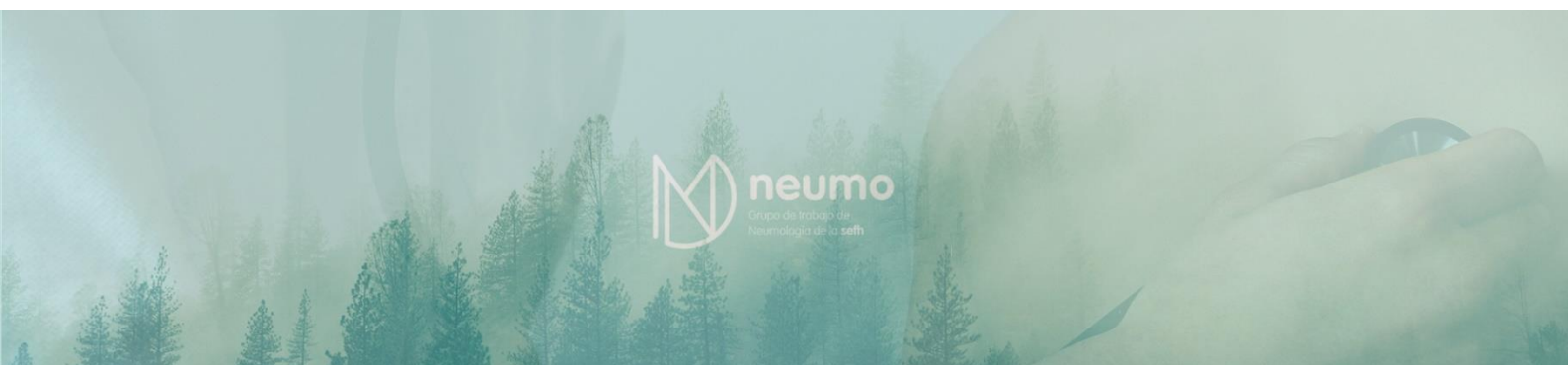


Boletín Grupo NEUMO

Actualización en patología respiratoria

Volumen 4, nº2, abril-junio 2024



Contenidos

1. Revisión bibliográfica	3
2. Novedades terapéuticas.....	7
3. Actualización en terapia respiratoria.....	9
4. Haciendo equipo con.....	13
5. Actividades y formación.....	20
6. Sobre el grupo NEUMO.....	22
7. Autores colaboradores en este número.....	24

1. Revisión bibliográfica

Nuestra selección

- 📖 **Macitentan for the treatment of inoperable chronic thromboembolic pulmonary hypertension (MERIT-1): results from the multicentre, phase 2, randomised, double-blind, placebo-controlled study.**

Ensayo clínico fase 2, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, que evalúa la efectividad de Macitentan en el tratamiento de la hipertensión pulmonar tromboembólica crónica inoperable, concluyendo que Macitentan mejora significativamente la resistencia pulmonar vascular, con un buen perfil de tolerabilidad, siendo los efectos adversos más frecuentes edema periférico (23% de los pacientes) y disminución de la hemoglobina (15% de los pacientes).

[https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(24\)00027-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(24)00027-4/fulltext)

- 📖 **Inhaled treprostinil in pulmonary hypertension associated with COPD: PERFECT study results.**

Ensayo clínico multicéntrico, aleatorizado, doble ciego y controlado con placebo, con el objetivo de evaluar la eficacia y seguridad de treprostinil inhalado en paciente con hipertensión pulmonar asociada a enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). El estudio tuvo que ser finalizado antes de tiempo por los efectos adversos severos observados, además de un aumento en el riesgo de mortalidad. Por lo tanto, el treprostinil inhalado no puede considerarse como una opción terapéutica en pacientes con hipertensión pulmonar y EPOC.

<https://erj.ersjournals.com/content/63/6/2400172>

- 📖 **Medication adherence, related factors and outcomes among patients with pulmonary arterial hypertension or chronic thromboembolic pulmonary hypertension: a systematic review.**

Revisión sistemática que tiene como objetivo evaluar la adherencia de los pacientes con hipertensión pulmonar arterial o hipertensión pulmonar tromboembólica crónica, así como identificar los factores relacionados con una baja adherencia.

<https://err.ersjournals.com/content/errev/33/173/240006.full.pdf>

Impact of extended Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor therapy on the gut microbiome in cystic fibrosis.

Estudio prospectivo que investiga el efecto que tiene el uso de Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor a largo plazo en la microbiota y función metabólica en pacientes con fibrosis quística. Se observa una mejor evolución de la microbiota en controles sanos, pero hay que tener en cuenta que los pacientes con fibrosis quística suelen recibir frecuentemente antibióticos por infecciones pulmonares que van a inducir cambios en la microbiota, por lo que concluye que serán necesarios más estudios para poder determinar el efecto de estos fármacos y esta enfermedad sobre la misma.

[https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(24\)00064-X/fulltext](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(24)00064-X/fulltext)

The impact of antifibrotic use on long-term clinical outcomes in the pulmonary fibrosis foundation registry.

Estudio multicéntrico con el objetivo de evaluar el impacto en condiciones de vida real que tiene el uso de antifibróticos (pirfenidona y nintedanib) en los resultados clínicos de fibrosis pulmonar a largo plazo. En él, los antifibróticos no se asociaron a una mejora de la supervivencia sin trasplante ni a cambios en la función pulmonar, pero sí a un mayor riesgo de hospitalización por problemas respiratorios. Este estudio plantea diferencias respecto a los resultados obtenidos en otros estudios previos (ensayos clínicos y estudios de tipo observacionales), y recalca la importancia de seguir estudiando estos tratamientos, así como de valorar si existen características diferenciales en subgrupos de pacientes.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02883-2>

Correlation between immune-related adverse events and efficacy of PD-(L)1 inhibitors in small cell lung cancer: a multi-center retrospective study.

Estudio retrospectivo multicéntrico que evalúa la relación entre el desarrollo de efectos adversos relacionados con el sistema inmunitario y la eficacia o respuesta clínica de los inhibidores de PDL1 en el cáncer de pulmón microcítico. Se observa que la presencia de dichos efectos adversos conduce a un beneficio clínico superior en el cáncer de pulmón microcítico, ya que los pacientes que los experimentan tienen una mayor supervivencia.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02890-3>

Impact of patient support programmes among patients with severe asthma treated with biological therapies: a systematic literature review and indirect treatment comparison.

Estudio con el objetivo de evaluar el impacto que tienen los programas de apoyo a pacientes con asma grave tratados con terapias biológicas. Para ello, se realizó una revisión sistemática para medir el impacto de dichos programas en la

adherencia al tratamiento, el control de la enfermedad y la calidad de vida relacionada con la salud en este tipo de pacientes. Se vio que los programas de apoyo a pacientes contribuyen a obtener buenos resultados clínicos, siendo necesaria una comparación directa entre pacientes incluidos en estos programas y los que no.

<https://bmjopenrespres.bmj.com/content/11/1/e001799>

Otros artículos de interés

Seralutinib in adults with pulmonary arterial hypertension (TORREY): a randomised, double-blind, placebo-controlled phase 2 trial.

[https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600\(24\)00072-9/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(24)00072-9/abstract)

Restored Cytokine-Producing Capacities of Mucosal-Associated Invariant T Cells in Pediatric Cystic Fibrosis Patients Treated with Elexacaftor/Tezacaftor/Ivacaftor.

<https://www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1164/rccm.202401-0201LE>

Optimizing Pharmacotherapy Management of COPD: Don't Miss the Forest for the Trees.

<https://www.atsjournals.org/doi/abs/10.1164/rccm.202402-0338VP>

High-Dose Isoniazid Lacks EARLY Bactericidal Activity Against Isoniazid-resistant Tuberculosis Mediated by katG Mutations: A Randomized, Phase 2 Clinical Trial.

<https://www.atsjournals.org/doi/epdf/10.1164/rccm.202311-2004OC>

Repositioning of ezetimibe for the treatment of idiopathic pulmonary fibrosis.

<https://erj.ersjournals.com/content/63/5/2300580>

Characteristics and outcomes of patients developing pulmonary hypertension associated with proteasome inhibitors.

<https://erj.ersjournals.com/content/63/6/2302158>

Impact of interruption of CFTR modulator therapies.

[https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(24\)00069-9/abstract](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(24)00069-9/abstract)

Impact of lumacaftor/ivacaftor on nutrition and growth in modulator-naïve children over 24 weeks.

[https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993\(24\)00068-7/abstract](https://www.cysticfibrosisjournal.com/article/S1569-1993(24)00068-7/abstract)

Statin administration or blocking PCSK9 alleviates airway hyperresponsiveness and lung fibrosis in high-fat diet-induced obese mice.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02842-x>

Combination of betulinic acid and EGFR-TKIs exerts synergistic anti-tumor effects against wild-type EGFR NSCLC by inducing autophagy-related cell death via EGFR signaling pathway.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02844-9>

Nebulised interferon beta-1a (SNG001) in the treatment of viral exacerbations of COPD.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02854-7>

Systemic antibiotics for Pseudomonas aeruginosa infection in outpatients with non-hospitalised exacerbations of pre-existing lung diseases: a randomised clinical trial.

<https://respiratory-research.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12931-024-02860-9>

Systematic review of the effects of patient errors using inhaled delivery systems on clinical outcomes in COPD.

<https://bmjopenrespres.bmj.com/content/11/1/e002211>

2. Novedades terapéuticas



Opiniones EMA

Opiniones positivas para nuevos medicamentos

Dupixent (dupilumab). Nueva indicación -> Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Dupixent está indicado en adultos como tratamiento de mantenimiento adicional para la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) no controlada caracterizada por eosinófilos elevados en sangre, en combinación con un corticosteroide inhalado (CEI), un agonista beta-2 adrenérgico de acción prolongada (LABA) y un antagonista muscarínico de acción prolongada (LAMA), o en combinación con un LABA y un LAMA si el CEI no es adecuado.



Sistema Nacional de Salud

Nuevos informes de posicionamiento terapéutico publicados

Sotorasib (Lumykras®) en monoterapia, en pacientes adultos con CPNM avanzado con mutación KRAS G12C y que hayan progresado tras, al menos, una línea de tratamiento sistémico previo.

<https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/2024/IPT-276-Lumykras-sotorasib.pdf>

Nivolumab (Opdivo®) en combinación con quimioterapia basada en platino para el tratamiento neoadyuvante del cáncer de pulmón no microcítico reseccable con alto riesgo de recurrencia en pacientes adultos cuyos tumores tengan una expresión de PD-L1 $\geq 1\%$

<https://www.aemps.gob.es/medicamentosUsoHumano/informesPublicos/docs/2024/IPT-284-Nivolumab-Opdivo.pdf>

Inclusión en la prestación farmacéutica – Acuerdo Comisión Interministerial de precios de los medicamentos

Acuerdos de precio y financiación - Nuevas indicaciones

- **Dupixent® (Dupilumab)** se incluye la financiación para el tratamiento de mantenimiento adicional para el asma grave en niños de 6 a 11 años con inflamación de tipo 2 caracterizada por eosinófilos elevados en sangre y/o elevada fracción de óxido nítrico exhalado (FeNO), que no están adecuadamente controlados con corticosteroides inhalados (CEI) en dosis medias a altas en combinación con otro medicamento para el tratamiento de mantenimiento y el tratamiento adicional a los corticosteroides intranasales para el tratamiento de adultos con RSCcPN grave para quienes la terapia con corticosteroides sistémicos y/o cirugía no proporciona un control adecuado de la enfermedad.

La financiación está sujeta a las siguientes limitaciones:

Asma (niños 6 a 11 años): Limitar su uso a pacientes con niveles de eosinófilos (EoS) > o igual 300 o fracción de óxido nítrico exhalado (FeNO) > o igual 35, o pacientes con EoS > o igual 150 y < 300 pero con más de 2 exacerbaciones graves en el último año o más de 1 exacerbación grave que requiera hospitalización, o con uso crónico de corticoides orales.

RSCcPN: Limitar su uso para el tratamiento adicional a los corticosteroides intranasales para el tratamiento de adultos con RSCcPN grave que para quienes hayan sido sometidos a dos o más cirugías.

- **Kaftrio H* (ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor):**
En una pauta de administración combinada con ivacaftor para el tratamiento de la fibrosis quística (FQ) en pacientes pediátricos de 2 años a menos de 6 años con al menos una mutación F508del en el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR). Se ha acordado la financiación.
- **Kalydeco (ivacaftor):**
En monoterapia para el tratamiento de lactantes de al menos 4 meses y niños con un peso de 5 kg a menos de 25 kg con fibrosis quística (FQ) y una mutación R117H en el gen CFTR o una de las siguientes mutaciones de apertura del canal (clase III) en el gen CFTR: G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N o S549R. o En un esquema combinado con ivacaftor/tezacaftor/elexacaftor para el tratamiento de la fibrosis quística (FQ) en pacientes pediátricos de 2 a menos de 6 años con al menos una mutación F508del en el gen CFTR. Se ha acordado la financiación.
- **Orkambi (ivacaftor/lumacaftor):**
El granulado de Orkambi está indicado para el tratamiento de pacientes con fibrosis quística (FQ) de 1 año de edad o mayores homocigóticos para la mutación F508del en el gen regulador de la conductancia transmembrana de la fibrosis quística (CFTR). Se ha acordado la financiación.

Acuerdos de precio y financiación - Alteraciones en la oferta

- **Salbutamol Aldo-Union® (salbutamol)** la Comisión acuerda modificar el precio de la presentación citada en los términos que aparecen relacionados en la tabla disponible en el acta de la comisión motivado por el cambio en las circunstancias económicas, técnicas y sanitarias desde el momento en el que se fijó el precio actual.

3. Actualización en terapia respiratoria

Manejo perioperatorio del tratamiento antifibrótico

Las **enfermedades pulmonares intersticiales difusas** (EPID) constituyen un grupo heterogéneo de más de 200 entidades diferentes caracterizadas por una clínica de disnea y empeoramiento de la función pulmonar, y por una afectación radiológica con afectación pulmonar intersticial (Figura 1). Destaca por su prevalencia la **fibrosis pulmonar idiopática** (FPI), un tipo de neumonía intersticial idiopática, para la que disponemos de tratamientos específicos de tipo antifibrótico: pirfenidona y nintedanib. Estos fármacos frenan la disminución del valor de capacidad vital forzada (CVF), disminuyen el riesgo de exacerbaciones y la mortalidad asociada. Además, nintedanib también cuenta con la indicación en las enfermedades pulmonares intersticiales fibrosantes crónicas con un fenotipo progresivo.

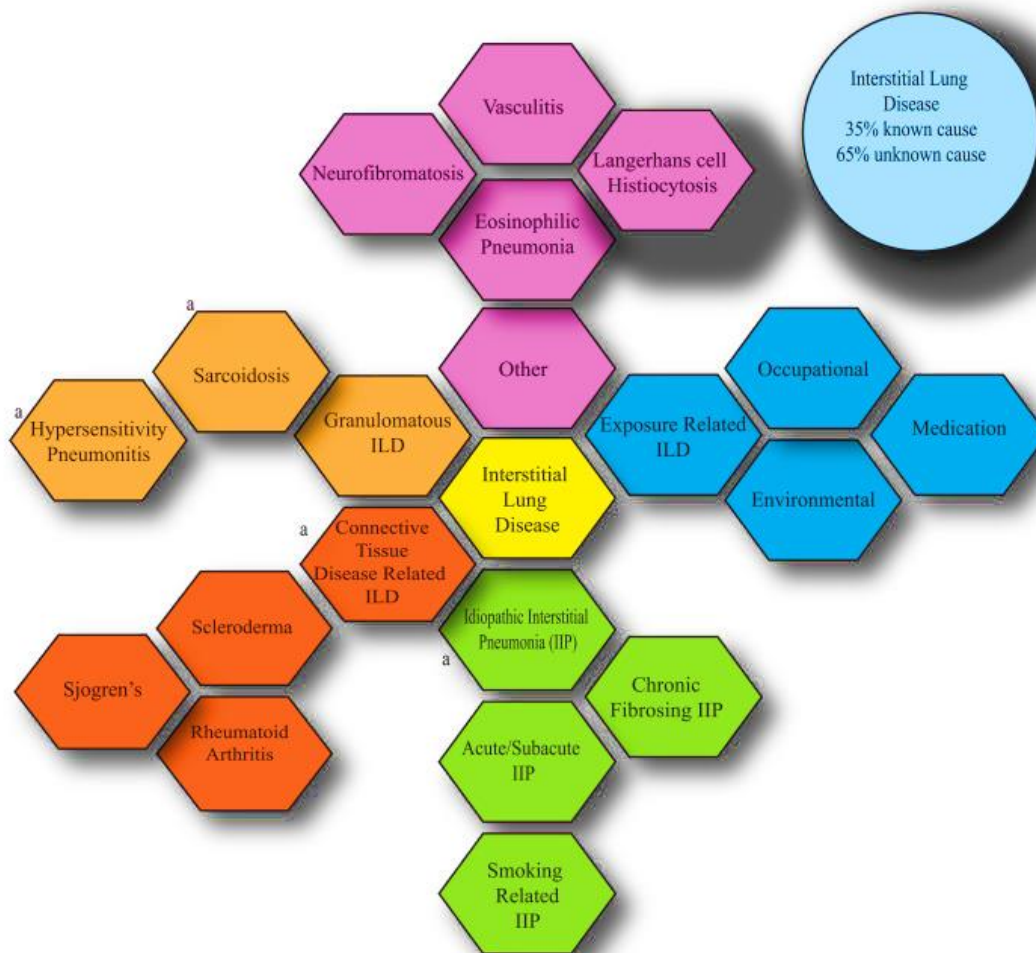


Figura 1. Tipos de enfermedades intersticiales pulmonares difusas. Credit: Adaptado de (1)

Contexto perioperatorio del paciente con EPID

La complejidad del paciente con enfermedades intersticiales radica en su evolución progresiva, variable según el paciente, con mal pronóstico, y la presencia de otras comorbilidades. Por ello, la individualización del manejo es fundamental. En los casos en los que un paciente necesita cirugía mayor, la evaluación pre y perioperatoria es fundamental por el riesgo elevado de problemas asociados. De hecho, **las complicaciones pulmonares postoperatorias se consideran de muy alto riesgo en estos pacientes.**

La elevada mortalidad postquirúrgica de los pacientes con enfermedades intersticiales a estudiar cuáles son los **factores de riesgo preoperatorios** que se consideran en el análisis de beneficio-riesgo para decidir si se debe realizar la cirugía. En el caso de realizarse, se deberán controlar previamente lo mejor posible para disminuir su impacto en el postoperatorio. Estos factores son: baja DLCO, CVF<80%, BMI bajo o elevado, comorbilidades, hipertensión pulmonar, insuficiencia cardíaca, reflujo gastroesofágico, necesidad de oxígeno domiciliario, uso de inmunosupresores, niveles elevados de distintos marcadores bioquímicos (PCR, LDH, KL-6), hipoalbuminemia, ausencia de rehabilitación pulmonar, sexo masculino, historia previa de exacerbaciones, neumonitis intersticial y la edad avanzada. A nivel intraquirúrgico, algunos tipos de cirugía (p. e.: cardíaca, urgente), cirugías de larga duración, así como algunos procedimientos también se han relacionado con un mayor riesgo de problemas asociados a la cirugía.

Después de una cirugía, el 11% de los pacientes con FPI tienen alguna complicación pulmonar postquirúrgica. La respuesta inflamatoria sistémica asociada a la cirugía, el daño pulmonar asociado al ventilador y la propensión del paciente con FPI hacia la inflamación probablemente proporcionen un entorno favorable para el desarrollo de exacerbaciones agudas de la enfermedad pulmonar intersticial en este contexto. Por ello algunos estudios han evaluado la importancia de seguir con el tratamiento antifibrótico en el postoperatorio. En concreto, pirfenidona ha obtenido buenos resultados en algunas variables, incluida la mortalidad postoperatoria. En cambio, los corticoides han demostrado resultados dispares.

Pero otro aspecto importante es pensar en los propios efectos que pueden tener estos medicamentos en la propia evolución de la cirugía y su cicatrización. Por su mecanismo de acción, son a priori, cuestiones potencialmente relevantes. Esto nos plantea preguntas como si debemos discontinuarlos, y en ese caso cuánto tiempo o bajo qué condicionantes.

Consideraciones con pirfenidona

Pirfenidona reduce la proliferación de fibroblastos y la producción de citocinas y otras proteínas relacionadas con la fibrosis. También incrementa la biosíntesis y acumulación de la matriz extracelular en respuesta a citocinas como TGF- β y el PDGF.

Dos estudios han demostrado la seguridad de pirfenidona y su posible eficacia en la reducción de exacerbaciones agudas de la FPI a los 30 días poscirugía torácica, aunque existe menos evidencia en cirugía no pulmonar, siendo la literatura en cirugía no pulmonar aún muy limitada.

Por ello, algunos autores recomiendan mantener la pirfenidona durante el perioperatorio. En todo caso, la decisión debe realizarse de forma individualizada y considerando el estado y comorbilidades del paciente.

Consideraciones con nintedanib

Nintedanib actúa bloqueando los receptores de factores de crecimiento VEGF, PDGF y FGF de la tirosin-quinasa.

Según ficha técnica, existe un teórico incremento del riesgo de perforación gastrointestinal o complicaciones en la cicatrización. Por ello se recomienda no iniciar el tratamiento en las 4 semanas previas a cirugía abdominal o su restauración postoperatoria únicamente en aquellos pacientes con una adecuada cicatrización según criterio médico.

En la figura 2, se muestra el brazo un paciente al que no se discontinuó nintedanib tras una cirugía, con dehiscencia en un brazo por mala cicatrización.



*Figura 2. Dehiscencia tras cirugía en brazo tras toma de nintedanib post-quirúrgico.
Credit: Adaptado de (Ref 14)*

Por ello, diversos autores recomiendan discontinuar nintedanib 4 semanas antes del procedimiento y reiniciarlo tras la cicatrización completa (en torno o mayor a 4 semanas después de la cirugía).

Considerando el efecto protector de la pirfenidona en el postoperatorio de la FPI, algunos autores consideran la valoración del cambio de nintedanib a pirfenidona cuatro semanas antes de la cirugía y un mes después de la operación, se evaluaría la posibilidad de volver a introducir el nintedanib.

REFERENCIAS

1. Ziyad J Carr, Luying Yan, Jose Chavez-Duarte, Jill Zafar, Adriana Oprea. Perioperative Management of Patients with Idiopathic Pulmonary Fibrosis Undergoing Noncardiac Surgery: A Narrative Review. *Int J Gen Med.* 2022; 15: 2087–2100.
2. Ficha Técnica Pirfenidona. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/pdfs/es/ft/87875/87875_ft.pdf
3. Ficha Técnica Nintedanib. Disponible en: https://cima.aemps.es/cima/dochtml/ft/114979004/FT_114979004.html

4. Choi SM, Lee J, Park YS, et al. Postoperative pulmonary complications after surgery in patients with interstitial lung disease. *Respiration*. 2014;87(4):287–293.
5. Iwata T, Yoshino I, Yoshida S, et al. A phase II trial evaluating the efficacy and safety of perioperative pirfenidone for prevention of acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis in lung cancer patients undergoing pulmonary resection: West Japan Oncology Group 6711 L (PEOPLE Study). *Respir Res*. 2016;17(1):90.
6. Kanayama M, Mori M, Matsumiya H, et al. Perioperative pirfenidone treatment for lung cancer patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Surg Today*. 2020;50(5):469–474.
7. Urushiyama H, Jo T, Hasegawa W, et al. Preoperative use of pirfenidone and reduced risk of postoperative severe respiratory complications in patients with idiopathic pulmonary fibrosis: propensity score-matched analysis using a nationwide database in Japan. *Respirology*. 2021;26(6):590–596.
8. Yano T, Koga T. [Prophylactic administration of steroid for interstitial pneumonia after pulmonary resection for lung cancer]. *Kyobu Geka*. 2005;58(1):37–40.
9. Ito H, Nakayama H, Yokose T, et al. A prophylaxis study of acute exacerbation of interstitial pneumonia after lung cancer surgery. *Jpn J Clin Oncol*. 2020;50(2):198–205.
10. O. González Larrocha, P. Romero Rojano, U. Ortega Mera y A. Arízaga Maguregui. Recomendaciones perioperatorias para los nuevos fármacos antifibróticos en la fibrosis pulmonar idiopática. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 2018-03-01, Volumen 65, Número 3, Páginas 178-179
11. Iwata T., Yoshida S., Fujiwara T., Wada H., Nakajima T., Suzuki H., et. al.: Effect of perioperative pirfenidone treatment in lung cancer patients with idiopathic pulmonary fibrosis. *Ann Thorac Surg* 2016; 102: pp. 1905-1910.
12. Iwata T., Yoshino I., Yoshida S., Ikeda N., Tsuboi M., Asato Y., et. al.: A phase III trial evaluating the efficacy and safety of perioperative pirfenidone for prevention of acute exacerbation of idiopathic pulmonary fibrosis in lung cancer patients undergoing pulmonary resection: West Japan Oncology Group 6711 L (PEOPLE study). *Resp Research* 2016; 17: pp. 90-99.
13. Kubo N., Araki K., Yamanaka T., Hoshino K., Ishii N., Tsukagoshi M., et. al.: Perioperative management of hepatectomy in patients with interstitial pneumonia: A report of three cases and a literature review. *Surg Today* 2017; 47: pp. 1173.
14. Cheng He, MBBS, Jaishankar Raman. Wound dehiscence with nintedanib after cardiac surgery: A cautionary tale. *JTCVS Tech*. 2021 Apr; 6: 99–101.

4. Haciendo equipo con...

María Muñoz García
Hilario Martínez Barros
Ana Álvarez Díaz

Servicio de Farmacia Hospitalaria
Hospital Ramón y Cajal, Madrid

Proyecto ASfarMA

Desde la Unidad Multidisciplinar de Asma Grave (UMAG) del Hospital Ramón y Cajal queremos presentaros **ASfarMA**, un proyecto liderado por farmacéuticos que engloba diferentes medidas innovadoras aplicadas a los pacientes con asma grave, siendo la humanización su eje transversal.

Esta UMAG se formó en 2018, y cuenta con profesionales de los Servicios de Alergología, Farmacia Hospitalaria, Inmunología, Neumología, Otorrinolaringología, Pediatría, Psiquiatría y, más recientemente, del servicio de Radiología. Actualmente, está acreditada tanto por la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC) como por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR).

La proliferación de estas Unidades y, en particular, el mayor protagonismo del farmacéutico de hospital, se explica en parte por las nuevas alternativas terapéuticas para el manejo del asma y sus comorbilidades asociados. Desde su creación, una farmacéutica adjunta forma parte de la Unidad, ésta se caracteriza, entre otras, por su capacidad de trabajo en equipo, participación colaborativa y con el objetivo de no solo alcanzar un alto conocimiento y nivel científico, sino también poner el foco en los procesos de la Unidad con el propósito de mejorar la experiencia del paciente. En este contexto facilitador surge el proyecto ASfarMA.

ASfarMA, iniciado en 2020, es el nombre que reciben un conjunto de iniciativas que tienen el objetivo último de mejorar la calidad asistencial en pacientes con asma grave. En este boletín, nos centraremos en una parte de ellas, que trata de mejorar tanto la experiencia de pacientes como de profesionales de la UMAG.

Concretamente, los **objetivos** fueron:

- Comprender directa y holísticamente la visión que los pacientes tienen de su enfermedad, tratamiento y experiencia sanitaria y como éstos impactan en su vida diaria.
- Definir la UMAG ideal, identificando innovaciones y cambios que satisfagan las necesidades de pacientes y profesionales.
- Mejorar el flujo de comunicación entre los pacientes con asma y los profesionales sanitarios, facilitando un trato más afectivo y cercano con los pacientes que permita su participación en la toma de decisiones, así como tender puentes con otros profesionales sanitarios.

La **metodología** utilizada ha sido el diseño centrado en las personas (DCP), que supone un enfoque de la resolución de problemas que pretende que los sistemas y procesos se diseñen atendiendo a las necesidades reales de los usuarios. Para lograrlo, se incorpora a los usuarios para comprender y analizar sistemáticamente sus necesidades, perspectivas y experiencias para diseñar soluciones innovadoras. Se siguieron las siguientes fases: comprensión, definición, exploración y co-creación.

Se formó un grupo *core* de trabajo formado por al menos un representante de cada una de las especialidades que forman la UMAG y profesionales de una empresa especializada en DCP.

En primer lugar, se realizó un taller en el que se definió el viaje del paciente en la UMAG y se identificaron cuatro arquetipos principales de pacientes. Los arquetipos representan a un grupo de individuos de similar edad, comorbilidades, personalidad, estilo de vida y comportamiento, así como preferencias, preocupaciones o percepciones sobre el asma. Los arquetipos identificados fueron:

- Paciente adolescente con deseos de “olvidarse” su enfermedad para poder encajar con el resto de sus compañeros, que presenta mala adherencia al tratamiento.
- Paciente joven, con estilo y hábitos de vida saludables que tiene un entorno sobreprotector y teme constantemente un repentino empeoramiento de su enfermedad.
- Paciente de mediana edad, con otros problemas relacionados con el asma, exigentes de atención tanto de sus médicos como de su entorno respecto a su enfermedad. Buscan regularmente información sobre sus síntomas en Internet.
- Paciente mayor, dependiente, con diversas comorbilidades y una alta adherencia al tratamiento. No desea ser una carga para sus familiares.

En segundo lugar, se realizaron se realizaron entrevistas semiestructuradas a ocho pacientes (dos por cada arquetipo) que fueron identificados en las consultas de Alergología, Neumología o Pediatría; y a profesionales de la UMAG.

A continuación, se entregó un diario a los pacientes para recoger información descriptiva y emocional sobre su enfermedad y experiencia en la UMAG.

Se estableció una batería de escenarios que define el contexto en que los pacientes participantes del proyecto se encontraban, para comprender y situar los desafíos a los que nos encontramos:

- Los beneficios de la UMAG no son visibles para el paciente desde el principio y les resulta difícil identificar el momento de aterrizaje de la UMAG, aunque si perciben la coordinación.
- No hay espacio físico para identificar la UMAG: el paciente tiene que pasear por el hospital para conocer las diferentes especialidades en un edificio de tamaño y configuración complejos, y pierden acceso directo.
- Canales de comunicación: reciben información de diferentes profesionales sin aparente conexión.
- Es necesario evitar duplicidades en procesos.
- Los pacientes consideran el tratamiento y sus efectos adversos importante, pero necesitan reconocer el Servicio de Farmacia como miembro de la UMAG e identificar el valor que aporta.
- Otro escenario crítico es el manejo de las exacerbaciones, se trata de crisis impredecibles que causan incertidumbre, sensación de falta de control y dificultad añadida para aprender a vivir con asma. Obliga a los pacientes a estar preparados y alerta y, en ocasiones, puede conllevar una visita al Servicio de Urgencias, lo que genera sentimientos de impotencia, nerviosismo y ansiedad.
- Otro aspecto importante es la comorbilidad, a veces los pacientes tienen que lidiar con varias patologías y no tienen claro sus causas y su origen.
- Hacer ejercicio y llevar un estilo de vida saludable son muy importantes para los pacientes con asma.
- Lograr el empoderamiento que permita al paciente llevar una vida cotidiana es un elemento esencial, aspecto compartido por profesionales y pacientes.

Por último, se realizó un taller de co-creación en el que participaron tanto los miembros del grupo *core* como los pacientes que representaban los arquetipos identificados. En él, a través de

diferentes dinámicas y empleando toda la información previamente recogida, se terminaron de definir las claves de la UMAG, que definen las directrices que debe seguir la UMAG ideal.

Las **claves de la UMAG** fueron:



Se identificaron 21 soluciones innovadoras: 14 victorias tempranas (requieren poco esfuerzo, pero tienen un impacto positivo considerable) y 7 soluciones transformadoras (su impacto es mayor, pero precisan más recursos y esfuerzo).

Se colocaron cada una de ellas en una matriz impacto-esfuerzo, su gradación en términos de esfuerzo y valor se definió siguiendo un criterio de relatividad, evaluando cada uno de ellos en comparación con los demás.

Soluciones transformadoras:

Soluciones transformadoras



Onboarding kit



Coordinadora de pacientes



App bidireccional



Historia clínica compartida de la UAG



Espacios comunes para la UAG



One shot



Plan seguimiento consensuado

- **Onboarding UMAG:** promoción de una mayor atención al paciente en el momento que inicia su contacto con la Unidad, protocolización de la información que recibirá, así como los puntos de información y contacto.
- **Perfil coordinador de pacientes:** profesional de referencia que actúe de intermediario entre los pacientes y la UMAG a la que los pacientes y familiares puedan acudir a lo largo del proceso de su enfermedad.
- **Plan de seguimiento consensuado:** entre paciente y profesionales, con el fin de optimizar el número, formato y maximizar el valor aportado por las visitas hospitalarias.
- **One shot:** realización de pruebas y atención encadenada en un espacio y tiempo continuado, reduciendo visitas al hospital, tiempos de espera y gestión de citas.
- **Historia compartida:** incluirá las aportaciones de los distintos profesionales de la UAG de forma cronológica, evitando duplicidades y pérdida de información.
- **Appsma:** App de comunicación bidireccional profesional-paciente que permite la introducción de datos clínicos y cuestionarios de interés previamente definidos, destacando la inclusión de Patient Reported Outcomes measures (PROm) y Patient Reported Experience measures (PREm).
- **Espacio Asma:** espacio físico multidisciplinar común para las especialidades que forman la UMAG con espacios de consulta y de actividades comunes relacionadas con la atención a pacientes con asma grave.

Victorias tempranas:

VICTORIAS TEMPRANAS		
PROCESOS	HERRAMIENTAS	ENTRENAMIENTO
Consulta transición paciente pediátrico-adulto	Correo electrónico para consultas no urgentes	Sesiones <i>streaming</i> con otros profesionales
UMAG satélite	Recomendaciones estándar para auto-cuidado	Talleres de cocreación periódicos
Circuitos específicos asma en S. Urgencias	Diario del paciente	Talleres paciente-experto
Agenda coordinada entre los miembros de la UMAG	Kit de bienvenida	Asmatube
	Tratamiento no farmacológico	Píldoras de empoderamiento

Las principales dificultades a las que se ha tenido que enfrentar este proyecto están relacionadas con la organización de los talleres, tanto desde un punto de vista económico (por los recursos de financiación necesarios para la contratación del equipo de diseño y la reserva de espacios físicos requeridos en pandemia), como epidemiológico por el tiempo de pandemia en el que se realizó (limitación del número de asistentes, incertidumbre acerca de las condiciones de reunión y reticencias al desplazamiento fuera del hospital, aunque mínima, por parte de algunos los pacientes).

Como elementos facilitadores, destaca la buena predisposición de una UMAG, muy dinámica, en la cual los distintos profesionales han tenido la visión común de la importancia de dotar a la Unidad no únicamente de un alto nivel científico, sino también humano y asistencial, especialmente tras una época de menor presencialidad y contacto con el paciente como fue la pandemia.

De igual manera, la colaboración de los pacientes seleccionados nos ha permitido cubrir todo el espectro de arquetipos identificados. Su participación desinteresada ha contribuido a identificar al paciente como un miembro más de la Unidad, brindándole la oportunidad de participar en decisiones y fomentando que sea participe de las soluciones.

Otro elemento facilitador ha sido la experiencia previa del Servicio de Farmacia en otros proyectos de humanización del propio Hospital: Farmacia Centrada en las Personas, Proyecto de Humanización de los espacios de nuestro Hospital de Día médico y Plan Funcional del Servicio Asimismo, la Dra Álvarez es la coordinadora de la Guía de Humanización de los Servicios de Farmacia de la SEFH.

Por último, este proyecto no se podría haber llevado a cabo sin el apoyo de la Dirección del centro y la financiación proporcionada por AstraZeneca.

Desde noviembre-2022 y durante 2023 se ha trabajado en una de las soluciones transformadoras, el diseño de la acogida (*Onboarding*) del paciente en una UMAG, en la que también toman protagonismo otras soluciones (ej: el diario del paciente). Se irán implementando progresivamente las victorias tempranas y soluciones transformadoras a medio y largo plazo, en función de los recursos disponibles.

Esperamos que nuestra experiencia os haya resultado interesante y podáis aplicarla en la atención a los pacientes con asma grave o con otras patologías crónicas complejas respiratorias.



Unidad Multidisciplinar de Asma Grave. Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Este proyecto ha sido publicado en: Muñoz-García M, Martínez-Barros H, Sánchez-Cuéllar S, et al **Optimisation of the quality of care for patients with severe asthma: ASfarMA Project** EJHP
Published Online First: 03 February 2023. doi: 10.1136/ejhpharm-2022-003611.

¿QUIERES CONTARNOS TU EXPERIENCIA?

Si te apetece participar contacta con nosotros. ¡Tú puedes ser el próximo!

<https://gruposdetrabajo.sefh.es/neumo/index.php/contacta-al-grupo>

5. Actividades y formación

Calendario de actividades y formación

Plataforma Cátedra UAM

- [Actualización en enfermedades raras que afectan al aparato respiratorio](#). Universidad Autónoma de Madrid. Inscripciones abiertas.

Campus Farmacosalud

- Curso [Lo esencial en EPID. El papel de la Farmacia Hospitalaria](#). Inscripciones abiertas. Puede completarse hasta el 30 de octubre de 2024.

Formación de la SEPAR: gran disponibilidad de cursos

- Programa AGER: [Actualización Global En Respiratorio](#). Se trata de másteres de múltiples temáticas clasificados por áreas de trabajo, cada uno con sus fechas de inicio y finalización.

Formación SEIMC: variedad de cursos

- [Cursos de la Sociedad Española de Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica Incluye el máster SEIMC en Enfermedades Infecciosas y otras actividades de grupo, como los grupos de estudio y congresos.](#)

Luzan Cinco – Escuela de formación.

- [Escuela de Formación Luzán Cinco](#). Disponibilidad de varios cursos y posgrados relacionados con la patología respiratoria, entre otros.

Cursos y herramientas sobre fibrosis pulmonar

- [Avances en Fibrosis Pulmonar](#)

Curso Online sobre Aspectos Clínicos, Diagnóstico Diferencial y Control Terapéutico de la Rinitis.

- [Grupo Menarini: Curso sobre Rinitis](#)

Abordatge de la malaltia pulmonar obstructiva crònica (CAMFIC)

- [Curso de EPOC de la Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària](#)

Aula de formación Reig Jofre: Forté Pharma Laboratories.

- Presenta diversos [cursos sobre neumología y otorrinolaringología](#)

Universidad CEU San Pablo:

- Ofrece varios títulos de Experto Universitario:
 - [Tratamiento Biológico del Asma](#). Actualmente en curso la 4ª Edición. El curso comienza en abril anualmente.
 - [Asma Grave](#) (título internacional). Pendiente la 3ª Edición.

**¿Hay alguna actividad que nos hemos dejado o que te gustaría que
hiciéramos difusión? ¡¡Contacta con nosotros!!**

6. Sobre el grupo NEUMO

¿QUIÉNES SOMOS?



Jorge del Estal Jiménez (Coordinador)
ConSORCI Sanitari Parc Taulí (Sabadell, Barcelona)



Sara García Gil (Secretaria)
Complejo Hospitalario Universitario de Canarias



Noé Garin Escrivá
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)



Elena Villamañán Bueno
Hospital Universitario de la Paz (Madrid)



Álvaro Narrillos Moraza
Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid)



Eva María García Rebolledo
Hospital Universitario de Fuenlabrada (Fuenlabrada, Madrid)



Sonia Jornet Montaña
Hospital Universitario Joan XXIII (Tarragona)



Javier Milara Payá
ConSORCI Hospital General Universitari de València (València)



Marta Calvin Lamas
Hospital Universitario de A Coruña (La Coruña)

Componentes adicionales



Sara Rodríguez Tierno

Farmacéutica Interno Residente del Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid



María José Izquierdo Pajuelos

Representante de la SEFH. Delegada Autonómica por Extremadura



Astrid Crespo Lessman: Representante de la SEPAR.

Neumóloga del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

OBJETIVO GENERAL

El objetivo del Grupo NEUMO es fomentar la implicación del farmacéutico hospitalario en la farmacoterapia del paciente del área de respiratorio priorizando la eficiencia y seguridad del tratamiento, la integración en equipos multidisciplinares y la perspectiva del paciente.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 🎯 Crear un mapa de la situación actual del papel del farmacéutico de hospital en el área de respiratorio.
- 🎯 Recopilar prácticas y experiencias de excelencia (centros hospitalarios, coordinación interniveles, gestión de las comunidades autónomas, etc.) que fomenten la comparación y adaptación de las mismas en otras áreas (benchmarking).
- 🎯 Determinar las competencias necesarias de los farmacéuticos hospitalarios en el área de respiratorio, generales y por subespecialidades (EPOC, asma, hipertensión pulmonar, fibrosis pulmonar, fibrosis quística, infecciones respiratorias, alergia, trasplante pulmonar, etc.).
- 🎯 Fomentar la formación en el campo de las enfermedades respiratorias.
- 🎯 Potenciar la superespecialización del farmacéutico en esta área.
- 🎯 Elaborar información dirigida a los pacientes en relación a las diversas patologías respiratorias y su farmacoterapia.
- 🎯 Elaborar documentos de consenso.
- 🎯 Colaborar en proyectos y actividades conjuntamente con otros grupos de trabajo de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH), la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), y otras sociedades científicas de interés.
- 🎯 Cooperar con instituciones públicas, universidades, laboratorios y asociaciones de pacientes, como la Federación Nacional de Enfermedades Respiratorias FENAER).

7. Autores colaboradores en este número

Noé Garin Escrivá

Grupo Coordinador del Grupo NEUMO, SEFH
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

Jorge del Estal Jiménez

Coordinador del Grupo NEUMO, SEFH
Parc Taulí Hospital Universitari de Sabadell, Barcelona

Sara Rodríguez Tierno

Farmacéutica Interno Residente del Grupo NEUMO, SEFH
Hospital Universitario Ramón y Cajal, Madrid

María Muñoz García

Servicio de Farmacia, Hospital Ramón y Cajal, Madrid.

Hilario Martínez Barros

Servicio de Farmacia, Hospital Ramón y Cajal, Madrid.

Ana Álvarez Díaz

Servicio de Farmacia, Hospital Ramón y Cajal, Madrid.



<https://gruposdetrabajo.sefh.es/neumo/>



[Seguir](#) @NEUMO_SEFH



@NEUMO_SEFH