



ORIGINALES

Artículo bilingüe inglés/español

Iniciativas para la mejora del manejo de los pacientes con coagulopatías congénitas por parte de farmacia hospitalaria

Hospital pharmacy initiatives for improving the management of patients with congenital coagulopathies

José Bruno Montoro-Ronsano¹, José Luis Poveda-Andrés²,
José Antonio Romero-Garrido³, Blanca López-Chicheri Barrena⁴,
Vincenzo Alberto Vella⁴

¹Servicio de Farmacia, Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona, España. ²Servicio de Farmacia Hospitalaria, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España. ³Área de Hemofilia, Servicio de Farmacia Hospitalaria, Hospital Universitario La Paz, Madrid. Departamento de Farmacología, Facultad de Farmacia, Universidad Complutense. Madrid, España. ⁴CSL Behring Iberia S. A.

Autor para correspondencia

José Bruno Montoro Ronsano
Servicio de Farmacia
Hospital Universitario Vall d'Hebrón
Passeig de la Vall d'Hebrón, 119
08035 Barcelona. España.

Correo electrónico:
bmontoro@vhebron.net

Recibido el 19 de mayo de 2021;
aceptado el 1 de noviembre de 2021.
Early Access date (04/07/2022).
DOI: 10.7399/fh.11729

Cómo citar este trabajo

Montoro-Ronsano JB, Poveda-Andrés JL, Romero-Garrido JA, López-Chicheri Barrena B, Vella VA. Iniciativas para la mejora del manejo de los pacientes con coagulopatías congénitas por parte de farmacia hospitalaria. *Farm Hosp.* 2022;46(3):109-15.

Resumen

Objetivo: Identificar e impulsar iniciativas orientadas a la mejora del manejo de los pacientes con coagulopatías congénitas por parte de farmacia hospitalaria en el contexto sanitario español.

Método: Se identificaron, evaluaron y priorizaron, por parte de un panel de farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria, iniciativas para la mejora de la atención a los pacientes con coagulopatías congénitas. La priorización se realizó en base a la valoración de su impacto y factibilidad en una escala del 1 al 5. Una vez obtenida la priorización de las iniciativas, las de mayor puntuación se agruparon en tres grandes líneas de actuación.

Resultados: Se identificaron siete áreas de actividad en las que el papel de los farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria resulta clave para el manejo del paciente con coagulopatías congénitas: coordinación con el equipo asistencial de pacientes con coagulopatías congénitas; evaluación y selección de medicamentos; dispensación; información y formación al paciente; seguimiento farmacoterapéutico; investigación e innovación en estas patologías; formación y capacitación continuada del farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria. Se consideraron prioritarias 15 iniciativas por tener una puntuación media de impacto $\geq 3,8$ y factibilidad $\geq 3,2$. Así, el 29,4% de las iniciativas priorizadas

Abstract

Objective: To identify and promote initiatives aimed at improving the management by hospital pharmacists of patients with congenital coagulopathies in the Spanish healthcare context.

Method: A series of initiatives to improve the care of patients with congenital coagulopathies were identified, evaluated, and prioritized by a panel of hospital pharmacists. Prioritization was based on an assessment of each initiative's impact and feasibility on a scale of 1 to 5. Once initiatives were prioritized, those assigned the highest priority were grouped into three action areas.

Results: Seven areas of activity were identified in which the role of hospital pharmacists is key for the management of patients with congenital coagulopathies: coordination with the healthcare team; drug evaluation and selection; dispensing; patient information and education; pharmacotherapeutic follow-up; research and innovation in the field of congenital coagulopathies; and capacity-building and training of hospital pharmacists. Fifteen initiatives were considered a priority, with an average impact score ≥ 3.8 and a feasibility score ≥ 3.2 . A total of, 29.4% of the prioritized initiatives corresponded to healthcare, 23.5% to patient information and education, 11.8% to drug evaluation and selection, 11.8% to phar

PALABRAS CLAVE

Coagulopatías congénitas; Calidad asistencial;
Atención farmacéutica; Servicio de farmacia hospitalaria.

KEYWORDS

Hereditary blood coagulation disorders; Quality of healthcare;
Pharmaceutical care; Hospital pharmacy department.



Los artículos publicados en esta revista se distribuyen con la licencia
Articles published in this journal are licensed with a
Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International License.
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>
La revista Farmacia no cobra tasas por el envío de trabajos,
ni tampoco por la publicación de sus artículos.

pertenecen al ámbito asistencial, el 23,5% a información y formación al paciente, el 11,8% a evaluación y selección de medicamentos, el 11,8% al seguimiento farmacoterapéutico, el 11,8% a iniciativas transversales, el 5,9% a dispensación y el 5,9% a investigación e innovación en el campo de las coagulopatías congénitas, mientras que las iniciativas referentes a la formación y capacitación a profesionales no resultaron prioritizadas.

Conclusiones: Se han propuesto tres grandes líneas de actuación basadas en las iniciativas identificadas como altamente prioritarias por un panel de 16 expertos farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria para el manejo de pacientes con coagulopatías congénitas. Estas iniciativas se basan en acciones concretas y pueden llevarse a cabo desde los servicios de farmacia hospitalaria, por lo que se cree que podrán llegar a tener un impacto real en el contexto sanitario español.

Introducción

Las coagulopatías congénitas (CC) son un conjunto de patologías caracterizadas por trastornos hemorrágicos debidos a alteraciones en el proceso de coagulación de la sangre. Se trata de enfermedades crónicas y complejas de manejar, siendo las más relevantes, tanto por su prevalencia como por su gravedad, las hemofilias A y B, y la enfermedad de von Willebrand¹.

En la actualidad, alrededor de 400.000 personas padecen hemofilia en el mundo, mientras que en nuestro país se estima que afecta a cerca de 3.000 personas². Aproximadamente el 80-85% de los casos son del tipo A, asociado a alteraciones en el factor de coagulación VIII, mientras que el resto padece hemofilia B, en la que el factor de coagulación afectado es el IX³. En ambos casos se trata de una enfermedad hereditaria recesiva ligada al cromosoma X, en la que las mujeres actuarían de portadoras del gen afectado, mientras que los hombres la padecen⁴. El principal síntoma de esta patología son las hemorragias de repetición, espontáneas o ante traumatismos mínimos, tanto internas como externas, que pueden poner en riesgo la vida de los pacientes. El 50% de los casos son de personas con hemofilia A grave¹. La complicación más grave de estos sangrados es la hemartrosis, una artropatía hemofílica que conlleva importantes limitaciones de la movilidad. Además, estos pacientes pueden presentar hematomas musculares, pero también daños neurológicos, síndrome compartimental, dificultad respiratoria, hipovolemia y hemorragia intracranial¹.

El tratamiento estándar de la hemofilia consiste principalmente en terapias de sustitución, es decir, en el aporte intravenoso del factor de coagulación deficitario para tratar o de cara a prevenir los sangrados. El régimen de administración de las infusiones intravenosas puede ser a demanda o profiláctico, y en nuestro país puede ser autoadministrado por el propio paciente desde los 8 años de edad. La cantidad y la frecuencia con que debe ser administrado dependerá del tipo de hemofilia, del grado de severidad, del tipo de hemorragia y de su localización⁵. La complicación más importante de estos tratamientos de sustitución es el desarrollo de inhibidor, asociado a un aumento del riesgo de hemorragias, disminuyendo la calidad de vida y aumentando la mortalidad de los pacientes con hemofilia².

Como se ha señalado con anterioridad, otro ejemplo de CC es la enfermedad de von Willebrand, una patología de herencia autosómica recesiva en la que alteraciones en el gen que codifica para el factor Von Willebrand (FvW) altera la hemostasis por anomalías cualitativas y/o cuantitativas en dicho factor. Su prevalencia es del 1-3%¹, y su síntoma característico son las hemorragias mucocutáneas de intensidad variable⁶. Al igual que sucede en la hemofilia, podemos distinguir tres niveles de gravedad en la enfermedad, según los niveles de FvW en sangre, siendo el más grave el menos frecuente⁷.

El tratamiento actual de la enfermedad de von Willebrand es el uso de antifibrinolíticos y de desmopresina, que provoca la liberación del FvW que pueda haber acumulado en las células endoteliales. Este tratamiento no es útil en todos los pacientes, y en esos casos habrá que administrar factor exógeno o aplicar otras alternativas^{1,8}.

Existen otras CC en las que se producen defectos o alteraciones de otros factores o proteínas que participan en el proceso de hemostasis. Resulta complicado conocer la incidencia real de estas CC, y no siempre se dispone de tratamiento sustitutivo de estos factores¹.

macotherapeutic monitoring, 11.8% to cross-sectional initiatives, 5.9% to dispensing and 5.9% to research and innovation in the field of congenital coagulopathies: In contrast, initiatives related to capacity-building and training were not prioritized.

Conclusions: Three main action areas were proposed based on the initiatives identified as high priority for the management of patients with congenital coagulopathies by a panel of 16 hospital pharmacists. Action areas revolved around specific activities that hospital pharmacy departments can undertake to contribute to improving the healthcare situation in Spain.

En general, al ser las CC enfermedades crónicas, hereditarias y, hasta el momento, incurables, quienes las padecen tienen que convivir con factores que afectan negativamente a su calidad de vida. Estos factores son diversos y podrían agruparse en: factores biológicos (dolor, complicaciones de los tratamientos, comorbilidades; múltiples intervenciones quirúrgicas; hospitalizaciones prolongadas, etc.); factores psicológicos (dolor, estrés, sentimiento de culpabilidad, depresión, baja percepción de apoyo social, baja adherencia al tratamiento, etc.); y factores sociales (reacciones negativas por parte de familiares, carencia de redes de apoyo, inestabilidad económica, dificultades en el manejo de pacientes pediátricos, problemas a la hora de viajar, etc.)⁹.

La principal aportación de la farmacia hospitalaria hacia el paciente, la sociedad y el sistema de salud consiste en mejorar los resultados en salud para los pacientes a través de la provisión de un tratamiento farmacoterapéutico individualizado, atendiendo a las características propias del medicamento y del paciente, optimizando la efectividad y la eficiencia de los tratamientos y la seguridad en su uso, proporcionando toda la información necesaria, y favoreciendo la continuidad asistencial interniveles del paciente¹⁰.

El objetivo del trabajo que se refleja en este artículo ha sido identificar e impulsar iniciativas orientadas a la mejora del manejo de los pacientes con CC por parte de farmacia hospitalaria y, de esta forma, seguir contribuyendo a la obtención de los mejores resultados en salud para estos pacientes en un entorno sanitario cambiante.

Métodos

Se estableció un comité coordinador (los autores de este artículo), que, en un primer momento, identificó y consensó las principales etapas a lo largo del *patient journey* de pacientes con CC, y en concreto con hemofilia, en las que participa el farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria (FH) (Figura 1). Además, identificó los aspectos clave del papel del FH y las principales necesidades de los pacientes en cada una de estas etapas.

Después, se conformó un grupo de 16 FH de centros con experiencia en el manejo y tratamiento de pacientes con CC para identificar y profundizar en iniciativas que ayuden a mejorar la atención a estos pacientes. Para ello, se les envió un *pre-read* estructurado para la reflexión individual. Posteriormente, se debatió sobre los aspectos clave y los retos del papel del FH y las necesidades que presentan actualmente los pacientes con CC, haciendo especial hincapié en las actividades en las que más valor aporta el FH en el manejo de estos pacientes y su involucración en la coordinación con el resto del equipo asistencial. En base a estos retos y necesidades, se identificaron las iniciativas a llevar a cabo para mejorar la atención a este tipo de pacientes desde los servicios de FH (Tabla 1).

Estas iniciativas consensuadas fueron prioritizadas por los 16 FH de manera individual en base a su impacto y factibilidad. El impacto de su implementación hace referencia al potencial de la iniciativa para garantizar una mejora del paciente por parte del FH. Los participantes valoraron este aspecto con puntuaciones entre 1, para aquellas iniciativas de impacto más bajo, y 5, para aquellas de impacto más alto. La puntuación de la factibilidad se obtuvo como la media de la puntuación de dos factores. Por un lado, los recursos necesarios, es decir, el nivel de exigencia económica o de espacio necesario para la implantación y puesta en marcha de cada una de las iniciativas identificadas (la puntuación fue del 1 al 5, con

Figura 1. Principales etapas en el manejo del paciente con coagulopatías congénitas en las que participa el farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria.

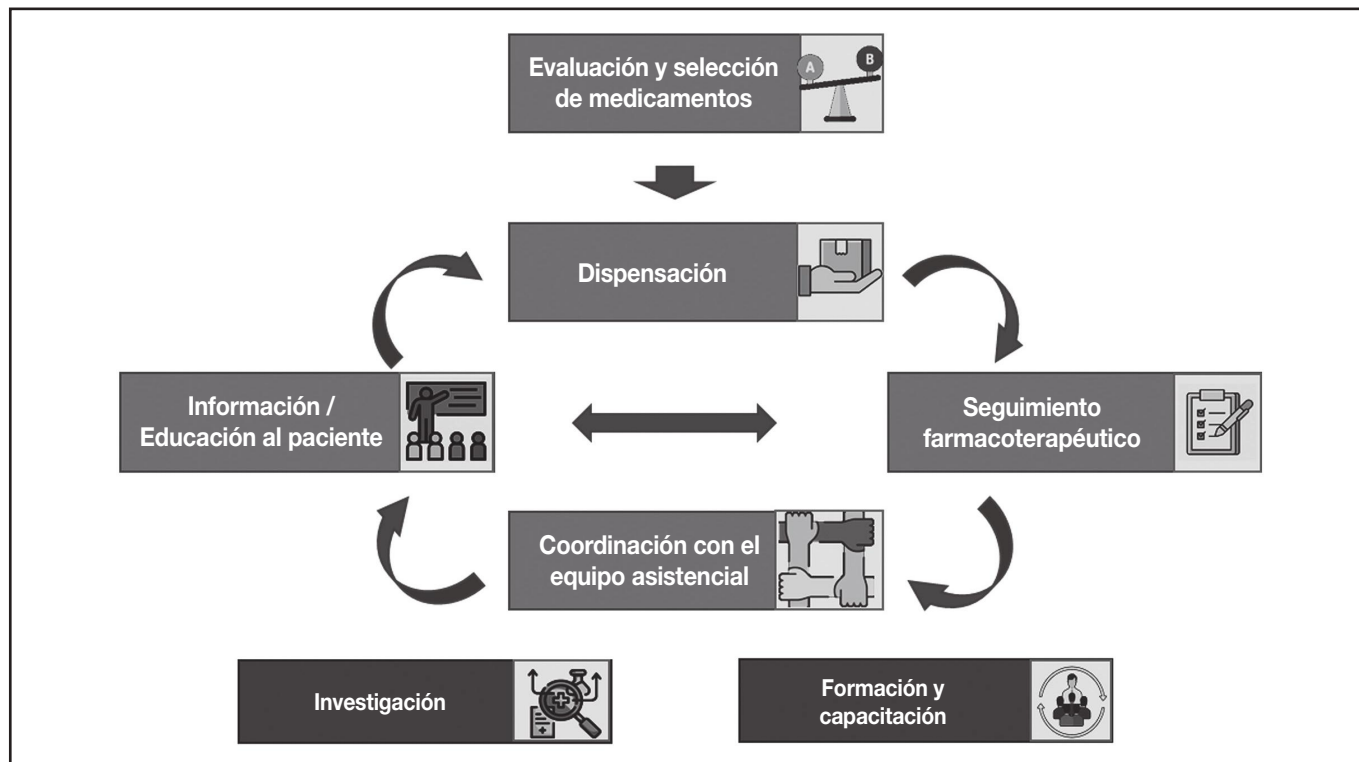


Tabla 1. Iniciativas consensuadas por los expertos

Bloque	Iniciativa
1. COORDINACIÓN CON EL EQUIPO ASISTENCIAL	1.1 Definir procesos asistenciales integrados para coagulopatías, incluyendo atención primaria y equipos de emergencias.
	1.2 Establecer un comité de coordinación asistencial y seguimiento farmacoterapéutico, que incluya a todos los servicios que participan en la atención a los pacientes con coagulopatías congénitas, que realice también el seguimiento farmacoeconómico.
	1.3 Definir y establecer canales que mejoren la comunicación entre hematólogo y FH para asegurar la armonización en la toma de decisiones y evitar duplicar la información al paciente.
	1.4 Promover desde la SEFH la creación de una guía de recomendaciones conjuntas, consensuadas por un equipo de hematólogos y farmacéuticos, incluyendo a FEDHEMO, sobre los factores económicos y de eficacia de las coagulopatías, dirigidas tanto a profesionales como a pacientes.
	1.5 Establecer protocolos de planificación de cirugías incorporando al FH.
2. EVALUACIÓN Y SELECCIÓN DE MEDICAMENTOS	2.1 Establecer y aplicar procedimientos de evaluación para los tratamientos de coagulopatías congénitas, al igual que se hace con otros grupos de fármacos de uso hospitalario, incluyendo su paso por las comisiones de farmacia.
	2.2 Identificar las estrategias terapéuticas más efectivas, seguras y convenientes en base a las características de cada paciente, comparando las distintas alternativas terapéuticas disponibles en el mercado.
	2.3 Organizar reuniones multidisciplinarias para la evaluación y selección de medicamentos en las que se incluya a la gerencia del centro.
	2.4 Incorporar la perspectiva del paciente en los procesos de decisión sobre los tratamientos.
	2.5 Incorporar los <i>patient reported outcomes</i> y a los propios pacientes en los procedimientos de evaluación y en la toma de decisiones.
3. DISPENSACIÓN	3.1 Establecer sistemas de dispensación a domicilio desde el hospital, liderados por el servicio de farmacia hospitalaria y seleccionando a los pacientes que precisan este servicio.
	3.2 Establecer sistemas que permitan conocer o estimar el <i>stock</i> con el que cuentan los pacientes en su domicilio para gestionar los recursos disponibles, la adquisición de nuevos fármacos, o planificar situaciones excepcionales (cirugías, accidentes, etc.).
	3.3 Desarrollar sistemas de alerta o cita automática para recordar al paciente que es necesaria la adquisición de fármacos o programar la cita con el servicio de farmacia hospitalaria encargado de la dispensación (por ejemplo, a través de dispositivos móviles).

Tabla 1 (cont.). Iniciativas consensuadas por los expertos

Bloque	Iniciativa
4. INFORMACIÓN Y FORMACIÓN AL PACIENTE	4.1 Formación al paciente en temas de seguridad, para que adquiriera competencias para detectar efectos adversos, tolerancia y seguridad, así como formarle con vistas a asegurar la adherencia.
	4.2 Compartir con los pacientes los resultados de los registros y las curvas de farmacocinética formándoles en estos temas, de manera que los perciban como una ayuda útil para el control de la patología y tengan una mayor concienciación sobre la necesidad de la adherencia al tratamiento.
	4.3 Elaborar una guía de recomendaciones de tratamientos de coagulopatías congénitas, que incluya medidas de higiene, conservación de los factores, horarios de administración, actividad física, estilo de vida.
	4.4 Diseñar y adaptar el tratamiento profiláctico al estilo de vida de los pacientes adolescentes para evitar riesgos de no adherencia en la transición de paciente pediátrico a adulto.
	4.5 Promover iniciativas de visibilidad del farmacéutico, para que el paciente sepa quién es su farmacéutico y cuáles son sus funciones, por ejemplo, a través de la colaboración con asociaciones de pacientes.
	4.6 Formación al paciente en la estabilidad de los fármacos para su mejor manejo y control adecuado de la cadena de frío.
5. SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO	5.1 Instaurar o promover el uso de aplicaciones móviles para el control de la administración y de la adherencia al tratamiento en tiempo real.
	5.2 Adaptar las tecnologías de teleconsulta en cada centro para potenciar la comunicación no presencial con el paciente.
	5.3 Establecer parámetros biomédicos que puedan ser medidos por dispositivos que permitan hacer un seguimiento farmacoterapéutico de más de un fármaco simultáneamente.
	5.4 Establecer parámetros de seguimiento entre los distintos procedimientos durante la transición de niño a adolescente.
	5.5 Monitorización farmacocinética del paciente para conocer la cantidad de fármaco necesario a administrar.
	5.6 Disponer de centros de referencia accesibles sin trabas burocráticas para poder hacer seguimiento a pacientes desde distintas comunidades autónomas.
6. INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN	6.1 Desarrollar un estudio con resultados objetivables que incluya la experiencia de los pacientes y calidad de vida.
	6.2 Realizar estudios directos o indirectos para comparar las alternativas farmacológicas.
	6.3 Fomentar la investigación en la práctica clínica real sobre efectividad, seguridad y los aspectos económicos, particularmente en relación con los nuevos medicamentos.
	6.4 Desde la SEFH, promover la realización de un mapeo sobre la situación de los pacientes con coagulopatías congénitas en España.
	6.5 Promover el acceso de las comunidades a los datos genómicos de los pacientes por parte de los profesionales sanitarios.
7. FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN	7.1 Promover estancias formativas para profesionales en centros con mayor <i>expertise</i> en el manejo de los pacientes con hemofilia y otras coagulopatías congénitas.
	7.2 Establecer modelos de consultoría por parte de los centros con más experiencia para dar soporte a aquellos centros con menos experiencia, tanto en aspectos de manejo del paciente y de los medicamentos como en aspectos económicos.
8. INICIATIVAS TRANSVERSALES	8.1 Desarrollar un modelo de estratificación y atención farmacéutica para los pacientes con coagulopatías congénitas que permita adecuar el manejo de cada paciente a sus características específicas, a su nivel de riesgo y a sus preferencias.
	8.2 Identificar y desarrollar estrategias dirigidas a la humanización de la atención farmacéutica del paciente con coagulopatías congénitas.

FEDHEMO: Federación Española de Hemofilia; FH: farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria; SEFH: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria.

puntuación creciente por mayores niveles de factibilidad); y por otro lado, la toma de decisiones, es decir, la complejidad o dificultad en la toma de decisiones necesaria para conseguir la implantación de la iniciativa (puntuación de 1 a 5, creciente por mayores niveles de factibilidad).

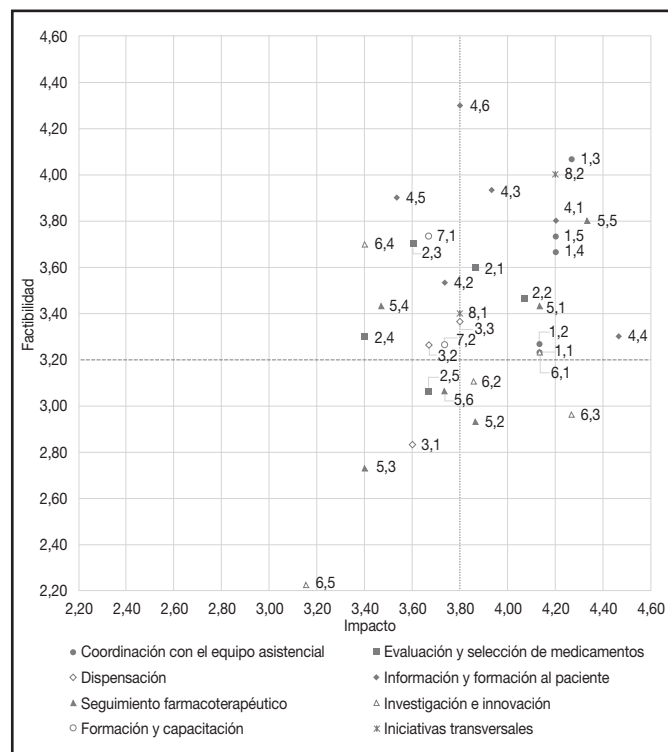
Se recogieron las valoraciones de cada FH y se agregaron para su análisis. Se calculó el promedio de las puntuaciones individuales de los participantes tanto en términos de impacto como de factibilidad (ver Figura 2).

Una vez obtenida la priorización de las iniciativas, se identificaron grandes líneas de actuación a impulsar, que englobaban iniciativas priorizadas como de alto impacto y factibilidad.

Resultados

El comité coordinador identificó en un primer lugar las áreas de actividad en las que el papel de los profesionales de FH resulta clave para el manejo del paciente con CC. Como se muestra en la figura 1, estas áreas de actividad son: la coordinación con el resto del equipo asistencial involucrado en la atención a estos pacientes (hematología, enfermería, urgencias, traumatología, rehabilitación, etc.); en la evaluación y selección de medicamentos; la dispensación; la información y formación al paciente; el seguimiento farmacoterapéutico; la investigación e innovación en estas patologías; la formación y capacitación continuada del personal del servicio de farmacia hospitalaria.

Figura 2. Matriz de priorización de iniciativas en base a su impacto y factibilidad.



Para cada una de estas áreas, en la primera fase los FH participantes debatieron sobre las actuaciones clave y funciones concretas del FH en la atención a los pacientes con CC para la obtención de los mejores resultados en salud, como punto de partida y marco de reflexión para identificar las iniciativas a impulsar para mejorar dicha atención. Como resultado, identificaron 34 iniciativas englobadas en ocho bloques (Tabla 1).

Mediante una matriz de priorización (Figura 2) en la que se representan las iniciativas en base a su impacto y factibilidad, es posible distinguir iniciativas de prioridad alta (iniciativas con impacto y factibilidad altos), iniciativas de prioridad media (iniciativas con impacto alto y factibilidad baja o iniciativas con impacto bajo y factibilidad alta) e iniciativas de prioridad baja (iniciativas con impacto bajo y factibilidad baja).

De las 34 iniciativas propuestas, 33 han obtenido una puntuación igual o superior a 2,5 en impacto y factibilidad. Se han definido como acciones de alta prioridad un total de 15 acciones, aquellas que obtuvieron una puntuación igual o superior a la media de las puntuaciones (3,8 en impacto y 3,2 en factibilidad).

La mayor parte de las acciones priorizadas pertenecen al ámbito asistencial (29,4%), seguido por acciones de información y formación al paciente (23,5%). Por otro lado, las acciones relacionadas con la evaluación y selección de medicamentos, el seguimiento farmacoterapéutico e iniciativas transversales suponen el 11,8% de las iniciativas priorizadas, respectivamente. Por último, iniciativas de dispensación y de investigación e innovación en el campo de las CC representan respectivamente un 5,9% de las acciones de alta prioridad.

Durante la segunda fase se describieron tres grandes líneas de acción (Tabla 2) a impulsar que englobaban las iniciativas con mayor prioridad: 1) La elaboración de una guía de actuación para la mejora de la coordinación asistencial (comunicación y coordinación intra e intercentros); 2) la creación de un programa de paciente experto, y 3) la personalización de la estrategia terapéutica.

Discusión

Las CC son patologías complejas que afectan a las personas que las padecen, no sólo desde el punto de vista fisiopatológico, a lo largo de

todas las etapas de su vida, con un gran impacto en las dimensiones física, psicológica y social de los pacientes. Por ello es de gran relevancia detectar aquellos puntos durante el manejo asistencial de estas patologías crónicas en los que los profesionales sanitarios pueden aportar más valor, siempre en consonancia con las necesidades de los pacientes.

El papel del FH es cada vez más relevante en el manejo de los pacientes y, en concreto, en aquellos con CC. Además, históricamente el abordaje de los pacientes con CC quedaba limitado a centros de referencia, pero cada vez son más los hospitales que tratan estos pacientes y, por tanto, la preparación, coordinación y mejora para la atención a estos pacientes por parte de los FH de centros diferentes es clave para un adecuado abordaje de la patología y la obtención de los mejores resultados en salud y calidad de vida. El ejercicio de priorización y la propuesta de líneas de actuación han sido guiadas por este contexto de cambio.

En este sentido, las tres grandes líneas de actuación resultantes de este trabajo se han identificado y descrito de manera que permiten alinear y agrupar las iniciativas de más impacto y factibilidad de una manera práctica para que sean realmente implantables y permitan contribuir a cubrir las necesidades de los pacientes desde el papel del FH. La propuesta y el diseño de estas líneas de acción están en sintonía y han sido enmarcadas dentro del modelo CMO (capacidad, motivación y oportunidad) de atención farmacéutica orientado a la provisión de la atención farmacéutica atendiendo a las necesidades individuales de los pacientes (capacidad), al alineamiento de los objetivos a corto, medio y largo plazo para cada paciente en colaboración con el resto de los profesionales sanitarios (motivación), y a estar cerca del paciente cuando lo necesite respondiendo a sus necesidades en tiempo real a través de las nuevas tecnologías (oportunidad)¹¹.

El desarrollo de una guía de actuación para la mejora de la coordinación asistencial facilitaría trasladar la experiencia de centros con un elevado volumen de pacientes con CC, fomentando y formalizando la comunicación y coordinación intra e intercentros y estableciendo canales de comunicación entre FH, hematólogos y el resto del equipo asistencial. Esto beneficiaría a los pacientes, ya que contribuiría a mejorar su experiencia en el proceso asistencial, facilitaría la homogeneización de la información y los mensajes que el paciente recibe por parte de los diferentes perfiles profesionales implicados y mejoraría el seguimiento farmacoterapéutico. De cara a los profesionales, mejoraría la comunicación entre ellos; aumentaría la visibilidad y el conocimiento de la función del FH en la atención multidisciplinaria, se adoptaría una visión global del paciente y se incrementaría el conocimiento y la formación. En cuanto al sistema sanitario, los beneficios pasarían por optimizar los recursos y, por lo tanto, alcanzar una mayor eficiencia, además de mejorar los resultados en salud, la satisfacción del paciente y el prestigio de las instituciones públicas.

Los programas de paciente experto se han llevado a cabo ya con éxito en otras patologías, donde han mostrado su utilidad. Debido a la naturaleza compleja de las CC y los regímenes de tratamiento a los que se somete a los pacientes, las iniciativas que impliquen actividades de información y formación al paciente son muy importantes. Algunos de los beneficios de estos programas referidos por los expertos incluyen el aumento del compromiso de los pacientes con sus objetivos farmacoterapéuticos, su empoderamiento y conocimiento para la toma de decisiones, el incremento del cumplimiento terapéutico; la optimización del tratamiento y la disminución, como consecuencia, del número de sangrados, el aumento de su seguridad y calidad de vida.

Por último, con vistas a mejorar la seguridad, la eficacia y la adherencia de los tratamientos, se planteó la oportunidad de mejorar la personalización de la estrategia terapéutica combinando iniciativas de evaluación y selección de medicamentos, de dispensación, de información y formación al paciente, de seguimiento farmacoterapéutico y otras iniciativas transversales que resultaron priorizadas. Así, se concluyó que podría resultar beneficioso disponer de una guía o modelo que facilite a los farmacéuticos de hospital el establecimiento de la estrategia terapéutica más adecuada para cada paciente con CC, con el fin de obtener el mejor resultado global posible y un aumento sustancial de su calidad de vida.

La elaboración de una guía o modelo que facilite al FH la personalización de la estrategia terapéutica y de la atención a los pacientes contribuiría a que el paciente reciba el tratamiento que mejor se adapte a su situación clínica, sus hábitos de vida y sus expectativas, de cara a conse-

Tabla 2. Líneas de acción propuestas para mejorar el manejo de los pacientes con coagulopatías congénitas por parte del farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria**Guía de actuación para la mejora de la coordinación asistencial****Iniciativas priorizadas que engloba**

1.1, 1.2, 1.3, 1.4, 1.5 y 2.1

Objetivo

Crear una guía transversal (todas las disciplinas) y longitudinal (todas las fases de la vida del paciente) que mejore la coordinación de los diferentes profesionales implicados en el abordaje de la enfermedad.

Factores clave

Debe contribuir e ir orientada a optimizar los recursos y ser más eficientes, mejorar resultados en salud, mejorar calidad de la atención a los pacientes, mejorar la satisfacción y confianza del paciente y mejorar el prestigio de las instituciones sanitarias públicas. Debe incluir tanto el ámbito intracentro como el ámbito de relación intercentros del área sanitaria y el ámbito de relación CSUR con otros centros.

Programa paciente experto**Iniciativas priorizadas que engloba**

4.1, 4.2, 4.3, 4.5 y 4.6

Objetivo

Incrementar el conocimiento y la capacidad de autogestión de los pacientes en relación con los tratamientos como medio para conseguir que los tratamientos sean lo más seguros y eficaces posibles.

Factores clave

El programa puede ir también dirigido a que ese paciente experto comparta su experiencia y capacidades con otros pacientes, actuando como formador de los otros pacientes, sobre todo de cara a los pacientes adolescentes.

Personalización de la estrategia terapéutica**Iniciativas priorizadas que engloba**

2.2, 3.3, 4.4, 5.1, 5.5, 8.1 y 8.2

Objetivo

Disponer de una guía o modelo que facilite a los FH el establecimiento de la estrategia terapéutica más adecuada para cada paciente con coagulopatía congénita, con el fin de obtener el mejor resultado global posible.

Factores clave

Debe considerar, entre otros: la obtención de los mejores beneficios clínicos, la obtención de la mejor eficiencia terapéutica, la inclusión de PROM y PREM, la orientación sobre la atención farmacéutica y el seguimiento más adecuado a cada paciente dependiendo de su perfil (adaptar la terapia al paciente, y no el paciente a la terapia), la puesta en valor del talento, conocimientos y capacidades de la farmacia hospitalaria para que cada paciente pueda tener el mejor resultado terapéutico posible.

CSUR: Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud; FH: farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria; PREM: *patient reported experience*; PROM: *patient-reported outcome measure*.

guir la mejor calidad de vida posible para el paciente, con una terapia adaptada a sus necesidades. El FH se vería también beneficiado porque le permitiría alcanzar una visión global de cada paciente, para orientar mejor las actuaciones y ganar en eficiencia, prevenir complicaciones y, por lo tanto, mejorar la satisfacción de los pacientes. Además, el hecho de que estuviera disponible de manera general sería una oportunidad para trasladar y compartir su *expertise* con otros profesionales.

Gracias a este trabajo, se ha contribuido a identificar y priorizar una serie de acciones, agrupadas en tres grandes líneas de actuación prioritarias, que podrían llegar a mejorar el abordaje de los pacientes con CC, y en concreto con hemofilia, y que son potencialmente implantables en el sistema sanitario español. De esta manera se podrían impulsar desde los profesionales de FH y dentro del contexto actual, acciones concretas que podrían tener un impacto real en la vida de los pacientes.

Financiación

Para la realización de este trabajo se ha contado con el patrocinio de CSL-Behring en el marco del proyecto con código 108858.

Agradecimientos

Panel de expertos:

Víctor Jiménez Yuste: Jefe de Hematología del Hospital Universitario La Paz, Madrid. Ramiro Núñez Vázquez: Unidad de Gestión Clínica de Hematología del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

José Manuel Martínez Sesmero: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Clínico San Carlos, Madrid. Director de Investigación de la SEFH.

M.ª Reyes Abad Sazatornil: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.

Alberto Espuny Miró: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Clínico Universitario Virgen de La Arrixaca, Murcia.

Rosa Farré Riba: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Alberto Jiménez Morales: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Virgen de las Nieves, Granada.

Juan Carlos Juárez Giménez: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

María Antonia Mangués Bafalluy: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Isabel Martín Herranz: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Complejo Hospitalario Universitario A Coruña EOXI A Coruña.

Juan Eduardo Megías Vericat: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

Victoria Morales León: Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Gran Canaria Dr. Negrín.

María Ángeles Ocaña Gómez: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria, Santa Cruz de Tenerife.

Antonio Palomero Massanet: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca.

Jesús Prada Lobato: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Río Ortega, Valladolid.

Pablo Quintero García: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla.

Juan Selva Otaolarruchi: Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital General Universitario de Alicante.

Bibliografía

1. Páramo Fernández JA, Fernández del Carril A, Martínez-Calle N. Coagulopatías congénitas. *Med.* 2012;11(22):1353-8. DOI: 10.1016/S0304-5412(12)70462-6
2. Jiménez-Yuste V, Álvarez Román MT, Mingot-Castellano ME, Fernández Mosteirín N, Mareque M, Oyagüez I. Análisis de costes del tratamiento para pacientes con hemofilia A con inhibidor en España. *Pharmacoeconomics Spanish Res Artic.* 2018;15(1-4):25-34. DOI: 10.1007/s40277-018-0080-y
3. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, *et al.* Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia.* 2013;19(1):e1-47. DOI: 10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x
4. Peters R, Harris T. Advances and innovations in haemophilia treatment. *Nat Rev Drug Discov.* 2018;17(7):493-508. DOI: 10.1038/nrd.2018.70
5. Peyvandi F, Garagiola I, Young G. The past and future of haemophilia: diagnosis, treatments, and its complications. *Lancet.* 2016;388(10040):187-97. DOI: 10.1016/S0140-6736(15)01123-X
6. Leebeek FWG, Atiq F. How I manage severe von Willebrand disease. *Br J Haematol.* 2019;187(4):418-30. DOI: 10.1111/bjh.16186
7. Leebeek FW, Eikenboom JC. Von Willebrand's Disease. *N Engl J Med.* 2016; 375(21):2067-80. DOI: 10.1056/NEJMra1601561
8. Sharma R, Flood VH. Advances in the diagnosis and treatment of Von Willebrand disease. *Blood.* 2017;130(22):2386-91. DOI: 10.1182/blood-2017-05-782029
9. Muñoz Grass LF, Palacios-Espinosa X. Calidad de vida y hemofilia: Una revisión de la literatura. *CES Psicología [internet].* 2015 [consultado 15/10/2021];8(1):169-91. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423539425011>
10. Morillo-Verdugo R, Margusino-Framiñán L, Monte-Boquet E, Morell-Baladrón A, Barreda-Hernández D, Rey-Piñeiro XM, *et al.* Posicionamiento de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria sobre Telefarmacia. Recomendaciones para su implantación y desarrollo. *Farm Hosp.* 2020;44(4):174-81. DOI: 10.7399/fh.11515
11. Calleja Hernández MA, Morillo Verdugo R. El modelo CMO en consultas externas de Farmacia Hospitalaria. Madrid: Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; 2016.

Conflicto de intereses

Sin conflictos de intereses.

Aportación a la literatura científica

Es el primer estudio donde se abordan los puntos críticos en los que participa el farmacéutico especialista en farmacia hospitalaria en el proceso asistencial del paciente con coagulopatías congénitas y en el que se plantean iniciativas para la mejora del manejo de estos pacientes, basadas en el novedoso modelo CMO (capacidad, motivación, oportunidad).

A partir de este estudio se han identificado acciones concretas que podrían mejorar el abordaje de los pacientes con coagulopatías congénitas, y en concreto con hemofilia, por parte de los farmacéuticos especialistas en farmacia hospitalaria. Así, estos profesionales podrán impulsar iniciativas potencialmente implantables en el sistema sanitario español que podrían tener un impacto real en la vida de los pacientes.