

Norma para la mejora de la calidad asistencial en la atención a los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial

Se identificaron **6 hitos o puntos clave en el proceso asistencial** de los pacientes con EPI (figura 1).

Figura 1. Hitos o puntos clave en el proceso asistencial de los pacientes con EPI.



Sobre estos hitos, el Comité Científico Multidisciplinar definió **43 criterios priorizados** y posteriormente, propuso **46 indicadores y estándares de calidad**, que se clasificaron en imprescindibles o recomendables.

43 criterios priorizados } **46 indicadores y estándares de calidad**
 22 indicadores imprescindibles
 24 indicadores recomendables

Resumen de los criterios e indicadores de calidad en cada hito del proceso asistencial:

“Indicadores imprescindibles”: aquellos de obligatorio cumplimiento para garantizar los criterios de calidad.

“Indicadores recomendables”: aquellos recomendables para mejorar la atención al paciente con EPI.

Hito 1.

Identificación, sospecha y derivación

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
1.1. Disponer de una vía directa de derivación desde Atención Primaria u otras especialidades a la Unidad de Referencia en EPI.	1.1.1. Existencia de una vía directa de derivación a la Unidad de Referencia.
1.2. Disponer de un sistema de interconsulta rápida y prioritaria, virtual o e-consulta, entre Atención Primaria u otras especialidades y la Unidad de Referencia en EPI.	1.2.1. El centro dispone de un sistema de interconsulta a la Unidad de Referencia.
1.3. Elaborar e impartir un programa de formación en Atención Primaria, en el que se capacite y promueva las habilidades que se precisan para identificar los criterios de sospecha de EPI de forma eficiente y realizar el manejo clínico necesario hasta su derivación, incluidos contenidos de Radiología en patología intersticial.	1.3.1. Disponer de un curso de formación en EPI para Atención Primaria.
1.4. Disponer de vías de comunicación o redes organizadas y permanentes entre los hospitales sin capacidad de diagnóstico especializado de EPI y las Unidades de Referencia en EPI.	1.4.1. Existencia de vías de comunicación entre hospitales de distinto nivel.

Hito 2.

Diagnóstico

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
2.1. Disponer a nivel hospitalario de una Unidad de Referencia en EPI.	2.1.1. Existencia de una Unidad de Referencia acreditada en el hospital.
2.2. Disponer en el hospital de un Comité Multidisciplinar clínico-radiológico-patológico coordinado por Neumología, en el que participen como miembros natos Radiología, Anatomía Patológica, Cirugía Torácica; siendo recomendable incluir a Reumatología, Medicina Interna, Farmacia Hospitalaria, Enfermería de Práctica Avanzada, Psicología y Cuidados Paliativos.	2.2.1. Existencia de Comité Multidisciplinar de EPI con los miembros imprescindibles.
2.3. Realizar las reuniones del Comité Multidisciplinar clínico-radiológico-patológico con la periodicidad adecuada, en función de la carga asistencial de este perfil de paciente en cada centro.	2.3.1. Número de reuniones realizadas del Comité Multidisciplinar.
2.4. Presentar los casos que planteen dudas diagnósticas o de tratamiento para su evaluación en el Comité Multidisciplinar clínico-radiológico-patológico, así como aquellos en los que existan discrepancias entre los diferentes especialistas.	2.4.1. Existencia de casos presentados para revisión y seguimiento en las actas/orden del día del Comité Multidisciplinar.
2.5. Presentar los casos en seguimiento en los que no se disponga de un diagnóstico de certeza definitivo para su evaluación y seguimiento en el Comité Multidisciplinar clínico-radiológico-patológico.	2.5.1. Existencia de registro de revisión de casos sin diagnóstico de certeza tratados en el Comité Multidisciplinar.
2.6. Los tiempos asistenciales para evitar demoras diagnósticas en los puntos críticos asistenciales: sospecha, derivación, valoración del Comité Multidisciplinar y diagnóstico de la EPI, no deben superar los estándares de calidad recomendados.	2.6.1. Tiempo asistencial de derivación-primera visita. 2.6.2. Tiempo asistencial de valoración-diagnóstico.
2.7. Disponer de una vía rápida de diagnóstico en Neumología.	2.7.1. Existencia de una vía rápida diagnóstica de EPI.
2.8. Disponer de historia clínica electrónica (eHC), con un protocolo específico, en la que se registre, como mínimo, la siguiente información: 1. Edad; 2. Sexo; 3. Historial de fumador; 4. Agentes inhalatorios; 5. Actividades laborales; 6. Antecedentes familiares de EPI; 7. Test genéticos en casos de fibrosis pulmonar monogénica (sindrómica) o familiar; 8. Estudio de autoinmunidad, IgG específicas; 9. Infecciones víricas; 10. Reflujo gastroesofágico.	2.8.1. Porcentaje de cumplimiento de la historia clínica electrónica.
2.9. Realizar al menos las siguientes exploraciones complementarias: tomografía axial computarizada de alta resolución (TCAR), exploración funcional respiratoria y prueba de la marcha de los 6 minutos.	2.9.1. Porcentaje de exploraciones complementarias realizadas.
2.10. Realizar TCAR, ajustada a las recomendaciones del Fleischner Society White Paper, con cortes de grosor < 2 mm y reconstrucción con algoritmo óseo.	2.10.1. Porcentaje de TCAR bien realizadas.
2.11. Realizar la lectura/interpretación de la TCAR según los criterios aceptados en el glosario de términos radiológicos de la Fleischner Society y por un radiólogo especializado en EPI.	2.11.1. Porcentaje de TCAR bien interpretadas por el radiólogo o radiólogos integrados en Comité Multidisciplinar.
2.12. Realizar lavado broncoalveolar (LBA) según criterios de indicación con recuento celular con inmunofenotipo en el lavado alveolar en pacientes con EPI.	2.12.1. Porcentaje de LBA realizados.
2.13. Realizar biopsia pulmonar quirúrgica según criterios de indicación y tras evaluar cuidadosamente el riesgo frente al beneficio diagnóstico.	2.13.1. Porcentaje de biopsias pulmonares quirúrgicas realizadas discutidas previamente en el Comité.
2.14. Realizar criobiopsia transbronquial según criterios de indicación y realizar el informe según las guías internacionales.	2.14.1. Porcentaje de criobiopsias transbronquiales realizadas discutidas previamente en el Comité.
2.15. Disponer de la posibilidad de practicar cateterismo cardiaco derecho ante sospecha de hipertensión pulmonar asociada.	2.15.1. Porcentaje de pacientes a los que se les ha practicado cateterismo cardiaco derecho.
2.16. Priorizar las exploraciones complementarias para el diagnóstico de la EPI en los dos meses siguientes a la primera visita en la Unidad de Referencia.	2.16.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias priorizadas.

Hito 3.

Tratamiento

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
3.1. Iniciar el tratamiento adecuado (máximo en una semana tras el diagnóstico) acorde al diagnóstico según la evidencia científica disponible.	3.1.1. Porcentaje de pacientes con inicio adecuado de tratamiento.
3.2. Facilitar acceso a oxigenoterapia crónica domiciliaria en todos los pacientes con insuficiencia respiratoria con una presión parcial de oxígeno en fase estable en reposo < 55 mmHg o 55-60 mmHg con hipercapnia.	3.2.1. Porcentaje de pacientes con acceso a oxigenoterapia crónica domiciliaria en pacientes con insuficiencia respiratoria.
3.3. Facilitar el acceso a oxigenoterapia a largo plazo para aquellos pacientes con desaturación significativa en la prueba de la marcha de los 6 minutos.	3.3.1. Porcentaje de pacientes con desaturación significativa en la prueba de la marcha de los 6 minutos con acceso a oxigenoterapia a largo plazo.
3.4. Derivar precozmente para valoración de trasplante pulmonar a los pacientes con EPI fibrótica que cumplan los criterios de trasplante de pulmón.	3.4.1. Porcentaje de pacientes con EPI fibrótica que, a criterio del neumólogo responsable, cumplan los criterios potenciales de trasplante de pulmón con derivación para valoración de trasplante.
3.5. Derivar para valoración de inclusión en lista de espera para trasplante de pulmón a los pacientes con EPI que tienen un alto riesgo de muerte en un plazo de dos años.	3.5.1. Porcentaje de pacientes con EPI fibrótica que, a criterio del neumólogo responsable, presenten un alto riesgo de muerte en un plazo de dos años con derivación para valorar su inclusión en lista de espera de trasplante.

Hito 4.

Seguimiento

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
4.1. Realizar visitas de seguimiento de los pacientes, desde Neumología y otras especialidades, con la periodicidad acordada.	4.1.1. Pacientes con seguimiento en el servicio de Neumología.
4.2. Realizar visita de inicio del tratamiento y de seguimiento (con periodicidad mensual en los tres meses siguientes al inicio del tratamiento) para evaluar la adherencia terapéutica, la respuesta al tratamiento y la aparición de posibles efectos adversos. Esta actuación se llevará a cabo por Farmacia Hospitalaria y/o Enfermería de Práctica Avanzada.	4.2.1. Pacientes con visita de seguimiento terapéutico y de efectos adversos.
4.3. Promover la posibilidad de consultar cualquier duda que les pueda surgir en las dispensaciones de medicación en Farmacia Hospitalaria.	4.3.1. Número de pacientes que consultan en dispensación de Farmacia Hospitalaria. 4.3.2. Número de dudas de dispensación de farmacia formuladas.
4.4. Dar acceso fácil y a demanda a consulta a Farmacia Hospitalaria, vía telefónica o por correo electrónico, ante cualquier duda o aparición de efectos adversos en cualquier momento de la enfermedad.	4.4.1. Accesibilidad a Farmacia Hospitalaria de los pacientes con EPI en su seguimiento.
4.5. Promover acceso fácil y a demanda, vía telefónica o por correo electrónico, a la consulta de Enfermería de Práctica Avanzada ante cualquier duda o aparición de efectos adversos en cualquier momento de la enfermedad.	4.5.1. Porcentaje de pacientes con EPI que consultan a Enfermería de Práctica Avanzada durante el seguimiento.
4.6. Disponer de un protocolo asistencial que recoja los criterios de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en las exacerbaciones agudas.	4.6.1. Existencia de un protocolo de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en exacerbaciones agudas.
4.7. Realizar tomografía axial computarizada de alta resolución (TCAR) si hay empeoramiento clínico, alto riesgo de cáncer o sospecha de alguna complicación o posibilidad de progresión, según el criterio clínico.	4.7.1. Porcentaje de pacientes con empeoramiento clínico, alto riesgo de cáncer o sospecha de alguna complicación o posibilidad de progresión, según el criterio clínico, con realización de TCAR.
4.8. Realizar las exploraciones complementarias que se indican a continuación para el seguimiento de la evolución del paciente, con la siguiente frecuencia: pruebas funcionales respiratorias (PFR), prueba de la marcha de 6 minutos (PM6M), estado clínico y calidad de vida, como mínimo cada 12 meses o con una frecuencia mayor, según criterio clínico.	4.8.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias (PFR, PM6M) adecuadamente realizadas en su seguimiento.
4.9. Realizar las exploraciones complementarias que se indican a continuación para el seguimiento de la evolución del paciente: TCAR de tórax y otras exploraciones que se consideren necesarias, como ecocardiograma, según criterio clínico.	4.9.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias (TCAR de tórax y otras exploraciones) en su seguimiento.

Hito 5.

Acompañamiento

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
5.1. Disponer de un protocolo que establezca los criterios de derivación a cuidados paliativos.	5.1.1. Existencia de un protocolo de derivación a cuidados paliativos.
5.2. Disponer de un equipo multidisciplinar en el programa de cuidados paliativos que permita atender las necesidades del paciente en sus diferentes vertientes.	5.2.1. Existencia de un equipo multidisciplinar en el programa de cuidados paliativos.

Hito 6.

Información al paciente

CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
6.1. Comunicar el diagnóstico de forma que sea comprensible para los pacientes, que puedan realizar las preguntas que deseen y que permita que, al salir de la consulta médica, tengan conocimiento sobre su enfermedad (qué tienen, qué deben hacer y por qué).	6.1.1. Porcentaje de pacientes a los que se les comunica el diagnóstico de manera adecuada.
6.2. Dar información clara, precisa, con lenguaje comprensible para los pacientes y específica durante el seguimiento, según la fase de la enfermedad.	6.2.1. Porcentaje de pacientes a los que se les da información clara, precisa y comprensible durante el seguimiento.
6.3. Asegurar que la información ha sido entendida por parte del paciente.	6.3.1. Porcentaje de pacientes que consideran entender la información facilitada.
6.4. Posibilitar la entrega de materiales en formato papel o accesible por medios digitales, en caso de estar familiarizados con este entorno, con información ampliada sobre lo explicado en consulta.	6.4.1. Existencia de material divulgativo de la enfermedad.
6.5. Implementar herramientas de toma de decisiones compartida, para implicar a los pacientes en su autocuidado y facilitar la adherencia terapéutica.	6.5.1. Aplicación de herramientas de decisión compartida en la Unidad de Referencia.
6.6. Dar a conocer las asociaciones de pacientes (ej.: AFEFPI) para ofrecer apoyo psicológico a pacientes, familiares y cuidadores, conocer otros enfermos, asistir a charlas sobre temas de interés, etc.	6.6.1. Existencia de información sobre asociaciones de pacientes como apoyo psicológico a pacientes y familiares.
6.7. Dar a conocer a los pacientes los posibles ensayos clínicos y facilitarles el acceso cuando sea posible.	6.7.1. Información relativa a ensayos clínicos que se facilite a los pacientes con EPI.
	6.7.2. Porcentaje de pacientes que participen en ensayos clínicos.

La **Norma QualyEPI**, gracias a los **criterios e indicadores de calidad** definidos, puede facilitar proporcionar una atención sanitaria de calidad a los pacientes con EPI en los puntos clave del proceso asistencial.

Abreviaturas:

AFEFPI: Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática; **EPI:** enfermedad pulmonar intersticial.