

# 1

## Humanización en la atención farmacéutica: pediatría

Cecilia Martínez Fernández-Llamazares  
Silvia Manrique Rodríguez





## **Cecilia Martínez Fernández-Llamazares**

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



## **Silvia Manrique Rodríguez**

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

# Índice

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

# 1. Introducción y modelos de humanización

El término “humanización de los cuidados” hace referencia a aquel proceso en el que el paciente es situado en el centro del sistema, con una concepción integral de sus necesidades, considerando sus sentimientos, conocimientos y creencias sobre su salud. En el caso de los pacientes pediátricos, son el paciente y su familia los que se sitúan en el corazón de las organizaciones que prestan servicios sanitarios, ya que la familia está involucrada tanto en la acogida al ámbito hospitalario como en las fases diagnósticas y de tratamiento, así como en los procesos físicos y psicosociales<sup>1</sup>.

Los principales modelos de humanización de los cuidados se han desarrollado en América (destacando los modelos brasileño y norteamericano) y en Europa. Cada uno presenta particularidades que lo diferencian, pero tienen un objetivo común previamente definido<sup>2</sup>.

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

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

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

En los Estados Unidos, el término “humanización” se refiere a aquellas intervenciones específicas orientadas a la prestación de cuidados de los que se provee a distintos grupos de edad. Hasta la primera mitad del siglo XX, los niños ingresaban en los centros hospitalarios sin el acompañamiento de sus padres<sup>3</sup>. El modelo de cuidados centrado en el paciente y su familia surgió durante la segunda parte del siglo pasado en un momento en que creció la constatación de la importancia que tenía el alcanzar las necesidades psicosociales y del desarrollo de los niños, y el papel de los padres en la promoción de la salud y el bienestar de sus hijos<sup>4</sup>.

El concepto de modelo de cuidados basado en el paciente y su familia en pediatría está basado en el reconocimiento de que la familia es la fuente fundamental de soporte para el niño, y en el punto de vista de que tanto del niño como su familia son fundamentales en la toma de decisiones sobre su plan de cuidados<sup>5</sup>.

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

Hasta la fecha no hay una medida universalmente aceptada para evaluar la implantación y los resultados de este modelo<sup>7</sup>. Sin embargo, parece que este abordaje centrado en el paciente y su familia incrementa significativamente el grado de satisfacción de los padres y cuidadores de pacientes jóvenes<sup>8</sup>.

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

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

niños y sus familias a través de diversas medidas de soporte, y el cumplimiento de unos estándares en la atención perfectamente definidos<sup>9</sup>. Además, introduce el concepto de sistema de salud amigable para los niños percibida como el desarrollo de los mejores cuidados médicos para la infancia.

Este concepto de sistema de salud amigable para los niños se ha formalizado en unas guías del Consejo de Europa, elaboradas en 2011<sup>10</sup> como una herramienta práctica para los gobiernos de los Estados miembros para la adopción, la implantación y la monitorización de la estrategia de estos sistemas de salud amigables para la infancia (Tabla 1).

Los principales resultados de la implantación de esta iniciativa en algunos países incluyen el desarrollo y la integración del juego terapéutico, la participación de los padres en los cuidados y los pases de visita médica, así como la puesta en marcha de grupos de trabajo multidisciplinarios que incluyen la participación de representantes de los padres<sup>11</sup>.

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



**Tabla 1.**

Principales objetivos y métodos recomendados por las Guías del Consejo de Europa dentro del diseño de Sistemas de Salud Amigables para los Niños<sup>10</sup>.

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

## 2. Enfoques de la humanización en los hospitales pediátricos

### 2.1. Experiencias en pacientes hospitalizados

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

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

que las intervenciones pictóricas relacionadas con aspectos de la naturaleza tienen un impacto favorable en la percepción afectiva del entorno que tienen los padres y familiares de los niños hospitalizados<sup>16</sup>.

Con respecto a los cambios introducidos en determinados procesos, las estrategias identificadas abarcan también aspectos relacionales entre el equipo de atención médica, el niño y la familia. De este modo, las prácticas de ocio en la atención pediátrica, como el uso de juguetes, la música y la lectura, aunque son distracciones para el niño, también se ha demostrado que minimizan el estrés de la hospitalización y proporcionan relajación y tranquilidad al paciente<sup>17</sup>.

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

cómo implantar medidas que incrementen el grado de humanización de los cuidados<sup>2</sup>. Y todo ello, a pesar de que si prestamos más atención a la humanización de los cuidados mejorará la calidad de los cuidados ofrecidos, y consecuentemente la satisfacción de los usuarios finales que reciben dicha asistencia.

### 2.2. Experiencias en pacientes ambulatorios

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

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

vicios de urgencias<sup>18</sup>. Son muchísimos los proyectos decorativos llevados a cabo en los hospitales de nuestro país con motivos pictóricos infanto-juveniles muy variados; también cabe destacar las áreas de realización de pruebas diagnósticas, como por ejemplo los servicios de radiología pediátrica<sup>19</sup>, donde se están desarrollando proyectos decorativos que pretenden hacer más amigable para los niños su paso por ellos. La decoración de los espacios con motivos infantiles pretende en muchos casos, al hilo de la forma y la estructura de los equipos, asemejar el paso del paciente por la prueba diagnóstica como si estuviera adentrándose en un viaje espacial: las paredes y el mobiliario están forrados de imágenes que recrean la vida cotidiana de un astronauta, y en la sala de radiología el techo es un cielo azul oscuro con estrellas y planetas y la máquina está decorada como una nave espacial. Otros espacios similares han adoptado motivos relacionados con el fondo marino, los submarinos o incluso los barcos de piratas<sup>20</sup>.

# 3. La humanización aplicada a la farmacia pediátrica

En la última década han ido incrementándose el número de pacientes crónicos y la complejidad de sus tratamientos, lo que ha llevado a que los modelos sanitarios sufran una transformación para poder mejorar la atención a la población y así conseguir el resultado deseado de las terapias prescritas. Los farmacéuticos de hospital, cada vez más integrados en los equipos multidisciplinares de atención al paciente, han sentido la necesidad de contribuir a esta mejora en la atención, reorganizándose y estableciendo nuevas prioridades dentro de su labor asistencial<sup>21-23</sup>.

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

## 3.1. La enfermedad crónica pediátrica y su estratificación

La Organización Mundial de la Salud define una enfermedad crónica como “aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o décadas”. En el ámbito pediátrico, se define una enfermedad crónica como aquella que requiere al menos 3 meses de tratamiento médico continuado, cambios en el estilo de vida, como no asistir al colegio o no poder continuar con sus actividades diarias, y una adaptación continua de acuerdo con el curso impredecible y cambiante de la enfermedad<sup>24</sup>. Las enfermedades crónicas se caracterizan por que no se resuelven espontáneamente, no tienen cura, pero sí un manejo que puede disminuir las complicaciones, el número de hospitalizaciones y la discapacidad permanente o total. Se caracterizan típicamente por un curso variable de periodos asintomáticos y periodos de crisis.

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



más del 90% de los niños con enfermedades crónicas sobreviven hasta la edad adulta. Estudios epidemiológicos señalan que uno de cada cuatro menores de 17 años en los Estados Unidos sufren una enfermedad crónica. Entre las enfermedades crónicas más relevantes se encuentran las oncológicas, con unos 13.000 diagnósticos nuevos al año<sup>25</sup>.

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

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

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

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

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

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

El cáncer infantil afecta cada año a 138 niños por cada millón de menores de 15 años. Actualmente, gracias al desarrollo de la oncología pediátrica, el 75-80% de los niños que padecen un tumor se van a curar de su enfermedad, con nulas o mínimas secuelas en la mayoría de los casos<sup>27</sup>.

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



T02

Tabla 2.

Patologías crónicas.

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

T03

Tabla 3.

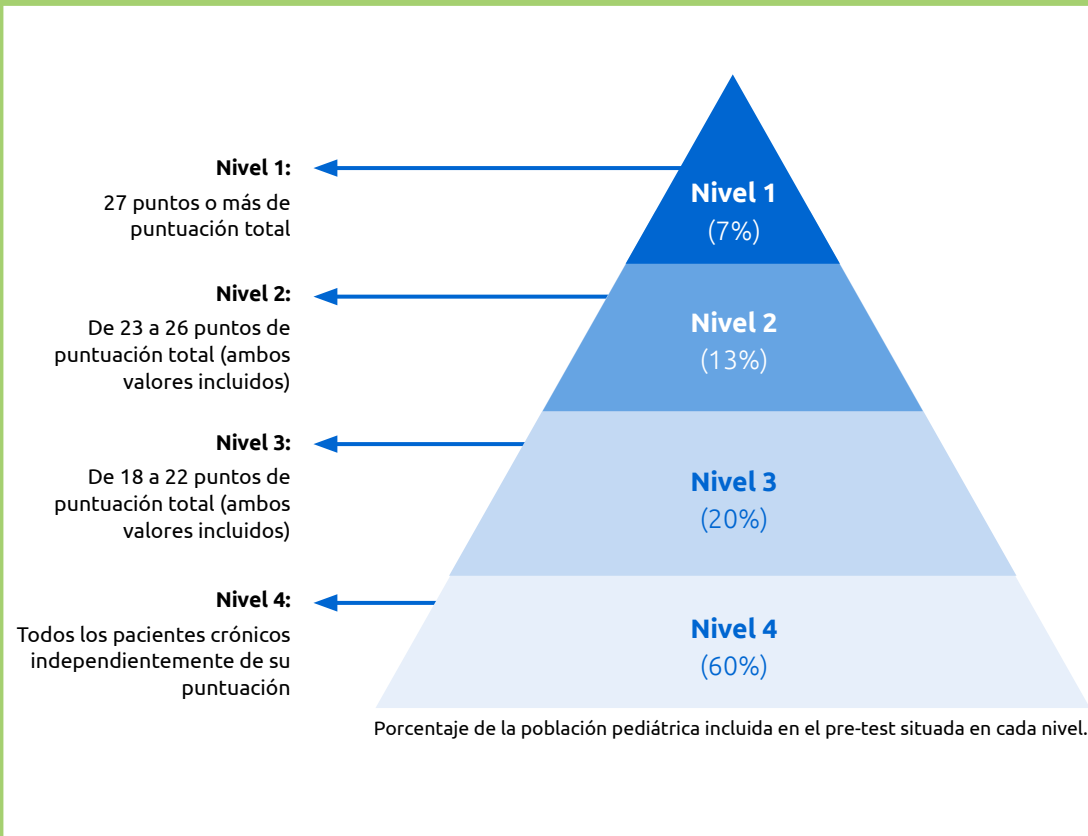
VARIABLES PARA LA ESTRATIFICACIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO.

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



**Figura 1.**

Niveles de atención al paciente crónico pediátrico.



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

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

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

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

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

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

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

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

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

La enfermedad del niño es siempre un problema familiar, y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe<sup>29</sup>. Los padres deben adaptarse a las características del proceso por el que pasa su hijo para poder ayudarle de manera óptima<sup>30</sup>.

Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia)<sup>31</sup>. Los tratamientos, junto con las hospitalizaciones, las secuelas y, por supuesto, el fallecimiento del niño, son los grandes desafíos para la familia<sup>30</sup>. Los tratamientos de algunas enfermedades pueden provocar efectos adversos que les recuerdan de manera constante la enfermedad que sufre el niño, agudizándose esta angustia aún más si el niño pide que cese el tratamiento<sup>30</sup>. Por ello, aunar aspectos lúdicos con la labor educativa que se realiza en la consulta de atención farmacéutica hace que los niños “olviden” los aspectos tediosos del tratamiento, reforzando de esta manera el mismo y mejorando de forma secundaria el grado de confianza de sus progenitores.

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

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

### 3.5. Cumplimiento y adherencia en pacientes crónicos pediátricos

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

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

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

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

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

### 3.6. Proyecto *FarmAventura*

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

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

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

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

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

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

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



**F02**

**Figura 2.**  
Aspecto exterior de  
*FarmAventura*.



va y una prematura mortalidad. En los niños, una pobre adherencia al tratamiento con hidroxurea limita de manera importante la efectividad del fármaco en práctica clínica<sup>34</sup>. La literatura muestra que solo entre el 35% y el 50% de los pacientes pediátricos en tratamiento con este fármaco alcanzan niveles de adherencia superiores al 80%<sup>35,36</sup>. Los niños con peores adherencias tienen significativamente peores resultados en salud y un incremento en los costes de su atención sanitaria, comparados con aquellos que presentan mejor adherencia<sup>34</sup>. Aunque están comenzando a surgir iniciativas que pretenden aumentar la adherencia, la mayor parte todavía no han sido evaluadas<sup>37,38</sup>.

Con respecto al tratamiento con quelantes del hierro, a pesar de que su uso es crucial para reducir los riesgos que supone en este tipo de pacientes la realización de transfusiones periódicas, la adherencia reportada es bastante reducida, variando entre el 71% y el 76% establecida por un método<sup>39</sup> e incluso del 43% basándose en las dispensaciones<sup>39,40</sup>. Aunque está muy documentado el problema de la baja adherencia y cuáles son las múltiples barreras para optimizarla<sup>39,41</sup>, es necesario desarrollar y evaluar aquellas intervenciones especialmente diseñadas para su mejora en este grupo específico de pacientes<sup>42</sup>.

Entre las barreras documentadas para este colectivo que acentúan su baja adherencia se encuentran la raza africana, que suele ir asociada a un nivel sociocultural y educativo menor<sup>38</sup>, y el hecho de que estos tratamientos están relacionados con la aparición de una amplia lista de efectos adversos (náuseas, vómitos, dolor abdominal, artralgias, etc.)<sup>43</sup>, aspectos todos ellos sobre los que el farmacéutico puede trabajar en la búsqueda de los mejores resultados.

### 3.8. Mecánica de funcionamiento

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

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

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

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



**F03**

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

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

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

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

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

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

## 4. Bibliografía

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

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

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