

curso de formación sobre ANGIOEDEMA HEREDITARIO



Dr. Emilio Monte Boquet

Servicio de Farmacia. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)

Entrevistada:

Dra. Mariló Edo Solsona

Servicio de Farmacia. Hospital Arnau de Vilanova (Valencia)

MODELO DE ATENCIÓN DEL PACIENTE CON ANGIOEDEMA HEREDITARIO EN UNIDADES DE ATENCIÓN FARMACÉUTICA A PACIENTES EXTERNOS: MÁS ALLÁ DE LA DISPENSACIÓN (HUMANIZACIÓN)

1

El paciente con angioedema hereditario: cliente de la unidad de atención farmacéutica a pacientes externos, ¿por qué?

El paciente con angioedema hereditario presenta de forma recurrente angioedema a nivel submucoso o subcutáneo localizado generalmente en la piel, el tracto gastrointestinal y las vías respiratorias superiores. En los episodios de angioedema, existe la posibilidad de que aparezcan pródromos (prurito leve, engrosamiento cutáneo, *rash* o eritema), que pueden ser autolimitados o bien desembocar en una crisis aguda.

Con el fin de evitar o disminuir la aparición de crisis a lo largo del tiempo o de tratar las ya presentes, los pacientes tienen a su disposición una serie de fármacos de uso hospitalario que solamente se dispensan en las unidades de farmacia de pacientes externos. Entre estos medicamentos se encuentran los inhibidores de C1, bien humano (Cinryze/Beriner[®]) o bien recombinante (Rucnest[®]), el antagonista competitivo selectivo del receptor de la bradicinina (icatibant) y el anticuerpo monoclonal inhibidor de la actividad proteolítica de la calicreína plasmática (lanadelumab).

2

¿Qué se encuentra el paciente con angioedema hereditario cuando viene a la unidad de atención farmacéutica a pacientes externos?

Los centros hospitalarios son lugares de máxima hostilidad, donde el paciente experimenta gran vulnerabilidad. Un ingreso hospitalario, un diagnóstico difícil de encajar, una enfermedad crónica que le priva de su libertad o cualquier otro proceso o momento acerca al paciente a este lugar frío e impersonal que es el hospital, donde tiene que recoger de forma periódica la medicación para tratar su enfermedad.

Son muchas las organizaciones sanitarias que buscan humanizar o, mejor, re-humanizar un espacio hospitalario sobrecargado de tecnologías, listas de espera, desinformación, despersonalización, restricción de los derechos o, lo que es más importante, de pérdida de calor humano hacia la persona que más lo necesita. La farmacia hospitalaria y, dentro de ella, las unidades de atención farmacéutica a pacientes externos son servicios que se han puesto las gafas de la humanización.

3

Acabamos de hablar de humanizar o re-humanizar servicios, espacios, hospitales... ¿A qué nos referimos concretamente?

El término «humanización de los cuidados» hace referencia a aquel proceso en el que el paciente es situado en el centro del sistema, con una concepción integral de sus necesidades, considerando sus sentimientos, conocimientos y creencias sobre su salud. La humanización de la salud implica la confrontación entre dos culturas distintas. Por una parte, la cultura del valor de la eficacia basada en los resultados de la tecnología y la gerencia y, por otra, la cultura que da la primacía al respeto por la persona y por su autonomía y la defensa de sus derechos. La evolución de la tecnología ha puesto al alcance de los pacientes los medios más sofisticados para garantizar los cuidados que necesitan, pero, paradójicamente, esta evolución parece que los aleja de la atención y del trato humano. El concepto de «humanización», también denominado «medicina centrada en la persona», se ancla en los principios no solo del humanismo médico, sino del humanismo sociosanitario, pues es una forma de ver y atender a la persona vulnerable y enferma depositada en aquel profesional que participa en algunos de los múltiples puntos de las rutas asistenciales del paciente. Pero la humanización no se restringe a los profesionales sanitarios en contacto con el paciente, sino que tiene impacto directo sobre la cultura de las organizaciones sanitarias, sobre la administración, sobre las políticas sanitarias, y sobre pacientes y cuidadores.

4

Los diferentes servicios sanitarios han puesto el foco en humanizar el principio y el final de la vida, la atención de ciertos colectivos de pacientes (como los oncológicos o los pediátricos) y la mejora del trato en algunas de las unidades más tecnificadas, como son los cuidados intensivos, las urgencias o los departamentos de salud mental. Pero ¿qué hay sobre la humanización en enfermedades raras?

En el ámbito de la farmacia hospitalaria, el Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria ha desarrollado el *Manual de buenas prácticas de humanización de los servicios de farmacia en la atención a los pacientes con enfermedades raras*, fruto del trabajo multidisciplinar de un grupo formado por pacientes, farmacéuticos de hospital, médicos especialistas y enfermeros.

El manual recoge las prácticas recomendadas para prestar una atención humanizada a los pacientes con enfermedades raras. De este modo, pretende facilitar a los servicios de farmacia un recorrido en cuanto a la implementación de la humanización, de manera que cada centro pueda evaluar su situación y plantearse objetivos a corto, medio y largo plazo. Para ello se han desarrollado estándares de humanización y se han clasificado en tres tipos, en función de la relevancia de la práctica y los recursos necesarios para su implementación. Se pretende así establecer objetivos y metas accesibles, de manera que se fomente la motivación para implantar mejoras en las condiciones de humanización de los servicios de farmacia.

No cabe duda de que las posibilidades para mejorar las condiciones de humanización de la asistencia sanitaria requieren de un fuerte compromiso y esfuerzo político y económico. Sin embargo, también es posible realizar pequeñas acciones en la actividad profesional diaria que nos acerquen a una atención más humanizada.

5

El manual se estructura en cinco líneas estratégicas cuya consecución hará que los farmacéuticos que trabajamos en la unidad de atención farmacéutica a pacientes externos podamos ofrecer a nuestros pacientes una atención más humanizada. ¿Nos las puedes enumerar?

Las cinco líneas estratégicas sobre las que tenemos que trabajar para formar parte de un servicio de farmacia con una atención humanizada en enfermedades raras son:

1. Impulsar la humanización como política estratégica en el servicio de farmacia.
2. Fomentar el empoderamiento del paciente y de su entorno a través de la formación y educación en el autocuidado.

3. Fomentar la motivación y el desarrollo de las competencias adquiridas de los profesionales del servicio de farmacia.
4. Promover una infraestructura humanizada en el servicio de farmacia.
5. Promover una organización de la actividad humanizada en el servicio de farmacia.

6

La primera línea estratégica hace referencia a la cultura de humanización. El cambio hacia una cultura de la humanización es una estrategia transversal, compartida entre el servicio de farmacia y el resto de las áreas del hospital, y supone una reflexión colectiva en el seno de la organización con el objeto de ir orientando a sus miembros hacia una atención humanizada. Una organización que se plantea modificar su cultura necesita del compromiso y ejemplo de sus directivos, que serán los que podrán proporcionar los apoyos y recursos necesarios para impulsarlo. ¿Qué aspectos se plantean en el manual para avanzar hacia esta cultura de humanización?

En esta línea se reúnen aspectos relacionados con los profesionales y con los directivos, que consisten en plantear metas y objetivos, construir acciones, y transmitir y comunicar la nueva cultura. Si bien el proceso de humanización de la asistencia sanitaria requiere corresponsabilidad de todos los involucrados (políticos, directivos, etc.), los profesionales que componen el servicio de farmacia son los que necesitan encontrar la fortaleza necesaria para permitir los cambios, ya que es en la relación entre estos profesionales y los usuarios donde se produce la transformación deseada de las prácticas.

Concretando, podríamos decir que sería conveniente disponer de una línea estratégica, de un plan o de un decálogo para la humanización de la asistencia en el servicio de farmacia. Contar con la experiencia de los pacientes en el diseño del modelo organizativo y con la opinión de los profesionales en la definición o mejora de los circuitos de la organización será un aspecto fundamental. Finalmente, es clave promover estrategias que den visibilidad a las enfermedades raras donde los servicios de farmacia lideren el desarrollo bien de contenidos de interés ciudadano para su posterior divulgación o bien de campañas de visibilización de las diferentes enfermedades raras.

7

La segunda línea estratégica se centra en el empoderamiento y la capacitación del paciente y de su entorno. Parece obvio que un paciente/familiar/cuidador empoderado ha de disponer de las nociones suficientes para entender la enfermedad y el tratamiento. ¿Somos los farmacéuticos de hospital los que vamos a proporcionar la información/formación para facilitar la participación del paciente en el cuidado de su salud y proporcionarle pautas para resolver problemas cotidianos de salud, impulsar un estilo de vida saludable y corresponsabilizarle en el seguimiento de la medicación?

Efectivamente, nos corresponde a nosotros transferir los conocimientos, las habilidades y las herramientas para que el paciente y su entorno sean capaces de actuar de forma responsable con la decisión tomada de forma compartida. La colaboración del paciente y de su entorno permite personalizar los tratamientos, adaptarlos a las condiciones de vida de cada individuo y aumentar su seguridad. Uno de los objetivos principales específicos del ámbito de la farmacia hospitalaria es que el paciente tome parte activa del tratamiento, entendiendo bien cómo funciona y mejorando así la adherencia.

8

La humanización pone también el foco en los profesionales que atienden a los pacientes y que son los principales agentes de humanización. En esta tercera línea estratégica, ¿qué colección de acciones se deberían llevar a cabo?

Dado que la mayor fortaleza del sistema son los profesionales, y su nivel de competencias y compromiso con una atención humanizada son los principales agentes de humanización, es preciso cuidarlos. Para ello será necesario favorecer una comunicación adecuada, fomentar su participación, reconocer sus esfuerzos y logros, y promocionar la formación y capacitación.

En general, la formación recibida por los profesionales sanitarios está fundamentada en aspectos técnicos y científicos, y se deja un espacio mínimo para los aspectos humanísticos, las habilidades de comunicación y la relación interpersonal. La ausencia de esta formación conlleva la falta de recursos para manejar situaciones difíciles en la relación con pacientes, familiares y profesionales. Así, la formación de los profesionales es un pilar básico para la humanización de la asistencia sanitaria, ya sea en pregrado, en posgrado o en la formación continuada durante la vida laboral, de manera que puedan desarrollar competencias relacionadas con la inteligencia emocional y las habilidades de la comunicación, como empatía, asertividad, seguridad, confianza, amabilidad, transparencia, etc.

9

Tal vez la cuarta línea estratégica sea la más fácilmente identificable con el término «humanización en el entorno hospitalario». Es comprensible que los pacientes y sus familiares asocien el entorno físico y social de un hospital a emociones negativas, por eso es importante intervenir en los elementos simbólicos de los espacios hospitalarios que pueden afectar a su estado emocional. Las características y la calidad del entorno físico y social de los centros de asistencia sanitaria, principalmente hospitales, pueden tener un considerable impacto en el bienestar y, por tanto, en la salud de los pacientes. ¿Qué podemos hacer al respecto desde los servicios de farmacia?

Efectivamente, el concepto de entorno sanitario humanizado, especialmente en el caso de los centros hospitalarios, engloba características de diseño, espaciales, físicas y funcionales que el entorno de la organización debería tener para reducir el nivel de estrés de los pacientes y profesionales y para promover el bienestar y la calidad de vida de los usuarios y de su entorno. La disponibilidad de un espacio físico humanizado se debe entender como parte de la cultura del cuidado del paciente. Algunos autores señalan la relación entre la calidad percibida de las características físicas de los espacios con los aspectos sociales y funcionales del hospital. Es decir, un mayor grado de humanización en las infraestructuras del centro se relacionaría con una percepción de mayor calidad de las dimensiones relacionales, organizativas y funcionales del centro.

En este sentido, en el manual se proponen las siguientes medidas para promover una estructura humanizada en el servicio de farmacia:

- Disponer de herramientas que faciliten el acceso y la orientación de los pacientes al servicio de farmacia.
- Eliminar barreras arquitectónicas.
- Tener suficientes asientos para el número de usuarios habituales en las salas de espera y que algunos de ellos sean adaptados.
- Disponer de accesibilidad y fácil comunicación a los baños desde las salas de espera.
- Equipar con medios audiovisuales las salas de espera: canales de ocio sanitario, así como canales de emisión de material formativo e informativo adecuado.
- Disponer de zona infantil.
- Tener espacios adecuados para que la comunicación entre los farmacéuticos y los pacientes y sus familiares se pueda llevar a cabo con normalidad y garantizando la privacidad.

10

Finalizamos con la quinta línea que hace referencia a las condiciones organizativas de los servicios de farmacia humanizados. Esta línea estratégica parece contener una colección de acciones, opiniones, planes y protocolos que permiten minimizar las preocupaciones de los usuarios que no sean propias de su enfermedad o su proceso clínico. ¿Cuáles son las principales preocupaciones de los pacientes que acuden a nuestras unidades de atención farmacéutica a pacientes externos a recoger su medicación y qué podemos hacer para minimizarlas?

La complejidad del sistema sanitario deriva en masificación, despersonalización, excesiva burocracia, demoras y otros efectos nada satisfactorios. Seguramente, las esperas suponen la principal causa de insatisfacción de los pacientes atendidos en los centros

sanitarios. El tiempo de espera es tradicionalmente uno de los aspectos que más deshumanizan la asistencia sanitaria y disminuyen la calidad percibida por los pacientes. En general, este aspecto afecta más a los pacientes externos y a los ambulantes que a los hospitalizados. El incremento en el número de pacientes, visitas y dispensaciones, así como la creciente complejidad de los tratamientos y el aumento de carga administrativa implantada por las administraciones sanitarias, hacen que las esperas en las unidades de pacientes externos de los servicios de farmacia hospitalaria sean mayores de lo deseado.

La pérdida de horas de trabajo por desplazamientos al centro sanitario también supone otro aspecto que genera estrés en los pacientes y en su entorno. En el caso concreto de las enfermedades raras, los pacientes suelen recibir atención en centros terciarios especializados en la patología, lo que supone, en algunos casos, recorrer largas distancias para acudir a visitas de seguimiento, recibir tratamiento o recoger medicación.

Es difícil reducir el tiempo de espera debido a los recursos materiales y personales limitados de los que dispone el sistema sanitario. Pero es necesario:

- Establecer circuitos y sistemas de información que permitan al paciente y a su entorno gestionar las esperas.
- Promover programas de dispensación a domicilio dirigidos a aquellos grupos de pacientes que presenten dificultades para recoger medicación en los servicios de farmacia, promoviendo así un modelo asistencial integrado y centrado en el paciente.
- De forma paralela, hay que desarrollar programas de teleasistencia que posibiliten la atención farmacéutica, la evaluación y el refuerzo de la adherencia, la detección y resolución de reacciones adversas y la revisión de las interacciones, sin desplazamiento físico del paciente al hospital, mediante seguimiento por medios telemáticos.
- Adecuar los horarios del servicio de farmacia a las necesidades de los pacientes, con posibilidad de ampliación de horario de las consultas de atención farmacéutica durante las tardes.
- Crear circuitos de atención priorizada para aquellos pacientes que por su situación o características individuales (discapacitados, enfermedades mentales, etc.) se consideran más vulnerables.

11

Implementando las cinco líneas estratégicas que acabamos de mencionar, tendríamos un servicio de farmacia hospitalaria humanizado, pero... ¿cuál es la situación real en los servicios de farmacia hospitalaria españoles en relación con la humanización?

Desde el Grupo de Trabajo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria hemos creado un formulario de autoevaluación *online* basado en el *Manual de buenas prácticas de humanización de los servicios de farmacia en la atención a los pacientes con enfermedades raras*. Hemos realizado ya una prueba piloto de la cumplimentación *online* por parte de todos los miembros del grupo con el fin de validar el cuestionario y ponerlo a disposición del resto de los servicios de farmacia hospitalaria de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. El objetivo es conocer el grado de presencia de buenas prácticas de humanización en los servicios de farmacia hospitalaria y en lo sucesivo definir un esquema de certificación de las condiciones estructurales y organizativas de los servicios de farmacia en humanización en enfermedades raras.

Pues estaremos expectantes para ver los resultados que se obtienen. Así podremos apreciar hasta qué punto se ha producido en las unidades de atención farmacéutica a pacientes externos el cambio cultural que requiere esta asistencia más humanizada de la que hemos hablado y si estamos en condiciones de afrontar los cambios necesarios para dar una asistencia más humanizada.

