



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





Aval de Calidad y Garantía:



PRÓLOGO

El proyecto “QualyEPI: Norma para la mejora de la calidad asistencial en la atención a los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial” surge de la necesidad de crear un marco de actuación homogéneo y consensuado para mejorar la atención sanitaria de los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial (EPI) y profundiza en un conjunto de recomendaciones que se deberían cumplir en los diferentes puntos de contacto del paciente con el sistema sanitario. Para ello, ha sido necesario definir cuáles son los criterios de calidad del proceso asistencial en el caso de la EPI, criterios que deben asegurar que los puntos clave de dicho proceso se realizan de la forma adecuada.

Las enfermedades pulmonares intersticiales engloban un grupo grande y heterogéneo de trastornos pulmonares parenquimatosos con una prevalencia de entre 17,3 y 97,9 por cada 100.000 habitantes en Europa. La fibrosis pulmonar idiopática es la EPI más representativa y se caracteriza, al igual que otras fibrosis pulmonares progresivas, por un deterioro de la función pulmonar y una mortalidad elevada.

Por tanto, es importante asegurar una adecuada atención del paciente con EPI a lo largo de todo el curso de su enfermedad y, muy especialmente, en las fases tempranas de la misma, ya que, mientras el retraso diagnóstico se relaciona de manera directa no solo con el deterioro de la calidad de vida sino también con la supervivencia y las hospitalizaciones, la media de tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico se sitúa entre uno y dos años.

Ello justifica la necesidad y trascendencia de elaborar un documento cuyo objetivo sea organizar la asistencia de estos pacientes, estableciendo unos criterios de calidad asistencial claros y unos indicadores asociados que permitan tanto evaluar la aplicación de estos criterios de calidad como su seguimiento.

Para desarrollar este proyecto, constituimos un Comité Director, liderado por el Dr. Ancochea y la Dra. Molina, con dos expertos de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y un Comité Científico Multidisciplinar, formado por profesionales de ámbitos muy diversos, como son especialistas en Neumología, Radiología y Atención Primaria, Enfermería, profesionales de Farmacia y Gerencia Hospitalaria, así como Asociaciones de Pacientes. Adicionalmente, para el consenso y priorización de los criterios de calidad, se contó con un panel de 17 especialistas en Neumología, expertos en enfermedades pulmonares intersticiales.

El proyecto se ha desarrollado en tres fases: la identificación de los hitos clave del proceso y definición de los criterios de calidad; el desarrollo de un proceso Delphi para la priorización de dichos criterios de calidad, y la definición de los indicadores y estándares de calidad correspondientes.

Así, los criterios/indicadores que constituyen la Norma QualyEPI se definen como aquella condición que debe cumplir la actividad asistencial del paciente con enfermedad pulmonar intersticial para ser considerada de calidad.

La Norma está compuesta por 43 criterios de calidad y 46 indicadores. A su vez, 22 de ellos se han categorizado como imprescindibles y 24, como recomendables.

Consideramos que el presente documento refleja el exhaustivo trabajo realizado, teniendo en cuenta que los criterios no tan solo debían ser adecuados y específicos para los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial, sino que, además, debían ser aplicables en la práctica clínica. Por eso, confiamos en que este informe pueda contribuir al diseño de políticas y estrategias dirigidas a mejorar y transformar el abordaje de la enfermedad pulmonar intersticial y a mejorar los resultados en salud y la calidad de vida de las personas afectadas.

Dra. Maria Molina Molina

Dr. Julio Ancochea Bermúdez

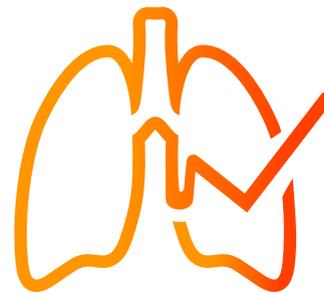


AGRADECIMIENTOS

Los resultados del proyecto que se presentan a continuación han sido posibles gracias al compromiso, participación e implicación del Comité de Dirección (CD), a la experiencia, orientación y apoyo constante de los miembros de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y al Comité Científico Multidisciplinar del proyecto, cuya experiencia y conocimiento han sido claves durante todo el proceso. Nuestro agradecimiento también se extiende a los miembros del panel de expertos del consenso Delphi, que han proporcionado una perspectiva única y valiosa.

Creemos firmemente que los resultados de este proyecto serán una herramienta útil para todos los profesionales implicados en la atención al paciente con enfermedad pulmonar intersticial, con la finalidad de mejorar la calidad de la atención que se les ofrece.

Este proyecto cuenta con el apoyo de Boehringer Ingelheim, firmemente comprometido con la mejora de la calidad de la atención a los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial.



AUTORES

COMITÉ DIRECTOR

El proyecto fue dirigido por un **Comité de Dirección (CD)** constituido por los dos coordinadores, neumólogos expertos en EPI, y por dos miembros de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y expertos en la mejora de la calidad asistencial, que lideraron y orientaron en cada etapa del proceso:

- Dr. Julio Ancochea Bermúdez, servicio de Neumología. Hospital Universitario La Princesa. Madrid.
- Dra. María Molina Molina, servicio de Neumología. Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona.
- Dra. Elena Bartolomé Benito, miembro de la SECA.
- Dr. Manel Santiñà Vila, miembro de la SECA.

COMITÉ CIENTÍFICO MULTIDISCIPLINAR

Por otro lado, se contó con un **Comité Científico Multidisciplinar (CC)** integrado por seis expertos en la atención al paciente con EPI:

Enfermería:

María Iciar Arrizubieta Basterrechea. Hospital de Galdakao. Bizkaia.

Radiología:

Dr. Tomàs Franquet Casas. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Farmacia Hospitalaria:

Eva García Rebolledo. Hospital Universitario de Fuenlabrada. Madrid.

Gerencia Hospitalaria:

Dra. M.^a Ángeles García Rescalvo. Agrupación andaluza de la Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA).

Atención Primaria:

Dr. Jaime González Rey. Grupo de Respiratorio en Atención Primaria (GRAP).

Asociación de Pacientes:

Carlos Lines. Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática (AFEFPPI).

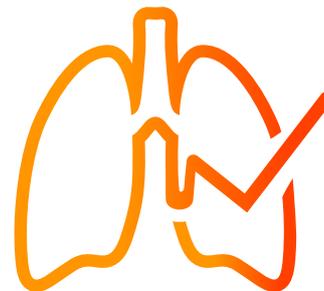
El Comité Científico Multidisciplinar participó en todas las reuniones, aportando, enriqueciendo y revisando todos los documentos intermedios y finales generados a lo largo del proyecto.

PANEL DE EXPERTOS

También se contó con la participación de un panel de 17 neumólogos expertos en la atención a pacientes con EPI, que completaron las dos rondas de consenso que se realizaron del proceso Delphi.

- Dr. José Antonio Rodríguez Portal, Andalucía.
- Dr. Jesús Arribas Barcelona, Aragón.
- Dr. Miguel Arias Guillén, Asturias.
- Dr. Jaume Sauleda Roig, Baleares.
- Dr. Orlando Acosta Fernández, Canarias.
- Dr. José Cifrián Martínez, Cantabria.
- Dr. Raúl Godoy Mayoral, Castilla La Mancha.
- Dra. Teresa Peña Miguel, Castilla y León.
- Dra. Vanesa Vicens Zygmunt, Cataluña.
- Dr. Jaime Corral Peñafiel, Extremadura.
- Dr. Esteban Alberto Cano Jiménez, Galicia.
- Dra. Dolores del Puerto García, La Rioja.
- Dra. Claudia Valenzuela, Madrid.
- Dr. José Antonio Ros Lucas, Murcia.
- Dr. José Antonio Cascante Rodrigo, Navarra.
- Dra. Myriam Aburto Barrenetxea, País Vasco.
- Dra. Estrella Fernández Fabrellas, Valencia.

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



ÍNDICE

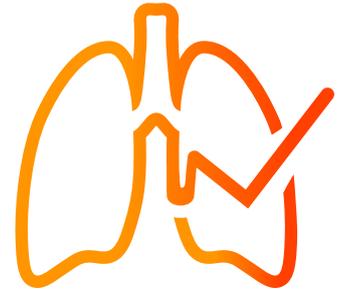
RESUMEN EJECUTIVO

Contenido

AUTORES	5
COMITÉ DIRECTOR.....	5
COMITÉ CIENTÍFICO MULTIDISCIPLINAR.....	5
PANEL DE EXPERTOS.....	6
RESUMEN EJECUTIVO	9
TÍTULO.....	9
OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	9
HITOS CLAVE DEL PROCESO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPI	11
CRITERIOS DE CALIDAD	12
INDICADORES Y ESTÁNDARES DE CALIDAD	13
HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN.....	13
HITO 2: DIAGNÓSTICO.....	14
HITO 3: TRATAMIENTO.....	15
HITO 4: SEGUIMIENTO.....	16
HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO.....	17
HITO 6: INFORMACIÓN AL PACIENTE.....	17
INTRODUCCIÓN	18
ENFERMEDAD PULMONAR INTERSTICIAL	18
JUSTIFICACIÓN	19
METODOLOGÍA	20
CRITERIOS DE CALIDAD	23
HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN.....	23
HITO 2: DIAGNÓSTICO.....	23
HITO 3: TRATAMIENTO.....	24
HITO 4: SEGUIMIENTO.....	24
HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO.....	25
HITO 6: INFORMACIÓN AL PACIENTE.....	25

INDICADORES DE CALIDAD	26
HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN	27
HITO 2: DIAGNÓSTICO	28
HITO 3: TRATAMIENTO	34
HITO 4: SEGUIMIENTO	35
HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO	39
HITO 6: INFORMACIÓN AL PACIENTE	40
BIBLIOGRAFÍA	42

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



RESUMEN EJECUTIVO

TÍTULO

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

OBJETIVOS Y METODOLOGÍA

El objetivo general del presente proyecto es **definir los criterios de calidad** del proceso asistencial de las enfermedades pulmonares intersticiales (EPI) que aseguran que los puntos clave de dicho proceso se realizan adecuadamente. A partir de estos criterios de calidad identificados, se han definido aquellos **indicadores y estándares de calidad** asociados. Para ello, se definieron los siguientes objetivos específicos:

- 1 **Identificar los hitos clave del proceso asistencial de los pacientes con enfermedad pulmonar intersticial.**
- 2 **Definir y priorizar los criterios de calidad de cada uno de los hitos clave.**
- 3 **Determinar los indicadores y estándares de calidad asociados a los criterios priorizados.**

El proyecto fue **dirigido por un Comité de Dirección (CD)** constituido por los dos coordinadores del proyecto, el Dr. Julio Ancochea y la Dra. María Molina, neumólogos expertos en EPI, y por la Dra. Elena Bartolomé y el Dr. Manel Santiñà, miembros de la Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA) y expertos en mejora de la calidad asistencial. Además, se constituyó un **Comité Científico Multidisciplinar (CC)**, compuesto por expertos implicados en la atención del paciente con EPI de diferentes especialidades: Radiología, Atención Primaria, Farmacia Hospitalaria, Enfermería, Gerencia Hospitalaria, así como un representante de la Asociación de Pacientes. Por último, se conformó un **panel de expertos (PE)** con una representación de 17 neumólogos expertos en EPI, que tuvo como función principal la priorización de los criterios de calidad mediante una metodología Delphi.

El proyecto QualyEPI se llevó a cabo en **tres fases**:

1. Identificación de los hitos clave del proceso asistencial de los pacientes y definición de los criterios de calidad, mediante la técnica de conferencia de consenso, previa revisión narrativa de la literatura.
2. Proceso Delphi para la priorización de los criterios de calidad previamente identificados.
3. Definición de indicadores y estándares de calidad asociados a los criterios priorizados.

Fase 1: Identificación de hitos clave

- Revisión de bibliografía
- Reunión del Comité de Dirección
- Conferencia de consenso con el Comité Científico Multidisciplinar

Fase 2: Priorización de criterios de calidad

- Metodología Delphi a dos rondas

Fase 3: Definición de indicadores y estándares de calidad

- Conferencia de consenso con el Comité Científico Multidisciplinar

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



HITOS CLAVE DEL PROCESO DE ATENCIÓN AL PACIENTE CON EPI

A partir de la revisión bibliográfica y de las reuniones con el CD, se identificaron los siguientes **seis hitos o puntos clave** en el proceso de atención integrada al paciente con EPI, según las diferentes fases del itinerario de estos pacientes en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Así, **los seis puntos clave que marcan la calidad en la atención** de este perfil de paciente son:



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



CRITERIOS DE CALIDAD

Para cada uno de los hitos identificados, el CC definió aquellos criterios de calidad necesarios para asegurar una atención asistencial de calidad al paciente con EPI en cada uno de los puntos clave. Se empleó la **metodología Delphi a dos rondas** para evaluar los 49 criterios propuestos. El PE los evaluó en términos de **relevancia**, interpretada como “importante/significativo para asegurar un proceso asistencial adecuado”, y en términos de **factibilidad**, entendida como “aplicable en la práctica diaria con independencia de que sea importante/significativo”. Después de dos rondas de evaluación por parte del PE, se logró una clasificación de los criterios de calidad en tres niveles de prioridad. Se acordó concentrar los esfuerzos en definir los indicadores y estándares vinculados a los criterios clasificados en los niveles 1 y 2.

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



INDICADORES Y ESTÁNDARES DE CALIDAD

A partir de los 43 criterios de calidad priorizados como nivel 1 y 2, se establecieron un total de 46 indicadores de calidad requeridos para su cumplimiento, y posteriormente estos se categorizaron en:



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



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

En las tablas siguientes se resumen los indicadores identificados para cada uno de los criterios priorizados.

HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN ➤

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

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 <i>Fleischner Society White Paper</i> , con cortes de grosor < 2 mm y reconstrucción con algoritmo óseo.	2.10.1. Porcentaje de TCAR bien realizadas.

HITO 2: DIAGNÓSTICO (Cont.)	
CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
2.11. Realizar la lectura/interpretación de la TCAR según los criterios aceptados en el glosario de términos radiológicos de la <i>Fleischner Society</i> y por un radiólogo especializado en EPI.	2.11.1. Porcentaje de TCAR bien interpretadas por el radiólogo o radiólogos integrados en el 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

HITO 3: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	INDICADOR
3.1. Iniciar el tratamiento adecuado (máximo en una semana tras el diagnóstico) acorde al diagnóstico, a partir de 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 para trasplante.

HITO 4: SEGUIMIENTO

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.

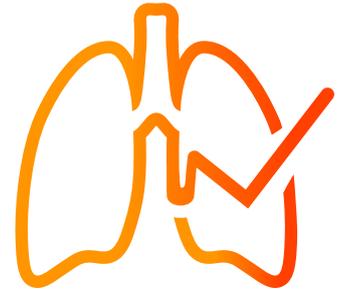
HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO >

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 >

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.

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



INTRODUCCIÓN

ENFERMEDAD PULMONAR INTERSTICIAL

El término **enfermedad pulmonar intersticial (EPI)** se refiere a un **grupo de trastornos que se caracterizan por una combinación variable de inflamación y fibrosis que afecta el espacio entre las membranas basales epitelial y endotelial**¹. Aunque anteriormente se consideraba que el proceso de fibrosis era consecuencia de una alteración inflamatoria crónica, **la teoría actual sostiene que la enfermedad se produce por un daño recurrente sobre el epitelio respiratorio que conlleva intentos inadecuados de reparación del tejido pulmonar**. El resultado final de este proceso es la proliferación excesiva de fibroblastos y la sobreproducción de matriz extracelular, lo que acabará por producir una desestructuración del parénquima pulmonar².

Las enfermedades pulmonares intersticiales abarcan un grupo grande y heterogéneo de trastornos pulmonares parenquimatosos, que se superponen en sus presentaciones clínicas y patrones de lesión pulmonar. Las EPI incluyen varias enfermedades de causa desconocida, así como algunas que se sabe están relacionadas con otras patologías o con exposiciones ambientales³. De hecho, se conocen más de 200 enfermedades pulmonares intersticiales, desde las muy raras hasta las relativamente comunes⁴.

Algunas enfermedades pulmonares intersticiales son de causa conocida. Es el caso de las asociadas a enfermedades autoinmunes, la neumonitis por hipersensibilidad (NH), la EPI de origen autoinmune, la sarcoidosis crónica y las enfermedades relacionadas con la exposición, como son la asbestosis y la silicosis. De otras, como la fibrosis pulmonar idiopática (FPI), no se conoce la causa, y todavía existe un grupo minoritario que aparece sin clasificar⁵⁻⁹.

Algunos pacientes con EPI pueden desarrollar fibrosis que, en ocasiones, puede progresar y mantenerse independientemente del desencadenante inicial de la enfermedad pulmonar¹⁰⁻¹⁵.

La cicatrización pulmonar que ocurre en la fibrosis pulmonar progresiva no puede revertirse, y el tratamiento no siempre es efectivo para detener la evolución final de la enfermedad¹⁶. **El tratamiento farmacológico y el pronóstico de la EPI suelen depender del subtipo de EPI subyacente**, lo que destaca la importancia de una clasificación y un diagnóstico precisos¹⁷. **El trasplante de pulmón** puede ser una opción de último recurso para algunas personas con enfermedad pulmonar intersticial grave que no hayan obtenido beneficios con otras opciones de tratamiento¹⁶.

Existen ciertos estudios epidemiológicos que describen la carga global y la heterogeneidad geográfica de los subtipos de EPI. Los estudios de “Karakatsani y Duchemann” establecieron una prevalencia de entre 17,3 y 97,9 por cada 100.000 habitantes en Europa^{18,19}. En América del Norte y Europa, la fibrosis pulmonar idiopática y la sarcoidosis fueron las EPI más prevalentes, mientras que la frecuencia relativa de neumonitis por hipersensibilidad fue mayor en Asia. La frecuencia relativa de la EPI por enfermedad del tejido conectivo demostró la mayor variabilidad geográfica, desde el 7,5 % de los casos en Bélgica hasta el 33,3 % de los casos en Canadá y el 34,8 % de los casos en Arabia Saudita²⁰. Se ha estimado que aproximadamente 40.000 nuevos pacientes serán diagnosticados con fibrosis pulmonar idiopática cada año en Europa²¹. **En España**, la incidencia de EPI estimada es de 7,6 casos/100.000 habitantes, siendo la más frecuente la fibrosis pulmonar idiopática, con una incidencia de 16 casos/100.000 habitantes²².

En España, según el estudio OASIS, el primer estudio prospectivo realizado en pacientes con FPI con el objetivo de analizar el impacto económico de la enfermedad, el coste medio anual por paciente se estimó en 26.997 €. Los costes sanitarios directos, especialmente aquellos asociados a tratamientos farmacológicos y días de hospitalización, representaron la mayor parte del coste asociado a la FPI. Los pacientes con menor capacidad vital forzada (CVF <50 %) incurrieron en costes significativamente mayores que los pacientes con CVF 50-80 % y CVF >80 %, debido al mayor número de visitas a Atención Primaria y especialistas, de días de hospitalización e ingresos en UCI y de tratamientos no farmacológicos (44.412 € vs. 25.803 € y 23.242 €, respectivamente). El estudio también analizó los costes indirectos de la enfermedad, que se debieron principalmente a los costes de cuidadores no profesionales²³.

JUSTIFICACIÓN

Las EPI son un grupo de enfermedades que suponen un elevado impacto en la vida de los pacientes y que conducen, en muchas ocasiones, a la muerte en un plazo corto de tiempo.

Por ello, es importante asegurar una adecuada atención del paciente con EPI a lo largo de todo el curso de su enfermedad y, muy especialmente, en las fases tempranas de la misma, ya que, a pesar de que el retraso diagnóstico se relaciona de manera directa no solo con el deterioro de la calidad de vida sino con la supervivencia y las hospitalizaciones²⁴, la media de tiempo transcurrido entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico se sitúa entre uno y dos años^{25,26}.

Por lo tanto, adecuar el seguimiento y el tratamiento al tipo de EPI y a las características de cada paciente es fundamental. Teniendo esto en cuenta, es importante promover estrategias enfocadas a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y a optimizar los recursos sanitarios que se les destinan.

Por todo ello, definir unos criterios de calidad, indicadores y estándares de calidad del proceso asistencial de las EPI, que aseguren que los puntos clave de dicho proceso se realizan adecuadamente, es una estrategia básica que se debe evaluar para su implementación en el sistema nacional de salud.

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



METODOLOGÍA

La metodología empleada para establecer los indicadores y estándares de calidad en la atención al paciente con EPI se organizó en tres fases:

Fase 1: Identificación de hitos clave

- Revisión de bibliografía
- Reunión del Comité de Dirección
- Conferencia de consenso con el Comité Científico Multidisciplinar

Fase 2: Priorización de criterios de calidad

- Metodología Delphi a dos rondas

Fase 3: Definición de indicadores y estándares de calidad

- Conferencia de consenso con el Comité Científico Multidisciplinar

Para ello, se contó con la participación de un Comité de Dirección y un Comité Científico Multidisciplinar, además de un grupo de neumólogos y el apoyo de Ampersand Consulting.

El Comité de Dirección identificó **seis hitos o puntos clave del proceso asistencial** del paciente con EPI: identificación, sospecha y derivación; diagnóstico; tratamiento; seguimiento; acompañamiento e información al paciente.

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



Una vez identificados estos puntos clave, se llevó a cabo una revisión narrativa de la literatura con el objetivo de recopilar evidencia científica e información de referencia sobre la calidad asistencial en el ámbito del abordaje de las EPI. Posteriormente, se realizó una primera conferencia de consenso en la que participaron todos los miembros del Comité Científico Multidisciplinar. En esta conferencia se debatieron y trabajaron los 49 criterios de calidad propuestos, hasta llegar a su validación final.

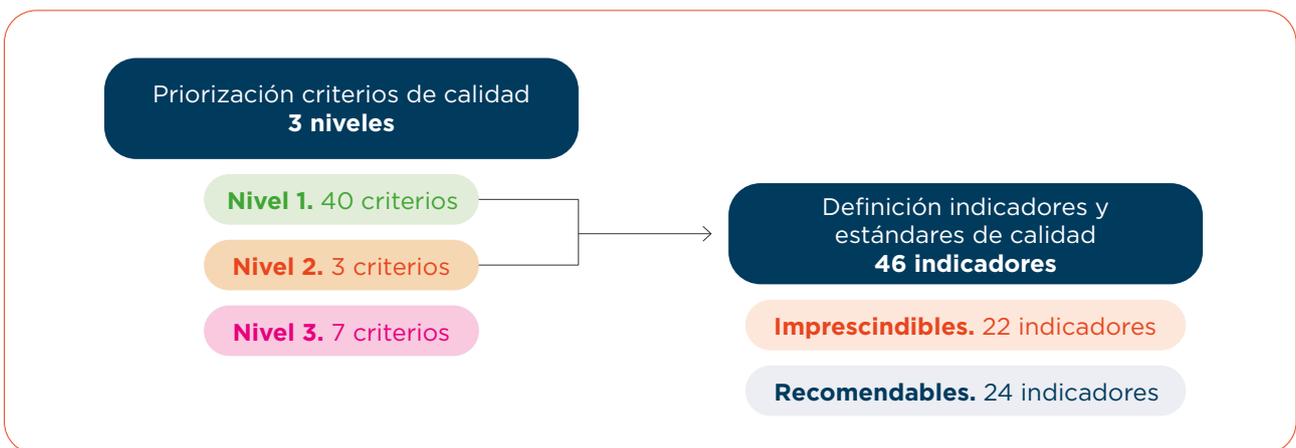
Tras la identificación de los hitos y la discusión de los criterios de calidad, **se aplicó el método Delphi de consenso** y se llevaron a cabo dos rondas para recoger la opinión de un grupo de expertos neumólogos (un total de 17 especialistas) mediante un cuestionario en línea estructurado, con la finalidad de alcanzar un consenso con respecto a los criterios de calidad previamente identificados respecto a los dos atributos consultados:

- Relevancia, que fue definida como “información que, a su juicio, es importante/significativa para asegurar un adecuado proceso asistencial de los pacientes con EPI”; y
- Factibilidad, entendida como “información que, a su juicio y con independencia de que sea importante/significativa, es aplicable en la práctica diaria”.

Ambos atributos fueron evaluados utilizando una escala Likert de 5 puntos que evaluaba el grado de acuerdo con los mismos, de 1 (totalmente en desacuerdo) a 5 (totalmente de acuerdo).

Una vez analizados los resultados del proceso Delphi, se llevó a cabo una reunión virtual con el Comité de Dirección y se acordó clasificar los criterios de calidad en **tres niveles de priorización**. Además, se determinó subdividir uno de los 49 criterios en dos, lo que condujo a la obtención de un total de **50 criterios de calidad** finales que se categorizaron en tres niveles.

Finalmente, se realizó la segunda conferencia de consenso con el Comité Científico Multidisciplinar, con el objetivo de debatir, revisar y validar la propuesta de indicadores y estándares de calidad de los niveles 1 y 2. Se establecieron un total de 46 indicadores, que se clasificaron entre imprescindibles (22), si debían cumplirse en su totalidad, y recomendables (24), cuyo cumplimiento permite alcanzar un mayor nivel de calidad asistencial.



HITOS

1. Hito 1. Identificación, sospecha y derivación ➤

Es necesario que los profesionales del primer nivel asistencial tengan bien definidos cuáles son los criterios de sospecha de EPI y puedan, de esta forma, derivar a los pacientes a las unidades monográficas de enfermedades intersticiales para realizar un diagnóstico preciso. Se debe evitar, en la medida de lo posible, la demora en la derivación del paciente a la atención especializada, ya que, en caso contrario, el paciente puede encontrarse en una fase avanzada de la enfermedad.

2. Hito 2. Diagnóstico ➤

En general, el diagnóstico de la enfermedad pulmonar intersticial es complejo y precisa de un equipo multidisciplinar de profesionales que puedan valorar tanto la clínica que presenta el paciente como las diferentes pruebas complementarias indispensables/fundamentales para su diagnóstico preciso.

La aproximación multidisciplinar, que suele ser imprescindible y supone una complejidad asociada a estos diagnósticos, y las posibles diferencias existentes entre comunidades autónomas y/o centros hospitalarios hacen que sea importante revisar los puntos donde se pueden producir demoras en el diagnóstico de la EPI en el entorno hospitalario, así como establecer criterios claros respecto a las distintas pruebas complementarias.

3. Hito 3. Tratamiento ➤

El paciente debe recibir, lo antes posible, el tratamiento más adecuado, incluido un fácil acceso a la oxigenoterapia. Además, es fundamental evaluar precozmente la posible necesidad de un trasplante pulmonar.

4. Hito 4. Seguimiento ➤

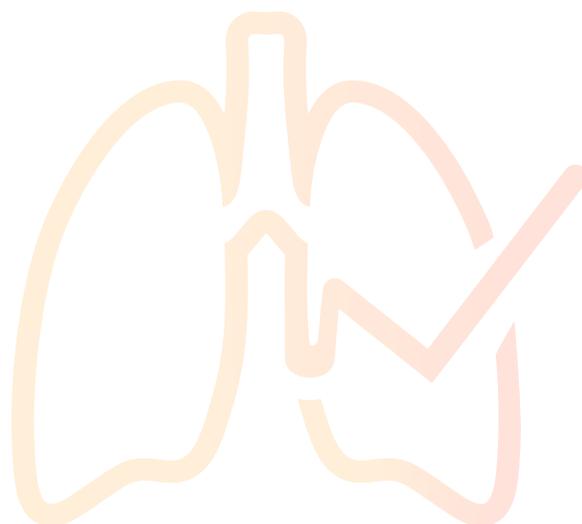
Establecer un calendario definido de visitas de seguimiento es fundamental para el correcto seguimiento del paciente con EPI. Este calendario no solamente debe contemplar la periodicidad de las consultas y el tipo y frecuencia de las pruebas complementarias, sino también facilitar la comunicación bidireccional médico-paciente, incluida la comunicación con Enfermería de Práctica Avanzada y con la Farmacia Hospitalaria.

5. Hito 5. Acompañamiento ➤

El acompañamiento del paciente con EPI es clave para su bienestar, especialmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad. Por ello, es fundamental disponer de un programa de cuidados paliativos que permita atender las necesidades del paciente.

6. Hito 6. Información al paciente ➤

Hay que organizar estrategias de empoderamiento del paciente basadas en proporcionar formación e información sobre su enfermedad, así como facilitar contactos con las asociaciones de pacientes, ya que estas estrategias redundarán en un mejor control de la enfermedad y en una mejora de la calidad de vida del paciente.



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



CRITERIOS DE CALIDAD

A continuación, se enumeran los 43 criterios priorizados en los niveles 1 y 2:

HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN ➤

- 1.1. Disponer de una vía directa de derivación desde Atención Primaria u otras especialidades a la Unidad de Referencia en EPI.
- 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.
- 1.3. 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.
- 1.4. 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.

HITO 2: DIAGNÓSTICO ➤

- 2.1. Disponer a nivel hospitalario de una Unidad de Referencia en EPI.
- 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.
- 2.3. 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.
- 2.4. 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.
- 2.5. 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.
- 2.6. 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.
- 2.7. Disponer de una vía rápida de diagnóstico en Neumología.
- 2.8. Disponer de historia clínica electrónica (eHC), con un protocolo específico, en la que se registre, como mínimo, la siguiente información:
 - Edad, sexo e historial fumador del paciente.

- Factores ambientales, incluida la exposición a agentes inhalados y las actividades laborales.
- Antecedentes familiares de EPI.
- Aunque no haya historial familiar, considerar los test genéticos en caso de fibrosis pulmonar monogénica (sindrómica) o familiar.
- Estudio de autoinmunidad, IgG específicas.
- Infecciones víricas.
- Reflujo gastroesofágico.

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.

2.10. Realizar TCAR, ajustada a las recomendaciones del *Fleischner Society White Paper*, con cortes de grosor < 2 mm y reconstrucción con algoritmo óseo.

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.

2.12. Realizar lavado broncoalveolar (LBA) según criterios de indicación con recuento celular con inmunofenotipo en el lavado alveolar en pacientes con EPI.

2.13. Realizar biopsia pulmonar quirúrgica según criterios de indicación y tras evaluar cuidadosamente el riesgo frente al beneficio diagnóstico.

2.14. Realizar criobiopsia transbronquial según criterios de indicación y realizar el informe según las guías internacionales.

2.15. Disponer de la posibilidad de practicar cateterismo cardiaco derecho ante sospecha de hipertensión pulmonar asociada.

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.

HITO 3: TRATAMIENTO >

3.1. Iniciar el tratamiento adecuado (máximo en una semana tras el diagnóstico) acorde al diagnóstico, a partir de la evidencia científica disponible.

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.

3.3. Facilitar el acceso a oxigenoterapia a largo plazo para aquellos pacientes con desaturación significativa en la prueba de la marcha de los 6 minutos.

3.4. Derivar precozmente para valoración de trasplante pulmonar a los pacientes con EPI fibrótica que cumplan los criterios de trasplante de pulmón.

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.

HITO 4: SEGUIMIENTO >

4.1. Realizar visitas de seguimiento de los pacientes, desde Neumología y otras especialidades, con la periodicidad acordada.

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.

4.3. Promover la posibilidad de consultar cualquier duda que les pueda surgir en las dispensaciones de medicación en Farmacia Hospitalaria.

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.

4.5. 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.

4.6. Disponer de un protocolo asistencial que recoja los criterios de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en las 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.

4.8. 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.

4.9. 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.

HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO ➤

5.1. Disponer de un protocolo que establezca los criterios 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.

HITO 6: INFORMACIÓN AL PACIENTE ➤

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).

6.2. Dar información clara, precisa, con lenguaje comprensible para los pacientes y específica durante el seguimiento, según la fase de la enfermedad.

6.3. Asegurar que la información ha sido entendida por parte del paciente.

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.

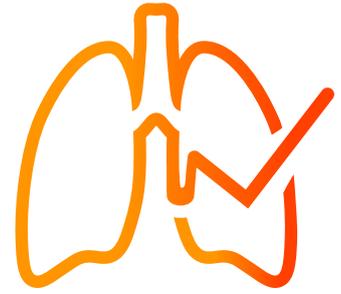
6.5. Implementar herramientas de toma de decisiones compartida, para implicar a los pacientes en su autocuidado y facilitar la adherencia terapéutica.

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.

6.7. Dar a conocer a los pacientes los posibles ensayos clínicos y facilitarles el acceso cuando sea posible.



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



INDICADORES DE CALIDAD

Información de cada uno de los indicadores definidos.

HITO: subproceso que reúne elementos relevantes y con finalidad concreta, integrado en la ruta asistencial del paciente con EPI	
CRITERIO DE CALIDAD	Aquella condición que debe cumplir la práctica para ser considerada de calidad.
NOMBRE DEL INDICADOR	El nombre que describe de forma breve y concisa lo que mide el indicador.
FÓRMULA DE CÁLCULO	La fórmula para el cálculo del indicador.
ESTÁNDAR	El número de veces que debe cumplirse un criterio para que se considere que la práctica alcanza un nivel determinado de calidad.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	En este apartado se incluyen todas aquellas aclaraciones que se han considerado pertinentes para comprender correctamente los indicadores y realizar una adecuada evaluación.

Los indicadores definidos se clasificaron en imprescindibles y recomendables, en función de su importancia para garantizar una calidad asistencial óptima y de la factibilidad de su cumplimiento, considerando la situación actual del SNS.

A continuación, se muestra el listado de indicadores asociados a los criterios de calidad priorizados en los niveles 1 y 2. Cabe tener en cuenta que:

- Se considera la **Unidad de Referencia en enfermedades pulmonares intersticiales** a la estructura básica que permite el control y seguimiento del proceso del que es responsable con un nivel de calidad asistencial, docente y de investigación adecuados. Esta unidad debe contar con los recursos humanos esenciales, así como estar liderada por un especialista en Neumología que dedica una parte de su tiempo asistencial a la patología concreta que se acredita, aunque no necesariamente con exclusividad, destacando por esa labor específica en su centro. Debe disponer de mecanismos para enviar a un paciente complejo a una unidad superior. Se le designa como Unidad de Referencia.
- El **Comité Multidisciplinar en el manejo de la enfermedad pulmonar intersticial** se designa como Comité Multidisciplinar.

• Leyenda:

 En **azul** se proponen los **indicadores imprescindibles**

 En **naranja** se proponen los **indicadores recomendables**

HITO 1: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN

HITO: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN DEL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	1.1. Disponer de una vía directa de derivación desde Atención Primaria u otras especialidades a la Unidad de Referencia en EPI.
NOMBRE DEL INDICADOR	1.1.1. Existencia de una vía directa de derivación a la Unidad de Referencia.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La vía directa de derivación está descrita en un documento donde se indica cómo se puede utilizar esa vía y el tiempo máximo en que será atendido un paciente. La derivación puede realizarse desde Atención Primaria u otras especialidades clínicas, así como desde Radiodiagnóstico. En el documento debe constar quién lo ha elaborado y quién lo ha aprobado, con el nombre y cargo en ambos casos, así como la fecha de aprobación. Se sobreentiende que la fecha de aprobación equivale a la fecha de puesta en marcha de la vía directa de derivación. El documento no debe tener una antigüedad superior a tres años. Es decir, tiene que estar actualizado.

HITO: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN DEL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	1.2.1. El centro dispone de un sistema de interconsulta a la Unidad de Referencia.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	El sistema de interconsulta está descrito en un documento donde se explica su funcionamiento, quién es el responsable y el tiempo máximo de respuesta. En el documento debe constar quién lo ha elaborado y quién lo ha aprobado, con el nombre y cargo en ambos casos, así como la fecha de aprobación. Se sobreentiende que la fecha de aprobación equivale a la fecha de puesta en marcha de la vía directa de derivación. El documento no debe tener una antigüedad superior a tres años. Es decir, tiene que estar actualizado.

HITO: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN DEL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	1.3.1. Disponer de un curso de formación en EPI para Atención Primaria.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se deberá disponer de un documento actualizado donde se describa el contenido del curso, a quién va dirigido, horas de formación, formadores, cómo se evaluará la formación y el curso. Para el cumplimiento del criterio es imprescindible tanto la existencia del curso como que éste se haya impartido. En la evaluación se comprobará que el documento disponible sea la última versión, que esté actualizado, los cursos impartidos y si se han alcanzado los objetivos docentes para identificar los criterios de sospecha de EPI y el manejo clínico hasta la derivación del paciente, incluido contenido en patología intersticial.

HITO: IDENTIFICACIÓN, SOSPECHA Y DERIVACIÓN DEL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	1.4.1. Existencia de vías de comunicación entre hospitales de distinto nivel.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se deberá disponer de un documento donde se describa el funcionamiento de la vía de comunicación entre el hospital de Unidad de Referencia y los hospitales de los que es centro referente. En el documento debe constar quién lo ha elaborado y quién lo ha aprobado, con el nombre y cargo en ambos casos, así como la fecha de aprobación. Se sobreentiende que la fecha de aprobación equivale a la fecha de puesta en marcha de la vía directa de derivación. El documento no debe tener una antigüedad superior a tres años. Es decir, tiene que estar actualizado.

HITO 2: DIAGNÓSTICO

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.1. Disponer a nivel hospitalario de una Unidad de Referencia en EPI.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.1.1. Existencia de una Unidad de Referencia acreditada en el hospital.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	En el organigrama del hospital deberá identificarse la Unidad de Referencia. En la evaluación se solicitará el organigrama del centro y se comprobará que esté formalmente reconocida. Ante la ausencia de una acreditación oficial, servirá la acreditación SEPAR.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.2.1. Existencia de Comité Multidisciplinar de EPI con los miembros imprescindibles.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Los miembros imprescindibles son Neumología, Radiología y Anatomía Patológica. El centro debe disponer de un documento donde se describa la composición, funciones, funcionamiento y dependencia del Comité Multidisciplinar. En la evaluación se comprobará la existencia de dicho documento, si está actualizado, qué servicios forman parte del Comité y alguna acta del mismo.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.3.1. Número de reuniones realizadas del Comité Multidisciplinar.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de reuniones del Comité Multidisciplinar realizadas anualmente.
ESTÁNDAR	Mínimo de 10 reuniones al año.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	El Comité Multidisciplinar establece, de acuerdo con la carga asistencial, el número de reuniones que realizará anualmente y la periodicidad. El estándar es una recomendación orientativa, de un mínimo que se estima conveniente para tener un Comité Multidisciplinar con una buena eficacia de funcionamiento. En la evaluación se comprobará mediante las actas del Comité Multidisciplinar su cumplimiento.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.4.1. Existencia de casos presentados para revisión y seguimiento en las actas/orden del día del Comité Multidisciplinar.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Detección en las actas/orden del día de un caso.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	El Comité Multidisciplinar deberá llevar un registro de los casos que solicita que sean tratados en sus reuniones, debido a dudas diagnósticas, dudas de tratamiento o puntos de vista discrepantes entre especialistas. En el registro constará, como mínimo, la fecha de la petición y la fecha en que fue tratado en el Comité Multidisciplinar. Es recomendable que consten otros datos, como el peticionario y el motivo. En la evaluación se solicitará dicho registro. En el caso de que no se lleve el registro se revisaran las actas/orden del día de los últimos 12 meses en busca de esa información. La exigencia del estándar obedece a la necesidad de acreditar la experiencia del Comité.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.5.1. Existencia de registro de revisión de casos sin diagnóstico de certeza tratados en el Comité Multidisciplinar.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La Unidad de Referencia debería disponer de un registro de pacientes en el que se incluya si existe un diagnóstico definitivo de EPI; si está pendiente del diagnóstico y si el caso se ha presentado en el Comité Multidisciplinar y en qué fecha se evaluó. En la evaluación se solicitará dicho registro, así como las actas/orden del día del Comité Multidisciplinar. En el caso de que no se lleve el registro se revisaran las actas/orden del día de los últimos 12 meses en busca de esa información. Se hará seguimiento de los casos en los que no se consiguió diagnóstico de certeza (que consten en las actas/orden del día) para verificar si se han vuelto a presentar en el Comité en el plazo del año siguiente. Si no se identifica ningún caso sin diagnóstico de certeza en ningún acta/orden del día quedará como indicador "No evaluable".

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.6.1. Tiempo asistencial de derivación-primera visita. 2.6.2. Tiempo asistencial de valoración-diagnóstico.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Tiempo asistencial de derivación-primera visita: Número de pacientes para quienes transcurren como máximo dos semanas entre la derivación y la primera visita / Número de pacientes evaluados, por 100, en el periodo de tiempo analizado. Tiempo asistencial de valoración-diagnóstico: sumatorio del tiempo que se tarda desde la realización de la primera visita hasta la concreción del diagnóstico en cada paciente / Número de pacientes evaluados, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 % de los pacientes deben cumplir máximo 2 semanas entre la derivación - primera visita. Tiempo medio asistencial de valoración-diagnóstico: ≤ dos meses.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	El tiempo sospecha-derivación-primera visita depende en gran parte de Atención Primaria, por lo que requerirá un mayor tiempo de ejecución, que empieza en el momento de la sospecha diagnóstica. El tiempo desde la petición de derivación a la Unidad de Referencia hasta el momento de realización de la primera visita no debe superar las dos semanas.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.7. Disponer de una vía rápida de diagnóstico en Neumología.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.7.1. Existencia de una vía rápida diagnóstica de EPI.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Deberá describirse la vía rápida de diagnóstico en un documento, cómo funcionará y el tiempo máximo de demora. En la evaluación se solicitará dicho documento.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.8.1. Porcentaje de cumplimiento de la historia clínica electrónica.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de historias clínicas con la información obligatoria bien registrada / Número de historias clínicas evaluadas, por 100, en el período de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.

HITO: DIAGNÓSTICO (Cont.)	
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	<p>En la evaluación, y a través de una muestra de historias clínicas, se comprobará que consta la información obligatoria en todas las historias clínicas. En caso de faltar alguno de los 10 ítems, se considerará que no se ha registrado bien, salvo que se especifique que no procede. Según la Normativa SEPAR:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tabaquismo. En fumadores activos: Edad de inicio y consumo medio recogido en años-paquete. En exfumadores: Edad de inicio y que ha dejado de fumar y consumo medio igual que en el anterior. • Agentes inhalatorios, fármacos y actividades laborales: Hacer constar si hay o no exposición a inhalantes, en caso afirmativo especificar cuáles (a la sílice, al acero, al plomo y al polvo de madera), y el tiempo de exposición. Las actividades laborales en ganadería y en agricultura y la construcción de casas de madera son consideradas factores de riesgo. Debe especificar cuáles ha realizado a lo largo de la vida y los años en cada uno de ellos. • Test genéticos: Pacientes con EPI fibrótica y uno o más familiares de primer o segundo grado con EPI fibrótica. Pacientes con un familiar portador de una variante patogénica/probablemente patogénica que se sabe que causa EPI. Sospecha de síndrome de telómero corto y EPI fibrosante idiopática antes de los 50 años. • Estudio de autoinmunidad incluyendo al menos: PCR (proteína C reactiva), VSG (velocidad de sedimentación globular), ANA (anticuerpos antinucleares, mediante inmunofluorescencia), FR (factor reumatoide), panel de detección de anticuerpos de miositis y anti-CCP (anticuerpos anti péptido citrulinado cíclico). • IgG específicas: Hongos y aves. • Infecciones víricas: Infección por SARS-CoV-2, y cualquier otra que haya condicionado enfermedad grave con ingreso.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.9.1. Porcentaje de exploraciones complementarias realizadas.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con las exploraciones complementarias realizadas / Total de pacientes de EPI visitados en la Unidad de Referencia, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	En la evaluación, y a través de una muestra de historias clínicas, se comprobará que a los pacientes se les ha realizado las pruebas complementarias obligatorias. En caso de faltar alguna de ellas, se considerará que no se ha completado el estudio, salvo que se especifique que no procede en la evaluación. Se considera que la exploración funcional respiratoria puede incluir espirometría, pletismografía y DLCO o pruebas similares.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.10. Realizar TCAR, ajustada a las recomendaciones del <i>Fleischner Society White Paper</i> , con cortes de grosor < 2 mm y reconstrucción con algoritmo óseo.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.10.1. Porcentaje de TCAR bien realizadas.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de TCAR ajustadas a las recomendaciones del <i>Fleischner Society White Paper</i> / Número de TCAR totales, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	En la evaluación, y mediante una muestra de historias clínicas, se comprobará que las tomografías computerizadas se han realizado con técnica de alta resolución y de acuerdo a las recomendaciones del <i>Fleischner Society White Paper</i> , con cortes de grosor de < 2 mm y reconstrucción con algoritmo óseo.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.11. Realizar la lectura/interpretación de la TCAR según los criterios aceptados en el glosario de términos radiológicos de la <i>Fleischner Society</i> y por un radiólogo especializado en EPI.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.11.1. Porcentaje de TCAR bien interpretadas por el radiólogo o radiólogos integrados en el Comité Multidisciplinar.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de TCAR interpretados según la <i>Fleischner Society</i> y por un radiólogo especializado en EPI / Número de TCAR totales, por 100, en el período de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	En la evaluación, mediante una muestra de historias clínicas, se comprobará que la interpretación de las TCAR la ha realizado un radiólogo especializado en EPI y se han seguido las normas de la <i>Fleischner Society</i> .

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.12. Realizar lavado broncoalveolar (LBA) según criterios de indicación con recuento celular con inmunofenotipo en el lavado alveolar en pacientes con EPI.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.12.1. Porcentaje de LBA realizados.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes a los que se les ha realizado LBA con recuento celular con inmunofenotipo / Número total de pacientes a los que se les ha realizado LBA, por 100, en el período de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se comprobará, mediante una muestra de historias clínicas de pacientes a los que se les ha realizado LBA, que estas cumplen los criterios de indicación de la misma. Criterios de indicación: recomendaciones condicionales para realizar LBA en pacientes recién diagnosticados con EPI y que tengan un patrón NIU probable, indeterminado o alternativo de NIU obtenido mediante TCAR.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.13. Realizar biopsia pulmonar quirúrgica según criterios de indicación y tras evaluar cuidadosamente el riesgo frente al beneficio diagnóstico.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.13.1. Porcentaje de biopsias pulmonares quirúrgicas realizadas discutidas previamente en el Comité.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de biopsias realizadas discutidas en el Comité / Número de biopsias identificadas, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	100 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La Unidad de Referencia debería disponer de un registro de pacientes en el que se incluya si existe un diagnóstico definitivo de EPI. En la evaluación se solicitará dicho registro, así como las actas del Comité Multidisciplinar. En el caso de que no se lleve el registro y no se pueda obtener un listado de las biopsias pulmonares realizadas, se revisaran las actas de los últimos 12 meses en busca de esa información o bien las historias clínicas de los pacientes con EPI. Si no se identifica ninguna biopsia pulmonar en ningún acta, registro o eHC de los últimos 12 meses quedará como indicador "No evaluable".

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.14. Realizar criobiopsia transbronquial según criterios de indicación y realizar el informe según las guías internacionales.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.14.1. Porcentaje de criobiopsias transbronquiales realizadas discutidas previamente en el Comité.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de criobiopsias transbronquiales realizadas discutidas en el Comité / Número de criobiopsias transbronquiales identificadas, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	100 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La Unidad de Referencia debería disponer de un registro de pacientes en el que se incluya si existe un diagnóstico definitivo de EPI. En la evaluación se solicitará dicho registro, así como las actas del Comité Multidisciplinar. En el caso de que no se lleve el registro y no se pueda obtener un listado de las criobiopsias transbronquiales realizadas, se revisaran las actas de los últimos 12 meses en busca de esa información o bien las historias clínicas de los pacientes con EPI. Si no se identifica ninguna criobiopsia transbronquial en ningún acta, registro o eHC de los últimos 12 meses quedará como indicador "No evaluable".

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	2.15. Disponer de la posibilidad de practicar cateterismo cardiaco derecho ante sospecha de hipertensión pulmonar asociada.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.15.1. Porcentaje de pacientes a los que se les ha practicado cateterismo cardiaco derecho.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con cateterismos cardiacos derechos practicados / Número de pacientes con EPI que han presentado sospecha de hipertensión pulmonar severa y candidatos a tratamiento de la hipertensión pulmonar, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	70 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se comprobará en una muestra de pacientes con EPI con criterios de sospecha de hipertensión pulmonar tributaria de tratamiento.

HITO: DIAGNÓSTICO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	2.16.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias priorizadas.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con las tres exploraciones complementarias obligatorias, realizadas en los dos meses posteriores a la primera visita en la Unidad de Referencia / Número total de pacientes con primera visita realizada en la Unidad de Referencia, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se comprobará en una muestra de pacientes con EPI si las tres exploraciones complementarias obligatorias (TCAR, exploración funcional respiratoria, prueba de la marcha de los 6 minutos) y los estudios analíticos para evaluar la hipersensibilidad y autoinmunidad se han realizado en los dos meses naturales posteriores a la primera visita en la Unidad de Referencia, en caso de no tenerlas hechas previamente a la visita. En caso de requerir procedimientos invasivos (LBA, criobiopsia o biopsia quirúrgica) para su diagnóstico, éstos también deberán realizarse antes de los dos meses.

HITO 3: TRATAMIENTO

HITO: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	3.1. Iniciar el tratamiento adecuado (máximo en una semana tras el diagnóstico) acorde al diagnóstico, a partir de la evidencia científica disponible.
NOMBRE DEL INDICADOR	3.1.1. Porcentaje de pacientes con inicio adecuado de tratamiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con inicio de tratamiento adecuado acorde al diagnóstico y a partir de la evidencia científica disponible / Número de pacientes con diagnóstico de EPI seguidos en la Unidad de Referencia, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 75 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Inicio de tratamiento adecuado significa iniciar el tratamiento antes de transcurrida una semana tras el diagnóstico.

HITO: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	3.2.1. Porcentaje de pacientes con acceso a oxigenoterapia crónica domiciliaria en pacientes con insuficiencia respiratoria.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con oxigenoterapia crónica domiciliaria entre todos aquellos con insuficiencia respiratoria con una presión parcial de oxígeno en fase estable en reposo < 55 mmHg o 55-60 mmHg con hipercapnia / Número de pacientes con diagnóstico de EPI con insuficiencia respiratoria seguidos en la Unidad de Referencia, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 75 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: se deben cubrir las presiones parciales de oxígeno y/o hipercapnia.

HITO: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	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.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con desaturación significativa en la prueba de la marcha de los 6 minutos con oxigenoterapia a largo plazo / Número de pacientes con diagnóstico de EPI seguidos en la Unidad de Referencia con desaturación significativa en la prueba de la marcha de los 6 minutos, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 75 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual.

HITO: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	3.4. Derivar precozmente para valoración de trasplante pulmonar a los pacientes con EPI fibrótica que cumplan los criterios de trasplante de pulmón.
NOMBRE DEL INDICADOR	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.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con EPI fibrótica que cumplan los criterios potenciales de trasplante de pulmón con derivación para valoración de trasplante pulmonar / Número de pacientes con EPI fibrótica que cumplan los criterios de trasplante de pulmón, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 80 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: se entiende por precozmente lo más rápido posible en el momento en el que se cumplan criterios de gravedad o progresión.

HITO: TRATAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	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 para trasplante.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con EPI fibrótica que presenten un alto riesgo de muerte en un plazo de dos años derivados para valoración de inclusión en lista de espera / Número de pacientes con EPI fibrótica que presenten un alto riesgo de muerte en un plazo de dos años.
ESTÁNDAR	Superior al 80 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual.

HITO 4: SEGUIMIENTO

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	4.1. Realizar visitas de seguimiento de los pacientes, desde Neumología y otras especialidades, con la periodicidad acordada.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.1.1. Pacientes con seguimiento en el servicio de Neumología.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes en seguimiento con al menos una visita anual / Número de pacientes en seguimiento, por 100, en el periodo de tiempo evaluado.
ESTÁNDAR	Mínimo 100 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	El estándar refleja el número de visitas de seguimiento mínimas a realizar anualmente, es decir, una visita por paciente en seguimiento al año.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.2.1. Pacientes con visita de seguimiento terapéutico y de efectos adversos.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con diagnóstico de EPI de la Unidad de Referencia con visita de inicio del tratamiento y seguimiento desde Farmacia Hospitalaria y/o Enfermería de Práctica Avanzada (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 / Número de pacientes con diagnóstico de EPI de la unidad, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 75 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	<p>Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual.</p> <p>Aclaración: se considerará correctamente evaluado si se realiza una primera visita y dos visitas de seguimiento mensuales en los tres meses siguientes, en las que se recoja la evaluación de la adherencia, la respuesta al tratamiento y la aparición de efectos adversos. Deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.</p> <p>Aclaración: si las visitas las realiza Enfermería de Práctica Avanzada en vez de Farmacia Hospitalaria, se considerará igual de válido el cumplimiento.</p>

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	4.3. Promover la posibilidad de consultar cualquier duda que les pueda surgir en las dispensaciones de medicación en Farmacia Hospitalaria.
NOMBRE DEL INDICADOR	<p>4.3.1. Número de pacientes que consultan en dispensación de Farmacia Hospitalaria.</p> <p>4.3.2. Número de dudas de dispensación de farmacia formuladas.</p>
FÓRMULA DE CÁLCULO	<ul style="list-style-type: none"> • Número de pacientes distintos que consultan sus dudas en las dispensaciones de medicación en Farmacia Hospitalaria. • Número de dudas de farmacia formuladas en dispensación de medicamentos en Farmacia Hospitalaria.
ESTÁNDAR	Sin estándar de inicio.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	<p>Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual.</p> <p>Aclaración: se realizará una auditoría de pacientes en la Unidad de Referencia, a los que se les preguntará si han hecho consultas y las dudas consultadas.</p> <p>Aclaración: deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.</p>

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.4.1. Accesibilidad a Farmacia Hospitalaria de los pacientes con EPI en su seguimiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Accesible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Aclaración: En el momento de la evaluación, se medirá la existencia de correo/teléfono y el horario de atención de consulta hospitalaria facilitado en el informe a los pacientes con EPI, para la atención de los pacientes con EPI en cualquier momento de la enfermedad. Aclaración: deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.5.1. Porcentaje de pacientes con EPI que consultan a Enfermería de Práctica Avanzada durante el seguimiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con EPI que consultan a Enfermería de Práctica Avanzada, por dudas o ante la aparición de efectos adversos / Número de pacientes con diagnóstico de EPI de la unidad en seguimiento, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	80 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: se realizará una auditoría de pacientes en la Unidad de Referencia, a los que se les preguntará si han hecho consultas a Enfermería de Práctica Avanzada durante su seguimiento y las dudas consultadas.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	4.6. Disponer de un protocolo asistencial que recoja los criterios de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en las exacerbaciones agudas.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.6.1. Existencia de un protocolo de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en exacerbaciones agudas.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Existirá un registro documental y un documento accesible que recoja los criterios de manejo terapéutico de la ventilación mecánica no invasiva en las exacerbaciones agudas. En la evaluación se solicitará dicho documento y el registro documental.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	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.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes a los que se realiza tomografía axial computarizada de alta resolución (TCAR) ante empeoramiento clínico, alto riesgo de cáncer o sospecha de alguna complicación o posibilidad de progresión, según el criterio clínico / Número de pacientes con empeoramiento clínico, alto riesgo de cáncer o sospecha de alguna complicación o posibilidad de progresión, según el criterio clínico, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	Superior al 90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	4.8. Realizar las exploraciones complementarias que se indican a continuación para el seguimiento de la evolución del paciente, con la siguiente frecuencia: <ul style="list-style-type: none"> • 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.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.8.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias (PFR, PM6M) adecuadamente realizadas en su seguimiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes de EPI con exploraciones complementarias (PFR, PM6M) realizadas con la periodicidad establecida acorde a su estado clínico y calidad de vida en su seguimiento / Número de pacientes EPI con exploraciones complementarias (PFR, PM6M) realizadas y registradas en su historia clínica en su seguimiento, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: deberá definirse en equipo multidisciplinar la adecuación de la frecuencia a su estado clínico y la calidad de vida según esta recomendación: como mínimo cada 12 meses, o con una frecuencia mayor, según criterio clínico. Aclaración: deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.

HITO: SEGUIMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	4.9. Realizar las exploraciones complementarias que se indican a continuación para el seguimiento de la evolución del paciente: <ul style="list-style-type: none"> • TCAR de tórax y otras exploraciones que se consideren necesarias, como ecocardiograma, según criterio clínico.
NOMBRE DEL INDICADOR	4.9.1. Porcentaje de pacientes con exploraciones complementarias (TCAR de tórax y otras exploraciones) en su seguimiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes que requieren para su seguimiento de exploraciones complementarias (TCAR de tórax y otras exploraciones) / Número total de pacientes con EPI de la Unidad de Referencia en seguimiento, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se definirá un procedimiento de evaluación que recoja las características específicas de cada indicador y los aspectos técnicos de la medición (periodo analizado, profesionales, tiempos de recogida y análisis, registro, procesador... según la Unidad de Referencia). Se aplicará en el periodo evaluado definido por la Unidad de Referencia, con una periodicidad mínima anual. Aclaración: deberá definirse claramente el periodo de seguimiento que se evaluará.

HITO 5: ACOMPAÑAMIENTO

HITO: ACOMPAÑAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	5.1. Disponer de un protocolo que establezca los criterios de derivación a cuidados paliativos.
NOMBRE DEL INDICADOR	5.1.1. Existencia de un protocolo de derivación a cuidados paliativos.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Existirá un registro documental y un documento accesible que recoja los criterios de derivación acordados con el servicio de cuidados paliativos. Verificar la existencia del circuito de derivación. En la evaluación se solicitará dicho documento y registro documental.

HITO: ACOMPAÑAMIENTO	
CRITERIO DE CALIDAD	5.2. Disponer de un equipo multidisciplinar en el programa de cuidados paliativos que permita atender las necesidades del paciente en sus diferentes vertientes.
NOMBRE DEL INDICADOR	5.2.1. Existencia de un equipo multidisciplinar en el programa de cuidados paliativos.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La Unidad de Referencia dispondrá de un registro documental y de un procedimiento en el que se recoja la constitución del equipo multidisciplinar. En la evaluación se solicitará dicho procedimiento.

HITO 6: INFORMACIÓN AL PACIENTE

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	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).
NOMBRE DEL INDICADOR	6.1.1. Porcentaje de pacientes a los que se les comunica el diagnóstico de manera adecuada.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes a los que se les comunica su diagnóstico de forma adecuada / Número pacientes con EPI de la Unidad de Referencia entrevistados, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se realizará una auditoría con entrevista a pacientes con EPI. Aclaración: para considerar adecuada la comunicación del diagnóstico, se interrogará sobre los siguientes conceptos, que deberán contestar favorablemente: ser comprensible por el paciente y/o cuidador y que tengan un conocimiento claro de la enfermedad respecto a qué tienen, qué deben hacer y por qué. Una auditoría puede ser, por ejemplo, preparar un cuestionario para pasar a los pacientes con EPI después de la consulta en la que han recibido el diagnóstico de certeza durante el periodo evaluado (mínimo durante 3 meses).

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	6.2. Dar información clara, precisa, con lenguaje comprensible para los pacientes y específica durante el seguimiento, según la fase de la enfermedad.
NOMBRE DEL INDICADOR	6.2.1. Porcentaje de pacientes a los que se les da información clara, precisa y comprensible durante el seguimiento.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes a los que se les da información clara, precisa y comprensible durante el seguimiento / Número pacientes con EPI de la Unidad de Referencia en seguimiento entrevistados, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se realizará una auditoría anual con entrevista a pacientes con EPI. Aclaración: considerar que se ha dado información clara precisa comprensible al paciente y/o al cuidador durante el seguimiento. Se deberá interrogar sobre estos conceptos, y todos ellos deberán ser respondidos afirmativamente.

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	6.3. Asegurar que la información ha sido entendida por parte del paciente.
NOMBRE DEL INDICADOR	6.3.1. Porcentaje de pacientes que consideran entender la información facilitada.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Número de pacientes con EPI que consideran entender la información facilitada / Número de pacientes con EPI entrevistados, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Se realizará una auditoría anual con entrevista a pacientes con EPI. Se interrogará específicamente sobre si se entendió la información en el momento en que se la dieron. Las recomendaciones internacionales son que un paciente salga de la consulta sabiendo qué tiene, qué tiene que hacer y por qué lo tiene que hacer (hacer siempre tres preguntas). Una auditoría puede ser, por ejemplo, preparar un cuestionario para pasar a los pacientes con EPI después de la consulta en que han recibido el diagnóstico de certeza durante el periodo evaluado (mínimo durante 3 meses).

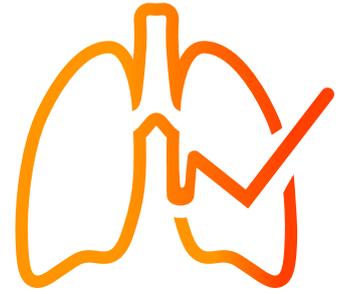
HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	6.4. Posibilitar la entrega de materiales en formato papel o accesible por medios digitales, en caso de estar familiarizados con este entorno, con información ampliada sobre lo explicado en consulta.
NOMBRE DEL INDICADOR	6.4.1. Existencia de material divulgativo de la enfermedad.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	La Unidad de Referencia deberá guardar un registro del material elaborado. En la evaluación se solicitará el registro del material elaborado, la visualización del material en formato digital y el medio por el que es accesible por el paciente.

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	6.5. Implementar herramientas de toma de decisiones compartida, para implicar a los pacientes en su autocuidado y facilitar la adherencia terapéutica.
NOMBRE DEL INDICADOR	6.5.1. Aplicación de herramientas de decisión compartida en la Unidad de Referencia.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Aplicación de herramientas de toma de decisiones compartida en la Unidad de Referencia.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Existirá un documento que refleje la implantación de herramientas de toma de decisiones compartida, como por ejemplo, una carpeta de salud. En la evaluación se solicitará el documento citado.

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	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.
NOMBRE DEL INDICADOR	6.6.1. Existencia de información sobre asociaciones de pacientes como apoyo psicológico a pacientes y familiares.
FÓRMULA DE CÁLCULO	Disponible: Sí/No.
ESTÁNDAR	Sí.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Existencia de documentación en la Unidad de Referencia con el contenido a evaluar. En la evaluación se solicitará dicha documentación.

HITO: INFORMACIÓN AL PACIENTE	
CRITERIO DE CALIDAD	6.7. Dar a conocer a los pacientes los posibles ensayos clínicos y facilitarles el acceso cuando sea posible.
NOMBRE DEL INDICADOR	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.
FÓRMULA DE CÁLCULO	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de información relativa a ensayos clínicos que se facilite a los pacientes con EPI. Número de pacientes incluidos en ensayos clínicos / Número de pacientes con EPI que cumplen los criterios para participar en ensayos clínicos, por 100, en el periodo de tiempo analizado.
ESTÁNDAR	<ul style="list-style-type: none"> Sí. 90 %.
COMENTARIOS/OBSERVACIONES	Describir en el grupo multidisciplinar los criterios para participar en los ensayos clínicos disponibles. Existirá un registro de ensayos clínicos disponibles y de pacientes que participen en dichos ensayos. En la evaluación se solicitarán ambos registros.

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



BIBLIOGRAFÍA

1. Buzan MTA, Pop CM. State of the art in the diagnosis and management of interstitial lung disease. *Clujul Med.* 2015;88(2):116–23.
2. Margallo Iribarnegaray J, Churruca Arróspide M, Matesanz López C, Pérez Rojo R. [Interstitial Lung Disease]. *Open respiratory archives.* 2023 Apr 1;5(2).
3. Cottin V, Wollin L, Fischer A, Quaresma M, Stowasser S, Harari S. Fibrosing interstitial lung diseases: knowns and unknowns. *Eur Respir Rev.* 2019 Mar 31;28(151).
4. Wijsenbeek M, Suzuki A, Maher TM. Interstitial lung diseases. *Lancet.* 2022 Sep 3;400(10354):769–86.
5. Raghu G. Nintedanib in Progressive Fibrosing Interstitial Lung Diseases. *N Engl J Med.* 2020 Feb 20;382(8):779–80.
6. Raghu G, Remy-Jardin M, Myers JL, Richeldi L, Ryerson CJ, Lederer DJ, et al. Diagnosis of Idiopathic Pulmonary Fibrosis. An Official ATS/ERS/JRS/ALAT Clinical Practice Guideline. *Am J Respir Crit Care Med [Internet].* 2018 Sep 1 [cited 2023 Oct 31];198(5):e44–68. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30168753/>
7. Van Den Hoogen F, Khanna D, Fransen J, Johnson SR, Baron M, Tyndall A, et al. 2013 classification criteria for systemic sclerosis: an American college of rheumatology/European league against rheumatism collaborative initiative. *Ann Rheum Dis [Internet].* 2013 [cited 2023 Oct 31];72(11):1747–55. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24092682/>
8. Hyldgaard C, Hilberg O, Pedersen AB, Ulrichsen SP, Løkke A, Bendstrup E, et al. A population-based cohort study of rheumatoid arthritis-associated interstitial lung disease: comorbidity and mortality. *Ann Rheum Dis [Internet].* 2017 [cited 2023 Oct 31];76(10):1700–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28611082/>
9. Travis WD, King TE, Bateman ED, Lynch DA, Capron F, Center D, et al. American Thoracic Society/ European Respiratory Society International Multidisciplinary Consensus Classification of the Idiopathic Interstitial Pneumonias. This joint statement of the American Thoracic Society (ATS), and the European Respiratory Society (ERS) was adopted by the ATS board of directors, June 2001 and by the ERS Executive Committee, June 2001. *Am J Respir Crit Care Med [Internet].* 2002 Jan 15 [cited 2023 Oct 31];165(2):277–304. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11790668/>
10. Wells AU, Brown KK, Flaherty KR, Kolb M, Thannickal VJ. What's in a name? That which we call IPF, by any other name would act the same. *Eur Respir J [Internet].* 2018 [cited 2023 Oct 31];51(5). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29773608/>
11. Harari S. Beyond idiopathic pulmonary fibrosis: the world of progressive-fibrosing interstitial lung disease. *Eur Respir Rev [Internet].* 2018 [cited 2023 Oct 31];27(150). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30578338/>
12. Kolb M, Vašáková M. The natural history of progressive fibrosing interstitial lung diseases. *Respir Res.* 2019 Mar 14;20(1).

13. Wongkarnjana A, Scallan C, Kolb MRJ. Progressive fibrosing interstitial lung disease: treatable traits and therapeutic strategies. *Curr Opin Pulm Med* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2023 Oct 31];26(5):436-42. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32657838/>
14. Parker MW, Rossi D, Peterson M, Smith K, Sikstrom K, White ES, et al. Fibrotic extracellular matrix activates a profibrotic positive feedback loop. *J Clin Invest* [Internet]. 2014 Apr 1 [cited 2023 Oct 31];124(4):1622-35. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24590289/>
15. Raghu G, Collard HR, Egan JJ, Martinez FJ, Behr J, Brown KK, et al. An official ATS/ERS/JRS/ALAT statement: idiopathic pulmonary fibrosis: evidence-based guidelines for diagnosis and management. *Am J Respir Crit Care Med*. 2011 Mar 15;183(6):788-824.
16. Enfermedad pulmonar intersticial - Diagnóstico y tratamiento - Mayo Clinic [Internet]. [cited 2023 Sep 17]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/interstitial-lung-disease/diagnosis-treatment/drc-20353113>
17. Ryerson CJ, Collard HR. Update on the diagnosis and classification of ILD. *Curr Opin Pulm Med*. 2013 Sep;19(5):453-9.
18. Karakatsani A, Papakosta D, Rapti A, Antoniou KM, Dimadi M, Markopoulou A, et al. Epidemiology of interstitial lung diseases in Greece. *Respir Med* [Internet]. 2009 Aug [cited 2023 Nov 10];103(8):1122-9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19345567/>
19. Duchemann B, Annesi-Maesano I, De Naurois CJ, Sanyal S, Brillet PY, Brauner M, et al. Prevalence and incidence of interstitial lung diseases in a multi-ethnic county of Greater Paris. *Eur Respir J* [Internet]. 2017 Aug 1 [cited 2023 Nov 10];50(2). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28775045/>
20. Kaul B, Cottin V, Collard HR, Valenzuela C. Variability in Global Prevalence of Interstitial Lung Disease. *Front Med (Lausanne)*. 2021 Nov 4;8.
21. Poletti V, Ravaglia C, Buccioli M, Tantalocco P, Piciucchi S, Dubini A, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: diagnosis and prognostic evaluation. *Respiration*. 2013 Jul;86(1):5-12.
22. Xaubet A, Ancochea J, Bollo E, Fernández-Fabrellas E, Franquet T, Molina-Molina M, et al. Guidelines for the diagnosis and treatment of idiopathic pulmonary fibrosis. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR) Research Group on Diffuse Pulmonary Diseases. *Arch Bronconeumol*. 2013 Aug;49(8):343-53.
23. Rodríguez-Nieto MJ, Cano-Jiménez E, Romero Ortiz AD, Villar A, Morros M, Ramon A, et al. Economic Burden of Idiopathic Pulmonary Fibrosis in Spain: A Prospective Real-World Data Study (OASIS Study). *Pharmacoeconomics*. 2023 Aug 1;41(8):999-1010.
24. Hoyer N, Prior TS, Bendstrup E, Shaker SB. Diagnostic delay in IPF impacts progression-free survival, quality of life and hospitalisation rates. *BMJ Open Respir Res* [Internet]. 2022 Jul 1 [cited 2023 Oct 31];9(1). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35798532/>
25. Podolanczuk AJ, Thomson CC, Remy-Jardin M, Richeldi L, Martinez FJ, Kolb M, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis: state of the art for 2023. *Eur Respir J* [Internet]. 2023 Apr 1 [cited 2023 Oct 31];61(4). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36702498/>
26. Wuyts WA, Papiris S, Manali E, Kilpeläinen M, Davidsen JR, Miedema J, et al. The Burden of Progressive Fibrosing Interstitial Lung Disease: A DELPHI Approach. *Adv Ther*. 2020;37(7).



PDC:11001.052024