SEGURIDAD DEL PACIENTE EN CUIDADOS

PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:

ÁMBITO EXTRAHOSPITALARIO

Autor: Cristina Gutiérrez Rada

INTRODUCCIÓN

El modelo de atención socio-sanitaria se transforma a diario y cada vez más las necesidades de salud de las personas, y particularmente de los niños, requieren un cambio de enfoque. Las mejoras en la supervivencia infantil de las últimas décadas apuntan hacia el aumento creciente de la cronicidad y de la complejidad, con elevadas necesidades y dependencia de cuidados.

Los equipos de atención a la cronicidad compleja y atención paliativa en pediatría tienen como razón de ser la atención integral e integrada en la comunidad a estos pacientes y familias, desde un modelo centrado en la persona como dueño y partícipe de su salud y bienestar.

La bibliografía y la experiencia avalan que la provisión de cuidados en domicilio a niño con enfermedades limitantes/amenazantes para la vida, con el fin de normalizar al máximo su vida durante toda la enfermedad, aporta beneficios significativos desde el punto de vista bio-psico-social y espiritual. Así, el equipo transdisciplinar responsable, necesita poner especial atención en el empoderamiento de los niños y sus familias y/o cuidadoras. Es competencia de los profesionales capacitar en los cuidados, proporcionando habilidades, herramientas, autonomía y seguridad, que favorezcan su bienestar global y garanticen unos cuidados de alta calidad.

En este proceso, en ocasiones, dada la experiencia extensa en el manejo farmacológico, se pueden presumir unos conocimientos y habilidades sanitarias en los cuidadores informales que pueden no existir siempre, transfiriéndoles una importante responsabilidad.

Por ello, el plan de educación terapéutica, debería ser capaz de evaluar metódicamente conocimientos y aptitudes y adecuar las intervenciones y el rol de cada cuidador a su nivel de desempeño, proporcionando el soporte correspondiente y las herramientas necesarias para disminuir los posibles errores o complicaciones del cuidado.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

La seguridad del paciente en domicilio es mucho más difícil de monitorizar y evaluar que en cualquier otro ámbito.

GENERALIDADES DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la Seguridad del paciente como la *ausencia o reducción, a un nivel mínimo aceptable, del riesgo de sufrir un daño innecesario en el curso de la atención sanitaria. Este mínimo está en función de los conocimientos del momento, los recursos disponibles y el contexto en el que se presta la atención, ponderados frente a los riesgos existentes.* Consiste en el conjunto de elementos estructurales, instrumentos, procesos y metodologías basadas en evidencias científicamente probadas, que buscan disminuir el riesgo de sufrir un evento adverso (EA) en el proceso de atención sanitaria o, en caso de que ocurra, mitigar sus consecuencias.

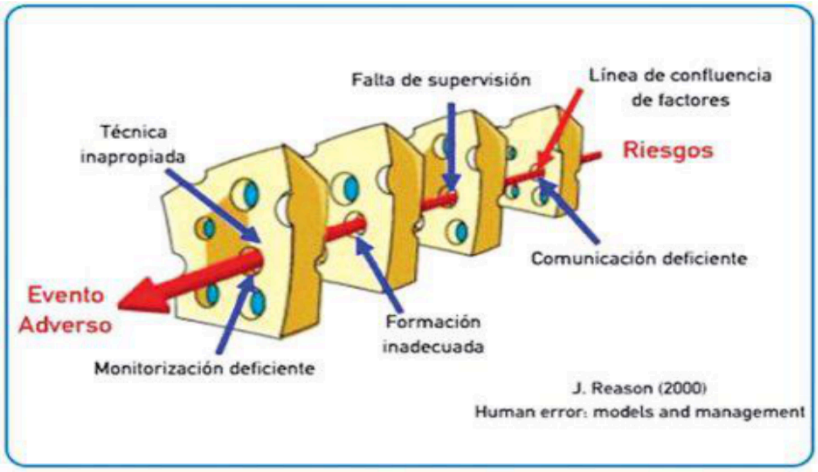
La preocupación de profesionales y organizaciones por la seguridad del paciente ha estado presente durante todo su desarrollo histórico, evolucionando desde el "*primum non nocere*" de Hipócrates hasta el 99 que el IOM de USA escribiese el manual "*Errar es humano: Construyendo un sistema sanitario más seguro".* Constituye una entidad indispensable para la calidad asistencial y al asumir que los eventos adversos en los pacientes conllevan un gran impacto sobre el sistema sanitario y el incremento de los costes, las instituciones de salud requieren implementar planes específicos, acciones dirigidas y establecer un marco legislativo adecuado.

Los diferentes modelos para el abordaje de los problemas de seguridad del paciente han ido avanzando en la **notificación y aprendizaje de los errores** hacia **una cultura no punitiva de seguridad**, mejorando las prácticas sanitarias, la prevención y la vigilancia de los eventos adversos. Se sustituyen así los modelos centrados en la persona por los centrados en el sistema. (1)

Desde este punto de vista, el modelo centrado en la persona se puede explicar de las dos siguientes maneras:

- Establecer que los eventos adversos (EA) son resultado de la conjunción de los **fallos activos** de las personas que intervienen en el sistema y de las **condiciones latentes del sistema**. Así, para corregirlos, no se aspira a cambiar la condición humana, se busca adecuar su entorno profesional.
- La metáfora del **modelo del queso suizo** explica el modelo como si las barreras del sistema sanitario fuesen lonchas de queso que procuran reducir los riesgos de aparición de eventos adversos, mientras que los agujeros del queso representan los fallos en estas barreras. El alineamiento simultáneo de varios fallos en dichas barreras daría como consecuencia el evento adverso. De este modo, cuando ocurre un evento adverso **lo importante no es quién se equivocó, sino cómo y por qué las defensas fallaron.**

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es



DIMENSIONES DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

1. Frecuencia de eventos notificados: en función de las veces que se produzcan los problemas, se precisa una intervención más específica o más globalizada.
2. Percepción de seguridad. Se han desarrollado numerosos estudios evaluando la percepción de seguridad en el ámbito sanitario por parte de los profesionales. Explorar la vivencia de los pacientes sobre su propia seguridad, puede configurar una herramienta valiosa para implementar mejoras en la misma.
3. Expectativas y acciones de la dirección y supervisión de la Unidad o Servicio, que favorecen la seguridad. Es preciso un liderazgo competente y motivador para empoderar a los equipos en la cultura de seguridad.
4. Aprendizaje organizacional/mejora continua. Entendiendo el proceso de atención dentro de su dinamismo y evolución constante.
5. Trabajo en equipo en la Unidad/ Servicio. Resulta muy constructivo sensibilizar y generar dinámicas de compartir información y aprendizaje a este nivel con los diferentes componentes del equipo.
6. Franqueza en la comunicación. Estableciendo redes de intercambio de información honestas y auténticas.
7. *Feed-back* y comunicación sobre errores.
8. Respuesta no punitiva a los errores. Permite trabajar sin culpabilizar los errores humanos si no animando a reflexionar sobre ellos y desarrollar nuevas herramientas.
9. Dotación de personal. Las ratios adecuadas de profesionales, tanto por número como por características de los pacientes, facilitan los circuitos y procesos para una atención más segura. La carga de trabajo y disponibilidad de recurso temporal y humano suficiente puede relacionarse con una mejora en la seguridad y calidad de la atención.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

10. Apoyo de la Gerencia del Área de Salud en la seguridad del paciente. Al tratarse de un área poco desarrollada o priorizada en entorno extrahospitalario, es preciso disponer del soporte de los expertos en la materia de los centros.
11. Trabajo en equipo entre Unidades/Servicios. Compartir experiencias de las estrategias que han funcionado en otros servicios de similares características genera nuevo conocimiento y construye metodología.

PARTICULARIDADES DE LA ATENCIÓN AL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y/O NECESIDADES DE ATENCIÓN PALIATIVA

Aparte de las especificidades que puedan presentar los pacientes con enfermedades que amenazan o limitan su vida, se añaden aquellos rasgos que aumentan su vulnerabilidad en relación a la seguridad y la calidad de la atención sanitaria que reciben.

Se trata de personas que, en la amplia mayoría de ocasiones, priorizan el domicilio como ámbito donde centrar los cuidados, siendo éste un entorno que escapa del control de profesionales de salud y de seguimiento 24h. Es habitual también que presenten dependencia tecnológica de algún tipo, con disponibilidad de dispositivos sanitarios en su entorno y las necesidades de entrenamiento que ello requiere. Además del domicilio, con el objetivo de normalización de sus rutinas y disfrute de sus derechos, mientras la situación clínica lo permita, se enfatiza la asistencia a la escuela y presencia en otros entornos comunitarios, aumentando nuevamente el número de participantes en los cuidados y la variabilidad de los mismos.

Por lo general, son niños con pluripatología, numerosas comorbilidades y frecuentemente discapacidad en algún grado, por lo que la dependencia de otras personas para desempeñar las actividades de la vida diaria (AVD) es usual. La diversidad de síntomas, escenarios y participantes en los cuidados aumentan exponencialmente el riesgo de aparición de errores y/o complicaciones.

SEGURIDAD DEL PACIENTE EN DOMICILIO

La atención sanitaria es una entidad en la que frecuentemente participan diversos agentes en distintos niveles de atención, lo que se ve acentuado en el final de la vida, cuando resulta imprescindible asegurar la continuidad de los cuidados. Si añadimos factores influyentes asociados al lugar de prestación de los cuidados (hogar del paciente, centro socio-sanitario, etc.) las barreras de seguridad se pueden ver debilitadas.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

La mayoría de los estudios en materia de seguridad de pacientes se centran en el entorno hospitalario y es muy escasa la bibliografía y las recomendaciones estandarizadas para los cuidados en el domicilio.

Si bien los elementos clave del cuidado institucional son extrapolables en líneas generales al entorno comunitario, las dificultades son radicalmente distintas y los riesgos y las posibles causas tienen origen multifactorial. Hay algunos componentes básicos comunes como la **correcta identificación** del paciente, el **uso seguro del medicamento**, la adecuación del entorno, la monitorización de la competencia de los cuidadores, etc. Sin embargo, necesitan un marco y una mirada muy específica y una inversión superior de tiempo en educación terapéutica y acompañamiento. Otras estrategias diseñadas para centros sanitarios no son aplicables a la comunidad, por lo que el plan **de cuidados debe individualizarse a la infraestructura y los recursos personales de los agentes de salud comunitarios**. Establecer **vías correctas y eficientes de comunicación y circuitos de coordinación entre niveles asistenciales** contribuye a disminuir el riesgo asociado al cuidado. (1)

La seguridad del paciente en el hogar exige un enfoque más amplio, que sea capaz de entender una atención holística y que tenga en cuenta la fragilidad de las situaciones de enfermedad y las dinámicas del contexto socio familiar, así como la naturaleza no reglada de la provisión de cuidados.

En la práctica diaria puede resultar bastante recomendable la planificación sistemática del proceso de atención en domicilio con anterioridad, siendo útil para realizarlo correctamente establecer un ***check-list*** que ayude al equipo a preparar la visita y establecer ciertas garantías:

- Paciente adecuado: **Identificación correcta** (nombre, apellidos, edad, numero de historia) y comprobación de la dirección del domicilio. Conocer antecedentes y situación actual del niño, así como su entorno de cuidados.
- **Profesional/es** que realizarán la visita: preferiblemente aquellos **de referencia** para el niño y su familia.
- Objetivo y estructura de la visita: Establecer temas prioritarios a resolver/abordar con el paciente y la unidad familiar, procedimientos/técnicas probables y espacio temporal requerido.
- Material/tratamiento adecuados: disponer del material fungible, aparataje y fármacos dirigidos a la visita o potencialmente necesarios. Incluye el material de soporte gráfico a la educación terapéutica, así como la indicación de tratamiento por escrito, gráficas de registro, etc.
- Anticipar posibles complicaciones o trámites no previstos una vez en el domicilio.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Tras la visita, sería aconsejable realizar una pequeña sesión de **discusión (*debriefing*),** a modo de evaluación, detección de puntos de mejora, aprendizaje y herramienta para la transmisión eficaz de información al resto del equipo.

Por último, en caso de participar otros agentes sanitarios en el proceso (equipo de atención primaria, otros especialistas, educadores, etc.), puede ser positivo la coordinación para actualización de la situación y el resumen de la visita, con objetivo de unificar criterios, mensaje a la familia y plan de seguimiento. Siempre cumpliendo las directrices de la LOPD.

La atención telefónica es una de las herramientas con mayor peso en la atención a los pacientes en situación de cronicidad compleja y enfermedad avanzada en domicilio es el seguimiento telefónico. La dificultad de presencia 24h fuera del entorno hospitalario hace imprescindible una comunicación fluida a través de vías no presenciales como es la telemática. Bien sea a través del teléfono, videollamada o correo electrónico, los profesionales y los pacientes o familias pueden establecer redes de comunicación que faciliten el intercambio de información terapéutica y de salud, así como el acompañamiento y soporte adecuados que proporcionen mayor sensación de seguridad a los cuidadores informales y pacientes.

Es imprescindible realizar una **escucha activa** e intentar realizar una **doble comprobación de la comprensión de las pautas o recomendaciones**. Al realizar una **indicación** de forma **verbal**, es aconsejable **enviar un documento por escrito que clarifique y deje registrado** (bien sea a través de mail, SMS, etc.) De esta forma, se minimizan los errores de entendimiento entre lo que el profesional ha prescrito y lo que el otro interlocutor ha comprendido. Disponer de alguna plataforma digital compartida donde consten las indicaciones o el tratamiento farmacológico también puede ser útil a la hora de garantizar la seguridad del cuidado de forma telemática.

PROBLEMAS MÁS HABITUALES EN EL ENTORNO DE LA ATENCIÓN PALIATIVA PEDIÁTRICA DOMICILIARIA

En todo el proceso de atención a este perfil de pacientes y familias aparecen características y momentos de elevada complejidad, donde son más prevalentes las complicaciones que empeoren su estado de salud o su experiencia de enfermedad.

Se pueden destacar los siguientes factores de riesgo a sufrir EA:

- La farmacoterapia compleja
- El elevado impacto emocional de un diagnóstico/pronóstico complicado o incierto en el paciente y su familia
- Cuidadores no profesionales (padres, maestros, etc.),
- El cansancio/ sobrecarga del cuidador/cuidadora

- Las dificultades de comunicación eficaz y transcultural.

En cuanto a los **momentos de alta complejidad** resaltan los **trámites en torno al final de vida y el fallecimiento**: cambios en la trayectoria de enfermedad, coordinación con los servicios postmortem (funerarias, seguro de decesos) y la atención urgente a las necesidades paliativas (control de síntomas, toma de decisiones y escalada terapéutica, etc.)

ESTRATEGIAS DE MEJORA

a) Gestión de los incidentes de seguridad del paciente

En primer lugar, resulta muy interesante configurar un grupo de trabajo (GdT) de seguridad del paciente (SP) por cada unidad o servicio de atención sanitaria. En los equipos de cuidados paliativos y atención a la cronicidad compleja, por todas las características mencionadas es recomendable disponer de un referente del ámbito, que trabaje con el soporte del departamento de calidad y seguridad del centro correspondiente.

Transmitir a los profesionales la necesidad de notificar los incidentes de seguridad tan pronto se detecten y desarrollar circuitos de evaluación de los mismos son recursos que generan cambio y construyen conciencia sobre la repercusión positiva que puede tener en la labor diaria del profesional y en la experiencia de salud del niño y su familia. Los proveedores no profesionales de cuidados pueden cometer errores que precisan ser abordados igualmente, de tal manera que los profesionales podamos diseñar planes de mejora y prevención de complicaciones y trabajarlos con ellos.

Es necesario enfatizar en que **la declaración de incidentes no busca culpabilizar** ni responsabilizar a nadie de los errores detectados, sino que pretende capacitar a los profesionales y cuidadores informales a entender las debilidades y desarrollar estrategias que lo hagan más sencillo y disminuyan los riesgos.

Etapas del circuito:

- Detección: la persona que lo detecta no es necesariamente la ejecutora del error, es la que encuentra una limitación o posible complicación que no formaba parte del proceso en su planificación.
- Notificación: Es importante notificarlo a los agentes de salud participantes y al potencial damnificado (paciente/familia) y en caso de disponer de un sistema de notificación formal del centro, cumplimentar el formulario.
- Análisis incidente: dependiendo de la clasificación de gravedad del incidente (en leve, moderado o grave) y del riesgo potencial del mismo precisará un análisis más o menos exhaustivo.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Los incidentes leves se pueden analizar en un primer nivel con los participantes directos del mismo y en caso de ser muy frecuentes, plantearse elevarlo para diseñar acciones de mejora. Los **incidentes graves requieren** de la participación de **figuras de gestión de equipos** o servicios y de una **metodología de análisis más intensiva**. En ocasiones, si han llegado a perjudicar al paciente, puede acompañarse de reclamaciones en atención del paciente, por lo que su análisis y respuesta puede precisar de miembros de la organización.

El análisis de incidentes consta de los siguientes procedimientos:

- Tipificación del incidente: pueden ser de tipo accidente, autolesión, agresión, de alimentación, administrativo, de comunicación, confidencialidad y consentimiento, de diagnóstico, de documentación/identificación, de infección, de infraestructura y equipos, de monitorización, de medicación, de úlceras/heridas, de procedimiento o de pruebas complementarias.
- Nivel gravedad y frecuencia
- Causas ¿5 porqués?: Peguntarse 5 veces en cadena porqué de la respuesta.

(Ejemplo: - ¿**Por qué** ha podido ocurrir este error? - Porque no se disponía de todo el material necesario. ¿**Por qué** no se disponía del material necesario? - Porque no hubo tiempo de preparar la visita. - **¿Por qué** no hubo tiempo de preparar la visita? - Porque la actividad prevista era más alta del tiempo disponible. **¿Por qué? -** Porque la carga de trabajo es elevada y se planifican muchas visitas sin tener en cuenta las urgencias- ¿**Por qué** se planifican muchas visitas?)

- Propuestas: Establecer acciones de mejora concretas con periodos de tiempo objetivos y profesional referente.
- Seguimiento: propuesta de reevaluación en un plazo determinado por un profesional responsable.

Es necesario realizar un acta durante el análisis de incidente que recoja los puntos mencionados anteriormente y permita monitorizar el impacto del circuito.

b) Uso seguro del medicamento en domicilio

Las particularidades mencionadas en cuanto a la monitorización y al régimen farmacoterapéutico de los pacientes pediátricos con patologías crónicas complejas y necesidades paliativas (pluripatología, pautas complejas de administración, medicamentos de estrecho margen terapéutico, dificultades en la adherencia o el cumplimiento del tratamiento, etc.) hacen que esta sea una de las mayores brechas en la seguridad del paciente en domicilio.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

La ausencia de fármacos específicos para pediatría y la utilización *off label* de muchos de ellos, al igual que la escasez de literatura y ensayos clínicos en la infancia, hacen imprescindible desarrollar intervenciones específicas.

En el contexto de estudio de los fármacos de alto riesgo, el Ministerio de sanidad servicios sociales e igualdad (MSSI), publicó en el 2014 un informe con una **lista de medicamentos de alto riesgo para pacientes crónicos**, sabiendo que los pacientes con enfermedades crónicas y necesidades paliativas son más vulnerables a sufrir errores de medicación, se pone de manifiesto lo peligroso de su tratamiento medicamentoso por sí mismo. Es frecuente encontrar niños con pauta de uno o varios fármacos de alguno de esos grupos, cuyo mal uso puede tener consecuencias fatales. (2)

A continuación, se proporciona la lista de los 10 fallos más habituales en la administración de medicamentos en domicilio:

Triturar comprimidos de liberación modificada o con cubierta entérica	Administración de fármaco inadecuado
Dosis errónea	Coordinación ineficaz con otros profesionales referentes
Uso inadecuado de dispositivos enterales (SNG, gastrostomías)	Uso inadecuado de dispositivos parenterales
Ausencia de conciliación de tratamientos	Demora en inicio de tratamiento
Administración fármacos ayunas/con alimentos (error en recomendaciones de la pauta)	Valoración subjetiva de los síntomas por parte del cuidador.

Fuente: Libro de seguridad del paciente en cuidados paliativos. Uso seguro de los medicamentos en domicilio. Paliex.

HERRAMIENTAS ESPECÍFICAS PARA MEJORAR EL USO SEGURO DEL MEDICAMENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

1. Estandarización de procedimientos y desarrollo de guías/protocolos internos:

En el entorno domiciliario, en muchas ocasiones nos encontramos con algunas dificultades, falta de material, imprevistos, etc. Esto exige una gran capacidad de improvisación y resolución de problemas por parte de los agentes implicados con los recursos existentes en ese momento y en ese lugar y la improvisación genuina de cada profesional puede generar muchas diferencias en la metodología de las intervenciones.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

Por ello, es necesario establecer pautas de actuación ante las diferentes situaciones que nos encontramos y estandarizar al máximo posible todas las técnicas y cuidados potenciales en domicilio.

- Administración de medicación: disponer de una guía de preparación y administración de los fármacos.
- Guías de manejo de aparataje en domicilio.
- Protocolos de transfusión en domicilio, de cambio de dispositivos de nutrición enteral (SNG, sonda de gastrostomía), de canalización de dispositivos parenterales (vía subcutánea, catéter venoso central tipo reservorio), extracción analítica, medidas no farmacológicas de control de síntomas, etc.
- Evaluación de riesgo de LRD UPP (Escala Braden Q).

2. **Identificación del nivel de complejidad farmacoterapéutica: Aplicación del modelo de atención farmacéutica Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) para pacientes crónicos pediátricos.**

La idea surge del *Modelo de selección farmacéutica de pacientes crónicos pediátricos*, un estudio realizado por la SEFH para clasificar a los pacientes en 4 niveles en función de la complejidad de su régimen farmacoterapéutico. Se trata de una escala, donde los ítems relacionados con la edad del paciente, la complejidad de sus cuidados y varios elementos relacionados directamente con la medicación otorgan una puntuación de riesgo y una posición en una pirámide. El grupo en el que se encuentre ese paciente determina el plan de seguimiento y supervisión en el tratamiento farmacológico.

Cabe destacar que se ajusta más al paciente con cronicidad no altamente compleja, ya que muchos de los matices y necesidades que pueden ser valorados en la población con necesidades paliativas no están contempladas en la escala, como por ejemplo la vía habitual de administración de medicación (enteral, parenteral, oral, nebulizada...), la dependencia tecnológica, el entorno de los cuidados, etc. Sería interesante desarrollar y validar una escala que pueda predecir de forma más pertinente el riesgo.

Se muestra la tabla del proyecto a continuación:(3)

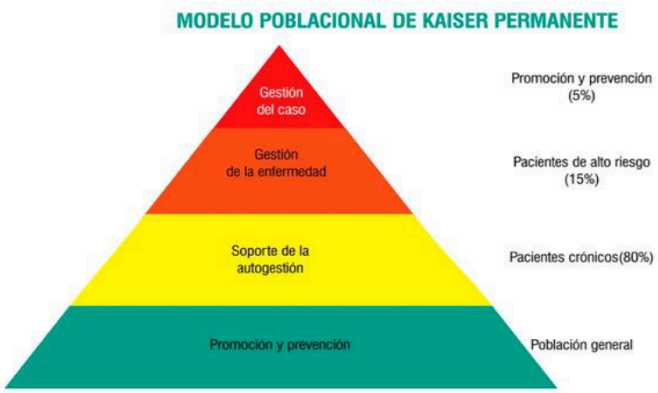
Tipología de variable	Variable	Definición	Puntuación
Variables demográficas	Edad	Neonatos	3
		Lactantes: 28 días - 23 meses	3
		Preescolar: 2 años - 5 años	2
		Escolar: 5 - 12 años	1
		Adolescente: 12 - 18 años	3
	Obesidad/ Desnutrición/ Peso > 40Kg	El paciente tiene peso > 40 Kg o presenta obesidad/desnutrición de acuerdo a los valores de talla, peso e índice de masa corporal para pacientes según rango de edad [1]	1
	Problemática sociosanitaria 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 [2]	4
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 [3] 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 [4]	3
	Estadíos 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

Tipología de variable	Variable	Definición	Puntuación
Variables relacionadas con la medicación	Polimedicación	Toma 4 o más medicamentos [5]	3
	Pautas complejas de administración	El paciente toma al menos un medicamento con pautas complejas de administración [6]	4
	Cambios en el régimen regular de la medicación	Cambios significativos en el régimen de la medicación en los últimos 3 meses [7]	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 cualquiera de las variables relacionadas con pacientes pediátricos y efectos secundarios, intolerancias y ausencia de forma farmacéutica [8] 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 [9]	**4**

Según la puntuación obtenida se clasifica a cada paciente en un nivel de riesgo, yendo desde el 1 como nivel de mayor complejidad hasta el 4 el menos complejo. En función del nivel, la idea es implementar un plan educativo más o menos exhaustivo en lo que al régimen farmacoterapéutico se refiere.

Se corresponde en cierto modo con la pirámide de Kaiser permanente para la atención a la cronicidad y gestión del caso.



Resultados del estudio la serie de casos de la SEFH.Pirámide del Kaiser permanente

3. Programas de capacitación y soporte gráfico para educación terapéutica

Se trata **de planes de educación terapéutica específicos por procedimiento/proceso** que constan de varias sesiones de empoderamiento progresivo al cuidador, en los que se van explicando elementos de cuidados o técnicas al mismo tiempo que se evalúa la competencia y se corrigen errores en la práctica. Es un **entrenamiento del cuidador** en el que de inicio precisa todo el soporte y va cobrando autonomía a medida que evolucionan las sesiones docentes. Todo ello explicado en lenguaje comprensible y con un *check list* sencillo de verificación.

4. Teleasistencia

Se trata de un recurso muy en auge en nuestro tiempo que puede transformar la atención y tener repercusiones muy positivas en la monitorización de la seguridad del paciente.

El seguimiento del tratamiento por videollamada, el disponer de algún recurso donde registrar la medicación administrada o el plan de medicación diario en dispositivos electrónicos pueden mejorar significativamente la utilización correcta de los fármacos.

Está descrita como una adecuada estrategia en niños con necesidades especiales y para el doble chequeo de los profesionales. (4)

5. Evaluación de la adherencia y dificultades para cumplimiento del tratamiento

Existen escasos estudios de adherencia al tratamiento farmacológico en población pediátrica y las únicas escalas validadas para este propósito están dirigidas a paciente adulto y afecto de VIH. Se han desarrollado en algunos centros hospitalarios (Vall d ´Hebrón, por ejemplo) encuestas sobre cumplimiento del tratamiento, también en relación a tratamiento antiretroviral.

No se dispone de una herramienta costo-efectiva ni adaptada a la necesidad de este colectivo de pacientes, ya que los sistemas de dispensación que se utilizan en pacientes ancianos, por ejemplo, no cumplirían criterios de ser reflejo de la realidad del tratamiento.

Probablemente sería de más ayuda diseñar un pequeño cuestionario en el que compartir con los cuidadores no profesionales las limitaciones que encuentran en su rutina para administrar el tratamiento minimizando el margen de error. Los pacientes que conocen bien su tratamiento, para qué sirve cada fármaco, cual es la consecuencia/gravedad de no administrarlo o administrarlo erróneamente se

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

encuentran más protegidos, aunque no inmunes, a los eventos adversos relacionados con medicamentos. Además, a través de esta entrevista terapéutica, se pueden explorar reticencias y prejuicios con algunos fármacos, el impacto emocional de otros (p.ej. la morfina, algunas benzodiacepinas...) y trabajar los posibles errores desde una adecuada gestión de la culpabilidad

6. Participación de farmacéutica en el equipo transdisciplinar

La incorporación de una figura de farmacéutica en los equipos de atención paliativa puede resultar imprescindible desde el punto de vista de la valoración y seguimiento del tratamiento farmacológico.

Todas las funciones que pueden desempeñar y la sinergia que pueden generar con profesionales de atención directa en domicilio tienen un impacto muy positivo en la calidad asistencial. Destacan las siguientes competencias:

- Provisión de fármacos y recomendaciones sobre conservación, compatibilidad, biodisponibilidad, vía de administración, precauciones, etc.
- Revisión y optimización de régimen farmacoterapéutico, vigilancia del uso correcto de fármacos de alto riesgo y cálculos adecuados de las dosis. Actúa como un filtro más a los posibles problemas que puedan aparecer en todo el proceso del tratamiento farmacológico (prescripción y preparación).
- Educación terapéutica e información sobre drogas. Seguimiento de posibles situaciones de abuso de medicaciones.
- Investigación de errores de medicación, desarrollo de estrategias para su prevención, participación activa y entrenamiento al equipo en cultura de seguridad del medicamento y conciliación de la medicación.

BIBLIOGRAFÍA

- Seguridad del paciente en cuidados paliativos. Uso seguro de los medicamentos en domicilio. Material informativo y de apoyo para profesionales y cuidadores. Programa regional de cuidados paliativos de Extremadura. Grupo CALPalex. Junta de Extremadura. Junio 2019.
- Cohen, E., Kuo, D. Z., Agrawal, R., Berry, J. G., Bhagat, S. K. M., Simon, T. D., &Srivastava, R. (2011). Children With Medical Complexity: An Emerging Population for Clinical and Research Initiatives. PEDIATRICS, 127(3), 529–538.
- Proyecto MARC. Elaboración de una lista de medicamentos de alto riesgo para los pacientes crónicos. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es

- Cady R, Kelly A, Finkelstein S. Home telehealth for children with special health-care needs. J Telemed Telecare. 2008;14(4):173–7.
- Walker KA, Scarpaci L, McPherson ML. Fifty reasons to love your palliative care pharmacist. Am J Hosp Palliat Med. 2010;27(8):511–3.
- Soler E, José F, Rodríguez A, Escutia Gutiérrez R, Ferreiro AF, Piqueres RF, et al. Revista de la OFIL - Especial fármacos peligrosos. Rev la OFIL [Internet]. 2018;28(1):86. Available from: http://www.revistadelaofil.org/wp-content/uploads/2018/04/Rev-OFIL-VOL-28-1-2018.pdf
- Vadell CV, Bautista SC, Guarner ME. Evaluación de un programa de valoración de adherencia al tratamiento antirretroviral. 2011;75(6).
- TfSL. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 2009.
- Desmedt M, Petrovic M, Bergs J, Vandijck D, Vrijhoef H, Hellings J, et al. Seen through the patients ' eyes : Safety of chronic illness care. 2018;29(October 2017):916–21.
- Parand A, Faiella G, Franklin BD, Johnston M, Clemente F, Stanton NA, et al. A prospective risk assessment of informal carers ' medication administration errors within the domiciliary setting. Ergonomics [Internet]. 2018;0139:1–18. Available from: http://doi.org/10.1080/00140139.2017.1330491
- Billett BAL. Commentary Avoiding Risky Business : Supporting Optimal Home Medication Administration for Children With Cancer. 2014;377–80
- Parand A, Faiella G, Franklin BD, Johnston M, Clemente F, Stanton NA, et al. A prospective risk assessment of informal carers ' medication administration errors within the domiciliary setting. Ergonomics [Internet]. 2018;0139:1–18. Available from: http://doi.org/10.1080/00140139.2017.1330491
- Roter DL, Wolff J, Wu A, Hannawa AF. Patient and family empowerment as agents of ambulatory care safety and quality. 2016;(August):1–5.
- Feinstein JA, Feudtner C, Kempe A. Adverse Drug Event-Related Emergency Department Visits Associated With Complex Chronic Conditions. 2014;
- Hessels AJ, Agarwal M, Saiman L, Larson EL. HHS Public Access. 2017;10(2):81–7.

© Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos – www.pedpal.es