

# SEGUIMIENTO INTEGRAL DEL PACIENTE CON HEMOFILIA

CÓDIGO: ESP-CRP-0071

## PROCESO DE DISPENSACIÓN

La **dispensación** de los **tratamientos** para la hemofilia con la indicación de tratamiento y prevención de las hemorragias en pacientes hemofílicos se realiza en el **contexto hospitalario**.



### Durante la infancia

Los responsables de la adquisición periódica de la medicación son los **familiares** o **cuidadores** del paciente



### Adolescencia y siguientes etapas vitales

El responsable pasa a ser el **propio paciente**

Debe **entender e integrarse en el circuito** de dispensación y adquisición de su medicación

🕒 **30,45 o 60 días**

📍 **Servicio de Farmacia Hospitalaria**

🔍 **Dispensación Individualizada**

## SEGUIMIENTO

La hemofilia es una enfermedad crónica, por lo que los pacientes requieren un **seguimiento integral** durante toda su vida, en el que intervienen fundamentalmente **Hematología**, **Enfermería** y **Farmacia Hospitalaria**; si bien participan otros profesionales sanitarios. Este seguimiento se lleva a cabo a través de las consultas de:

### Seguimiento Fármaco-Terapéutico

Las consultas de seguimiento farmacoterapéutico se realizan en el **contexto de la Atención Farmacéutica personalizada**, que se realiza cuando el paciente con hemofilia acude a la Farmacia Hospitalaria a **recoger su medicación**.

En esta consulta se evalúa y comprueba:

- ✓ El ajuste de las dosis al peso del paciente
- ✓ La pauta posológica
- ✓ El régimen de tratamiento
- ✓ Los episodios hemorrágicos
- ✓ Los indicadores analíticos
- ✓ La adherencia del paciente al tratamiento
- ✓ Los problemas relacionados con la medicación
- ✓ Las dosis extras a las profilaxis administradas en cada episodio

### Seguimiento Clínico

La frecuencia de las consultas de seguimiento clínico **varía en función de la gravedad de la enfermedad**. Por lo general, se realizan cada 6 meses en el caso de pacientes adultos y cada 4 meses en pacientes pediátricos de hemofilia grave, y una vez al año en caso de hemofilia leve o moderada. El seguimiento será más estrecho, consultas mensuales, en caso de que el paciente con hemofilia haya desarrollado inhibidores.

🕒 **6-12 meses**

📍 **Servicio de Hematología**

🔍 **Atención al desarrollo de inhibidores**

### Monitorización Farmacocinética

Esencial durante el seguimiento del paciente con hemofilia:

- ✓ Mediciones de los niveles de factor para un mejor ajuste de la profilaxis del paciente

🕒 **Mín. 1 vez al año**

### Evaluación de resultados

Durante el seguimiento también se lleva a cabo la recogida de información de salud y evaluación de resultados, referida al uso de herramientas específicas diseñadas para medir el curso individual de la enfermedad y la efectividad del tratamiento<sup>1,2</sup>

## TELEFARMACIA Y TELEMEDICINA

Para el **envío de la medicación** fuera del ámbito hospitalario es imprescindible la coordinación entre Hematología y Farmacia Hospitalaria; si bien es habitual que participen otros agentes como Farmacia Comunitaria, Asociaciones de Pacientes y voluntarios. Este debe ser un proceso **formalizado y promovido desde el Sistema Nacional de Salud** e incluido en la cartera de **prestaciones sanitarias**.

### Ventajas

- ✓ Disminuye su dependencia hospitalaria
- ✓ Ahorro económico
- ✓ Mejora en las condiciones de transporte del factor
- ✓ Incremento en la adherencia del tratamiento

Durante el seguimiento, es habitual realizar **consultas telemáticas** puntuales y el **contacto telefónico está generalizado** en la mayoría de los centros, normalmente en la Unidad de Hemofilia o el Servicio de Hematología. Por lo tanto, es importante el desarrollo de **herramientas** adecuadas de **telemedicina a nivel institucional, ágiles, sencillas, seguras** y que garanticen la **privacidad de los datos** del paciente, de lo contrario, se debe asegurar la accesibilidad telefónica del paciente a los profesionales responsables de su asistencia.

Mediante el uso de las **aplicaciones móviles** se mejora el seguimiento del paciente, por ello se debe fomentar su uso durante las visitas de educación sanitaria de modo que el **paciente sea consciente** de los **beneficios**, para fomentar el **empoderamiento** del paciente y el **contacto** estrecho con los **profesionales** sanitarios.

- ✓ Recomendable una aplicación móvil única
- ✓ Personalizar el uso de la aplicación
- ✓ Revisar los datos registrados durante la consulta