

Jornadas de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras

Sumando esfuerzos, multiplicando resultados de salud

SEDE
ORGANIZA
FECHA

Centro de Investigación Príncipe Felipe
C/ Eduardo Primo Yúfera, 3 (junto Oceanogràfic)
Valencia

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)

11, 12 y 13 de abril de 2013.



MESA REDONDA

Equipo multidisciplinar en el abordaje de la fibrosis quística

«La prestación farmacéutica»

Emilio Monte Boquet

Unidad de AF a pacientes externos (UFPE)

Servicio de Farmacia

Hospital Universitario y Politécnico La Fe

monte_emi@gva.es

@emiliomonteb



<http://ufpelafe.webcindario.com>

<http://ufpelafe.blogspot.com.es>

@ufpelafe

LaFe
Hospital
Universitari
i Politécnic

El paciente con FQ requiere un **abordaje multidisciplinar**

FISIOTERAPIA TORÁCICA

Regularmente,
durante toda la vida



DIETA

Balance energético: 150% del normal
Proteínas: 12-15%
HC: 45-48% (complejos + fibra)
Grasas: 40%
Suplemento: sal, vit. liposolubles y B12

EJERCICIO

Mejoría física (mejor respiración)
Ayuda a toser y eliminar el esputo

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

ANTIBIÓTICOS
ENZIMAS DIGESTIVOS
DORNASA ALFA
Broncodilatadores inhalados
Vitaminas liposolubles

...

APOYO PSICOLÓGICO

El paciente con FQ requiere un **abordaje multidisciplinar**

Standards of care for patients with cystic fibrosis: a European consensus

Eitan Kerem*, Steven Conway, Stuart Elborn, Harry Heijerman

For the Consensus Committee¹

Department of Pediatrics and CF center, Mount Scopus, Jerusalem 91240, Israel

Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7–26

A.15. Who should be the primary members of the CF team?

- Pediatrician or adult physician: Center director+CF Specialist (pneumology/gastroenterology)
- Nurse specialized in CF care
- Physiotherapist
- Dietitian
- Social worker
- Psychologist
- Clinical pharmacist
- Microbiologist
- Secretary/Database manager

*3.8. The CF center **clinical pharmacist***

The treatment of CF involves multiple medications [25]. Drug therapy regimens often include aerosolized bronchodilators and antibiotics, vitamin supplements, pancreatic enzymes, and insulin for patients with diabetes. Either in hospital or at home, intravenous antibiotics are routinely used to treat respiratory exacerbations. The clinical pharmacists should advise and monitor for potential and actual drug interactions in complex regimens.

El paciente con FQ requiere un **abordaje multidisciplinar**

MÉDICOS

PSICÓLOGOS

ENFERMERAS

TRABAJADORES SOCIALES

FISIOTERAPEUTAS

FARMACÉUTICOS

DIETISTAS



3.1 MULTIDISCIPLINARY CF CARE

3.1 Principles

- Specialist multidisciplinary care is essential in the management of children and adults with CF. Essential team members are listed in section 2.2, with further details in sections 3.3-3.9.
- All CF patients must have access to specialist advice and care from their CF centres at all times.
- Access to the CF centres (routine or urgent) should follow the CF Trust clinical care pathway www.cfcarepathway.com.
- Continuity of care is essential. All patients should have a named consultant even though the CF centre may work with a team of consultants. The patient may not necessarily see their consultant on each visit, but it is important that they see the consultant at least once a year, usually after annual review. Additionally, the patient should have access to him / her at times of particular concern.

El farmacéutico debe implicarse con el **paciente** y **equipo** asistencial

Pharmacy Standards in Cystic Fibrosis Care 2011

Background

This document has been produced by the Cystic Fibrosis Pharmacists Steering group, building on original work done by the Cystic Fibrosis Pharmacists' group in 2002. It is intended as a guide for all those involved in the pharmaceutical care of CF patients and others involved in the care of Cystic Fibrosis patients.

1.0 Introduction

The principle objective of the Pharmacy Service is to provide patient focused pharmaceutical care, defined as the responsible provision of medication to achieve definite outcomes that improve patients' quality of life. It is the process through which the Pharmacist co-operates with a patient and other healthcare professionals in designing, implementing and monitoring a therapeutic plan to produce these specific health outcomes.

The appointment of dedicated Cystic Fibrosis (CF) Clinical Pharmacists has reduced medication errors, increased the availability of prescriptions and strengthened the Primary-Secondary Care relationship with shared care prescribing protocols [1].

2.0 Pharmaceutical Services

All patients with CF should have access to their local Community Pharmacist but due to their range and complex pharmaceutical needs, a Specialist CF Clinical Pharmacist should support each individual patient.

2.1 Support Services

Effective provision of a Clinical Pharmacy Service relies on the knowledge and skills of a Clinical Pharmacist and quality of various support services.

- Clinical Pharmacy Technician –to support inpatient one stop dispensing schemes, including use of patients own medicines and self medication
- Outpatient / discharge Dispensing Service
- Aseptic Dispensing Service –preparation of intravenous antibiotic desensitisation regimes, total parental nutrition
- Access to a Medicines Information Service with experience in the problems of CF and paediatrics (if applicable)
- Access to an on-call service for the supply of urgent medication, information



El farmacéutico debe implicarse con el **paciente** y **equipo** asistencial



El farmacéutico debe implicarse con el **paciente** y **equipo** asistencial



SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO

- Validación de los tratamientos
- Adherencia al tratamiento
- Efectos adversos
- Interacciones



PARTICIPACIÓN / COORDINACIÓN EQUIPO ASISTENCIAL

- Unificación / refuerzo mensajes de salud
- Gestión farmacoterapéutica
- Consultor
- Investigación



INFORMACIÓN / EDUCACIÓN AL PACIENTE

- Concienciación de la importancia del tratamiento
- Información de medicamentos
- Educación sanitaria
- Dieta
- Estilo de vida
- Información / orientación / tramitación de los procedimientos administrativos necesarios para garantizar la continuidad del proceso asistencial



Seguimiento

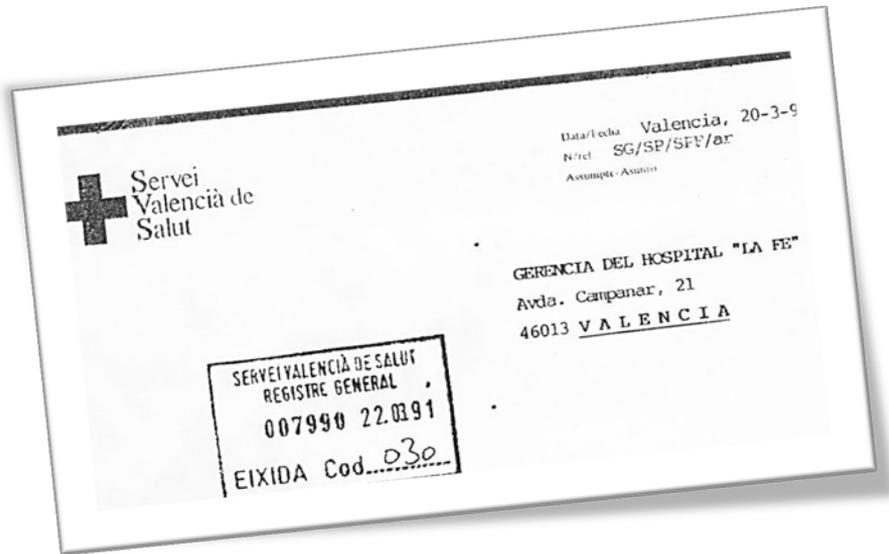
Farmacoterapéutico

El paciente con FQ recibe tratamientos de **difícil manejo**

- Enfermedad **crónica**
- Afectación de **múltiples órganos y sistemas** (principalmente aparato respiratorio, digestivo y reproductor)
- Tratamientos farmacológicos muy **complejos** y de **elevado coste**
- Múltiples **cambios** de tratamiento a lo largo del tiempo
- Implicación de la **familia** en el manejo del tratamiento
- Incremento de la supervivencia → **Calidad de vida**
- **Trasplante** de pulmón
 - Inmunosupresores (RAMs, interacciones...)
 - Profilaxis y tratamiento de infecciones oportunistas



El paciente con FQ recibe sus tratamientos en el **Servicio de Farmacia**



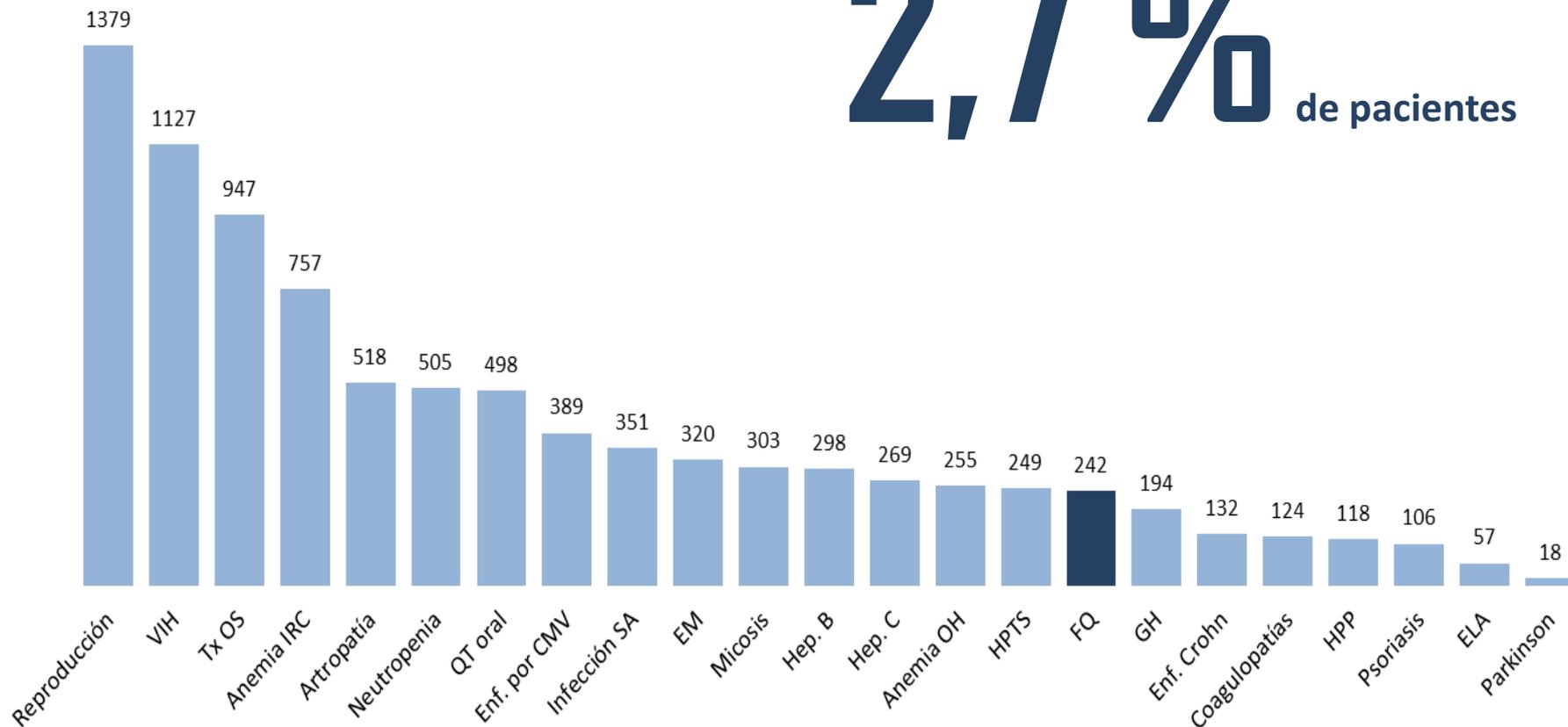
Instrucciones del Secretario General de la Consellería de Sanitat

- *Los enfermos afectados de **fibrosis quística** y hemofílicos VIH positivos, a través de su adscripción, asignación e identificación en el hospital de distrito y/o referencia (según proceda) correspondiente, por parte de la Red de Asistencia Especializada del Servicio Valenciano de Salud, recibirán **a través del servicio de farmacia** de dicho hospital, los **tratamientos completos** necesarios*

Estos tratamientos estarán condicionados a su existencia en las **guías terapéuticas** hospitalarias

El paciente con FQ tiene un **impacto** elevado en las UFPE

2,7 % de pacientes

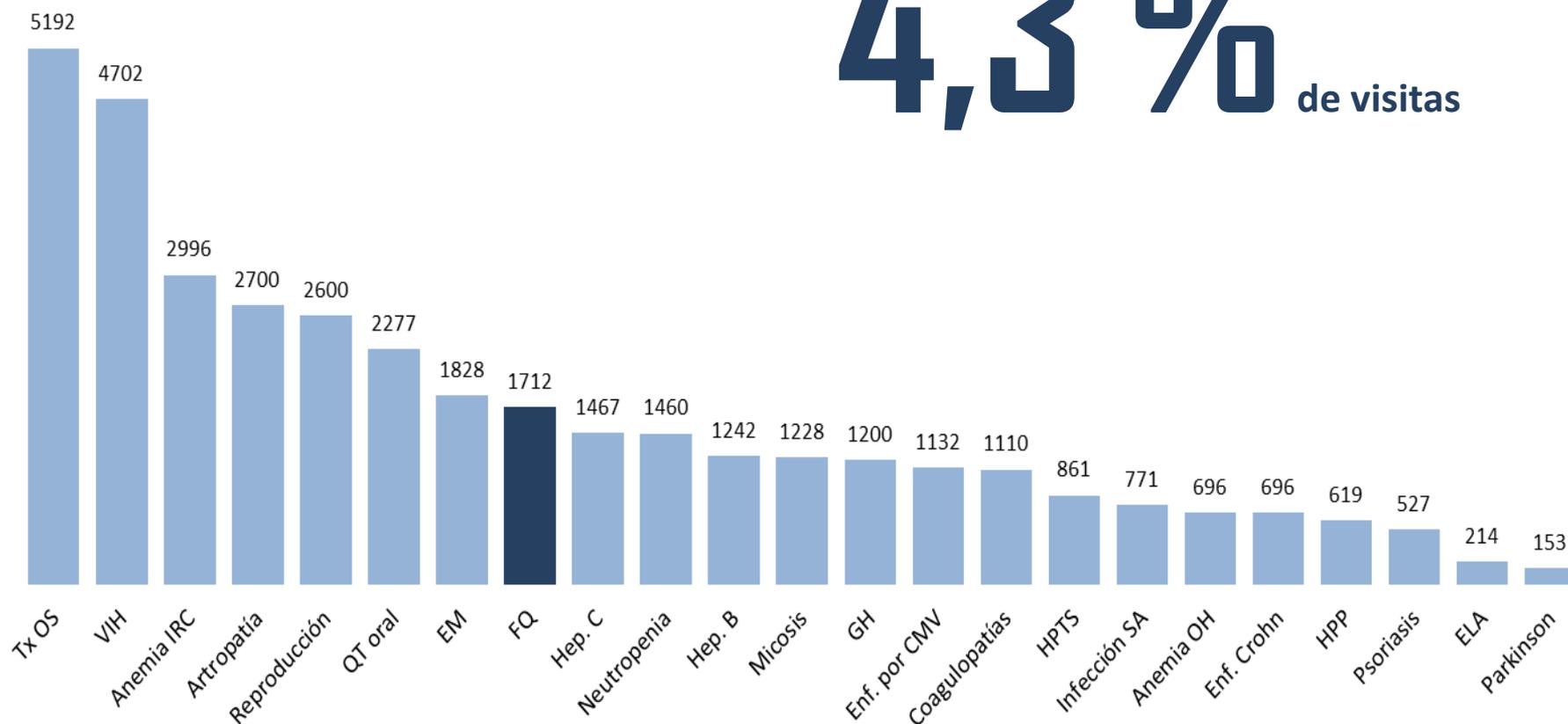


Total: 8.946 pacientes



El paciente con FQ tiene un **impacto** elevado en las UFPE

4,3 % de visitas



Total: 39.744 visitas



El paciente con FQ tiene un **impacto** elevado en las UFPE



21,3 % de dispensaciones

Total: 76.365 dispensaciones



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Complejidad farmacoterapéutica

Adherencia al tratamiento



Efectos adversos e interacciones

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



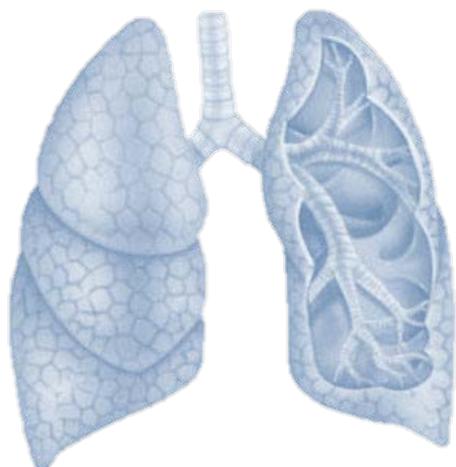
Complejidad farmacoterapéutica

Adherencia al tratamiento



Efectos adversos e interacciones

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Preinfección

Aislamientos intermitentes

Infección crónica con m.o. usuales

Infecciones con m.o. menos usuales

Aspergilosis broncopulmonar

Infección por micobacterias no tuberculosis

Hemoptisis severa

Neumotorax

Fallo respiratorio

MUCOLÍTICOS

DORNASA ALFA

SALINO HIPERTÓNICO

VACUNAS

ANTIBIÓTICOS SISTÉMICOS

ANTIBIÓTICOS INHALADOS

BRONCODILADORES

IBUPROFENO

TUBERCULOSTÁTICOS

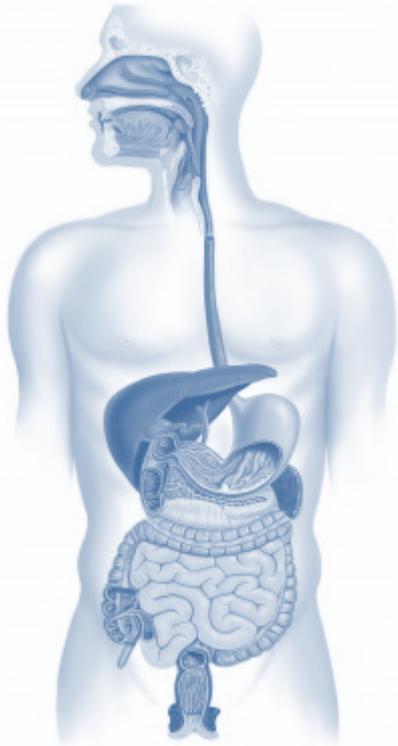
CORTICOIDES

ANTIFÚNGICOS

INMUNOSUPRESORES

ANTIVIRALES

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Insuficiencia pancreática

Malabsorción

Esteatorrea

Reflujo gastroesofágico

Íleo meconial

Síndrome de obstrucción intestinal

Enfermedad celíaca

Estreñimiento

Prolapso rectal

Hígado graso

Cirrosis

ENZIMAS PANCREÁTICOS

VITAMINAS LIPOSOLUBLES

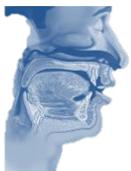
ANTIÁCIDOS

PROCINÉTICOS

LAXANTES

ÁCIDO URSODEOXICÓLICO

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Pólipos
Sinusitis

ESTEROIDES TÓPICOS

ANTIBIÓTICOS



Deficiencia insulínica
Diabetes

INSULINA

HIPOGLUCEMIANTES ORALES



Osteopenia
Artropatías

BISFOSFONATOS

AINEs



Pérdidas electrolíticas

NaCl

KCl



Candidiasis vaginal
Incontinencia

ANTIFÚNGICOS TÓPICOS

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



MUCOLÍTICOS	ENZIMAS PANCREÁTICOS
DORNASA ALFA	VITAMINAS LIPOSOLUBLES
SALINO HIPERTÓNICO	ANTIÁCIDOS
VACUNAS	PROCINÉTICOS
ANTIBIÓTICOS SISTÉMICOS	LAXANTES
ANTIBIÓTICOS INHALADOS	ÁCIDO URSODEOIXICÓLICO
BRONCODILATADORES	ESTEROIDES TÓPICOS
IBUPROFENO	INSULINA
TUBERCULOSTÁTICOS	HIPOGLUCEMIANTES ORALES
CORTICOIDES	BISFOSFONATOS
ANTIFÚNGICOS	AINEs
INMUNOSUPRESORES	NaCl
ANTIVIRALES	KCl
	ANTIFÚNGICOS TÓPICOS

1. PROGRAF 4.5 mg en el desayuno y 4 mg. en la cena.
2. CELLCEPT 500 mg. cada 12 horas.
3. DACORTIN 30 mg. en el desayuno durante 1 semana, posteriormente tras revisión clínica se procederá a reducción de dicha dosis.
4. SERETIDE 50/500 1 aplicación cada 12 horas.
5. TERBASMIN TH. si precisa por pitos, o fatiga.
6. ZITROMAX 500: 1 comprimido cada 12 horas.
7. POSACONAZOL 200 mg. cada 6 horas a estómago lleno.
8. VASARTAN comp. de 160 mg. 160 en el desayuno y 160 en la cena.
9. ACIDO FOLICO 10 mg. 1 comprimido diario.
10. ALPRAZOLAM de 0.25 cada 12 horas si precisa.
11. CAOSINA sobres 2.5: 1 cada 8 horas.
12. EMCONCOR comprimidos de 2.5 mg. 1 en el desayuno.
13. FLUMIL forte 1 comprimido cada 12 horas.
14. KREON 1 cápsula cada 12 horas.
15. LORAZEPAM de 1 mg. por la noche si precisa.
16. NORVAS 5 mg. : 10 mg. en el desayuno y 10 mg. en la cena.
17. OMEPRAZOL 1 comprimido diario.
18. REXER FLASH (mirtadapina comprimidos de 30 mg): 1 en la cena.
al CMV se prescribirá mientras persistan dosis de 30 mg. de prednisona.
20. INSULINA ACTRAPID INNOLET 8 unidades si precisa en la comida. Esta profilaxis frente a las hipoglucemias se ajustará según glucemias tal como se le han explicado.
21. INSULINA GLARGINA OPTISET 26 unidades a las 23 horas.
22. INSULINA NOVORAPID FLEXPEN 6 en el desayuno, 6 en la cena y 3 unidades en la merienda. La pauta de insulina se ajustará según glucemias tal como se le han explicado.
23. AEROSOLES CON COLISTINA 1 millón cada 12 horas.
24. AEROSOLES CON ABELCET 50 mg. semanales, 25 mg. los lunes y 25 mg. los jueves (5 ml en cada nebulización).

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Falta de evidencias

base and (3), and additional studies have been published since the release of those guidelines. To provide guidance to the physician who must choose from an ever-expanding arsenal of treatments for chronic CF lung disease, the Cystic Fibrosis Foundation established the Pulmonary Therapies Committee. This document represents the committee's recommendations, based on available evidence, for the use of medications intended to maintain lung health. The guidelines are designed for general use in most patients, but may need to be adapted to meet individual needs as determined by the patient's health care provider. In addition, because of the limited number of studies available involving very young children, unless otherwise noted, recommendations are intended for individuals at least 6 years of age.

A: fuertemente recomendado

B: recomendado

C: no recomendado a favor ni en contra

D: recomendación contra su uso rutinario

I: evidencias insuficientes

Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines

Chronic Medications for Maintenance of Lung Health

Patrick A. Flume¹, Brian P. O'Sullivan², Karen A. Robinson³, Christopher H. Goss⁴, Peter J. Mogayzel, Jr.⁵, Donna Beth Willey-Courand⁶, Janet Bujan⁷, Jonathan Finder⁸, Mary Lester⁹, Lynne Quittell¹⁰, Randall Rosenblatt¹¹, Robert L. Vender¹², Leslie Hazle¹³, Kathy Sabadosa¹⁴, and Bruce Marshall¹³

Am J Respir Crit Care Med Vol 176. pp 957-969, 2007

REVISIONES
SISTEMÁTICAS

**TABLE 1. U.S. PREVENTIVE SERVICES TASK FORCE
RECOMMENDATION GRADES***

Strength of Overall Evidence of Effectiveness	Estimate of Net Benefit (<i>benefit minus harms</i>)			
	Substantial	Moderate	Small	Zero/Negative
Good	A	B	C	D
Fair	B	B	C	D
Poor	I	I	I	I

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines

Chronic Medications for Maintenance of Lung Health

Patrick A. Flume¹, Brian P. O'Sullivan², Karen A. Robinson³, Christopher H. Goss⁴, Peter J. Mogayzel, Jr.⁵, Donna Beth Willey-Courand⁶, Janet Bujan⁷, Jonathan Finder⁸, Mary Lester⁹, Lynne Quittell¹⁰, Randall Rosenblatt¹¹, Robert L. Vender¹², Leslie Hazle¹³, Kathy Sabadosa¹⁴, and Bruce Marshall¹³

Am J Respir Crit Care Med Vol 176. pp 957–969, 2007

Tratamiento	Objetivo	Grado de Recomendación
Tobra en aerosol en enfermedad moderada/severa	<i>P. Aeruginosa</i> persistente en cultivos Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	A
Tobra en aerosol en enfermedad leve	<i>P. Aeruginosa</i> persistente en cultivos Reducción exacerbaciones	B (evidencia limitada/beneficio moderado)
Otros antibióticos en aerosol	<i>P. Aeruginosa</i> persistente en cultivos Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	I (evidencia pobre/beneficio pequeño)
Dornasa alfa en enfermedad moderada/severa	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	A
Dornasa alfa en enfermedad leve	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	B (evidencia limitada/beneficio moderado)
Suero salino hipertónico	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	B (evidencia limitada/beneficio moderado)

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines

Chronic Medications for Maintenance of Lung Health

Patrick A. Flume¹, Brian P. O'Sullivan², Karen A. Robinson³, Christopher H. Goss⁴, Peter J. Mogayzel, Jr.⁵, Donna Beth Willey-Courand⁶, Janet Bujan⁷, Jonathan Finder⁸, Mary Lester⁹, Lynne Quittell¹⁰, Randall Rosenblatt¹¹, Robert L. Vender¹², Leslie Hazle¹³, Kathy Sabadosa¹⁴, and Bruce Marshall¹³

Am J Respir Crit Care Med Vol 176. pp 957-969, 2007

Tratamiento	Objetivo	Grado de Recomendación
Corticoides inhalados	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	D (evidencia limitada/beneficio nulo)
Corticoides orales en niños (6-18 años)	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	D (evidencia limitada/beneficio negativo)
Corticoides orales en adultos	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	I (evidencia pobre/beneficio nulo)
Ibuprofeno	Retraso de la pérdida de función pulmonar	B (evidencia limitada/beneficio moderado)
Antagonistas de leucotrienos (montelukast, zafirlukast)	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	I (evidencia pobre/beneficio nulo)
Cromoglicato sódico	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	I (evidencia pobre/beneficio nulo)
Macrólidos (Azitromicina)	<i>P. Aeruginosa</i> persistente en cultivos Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	B (evidencia limitada/beneficio sustancial)

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

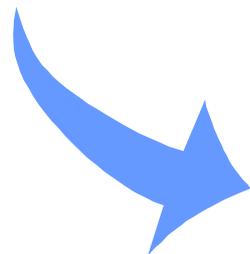
Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines

Chronic Medications for Maintenance of Lung Health

Patrick A. Flume¹, Brian P. O'Sullivan², Karen A. Robinson³, Christopher H. Goss⁴, Peter J. Mogayzel, Jr.⁵, Donna Beth Willey-Courand⁶, Janet Bujan⁷, Jonathan Finder⁸, Mary Lester⁹, Lynne Quittell¹⁰, Randall Rosenblatt¹¹, Robert L. Vender¹², Leslie Hazle¹³, Kathy Sabadosa¹⁴, and Bruce Marshall¹³

Am J Respir Crit Care Med Vol 176. pp 957–969, 2007

Tratamiento	Objetivo	Grado de Recomendación
Antibióticos antiestafilococo vía oral (flucloxacilina, cefalexina)	Profilaxis infección <i>S. aureus</i> Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	D (evidencia limitada/beneficio negativo)
Agonistas beta-adrenérgicos inhalados	Mejora función pulmonar	B (evidencia buena/beneficio moderado)
Anticolinérgicos inhalados (ipratropio)	Mejora función pulmonar	I (evidencia pobre/beneficio pequeño)
N-Acetilcisteína (oral y/o inhalada)	Mejora función pulmonar Reducción exacerbaciones	I (evidencia pobre/beneficio nulo)



Key Unanswered Questions

There are a great many questions regarding chronic therapies for CF that remain unanswered by existing clinical trials. We

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Cystic Fibrosis Pulmonary Guidelines

Chronic Medications for Maintenance of Lung Health

Patrick A. Flume¹, Brian P. O'Sullivan², Karen A. Robinson³, Christopher H. Goss⁴, Peter J. Mogayzel, Jr.⁵, Donna Beth Willey-Courand⁶, Janet Bujan⁷, Jonathan Finder⁸, Mary Lester⁹, Lynne Quittell¹⁰, Randall Rosenblatt¹¹, Robert L. Vender¹², Leslie Hazle¹³, Kathy Sabadosa¹⁴, and Bruce Marshall¹³

Am J Respir Crit Care Med Vol 176. pp 957–969, 2007

- ¿Tratamiento crónico significa para toda la vida?
- ¿Cómo deben ser priorizados los tratamientos?
- ¿En qué orden deben administrarse los tratamientos inhalados?
- ¿Hay interacciones farmacológicas clínicamente relevantes entre los distintos tratamientos?
- ¿La presencia de una determinada bacteria puede afectar a la respuesta a determinadas terapias?
- ¿El desarrollo de resistencias a un antibiótico puede afectar a su efectividad por vía inhalatoria?
- ¿Cuál es el tratamiento idóneo para los pacientes menores de 6 años?

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Ejemplo → Pautas posológicas “especiales”

- Dificultad de penetración en secreciones bronquiales

- Alteraciones PK en FQ (AMG, betalactámicos)

$\left\{ \begin{array}{l} \uparrow Vd \\ \downarrow t_{1/2} \\ \uparrow Cl \text{ (renal y no renal)} \end{array} \right.$

ANTIBIÓTICOS SISTÉMICOS

DOSIS MÁS ALTAS / ADMINISTRACIONES MÁS FRECUENTES

Antibiotics	Route of administration	Dose mg·kg ⁻¹ ·day ⁻¹	Administrations per day n	Maximum daily dose g
Amikacin*	<i>i.v.</i>	30	2	-
Aztreonam	<i>i.v.</i>	150	4	8
	<i>i.v.</i>	100	continuously	8
Cefepime	<i>i.v.</i>	100–150	2–3	6
Ceftazidime	<i>i.v.</i>	150–250	3–4	12
Ceftazidime	<i>i.v.</i>	100–150	continuously	12
Ciprofloxacin	<i>p.o.</i>	30	2–3	1.5–2.25
Colistin	Inhaled	80–160 [#]	1–2	0.320 [#]
Sulphomethate	<i>i.v.</i>	160 [#]	3	0.48
Imipenem/cilastatin	<i>i.v.</i>	50–100	3–4	4
Meropenem	<i>i.v.</i>	60–120	3	6
	<i>i.v.</i>	60	continuously	3
Netilmicin*	<i>i.v.</i>	10	2	-
Ticarcillin	<i>i.v.</i>	500–750	4	30
Tobramycin*	<i>i.v.</i>	10	2	-
	Inhaled	150–300 [#]	1–2	0.6

Antibiotic therapy against *Pseudomonas aeruginosa* in cystic fibrosis: a European consensus

G. Döring*, S.P. Conway**, H.G.M. Heijerman[†], M.E. Hodson^{††}, N. Holby[‡], A. Smyth[§], D.J. Touw[¶], for the Consensus Committee

Eur Respir J 2000; 16: 749–767

*: dose based on measurements of serum concentrations; #: absolute dose (dependent on age and situation). These recommendations may not be the approved dosing recommendations by regulatory authorities in different countries.

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Ejemplo → Pautas posológicas “especiales”

ANTIBIÓTICOS SISTÉMICOS

- Diferentes escenarios, diferentes objetivos

Colonización pulmonar inicial
Colonización pulmonar crónica
Exacerbaciones respiratorias agudas
Infección pulmonar crónica



Profilaxis antibiótica
Tratamiento de mantenimiento
Tratamiento antibiótico a demanda

- **Combinaciones** de antibióticos
- **Combinaciones de vías** de administración
- **Ciclos** de antibióticos → exposiciones sucesivas y adecuadamente espaciadas a antibióticos

Objetivo: recuperar efecto bactericida sobre poblaciones bacterianas de difícil acceso o que han desarrollado tolerancia fenotípica

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Ejemplo → Pautas posológicas “especiales”

- Desarrollo de **resistencias**
- Mayor incidencia de **reacciones alérgicas** que en la población general

ANTIBIÓTICOS SISTÉMICOS



Consecuencia del incremento de supervivencia y el elevado uso de antibióticos



No siempre se pueden utilizar los antibióticos protocolizados

Antibiotic allergy in cystic fibrosis

J S Parmar, S Nasser

.....
Thorax 2005;**60**:517–520

El tratamiento de la FQ tiene una elevada complejidad

COMPLEJIDAD DE MANEJO POR EL PACIENTE

CRITERIOS	% Ponderación (P)	DE	CV (%)
A. CARACTERÍSTICAS ADMINISTRACIÓN	28,9	5,8	20,0
B. FRECUENCIA DE ADMINISTRACIÓN	23,1	5,4	23,5
C. DURACIÓN DEL TRATAMIENTO	19,4	4,4	22,8
D. DISPONIBILIDAD DEL TRATAMIENTO	17,0	4,4	25,9
E. MONITORIZACIÓN TRATAMIENTO	11,6	3,5	30,4

$$ICT = (TOTAL A * 0,289) + (TOTAL B * 0,231) + (TOTAL C * 0,194) + (TOTAL D * 0,170) + (TOTAL E * 0,116)$$



DIAGN.	TRATAMIENTO	ICT
FQ	12 mdtos (aerosoles + comprimidos; No inyectables)	25,77
VIH	ETC-TFD + Efavirenz /día	4,99
Anemia OH	Epoetina alfa 40.000ui/semama	2,60
Hepatitis C	RBV 1000mg/día + PegIFN alfa-2a/semama	6,33

Monte E et al. Farm Hosp 2007; 31(extr 1):9

A. CARACTERÍSTICAS DE ADMINISTRACIÓN				
A.1. FORMA FARMACÉUTICA/ VIA	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
Comprimido/ cápsula oral	1,00		0	0,00
Polv/ granulado oral	1,48		0	0,00
F. líquida oral	1,49		0	0,00
Vial/ ampolla SC	4,08		0	0,00
Vial/ ampolla IM	5,21		0	0,00
Vial/ ampolla IV	6,92		0	0,00
Jeringa precargada SC	3,36		0	0,00
Jeringa precargada IM	4,58		0	0,00
Jeringa precargada IV	6,13		0	0,00
Pluma SC	3,03		0	0,00
Aerosol inhalado (máscara, respirador)	3,39		0	0,00
Inhalador de polvo seco (accuhaler, turbuhaler...)	2,89		0	0,00
Inhalador autososificador (cartucho presurizado o MDI)	2,79		0	0,00
Colirio	2,22		0	0,00
Gotas óticas	1,89		0	0,00
Pomada oftálmica	2,67		0	0,00
Pomada	1,27		0	0,00
Colutorio/ enjuagues tópico	1,23		0	0,00
Parche transdérmico	1,61		0	0,00
Enema rectal	3,43		0	0,00
Supositorio rectal	2,49		0	0,00
TOTAL A.1.	0,00		0,00	0,00
A.2. DIRECTRICES ADICIONALES	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
Comprimidos fraccionados	1,00		0	0,00
Necesidad de dosificación de la forma farmacéutica	2,37		0	0,00
Necesidad de reconstitución de la forma farmacéutica	2,49		0	0,00
Necesidad de dilución de la forma farmacéutica	2,51		0	0,00
Necesidad de ayuda profesional para administración	4,18		0	0,00
Más de una unidad del mismo medicamento en el momento (ej: 2 caps, 2 inh)	1,72		0	0,00
Dosis modificables por el paciente (ej: 1-2 cáps, 2-3 inh)	2,51		0	0,00
Alternando dosis (ej: 1 mañana y 2 noche...)	2,84		0	0,00
Aumentando/ disminuyendo dosis	3,31		0	0,00
En momento específico (noche, B.A.M...)	2,38		0	0,00
Relación con las comidas (antes/ después, con/ sin...)	2,29		0	0,00
Ingesta con/ sin fluidos específicos	2,33		0	0,00
TOTAL A.2.	0,00		0,00	0,00
TOTAL APARTADO A (A.1. + A.2.):	0,00			
B. FRECUENCIA ADMINISTRACIÓN				
FRECUENCIA ADMINISTRACIÓN	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
Una vez al día	1,00		0	0,00
Dos veces al día	1,51		0	0,00
Tres veces al día	2,27		0	0,00
Cuatro veces al día	3,22		0	0,00
Cada 12 horas	1,72		0	0,00
Cada 8 horas	2,30		0	0,00
Cada 6 horas	3,35		0	0,00
Cada 4 horas	4,20		0	0,00
Cada 2 horas	5,38		0	0,00
En días alternos o con menor frecuencia	3,42		0	0,00
Si precisa	1,64		0	0,00
TOTAL B.	0,00		0,00	0,00
C. DURACIÓN DEL TRATAMIENTO				
DURACIÓN DEL TRATAMIENTO	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
< 15 días	1,00		0	0,00
15-30 días	2,06		0	0,00
1- 3 meses	2,92		0	0,00
> 3 meses (crónico)	3,37		0	0,00
TOTAL C.	0,00		0,00	0,00
D. DISPONIBILIDAD DEL TRATAMIENTO				
DISPONIBILIDAD DEL TRATAMIENTO	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
Mét. de dispensación en oficinas de farmacia	1,00		0	0,00
Mét. de Uso Hospitalario	2,57		0	0,00
Mét. de Diagnóstico Hospitalario	2,56		0	0,00
Medicamento Extranjero	3,95		0	0,00
Uso Compasivo	3,70		0	0,00
Ensayo Clínico	3,96		0	0,00
TOTAL D.	0,00		0,00	0,00
E. NECESIDAD DE MONITORIZACIÓN TERAPÉUTICA				
NECESIDAD DE MONITORIZACIÓN TERAPÉUTICA	VALOR	MEDICAMENTOS	Nº Mdtos	TOTAL
Necesidad de monitorización terapéutica	3,64		0	0,00
TOTAL E.	0,00		0,00	0,00

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



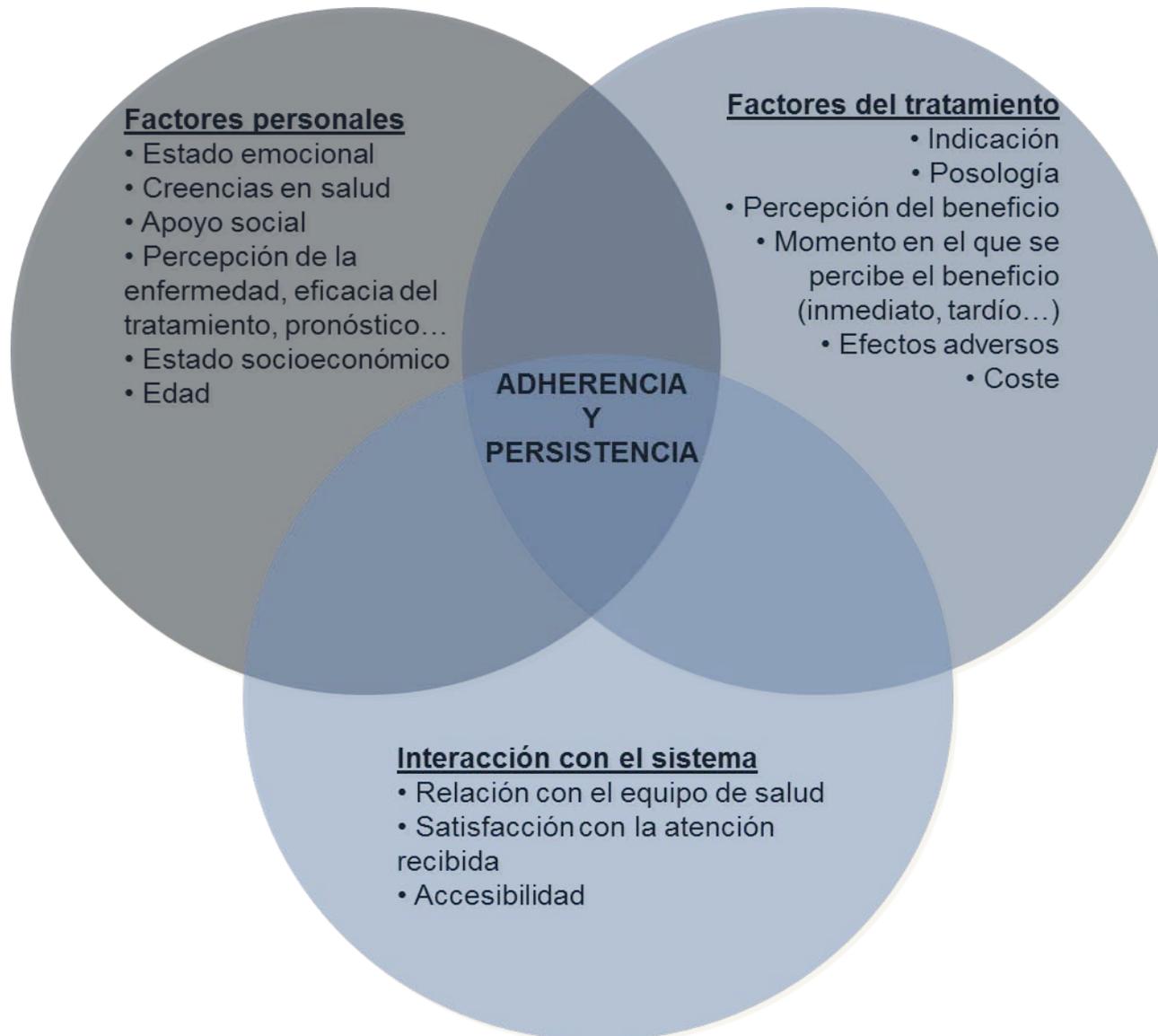
Complejidad farmacoterapéutica

Adherencia al tratamiento

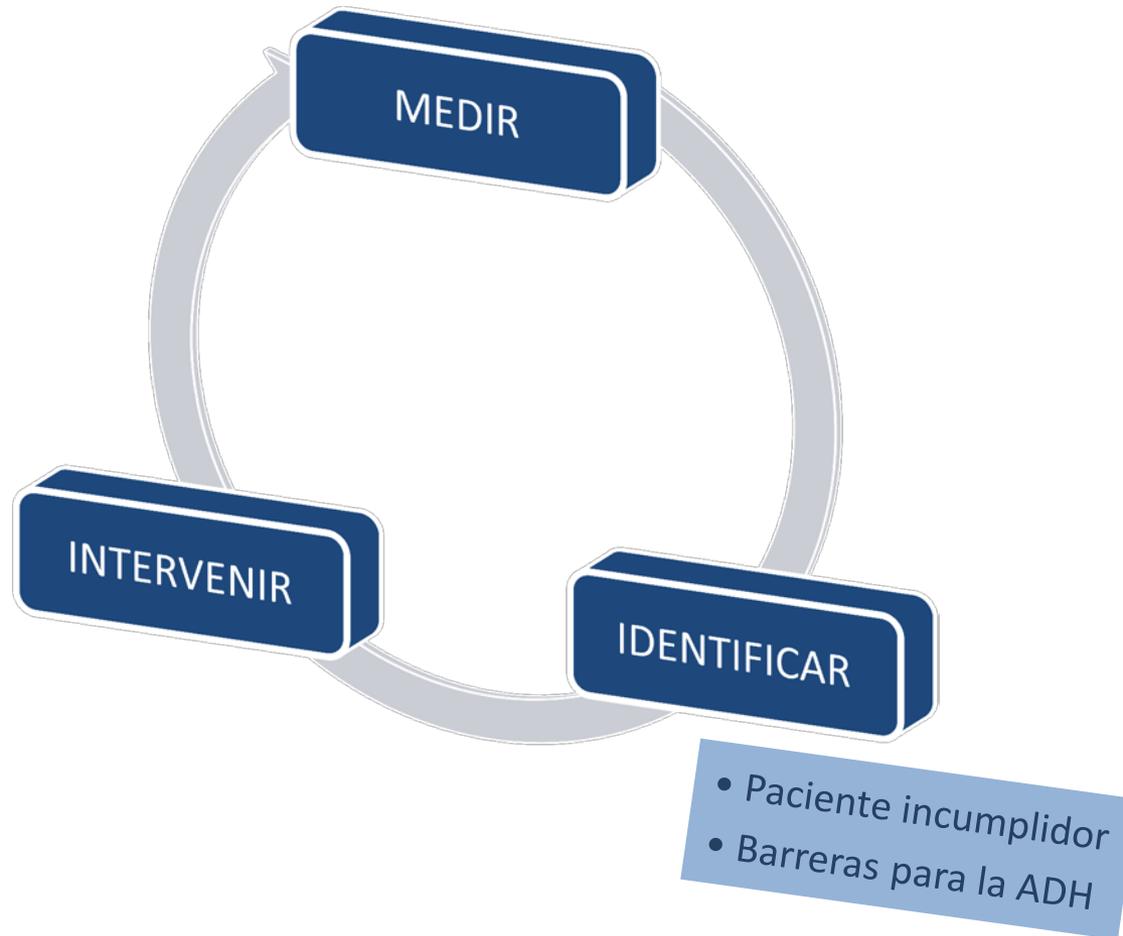


Efectos adversos e interacciones

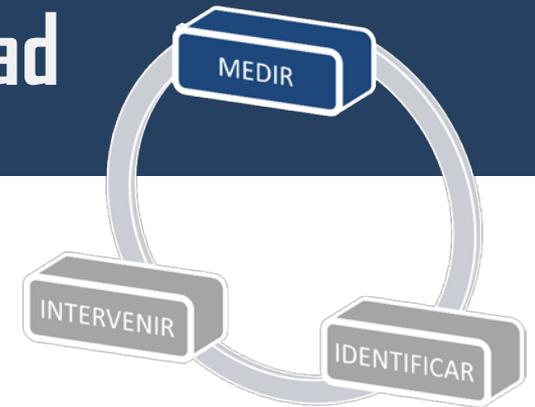
El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Reportes de baja adherencia

- ADH a la **fisioterapia** del 40-47% en niños (Passero et al 1981, Quittner et al 2000)
- ADH a **recomendaciones dietéticas** del 16-20% en niños (Passero et al 1981, Anthony et al 1999, Stark et al 1995)
- ADH a **dornasa alfa** del 67-84% en niños (Zindani et al 2006, Suri et al 2002)
- ADH a **dornasa alfa** del 24-82% en adultos (Burrows et al 2002)

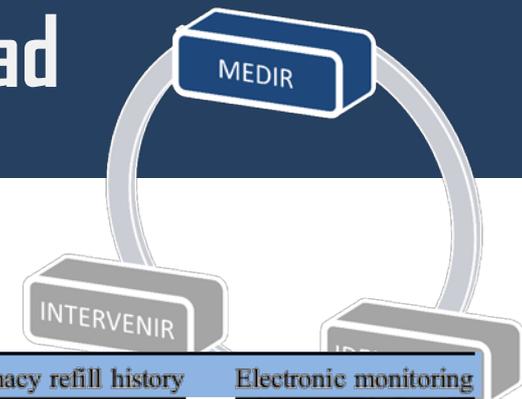
↑ Variabilidad



¿Definición de adherencia?

Dificultad de medición

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis^{☆,☆☆}

Avani C. Modi^{a,*}, Crystal S. Lim^b, Nami Yu^c, David Geller^d,
Mary H. Wagner^e, Alexandra L. Quittner^f

Journal of Cystic Fibrosis 5 (2006) 177 – 185

Medication	Parent self-report	Child self report	Diary	Pharmacy refill history	Electronic monitoring
	Mean (S.D.)				
	Median	Median	Median	Median	Median
	Sample size				
Enzymes (n=36)	89.5 (21.7) 100 (n=36)	90.0 (25.5) 100 (n=17)	27.4 (22.9) 20 (n=31)	46.4 (32.5) 43.3 (n=17)	42.5 (32.4) 37.6 (n=27)
Airway clearance (n=36)					
<u>Frequency</u>	74.4 (35.3) 100 (n=36)	66.9 (30.2) 100 (n=17)	51.1 (40.2) 50 (n=31)		
<u>Duration</u>	73.5 (30.2) 75.0 (n=36)	69.4 (35.4) 75.0 (n=17)	64.2 (50.5) 75.0 (n=31)		
Combined nebulized medications^a (n=21)	82.4 (31.6) 100 (n=21)	80.0 (36.9) 100 (n=10)	47.6 (41.0) 50.0 (n=19)	68.3 (40.7) 100 (n=11)	
<u>Dornase alpha</u> (n=16)	90.4 (25.9) 100 (n=16)	77.8 (44.1) 100 (n=9)	56.7 (45.8) 50.0 (n=15)	71.7 (41.7) 100 (n=11)	
<u>Inhaled tobramycin</u> (n=10)	85.0 (33.7) 100 (n=10)	83.3 (25.8) 100 (n=6)	36.1 (35.6) 25.0 (n=9)		
Vitamins (n=34)	88.4 (27.6) 100 (n=34)	93.8 (17.1) 100 (n=16)	22.2 (34.2) 0 (n=27)	33.71(45.6) 0 (n=14)	

↑↑ Variabilidad

Adherence rates were not reported for measurement methods in which five or fewer participants provided data (e.g., nebulized bronchodilators).

^a Combined nebulized medications included dornase alpha, inhaled tobramycin, and albuterol.

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis ^{☆,☆☆}

Avani C. Modi ^{a,*}, Crystal S. Lim ^b, Nami Yu ^c, David Geller ^d,
Mary H. Wagner ^e, Alexandra L. Quittner ^f

Journal of Cystic Fibrosis 5 (2006) 177 – 185

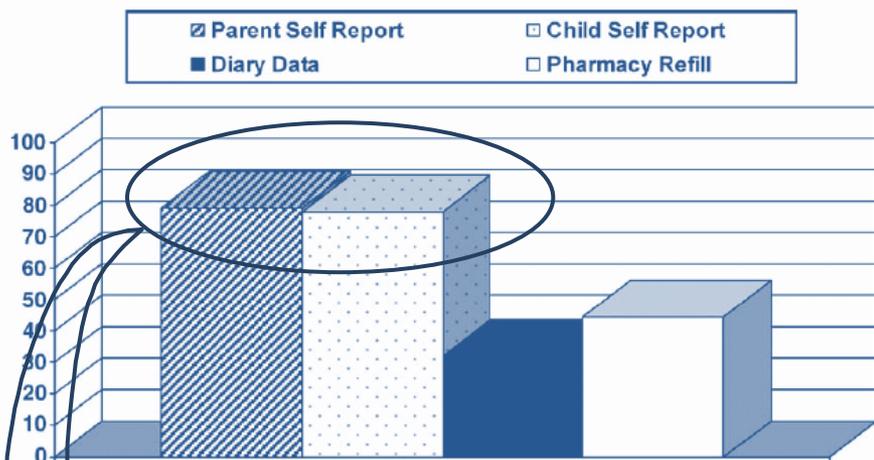
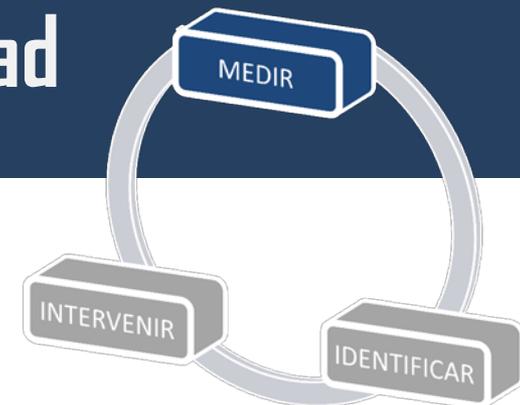
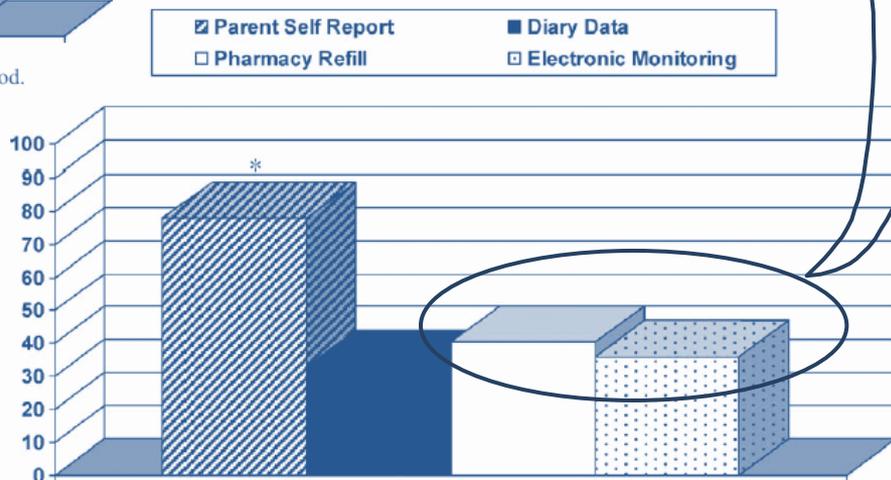


Fig. 1. Overall rates of adherence across treatments by measurement method.

Sobreestimación de ADH con métodos de medición reportada por el paciente o sus padres

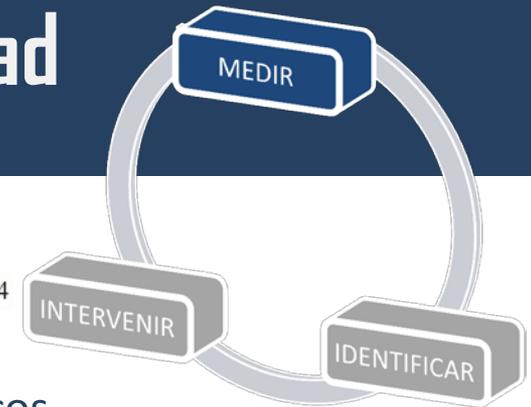
Buena convergencia de la medición de ADH a partir de los **registros de farmacia** respecto a métodos electrónicos (gold standard)



*Significantly different from other measurement methods ($p < .05$).

Fig. 2. Convergence for rates of adherence for enzymes ($n=17$). *Significantly different from other measurement methods ($p < .05$).

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



Gender differences in treatment adherence among youth with cystic fibrosis: Development of a new questionnaire

Joän M. Patterson ^{a,*}, Melanie Wall ^b, Jerica Berge ^c, Carlos Milla ^d

Journal of Cystic Fibrosis 7 (2008) 154–164

- Validación de un cuestionario que relaciona aspectos psicológicos con la ADH al tratamiento (Living with CF Questionnaire – LCFQ)
- Comparación ADH entre chicos y chicas adolescentes (10-21 años)



- La FQ parece tener mayor impacto en las chicas (mayor estrés emocional y preocupación, mayor desánimo, menor autoestima)
- La **ADH es menor en chicas** respecto a determinados aspectos de la FQ (toma de medicación, dieta, fisioterapia)



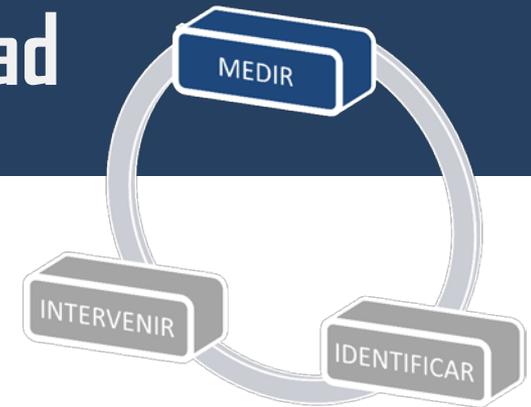
Posible relación entre la menor ADH y la peor función pulmonar que se observa en mujeres con FQ durante la adolescencia

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Pediatric Pulmonology 46:295–301 (2011)

Impact of Age and Gender on Adherence to Infection Control Guidelines and Medical Regimens in Cystic Fibrosis

Tracy Loye Masterson, PhD,^{1*} Beth G. Wildman, PhD,² Benjamin H. Newberry, PhD,²
and Gregory J. Omlor, MD³



Existen diferencias significativas respecto a la ADH en función de la edad

Los **adultos jóvenes y adolescentes** son los menos cumplidores

No se detectan diferencias en función de género

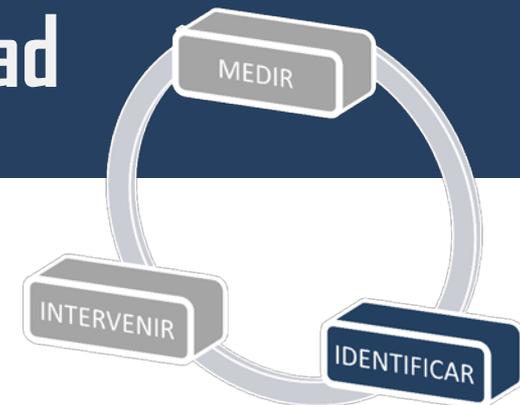
El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Barriers to Treatment Adherence for Children with Cystic Fibrosis and Asthma: What Gets in the Way?

Avani C. Modi,¹ PhD, and Alexandra L. Quittner,² PhD

¹Cincinnati Children's Hospital Medical Center, and ²University of Miami

Journal of Pediatric Psychology 31(8) pp. 846–858, 2006



B A R R E R A S

Conocimiento de la enfermedad y su tratamiento

- Asumir el carácter crónico de la enfermedad
- Saber cómo debe ser manejada la enfermedad (fisioterapia, dieta, ejercicio, fármacos)

Comunicación con el personal sanitario

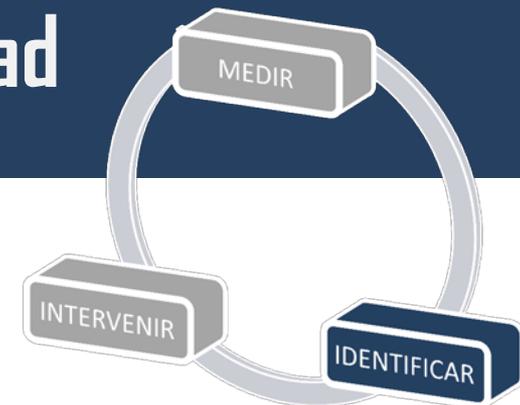
- Información y educación al paciente y familiares en términos comprensibles
- Material escrito
- Evaluación comprensión
- Accesibilidad

Características del tratamiento

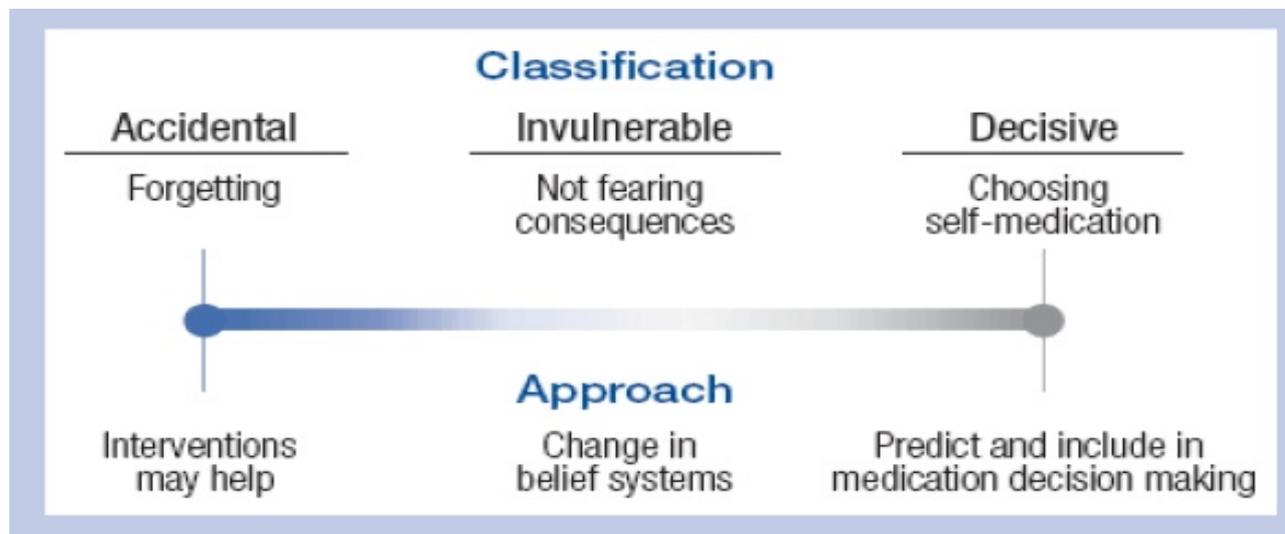
- Nº de fármacos
- Frecuencias de dosificación
- Vías de administración
- Efectos adversos

MOTIVOS: olvidos, problemas de tiempo, mal sabor de la medicación, dificultad para tragar el medicamento, vergüenza, comportamientos rebeldes (adolescentes)

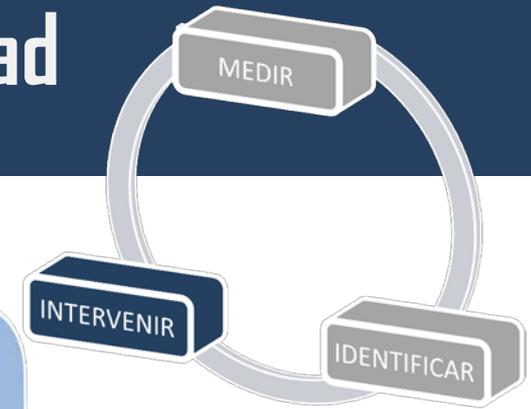
El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



TIPO DE INCUMPLIMIENTO			
Tiempo	Frecuencia	Origen	Certeza
<i>Temprano</i>	<i>Ocasional</i>	<i>Accidental</i>	<i>Definitivo</i>
<i>Tardío</i>	<i>Intermitente</i>	<i>Invulnerable</i>	<i>Probable</i>
<i>Continuo</i>	<i>Persistente</i>	<i>Decidido</i>	<i>Posible</i>
	<i>Completo</i>		<i>Improbable</i>



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



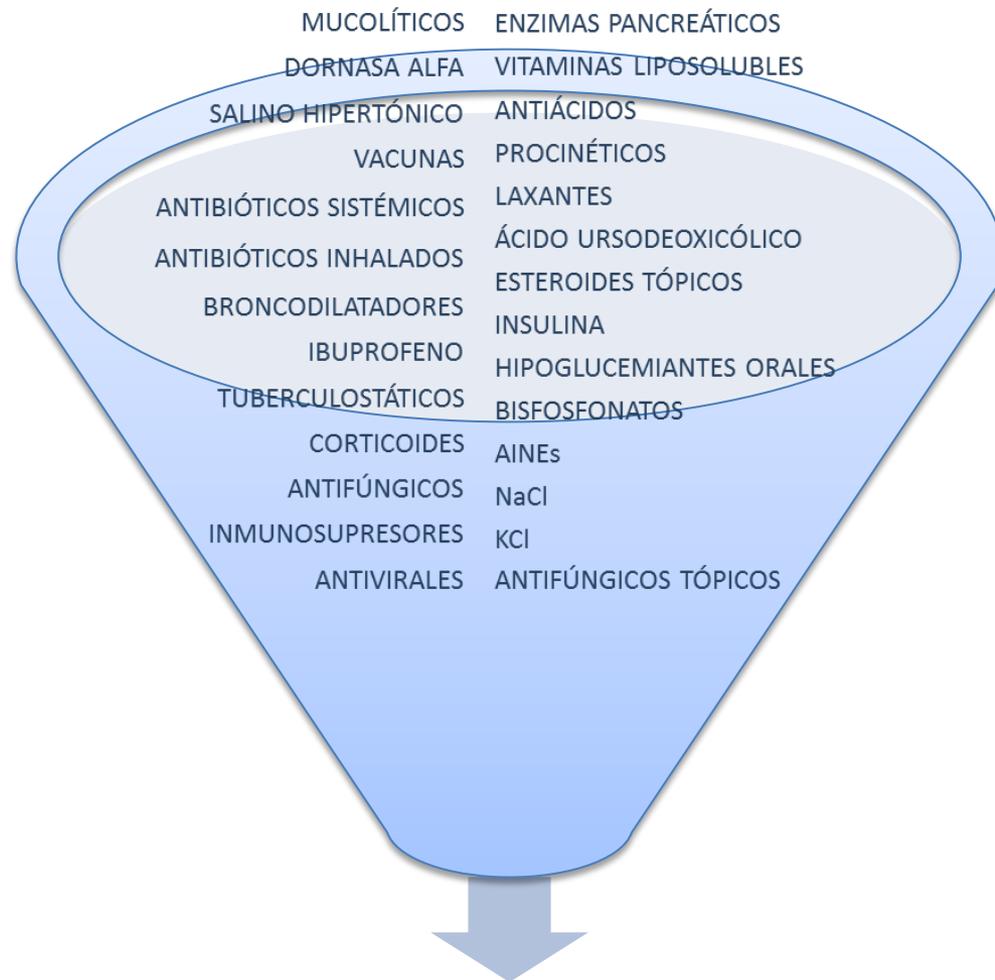
Complejidad farmacoterapéutica

Adherencia al tratamiento



Efectos adversos e interacciones

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**



EFECTOS ADVERSOS + INTERACCIONES

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

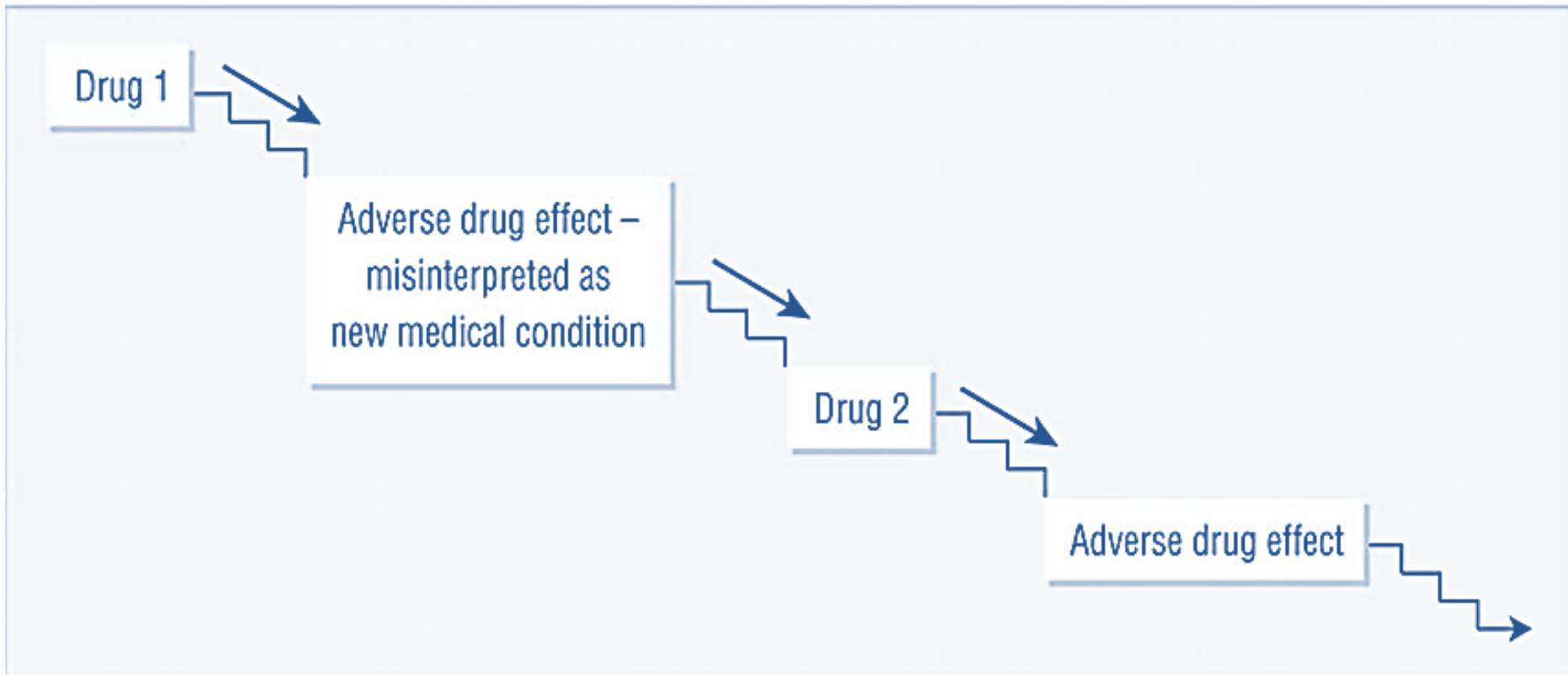
Efectos adversos

- **Conocimiento** del perfil de RAMs de la medicación habitual en FQ
- **Detección** de RAMs (SFT)
- **Prevención** de RAMs (IM / ES)
- **Información** al paciente → RAMs frecuentes y RAMs graves
- **Consejo** ante la aparición de RAMs (IM / ES)
- **Registro y notificación**

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Efectos adversos

↑ Riesgo de *prescripción en cascada*



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Interacciones

- ↑ Riesgo de interacciones
 - Múltiples medicamentos/día
 - Múltiples dosis/día
 - Tratamientos crónicos
- Riesgo de interacciones de todo tipo
 - PK
 - PD
 - Entre medicamentos
 - Medicamento alimentos
 - Medicamento con productos naturales
- ↑ Riesgo en caso de Tx pulmonar → **INMUNOSUPRESORES**

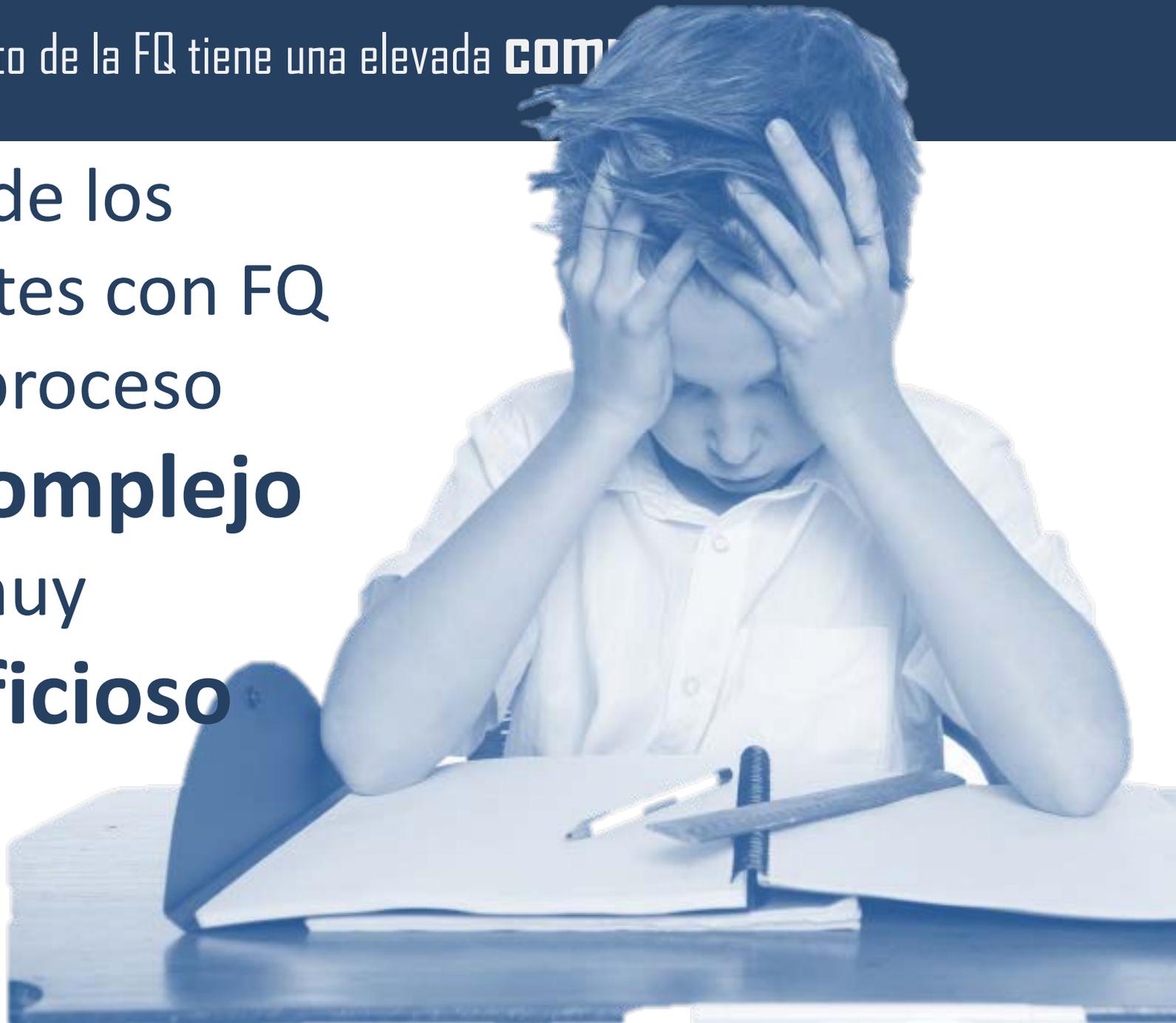
El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

Interacciones

- **Contemplar siempre la posibilidad** de interacciones a la hora de prescribir o aconsejar el uso de medicamentos
 - *¿Es realmente necesario?*
 - *¿Existen alternativas que no interaccionan?*
- **Precaución** a la hora de prescribir o aconsejar productos naturales
- Concienciar al paciente de que debe **evitar la automedicación** (*“consulte a su médico o farmacéutico...”*)
- Proporcionar al paciente **instrucciones claras y precisas** acerca de la ingesta de medicamentos respecto a los alimentos
- **Revisar de forma continua los tratamientos** contemplando la posibilidad de que el paciente esté tomando medicamentos y/o suplementos naturales no prescritos

El tratamiento de la FQ tiene una elevada **com**

El **SFT** de los
pacientes con FQ
es un proceso
muy **complejo**
pero muy
beneficioso



El tratamiento de la FQ tiene una elevada **complejidad**

El **SFT** de los
pacientes con FQ
es un proceso
muy **complejo**
pero muy
beneficioso

382* Introduction & evaluation of a pharmacist-run medication review for cystic fibrosis patients

L. Philpott¹, D. Baker¹, R.I. Ketchell¹, K. Hodson². ¹Cardiff & Vale NHS Trust, Cardiff, United Kingdom; ²Cardiff University, Cardiff, United Kingdom

Aim: To evaluate the impact of a pharmacist-run medication review, as part of the annual review process for cystic fibrosis (CF) patients.

Benefits of a dedicated cystic fibrosis pharmacist

J Redfern BSc MRPharmS A K Webb FRCP

J R Soc Med 2004;**97**(Suppl. 44):2-7

Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics (2000) **25**, 427-434

Pharmaceutical intervention in the care of cystic fibrosis patients

H. Ramström* MSc, I. Erwander† RN, L. Mared‡ MD, R. Kornfält† MD PhD and B. Seiving* MSc PhD

Management of adolescent and adult inpatients with cystic fibrosis

JENNIFER L. STERNER-ALLISON

Am J Health-Syst Pharm
1999; 56:158-60

Información y educación al paciente

El paciente debe **concienciarse** de la importancia del tratamiento

- ✓ El paciente debe entender el **carácter crónico** de su tratamiento
 - Impacto positivo en su calidad de vida
 - Incremento de morbilidad y disminución QoL en caso de no adherencia
- ✓ Objetivo → conseguir el **cambio de conducta** en el paciente respecto a la adherencia al tto. (¡¡¡difícil!!!)
 - **Motivar** al paciente para que se sienta parte del proceso terapéutico
- ✓ Evaluar de forma continua lo que **el paciente comprende** (preguntas abiertas)
- ✓ Realizar **refuerzos positivos** periódicamente para conseguir y mantener comportamientos satisfactorios

El farmacéutico debe implicarse en la **información terapéutica**

Es necesario garantizar al paciente el acceso a una información **útil, fiable** y **actualizada**

CANALES DE COMUNICACIÓN

Verbal

ENTREVISTA CLÍNICA

Escrito

MATERIAL IMPRESO

Nuevas tecnologías

Web 1.0

Web 2.0

El farmacéutico debe implicarse en la **información terapéutica**

Self-administration of drugs for cystic fibrosis

Professional Nurse December 1998 Vol. 14 No. 3

- Se identifican lagunas de conocimiento especialmente referidas a **efectos adversos**
- Se identifica falta de conocimiento de **determinados grupos terapéuticos** (ej. antiácidos)
- Los scores de conocimiento sobre los tratamientos fueron menores a las 6 semanas que en el momento del alta → **parte de la información comprendida no es retenida** en el tiempo



Necesidad de **REFUERZO TERAPÉUTICO**

El farmacéutico debe implicarse en la **información terapéutica**

Supporting parents in managing drugs for children with cystic fibrosis

Amanda Slatter, Sally-Anne Francis, Felicity Smith, Andrew Bush

British Journal of Nursing, 2004, Vol 13, No 19

- Los padres asumen papeles determinantes en el correcto manejo de la medicación de sus hijos
- Muchos aspectos relacionados con el tratamiento influyen en las vidas tanto de los pacientes como de los padres
- Las lagunas de información de los padres sobre los tratamientos de sus hijos incrementa el estrés tanto de unos como de otros



*Es imprescindible abordar la información/educación contando con las necesidades tanto de **pacientes** como de sus **padres***

El farmacéutico debe implicarse en la **información terapéutica**

Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics (2000) 25, 427–434

Pharmaceutical intervention in the care of cystic fibrosis patients

H. Ramström* MSc, I. Erwander† RN, L. Mared‡ MD, R. Kornfält† MD PhD
and B. Seiving* MSc PhD

426 Home intravenous (iv) antibiotic (ab) treatment: education to achieve complete patient autonomy

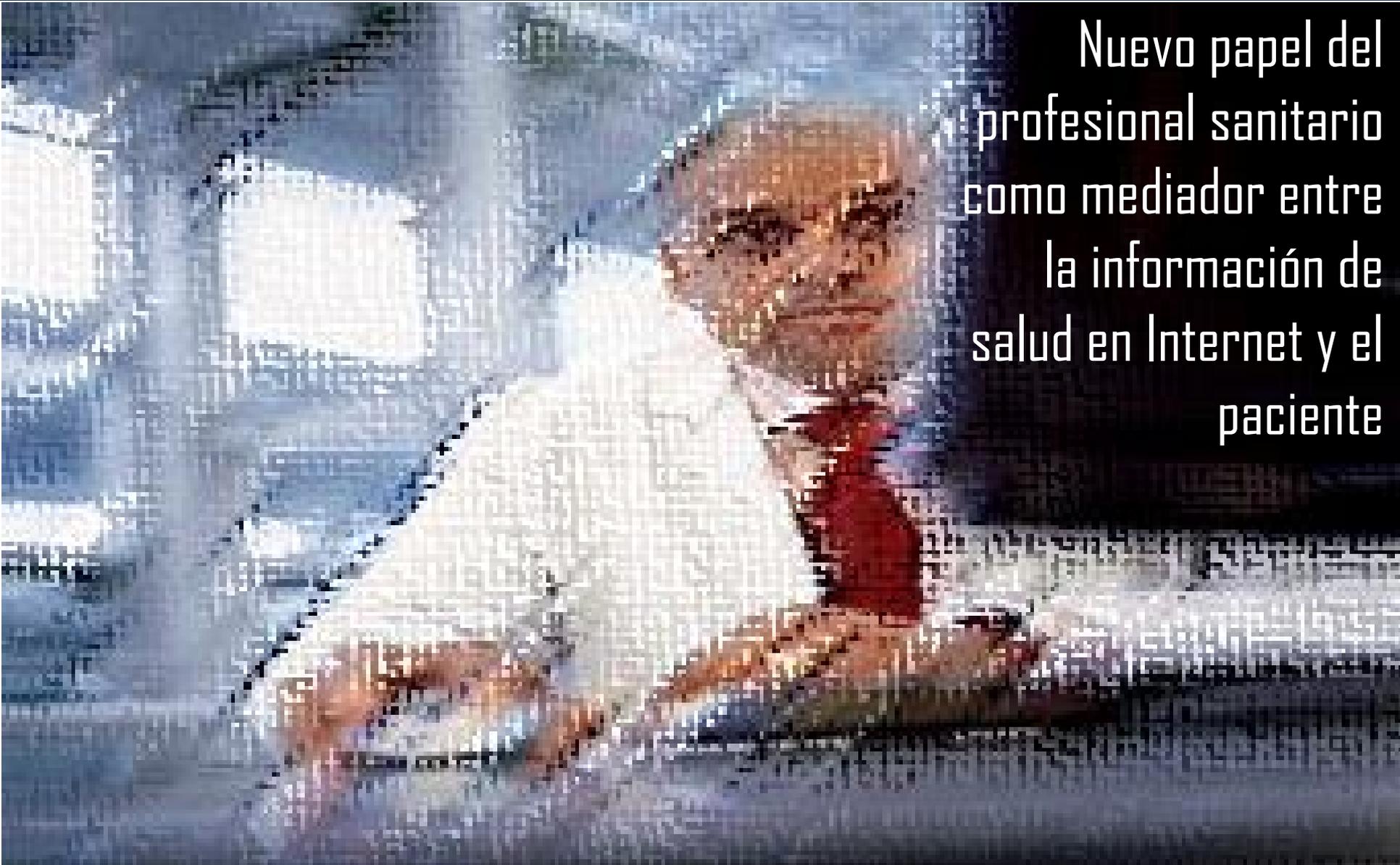
I. Delvaux¹, J. Birchall¹, G. Jacquemin², C. Knoop¹. *Departments of ¹Chest Medicine and ²Pharmacy, Adult Cystic Fibrosis Unit, Hôpital Erasme, Brussels, Belgium*

La educación de los pacientes en el manejo de su medicación IV en su domicilio produce mejora sustancial de

- Adherencia al tratamiento
- Autonomía del paciente
- Calidad de vida del paciente
- Costes (ahorro)

Hoy resulta imprescindible **prescribir** fuentes de **internet**

Nuevo papel del profesional sanitario como mediador entre la información de salud en Internet y el paciente

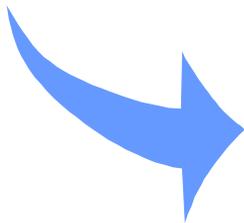


Hoy resulta imprescindible **prescribir** fuentes de **internet**

Cystic Fibrosis on the Internet: A Survey of Site Adherence to AMA Guidelines
Mark A. Anselmo, Katherine M. Lash, Elisabeth S. Stieb and Kenan E. Haver
Pediatrics 2004;114;100-103

Análisis sistematizado de adhesión de páginas sobre FQ a las recomendaciones de AMA sobre páginas web

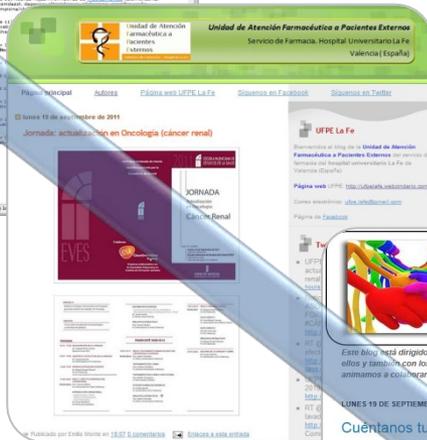
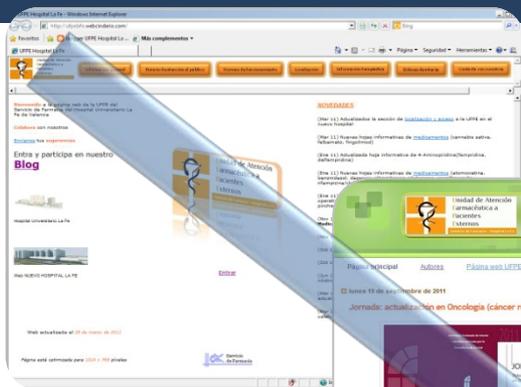
- ✓ El 45% indicaban fecha de última actualización
- ✓ El 11% declaraba política de privacidad
- ✓ El 43% especificaba autor o lista de autores responsables de la página
- ✓ El 38% disponía de referencias, fuentes o revisiones de expertos
- ✓ El 37% disponía de un “medical disclaimer” (“*La información contenida en esta página no sustituye a una evaluación por parte del equipo sanitario...*”)



CONCLUSIONS
do not substitute for a CF care team.
First, we submit that **CF health care providers should inquire about Internet usage by patients and families and encourage discussion regarding Internet-based material, goods, and services.** Second, patients and families should be counseled to examine web sites carefully and be familiar with the guide-

Hoy resulta imprescindible ser accesible al paciente

*Difusión información farmacoterapéutica
Difusión de información de La UFPE
Educación sanitaria
Difusión de eventos
Noticias
Foro de opinión
Feedback de pacientes
Proyectos colaborativos*



Rincón del paciente

Este Blog está dirigido a los pacientes atendidos en la UFPE del servicio de farmacia del hospital La Fe como punto de encuentro entre ellos y también con los profesionales que los atienden. Su utilidad dependerá del grado de participación de los usuarios, por lo que os animamos a colaborar con todo tipo de aportaciones (sugerencias, ideas, comentarios, quejas, propuestas...) desde la absoluta libertad.

LUNES 19 DE SEPTIEMBRE DE 2011

Cuéntanos tu experiencia



Como sabéis, este verano hemos hecho obras de ampliación y modificación del área de dispensación de nuestra UFPE (ver post). Aunque el tiempo transcurrido es corto, que concluyeron las obras (algo más de mes y medio), han pasado ya nada menos que 3.860 pacientes por la Unidad. Por eso creo que es ya un buen momento p



Herramientas 2.0



Participación y coordinación con el equipo asistencial

El farmacéutico debe implicarse... con el resto del **equipo asistencial**

Supporting parents in managing drugs for children with cystic fibrosis

Amanda Slatter, Sally-Anne Francis, Felicity Smith, Andrew Bush
British Journal of Nursing, 2004, Vol 13, No 19

- Los padres detectan **inconsistencias** entre las actitudes, informaciones, prácticas y filosofías percibidas en distintos **niveles asistenciales** (atención especializada, atención primaria) y por parte de distintos **profesionales sanitarios** (médico, enfermera, farmacéutico...)



Dificultades en el manejo de sus tratamientos
(dudas a la hora de tomar decisiones)



IMPRESCINDIBLE LA **COORDINACIÓN** ENTRE
PROFESIONALES SANITARIOS Y ENTRE NIVELES
ASISTENCIALES

El farmacéutico debe implicarse... con el resto del **equipo asistencial**

- Información de los procedimientos administrativos necesarios para **garantizar la continuidad** del proceso asistencial
- Información / Orientación / Tramitación
 - Medicamentos de dispensación en UFPE
 - Recetas al alta y en CCEE
 - Uso de medicamentos en situaciones especiales (fuera de indicación, extranjeros, uso compasivo)
 - Medicamentos DH (visado de inspección)
 -
 -



Muchas
Gracias
a tod@s