

69

CONGRESO NACIONAL

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA

A CORUÑA

17-19 OCT 24



BLOQUE II

¿CÓMO ESTAMOS RESPECTO A LA HUMANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES CON EERR EN LOS SERVICIOS DE FARMACIA HOSPITALARIA?

MARILÓ EDO SOLSONA

Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia



ENFERMEDADES
RARAS

PACIENTES
ÚNICOS



**ESPECIAL
VULNERABILIDAD**

69 CONGRESO
NACIONAL
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
FARMACIA HOSPITALARIA

A CORUÑA 17-19 OCT 24

- Falta de **INFORMACIÓN** sobre la patología
- **CRONICIDAD** de las enfermedades
- **DESPLAZAMIENTOS** a centros de referencia
- Difícil **ACCESO** al tratamiento: autorización, comercialización, financiación
- **COMPLEJIDAD** y coste de los tratamientos

PUBLICACIÓN
FEBRERO 2020

5 LÍNEAS ESTRATÉGICAS
61 ESTÁNDARES: Básicos
Avanzados
Excelentes

69 CONGRESO
NACIONAL
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
FARMACIA HOSPITALARIA

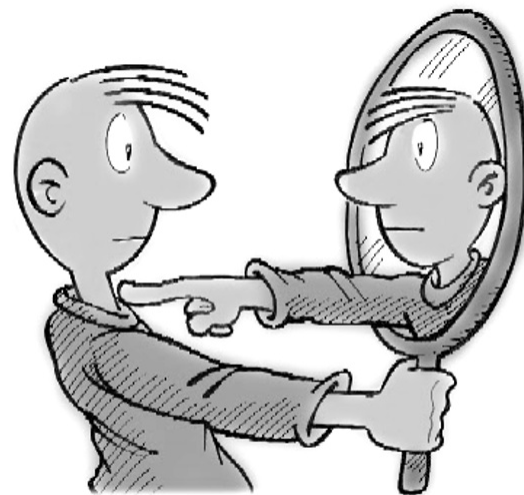
A CORUÑA 17-19 OCT 24



AUTOEVALUACIÓN

PRESENCIA DE BBPP DE HUMANIZACIÓN EN LOS SF



- Puntos fuertes
- Áreas por mejorar
- Compararse con otros SF



AYUDA SEFH

JULIO 2023

ETAPAS	4º QT 23	1º QT 24	2º QT 24	3-4º QT 24
1. Diseño del cuestionario y disponibilidad en la web	X			
2. Difusión y cumplimentación del cuestionario		X	X	
3. Análisis y publicación resultados				X



Grupos de trabajo SEFH

**CONVOCATORIA DE AYUDAS A GRUPOS SEFH
OTRO TIPO DE PROYECTOS**
(asistenciales, desarrollo y consolidación de nuevas tecnologías y/o procesos, información y educación del paciente)

TÍTULO:

Certificación en buenas prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia en la atención a pacientes con Enfermedades Raras

-

GRUPO DE TRABAJO COORDINADOR:

- ORPHARSEFH

GRUPOS DE TRABAJO PARTICIPANTES (solo en caso de participar varios Grupos):

- NO

INVESTIGADOR PRINCIPAL-COORDINADOR (indicar el grupo de trabajo al que pertenece y al centro):

- José Luis Poveda Andrés. Coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital [Universidad Politécnica La Fe](#), Valencia.

INVESTIGADORES COLABORADORES (indicar grupo de trabajo al que pertenece, y centro)

- Mónica Clemente Martí. Secretaria Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital Universitario Dr. Eusebi Valencia
- María Reyes Abad Sazatornil. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza
- Pilar Bachiller Cacho. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio Farmacia HUD. OSI DONOSTIALDEA
- María Isabel Martín Herranz. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia CHUAC EOXI A Coruña
- Alicia Hienro Ambrosio. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital Universitario La Paz Madrid
- Silvia Manrique Rodríguez. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital Universitario Gregorio Marañón, Madrid
- Marián Edo Solisna. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia del Hospital La Fe de Valencia
- Sergio Fernández Espinola. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital de Antequera. Área Sanitaria Norte de Málaga.
- José Manuel Martínez Sesmero. Comité coordinador Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de farmacia de Hospital Clínico San Carlos, Madrid.
- Elena Gras Colomer. Becaria Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital de Manises, Valencia.
- Paula Gujarró Martínez. Residente del Grupo [Orphar](#)-SEFH. Servicio de Farmacia Hospital



Bienvenido/a al

Cuestionario de Autoevaluación del Grado de Humanización de los Servicios de Farmacia Hospitalaria en la Atención a Pacientes con Enfermedades Raras.

Usuario *

Contraseña *

Recuérdame

[¿Olvidaste tu contraseña?](#)

[Regístrate](#)

[Entrar](#)





Hola Servicio de Farmacia del Hospital Universitari
i Politècnic La Fe

Cuestionario de Autoevaluación

Empezar →

Acerca del cuestionario de Autoevaluación

Breves instrucciones para
cumplimentar el cuestionario.

Introducción 🖱️

Puntuación de tu Servicio de Farmacia

Tus datos y la comparativa con otros
hospitales.

Estadísticas 📊

Cerrar sesión ↗️



Preguntas
Pendientes:

11

Cultura de Humanización

Entrar



Preguntas
Pendientes:

13

Empoderamiento del Paciente con EERR

Entrar



Preguntas
Pendientes:

16

Profesionales

Entrar



Preguntas
Pendientes:

11

Espacios y Confort

Entrar



Preguntas
Pendientes:

10

Condiciones Organizativas

Entrar





Preguntas
Pendientes:

11

Cultura de Humanización

Entrar



Volver al inicio

Cultura de Humanización

Editar cuestionario guardado

Guardar cuestionario

Existe un plan de humanización.

- No existe un plan, pero se realizan acciones puntuales que contribuyen a la humanización de la atención
- Se dispone de un plan de humanización
- No



Existe una línea estratégica de humanización dentro del Servicio de Farmacia y está documentada.

- Sí
- No



Existe y se promociona un decálogo para la humanización de la asistencia.

- Sí
- No





Hola Servicio de Farmacia del Hospital Universitari
i Politècnic La Fe

Cuestionario de Autoevaluación

Empezar →

Acerca del cuestionario de Autoevaluación

Breves instrucciones para
cumplimentar el cuestionario.

Introducción 🖱️

Puntuación de tu Servicio de Farmacia

Tus datos y la comparativa con otros
hospitales.

Estadísticas 📊

Cerrar sesión ↵



Preguntas
Pendientes:

11

Cultura de Humanización

Entrar



Preguntas
Pendientes:

13

Empoderamiento del Paciente con EERR

Entrar



Preguntas
Pendientes:

16

Profesionales

Entrar



Preguntas
Pendientes:

11

Espacios y Confort

Entrar



Preguntas
Pendientes:

10

Condiciones Organizativas

Entrar



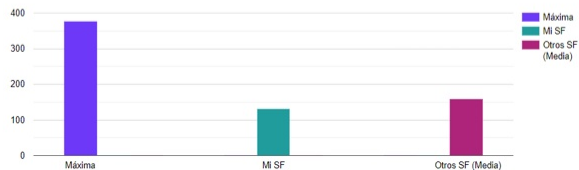


Histórico

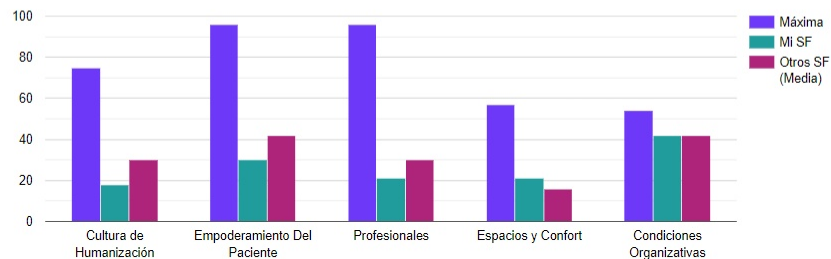
Volver al inicio

Estadísticas

Puntuación agrupada

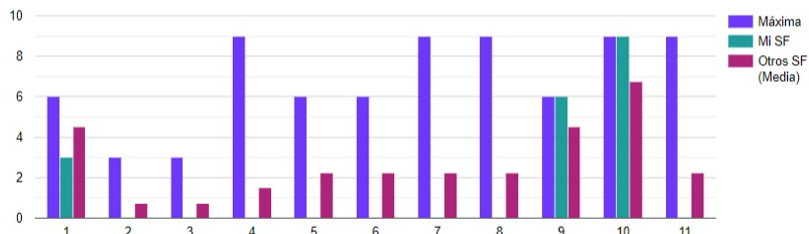


Puntuación por línea estratégica



Puntuación por estándar de cada línea estratégica

Cultura de Humanización (11 estándares)

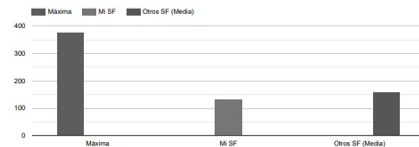


[Volver a estadísticas](#)[Volver al inicio](#)

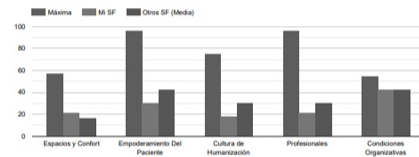
#	Fecha	Cultura de Humanización	Empoderamiento Del Paciente	Profesionales	Espacios y Confort	Condiciones Organizativas	Puntuación total	Imprimir
1	2024-05-11 16:01:21	18 (24%)	30 (31.25%)	21 (21.88%)	21 (36.84%)	42 (77.78%)	132 (34.92%)	

Results

Puntuación agrupada



Puntuación por línea estratégica



Espacios y Confort

Se dispone de herramientas que facilitan el acceso y orientación de los pacientes al Servicio de Farmacia.

- Sí
- No

Ausencia de barreras arquitectónicas.

- Sí
- No

69 CONGRESO NACIONAL
SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FARMACIA HOSPITALARIA

A CORUÑA 17-19 OCT 24



CUESTIONARIO DISPONIBLE

ABRIL 2024



ORPHAR-SEFH

ENCUESTA HUMANIZACIÓN SFH

INTRODUCCIÓN

OBJETIVOS

PLAN ESTRATÉGICO

NORMATIVA DEL GRUPO

PROYECTOS DEL GRUPO

COMPONENTES

ADHERIRSE AL GRUPO



WEB OFICIAL DEL GRUPO DE ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS DE LA SEFH

Uno de los temas de mayor interés en este momento es el tratamiento de las enfermedades raras, pues aunque son enfermedades que presentan una baja incidencia son millones los individuos afectados por las mismas y su tratamiento constituye un reto continuo para el sistema sanitario público, que nos afecta a todos en nuestra práctica profesional.

Una enfermedad rara (ER) es aquella cuya cifra de prevalencia es inferior a 5 casos por 10.000 personas. Se estima que las ER afectan a entre el 6 % y el 8 % de la población Europea, es decir, entre 24 y 36 millones de personas; de los cuales 3 millones residen en España.

Las enfermedades raras son un grupo muy heterogéneo de enfermedades pero que presentan unas características comunes:

- Generalmente son enfermedades hereditarias que se manifiestan en la edad infantil.
- Enfermedades crónicas en su mayoría de carácter progresivo con elevada morbi-mortalidad y alto grado de discapacidad.
- De gran complejidad etiológica, diagnóstica, pronóstica y terapéutica que requieren de un equipo multidisciplinar para su manejo y seguimiento.

La mayoría de las enfermedades han sido poco estudiadas. Por lo general, la investigación no sólo es escasa, sino que también está muy dispersa en equipos de investigación no

- Fácil de cumplimentar
- Explicaciones para cada criterio
- Tiempo total: 15 minutos
- Conocer para mejorar

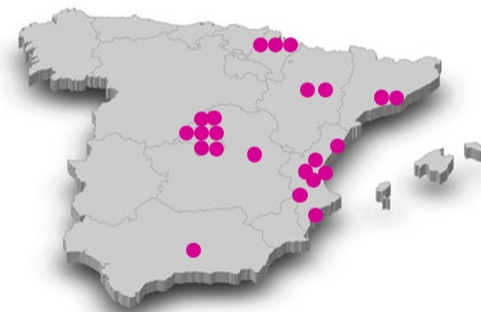
iii PARTICIPA !!!





RESULTADOS

23 hospitales españoles

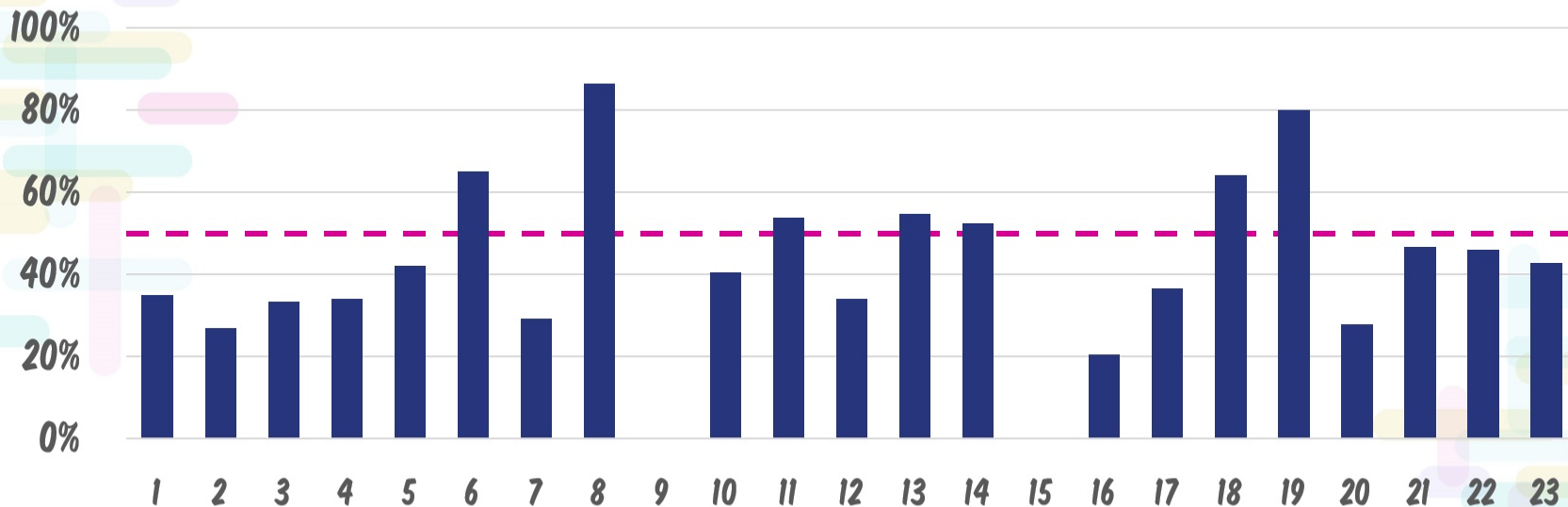


**MUCHAS
GRACIAS**



- Hospital Universitari i Politècnic La Fe
- Hospital Universitario de Árabá
- Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia
- Hospital de Antequera
- Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza
- Hospital Universitario de Donostia
- Hospital Arnau de Vilanova de Valencia
- Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid
- Hospital Infanta Cristina de Madrid
- Hospital General Universitario de Castellón
- Hospital Vega Baja de Orihuela
- Hospital Comarcal Universitario Lozano Blesa de Zaragoza
- Hospital Universitario de Fuenlabrada
- Hospital Universitario Fundación Alcorcón
- Hospital La Paz de Madrid
- Consorcio Hospital General Universitario de Valencia
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona
- Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid
- Hospital Lluís Alcanyis de Xàtiva
- Hospital Galdakao Usansolo
- Hospital Virgen de la Luz de Cuenca
- Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

CUMPLIMIENTO DE CRITERIOS



61 ESTÁNDARES

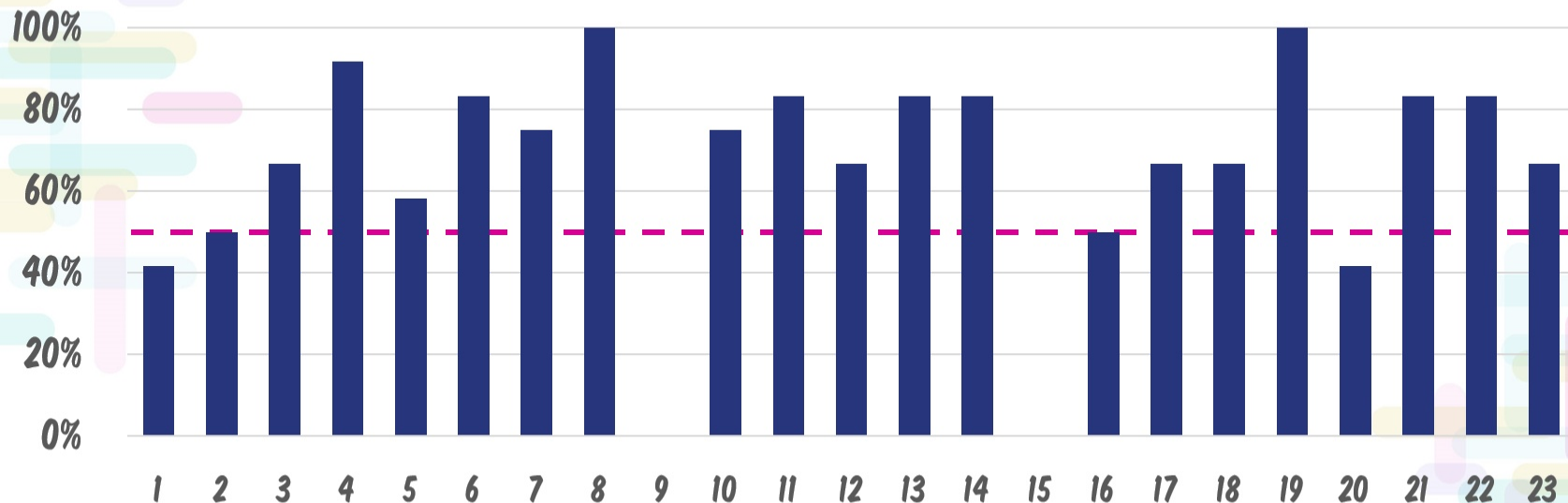
CUMPLIMIENTO medio: **42,5%**

12 ESTÁNDARES BÁSICOS DE OBLIGADO CUMPLIMIENTO

- 1.3. Decálogo para la humanización
- 2.1. Plan de acogida para pacientes
- 3.1. Plan de acogida a los profesionales
- 3.6. Respeto de la privacidad
- 3.10. PNT entrevista, toma de decisiones, etc.
- 3.13. Los roles del profesional definidos
- 4.1. Accesibilidad y orientación
- 4.2. Ausencia de barreras arquitectónicas
- 4.8. Espacios para consultas privadas
- 4.9. Privacidad en la dispensación
- 5.1. Sistema de cita flexible
- 5.2. Gestor de turnos



CUMPLIMIENTO DE CRITERIOS BOC



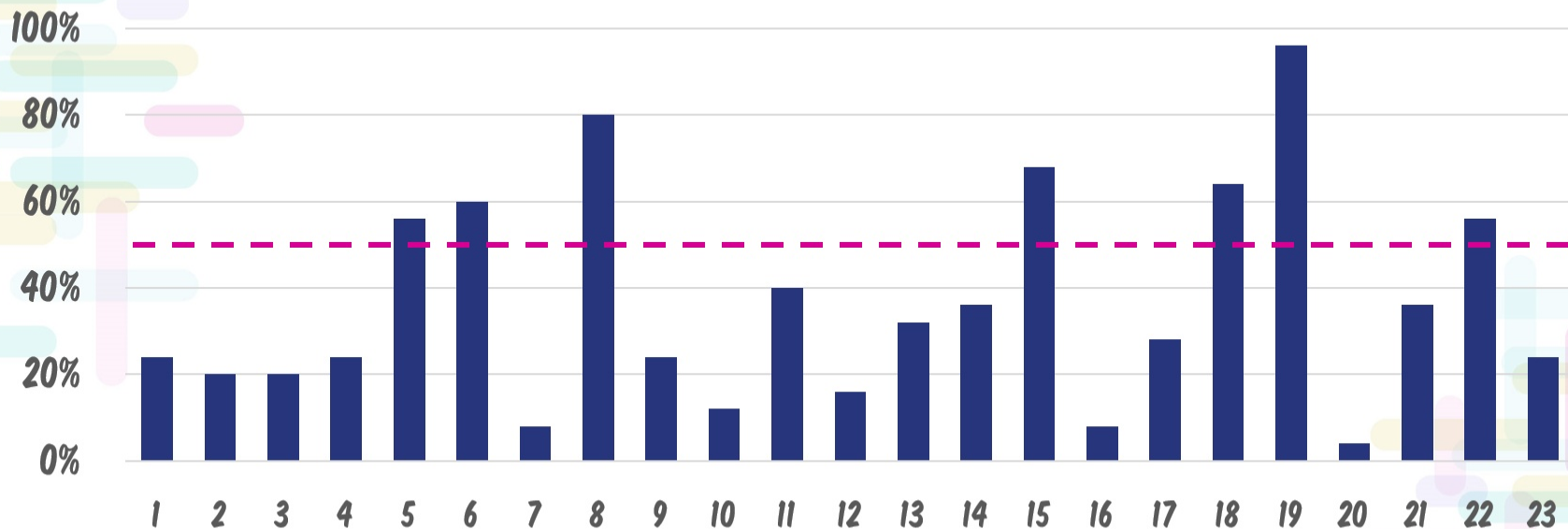
12 ESTÁNDARES CUMPLIMIENTO medio: **70,1%**

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

1. Cultura de Humanización
2. Empoderamiento del paciente
3. Cuidado del profesional
4. Espacios físicos y confort
5. Organización de la atención



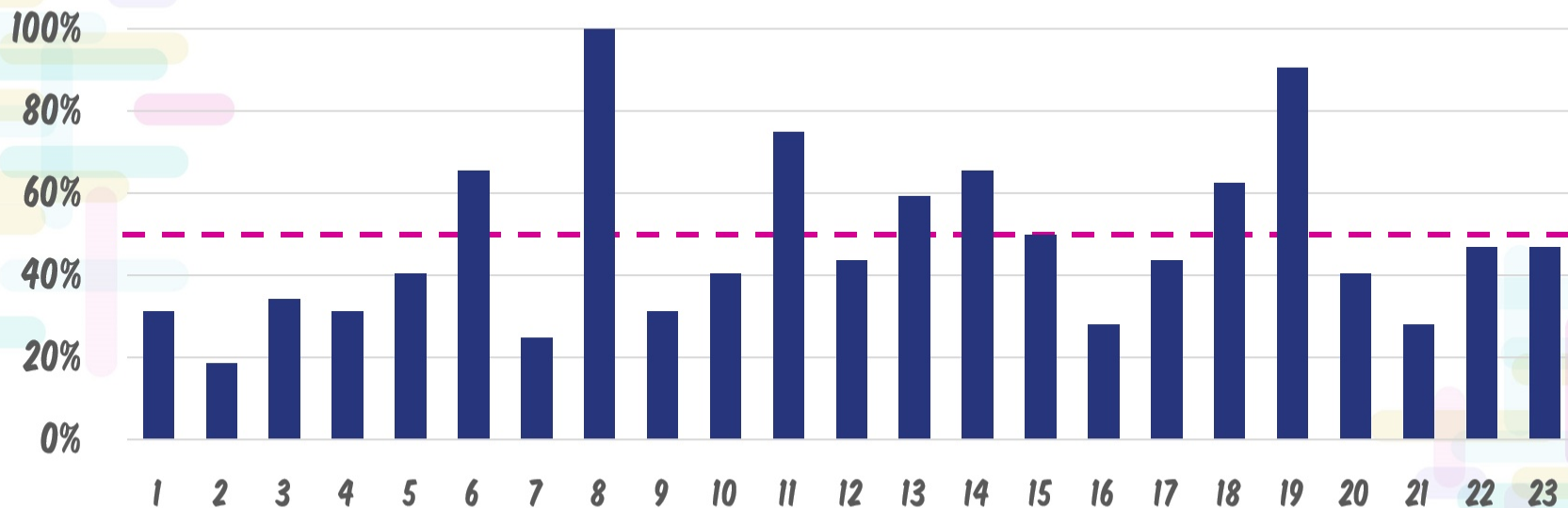
1. CULTURA DE HUMANIZACIÓN



11 ESTÁNDARES

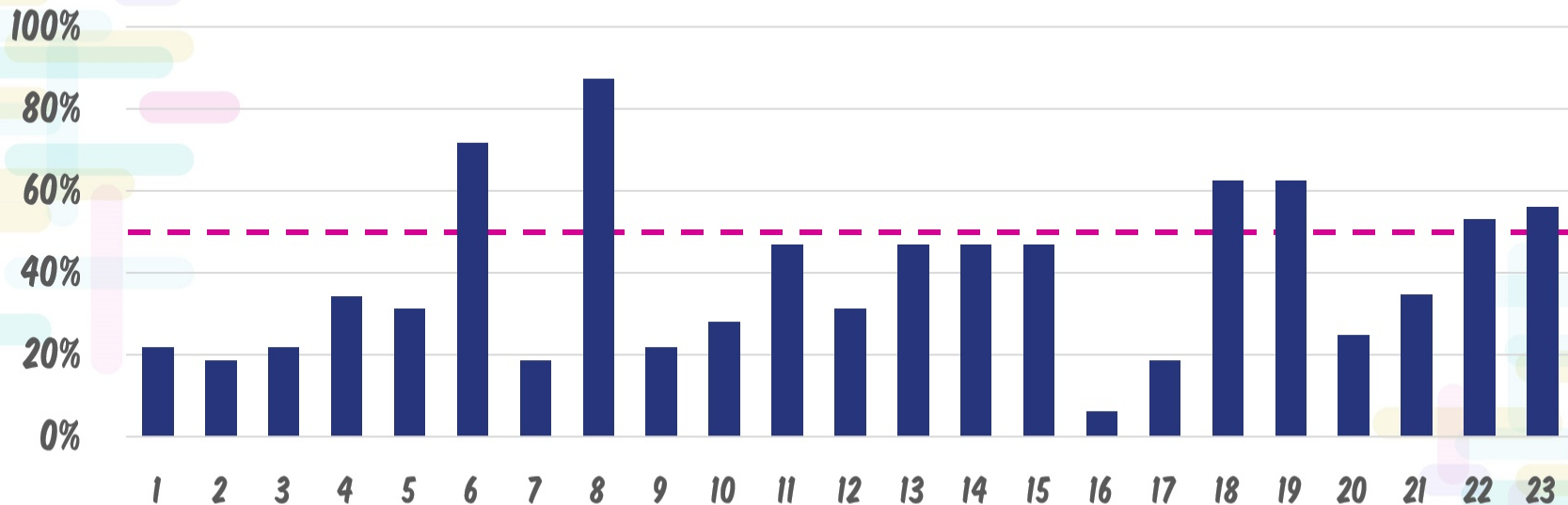
CUMPLIMIENTO medio: **28,0%**

2. EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE



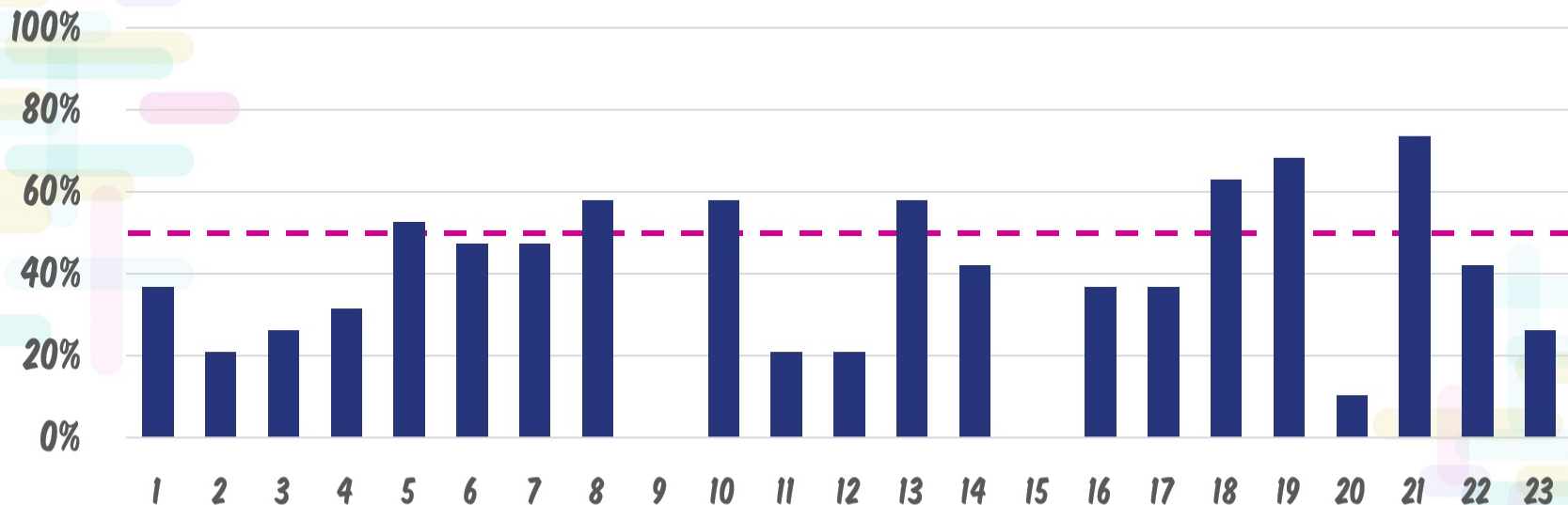
13 ESTÁNDARES CUMPLIMIENTO medio: **43,9%**

3. CUIDADO DEL PROFESIONAL



16 ESTÁNDARES CUMPLIMIENTO medio: **33,6%**

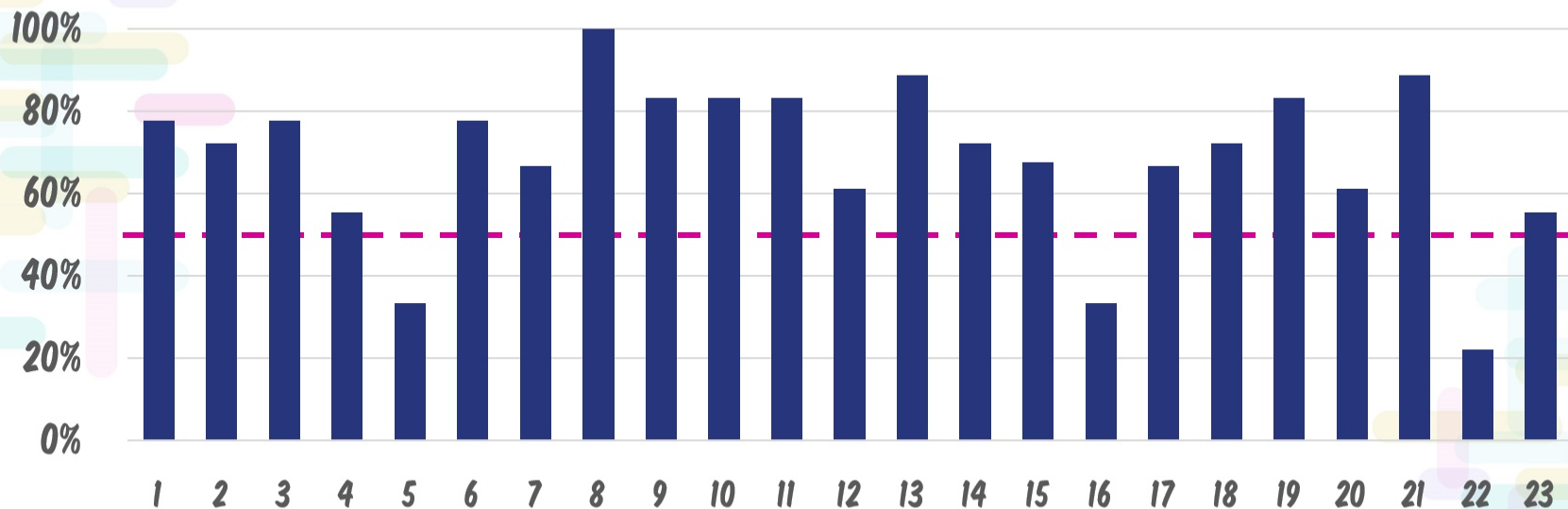
4. ESPACIOS FÍSICOS Y CONFORT



11 ESTÁNDARES

CUMPLIMIENTO medio: **37,9%**

5. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN



10 ESTÁNDARES CUMPLIMIENTO medio: **65,4%**

RESUMEN CUMPLIMIENTO MEDIO POR LÍNEA

- 5. Organización de la atención **65,4%**
- 2. Empoderamiento del paciente **43,9%**
- 4. Espacios físicos y confort **37,9%**
- 3. Cuidado del profesional **33,6%**
- 1. Cultura de Humanización **28,0%**



CUMPLIMIENTO
MEDIO
42,5%

PRÓXIMOS PASOS

1. DIFUSIÓN Y CUMPLIMENTACIÓN DEL CUESTIONARIO
2. ANÁLISIS Y PUBLICACIÓN DE RESULTADOS
3. ELABORACIÓN DE DOCUMENTACIÓN
4. CERTIFICACIÓN DE LOS SF





A CORUÑA
17-19 OCT 24

MUCHAS GRACIAS

69

**CONGRESO
NACIONAL**

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE
FARMACIA HOSPITALARIA



edo_marsol@gva.es



@EdoMarsol
[@GrupoOrpharSEFH](#)

