

curso de formación sobre HEMOFILIA



Dr. Juan Carlos Juárez Giménez

Farmacéutico Adjunto. Servicio de Farmacia Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona

Entrevistado:

Dr. José Antonio Palomero Massanet

Farmacéutico responsable del área de Ensayos Clínicos, Medicamentos en Situaciones Especiales y Hemofilia. Servicio de Farmacia. Hospital Universitario Son Espases. Palma de Mallorca

ATENCIÓN FARMACÉUTICA

1

¿Cuál consideras que es o debería ser el papel del farmacéutico en la hemofilia?

Una de las funciones más importantes del farmacéutico especializado en la hemofilia es la de evaluar los medicamentos solicitados por los hematólogos a la hora de iniciar o cambiar un tratamiento en un paciente hemofílico. El farmacéutico debe confirmar que estos realmente van a suponer un beneficio para el paciente garantizando el uso racional de los medicamentos debido a su elevado coste.

Hace cinco años esta función no era desempeñada por los farmacéuticos, ya que solo teníamos disponibles factores VIII y IX de vida media estándar, y todos ellos, al menos en mi hospital, de origen recombinante, de forma que, al ser todos ellos de una vida media similar, pues no había mucho que decir al respecto. Disponíamos de los tres factores VIII y del único factor IX de origen recombinante existentes en el mercado.

Pero la introducción en los últimos años de factores VIII y IX de vida media extendida, así como la de otros medicamentos no sustitutivos y administrados por otra vía diferente a la que usamos para los factores de coagulación, sí hace importante nuestra opinión como especialistas del medicamento a la hora de decidir la introducción de un determinado medicamento en el hospital y establecer en qué condiciones debe usarse.

Además de esta función, existe otro papel que, en mi opinión, es fundamental, desarrollado a diario, como es el control y seguimiento del paciente hemofílico.

La introducción de plataformas consistentes en una aplicación para el teléfono móvil del paciente y una web o *dashboard* para los profesionales sanitarios en las que se vuelca toda la información registrada por los pacientes en sus aplicaciones a tiempo real ha desempeñado un papel importantísimo en este control y seguimiento del paciente, lo que ha permitido además aumentar la confianza del paciente en el profesional sanitario, y más concretamente en el farmacéutico, al que ya no ven únicamente ahora como el mero suministrador del medicamento o controlador del gasto.

Antes de la existencia de estas plataformas podíamos decir que el paciente se encontraba mucho más cerca del hematólogo que de nosotros, los farmacéuticos.

En mi hospital puedo decir que esto ya no es exactamente así, ya que muchos de ellos se han dado cuenta de que ya no solo nos interesa la eficacia y seguridad de ese medicamento que le suministramos o el gasto que conlleva esa dispensación, sino que ahora estamos más preocupados realmente por conocer si ese medicamento es el más idóneo para ese paciente según las características y necesidades verdaderas de ese paciente.

2

Basándose en su experiencia, ¿puede describir el circuito de dispensación y los recursos humanos de los que dispone para realizar la atención farmacéutica básica?

La atención farmacéutica al paciente hemofílico en mi hospital es desarrollada exclusivamente por mí. No cuento con ningún recurso humano extra excepto en aquellas épocas del año que tengo a algún farmacéutico residente o estudiante en prácticas rotando por mi área, algo que no sucede durante más de tres meses al año.

Aunque esto puede parecer un inconveniente, yo lo he convertido en una ventaja: el paciente confía extraordinariamente en mí, teniendo fe en mí y en mi opinión. El paciente no acude al Servicio de Farmacia si yo no estoy. En general, a los pacientes no les gusta que los atiendan personas diferentes cada vez que acuden a la farmacia y se sienten más cómodos y más abiertos cuando son atendidos por la misma persona.

Tenemos alrededor de 50 pacientes con hemofilia y enfermedad de Von Willebrand, pero casi prácticamente todos nosotros no solo nos dedicamos a la hemofilia; yo, concretamente, llevo los ensayos clínicos no oncológicos y la tramitación de medicamentos extranjeros, pero por ahora puedo llevar a cabo esta atención tan personalizada (la atención al paciente hemofílico no representa más del 20 % de mi tiempo, ya que, normalmente, les dispenso medicación para entre 10 y 12 semanas).

Todos los pacientes se encuentran conectados al hospital y, por tanto, monitorizados estrechamente a través de las plataformas de HaemoAssist y Florio.

Por tanto, cuando ellos se están quedando sin medicación, contactan conmigo para solicitarme una cita. Muchas veces yo ya sé que necesitan medicación al indicármelo HaemoAssist y la medicación está ya en el centro preparada para ellos o bien en camino.

El día de la cita todos ellos saben que, previamente a la recogida de la medicación, deben enviarme una foto de la medicación que les queda en casa en la que se pueda ver el lote y la caducidad para confirmar que esa medicación es exactamente la que indica el sistema al que están conectados (HaemoAssist y Florio).

Una vez hecho esto, si todo está bien, les envío vía WhatsApp un informe de su diario que incluye todos sus registros desde su última visita a farmacia hasta ese día y que incluirá infusiones en profilaxis, sangrados, adherencia y tasa anualizada de sangrados. Seguidamente al envío de este informe, les hago llegar también una pequeña valoración mía de todo lo sucedido entre ambas dispensaciones, así como de su adherencia al tratamiento en ese período.

Este informe lo pueden revisar mientras están de camino al hospital o esperando a ser atendidos en la sala de espera.

Esta es la información básica que, en mi opinión, al menos debe recibir el paciente en cada visita y justo antes de recoger la medicación.

Nuestros pacientes registran **todas** las infusiones administradas y solo si algo no cuadra el paciente **no** recibe el informe hasta que todo ha quedado aclarado. En estos casos, el paciente revisa el diario junto a mí en la consulta y aclara las infusiones en

profilaxis o sangrados no comunicados o se corrige la información mal introducida, como puede ser, por ejemplo, la transcripción de un determinado lote. De esta manera, el paciente sale de mi consulta con la medicación correcta en el sistema y en ese momento se le envía el informe y se le dispensa la medicación.

3

Y respecto a la digitalización, que tanto ha cambiado nuestra forma de trabajar, ¿cómo se está aplicando al paciente hemofílico? ¿Tiene experiencia personal o algún tipo de resultado práctico?

La digitalización lo ha cambiado todo en nuestro hospital en relación con la atención farmacéutica al paciente hemofílico.

El paciente puede ser controlado a diario, está continuamente conectado al hospital. Tenemos la posibilidad de detectar y corregir comportamientos no adecuados en relación con el uso de los medicamentos casi de forma inmediata, lo que nos obliga a intervenir, porque ¿para qué queremos toda esa información si luego no actuamos?

Se interviene rápidamente sobre aquellos pacientes no adherentes, se detectan situaciones como puede ser, por ejemplo, el abandono unilateral del tratamiento por parte de un paciente desde el minuto cero, de forma que se pueden conocer los motivos de este abandono, bien porque así lo comunique a través de su aplicación o bien porque contactamos nosotros directamente con el paciente.

Una vez confirmada esta situación, la ponemos en conocimiento del hematólogo para que adopte las medidas que considere más oportunas.

Ahora sabemos cómo se pincha el paciente, con qué frecuencia, si se le estropea una medicación, si retrasa o adelanta una infusión, por qué lo hace, el nivel valle que tiene cada paciente en tratamiento con factor, cuándo tiene un sangrado, cuándo tiene dolor y a qué niveles de factor suceden todos esos hechos, etc.

Toda esta información, si es detectada por nosotros, se le comunica al hematólogo para que este adapte los tratamientos de la forma más rápida y precisa a cada paciente en lo que se conoce como «personalización del tratamiento» y que va a evitar que se produzcan situaciones más graves como sangrados espontáneos o artropatías a largo plazo.

En nuestro caso concreto, la adherencia de los pacientes se incrementó en un 30 % al ser introducidos en HaemoAssist desde el año 2016, debido al estrecho seguimiento que esta plataforma nos permite llevar a cabo. No fue la introducción de los pacientes en HaemoAssist lo que incrementó la adherencia, sino el seguimiento exhaustivo que nos permite llevar a cabo sobre los pacientes, los cuales recibían una llamada telefónica cuando estaban un determinado tiempo sin registrar.

Y este aumento de la adherencia se mantiene en el tiempo porque no hemos bajado la guardia en el seguimiento del paciente.

Desde el Servicio de Farmacia se han motivado cambios de tratamiento al demostrar al hematólogo que la adherencia al tratamiento no era la adecuada a pesar de que el paciente no presentaba eventos hemorrágicos.

Ahora no podemos mirar hacia otro lado porque sabemos qué está ocurriendo con la medicación en los domicilios y hemos sido nosotros, los farmacéuticos de toda España, los que hemos introducido en los hospitales estas herramientas que nos permiten conseguir la trazabilidad global de la medicación y desempeñar, ahora sí, un papel importantísimo en los tratamientos de los pacientes.

4

Respecto a la monitorización terapéutica mediante la farmacocinética de los concentrados de factores de la coagulación, ¿qué peso, cree que tiene el seguimiento del tratamiento del paciente hemofílico? ¿Las decisiones que se derivan de este proceso son compartidas en grupos de trabajo o comité?

La farmacocinética es fundamental a la hora de establecer las dosis y las pautas de tratamiento de un paciente.

Hoy en día todos los profesionales sanitarios reconocemos la importancia y la validez de lo que denominamos «profilaxis personalizada», que determina el comportamiento del factor en el organismo y que es diferente en cada paciente.

Hasta hace poco tiempo, desde nuestro Servicio de Farmacia no podíamos acceder a los datos de la farmacocinética de nuestros pacientes, ya que esta se desarrollaba desde el Laboratorio de Hematología.

Nosotros incluso desconocíamos la existencia de aplicaciones médicas como myPKFIT primero, WAPPS-Hemo después y ahora McMaster PopPK, que permiten obtener la curva farmacocinética del factor en cada paciente a partir de muy pocas medidas de concentraciones y tiempos (a penas 2-3 valores) aplicando modelos poblacionales.

Pero la introducción de módulos de farmacocinética en estas plataformas de seguimiento al paciente hemofílico (HaemoAssist) u otras como Florio, basadas exclusivamente en esta farmacocinética del factor, nos ha permitido ahora acceder a estas aplicaciones médicas, especialmente a WAPPS-Hemo y McMaster PopPK.

Así, ahora nosotros también podemos simular pautas, cambiar dosis y estudiar las mejores opciones de tratamiento para nuestros pacientes en función de sus características y necesidades, que muchas veces son cambiantes, aprovechando que los pacientes acuden con mayor frecuencia a los servicios de Farmacia que a los de Hematología.

Normalmente, la primera pauta es establecida por el hematólogo conjuntamente con el paciente, aunque previamente el hematólogo se ha puesto en contacto con nosotros para explicarnos la idea de tratamiento que tiene sobre ese paciente y el porqué de la necesidad de ese tratamiento.

Sin embargo, si nosotros vemos que esa pauta no es efectiva, y a esta conclusión podemos llegar a través de la información que nos llega a través de las páginas web o *dashboard* a las que se vuelca toda la información procedente de las aplicaciones de los pacientes, entonces nosotros podremos intervenir informando al hematólogo y motivando cambios en los tratamientos cuando detectamos que estos no funcionan.

5

Por último, ¿podría indicarnos algunas propuestas de futuro de cara a una mejor atención al paciente hemofílico?

En primer lugar, nuestro hospital tiene actualmente un problema que debemos intentar resolver: cuando un paciente acude al Servicio de Urgencias debido a un evento hemorrágico importante, raramente se encuentra con un hematólogo con conocimientos suficientes en hemofilia, y esa inseguridad se transmite hacia los farmacéuticos de guardia, a quienes se les solicita información sobre ese paciente y su tratamiento, cosa que la mayoría de veces ellos desconocen, por lo que aparece un nerviosismo que se transmite y crea una inseguridad de la que el paciente se da cuenta.

No creo que esto sea una situación justa para ellos, de manera que tenemos que, en la medida de nuestras posibilidades, conseguir una formación mínima de todos los farmacéuticos o, al menos, de aquellos que hacen guardias para poder solventar estas situaciones y

que por lo menos sepan dónde ir a buscar soluciones. Establecer una rotación permanente de como mínimo un día al año o 4 horas cada seis meses o incluso 2 horas cada tres meses para estar al día en los tratamientos no creo que sea una medida descabellada.

Por otra parte, debemos intentar fomentar la adherencia al tratamiento con programas educativos como el que ahora promueve el Observatorio de Adherencia al Tratamiento (OAT), ya que son medidas necesarias, especialmente en aquellos pacientes que transitan de niños a adolescentes y que van a comenzar ya a tomar las riendas de su tratamiento.

Por último, mejorar la comunicación entre pacientes y farmacéuticos a través de otras herramientas diferentes al WhatsApp personal también sería importante, como, por ejemplo, poner en marcha un servicio como el que tienen los médicos con un móvil de 24 horas.

Ahora mismo, HaemoAssist proporciona la posibilidad de comunicarse a través de un chat en una «aplicación modo médico» que podría estar disponible para el farmacéutico de guardia, pero que de nada servirá si este no tiene los conocimientos suficientes de las necesidades y tratamientos actuales de los pacientes hemofílicos.

Con el patrocinio de:

CSL Behring
Biotherapies for Life™