HSCare

Comunidad Valenciana

Cuidado integral del **paciente con HS**

Recomendaciones para la estandarización del seguimiento del paciente con **hidradenitis supurativa** en la Comunidad Valenciana

Proyecto HS Care

GRUPO MAYO

NOVARTIS

FA-11703975 06/2026

©2026 de los autores
©2026 Novartis Farmacéutica, S.A.

Coordinación, diseño y producción:

GRUPO MAYO

Ediciones MAYO, S.A.U.
Aribau, 185-187 / 08021 Barcelona
Paseo de la Castellana, 268 / 28046 Madrid

ISBN: xxxxxxx
Depósito legal: xxxxxx
Impreso en España – *Printed in Spain*

Reservados todos los derechos. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 7021970/93 2720447).

El empleo de los nombres registrados, marcas registradas, etc., en esta publicación, no significa –incluso en ausencia de una declaración explícita– que tales nombres están exentos de las leyes y reglamentos protectores pertinentes y que por tanto pueden emplearse libremente.

Responsabilidad de productos: el editor no puede garantizar los datos sobre la posología y aplicaciones de los medicamentos indicados en esta publicación. En cada uno de los casos, el usuario tiene que comprobar su precisión consultando otra literatura médica.

grupomayo.com

FA-11703975 06/2026

HSCare

Comunidad Valenciana

Cuidado integral del **paciente con HS**

Recomendaciones para la estandarización del seguimiento del paciente con **hidradenitis supurativa** en la Comunidad Valenciana

Proyecto HS Care

GRUPO DE TRABAJO

Dr. Antonio Martorell Calatayud
Servicio de Dermatología,
Hospital Universitario de Manises,
Valencia

Dr. Antonio Sahuquillo Torralba
Servicio de Dermatología,
Hospital Universitari i Politècnic La Fe,
Valencia

Dr. Javier Melgosa Ramos
Servicio de Dermatología,
Hospital Universitario Lluís Alcanyís,
Xàtiva

Esther Vicente Escrig
Servicio de Farmacia Hospitalaria,
Hospital General Universitario
de Castellón,
Castellón de la Plana

Raúl Prats Ortega
Servicio de Farmacia Hospitalaria,
Hospital Universitario de Manises,
Valencia

Dra. Nuria Martínez Duce
Unidad Funcional de Calidad
y Seguridad del Paciente,
Hospital General Universitario de Elche,
Elche

FA-11703975 06/2026

Sumario

	Resumen ejecutivo	4
1	**Introducción y justificación**	4
2	**Objetivos del documento**	4
3	**Metodología**	5
4	**Alcance y población diana**	5
5	**Análisis del proceso asistencial actual**	5
6	**Recomendaciones para la optimización del proceso asistencial** • **Recomendación 1** Estandarizar el alcance del proceso y la población diana • **Recomendación 2** Implantar un circuito principal estructurado de seguimiento • **Recomendación 3** Definir un circuito específico para la gestión de brotes • **Recomendación 4** Estandarizar el contenido mínimo de las visitas y el papel de los profesionales implicados	6
7	**Recomendaciones sobre coordinación interprofesional y digitalización** • **Recomendación 5** Incorporar un registro estructurado en la historia clínica • **Recomendación 6** Desarrollar un perfil de hidradenitis supurativa de pruebas y mecanismos para asegurar la «visita efectiva» • **Recomendación 7** Automatizar, cuando sea viable, la recogida preconsulta de PROM y variables de adherencia • **Recomendación 8** Reforzar la visibilidad compartida entre servicios	11
8	**Recomendaciones sobre evaluación e indicadores** • **Recomendación 9** Implantar un marco común de evaluación del modelo asistencial • **Recomendación 10** Priorizar un conjunto reducido de indicadores relevantes, factibles y comparables • **Recomendación 11** Definir criterios homogéneos de medición y revisión periódica de resultados	13
9	**Consideraciones para la implementación**	13
10	**Conclusiones**	15
11	**Bibliografía**	15
Anexos	**Anexo 1** **Desarrollo metodológico del proyecto**	16
	Anexo 2 **VSM del flujo asistencial actual**	18
	Anexo 3 **VSM del proceso asistencial objetivo**	20
	Anexo 4 **Propuesta de registro estructurado del proceso asistencial en Dermatología y Farmacia Hospitalaria**	22

HSCare Comunidad Valenciana — Cuidado integral del paciente con HS

Recomendaciones para la estandarización del seguimiento del paciente con **hidradenitis supurativa** en la Comunidad Valenciana - Proyecto HS Care

FA-11703975 06/2026

Resumen ejecutivo

La hidradenitis supurativa (HS) es una enfermedad inflamatoria crónica, recurrente y potencialmente progresiva, con un elevado impacto clínico, funcional y psicosocial. Su abordaje requiere seguimiento longitudinal, capacidad de respuesta ante brotes e incidencias del tratamiento y una adecuada coordinación entre los profesionales implicados. En este contexto, la organización del proceso asistencial es clave para garantizar la calidad, la equidad y la eficiencia de la atención.

El análisis realizado en el marco del proyecto HS Care ha puesto de manifiesto que, en la Comunidad Valenciana, el seguimiento hospitalario de los pacientes con HS presenta una variabilidad organizativa relevante entre centros. Esta variabilidad afecta al contenido de las visitas, la solicitud y secuenciación de pruebas, la coordinación entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria, la gestión de brotes y el grado de estructuración del dato clínico. Asimismo, se constató que gran parte de la información continúa registrándose en texto libre, lo que dificulta la explotación de datos, la comparabilidad entre centros y la medición sistemática de resultados.

A partir del trabajo desarrollado por el grupo multidisciplinar, se propone un modelo asistencial estructurado para el seguimiento hospitalario de pacientes con HS en la Comunidad Valenciana. El modelo se centra en pacientes con enfermedad de perfil inflamatorio o mixto, especialmente en estadios Hurley II-III, por tratarse de perfiles con mayor riesgo de progresión y mayor complejidad de seguimiento. El documento no pretende abarcar todo el itinerario asistencial desde Atención Primaria, sino formular recomendaciones operativas para optimizar el proceso hospitalario de seguimiento.

Las recomendaciones se articulan en torno a varios ejes: definición de un alcance común y una población diana homogénea; implantación de un circuito asistencial estructurado, con un circuito específico para brotes; definición del contenido mínimo de las visitas; refuerzo de la coordinación entre servicios; incorporación progresiva de herramientas de digitalización y registro estructurado, y establecimiento de un marco mínimo de indicadores para la evaluación del modelo.

La finalidad de estas recomendaciones es reducir la variabilidad asistencial, favorecer la equidad entre departamentos de salud, mejorar la efectividad de las visitas, disminuir ineficiencias organizativas y facilitar un modelo de mejora continua. Se trata de un estándar orientativo, adaptable a la realidad de cada centro, con elementos comunes para avanzar hacia una atención más homogénea, medible y centrada en el paciente.

1. Introducción y justificación

La HS es una enfermedad inflamatoria crónica cuya prevalencia estimada en la población general se sitúa en torno al 1 %[1]. A pesar de esta prevalencia relativamente baja, la enfermedad genera una carga clínica y asistencial desproporcionadamente elevada debido a su curso crónico, la recurrencia de la actividad inflamatoria y el impacto que los síntomas como el dolor, el prurito, la supuración o el mal olor pueden tener sobre la calidad de vida y el bienestar emocional de los pacientes[2].

Aunque en los últimos años se han producido avances terapéuticos relevantes, la complejidad del manejo clínico no depende exclusivamente de la disponibilidad de tratamientos, sino también de la capacidad del sistema para organizar de forma adecuada el seguimiento de los pacientes. Esta necesidad resulta aún más evidente si se considera el impacto económico de la enfermedad. Un estudio reciente estimó que el coste anual medio por paciente con HS en España asciende a 39 535,10 €, y que la carga económica total de la HS diagnosticada podría situarse en torno a 1587 millones de euros, con un impacto especialmente elevado en los pacientes con enfermedad moderada o grave[3].

En la Comunidad Valenciana, el análisis del proceso actual permitió identificar una situación de partida caracterizada por la heterogeneidad entre departamentos de salud, la ausencia de un modelo homogéneo de seguimiento, la dependencia del texto libre en la historia clínica y una coordinación interprofesional frecuentemente apoyada en relaciones informales más que en circuitos protocolizados. Esta situación genera inequidad asistencial, dificulta la trazabilidad del proceso y limita la posibilidad de medir resultados de forma sistemática.

2. Objetivos del documento

El proyecto HS Care nace con el objetivo de responder a esta necesidad mediante el diseño de un modelo asistencial estructurado, escalable y susceptible de futura digitalización. Desde el inicio, el proyecto se orientó a tres finalidades principales: mejorar los resultados en salud de los pacientes con HS, optimizar el uso de recursos asistenciales mediante la reducción de ineficiencias y definir un estándar organizativo que pudiera ser compartido entre centros.

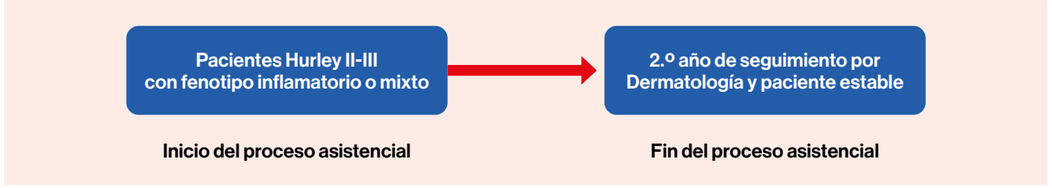

Figura 1. Alcance y población diana del proceso.

3. Metodología

El proyecto HS Care se desarrolló mediante una metodología de mejora continua basada en principios Lean Healthcare y alineada con el enfoque de atención sanitaria basada en valor (*value-based health care*), que sitúa en el centro la mejora de los resultados en salud que importan al paciente en relación con los recursos empleados[4,5]. Para ello, se constituyó un grupo multidisciplinar integrado por profesionales de Dermatología, Farmacia Hospitalaria y Calidad, que trabajó de forma estructurada en sesiones de consenso.

El análisis del proceso se apoyó en herramientas de mapeo y revisión de la ruta asistencial, que permitieron identificar variabilidad organizativa, ineficiencias y oportunidades de mejora en el seguimiento hospitalario de los pacientes con HS en la Comunidad Valenciana. A partir de este análisis, el grupo definió una propuesta de modelo asistencial, sus principales estándares operativos y un marco inicial de indicadores para su evaluación.

La presente monografía recoge las recomendaciones consensuadas derivadas de este trabajo. El desarrollo metodológico detallado se presenta en el Anexo 1.

4. Alcance y población diana

La definición del alcance constituyó un elemento clave para orientar las recomendaciones recogidas en esta monografía. Con el fin de formular una propuesta operativa, aplicable y centrada en las principales necesidades detectadas, el documento se focaliza en el seguimiento hospitalario de los pacientes con HS, más que en la totalidad del itinerario asistencial desde Atención Primaria hasta otros niveles de atención.

Aunque la relación con otros ámbitos asistenciales, como Urgencias, Cirugía, Medicina Preventiva o Atención Primaria, forma parte del proceso ampliado de atención al paciente, el núcleo de estas recomendaciones se sitúa en el circuito hospitalario estructurado de seguimiento, al tratarse del entorno en el que se concentran las principales decisiones terapéuticas, la monitorización evolutiva y la coordinación multidisciplinar (figura 1).

Asimismo, el documento se dirige prioritariamente a pacientes con HS de perfil inflamatorio o mixto, sobre todo en estadios Hurley II-III o con una complejidad asistencial que justifique un seguimiento más estructurado (figura 1). Esta delimitación permite centrar la propuesta en los perfiles con mayor riesgo de progresión, mayor necesidad de tratamiento sistémico o biológico y mayor potencial de beneficio derivado de una atención más homogénea y coordinada. En línea con los marcos recientes de consenso, este riesgo de progresión puede expresarse mediante el desarrollo de nuevos túneles o la extensión de los existentes, la aparición de lesiones persistentes en regiones anatómicas previamente no afectadas o el aumento del número de lesiones persistentes en áreas ya afectadas[6].

El alcance definido no debe interpretarse como una exclusión rígida de otros perfiles clínicos, sino como una priorización organizativa orientada a facilitar la implantación de un modelo común, realista y evaluable.

5. Análisis del proceso asistencial actual

El análisis del proceso asistencial actual puso de manifiesto diversas oportunidades de mejora relacionadas con la organización del seguimiento hospitalario de pacientes con HS en la Comunidad Valenciana. Para apoyar este análisis se elaboró un mapa detallado del proceso asistencial actual mediante *Value Stream Mapping* (VSM; figura 2), cuya versión completa se recoge en el Anexo 2.

En primer lugar, se identificó variabilidad significativa entre centros en relación con la frecuencia, el contenido y la secuencia de las visitas de seguimiento, así como en la coordinación entre servicios y en la solicitud y realización de pruebas diagnósticas. Esta variabilidad implica que pacientes con perfiles clínicos similares puedan recibir recorridos asistenciales distintos según el centro o el profesional responsable.

FA-11703975 06/2026

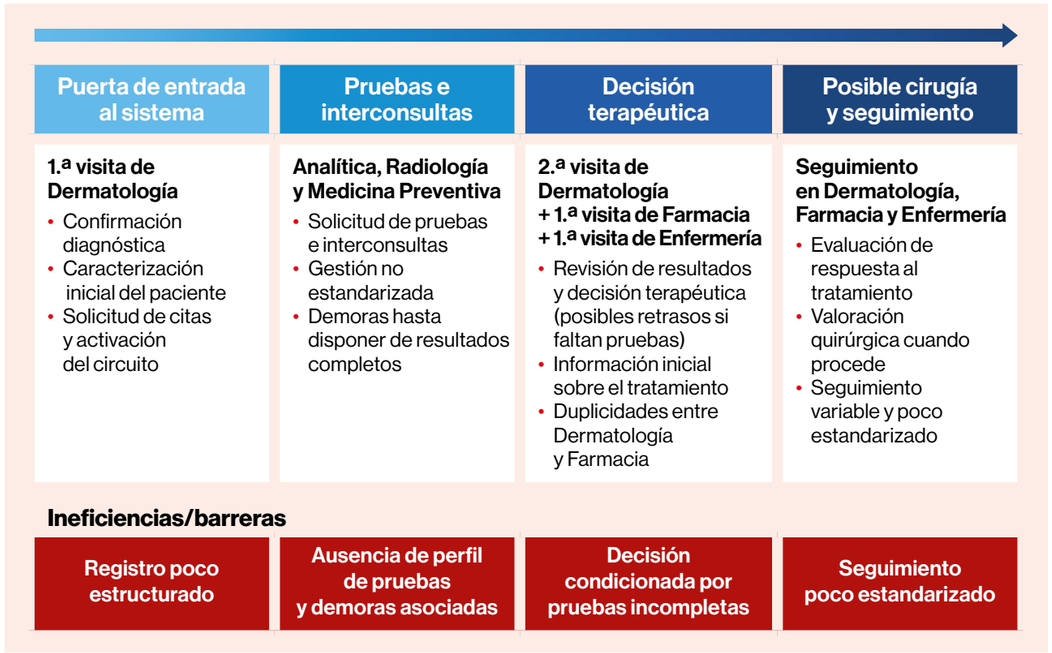

Figura 2. Esquema simplificado del flujo asistencial actual. El mapa detallado del proceso asistencial actual puede consultarse en el Anexo 2.

Otro aspecto relevante fue la falta de estructuración del dato clínico. El registro de información clave como actividad de la enfermedad, fenotipo, impacto en la calidad de vida o adherencia al tratamiento no siempre se realiza de manera homogénea ni en campos estructurados. Esta situación dificulta la evaluación longitudinal del paciente, la coordinación entre profesionales y la explotación sistemática de la información para la mejora asistencial.

Asimismo, se detectaron ineficiencias organizativas y operativas que reducen la efectividad de las visitas. Entre ellas destacan:

- la dependencia de gestiones manuales para coordinar determinadas actividades, lo que en algunos casos obliga a los pacientes a asumir un papel activo en la gestión de citas o en la obtención de resultados;
- demoras asociadas a la solicitud y disponibilidad de pruebas complementarias, derivadas de la ausencia de perfiles estandarizados;
- generación de visitas evitables o poco resolutivas debido a la falta de información compartida.

Por último, se observó ausencia de circuitos claramente definidos para la gestión de brotes. Esta situación puede traducirse en un incremento de consultas no programadas o en el uso de servicios de urgencias para resolver episodios que podrían gestionarse mediante un circuito asistencial específico.

En conjunto, estos hallazgos ponen de manifiesto que la mejora del proceso asistencial en HS debe orientarse no solo a optimizar la atención clínica individual, sino también a rediseñar la secuencia organizativa del seguimiento, facilitando visitas más efectivas, mejor coordinación entre servicios y mayor capacidad de medición de resultados.

6. Recomendaciones para la optimización del proceso asistencial

Recomendación 1. Estandarizar el alcance del proceso y la población diana

Se recomienda implantar de forma prioritaria el modelo asistencial propuesto en pacientes con HS de perfil inflamatorio o mixto, especialmente en estadios Hurley II-III o con mayor complejidad asistencial, de acuerdo con el alcance definido en esta monografía. Esta priorización incluye de forma especial a aquellos pacientes en los que deba considerarse el inicio de tratamiento dirigido, como terapia biológica, por presentar un control insuficiente de los síntomas con terapias convencionales, un túnel cutáneo inflamado (drenante o no drenante) o al menos cuatro lesiones inflamatorias, incluidos nódulos y abscesos, en dos o más áreas anatómicas[6].

De forma previa, la indicación de tratamiento dirigido deberá haber sido valorada y consensuada mediante el mecanismo de coordinación y validación vigente en cada centro entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria, basado en criterios, acuerdos y circuitos previamente definidos para la indicación y selección de estos tratamientos. Esta valoración no requiere necesariamente una reunión presencial específica en cada caso, siempre que exista trazabilidad del acuerdo y se respeten los criterios consensuados. En este contexto, el Servicio de Farmacia deberá ser informado previamente de la propuesta terapéutica mediante el circuito establecido (p. ej., a través de una interconsulta), con el fin de garantizar la validación del tratamiento, la adecuación a los criterios acordados y la correcta gestión del proceso asistencial.

Asimismo, se recomienda que, en pacientes candidatos a tratamiento dirigido, Dermatología active de forma temprana una interconsulta a Medicina Preventiva, idealmente ya en la primera visita, en la que se identifique dicha candidatura. Medicina Preventiva, a través de su circuito habitual, realizará la valoración correspondiente, programará la cita cuando proceda y actualizará el calendario vacunal y otras medidas preventivas necesarias. Antes de la indicación del tratamiento dirigido, y preferiblemente en el marco del circuito de coordinación/validación definido en cada centro, deberá constatarse que el estado preventivo del paciente es el adecuado (p. ej., vacunación revisada y planificada/actualizada según protocolo).

Esta priorización permitirá concentrar el esfuerzo organizativo en los pacientes con mayor necesidad de seguimiento estructurado y con mayor potencial de beneficio clínico y asistencial, especialmente en términos de estabilización de la enfermedad, prevención de la progresión y reducción del impacto derivado de una evolución no controlada[6].

Recomendación 2. Implantar un circuito principal estructurado de seguimiento

Se recomienda organizar el seguimiento hospitalario en un circuito principal estructurado, con hitos definidos y funciones claras para cada profesional (figura 3). El modelo consensuado por el grupo se articula en cinco blo-

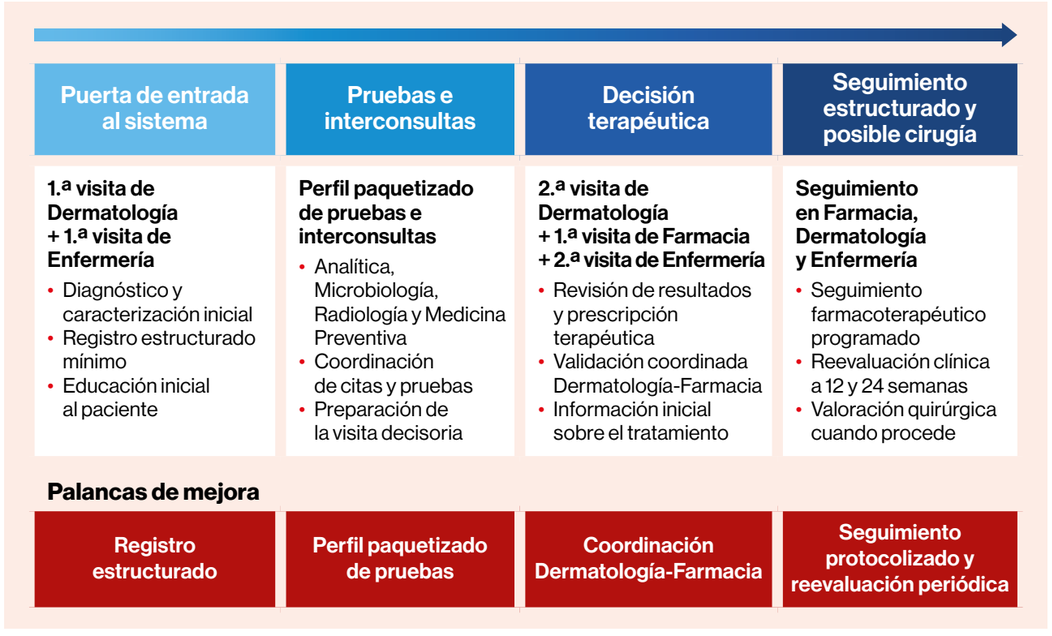

Figura 3. Esquema simplificado del proceso asistencial objetivo. El mapa detallado del proceso asistencial objetivo puede consultarse en el Anexo 3.

FA-11703975 06/2026

ques asistenciales, concebidos para mejorar la efectividad de las visitas, reducir demoras evitables y facilitar la toma de decisiones terapéuticas con la información necesaria disponible en el momento oportuno. Para apoyar esta propuesta, se elaboró un mapa detallado del proceso asistencial objetivo mediante VSM, cuya versión completa se recoge en el Anexo 3.

Bloque 1. Primera visita de Dermatología

En la primera visita debe confirmarse el diagnóstico y realizarse una caracterización clínica inicial estructurada. Resulta especialmente importante que esta información quede registrada de forma ordenada en la historia clínica electrónica (HCE) del área asistencial, ya que constituye la base para el seguimiento longitudinal del paciente y la posterior medición de resultados. Se recomienda recoger, al menos, edad, sexo, índice de masa corporal, hábito tabáquico, estadio Hurley, *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System* (IHS4), fenotipo clínico, localización de lesiones, tratamientos previos y comorbilidades relevantes. Asimismo, se aconseja incorporar la recogida de medidas de resultado reportadas por el paciente (PROM) mínimas, incluyendo *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), *Hidradenitis Suppurativa Quality of Life* (HiSQoL) y Escala Visual Analógica (EVA) del dolor (tabla 1). En esta misma visita se recomienda activar un perfil de pruebas preconfigurado que permita preparar adecuadamente la visita decisoria posterior.

El perfil de pruebas debe contemplar, según la práctica consensuada, analítica, serologías, cribado de tuberculosis, radiografía de tórax cuando proceda, ecografía hepática y revisión del estado vacunal mediante interconsulta a Medicina Preventiva. El objetivo no es rigidizar el manejo clínico, sino evitar omisiones y disminuir el riesgo de visitas no efectivas por ausencia de información crítica.

En esta primera visita también se recomienda proporcionar al paciente información inicial sobre el proceso asistencial y el manejo de brotes, incluyendo pautas claras acerca de cuándo debe consultar y cuándo puede no ser necesario acudir a Urgencias.

Bloque 2. Segunda visita de Dermatología y primera visita de Farmacia el mismo día

Se recomienda que la segunda visita de Dermatología, aproximadamente a los tres meses, se organice de forma coordinada con la primera visita a Farmacia Hospitalaria, con preferencia el mismo día. En esta visita, Dermatología debe revisar los resultados disponibles, actualizar la evaluación clínica e informar sobre la decisión terapéutica. Farmacia Hospitalaria, por su parte, asumirá la educación específica sobre el tratamiento, su administración, conservación, expectativas, posibles efectos adversos y vías de contacto.

Previo a la indicación del tratamiento dirigido, se recomienda una valoración consensuada entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria, de acuerdo con el circuito de coordinación establecido en cada centro.

Las vías de contacto deben ser proporcionadas tanto por Dermatología como por Farmacia Hospitalaria y, en caso de existir una unidad de inmunomediadas, se recomienda utilizar el contacto de dicha unidad como referencia.

Tabla 1. Campos mínimos a registrar en la primera visita de Dermatología

Bloque	Variables mínimas
Datos básicos	Edad, sexo, IMC, hábito tabáquico
Caracterización clínica	Estadio Hurley, IHS4, fenotipo, localización de lesiones
Antecedentes relevantes	Tratamientos previos, comorbilidades relevantes
PROM	DLQI, HiSQoL y EVA de dolor
PERFIL DE PRUEBAS	Perfil HS preconfigurado que activa de forma agrupada las pruebas e interconsultas necesarias para preparar la visita decisoria posterior

DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; EVA: Escala Visual Analógica del dolor; HiSQoL: *Hidradenitis Suppurativa Quality of Life*; HS: hidradenitis supurativa; IHS4: *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System*; IMC: índice de masa corporal; PROM: *patient-reported outcome measures*.

La coordinación temporal entre ambas visitas permite reducir desplazamientos, minimizar duplicidades informativas y mejorar la experiencia del paciente. Además, favorece una decisión terapéutica más integrada, especialmente en aquellos casos en los que se prevé un inicio de tratamiento biológico o sistémico de mayor complejidad.

Se recomienda asimismo que cada centro defina criterios operativos comunes sobre el lugar y la responsabilidad de la primera administración cuando corresponda, evitando variabilidad innecesaria entre hospitales.

Bloque 3. Seguimiento farmacoterapéutico inicial

Se recomienda incluir una visita temprana de seguimiento en Farmacia Hospitalaria aproximadamente al mes del inicio del tratamiento, con la finalidad revisar tolerancia, incidencias, dudas y aspectos relacionados con la administración del tratamiento. A partir de este punto, las dispensaciones periódicas pueden realizarse mediante un circuito más ágil, con participación del técnico de farmacia cuando el contexto local lo permita, reservando la intervención directa del farmacéutico para los casos en que aparezcan incidencias o alertas.

El objetivo de este bloque es combinar seguridad y eficiencia: intensificar el soporte en la fase inicial del tratamiento y, posteriormente, ajustar el nivel de intervención profesional a las necesidades reales del paciente.

Bloque 4. Visita de Dermatología a las 12 semanas de tratamiento

Se recomienda una visita de Dermatología alrededor de las 12 semanas de tratamiento, idealmente preparada mediante el envío previo de PROM o herramientas de evaluación preconsulta. En esta debe valorarse la respuesta terapéutica inicial, la seguridad, la evolución clínica y, cuando sea necesario, la indicación quirúrgica o la necesidad de ajustar la estrategia terapéutica.

Se aconseja que tanto Dermatología como Farmacia Hospitalaria dispongan de acceso a la información generada por PROM e índices clínicos, de manera que la toma de decisiones se base en un marco de información compartida y actualizada.

Bloque 5. Seguimiento a medio plazo y criterios de estabilidad

Se recomienda adaptar la intensidad del seguimiento al estado clínico del paciente una vez superada la fase inicial del proceso. En términos generales, Dermatología puede mantener controles cada 3-6 meses y Farmacia Hospitalaria una frecuencia de seguimiento vinculada a dispensación y necesidades de seguridad y adherencia. En este contexto, conviene tener en cuenta que, aunque algunos pacientes pueden presentar una respuesta rápida al tratamiento biológico, otros pueden mostrar un inicio de respuesta más lento, por lo que la valoración de la evolución debe individualizarse y contemplar que la respuesta puede no hacerse plenamente evidente hasta transcurridas 12-16 semanas desde el inicio del tratamiento[6]. Por ello, y salvo incidencias de seguridad o falta de respuesta claramente documentada, se recomienda evitar cambios terapéuticos precoces y consolidar la evaluación de efectividad en un **horizonte de al menos 6 meses** desde el inicio del tratamiento.

En pacientes estables puede priorizarse el uso de modalidades no presenciales cuando el contexto local lo permita, incluyendo opciones de teledermatología o telefarmacia, siempre que no comprometan la seguridad clínica.

Asimismo, se recomienda definir criterios compartidos de estabilidad que permitan pasar a un seguimiento menos intensivo o incluso a seguimiento compartido con Atención Primaria en pacientes con buen control clínico durante al menos dos años, sin brotes relevantes, con adecuada adherencia y sin signos de progresión de la enfermedad. Esta valoración debe incorporar no solo la evolución clínica, sino también el impacto sobre la calidad de vida, teniendo en cuenta herramientas como HiSQoL dentro de la evaluación global del control de la enfermedad[6]. En estos casos puede valorarse espaciar progresivamente las visitas presenciales e introducir de forma preferente fórmulas de seguimiento telemático, manteniendo una vía de retorno rápido al circuito especializado si se produce empeoramiento.

Recomendación 3. Definir un circuito específico para la gestión de brotes

Se recomienda diferenciar de forma explícita el circuito programado del circuito de atención a brotes, definiendo circuitos separados que permitan absorber la variabilidad clínica sin romper las agendas. El grupo de trabajo consideró que una de las debilidades del proceso actual es la falta de una respuesta homogénea ante estos episodios, lo que contribuye a visitas no programadas, uso ineficiente de recursos y sensación de desorientación por parte del paciente. Para apoyar esta propuesta, se incorpora un esquema resumido del circuito de brotes (figura 4), cuya versión detallada se recoge en el Anexo 3.

FA-11703975 06/2026

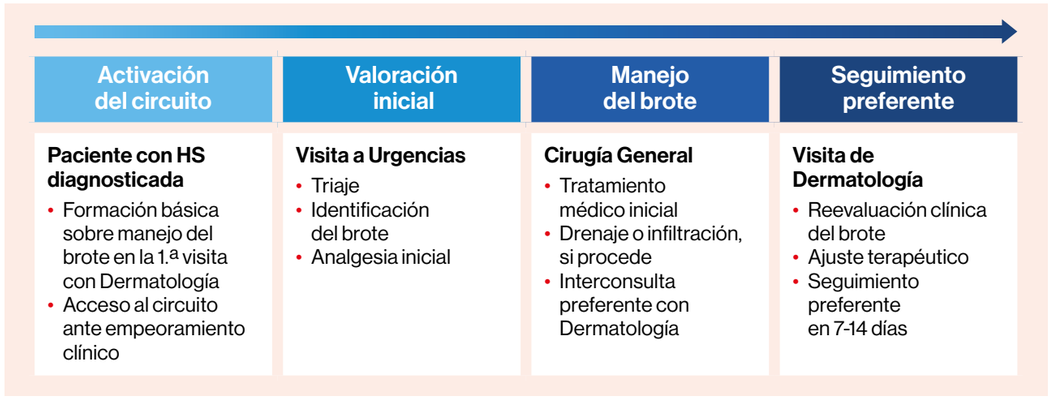

Figura 4. Esquema del circuito de brotes propuesto. HS: hidradenitis supurativa. El circuito detallado puede consultarse en el Anexo 3.

Desde la primera visita, el paciente debe recibir información clara sobre qué se considera brote, qué puede considerarse efecto adverso y cuál es la vía adecuada de contacto en cada situación. Si acude a Urgencias, se recomienda disponer de un protocolo que permita distinguir entre brote y efecto adverso para activar la respuesta más adecuada. En caso de brote, debe priorizarse el tratamiento sintomático y, cuando proceda, el drenaje o la valoración por cirugía general, garantizando posteriormente una cita preferente con Dermatología en un plazo orientativo de 7-14 días. En caso de efecto adverso, los cuadros leves pueden resolverse mediante contacto directo con Farmacia Hospitalaria, mientras que los de mayor gravedad requieren un manejo urgente según el protocolo.

En todos los casos se aconseja asegurar la generación de un informe de alta o registro del episodio y un plan de seguimiento posterior, con el fin de evitar discontinuidades asistenciales y reducir el riesgo de «pacientes perdidos» en el sistema.

Recomendación 4.
Estandarizar el contenido mínimo de las visitas y el papel de los profesionales implicados

Se recomienda definir un estándar mínimo de contenido para las principales visitas del circuito, de modo que el valor de cada contacto asistencial no dependa exclusivamente de la práctica individual del profesional. Esta estandarización no debe limitar la flexibilidad clínica, sino garantizar que determinados elementos esenciales se evalúan siempre.

Tabla 2. Contenido mínimo de las principales visitas del proceso asistencial

Profesional	Contenido mínimo
Dermatología	Evaluación de actividad, revisión de respuesta terapéutica, actualización de escalas clínicas cuando proceda, revisión de pruebas necesarias y toma de decisiones sobre continuidad, intensificación, cambio de tratamiento o derivación quirúrgica
Farmacia Hospitalaria	Validación del tratamiento, seguridad, adherencia, educación terapéutica y detección precoz de barreras relacionadas con la administración o conservación de la medicación
Enfermería*	Valoración inicial, educación sanitaria, apoyo en formación para la administración, gestión de casos y verificación del grado de preparación del paciente para las visitas decisorias

*En función de los recursos disponibles de cada centro.

Tabla 3. Perfil de pruebas propuesto para el manejo de la hidradenitis supurativa

Tipo de prueba/actuación	Contenido orientativo
Analítica basal	Hemograma, bioquímica, perfil hepático, PCR y perfil lipídico, marcadores no invasivos para riesgo de fibrosis hepática (FIB-4, ALF, HOMA)
Serologías	VHB, VHC, VIH
Cribado de tuberculosis	IGRA o Mantoux y radiografía de tórax
Evaluación hepática	Ecografía hepática
Estado vacunal	Revisión del estado vacunal e interconsulta a Medicina Preventiva

ALF: Algoritmo de Fibrosis Hepática; FIB-4: *Fibrosis-4 Index*; HOMA: *Homeostasis Model Assessment*; IGRA: *Interferon Gamma Release Assay*; PCR: proteína C reactiva; VHB: virus de hepatitis B; VHC: virus de hepatitis C; VIH: virus de la inmunodeficiencia humana.

En la tabla 2 se sintetiza el contenido mínimo recomendado por perfil profesional para asegurar visitas efectivas y comparables entre centros, reduciendo omisiones y variabilidad no justificada sin limitar la flexibilidad clínica. En este marco, se considera especialmente relevante el papel de enfermería como elemento facilitador para mejorar la preparación del paciente y la continuidad asistencial, con un grado de participación adaptable a los recursos disponibles en cada centro.

7. Recomendaciones sobre coordinación interprofesional y digitalización

Recomendación 5.
Incorporar un registro estructurado en la historia clínica

Se recomienda avanzar hacia el registro estructurado de la información clínica y farmacoterapéutica relevante, evitando en la medida de lo posible que el seguimiento dependa exclusivamente del texto libre. El grupo identificó esta medida como una condición necesaria para reducir la variabilidad, mejorar la trazabilidad del proceso y facilitar la medición de resultados.

Como mínimo, deben estructurarse variables relacionadas con la caracterización clínica inicial, la actividad de la enfermedad, las PROM seleccionadas, la situación terapéutica, la adherencia y los datos clave del seguimiento farmacoterapéutico. Este esfuerzo debe aplicarse tanto en Dermatología como en Farmacia Hospitalaria, respetando las funciones propias de cada ámbito y evitando duplicidades innecesarias con información ya disponible en la historia clínica.

La estructuración de estos campos permitirá mejorar la continuidad asistencial entre profesionales, disponer de información más completa en el momento de la toma de decisiones y facilitar la futura explotación de datos con fines de evaluación y mejora organizativa. En la medida en que el sistema de información lo permita, también será deseable un mayor acceso compartido a la información relevante entre Dermatología, Farmacia Hospitalaria y otros servicios implicados.

A modo orientativo, el Anexo 4 incluye una propuesta de campos mínimos de registro en Dermatología y Farmacia Hospitalaria, indicando en cada caso si su modalidad recomendada sería como dato estructurado, texto libre o formato mixto.

Recomendación 6.
Desarrollar un perfil de hidradenitis supurativa de pruebas y mecanismos para asegurar la «visita efectiva»

Se recomienda disponer de un perfil preconfigurado de pruebas e interconsultas asociado al inicio del proceso, de manera que pueda activarse de forma agrupada y permita preparar la visita decisoria posterior con todos los elementos necesarios disponibles. Esta medida fue señalada por el grupo como una de las principales palancas para mejorar la eficiencia del circuito y evitar consultas con bajo valor resolutivo.

FA-11703975 06/2026

Este perfil debe configurarse como un paquete predefinido de solicitud inicial, sin perjuicio de que posteriormente puedan añadirse o ajustarse otras exploraciones complementarias según las características clínicas del paciente.

Además, se recomienda establecer mecanismos que permitan detectar con antelación la ausencia de resultados o informes necesarios para una visita programada. Cuando el sistema lo permita, estos mecanismos pueden adoptar la forma de alertas automatizadas; en caso contrario, deben articularse a través de comunicaciones internas con trazabilidad. El objetivo es reducir el número de visitas no efectivas y proteger la capacidad de las consultas.

Recomendación 7. Automatizar, cuando sea viable, la recogida preconsulta de PROM y variables de adherencia

Se recomienda incorporar progresivamente herramientas que permitan recoger antes de la consulta las PROM mencionadas en la recomendación 5, así como determinada información sobre adherencia, susceptible de obtención previa, como los registros de dispensación, el porcentaje de cumplimiento o cuestionarios breves como Morisky-Green, de forma alineada con el modelo de registro estructurado, ya sea mediante módulos de historia clínica, REDCap (figura 5) u otros sistemas disponibles. El envío previo de esta información puede aumentar la eficiencia de la visita, mejorar la preparación del profesional y reforzar la toma de decisiones basada en datos.

No obstante, el grupo consideró importante que estas herramientas se implanten con un enfoque pragmático y adaptado a cada centro, evitando generar cargas adicionales que comprometan su sostenibilidad. La digitalización debe entenderse como palanca de simplificación y estandarización, no como una capa extra de complejidad.

Recomendación 8. Reforzar la visibilidad compartida entre servicios

Se recomienda que Dermatología y Farmacia Hospitalaria dispongan de acceso compartido, al menos, a la información necesaria para una toma de decisiones coordinada, incluyendo evolución clínica, PROM relevantes, situación terapéutica y posibles incidencias de seguridad o adherencia. Cuando resulte factible, esta visibilidad compartida debe extenderse a otros servicios implicados, como Urgencias o Cirugía, bajo un sistema de permisos por rol.

ID del estudio 13: Doe, John*
(Brazo 1: Drug a)

Data Collection Instrument	Enrollment	Visit 1	Dose 1	Visit 2	Visit 3	Final visit
Demographics (survey)	●					
Contact Info (survey)	○					
Baseline Data	○					
Visit Lab Data		●		○	●	
Patient Morale Questionnaire		○		○	○	○
Visit Blood Workup		○		○	○	○
Visit Observed Behavior		○		○	○	○
Completion Data						○
Completion Project Questionnaire						○

Figura 5. Captura representativa del sistema REDCap para la recogida estructurada de datos. Adaptada de la web oficial de REDCap.

La mejora del proceso asistencial en HS no depende únicamente de qué información se registra, sino también de quién puede utilizarla y en qué momento. Por ello, reforzar la accesibilidad de la información clínica relevante constituye una medida organizativa de alto valor.

8. Recomendaciones sobre evaluación e indicadores

Recomendación 9. Implantar un marco común de evaluación del modelo asistencial

Se recomienda que la implantación del modelo asistencial se acompañe de un sistema común de evaluación que permita monitorizar tanto el grado de adopción de los estándares propuestos como su impacto sobre la práctica asistencial y organizativa. La mejora del proceso requiere medir de forma sistemática si el circuito se está ejecutando como fue diseñado y si dicha implantación se traduce en mejoras sostenibles en calidad, tiempos de respuesta, eficiencia y experiencia del paciente.

En este contexto, se propone adoptar como marco de referencia las *True North Metrics*, alineadas con la filosofía Lean (v. Anexo 1)[7]. En el ámbito de este proyecto, estas métricas permiten orientar la evaluación del proceso en torno a cuatro dimensiones clave: calidad, tiempos, costes y personas. Aunque no se trata de dimensiones estrictamente clínicas, su evolución impacta directamente en la calidad asistencial, la experiencia del paciente y la capacidad del sistema para sostener un modelo organizativo homogéneo y eficiente.

Disponer de este marco común permitirá objetivar avances, identificar áreas de mejora y orientar decisiones organizativas futuras relacionadas con el seguimiento hospitalario de los pacientes con HS en la Comunidad Valenciana.

Recomendación 10. Priorizar un conjunto reducido de indicadores relevantes, factibles y comparables

Se recomienda iniciar la evaluación del modelo con un cuadro de mando reducido, compuesto por un número limitado de indicadores prioritarios, útiles para la toma de decisiones y viables desde el punto de vista de la extracción de datos. El objetivo no debe ser construir un sistema de medición excesivamente complejo, sino disponer de un núcleo mínimo común que permita valorar la implantación real del modelo y su impacto sobre el proceso asistencial.

De acuerdo con el trabajo realizado en el proyecto, los indicadores prioritarios deberían centrarse en la calidad y completitud del registro estructurado, la eficiencia organizativa del circuito asistencial y la capacidad de respuesta del modelo. La tabla 4 recoge la propuesta de indicadores prioritarios y sus fórmulas orientativas de cálculo.

Recomendación 11. Definir criterios homogéneos de medición y revisión periódica de resultados

Se recomienda que cada indicador prioritario disponga de una definición operativa homogénea, incluyendo numerador, denominador, fuente de datos, periodo de análisis y responsable de seguimiento. La utilidad del sistema de evaluación no dependerá únicamente de la selección de indicadores adecuados, sino también de que exista una metodología clara y compartida para su cálculo e interpretación.

Asimismo, se recomienda revisar estos indicadores de manera periódica en el marco de un equipo multidisciplinar, con el fin de interpretar los resultados, identificar desviaciones y proponer acciones de mejora. En fases iniciales de implantación puede ser aconsejable priorizar aquellos indicadores con mayor factibilidad y disponibilidad de datos, ampliando progresivamente el cuadro de mando a medida que avance el registro estructurado y madure el modelo asistencial.

Las fórmulas aquí propuestas tienen carácter orientativo y deben adaptarse a la disponibilidad real de campos estructurados y a las capacidades de extracción de datos de cada centro, preservando en todo caso una definición homogénea de los elementos de medición que permita la comparabilidad y el seguimiento longitudinal.

9. Consideraciones para la implementación

La implantación del modelo propuesto debe realizarse de forma progresiva y adaptada a la realidad organizativa de cada departamento de salud. El grupo de trabajo coincidió en que el estándar debe entenderse como un marco común con elementos mínimos compartidos, pero con capacidad de adaptación local en función de la estructura de agendas, los recursos de enfermería, la madurez digital del centro y las dinámicas de coordinación existentes.

Se recomienda que la implementación se apoye en un equipo promotor multidisciplinar, con representación al

FA-11703975 06/2026

Tabla 4. Indicadores prioritarios propuestos para la evaluación del modelo

Indicador	Qué mide	Fórmula
Porcentaje de pacientes con información estructurada registrada en Dermatología	Grado de implantación del registro clínico estructurado mínimo en Dermatología	Número de pacientes con al menos el 70 % del conjunto mínimo de variables clínicas estructuradas cumplimentadas en Dermatología/Número total de pacientes incluidos en el proceso asistencial × 100 Medición cada 6 meses durante 2 años
Porcentaje de pacientes con información estructurada registrada en Farmacia Hospitalaria	Grado de implantación del registro farmacoterapéutico estructurado	Número de pacientes con el conjunto mínimo de variables farmacoterapéuticas estructuradas cumplimentadas en Farmacia Hospitalaria/Número total de pacientes en tratamiento sistémico de dispensación hospitalaria o terapia dirigida, en seguimiento activo por Farmacia Hospitalaria × 100
Porcentaje de citas reprogramadas por falta de pruebas o información necesaria	Nivel de preparación efectiva de las visitas programadas e ineficiencias del circuito	Número de citas reprogramadas por ausencia de pruebas, resultados o informes necesarios/Número total de citas programadas en el proceso × 100
Número de consultas no programadas relacionadas con brotes	Carga asistencial no planificada atribuible a brotes	Número total de consultas no programadas relacionadas con brotes en el periodo/Número total de pacientes en seguimiento en el mismo periodo
Porcentaje de citas preferentes atendidas en menos de 14 días	Capacidad de respuesta del circuito ante brotes	Número de citas preferentes por brote realizadas en menos de 14 días desde su solicitud/Número total de citas preferentes por brote solicitadas × 100
Tiempo desde la notificación de una incidencia relacionada con el tratamiento hasta su resolución	Agilidad del sistema para gestionar y resolver incidencias relacionadas con el tratamiento	Suma de días transcurridos desde la notificación de la incidencia hasta su resolución/Número total de incidencias registradas en el periodo (Requiere definición operativa previa de «incidencia» y «resolución»)

menos de Dermatología, Farmacia Hospitalaria y, cuando sea posible, Calidad, Enfermería y Sistemas de información. Este grupo debe liderar la adaptación operativa del modelo, priorizar acciones, identificar barreras locales y hacer un seguimiento de los indicadores definidos.

También se considera conveniente iniciar la implantación mediante experiencias piloto o despliegues progresivos, especialmente en aquellos componentes que requieren mayor soporte organizativo o tecnológico, como el registro estructurado, la automatización de PROM o las alertas de preparación de visita. Esta aproximación facilita la validación de la viabilidad del modelo, la introducción de ajustes tempranos y el intercambio de aprendizajes antes de una eventual extensión a otros centros.

La formación de los profesionales constituye otra condición relevante para la implantación. No se trata solo de capacitar en el uso de herramientas, sino de alinear criterios sobre el objetivo del circuito, el contenido mínimo de las visitas, el manejo de brotes, la comunicación con el paciente y la forma de registrar la información clínica. La sostenibilidad del modelo depende en buena medida de que sus componentes se integren en la práctica habitual de manera útil y asumible.

10. Conclusiones

El proyecto HS Care ha permitido formular un conjunto de recomendaciones orientadas a optimizar el seguimiento hospitalario de los pacientes con HS en la Comunidad Valenciana. El análisis realizado puso de relieve una variabilidad organizativa significativa entre centros, así como oportunidades claras de mejora en la estructuración del dato clínico, la coordinación entre servicios, la gestión de brotes y la efectividad de las visitas.

Como respuesta a esta situación, el grupo de trabajo consensuó un modelo asistencial estructurado para pacientes con HS de perfil inflamatorio o mixto, especialmente en estadios Hurley II-III o con mayor complejidad asistencial. El modelo propuesto combina un circuito principal de seguimiento, un circuito específico para brotes, una definición más clara de roles profesionales, un impulso a la digitalización y un marco básico de evaluación mediante indicadores.

Estas recomendaciones no deben interpretarse como un protocolo cerrado e idéntico para todos los centros, sino como un estándar común orientado a reducir la variabilidad injustificada, favorecer la equidad asistencial y facilitar un proceso de mejora continua basado en datos. Su valor reside tanto en la definición del modelo como en su capacidad de servir de referencia compartida para futuros desarrollos organizativos y de digitalización.

En definitiva, avanzar hacia un seguimiento más estructurado de la HS puede contribuir a mejorar la calidad de la atención, optimizar el uso de recursos y ofrecer una experiencia asistencial más coherente y resolutiva para los pacientes. La consolidación de este modelo requerirá liderazgo clínico, colaboración multidisciplinar, adaptación local y capacidad de evaluación continuada.

Bibliografía

1. Bouazzi D, Nielsen S, Hagan P, Botvid S, Hove L, Prens E, et al. Prevalence of Hidradenitis Suppurativa: A Meta-Analysis of Global Hidradenitis Suppurativa Atlas Studies. JAMA Dermatol. 2025;161:1022-8. doi: 10.1001/jamadermatol.2025.2373.
2. Montero-Vilchez T, Díaz-Calvillo P, Rodríguez-Pozo JA, Cuenca-Barrales C, Martínez-López A, Arias-Santiago S, et al. The Burden of Hidradenitis Suppurativa Signs and Symptoms in Quality of Life: Systematic Review and Meta-Analysis. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(13):6709. doi: 10.3390/ijerph18136709.
3. Vilarrasa E, Borrás-Blasco J, Lobo-Benito S, Loro-Pérez M, García Núñez-García M, Oliva-Moreno J, et al. Economic Burden of Hidradenitis Suppurativa in Spain. Dermatol Ther (Heidelb). 2026;16(3):1739-56. doi: 10.1007/s13555-026-01669-2.
4. de Barros LB, Bassi LC, Caldas LP, Sarantopoulos A, Zeferino EBB, Minatogawa V, et al. Lean Healthcare Tools for Processes Evaluation: An Integrative. Int J Environ Res Public Health. 2021;18(14):7389. doi: 10.3390/ijerph18147389.
5. Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework. Acad Med. 2020;95(5):682-5. doi: 10.1097/ACM.0000000000003122.
6. Martorell A, Ingram JR, Sayed CJ, Bechara FG, Porter ML, Tzellos T, et al. Defining Moderate Disease and Progression in Hidradenitis Suppurativa: An Expert Framework to Unlock the Window of Opportunity for Prompt Treatment. Am J Clin Dermatol. 2026;27(2):217-26. doi: 10.1007/s40257-026-01011-8.
7. Toussaint J, Gerard RA, Adams E. On the Mend: Revolutionizing Healthcare to Save Lives and Transform the Industry Potent Medicine: The Collaborative Cure for Healthcare Excerpted from Beyond Heroes; 2014.

FA-11703975 06/2026

Anexo 1.
Desarrollo metodológico del proyecto

1. Enfoque metodológico general

El proyecto HS Care se diseñó como una iniciativa de mejora continua orientada al análisis y rediseño del proceso asistencial de seguimiento hospitalario de los pacientes con hidradenitis supurativa (HS) en la Comunidad Valenciana. El enfoque metodológico se apoyó en principios de Lean Healthcare y en una lógica de atención sanitaria basada en valor, entendida como la mejora de los resultados en salud que importan al paciente en relación con los recursos empleados. En este marco, el objetivo no fue únicamente revisar actividades aisladas del circuito asistencial, sino analizar el proceso de forma integral para identificar ineficiencias, reducir variabilidad y orientar la organización asistencial hacia una mayor efectividad, coordinación y capacidad de medición[1].

Lean Healthcare aplica al ámbito sanitario principios de mejora de procesos centrados en la identificación de actividades que aportan valor, la eliminación de desperdicios, la mejora de la fiabilidad de los circuitos y el desarrollo de una cultura de mejora continua. La literatura disponible muestra que este enfoque puede contribuir a generar una comprensión compartida de los procesos, mejorar la efectividad y la eficiencia organizativa, aumentar la capacidad de detección de errores y reforzar la resolución sistemática de problemas[2].

De forma complementaria, el enfoque de atención basada en valor permitió situar el proyecto no solo en términos de eficiencia organizativa, sino también de mejora de los resultados en salud y de la experiencia del paciente. Desde esta perspectiva, el rediseño del proceso asistencial debe orientarse a ofrecer soluciones más coherentes con las necesidades del paciente, integrando la visión clínica, organizativa y evaluativa dentro de un mismo marco de trabajo[1].

2. Justificación del uso de herramientas de mapeo del proceso

Para analizar el proceso asistencial se recurrió a herramientas de mapeo de procesos, dado que este tipo de aproximaciones permite representar de forma visual y secuencial la trayectoria del paciente, identificar puntos de fricción, detectar demoras, redundancias o actividades sin valor añadido y facilitar una comprensión compartida entre los profesionales implicados. En el contexto sanitario, el *process mapping* y el *value stream mapping* se han utilizado precisamente para revisar recorridos asistenciales complejos y apoyar el diseño de circuitos más seguros, eficientes y centrados en el paciente[2,3].

En coherencia con este enfoque, el proyecto no se planteó como una revisión exclusivamente descriptiva del circuito existente, sino como un ejercicio estructurado de análisis del proceso actual, identificación de oportunidades de mejora y definición de un modelo asistencial objetivo más homogéneo, resolutivo y evaluable.

3. Constitución del grupo de trabajo

El desarrollo metodológico del proyecto se apoyó en un grupo multidisciplinar integrado por profesionales de Dermatología, Farmacia Hospitalaria y Calidad. La composición del grupo respondió a la necesidad de incorporar perfiles con responsabilidad directa en distintos puntos del proceso asistencial y con capacidad para analizar tanto la dimensión clínica como la organizativa del seguimiento hospitalario de la HS.

La participación de estos perfiles permitió abordar el proceso desde una visión complementaria: Dermatología, como eje central del diagnóstico, seguimiento y toma de decisiones terapéuticas; Farmacia Hospitalaria, como actor clave en la validación, educación y seguimiento farmacoterapéutico; y Calidad, como apoyo metodológico para el análisis del proceso, la identificación de ineficiencias y la formulación de indicadores.

4. Desarrollo del trabajo metodológico

El proyecto se desarrolló mediante sesiones estructuradas de trabajo y consenso, orientadas a avanzar progresivamente desde el análisis del proceso actual hasta la formulación de recomendaciones operativas.

En una primera fase, el grupo se centró en la revisión del proceso asistencial vigente, identificando los principales puntos de variabilidad entre centros, los nudos organizativos del circuito y aquellas situaciones que reducían la efectividad del seguimiento, así como identificando todos aquellos puntos que aportan valor al paciente. Este análisis permitió poner de manifiesto aspectos como la heterogeneidad en el contenido y secuencia de las visitas, la falta de estructuración del dato clínico, la ausencia de perfiles homogéneos de pruebas, la dependencia de gestiones manuales y la falta de circuitos claros para el manejo de brotes.

En una segunda fase, el trabajo se orientó a la definición del modelo asistencial objetivo. Se confirmó el alcance del proceso y la población diana propuestas en la primera fase, y se delimitó la estructura general del circuito de seguimiento. En este punto se consensuaron los principales hitos asistenciales, la coordinación entre Dermatología y Farmacia Hospitalaria, el circuito específico para brotes y los elementos mínimos necesarios para una visita más efectiva y resolutiva.

En una tercera fase, el grupo avanzó en la operativización del modelo, concretando recomendaciones sobre digitalización, registro estructurado, herramientas de soporte, visibilidad compartida entre servicios y un marco inicial de evaluación mediante indicadores. Esta fase permitió trasladar el análisis previo a propuestas organizativas viables y adaptables a distintos contextos asistenciales.

5. Incorporación del marco de evaluación mediante *True North Metrics*

Como parte del desarrollo metodológico del proyecto, y una vez definido el proceso asistencial objetivo, se incorporó un marco de evaluación alineado con la lógica de las *True North Metrics*, propia de los sistemas Lean de gestión. Esta aproximación permitió vincular el rediseño del proceso asistencial con un conjunto reducido de prioridades de seguimiento y facilitar una visión más integrada de la evaluación.

En el caso del proyecto HS Care, esta lógica se operacionalizó en cuatro dimensiones (calidad, tiempos, costes y personas), que sirvieron de base para estructurar la propuesta de indicadores prioritarios. Aunque estas dimensiones no se corresponden de forma estricta con variables clínicas, su monitorización permite valorar de manera complementaria la efectividad organizativa del modelo, su sostenibilidad y su capacidad para generar una atención más homogénea, resolutiva y centrada en el paciente[4].

6. Lógica de consenso y formulación de recomendaciones

Las recomendaciones incluidas en la monografía derivan del análisis del proceso actual y del trabajo de consenso realizado por el grupo multidisciplinar. Su objetivo no es establecer un protocolo rígido, sino proponer una base común de actuación, con unos elementos mínimos compartidos y margen de adaptación según la realidad organizativa de cada centro.

Este planteamiento busca combinar la homogeneidad en los aspectos esenciales del proceso con la flexibilidad necesaria para facilitar su implantación en contextos asistenciales diferentes.

Además, este enfoque resulta coherente tanto con la filosofía Lean Healthcare, centrada en la comprensión del proceso y la mejora continua, como con la atención basada en valor, que prioriza la mejora de los resultados en salud mediante soluciones organizativas más integradas y evaluables[2].

Bibliografía

1. Teisberg E, Wallace S, O'Hara S. Defining and Implementing Value-Based Health Care: A Strategic Framework. Acad Med. 2019;95:682. doi: 10.1097/ACM.0000000000003122.
2. Mazzocato P, Savage C, Brommels M, Aronsson H, Thor J. Lean Thinking in Healthcare: A Realist Review of the Literature. Qual Saf Health Care. 2010;19:376-82. doi: 10.1136/qshc.2009.037986.
3. Trebble TM, Hansi N, Hydes T, Smith MA, Baker M. Process Mapping the Patient Journey: An Introduction. BMJ. 2010;341:394-7. doi: 10.1136/bmj.c4078.
4. Toussaint J, Gerard RA, Adams E. On the Mend: Revolutionizing Healthcare to Save Lives and Transform the Industry Potent Medicine: The Collaborative Cure for Healthcare Excerpted from Beyond Heroes; 2014.

FA-11703975 06/2026

Anexo 2.
VSM del flujo asistencial actual

FLUJO ASISTENCIAL ACTUAL

Puerta de entrada al sistema	Tiempo variable	Mismo día (3 meses desde la 1.ª consulta)			1 mes	Mismo día (3 meses desde el inicio del tratamiento)		Tiempo variable				
1.ª Visita Dermatología • Confirmación diagnóstica • Paciente con fenotipo inflamatorio o mixto (se excluye folicular) **VALOR: Diagnóstico**	El dermatólogo no sabe cuándo está citado el paciente	**2.ª Visita Dermatología** **VALOR: Tratamiento en el 80 % de los casos** El paciente puede llegar sin las pruebas y no iniciar tratamiento	**1.ª Visita Farmacia** Explicación: • Patología • Administración • Efectos adversos • Preguntas • Vacunaciones • Objetivo, tiempo de tratamiento y expectativas Contacto telefónico con Farmacia **VALOR: Información sobre el tratamiento** No existe estándar de relación con Farmacia	**1.ª Visita Enfermería**	**2.ª Visita Farmacia** (Farmacéutico/a) • Recogida de medicación (5 min) • Preguntas, incidencias No existe un estándar técnico	**3.ª Visita Dermatología** • IHS4 • Seguridad • Respuesta al tratamiento • Ecografía • Valorar cirugía **VALOR: Información sobre la respuesta al tratamiento**	**3.ª Visita Farmacia** (Técnico/a de Farmacia) • Recogida de medicación	**2.ª Visita Enfermería**	**Cirugía Dermatología** Peores resultados con el tratamiento si no se interviene al paciente **Cirugía General** Problema grave de retraso	**3.ª Visita Enfermería** No existe un estándar: en función de la cirugía, es derivado a Enfermería o a Dermatología, pero no a Atención Primaria **Cura cirugía**	**4.ª Visita Farmacia** • Máx. 3 meses desde la 3ª. • Cada 2-3 meses desde entonces **Dermatología**	**4.ª Visita Dermatología** Desde entonces: • Cada 6 meses si está controlado • Cada 3 meses si va mal • PROM útil: dolor • Existen PROM de Psiquiatría
Info básica primera visita: • Sexo • Edad • IHS4 • Hurley • Texto libre • Hay ecógrafo pero no se usa	**Analítica** • Se solicita en papel • No existe perfil de pruebas de HS											
Tratamiento: • Antibiótico • Corticoides • Si es candidato a biológico, interconsulta a Farmacia	**Radiología** • Radiografía de tórax • Ecografía hepática La radiografía de tórax y quantiferón no sirven para la toma de decisiones, pero no pedirlos puede implicar un retraso de 3 meses si finalmente fueran necesarios											
Volumen: • 15 pacientes/ consulta • 4 pacientes máximo: 1.ª consulta • Resto de pacientes: visitas de seguimiento	**Medicina Preventiva**											
Solicitud de citas en secretaría: • Analítica/ microbiología • Interconsulta a Medicina Preventiva • Radiología	• Algunos pacientes son propuestos al comité desde la primera consulta • Hasta que no se tienen todas las pruebas no se presenta el paciente al comité • Se hace interconsulta											

HS: hidradenitis supurativa; IHS4: *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System*; PA: presión arterial; PROM: *patient-reported outcome measures.*

FA-11703975 06/2026

Anexo 3.
VSM del proceso asistencial objetivo

CIRCUITO PRINCIPAL ESTANDARIZADO

	Mismo día		3 meses	Mismo día			1 mes	2 meses	1 mes		3 meses	
PACIENTE	**1.ª Visita Dermatología**	**1.ª Visita Enfermería** Perfil «gestor de casos» Coordinación citas y pruebas	**PRUEBAS & VACUNAS** • Visita Analítica/ Microbiología • Visita **Medicina Preventiva** • Visita Radiología	**2.ª Visita Dermatología**	**2.ª Visita Enfermería**	**1.ª Visita Farmacia**	**2.ª Visita Farmacia** (Farmacéutico/a)	**3.ª Visita Farmacia** (Técnico/a de farmacia)	**3.ª Visita Dermatología** **(12 SEMANAS POST-INICIO DE TRATAMIENTO)**	**4.ª Visita Farmacia** (Técnico/a de farmacia)	**4.ª Visita Dermatología** **(24 SEMANAS POST-INICIO DE TRATAMIENTO)**	**4.ª Visita Farmacia** (Técnico/a de farmacia)
STANDARD WORK	**CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS HCE** **Hoja de anamnesis:** • Sexo, edad • IMC • Hurley • IHS4 • Fenotipo • Hábito tabáquico: no fumador/exfumador/ fumador (n cigarrillos/día) • PROM: DLQI/ **HiSQoL**, EVA del dolor (con algoritmo incorporado) **CAMPOS OBLIGATORIOS NO ESTRUCTURADOS HCE:** • Comorbilidades relevantes • **Tratamientos previos** • Localización lesiones **PERFIL ANALÍTICO*** **PERFIL DE PRUEBAS*** **INTERCONSULTA MED. PREV.** ***INTERCONSULTA FARMACIA/comité**	**CAMPOS OBLIGATORIOS:** • IMC • **TA**, PA • Imágenes • Riesgo cardiovascular **EDUCACIÓN AL PACIENTE** **Recomendaciones**	**Coordinación y validación** **DERMA Y FARMACIA** Toma de decisión compartida de terapias de alto impacto Pacientes con inicio de tratamiento, bloquear cita en Farmacia el mismo día que en Dermatología	**PRESCRIPCIÓN TERAPÉUTICA** • Revisión de pruebas • **IHS4 y evolución** • Informar al paciente de decisión terapéutica **CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS** • IHS4	**CAMPOS OBLIGATORIOS EN HCE:** COORDINA CON FARMACIA ADMINISTRACIÓN TRATAMIENTO	**CAMPOS OBLIGATORIOS EN HCE:** • Administración • Técnica de administración, enfermería • Conservación • EA comunes y señales de alarma • Cuestionario de adherencia • **Estratificación MAPEX** • Precauciones para avisar a Farmacia: intervenciones quirúrgicas, infecciones activas, antes de ponerse vacunas ***INFORMACIÓN AL PACIENTE (no duplicar con Dermatología/ Enfermería)**	**CAMPOS OBLIGATORIOS EN ATENCIÓN FARMACÉUTICA:** • Seguimiento farmacoterapéutico (validación tratamiento, efectividad-estratificación, seguridad, adherencia) OTROS: • Formación e información al paciente • Coordinación equipo multidisciplinar	**REGISTRO DE LA DISPENSACIÓN Y ENTREGA DE LA MEDICACIÓN DE FORMA PROGRAMADA** *(con cita previa)*	**CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS EN HCE:** Notas clínicas de evolución en consultas externas • Hurley • IHS4 • PROM: DLQI, HiSQoL, EVA del dolor (con algoritmo incorporado) **CAMPOS OBLIGATORIOS NO ESTRUCTURADOS EN HCE:** • Evolución clínica • Ecografía si procede • Tratamiento **VALORACIÓN QUIRÚRGICA**	**REGISTRO DE LA DISPENSACIÓN Y ENTREGA DE LA MEDICACIÓN DE FORMA PROGRAMADA** *(con cita previa)* **CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS EN HCE:** • Cuestionario de adherencia	**CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS EN HCE:** Notas clínicas de evolución en consultas externas • Hurley • IHS4 • PROM: DLQI, HiSQoL, EVA del dolor (con algoritmo incorporado) **CAMPOS OBLIGATORIOS NO ESTRUCTURADOS EN HCE:** • Evolución clínica • Ecografía si procede • Ttratamiento: Continuar/ Optimizar/Cambiar	**REGISTRO DE LA DISPENSACIÓN Y ENTREGA DE LA MEDICACIÓN DE FORMA PROGRAMADA** *(con cita previa)* **CAMPOS OBLIGATORIOS ESTRUCTURADOS EN HCE:** • Cuestionario de adherencia
	RECOMENDACIONES PACIENTE: Formación al paciente para reconocer un brote y saber cómo gestionarlo (acudir o no a Urgencias)					**RECOMENDACIONES PACIENTE:** • Educación sanitaria sobre el tratamiento • Educación sobre administración del tratamiento • Educación sobre identificación de EA						
	*** PERFIL ANALÍTICO** *** PERFIL DE PRUEBAS** **Analítica ± microbiología, radiografía de tórax, ecografía hepática, quantiferón/serologías (si quantiferón + placa de tórax→ Enfermería atenta para evitar pruebas innecesarias, tiempo y costes)**											

Nota: ver Bloque 5. Estas etapas se repetirán durante todo el proceso hasta los dos años que finaliza el alcance de estas recomendaciones.
DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; EA: evento adverso; EVA: Escala Visual Analógica del dolor; HCE: historia clínica electrónica; HiSQoL: *Hidradenitis Suppurativa Quality of Life*; HS: hidradenitis supurativa; IHS4: *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System*; IMC: índice de masa corporal; PA: presión arterial; PROM: *patient-reported outcome measures*.

CIRCUITO DE URGENCIAS

Paciente diagnosticado de HS. Formado y con pauta básica.
En la primera visita de Dermatología

		<7-14 días	
Visita a Urgencias	**BROTE** Analgesia	**CIRUGÍA GENERAL** • Medicación (ATB) • Drenaje • Infiltración • Interconsulta preferente con Dermatología	**VISITA DERMATOLOGÍA**
• Triaje • Protocolo para diferenciar brote de EA	**EA** Leve: Farmacia Grave: protocolo de Urgencias		

FA-11703975 06/2026

Anexo 4.
Propuesta de registro estructurado del proceso asistencial en Dermatología y Farmacia Hospitalaria

Con el fin de favorecer la homogeneidad del seguimiento y facilitar la explotación posterior de la información clínica y farmacoterapéutica, se propone estructurar un conjunto mínimo de campos de registro a lo largo del proceso asistencial. En términos generales, se distinguen tres modalidades de registro (tablas A a D):

- Dato estructurado: variables codificables, escalas, resultados o campos cerrados.
- Texto libre: información narrativa o contextual difícilmente codificable.
- Mixto: combinación de parte estructurada y espacio de comentario clínico.

Tabla A. Dermatología. Primera visita

Campo	Tipo de registro recomendado
Datos básicos (edad, sexo, IMC, hábito tabáquico)	Dato estructurado
Gravedad y caracterización clínica (Hurley, IHS4, fenotipo clínico, localización de lesiones)	Dato estructurado
Tratamientos previos (tratamientos recibidos, duración, respuesta, motivo de suspensión si procede)	Mixto
Comorbilidades relevantes	Mixto
PROM mínimos: DLQI, HiSQoL y EVA del dolor	Dato estructurado
Perfil de pruebas activado	Dato estructurado
Información inicial al paciente sobre el proceso asistencial y el manejo de brotes	Texto libre

DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; EVA: Escala Visual Analógica del dolor; HiSQoL: *Hidradenitis Suppurativa Quality of Life*; IMC: índice de masa corporal; PROM: *patient-reported outcome measures*.

Tabla B. Dermatología. Visitas sucesivas

Campo	Tipo de registro recomendado
Actividad de la enfermedad	Mixto
Evaluación clínica (IHS4 actualizado, Hurley si procede, evolución de lesiones)	Dato estructurado
Respuesta terapéutica	Mixto
PROM de seguimiento: DLQI, HiSQoL y EVA del dolor	Dato estructurado
Revisión de pruebas necesarias	Mixto
Decisión terapéutica (continuidad, intensificación, cambio de tratamiento)	Mixto
Valoración de derivación quirúrgica, si procede	Mixto
Criterios de estabilidad y plan de seguimiento	Mixto

DLQI: *Dermatology Life Quality Index*; EVA: Escala Visual Analógica del dolor; HiSQoL: *Hidradenitis Suppurativa Quality of Life*; IHS4: *International Hidradenitis Suppurativa Severity Score System*; PROM: *patient-reported outcome measures*.

Tabla C. Farmacia Hospitalaria. Primera visita

Campo	Tipo de registro recomendado
Validación del tratamiento prescrito (fármaco, dosis, pauta, vía, presentación)	Dato estructurado
Educación terapéutica inicial (administración, conservación, expectativas, autocuidados y recomendaciones clave)	Texto libre
Adherencia basal o riesgos potenciales de no adherencia	Mixto
Barreras relevantes para el uso del tratamiento (comprensión, manejo, soporte, acceso)	Texto libre
Incidencias o alertas farmacoterapéuticas relevantes	Mixto
Plan de seguimiento farmacoterapéutico	Mixto

Tabla D. Farmacia Hospitalaria. Visitas sucesivas

Campo	Tipo de registro recomendado
Adherencia al tratamiento	Mixto
Incidencias relacionadas con la administración o conservación	Mixto
Problemas de seguridad o tolerabilidad	Mixto
Intervenciones farmacéuticas realizadas	Texto libre
Educación continuada y refuerzo de recomendaciones	Texto libre
Situaciones especiales con impacto farmacoterapéutico	Mixto
Plan o ajustes del seguimiento farmacoterapéutico	Mixto

Se recomienda priorizar como datos estructurados aquellas variables clave para la evaluación evolutiva del paciente, la toma de decisiones clínicas y la medición de resultados. La selección definitiva de campos y su modalidad de registro deberá adaptarse a las posibilidades reales de la historia clínica electrónica y de los sistemas de Farmacia Hospitalaria de cada centro, preservando en todo caso un núcleo mínimo común que permita avanzar hacia un modelo de seguimiento más homogéneo, medible y coordinado.

FA-11703975 06/2026

NOVARTIS

FA-11703975 06/2026