

Ponencias

# Guía de Buenas Prácticas de Humanización en Pacientes con Enfermedades Raras. Quo vadis

## Información

Fechas:  
Publicado: 25/03/2022

## Autorías

José Luis Poveda Andrés<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Jefe de servicio de Farmacia Hospitalaria en el Hospital Universitari i Politecnic La Fé, España.

En los últimos tiempos se ha puesto el foco en la necesidad de humanizar la relación entre personas que se encuentran en situaciones vitales diferentes y que confluyen en el mismo escenario: el sistema sanitario. En el contexto sanitario, el concepto de humanización hace referencia al abordaje integral de la persona, donde interactúan las dimensiones biológica, psicológica, social y conductual. Los pacientes con enfermedades raras (EERR) son un colectivo muy sensible a las estrategias de humanización debido a la falta de información sobre la patología, el retraso diagnóstico, la necesidad de desplazamientos largos para acudir a su hospital de referencia y la dificultad de acceso y complejidad de los tratamientos.

Con la intención de adaptar las intervenciones o recomendaciones a la humanización de la atención a los pacientes con EERR surgió el proyecto de elaborar un Manual de Buenas Prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la atención a pacientes con EERR que recogiera todas aquellas acciones, actividades o prácticas que trataran de cubrir las necesidades no clínicas que los pacientes con EERR, así como las que sus familiares y/o cuidadores pudieran tener a lo largo de su relación con los Servicios de Farmacia.

Para el desarrollo del proyecto se constituyó un grupo coordinador técnico, compuesto por 3 farmacéuticos de hospital y una consultora-auditora en Sistemas de Gestión de la Calidad, y un grupo de expertos, compuesto por un médico especialista en la atención a pacientes con EERR, un farmacéutico con experiencia en la atención a pacientes externos, profesionales con experiencia en proyectos de humanización, personal de enfermería del Servicio de Farmacia y dos pacientes; todos ellos relacionados con el mismo centro sanitario.

El grupo coordinador realizó una búsqueda exhaustiva de la información disponible en la bibliografía sobre las necesidades en el campo de trabajo (experiencias en otros ámbitos, planes de humanización, informes, encuestas de satisfacción, etc.) y se elaboró un primer borrador con líneas estratégicas que recogían estándares o «buenas prácticas».

Este borrador se consensó con el grupo de expertos utilizando una metodología Delphi modificada, con un primer cuestionario en línea y una vez analizados los resultados globales, se realizó una reunión presencial para llegar al consenso final. Además de consensuar las líneas estratégicas y los estándares, también se llegó al acuerdo de establecer una clasificación de los estándares en función de la relevancia de la práctica y los recursos necesarios para su implementación.

Tras llegar a este primer consenso se creyó conveniente realizar una segunda evaluación de los criterios por un grupo de expertos externo al centro donde se estaba desarrollando el Manual. Para ello se constituyó un segundo panel de expertos compuesto por 6 jefes de Servicio de Farmacia Hospitalaria de centros con elevada experiencia en la atención a pacientes con EERR. El objetivo de esta segunda revisión era evaluar los estándares bajo una perspectiva realista y enfocarlos principalmente a actividades que pueden realizar los profesionales del Servicio de Farmacia. Para alcanzar el consenso se utilizó la misma metodología descrita anteriormente.

Por último el Manual fue entregado a todos los miembros del grupo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (Orphar-SEFH) para su revisión y valoración obteniéndose el documento definitivo avalado por el grupo de trabajo Orphar-SEFH. Tras casi dos años de desarrollo del proyecto se elaboró y publicó un Manual compuesto por 61 estándares recogidos en 5 líneas estratégicas. Las líneas estratégicas que componen el manual son las siguientes:

- Cultura de humanización: Al igual que existe la cultura de la seguridad o la cultura de la calidad muy arraigada en la atención sanitaria, y en los servicios de farmacia, esta línea recoge actividades para que la cultura de la humanización también se impregne nuestra organización y la humanización forme parte de la estrategia del servicio de farmacia.
- Empoderamiento del paciente: recoge actividades dirigidas a fomentar el empoderamiento y el autocuidado de los pacientes a través de la información, la formación y la comunicación.
- Cuidado del profesional: recogen prácticas dirigidas a los profesionales del SF con el objetivo de fomentar la motivación y la formación de los profesionales y prevenir el síndrome de desgaste profesional, que aparece cuando los profesionales pierden el interés o se saturan de la actividad que realizan.
- Espacios físicos y confort: recoge aquellas actividades que pueden contribuir a que los espacios sean más confortables y amigables.

- Organización de la atención: actividades que facilitan al paciente el recorrido por los circuitos asistenciales, que permiten minimizar las preocupaciones de los usuarios que no sean propias de su enfermedad o proceso clínico.

Actualmente se está desarrollando herramienta sencilla de autoevaluación que permita a todos los servicios de farmacia conocer su adecuación al manual y en qué áreas puede mejorar.