

LA NUEVA DERMALIDAD

Conocer el modelo asistencial
de la psoriasis para avanzar
en su abordaje

Jordi Cohen
Jaume Ribera
Héctor de Paz
Susana Aceituno

INFORME DE RESULTADOS

Septiembre del 2022



CRHIM

abbvie
OUTCOMES¹⁰

Revisado por:



ACADEMIA ESPAÑOLA
DE DERMATOLOGÍA
Y VENEREOLOGÍA

Avalado por:



LA NUEVA DERMALIDAD

Conocer el modelo asistencial de la psoriasis para avanzar en su abordaje

**Jordi Cohen
Jaume Ribera
Héctor de Paz
Susana Aceituno**

INFORME DE RESULTADOS

Septiembre del 2022

Responsables

Jordi Cohen

Senior Associate del Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)
JCohen@iese.edu
+34 696 771 475

Jaume Ribera

Dirección de Producción, Tecnología y Operaciones en IESE Business School
Cátedra Novartis sobre Excelencia Operativa en el Sector Sanitario
Center for Research in Healthcare Innovation Management (CRHIM)

Hector De Paz

HE&OR Consultant en Outcomes'10

Susana Aceituno

Associate Director en Outcomes'10

Diseño: IESE Business School

Edición: Caja Alta Edición & Comunicación (www.cajaalta.es)

CONTENIDO

Siglas y acrónimos	6
Resumen ejecutivo	7
1. Justificación del proyecto	11
2. Objetivo	12
3. Sociedades y asociaciones que apoyan la iniciativa	12
4. Metodología	12
4.1. <i>Steering committee</i> y participantes de los grupos de trabajo	13
4.2. Fase de identificación de necesidades	14
4.2.1. Revisión de la literatura	14
4.2.2. Dinámica de pacientes	14
4.2.3. Reunión del <i>steering committee</i>	15
4.3. Fase de profundización en las necesidades identificadas	15
4.4. Fase de desarrollo	16
4.4.1. Reunión nacional	16
4.4.2. Entrevistas semiestructuradas	16
4.5. Fase de priorización	16
5. Resultados	18
5.1. Fase de identificación	18
5.1.1. Revisión de la literatura	18
5.1.2. Dinámica de pacientes	20
5.1.3. Reunión del <i>steering committee</i>	23
5.2. Fase de profundización	24
5.2.1. Encuesta previa	24
5.3. Reuniones regionales	28
5.4. Fase de desarrollo	31
5.5. Fase de priorización	31
6. Conclusiones	46
Anexo 1. Cuestionario para los dermatólogos que participaron en las reuniones regionales	48
Anexo 2. Estrategia de búsqueda	53
Bibliografía	54

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tablas

Tabla 1. Miembros del steering committee y grupo de trabajo extendido	13
Tabla 2. Retos y necesidades identificados en cada etapa	19
Tabla 3. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes	20
Tabla 4. Aspectos positivos y negativos relacionados con el manejo de la enfermedad	22
Tabla 5. Retos y necesidades seleccionados	24
Tabla 6. Diagnóstico certero y temprano	32
Tabla 7. Estandarización de la evaluación de la gravedad	32
Tabla 8. Estandarización del objetivo terapéutico	33
Tabla 9. Acceso equitativo y temprano del tratamiento óptimo para cada paciente	34
Tabla 10. Tratamiento integral e individualizado	35
Tabla 11. Promoción y evaluación de la adherencia	36
Tabla 12. Nuevos modelos de asistencia compartida	37
Tabla 13. Uso de las TIC y la telefarmacia	38
Tabla 14. Mayor participación de enfermería	39
Tabla 15. Concienciación social de la psoriasis	40
Tabla 16. Formación individualizada del paciente	41
Tabla 17. Toma de decisiones compartidas	42
Tabla 18. Formación en criterios diagnósticos y de derivación.	43
Tabla 19. Retos: Importancia y factibilidad media	44
Tabla 20. Retos: Priorización	45

Figuras

Figura 1. Fases de la iniciativa	12
Figura 2. Resumen de retos y necesidades identificados en la fase I	18
Figura 3. Preselección de retos y necesidades más relevantes	23
Figura 4. Herramientas utilizadas para la evaluación de la gravedad en práctica clínica	25
Figura 5. Herramientas utilizadas para definir el objetivo terapéutico en práctica clínica	25
Figura 6. Herramientas utilizadas para definir el objetivo y fallo terapéutico	26
Figura 7. Aspectos tenidos en cuenta para la prescripción del tratamiento	26
Figura 8. Screening de comorbilidades y hábitos de vida	27
Figura 9. Retos: Importancia y factibilidad media	44
Figura 10. Retos esenciales	46

SIGLAS Y ACRÓNIMOS

AAD	American Academy of Dermatology
AEDV	Academia Española de Dermatología y Venereología
AP	Atención Primaria
BSA	<i>Body surface area</i>
CC. AA.	Comunidades autónomas
CEIMI	Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad
CV	Cardiovascular
CVRS	Calidad de vida relacionada con la salud
DE	Desviación estándar
DLQI	Dermatology Life Quality Index
EA	Efectos adversos
EVA	Escala visual analógica
FC	Farmacia comunitaria
FH	Farmacia hospitalaria
HC	Historia clínica
IA	Inteligencia artificial
IMID	Enfermedades inflamatorias inmunomediadas
IPT	Informe de posicionamiento terapéutico
MDA	<i>Minimal disease activity</i>
MeSH	<i>Medical subject heading</i> (descriptores en ciencias de la salud)
PASI	Psoriasis Area Severity Index
PGA	<i>Physician global assessment</i>
PRO	<i>Patient-reported outcomes</i> (resultados reportados por el paciente)
PSP	<i>Patient support programs</i> (programas de apoyo a pacientes)
RWE	<i>Real world evidence</i>
SEFH	Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria
SEMERGEN	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
TIC	Tecnologías de la información y la comunicación

Resumen ejecutivo

Justificación

La psoriasis es una enfermedad crónica inflamatoria inmunomediada que afecta principalmente a la piel. No obstante, al tratarse de una enfermedad sistémica, también puede afectar a otros órganos como las articulaciones, el intestino, los ojos y el sistema cardiovascular.

Tiene un gran impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes, tanto a nivel físico como emocional, y supone, además, una carga económica importante para el Sistema Nacional de Salud (SNS).

A pesar de que en los últimos años han aumentado tanto la visibilización de esta patología como el abanico terapéutico, siguen existiendo desafíos importantes en el cuidado de estos pacientes. Dar respuesta a estos retos y necesidades permitiría optimizar el manejo de la psoriasis, ayudando a mejorar la calidad asistencial, el control de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes. Al respecto, si bien la etapa pandémica de la COVID-19 ha puesto a prueba la resistencia del sistema y su capacidad de resiliencia, también abre una ventana de oportunidad para replantearse un nuevo modelo asistencial para el paciente con psoriasis.

Esta iniciativa nace con el objetivo de identificar los retos y las necesidades existentes en el manejo del paciente con psoriasis, allanando el camino para la definición de estrategias que permitan abordar los desafíos con un mayor impacto asistencial.

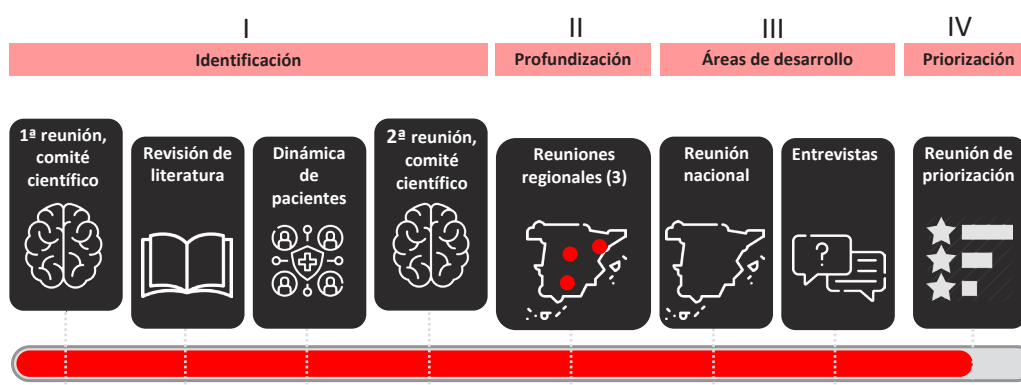
Objetivo

Identificar y priorizar los retos y las necesidades actuales en el manejo de los pacientes con psoriasis desde una perspectiva multidisciplinar que permita identificar oportunidades de mejora.

Metodología

La iniciativa ha sido revisada por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y está avalada por la asociación de pacientes Acción Psoriasis.

Para su desarrollo se definieron cuatro fases: I) identificación, II) profundización, III) áreas de desarrollo, y IV) priorización.



- **Fase I. Identificación:** Tras una primera reunión con el *steering committee* ($n = 10$) del proyecto para definir su metodología, se llevó a cabo una revisión de la literatura con el objetivo de identificar necesidades descritas en la bibliografía. Con posterioridad, se realizaron dos dinámicas, una con pacientes ($n = 6$) y otra con el *steering committee* ($n = 10$), con el fin de conocer los retos existentes según la experiencia de los pacientes y los profesionales sanitarios.

- **Fase II. Profundización:** Con el objetivo de profundizar en los retos identificados y valorar posibles asimetrías entre comunidades autónomas (CC. AA.) y/o centros, se organizaron tres reuniones regionales (eje centro-sur, eje noroeste y eje mediterráneo). En ellas participaron 14 dermatólogos de diferentes provincias. Previamente, cumplimentaron una encuesta sobre la práctica clínica actual del manejo de la psoriasis en España relacionada con los retos identificados en la etapa anterior.
- **Fase III. Áreas de desarrollo:** Con el fin de tener una visión multidisciplinar a nivel nacional, se llevó a cabo una reunión con representantes de dermatología, farmacia hospitalaria (FH) y gerencia ($n = 7$). Adicionalmente, se mantuvieron entrevistas semiestructuradas para obtener la visión de Atención Primaria (AP) y enfermería ($n = 2$).
- **Fase IV. Priorización:** Finalmente, se realizó una dinámica de priorización de los retos y las necesidades identificados y desarrollados en las fases anteriores. En esta reunión participaron miembros del *steering committee* y del resto de los grupos de trabajo ($n = 12$).

Resultados

En la etapa inicial del proyecto, se identificaron un total de 49 retos y necesidades, de los cuales 14 fueron preseleccionados y desarrollados en profundidad en etapas sucesivas.

Diagnóstico certero y temprano
Estandarización de la evaluación de la gravedad
<ul style="list-style-type: none"> • Evaluación holística de la gravedad (que incluya variables clínicas y PRO) • Evaluación de la gravedad en AP con herramientas sencillas como el BSA
Estandarización del objetivo terapéutico
<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo holístico (que incluya variables clínicas y PRO) • Objetivo terapéutico actualizado
Promoción y evaluación de la adherencia
Tratamiento integral e individualizado
<ul style="list-style-type: none"> • Implantación del modelo de estratificación en FH
Acceso equitativo y temprano a tratamientos eficaces
Nuevos modelos de asistencia compartida
<ul style="list-style-type: none"> • <i>Screening</i> de comorbilidades (incluyendo salud mental) y hábitos de vida del paciente • Criterios de derivación de AP a dermatología y de dermatología a otras especialidades • Acceso temprano de AP a dermatología y de dermatología a otras especialidades • Acceso al botón multidisciplinar (acceso a la HC entre especialidades)
Uso de las TIC para interconsultas y seguimiento de pacientes controlados
Uso de la telefarmacia
Mayor participación de enfermería
Concienciación social de la psoriasis (estigma/banalización)
Formación del paciente de manera individualizada
<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionando información útil y relevante para el paciente en todas las fases de su enfermedad • De manera planificada, con material de apoyo y regular • Promoción de las escuelas/asociaciones de pacientes
Promoción de la toma de decisiones compartidas
Formación en criterios diagnósticos y de derivación

Nota: PRO: *patient-reported outcomes*; AP: Atención Primaria; BSA: *body surface area*; TIC: tecnologías de la información y la comunicación.
 ■ diagnóstico; ■ tratamiento; ■ asistencial/organizativo; ■ formación

Finalmente, los participantes de la iniciativa priorizaron los cinco retos esenciales, con base en su importancia, capacidad de actuación general para resolverlos (factibilidad) a corto-medio plazo (≤ 5 años) e innovación requerida en el proceso.

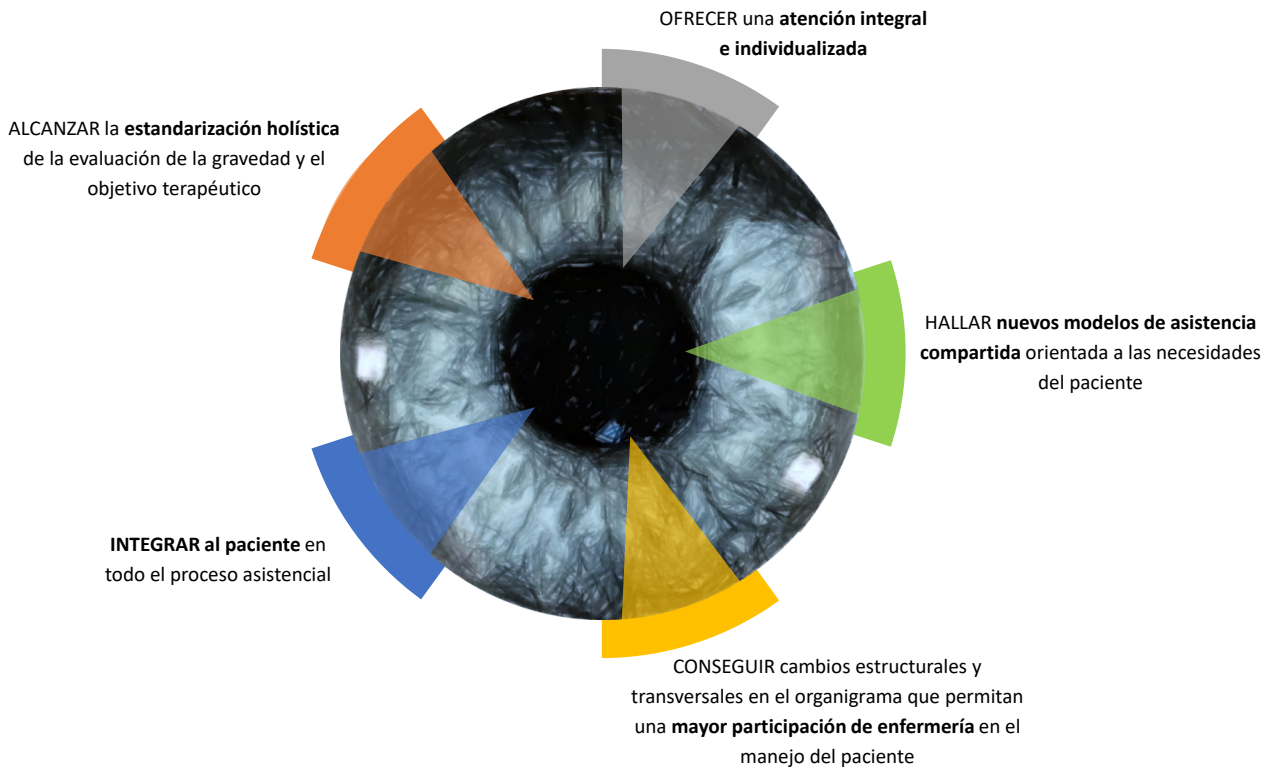
De los 14 retos preseleccionados, un 93% de ellos fueron considerados, al menos, como moderadamente importantes; el 64%, factibles de abordar a corto-medio plazo; y el 57%, importantes y factibles.

RETOS / NECESIDADES	IMPORTANCIA	FACTIBILIDAD
1 Diagnóstico certero y temprano	3,7	3,2
2 Estandarización de la evaluación de la gravedad	4,1	3,0
3 Estandarización del objetivo terapéutico	4,2	3,5
4 Promoción y evaluación de la adherencia	3,4	3,1
5 Tratamiento integral e individualizado	4,5	3,1
6 Nuevos modelos de asistencia compartida	4,3	3,3
7 Mayor participación de enfermería	4,6	3,0
8 Promoción de la toma de decisiones compartidas	3,5	3,1

Una vez seleccionados los retos más importantes y accionables, se abrió un proceso de debate. En él, por consenso, se consideró que la estandarización de la evaluación de la gravedad y la del objetivo terapéutico eran integrables en un único concepto, al estar claramente interrelacionados. Del mismo modo, se acordó hablar de “atención integral” e individualizada en lugar de “tratamiento integral” e individualizado, ya que hace referencia a todo tipo de tratamientos (farmacológico y no farmacológico). Asimismo, en lugar de hablar de “promoción de la toma de decisiones compartidas” se creyó conveniente dejar reflejada la importancia de la involucración del paciente en todas las etapas del proceso (definición del objetivo, información, toma de decisiones compartidas, concienciación de la adherencia, etc.), por lo que se redefinió esta necesidad como “integración del paciente en todo el proceso asistencial”, incluyendo así su participación en todas las etapas.

Finalmente, se seleccionaron los cinco retos más importantes y con capacidad de actuación:

- 1. Ofrecer una atención integral e individualizada.** Es uno de los retos actuales, a pesar del reconocimiento de la importancia de una atención multidisciplinar y el abanico terapéutico disponible. En este sentido, resulta relevante la adopción de los algoritmos comunes y las decisiones consensuadas con el paciente;
- 2. Hallar nuevos modelos de asistencia compartida orientada a las necesidades del paciente.** La involucración de diferentes especialidades articulada en nuevos modelos asistenciales y adaptables a cada centro es esencial para optimizar el manejo de la psoriasis. Del mismo modo, teniendo en cuenta que tecnológicamente es abordable, cada vez se torna más fundamental una historia clínica (HC) fácilmente accesible entre especialidades que permita el intercambio de información y evite duplicidades.
- 3. Alcanzar la estandarización holística de la evaluación de la gravedad y el objetivo terapéutico.** Uno de los aspectos clave para evaluar la gravedad de forma estandarizada es la utilización de herramientas sencillas y factibles de aplicar en la práctica clínica. Por el contrario, el uso de herramientas complejas, aun siendo eficaces, debería estar orientado solo a especialistas.
- 4. Conseguir cambios estructurales y transversales en el organigrama que permitan una mayor participación de enfermería en el manejo del paciente.** En este sentido, es fundamental que enfermería pueda tener su propia agenda para ayudar a preparar la visita con el dermatólogo y/o asumir parte del trabajo que se requiere en la visita. Para ello, sin embargo, el personal de enfermería ha de estar adecuadamente formado en dermatología y dotado de competencias propias.
- 5. Integrar al paciente en todo el proceso asistencial.** Debe contarse con su perspectiva a la hora de evaluar la gravedad de la enfermedad y establecer el objetivo terapéutico, el tratamiento y el seguimiento.



Conclusión

La selección de retos y necesidades prioritarias supone un punto de partida para focalizarse en estrategias y actuaciones correctoras y factibles de implementar que permitan superar las principales barreras que dificultan la optimización del manejo del paciente con psoriasis. En este sentido, se pretende que la presente iniciativa sea el punto de partida de estrategias que posibiliten cubrir las necesidades existentes y proporcionar una hoja de ruta para su implantación en el contexto del SNS.

1. Justificación del proyecto

La psoriasis es una enfermedad crónica inflamatoria inmunomediada que afecta principalmente a la piel aunque, al tratarse de una enfermedad sistémica, también puede afectar a otros órganos como articulaciones, intestino, ojos y sistema cardiovascular (Yamamoto, 2020). Se trata de una enfermedad de curso irregular en la que es común la aparición de brotes que causan una exacerbación de los signos y síntomas (Tampa *et al.*, 2018).

Se estima que su prevalencia en España es de, aproximadamente, un 2% (Ferrándiz *et al.*, 2014; Fernández-Armenteros *et al.*, 2019) y, si bien puede presentarse a cualquier edad, se ha observado que es más frecuente en las franjas de 20-30 años y 50-60 (Bologna *et al.*, 2012).

La psoriasis tiene un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), siendo comparable a la que se observa en pacientes con cáncer o enfermedades cardíacas. Dicho impacto tiene lugar en distintas dimensiones como la física, la emocional o la social (Ribera *et al.*, 2021). Se ha descrito que un elevado número de pacientes, especialmente cuando se manifiesta en sus formas más graves, presentan ansiedad (58%), depresión (60%), problemas sociales (65%), sexuales (40%) y laborales (69%) (Lizán *et al.*, 2016).

Además del impacto que la psoriasis tiene en la CVRS, también supone una carga económica importante para los sistemas sanitarios, estimándose un coste anual de entre 1.078 y los 11.928 euros, en función del país y la gravedad de la enfermedad (Lizán *et al.*, 2016).

A pesar de la importancia económica y social de las enfermedades dermatológicas como la psoriasis, en el 2016, de los 19 planes de salud vigentes y los distintos procesos asistenciales regionales, únicamente uno hacía referencia a enfermedades dermatológicas (Cataluña), excluyendo el cáncer de piel (Lizán *et al.*, 2016). Además, a pesar del gran avance realizado en el manejo de los pacientes con psoriasis en los últimos años, se han descrito diferentes áreas de mejora en el proceso asistencial, observándose, por ejemplo, que hasta el 25% de los pacientes que padecen esta enfermedad no son derivados a dermatología (Ribera *et al.*, 2021). Por otro lado, el aumento de las terapias innovadoras disponibles para su tratamiento ha supuesto un cambio de paradigma en su manejo, que no siempre se ha traducido en un acceso temprano y equitativo que asegure unos resultados óptimos para los pacientes (Rivera *et al.*, 2020). De hecho, un porcentaje importante de estos manifiesta estar insatisfecho con su tratamiento, tener necesidades no cubiertas y unas expectativas futuras, en general, poco positivas (Ribera *et al.*, 2021). Además, los cambios en el entorno derivados de la pandemia de la COVID-19 han hecho aflorar ciertas carencias, si bien, por otro lado, también han acelerado cambios organizativo-asistenciales que podrían representar una ocasión de aprendizaje y evolución (Vakirlis *et al.*, 2020; El-Komy *et al.*, 2021; Belinchón *et al.*, 2021). Tras años sobre la mesa, uno de los cambios más importantes derivados de la pandemia ha sido la aplicación práctica de modelos de telemedicina y telefarmacia. No obstante, las carencias tecnológicas del sistema, junto con la reducción de la presión asistencial derivada de la pandemia, han propiciado una vuelta paulatina a modelos más tradicionales o mixtos.

Por lo tanto, aún existe un gran margen para optimizar el cuidado de los pacientes con psoriasis, lo que podría traducirse en una mayor calidad asistencial, un mejor control de la enfermedad y una mejoría en su CVRS. El difícil momento que han atravesado los sistemas de salud, si bien ha puesto a prueba su resistencia y capacidad de resiliencia, suponen también, sin duda, una oportunidad para replantearse el modelo del manejo de la psoriasis. Para ello, el primer paso debe centrarse en identificar las oportunidades de mejora para, posteriormente, desarrollar estrategias que cubran las necesidades existentes en la actualidad.

Esta iniciativa nace, pues, con el objetivo de identificar los retos y las necesidades vigentes hoy en día en el manejo del paciente con psoriasis.

2. Objetivo

Identificar y priorizar los retos y las necesidades actuales en el manejo de los pacientes con psoriasis, desde una perspectiva multidisciplinar, que permita identificar oportunidades de mejora.

3. Sociedades y asociaciones que apoyan la iniciativa

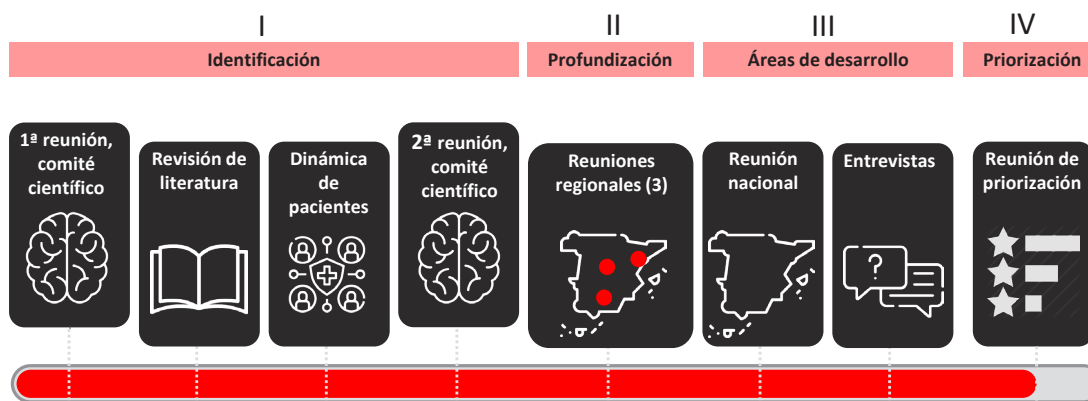
La iniciativa ha sido revisada por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y cuenta con el aval de la asociación de pacientes Acción Psoriasis.



4. Metodología

La iniciativa constó de cuatro fases: I) identificación, II) profundización, III) áreas de desarrollo, y IV) priorización.

Figura 1. Fases de la iniciativa



- **Fase I. Identificación:** Tras una primera reunión con el *steering committee* ($n = 10$) del estudio para definir la metodología del estudio, se llevó a cabo una revisión de la literatura con el objetivo de identificar necesidades descritas en la bibliografía. Con posterioridad, se realizaron dos dinámicas, una con pacientes ($n = 6$) y otra con el *steering committee* ($n = 10$) para conocer los retos existentes según la experiencia de pacientes y profesionales sanitarios.
- **Fase II. Profundización:** Con el objetivo de profundizar en los retos identificados y valorar posibles asimetrías entre CC. AA. y/o centros, se llevaron a cabo tres reuniones regionales (eje centro-sur, eje noroeste y eje mediterráneo). En ellas participaron 14 dermatólogos de diferentes provincias. De forma previa, cumplimentaron una encuesta sobre la práctica clínica actual del manejo de la psoriasis en España relacionada con los retos identificados en la etapa anterior.

- **Fase III. Áreas de desarrollo:** A fin de tener una visión multidisciplinar, a nivel nacional, se llevó a cabo una reunión con representantes de dermatología, FH y gerencia ($n = 7$). Adicionalmente, se mantuvieron entrevistas semiestructuradas para obtener la visión de AP y enfermería ($n = 2$).
- **Fase IV. Priorización:** Finalmente, se realizó una dinámica de priorización de los retos y las necesidades identificados y desarrollados en las fases anteriores. En ella participaron miembros del *steering committee* y del resto de los grupos de trabajo ($n = 12$).

4.1. *Steering committee* y participantes de los grupos de trabajo

Un *steering committee* multidisciplinar ($n = 10$) con representantes de diferentes áreas involucradas en el manejo de la psoriasis (dermatología, FH, AP, enfermería, gerencia) y pacientes participó en todas las etapas del proyecto (véase la **Tabla 1**). Además, se contó con un grupo extendido de profesionales sanitarios ($n = 11$) que participó en diferentes grupos de trabajo. Todos ellos fueron identificados e invitados a participar en la iniciativa teniendo en cuenta su especialidad, experiencia en el manejo de la psoriasis, disponibilidad y área geográfica.)

Tabla 1. Miembros del *steering committee* y grupo de trabajo extendido

Nombre	Perfil	Afiliación
Steering committee		
Santiago Alfonso	Representante de los pacientes	Director. Asociación de pacientes Acción Psoriasis
Jorge Alonso Suarez	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Hospital Virgen de la Victoria. Málaga
Jose M. Carrascosa	Dermatología	Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona (Barcelona)
Pablo de la Cueva	Dermatología	Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital General Universitario Infanta Leonor. Madrid
Sonia García	Gerencia	Subgerente. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid
Vanesa García	Enfermería	Enfermera del Servicio de Dermatología. Hospital General Universitario de Albacete
Almudena Mateu	Dermatología	Jefa del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Doctor Peset. Valencia
Emilio Monte	FH	Jefe de sección del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia
David Palacios	AP	Médico de AP – Centro de salud Isabel II. Parla (Madrid)
Sabela Rodríguez	Dermatología	Facultativa especialista del Servicio de Dermatología. Hospital Clínico Universitario de Santiago (A Coruña)
Grupo extendido		
Mariano Ara	Dermatología	Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital Clínico Universitario Lozano Biesa. Zaragoza
Gregorio Carretero	Dermatología	Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín. Las Palmas de Gran Canaria
Paloma Casado	Gerencia	Gerente. Hospital Universitario del Sureste. Arganda del Rey (Madrid)
Manolo Galán	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba
Beatriz Pérez	Dermatología	Facultativa especialista del Servicio de Dermatología. Hospital General Universitario Morales Meseguer. Murcia
Vicenç Rocamora	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Hospital de Manacor. Islas Baleares
Gastón Roustan	Dermatología	Jefe del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda
Nuria Rudi Sola	FH	Facultativo especialista del Servicio de Farmacia Hospitalaria. Hospital Universitario Germans Trias i Pujol. Badalona (Barcelona)
Alejandro Sánchez	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Hospital General Río Carrión. Palencia
Jorge Santos Juanes	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Hospital Universitario Central de Asturias. Oviedo (Asturias)
Miquel Viñas	Dermatología	Facultativo especialista del Servicio de Dermatología. Consorci Sanitari Alt Penedès-Garraf. Vilanova i la Geltrú (Barcelona)

4.2. Fase de identificación de necesidades

En esta fase, se llevó a cabo la revisión de la literatura, la dinámica de pacientes y la reunión del *steering committee*.

4.2.1. Revisión de la literatura

La revisión de la literatura se articuló en cuatro bloques:

- 1. Necesidades.** Se consultó la base de datos internacional PubMed, utilizándose términos libres y términos MESH, con los conectores booleanos “OR” y “AND” (véase el **Anexo 2**). Criterios de selección: artículos en inglés o español publicados en los últimos cinco años. Fecha de la búsqueda: 25 de septiembre del 2021.
- 2. Adaptación asistencial en época pandémica.** Se consultó la base de datos PubMed, utilizándose términos libres y términos Mesh, con los conectores booleanos “OR” y “AND” (véase el **Anexo 2**). Criterios de selección: artículos en inglés o español publicados en los últimos dos años. Fecha de la búsqueda: 17 de mayo del 2021.
- 3. Guías de práctica clínica.** Se consultaron diferentes guías de práctica clínica y consensos recientes como la EuroGuiDerm, American Academy of Dermatology (AAD), la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SERMEGEN), entre otras.
- 4. Real world evidence (RWE).** Se consultó la base de datos internacional PubMed, utilizándose términos libres y términos Mesh, con los conectores booleanos “OR” y “AND” (véase el **Anexo 2**). Criterios de selección: artículos observacionales según práctica clínica publicados en inglés o español durante los últimos cinco años. Fecha de la búsqueda: 25 de septiembre del 2021.

OBJETIVOS

Identificar retos y necesidades en el manejo del paciente con psoriasis descritos en la literatura.

Además, con base en las necesidades reportadas por el *steering committee* no identificadas en la literatura previa, se realizó una búsqueda en la literatura gris utilizando Google, Google Scholar y Google Advanced Search.

4.2.2. Dinámicas de pacientes

4.2.2.1. Participantes

Los pacientes ($n = 6$) fueron identificados e invitados a participar en la dinámica por la asociación de pacientes Acción Psoriasis. El criterio de inclusión fue estar diagnosticado de psoriasis y se procuró cierta heterogeneidad en las características de los pacientes en cuanto a edad, sexo, localización geográfica, duración de la enfermedad, gravedad y tipo de tratamiento.

OBJETIVOS

Identificar aspectos clave y necesidades existentes en el manejo de la psoriasis desde la perspectiva del paciente.

4.2.2.2. Metodología de trabajo

La reunión se llevó a cabo en formato *online* e incluyó dos dinámicas diferenciadas:

- **Conversaciones empáticas (*points of you*):** Esta metodología permite fomentar una conversación íntima y profunda, que conecte con el paciente y su experiencia, para hacer aflorar sus vivencias y la calidad de vida. Así, en este caso se pidió a los pacientes que eligieran una serie de imágenes que conectaran con las siguientes preguntas:
 - ¿Qué aspectos del cuidado de la enfermedad relacionados con el proceso asistencial valoráis más positivamente?
 - ¿Cuáles son los problemas y las dificultades que os encontráis en el proceso asistencial?

- **Patient journey (easy retro):** En este caso, se analizaron los momentos más importantes a lo largo de la enfermedad (prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento). Para ello, se pidió a los pacientes que reflexionaran y apuntaran sus vivencias y experiencias más relevantes (tanto positivas como negativas) en cuatro etapas: prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento. Una vez compartidas, la dinámica finalizó con un debate abierto entre los participantes.

4.2.3. Reunión del *steering committee*

4.2.3.1. Participantes

Todos los miembros del *steering committee* ($n = 10$) participaron en la reunión.

4.2.3.2. Metodología de trabajo

Se configuró un grupo de trabajo *online* con los miembros del *steering committee*. En él, se presentaron las necesidades identificadas en la revisión bibliográfica y la dinámica de pacientes. Durante la presentación, se generó un debate con el objetivo de matizar e identificar retos y necesidades no descritos en la literatura.

Posteriormente, se llevó a cabo una votación (por bloques) para preseleccionar los retos y las necesidades más relevantes teniendo en cuenta su importancia, la factibilidad de una intervención y que fuera medible. Como máximo se permitió seleccionar el 70% de los retos/necesidades de cada bloque. Se consideró como criterio de selección aquellos retos/necesidades que hubieran sido elegidos por, al menos, el 50% de los participantes. Una vez realizada la preselección se abrió un debate y se permitió matizar y redefinir (por consenso) los retos/necesidades que se creyeron convenientes.

Además, el grupo diseñó un cuestionario de 36 preguntas, que fue cumplimentado posteriormente por los participantes de las reuniones regionales.

OBJETIVOS

- Preseleccionar retos y necesidades relevantes.
- Diseñar el cuestionario de la encuesta dirigida a profesionales (reuniones regionales).

4.3. Fase de profundización en las necesidades identificadas

En esta fase, se llevó a cabo el análisis del manejo actual del paciente con psoriasis para profundizar en los retos y las necesidades descritos en etapas anteriores.

4.3.1. Participantes

Un total de 14 especialistas en dermatología (5 de ellos miembros del *steering committee*) participaron en 3 reuniones regionales cubriendo 3 ejes diferenciados del territorio español (centro-sur, noroeste y mediterráneo).

OBJETIVOS

Analizar el manejo actual del paciente con psoriasis y profundizar en los retos y las necesidades descritos en etapas previas, identificando posibles asimetrías regionales.

Reuniones regionales



4.3.2. Metodología

4.3.2.1. Encuesta previa

Antes de la primera reunión regional, todos los participantes fueron invitados a cumplimentar una encuesta *online* con el fin de analizar la práctica clínica actual en ámbitos relacionados con los retos y las necesidades identificados en etapas anteriores (véase el **Anexo 1**).

4.3.2.1. Reuniones regionales

En cada una de las reuniones regionales se presentaron los resultados de la encuesta y se abrió un debate por cada uno de los retos y las necesidades identificados, con el objetivo de profundizar en su desarrollo.

4.4. Fase de desarrollo

En esta fase, se llevaron a cabo la reunión nacional y las entrevistas semiestructuradas.

4.4.1. Reunión nacional

4.4.1.1. Participantes

En la reunión nacional participaron un total de siete profesionales sanitarios de los ámbitos de la dermatología, la FH y la gerencia. De ellos, tres formaban parte del *steering committee* y dos habían participado previamente en las reuniones regionales.

4.4.1.2. Metodología

Se presentaron los resultados obtenidos en las reuniones regionales y se profundizó en las necesidades recogidas, analizando la descripción del reto, sus condicionantes, colectivos afectados, acciones potenciales, agentes clave para su resolución y beneficios previsibles de cubrir la necesidad.

OBJETIVOS

Profundizar en los retos y las necesidades identificados en etapas previas desde una perspectiva nacional y multidisciplinar:

- Dermatología
- FH
- Evaluación/gerencia

4.4.2. Entrevistas semiestructuradas

4.4.2.1. Participantes

Dos profesionales sanitarios (AP, $n = 1$; y enfermería, $n = 1$), miembros del *steering committee*, participaron en las entrevistas.

4.4.2.2. Metodología

Se llevó a cabo una sesión dinámica en la que se presentaron los resultados de las etapas anteriores, pidiendo a los encuestados trabajar la tabla de las necesidades elaboradas en la reunión nacional, valorando cada uno de los aspectos desde el punto de vista de la AP y la enfermería.

OBJETIVOS

Profundizar en los retos y las necesidades identificados en etapas previas desde una perspectiva nacional y multidisciplinar:

- AP
- Enfermería

4.5. Fase de priorización

En esta fase, se priorizaron los retos y las necesidades esenciales según su importancia y factibilidad.

4.5.1. Participantes

Todos los participantes en el proyecto fueron invitados a concurrir a la reunión. Finalmente, un total de 12 profesionales sanitarios (dermatología, FH, enfermería y gerencia) y un representante de pacientes estuvieron involucrados en la dinámica.

4.5.2. Metodología

De manera previa, los participantes recibieron un documento *pre-read* en el que se incluían las fichas elaboradas para cada una de las necesidades definidas. Posteriormente, en la reunión se llevaron a cabo dos dinámicas diferenciadas.

World café

Se distribuyeron 13 fichas correspondientes a los retos y las necesidades desarrollados a lo largo de la iniciativa (2 de las 14 necesidades se integraron en una única ficha) y se crearon 3 grupos de trabajo (2 de 4 integrantes y otro de 5).

Cada grupo dispuso de tres minutos para revisar e integrar todos los comentarios adicionales en las fichas de retos revisadas con la ayuda de pósits, rotuladores y otros materiales. Se siguió una ronda secuencial para que todos los grupos pudieran hacer sus aportaciones a cada uno de los retos/ necesidades presentadas. Posteriormente, un portavoz por cada grupo/ficha presentó, de manera breve (un minuto máximo), los aspectos clave que se incorporaron por parte de los tres grupos.

Priorización

En una primera ronda, todos los participantes puntuaron la importancia y la capacidad de actuación de cada una de las necesidades en una escala Likert de 5 puntos (1 = nada importante/factible; 2 = poco importante/factible; 3 = moderadamente importante/factible; 4 = bastante importante/factible; 5 = muy importante/factible). Esta votación fue individual, en formato *online* y en tiempo real. Los retos y las necesidades que obtuvieron una puntuación mayor de 3 tanto en importancia como en factibilidad se representaron en una matriz de dos ejes, que se trasladó a un mapa de *manual thinking*.

Posteriormente, se entregó a cada participante 3 adhesivos (oro, 100 puntos; plata, 50 puntos; y bronce, 10 puntos) y otro más (único) para valorar la innovación. Estos se añadieron a las necesidades representadas en la matriz. Las puntuaciones podrían distribuirse de la manera que se considerasen oportunas (todas a una sola necesidad o repartidas). Por su lado, cada participante podía adjudicar (o no) un adhesivo extra que representaba la oportunidad para poner en marcha soluciones innovadoras.

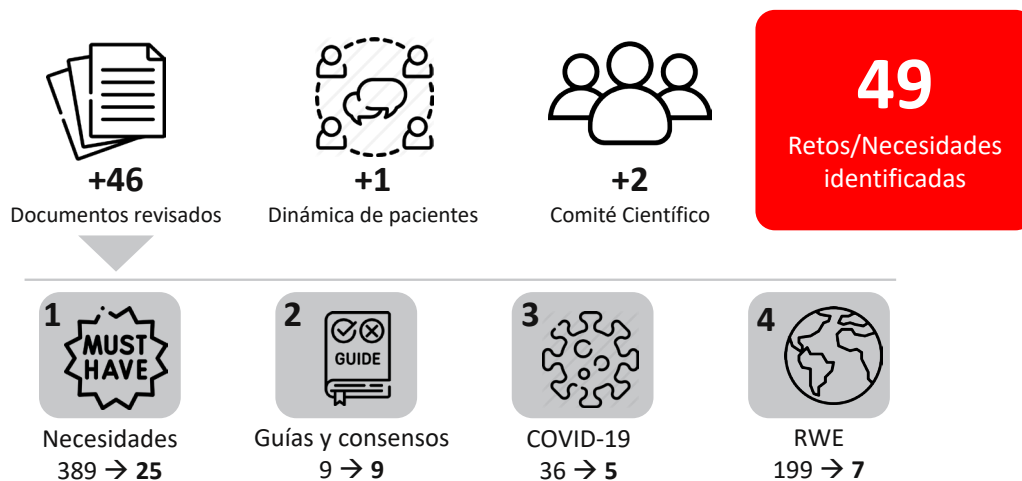
5. Resultados

Se presentan los resultados de las tres etapas de la fase I: revisión de la literatura y dinámicas de grupo.

5.1. Fase de identificación

Como resultado de la fase de identificación se registraron un total de 49 retos y necesidades. De ellos, 46 fueron identificados en la revisión de la literatura, 1 extra en la dinámica de pacientes y los 2 restantes en el grupo de trabajo con el *steering committee* (véanse la **Figura 2** y la **Tabla 2**).

Figura 2. Resumen de retos y necesidades identificados en la fase I



Nota: RWE: *real world evidence*.

5.1.1. Revisión de la literatura

En la revisión de la literatura se identificaron 46 retos y necesidades.

En la búsqueda específica de necesidades, se identificó un total de 25, tras analizar 389 publicaciones. A su vez, de las nueve guías y consensos científicos revisados, se extrajeron nueve necesidades suplementarias. En el caso de la búsqueda relacionada con el abordaje de la psoriasis en la etapa pandémica, se recuperaron 36 estudios, donde se identificaron 5 necesidades extra. Finalmente, en la revisión enfocada en estudios observacionales de práctica clínica real, se recuperaron 199 entre los que se identificaron 7 necesidades adicionales.

El resumen de los retos y las necesidades identificados en la revisión bibliográfica se detallan en la **Tabla 2**.

Tabla 2. Retos y necesidades identificados en cada etapa

	Reto/Necesidad	Revisión de la literatura	Dinámica de pacientes	Steering committee
1	Diagnóstico certero y temprano	X	X	-
2	Tiempo en consulta adecuado	X	-	-
3	Utilización de herramientas diagnósticas sencilla en AP y FC	X	-	-
4	Evaluación holística de la gravedad	X	-	X
5	Evaluación estandarizada de la gravedad	X	-	X
6	Evaluación de la gravedad en AP (BSA)	X	-	X
7	Guías y consensos actualizados	X	-	-
8	Objetivo terapéutico holístico basado en medidas clínicas y PRO	X	-	X
9	Objetivo terapéutico más ambicioso	X	-	X
10	Estandarización del objetivo terapéutico	X	-	-
11	Algoritmos integrales de tratamiento	X	-	-
12	Acceso temprano a tratamientos eficaces	X	X	X
13	Acceso temprano a tratamientos sistémicos	X	-	-
14	Tratamiento integral e individualizado	X	X	-
15	Valoración temprana de la eficacia del tratamiento	X	X	-
16	Promoción de la adherencia al tratamiento	X	-	X
17	Evaluación de la adherencia	X	-	X
18	Evaluación de persistencia	X	-	-
19	Frecuencia de las consultas	X	X	-
20	Uso de la inteligencia artificial (IA) para la detección de pacientes no controlados	-	-	X
21	Uso de las TIC para Intensificar la consulta entre AP y dermatología	X	-	-
22	Uso de las TIC para intensificar la consulta entre paciente y AP	X	X	-
23	Implantación de la telefarmacia	X	-	X
24	Acceso temprano del paciente a especialidades (incluida psicología)	X	X	X
25	Establecimiento de criterios de derivación claros	X	X	X
26	Definición de criterios de derivación según hábitos de vida	X	-	-
27	Plan de seguimiento multidisciplinar integral e individualizado	X	X	X
28	Realización de <i>screening</i> de comorbilidades	X	X	-
29	Realización de <i>screening</i> de hábitos de vida	X	-	-
30	Registro del <i>screening</i> de comorbilidades y hábitos de vida en la HC	X	-	X
31	Mayor papel de enfermería en el manejo de la enfermedad	X	X	X
32	Acceso sencillo a la HC entre especialidades	-	X	X

Tabla 2 (continuación)

	Reto/Necesidad	Revisión de la literatura	Dinámica de pacientes	Steering committee
33	Implantación del modelo de estratificación en FH	X	-	X
34	Información al paciente sobre la enfermedad y el tratamiento	X	X	-
35	Formación del paciente de manera planificada y protocolizada	X	-	X
36	Formación del paciente de manera continuada	X	-	-
37	Formación del paciente de manera individualizada	X	-	-
38	Promoción de escuelas de pacientes	X	-	X
39	Comunicación médico-paciente	X	X	X
40	Toma de decisiones compartidas	X	X	-
41	Empoderamiento/activación del paciente	X	-	-
42	Planes de ayuda al paciente (<i>patient support programmes</i>)	-	-	X
43	Formación a profesionales sanitarios de AP	X	X	X
44	Formación sobre criterios diagnósticos y de derivación	X	-	X
45	Formación a profesionales sanitarios de atención especializada	X	-	-
46	Desbanalización y desestigmatización de la psoriasis	X	X	X
47	Impulso de la colaboración traslacional	X	-	-
48	Desarrollo de indicadores de calidad	X	-	-
49	Incentivos ligados a indicadores	X	-	-

5.1.2. Dinámica de pacientes

Un total de seis pacientes participaron en la dinámica. Las características sociodemográficas y clínicas básicas se detallan en la **Tabla 3**.

Tabla 3. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes

Característica	Dato
Edad, años; media (DE)	42,4 (15,1)
Género, mujer; % (n)	50,0 (3)
Tiempo desde el diagnóstico, años; media (DE)	28,6 (18,7)
Tratamiento biológico (actual o pasado); % (n)	83,3 (5)
Comunidad autónoma; % (n)	
Asturias	16,7 (1)
Galicia	16,7 (1)
Aragón	16,7 (1)
Cataluña	33,3 (2)
Andalucía	16,7 (1)

Nota: DE: desviación estándar.

5.1.2.1. Conversaciones empáticas

La ayuda y empatía del profesional sanitario, en el plano clínico y psicosocial, fue uno de los aspectos valorados de forma más positiva por los pacientes. Varios de los participantes se consideran afortunados por el buen trato recibido por los profesionales que los atienden, aunque puntualizaron que su experiencia podría no ser representativa.

“Siento gratitud por el trato que he recibido”.

“Gracias a mi médico he conseguido opositar”.

“Cuando tengo un brote y me dan cita para dentro de seis meses me siento como si me dejaran tirada”.dejaran tirada”.

La psoriasis es una enfermedad crónica, con manifestaciones variables a lo largo del tiempo. En todo momento, los pacientes consideraron que el proceso asistencial ideal se ha de basar en la toma de decisiones compartidas. De hecho,

fue considerado un aspecto clave para afrontar la enfermedad, en especial, en momentos en los que las decisiones se perciben como arriesgadas. A pesar de ello, en su propia experiencia la implicación del paciente en la toma de decisiones es testimonial. No obstante, entre los pacientes que habían convivido más tiempo con la enfermedad, se constató la convicción de que, afortunadamente, la manera de interacción entre el médico y el paciente ha cambiado y lo ha hecho a mejor, en los últimos años.

Algunos pacientes coincidieron en la necesidad de tener una atención temprana (ya sea en AP o especializada), que dé una respuesta rápida ante un brote o una urgencia. En este contexto, se consideró que el uso de aplicaciones o citas abiertas podría mejorar la asistencia recibida. Sin embargo, los pacientes percibieron ciertas barreras en el uso de aplicaciones por parte de médicos y/o el sistema. Además, no todos ellos tenían acceso a citas abiertas (no están disponibles en todas las CC. AA.). Por el contrario, uno de los pacientes que era atendido en una unidad de psoriasis manifestó que, en su caso concreto, la atención era temprana y personalizada siempre que lo necesitaba.

“A veces no queda otra que lanzarse a la piscina”.

“Te sientes como un conejillo de indias”.

“No sabes si estás haciendo lo correcto”.

“El sistema va en la misma dirección, pero con líneas continuas”.

“La psoriasis es un viaje con muchas paradas, complicaciones y crisis”.

“No existe un flujo de información eficaz”.

En este sentido, en ocasiones, los pacientes indicaron sentirse perdidos sobre cómo afrontar el cuidado de su enfermedad, incluso cuando la decisión sobre un tratamiento ha sido compartida con su médico. Al respecto, consideraron que el uso de herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartidas podría reducir el conflicto de la decisión.

La falta de atención multidisciplinar fue uno de los problemas percibidos por los pacientes, especialmente cuando a la afectación cutánea se le suman otro tipo de comorbilidades. Se interpreta, pues, que el sistema asistencial está demasiado compartimentalizado y ultraburocratizado, en lugar de acompañar al paciente en un viaje continuo. Esta falta de información compartida entre especialidades llegó a suponer un problema agravado durante la etapa pandémica, a la hora de afrontar, por ejemplo, la vacunación contra la COVID-19. En este contexto, el uso de las TIC fue visto como una oportunidad para mejorar el flujo de información entre especialidades y CC. AA., o incluso para calendarizar las consultas y facilitar el seguimiento de los pacientes. Por el contrario, aquellos pacientes atendidos en unidades de psoriasis consideraron que la atención holística recibida había mejorado considerablemente la calidad asistencial y los resultados percibidos.

5.1.2.2. Patient journey

Los aspectos positivos y negativos resaltados por los pacientes en las diferentes fases de la enfermedad (prediagnóstico, diagnóstico, tratamiento y seguimiento) se resumen en la **Tabla 4**. Los que tendrían un mayor impacto negativo, a juicio de los pacientes, serían: la banalización de la enfermedad y la falta de derivación temprana, de tratamientos personalizados, de acceso temprano a tratamientos eficaces y a atención psicológica y de atención multidisciplinar coordinada por el médico de AP.

Tabla 4. Aspectos positivos y negativos relacionados con el manejo de la enfermedad

	Prediagnóstico	Diagnóstico	Tratamiento	Seguimiento
++	-	Equipos especializados en psoriasis	La información sobre el tratamiento es adecuada en las unidades de psoriasis	<ul style="list-style-type: none"> Buen seguimiento de los EA del tratamiento Buen seguimiento del paciente en hospitales pequeños
+	-	-	-	-
-	El farmacéutico comunitario no participa en el <i>screening</i>	<ul style="list-style-type: none"> En ocasiones, diagnóstico impreciso y tardío Escaso uso de las TIC Escasa formación en AP 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de acceso equitativo Menor involucración de FH 	<ul style="list-style-type: none"> Falta de seguimiento continuado entre revisiones (p. ej., brotes, evaluación de eficacia del tratamiento) Enfermería infrautilizada
-	Escasa visibilización de la psoriasis. Banalizada.	Falta de derivación temprana al especialista	<ul style="list-style-type: none"> Faltan tratamientos personalizados Falta de acceso temprano a tratamientos eficaces Falta de atención psicológica 	Falta de atención multidisciplinar coordinada por AP

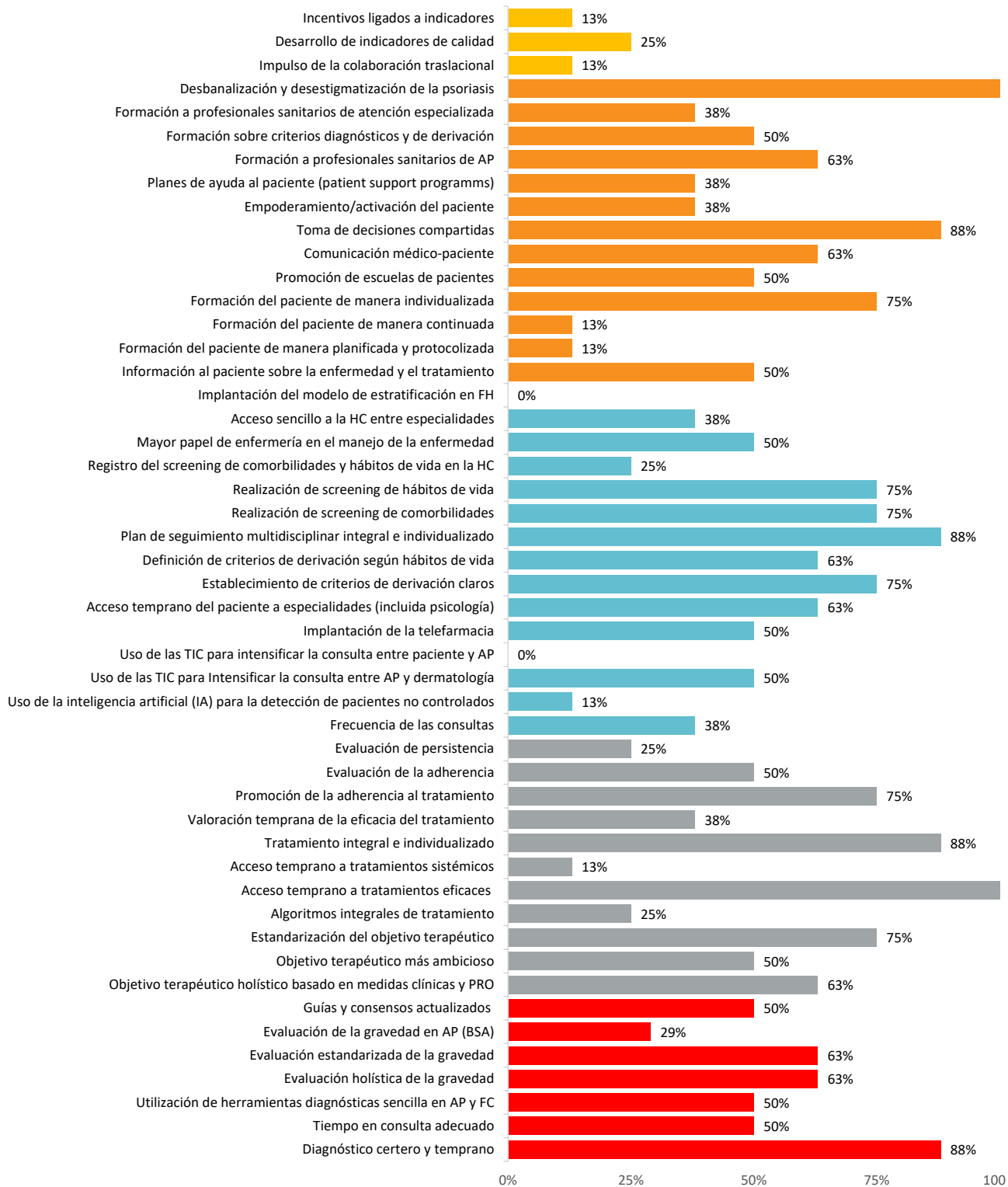
Nota: ++: muy positivo; +: positivo; -: negativo; -: muy negativo; EA: efectos adversos; TIC: tecnologías de la información y la comunicación; AP: Atención Primaria; FH: farmacéutico hospitalario.

El resumen de los retos y las necesidades identificados en la dinámica de pacientes se detalla en la **Tabla 2**.

5.1.3. Reunión del *steering committee*

Los resultados de la votación llevada a cabo por los miembros del *steering committee* para preseleccionar aquellos retos y las necesidades esenciales, teniendo en cuenta su importancia, factibilidad y posibilidad de medida, se muestran en la **Figura 3**.

Figura 3. Preselección de retos y necesidades más relevantes



Nota: AP: Atención Primaria; FC: farmacia comunitaria; BSA: *body surface area*; TIC: tecnologías de la información y la comunicación; HC: historia clínica; FH: farmacia hospitalaria. ■ diagnóstico; ■ tratamiento; ■ asistencial/organizativo; ■ formación; ■ otros.

Tras el debate posterior, algunos de estos retos y necesidades fueron matizados o redefinidos por consenso, definiéndose un listado de los 14 más relevantes para ser trabajados en etapas posteriores (véase la **Tabla 5**).

Tabla 5. Retos y necesidades seleccionados

Diagnóstico certero y temprano
Estandarización de la evaluación de la gravedad
<ul style="list-style-type: none"> ● Evaluación holística de la gravedad (que incluya variables clínicas y PRO) ● Evaluación de la gravedad en AP con herramientas sencillas como el BSA
Estandarización del objetivo terapéutico
<ul style="list-style-type: none"> ● Objetivo holístico (que incluya variables clínicas y PRO) ● Objetivo terapéutico actualizado
Promoción y evaluación de la adherencia
Tratamiento integral e individualizado
<ul style="list-style-type: none"> ● Implantación del modelo de estratificación en FH
Acceso equitativo y temprano a tratamientos eficaces
Nuevos modelos de asistencia compartida
<ul style="list-style-type: none"> ● <i>Screening</i> de comorbilidades (incluyendo salud mental) y hábitos de vida del paciente ● Criterios de derivación de AP a dermatología y de dermatología a otras especialidades ● Acceso temprano de AP a dermatología y de dermatología a otras especialidades ● Acceso al botón multidisciplinar (acceso a la HC entre especialidades)
Uso de las TIC para interconsultas y seguimiento de pacientes controlados
Uso de la telefarmacia
Mayor participación de enfermería
Concienciación social de la psoriasis (estigma/banalización)
Formación del paciente de manera individualizada
<ul style="list-style-type: none"> ● Proporcionando información útil y relevante para el paciente en todas las fases de su enfermedad ● De manera planificada, con material de apoyo y regular ● Promoción de las escuelas/asociaciones de pacientes
Promoción de la toma de decisiones compartidas
Formación en criterios diagnósticos y de derivación

Nota: PRO: *patient-reported outcomes*; AP: Atención Primaria; BSA: *body surface area*; TIC: tecnologías de la información y la comunicación.
 ■ diagnóstico; ■ tratamiento; ■ asistencial/organizativo; ■ formación

5.2. Fase de profundización

En esta fase, se llevó a cabo la profundización a través de los resultados obtenidos en la encuesta planteada a todos los participantes de las reuniones regionales.

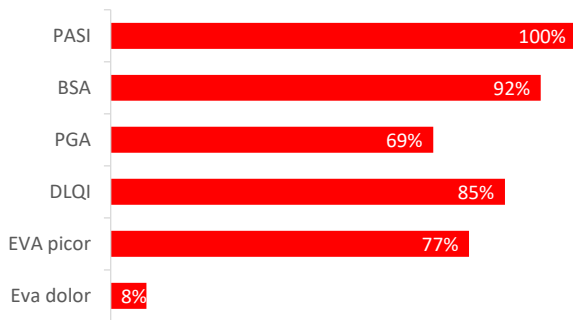
5.2.1. Encuesta previa

La encuesta previa enviada a todos los participantes de las reuniones regionales (véase el **Anexo 1**) tuvo como objetivo conocer la práctica clínica habitual llevada a cabo en el contexto de los retos anteriormente preseleccionados. Un total de 13 dermatólogos procedentes de 7 CC. AA. (Galicia, Asturias, Castilla y León, Madrid, Aragón, Cataluña, Valencia, Murcia, Andalucía, Baleares y Canarias) cumplieron la encuesta.

5.2.1.1. Diagnóstico

De los dermatólogos que participaron en la encuesta, un 15% (DE, 5) estimó que aproximadamente el 15% de los pacientes con psoriasis llegaban a su consulta sin haber sido diagnosticados o con un diagnóstico incorrecto. Asimismo, todos indicaron que la evaluación de la gravedad se hacía de manera holística, utilizándose conjuntamente variables clínicas y PRO. El Psoriasis Area and Severity Index (PASI) y el *body surface area* (BSA) son las variables clínicas utilizadas con mayor frecuencia (por el 100% y el 92% de los consultados, respectivamente), mientras que el Dermatology Life Quality Index (DLQI) (85%) y la escala visual analógica (EVA) del picor (77%) son los PRO más utilizados (véase la **Figura 4**).

Figura 4. Herramientas utilizadas para la evaluación de la gravedad en práctica clínica

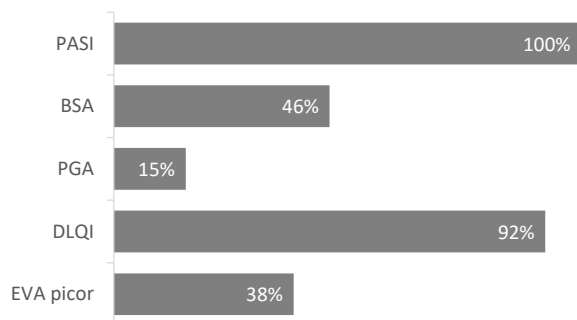


Nota: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; BSA: *body surface area*; PGA: *physician global assessment*; DLQI: Dermatology Life Quality Index; EVA: escala visual analógica.

5.2.1.2. Tratamiento

Según el 92% de los dermatólogos, el objetivo terapéutico se establece considerando variables clínicas y PRO. El PASI (100%) y el BSA (14%) son las variables clínicas más utilizadas por los participantes, mientras que el DLQI (92%) y la EVA de picor (38%) lo son los PRO que más se usan en práctica clínica para establecer el objetivo terapéutico (véase la **Figura 5**).

Figura 5. Herramientas utilizadas para definir el objetivo terapéutico en práctica clínica

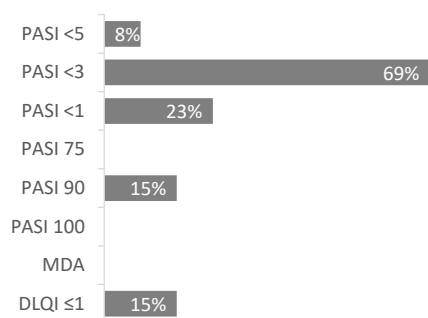


Nota: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; BSA: *body surface area*; PGA: *physician global assessment*; DLQI, Dermatology Life Quality Index; EVA: escala visual analógica.

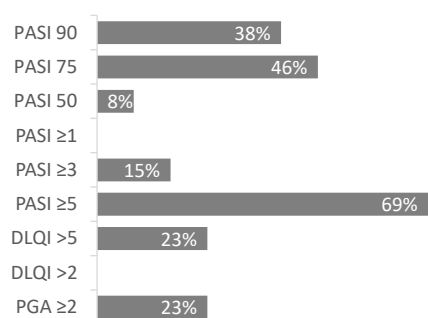
En la actualidad, los dermatólogos que participaron en la consulta utilizan, en mayor medida, el PASI absoluto a la hora de establecer el objetivo terapéutico (véase la **Figura 6**). Sin embargo, para definir el *fallo terapéutico*, el PASI relativo se utiliza tanto como el absoluto (véase la **Figura 6**).

Figura 6. Herramientas utilizadas para definir el objetivo y el fallo terapéutico

Objetivo terapéutico



Fallo terapéutico

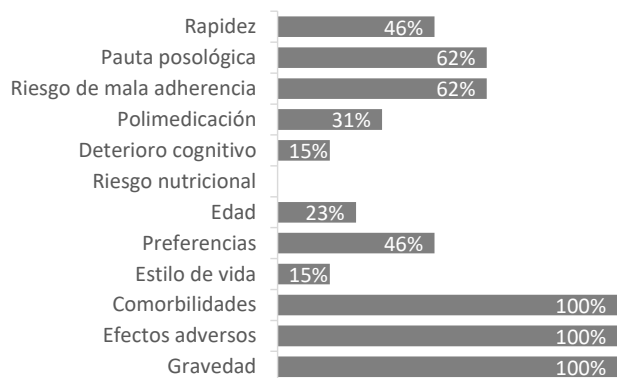


Nota: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; DLQI: Dermatology Life Quality Index; PGA: Psoriasis Global Assessment; MDA: *minimal disease activity*.

En lo relativo al acceso al tratamiento, de media, los participantes estimaron que aproximadamente el 17% (DE, 23) de los pacientes con psoriasis grave recibían biológicos en primera línea y que los pacientes con psoriasis moderada-grave recibían 1,7 (DE, 0,8) tratamientos sistémicos antes de iniciar terapia biológica. Entre las limitaciones para el acceso temprano a tratamientos eficaces, las restricciones impuestas en el informe de posicionamiento terapéutico (IPT) (62%) fueron consideradas las más frecuentes seguidas de las impuestas a nivel regional (46%) y hospitalario (31%). Además, un 7,7% consideró que el retraso en la financiación de los nuevos tratamientos también suponía una limitación para el acceso temprano a estos tratamientos.

De acuerdo con las opiniones de los dermatólogos que participaron en la encuesta, el tratamiento se prescribiría de una manera individualizada, teniendo en cuenta, para la prescripción de las posibles terapias, diferentes aspectos relacionados con la enfermedad, el paciente y el tratamiento (véase la **Figura 7**).

Figura 7. Aspectos tenidos en cuenta para la prescripción del tratamiento



En relación con estrategias individualizadas orientadas a cada tipo de paciente, la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) ha llevado a cabo durante varios años un proceso de reflexión para abordar estrategias centradas en el paciente entre las que se incluye el modelo de selección y atención farmacéutica en pacientes con enfermedades inmunomediadas (Monte *et al.*, 2018). Sin embargo, solo el 31% de los dermatólogos que participaron en la encuesta conocían este modelo y, entre los que lo conocían, el 50% lo consideraba útil.

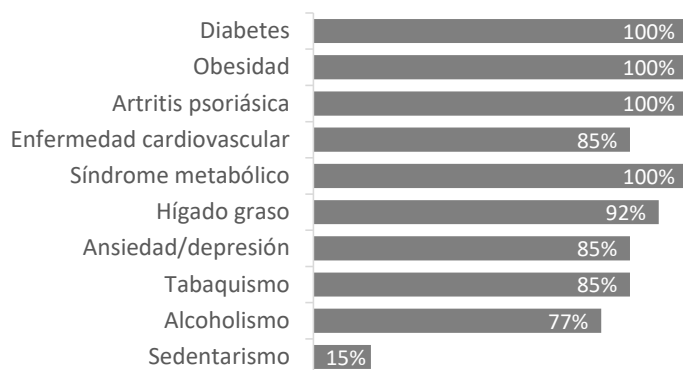
Por último, otro aspecto significativo para tener en cuenta en el tratamiento es la adherencia. Al respecto, el 85% de los dermatólogos afirmaron evaluar la adherencia en el paciente con psoriasis, especialmente en tratamientos sistémicos y biológicos (89%), pero no tanto en tópicos (38%). La manera más habitual para evaluar la adherencia sería la entrevista (82%), seguida de los registros de dispensación (73%), la administración en consulta de enfermería (36%) y el uso de cuestionarios específicos (9%). En cuanto al profesional sanitario encargado de dicha evaluación, las especialidades de dermatología (82%) y FH (82%), seguidas de enfermería (36%), serían las más implicadas.

5.2.1.3. Asistencial/organizativo

Todos los dermatólogos que participaron en la encuesta indicaron que, en sus centros de trabajo, existían modelos de seguimiento multidisciplinares, siendo la consulta multidisciplinar dermatología-reumatología la más frecuente (69%), seguida de la interconsulta (38%), las unidades de psoriasis (38%) y los comités interdisciplinares (8%). No obstante, solo el 39% manifestó que existían criterios de derivación claros y estandarizados de dermatología a otras especialidades y, el 38%, que no tenía acceso a datos registrados por otras especialidades.

En el caso de pacientes con psoriasis moderada-grave, todos los participantes indicaron que se realizaba el *screening* de comorbilidades (100%) y hábitos de vida (62%). Sin embargo, en el caso de pacientes con psoriasis leve, dicho *screening* lo realizaban el 38% de los dermatólogos (comorbilidades y/o hábitos de vida). En cuanto a las condiciones tenidas en cuenta con más frecuencia destacan la diabetes, la artritis psoriásica, la obesidad y el síndrome metabólico; y, entre los hábitos de vida, el tabaquismo y el alcoholismo (véase la **Figura 8**).

Figura 8. Screening de comorbilidades y hábitos de vida



En cuanto al uso de las TIC, la teleconsulta o interconsulta se utilizan por el 62% de los participantes, mientras que la dispensación de proximidad (telefarmacia) solo era accesible en el 23% de los casos.

Por último, uno de los aspectos contemplados como fundamentales para optimizar el manejo de la psoriasis es el de dotar a enfermería de mayor peso específico. Sin embargo, un 38% de los dermatólogos afirmó no contar con enfermería en su consulta.

5.2.1.4. Formación/información

Según la perspectiva de los dermatólogos participantes en el proyecto, al paciente se le proporciona en consulta información útil y relevante (100%), adaptada a él (92%) y de manera continuada (54%). Sin embargo, consideran que está poco extendida la utilización de materiales de apoyo (23%) o la información proporcionada sobre la existencia de asociaciones o escuelas de pacientes (23%). En cuanto a las especialidades involucradas en la formación del paciente, según la visión de los dermatólogos, son dermatología, enfermería, FH y medicina familiar y comunitaria.

En los últimos años, la toma de decisiones compartidas está adquiriendo mayor relevancia. De hecho, el 85% de los dermatólogos afirmó tomar decisiones consensuadas con el paciente, especialmente en los casos de psoriasis moderada-grave (85%) y, en menor medida, en los casos de psoriasis leve (31%).

En lo referente a la formación de los profesionales sanitarios, el 54% de los dermatólogos indicó que existían planes de formación sobre criterios diagnósticos y de derivación dirigidos a médicos generalistas.

5.3. Reuniones regionales

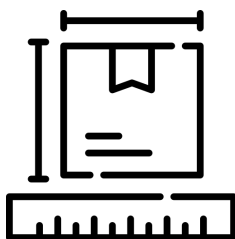
Durante las reuniones regionales se abordaron el diagnóstico, el tratamiento y la formación/información.

5.3.1. Diagnóstico



Diagnóstico certero y temprano

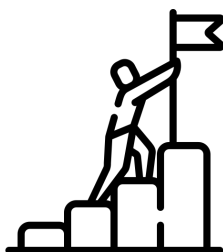
Entre los participantes de las diferentes reuniones regionales, hubo un amplio consenso a la hora de considerar que la inmensa mayoría de los pacientes que llegan a la primera consulta dermatológica están bien diagnosticados por su médico de AP. Solo casos concretos como el de la psoriasis en cuero cabelludo, uñas u otras localizaciones concretas son difíciles de diagnosticar por médicos generalistas, representando casi la totalidad de los casos que llegan sin diagnóstico o mal diagnosticados a dermatología. Por eso, la mayoría de dermatólogos no consideran que este aspecto sea un reto relevante en la actualidad. No obstante, afirmaron creer que existe margen para mejorar el diagnóstico en estos casos específicos. Al respecto, cabe destacar la importancia de un diagnóstico certero y temprano en estos casos, ya que uno tardío puede suponer un deterioro acumulativo irreversible, ocasionando daño crónico y pérdida de oportunidades.



Estandarización de la evaluación de la gravedad

Tal y como se desprende de en la encuesta previa, la herramienta de referencia para la mayoría de dermatólogos es el PASI. No obstante, se matizó que el BSA también se utiliza en ocasiones y que puede ser complementado por evaluaciones subjetivas como el DLQI, pudiendo añadir información de interés en casos concretos.

5.3.2. Tratamiento

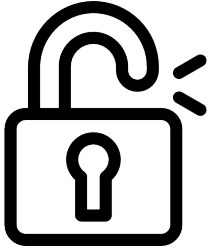


Estandarización del objetivo terapéutico

El objetivo terapéutico se establece de manera general según el PASI (sobre todo, si es bajo), siendo esta la herramienta de referencia, si bien en situaciones intermedias o casos complicados también se utilizan PRO como el DLQI de manera complementaria. En cualquier caso, el objetivo terapéutico es más ambicioso que hace una década. Por el contrario, el concepto de *fallo terapéutico* suele ser menos estricto, ya que se trata de un proceso lleno de incertidumbres, en función de la gravedad de partida, la complejidad de la enfermedad, el tratamiento o el horizonte temporal en el que se mantiene el fallo. Como norma general, se considera necesario realizar un cambio en la pauta de tratamiento con un PASI ≥ 5 , manteniéndose con un PASI < 3 , mientras

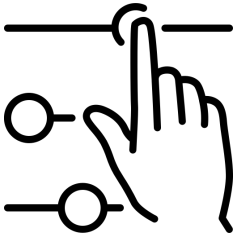
que con un PASI absoluto entre 3 y 5 se han de tomar en consideración otras cuestiones. Es precisamente en estos casos cuando los PRO como el DLQI cobran mayor relevancia.

Estandarizar la evaluación de la gravedad y el objetivo terapéutico es el primer paso necesario para optimizar un proceso que facilite la igualdad de acceso al tratamiento y manejo de la patología entre perfiles de pacientes similares.



Acceso equitativo y temprano a tratamientos eficaces

En términos generales, el tratamiento con biológico en primera línea resulta excepcional, limitándose a casos muy graves, con ciertas comorbilidades que dificulten otros tratamientos o, en ocasiones, pacientes con necesidades de atención psiquiátrica. No obstante, se apuntó que, en los últimos años, el tiempo en que un paciente está con un tratamiento que no genera una respuesta adecuada antes del cambio al biológico se ha reducido considerablemente. A pesar de ello, se reconoce la existencia de ciertas restricciones que pueden limitar el acceso a estos fármacos, tal como se señaló por los propios pacientes. En este sentido, parecen existir grandes asimetrías entre CC. AA. y centros hospitalarios debidas, principalmente, a los diferentes requisitos que se establecen por las distintas comisiones de farmacia y a la gran variación de precios, variables incluso a corto plazo.



Tratamiento integral e individualizado

Eficacia, seguridad y comorbilidades son los tres aspectos clave a la hora de prescribir un tratamiento entre las diferentes opciones disponibles para un paciente concreto. El resto de los factores son tenidos en cuenta en casos específicos. Por ejemplo, la rapidez de la respuesta al tratamiento se valora, principalmente, en casos graves, cuando es necesario una mejoría, al menos parcial, a corto plazo.

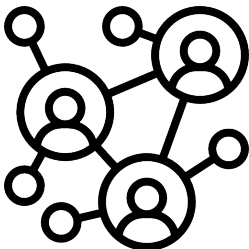


Promoción y evaluación de la adherencia

De acuerdo con lo manifestado por los dermatólogos, como norma general, la evaluación de la adherencia a los tratamientos biológicos se lleva a cabo, principalmente, por FH, por lo que es necesaria una comunicación fluida entre FH y dermatología. En el resto de las opciones terapéuticas, la adherencia se evalúa principalmente en dermatología (por el especialista o enfermería), en particular si el paciente no responde correctamente al tratamiento.

Además, se observó cierta variabilidad entre CC. AA., pudiendo existir asimetrías en la facilidad para llevar a cabo estas evaluaciones y la eficacia de estas. Por ejemplo, mientras que en algunas regiones los profesionales pueden acceder a los datos de los envases recogidos por el paciente, en otras, no es posible.

5.3.3. Asistencia/organización



Nuevos modelos de asistencia compartida

En dermatología, el *screening* de comorbilidades se realiza principalmente en aquellos pacientes con psoriasis moderada-grave, debido a que es el paciente tipo atendido por esta especialidad y porque el impacto de estas comorbilidades en la enfermedad y/o los tratamientos prescritos suele ser mayor cuanto mayor es la gravedad. Al respecto, cabe destacar que la monitorización y el tratamiento de las comorbilidades se llevan a cabo mayoritariamente en AP. Por otro lado, las especialidades que forman parte de la atención multidisciplinar parecen variar considerablemente entre hospitales, del mismo modo que se observan diferencias en el acceso a datos entre especialidades y circuitos de derivación desde dermatología.



Uso de las TIC (interconsultas y teleconsultas)

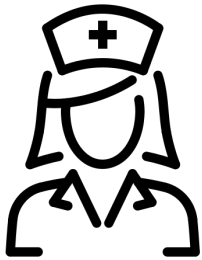
Durante la pandemia de la COVID-19 se observó un crecimiento del uso de las teleconsultas en dermatología. Sin embargo, la mayoría de los dermatólogos consideraron que en la actualidad se está volviendo progresivamente al modelo anterior al 2020. No obstante, en pacientes controlados hay un mayor uso de visitas mixtas (presenciales y no presenciales).

Asimismo, cabe mencionar que existe la percepción de que la teleconsulta no siempre reduce la demanda de las visitas presenciales y se subraya la falta de herramientas tecnológicas a nivel estructural para ofertar una e-consulta de calidad.



Implantación de telefarmacia

De manera similar a la teleconsulta, durante la pandemia se extendió el envío de fármacos a domicilio. Sin embargo, en muchas regiones se ha retornado al sistema tradicional, recogiendo el tratamiento en farmacia (generalmente, para dos meses). No obstante, existen ejemplos en los que se facilitan a los pacientes puntos de recogida alternativos a la FH (normalmente en grandes núcleos alejados de la capital).



Mayor participación de enfermería en el manejo del paciente con psoriasis

Existe un gran consenso respecto del papel clave que juega enfermería para cuestiones tan importantes en el manejo del paciente con psoriasis como el seguimiento, el control de adherencia, el ajuste de dosis o la formación al paciente, entre otras. La mayoría de los dermatólogos consideraron que enfermería debería de tener un peso específico que permitiera un cambio de paradigma en los modelos asistenciales. En este sentido sería fundamental apuntalar una coordinación estrecha y una comunicación fluida entre dirección de enfermería y dermatología, así como fomentar la especialización/formación en enfermedades dermatológicas y/o inmunomediadas.

A su vez, se pone de relieve la existencia de asimetrías entre regiones en cuanto a la disponibilidad de personal de enfermería en consultas, el perfil del enfermero asignado a consulta y las funciones realizadas.

5.3.4. Formación/información



Concienciación social de la psoriasis

En general, existe la percepción de que, a pesar de que la concienciación social y desestigmatización de la psoriasis es crucial, se ha avanzado mucho en los últimos años debido a la trayectoria de la enfermedad, la inversión y, sobre todo, al trabajo de las asociaciones de pacientes. Por lo tanto, aunque no se consideró una necesidad principal, se alienta a seguir el camino marcado y favorecer la sinergia entre sociedades y asociaciones científicas.



Formación del paciente de manera individualizada

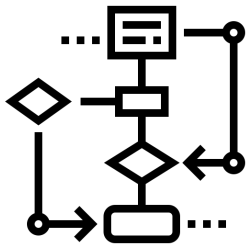
Si bien la mayoría de los participantes consideraron que la información proporcionada al paciente es adecuada, se reconoce que la falta de tiempo en consulta puede ocasionar que esa información no siempre sea interpretada correctamente por el paciente. En este sentido, un mensaje común y sinérgico entre los diferentes profesionales (dermatología, enfermería, FH y AP) y las asociaciones/escuelas de pacientes podría ayudar a reforzar el mensaje.



Toma de decisiones compartidas

La toma de decisiones compartidas tiene lugar especialmente cuando se ha de considerar un cambio de tratamiento en escalones terapéuticos concretos, como, por ejemplo, de tratamiento tópico a sistémico tradicional, y de este a biológico.

Al respecto, si bien es cierto que se comparte con el paciente información relacionada con el tratamiento y, en general, se le asesora acerca de las posibilidades de tratamiento existentes en cada caso, los dermatólogos tuvieron la percepción de que la decisión es asimétrica. El proceso seguido es de una interacción fluida con el paciente, sin utilizar herramientas de ayuda a la toma de decisiones compartidas. No obstante, en algunos casos es el paciente el que no quiere participar en la decisión, dejándola a criterio del médico.



Formación en criterios diagnósticos y de derivación

A pesar de que se considera que el diagnóstico y la derivación de pacientes de AP a dermatología es, en términos generales, correcta, se incidió en la importancia de fomentar una formación continuada, especialmente en aquellos casos de diagnóstico difícil. Al respecto, cabe destacar la importancia del diagnóstico certero en estos casos, en especial en pacientes más jóvenes, ya que son más susceptibles de sufrir un deterioro acumulado a lo largo de la vida, lo que se conoce como *cumulative life course impairment* (CLCI). Así pues, existiría un beneficio claro en acelerar el viaje del paciente de AP a atención especializada.

5.4. Fase de desarrollo

En esta fase, previa a la de priorización, tuvieron lugar la reunión nacional y las entrevistas semiestructuradas.

5.4.1. Reunión nacional y entrevistas semiestructuradas

Tanto en la reunión nacional como en las entrevistas semiestructuradas se desarrollaron (desde una perspectiva multidisciplinar) cada uno de los retos y las necesidades, identificando las causas de la existencia del desafío y los actores a los que afecta. Además, se registraron aquellas acciones potenciales sugeridas por los profesionales teniendo en cuenta los agentes clave para su implementación y los posibles beneficios de implantar estrategias de mejora para cubrir cada necesidad. Todos estos aspectos se desarrollaron en tablas sintéticas que se muestran a continuación.

Nota: Para facilitar la lectura del documento, las tablas elaboradas en esta fase se muestran en el apartado 5.5.1, incluyéndose las aportaciones que fueron realizadas, con posterioridad, durante el *world café* de la última reunión.

5.5. Fase de priorización

En esta fase se llevó a cabo la priorización de los retos y necesidades.

5.5.1. World café

Las aportaciones realizadas durante el *world café* de la reunión se han incluido en las **Tablas 6 a 18**.

1. Tabla 6. Diagnóstico certero y temprano

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • Margen de mejora existente (en psoriasis leve, moderada y grave), aunque en general hay un buen diagnóstico en AP
POR QUÉ Condiciones	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico difícil en localizaciones concretas (uñas, cuero cabelludo, etc.)
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • AP
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Formación específica con formas innovadoras como casos prácticos (“a propósito de un caso”), formación interactiva o e-consulta interdisciplinar • Dar valor a la importancia de la CVRS en pacientes con localizaciones concretas, aunque sean de extensión reducida • Colaboración entre AP y dermatología (teleconsulta AP-dermatología) • Colaboración entre FC y enfermería para “derivar” casos potenciales de psoriasis a AP para su estudio • Colaboración entre las sociedades científicas involucradas (guías consensuadas de derivación y formación) • Definición de indicadores de calidad de formación y resultados de esta • Uso de TIC
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • AP • Dermatología
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora en la atención de los pacientes con casos difíciles • Aumento de la tasa de entrada en dermatología • Reducción de la carga en AP
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Para un diagnóstico óptimo es fundamental que haya una comunicación fluida entre AP y dermatología. Del mismo modo, es importante disponer de guías de práctica clínica consensuadas entre ambas especialidades.

Nota: AP: Atención Primaria; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

2. Tabla 7. Estandarización de la evaluación de la gravedad

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • Existencia de numerosas herramientas, sin embargo, la de referencia es el PASI • El DLQI complementa al PASI
POR QUÉ Condiciones	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de herramientas holísticas específicas y de fácil uso en práctica clínica • Inexistencia general de campos específicos en estas herramientas en el ámbito de la HC • Falta de correspondencia, en ocasiones, de la teoría con la práctica clínica
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Inclusión en la HC de registros parametrizados para evaluar la gravedad (PASI/DLQI en dermatología) y PGA/BSA en AP o enfermería • Posible participación de FH (según centros) en el registro de PRO de manera protocolizada • Uso sistemático del DLQI, al menos en los PASI bajos • Utilización de herramientas/aplicaciones colaborativas
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Dermatología • AP • FH • Enfermería
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Comparabilidad de resultados, aprendiendo y mejorando el cuidado del paciente • Mejora del proceso asistencial • Mejora de la equidad • Mejora del tratamiento precoz
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Uno de los aspectos claves para evaluar la gravedad de forma estandarizada es la utilización de herramientas sencillas y de aplicación realista en la práctica clínica. Por el contrario, el uso de herramientas complejas, aun siendo eficaces, solo se llevará a cabo por parte de especialistas, consumiendo, además, gran cantidad de tiempo en consulta.

Nota: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; DLQI: Dermatology Life Quality Index; HC: historia clínica; BSA: *body surface area*; PGA: *physician global assessment*; AP: Atención Primaria.

3. Tabla 8. Estandarización del objetivo terapéutico

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> Existencia de numerosas herramientas, sin embargo, la de referencia es el PASI El DLQI complementa al PASI (DLQI + PASI, óptimo pero complejo) Gran heterogeneidad en las características de cada paciente El concepto de <i>fallo terapéutico</i> es diferente al de objetivo terapéutico
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> Falta de herramientas holísticas específicas y fáciles de usar en la práctica clínica Heterogeneidad de casos clínicos
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Registrar en la HC (de forma parametrizada) el objetivo terapéutico, así como los resultados obtenidos con el tratamiento utilizando la misma herramienta Definir el objetivo terapéutico de una manera holística considerando, por ejemplo, el riesgo CV Individualizar el objetivo para cada paciente Explicar el tratamiento al paciente y corresponsabilizarlo de su cuidado Establecer unos mínimos de calidad en consulta
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Dermatología Pacientes
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Equidad en el tratamiento Buen control de la patología
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Es fundamental tener un primer escalón en el que se utilicen herramientas de mínimos comunes para todos (como por ejemplo el PGA o el BSA). En un segundo escalón, se recomendaría el uso de herramientas más completas como el PASI.

Nota: PASI: Psoriasis Area and Severity Index; DLQI: Dermatology Life Quality Index; HC: historia clínica; CV: cardiovascular.

4. Tabla 9. Acceso equitativo y temprano del tratamiento óptimo para cada paciente

Reto	Alto
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> Grandes diferencias observadas en el acceso a biológicos entre CC. AA. Existencia de una mayor dificultad a la hora de prescribir medicación hospitalaria Importancia de establecer un cambio en el concepto, focalizándolo a equidad en el resultado
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> Heterogeneidad de procesos, recomendaciones impuestas y precios entre CC. AA. Heterogeneidad en el tiempo/plazo en el que un tratamiento llega al paciente entre CC. AA.
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente Dermatología FH
ACCIONES POTENCIALES	<p>Valtermed (sistema de información corporativo del SNS aprobado en el 2018)</p> <ul style="list-style-type: none"> Dejar de restringirse de manera estricta el tratamiento sistémico al ámbito hospitalario Involucrar a las sociedades científicas para dar a conocer mejor los tratamientos innovadores en AP Potenciar la involucración de dermatólogos en los procesos de evaluación Potenciar la implementación de comités de biológicos Crear un observatorio de equidad del SNS
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Decisores/gerencia FH Dermatología Asociaciones de pacientes
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Mejora temprana de la CVRS del paciente Equidad para el mejor tratamiento posible en cada paciente
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Dos cuestiones fueron resaltadas para el acceso equitativo y temprano del tratamiento óptimo: fomentar los acuerdos por resultado y la implantación de comités biológicos. No obstante, algunos asistentes consideraron que esta última podría suponer una burocratización del proceso, lo que no facilitaría, <i>per se</i>, el acceso temprano al tratamiento. Además, por naturaleza, suelen ser restrictivos, si bien en algunos casos pueden favorecer el acceso a fármacos muy restringidos, ya que permiten matizar el informe de posicionamiento terapéutico. <p>Por otro lado, la estrategia de no restringir el uso de biológicos al ámbito hospitalario generaba más disensión. Además, se matizó que más que hablar de un acceso equitativo a las terapias, los esfuerzos deberían centrarse en un acceso equitativo a los resultados. En este sentido, fomentar estudios de vida real que generen evidencia al respecto sería un aspecto de valor a tener en cuenta.</p>

Nota: AP: Atención Primaria.

5. Tabla 10. Tratamiento integral e individualizado

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> El tratamiento es individualizado. No obstante, la coordinación entre dermatología y FH, por lo general, puede optimizarse
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> Falta de colaboración consensuada entre servicios Mejorar el acceso a la HC entre especialidades Falta de recursos (p. ej., enfermería) Falta de desarrollo de procesos Inexistencia de algoritmos comunes
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente Dermatología FH
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Mejorar la relación/comunicación entre dermatología y FH Mejorar la coordinación entre todos los agentes involucrados mediante grupos de trabajo multidisciplinar Definir estrategias que eviten la duplicidad de esfuerzos y alineen mensajes/objetivos Establecer redes de conocimiento entre hospitales que permitan aprender de estrategias exitosas Acceso a la HC entre especialidades Establecer funciones propias de enfermería consensuadas y adaptadas a los recursos de cada servicio.
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Dermatología AP FH Enfermería Paciente Gerencia/administración
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Eliminación de duplicidades/reducción de carga Mejora del proceso asistencial Facilitación de la toma de decisiones compartidas
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> En este reto se resalta la importancia de los algoritmos comunes y las decisiones consensuadas con el paciente para fomentar una atención terapéutica (farmacológica y no farmacológica) en la que el paciente se sienta involucrado y concienciado.

Nota: AP: Atención Primaria.

6. Tabla 11. Promoción y evaluación de la adherencia

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • La evaluación de la adherencia se realiza entre FH y dermatología • Detección de asimetrías entre CC. AA. • La cultura de la promoción de la adherencia es escasa en comparación con su importancia
POR QUÉ Condiciones	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación poco eficiente entre servicios (dermatología y FH) • Información escasa entre especialidades • Falta de mensajes alineados • Registro en la HC limitado por parte de FH
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • Dermatología • FH • Enfermería
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mejorar la relación/comunicación entre dermatología y FH • Mejorar la posibilidad de acceder al registro de envases recogidos por parte de dermatología • Incluir la información de la adherencia al tratamiento en la HC de forma parametrizada • Aunar esfuerzos para formar al paciente sobre la importancia de la adherencia y aspectos relacionados, corresponsabilizándolo • Implementar un módulo de prescripción única que incluya a AP, dermatología, FH y FC • Aprovechar todo el potencial de los sistemas de información • Potenciar las acciones de enfermería en la formación de pacientes para la concienciación de la adherencia.
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Dermatología • FH • Enfermería • Gestores
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento de la efectividad del tratamiento • Mejora de la CVRS del paciente • Reducción de costes • Retorno a largo plazo
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • La adherencia es un factor clave para asegurar la eficacia del tratamiento y, por lo tanto, fomentarla tiene un gran retorno.

Nota: AP: Atención Primaria; HC: historia clínica.

7. Tabla 12. Nuevos modelos de asistencia compartida

Reto	Medio
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> El <i>screening</i> se realiza por parte de dermatología en los casos más graves. El tratamiento y el seguimiento, en AP Existencia de asimetrías entre centros Falta de acceso a datos entre especialidades (HC compartida)
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> Desconocimiento en AP de nuevos tratamientos eficaces Acceso a datos de otras especialidades y circuitos de derivación muy asimétricos entre hospitales y CC.AA. Falta de comunicación/consenso entre especialidades Ausencia de un plan de salud específico para enfermedades dermatológicas Existencia de poco margen de acción para mejorar el acceso de datos entre especialidades, aunque sí es factible mejorar los criterios de derivación.
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente Dermatología AP Otras especialidades
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Consultas conjuntas o, al menos, definir criterios consensuados de derivación AP–dermatología–otras especialidades Potenciar el papel de enfermería y AP en el <i>screening</i> Evaluar la eficacia del seguimiento multidisciplinar y la satisfacción (pacientes y profesionales) Valorar la gravedad a través del BSA y la localización de la lesión en AP para facilitar el seguimiento o la derivación del paciente Facilitar una HC accesible entre especialidades E-consulta conjunta Potenciar figuras como el enfermero de enlace y el de práctica avanzada, para facilitar los circuitos asistenciales Recomendaciones comunes entre especialidades
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Dermatología AP Enfermería Gerencia FH Psicología Servicio de Nutrición Reumatología y otras
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Mejora de la CVRS del paciente Corrección de duplicidades
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> La involucración de diferentes especialidades resulta capital para optimizar el manejo de estos pacientes. Si bien se reconoce la importancia de este tipo de atención, hoy en día todavía no es una realidad ampliamente extendida. Además de la cooperación entre dermatología y reumatología, que es la asistencia compartida más extendida, deberían participar de manera más integrada en estos modelos los médicos generalistas y otras especialidades como gastroenterología, endocrinología, psicología, nutrición, FH y enfermería, entre otras. De este modo, se facilitaría una asistencia integral de todos los aspectos de la enfermedad (incluyendo la adherencia terapéutica). La atención implantada en el Centro de Enfermedades Inflamatorias Mediadas por la Inmunidad (CEIMI) es el paradigma en el que reflejarse para caminar hacia nuevos modelos avanzados de atención multidisciplinar y cogobernanza. Del mismo modo, una HC compartida y fácilmente accesible entre especialidades facilitaría el intercambio de información, complementando datos y ahorrando duplicidades.

Nota: BSA: *body surface area*; AP: Atención Primaria; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

8. Uso de las TIC (interconsultas y teleconsultas)

9. Implantación de la telefarmacia

Tabla 13. Uso de las TIC y la telefarmacia

Reto	Alto
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> El uso de la telemedicina y la telefarmacia impulsado por la pandemia de la COVID-19 está volviendo a niveles prepandémicos Detección de asimetrías regionales en cuanto al uso de la telefarmacia y la telemedicina, así como respecto del uso de herramientas tecnológicas
POR QUÉ Condiciones	<ul style="list-style-type: none"> Falta de equipos y recursos tecnológicos La teleconsulta no está indicada para todos los pacientes Financiación <i>home-delivery</i>
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente Dermatología FH
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Facilitar el acceso directo del paciente a dermatología (a través de enfermería) ante eventualidades (p. ej., brotes), así como su monitorización Usar las TIC para cumplir los PRO e inclusión en la HC Computar las teleconsultas como consultas presenciales permitiendo ampliar el tiempo para otros pacientes en lugar de incorporar a nuevos pacientes en la lista Usar la IA para generar alarmas con base en cuestionarios de CVRS cumplimentados por el paciente, como, por ejemplo, el DLQI Posibilitar el envío de tratamientos a oficinas de FC Implantar un modelo mixto de telefarmacia–farmacia presencial Analizar los posibles resultados de la implementación del uso de nuevas tecnologías
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> Gerencia Dermatología FC Enfermería AP
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Facilidad de acceso al seguimiento/tratamiento Aumento de la adherencia al tratamiento Disminución de carga asistencial Mejora de la CVRS del paciente Reducción de los costes indirectos del paciente
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> La promoción de la telefarmacia, además de los beneficios potenciales que podría tener para el sistema, también repercutirían en el propio paciente, facilitando el acceso a los tratamientos y, en algunos casos, reduciendo los costes indirectos para este (tiempo y traslados al centro hospitalario). En todo caso, el proceso debería estar monitorizado. Además, se apuntó el papel que podría jugar FH si se pudieran incluir en la HC aspectos como la adherencia o PRO, en especial si se generaran alarmas que permitan visualizar a su médico posibles problemas o actuaciones a optimizar. También se subraya que el <i>home-delivery</i>, en línea con el posicionamiento de la SEFH, nunca debe restringirse por patología o medicamento, sino que debe priorizarse por cuestiones de equidad (personas sin recursos, que no puedan desplazarse, etc.). En otras palabras, adaptar la modalidad de dispensación del tratamiento al perfil del paciente.

Nota: PRO: *patient reported outcomes*; CVRS: calidad de vida relacionada con la salud; AP: Atención Primaria.

10. Tabla 14. Mayor participación de enfermería

Reto	Alto
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • El rol de la enfermería en el manejo de pacientes con psoriasis es capital • La formación en enfermería, así como consensuar las acciones a realizar resulta fundamental en el proceso • Detección de diferencias entre hospitales
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de comunicación/consenso entre dermatología y la dirección de enfermería • Falta de recursos • Falta de especialización de enfermería
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • Dermatología • AP • Enfermería
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Promover una especialización de enfermería dermatológica • Mejorar la comunicación con la dirección de enfermería y consensuar acciones a desarrollar por enfermería • Promover una estructura de grupos, formar y reflejar el papel tan importante de enfermería en la optimización de la gestión • Potenciar mecenazgos que permitan la contratación de enfermeros (estructural, sin mecenazgos) • Optimizar la labor de enfermería mediante la formación, enfermería práctica avanzada o la delegación de competencias • Crear bolsas específica de enfermería • Establecer protocolos y circuitos asistenciales en todos los niveles • Llevar a cabo el seguimiento de pacientes controlado por parte de enfermería y, de forma anual, por dermatología
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermería • Gerencia • Dermatología
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la atención asistencial • Reducción de carga en dermatología • Mejora de la adherencia
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Enfermería es una especialidad clave en el proceso asistencial y debería poder contar con su propia agenda para ayudar a preparar la visita con el dermatólogo y asumir parte del trabajo que se requiere en la visita. Para ello, sin embargo, es importante que los enfermeros estén adecuadamente formados en dermatología y dotarlos de competencias, consulta y agenda propia, adaptables a la estructura del organigrama de cada centro.

Nota: AP: Atención Primaria.

11. Tabla 15. Concienciación social de la psoriasis

Reto	Bajo
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • Los pacientes con psoriasis todavía pueden verse estigmatizados • Existencia de un conocimiento social de la enfermedad aceptable, no obstante, se ha de seguir incidiendo en los mensajes y visibilizar la repercusión de la psoriasis • No se considera una necesidad relevante
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> • No definidos
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Fomentar la colaboración entre asociaciones de pacientes y sociedades científicas • Promover la concienciación política y de gestión sanitaria, facilitando la implantación de un plan nacional de salud de las IMID • Trabajar con entidades locales cercanas a la población (p. ej., ayuntamientos, colegios, etc.) • Fomentar la creación de escuelas de psoriasis
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente (asociaciones) • Dermatología (sociedades científicas) • Gerencia • Políticos • Personas famosas/<i>influencers</i> • Medios de comunicación • Redes sociales
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la atención asistencial • Mejora del acceso a tratamientos eficaces • Retorno social • Facilitación del cambio por la percepción social
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • En este aspecto, se reafirma que, a pesar del gran esfuerzo realizado en los últimos años, se debe seguir trabajando en dar visibilidad y concienciar sobre la carga de la psoriasis y el estigma que, hoy en día, aún supone para los pacientes. A tal fin, se han de aprovechar todos los recursos disponibles, en especial las nuevas oportunidades que ofrecen las redes sociales.

Nota: IMID: enfermedades inflamatorias inmunomediadas.

12. Tabla 16. Formación individualizada del paciente

Reto	Bajo
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • La información es adecuada, pero mejorable • Todavía existen pacientes que no están informados • Es importante alinear mensajes entre especialidades • Las escuelas de pacientes son positivas para la formación del paciente
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de tiempo en consulta • Falta de comunicación entre agentes involucrados • Falta de personal de enfermería
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Registrar en la HC del paciente las acciones de información/formación realizada con él • Promover programas de apoyo al paciente (PSP) • Planes de información/formación consensuada para alinear mensajes entre especialidades. • Información facilitada por escrito al paciente • Utilización de las TIC para transmitir información • Trabajo conjunto con asociaciones de pacientes • Capacitación y empoderamiento del paciente • Accesibilidad de profesionales sanitarios para la resolución de dudas • Promoción de información consensuada y validada en redes sociales
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Dermatología • Enfermería • FH • AP • Asociaciones de pacientes • Pacientes y familiares
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Mejora de la adherencia y el autocuidado de la enfermedad • Reducción del uso de recursos
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Todavía existen pacientes con déficit de información, en concreto, de información veraz y fiable. Paradójicamente, también puede llegar a darse duplicidad en la información que recibe el paciente, siendo en ocasiones incluso contradictoria. Por ello, se han de buscar fórmulas que permitan una coordinación eficaz entre los diferentes profesionales sanitarios, que la información transmitida al paciente esté alineada y establecer los roles de cada uno.

Nota: PSP: programas de apoyo al paciente; AP: Atención Primaria.

13. Tabla 17. Toma de decisiones compartidas

Reto	Bajo
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> • La toma de decisiones compartidas no es simétrica entre el médico y el paciente • Se produce especialmente en los saltos de escalones terapéuticos. • No se usan herramientas concretas
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> • No siempre se tiene en cuenta la perspectiva del paciente • El nivel cultural de algunos pacientes dificulta la toma de decisiones compartidas • Falta de tiempo en consulta
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • AP • Dermatología
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Formación a profesionales • Mejora del proceso de información al paciente sobre su tratamiento
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • Paciente • Dermatología • Enfermería • FH
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Implicación del paciente en el autocuidado de su enfermedad • Mejora de la adherencia • Mejora de la CVRS del paciente • Autonomía del paciente
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> • La toma de decisiones compartidas se considera un aspecto clave en la autonomía del paciente para el autocuidado de su enfermedad, favoreciendo aspectos como la adherencia al tratamiento. Además, permite recabar información útil para orientar el tratamiento a los resultados que importan al paciente.

Nota: CVRS: calidad de vida relacionada con la salud.

14. Tabla 18. Formación en criterios diagnósticos y de derivación

Reto	Bajo
QUÉ Descripción	<ul style="list-style-type: none"> La formación no es continuada ni incide en aspectos concretos Inexistencia de criterios de derivación consensuados La medición de la gravedad no es sencilla, en especial en determinadas localizaciones
POR QUÉ Condicionantes	<ul style="list-style-type: none"> Dificultad de formar a clínicos no interesados en dermatología Falta de conocimiento por parte de dermatología de las necesidades de AP Sobrecarga en AP No siempre se tiene en cuenta la perspectiva del paciente
A QUIÉN AFECTA	<ul style="list-style-type: none"> Paciente Dermatólogo AP
ACCIONES POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Establecer planes coordinados y consensuados entre AP y dermatología, considerando todas las necesidades y barreras (comunicación bidireccional; <i>feedback</i>) Formar en positivo (cuándo derivar, no cuándo no derivar) Mejorar la colaboración entre sociedades Fijar un mapa regional nacional Buscar herramientas de formación alternativas como la e-consulta (casos prácticos complejos) o la creación de redes de investigación en AP para compartir el conocimiento e incentivar a AP Establecer circuitos asistenciales desde FC hasta especialidades
AGENTES CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> AP Dermatología Gerencia
BENEFICIOS POTENCIALES	<ul style="list-style-type: none"> Mejora del proceso asistencial Mejora de la CVRS del paciente Reducción de la salida de pacientes del sistema Descenso de la carga en AP
ASPECTOS CLAVE	<ul style="list-style-type: none"> La formación de médicos en AP supone una oportunidad para facilitar el diagnóstico, en especial en localizaciones particulares o casos difíciles, y valorar la CVRS en consulta. En cualquier caso, la comunicación bidireccional entre las diferentes especialidades (especialmente entre AP y dermatología) es un aspecto que potenciar para dar continuidad a la asistencia y aprender en el proceso.

Nota: AP: Atención Primaria.

5.5.2. Priorización

Tras la primera votación, en la que se evaluó la importancia y factibilidad de cada uno de los retos y las necesidades, se observó que la mayoría de estos fueron considerados moderada o altamente importantes. El único reto que obtuvo una puntuación inferior a 3 fue el reto 11, “Concienciación social de la psoriasis” (véanse la **Figura 9** y la **Tabla 19**). Por otro lado, en general, la capacidad de actuación para los retos definidos obtuvo puntuaciones menores que su importancia. Los retos que no fueron considerados al menos moderadamente factibles de abordar fueron:

- 6 “Acceso equitativo y temprano a tratamientos eficaces”
- 8 “Uso de las TIC (interconsultas y pacientes controlados)”
- 9 “Uso de la telefarmacia”
- 12 “Formación del paciente de manera individualizada”
- 14 “Formación en criterios diagnósticos y derivación”

Solo los retos con puntuaciones superiores a 3, tanto en importancia como en factibilidad, pasaron a la siguiente fase de priorización.

Figura 9. Retos: Importancia y factibilidad media



Tabla 19. Retos: Importancia y factibilidad media

		IMPORTANCIA	FACTIBILIDAD
1	Diagnóstico certero y temprano	3,7	3,2
2	Estandarización de la evaluación de la gravedad	4,1	3,0
3	Estandarización del objetivo terapéutico	4,2	3,5
4	Promoción y evaluación de la adherencia	3,4	3,1
5	Tratamiento integral e individualizado	4,5	3,1
6	Acceso equitativo y temprano a tratamientos eficaces	4,0	2,8
7	Nuevos modelos de asistencia compartida	4,3	3,3
8	Uso de las TIC (interconsultas y pacientes controlados)	3,2	2,9
9	Uso de la telefarmacia	3,3	2,9
10	Mayor participación de enfermería	4,6	3,0
11	Concienciación social de la psoriasis	2,9	3,1
12	Formación del paciente de manera individualizada	3,2	2,9
13	Promoción de la toma de decisiones compartidas	3,5	3,1
14	Formación en criterios diagnósticos y derivación	3,8	2,9

Nota: En negrita, los retos que alcanzan 3 puntos (moderadamente) en importancia y/o factibilidad.

Una vez seleccionados los retos más importantes y accionables, se abrió un proceso de debate. En él, por consenso, se consideró que la estandarización tanto de la evaluación de la gravedad como la del objetivo terapéutico eran integrables en un único concepto, al estar claramente interrelacionadas. Del mismo modo, se acordó hablar de “atención integral” e individualizada en lugar de “tratamiento integral” e individualizado, ya que hace referencia a todo tipo de tratamientos (farmacológico y no farmacológico). Asimismo, en lugar de hablar de “promoción de la toma de decisiones compartidas”, se creyó conveniente que quedara reflejada la importancia de la involucración del paciente en todas las etapas del proceso (definición del objetivo, información, toma de decisiones compartidas, concienciación de la adherencia, etc.). Por ello, se redefinió la necesidad como “integración del paciente en todo el proceso asistencial”, incorporándose así su participación en todas las etapas.

Una vez incluidos estos matices, se procedió a la distribución de los puntos (por participante: 100, 50 y 10 para la priorización, y 1 punto de innovación). Tras la dinámica, los cinco retos que fueron considerados más esenciales para ser abordados fueron: “Nuevos modelos de asistencia compartida orientada a las necesidades del paciente”, “Atención integral e individualizada”, “Estandarización de la evaluación holística de la gravedad y el objetivo terapéutico”, “Integración del paciente en todo el proceso asistencial” y “Cambios estructurales y transversales en el organigrama que permitan una mayor participación de enfermería” (véase la **Tabla 19**). Cabe destacar que los dos últimos, a juicio de los participantes, podrían suponer un elemento innovador a la hora de optimizar el manejo del paciente con psoriasis.

Tabla 20. Retos: Priorización

	PUNTOS PRIORIZACIÓN	PUNTOS INNOVACIÓN
1 Atención integral e individualizada	400	1
2 Nuevos modelos de asistencia compartida orientada a las necesidades del paciente	420	1
3 Estandarización de la evaluación holística de la gravedad y el objetivo terapéutico	310	0
4 Cambios estructurales y transversales en el organigrama que permitan una mayor participación de enfermería en el manejo del paciente	270	4
5 Integración del paciente en todo el proceso asistencial	280	5
6 Promoción y evaluación de la adherencia	60	0
7 Diagnóstico certero y temprano	10	0

6. Conclusiones

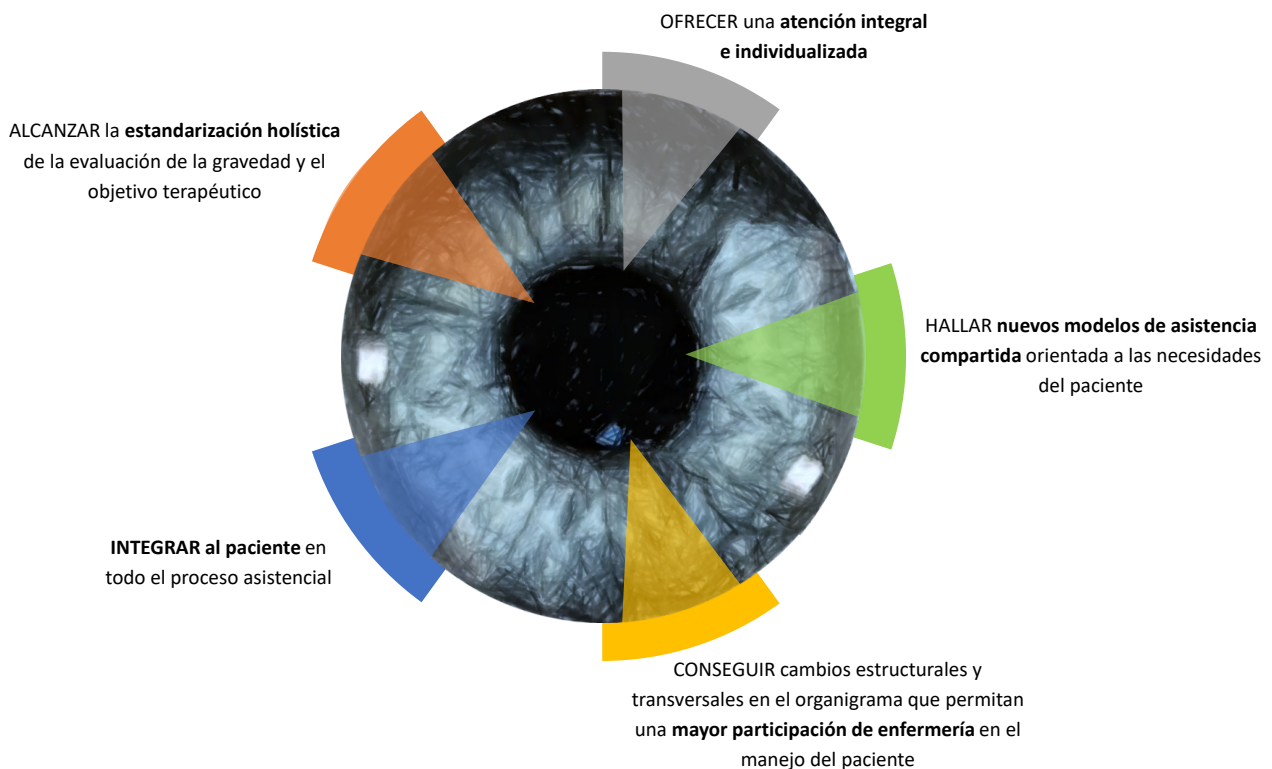
La psoriasis es una enfermedad con una elevada carga clínica, económica y social para la que, a pesar de los avances experimentados en la última década, existen todavía numerosas áreas de mejora, que en la etapa pandémica de la COVID-19 se han visibilizado más. Por ello, la iniciativa “La Nueva Dermalidad” nació con el objetivo de identificar y priorizar los retos y las necesidades más relevantes en el manejo del paciente con psoriasis.

La iniciativa ha contado con la involucración de 20 profesionales de diferentes especialidades/profesiones sanitarias (dermatología, AP, FH, enfermería y gerencia) y un representante de pacientes. Así pues, el documento refleja una visión holística de todo el proceso. Además, ha sido revisada por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y está avalada por la asociación de pacientes Acción Psoriasis.

En la etapa inicial del proyecto, se identificó un total de 49 retos, de los cuales 14 fueron preseleccionados y desarrollados en profundidad en etapas sucesivas. De estos, prácticamente todos fueron considerados, al menos, como moderadamente importantes (93%). Este porcentaje se redujo al 64% cuando se evaluó la capacidad de actuación, es decir, la factibilidad de desarrollar estrategias a corto-medio plazo (≤ 5 años) fue el factor valorado como limitante para optimizar algunos de los retos descritos.

Finalmente, se seleccionaron los cinco retos más importantes y para los que había capacidad de actuación (véase la **Figura 10**).

Figura 10. Retos esenciales



- 1. Ofrecer una atención integral e individualizada.** Para ello, es fundamental una atención al paciente holística, involucrando a diferentes especialidades, con un objetivo común y teniendo en cuenta sus peculiaridades y preferencias.
- 2. Hallar nuevos modelos de asistencia compartida orientada a las necesidades del paciente.** Además de la cooperación entre dermatología y reumatología, ha de fomentarse la participación integrada de médicos generalistas y otras especialidades como gastroenterología, endocrinología, psicología, nutricionistas, FH y enfermería. De este modo, se facilitaría una asistencia holística de todos los aspectos de la enfermedad, incluyendo la evaluación y promoción de la adherencia terapéutica.
- 3. Alcanzar la estandarización holística de la evaluación de la gravedad y el objetivo terapéutico.** Uno de los aspectos clave de la consecución de una evaluación holística y estandarizada es la utilización de herramientas sencillas y de aplicación realista en la práctica clínica. En este sentido, tendría sentido establecer dos conjuntos de herramientas complementarias pero diferentes, uno para su uso en AP y otro en dermatología.
- 4. Conseguir cambios estructurales y transversales en el organigrama que permitan una mayor participación de enfermería en el manejo del paciente.** El rol de enfermería es esencial en el proceso asistencial, mediante su participación en el cuidado del paciente a todos los niveles (despistaje, *screening*, pruebas, curas, formación, etc.). Para ello, sin embargo, es importante que el personal de enfermería esté adecuadamente formado en dermatología y dotarlo de competencias, consulta y agenda propia, adaptables a la estructura del organigrama de cada centro.
- 5. Integrar al paciente en todo el proceso asistencial.** Debe contarse con su perspectiva a la hora de evaluar la gravedad de la enfermedad y establecer el objetivo terapéutico, el tratamiento y el seguimiento.

La presente selección de retos y necesidades supone un punto de partida que permite centrar la búsqueda de estrategias y actuaciones correctoras en aquellos aspectos que suponen una mayor barrera para optimizar el manejo del paciente con psoriasis. En este sentido, se pretende que la presente iniciativa sea el punto de partida de estrategias que posibiliten cubrir las necesidades existentes y proporcionar una hoja de ruta para su implantación en el contexto del SNS.

Anexo 1

Cuestionario para los dermatólogos que participaron en las reuniones regionales

1. ¿En qué provincia ejerce su profesión actualmente?

2. Aproximadamente, ¿qué porcentaje de pacientes con psoriasis llegan a dermatología sin diagnóstico o con un diagnóstico incorrecto?

_____ %

3. En general, ¿se usan de manera conjunta variables clínicas y PRO para evaluar la gravedad de la psoriasis?

Sí No

4. ¿Qué variables clínicas se utilizan principalmente para evaluar la gravedad? *[Respuesta múltiple]*

- Ninguna
- PASI
- BSA
- PGA
- Otras: _____

5. ¿Qué PRO se utilizan principalmente para evaluar la gravedad? *[Respuesta múltiple]*

- Ninguno
- DLQI
- EVA
- Picor
- Otras: _____

6. En general, ¿se usan de manera conjunta variables clínicas y PRO para definir el objetivo terapéutico?

Sí No

7. ¿Qué variables clínicas se utilizan principalmente para definir el objetivo terapéutico? *[Respuesta múltiple]*

- Ninguna
- PASI
- BSA
- PGA
- Otras: _____

8. ¿Qué PRO se utilizan principalmente para definir el objetivo terapéutico? *[Respuesta múltiple]*

- Ninguno
- DLQI
- EVA
- Picor
- Otras: _____

9. ¿Cuál es el objetivo terapéutico más extendido en su entorno? *[Respuesta múltiple]*

- PASI <5
- PASI <3
- PASI <1
- PASI 75
- PASI 90
- PASI 100
- MDA
- DLQI ≤1

Anexo 1 (continuación)

10. En términos generales, ¿cómo se define el fallo terapéutico cuando no se alcanzan los siguientes valores? *[Respuesta múltiple]*

- PASI 90
- PASI 75
- PASI 50
- PASI ≥ 1
- PASI ≥ 3
- PASI ≥ 5
- DLQI >5
- DLQI >2
- PGA ≥ 2

11. Aproximadamente, ¿qué porcentaje de pacientes con psoriasis llegan a dermatología sin diagnóstico o con un diagnóstico incorrecto?

_____ %

12. En general, ¿cuántos tratamientos sistémicos recibe un paciente con psoriasis moderada-grave antes de recibir tratamiento biológico?

13. En general, ¿cuál es la principal limitación para el acceso temprano a los tratamientos eficaces? *[Respuesta múltiple]*

- Retrasos en la financiación de los nuevos tratamientos
- Restricciones impuestas en los IPT
- Restricciones a nivel regional [CC. AA.]
- Restricciones a nivel hospitalario [CFT]

14. ¿Cuáles de los siguientes aspectos se tienen en cuenta de manera habitual para prescribir un tratamiento? *[Respuesta múltiple]*

- Gravedad
- Efectos adversos
- Comorbilidades
- Estilo de vida
- Preferencias
- Edad
- Riesgo nutricional
- Deterioro cognitivo
- Polimedicación
- Riesgo de mala adherencia
- Pauta posológica
- Rapidez

15. ¿Conoce el modelo de estratificación de la SEFH?

- Sí No

16. *[Si se responde "Sí" en la P14]* ¿Le parece de utilidad para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes?

- Sí No

17. En general, ¿se evalúa la adherencia al tratamiento? *[Respuesta múltiple]*

- No
- Sí, en tratamientos tópicos
- Sí, en tratamientos sistémicos clásicos
- Sí, en tratamientos biológicos

Anexo 1 (continuación)

18. [Si se responde "Sí" en la P16] ¿Cómo se evalúa generalmente la adherencia? [Respuesta múltiple]

- Entrevista
- Uso de cuestionarios
- Registros de dispensación
- Recuento de unidades sobrantes
- Otro: _____

19. [Si se responde "Sí" en la P16] ¿Quién evalúa generalmente la adherencia? [Respuesta múltiple]

- Médico de AP, dermatología, farmacia hospitalaria, enfermería
- Uso de cuestionarios
- Registros de dispensación
- Recuento de unidades sobrantes
- Otro: _____

20. ¿Cuáles son los modelos de seguimiento multidisciplinar más extendidos en su entorno? [Respuesta múltiple]

- No existe seguimiento multidisciplinar
- Consulta multidisciplinar dermatología-reumatología
- Interconsultas
- Unidades de psoriasis
- Comité interdisciplinar
- Otros: _____

21. En general, ¿existen criterios de derivación claros y estandarizados desde dermatología hacia otras especialidades?

- Sí No

22. En general, ¿Se realiza el *screening* de comorbilidades o hábitos de vida asociadas a la psoriasis? [Respuesta múltiple]

En psoriasis leve:

- No
- Sí, comorbilidades
- Sí, hábitos de vida

En psoriasis moderada-grave:

- No
- Sí, comorbilidades
- Sí, hábitos de vida

23. [Si se responde "Sí" en la P21] ¿Qué comorbilidades y/o hábitos de vida se evalúan? [Respuesta múltiple]

- Diabetes
- Obesidad
- Artritis psoriásica
- Enfermedad cardiovascular
- Ansiedad/depresión
- Tabaquismo
- Alcoholismo
- Sedentarismo
- Hígado graso
- Síndrome metabólico
- Otras: _____

Anexo 1 (continuación)

24. [Si se responde "Sí" en la P21] ¿Quién evalúa las comorbilidades y/o hábitos de vida? [Respuesta múltiple]

- Médico de AP
- Dermatología
- Enfermería
- Farmacia hospitalaria
- Otros: _____

25. En su entorno, ¿se tiene acceso al "botón interdisciplinar" (acceso a informes de otras especialidades relacionadas con el proceso)?

- Sí No

26. ¿Se utilizan TIC (tecnologías de la información y la comunicación) para diagnóstico o seguimiento del paciente? [Respuesta múltiple]

- No
- Sí, interconsultas para el diagnóstico de casos difíciles
- Sí, interconsultas para decidir el tratamiento
- Sí, interconsultas para el seguimiento del paciente
- Sí, teleconsulta con el paciente

27. En su entorno, ¿está implantada la telefarmacia? [Respuesta múltiple]

- Lo desconozco
- No
- Sí, para la dispensación de proximidad
- Sí, para la formación a pacientes
- Sí, para el seguimiento del paciente
- Sí, para la comunicación con otros niveles asistenciales/especialidades

28. En su entorno, ¿qué rol tiene enfermería para el cuidado del paciente con psoriasis? [Respuesta múltiple]

- No se dispone de enfermería en consulta
- Informar/formar al paciente
- Coordinación de la continuidad de los cuidados
- Identificación y seguimiento de pacientes con alta complejidad

29. En general, ¿se proporciona al paciente información útil y relevante sobre su enfermedad/tratamiento?

- Sí No

30. ¿Se adapta la formación en función de las del paciente (nivel sociocultural, comorbilidades, situación personal, etc.)?

- Sí No

31. En general, ¿se utiliza material de apoyo como folletos o contenidos web?

- Sí No

32. En general, ¿se informa al paciente sobre la existencia de asociaciones de pacientes/escuelas de pacientes?

- Sí No

Anexo 1 (continuación)

33. En general, ¿la formación del paciente es continuada, reforzando si es preciso algunos conceptos?

Sí No

34. ¿Qué especialidades están involucradas en el proceso de formación? [Respuesta múltiple]

- Médico de AP
- Dermatología
- Enfermería
- Farmacia hospitalaria
- Otros: _____

35. En general, ¿la toma de decisiones es compartida entre médico y paciente? [Respuesta múltiple]

Paciente con psoriasis:

Sí No

Paciente con psoriasis moderada-grave:

Sí No

36. En general, ¿existen planes de formación en AP sobre criterios diagnósticos y derivación?

Sí No

Anexo 2

Estrategia de búsqueda

Necesidades	
Términos relacionados con "enfermedad"	
#1	psoriasis [MeSH]
#2	psoriasis [tiab]
Términos relacionados con necesidades	
#3	"unmeet needs"
#4	Needs [tiab]
#5	"health services needs and demand" [MeSH]
#6	"health services needs" [tiab]
#7	"needs assessment" [MeSH]
#8	Barriers [tiab]
#9	Challenges [tiab]
Estrategia de búsqueda	
#1 OR #2 AND (#3 OR #4 OR #5 OR #6 OR #7 OR #8 OR #9)	
Adaptación asistencial en época pandémica	
Términos relacionados con "enfermedad"	
#1	psoriasis [MeSH]
#2	psoriasis [tiab]
Términos relacionados con la COVID-19	
#3	COVID [tiab]
Términos relacionados con gestión de la enfermedad	
#4	"Disease Management" [tiab]
#5	"Disease Management" [MeSH]
#6	"Practice Management" [MeSH]
#7	"Patient Care Management" [MeSH]
Estrategia de búsqueda	
#1 OR #2 AND #3 AND (#4 OR #5 OR #6 OR #7)	
RWE	
Términos relacionados con "enfermedad"	
#1	psoriasis [MeSH]
#2	psoriasis [tiab]
Estrategia de búsqueda	
#1 OR #2 Filtro: Estudios observacionales (según práctica clínica)	

Bibliografía

BELINCHÓN, I., Puig, L., Ferrándiz, L., de la Cueva, P., Carrascosa, J. M. [en nombre del Grupo de Psoriasis de la AEDV]. (2021). Managing Psoriasis Consultations During the COVID-19 Pandemic: Recommendations from the Psoriasis Group of the Spanish Academy of Dermatology and Venereology (AEDV). *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)*, 111(9): 802-804. doi: 10.1016/j.ad.2020.05.004

BOLOGNIA, J. L., Jorizzo. J. L. y Schaffer, J. V. (2012). *Dermatology* [E-book]. Elsevier Health Sciences.

EL-KOMY, M. H. M., Abdelnaby, A. y El-Kalioby, M. (2021). How does COVID-19 impact psoriasis practice, prescription patterns, and healthcare delivery for psoriasis patients? A cross-sectional survey study. *Journal of Cosmetic Dermatology*, 20(6): 1573-1579. doi: 10.1111/jocd.14104

FERNÁNDEZ-ARMENTEROS, J. M., Gómez-Arbones, X., Buti-Sole, M., Betriu-Bars, A., Sanmartin-Novell, V., Ortega-Bravo, M., Martínez-Alonso, M. y Casanova-Seuma, J. M. (2019). Epidemiology of Psoriasis. A population-based study. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)*, 110(5): 385-392. doi: 10.1016/j.ad.2018.10.015

FERRÁNDIZ, C., Carrascosa, J. M. y Toro, M. (2014). Prevalence of psoriasis in Spain in the age of biologics. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)*, 105(5): 504-509. doi: 10.1016/j.ad.2013.12.008

LIZÁN, L., Comellas, M., de Paz, H. D., Casañas, M., Cortés, X. y Martí, I. (2016). Principales enfermedades dermatológicas. En L. L. (ed.), *La repercusión clínica, económica y social de las enfermedades dermatológicas en España: una visión de conjunto*, pp. 51-44. Outcomes'10.

MONTE, E., Áreas, V. L., Borrás, J., Ferrando, R., Hernández, B., López, P., Ramírez, H., Rudi, N. y Urbina, O. (2018). *Modelo de estratificación y atención farmacéutica para pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas*. Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria. <https://www.sefh.es/mapex/documentos/pacientes-enfermedades-inmunomediadas.pdf>

RIBERA, M., Salgado-Boquete, L., Monte, E., Llamas Velasco, M., Palomar, F., García Bustínduy, M., Ros, S., Loza, E. y Alfonso, S. (2021). Encuesta sobre el impacto, las necesidades y las expectativas de los pacientes españoles con psoriasis. Encuesta NEXT. *Piel*, 36(10):648-656. doi: 10.1016/j.piel.2021.05.017

RIVERA, R., Vilarrasa, E., Ribera, M., Roe, E., Kueder-Pajares, T., Zayas, A., Martínez-Molina, L., Mataix Díaz, J., Rodríguez-Nevaldo, I., Usero-Bárcena, T., de la Mano, D., García-Donoso, C., Oliveira, A., Guinea, G., Martín-Vázquez, V. y Ferran, M. (2020). Unmet needs in patients with moderate-to-severe plaque psoriasis treated with methotrexate in real world practice: FirST study. *Journal of Dermatological Treatment*, 1-10. doi: 10.1080/09546634.2020.1801977

TAMPA, M., Sarbu M. I., Mitran, M. I., Mitran, C.I., Matei, C. y Georgescu, S. R. (2018). The pathophysiological mechanisms and the quest for biomarkers in psoriasis, a stress-related skin disease. *Disease Markers*. Artículo 5823684. doi: 10.1155/2018/5823684

VAKIRLIS, E., Bakirtzi, K., Papadimitriou, I., Vrani, F., Sideris, N., Lallas, A., Ioannides, D. y Sotiriou, E. (2020). Treatment adherence in psoriatic patients during COVID-19 pandemic: Real-world data from a tertiary hospital in Greece. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 34(11): e673-e675. doi: 10.1111/jdv.16759

YAMAMOTO, T. (2020). Psoriasis and connective tissue diseases. *Int J Mol Sci*, 21(16). doi: 10.3390/ijms21165803

www.iese.edu