Guía de humanización

Servicios de Farmacia Hospitalaria

sefh
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

fefh
Fundación Española de Farmacia Hospitalaria

Coordinadora

Dra. Ana Álvarez Díaz

Autores

Dra. Dolores Barreda Hernández
Dra. Teresa Bermejo Vicedo
Dra. Eva Delgado Silveira
Dra. Ángeles García Martín
Dra. Marta García Palomo
Dra. Ana Herranz Alonso
Dra. Aitziber Illaro Uranga
Dra. Paula de Juan-García Torres
Dr. Enrique Soler Company
Dr. Miquel Villaronga Flaque
Dra. Irene Zarra Ferro

ISBN: 978-84-09-16475-2

9 788409 164752

Editado por SEFH. Sociedad Española
de Farmacia Hospitalaria

« Cuando creas un vínculo con tu farmacéutico empiezas a confiar mucho más en el tratamiento y entiendes los porqués de todas las cosas que antes te generaban estrés. »

– PACIENTE –

Esta guía ha sido completamente elaborada por farmacéuticos de hospital en estrecha colaboración con pacientes y otros profesionales de nuestro entorno.

« Como farmacéutico quiero sentirme parte de un equipo que me conoce, y yo conocerlos a todos. Quiero colaborar y que tomemos las decisiones juntos. »

– FARMACÉUTICO –

Índice

4–5 TESTIMONIO

8–9 PRESENTACIÓN

10–13 EQUIPO

14–17 INTRODUCCIÓN A LA GUÍA

14 Por qué esta guía

16-17 Qué es y qué no es esta guía

18-21 Metodología. ¿Cómo hemos elaborado esta guía?

22 ¿Cómo utilizar esta guía?

24–45 VISIÓN: UN FUTURO MÁS HUMANIZADO

29-45 Principios de Humanización

46–93 SITUACIÓN DE PARTIDA: REALIDADES Y OPORTUNIDADES

48–59 ÁREA TRANSVERSAL

52-53 La información y el paciente

54 Onboarding o primer acercamiento al paciente

55 Otras oportunidades de contacto con el paciente

56 Momentos de la verdad

56-57 Esperas e incertidumbres

58-59 No hay dos pacientes iguales

60–65 ONCOHEMATOLOGÍA

61 Comunicación y paciente

62 El primer contacto

63 Diferentes expectativas en cada momento

63-64 Un equipo multidisciplinar: una experiencia única

64-65 Los momentos pasivos y la libertad en las esperas

66–71 ENFERMEDADES INFECCIOSAS

69 Garantizar la confidencialidad

70-71 Adaptando el flujo del hospital a sus necesidades

71 Las buenas conductas deberían premiarse

72-81 ENFERMEDADES RARAS

74 La relación paciente-farmacéutico

74-75 Un tratamiento ad hoc y complejo

76 Los beneficios de crear rutinas

77-78 Mucha incertidumbre, más espacio para todos

78 Un compromiso mutuo para mejorar la gestión de las citas

79 Entendiendo las esperas

80-81 Viajar con estrés

82–87 PEDIATRÍA

84 Momentos de la verdad y su impacto en las familias

84-85 Hacerse mayores con su enfermedad

85-86 Adaptar la información al receptor y mensajero

86-87 La uniformidad, las consultas y los espacios

88-93 PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO

90 Largo recorrido hacia la confianza

90-91 Continuidad de la asistencia

92 La desconexión y el coste de oportunidad

93 Planificación terapéutica compleja

94–101 TOOLKIT PARA HUMANIZAR NUESTRO SERVICIO

96 Perfil de Humanización

96-97 Blueprint SEFH

97-99 Ideas para humanizar

99-101 La matriz impacto-esfuerzo

102–201 LAS IDEAS

202-203 NO HABLES DEL FUTURO, MUÉSTRALO

204-205 BIBLIOGRAFÍA Y ENLACES DE INTERÉS

206-207 GLOSARIO

208 AGRADECIMIENTOS

A lo largo del texto, se indicarán con un asterisco los conceptos que están definidos en el glosario

Testimonio

¿Por qué Humanizar la asistencia sanitaria? ¿Qué importancia tiene? ¿Cuál es su impacto? ¿Por qué tanto interés en ello?...

Son muchas las cuestiones que nacen si hablamos de este tema, que, por suerte o desgracia, se ha convertido en aspecto principal de las Gerencias de las Organizaciones Sanitarias, ya sea a mayor o menor escala.

Pero la primera pregunta que yo me haría sería, *¿necesidad de humanizar o re-humanizar?* De siempre es bien sabido que las profesiones vinculadas a la asistencia sanitaria llevan consigo impregnadas en su ADN el **cuidado centrado en las personas**. Y si no lo vivimos como tal, algo falla. Son profesiones en las que prima el tacto y el mimo con el que tratamos a nuestros semejantes. Todo ello, en momentos de máxima hostilidad y vulnerabilidad como puede ser un ingreso hospitalario, un diagnóstico difícil de encajar, una enfermedad crónica que te prive de la libertad o cualquier otro proceso o momento que te acerque a ese lugar, frío e impersonal, como puede ser un hospital o centro sanitario. Por eso, me detengo en seco y observo a mi alrededor. Y veo como la tendencia en muchas Organizaciones Sanitarias es la búsqueda hacia la re-Humanización, necesaria, perdida en un mundo sobrecargado de tecnologías, de listas de espera, de desinformación cuando no es desinterés, de despersonalización, de restricción en los derechos o, lo que para mí es más importante, de pérdida de calor humano hacia la persona que más lo necesita.

Importancia que reside en mejorar las relaciones clínico-asistenciales, sin perder de vista de dónde venimos y los clásicos principios bioéticos de **beneficencia, autonomía, justicia y cuidado** (o no maleficencia). Principios que deben conocer y poner en práctica los profesionales que, además de poseer el conocimiento y las competencias científicas y técnicas adecuadas, conserven y den importancia a estas cualidades necesarias para responder con amabilidad, respeto, sinceridad, compasión y prudencia.

Bajo mi punto de vista, todo ello es posible sólo con un cambio de **ACTITUD.** Es decir, un cambio de dentro hacia afuera de la propia persona, del profesional. Más allá de los libros, tomos o jornadas que podamos crear y proponer, es la persona única, el profesional desde su propio "yo interior" el que tiene que

«

Guérir quelquefois, soulager souvent, consoler toujours.
("Curar a veces, aliviar a menudo, cuidar siempre")

– C.BERNARD & A.GUBLER –

»

querer, creérselo y llevarlo a cabo. Muchas veces, y si es necesario, provocando una transformación en su propia persona para luego poder Humanizar y hacerlo bien.

Muchas son las Organizaciones que se suman a diario a este proceso de cambio. Dentro de ellas, sus secciones o departamentos avanzan a paso diferente. Me impresiona que han sido las áreas relacionadas directamente con el paciente (UCI, Pediatría, Oncología…) las que han comenzado antes o de manera más firme con ello. Pero rápidamente se han sumado el resto, como los Servicios centrales, igual de importantes (por ejemplo, Farmacia). Y de ahí nace este proyecto. Donde uno de sus principales objetivos ha sido vincular no sólo a los profesionales sanitarios, si no también a los pacientes y familias. Yo comparto una dualidad peculiar, ya que soy médico y paciente. Poder participar activamente en el proceso de transformación hacia una mejora objetiva es excitante y muy enriquecedor. Porque he podido aportar mi opinión de manera libre y no sesgada sobre todos los momentos que mi madre, luchadora a mi lado, o yo, hemos podido pasar esperando en la Sala de Espera el medicamento oportuno en cada etapa de mi enfermedad. Poder expresarme y abrir un puente entre profesionales y pacientes y que ese camino genere una mejora que repercutirá sobre otros pacientes, eso también alimenta. Creo de vital importancia este tipo de proyectos ya que ayudan al profesional a abrir los ojos y conocer el dolor, el miedo, las dudas o el día a día que sufren los pacientes que necesitan de su ayuda. Porque no somos un número más, si no un cuerpo con corazón y sentimientos que se merece un trato digno y humano. Además, me pregunto: *¿Puede haber algo más bonito, enriquecedor y que llene tu corazón que poder ayudar a una persona frágil o que precise de ti?* Sinceramente, yo creo que no.

Aprovecho estas últimas líneas para agradecer a todos/as los creadores y personal que forma parte de este proyecto, por contar con mi testimonio, mis ganas e ilusión, por conseguir una asistencia mejor, más humana y solidaria.

Atentamente,

Antonio J. Cepillo Boluda
Pediatra Hospital Universitario de Albacete y Máster FIS Hospital 12 de Octubre. Asesor Humanización Servicio Salud de Castilla La Mancha.

Prólogo

Para mí es un honor y un placer poder presentar la guía de humanización de la SEFH, la primera Sociedad Científica del ámbito sanitario en editar un documento de estas características, basado en la experiencia de algunos Servicios de Farmacia y especialmente en la participación del paciente en el diseño de la mejora de nuestros Servicios, que hace que sea un documento de obligada lectura en la transformación y rediseño de nuestros servicios de farmacia, documento eminentemente práctico que nos permitirá no sólo leerlo sino darnos las claves para aplicarlo en este proceso que los Servicios de Farmacia tenemos que estar siempre realizando.

En primer lugar quiero agradecer a nuestra coordinadora de la guía y alma mater de este proyecto, la Dra. Ana Álvarez Díaz, que aceptó desde el primer momento el reto de liderar este documento, por su valía, su entrega y su brillantez y originalidad con el proyecto, especialmente por haber sabido contar con un gran equipo multiprofesional de colaboradores que han puesto su tiempo y experiencia al Servicio de la SEFH y de nuestra profesión. Gracias también a la Junta Directiva y a la Junta de Gobierno de la SEFH por haber apoyado esta iniciativa pionera y al equipo de la sede por ayudar siempre en el proceso. ¡Gracias a todos!

Nuestra profesión ha nacido con vocación de humanización, desde el principio de la misma, la obtención de los medicamentos y su formulación buscando la forma farmacéutica que más necesita cada paciente permite hacer más posible y, por supuesto, afable ese tratamiento para el paciente según sus necesidades individuales, cuando en

ocasiones aún no existe comercializada la forma mejor tolerada por los mismos; esa nutrición parenteral para un neonato, esa fórmula líquida oral para el paciente oncológico con dificultades para la deglución, la selección del mejor tratamiento por ser más eficaz, seguro, conveniente y eficiente para el paciente, la recomendación farmacogenética predictiva de respuesta o la monitorización de la mejor dosis para el paciente y otros miles de ejemplos que podríamos poner me hacen pensar que estamos orientados a la humanización de la asistencia y nuestra profesión puede y debe ser palanca de cambio para este proceso.

Esta labor, de gran complejidad y rigor metodológico, muchas veces es silenciosa y oculta, poco visible y, a veces, no suficientemente valorada. Este es un elemento que también queda de manifiesto en la guía, ya que la visibilidad de este trabajo permite al paciente sentirse más valorado y mejor atendido, para ello la cercanía con los pacientes, el contacto directo, el tiempo dedicado a explicarles y educarles en todo lo relacionado con su salud, son algunas de las herramientas que nos harán mejorar.

Os pido que leáis y apliquéis esta guía y que ayudéis a la SEFH a mantenerla permanentemente actualizada con vuestra experiencia y generosidad habitual, nuestra profesión siempre sabe compartir experiencias para mejorar la atención a los pacientes.

Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández
Presidente de la SEFH

Presentación

En los últimos años ha crecido el interés en los aspectos relacionados con la Humanización de la asistencia sanitaria. Reflejo de ello es el desarrollo de Planes de Humanización de gran valor, impulsados por las Autoridades Sanitarias y dirigidos a grandes ámbitos de actuación (Comunidades Autónomas, Hospitales), o la publicación de experiencias en Servicios de Farmacia Hospitalaria que han dado ya pasos importantes en este terreno y que sirven de ejemplo para todos.

Sin embargo, en el momento en que se inició este proyecto, no existía un documento que ayudara a planificar una estrategia de Humanización en el ámbito específico de los Servicios de Farmacia. Por esta razón, nuestro planteamiento fue crear un documento que aportara una visión global que asentara las bases de dicha estrategia, pero que estuviera anclada en el corazón del paciente. Desde un punto de vista más táctico, el objetivo principal era lograr un documento que guíe a los Servicios de Farmacia en la ideación y puesta en marcha de acciones encaminadas a la Humanización, con una orientación eminentemente práctica y que pueda ser de utilidad para cualquiera de ellos, sean cuales sean sus circunstancias.

Creemos que la base para afrontar este camino, es desarrollar e impregnar al Servicio de una **cultura de Humanización** que nos dirigirá a establecer compromisos, cambiar conductas y crear nuevos hábitos.

Hemos llevado a cabo un planteamiento metodológico innovador, basado en el «Diseño centrado en las personas*», a través del cual se incorpora de manera activa a los protagonistas de los procesos en el diseño de los mismos. Sin duda, los profesionales de los Servicios de Farmacia **queremos** poner el foco de nuestra actividad en los pacientes y organizar los procesos en torno a ellos. Sin embargo y por norma general, no hacemos directamente partícipes a los pacientes en el diseño de nuestros modelos organizativos, por lo tanto inevitablemente tenemos una visión parcial y es posible que, aun pensando que estamos haciendo lo mejor para el paciente, realmente no lo sea. En este proyecto se refleja lo que nos han transmitido directamente los pacientes respecto a sus necesidades y expectativas, en un terreno más allá de lo estrictamente profesional o técnico, en el terreno emocional. Por lo tanto, el documento no refleja opiniones o percepciones de los miembros del equipo de trabajo, si no lo que nos han dicho los pacientes y los profesionales que han participado.

La guía se estructura para que el lector vaya realizando el mismo recorrido que ha constituido el hilo conductor del proyecto. Partimos de la Visión, a dónde queremos o debemos llegar, materializándola en unos Principios de Humanización que nos ayudarán a crear esa cultura en el Servicio. Después investigamos la situación de partida con dos enfoques: los aspectos relacionados con la humanización del Servicio de Farmacia en general y por otra parte en cinco áreas de conocimiento que hemos trabajado con pacientes y profesionales. Esta investigación nos muestra las realidades que perciben los pacientes y permite identificar oportunidades de mejora. Finalmente aportamos una herramienta que nos ayudará a posicionar la situación de nuestro Servicio en base a los Principios, midiendo cuáles son los puntos fuertes y débiles y podremos ir desarrollando acciones para ir mejorando en cada uno de ellos. Para ello se presenta una batería de ideas concretas, que pueden ponerse en marcha y que están enlazadas a los principios

«

Al final, lo que importa no son los años de vida, sino la vida de los años.

— ABRAHAM LINCOLN —

»

de Humanización que ayudan a mejorar. Estas ideas no tienen por qué implementarse tal como se explican en el documento sino que con ellas, se pretende generar una chispa que pueda abrir la mente para adaptarlas a nuestro entorno o crear nuevas ideas.

El objetivo de generar información que pueda resultar útil a cualquier Servicio de Farmacia, inevitablemente conlleva no profundizar excesivamente en los detalles. Por ejemplo, hemos investigado las áreas de conocimiento sin descender a grupos específicos de pacientes con patologías concretas. Pero éste es un documento vivo, que se actualizará y crecerá con la experiencia de todos los Servicios de Farmacia que quieran iniciarse o avanzar en este campo.

Antes de concluir, me gustaría expresar una reflexión. En la investigación se ha reflejado una debilidad de nuestra profesión (en general), que es la poca visibilidad que tenemos ante los pacientes. Esto hace que desconozcan el valor que podemos aportarles a lo largo de su enfermedad y por lo tanto que no sepan lo que pueden esperar de nosotros. Nuestra parte más visible es la atención en consultas externas, pero aún nos queda camino por recorrer para que los pacientes conozcan en profundidad nuestro papel en el ámbito ambulatorio y de la hospitalización. Pienso que debemos esforzarnos en dar a conocer a la Sociedad cuál es nuestro papel, de manera que cuando un ciudadano se transforme en paciente, tenga ese conocimiento y aproveche al máximo su valor.

Finalmente quiero expresar mi más profundo agradecimiento. A **los pacientes**, la piedra angular de este proyecto. Es obvio que a ellos nos debemos, por eso los hemos escuchado y con sus interesantes aportaciones, hemos creado esta guía. A nuestros compañeros **farmacéuticos** y al resto de **profesionales** que nos han aportado su punto de vista sobre las necesidades de los pacientes y nos han ayudado a analizar cómo podemos mejorar. Al **grupo de trabajo multiprofesional** con el que he tenido la suerte de trabajar: los farmacéuticos, el equipo de diseñadores y los miembros de la Fundación Humans. Quiero resaltar su intensa dedicación y compromiso con el proyecto, la pasión por su profesión, su gran conocimiento y experiencia, pero sobre todo su interés por mejorar la vida de los pacientes. Y por supuesto mi agradecimiento a la **SEFH** y concretamente a **Miguel Ángel Calleja** por darme la oportunidad de coordinar este emocionante y apasionante proyecto.

«Humanizar» significa hacer humano, familiar y afable a alguien o algo (*diccionario RAE*). Tener una profesión que nos permite mejorar la salud de los pacientes **cuidándolos**, es un privilegio que no debemos olvidar en el día a día.

Ana Álvarez Díaz
Coordinadora

Equipo

Coordinadora

Dra. Ana Álvarez Díaz

Equipo

Dra. Dolores Barreda Hernández
Dra. Teresa Bermejo Vicedo
Dra. Eva Delgado Silveira
Dra. Ángeles García Martín
Dra. Marta García Palomo
Dra. Ana Herranz Alonso
Dra. Aitziber Illaro Uranga
Dra. Paula de Juan-García Torres
Dr. Enrique Soler Company
Dr. Miquel Villaronga Flaque
Dra. Irene Zarra Ferro

Colaboradores

D. Antonio Bernal Jiménez
Dña. Begoña Barragán García

Presentación del equipo

¿Por qué este equipo?

El equipo que ha realizado este proyecto tiene 3 pilares organizados en dos grupos de trabajo:

- El **Grupo de trabajo «core»** formado por **farmacéuticos** con perfiles diferentes y complementarios y por **diseñadores**. Por una parte, farmacéuticos con perfil profesional muy transversal y con experiencias de proyectos de Humanización en sus Servicios de Farmacia y en sus hospitales. Y por otra parte, farmacéuticos que representan grupos de trabajos de la SEFH en los que hemos centrado parte de la investigación. El equipo de Diseño a su vez, está compuesto por diseñadores con una amplia experiencia y trayectoria en el «Diseño centrado en las personas*», filosofía del diseño que incorpora a los usuarios de los servicios o productos (en este caso pacientes y profesionales) de manera muy activa en el diseño de los procesos y los servicios.

- En el **Grupo de trabajo extendido** se incorpora la **Dirección de la SEFH** y la experta colaboración de la **Fundación Humans** y su presidente, el Dr. Julio Zarco. Su amplia visión de la Humanización en el ámbito sanitario complementa los aspectos tratados en este proyecto.

ANA ÁLVAREZ DÍAZ
Jefa de Sección del Servicio de Farmacia y Coordinadora del Hospital de Día del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Miembro de la Comisión de Calidad Percibida y Humanización del Hospital.

Con motivo de la transformación del modelo asistencial de nuestro Servicio, en el año 2016 coordiné un proyecto llamado Farmacia Centrada en las Personas. El objetivo era poner el foco de nuestra actividad en el paciente. La intención inicial era mejorar los procesos desde el punto de vista asistencial, pero al incorporar a los pacientes en el diseño de este modelo, afloraron muchos aspectos que tenían que ver más con el trato, el respeto, la dignidad… en definitiva con lo que conocemos como Humanización. Desde ese momento, mi interés en este aspecto de la atención a los pacientes ha ido creciendo y ya no concibo el diseño de un Servicio de Farmacia sin tener en cuenta sus necesidades emocionales y la garantía de preservar su dignidad.

DOLORES BARREDA HERNÁNDEZ
Magister en Bioética por la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Expresidenta del Área Integrada de Cuenca y de la Sociedad Castellano-manchega de Farmacia Hospitalaria.

En la actualidad asesor docente del Comité de Ética Asistencial y miembro del grupo de Bioética y Ética Cínica de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. Jefe de Servicio de Farmacia, Hospital Virgen de la Luz de Cuenca y Coordinadora del Código nacional de Ética Farmacéutica. Desde el puesto de un jefe de servicio podría parecer que el paciente y su trato queden algo lejano, pero no es así. Quizás influya que sea y me sienta por igual farmacéutica y bioeticista, me importan las personas, los que son pacientes y los que pueden serlo (todas las personas). Solo un buen farmacéutico puede ser un farmacéutico bueno, y esta combinación le hace aspirar a la excelencia.

TERESA BERMEJO VICEDO
Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Ramón y Cajal.

A lo largo de mi trayectoria profesional he tenido la oportunidad de proyectar, transformar y dirigir los Servicios de Farmacia de los hospitales donde he trabajado, hacia un modelo donde la aportación del farmacéutico en el entorno del paciente y en el equipo asistencial formase parte de la cultura de la organización. Al diseñar los procesos del Servicio de Farmacia, he seguido siempre la estrategia de que estos estuviesen centrados en el paciente. Ello implica acercarse a su enfermedad y entorno, escuchando sus necesidades, inquietudes y aspiraciones, proporcionándole un atención profesional de alto nivel y con la máxima empatía y respeto. Mi aportación a esta guía es mi experiencia en gestionar estrategias que nos lleven a este fin.

EVA DELGADO SILVEIRA
Integrante del grupo coordinador de CRONOS de la SEFH.

Formo parte del equipo multidisciplinar de la Unidad de Agudos de Geriatría del Hospital Universitario Ramón y Cajal. Cada día acudo a la unidad de hospitalización o al Servicio de Urgencias y me entrevisto con el paciente o con sus cuidadores para realizar la conciliación del tratamiento. Cuando los pacientes se van de alta intento solucionar sus problemas con la medicación, informándoles de los cambios y aclarándoles sus dudas farmacológicas. Mi experiencia de varios años en contacto con estos pacientes/cuidadores me ha permitido colaborar en este proyecto tan innovador y que nos acerca un poco más al paciente. El día a día de los pacientes en el entorno hospitalario es difícil y los que trabajamos cerca de ellos nos damos cuenta de la cantidad de dificultades por las que pasan. Por ello mi interés y mi contribución a que su situación de enfermedad sea un poco más llevadera y fácil.

ÁNGELES GARCÍA MARTÍN
Integrante del grupo RedFaster - SEFH. Farmacéutica adjunta del Servicio de Farmacia en el Hospital Universitario La Paz. Farmacéutica de referencia para Urgencias de adultos desde 2010.

Mi experiencia previa en atención a pacientes hospitalizados y externos en distintos Servicios de Farmacia me ha orientado hacia los pacientes. Mi ocupación actual en el servicio de Urgencias no es la primera en este sentido, pero sí en la que más cerca veo el reto que supone discriminar qué pacientes desean y necesitan nuestra atención personalizada y profesional, y ser sensible a sus preferencias; así mismo, qué necesidades de formación y motivación tenemos los profesionales.

MARTA GARCÍA PALOMO
Integrante del grupo coordinador de Farmacotecnia de la SEFH desde hace más de diez años.

Soy farmacéutica especialista en Farmacia Hospitalaria y desarrollo mi actividad profesional en el Hospital Virgen de la Salud de Toledo como responsable del área de elaboración de fórmulas no estériles y de atención farmacéutica al paciente pediátrico y al paciente con Enfermedades Raras. Las tareas diarias que me ocupan pasan por individualizar los tratamientos a los más pequeños, facilitando los tratamientos más adecuados y procurando una terapéutica más segura… sin perder de vista la complejidad del paciente. Precisamente mi experiencia en la atención a los pacientes pediátricos y sus familias y a los pacientes con enfermedades raras me ha llevado a implicarme en este proyecto.

ANA HERRANZ ALONSO

Jefa de Sección del Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, con más de 20 años de experiencia en el diseño de procesos para una mejor atención farmacoterapéutica a la población.

La aportación de valor de la Farmacia Hospitalaria es el objetivo fundamental de todos los proyectos e investigaciones en los que colaboro. Muestra de ello es nuestra consulta de atención farmacéutica a pacientes pediátricos "FarmAventura" donde el equipo de nuestro Servicio busca cada día generar emoción y atender a pacientes, familiares y profesionales con nuestros conocimientos, y aprendizajes para conseguir los mejores resultados en salud.

AITZIBER ILLARGO URANGA

Miembro de los grupos VIH, GHEVI y AFINF de la SEFH.

Desarrollo mi actividad en la Unidad de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Llevo toda mi vida profesional dedicada a la atención del paciente externo, tratando día a día con ellos, viviendo las diferentes etapas que han pasado los tratamientos hospitalarios y los Servicios de Farmacia de los hospitales en todo este tiempo. Todo ello me ha permitido valorar tanto lo que hemos mejorado en estos años como lo que hemos ido perdiendo, y ver lo que podemos mejorar para proporcionar al paciente la atención sanitaria humanizada que merece.

PAULA DE JUAN-GARCÍA TORRES

Integrante del grupo GEDEFO de la SEFH.

Mi vida laboral se ha centrado en la Farmacia Oncohematológica, que es un área en la que hay mucha sensibilización con la experiencia del paciente a su paso por el hospital.

Además siempre me han interesado todos los aspectos relacionados con la comunicación con el paciente y su percepción de la enfermedad y el tratamiento. Mi experiencia en el campo de la humanización comenzó cuando empezamos a tratar a pacientes Oncohematológicos en la Consulta del Servicio de Farmacia, lo que nos hizo acercarnos al paciente.

ENRIQUE SOLER COMPANY

Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Arnau de Vilanova-Lliria de Valencia. Magister en Bioética. Coordinador del Grupo ETHOS de Bioética y Ética Clínica de la SEFH. Coordinador de Ética Clínica en Farmacia Hospitalaria y del Manual de Casos Clínicos en Farmacia Oncológica. Presidente del Comité de Bioética del Departamento de Salud Valencia Arnau de Vilanova-Lliria. Vocal del Comité de Ética de Investigación del Departamento de Salud Valencia Arnau de Vilanova-Lliria. He pertenecido durante 10 años al Consejo Asesor de Bioética de la Comunidad Valenciana a título de vocal experto.

Durante los últimos 20 años aúno mi actividad de gestión clínica con el estudio y desarrollo de la bioética asistencial para contribuir al cambio de paradigma en el que el paciente es el auténtico actor principal del sistema sanitario y el máximo responsable de su salud, y como tal debe recibir un trato acorde a su dignidad como persona humana, más si cabe en el trance de la enfermedad en el que es más vulnerable.Creo, y por tanto transmito siempre que tengo ocasión, en la importancia de la comunicación empática como medio de humanización en la relación con el paciente y su acción sanadora. Defiendo una atención sanitaria con "calidad" y "calidez". Y suscribo en nuestro trabajo las palabras de Teresa de Calcuta: "Que nadie se acerque a ti sin que al irse se sienta un poco mejor y más feliz".

MIQUEL VILLARONGA FLAQUÉ

Integrante del Grupo Español de Farmacia Pediátrica de la SEFH.

Desarrollo mi actividad profesional desde 1989 en el Hospital Materno-Infantil Sant Joan de Déu, que desde sus inicios tiene incorporada en su esencia la pediatrización y humanización en todos los ámbitos organizando jornadas, poniendo en marcha la Unidad de experiencia del paciente y promoviendo distintas iniciativas siempre con el paciente y la familia en el punto de mira.

Farmacéutico clínico pediátrico de referencia en el área de críticos y responsable de farmacotecnia y nutrición parenteral. El paciente pediátrico supone un grado extra de complejidad en todos los aspectos y requiere una atención especial no sólo en el aspecto terapéutico sino también en el humano.

IRENE ZARRA FERRO

Jefa del Servicio de Farmacia del Complexo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela (CHUS).

La ética y la humanización son dos términos que están estrechamente unidos en el ámbito sanitario; un concepto lleva al otro de una manera implícita ya que no puede haber humanización si no hay ética.
En mi carrera profesional participo, desde el año 2008, como vocal en el Comité Autonómico de Ética de la Investigación de Galicia. En el año 2015 el Servicio de Farmacia del CHUS desarrolló un proyecto innovador, en el ámbito de la humanización, que ha consistido en la transformación de las Consultas Externas del Servicio de Farmacia desde una metodología basada en el diseño de servicios desde la perspectiva del usuario. En dicho proyecto he participado activamente y, personalmente me ha servido para enfocar mi profesión dándole prioridad a la cobertura y respuesta a las necesidades propias de los pacientes y usuarios del sistema sanitario.

OOPEN Y GARAJE DE IDEAS
oopen y Garaje de Ideas estamos especializados en Diseño Centrado en las Personas.

Desarrollamos proyectos de manera creativa y ordenada, haciendo partícipes a las personas y organizaciones implicadas a lo largo de todo el proceso. Trabajamos para encontrar soluciones diferentes a los problemas complejos, observando el ecosistema desde la perspectiva más holística hasta la profundización en el último detalle.

El Diseño es un motor de transformación que en su dimensión estratégica se está revelando con mucha fuerza como una innovadora forma de transformar las organizaciones, sus productos y servicios.

En nuestros proyectos realizamos investigación cualitativa y cuantitativa, trabajamos en procesos colaborativos donde la creatividad está presente en todo momento y establecemos la metodología necesaria para convertir una idea o concepto en una realidad.

Integrar en los proyectos el conocimiento de nuestros clientes, y las necesidades y deseos de sus usuarios, nos ayuda a crecer. Nos llevamos de esta vivencia mucho más que un trabajo realizado. La experiencia de haber participado en este proyecto de Humanización, ha supuesto una mezcla de emociones, ilusiones y responsabilidad que en muchas ocasiones ha sido intensa y en todo momento muy enriquecedora.

Nuestra gratitud a la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria por habernos dado la oportunidad de trabajar estrechamente con un equipo de personas altamente cualificadas, que han mostrado su dedicación a los pacientes y a sus familiares mucho más allá del deber que les impone su profesión.

ANTONIO BERNAL JIMÉNEZ
Patrono de la Fundación Humans.

A la edad de 40 años por causa de una cirrosis causada por una hepatitis C, no diagnosticada a tiempo, es sometido a un trasplante hepático. Como causa de los efectos secundarios de la Hepatitis C, se somete a un trasplante. Dos años después, comienza a colaborar con asociaciones de trasplantados, con el fin de fomentar la donación de órganos y realizar voluntariado en hospitales para animar a pacientes en listas de espera. En el 2006 y representando a la asociación con la que colabora forma parte del comité que pone en marcha la Federación nacional de Enfermos y trasplantados Hepáticos, pasando tras su fundación a formar parte de su junta directiva y a su junta de trabajo. En el año 2012 es elegido presidente por la asamblea de la FNETH y cambia la prioridad de los objetivos, dedicando los esfuerzos de sus asociaciones a evitar que los pacientes lleguen al trasplante, a través de su diagnóstico precoz y la curación de la hepatitis C, principal causa de trasplante hepático. Colaborando activamente con las distintas administraciones en facilitar el acceso a los costosos tratamientos. Desde el mes marzo del 2015 asume la presidencia de la ALIANZA GENERAL DE PACIENTES, que engloba a las principales federaciones de pacientes de todas las patologías de carácter nacional.

Introducción a la guía

Por qué esta guía

«Nuestra profesión ha estado desde siempre orientada a la Humanización y en su origen está dar respuesta a las necesidades individuales de cada paciente y adaptar el tratamiento a las mismas. Diariamente realizamos una gran cantidad de actividad atendiendo a miles de pacientes, con un elevado nivel de cualificación. **Ahora nuestro reto es diseñar los procesos poniendo el foco en sus necesidades emocionales**». (Miguel Ángel Calleja, presidente de la SEFH)

Como Sociedad Científica comprometida con los pacientes, entendemos que los Servicios de Farmacia deben transformarse en Servicios que de forma expresa y continuada centren sus procesos en torno al paciente, y que este reciba un trato personal y humano. Pero, ¿conocemos y entendemos cuáles son las necesidades actuales de los pacientes y de las personas con y para las que trabajamos a diario? Probablemente no en la profundidad necesaria para dar el paso a esta transformación.

Esto pone de manifiesto la necesidad de contar con un plan de Humanización creado por, para y con los pacientes.

La Fundación Humans en su «Análisis de situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España»[1], ofrece un decálogo de conclusiones a partir del cual podemos entender que la Humanización abarca un conjunto muy amplio de aspectos, acciones y actitudes. Por ello, el enfoque que damos a la Humanización en este documento, no es el de un concepto, sino de una **Cultura de Humanización.** Y este es el punto de arranque de este proyecto, que tiene como reto:

Guiar a los Servicios de Farmacia en la construcción de una Cultura de Humanización integral y continua, teniendo en cuenta cada uno de los puntos de contacto con el paciente, las interacciones entre las personas de los equipos del Servicio y la relación con otros profesionales con los que interactúa.

Además, queremos lograr este reto ofreciendo un documento muy práctico con el que la SEFH pretende dar herramientas que nos ayuden a planificar esta cultura desde el punto de vista más estratégico, comunicarla con efectividad y convertir esa estrategia en pasos concretos.

1) http://www.fundacionhumans.com/analisis-de-la-situacion-de-los-aspectos-humanisticos-de-la-atencion-sanitaria-en-espana/

Propuesta de valor de la Guía

Queremos explicar por qué existe esta guía, con una frase concreta, una propuesta de valor clara que nos sirva para explicar qué aporta y a quién:

«Se trata de un proyecto integrador y humanista que ayuda a la Sociedad, y en concreto al Sistema Sanitario, a lograr el respeto a la dignidad de las personas, teniendo en cuenta sus deseos y necesidades en el contexto de la realidad existente. Este proyecto transformador y facilitador ayuda a visualizar desde el Servicio de Farmacia las necesidades del paciente e integrarlas en los procesos, teniendo en cuenta las herramientas más adecuadas en cada momento».

Objetivos

El objetivo principal de esta guía es lograr un consenso sobre actitudes, comportamientos y actuaciones que ayuden a transformar un Servicio de Farmacia en un Servicio **humanizado y humanizador** y ofrecer una herramienta para que cualquier Servicio de Farmacia, sean cuales sean sus características y estado actual, tenga los apoyos suficientes para avanzar en ese camino.

Hemos construido esta guía con la ambición de ayudar a los Servicios de Farmacia a:

- *... ser referente, proponiendo un cambio de paradigma dentro del sistema sanitario en el que todos los Servicios del hospital son transversales al paciente.*
- *...girar en torno al paciente, proporcionando una atención al paciente según sus necesidades y expectativas en relación con su enfermedad, y de forma integrada con el resto de los profesionales.*
- *...motivar a los farmacéuticos a formarse en el área específica en la que presta atención a los pacientes potenciando sus habilidades de comunicación de cara a mejorar de forma proactiva la relación entre el paciente y el entorno sanitario que le rodea.*
- *...lograr una actitud facilitadora e inspiradora hacia el resto de Servicios del hospital y resto de ámbitos sanitarios, en referencia a la Humanización sanitaria.*

Qué es y qué no es esta guía

Esta guía nos va a ayudar a trabajar más cerca de nuestros pacientes, entendiendo algunas de sus frustraciones y aportando una variedad de oportunidades o soluciones para ayudarles en el transcurso de la relación con la enfermedad. Aunque el foco de esta guía son los pacientes, estas soluciones también van dirigidas a sus familiares, a los cuidadores y a todos los profesionales que participan de manera directa o indirecta en el recorrido.

Sin duda, en todos los Servicios de Farmacia venimos haciendo de manera natural muchas cosas desde hace tiempo, pero la vorágine del día a día lleva a que no las planifiquemos y apliquemos de manera sistemática y a que no nos paremos a pensar juntos en la mejor manera de llevarlas a cabo. Por eso queríamos dar vida a un documento que, lejos de llevarnos a valorar si lo estamos haciendo bien o mal, **nos invite a la reflexión** y cuyo **sentido gira en torno a la adopción de compromisos y a la creación de nuevos hábitos.**

Igualmente aspiramos a que este documento sea de utilidad para el Servicio de Farmacia de cualquier hospital, ofreciendo distintas alternativas en función de los recursos disponibles en cada momento.

Esta guía no pretende ser un dogma. Hemos elaborado un documento retando el estado de la situación actual e invitamos a seguir haciéndolo, por lo tanto es un documento vivo, abierto a actualizaciones. No tratamos de marcar un camino definido, sino defender una actitud crítica y empoderarnos* para hacer frente a la situación, dotándonos de herramientas adecuadas para convencer a las personas que pueden ayudarnos a que este cambio se haga efectivo.

Esta guía nos puede ayudar a activar:

I. *Una aproximación a un Servicio de Farmacia aspiracional en el que inspirarnos para mejorar nuestro Servicio en el corto-medio plazo en los aspectos relacionados con la Humanización.*
II. *Una estrategia que impulse a todo el Servicio hacia la Humanización.*
III. *Una estrategia para facilitar momentos de encuentro con la Dirección del Hospital e involucrarla en nuestros objetivos de mejora.*
IV. *Unos principios de Humanización respaldados con sugerencias para implementarlos.*
V. *Un conjunto de buenas prácticas de Humanización en el Servicio de Farmacia.*
VI. *Una herramienta que nos permita evaluar de forma ágil y precisa el estado de Humanización de nuestro Servicio así como nuestras opciones de mejora.*
VII. *Un paquete de acciones concretas y flexibles en el que se definen los recursos necesarios, las personas concretas y la forma de llevar a cabo la implementación teniendo en cuenta unos indicadores de éxito, para facilitar la entrega de una experiencia humanizada.*

Uno puede argumentar que una aproximación a la Humanización no necesita una guía, ya que es algo que todos tenemos que "aprender haciendo". Sin duda, no podemos aprender lo que es un Servicio humanizado y llevarlo a cabo sólo leyendo esta guía. Necesitamos intentarlo, fallar, aprender de los errores, mejorar e intentarlo de nuevo. Más allá de aportar una visión holística* del problema, tratamos de insinuar formas de hacer, de aportar ejemplos que muestran formas de trabajar humanizadas y de encender las chispas que nos lleven a pensar en nuevos ejemplos por nosotros mismos.

Metodología. ¿Cómo hemos elaborado esta guía?

Trabajamos desde el enfoque del Diseño centrado en las personas*, apoyándonos también en otras disciplinas Diseño de Sistemas*. Esto aprovecha las sinergias resultantes de unir el conocimiento y experiencias de farmacéuticos, otros profesionales y pacientes, con la metodología sólida de un equipo de diseño.

¿Por qué esta metodología?

El impacto de una buena metodología tiene que ver con generar un conocimiento de calidad que permita transformar la realidad del paciente. Metodología entendida como estrategia de aproximación a un objeto de estudio eliminando todos los sesgos posibles.

En este proyecto hemos apostado por metodologías cualitativas y exploratorias. Estas nos han permitido indagar en las realidades de cada una de las personas con las que hemos hablado, preguntando por los porqués y buscando historias que nos lleven a hacernos nuevas preguntas.

En lugar de estructurar el proceso de investigación en busca de una representación estadística de la situación actual de los Servicios de Farmacia en España, trabajamos un conjunto de actividades enfocadas a desvelar las necesidades de las personas que interactúan de una forma u otra con el Servicio.

Se ha llevado a cabo una fase inicial de investigación documental y otra de investigación en profundidad que tiene por objeto profundizar en el conocimiento de las personas que tienen un papel importante para el proyecto. El objetivo es entender sus patrones de comportamiento y conocer sus necesidades latentes. Ahondar en lo que las personas dicen, piensan, cómo actúan y sobre todo qué sienten.

Muchas de las técnicas empleadas en la fase de investigación proceden de la antropología y la sociología como las entrevistas en profundidad, sesiones generativas, observación participante, etc.

La investigación social generativa, que caracteriza este enfoque, tiene por objetivo conocer las realidades de la vida de las personas relacionadas con los Servicios de Farmacia, sus comportamientos, necesidades y expectativas de modo que podamos desarrollar diseños con sentido para ellas.

En este sentido, no se aborda el proyecto como si de una investigación científica

Algunas referencias a la metodología

Porta, D. della y M. Keating (eds) (2013) Enfoques y metodologías de las Ciencias Sociales: una perspectiva pluralista. Madrid: Akal.

Donald A. Norman (1988). The design of everyday things.

Zárraga, J.L. (2009): Por qué y para qué investigamos: la trastienda de la investigación. Política y Sociedad vol. 46, nº 3 pp:37-56

Schneider, J. (2018): This is service design thinking.

Ortí, A (1993): El proceso de investigación de la conducta como proceso integral: complementariedad de las técnicas cuantitativas y de las prácticas cualitativas en el análisis de las drogodependencias en VVAA. Las drogodependencias: perspectivas sociológicas actuales. Madrid: Colegio de Doctores y licenciados en Ciencias Políticas y Sociología.

Delgado, J.M. Y Gutiérrez, J. (coord) (1994): Métodos y técnicas cualitativas de investigación en Ciencias Sociales. Madrid: Síntesis

se tratara, lo que nos interesa realmente es encontrar datos que puedan resultar inspiradores para la fase de creación de ideas y otras fases de diseño.

El trasvase de estas técnicas al diseño, entendido como la forma de pensamiento con el que los diseñadores abordan sus proyectos para generar ideas novedosas, busca la solución de problemas desde un enfoque de pensamiento más abductivo, formulando preguntas que se responden a través de la información recogida en la observación del contexto del proyecto.

Para ello, durante algunos momentos del proceso de diseño se trabaja en divergencia, para conseguir la mayor cantidad de información posible, y posteriormente se trabaja en convergencia, seleccionando la información de mayor calidad.

Nuestro proceso de descubrimiento combina la búsqueda online de bibliografía, artículos y casos de interés con una intensa investigación de campo, que ha consistido en:

- **Observación participativa**, mediante jornadas completas de estancia en Servicios de Farmacia de varios hospitales de referencia.

- **Entrevistas** uno a uno en profundidad **con pacientes.**

- **Entrevistas** uno a uno en profundidad **con profesionales de la salud**, incluyendo farmacéuticos de diferentes ámbitos sanitarios, médicos, personal de enfermería y técnicos de farmacia.

- **Sesiones de cocreación** combinando las perspectivas de pacientes y profesionales.

- **Sesiones de equipo** para el análisis y construcción colaborativa de la guía.

En concreto se han realizado las siguientes dinámicas:

1. Foundation workshop

En este taller el equipo extendido sentó las bases del proyecto y trabajó con el objetivo de recoger conocimiento de partida que ayudó a crear los guiones adecuados de la investigación.

2. Observación participativa (Observación contextual y entrevistas a responsables)

El equipo Core pasó tres días conviviendo con los profesionales y pacientes de tres Servicios de Farmacia observando en profundidad su día a día y los problemas a los que se enfrentan tanto pacientes como profesionales.

La etnografía* tiene una doble función:

Por un lado supone un ejercicio de inmersión para que el equipo de diseño (diseñadores estratégicos e investigadores) tome las decisiones necesarias desde una perspectiva informada y realista.

Por otro, permite "cubrir huecos" en la comprensión del viaje del paciente, en momentos que quizá para él no son muy representativos (y por tanto no salen en una entrevista), pero pueden ayudar a mejorar su experiencia.

3. Entrevistas a pacientes y profesionales

La entrevista en profundidad es el mejor vehículo para obtener insights* valiosos sobre la emoción que sienten los pacientes en el uso del servicio. Apoyándonos en esas emociones a lo largo de su experiencia encontramos los posibles puntos a corregir, frustraciones y bloqueos latentes sobre los que plantear soluciones más ambiciosas.

4. Workshop de análisis y priorización de insights

Este workshop reunió de nuevo al equipo extendido para revisar los resultados de la investigación, y ordenar los hallazgos de cara a la consecuente generación compartida de soluciones.

5. Cinco workshop sobre 5 áreas de conocimiento de la farmacia hospitalaria

Sesiones con tres farmacéuticos y tres pacientes para, mediante dinámicas generativas, analizar escenarios que viven los pacientes e idear y trabajar con ellos y con los profesionales expertos, las propuestas de soluciones.

6. Iteraciones con el equipo extendido

Mediante un proceso de avance repetitivo se fue revisando y enriqueciendo la guía. Se utilizó un método de revisión de la guía que involucró a todo el equipo extendido para garantizar la incorporación de las visiones de todos los stakeholders implicados.

Cada una de estas dinámicas se diseñó expresamente en función de los objetivos y los perfiles participantes en las mismas. La gran cantidad de información generada en cada una se analizó y se sintetizó para seguir construyendo sucesivamente.

Desde el punto de vista más táctico, hemos utilizado algunas herramientas dirigidas a maximizar la creatividad en cada punto del proceso:

Adaptamos el *Value Proposition Canvas** para trabajar en una definición unificada de la propuesta de valor del proyecto y los componentes clave que enmarcan dicha propuesta. Estos componentes pasarían posteriormente a convertirse en 8 principios de Humanización.

A través de un *card sorting**, profundizamos en el significado de la propuesta de valor, sus diferencias y similitudes, desde los distintos puntos de vista de las personas con las que nos entrevistamos.

Aprovechamos la creación espontánea de conversaciones grupales en nuestros días de *observación etnográfica**, obteniendo información de manera no estructurada.

Nos apoyamos en *storyboards** o técnicas de guión para facilitar una divergencia de ideas, aprovechandonos de las diferencias resultantes de unir a profesionales y pacientes en la resolución de retos específicos.

Nota: En el glosario de términos se explican más detalladamente estos conceptos y técnicas empleadas.

¿Cómo utilizar esta guía?

No hay una manera única de entender esta guía. Algunos estaréis en el momento de ahondar en los "porqués", aquellos principios o planteamientos teóricos que nos motivarán e impulsarán, y a otros os llamarán la atención los "cómos", ideas o soluciones que nos ayudarán a avanzar.

Así por ejemplo, podréis escoger un área de conocimiento y mejorar la humanización en ese grupo de pacientes, o bien optar por elegir alguna de las ideas que presentamos e implantarla. Sin embargo, en su sentido más ambicioso, la guía debe servir para integrar la humanización en todo lo que hacemos en nuestros Servicios.

El contenido del documento se estructura siguiendo el planteamiento con el que hemos abordado el proyecto y así, **se han distinguido 3 bloques:**

Visión: Un futuro más humanizado

p. 24–45

Primero definimos a dónde queremos llegar y para ello establecimos unos Principios de Humanización que nos ayuden a enmarcar el concepto desde un punto de vista estratégico. Desde una perspectiva más táctica, cada uno de estos principios se apoya en un conjunto de sugerencias o buenas prácticas recogidas durante el trabajo de investigación.

Situación de partida: Realidades y Oportunidades

p. 46–93

En segundo lugar investigamos la situación de partida. Decidimos enfocar esta investigación hacia 6 áreas: una transversal que hace referencia a la humanización del Servicio de Farmacia en general y 5 áreas de conocimiento que nos aproximan a grupos de pacientes que "a priori" y para empezar, pueden requerir más esta transformación: paciente oncohematológico, paciente con enfermedades infecciosas, paciente con enfermedades raras, paciente pediátrico y paciente crónico complejo. En cada área se presenta un conjunto de escenarios o situaciones críticas, ya sea desde el punto de vista del paciente o del profesional, a partir de los cuales se pueden identificar oportunidades.

Toolkit para humanizar el Servicio

p. 94–197

Tras el análisis de toda la información recogida en la investigación, diseñamos una serie de herramientas:

- El perfil de Humanización que permitirá a cada Servicio de Farmacia conocer cuáles son sus puntos fuertes y débiles en relación a los principios de Humanización y priorizar sus esfuerzos hacia el principio que quiera trabajar.

- El blueprint o viaje del paciente ayudará a los Servicios de Farmacia a conocer el recorrido del paciente y los puntos de contacto con él. Esta herramienta nos permite tener una visión global del Servicio en referencia al paciente.

- Por último proponemos una serie de ideas muy concretas que se pueden implementar. Cada una de estas ideas tiene una valoración en términos de impacto esfuerzo y está vinculada con los principios de Humanización que refuerza, dirigiéndonos así a la Visión.

Visión: Un futuro más humanizado

Principios de Humanización:

01

Cultura interna de humanización

02

Organizarse en torno a las personas y las necesidades

03

Preservar la dignidad

04

Empoderamiento del paciente

05

Empoderamiento del farmacéutico

06

Activación de la inteligencia emocional

07

Gestión de la incertidumbre

08

Infraestructura como impulso para la humanización

Visión: Un futuro más humanizado

Tenemos la obligación ética de esforzarnos para hacer **más humana** la vivencia de las personas a las que atendemos a diario. Humana, en el sentido más amplio de la palabra.

Esto requiere un cambio de actitud en muchos aspectos. Entre las prioridades de los hospitales a día de hoy, encontramos como grandes destacadas la satisfacción del paciente y su conexión con los profesionales. Para ello, se incrementan los esfuerzos por tratar a **personas y familias**. La enfermedad es una circunstancia asociada a la persona, por tanto debemos de mirar más allá de su condición de paciente. Ver en toda su dimensión al ser humano individual y a su entorno familiar y de cuidado. Pero, ¿cómo entendemos la necesidad de cada persona con la que interactuamos? ¿Cómo minimizamos sus frustraciones y satisfacemos sus expectativas? ¿Cómo adaptamos el servicio que estamos entregando?. Debemos trabajar en este sentido con la mente abierta y con una actitud de escucha activa.

En una primera reflexión sobre la Humanización del Servicio es fácil reconocer que "experiencia de paciente" y Humanización son dos factores íntimamente relacionados, de forma que con la mejora de la experiencia de paciente empujaremos hacia un Servicio más humanizado, pero sabemos que eso no es suficiente. Sin duda, la eficiencia en los procesos es el campo perfecto para que podamos desarrollar Servicios más humanizados. Por ello debemos aproximarnos al objetivo de humanizar los Servicios de Farmacia desde un punto de vista lo más práctico posible, teniendo en cuenta las realidades de nuestros Servicios, pero a la vez **sin perder de vista un enfoque más ambicioso, aspiracional, que nos impulse siempre hacia el Servicio de Farmacia ideal en términos de Humanización**. En consecuencia, abordamos la Humanización del Servicio de Farmacia desde un punto de vista estratégico, materializándola en unos principios de humanización que nos ayudarán a mantener el foco en una visión global, que esté presente en todas las decisiones y cambios, tratando de evitar que los procesos marquen el ritmo del cambio o condicionen en exceso la propuesta de soluciones.

Para enmarcar la Humanización del Servicio de Farmacia y esos principios, debemos tener en cuenta el contexto en el que trabajamos. Colaboramos diariamente con otros profesionales y somos parte de un engranaje profesional y humano. Así, desde una perspectiva global y con un enfoque de sistemas*, entendemos los Servicios de Farmacia como un sistema colaborativo reflejado en este mapa vivo que se muestra en la figura 1, donde las personas y los elementos físicos y digitales interactúan causando efectos o fuerzas entre sí. Esto tiene como consecuencia un conjunto de problemáticas que no solo son complejas, sino que tienen un carácter muy dinámico.

Parece obvio que no podemos trabajar aislados en nuestro Servicio dado que esa no es nuestra realidad. Esta **visión transversal** del Servicio, conlleva un **enfoque integrador**, con **la incorporación del resto de profesionales como aliados del proceso de Humanización.** Por ello, más que enfocarnos en resolver todos los problemas, lo que buscamos es avanzar hacia un Servicio con un componente de humanización integral e interiorizado.

Por otro lado, es importante tener en cuenta que nos encontramos en un momento en el que los cambios suceden con gran rapidez. Los comportamientos de las personas, sus expectativas, las relaciones entre ellas, las percepciones e interpretaciones de lo que experimentamos, todo está en constante cambio y, por tanto, puede ocurrir que el concepto de Humanización también lo esté.

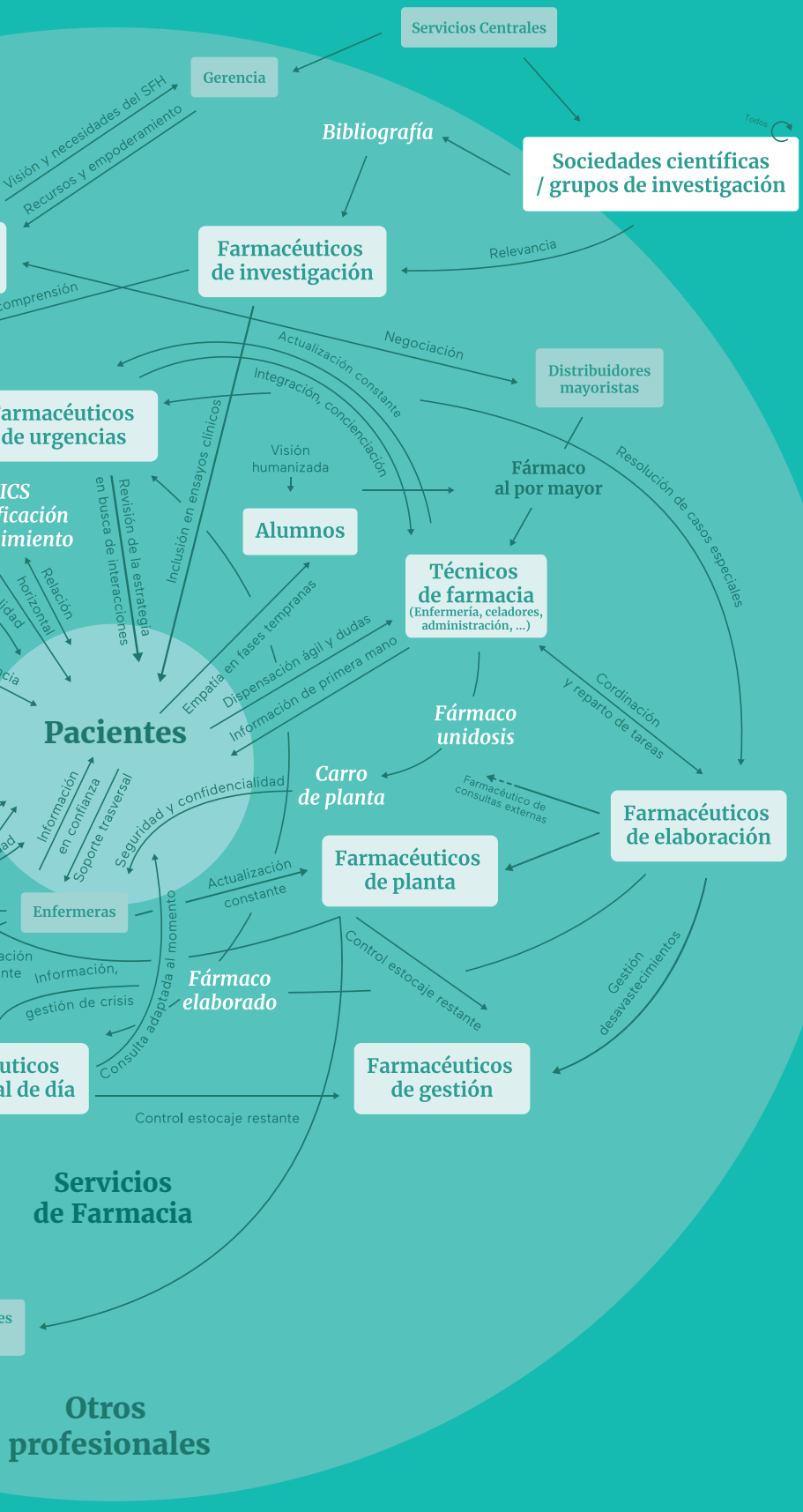
Indudablemente construir el Servicio de Farmacia del futuro requiere una importante inversión en personas, tecnología, procesos y cultura. Pero este proyectose centra en este último y vital aspecto, la **cultura**, entendida como el conjunto de **conocimientos, valores, actitudes, competencias y buenas prácticas, individuales y colectivas,** que caracterizan el ecosistema de un Servicio de Farmacia comprometido y con identidad propia.

Por ello "Humanizar los Servicios de Farmacia" no implica necesariamente hacer un cambio radical, sino más bien encaminarnos a **construir esa cultura**. Como cualquier cambio de cultura, la transformación no ocurre de manera inmediata sino que se consigue mediante una **aproximación sistemática a la transformación** de nuestros Servicios.

Para lograr esta aproximación, hemos definido 8 principios que constituyen la Visión de la Humanización y que nos ayudarán a priorizar nuestros pasos hacia esa cultura.

Cada uno de los principios comienza con una breve explicación de su significado y se apoya en una serie de sugerencias recogidas en la investigación, que aportan ideas para avanzar.

Figura 1
Mapa del sistema



sefh
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

fefh
Fundación Española de Farmacia Hospitalaria

01

Cultura interna de humanización

«

Es necesario un compromiso del hospital y de la gerencia, empujar tanto desde arriba como desde abajo.

— FARMACÉUTICO —

»

Un sistema humanizado lo componen sus actores, las acciones que realizan como individuos y los resultados que consiguen como equipo. Por esto, debemos asegurarnos de que todos los profesionales que componen el Servicio de Farmacia comparten esta mentalidad, así como la de mantener una actitud de alerta constante buscando esos momentos en los que la experiencia del paciente no cumple las expectativas. Esto es imprescindible en un equipo que aspira a la excelencia.

Además, un cambio como este necesita el compromiso de la Dirección, que es quien podrá proporcionarnos los apoyos y recursos necesarios para impulsarlo. Se trata de una estrategia transversal, compartida entre el Servicio de Farmacia y el resto de áreas del hospital.

Es cierto que en el camino de la Humanización puede que nos encontremos con barreras como la resistencia puntual a la pérdida de control o autonomía por parte de algunos profesionales, la falta de tiempo para atender a los pacientes, el exceso de incertidumbre, o las preocupaciones derivadas de la competitividad por falta de actualización de las habilidades y competencias en este campo, pero esto no debe asustarnos.

Para hacer frente a estas y otras barreras, además de integrar la humanización en nuestro trabajo, debemos ser proactivos a la hora de contarlo dentro y fuera del Servicio. Cada conversación puede suponer ganar un aliado.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Considerar la Humanización como una línea estratégica del Servicio.

Lograr el apoyo de la Dirección del Hospital, comunicando de manera efectiva el porqué de esta transformación.

Lograr el apoyo de los profesionales del Servicio y el de otros Servicios con los que nos relacionamos.

Diseñar y mantener actualizado un plan de formación para las nuevas incorporaciones, de manera que la Humanización forme parte del Servicio y no varíe cuando cambian las personas.

Promover que todas las personas del Servicio estén capacitadas para proporcionar el apoyo necesario, que tengan habilidades de comunicación y se esfuercen por situar al paciente en el centro del proceso de atención.

Concienciar al personal sanitario y no sanitario a través de ejercicios como «un día en sus zapatos» (*el profesional reproduce en persona el recorrido del paciente. Se puede simular su condición, por ejemplo con una mochila pesada, si el paciente sufre fatiga por su enfermedad*), obligándonos a enfrentarnos a la complejidad de los circuitos del hospital y de nuestro Servicio.

Integrar la cultura de Humanización en la definición de procesos asistenciales.

Definir el estilo de Servicio humanizado y humanizador. Deben ser los equipos internamente los que diseñen y acuerden los formatos para que todos los profesionales se sientan involucrados y en sintonía con la propuesta.

Construir una imagen del Servicio, centrada en la Humanización. Visualizarse hacia adentro y hacia afuera como un referente en este sentido.

Involucrar e interconectar a todos los actores que intervienen en el proceso de atención a los pacientes, incluyendo organizaciones e instituciones más allá del propio hospital, aumentando así la visibilidad global del paciente.

«

Todo esto cuando llega una OPE se te desmonta porque llegan los concursos de traslado, la gente que está en hospitales periféricos quiere estar en Santiago y tienes que volver a empezar de cero y al final los proyectos los hacen las personas, da igual que tengas una gran idea, si la gran idea no la compra todo el mundo y la hace propia para sacarla adelante, no haces nada.

– FARMACÉUTICO –

»

02

Organizarse en torno a las personas y las necesidades

«

Cuando ya eres experto te arreglas bien, pero al principio es horrible, no sabes dónde tienes que ir, ni cuándo, te pasas todo el día de un lado al otro con un agobio enorme, al final pierdes turnos y pruebas.

– PACIENTE –

»

Centrarse en el paciente significa ofrecer servicios de atención, apoyo o tratamiento **de forma coordinada**. Desde la perspectiva del paciente (o del cuidador) los Servicios deben ofrecer una apariencia de continuidad. Una adecuada coordinación es especialmente importante en los momentos de transición entre diferentes Servicios (como la derivación del médico al farmacéutico especialista).

Además, centrarse en el paciente implica proporcionar atención, apoyo o tratamiento **de forma personalizada**. Los pacientes esperan ser tratados como una persona, no como un conjunto de síntomas y diagnósticos. Cada paciente debe sentir que sabemos quién es y que nos preocupamos por conocer su situación y adaptar al máximo el tratamiento a sus necesidades y circunstancias.
El contexto en el que interactuamos con los pacientes debe condicionar la forma y el contenido de cada encuentro, adaptándolo a cada situación.
Inevitablemente, los pacientes comparan los encuentros con los farmacéuticos con otras experiencias de su vida, relacionadas o no con el ámbito sanitario, en las que siempre tienen unas determinadas expectativas. Si conocemos las expectativas anticipadamente, se acierta más. Se trata de tener ese espíritu. Si conocemos bien al paciente, acertaremos en cubrir sus expectativas y nos anticiparemos para gestionar posibles frustraciones (por ejemplo, conocer cuánto quiere saber sobre su enfermedad cada paciente).

En definitiva, un Servicio de Farmacia enfocado a la Humanización trata de optimizar las interacciones que el paciente tiene con el hospital.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Implementar dinámicas que nos acerquen al paciente para identificar sus necesidades y proponer acciones para darles respuesta. *(ej. entrevistas en profundidad, reuniones grupales, dinámicas de cocreación, etc.).*

Diseñar los procesos del Servicio incorporando al paciente y flexibilizándolos al máximo, para lograr que se adapten en la medida de lo posible al paciente y no sea éste el que entra sin más en el flujo del Servicio. Si se incorpora al paciente en el diseño del Servicio, aporta valor, conocimientos, experiencia, vivencia, lo cual hace que su entrada en los procesos sea más natural. No se siente forzado a asumir las cosas que ocurren y que han sido decididas por terceros. Y por otro lado flexibilizar los procesos supone que haya una actitud de cambio "rápido" cuando se detecta algo que no funciona para el paciente.

Crear Unidades de Práctica Integrada*. La creación de equipos multidisciplinares que se organizan en torno a la afección médica del paciente y asumen la responsabilidad del ciclo completo, es una solución que conlleva que el sistema se adapte y gire alrededor del paciente y no al contrario.

La creación de una Historia única compartida está demostrando grandes mejoras en la continuidad asistencial*, y puede considerarse una plataforma de tecnología de la información centrada en los pacientes: El sistema hace seguimiento de los pacientes a lo largo de los Servicios, los sitios y el tiempo del ciclo completo de atención, incluida la hospitalización, las consultas ambulatorias, las pruebas, y otras intervenciones. Los datos se agregan en torno a los pacientes, no en departamentos, unidades o ubicaciones. Si la Historia única aún no está disponible en nuestra Comunidad o centro, se recomienda buscar alternativas que faciliten la transferencia de información de manera unificada entre los distintos profesionales.

Coordinar y facilitar la gestión de citas (consulta, extracciones, farmacia, etc.) de forma más individualizada y centralizada, tanto en consultas como en el Hospital de Día, etc., disminuyendo las visitas del paciente al hospital.

Considerar la inclusión de la familia o cuidador en todas las etapas del proceso en las que pueda aportar valor.

Fomentar la creación de estructuras organizativas para potenciar la Humanización del Servicio de Farmacia *(ej: Centro de innovación iPharma en el Gregorio Marañón).*

Mejorar el flujo de comunicación entre los pacientes y el Servicio, ofreciendo diferentes vías de acceso y disminuyendo al máximo las barreras *(ej: ofrecer asistencia a distancia mediante telefarmacia, favoreciendo la conciliación con la vida laboral; disponer de servicio de intérpretes para eliminar barreras de idioma y asegurarnos de que el paciente comprende completamente nuestro mensaje).*

Controlar en todo momento los canales de comunicación entre los profesionales para evitar que, en ocasiones, sea el paciente el elemento transmisor de la información entre los profesionales sanitarios.

«

La creación de nuestra oficina técnica (iPharma) nos facilita tanto la gestión de proyectos innovadores en torno a las necesidades de los pacientes, como la elaboración de un Plan Estratégico y vigilancia tecnológica específicos.

— FARMACÉUTICO —

»

03

Preservar la dignidad

«

Cuando estás en la sala de espera puede haber dudas entre si eres el enfermo o un acompañante, pero cuando dicen tu nombre por megafonía… ahí ya…

— PACIENTE —

»

Centrarse en el paciente implica **tratar a las personas con dignidad y respeto.** Es posible que el paciente en algunos momentos deje de ser "tratado como una persona" para convertirse en un "número de historia clínica". Es primordial el trato humano y digno teniendo en cuenta en todo momento las necesidades emocionales de las personas.

Los profesionales normalizamos determinadas situaciones como un mecanismo de defensa necesario, pero para el paciente puede suponer una gran frustración. Por ejemplo, puede resultar doloroso enfrentarnos a diario al sufrimiento de las personas que atendemos y por ello desarrollar una defensa natural y, por otro lado necesaria, para poder llevar a cabo nuestra labor. Sin embargo, debemos de estar alerta para evitar ofrecer un trato frío y demasiado distante.

La cantidad de actividad a la que nos enfrentamos cada día, también nos puede llevar a descuidar algunos aspectos de la atención, tales como la confidencialidad, la intimidad, la amabilidad, el trato respetuoso y las necesidades emocionales de las personas. En el diseño de los procesos y en su puesta en marcha, debemos encontrar el equilibrio entre las necesidades operativas del Servicio y cuidar la dignidad de las personas, fomentando el respeto mutuo.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Identificar las deficiencias en el ámbito del derecho a la intimidad y la privacidad de los pacientes en el Servicio de Farmacia *(ej: no poner sus nombres en los carros de medicación, no decir el nombre en megafonía ni informar en los pasillos, utilizar bolsas opacas para la dispensación de medicamentos, evitar mostradores de dispensación en paralelo o con biombos transparentes, etc.).*

Evitar la pérdida de identidad del paciente durante los procesos "tú a tú". Aprovechar al máximo estos momentos para hacerle sentir único para nosotros.

Identificar anticipadamente a personas con necesidades especiales.

Remitirnos a los principios de nuestro código ético.

Proporcionar espacios donde se puedan realizar encuentros con total privacidad, tanto delante de otros pacientes como de otros profesionales.

«

Debemos evitar infantilizar nuestra conversación (Se hace ligeramente con cualquier paciente cuando entra en el hospital, pero se extrema en pacientes ancianos).

— FARMACÉUTICO —

»

«

Nunca debemos informar a un paciente en el pasillo. Si fuera la gerente del hospital, sin duda lo haría obligatorio.

— FARMACÉUTICO —

»

04

Empoderamiento del paciente

«

A veces los profesionales nos hacen sentirnos culpables de nuestra enfermedad. Pero tienes que aguantarlo porque necesitas el tratamiento. Si no fuera por eso te levantarías y te irías. Somos muy dependientes.

– PACIENTE –

»

Es necesario trasladar al paciente y/o cuidador la confianza suficiente para impulsar el cambio necesario en su actitud frente a la enfermedad.
Los pacientes han de sentirse apoyados para desarrollar sus propias capacidades y tomar sus propias decisiones desde la alfabetización en materia de salud, la participación y la implicación.

Un Servicio de Salud puede ofrecer atención y apoyo personalizados, pero empoderar* y capacitar implica añadir otra dimensión: los sistemas y servicios deben orientarse a apoyar a los pacientes para que puedan reconocer y desarrollar sus propias fortalezas y capacidades para llevar una vida independiente y plena en el transcurso de su enfermedad.

Es positivo implantar una cultura de corresponsabilidad. Por ejemplo el paciente forma parte de la cadena de seguridad del medicamento, por lo que debe conocerla, así como participar activamente en las decisiones sobre su tratamiento *(ej: conocer y decidir ante alternativas terapéuticas)* y comprometerse con la adherencia al mismo.

El farmacéutico también debe conocer qué tipo de implicación quiere tener el paciente y su familia en su enfermedad, si quiere o no ese empoderamiento. Hay que preguntar a los pacientes. No se puede empoderar* al que no quiere.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Construcción de una imagen de igual a igual entre profesionales y pacientes, una relación basada en la confianza mutua.

Visualizar al paciente como un experto en su propia salud y cuidado.

Construir una relación bidireccional en todos los sentidos (tratamiento, toma de decisión, adherencia, asistencia a visitas, hábitos de vida…).

Promover la autonomía del paciente y el control de su enfermedad fomentando los autocuidados. Promover la transformación de paciente pasivo a paciente activo.

Compartir la responsabilidad y, con el empoderamiento, evitar un desequilibrio entre el profesional y el paciente.

Pacientes capaces de reconocer síntomas de alarma desde su hogar, sin necesidad de visitar un hospital

Un sistema de tecnología de la información que permita al paciente consultar su historia, pruebas médicas y agenda.

Una terminología adecuada de los campos relacionados con el diagnóstico, valores de laboratorio, tratamientos y otros aspectos de la atención, que los haga comprensibles para los pacientes, permitiendo que los datos se entiendan, se intercambien y consulten con el paciente.

Saber identificar los valores y prioridades relacionados con aspectos socioculturales del paciente.

Colaborar y promover actividades de formación a pacientes: sesiones de identificación de efectos adversos y su manejo, consejos sobre nutrición y hábitos de vida en cada enfermedad o tratamiento, medidas higiénicas, etc.

«

Al principio se decía que el paciente debía tomar la decisión pero ¿cómo va a decidir si no se le explica? Hay que encontrar un equilibrio y asegurarnos de que tienen toda la información para poder participar en la conversación.

– FARMACÉUTICO –

»

05

Empoderamiento del farmacéutico

«

Hay que demostrar que funciona a través del trabajo diario. La resistencia al cambio es grande pero a menudo encontramos "lagunas" *donde el farmacéutico puede aportar de una forma más evidente.*

— FARMACÉUTICO —

»

Debemos comunicar de forma efectiva dentro del hospital el propósito y las funciones del Servicio, dirigiéndonos activamente a incrementar nuestra visibilidad frente a los pacientes. Si los pacientes nos conocen y saben lo que podemos aportar, serán ellos mismos los que empiecen a demandar nuestros servicios.

Hay 2 características que son fundamentales y debemos cultivar en el cambio liderado por los farmacéuticos:

> Elevado nivel de formación en cada área de conocimiento. Para provocar una transformación, cualquier mejora debe estar basada en un estudio en profundidad del ámbito de actuación, por lo que nuestra formación debe perseguir la excelencia.

> Liderazgo lateral. Los farmacéuticos debemos contar con la actitud necesaria para posicionarnos como un actor clave dentro de un área compartida con otros profesionales.

Debemos trabajar también en mejorar la confianza de los profesionales sanitarios. La tendencia de los Servicios de Farmacia a descentralizarse e integrarse en otras áreas implica visibilizarse y ser capaces de tomar decisiones relacionadas con los pacientes, contando con el apoyo de otros profesionales.

La generación de alianzas internas *(entre profesionales)* y alianzas externas *(con pacientes, asociaciones de pacientes, empresas tecnológicas, Universidad e industria farmacéutica…)* constituye un aspecto clave para la integración de los farmacéuticos en el proceso completo de atención a los pacientes.

El empoderamiento del profesional se completa con una formación ética apropiada y unos valores sólidos.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Promover la formación de excelencia y la integración de los farmacéuticos en equipos multidisciplinares.

Posicionamiento del profesional farmacéutico y del propio Servicio, como un referente del proceso farmacoterapéutico para el hospital, aprovechando su vertiente transversal; un punto de unión entre los componentes del proceso, con información completa sobre la historia del paciente.

Aumentar la confianza en el personal auxiliar y técnico. Ellos se sentirán más implicados y podremos ganar en liderazgo y potenciar nuestra visibilidad.

Identificar los procesos, resultados y momentos que generan mayor frustración y estrés en los equipos.

Ser proactivo e involucrar al equipo en la resolución de problemas.

Reducir el tiempo que dedican los profesionales a trabajos administrativos y dedicarlo a labores propias de la especialización.

Definir qué trámites y gestiones pueden ser automatizados de forma sencilla y accesible para liberar de trabajo a los profesionales.

«

Los farmacéuticos que nos hemos integrado en un área de especialidad tenemos más competencias y, por tanto, asumimos más responsabilidades. Para que esto funcione necesitamos poder tomar decisiones de manera autónoma, aunque siempre hay algunas decisiones que debemos consensuar.

— FARMACÉUTICO —

»

«

Cuanto más responsable te haces, más te hace crecer como profesional.

— FARMACÉUTICO —

»

06

Activación de la inteligencia emocional

«

Si sabes que un paciente por algún motivo no puede sentarse, no le digas cuanto lo sientes…
Ofrécele un cojín especial, haz la consulta tumbado.

— FARMACÉUTICO —

»

El trato oscila muchas veces desde lo muy cercano a lo estrictamente profesional. Con cada paciente hay que encontrar el punto en el que se siente a gusto, hablar según sus expectativas *(ej: los ancianos quieren que les trates de usted mientras que a los más jóvenes este trato les extraña).*

Debemos escuchar a la persona que tenemos delante y conectar más con hechos que con palabras.
La Humanización no es solo el trato cara a cara, sino atender a la situación propia del paciente en cada momento del proceso, incluso cuando no está con nosotros.

Los profesionales tienen que lidiar con las emociones del paciente y sus familiares. Aquí se resaltan las habilidades y fórmulas que, junto con la accesibilidad de cada profesional, construirá una relación de confianza. Sin embargo, la responsabilidad de aplicar la inteligencia emocional en nuestras consultas no debe recaer en la habilidad propia de cada persona sino que debe estar definido de antemano.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Sería una pretensión ponerse en el lugar del paciente, pero con trato exquisito de respeto tenemos que manifestarle que estamos para acompañarle y tener una escucha activa siempre que lo requiera.

Conocer al paciente como persona y reconocer su individualidad y requisitos específicos según su estado en cada momento. Los pacientes valoran que los profesionales no les cuenten siempre las mismas cosas y adapten la conversación en función de cómo se sienten en cada momento de su enfermedad.

Desarrollar perfiles de paciente a través de dinámicas de empatía con el personal sanitario. Por ejemplo, realizar fichas persona o arquetipos, que es una herramienta a través de la cual los profesionales se ponen en la piel de los pacientes y definen personas ficticias a partir de información real relacionada con lo que éstas dicen, hacen y sienten y así poder establecer escenarios donde encontrar oportunidades de mejora. Las fichas aunque no se refieren a personas concretas reales, deben apoyarse en información real, ya sea recogida en momentos puntuales o a lo largo del tiempo.

Tener en cuenta a los acompañantes y darles soporte de cara al trato con el enfermo y su enfermedad.

Incluir en los protocolos técnicas o soluciones para afrontar las distintas situaciones con inteligencia emocional, incluyendo lenguaje verbal y no verbal. Debemos desarrollar procedimientos normalizados de trabajo sobre entrevista clínica y otras comunicaciones clave.

Poner en valor las indicaciones y preferencias expresadas por el paciente a la hora de recibir un tratamiento.

Establecer programas o talleres de descubrimiento y generación de soluciones en los que se encuentren profesionales y pacientes.

Conocer y respetar los aspectos culturales de las diversas etnias y colectivos.

«

No creo en la empatía. Es muy difícil ponerse en el lugar de un padre al que se le ha muerto un hijo. Nadie que no haya pasado por lo mismo puede empatizar. Nos empeñamos en ponernos en el lugar del otro cuando lo que tenemos que hacer es ocuparnos de cuidar al otro. De hecho, muchas veces ese intento de empatizar lo percibo más como compasión.”

– MÉDICO-PACIENTE –

»

«

Quiero que me digan la verdad y ser consciente de lo que me va a venir.

– PACIENTE –

»

07

Gestión de la incertidumbre

«

Cuando un paciente entra no nos desentendemos. Sea cual sea el problema (aunque no sea de nuestro ámbito) hacemos todo lo posible porque se vaya con él resuelto o con pautas para resolverlo.

– FARMACÉUTICO –

»

Es necesario que el sistema y los profesionales de la salud estén en contacto directo con el paciente para guiarle en todo el proceso. Ofrecer la información precisa en los momentos adecuados disminuye mucho la incertidumbre que genera en los pacientes su paso por el hospital y el resto de ámbitos sanitarios. Por ello debemos esforzarnos en ofrecer un acompañamiento al paciente y sus familiares o cuidadores durante el proceso completo de la enfermedad, asegurando que disponen de la información necesaria en todos los puntos de contacto* con nuestro Servicio.

En general, la incertidumbre es algo inherente a los procesos de innovación y puede generar resistencia al cambio. De ahí que tengamos que buscar las estrategias más adecuadas para gestionarla, debe evaluarse, medirse y establecerse una metodología para trabajarla.

Cada vez hay más decisiones en las que debemos tener en cuenta la opinión del paciente. Para ello tenemos que desarrollar las habilidades necesarias para llegar a un consenso, explicando los motivos o argumentos de manera suficientemente clara como para que el paciente y sus cuidadores los entiendan completamente y sean capaces de opinar sobre ello.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Identificar los puntos de información críticos para el desarrollo de materiales (físicos y digitales) y establecer los espacios y momentos más adecuados para la entrega de esa información.

Favorecer nuevas vías sencillas y eficaces de comunicación (electrónica, telefónica, etc.).

Elaborar una documentación básica con criterios de lectura fácil en cada centro o Servicio, para facilitar al usuario la comprensión de su funcionamiento y organización.

Mejorar los canales de comunicación a través de los cuales se entrega toda la información que el paciente, su familia y acompañante necesitan obtener de la organización sanitaria.

Asegurar el acceso del paciente y su acompañante a información clínica y no clínica personalizada a lo largo del proceso.

Mejorar la coordinación con el médico de Atención Primaria en momentos clave como el alta hospitalaria.

Mejorar la coordinación con los farmacéuticos de oficina de farmacia, sobre todo en tratamientos crónicos y/o muy personalizados.

Informar con rigor y veracidad de los tiempos de espera y de incidencias que puedan provocar un incremento de las mismas.

«

Me cambiaron la medicaci
hacerlo, pero cuando lleg
dudas y no sabía dónde llama

— PACIENTE —

»

08

Infraestructura como impulso para la humanización

«

Cuando vienes aquí es mejor hacerlo acompañado, mientras espero en la sala mando a mi marido a pedir citas porque a mí no me da tiempo a hacer todo el recorrido sola, aquí haces un montón de kilómetros subiendo y bajando plantas.”

– PACIENTE –

»

Debemos observar aquellos aspectos, tanto físicos como intangibles, que favorecen la humanización del Servicio.

Los espacios físicos de atención sanitaria deben adecuarse a la escala física y emocional humana. Además de ayudar en la puesta en marcha de procesos, el espacio debe generar el entorno emocional adecuado tanto para el profesional sanitario como para el paciente, poniendo el foco en la accesibilidad física y cognitiva.

Los sistemas de mobiliario, al igual que las soluciones funcionales y organizativas, deben girar en torno al paciente en su más amplio sentido.

Se trata de dar respuesta a las necesidades no sólo operativas sino también sensoriales, emocionales y relacionales a las que el paciente se verá expuesto, facilitando elementos que ayuden a entablar una comunicación adecuada y asegurándonos de que los servicios son accesibles, fáciles de usar y garantizan la confidencialidad. Controlar los espacios, dónde están los lugares a los que deben acudir, los recorridos, etc, da mucha seguridad a los pacientes.

Algunas sugerencias para acercarnos a este principio:

Mejorar la accesibilidad. Eliminación de barreras arquitectónicas.

Adoptar la accesibilidad cognitiva* en los espacios y la señalética* bajo criterios de lectura fácil.

Acortar las distancias entre el paciente y el Servicio de Farmacia, en la medida de lo posible. Intentar influir en la toma de decisiones sobre la ubicación del Servicio para reducir la complejidad de los recorridos del paciente.

Encontrar qué elementos físicos pueden ayudar al Servicio y cuáles están haciendo de barrera entre el paciente y los profesionales (ej. distribuciones, revestimientos, iluminación, mobiliario, etc.).

Asegurar tanto el confort ambiental y físico como la confidencialidad de los espacios, especialmente en las zonas de espera y las consultas.

Posibilitar una buena comunicación a través del desarrollo adecuado de los canales necesarios para cada tipo de comunicación.

Zonas de espera adecuadas a pacientes y familiares con necesidades especiales.

Localizar nuevos espacios que en principio puedan estar destinados a otras funciones y buscar simbiosis (ej. jardines para ciclos de quimioterapia).

Mantener una actitud proactiva dirigida a involucrarse en los procesos de diseño y remodelación de los espacios y la dotación de medios e infraestructuras.

«

Las salas de espera están siempre en los sótanos, aquí no ves la luz y a veces no hay ni cobertura, y tienes que estar pendiente para que no se te escape el turno cuando te llaman porque a veces la pantalla no va.

– PACIENTE –

»

Situación de partida: Realidades y oportunidades

La investigación de la situación de partida, se realizó en 6 áreas:

Transversal: se refiere a la humanización del Servicio de Farmacia en general.

Cinco áreas de conocimiento que representan pacientes que por sus características, pueden requerir especialmente una atención humanizada:

- Pacientes oncohematológicos
- Pacientes con enfermedades infecciosas
- Pacientes con enfermedades raras
- Pacientes pediátricos
- Pacientes crónicos complejos

En la investigación se han identificado las peculiaridades de los diferentes grupos de pacientes. Sin embargo, todos los pacientes comparten gran cantidad de circunstancias, vivencias y necesidades, por lo que recomendamos la lectura de todas las áreas, ya que lo que es válido para una, puede serlo para las demás.

Transversal

Onco–hematología

Enfermedades infecciosas

Enfermedades raras

Pediatría

Crónicos Complejos

Transversal

La humanización de los Servicios de Farmacia debe estar implícita en la transformación y el crecimiento de nuestros modelos organizativos. Todos los procesos de cambio que se realizan en un Servicio de Farmacia deben estar impregnados de esta cultura y en cada etapa de los mismos debemos garantizar que estamos teniendo en cuenta los principios definidos en la Visión.

Parte importante de la humanización consiste en acercarnos a la realidad del paciente. El interés, el trato horizontal y no paternalista, la cercanía y la personalización son las características más valoradas por los pacientes. Para esto, es imprescindible conocer su contexto: *¿dónde trabaja? ¿con quién come? ¿cuáles son sus expectativas?, y no dejar que nuestros prejuicios o rutinas constituyan una barrera.*

No hay duda de que en la mayoría de nuestros Servicios de Farmacia el tiempo real por paciente es limitado y los momentos de contacto con el paciente son escasos. *(Ej: en algunos hospitales regionales es el cuidador o incluso el vecino o el taxista el que acude al hospital a recoger la medicación, perdiendo por completo el vínculo con esos pacientes y provocando problemas en la trasmisión de información).* En este sentido empezamos a pensar en fórmulas abiertas como la "atención domiciliaria" que nos permitirán organizarnos en torno a sus necesidades y ofrecer un mejor servicio a nuestros pacientes.

Por otra parte hemos observado una fuerte tendencia a tratar más a la familia (o cuidadores) y al paciente como un conjunto. Se está empezando a fomentar, con la aprobación de pacientes, la cultura de la resolución de problemas de una manera grupal involucrando a todas las personas que van a estar de una forma u otra relacionadas con el tratamiento del paciente. El entorno del paciente también puede ayudar o contribuir a su empoderamiento.

A la hora de incorporar la humanización de una manera transversal, que afecte a todo el Servicio, debemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

Percepción del Servicio

Es una realidad constatada que gran parte de la sociedad, desconoce las responsabilidades y funciones de los Servicios de Farmacia y el papel que jugamos en el ciclo de atención a los pacientes.

Así, encontramos que a pesar de la creciente relevancia y responsabilidad que recae sobre los Servicios de Farmacia, un porcentaje de pacientes aún no reconoce nuestra figura ni son capaces de describir el rol que jugamos en el transcurso de su enfermedad, más allá de la dispensación de medicamentos.

Por otra parte, cuando preguntamos a otros profesionales de la salud en áreas en las que todavía no se han integrado los farmacéuticos, nos encontramos con una situación similar *("la farmacia es la que gestiona el gasto del hospital, sobre todo con los fármacos más caros. También dispensan a los pacientes que se tienen que llevar medicación del hospital").* Sin embargo,

« *Cuando se os conoce se ve todo el valor de lo que podéis aportar en nuestro día a día.*

– PACIENTE –

»

aquellos profesionales que han trabajado y visto el potencial de los farmacéuticos, admiten la importancia de trabajar codo con codo y las ventajas que esto conlleva de cara a ofrecer la mejor experiencia para el paciente, lo cual podría tener una repercusión en sus resultados en salud. Por ejemplo, los médicos valoran nuestro enfoque técnico y también nuestro papel como complemento a la parte no tan médica, sino sanitaria y humana.

Esta situación de poca visibilidad es un obstáculo en el camino a la humanización de nuestros Servicios y debemos esforzarnos al máximo para eliminarlo. El **primer paso para acercarnos** a los pacientes es comunicar efectivamente nuestro papel, lograr que los pacientes conozcan el valor que les podemos aportar y que por lo tanto demanden nuestra atención.

Entendemos la necesidad de presentarnos -explicar quién somos, qué hacemos y dónde encontrarnos- pero tenemos que reforzar nuestro discurso y las herramientas disponibles para lograr conectar más con los pacientes, gestionando sus expectativas de manera proactiva y demostrando desde el principio el valor de su interacción con el Servicio. Hace unos años, la única referencia para el paciente era su médico, sin embargo hoy en día vemos un abordaje desde un enfoque mucho más multidisciplinar. Se observa claramente que con el paso del tiempo, los pacientes cuentan con nosotros como un apoyo fundamental en su tratamiento y agradecen mucho que formemos parte de su proceso de atención e incluso nos demandan, por lo que tenemos que adelantar ese momento lo máximo posible.

La tendencia de los Servicios de Farmacia es potenciar las habilidades clínicas y sociales de los farmacéuticos, fomentar su formación específica y en algunos casos organizarse por áreas de conocimiento, así como actuar de manera proactiva, formando equipo con los médicos, personal de enfermería y resto de profesionales de los distintos ámbitos sanitarios.

Debemos estar presentes en momentos clave como la toma de decisiones y los cambios de tratamiento, acompañando a los pacientes a lo largo del proceso. La coordinación con otros profesionales es esencial para esto. Algunas de las prácticas que pueden facilitar el proceso consisten en que sea el propio médico el que informe al paciente de que tras él, recibirá nuestra atención y lo que podemos ofrecerle, ya sea llamándonos a su consulta o incluyendo en la información que se entrega al paciente nuestra función en relación a su tratamiento.

«

Tienes que priorizar, es imposible llegar a todo. Estamos creciendo mucho pero somos 1 por cada 50 médicos y 75 enfermeras.

— FARMACÉUTICO —

»

«

Los farmacéuticos tienen que darse a conocer porque es una parte importante y tienen que estar valorados. Se valora al neumólogo, al radiólogo pero los farmacéuticos deben de estar valorados. Lo que hacen es para valorar.

— PACIENTE —

»

La información y el paciente

La información es nuestra herramienta más poderosa para ayudar a los pacientes a aceptar la situación y vivir el tratamiento con el menor impacto posible en su vida. El objetivo es que el paciente reciba una información coherente, coordinada e integrada. Una información veraz y a demanda, dejando claro que es un derecho y un deber estar o no estar informado.

Humanizar en este caso hace referencia a que la información llegue de manera tan completa como deseen los pacientes y sea entendible. Pero es imprescindible atender también a la forma y esto hace necesario capacitar a las personas encargadas de entregar dicha información para que lo realicen de una manera eficiente.

Resulta difícil concretar un estilo único con el que tratar a los pacientes. En la investigación realizada, hemos identificado algunas claves que demandan los pacientes:

« Es todo muy técnico y a veces me da vergüenza preguntar. »

— PACIENTE —

I. Dirigirnos al paciente por su nombre.

II. Presentarnos personalmente e identificarnos como miembros del Servicio de Farmacia.

III. Sonreír. Mostrar una cara amable. Hablar con calma y tranquilidad.

IV. Usar un lenguaje verbal y no verbal adecuado y sensible a la situación de cada paciente.

V. Evitar el uso del teléfono móvil y no contestar al teléfono fijo. El tiempo con el paciente puede ser mucho o poco, pero auténtico y exclusivo.

VI. Facilitarles canales de comunicación activa y pasiva para cuando no están en contacto directo con nosotros, como un teléfono o correo electrónico donde puedan contactarnos, o soluciones digitales en las que poder consultar dudas sobre el tratamiento, el proceso, etc.

VII. Dar a conocer el equipo del Servicio que hay detrás de la figura del farmacéutico.

En su paso por el hospital, al paciente se le da una gran cantidad de información que puede saturarle: diagnósticos, planificación del tratamiento, efectos secundarios del tratamiento, pruebas, funcionamiento del hospital, diferentes sitios donde acudir, etc. Cada profesional considera imprescindible ofrecerle cuanta más información, mejor. Pero poco a poco hemos ido comprendiendo que es demasiada información para asumir en determinados momentos. Por eso debemos ser capaces de organizar y elegir en cada momento cuál es la información que debemos entregarle, reforzando lo más importante y garantizando así, que entiende lo más relevante. Se ha observado que se aporta un mayor valor al paciente cuando los profesionales se centran en el apoyo psicológico y emocional (reduciendo el estrés y el miedo), más que en dar un conjunto completo de información.

> *«En un momento tan complicado como es el diagnóstico, no podemos permitirnos que el paciente reciba 2 informaciones diferentes.»*
>
> — FARMACÉUTICO —

Como farmacéuticos tratamos de evitar la duplicidad o las contradicciones en la información que haya podido recibir el paciente a lo largo de todo su recorrido por el hospital, pero se echa en falta un conjunto de herramientas y habilidades que nos ayuden a convertirnos en un referente para el paciente desde su primera visita al Servicio y nos dé la oportunidad de anticiparnos a posibles barreras o momentos de frustración. En este sentido, es muy recomendable aplicar la metodología del modelo CMO de atención farmacéutica en consultas externas de la SEFH, que nos ofrece una herramienta de gran utilidad para realizar entrevistas motivacionales. Debemos tener en cuenta que es necesario facilitar al paciente la planificación del tratamiento, la correcta comprensión de toda la información, la planificación de las tomas, la resolución de dudas durante los primeros meses y la organización de visitas al hospital, entre otras muchas cosas.

En el proceso de atención al paciente la relación farmacéutico-paciente pasa por diferentes momentos, en los que debemos adaptar la cantidad y la manera de ofrecer y recabar la información:

Onboarding* o primer acercamiento al paciente

El primer contacto con el paciente, sea cual sea el ámbito en el que se encuentre (hospitalizado, en un episodio ambulatorio, centro sociosanitario…), es un momento complejo en el que se dan múltiples casuísticas. Para muchos pacientes es un momento de confusión, portan una mala noticia a sus espaldas que deben de gestionar en muy poco tiempo y la capacidad de retener información es casi nula. Otros por el contrario, tienen un motivo para la esperanza (*ej: controlar la infección por VIH o VHB, o curarla en el caso del VHC*), lo cual les ofrece mayor tranquilidad, aunque el nivel de sus expectativas puede ser más alto.

Para el paciente se desencadena una serie de acontecimientos que le pueden generar ansiedad e incertidumbre y la rapidez de los acontecimientos puede provocar que los profesionales se contradigan, se repitan, o den por entregada una información que el paciente y sus acompañantes no han recibido. Es esencial que nos coordinemos con el resto de profesionales, a fin de acordar qué información debemos aportar cada uno.

Por otro lado este primer encuentro es un momento clave para obtener información acerca del paciente, tales como sus hábitos de vida, su entorno social, etc, que nos ayude a anticiparnos a posibles barreras. Asimismo es una oportunidad para que el paciente nos identifique como un referente en los aspectos relacionados con su tratamiento y cuente con nosotros a lo largo de su enfermedad.

«

Cuando no entiendes lo que está pasando cualquier problema se hace gigante. A medida que te vas enterando te tranquilizas y empiezas a conectar más con los profesionales.

— PACIENTE —

»

«

La primera vez que acudes a la farmacia nadie te indica dónde están ni lo que hacen. Piensas que es como una farmacia cualquiera pero situada dentro del hospital.

— PACIENTE —

»

Otras oportunidades de contacto con el paciente

Tras este primer contacto con el paciente, hay otros muchos momentos en los que podemos aportar valor:

En el ingreso hospitalario o en Urgencias: Si somos capaces de detectar aquellos pacientes a los que se les administra tratamientos complejos, podremos facilitar su acceso a la información haciéndonos presentes como un actor clave al respecto en su nuevo escenario.

El momento del alta: Cuando acudimos a informar al paciente, además de explicarle el tratamiento completo, podemos ofrecerle información acerca de los medicamentos que se le dispensarán en el Servicio de Farmacia y los que tendrá que recoger en su oficina de farmacia, si algún tratamiento requiere un trámite especial, la posible diferencia en la elaboración de fórmulas magistrales entre el hospital y la oficina de farmacia, información adecuada para que los compañeros de la oficina de farmacia comunitaria continúen con la atención farmacéutica, etc.

El seguimiento: Debe valorarse la intensidad del seguimiento teniendo en cuenta la relación entre paciente y su tratamiento, así como intentar definir hitos importantes *(ej. antes de las vacaciones)*, momentos que pueden requerir de una información específica. En algunos hospitales se hacen consultas no presenciales *(ej: telefónicas)* tras unos días del inicio del tratamiento para dar tiempo a que el paciente haya asentado la información recibida y que en la llamada se pueda verificar cómo se están tomando el tratamiento, resolver las posibles dudas y preguntar por la aparición de efectos secundarios, si se ha producido la prescripción de nuevos medicamentos en ese tiempo, etc.

El cambio de ámbito de atención sanitaria: Cualquier transición entre ámbitos asistenciales es un momento que puede conllevar cambios en los tratamientos y provocar inseguridad en los pacientes. Establecer sistemas que nos permitan por ejemplo, detectar que un paciente externo* ingresa temporalmente en una unidad de hospitalización o acude a urgencias, nos permitirá revisar qué nuevas necesidades puede tener, adelantándonos y generando confianza en el paciente. Asimismo puede resultar muy interesante generar sistemas que nos alerten de forma proactiva de que el paciente es atendido en otro nivel asistencial *(ej: en una consulta de atención primaria).*

En la **dispensación de medicación:** Los farmacéuticos no siempre estamos presentes en la dispensación de los medicamentos, y es el personal técnico el que realiza dicha dispensación. Sin embargo, debemos ofrecer la posibilidad de estar accesibles, hacernos presentes en estos momentos en los que les surgen dudas a los pacientes para resolverlas eficazmente.

Cambios en el tratamiento: Es un momento en el que se suele producir una visita un poco más larga. Es habitual que en este momento de contacto se preste atención a reforzar la información acerca de la reacción adversa o el efecto secundario más relevante y su manejo y a revisar las interacciones, resolver nuevas dudas del paciente, etc.

Momentos de la verdad

Más allá de los encuentros físicos, hay pequeños detalles fuera del hospital que suponen un gran impacto en los pacientes y sus familiares. A lo largo de su enfermedad pasan por varios momentos críticos *(ej: no respuesta a un tratamiento, progresión de la enfermedad...)* en los que una comunicación mediante un mensaje de apoyo, explicación, o recordatorio por parte del hospital les demuestra que estamos ahí para apoyarles. Es conveniente acompañar a los pacientes en los momentos más duros porque puede constituir un gran refuerzo y revertir de manera positiva en su salud.

En este sentido podemos hacer el ejercicio de identificar con anterioridad los momentos críticos que pueden vivir los pacientes en sus respectivas patologías y mandar mensajes de refuerzo y motivación anticipadamente a fin de acompañarlos en esos momentos, así como de prevenir que dichas situaciones puedan interferir en su seguimiento terapéutico *(ej: abandonando el tratamiento).*

«

La mujer de un paciente me escribió emocionada porque había recibido una carta de pésame que envía el hospital por defecto a los familiares de todos los pacientes que fallecen en un ingreso. Estas cosas no cuestan mucho y son muy agradecidas por los pacientes.

— FARMACÉUTICO —

»

Esperas e incertidumbres

Las esperas suponen un trastorno considerable para los pacientes y en algunos casos, derivados del estado del paciente, son especialmente incómodas. En general, este aspecto afecta más a los pacientes externos* y los ambulantes*. Existe mucha incertidumbre en torno a las esperas y una falta de confianza derivada de la carencia de información sobre los motivos de la espera. Todos los pacientes entrevistados comentan que les sería de gran alivio conocer el orden o el tiempo restante para ser atendidos por el farmacéutico, o para recibir un tratamiento, así como la justificación de las posibles alteraciones que puedan surgir. Les gustaría saber el tiempo de espera para ir calculando si pueden aprovechar para acudir a otras citas que tienen en el día.

Los propios pacientes demandan más coordinación y ayuda por parte del Sistema Sanitario ante esta situación tan compleja. Algunos acusan un exceso de citas en las jornadas por parte del Sistema, lo que determina que no se cumplan los tiempos de espera estipulados, aunque son conscientes de la sobrecarga asistencial y la presión a la que estamos sometidos los profesionales sanitarios en determinados momentos.

Para gestionar estos momentos existe un flujo de información entre los propios pacientes en el que se intercambian trucos y consejos.

«

Los pacientes se creen que al llegar primero van a pasar antes a los sillones, pero no va así. Hay pacientes con tratamientos más largos que deben pasar antes.

— ENFERMERA —

»

«

Conoces a mucha gente que enseña trucos y cómo llevar las esperas infinitas.

— PACIENTE —

»

Las personas con más experiencia aprenden trucos y gestionan los tiempos adaptándose a los procesos de la mejor manera posible. De camino al hospital van planificando las citas y una vez en el hospital calculan más o menos el tiempo de espera y muchos se organizan con sus acompañantes para completar todo el circuito.

Algunas prácticas que se están implantando en los Servicios de Farmacia consiguen mejoras en la experiencia muy relevantes para el paciente:

I. *Todo se gestiona a la vez y de forma unificada. Las citas para el Servicio de Farmacia se han incorporado en el proceso hospitalario completo del paciente. Se gestionan en el mismo acto que la del médico, ahorrando al paciente el desplazamiento, espera y gestión de una nueva cita con nuestro Servicio.*

II. *Una persona encargada exclusivamente de la gestión de citas, resolviendo dudas y gestionando cualquier incidencia que pueda surgir. Además, esta persona informa de cómo funciona el Servicio avisando, por ejemplo, cuando hay retrasos. La gestión emocional de esta persona con los pacientes es de gran valor. Además de tranquilizar, vela por la privacidad del paciente.*

III. *Han ampliado los horarios y consiguen así reducir la acumulación de personas.*

IV. *Se hacen campañas de hora punta donde se exponen las horas de mayor o menor afluencia de pacientes.*

V. *5) Se toman mediciones con los que se desarrollan indicadores de tiempos de espera, que les permite detectar anticipadamente desviaciones, hacer un seguimiento e implantar acciones de mejora.*

«

Cuando vamos al hospital somos un súper equipo. Yo me voy con ella a hacer los análisis y mientras mi marido va a pedir la cita siguiente. Cuando estamos a punto de acabar, yo me suelo escapar y voy recogiendo la medicación de la farmacia.

— FAMILIAR (MADRE) —

»

«

Las primeras veces te pasas todo el día esperando, pero a medida que pasa el tiempo te vas haciendo tus trucos y consigues reducir notablemente ese tiempo. Es tener picardía o ser organizado…

— PACIENTE —

»

No hay dos pacientes iguales.

A pesar de tener la misma enfermedad, no hay dos pacientes iguales, ya que no hay dos personas iguales ni circunstancias iguales. Con los años, los pacientes van pasando por distintas enfermedades e incluso algunas de ellas se van acumulando en el tiempo. Tanto pacientes como farmacéuticos han hecho ver que las necesidades de los pacientes son claramente diferentes, por lo que el Servicio de Farmacia debe adaptarse en la búsqueda de la personalización.

Transitar este camino nos acercará a la humanización y a la mejora de la calidad asistencial. Debemos explorar los diferentes ámbitos sobre los que tenemos que actuar tales como el trato personal, las recomendaciones, las indicaciones para paliar los efectos secundarios, los circuitos del hospital…. La carga asistencial es grande y supone una barrera para establecer momentos centrados en las necesidades del paciente, lo que hace complicado individualizar el trato. Sin embargo, con el tiempo, llegamos a conocer al paciente más allá de lo estrictamente clínico, lo que nos permite tener un trato personalizado repercutiendo directamente no solo en el bienestar del paciente sino también en la confianza hacia los Servicios de Farmacia.

Los pacientes demandan diferentes grados de autonomía y poder de decisión, determinados por las circunstancias personales de cada uno. Sienten que sus necesidades y las de los cuidadores no son escuchadas y tomadas en consideración (expectativas, creencias, etc.) y solicitan respeto a su autonomía, en ocasiones poder decidir no hacer algo.

«

Yo nunca me pondría una bolsa de colostomía. Sin embargo un día coincidí con una chica joven que estaba deseando que le pusieran la bolsa para tener una vida normal.

– PACIENTE –

»

Oncohematología

« Es un momento muy crítico para comunicar y a veces nos vemos un poco superados. Necesitamos más formación en este aspecto. »

— FARMACÉUTICO —

Oncohematología es sin duda una de las áreas de conocimiento más complejas y requiere una intensa formación continuada y específica. Los pacientes que atendemos son muy vulnerables y la información técnica que les damos debe ir acompañada de un grado de personalización extra.

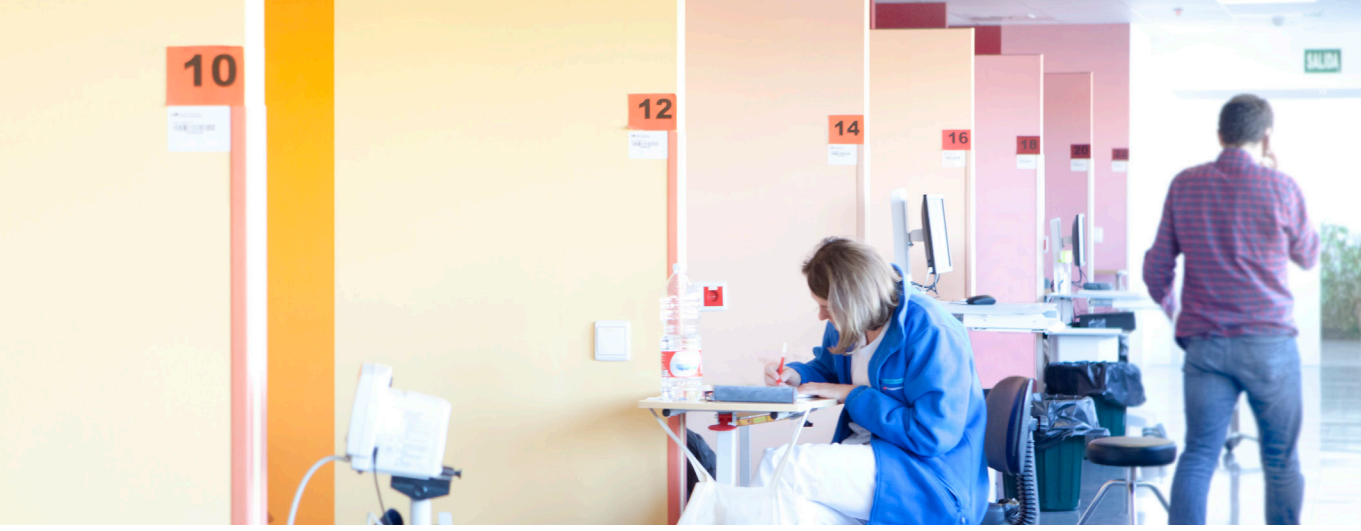
Comunicación y paciente

Todos los profesionales coinciden en que la comunicación con el paciente oncohematológico es especialmente sensible y que a menudo se apoyan en otros profesionales como los psicooncólogos para aprender a gestionar determinadas situaciones. Algunos Servicios están elaborando un perfilado sencillo de sus pacientes en base al cual articulan el guión de la entrevista que van a realizar.

Sin embargo por parte de los pacientes se demanda mayor normalidad. Hablando con estos pacientes entendemos que el concepto de empatía no se adapta a sus expectativas, pues es difícil entender cómo se sienten si no se ha pasado o se está en la misma situación.

« Viajamos con la palabra cáncer en la frente y por ello algunos profesionales pecan de darnos un trato más cordial o de sobreprotección. »

— PACIENTE —



El primer contacto

En los primeros días tras el diagnóstico, los pacientes pasan por una fase en la que todo son dudas. Tienen que organizar nuevos estilos de vida, investigar sobre el presente y el futuro de su enfermedad, encontrar a los profesionales que le den confianza, comunicarlo a las personas necesarias y asumir la situación en la que se encuentran. Los pacientes suelen pedir segundas y terceras opiniones y remueven su entorno en busca de una conexión con algún médico recomendado.. En esta situación de diagnóstico reciente, los pacientes agradecen mucho la honestidad.

Tanto médicos como farmacéuticos afirman que esa primera visita es poco productiva de cara a que el paciente asimile la información. Poder dedicar más tiempo al paciente ayuda, pero igualmente es un momento difícil.

Se ha manifestado como una práctica relevante la negociación paciente - oncólogo/hematólogo - farmacéutico sobre la información básica que es necesario aportar en la primera visita teniendo en cuenta la complicación añadida de recibir nueva información después de una mala noticia.

En general, los farmacéuticos disponemos de documentos o ayudas para comunicar la información más relevante. Solemos entregar documentos escritos preparados con anterioridad, sobre los que se hacen comentarios adaptados a cada situación y se les indica que los lean tranquilamente en sus domicilios y vuelvan o nos llamen si les surgen dudas. Además hemos visto cómo algunos pacientes demandan nuevas formas de comunicación. Conectar con los más jóvenes es más fácil a través de tutoriales y redes sociales, quieren ver los documentos cuando les apetezca, donde ellos quieran y necesitan inmediatez. En este sentido, en general es preferible farmacéuticos no segmentar las herramientas, sino ponerlas a disposición del paciente para que sea él mismo quien, independientemente de su edad y condición, elija el canal que prefiere.

« *Fue casi tan traumático el día que me dijeron la noticia como el primer día en el que me informaron del tratamiento que me iban a administrar.* »

— PACIENTE —

Diferentes expectativas en cada momento

En lo que respecta al seguimiento posterior, no existe consenso sobre si es mejor que el farmacéutico tenga contacto con el paciente durante el tiempo de espera antes de la consulta con el médico o se le debe atender después de la consulta por si se produce algún cambio en el tratamiento. Este es un tema complejo que merece de observación y de posibles soluciones enfocadas a flexibilizar ese momento.

Al igual que es importante definir la información que se ofrece al paciente en el primer contacto, es fundamental reflexionar y analizar con los médicos qué información reforzarán ellos y cuál en el Servicio de Farmacia, a fin de lograr una información coordinada y complementaria.

Los pacientes nos han manifestado que destacan nuestra labor en la detección de dificultades o problemas que resolvemos tanto en el hospital como cuando los pacientes salen del mismo. Nos confiesan que esto les da mucha tranquilidad.

> «
>
> *Consiguen que me vaya con la sensación de que estoy recibiendo el mejor tratamiento.*
>
> — PACIENTE —
>
> »

Un equipo multidisciplinar: una experiencia única

La comunicación dentro del equipo asistencial, de la que el farmacéutico debe formar parte, debe ser muy fluida, definiendo conjuntamente los momentos en los que debe actuar cada profesional para dar apoyo. Como profesionales, debemos poner en valor las competencias del resto de personas del equipo y también las nuestras. Visibilizar nuestro Servicio a través de otros profesionales como el médico puede facilitar el camino hacia una experiencia más fluida. Los fallos de coordinación aparecen cuando falta la relación personal y no conocemos lo que hace el resto de personas. Debemos evitar los prejuicios y suposiciones y construir una relación de confianza.

El Servicio de Farmacia, el Hospital de Día y las consultas médicas tienen una fuerte vinculación y deben trabajar conjuntamente para optimizar su funcionamiento y mejorar la experiencia del paciente. El hecho de que la consulta de Farmacia no esté cerca del Hospital de Día supone una importante barrera física. Por ello los farmacéuticos empiezan a estar presentes en el Hospital de Día contando con un espacio específico para ellos y en los casos más avanzados, incluso con el área de elaboración de la quimioterapia localizada también en el Hospital de Día.

> «
>
> *Cuando no teníamos contacto con las enfermeras estas trasladaban la idea, no de manera intencionada, de que el retraso era porque en farmacia no habían preparado aún el tratamiento. Sin más explicaciones. Ahora el acercamiento hace que si lo tienen que trasladar lo hagan de otra manera.*
>
> — FARMACÉUTICO —
>
> »

La consulta adaptada es ideal, pero la coordinación con el resto de profesionales no es fácil. La historia clínica electrónica se revela como una gran aliada donde todos los profesionales del equipo pueden recoger su actividad y sus percepciones mejorando en gran medida la coordinación del equipo multidisciplinar y la comunicación. La incorporación del farmacéutico al equipo asistencial ayuda a coordinar toda la atención e información.

Los farmacéuticos podemos sacar partido a nuestra visión integral del proceso para movemos hacia el paciente. Se pueden aprovechar "tiempos muertos" para contactar con los pacientes disminuyendo los desplazamientos y las esperas duplicadas. Por ejemplo, mientras el paciente está recibiendo su tratamiento intravenoso en el Hospital de Día, es un momento propicio para presentarse, hacer una breve entrevista y profundizar en su tratamiento y pasos a seguir, e incluso si tiene que recibir también tratamiento oral, facilitárselo mientras está allí y evitarle la visita posterior en el Servicio de Farmacia. Por otra parte, entrevistarnos con todos los pacientes cada vez que acuden a tratamiento o a recoger su medicación al Servicio de Farmacia, origina una sobrecarga que hace necesario estratificar grupos de pacientes para priorizar y seleccionar cuándo y a quién entrevistamos, por lo que debemos buscar soluciones que nos permitan seguir avanzando en ese camino. En este sentido, también debemos avanzar en idear soluciones que nos permitan obtener de manera proactiva información sobre los PRO* (Patient Reported Outcomes)*, ayudando a superar las barreras culturales, tecnológicas y formativas que puedan surgir durante el proceso.

« *Me planifico en función del tratamiento del paciente. Si algún día no puedo acudir por la razón que sea no pasa nada porque el paciente no tenía ninguna cita. Simplemente me reprogramo para la próxima vez que venga.*

— FARMACÉUTICO —

»

Un factor a tener en cuenta si ponemos en marcha este tipo de encuentros con los pacientes es que no podemos descuidar la confidencialidad e intimidad del paciente. Si no podemos garantizarlas en este escenario, debemos plantearnos de nuevo cuál es el mejor momento para encontrarnos con ellos. Las reuniones del farmacéutico con los pacientes oncohematológicos son muy dependientes de las visitas del médico, por lo que, tal como hemos mencionado anteriormente, debemos valorar con qué pacientes podemos anticipar el momento (reduciendo sus tiempos de espera) o, con cuáles debemos esperar a la valoración del médico y las posibles variaciones en el tratamiento.

Los momentos pasivos y la libertad en las esperas

« *Paso mucho tiempo esperando, quiero hacer algo con ese tiempo.*

— PACIENTE —

»

En el transcurso del proyecto, para acercarnos a la vivencia del paciente, revisamos la experiencia completa, desde que el médico prescribe el tratamiento hasta que la enfermera se lo administra o el farmacéutico le atiende en el Servicio

de Farmacia. La principal demanda de los pacientes oncohematológicos gira en torno a los tiempos de espera y la infrautilización o poca optimización del tiempo que pasan en el hospital. Se les recomienda llevar lectura y en muchos sitios agradecen tener televisión y WIFI. En torno a las esperas existe un alto grado de desconfianza, al paciente le gustaría tener más información sobre el orden de atención, así como de los posibles cambios y alternativas disponibles, como por ejemplo la opción de irse y volver al día siguiente para la administración del tratamiento en el Hospital de Día.

Por ejemplo, cuando se informa de que queda una hora para la administración del tratamiento, los pacientes no se mueven por si la cita se adelanta o se les pasa. Muchos esperan en el pasillo y preguntan a los profesionales si el Servicio de Farmacia ha enviado ya su tratamiento. Todo esto les genera mucha ansiedad.

La preparación del tratamiento es uno de los principales motivos de la demora en recibir el tratamiento. En la mayoría de los casos se debe a la concentración de la preparación de una gran parte de los tratamientos en muy poco tiempo, generalmente con personal y espacio limitados y sin disponer de la suficiente información como para anticiparnos y distribuir homogéneamente el trabajo. Esta es una de las principales fuentes de estrés para pacientes y farmacéuticos.

El problema es que nadie informa al paciente de que lo está ocurriendo mientras espera y no comprenden el por qué.

Las personas entrevistadas han manifestado que les ayudaría mucho conocer el motivo de la espera. Por lo tanto una solución a la incertidumbre de las esperas está en explicar al paciente la parte del proceso que no conoce y que motiva dichas esperas. Se evita que los pacientes piensen otras cosas que no son ciertas. Si el paciente supiera lo que está pasando en tiempo real, aunque la espera no se acortara, sería más llevadera.

Además de esto, debemos facilitar la movilidad del paciente durante el tiempo que pasan en el hospital. Una posible solución es disponer de sistemas que informen al paciente del momento en el que se empieza a elaborar el tratamiento o cuándo se va a dispensar, de manera que el paciente pueda relajarse y planificar ese tiempo sin miedo a perder su turno.

Finalmente, los momentos de espera son una buena oportunidad para hacer al paciente corresponsable de su tratamiento, reportando síntomas, problemas de adherencia, facilitando sistemas para que se familiaricen y registren los PRO, estableciendo puntos de información verificados, etc… Todo ello facilitará que en la entrevista con el farmacéutico se construya una conversación mucho más profunda y relevante.

«

El orden de la analítica no es el orden en el que se van a tratar. Solemos poner primero a los pacientes cuyo tratamiento es más largo.

— ENFERMERA —

»

«

Siempre estoy por ahí atento y cuando pasan con el carrito pregunto si traen mi tratamiento o si saben cuánto tardará.

— PACIENTE —

»

«

Sabemos que tenemos que preparar un tratamiento con cierta urgencia pero está todo ocupado.

— FARMACÉUTICO —

»

«

Necesitamos convertir al paciente pasivo en un paciente activo.

— FARMACÉUTICO —

»

Enfermedades infecciosas

« Tengo que ir a fichar cada mes. En 30 años nunca he faltado a una analítica o recogida de medicación. He sido estricto y creo que merezco otro trato. Más facilidades. »

– PACIENTE –

En el área de Enfermedades Infecciosas nos encontramos pacientes con muchos años de recorrido que hablan tranquilamente de su enfermedad. Sin embargo, otros pacientes viven su enfermedad de forma muy traumática e incluso la ocultan manteniendo un alto grado de privacidad, por lo que gran parte de la información sobre sus necesidades y frustraciones queda oculta.

Por otra parte hay pacientes con una gran problemática social, que debemos tener en cuenta a la hora de proyectar nuestra relación con el paciente y cuyo abordaje es importante para un óptimo resultado clínico.

Las preocupaciones de los pacientes de hoy son muy diferentes a las que tenían cuando fueron diagnosticados. La sobrecarga de información que hay en internet hace que desconfíen, aunque igualmente las consultan recibiendo en ocasiones, mensajes contradictorios. Desde el Servicio de Farmacia debemos ayudar a filtrar toda la información externa, aportar información veraz relacionada tanto con los tratamientos, como los hábitos de vida y la salud pública. Debemos orientarles sobre dónde encontrar información fiable, lo que también a nosotros como farmacéuticos hospitalarios, nos obliga a tener una formación complementaria y cambiante como lo es el entorno social de los pacientes con enfermedades infecciosas.

«

Si me facilitaran una web, un teléfono o una aplicación de móvil con toda la información la leería, pero desconfiaría y seguiría yendo a mi médico.

– PACIENTE –

»

Además de las preocupaciones mencionadas, la culpabilidad puede ser un sentimiento muy a tener en cuenta con estos pacientes. Se trata de una enfermedad en la que el paciente es (o fue) el responsable a la hora de contraerla.

Nuestro rol en esta área está cambiando. El farmacéutico de pacientes con enfermedades infecciosas más tradicional, se centraba fundamentalmente en el seguimiento terapéutico, pero en los últimos años, los farmacéuticos de esta área de conocimiento están ganando protagonismo abarcando un escenario mayor. Ejemplo de ello son los Programas para Optimizar el uso de Antibióticos (PROA), que integran al farmacéutico en un equipo multidisciplinar y le acercan a pacientes con enfermedades infecciosas que se encuentran ingresados en el hospital. A este seguimiento se suma la integración de la información sobre los hábitos de vida de los pacientes, la adecuación de los tratamientos a los mismos, así como el impacto que dichos hábitos pueden tener sobre los resultados del tratamiento y su salud. Por otra parte también es muy importante la labor educacional que desarrollamos en esta área.

Garantizar la confidencialidad

Estos pacientes han manifestado que la confidencialidad es un aspecto que les preocupa especialmente. Perciben que a día de hoy, la población sigue teniendo muchas dudas sobre la naturaleza de las enfermedades infecciosas y sus formas de contagio, y esa inseguridad se les transmite a los propios pacientes.

Cuando un paciente adquiere una relación de confianza con su médico no acepta fácilmente la suma de nuevos interlocutores como puede ser el farmacéutico. Consideran que la relación que construyen con el médico es suficiente para hablar sobre cualquier duda o problema que puedan tener. Para ganarnos su confianza debemos cuidar al máximo su confidencialidad, tanto a la hora de atenderle como en la dispensación de los medicamentos. El encuentro debe ser siempre en condiciones de intimidad, evitando las charlas en el pasillo o en lugares concurridos así como las interrupciones frecuentes. Valoran que en la llamada de los pacientes a la consulta, se evite utilizar su nombre y apellidos y en su lugar se utilicen correctamente los sistemas de gestión de llamadas mediante códigos. Asimismo solicitan que cuidemos aspectos tan sencillos como que en la dispensación se utilicen bolsas que impidan ver lo que hay en su interior (de papel, de plástico opacas y sin logo).

Otras prácticas que mejoran la intimidad de los pacientes en el ámbito de las consultas externas son: evitar los puntos de atención o dispensación contiguos y sin ningún tipo de separación, instalando por ejemplo separadores de vidrio verticales entre los puestos de dispensación, y la utilización de contenedores donde los pacientes depositan los restos o desechos de sus tratamientos, directamente, de manera anónima y sin la interacción de otras personas.

> *«Está lo de los códigos, pero cuando hay alguien despistado acaban llamándole por el nombre igual.»*
>
> — PACIENTE —

Adaptando el flujo del hospital a sus necesidades

Los pacientes con enfermedades infecciosas deben acudir al hospital de manera muy frecuente y según los casos, durante muchos años. Minutos antes de llegar al hospital repasan el circuito que tienen que hacer ese día (consultas, pruebas, recogida de medicamentos...) y se organizan en base a sus propias estimaciones. Desde los primeros contactos con el Servicio de Farmacia, demandan conocer cuáles son los momentos del día en los que pueda haber menos esperas. La diferencia entre un paciente nuevo y uno "experto" son los trucos que aprenden para organizar sus visitas y reducir el tiempo o la complejidad de los procesos. Al principio pierden mucho tiempo en las esperas, pero con el tiempo se sienten satisfechos por descubrir cómo optimizar el tiempo que pasan en el hospital. Sin embargo, es frecuente, que al ser personas activas tengan dificultades para asistir en los momentos de menos afluencia resignándose a esperar la cola pertinente.

« *Tienes que tenerlo todo en cuenta al solicitar las citas. Para mi ya no supone un estrés, pero sí al principio.* »

— PACIENTE —

No hay consenso sobre si es mejor atender a los pacientes con un sistema de cita previa o sin él. Por un lado, da seguridad y ayuda en la organización del Servicio de Farmacia, pero por otro lado genera frustración en los pacientes y en los profesionales cuando se incumplen los horarios arrojando un estrés añadido sobre el Servicio. En este sentido, lo que demandan los pacientes es: más posibilidades para solicitar y modificar las citas (si se dispone de este sistema), más flexibilidad en el horario de atención, más información sobre los motivos de los retrasos y sistemas para reducir las aglomeraciones.

Tampoco hay acuerdo sobre si es necesario que los farmacéuticos atendamos todos los pacientes en cada visita al Servicio de Farmacia. Por ello, desde los diferentes grupos de la SEFH se han creado modelos para las diversas patologías infecciosas, en los que se definen una serie de criterios que nos permiten estratificar a los pacientes y a partir de ahí "personalizar" la necesidad de la atención farmacéutica. Independientemente, los pacientes sí quieren tener la posibilidad de contactar con nosotros de una manera rápida, por lo que demandan sistemas de comunicación ágiles y eficientes, por ejemplo a través de las tecnologías de la información y la comunicación *(TICs).*

Finalmente, una parte importante de estos pacientes tienen una vida activa, por lo que acudir con tanta frecuencia al hospital les supone problemas laborales. Por este motivo, esperan que busquemos fórmulas que faciliten la entrega de medicación en sus domicilios y que utilicemos las nuevas tecnologías para realizar una atención farmacéutica no presencial *(telefarmacia).*

Las buenas conductas deberían "premiarse"

Un momento especial en el que los pacientes acusan la poca flexibilidad del Sistema, es en los periodos vacacionales, y viajes por motivos laborales. Para estos momentos, los pacientes demandan procedimientos especiales, basados en una adherencia demostrada, que "premie" las buenas conductas. Los viajes conllevan la dificultad añadida de que en ocasiones los pacientes tienen que transportar grandes cantidades de medicación o incluso solicitar a los familiares que se la envíen, con los consiguiente problemas en las aduanas correspondientes. Para flexibilizar estos momentos, los farmacéuticos podemos establecer criterios clínicos que permitan decidir con objetividad en qué pacientes se puede dispensar una mayor cantidad de medicación y espaciar el seguimiento, lo cual supondría a la vez, potenciar la corresponsabilidad de los pacientes.

Enfermedades raras

« Si tengo que preparar yo el pastillero me siento como si estuviese tomando la medicación dos veces. Por eso pido ayuda a alguno de mis hijos. »

– PACIENTE –

Los pacientes con enfermedades raras (EERR) se enfrentan a una gran complejidad a la hora de entender y seguir los pasos de su enfermedad. Hay mucha desinformación sobre estas patologías y para los profesionales de la salud es un área que requiere una formación específica. En la mayoría de los casos estos pacientes tienen que acudir a centros especializados o Unidades de referencia, donde se les asegura la existencia de profesionales especializados. Esto por una parte les aporta seguridad, pero por otra les supone mayor incertidumbre, ya que se encuentran lejos de su domicilio habitual y con menos apoyo familiar.

Un diagnóstico de este tipo no se puede adornar de ninguna manera. Es más, se trata de un tipo de enfermedades en las que podemos esperar una sucesión de noticias muy duras, con muchas complicaciones añadidas. Esto les obliga a tener que asimilar gran cantidad de información en muy poco tiempo.

«

El día que nos lo dijeron, no éramos personas. Y luego, cuando te reponías venía otra noticia mala. Eran todo complicaciones y no te daba tiempo a asimilarlas.

– PACIENTE –

»

La relación paciente-farmacéutico

Los pacientes nos han indicado los factores que dificultan el establecer una relación de confianza entre farmacéutico y paciente. Perciben que se dispone de poca información sobre su enfermedad y tratamiento, y aunque por lo general valoran la transparencia en este sentido, les produce inseguridad. Además, en la mayor parte de los casos, es precisa la aprobación del tratamiento por la Dirección del centro, ya que muchas veces conlleva un impacto económico en los presupuestos del hospital y esto supone un obstáculo que daña la imagen que el paciente tiene del Servicio de Farmacia. Por otra parte, en muchas ocasiones la medicación indicada se va a utilizar en condiciones distintas a las autorizadas en la ficha técnica, por lo que se les pide que firmen el consentimiento informado.
Los pacientes no suelen tener problemas en firmarlo, quieren probar esa nueva medicación, pero a menudo esto les genera dudas a posteriori que intentan resolver con nosotros, solicitándonos más información: quieren saber si lo han probado más pacientes, cómo les ha funcionado o si les ha surgido algún problema. Este aspecto adquiere una relevancia especial si quienes firman el consentimiento son los padres o los tutores legales de un niño con una enfermedad rara.Estas necesidades que muestran los pacientes, son oportunidades para reforzar la relación farmacéutico y paciente.

> «
> *No sabían muy bien cómo decirnos las cosas porque todo era muy raro y complicado.*
>
> – PACIENTE –
>
> »

Será complicado conseguir la confianza de los pacientes y sus cuidadores teniendo en cuenta que sufren cambios en su tratamiento a lo largo de su enfermedad. Sin embargo, hemos observado que en un corto periodo de tiempo, la relación de estos pacientes con el farmacéutico es más intensa de lo habitual y que la incertidumbre con la que viven su enfermedad, les hace extremadamente curiosos. Leen mucha información, buscan historias de otros pacientes, tienen mucha relación con las Asociaciones de pacientes y demandan una gran disposición por parte de los farmacéuticos para resolver sus dudas tanto en el hospital como fuera del mismo. Suelen ser pacientes que el farmacéutico conoce por su nombre y apellidos, al ser "únicos" y con una relación prolongada en el tiempo, son conocidos por todo el equipo asistencial.

Un tratamiento ad hoc y complejo

Dependiendo de la enfermedad, la cantidad de fármacos diferentes que componen el tratamiento de las personas con una enfermedad rara, puede ser muy elevada. Además, cada una tiene unas condiciones de administración diferentes.

La información del tratamiento de estos pacientes suele ser extremadamente amplia y debe ser muy individualizada. Es por esto que algunos farmacéuticos, en colaboración con sus pacientes, elaboran carpetas explicativas con toda la información y la organización del proceso, que van actualizando a medida que surgen nuevas situaciones, nuevos hallazgos o descubrimientos, clínicos o no, en el transcurso de la enfermedad. Los familiares o cuidadores juegan un papel muy importante a la hora de ayudar a mantener el control sobre la enfermedad, por lo que debemos asegurarnos de que están correctamente informados y disponen de las herramientas suficientes como para conocer en profundidad tanto la enfermedad como el tratamiento.

A menudo, los tratamientos para las EERR van acompañados de fórmulas magistrales prescritas por el especialista del hospital, pero que solo se elaboran en oficinas de farmacias muy específicas. Dependiendo del día y la zona en la que viva el paciente, no es fácil conseguir la medicación. En la oficina de farmacia muchas veces no disponen de ella o no la pueden elaborar y el paciente tiene que recorrer todas las oficinas de farmacia hasta encontrarla. No disponer de la medicación genera un importante estrés al paciente, a su familia y también a los farmacéuticos. Una práctica que puede ayudar a los pacientes puede ser coordinarnos con la Farmacia Comunitaria para emitir listados con las oficinas de farmacia que elaboran fórmulas magistrales. Además y aunque sea un esfuerzo extra, los pacientes agradecen cuando acompañamos la receta de la fórmula magistral, con una explicación para que cualquier oficina de farmacia pueda elaborarla, o con un número de teléfono para contactar en caso de que precise información adicional. En este sentido, la SEFH ha puesto a disposición de los Servicios de Farmacia y del resto de profesionales, incluyendo la Farmacia Comunitaria, una base de datos de EERR de gran valor, que contiene información sobre fórmulas magistrales, incluyendo aspectos como los procedimientos de elaboración, en cuántos pacientes y hospitales se están utilizando, etc… Es una herramienta muy útil para disminuir la incertidumbre tanto del profesional que elabora la fórmula como del paciente.

La coordinación entre Servicios de Farmacia de hospitales es un punto añadido a la complejidad del tratamiento de estos pacientes. Es posible que sea necesario tratarlos en distintos hospitales, debido a que acuden a Unidades de referencia, lo cual conlleva un extra de estrés y además en muchas ocasiones son incluidos en terapias experimentales y ensayos clínicos. Agradecen que cuando vuelven a su hospital de origen, los Servicios de Farmacia correspondientes hayan contactado previamente y se conozca qué cambios se han producido en el tratamiento.

« *Es muy importante tener una buena comunicación con mi familia. Ellos están constantemente recordándome si he tomado la medicación.* »

— PACIENTE —

Los beneficios de crear rutinas

La adherencia de estos pacientes es muy elevada desde el principio (y especialmente si se trata de niños). Son muy conscientes de la importancia de tomar el tratamiento adecuadamente. Sin embargo, la complejidad del tratamiento hace que el día a día de estos pacientes gire en torno a recordar los momentos de las tomas impidiendo que se olviden de la enfermedad por unos instantes.

Para ayudarse a mantener el control del tratamiento suelen hacer uso de alertas y agendas en el móvil, listas, hojas de Excel (apuntan pautas y tiempo, y las dejan impresas en los lugares que más frecuentan) o incluso apps.

Los pastilleros también son una buena ayuda (suelen tener uno en casa y otro que transportan con ellos) aunque la preparación de los mismos la perciben como un hecho negativo. A medida que se van haciendo expertos no necesitan tanta ayuda, ya que lo tienen incorporado en sus rutinas, pero mantener algunas de estas ayudas les da fiabilidad.

Las rutinas son muy recomendables para estos pacientes. Tomar los medicamentos siempre a la misma hora les ayuda a desconectar de su enfermedad, mientras que las pautas "irregulares" les generan confusión, olvidos y les impide olvidarse de que están enfermos. Además prefieren vincular las tomas al horario de las comidas (desayuno, comida y cena) por lo que valoran y agradecen cuando los farmacéuticos somos capaces de entender sus horarios y adaptar el tratamiento a su estilo de vida.

Toda información que podamos aportar es buena pero debemos gestionar adecuadamente la forma y el momento en que ofrecemos la información.

Esa información mal enfocada puede generar miedos y, consecuentemente, problemas de adherencia. Con tanta medicación, muchos pacientes tienen que tener un cuidado especial con la alimentación y las posibles interacciones. Existen aplicaciones que facilitan y resuelven dudas en el momento.

«

Tanto mi mujer como yo tenemos unas 15 alarmas en el móvil. También nos llamamos a menudo para preguntarnos si nos hemos tomado lo que toca. Aunque acabas acostumbrándote, no deja de recordarte que estás enfermo.

— PACIENTE —

»

«

Con 20 días de edad empezaron a hacerle un tratamiento de fisioterapia y no lo han dejado. Es posible que solo hayan dejado de hacerle algo dos días en todo este tiempo.

— FAMILIAR DE PACIENTE —

»

«

Al tener una enfermedad rara ya formamos parte de ese 1 de cada 100.000 pacientes que les ha tocado algo no deseado… por eso cuando leemos un prospecto somos conscientes de que todo lo que pone puede pasar.

– PACIENTE –

»

Mucha incertidumbre, espacio para todos

Al tratarse de enfermedades tan particulares, la coordinación entre profesionales adquiere un papel muy relevante y se debe potenciar el rol complementario que cada profesional puede aportar.

Estos pacientes tienen consulta con muchos profesionales diferentes, lo que les obliga a contar los avances y problemas de la enfermedad repetidas veces. Hay pacientes con mucho control sobre su enfermedad y su tratamiento, pero hay otros a los que las dificultades propias de la enfermedad, les hace más compleja la relación y comunicación con los profesionales de la salud. El acceso a la historia clínica compartida soluciona este problema aunque no está implantada en todo el Sistema Nacional de Salud. Cuando tenemos acceso a ella debemos de revisar el curso clínico con anterioridad a la visita, y así saber qué es lo que tenemos que preguntar y confirmar.

Esta situación se complica aún más, dado que el tratamiento de estos pacientes supone a menudo consultas en otros ámbitos sanitarios más allá del hospital, como puede ser atención primaria y la oficina de farmacia. En general faltan sistemas de información únicos, compartidos, por lo que la información generada en estos ámbitos, puede no estar completa cuando llegan al Servicio de Farmacia del hospital, dificultando el seguimiento del paciente y la adecuación del tratamiento. En este escenario, es extremadamente importante mantener una buena coordinación entre todos los profesionales, jugando los sistemas informáticos un papel clave. La historia clínica informatizada permite una visión de conjunto y un mayor seguimiento del paciente por parte de cualquier profesional. Pero si no se dispone de ella, es necesario establecer otros mecanismos de comunicación y coordinación.

«

Una de nuestras pacientes tuvo un efecto adverso que no se relacionaba directamente con ningún fármaco. Revisando todo el proceso, nos dimos cuenta de que estaban triturando un medicamento que no se podía. La familia supuso que los médicos habrían tenido en cuenta que como la paciente no podía comer, toda la medicación que le prescribían se podía triturar y pasar por sonda. Ahí se dieron cuenta de que el médico no puede controlarlo todo y valoraron muy positivamente nuestra intervención, ganando fuerza nuestra relación.

– FARMACÉUTICO –

»

«

Hay cosas que prefiero que se queden entre mi médico y yo.

— PACIENTE —

»

Para disminuir las visitas a las consultas, los pacientes indican que, además del teléfono, utilizan a menudo el email para comunicarse directamente con el médico. Es una herramienta muy cómoda y creen que es esencial para los pacientes de larga duración. El email no tiene la cercanía del contacto humano que otros escenarios pueden aportar, pero les facilita resolver sus dudas en un tiempo aceptable y evitar visitas al hospital o a los centros de salud. Todos estos canales facilitan el seguimiento a largo plazo de los pacientes. No obstante, debemos ser especialmente precavidos con la forma en la que trasladamos la información, asegurando la confidencialidad.

Un compromiso mutuo para mejorar la gestión de las citas

Los pacientes quieren pasar en el hospital el menor tiempo posible. Sin embargo, el recorrido que tienen que hacer en cada visita al hospital requiere bastante planificación ya que en muchos casos tiene múltiples citas, muchas de las cuales se tienen que gestionar de forma descentralizada. Cada consulta, prueba y cada profesional tiene unos tiempos de espera diferentes y por lo general, bastante variables.

«

Todo lo que pueda juntar en un día es descanso para mí

— PACIENTE —

»

Asimismo, los flujos no suelen estar diseñados en función de sus necesidades reales. Los pacientes más experimentados han tenido que aprender a controlar estos flujos y adaptarlos a su experiencia. Uno de los grandes deseos de los pacientes es la unificación de las citas, reduciendo el número de visitas que tienen que hacer al hospital y optimizando el tiempo que pasan en el mismo.

Una buena práctica consiste en revisar la agenda del paciente (y la historia clínica si está disponible) antes de programar la siguiente visita al Servicio de Farmacia. Se trata de enfermedades de largo recorrido por lo que, aunque ellos adapten su vida a los momentos del hospital, habrá situaciones (periodos vacacionales, viajes de trabajo…) en las que requerirán más flexibilidad de la habitual.

«

Me siento atado de por vida. Pagaría lo que fuese por tener periodo vacacional de medicación… sentirme libre por unos días

— PACIENTE —

»

Adicionalmente hay factores como la caducidad de las fórmulas magistrales o los cambios de tratamiento en la consulta médica, que impiden hacer una mejor planificación. Una práctica que valoran es ofrecerles nuestros teléfonos de contacto, de manera que el paciente pueda avisar antes de ir al Servicio de Farmacia y asegurarse de que su medicación va a estar disponible. Esta práctica, además de demostrar flexibilidad y mejorar la experiencia del paciente, supone dar un paso hacia la corresponsabilidad del mismo en su tratamiento.

Entendiendo las esperas

El Servicio de Farmacia por lo general, no es considerado como el sitio con las esperas más largas del hospital, aunque muchos pacientes entienden mejor las esperas del médico que las de farmacéutico. Por lo general los farmacéuticos tenemos que demostrar nuestro valor para que entiendan que la espera "merece su tiempo". Pero algunos de estos pacientes se han mostrado especialmente sensibilizados con nuestros tiempos, llegando incluso a sentirse un poco culpables de la situación, ya que tenemos que proveerles mucha medicación diferente y, en ocasiones, debemos consultar con otros profesionales antes de poder ofrecerles la solución más adecuada.

Sin embargo, la acumulación de esperas y los momentos de sobrecarga en los Servicios generan mucho estrés sobre nuestros pacientes y por ello valoran muy positivamente cualquier información que les ayude a entender qué está pasando.

«

En el hospital de Fuenlabrada ves la farmacia al bajar por la escalera. Si ves que no paran, entiendes mejor que te hagan esperar

— PACIENTE —

»

Viajar con estrés

Los requerimientos propios de cada fármaco condicionan muchas de las actividades de ocio de estos pacientes. Como ya hemos comentado, salir de sus rutinas puede suponer olvidarse de alguna toma, lo cual incrementa su ansiedad y no les permite disfrutar completamente.

Con el tiempo se acostumbran a viajar bajo las condiciones de su enfermedad. Por eso, lo primero que hacen es asegurarse de que hay un hospital allí donde van. Necesitan informarse con suficiente antelación de si el medicamento estará disponible y solicitarlo con tiempo. La situación es un poco más compleja cuando parte de su tratamiento se administra en el hospital. Los hospitales suelen tener unas plazas reservadas para los pacientes que viajan, pero dependiendo del momento del año y del sitio, es posible que tengan hasta un año de lista de espera. En este escenario, los pacientes perciben que en general, no hay coordinación entre los distintos Servicios de Farmacia, ni siquiera de una misma Comunidad Autónoma.

Las Asociaciones de pacientes a menudo se ofrecen voluntarias para gestionar este tipo de situaciones y a resolver otros temas

> «
>
> *Suelo llevar la medicación por duplicado por si surgen imprevistos. Esto les llama mucho la atención… alguna vez me he tenido que quedar en tierra.*
>
> — PACIENTE —
>
> »

de los viajes. Pero sin duda deberían de implicarse los Servicios de Admisión de los distintos hospitales, no podemos dejar al paciente solo para que gestione sus desplazamientos o confiar en la buena voluntad de los profesionales implicados.

Las consultas y la disponibilidad de la medicación no son los únicos factores que dificultan estos momentos de ocio. Una cena en un restaurante o un desayuno en un hotel pueden suponer un problema si no son capaces de transmitir adecuadamente sus necesidades. Las aduanas son otro de estos momentos de dolor por la cantidad de medicamentos que transportan. Suelen llevar todo en una mochila junto con el informe médico y la información de toda la medicación.

Por último, la conservación de los fármacos es un problema añadido puesto que algunos necesitan mantener la cadena del frío, por lo que deben asegurarse de que cuentan con todo lo necesario para que no se estropeen durante el desplazamiento ni en su lugar de destino. Las personas con las que hemos hablado nos comentan que intentan tener varias neveras de distintos tamaños y llevar la que más se ajusta según el tiempo que van a estar fuera.

«

Sé que ese tratamiento es para toda la vida. Es muy duro ir siempre con la bolsa de medicamentos a todas partes y no saltarse las rehabilitaciones pero tiene que ser así.

— PACIENTE —

»

Pediatría

Hospital General Universitario
Gregorio Marañón
FARMACEUTICA
FARMACIA

« El niño adolescente se ve en un mundo de niños y no te dice la verdad. »

– FARMACÉUTICO –

Los pacientes pediátricos requieren un trato diferente que debe inspirarse en su universo particular, fundamentado en tres pilares: la familia, los juegos y el colegio. Esta situación no cambia por padecer una enfermedad. Para enfermedades crónicas y severas, que requieren mucha presencia del niño en el hospital hay que tenerlo especialmente en cuenta.

Es aconsejable considerar estos pilares a la hora de realizar actividades que tengan relación con estos pacientes, como por ejemplo, aquellas enfocadas a favorecer la adherencia, la búsqueda de un mayor confort, las actividades de acompañamientos de voluntarios, etc. El profesional sanitario debe ser el garante del mayor bienestar del niño y debe de ser lo que dirija sus acciones sanitarias en relación al medicamento.

El paciente pediátrico y la familia son una unidad y hay que tratarla como tal, al menos hasta que hablemos de un menor maduro (doce a trece años). Antes de alcanzar la adolescencia, los niños acuden acompañados de un cuidador, generalmente un familiar, lo que provoca dificultades a las familias para conciliar la vida laboral y personal. La información sobre la enfermedad y el tratamiento suele concentrarse en los cuidadores y familiares más cercanos, pero están surgiendo iniciativas para ampliar la información a todos los actores que tienen contacto con el paciente, tales como los profesores, otros cuidadores, etc. Es importante que en la familia la enfermedad se normalice, porque atañe a todos, hermanos, padres, abuelos. Cuando el paciente ya es adolescente, sus necesidades son diferentes debemos adaptar nuestro servicio a ellas, puesto que en ocasiones se encuentran incómodos y fuera de lugar.

«

Hay numerosas oportunidades en las que un mensaje sencillo para nosotros puede suponer un importante apoyo para nuestros pacientes, pero al final por falta de tiempo no nos comunicamos con los pacientes fuera del hospital tanto como deberíamos.

— FARMACÉUTICO —

»

«

Incluso ser payaso en una planta de hospitalización de niños –como entretenimiento– es algo muy serio.

— FARMACÉUTICO —

»

Momentos de la verdad y su impacto en las familias

Una mala noticia puede afectar a la unidad familiar, haciendo que algunos de sus miembros se sientan desatendidos. A lo largo de la enfermedad, la familia pasa por varios "momentos de la verdad" en los que una comunicación, un mensaje de apoyo, una explicación o un recordatorio por parte del hospital les demuestra que cuentan con nuestro apoyo.

Hay que ser transparente con la información, ser veraces, estar preparados para contestar a demanda, aprendiendo a medir la cantidad y la forma en la que esta se presenta al paciente, con especial atención en no sobrepasar la cantidad que es demandada por el niño.

La incorporación de psicólogos a los equipos asistenciales supone un considerable apoyo para las familias. En esta misma línea de actuación, algunos hospitales han desarrollado protocolos de acompañamiento para que los padres puedan estar presentes a lo largo de toda la vivencia de sus hijos en el hospital, por ejemplo desde la sala de espera hasta el quirófano.

Hacerse mayores con su enfermedad

El paso por el hospital debe ser un reflejo de lo que ocurre en la vida. Los pacientes pasan por distintas etapas y el trato que se les ofrece en cada una debe ser el que corresponde.
Hay pacientes que comienzan su proceso de la enfermedad en el Servicio de Pediatría pero después son trasladados a los servicios de adultos. Para facilitar esta transición y disminuir el impacto en el niño, se hace necesario introducir poco a poco al paciente pediátrico en la corresponsabilidad de su enfermedad.

«

Intento que me respondan los adolescentes y no los acompañantes.

— FARMACÉUTICO —

»

El paciente pediátrico en unos años, cuando esté más cercano a la adolescencia, querrá más autonomía y demandará mayor grado de intimidad, incluso preferirá que sus padres no estén presentes cuando interactúe con los profesionales. Se ha comprobado que los niños dan la misma información por sí solos que la información que pueden aportar los padres, por lo que es posible que los profesionales nos adaptemos al trato directo con los pacientes adolescentes.

No hay que olvidar que existen grupos de pacientes que generan un rechazo a su enfermedad y conviven con sentimientos de vergüenza, falta de autoestima, timidez, dificultad para comunicarse, que son propios de la edad, por lo que es especialmente importante dotarlos de herramientas que les ayuden a sobreponerse a estos sentimientos.

En las familias puede producirse cierta resistencia por parte de los cuidadores a la independencia de los pacientes pediátricos que han cuidado durante años y por los que han velado durante todo el proceso. Supone un ejercicio de confianza y responsabilidad ante la duda de si serán capaces de gestionar y compartir de manera correcta toda la información con los profesionales y con ellos mismos, los cuidadores. Empoderar al paciente pediátrico no puede suponer apartar a quien ha estado a su lado durante todo el proceso. Si hablamos de humanizar debemos atender también a los acompañantes.

«

A menudo somos conscientes de cómo muchas parejas de padres rompen o cómo el hermano de un paciente se siente totalmente en el olvido.

— FARMACÉUTICO —

»

Adaptar la información al receptor y al mensajero

En el proceso de toma de contacto con profesionales y pacientes se han revelado multitud de barreras que deben tenerse en cuenta a la hora de construir un mensaje a pacientes y cuidadores. Cuanto más nos acercamos al niño y su contexto, mayor es la confianza del paciente y sus cuidadores en el farmacéutico y mejor es la adherencia al tratamiento y por tanto la efectividad. En el caso del ámbito de la pediatría, el cuidador es a la vez receptor y mensajero y es fácil que el paciente, el niño, se vea relegado a un segundo plano de la conversación clínica. El miedo suele estar más presente en los familiares y acompañantes que en los propios pacientes, ya que en muchos casos son demasiado pequeños para saber lo que les está pasando.

«

Con nuestra hija decidimos ser totalmente transparentes y compartir toda la información sobre su enfermedad, en ocasiones, un poco suavizado.

— PADRE DE PACIENTE —

»

No siempre es el mismo cuidador el que tiene relación con el farmacéutico, y la personalidad o disponibilidad de cada uno influye en la calidad de la conversación (información recogida del paciente, transmisión de instrucciones sobre cambios en el tratamiento, etc.) En este sentido la figura del cuidador de referencia, padre, madre o tutor, que va a realizar el seguimiento y será la persona de contacto con el profesional, facilita que la información impacte con mayor eficacia en el paciente.

En las áreas clínicas que atienden a los pacientes pediátricos, se está trabajando intensamente para adaptar el mensaje al niño con la finalidad de involucrarle, haciéndole corresponsable de su enfermedad y tratamiento en la medida de lo posible y especialmente, según lo deseable por el propio paciente. En este camino puede ayudarnos conocer su palatabilidad para los tratamientos orales, sus posibles miedos o fobias a las agujas en el tratamiento inyectable, etc. Por su parte la gamificación se ha posicionado como una herramienta útil para mejorar la adherencia y el impacto de los tratamientos, adaptando el lenguaje

y los mensajes al niño, tal como ha demostrado el proyecto Farmaventura del Servicio de Farmacia del hospital Gregorio Marañón. Trabajar no solo su lenguaje gramatical sino también formal y visual supone un acercamiento cognitivo muy importante para poder generar comunicaciones eficientes y fluidas.

Sorprende cómo algunas familias son capaces de construir un diálogo directo entre sus miembros manteniendo un altísimo grado de transparencia con el paciente a pesar de su edad, entregando la información directamente pero algo más suavizada, tanto a los pacientes como al resto de la unidad familiar *(ej. hermanos)*.

La uniformidad, las consultas y los espacios

Es importante equilibrar las relaciones entre profesionales y pacientes pediátricos ya que en la mayoría de consultas encontramos numerosas barreras: batas, mesas de despacho, sillas incómodas, ordenador, falta de personalidad en los espacios, interrupciones del teléfono, etc. En el caso de los niños ni siquiera llegan a la altura de la mesa.

Tiene especial importancia en este tipo de pacientes la necesidad de descontextualizar el hospital. Pediatría abarca un espectro de edades muy distintas, desde lactantes hasta adolescentes por lo que los espacios deben estar adaptados para todos ellos. Además la uniformidad de los profesionales debe estar acorde con la sensibilidad de estos enfermos que ven, por ejemplo, en la bata blanca una barrera. La bata la identifican como

«

Pruebo cosas como variar el orden de la consulta o salir de la mesa. A veces me siento en el otro lado con el paciente, ofrezco mi silla a los niños, los siento en mis piernas y les dejo teclear en el ordenador. Trabajo sin bata como forma de acercamiento.

— MÉDICO —

»

«

Pasamos mirando la pantalla del ordenador la mayor parte de la consulta. Para devolverles el protagonismo a los pacientes les digo lo que estoy escribiendo sobre ellos en su informe.

— FARMACÉUTICO —

»

una señal distintiva, al igual que las tarjetas identificativas, lo cual marca distancias convirtiéndose en líneas fronterizas. Igualmente la utilización del ordenador en la consulta dificulta mucho la comunicación con el niño.

Cuando estudiamos las esperas que viven los pacientes pediátricos, observamos una gran dependencia entre la satisfacción y el entorno en el que se encuentran. Si logramos que el niño esté cómodo y entretenido, reducimos notablemente el estrés generado por los tiempos de espera.

Sin embargo, desde el punto de vista del cuidador hay que tener en cuenta otros factores. Organizarse lleva tiempo y requiere planificación para compaginar la vida personal y profesional con el cuidado y atención del niño, concatenando familia, enfermedad y logística, con horarios de atención incompatibles con la vida laboral. Los tiempos de espera no suelen cumplirse, debido a múltiples variables, y eso desorganiza por completo las previsiones y dificulta las visitas. Dado que los cuidadores necesitan optimizar el tiempo en su paso por el hospital, acudir acompañados del niño supone un obstáculo.

Mantener la conexión con estos pacientes es complicado ya que sus cuidadores intentan preservar la rutina en la vida cotidiana de los niños y no suelen acompañarlos a la hora de acudir al Servicio de Farmacia.

En algunos hospitales se han rediseñado los circuitos evitando mezclar a pacientes pediátricos con pacientes adultos, medida que agiliza los procesos. Este nuevo escenario es una oportunidad para los Servicios de Farmacia, puesto que facilita que los familiares acudan con el niño y por otro lado favorece también la conciliación de la vida familiar y laboral de los cuidadores.

Actualmente, en la mayoría de los Servicios de Farmacia, no disponemos de conciliación con los horarios de los pacientes pediátricos y sus familias lo que supone una barrera en el camino hacia la Humanización. Además, debemos tratar a los niños en entornos adaptados, que comprendan y que no les genere rechazo. Esto propiciará que el niño visite el Servicio y nos permitirá entablar conversaciones en torno al tratamiento.

Cada vez son más las plantas de hospitalización de pediatría que adaptan su entorno para generar interiores más amables mediante la adecuación de los espacios, la accesibilidad, la confidencialidad y prestando especial atención al lugar que ocupan los cuidadores. Es destacable la labor de los voluntarios ya que para los niños cualquier actividad que les cambie la rutina puede impactar favorablemente en su estado de ánimo. Una de las necesidades más importantes es la distracción, por ello, tiene muchísima relevancia el personal de apoyo y las actividades.

«

Los familiares prefieren que el niño no les "dé guerra" y no lo traen a la farmacia.

— FARMACÉUTICO —

»

«

Con un niño de 10 años no puedes delegar mucho ni organizar varias colas a la vez.

— PACIENTE —

»

«

Ahora se les trata como lo que son, niños. Antes se les hacía ir a unas instalaciones que no comprenden y que generaban rechazo. Se les trataba como adultos. Venían los familiares sin el niño y se les daba la información técnica. Ahora viene el niño y se le da un cuento sobre cómo tomar el medicamento. Cuando hay cercanía entre farmacéuticos y pacientes todo mejora.

— FARMACÉUTICO —

»

Crónicos complejos

« Cuando adquieres un grado de confianza con un profesional de Farmacia y vuelves, esperas encontrártelo. Es un dolor cuando te dicen que no está y tienes que enfrentarte a una persona nueva a la que informar de tu enfermedad y tu situación personal. »

— PACIENTE —

Las enfermedades crónicas van en aumento. Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las patologías crónicas causarán el 73% de las muertes en el mundo en 2020. En esa fecha, supondrá también el 60% de la carga global de enfermedad. Son pacientes con muchos años de recorrido sanitario que se enfrentan a tratamientos, en la mayoría de los casos, duros y difíciles de gestionar. Estos pacientes según el Servicio Nacional de Salud presentan una mayor complejidad en su manejo al **presentar necesidades cambiantes que obligan a valoraciones continuas y hacen necesaria la utilización ordenada de diversos niveles asistenciales y en algunos casos servicios sanitarios y sociales.**

Para el Servicio de Farmacia existen diferentes puntos de contacto a lo largo de la enfermedad y la incorporación al seguimiento del paciente puede comenzar en distintos momentos del proceso. Dependiendo de la patología y si el tratamiento está regulado o no, su medicación puede ser de dispensación en el Servicio de Farmacia o en oficina de farmacia, por lo que el contacto con el paciente es mucho más difícil. Aun así, en el transcurso de su enfermedad, el paciente crónico complejo pasará por ingresos hospitalarios y estancias en urgencias, áreas donde el farmacéutico puede desarrollar actividad asistencial directamente con el paciente.

Se ha detectado que en el tiempo que transcurre a lo largo de su enfermedad pueden producirse cambios en sus actitudes, preocupaciones y situaciones personales. El hecho de convivir de manera continuada con su enfermedad produce que en ocasiones prefieren no hablar más de lo necesario de ella.

Largo recorrido hacia la confianza

«

Los pacientes no entienden por qué tienen que hablar con nosotros. Sin embargo, con el paso del tiempo acaban contando con nosotros como un apoyo fundamental de su tratamiento.

— FARMACÉUTICO —

»

Como consecuencia de su cronicidad sabemos que se generan fuertes vínculos con algunos profesionales sanitarios, incluidos los farmacéuticos. Cuando estos vínculos se producen se refuerza la confianza del paciente en nuestro Servicio y se producen mejoras en la adherencia y efectividad del tratamiento. Cuando los pacientes logran conectar con nosotros, en la unidad de hospitalización, el hospital de día, urgencias o consulta, agradecen mucho tener a una persona de referencia frente a sus tratamientos y el apoyo que les damos.

El tiempo es un factor clave en la generación de una relación de confianza y nuestro tiempo por paciente es limitado.
No siempre se dan las condiciones apropiadas, en ocasiones ni siquiera tratamos directamente con el paciente sino que lo hacemos con su cuidador, lo que dificulta nuestro acercamiento. Si conseguimos vincularnos al paciente podemos aportar un refuerzo positivo como especialistas, desde nuestro conocimiento profundo del medicamento tratando asuntos como el deterioro cognitivo, el abordaje nutricional, los cuidados paliativos y, en algunos casos, orientando el tratamiento hacia una situación de terminalidad.

Continuidad de la asistencia

«

Generalmente es más participativo el acompañante/ cuidador/familia que el propio paciente. Las personas van delegando según se hacen mayores. En determinados casos llegan a no participar en nada.

— FARMACÉUTICO —

»

Los pacientes crónicos complejos son atendidos por muchos profesionales diferentes, teniendo que contar los avances y problemas de la enfermedad repetidas veces y manejando cantidades de información amplias y que requieren de tiempo para su correcta comprensión. Esto hace del paciente crónico complejo un paciente con diferentes grados de control sobre su enfermedad y tratamiento, dependiendo de su estado de salud, el tipo de persona, sus recursos y situación personal.
De especial relevancia en este tipo de pacientes son

«

Puede haber un exceso de información y al final lo que verdaderamente funciona es que haya una cultura de abordar al paciente crónico de una manera global.

— FARMACÉUTICO —

»

las transiciones asistenciales entre distintos ámbitos: hospitalización, urgencias hospitalarias, atención primaria y/o residencias de mayores. El contacto farmacéutico-paciente trata de facilitar estas transiciones, de mejorar la falta de continuidad asistencial y de paliar o reducir la pérdida de información mediante el contacto directo con el paciente, tanto en consulta, como en hospitalización o en urgencias. En ocasiones gran parte de esa información entregada y recibida no se transmite correctamente, dificultando el seguimiento del paciente y la adecuación del tratamiento.

Las enfermedades avanzan y a medida que se cronifican, los pacientes ganan más confianza en su médico de familia, sin embargo, al encontrarse con el profesional farmacéutico cuesta mucho saber en qué punto están y qué necesitan. Desde los Servicios de Farmacia en muchos casos no sabemos qué información ha sido entregada al paciente por el resto de profesionales sanitarios implicados en el proceso.

En ocasiones se utiliza al paciente como trasmisor de la información de su tratamiento debido a que la historia clínica compartida no está implementada aún en todos los servicios de salud. Debido a esta deficiencia del sistema se producen fricciones entre profesionales que derivan de la falta de confianza y que dificultan la comunicación y el trasvase de información. Los pacientes expresan la dificultad añadida de la coordinación entre diferentes servicios sanitarios, lo que les genera dudas en la información recibida, en ocasiones por inexistente y en otras por duplicada.

A todo ello se une la separación física de algunos Servicios de Farmacia del resto de servicios sanitarios. En la mayoría de los casos no conviven en un mismo lugar las consultas de los médicos de referencia con la ubicación del Servicio de Farmacia dificultando en gran medida la continuidad de la experiencia y la vinculación cognitiva con el proceso sanitario.

«

Al explicar mi enfermedad a cada persona nueva que conozco, siempre se me olvida algo que contar.

— PACIENTE —

»

La desconexión y el coste de oportunidad

Los pacientes con un largo recorrido en la enfermedad, cuya actitud se vuelve rutinaria, y los incapacitados para acudir presencialmente que delegan en sus cuidadores sus visitas al Servicio, generan una desconexión con el paso del tiempo, que supone una barrera a la hora de que podamos aportar valor a su proceso farmacoterapéutico. Es necesario encontrar momentos en los que contactar con el paciente y actualizar nuestro conocimiento sobre el avance de su enfermedad para así anticiparnos a los problemas y mejorar el grado de adherencia en sus tratamientos. Es importante establecer una cultura de seguimiento también a largo plazo propiciando momentos de contacto y estableciendo comunicaciones efectivas. Para ello debemos tener en cuenta que es trascendental elegir el lugar y la forma para entablar esa comunicación. Hay algunos momentos bien conocidos (inicio de tratamiento, cambio de tratamiento, reacción o efecto secundario, etc.) en los que es necesario reforzar aspectos relacionados con el tratamiento.

Esta práctica debe quedar acordada con los pacientes nuevos desde el inicio, negociando la periodicidad y objetivos a tratar durante los encuentros entre paciente y farmacéutico. Parte de esa negociación pasa por hacer entender al paciente los problemas de una mala adherencia y el valor que estamos aportando.

Algunos pacientes reclaman profesionales de referencia que generen continuidad en el tratamiento de su enfermedad pero sabemos que los recursos son escasos.

Los horarios son poco flexibles para los pacientes y, en ocasiones, no pueden cumplir con sus citas. Esto unido a que los pacientes crónicos se enfrentan al cansancio ante la enfermedad, lo que les produce desmotivación y desidia, hace prioritario que los farmacéuticos entendamos la necesidad de estar alerta y generar puntos de control que nos permitan revelar cuándo podemos ser útiles.

«

Si dejan de acudir al hospital perdemos el vínculo pero muchas veces no damos abasto. Por esto, debemos preguntarnos en qué momentos realmente necesitamos ver a cada paciente y con qué objetivo.

— FARMACÉUTICO —

»

«

No quiero que todo me recuerde a que estoy enfermo, quiero salir de aquí.

— PACIENTE —

»

Planificación terapéutica compleja

Las enfermedades crónicas suelen combinar tratamientos complejos, por lo que la planificación y el seguimiento no son sencillos para el paciente ni tampoco para los farmacéuticos. Es necesario un esfuerzo bidireccional donde nos coordinemos con los pacientes y facilitemos las herramientas más adecuadas para planificar los tratamientos y realizar su seguimiento.

Desde los Servicios de Farmacia podemos recomendar algunas opciones para facilitar la planificación diaria de sus tratamientos. El uso de la tecnología puede ayudar a la planificación y recuerdo pero en algunos casos también supone una barrera, pensemos por ejemplo en pacientes frágiles y complejos, las personas mayores. Los recursos humanos limitados y la carga asistencial dificultan que podamos realizar un seguimiento personalizado de los tratamientos convirtiéndose en una variable que se escapa a nuestro control y repercute en el rendimiento farmacológico del tratamiento. Si algo va mal, el paciente se desmotiva, pero no disponemos de herramientas o canales para saberlo.

Los tratamientos crónicos son duros en el día a día, requieren de un esfuerzo continuado por parte del paciente. Los farmacéuticos podemos motivar a los pacientes aportando un refuerzo positivo desde nuestro conocimiento profundo de los medicamentos, ayudando a que el paciente entienda su relación con el fármaco, beneficios e inconvenientes.

«

La especialidad de mi farmacéutica es coordinar todo lo que me tomo.

– PACIENTE –

»

«

Los pastilleros y las alarmas del móvil llevan tiempo funcionando y hacen el apaño, pero a día de hoy, con las tecnologías que tenemos a nuestra disposición, deberíamos contar con sistemas más eficaces.

– PACIENTE –

»

Toolkit para humanizar el Servicio

01 **Highlights**

02 **Poster ¿qué pasa mientras esperas?**

03 **Critique**

04 **Infografía actualizada**

05 **Ventana de vida**

06 **Te presento a tu farmacéutico**

07 **Asiento preferente**

08 **Switch inteligencia emocional**

09 **La baraja de apps**

10 **Lenguaje persona a persona**

11 **Test de sensibilidad**

12 **Mapa de ocupación (tipo maps)**

13 **Activar la espera**

14 **El poder secreto de Paula**

15 **Refarmatorio**

16 **Mi enfermedad en una servilleta**

17 **Planificación y pactos**

18 **POEM**

19 **Construyendo la historia**

20 **SEFHtube**

21 **Farma Welcome Pack**

22 **Arquetipos**

23 **Esto es farmacia**

24 **Cuidador de referencia**

25 **Safari Far**

26 **Avisos en tiempo real**

27 **Capturando el día**

28 **Espera remota**

29 **Presentación personalizada**

30 **Círculos de experiencia**

31 **La silla protagonista**

32 **Farmachat**

33 **Starter Kit**

34 **Conóceme a fondo**

35 **Espacios de empatía cognitiva**

36 **Acompañamiento en momentos clave**

37 **Alianzas**

38 **Delivery Far**

39 **Un día con...**

40 **Farmacia pop-up**

41 **Fast pass**

42 **Espacio pediátrico adaptado**

43 **Blueprint in a box**

44 **La voz del paciente: Escucha y actúa**

45 **Registro de actividad preconsulta**

46 **Farmacéutico tutor**

47 **Así lo hace...**

48 **Perfil humanizador**

49 **Farmabot**

50 **Voice interaction**

Toolkit* para humanizar nuestro Servicio

Tras enmarcar la visión de futuro al que hay que mirar y analizar la situación que perciben actualmente los pacientes respecto a los Servicios de Farmacia, hemos diseñado unas herramientas que nos ayuden a acometer el reto de mejorar en la Humanización de nuestros Servicios:

Perfil de Humanización

¿Por dónde empezar a humanizar nuestro Servicio?

El perfil de humanización es una herramienta que nos ayuda a realizar una evaluación de la situación actual de nuestro Servicio en base a los principios definidos al inicio de esta guía.

A través de un conjunto de preguntas, el Perfil de Humanización es capaz de valorar el nivel de esfuerzo, desarrollo o interés que está poniendo tu Servicio en **cada principio en relación con los demás** y, consecuentemente, recomendarte las ideas más interesantes e invitarte a explorar otras para reforzar aquellos puntos que se están quedando más atrás. Puedes acceder a esta herramienta en el mismo sitio donde descargaste esta guía.

Blueprint SEFH

Qué es el blueprint y por qué está en esta guía.

En esencia el blueprint* nos arroja una imagen de los puntos de contacto* con el paciente a lo largo de toda la experiencia. Describe los aspectos y componentes que tienen lugar en cada momento, tanto visibles, con los que tiene contacto directo el paciente, como invisibles, que forman parte de los procesos internos del Servicio. Aunque estos últimos no son percibidos directamente por el paciente, sin ellos no sería posible el desarrollo y la entrega del servicio prestado.

Mediante la construcción de un blueprint podemos analizar el servicio que ofrecemos a los pacientes y a partir de este análisis, implementar las mejoras adecuadas actuando de manera global sobre la experiencia del paciente y no de manera aislada o fragmentada. Asimismo nos facilita priorizar los momentos del viaje del paciente en los que queramos actuar.

El blueprint SEFH es un punto de partida, un recurso que de manera visual nos permitirá ser más conscientes de nuestras acciones y la repercusión que éstas tienen sobre el paciente. El blueprint que aquí se presenta es un esbozo del viaje de un paciente externo, es decir que dibujamos su experiencia desde su contacto con la consulta y la dispensación en un Servicio de Farmacia tipo. Este viaje será diferente según los hospitales y según los circuitos por los que transite el paciente.

Debemos pensar en el paciente en toda su globalidad. Por eso desde el grupo de trabajo core que ha desarrollado esta guía os animamos a dibujar el viaje del paciente en sus diferentes momentos (cuando permanece ingresado, cuando visita el hospital de día, etc.) y compartirla con toda la comunidad SEFH para seguir enriqueciendo este proyecto mediante vuestra participación activa.

Cómo se estructura el blueprint* SEFH.

Un blueprint* SEFH es ante todo una herramienta abierta y por lo tanto cada Servicio de Farmacia puede generar el suyo propio.

El blueprint será diferente en cada hospital. El que mostramos aquí es una aproximación general que pretende representar una imagen panorámica de lo que puede ser una experiencia de paciente y las acciones que en ella tienen lugar, para inspirar a los Servicios de Farmacia a crear sus propios blueprints.

El blueprint SEFH se estructura de la siguiente manera:

Etapas de la experiencia: : Aquí se muestran las fases por las que pasa el paciente durante su experiencia completa (*ej: momento de consulta*).

Contexto inicial: Hechos relevantes detectados en este proyecto que nos ayudan a entender algunas situaciones, necesidades y problemas, que perciben los pacientes durante las acciones que realiza.

Acciones del paciente: Todos los pasos que el paciente realiza en cada etapa del proceso, las cosas que tiene que hacer (*ej: cuenta los avances de su enfermedad y tratamiento en el momento de la consulta*).

Valoración de la experiencia: La calidad de la experiencia percibida por el paciente, como resultado del viaje y el contacto con nuestro Servicio de Farmacia. Para esta valoración se ha utilizado una escala que divide la experiencia en 5 niveles: wow, bien, básico, mal y lo odio, pero cada Servicio de Farmacia puede utilizar la escala con la que se encuentre más cómodo.

Parte Visible del proceso: Todas las actividades y evidencias físicas que el paciente puede ver durante el trayecto del servicio y que participan directamente en la interacción con el paciente.

Parte invisible del proceso: Acciones que no son visibles para el paciente y que realiza nuestro equipo u otros equipos. Es todo lo que está ocurriendo para que el Servicio funcione, aquello que el paciente no ve pero sin lo cual no podría tener lugar este momento. Representa por ejemplo los procesos de gestión y logística y el personal de apoyo que no tiene contacto directo con el paciente.

Soportes y sistemas: Todos aquellos sistemas, tecnologías, soportes físicos o digitales que son necesarios para que el Servicio funcione.

Actores: Todas aquellas personas involucradas y que tienen contacto directo o indirecto con el Servicio incluidos los actores principales, nuestros pacientes.

En qué puede ayudarnos el blueprint de la SEFH:

- *Dimensionar la experiencia del paciente dentro y fuera del hospital, propiciando una forma más amplia de mirar nuestro Servicio.*
- *Crear un marco de trabajo en el que situar las soluciones propuestas en esta guía. Con la visión global del recorrido del paciente, podremos identificar en qué etapas queremos o debemos implantar acciones y seleccionar las ideas más adecuadas.*
- *Identificar nuevos retos y oportunidades de mejora de nuestro Servicio.*
- *Hacer visibles las necesidades de los pacientes.*
- *Alinear las necesidades de los pacientes con nuestros procesos con el fin de generar valor hacia ellos y optimizar el servicio que les proporcionamos.*

Ideas para humanizar

A continuación se presentan una serie de soluciones concretas, ideadas en torno a los retos detectados en la investigación, tanto en la parte transversal como en cada área de conocimiento.

Hemos detectado **11 oportunidades donde diseñar soluciones**, centradas en la experiencia global del paciente, y también en la relación de los farmacéuticos con el paciente, con otros profesionales del hospital e incluso con su propio Servicio:

I. ¿Cómo podríamos **acompañar a nuestros pacientes en sus primeros pasos** con la enfermedad?

II. ¿Cómo podríamos facilitar **una información sobre la enfermedad personalizada y adaptada** a cada momento?

III. ¿Cómo podríamos **protocolizar un conjunto de comunicaciones** que den "soporte" a los pacientes **en los momentos clave**?

IV. ¿Cómo podríamos ofrecer **un trato más emocional y personalizado** en cualquier contacto que tengamos con los pacientes?

V. ¿Cómo podríamos aportar **más y mejor información sobre las esperas y las causas de los retrasos**?

VI. ¿Cómo podríamos **dar apoyo a los pacientes cuando no están en el hospital**?

VII. ¿Cómo podríamos asegurarnos de que **los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia**?

VIII. ¿Cómo podríamos hacer al **paciente que quiera corresponsable de su propia enfermedad**?

IX. ¿Cómo podríamos **humanizar desde el entorno**?

X. ¿Cómo podríamos construir **una cultura de humanización duradera** dentro del Servicio?

XI. ¿Cómo podríamos facilitar la **integración de la Farmacia en otras áreas del hospital**?

El listado de ideas propuestas muestra un camino para dar respuesta a estas necesidades. Sin embargo, no es el único. Nuestra intención es presentarlas de manera suficientemente amplia, con la "mente abierta" como para que inspiren diferentes escenarios e inviten a la experimentación y a la adaptación de las mismas a cada situación concreta. Algunas ideas pueden parecer similares entre sí, pero se diferencian en que conllevan diferentes niveles de implementación. Por otra parte, varias ideas pueden ser aplicables en una misma etapa de la experiencia del paciente, pero esto no quiere decir que haya que implementarlas todas. Cada idea se presenta aportando la siguiente información:

Nombre de la idea

Principio vinculado: cada idea se vincula al principio o principios que mejora especialmente.

Necesidad que resuelve

Descripción: un párrafo que nos ayuda a entender de qué se trata

Matriz impacto esfuerzo: se trata de una representación gráfica "relativa". Esto quiere decir que nos permite valorar una idea en relación al resto de ideas, en función del impacto directo que puede tener en el paciente y el esfuerzo que nos supondría llevarla a cabo.

Propuesta de valor: listado con los beneficios que aporta la idea, tanto para el paciente y su entorno como para los diferentes profesionales.

Sugerencias de uso: alternativas de cara a la implementación de la idea

Cuándo utilizarla: destacamos algunos momentos en los que sería especialmente interesante aplicar esta idea.

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

KPIs: indicadores clave a medir una vez implantada la idea. Responden a la pregunta ¿cómo sabremos que la idea se ha implementado con éxito?

Prototipo: una imagen que nos ayude a visualizar de qué trata la idea, reforzando la descripción.

La matriz impacto-esfuerzo

Todas estas herramientas pueden contribuir a crear una mejor experiencia para nuestros pacientes, pero debemos plantearnos una estrategia para su incorporación. Para ayudar a priorizar las ideas a implementar hemos elaborado una herramienta, la matriz impacto-esfuerzo.

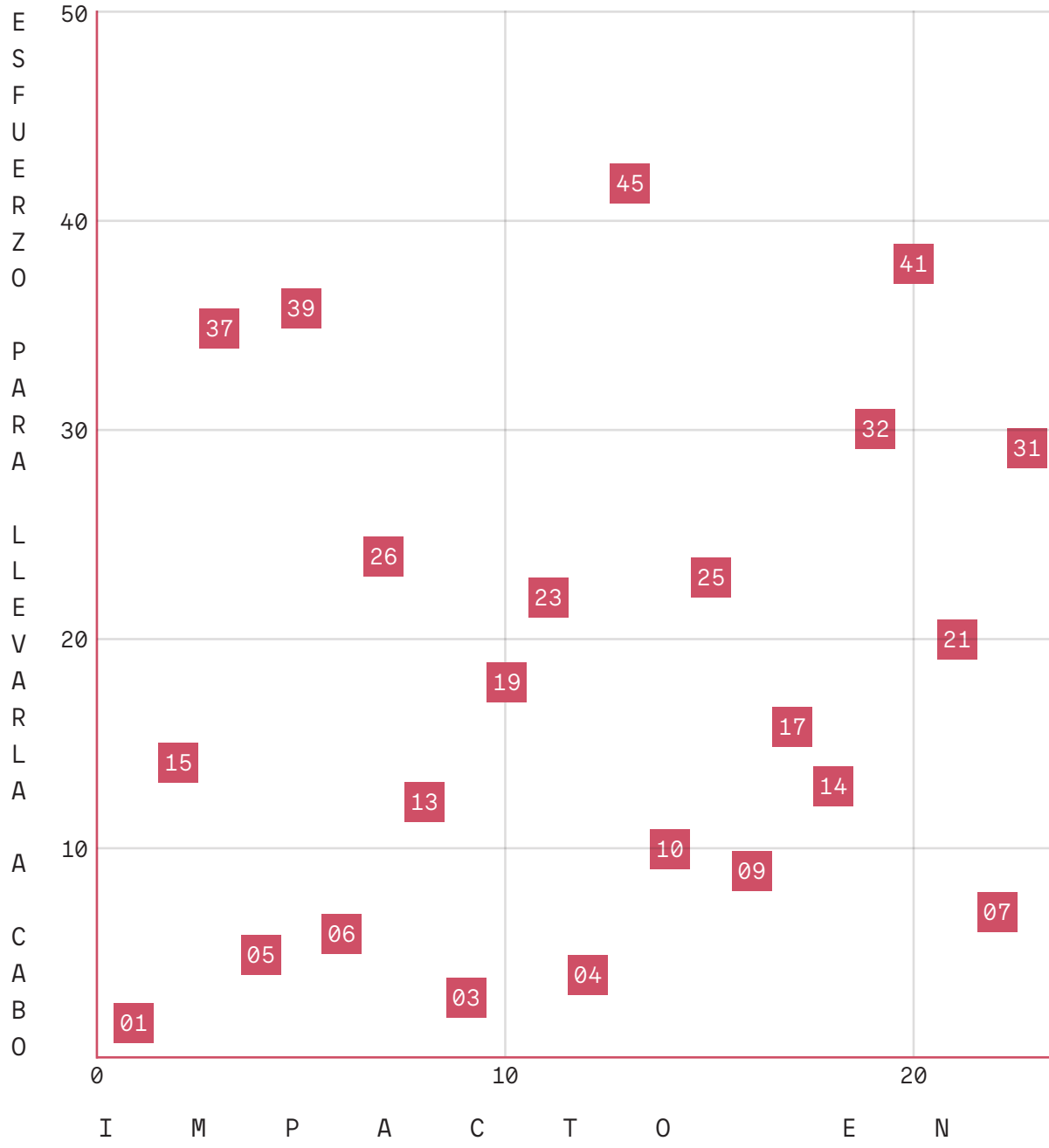
Esta matriz es el resultado de un ejercicio de clasificación teniendo en cuenta las opiniones de todo el equipo que ha participado en la construcción de esta guía. Nos ayuda a comprender de un vistazo cuáles son las iniciativas más básicas y fácilmente implementables, y cuáles son aquellas que debemos planificar con mayor detenimiento para implementarlas adecuadamente.

Todas las ideas tienen un impacto relevante en el paciente. La gradación de las mismas en cuanto a esfuerzo e impacto, está definida siguiendo un criterio de relatividad, valorando cada una de ellas en relación a todas las demás.

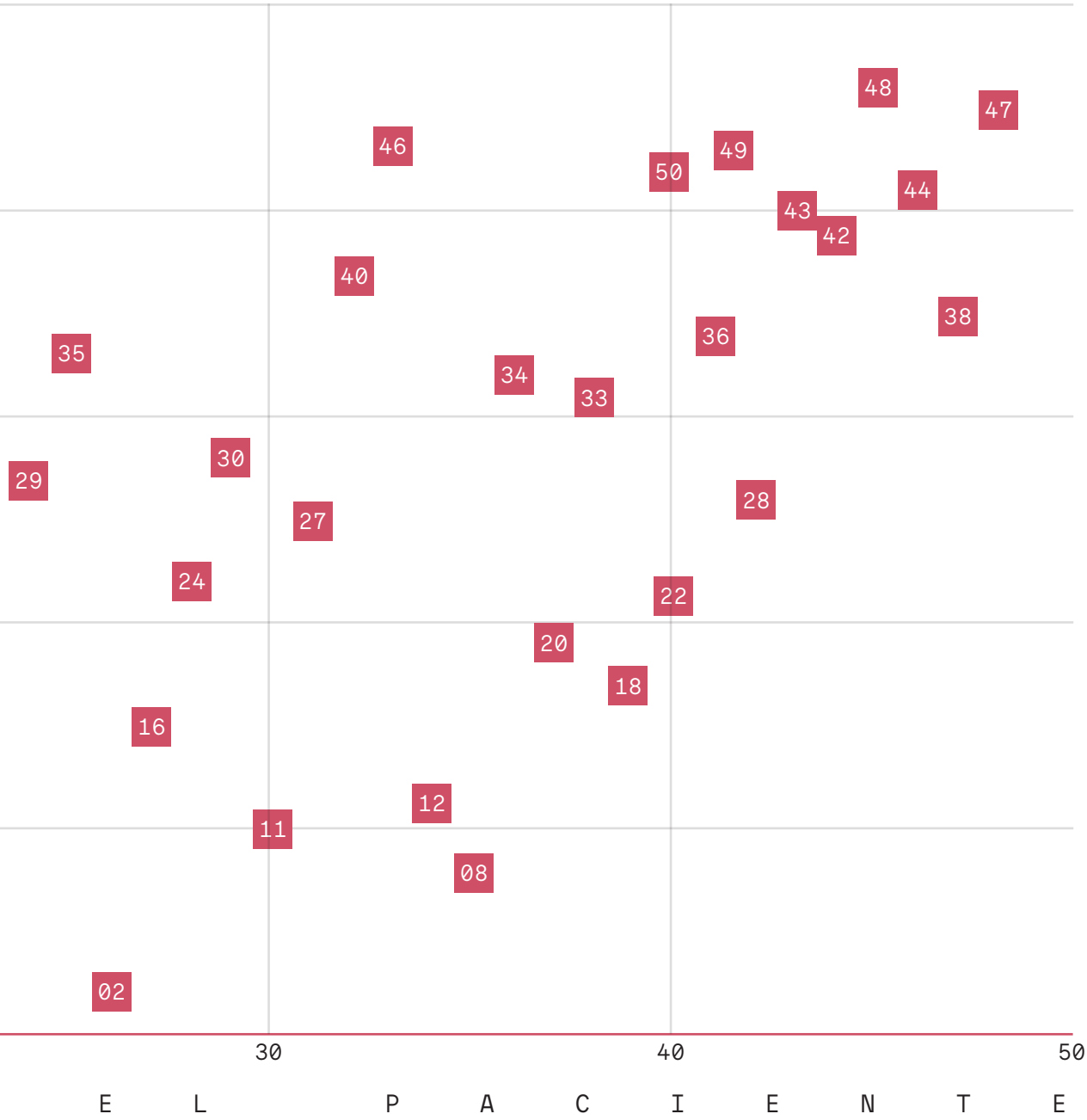
En esta matriz las ideas están clasificadas desde las más tácticas a las más estratégicas. Hemos diferenciado además, dos grupos de ideas. Por un lado, las que se consideran "Grandes apuestas", que requieren de un alto grado de esfuerzo, pero igualmente repercuten en un alto impacto en el paciente. Estas "Grandes apuestas" son algunas de las ideas que el "Perfil de Humanización" te propondrá si tu valoración es alta en el principio autoevaluado.

En otro lado de la matriz encontramos las "Ideas Dinamizadoras", que son aquellas que teniendo un impacto relevante son de fácil implementación ya que requieren un menor esfuerzo. Estas ideas nos ayudarán a conseguir resultados rápidos y por lo tanto estarán ligadas a niveles más bajos de implementación de los principios autoevaluados en el Perfil de Humanización.

Matriz Impacto–Esfuerzo sobre las herramientas



01	Highlights	10	Lenguaje persona a persona	19	Construyendo la historia
02	Poster "¿Qué pasa mientras esperas?"	11	Test de sensibilidad	20	SEFHtube
03	Critique	12	Mapa de ocupación	21	Farma Welcome Pack
04	Infografía actualizada	13	Activar la espera	22	Arquetipos
05	Ventana de vida	14	El poder secreto de Paula	23	Esto es farmacia
06	Te presento a tu farmacéutico	15	Refarmatorio	24	Cuidador de referencia
07	Asiento preferente	16	Mi enfermedad en una servilleta	25	Safari Far
08	Switch inteligencia emocional	17	Planificación y pactos	26	Avisos en tiempo real
09	La baraja de apps	18	POEM	27	Capturando el día



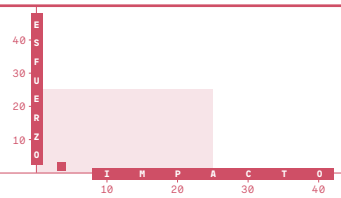
28 Espera remota
29 Presentaciones personalizadas
30 Círculos de experiencia
31 La silla protagonista
32 Farmachat
33 Starter kit
34 Conóceme a fondo
35 Espacios de empatía cognitiva
36 Acompañamiento en momentos clave
37 Alianzas
38 Delivery Far
39 Un día con...
40 Farmacia Pop-up
41 Fast pass
42 Espacio pediátrico adaptado
43 Blueprint in a box
44 La voz del paciente: escucha y actúa
45 Registro de actividad preconsulta
46 Farmacéutico tutor
47 Así lo hace...
48 Perfil humanizador
49 Farmabot
50 Voice interaction

01

Highlights

Un set de pegatinas llamativas que nos ayude a marcar las páginas clave de entre toda la documentación que se le entregue al paciente. De esta forma somos capaces de destacar esa información frente al resto. En nuestro afán por apoyar al paciente en todos los aspectos de su enfermedad, es posible que entreguemos gran cantidad de información. El exceso de información podría invisibilizar algunas de las instrucciones más relevantes.

Highlights



Necesidad que resuelve

Acompañamiento
en los primeros pasos.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Facilitar la comprensión de la información más relevante, sin renunciar al resto de información.

Cúando se usa

En aquellas conversaciones con pacientes en las que se entreguen varios documentos informativos.

Sugerencias de uso

I. *Tras las explicaciones pertinentes, hacemos un resumen rápido de la sesión colocando los stickers en las páginas (o zonas de la página) más relevantes para ese paciente en concreto.*

II. *Alternativa: definir un código con subrayadores fluorescentes e ir marcando delante de él las páginas o mensajes relevantes.*

III. *Alternativa: poner al final de cada apartado un resumen con las ideas más relevantes ("Recuerda que...")*

Recursos necesarios

- Stickers
- Un set de subrayadores o bolígrafos de colores

KPIs

–

02

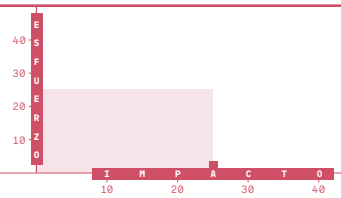
Póster: ¿Qué pasa mientras esperas?

Un mural con toda la información sobre los momentos de espera en el hospital de día, visibilizando las situaciones que se pueden dar y explicando los motivos o causas de esos posibles retrasos.

- *(Ej. contar que es necesario que el paciente esté presente para preparar el tratamiento, que el orden de llegada no es el mismo que el de entrar al tratamiento, que cada persona necesita unos tiempos de atención distintos, etc.)*

El póster podría mostrar los tiempos aproximados por cada prueba, explicaciones de los circuitos del medicamento, etc.

Póster: ¿Qué pasa mientras esperas?



Necesidad que resuelve

Más información sobre las esperas y causas de los retrasos.

Propuesta de valor

- Optimizar los momentos de espera del paciente.
- Reducir la incertidumbre y la ansiedad del paciente y/o acompañantes.
- Más información sobre las esperas y causas de los retrasos.

Principios vinculados

- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

En los momentos de espera o previos a la espera.

Sugerencias de uso

I. *Se podría replicar el poster en otros formatos como un pdf para enviar por email con los recordatorios, una diapositiva para poner en las pantallas, o un folleto para entregar en la primera visita.*

II. *Alternativa: la persona que recibe al paciente lo entrega a modo de folleto informativo.*

III. *Alternativa: una persona contratada que se encargue de gestionar todo lo que ocurre en la recepción y esperas de los pacientes.*

Recursos necesarios

- Impresión de pósters

KPIs

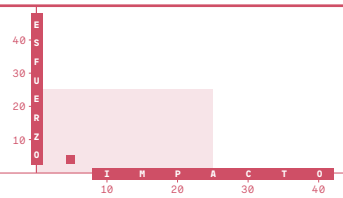
–

03

Critique

Un espacio de periodicidad variable (*en función del interés de los casos que haya en cada momento*) donde, se presentará un caso de especial interés para el Servicio y se debatirá sobre la forma en la que se está afrontando, desde una perspectiva constructiva, dedicando especial interés a la parte emocional del paciente (*sentimientos, frustraciones, alegrías, sorpresas, deseos...*)

Critique



Necesidad que resuelve

Construir una cultura de humanización duradera dentro del Servicio.

Propuesta de valor

- Aprendizaje continuado del Servicio.
- Mejoras en la forma en la que se van resolviendo los problemas, ayudándonos del conocimiento de todo el equipo.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización.
- 05. Empoderamiento del farmacéutico.
- 06. Activación de la inteligencia emocional.

Cúando se usa

En casos complejos o de especial interés.

Sugerencias de uso

I. *Agendar la reunión (duración máxima 30 minutos).*

II. *Preparar breve presentación del caso.*

III. *Documentar los aprendizajes.*

IV. *Incentivar la realización de comentarios y preguntas.*

V. *Establecer una periodicidad.*

** Nota: una vez en funcionamiento, la sesión se podría hacer extensiva al resto del Servicio, incluyendo auxiliares, enfermería, celadores y administrativos*

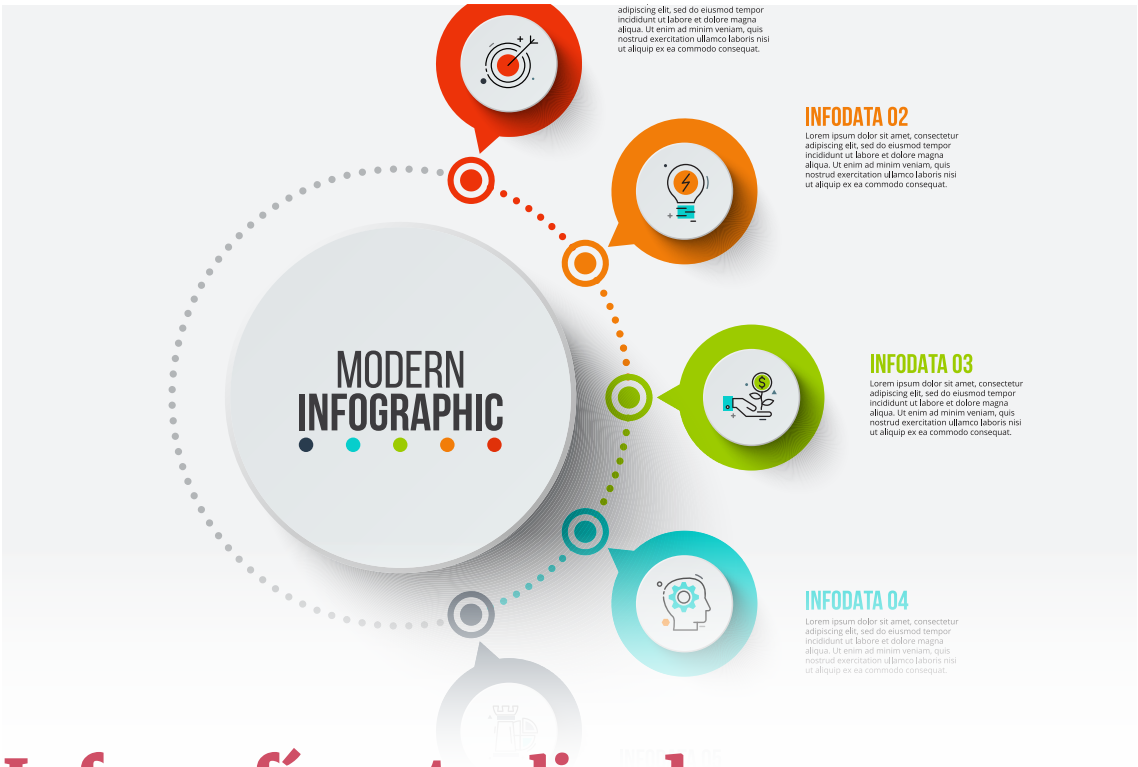
Recursos necesarios

- Persona que lo organiza
- Tiempo dedicado fuera de las actividades habituales
- Espacio para reunirse

KPIs

- N° de sesiones demandadas/realizadas.
- N° de asistentes a las reuniones.

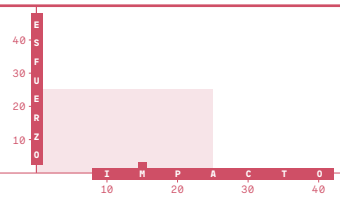
04



Infografía actualizada

Un mural o infografía con "todo lo que puede hacer un farmacéutico por tí", que podrá ser colocado en las distintas zonas del hospital donde actúan los farmacéuticos. La visión del proceso asistencial completo del paciente, a día de hoy, está fragmentada según se trate de paciente ingresado, paciente ambulante o paciente externo. Nos mostramos a los pacientes visibilizando el trabajo de los Servicios de Farmacia de forma transversal.

Infografía actualizada



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Principios vinculados

- 05. Empoderamiento del farmacéutico.
- 07. Gestión de la incertidumbre.
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización.

Propuesta de valor

- Visibilizar la labor del Servicio de Farmacia (muchos pacientes nos dicen que si no saben todo lo que puede hacer un farmacéutico por ellos, dificlmente van a poder solicitar sus servicios).
- Mejorar la conexión con otros profesionales del hospital.

Cúando se usa

Siempre visible.

Sugerencias de uso

Se coloca en las salas de espera de las diferentes áreas del hospital donde interactúan farmacéuticos y pacientes. Se puede hacer una versión tipo tríptico para entregar a pacientes ingresados o para enviar por email tras un encuentro con su farmacéutico.

Recursos necesarios

- Impresión de murales o trípticos.

KPIs

–

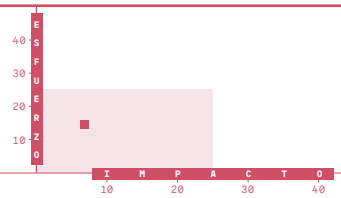
05

Ventana de vida

Se trata de manipular el ambiente de una estancia, introduciendo nuevos elementos a través del diseño biofílico (con plantas y vegetación para regular temperatura, humedad y calidad del aire) o ecosistemas de vida cerrados como Ecosferas, sistemas de vida cerrados y autosuficientes que favorezcan la generación de vínculos emocionales lejos de la percepción sanitaria y que nos ayuden a descontextualizar los momentos que transcurren en el ambiente hospitalario.

- *Ej. Podemos llevar junto al tratamiento en el hospital de día una ecoesfera que situaremos cerca del paciente, una vez administrado el tratamiento vuelve con nosotros. Acompañaremos a la ecoesfera con un tríptico que hable sobre la importancia de vincularnos con aquello que nos hace sentir vivos y cómo este ejercicio puede resultar energizante y positivo en el transcurso del tratamiento.*

Ventana de vida



Necesidad que resuelve

Humanizar
desde el entorno.

Propuesta de valor

- Desconectar de la enfermedad.
- Aportar bienestar en procesos invasivos para el paciente.

Principios vinculados

- 08. Infraestructura como impulso para la humanización

Cúando se usa

En los lugares donde se apliquen tratamientos y el paciente deba permanecer inmóvil en una sala o estancia.

Sugerencias de uso

Podemos utilizar soluciones limpias de mantenimientos de vegetación como son los sistemas hidropónicos en jardines verticales. Otras soluciones pueden ser la incorporación de peceras que nos proporcionan mayor estanqueidad del ecosistema haciéndolo menos permeable al sistema.

Recursos necesarios

- Plantas y otros elementos decorativos.
- Mantenimiento

KPIs

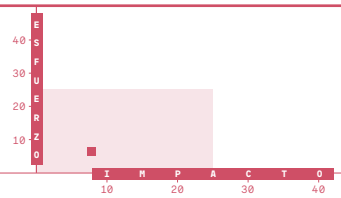
_

06

Te presento a tu farmacéutico

Un documento de apoyo con el que el médico presenta el Servicio de Farmacia de manera eficiente, con los conceptos y claves, y en el que se explica brevemente lo que ofrecemos de forma práctica y sencilla, teniendo en cuenta los diferentes momentos de contacto con aquellos Servicios de Farmacia que no trabajen de forma integrada. Es necesario acordar con los médicos la entrega de esta información al paciente. Este documento podría servir para la preparación de una interconsulta.

Te presento a tu farmacéutico



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico.
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Que los pacientes entiendan el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.
- Gestión de la incertidumbre de los pacientes.

Cúando se usa

En el primer encuentro con el Servicio de Farmacia

Sugerencias de uso

Acordamos mediante una sesión conjunta la integración del documento en la documentación entregada al paciente en el momento antes de visitar el Servicio de farmacia.

Recursos necesarios

- Documento informativo.

KPIs

- Nº de documentos entregados.

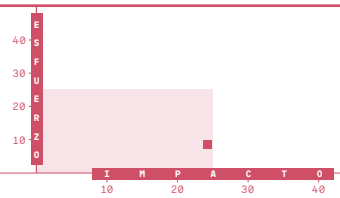
07

Asiento preferente

Se trata de equipar nuestra sala de espera con mobiliario de alta confortabilidad, como sillones o butacas reclinables, que aporten un nivel mayor de confort a pacientes con necesidades especiales y/o más sensibles o frágiles.
Es necesario que señalicemos este asiento con un cartel para informar del uso preferente.

- *Ej. Podemos inspirarnos en otros ámbitos como el de los transportes. (sillones preferentes en Bus, Metro...)*

Asiento preferente



Necesidad que resuelve

Humanizar
desde el entorno.

Propuesta de valor

- Mejorar el nivel de confort de los pacientes más frágiles.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización

Cúando se usa

En los momentos
de espera.

Sugerencias de uso

Su uso está condicionado a la percepción y solidaridad de los usuarios de la sala de espera. Debemos facilitar la comprensión de este servicio en el diseño del mensaje que señalizará el lugar donde se colocara el asiento.

Recursos necesarios

- Sillones o butacas reclinables.
- Señalética identificativa

KPIs

- N° de asientos adaptados.

08

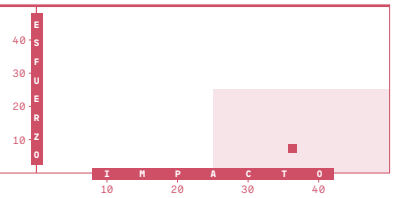
Switch inteligencia emocional

Un set de recordatorios que incluyan consejos para fomentar un comportamiento empático de todos los integrantes del Servicio de Farmacia. Por ejemplo, con la intención de desarrollar una cultura de escucha activa podríamos:

- Colocar preguntas emocionales para realizar a los pacientes en el reverso de las cartelas identificativas sobre las mesas.

- Integrar un salvapantallas que introduzca estos consejos y prácticas.

Switch inteligencia emocional



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Propuesta de valor

- Mejorar los momentos de encuentro con el paciente.
- Hacernos conscientes de la importancia de la escucha activa para fomentar de manera natural la inteligencia emocional y la empatía cognitiva.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de Humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

En los momentos de contacto con el paciente.

Sugerencias de uso

En un momento donde haya pocos profesionales por el Servicio, colocamos estas pegatinas en los lugares más estratégicos y lo acompañamos con un díptico explicativo.

Recursos necesarios

- Formación interna.

KPIs

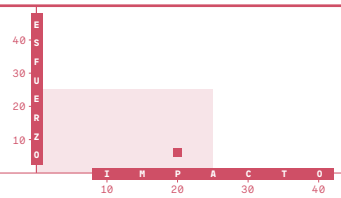
-

09

La baraja de apps

Una baraja de cartas que contiene una selección de soluciones (físicas y digitales), orientadas a mejorar la relación de los pacientes con sus tratamientos. Estas cartas contienen información sobre: nombre, descripción, cómo puede ayudarnos, cómo o dónde puedo conseguirla, y proporcionarán al paciente mayor accesibilidad y una orientación en la decisión de conveniencia. El farmacéutico buscará en la baraja aquellas que más pueden ayudar al paciente y las explicará al paciente en profundidad.

La baraja de apps



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes cuando no están en el hospital.

Propuesta de valor

- Facilitar los momentos de desconexión de la enfermedad sin miedo a perjudicar el tratamiento del paciente.
- Mejorar la adherencia.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

Cuando se le entregue información relevante al tratamiento al paciente.

Sugerencias de uso

I. Mediante una dinámica de grupo en la que participen los farmacéuticos, seleccionar el conjunto de herramientas que el Servicio de Farmacia maneja y conoce.

II. Podemos poner en marcha talleres de formación y divulgación de estas herramientas enfocadas a pacientes.

III. La baraja contendrá algunas cartas en blanco (o link a un "constructor de cartas") para que el propio farmacéutico pueda seguir ampliando su "caja de soluciones".

IV. Apuntamos en un papel el nombre y/o funcionamiento de la app.

V. Damos nuestro contacto o quedamos a su disposición para acompañarle a la hora de aprender a usar la app.

Recursos necesarios

- La baraja.
- Un recurso físico u online para construir nuevas cartas.
- El entregable.

KPIs

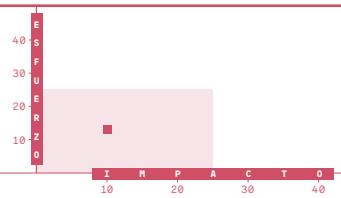
- N° de apps "recetadas".

10

Lenguaje persona a persona

Un repositorio de palabras que pueden resultar complejas para los pacientes, con la conveniente traducción a su idioma o palabra sustitutiva. Partes del hospital, del proceso, del medicamento... El paciente tiene una forma de comunicarse y espera que le hablemos con un lenguaje fácilmente comprensible, sin muchos tecnicismos.

Lenguaje persona a persona



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Propuesta de valor

- Mejorar la comunicación con el paciente.
- Disminuir la incertidumbre de nuestros pacientes.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización.
- 03. Preservar la dignidad.
- 07. Gestión de la incertidumbre.

Cúando se usa

En la comunicación con el paciente y/o acompañantes.

Sugerencias de uso

I. *Es conveniente apuntar en un archivo común aquellos términos o expresiones que en el día a día de nuestra actividad identifiquemos como inaccesibles, términos especialmente tecnificados que aparecen en las conversaciones cotidianas entre profesionales y pacientes. Cada paciente puede entender unas cosas muy diferentes.*

II. *Proponer dinámicas generativas con el equipo con el fin de encontrar palabras o términos sustitutivos.*

III. *Validar con los pacientes la terminología.*

Recursos necesarios

- Mejorar la comunicación entre profesionales.

KPIs

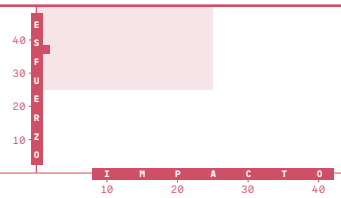
-

11

Test de sensibilidad

Integrar en nuestra historia farmacológica aspectos relacionados con la palatabilidad de los pacientes para los tratamientos orales así como hacernos conocedores de sus posibles miedos o fobias a las agujas en el tratamiento inyectable, a los formatos de cápsulas o pastillas, etc.

Test de sensibilidad



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes

Propuesta de valor

- Aumentar la adherencia de los tratamientos.
- Personalizar la vía de administración de los tratamientos.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 03. Preservar la dignidad
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Cúando se usa

En los primeros contactos con el paciente

Sugerencias de uso

I. *Integrarse entre la información que ha de recogerse en la primera visita y que formará parte de la historia farmacológica del paciente.*

II. *Puede integrarse en otras ideas recogidas en esta guía como por ejemplo conocerme a fondo.*

Recursos necesarios

- Historia farmacológica.

KPIs

- Adherencia al tratamiento

12

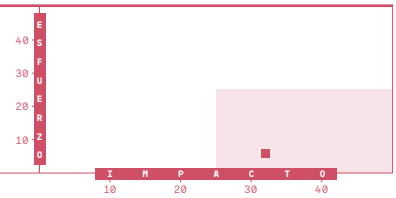
Mapa de ocupación (tipo maps)

Una representación visual del horario con los días y horas en los que está el Servicio de Farmacia abierto (para Servicios que atienden parcial o totalmente sin cita previa). Dentro de ese horario podemos mostrar los momentos en los que los farmacéuticos están más ocupados y por tanto habrá una espera mayor. Se podría acompañar estos momentos de una pequeña explicación, siempre dejando claro que igualmente puede acudir en cualquier momento.

- *(Ej. de 09:30 a 10:00 - Espacio de prioridad para pacientes mayores, 11:15 a 14:00 - Espacio reservado a pacientes con cita previa).*

De esta forma, los pacientes pueden planificarse mejor y acudir con unas expectativas adecuadas. En una segunda fase, se podría estimar la duración de la espera en función del momento o franja horaria en el que el paciente ha llegado.

Mapa de ocupación (tipo maps)



Necesidad que resuelve

Más información sobre las esperas y causas de los retrasos.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Especialmente útil para los pacientes que acuden al Servicio de Farmacia sin cita o que tienen la opción de elegir día y hora.
- Reducir los picos de trabajo.
- Más planificación para los pacientes => Menos tiempo en el hospital.
- Más información sobre las esperas.
- Más libertad para los pacientes en las esperas.

Cúando se usa

Idealmente, se hace llegar a los pacientes antes de sus próxima visita.

Consulta proactiva por el paciente (como en google): a través de un link en el que se vaya actualizando periódicamente.

Sugerencias de uso

I. *Definimos las franjas horarias más adecuadas (de 15 en 15 minutos, cada 30 minutos, cada hora...).*

II. *Establecemos los momentos en los que los farmacéuticos están más disponibles para atender a pacientes y también aquellos en los que suele haber picos o valles de actividad (consenso con el Servicio).*

III. *Estimamos los porcentajes de ocupación en base a esa carga asistencial y con eso construimos el mapa de ocupación.*

IV. *Lo compartimos con los pacientes (Impreso, en pantallas, en una web...).*

**Opcionalmente, se podría hacer un mapa de ocupación variable, revisándolo con anterioridad cada semana y ajustando en función de la predicción de cargas que puede haber esa semana.*

Recursos necesarios

- Plantilla de mapa

KPIs

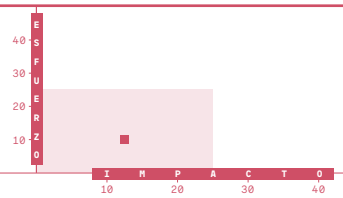
- N° de pacientes que se reciben en horas pico y valle.
- N° de quejas por las esperas.

13

Activar la espera

Un gran vinilo en la pared de las salas de espera, donde lanzaremos preguntas relacionadas con la experiencia de los pacientes a lo largo de su enfermedad e invitaremos a los pacientes a realizar, de forma totalmente anónima, sus aportaciones escribiendo en él (*con rotuladores, post-its, tiza...*). De esta manera logramos activar al paciente en los momentos de espera.

Activar la espera



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Principios vinculados

- 04. Empoderamiento del paciente.
- 06. Activación de la inteligencia emocional.
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización.

Propuesta de valor

- Convertir al paciente de pasivo en activo.
- Crear un punto de intercambio de valor entre pacientes con el mínimo esfuerzo.
- Establecer un punto vivo de feedback para el servicio.

Cúando se usa

En lo momentos de espera del paciente.

Sugerencias de uso

I. *Facilitaremos el material necesario para que los pacientes puedan aportar sus ideas y opiniones respecto al tema planteado.*

II. *Cada X tiempo, recopilaremos toda la información aportada por los pacientes y haremos una entrada en un blog donde podrían acceder los pacientes en cualquier momento, y revisar tanto el último tema como las acciones pasadas.*

Recursos necesarios

- Espacio de pared
- Vinilo
- Rotuladores, post-its, tizas
- Un blog

KPIs

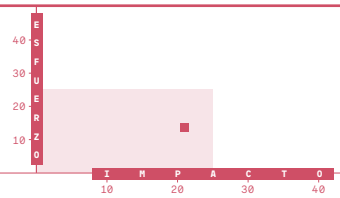
- N° de ideas/consejos aportados por los pacientes.
- N° de publicaciones.

14

El poder secreto de Paula

Un pequeño videojuego en el que el profesional y la niña/o, con el fin de dotar al niño/a del protagonismo necesario, irán pasando juntos por las distintas "pantallas" de la enfermedad. Para poder avanzar tendrá que ir respondiendo preguntas (sobre miedos, dudas, formativas, etc.) y a través de píldoras iremos compartiendo toda la información positiva con él/ella.

El poder secreto de Paula



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Principios vinculados

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

Propuesta de valor

- Empoderamiento del paciente pediátrico.

Cúando se usa

En los encuentros con el farmacéutico.

Sugerencias de uso

Invitar a profesionales fuera del ámbito sanitario (educadores, pedagogos, psiquiatras especializados...) que trabajen con niños y adolescentes para construir nuevas perspectivas y ampliar nuestra mirada hacia los pacientes pediátricos.

Recursos necesarios

- Videojuego

KPIs

–

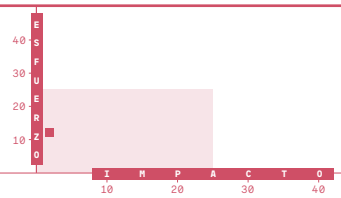
15

Refarmatorio

Un set de pegatinas que contengan mensajes importantes que tenemos que dar desde el Servicio, en un lenguaje cercano y atractivo. Se entregarán a los pacientes para que los peguen en lugares que vean con frecuencia:

- *(Ej.: "Recuerda beber agua". sobre un envase de un medicamento o una pegatina con la foto de la caja y/o la pastilla para pegar en el bote de los cereales.*

Refarmatorio



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes cuando no están en el Hospital.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Visibilizar el Servicio.
- Ayuda activa a los pacientes.
- Contactar con los pacientes cuando no están en el hospital.

Cúando se usa

En el momento del contacto del paciente con el medicamento.

Sugerencias de uso

I. *En el momento de la dispensación colocaremos las pegatinas en los embalajes o blister del medicamento.*

II. *Lo podemos aplicar también en los envases de los tratamientos que se realizan en el hospital, planta y Hospital de Día. (Ej. En las bolsas de nutrición parenteral, tratamientos de quimioterapia, etc.).*

III. *Damos recomendaciones sobre los lugares en los que «otras personas como tú» suelen pegarlo.*

Recursos necesarios

- Pegatinas

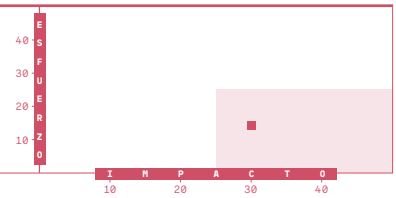
KPIs

16

Mi enfermedad en una servilleta

Un cuadernillo (formativo y de apoyo) que ayude a los pacientes a explicar los diferentes aspectos de su enfermedad en primera persona.
Se trata de un documento adaptado a diferentes situaciones (contárselo a un niño, contarlo en el trabajo, contarlo en profundidad a un familiar...). El cuadernillo iría acompañado de frases, esquemas, elementos visuales e imágenes fácilmente reproducibles por el paciente en cualquier momento o situación (Ej. *En un bar con una servilleta*). Más allá de que el paciente entienda por completo su enfermedad y su tratamiento, sabemos que otro momento difícil es cuando tiene que contárselo a sus familiares y amigos. Esta solución pretende empoderarles, haciendo más fácil ese momento.

Mi enfermedad en una servilleta



Necesidad que resuelve

Información sobre la enfermedad personalizada y adaptada al momento.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03. Preservar la dignidad
- 04. Empoderamiento del paciente
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Reducir el estrés del paciente en un momento duro.
- Acompañamiento al paciente en los primeros meses con su enfermedad.
- Demostrar el valor del farmacéutico hacia el paciente, ganándose su confianza.

Cúando se usa

Pacientes nuevos con tratamientos complejos.

Sugerencias de uso

I. *Antes de entregarlo (física o digitalmente), debemos asegurarnos de que el paciente comprende por completo la enfermedad y el tratamiento.*

II. *Al entregarlo, repasaremos el cuadernillo conjuntamente.*

Recursos necesarios

- Cuadernillos por patología (impresos o en PDF).

KPIs

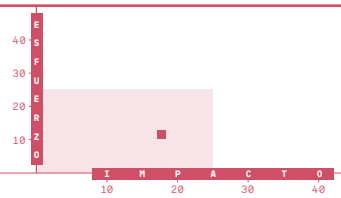
- N° de cuadernos repartidos.

17

Planificación y pactos

Un documento a rellenar conjuntamente por el farmacéutico y cada paciente de manera que guíe la conversación inicial, identificando los mejores momentos para las primeras visitas. Se negocia la frecuencia, si es presencial o a distancia, y los temas que se tratarán a través de un sistema de acuerdos. Aprovechamos para pedir un consentimiento para visitas periódicas por otras vías y preferencias. El paciente sabrá qué visitas tiene para sólo recoger medicación y en cuáles tendrá que dedicar un tiempo mayor, entendiendo los porqués.

Planificación y pactos



Necesidad que resuelve

Acompañamiento
en los primeros pasos.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Implicamos al paciente en su tratamiento haciéndole responsable.
- Construimos una relación a largo plazo con los pacientes que nos interese.
- Acompañamiento en los primeros pasos.
- Visibilizar el papel del Servicio de Farmacia.
- Construir una base de datos que sirva como punto de partida para futuras acciones de mejora.

Cúando se usa

En momentos donde detectemos un riesgo de baja adherencia o que el paciente necesita un mayor seguimiento.

Sugerencias de uso

I. *Imprimir la hoja de acuerdos y dar las explicaciones pertinentes al paciente (¿Por qué es importante? ¿Qué beneficios tiene hacerlo de esta manera?*
II. *Antes de rellenarlo nos informamos de las siguientes visitas del paciente al hospital e intentamos buscar coincidencias.*
III. *Añadimos las visitas que consideremos necesarias desde Farmacia y el carácter de cada una de ellas.*
IV. *Definimos el canal por el que se van a realizar.*

Recursos necesarios

- Hoja de consenso
- Guía de conversación
- Consentimiento informado para futuros contactos

KPIs

- Datos de adherencia
- Número de documentos de consenso rellenos.

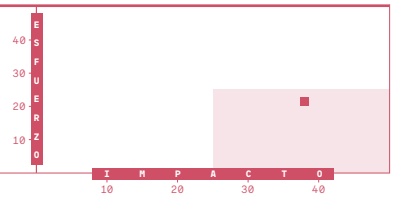
18

POEM

Elaboramos un guión de entrevista para conocer el contexto del paciente basándonos en la técnica POEMS: **Personas** (¿Con quién vive? ¿Alguien que deba estar informado de su enfermedad? ¿Qué otras personas ve a lo largo del día?...), **Objetos** (¿Cuánto usa su móvil? ¿Usa pastilleros? ¿Usa calendarios físicos o digitales?...), **Entorno** (¿Trabaja en oficina o en la calle? ¿Va al gimnasio u otras actividades? ¿Momentos de estrés?), **Mensajes** (¿Canal favorito? ¿En qué tono prefiere que se comuniquen con él? ¿Tiene alguna dificultad de comprensión o lectura? ¿Grado de información que desea recibir?).

* Metodología de investigación cualitativa desarrollada en el 2003 por Kumar and Whitney.

P O E M



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Propuesta de valor

- Conocemos a fondo el estilo de vida del paciente y podemos adaptar el tratamiento al mismo.
- Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.
- Detección prematura de posibles complicaciones en el tratamiento.

Cúando se usa

En cualquier momento, pero preferiblemente en el primer contacto.

Podría ser más fácil obtener la información una vez iniciada la relación con el paciente (*Ej: en la segunda consulta*)

Sugerencias de uso

I. *Asegurarnos de estar con el paciente en un entorno de confidencialidad.*

II. *Avisar de que vamos a realizar algunas preguntas para conocer su situación y adaptar el tratamiento*

III. *Repasar el guión POEM anotando las respuestas.*

IV. *Cerramos el archivo con sus preferencias y lo añadimos a la historia clínica o similar.*

**Opcional: entregar cuestionario antes del encuentro con el farmacéutico.*

Recursos necesarios

- Guión de entrevista.
- Documento de recogida de datos.

KPIs

- N° de pacientes con historial actualizado con el POEM.

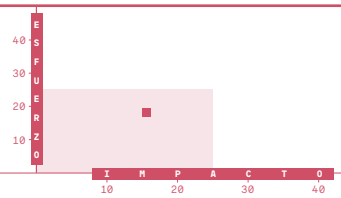
19

Construyendo la historia

Se trata de facilitar un sistema de registro de actividad diaria a los pacientes. Puede ser a través de un documento o una app móvil en forma de diario, que ayude a llevar un registro actualizado de los aspectos relevantes para él respecto de su tratamiento. Mientras la historia clínica compartida no esté disponible puede suplirse con este "diario fármaco clínico" propiedad del paciente y que va con él a todas partes.

Se diferencia de "Registro de actividad preconsulta" en que aquella es para un momento concreto en el que queremos recopilar información.

Construyendo la historia



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente.
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Hacer corresponsable al paciente de su enfermedad.
- Centralizar la información de manera ordenada a través del paciente para facilitar las decisiones en caso de cambios de residencia o desplazamientos temporales.
- Documento que pueden portar personas sobre las que se delegan actividades o cuidadores.
- Ayudar al paciente comunicar a otras personas diversos aspectos de la enfermedad.

Cúando se usa

En todos los encuentros con el Servicio de Farmacia Hospitalaria.

Sugerencias de uso

I. *Debemos proporcionar la herramienta para que el paciente realice su registro. En ella el paciente irá recopilando la información relevante para él.*

II. *Además reservaremos un apartado para el farmacéutico en el que anote los aspectos relevantes de la entrevista respecto al tratamiento.*

III. *Concienciamos de su uso y sus beneficios y de la importancia de generar un hábito.*

IV. *Prestaremos especial atención en la incorporación a la herramienta de los PRO existentes.*

Recursos necesarios

- Diario físico que puede diseñarse en el propio Servicio o bien solicitárselo a empresas farmacéuticas de referencia que puedan disponer de formatos adecuados (sin información sobre fármacos de las compañías).
- Listado de Apps de registro diario de información.

KPIs

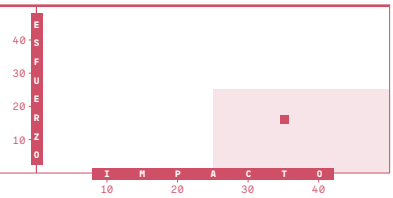
- Nº de historias clínicas completadas.
- Nº de anotaciones registradas por paciente.

20

SEFHtube

Canal de SEFH en youtube alimentado por todos los hospitales del Sistema Nacional de Salud. Cada Servicio de Farmacia elabora sus tutoriales y los comparte, generando un lugar de conocimiento y divulgación común. Cualquier paciente o cuidador puede acceder a este conocimiento. Desde Farmacia podemos facilitar el acceso a esta información mediante la divulgación en momentos clave de la enfermedad, como el momento del abordaje a la enfermedad.

SEFHtube



Necesidad que resuelve

Información sobre la enfermedad personalizada y adaptada al momento.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Más tranquilidad para los pacientes, que podrán digerir la información en varios momentos según lo que vayan necesitando

(Muchos pacientes coinciden en que tras haber recibido la mala noticia, les cuesta asimilar toda la información que se les da en ese primer encuentro con el farmacéutico).

Cúando se usa

Siempre que haya una explicación importante.

Sugerencias de uso

I. *Planificar sesiones de cocreación con pacientes y profesionales para identificar temas de interés e información relevante a comunicar.*

II. *Construir una plantilla o storyboard común para simplificar la creación de los vídeos.*

III. *Colgar, ya sea en un canal propio o en un canal con más visibilidad, a través de una lista de reproducción de youtube.*

IV. *Comunicar a los pacientes y aportar el link o acceso al canal.*

**Ej: https://telecumple.educainflamatoria.com/programa1*

Recursos necesarios

- Una grabadora o móvil con capacidad para grabar.
- Hojas de consentimiento.

KPIs

- Nº de personas que acceden a la grabación.

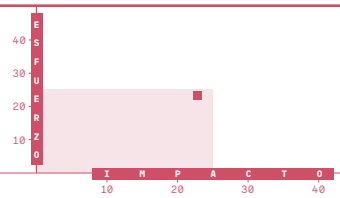
21

Farma welcome pack

Consta de 4 elementos:

- **Tríptico equipo y servicio**:
  Infografía con información básica del servicio. Misión, qué hacemos, quiénes somos, con quién tratamos, dónde encontrarnos… Va acompañado de información de contacto con el servicio (correos electrónicos y teléfonos).
- **Panel presentación de equipo**:
  Panel identificativo con fotos de los farmacéuticos. Aparecen todas las personas que forman el Servicio y sus competencias.
- **Cartela identificativa**:
  Cartela en la mesa con nombre y categoría profesional de con quién tratamos, dónde encontrarnos, contacto (teléfono, mail…).
- **Tarjetas de visita**:
  Tarjeta visita con nombre y datos de contacto (Contendrá también el teléfono para urgencias de dudas).

Farma welcome pack



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Propuesta de valor

- El paciente gana el contacto de una persona cercana y con una visión holística de su enfermedad.
- Dar a conocer el valor que aporta el Servicio de Farmacia.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico

Cúando se usa

Primera visita.

Sugerencias de uso

I. El panel estará visible desde cualquier sala de espera.

II. La cartela estará siempre visible encima de la mesa.

III. El tríptico y la tarjeta de contacto se entregarán acompañados de una breve explicación del Servicio.

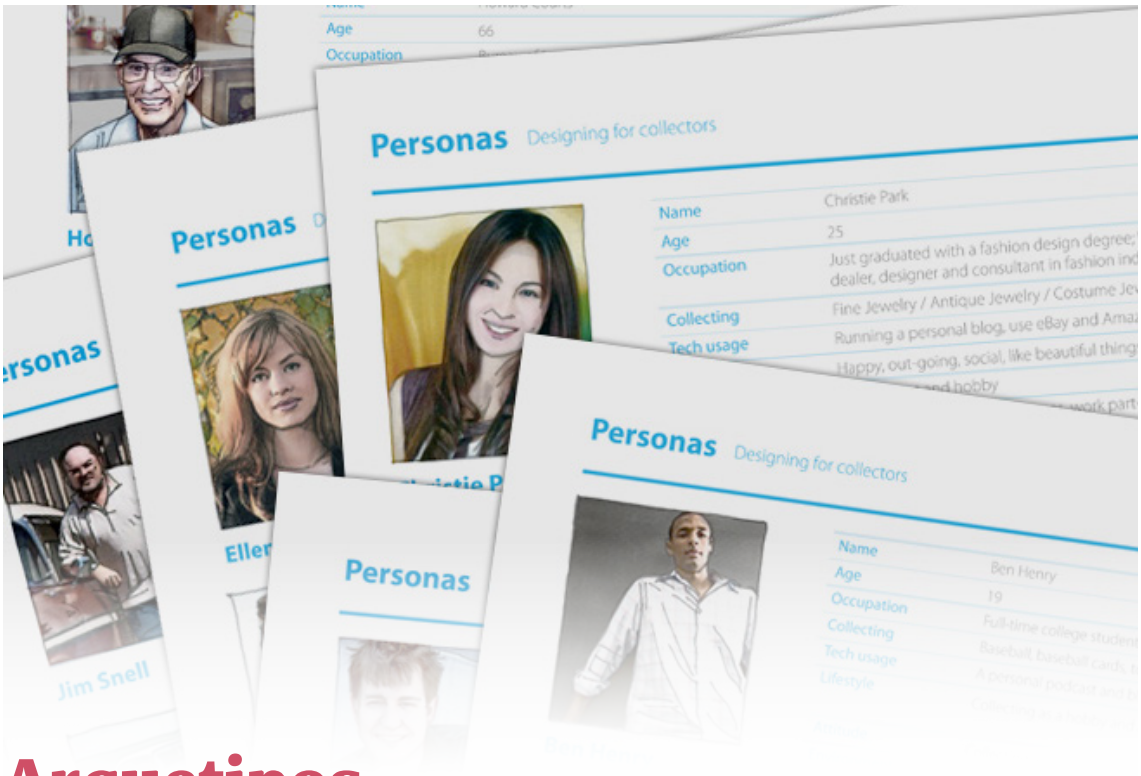
Recursos necesarios

- Un panel DIN-A2.
- Tantas tarjetas como lugares de encuentro tenga la farmacia.
- Un pack de tarjetas por farmacéutico.
- Impresión de trípticos.

KPIs

_

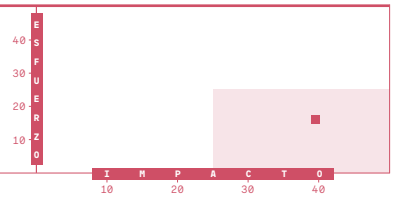
22



Arquetipos

Una guía para la construcción de los arquetipos de paciente de cada área concreta. Los arquetipos son representaciones muy visuales de un grupo de pacientes que se comportan de manera similar. No es un estereotipo sino que está basado en patrones reales. Nos ayuda a entender mejor a la persona que tenemos delante y adaptar nuestro discurso para conseguir una conexión más profunda. Esta guía debe acompañar el proceso para recopilar información suficiente y definir estos arquetipos.

Arquetipos



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización

  02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades

- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Activación de la inteligencia emocional.
- Mejorar la relación con el paciente.
- Además de darnos una información extra, los arquetipos exponen un lenguaje común para que todo el Servicio sea capaz de comunicarse de manera más eficiente.

  (Ej. El paciente de la habitación 5 es del perfil "Científico", así que recuerda acompañar las explicaciones con todos los datos que puedas).

Cúando se usa

Cuanto antes.

Sugerencias de uso

I. *Prediseñar varios arquetipos según la plantilla y la información que tenemos dentro del Servicio.*

II. *Confirmar las hipótesis con entrevistas con pacientes.*

III. *Elaborar unas tarjetas con los arquetipos para tener siempre a mano.*

IV. *Transmitir el conocimiento adquirido a todo el personal del Servicio.*

V. *En la historia del paciente debe quedar reflejado el arquetipo de paciente que tenemos delante.*

Recursos necesarios

- Plantilla fenotipos.
- Tarjetas con los arquetipos.

KPIs

- N° de arquetipos definidos.
- N° de pacientes que se adecúan a cada arquetipo.

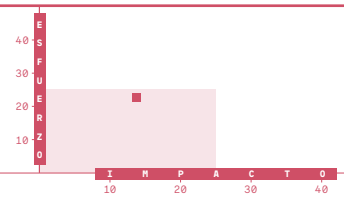
23

Esto es farmacia

Un video de presentación con información visual del servicio. (Vídeo de bienvenida, horario, ubicación, actividades - asistencial y de investigación-, funciones, personas de referencia...) que lanzaremos en diferentes dispositivos dentro de nuestro servicio y en lugares estratégicos del hospital.

- *Ej: Sala de espera de consulta oncológica.*
- *Ej: En un soporte de pie o pared para una tablet en el hall principal del hospital.*

Esto es farmacia



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Propuesta de valor

- Que los pacientes entiendan el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.
- Gestión de la incertidumbre de los pacientes.

Principios vinculados

- 05. Empoderamiento del farmacéutico.
- 07. Gestión de la incertidumbre.
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización.

Cúando se usa

Durante las esperas en zonas donde hay interacción con el Servicio de Farmacia.

Sugerencias de uso

I. *En el caso de pacientes ingresados se podría mostrar en un Ipad mientras se explica o dar el enlace para visualizarlo en sus propios dispositivos.*

II. *Podría enlazarse a algún canal de información existente.*

Recursos necesarios

- Vídeograbación
- Soporte (Pantallas, iPad...)

KPIs

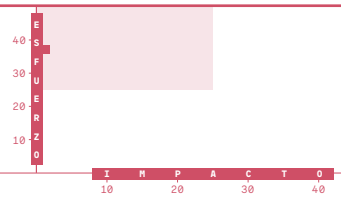
–

24

Cuidador de referencia

Designar junto a pacientes y cuidadores la figura del cuidador de referencia, padre, madre, tutor, cuidador que va a llevar el seguimiento y será la persona de contacto con el profesional para facilitar que el uso de la información impacte con mayor eficacia en el paciente.

Cuidador de referencia



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad

Propuesta de valor

- Mejorar la eficiencia de la información.

Principios vinculados

- 04. Empoderamiento del paciente

Cúando se usa

En los primeros contactos con el paciente

Sugerencias de uso

En los primeros contactos con el paciente debemos informar a cuidadores o tutores de la importancia de que exista una persona de referencia para el farmacéutico haciéndoles entender la reciprocidad de tener personas de referencia.

Recursos necesarios

–

KPIs

- N° de incidencias relacionadas con la información.

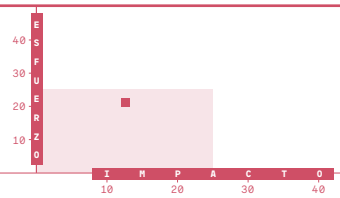
25

Safari far

Visitas guiadas dirigidas a visibilizar, frente a pacientes y profesionales, las funciones del farmacéutico de hospital. Mediante esta jornada de visita guiada damos a conocer actividades, procesos, tiempos... Permitiendo mostrar a los pacientes y profesionales el Servicio de Farmacia desde dentro.

- *Ej. Los servicios de maternidad de algunos hospitales dan la posibilidad a las futuras mamás y papás de conocer las instalaciones y tener una primera toma de contacto con el servicio antes del día del nacimiento del bebé.*

Safari far



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 05. Empoderamiento del farmacéutico.
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Que los pacientes entiendan el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.
- Gestión de la incertidumbre de los pacientes.

Cúando se usa

Al principio del camino en la visibilización del servicio como herramienta de inicio.

Sugerencias de uso

Es importante marcar cuales son los objetivos clave que queremos queden en la memoria de pacientes y de profesionales.

Recursos necesarios

- Jornada o tiempo de trabajo dedicado a la actividad.

KPIs

- N° de visitas realizadas.

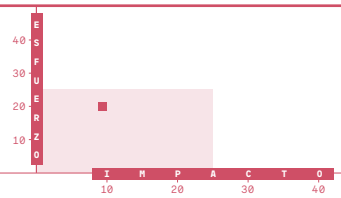
26

Avisos en tiempo real

Un tarjetón a través del que podremos recomendar una solución tecnológica en la que confiemos, aportando información extra sobre su funcionamiento, configuración, etc. Se trata de ayudar al paciente en la configuración de un sistema de avisos mediante la combinación de un smartwatch y su smartphone asociándolo a un calendario, facilitándole los recordatorios en la administración de su tratamiento. Mediante vibraciones en el dispositivo smartwatch, el paciente recibirá el aviso de que es el momento del tratamiento.

- *Hoy en día, existen numerosas soluciones que pueden ayudar a recordar esos momentos con total fiabilidad, pero los pacientes pueden verlo complejo, excesivamente caro o simplemente no se les había ocurrido.*

Avisos en tiempo real



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes más allá de la consulta.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Mejorar la calidad de vida (menos estrés) más allá del tratamiento.
- Mejorar la adherencia.
- Mayor conexión paciente-farmacéutico.
- Desconectar de la enfermedad sin miedo a perjudicar mi tratamiento.

Los pacientes han manifestado que tienen miedo a saltarse la medicación, tienden a pasar el día tratando de recordar el momento de la toma, dificultando que desconecten de la enfermedad.

Cúando se usa

Cuando identificamos una necesidad en el paciente de ayuda en los recordatorios.

Sugerencias de uso

I. *Enlazar el calendario del dispositivo móvil al smartwatch para que vibre sobre la muñeca del paciente avisando de la toma. Es posible personalizar el nombre de la alarma con el nombre del medicamento. La mayoría de estos dispositivos nos permiten configurar el nombre de la alarma, el día , la hora de administración y notas donde podemos incluir información del fármaco y características de su administración.*

II. *Explicación de la solución apoyándonos en información gráfica.*

III. *Nos ponemos a su disposición para ayudarle a configurarlo y entender el seguimiento. Podemos realizar talleres explicativos con varias personas o contarlo directamente en el encuentro con el paciente.*

Recursos necesarios

- Tarjetones personalizables

KPIs

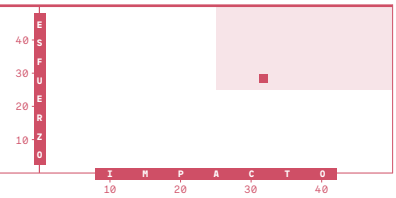
- N° de pacientes confirmados que siguen los consejos.

27

Capturando el día

Consiste en "hacer visual", mediante una plantilla descargable, el día a día del paciente, dibujando con él "un día en su vida" con el fin de poder identificar posibles barreras en la aplicación de sus tratamiento. La plantilla hará referencia a las actividades diarias y los contextos donde tienen lugar a lo largo de todo un dia, mediante un recorrido temporal, con la intención de revelar cuáles son los momentos propicios para la realización de las tomas. Nos permitirá trabajar conjuntamente elaborando un planning más preciso que se adapte a la realidad del paciente (horarios, hábitos...)

Capturando el día



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Propuesta de valor

- Facilitar el encuentro del paciente con su enfermedad y acompañar hasta que se haga con el nuevo estilo de vida.
- Hacer corresponsable al paciente de su enfermedad.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

En pacientes de larga durac ión con potencial falta de adherencia

Sugerencias de uso

Debemos rellenar junto al paciente los campos relacionados con "Actividades o momentos, contextos, personas y hábitos de alimentación" situándolos en la barra temporal. Es necesario indagar en los hábitos de vida y no quedarnos en un nivel superficial. Para profundizar en el nivel de información debemos indagar en los contextos y en las personas que acompañan al paciente en su día a día.

Recursos necesarios

- Plantilla en la que "hacer visual" el día a día del paciente, dibujarlo con él y así identificar las barreras. Descargable.

KPIs

- Nº de diarios recopilados.

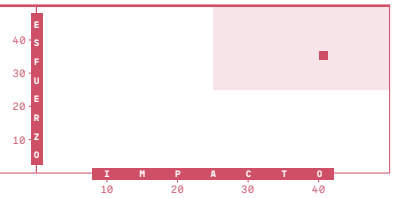
28

Espera remota

Un sistema de avisos vía SMS o similar que informa al paciente de cuándo puede reunirse con su farmacéutico, está listo su tratamiento o tiene alguna notificación personalizadas. En fases posteriores se podría trasladar a otros formatos.

- *Ej: Tecnología que usan algunos restaurantes para avisar de cuando está tu pedido listo.*

Espera remota



Necesidad que resuelve

Más información sobre las esperas y causas de los retrasos.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03. Preservar la dignidad
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Optimizar los momentos de espera del paciente.
- Reducir la incertidumbre y la ansiedad del paciente y/o acompañantes.
- Más libertad para los pacientes durante las esperas.

Cúando se usa

En los momentos de largas esperas.

Sugerencias de uso

I. *Informar al paciente de la disponibilidad de este servicio.*

II. *Recoger los datos del paciente y verificarlos para evitar futuros problemas.*

III. *Coordinar con el personal del área en cuestión.*

IV. *Plantear distintas formas de comunicación según complejidad.*

Recursos necesarios

- Móvil con sistema de mensajería.
- App.

KPIs

- Satisfacción del paciente (preguntado tras las esperas)
- Incidencias notificadas

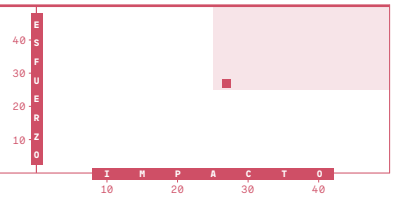
29

Presentación personalizada

Un archivo en Powerpoint que contenga un repositorio de diapositivas con información a entregar al paciente sobre la enfermedad y el tratamiento, clasificada por apartados (mecanismo de acción, efectos secundarios, efectividad, vía de administración, etc.). En función del paciente y del momento de la enfermedad, elegiremos qué diapositivas se quedan visibles y cuáles ocultas. Se trata de un archivo fácilmente adaptable y modificable por cada farmacéutico. Incluirá los recursos necesarios para que cada farmacéutico pueda, a partir de esa base, ir añadiendo diapositivas que le sean de utilidad. Al terminar la elección de diapositivas, exportamos en PDF o imprimimos y entregamos al paciente. En una segunda fase, se podría desarrollar el concepto a una aplicación web con la funcionalidad "drag & drop" para simplificar el proceso de construcción de la presentación y añadir elementos (iconos, cuadros, tipografías...) que ayuden a los farmacéuticos a crear las nuevas diapositivas.

Ej: canva.com, teayudamos.eu

Presentación personalizada



Necesidad que resuelve

Información sobre la enfermedad personalizada y adaptada al momento.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03. Preservar la dignidad
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Aportamos información de valor para ser revisada con tranquilidad en momentos fuera del hospital.
- Evitamos la sobresaturación de información.
- Visual y sencillo.

Cúando se usa

En cualquier momento del seguimiento del paciente.

Sugerencias de uso

I. *Abrir presentación y renombrar con la fecha y siglas del paciente.*

II. *Ir a la vista mosaico y ocultar las slides que no queremos presentar en este momento.*

III. *Agregar notas en las slides que nos interesen.*

IV. *Guardar como... (PDF)*

V. *Imprimir o enviar por correo al paciente.*

Recursos necesarios

- Plantilla maestra de PowerPoint
- Impresora

KPIs

- Reducción de llamadas o visitas por dudas.

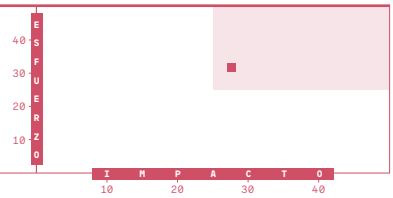
30

Círculos de experiencia

Un círculo de experiencia es una reunión promovida por los profesionales del servicio de farmacia en la que se invita a pacientes con diferentes grados de experiencia, pero que comparten enfermedades, patologías o tratamientos, a conversar durante unos minutos sobre sus prácticas, costumbres, hábitos o destrezas desarrolladas ad hoc en el transcurso de su enfermedad o dolencia.

Las asociaciones propias de la patología tendrían un papel importante tanto en la invitación de pacientes como en la gestión de la información durante los talleres.

Círculos de experiencia



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Propuesta de valor

- Facilitar un punto de encuentro entre pacientes.
- Reducir la incertidumbre y la ansiedad.
- Crear vínculos de valor entre pacientes atendidos en nuestro servicio.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Cúando se usa

Cuando queramos facilitar el acceso de los pacientes a informacion no clinica relacionada con su enfermedad o tratamiento.

Sugerencias de uso

I. *Seleccionamos el area de conocimiento sobre el que versará el diálogo.*

II. *Captamos a los perfiles expertos que articularán la conversación.*

III. *Generamos conjuntamente a estos perfiles un guión de los puntos claves de la conversación.*

IV. *Realizamos una comunicación efectiva de la convocatoria de la actividad. Comunicación directa, en nuestro espacio o mediante los canales habituales de información. (E-mail, correo postal, redes sociales...)*

V. *Generamos un listado de participantes.*

Recursos necesarios

- Reservar un espacio para la actividad.

KPIs

- Nº de sesiones realizadas.

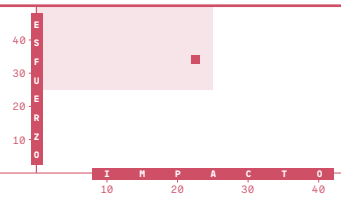
31

La silla protagonista

Una silla especial para niños, a la altura de los adultos, y estratégicamente colocada para facilitar que el niño sea el centro de atención y pueda ser preguntado e informado. Colocaremos a los cuidadores en una actitud presencial no intrusiva y adaptaremos la conversación según la edad del niño. Este ejercicio tiene una doble dirección, es el paso previo para que los cuidadores entiendan la importancia de entregar al paciente pediátrico esta corresponsabilidad.

- *Ej. Podemos traer al niño a nuestro lado de la mesa o pedir a los cuidadores que se queden de pie detrás del paciente, en silencio, en un segundo plano, en una actitud de escucha activa pero sin intervenir.*

La silla protagonista



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Principios vinculados

- 03. Preservar la dignidad
- 04. Empoderamiento del paciente
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización

Propuesta de valor

- Implicamos al paciente en su tratamiento haciéndole responsable (más adherencia).
- Empoderamiento del paciente pediátrico.
- Iniciamos el proceso de delegación de responsabilidad de los cuidadores.
- Mejoramos la comunicación en los momentos clave.

Cúando se usa

- En momentos clave de traspaso de información al paciente.
- Cuando los pacientes presentan edades y capacidades suficientes para empezar el camino de la corresponsabilidad.

Sugerencias de uso

I. *Es recomendable, debido al aumento del tiempo de atención, elegir los momentos más significativos en la vida clínica del paciente.*

II. *Es necesario realizar pequeños cambios estructurales en caso de no tener un espacio especialmente acondicionado para este tipo de pacientes.*

III. *Quitar aquellos elementos que actúan como barreras físicas, como puede ser el escritorio.*

IV. *Otra alternativa sería marcar en el suelo con cinta de colores las distintas zonas de la consulta (Ej: el espacio de confianza farmacéutico - niño, la zona del silencio para los cuidadores...).*

Recursos necesarios

- Silla
- Cinta o pintura de color

KPIs

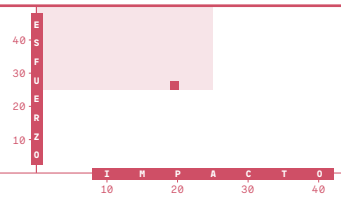
- N° de consultas realizadas en la silla.

32

Farmachat

Consiste en definir un intervalo de tiempo, a lo largo de la semana, destinado a la comunicación directa entre el Servicio de farmacia y el paciente, en el cual, un farmacéutico estará disponible para consultar dudas a tiempo real o dudas pendientes de una manera rápida mediante mensajería instantánea. La mensajería instantánea es el canal mas adecuado ya que nos permite atender a múltiples conversaciones al mismo tiempo.

Farmachat



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes cuando no están en el Hospital.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Mejorar la comunicación entre el servicio y el paciente.
- Acercar el servicio al paciente.
- Descongestionar el espacio físico de personas.

Cúando se usa

En pacientes que necesitan un acompañamiento más cercano.

Sugerencias de uso

Elegir la herramienta de comunicación instantanea más adecuada y integrarla en un ordenador para mejorar su uso.

Es importante informar mediante cartelería y en la visita a la consulta de este servicio para que el paciente pueda hacer un buen uso.

Recursos necesarios

- Móvil con servicio de mensajería
- Consentimiento de los pacientes

KPIs

- Nº de mensajes recibidos.
- Nº de mensajes respondidos.

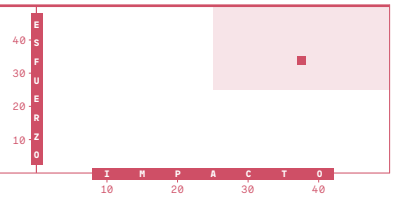
33

Starter kit

Una carpeta con toda la información clasificada y fácilmente accesible (ya sea en formato físico o en la nube).
Esta carpeta estaría preparada para ir añadiendo información en sucesivos encuentros con los distintos profesionales, de manera que todo esté agrupado en un mismo sitio. Esta carpeta podría contener:

- *Documentos adaptados por tipo de paciente (edad, nivel cultural, etc.)*
- *Documentos muy gráficos con información esquematizada y clave ("¿Tiene usted claros los pasos o etapas por las que va a pasar?").*
- *Información visual sobre la medicación que va a tomar y la planificación.*
- *Un folleto sobre enfermedad y tratamiento con un número de teléfono y una persona de contacto.*
- *Infografía Servicio de Farmacia.*
- *Información inicial con la trayectoria que va a seguir por las diferentes áreas del hospital o del Servicio.*
- *Links con acceso a fuentes de información verificadas o herramientas de apoyo.*
- *Horarios de atención y correos/teléfonos de contacto.*

Starter kit



Necesidad que resuelve

Acompañamiento
en los primeros pasos.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03. Preservar la dignidad
- 04. Empoderamiento del paciente
- 05. Empoderamiento del farmacéutico

Propuesta de valor

- Acompañamiento al paciente tras el diagnóstico en colaboración con el psicólogo.
- Reducir el estrés y la incertidumbre inicial del paciente que no entiende algunos procesos y roles dentro del hospital.
- Mejorar la forma en la que se presenta la información, haciéndola más entendible y personalizada.
- Poner en valor al farmacéutico así como los beneficios que puede aportar al paciente.
- Unificar la forma en la que se presenta el equipo (que no depende de las habilidades individuales de cada farmacéutico).

Cúando se usa

Primera visita.

Sucesivas visitas
para reforzar información.

Sugerencias de uso

I. Recopilación de todos los documentos que se utilizan o se necesitan para hacer frente a la situación concreta del paciente que tenemos delante.

II. Colgar en un repositorio ordenado por necesidades del paciente, para imprimir en cualquier momento.

III. En el caso digital, se le dará un link al paciente para que en cualquier momento pueda acceder y descargárselo.

** Se podría potenciar la carpeta con alguna recopilación de links de interés (información, asociaciones...)*

Alternativa: una app propia que incluya todos estos apartados y que fuese configurable según el tipo de paciente (el móvil siempre va con uno mismo y el acceso a la información es inmediato). Se podría configurar para cada paciente con los apartados que consideramos relevantes.

Recursos necesarios

- Todos los documentos digitalizados.
- Una arquitectura de la información sencilla y flexible.
- Las carpetas físicas.
- Un servidor dónde colgar las carpetas para cada paciente con sistemas de cifrado para asegurar la confidencialidad.

KPIs

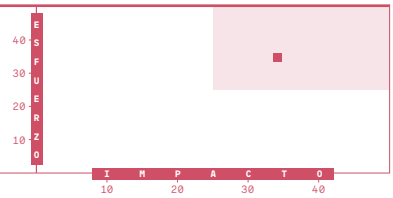
- Nº de carpetas entregadas o descargas.

34

Conóceme a fondo

Un checklist emocional previamente elaborado por profesionales, que nos ayude a conocer los diferentes aspectos que influyen en la vida del paciente. Indagaremos sobre sentimientos y emociones en diferentes momentos (cuando toma la medicación, cuando habla con el médico, cuando comparte su enfermedad con algún conocido o compañero de trabajo...). Podemos incluirla dentro de la historia farmacológica para poder relacionar momentos y estados de ánimo con posibles interacciones, con la finalidad de encontrar qué aspectos de la enfermedad le resultan incómodos al paciente y cómo le hacen sentir. Una vez listadas y categorizadas las entradas de nuestro checklist podemos tomar medidas de apoyo y/o correctoras.

Conóceme a fondo



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Propuesta de valor

- Minimizar el impacto negativo de los tratamientos en el paciente.
- Visibilizar el impacto de la enfermedad y el tratamiento en la vida de los pacientes.
- Fomentar un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Cúando se usa

Al inicio de la consulta, en presenciales y en remoto.

Sugerencias de uso

I. *Preferentemente desarrollaremos estos documentos junto a un psicólogo cercano o accesible por el servicio.*

II. *Elegimos las frases de apertura que nos faciliten el camino hacia una actitud de cercanía explicando la importancia del contexto emocional en las decisiones que deben tomarse sobre el tratamiento.*

III. *Para la elaboración de este check list podemos empezar por explorando 6 de las emociones básicas: Tristeza, felicidad, sorpresa, asco, miedo e ira. En el caso de existir una o coexistir varias de estas emociones trabajaremos para encontrar o descartar que puedan ser producidas por el tratamiento.*

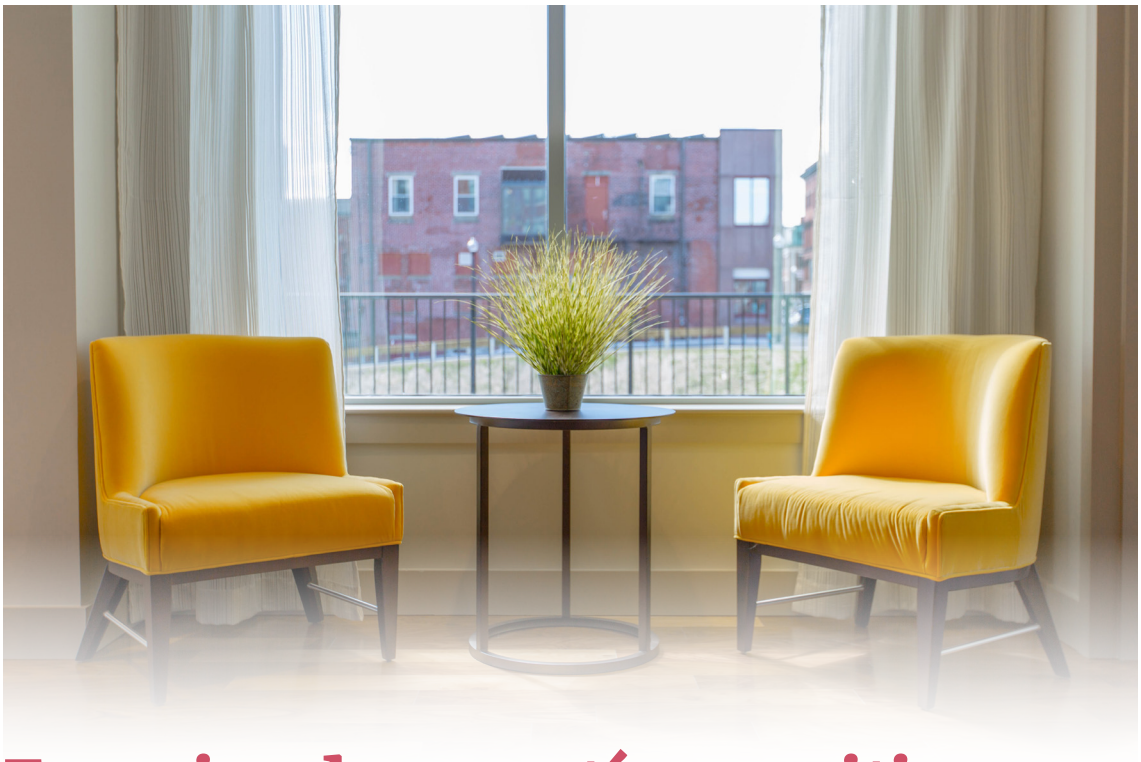
Recursos necesarios

- Integración en la historia farmacológica. En caso de no ser posible escribiremos sobre la historia los hallazgos encontrados para tenerlos de referencia en próximas visitas.

KPIs

–

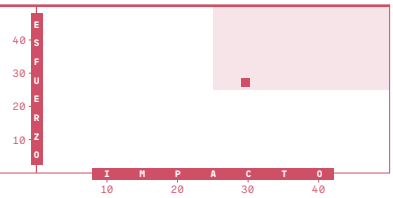
35



Espacios de empatía cognitiva

Se trata de reservar espacios que faciliten momentos de encuentro íntimos, libres de interferencias, donde el paciente se encuentre recogido y seguro, para profundizar en aspectos emocionales e informar de aspectos clave.
Adecuar estos espacios supone romper barreras contenidas en los actuales sistemas de mobiliario, el espacio clínico supone una barrera que dificulta la comunicación y que también encontramos en la uniformidad de nuestros atuendos. Hagámonos conscientes de estos obstáculos y trabajemos para minimizarlos.

Espacios de empatía cognitiva



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes.

Propuesta de valor

- Mejorar la comunicación entre paciente y profesional en momentos clave de la enfermedad y el tratamiento.
- Personalizar la experiencia del paciente.

Principios vinculados

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

Cúando se usa

En los momentos de la verdad a lo largo de la enfermedad y del tratamiento del paciente. Sesiones de aspectos relacionados con el cuidado o de hábitos saludables durante el tratamiento que debemos manejar desde la inteligencia emocional y no desde el ámbito clínico.

Sugerencias de uso

Es importante para optimizar su uso que identifiquemos los momentos de usos en los que acudir con el paciente.

Ejemplo de cómo habilitar un espacio del Servicio: Identifiquemos este espacio para el resto de profesionales teniendo en cuenta sus preferencias de intimidad. Debemos mostrar que está en uso para que no seamos molestados.

Dotemos a los espacios de mobiliario que favorezca la comunicación persona a persona como una mesa redonda con sillas o sillones y mesa café. Eliminemos el ordenador y exploremos la posibilidad de utilizar una tablet para recoger y consultar información. Apliquemos colores cálidos, con intensidades neutras en la estancia y trabajemos las paredes, en la medida de lo posible, con imagenes que no sean del ámbito clínico y no hagan referencia a personas. Introducimos vegetación para mejorar el bienestar de la estancia y la percepción descontextualizada del ámbito hospitalario.

Recursos necesarios

- Una sala o despacho específico que acoja estas actividades.
- Dotación de las infraestructuras necesarias.

KPIs

- N° de encuentros realizados en estos espacios.

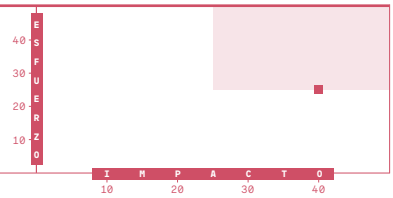
36

Acompañamiento en momentos clave

Una estrategia de comunicación no presencial para atender los momentos clave en la enfermedad del paciente. Estructuramos las comunicaciones en dos bloques diferenciados. El primero desde una perspectiva emocional, tratando de acompañar al paciente. El segundo bloque contendría información relevante, tratando de generar posibilidades, opciones o alternativas que puedan suponer un apoyo o refuerzo para el paciente en el nuevo escenario que se le plantea.

- *Ej. Identificaremos los momentos clave de la enfermedad que impactan negativa o positivamente en el paciente como son el rechazo de un tratamiento o la curación. Lanzaremos comunicaciones, un email, una carta, un mensaje que previamente hemos preparado y trabajado.*

Acompañamiento en momentos clave



Necesidad que resuelve

Comunicaciones en momentos clave.

Propuesta de valor

- Apoyo en momentos clave.
- Acercamiento del Servicio de Farmacia al paciente cuando no está en el hospital
- Un canal de comunicación directa con el farmacéutico.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 06.Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

Momentos clave.

Sugerencias de uso

I. *Es necesario detectar los momentos: alta, post-consulta, nuevos tratamientos, antes de vacaciones, en la defunción, diagnóstico, metástasis, positivos, etc. y clasificar la información relevante para el usuario en cada momento.*

II. *Elaborar los modelos de comunicación.*

III. *Protocolizar los discursos.*

IV. *Consensuar con el equipo qué información aportar en qué momento, así como las posibles excepciones o situaciones especiales.*

**Nota: las comunicaciones deben ser sinceras o si no es mejor evitarlas (Ej: un pésame no sentido puede generar un enorme rechazo).*

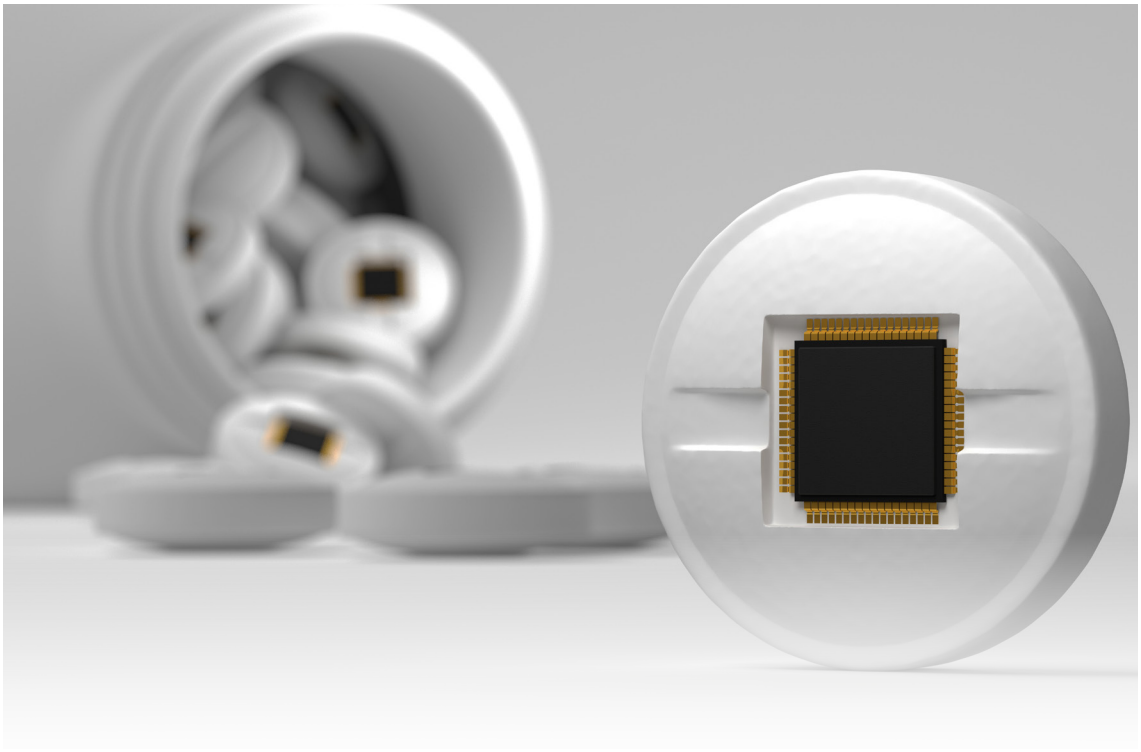
Recursos necesarios

- Dibujar el viaje del paciente a lo largo de su enfermedad que recoja todos los momentos clave del tratamiento.
- Plantillas adaptadas a los diferentes canales de comunicación escogidos.
- Una plataforma de emailing.
- Firma de los pacientes dando el consentimiento para estas comunicaciones.

KPIs

- Nº de comunicaciones realizadas.

37

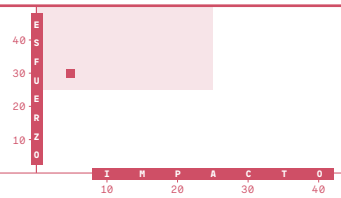


Alianzas

Elaborar una red de alianzas estratégicas con empresas que ofrezcan soluciones que hagan más fácil la vida de nuestros pacientes, facilitando el acceso a pacientes sin recursos.

- *Ej: Existen soluciones mejoradas de pastilleros que unidas a las nuevas tecnologías pueden, no solo avisar al paciente de sus tomas, sino también a terceras personas e incluso al propio Servicio de Farmacia.*

Alianzas



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes cuando no están en el Hospital.

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente

Propuesta de valor

- Facilitar el acceso a soluciones tecnológicas a pacientes con dificultades económicas.
- Mejorar la adherencia de los tratamientos.

Cúando se usa

Cuando identificamos a pacientes con necesidades especiales en la coordinación de su tratamiento y no disponen de los recursos económicos adecuados para acceder.

Sugerencias de uso

I. *Búsqueda activa de soluciones y empresas.*
II. *Identificación de valor que el Servicio de Farmacia podría entregar a las empresas a cambio de soluciones gratuitas para algunos pacientes.*
III. *Contacto con empresas y elaboración de propuestas.*
IV. *Identificar las características de acceso de los pacientes a las soluciones de forma gratuita.*
V. *Elaboración de un listado de posibles pacientes que puedan beneficiarse del servicio.*

Recursos necesarios

- Farmacéutico dedicado a la actividad de búsqueda y coordinación de estrategias para establecer alianzas

KPIs

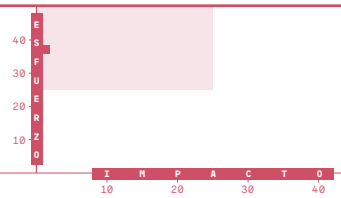
-

38

Delivery far

Implementar un sistema de entrega de medicamentos en el domicilio del usuario mediante la gestión activa, con una empresa concesionaria de mensajería, o gestión pasiva, integrando en nuestro Servicio de Farmacia nuevas plataformas digitales de delivery.

Delivery far



Necesidad que resuelve

Un trato más emocional y personalizado para los pacientes

Propuesta de valor

- Reducir las visitas del paciente al Servicio de Farmacia y por ende al hospital.
- Ajustarse a las necesidades del paciente.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente

Cúando se usa

En la dispensación de medicamentos

Sugerencias de uso

Entrega activa: Mediante proveedores de mensajería tradicional.

I. *Establecer un día concreto a la semana en el que se concentren todos los repartos.*

II. *Negociar con la empresa concesionaria un presupuesto y necesidades ajustadas al Servicio de Farmacia para el reparto a domicilio de los medicamentos.*

III. *Entrega pasiva: Mediante plataformas digitales de delivery.*

IV. *Establecer unas normas de uso de las plataformas y comunicárselas con claridad a los pacientes. Se detallarán horarios de recogida, lugares y protocolos específicos para la recogida de los medicamentos por parte de los repartidores.*

Recursos necesarios

- Material informativo (folletos, vídeos, pósters, paneles...)
- Zona de recogida de medicamentos

KPIs

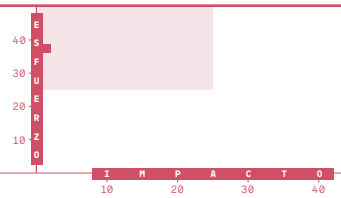
- N° de vistas por dispensación.
- N° de incidencias en dispensación.

39

Un día con...

Durante una jornada, un farmacéutico se integrará con otro equipo de profesionales para conocer mejor el trabajo que desempeñan y empatizar con sus necesidades. Se trata de buscar "brechas" o puntos ciegos donde los farmacéuticos podamos aportar para mejorar la experiencia del paciente. Preparamos un documento de recogida de aprendizajes y una sesión para contar al equipo.

Un día con...



Necesidad que resuelve

Facilitar la integración de la Farmacia en otras áreas del hospital.

Principios vinculados

- 01. Cultura de humanización
- 05. Empoderamiento del farmacéutico.

Propuesta de valor

- Aprendizajes rápidos sobre las posibilidades y necesidades de los pacientes.
- Visibilizar el rol del farmacéutico.
- Los pacientes valoran el interés de acciones enfocadas a solventar algunas de sus necesidades existentes.

Cúando se usa

De manera periódica, rotando las personas que hacen el shadowing (que es como se denomina a la técnica de observación que hemos descrito).

Sugerencias de uso

I. *Acordar con los profesionales del área el día.*

II. *Elaborar un guión de observación basado en la plantilla.*

III. *Vestirse de la misma forma que el profesional al que acompañamos para pasar desapercibidos.*

IV. *Aprovechar los momentos de menos actividad para entrevistar al médico sobre sus necesidades y expectativas respecto al Servicio de farmacia.*

V. *Analizar los resultados y organizar una reunión de aprendizajes con todo el equipo.*

Recursos necesarios

- Plantilla de recogida de información.
- Un día de trabajo fuera de tus actividades habituales.

KPIs

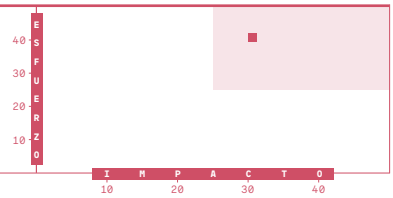
- Nº de personas del Servicio que han hecho el shadowing.

40

Farmacia pop-up

Un proyecto piloto que simule cómo sería la experiencia de trabajar en un área de manera integrada. Consistiría en situarnos en una zona visible del área en cuestión (el hospital de día, planta, la consulta de algún especialista...) y ponernos a disposición de los pacientes. Debemos coordinarnos con los profesionales del área en cuestión para que nos incluyan en los diferentes flujos (citas, esperas, consultas...). Se llevaría a cabo una medición exhaustiva de las interacciones así como de la calidad de las mismas. Finalmente compartiremos los resultados con el resto del hospital.

Farmacia pop-up



Necesidad que resuelve

Facilitar la integración de la farmacia en otras áreas del hospital.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico

Propuesta de valor

- Aprendizajes rápidos sobre las posibilidades y necesidades de las Unidades de Atención Integradas.
- Visibilizar el rol del farmacéutico.
- Los pacientes valoran el interés de acciones enfocadas a solventar algunas de sus necesidades existentes.
- Nuestra participación proactiva hace que demanden más al farmacéutico.

Cúando se usa

Para áreas o Servicios que aún no están estructurados por áreas de conocimiento.

Sugerencias de uso

I. *Detectar los puntos donde podríamos ser útiles.*

II. *Acordar con los profesionales del área el día y las acciones a realizar.*

III. *Elaborar un guión de observación e hipótesis a validar.*

IV. *Situarse en una zona visible acompañado de material explicativo sobre la acción que estamos realizando.*

V. *A los pacientes que hayan interactuado se les pasa una breve encuesta.*

VI. *Al final del día entrevistamos o encuestamos también a los profesionales del área en cuestión.*

VII. *Analizar los resultados y preparar una reunión de aprendizajes con todo el equipo.*

Recursos necesarios

- 1 o 2 personas durante un día (Si hay 2, una realiza la acción mientras la otra observa y toma notas).
- Material informativo

KPIs

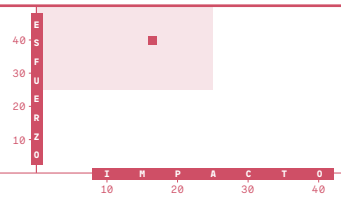
- N° de personas interesadas.
- Satisfacción del paciente.
- Satisfacción del resto de profesionales.

41

Fast pass

Habilitar sistemas de detección de pacientes frágiles para ofrecerles un paso preferente.
A nuestro servicio de farmacia acuden múltiples perfiles de personas, algunos de ellos con limitaciones físicas y psíquicas. Para mejorar la atención de estas personas, es necesario dotarlas de un sistema de atención que les ofrezca una mayor fluidez protegiéndose de las posibles ineficiencias. Por ejemplo, un identificativo en la historia clínica.

Fast pass



Necesidad que resuelve

Humanizar
desde el entorno.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 03. Preservar la dignidad
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Propuesta de valor

- Optimizar los momentos de espera del paciente.
- Facilitar las visitas al hospital de pacientes frágiles.
- Simplificar los circuitos y rediseñados en base a las necesidades reales de los pacientes.

Cúando se usa

En los momentos
de espera del paciente.

Sugerencias de uso

I. *Definir los criterios de selección de pacientes frágiles.*

II. *Desarrollar un procedimiento para su identificación y su atención.*

Recursos necesarios

- Sistema de clasificación e identificación.

KPIs

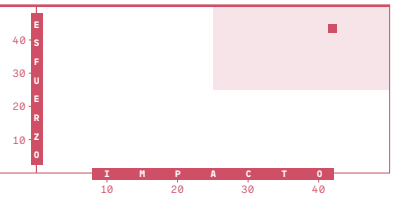
- N° de pacientes que acuden por esta vía.

42

Espacio pediátrico adaptado

Un espacio de consulta construído en colaboración con cuidadores y especialistas, adaptado a los pacientes pediátricos, que tiene en cuenta su lenguaje visual, escala y forma de comunicación. Con la ayuda de un equipo de diseño proyectaremos entornos amables y en consonancia con una tipología de paciente tan específica y diversa como el paciente pediátrico.

Espacio pediátrico adaptado



Necesidad que resuelve

Humanizar
desde el entorno.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 08. Infraestructura como impulso para la humanización

Propuesta de valor

- Minimizar el impacto del entorno hospitalario en los pacientes pediatricos.

Cúando se usa

Cuando queramos avanzar en la adecuación de nuestros espacios hacia entornos más humanizados.

Sugerencias de uso

Antes de construir, preguntar. Realizar entre 10 y 12 entrevistas con diferentes perfiles de pacientes y sus cuidadores, de cara a entender a fondo sus necesidades.

Recursos necesarios

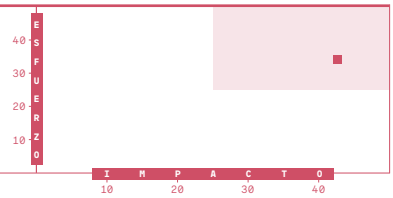
KPIs

43

Blueprint in a box

Un pequeño toolkit para construir una infografía a gran escala (física o digital), que ayude a describir el viaje del paciente a través de la experiencia completa con el Servicio de Farmacia. Como punto de partida, utilizaremos el Blueprint que se presenta y explica en esta Guía de Humanización - ver introducción al Blueprint en sección "Toolkit para humanizar nuestro Servicio". El paquete contendrá un cuadernillo con info sobre cómo hacer tu propio Blueprint, una pequeña escaleta para facilitar las sesiones necesarias con el equipo o con los pacientes, y un conjunto de contenidos y elementos visuales para que cada hospital pueda terminar de construirlo de manera muy sencilla.

Blueprint in a box



Necesidad que resuelve

Los pacientes entienden el valor que puede aportar el Servicio de Farmacia.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Refuerza la experiencia del paciente como foco principal del Servicio de Farmacia.
- Destapa relaciones entre actores y momentos críticos.
- Estructura el conocimiento existente sobre la patología.
- Visibiliza la información.

Cúando se usa

Empezar con una versión sencilla e ir completando con información de pacientes. Hacer revisiones periódicas.

Sugerencias de uso

I. *Generar una lista con todas las actividades que realiza el paciente en su viaje por el hospital y agruparlas en categorías, ordenadas en un timeline.*

II. *A partir de ahí vamos completando la plantilla definiendo para cada actividad las expectativas del paciente, los hechos que ocurren en la parte visible y todas las cosas que pasan en la parte invisible que hacer posible que el momento suceda como ocurre.*

III. *Esta infografía puede utilizarse tanto de manera informativa como de manera exploratoria (investigar los momentos en los que la experiencia está fallando y la forma de darle respuesta a esas necesidades detectadas).*

IV. *Opcionalmente se podría añadir más información a cada actividad (satisfactores, canales, personas implicadas…).*

Recursos necesarios

- Cuadernillo de explicaciones
- Plantilla de Blueprint vacía
- Post-its, stickers, cinta de colores…
- Continente

KPIs

–

44

La voz del paciente: Escucha y actúa

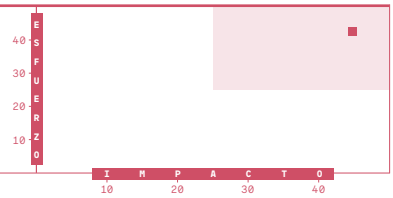
Un proceso estructurado para escuchar y actuar en tiempo real sobre el feedback de los pacientes. Se trata de una herramienta de transformación que se enfoca en establecer los canales para obtener y distribuir las opiniones de los pacientes hacia el Servicio.

Seremos capaces de detectar oportunidades de mejora y a la vez detectar casos de pacientes en los que es necesario hacer un seguimiento más exhaustivo.

Aprenderemos de las experiencias de los pacientes para aplicarlas en otros casos.

Utilizaremos la metodología del NPS (escala de recomendación y profundización en la respuesta, **http://es.wikipedia.org/wiki/Net_Promoter_Score**), ampliamente utilizada y reconocida por los pacientes que responderán las preguntas.

La voz del paciente: Escucha y actúa



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Propuesta de valor

- El paciente se siente escuchado.
- Un sistema de mejora y aprendizaje contínuo.
- Un Servicio alineado y 100% centrado en el paciente.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 04. Empoderamiento del paciente
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Cúando se usa

Después de una interacción relevante del paciente con el Servicio de Farmacia.

Sugerencias de uso

I. *Definir los momentos en los que queremos encuestar a los pacientes y el/los canales por los que vamos a hacer.*

II. *Pregunta: "Del 0 al 10, ¿Con qué probabilidad recomendarías este Servicio de farmacia a un amigo o familiar que estuviese en tu misma situación?*

III. *Acompañamos la pregunta de un "¿Por qué?" y un campo abierto.*

IV. *Analizamos las respuestas de los promotores y detractores de manera periódica y establecemos un sistema de respuestas según el criterio que consideremos más adecuado (Ej: llamaremos a todos los que hayan respondido 2 o menos para indagar en las causas).*

V. *Reuniones periódicas para compartir aprendizajes*

Recursos necesarios

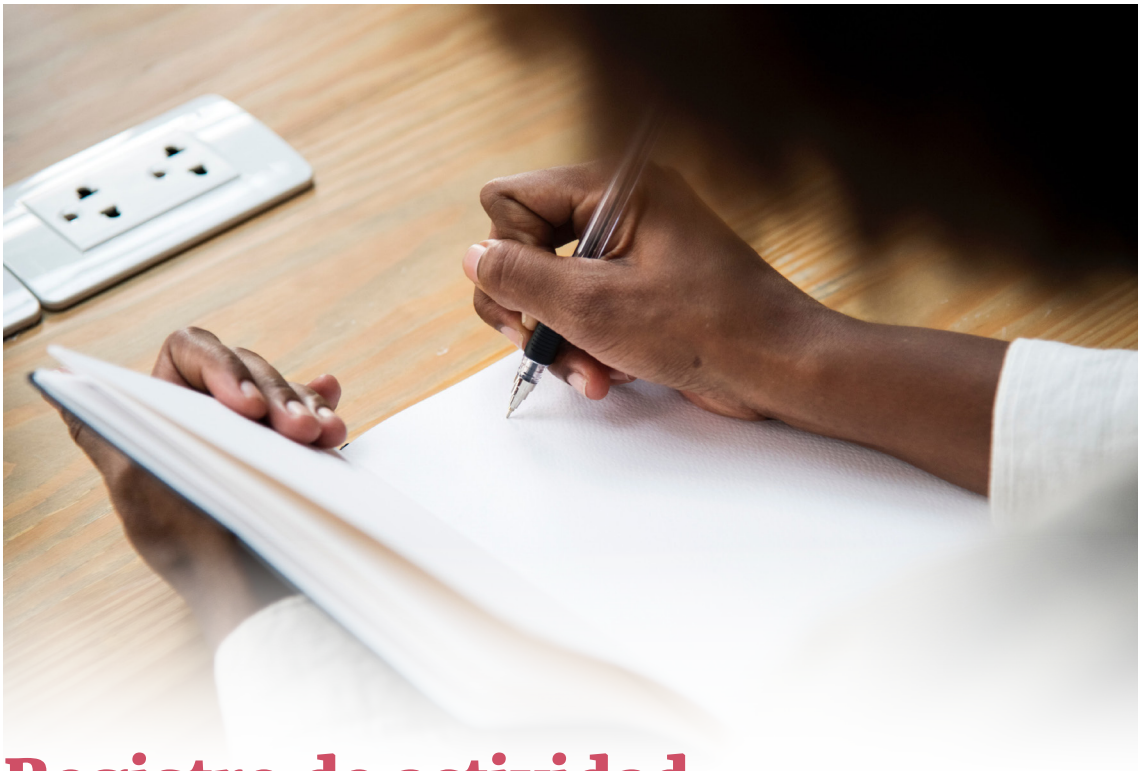
Dependiendo del canal podrá ser necesario (ordenado de mayor a menor inversión):

- Tablets u ordenadores para que respondan.
- Tarjetas explicativas con link a una plataforma web.
- Tarjetas físicas con la encuesta.

KPIs

- Nº de pacientes que responden.
- Evolución del NPS

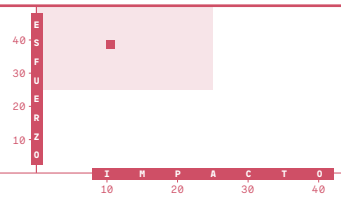
45



Registro de actividad preconsulta

Una plataforma sencilla a través de la cual los pacientes realizan autodiarios guiados una semana antes del encuentro con el farmacéutico. Se les pedirá que anoten los momentos de la comida, lo que comen, los sitios donde guardar o transportar la medicación, su entorno de trabajo... Una combinación entre descripciones en texto y fotos/vídeos. De esta forma podremos detectar lo momentos de mejora en el tratamiento del paciente de forma poco invasiva, a la vez que realizamos un chequeo emocional de cada día enlazado con los momentos.

Registro de actividad preconsulta



Necesidad que resuelve

Hacer al paciente corresponsable de su propia enfermedad.

Propuesta de valor

- Revisión conjunta de todos los aspectos del tratamiento en busca de posibles mejoras en su calidad de vida.
- Más contacto con el paciente.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización.
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades.
- 04. Empoderamiento del paciente.
- 06. Activación de la inteligencia emocional.

Cúando se usa

Especialmente interesante para los pacientes de larga duración.

Sugerencias de uso

I. *Se le entrega un tríptico con las explicaciones para descargar y utilizar la app.*

II. *Durante una semana, el paciente va anotando todo lo que se le pide. De vez en cuando le saltan preguntas que tiene que responder.*

III. *Cuando se reúne con el farmacéutico, comparte este diario y profundizan en los momentos que consideren necesario.*

**Nota: Añadir el documento a la programación de la visita.*

Recursos necesarios

- Construcción de la app.
- Tríptico informativo.

KPIs

- N° de pacientes que descargan la app.
- N° de pacientes que utilizan la app.

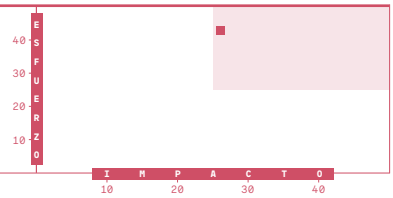
46

Farmacéutico tutor

Un servicio de acogida a demanda al inicio del tratamiento. Los pacientes a los que se les ofrece tendrían asignados un tutor o farmacéutico de referencia al que en última instancia el paciente pudiera acudir aunque sea tratado por otros profesionales. Puede materializarse en llamadas de seguimiento, contacto por *whatsapp*, recordatorios personales, etc...

El farmacéutico asignado actuará de manera proactiva, siguiendo el desarrollo de la enfermedad e informando de cosas nuevas o consejos para validar con el médico.

Farmacéutico tutor



Necesidad que resuelve

Acompañamiento
en los primeros pasos.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 06. Activación de la inteligencia emocional
- 07. Gestión de la incertidumbre

Propuesta de valor

- Mejorar los momentos de encuentro con el paciente.
- Hacernos conscientes de la importancia de la escucha activa para fomentar de manera natural la inteligencia emocional y la empatía cognitiva

Cúando se usa

En los primeros contactos del paciente con el Servicio.

En momentos de complejidad terapéutica (Ej: tratamientos que necesitan monitorización por otros especialistas).

En los cambios en el pronóstico / tratamiento.

Sugerencias de uso

I. Determinamos el tiempo y canales con los que el paciente podrá comunicarse con el tutor.

II. Pasado un tiempo, este tutor se convierte en tu farmacéutico de referencia.

III. En el primer contacto del paciente con el Servicio se le informa de la existencia de este servicio y las ventajas de acogerse al mismo.

IV. Planificar con detenimiento la duración del proyecto más adecuada para cada paciente

Recursos necesarios

- Un farmacéutico que integre en su agenda la prestación de este servicio.

KPIs

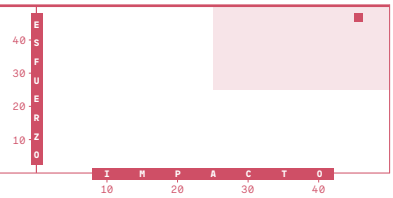
- Nº de pacientes que se acogen al servicio.
- Índice de satisfacción de los pacientes que se acogen al servicio.

47

Así lo hace...

Construcción de un storytelling elaborado desde la voz de un paciente experto y relacionada con su tratamiento. Cómo se organiza, sus prácticas, costumbres, hábitos y destrezas desarrolladas ad hoc en el transcurso de su enfermedad o dolencia.

Así lo hace...



Necesidad que resuelve

Acompañamiento
en los primeros pasos.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente

Propuesta de valor

- Reducir la incertidumbre y la ansiedad del paciente y/o cuidador.
- Mejorar la forma en la que se presenta la información, haciéndola más entendible y personalizada.
- Poner en valor el papel del farmacéutico.

Cúando se usa

Al inicio y en
los momentos clave.

Sugerencias de uso

I. *Podemos construir storytelling alrededor de diferentes tipologías de pacientes: El paciente crónico, el paciente pediátrico, etc...*

II. *Podemos entregarlo en formato papel o digital (infografía, vídeos, web interactiva...).*

III. *Si se realiza el Círculo de Experiencia, podemos aprovechar la información revelada para construir con ella el storytelling.*

Recursos necesarios

- Folletos
- Vídeos
- Pósters
- Paneles
- Plataformas digitales
- ...

KPIs

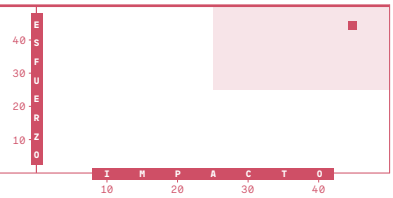
-

48

Perfil humanizador

Una persona de referencia dentro del equipo que tendrá como objetivo la transformación de nuestro Servicio de Farmacia a través de procesos de Humanización, adquiriendo un compromiso con los objetivos propuestos. Debe coordinar y gestionar este compromiso y se encargará de activar y realizar un seguimiento de las actividades humanizadoras. Esta persona servirá de canal para la transferencia de conocimiento sobre Humanización a todos los miembros del Servicio. Deberá comprometerse con la formación en humanización propia y de su equipo.

Perfil humanizador



Necesidad que resuelve

Construir una cultura de humanización duradera dentro del Servicio.

Propuesta de valor

- Tangibilizar el compromiso de la actividad humanizadora.
- Optimizar el tiempo y los recursos del equipo.

Principios vinculados

- 01. Cultura interna de humanización
- 05. Empoderamiento del farmacéutico
- 06. Activación de la inteligencia emocional

Cúando se usa

Es de las primeras decisiones que debemos tomar en nuestro camino hacia un Servicio más humanizado.

Sugerencias de uso

La persona del equipo seleccionada para convertirse en el perfil humanizador de referencia debe:

I. *Demostrar un compromiso con la actividad: Entiende y es consciente del valor que reporta tanto a pacientes como al propio Servicio, la labor humanizadora.*

II. *Enfocada en lo positivo: No se centra en los problemas sino en las soluciones.*

III. *Ser una persona proactiva.*

Nota: Valorar si sería interesante una persona de fuera del Servicio para no caer en los errores habituales.

Nota: esta acción podría hacerse extensiva al resto del Servicio: auxiliares, enfermería, celadores, administrativos...

Recursos necesarios

- Liberar de un número determinado de horas al mes a la persona de referencia.
- Un distintivo que identifica al perfil humanizador. Puede ser desde algo muy sencillo como una chapa hasta algo más extravagante como un pijama de distinto color.

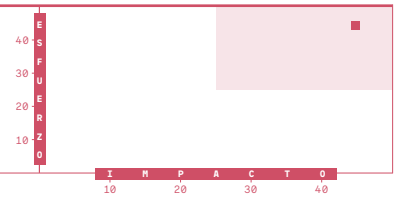
KPIs

49

Farmabot

Un interfaz conversacional (Web o integrado con Whatsapp o Redes Sociales) a través del cual una persona ficticia se pone al servicio permanente de los pacientes. En cualquier momento, podrán estos consultar sus dudas e incluso dejar encargos para que los resuelva su farmacéutico cuando llegue al hospital.

Farmabot



Necesidad que resuelve

Mejorar la accesibilidad y la comprensión del tratamiento

Propuesta de valor

- Acceder a la información en cualquier momento y lugar, sin depender de la disponibilidad de los Servicios de Farmacia
- Autogestión para los pacientes

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

En los primeros contactos con el paciente y cada vez que haya un cambio en el tratamiento

Sugerencias de uso

El chatbot se presenta e introduce sus funciones. Siempre debe avisar de que es un robot y está aprendiendo, por lo que hay cosas que no podrá hacer. En cualquier momento, podrá desviar la conversación a la gestión de una cita para aclarar cualquier tema con el farmacéutico.
Existe un historial de todas las conversaciones mantenidas de manera que tanto paciente como farmacéutico puedan revisar las dudas que tuvieron y ver la evolución a medida que pasan las semanas

Recursos necesarios

- Repositorio de información, flujo conversacional, base de datos de apoyo y seguimiento (futuras consultas)

KPIs

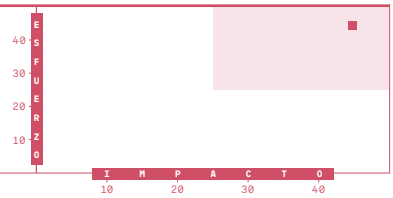
- N° de conversaciones con el bot
- Duración de las conversaciones

50

Voice interaction

Desarrollamos un sistema de seguimiento diseñado desde una perspectiva "voice-first" (pensando en un funcionamiento principalmente con voz, aunque podría incluir otro tipo de interacciones como teclado, sistemas táctiles...). A través de comandos sencillos, los pacientes podrán recordar su tratamiento, gestionar sus notificaciones y avisos e incluso gestionar sus citas con el farmacéutico

Voice interaction



Necesidad que resuelve

Dar apoyo a los pacientes cuando no están en el Hospital

Propuesta de valor

- Aumentar la adherencia de los tratamientos
- Autogestión para el paciente
- Inclusividad y personalización del acompañamiento

Principios vinculados

- 02. Organizarse en torno a las personas y las necesidades
- 04. Empoderamiento del paciente
- 07. Gestión de la incertidumbre

Cúando se usa

De forma recurrente

Sugerencias de uso

Se aprovecharía uno de los viajes del paciente al hospital para explicarle las ventajas y el funcionamiento de la app. Además, contaríamos con un audio al que podría acceder en cualquier momento para repasar las instrucciones de uso

Recursos necesarios

- Diseño de la app

KPIs

- Descargas de la app
- N° de pacientes usando la app a diario

No hables del futuro, muéstralo

Es mucho más potente contar la Humanización desde las historias, las imágenes, las acciones, las emociones y sentimientos encontrados, que desde el resumen y la descripción.

En un proceso de cambio organizacional como el que estamos abordando, mostrar el futuro *(en lugar de contarlo)* es una herramienta muy potente para hacer frente a la resistencia que puede surgir. De esta manera somos capaces de desvelar y trabajar en todas las posibles causas de resistencia *(preocupaciones sobre la pérdida de control, ser sorprendidos, quedar obsoletos, etc.)* para mitigarlas o desbloquearlas. Esto nos permite dar forma y construir un lenguaje común en torno a los problemas que puedan aparecer.

Hay muchas formas en las que podemos mostrar en lugar de contar. Por ejemplo, podemos **prototipar una experiencia** como si estuviéramos creando una versión pequeña y simplificada de ese futuro. O podemos **construir una historia** de cómo va a suceder el cambio de forma que exponga las sensaciones y emociones del colectivo a nuestro interlocutor a través de anécdotas e imágenes. Otra opción podría ser involucrar a nuestro interlocutor invitándole a **una sesión de cocreación**, para contribuir de manera tangible en la construcción de ese futuro. Esta sesión puede girar en torno a una situación concreta que nos ayude a entender la necesidad a trabajar. Cuando las personas se sienten incluídas es mucho más probable que se conviertan en promotores del cambio.

Sea cual sea tu estrategia y las ideas que estás poniendo en marcha, queremos darles visibilidad y convertirlas en una historia que inspire al resto de Servicios. Cuéntanoslas en el correo humanizacion@sefh.es

Bibliografía y enlaces de interés

- **Redesigning care: adapting new improvement methods to achieve person-centred care.** https://qualitysafety.bmj.com/content/28/3/242 http://dx.doi.org/10.1136/bmjqs-2018-008208
- **Manual del trabajo en red. (Cristian Figueroa. Tejeredes)** https://drive.google.com/file/d/0B56aJG996OBNdEhQYjNNSjI3SUk/view
- **Fundación HUMANS. Fundación para la promoción de la humanización de la asistencia sanitaria.** http://www.fundacionhumans.com/
- **Análisis de la situación de los aspectos humanísticos de la atención sanitaria en España. (Fundación Humans).** http://www.fundacionhumans.com/analisis-de-la-situacion-de-los-aspectos-humanisticos-de-la-atencion-sanitaria-en-espana/
- **Código de Ética Farmacéutica 2015 (SEFH)** https://www.sefh.es/sefhdescargas/archivos/Codigo_etico_final.pdf
- **Ética clínica en farmacia hospitalaria 2012. (Fundación Salud Madrid)** http://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2017/06/Etica_clínica_en_farmacia_hospitalaria.pdf
- **Convenio internacional de Oviedo.** http://www.bioeticanet.info/documentos/Oviedo1997.pdf
- **Estudio europeo de la carta de los derechos y deberes de los pacientes, 2011.** https://www.seaus.net/images/stories/pdf/estudioeuropeo.pdf
- **Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria 2016-2019.Comunidad de Madrid. (Viceconsejería de Humanización de la Asistencia Sanitaria)** http://www.madrid.org/es/transparencia/sites/default/files/plan/document/881_232_bvcm017902_0.pdf
- **Plan dignifica: Humanizando la asistencia. (SESCAM)** http://sescam.castillalamancha.es/files/documentos/pdf/20171016/plan_dignifica_octubre_2017.pdf
- **Plan Humanización del Hospital Vall d´Hebron Barcelona.** https://www.vallhebron.com/es/el-campus/proyectos-estrategicos/plan-de-humanizacion
- **Plan de humanización del Hospital Universitario Virgen del Rocío.** https://www.hospitaluvrocio.es/historico-noticias/el-hospital-universitario-virgen-del-rocio-lanza-su-nuevo-plan-de-humanizacion-de-la-asistencia-con-23-medidas-que-se-implantaran-en-los-proximos-dos-anos/
- **Tratamos enfermedades cuidamos personas. Memoria de Humanización. EOXI Vigo 2017.** https://xxivigo.sergas.gal/DPAnosaorganizacion/Memoria%20de%20Humanizaci%C3%B3n%20da%20EOXI%20de%20Vigo.pdf
- **Grupos de trabajo de la SEFH.** https://www.sefh.es/
- **Monografías Farmacia Hospitalaria y Atención Primaria:Humanización en la Atención Farmacéutica. (SEFH)** https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/MonoFH9/Monografias_Farmacia_Hospitalaria_9.pdf
- **Soler Company E, Barreda Hernández D. Grupo ETHOS de Bioética y Ética Clínica de la SEFH. Humanizando la Farmacia Hospitalaria. Rev. OFIL·ILAPHAR 2018, 28;4:287-288** http://www.revistadelaofil.org/editorial-humanizando-la-atencion-farmaceutica-desde-la-farmacia-hospitalaria/
- **Mapa estratégico de Atención Farmacéutica al Paciente Externo. Proyecto MAPEX de la SEFH.** https://www.sefh.es/mapex/index.php
- **El modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria.** https://www.sefh.es/sefhpdfs/Libro_CMO.pdf
- **eDruida. Farmacoterapia para pacientes y ciudadanos. Servicio de Farmacia Hospital Universitari i Politècnic La Fe.** https://www.edruida.com/
- **Patient Experience Improvement Framework. NHS Improvement.** https://improvement.nhs.uk/documents/2885/Patient_experience_improvement_framework_full_publication.pdf
- **Cleveland Clinic.** https://my.clevelandclinic.org/departments/patient-experience
- **Understand and improve patient experience. Toolkit* de herramientas DIY de diseño en salud. (Waitemata DHB).** http://www.healthcodesign.org.nz/
- **The Health Foundation. Atención en salud centrada en la persona** https://www.health.org.uk/publications/person-centred-care-made-simple https://www.health.org.uk/publications/helping-measure-person-centred-care
- **The Strategy That Will Fix Health Care. Harvard Business Review** https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care
- **The Potential for Blockchain to Transform Electronic Health Records. Harvard Business Review** https://hbr.org/2017/03/the-potential-for-blockchain-to-transform-electronic-health-records
- **Manual de estilo para comunicación con el paciente. (SERGAS)** https://www.sergas.es/Calidade-e-seguridade-do-paciente/Documents/5/Manual_de_Estilo_Profesionales_cas%20definitivo%2029012015.pdf
- **Problemas y estrategias a la hora de comunicar malas noticias. (Washington University Open Scholarship)** https://openscholarship.wustl.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1278&context=etd
- **International Consortium for Health Outcomes Measurement.** https://www.ichom.org/#
- **Humanizando el itinerario del paciente con Mieloma Múltiple. Acciones dirigidas a la normalización de la vida de los pacientes con Mieloma Múltiple y sus familiares. (HuMMan)** http://www.sehh.es/images/stories/recursos/2018/10/23/INFORME_HuMMAan_2018.pdf
- **Patient-Centered Cancer Care Programs in Italy: Benchmarking Global Patient Education Initiatives. J Cancer Educ. 2016; 31: 405–412.** https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4831987/
- **Once proyectos con un objetivo común: humanizar la sanidad.** https://www.efesalud.com/once-proyectos-con-un-objetivo-comun-humanizar-la-sanidad/
- **Manual de casos clínicos en Farmacia Oncológica 2018. (Fundación Merck Salud)** http://www.fundacionmercksalud.com/wp-content/uploads/2018/08/72.pdf

- **Proyecto HONCOR. Humanizando la Oncohematología y Radioterapia.** https://proyectohoncor.com/
- **"Como en casa", humanización de la planta de Oncología infantil. Hospital General Universitario de Alicante.** https://www.enfermeria21.com/diario-dicen/como-en-casa-humanizacion-de-la-planta-de-oncologia-infantil-DDIMPORT-048152/
- **Servicio de Pediatría. Departamento de Salud Alicante - Hospital General.** http://www.serviciopediatria.com/calidad/proyectos-de-humanizacion-2/
- **Tratamiento del síndrome post-uci en pediatría y en uvi de adultos en el Hospital Universitario La Paz** https://www.madridiario.es/465388/hospital-la-paz-sindrome-post-cuidados-intensivos-pediatricos
- **"Paseos que curan".** https://www.youtube.com/watch?v=jm9_qRPYXts
- **Fundación Atresmedia.** https://fundacion.atresmedia.com https://fundacion.atresmedia.com/nuestros-proyectos/humanizacion-hospitales-infantiles/sensibilizar/jornada-humanizacion/conclusiones/
- **Plataforma online de fórmulas magistrales en Enfermedades Raras.** https://www.sefh.es/formulas-eerr/
- **Decálogo para el buen trato a las personas mayores. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología.** www.segg.es
- **'Hospital amable para la persona Mayor'.** http://vallecasweb.com/actualidad/item/vallecas-hospital-infanta-leonor-inicia-proyecto-transformacion-hospital-amable-persona-mayor-181002.
- **Modelo de Prescripción Centrado en la Persona para mejorar la adherencia terapéutica en pacientes con multimorbilidad. González-Bueno J, Calvo-Cidoncha E, Sevilla-Sánchez D, Molist-Brunet N, Espaulella-Panicot J, Codina-Jané C. Farm Hosp.** 2018;42(3):128-134
- **Proyecto HURGE. Humanizando las Urgencias y Emergencias.** https://forohurge.com/ https://forohurge.com/category/formacion/
- **Programa integral Enfermo Crítico y Emergencias.** https://twitter.com/mceub?lang=es
- **Proyecto HU-CI. Humanizando los cuidados intensivos.** https://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/inicio/
- **Extremera P, Añon JM, García de Lorenzo A ¿Están justificadas las consultas externas de medicina intensiva?. Medicina Intensiva 2018;42 (2):110-113**
- **Proyecto HUGES. Humanizando la Gestión Sanitaria.** http://www.humanizandolagestionsanitaria.com/
- **Fundación Más que Ideas.** https://fundacionmasqueideas.org/
- **Programa de atención farmacéutica y educación sanitaria en el paciente pediátrico con tratamiento antibiótico domiciliario endovenoso (TADE). Aurora Fernández Polo, Carmen Cañete Ramírez y Beatriz García Palop. Servicio de farmacia del Hospital Infantil Vall d'Hebron. Barcelona** https://hospital.vallhebron.com/sites/default/files/guia_antibiotics_esp.pdf
- **Ringfarma, la llamada de farmacia. Joaquín Urda Romacho. Servicio de farmacia del Hospital de Poniente. El Ejido, Almeria. XXIV congreso de la sociedad andaluza de calidad asistencial. Noviembre 2019. Antequera.**
- **Por una atención sanitaria más humanizada de las personas con psoriasis. D. Pablo de la Cueva, Dª Blanca Fernández-Lasquetty. Fundación Humans. ISBN: 978-84-17372-72-9. Deposito legal: m-21249-2019.** http://www.fundacionhumans.com/por-una-atencion-sanitaria-mas-humanizada-de-las-personas-con-psoriasis-15-de-octubre-de-2019/
- **Proyecto Sampa (servicio de registro y promoción de la adherencia a medicamentos en pacientes ancianos). Reyes Abad Sazatornil y Herminia Navarro Arnárez. Servicio de farmacia del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/49.pdf
- **Innovación por y para la humanización. José Manuel Martínez Sesmero. Director I+I SEFH** https://www.sefh.es/ventos/64congreso/ponencias/56.pdf
- **El papel del paciente en la cocreación de soluciones para la mejora de la humanización asistencial. Diego Villalón. Fundación Más Que Ideas** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/57.pdf
- **Mhearth, "La salud móvil" al servicio de la humanización en el paciente transplantado. Mar Gomis Pastor. Servicio de farmacia del Hospital Universitario de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/58.pdf
- **Proyecto HU-CI. José Carlos Igeño Cano. Coordinador proyecto HU-CI.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/55.pdf
- **Humanización estratégica desde un servicio de farmacia. María Sanjurjo Sáez. Servicio de farmacia del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/53.pdf
- **Los pacientes también quieren una estrategia de humanización. Joan Carles March Cerdá. Escuela andaluza de salud pública. Granada.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/54.pdf
- **Encuentro con expertos: humanización del tratamiento en la era de las resistencias antimicrobianas. Esther Márquez Saavedra. 64 congreso sefh:**
- **Sara Cobo Sacristán. Servicio de farmacia. Hospital Universitari de Bellvitge. Hospitalet de Llobregat. Barcelona.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/125.pdf
- **Taller de la efectividad a la afectividad en enfermedades raras. Reyes abad sazatornil. 64 congreso sefh:**
- **María Dolores Edo Solsona. Hospital Universitari i Politècnic la Fe. Valencia.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/179.pdf
- **Cristina Mondelo García. Servicio de farmacia del Hospital Clínico Universitario de Santiago. Santiago de Compostela.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/180.pdf
- **María José Company Albir. Hospital Universitari i Politècnic la Fe. Valencia.** https://www.sefh.es/eventos/64congreso/ponencias/181.pdf

Para más información sobre soluciones tecnológicas aplicadas puedes ponerte en contacto con la SEFH.

Algunas fuentes que nos inspiran:

- *https://vimeo.com/255878856*
- *https://youtu.be/KC2y3s-MCMs*
- *https://youtu.be/rPv4zuM8yrY*
- *https://youtu.be/zabYJqyq4gw*
- *https://youtu.be/DDJoWiDnkZw*
- *https://youtu.be/50gDOcAf0iI*
- *https://youtu.be/jFYJdHym3Xw*
- *http://teayudamos.eu/*
- *https://www.oogziekenhuis.nl/artikelen/the-rotterdam-eye-hospital.html*

- *https://bwc.nhs.uk/*
- *https://twitter.com/i/moments/994907915952820224*
- *https://www.diariofarma.com/2018/04/11/humanizacion-del-mero-eslogan-la-actuacion-centrada-paciente*
- *https://www.fastcompany.com/3062815/why-is-healthcare-design-so-terrible*
- *https://www.fastcompany.com/90204532/patient-neglect-kills-this-ai-could-stop-it?utm_source=postup&utm_medium=email&utm_campaign=Co.Design%20*

Glosario

- **Empoderar**: Conceder poder a una persona para que, mediante su autogestión, mejore sus condiciones de vida dentro de un sistema.

- **Accesibilidad cognitiva**: características de los entornos, procesos, actividades, bienes, productos, servicios, objetos o instrumentos que permiten la fácil comprensión y la comunicación.

- **Enfoque de sistemas**: Metodología de diseño que plantea una visión interdisciplinar e integral de la organización formada por partes que se relacionan entre sí a través de una estructura que opera en un entorno determinado. Visualizar de una manera integral la organización, a nivel humano, de recursos y de procesos, permite detectar con mayor claridad los problemas de la organización y conocer sus procesos de cambio.

- **Toolkit**: conjunto de herramientas y soluciones

- **Diseño Centrado en las Personas**: según este concepto de diseño, las personas que finalmente hagan uso del resultado de un diseño tienen que tener la oportunidad y la capacidad de determinar cómo este será diseñado.

- **Blueprint**: Herramienta visual que proporciona una imagen de los puntos de contacto con el paciente a lo largo de toda la experiencia.

- **Unidades de Práctica Integrada**: La unidad está formada por un equipo multidisciplinar, clínico y no clínico, que se organiza en torno a la afección médica del paciente y afecciones estrechamente relacionadas, involucrando a los pacientes y sus familias en la atención. Asume la responsabilidad del ciclo completo de atención de la afección incorporando la educación, compromiso y seguimiento del paciente. Utiliza una sola estructura administrativa y de programación, mide resultados, costes y procesos y acepta la responsabilidad conjunta de los resultados y los costes.
https://hbr.org/2013/10/the-strategy-that-will-fix-health-care

- **Onboarding**: inicio de la experiencia de paciente. Primer enfrentamiento a la enfermedad.

- **Paciente ingresado** (hospitalizado) es aquel que recibe la atención durante un ingreso hospitalario. **Paciente ambulante** es aquel al que se le administra algún tipo de tratamiento en el hospital (por ejemplo quimioterapia en el Hospital de Día), pero no causa estancia hospitalaria. **Paciente externo**, es el paciente que acude al Servicio de Farmacia para la dispensación de medicamentos (ni genera estancia hospitalaria ni se le administra un tratamiento en el hospital).

- **Continuidad asistencial**: el grado de unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo, de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades médicas y contexto personal. La coordinación se explicaría como el modelo de trabajo profesional que permite acciones organizadas en la atención al paciente evitando duplicidades y favoreciendo la fluidez en la atención.
> Documento Marco para el Desarrollo de la Continuidad Asistencial de la Comunidad de Madrid 2015
http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Content-disposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DDocumento_Marco_desarrollo_continuidad_asistencial.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352872599811&ssbinary=true

- **Holística**: que produce un resultado de mayor valor que la suma de las partes.

- **Liderazgo lateral**: Este liderazgo consiste en la capacidad de influir en las personas del mismo nivel para conseguir objetivos en común y se da entre personas del mismo rango dentro de la organización. Consiste en que se es líder sin ser el jefe, es decir, ser líder dentro de los del mismo rango.

- **Verbatim**: cita textual.

- **Puntos de contacto**: momentos de contacto entre el paciente y el Servicio. Bien a través de los profesionales o de los distintos canales.

- **Señalética**: sistema de comunicación visual sintetizado en un conjunto de señales o símbolos que cumplen la función de guiar,

orientar u organizar a una persona o conjunto de personas en aquellos puntos del espacio que planteen dilemas de comportamiento.

- **Patient Reported Outcome (PRO)**: Cualquier resultado evaluado por el propio paciente basado en su propia percepción sobre su enfermedad o el tratamiento y no interpretado por un observador (*Ej. síntomas, estado de salud, satisfacción con el proceso asistencial*).

- **Value Proposition Canvas**: Herramienta desarrollada por Alexander Osterwalder para plasmar de manera visual el enlace entre un producto / servicio y el mercado al que va dirigido.

- **Card sorting**: La técnica de agrupación de tarjetas es una técnica de la investigación en Psicología que nos permite conocer cómo el usuario organiza mentalmente la información, sus categorías mentales.

- **Storyboards o técnicas de guión**: Es un conjunto de ilustraciones mostradas en secuencia con el objetivo de servir de guía para entender una historia.

- **Arquetipo**: Los arquetipos son representaciones muy visuales de un grupo de pacientes que se comportan de manera similar. No es un estereotipo sino que está basado en patrones reales. Nos ayuda a entender mejor a la persona que tenemos delante para conseguir una conexión más profunda.

- **Etnografía**: aproximación a un objeto de estudio desde el punto de vista del propio objeto, teniendo en cuenta el contexto y los diferentes niveles de participación en el estudio. Es una de las técnicas más utilizadas dentro del campo de la antropología. Con frecuencia, el investigador asume un papel activo en sus actividades cotidianas, observando lo que ocurre y pidiendo explicaciones e interpretaciones sobre las decisiones, acciones y comportamientos.

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento más sincero a todos los pacientes y profesionales que han participado en las diferentes etapas del proceso: etnografías, entrevistas en profundidad y talleres de cocreación.

Gracias a todos por la emoción puesta en el proyecto.

Pacientes

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

Profesionales

- Ais Larisgoitia, Arantza - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Álvarez del Vayo Benito, Concepción– Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla
- Barragán García, María Begoña - GEPAC
- Bernárdez Ferrán, Beatriz - Hospital Clínico Santiago. Santiago de Compostela
- Bossacoma Busquets, Ferrán - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- Cañete Ramirez, Carme - Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona
- Casas Arrate, Javier – Hospital Universitario Cruces. Barakaldo, Bizkaia
- Castillo Romera, Isabel - Farmacia comunitaria. Madrid
- Cepillo Boluda, Antonio – Complejo Hospitalario Universitario de Albacete. Albacete
- Collado Borrell, Roberto - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- De Juan-García Torres, Paula – Hospital Universitario de Guadalajara. Guadalajara
- Delgado Silveira, Eva – Hospital Universitario Ramón y Cajal. Madrid
- Escudero Vilaplana, Vicente - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Farré Riba, Rosa - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- García Gil, Mario - Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid
- García Palomo, Marta – Hospital Virgen de la Salud. Toledo
- Garrido Siles, Marga – Hospital Costa del Sol. Marbella
- Gómez Pérez, Begoña – Hospital Clínic de Barcelona. Barcelona
- Gramage Caro, Teresa - Hospital Ramón y Cajal. Madrid
- Herranz Alonso, Ana - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Iglesias Álvarez, Nuria - Xerencia de Xestión Integrada de Vigo. Vigo
- Juez Martel, Iñaki - Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid
- Lamas Díaz, Mª Jesús - Hospital Clínico Santiago. Santiago de Compostela
- Latre Gorbe, Cristina - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- Letéllez Fernández, Javier - Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid
- López Pérez, Mª Alicia - Hospital Universitario La Paz. Madrid
- Manrique Rodríguez, Silvia - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Martín Alfaro, Mª Luisa – Centro de Salud Bustarviejo. Madrid
- Martínez Fernández-Llamazares, Cecilia - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Martínez Roca, Cristina - Complexo Hospitalario Universitario A Coruña. A Coruña
- Marzal Alfaro, Belén - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Monte Boquet, Emilio – Hospital Universitari i Politècnic la Fe. Valencia
- Navarro Arnárez, Herminia – Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza
- Navarro Rubio, Mª Dolors - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- Pérez Robles, Tamara – Hospital Universitario La Paz. Madrid
- Rojas Cásares, Miguel – GEPAC
- Rueda Arberas, Charo - Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid
- Sanjurjo Sáez, María - Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid
- Santolaya Perrín, Charo – Hospital Universitario Príncipe de Asturias. Alcalá de Henares. Madrid
- Ugidos de la Varga, Lisardo – Hospital Universitario HM Sanchinarro. Madrid

- Villaronga Flaqué, Miquel - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- Vinent Genestar, Joan Lluís - Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona
- Paloma Nerea Yubero Delgado – Hospital Universitario La Paz. Madrid
- Zarra Ferro, Irene - Hospital Clínico Santiago. Santiago de Compostela

Colabora

Celgene

sefh
Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

fefh
Fundación Española de Farmacia Hospitalaria