



# ATLAS DE LA URTICARIA CRÓNICA EN ESPAÑA

---

Informe de estudio observacional  
y propuestas de mejora

Promovido por:



Con el aval de:



# Prefacio

La urticaria crónica incluye un espectro de entidades afectando a la totalidad del tegumento cutáneo de la piel muy frecuente que requiere de una mejor comprensión global por parte de la sociedad, así como de un abordaje específico por parte del sistema sanitario que incluye a los profesionales y a los pacientes.

Puede afectar a cualquier persona, de cualquier edad y género, aunque es más frecuente que aparezca en mujeres y en la mediana edad; y puede hacerlo de forma espontánea, sin un desencadenante identificable, o bien inducida por factores ambientales conocidos como, por ejemplo, el frío, el calor, el ejercicio físico o la exposición solar entre otros. La lesión elemental de la urticaria crónica es el habón o roncha y/o angioedema. El picor, la sensación de ardor y el dolor son los síntomas más frecuentes e impactan en la calidad de vida, el bienestar emocional, el sueño y la productividad de los pacientes.

Distintos estudios a nivel nacional y europeo que analizan el impacto de la UC en la calidad de vida de los pacientes. El Atlas de la Urticaria Crónica en España, aporta información de forma más global en distintos aspectos. De hecho, evalúa de forma integral el circuito sanitario que recorre el paciente, valora el tratamiento y manejo de la enfermedad y analiza el impacto que causa en la vida diaria, en las relaciones personales y en el ámbito laboral, educativo y emocional de las personas que la padecen. El trabajo de más de un centenar de profesionales y pacientes se concreta en 17 propuestas de mejora de la atención sanitaria de la urticaria crónica.

Esperamos que este trabajo sirva para promover la mejora en el ámbito de la salud de los pacientes con urticaria crónica a través de la promoción de cambios que los distintos agentes sanitarios implicados en la gestión de la enfermedad pudieran implementar.

**Marta Ferrer Puga**

*Alergóloga*

**Ana Giménez-Arnau**

*Dermatóloga*

**Ignacio Jáuregui Presa**

*Alergólogo*

**Esther Serra Baldrich**

*Dermatóloga*

Edita:

**Nephila Health Partnership, S.L.**

Calle Padilla, 290-292, entresuelo 1  
08025 Barcelona  
www.nephila.es  
hola@nephila.es

ISBN: 978-84-09-09018-1

D.L.: B 14863-2020  
Julio 2023

# Prólogo

Desde la Asociación de Afectados por la Urticaria (AAUC) tenemos el placer de presentarles el primer Atlas de la Urticaria Crónica en España, que impulsamos junto con Novartis y que ha contado con el apoyo y la experiencia imprescindible de un comité asesor formado por dermatólogos y alergólogos expertos en urticaria crónica.

Nuestra experiencia nos demuestra que la urticaria crónica a pesar de ser una de las enfermedades dermatológicas crónicas más prevalentes, se encuentra muy banalizada y es desconocida por un importante sector de la población. Si hablamos de planificación y gestión sanitaria, no contamos en España con planes o estrategias que fomenten la equidad en el acceso y la mejora de la atención de esta enfermedad.

El Atlas de la Urticaria Crónica en España representa una oportunidad para visibilizar el impacto de esta enfermedad en la calidad de vida de las personas afectadas, y así sugerir una transformación de su actual modelo de atención sanitaria, hacia una asistencia basada en una perspectiva biopsicosocial y multidisciplinar que tenga en cuenta nuestras las necesidades físicas, emocionales y sociales, de las personas que sufren urticaria crónica.

La mejora del diagnóstico precoz, un adecuado manejo y control de los síntomas y el acceso a la información y educación sanitaria por parte de los pacientes y de su entorno familiar, puede contribuir a mejorar el control de la enfermedad, la calidad de vida y así reducir el impacto de la enfermedad en la vida laboral, social y personal.

Desde la AAUC queremos agradecer el enorme trabajo y esfuerzo de todas las personas que han participado en este informe, pacientes y profesionales sanitarios especialistas en dermatología, alergología, medicina de familia, medicina de urgencias, farmacia comunitaria y hospitalaria y psicología, con el que pretendemos ofrecer una herramienta a políticos, gestores y profesionales sanitarios para generar los cambios necesarios.

**Adriana García Castro**

*Presidenta de la AAUC*

## AUTORES

### Steering Committee

Marta Ferrer Puga, Adriana García Castro, Ana Giménez-Arnau, Ignacio Jáuregui Presa, Esther Serra Baldrich.

### NIS Comité

Marta Bergón Sendín, Miguel Ángel Calleja Hernández, Adriana García Castro, Ana Gimenez-Arnau, M<sup>a</sup> Antònia Gimeno, Gemma Melé Ninot, Ana Sala Cunill, Nieves Prior Gómez, Mercedes Rodríguez Serna, Sandra Ros Abarca, Isabel Sánchez Moya.

### Novartis

Josefina Lloret Rodríguez, *Patient Engagement Lead*. Begoña Pedrero Moreno, *Patient Advocacy Manager*. Daniela López Ortiz, *Medical Lead (Chronica Spontaneous Urticaria / Food Allergy)*. Paula Navío Chousa, *Patient Engagement Manager*.

## EQUIPOS DE TRABAJO

### Nephila Health Partnership

Yolanda Rueda Falcón, *Socia-directora*. Patricia Vázquez Pérez, *Manager*.

### IQVIA

Ángel Baltasar Sánchez, *Data Manager*. Ágata Carreño, *Statistical Data Lead*. Adrián Pérez García, *Statistical Data Lead Support*. Núria Perulero, *Project Manager*. Isabel Soto De Pedro, *Project Manager Support*.

## SOCIEDADES CIENTÍFICAS AVALADORAS

### Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV)

### Sociedad Española de Alergología e Inmunología Clínica (SEAIC)

## AGRADECIMIENTOS

Agradecemos su colaboración en este proyecto a los y las profesionales sanitarios, expertos y pacientes con urticaria crónica que, con su participación, han posibilitado la obtención de valiosa información para la elaboración de este documento, cuyo listado completo se recoge a continuación.

### DELPHI

- **Alergología**  
María Isabel Alvarado Izquierdo, Mónica Antón Gironés, Margarita Armisen Gil, María Luisa Baeza Ochoa de Ocariz, Gonzalo Bernaola Hortigüela,

Nagore Bernedo Belar, Blanca García Figueroa, María del Pilar Iriarte Sotés, Antonio Letrán Camacho, Juan José Liñana Santafé, José Damián López Sánchez, José Meseguer Arce, Juan Carlos Miralles López, Francisco Javier Muñoz Bellido, Marta Orta Martiartu, Macarena Piñero-Saavedra, María Dolores Quiñones Estévez, Joaquín Quiralte Enríquez, Fernando Rodríguez Fernández, Irán Sánchez Ramos, María Teresa Soto Mera, María Cruz Torres Gorriz, Maria Jose Torres Jaén, Olga Uriel Villate, Susana Varela Losada.

- **Dermatología**  
Alba Álvarez Abella, Marta Bergón Sendín, Susana Córdoba Guijarro, Vicente Expósito Serrano, María Elena Gatica Ortega, Sara Gómez Armayones, Carlos Hernández Montoya, Gemma Melé-Ninot, Francisco Javier Miquel Miquel, Francisco José Navarro Triviño, Francisco Javier Ortiz de Frutos, María Antonia Pastor Nieto, José Juan Pereyra Rodríguez, Mercedes Rodríguez Serna, Ricardo Ruiz-Villaverde, Araceli Sánchez Gil, Virginia Sanz Motilva, Pilar Soro Martínez, Jorge Spertino, Violeta Zaragoza Ninet.
- **Medicina de familia**  
María José Carcases Ortiz, Jackeline Castañeda Grande, Marta Catalá Espí, María Isabel Dávila Dorado, Antonio Domingo Bodelón, Cristóbal García-Plata Gironés, Marta Imaz Rubalcaba, Carmen Jódar Casanova, Ana María Sánchez Sempere, Paloma Santos Álvarez, M<sup>a</sup> Esther Uceda Gómez, Juan Manuel Verdeguez Miralles.
- **Medicina de urgencias**  
Nataly Cancelliere, Inés López Fernández, María Angélica Rivera Núñez, Belén Rodríguez Hermida, Pere Llorens Soriano, Iría Miguéns Blanco, Javier Jacob Rodríguez.
- **Enfermería**  
Carmen María Alonso Castro, Natalia Chaparro Aguilera, M<sup>a</sup> Auxiliadora Guerrero García, Agustín Frades Rodríguez, Gloria Gutiérrez Matos, Valentín López Carrasco, Laura López Marchal, María Dolores López Romero.
- **Farmacia hospitalaria**  
Joaquín Borrás Blasco, Olga Delgado Sánchez, M<sup>a</sup> Ángeles González Fernández, Vicente Merino-Bohórquez, Aitziber Illaro Uranga.
- **Farmacia comunitaria**  
Marta Alcalde Matarranz, Amparo Alcolea Monge, Augusto González Borrego, Paola Gonzalez Hernández, Lucrecia Gutiérrez Muñoz, Miriam Maymó Vela, Silvia López de Alaiz, Paqui Moreno Fernández, Laura Sánchez Palau, Cristina Vega Calzada.

- **Gestión sanitaria**  
María Luisa Palacios Romero, Belén Ubach Badía
- **Psicología**  
María Blanca Madrid Álvarez
- **Pacientes**  
Juan Carlos Cambroner Ibáñez, Marina Dávila Estévez, Natàlia Expósito, Jaume García Castro, Carmen Gómez Misa.

## ADVISORY BOARDS

- **Alergología**  
Ignacio Jáuregui Presa, Moisés Labrador-Horrillo, Beatriz Veleiro
- **Dermatología**  
Esther Serra Baldrich, Juan Francisco Silvestre Salvador
- **Medicina de atención primaria**  
Dr. David Palacios Martínez
- **Medicina de urgencias**  
Ana María Martínez Virto
- **Enfermería**  
M<sup>a</sup> José Plá Martí
- **Psicología**  
Sandra Ros Abarca
- **Gestión sanitaria**  
Dra. María del Rosario Azcutia Gómez
- **Pacientes**  
Adriana García Castro, Cristina Rodríguez, Yolanda Torres

## MÉDICOS IPS DE CENTROS RECLUTADORES

- **Clínica Universidad Navarra**  
Marta Ferrer Puga
- **Hospital Clínic de Barcelona**  
Paula Ribó González
- **Hospital Clínico Universitario de Salamanca**  
Francisco Javier Muñoz Bellido
- **Hospital General Universitario de Alicante**  
Juan Francisco Silvestre Salvador
- **Hospital General Universitario Gregorio Marañón**  
Marta Bergón Sendin

- **Hospital del Mar**  
Ana María Giménez Arnau
- **Hospital Monte Naranco**  
María Dolores Quiñones Estévez
- **Hospital Universitario de A Coruña**  
Beatriz Veleiro Pérez
- **Hospital Universitario Arnau de Vilanova**  
Francisco Javier Miquel Miquel
- **Hospital Universitario Basurto**  
Marc Julià Manresa
- **Hospital Universitari de Bellvitge**  
Ignasi Figueras Nart
- **Hospital Universitario de Cruces**  
Ignacio Jáuregui Presa
- **Hospital Universitario 12 de Octubre**  
Javier Ortiz de Frutos
- **Hospital Universitari i Politècnic La Fe de València**  
María Mercedes Rodríguez Serna
- **Hospital Univeristario Puerto Real**  
José Carlos Armario Hita
- **Hospital Universitario Reina Sofia**  
Juan Carlos Miralles López
- **Hospital Universitari Sagrat Cor**  
Gemma Melé Ninot
- **Hospital Universitario San Cecilio**  
Ricardo Ruiz Villaverde
- **Hospital de la Santa Creu i Sant Pau**  
Jorge Spertino
- **Hospital Universitario Severo Ochoa**  
María de las Nieves Prior
- **Hospital Universitario Son Espases**  
María Concepción Montis
- **Hospital Universitario de Toledo**  
Isabel Sánchez Matas
- **Hospital Universitari Vall d'Hebron**  
Anna Sala Cunill
- **Hospital Universitario Virgen del Rocío**  
José Juan Pereyra Rodríguez

# Índice

<b>1. Introducción y estado de la cuestión</b>	10	<b>4. Resultados del estudio observacional: impacto de la UC desde la perspectiva de los pacientes</b>	25
1.1. Epidemiología de la UC	11	4.1. Perfil sociodemográfico y clínico de la persona con UC	26
1.2. Aproximación a la UC	11	4.2. Circuito sanitario	26
1.3. Impacto de la UC en la calidad de vida	11	4.3. Tratamiento y manejo de la enfermedad	27
1.4. Justificación del proyecto	12	4.4. Percepciones, expectativas, satisfacción y rol de los pacientes en el manejo y tratamiento de la UC	28
<b>2. Objetivos</b>	13	4.5. Impacto emocional de la UC	29
2.1. Objetivo general	14	4.6. Impacto de la UC en la vida diaria	30
2.2. Objetivos específicos	14	4.7. Impacto de la UC en las relaciones personales	31
<b>3. Metodología</b>	15	4.8. Impacto laboral y educativo	31
3.1. Revisión bibliográfica	17	4.9. Fuentes de información consultadas	32
3.2. Steering Committee	17	<b>5. Propuestas de mejora de la atención sanitaria de la UC</b>	33
3.2.1. Funciones	17	5.1. Definición de las propuestas	34
3.2.2. Otros expertos asesores	18	5.2. Priorización de las propuestas	39
3.3. Estudio observacional	18	<b>6. Conclusiones</b>	41
3.3.1. Objetivos primarios	18	<b>7. Bibliografía</b>	45
3.3.2. Objetivos secundarios	18	<b>8. Anexos</b>	46
3.3.3. Diseño del estudio	19	8.1. Índice de tablas y figuras	47
3.3.4. Criterios de inclusión y exclusión	19	8.1.1. Índice de tablas	47
3.3.5. Variables del estudio	19	8.1.2. Índice de figuras	47
3.3.6. Fuentes de datos	20	8.2. Cuestionario a personas con UC	48
3.3.7. Sesgos	20		
3.3.8. Tamaño del estudio	21		
3.3.9. Métodos estadísticos	21		
3.4. Propuestas de mejora de la atención sanitaria de la UC	21		
3.4.1. Advisory boards	21		
3.4.2. Delphi	23		

# 1

## Introducción y estado de la cuestión

### 1.1. Epidemiología de la UC

La Urticaria Crónica (UC) afecta al 0,6% de la población<sup>2,3,4</sup> y supone uno de los trastornos crónicos de la piel más comunes<sup>1</sup>.

La presencia de la UC en la población adulta es ligeramente mayor en las mujeres, con una prevalencia de entre el 0,62 - 1,3 %, frente al 0,37% - 0,8 % en los hombres<sup>1</sup>.

Esta patología se encuentra presente en todos los grupos de edad, resultando más frecuente en las personas de entre 30 y 50 años, por lo que afecta, especialmente, a la calidad de vida, el bienestar emocional y la productividad laboral<sup>1</sup>. Concretamente en España, la edad promedio de aparición de la UC se encuentra en torno a los 40 años<sup>2</sup>.

### 1.2. Aproximación a la UC

La UC es una enfermedad crónica inflamatoria que se caracteriza por la aparición recurrente de ronchas pruriginosas y/o angioedema con una frecuencia prácticamente diaria durante al menos 6 semanas. Las ronchas o urticaria son lesiones cutáneas superficiales de tamaño variable y forma redondeada o irregular que se presentan con picazón y, en ocasiones, sensación de ardor persistente<sup>3</sup>.

El angioedema es la hinchazón repentina y pronunciada, en ocasiones dolorosa, de la dermis inferior, el tejido subcutáneo o las membranas mucosas, cuya recuperación es más lenta que la de las ronchas<sup>4</sup>. Este se presenta junto con las ronchas en el 40% de los casos de UC, mientras que el 20% de los pacientes presentan angioedema de forma aislada<sup>3</sup>.

Esta patología se clasifica en UC espontánea y UC inducible. Mientras los síntomas de la UC espontánea se producen sin un desencadenante específico conocido, la inducible se desarrolla a partir de la exposición a determinados factores como pueden ser el frío, el calor, el sol, la presión y el ejercicio físico, entre otros<sup>4</sup>. Asimismo, entre el 10% y el 30% de los pacientes presentan ambos tipos de UC<sup>1</sup>.

A pesar de que las personas con algunas formas de UC inducible pueden evitar los brotes de la enfermedad mediante la prevención de los factores de riesgo el tratamiento de esta variante resulta más complejo que el de la UC espontánea<sup>4</sup>.

Por lo general, aproximadamente el 30% de los pacientes con UC espontánea padecen al menos un trastorno autoinmune, siendo las patologías de la tiroides las enfermedades más prevalentes en hasta el 50% de los pacientes con esta variante de UC<sup>1</sup>.

Los tratamientos más utilizados en el manejo de la UC son los antihistamínicos en elevadas dosis y omalizumab como tratamiento de elección para los casos resistentes a los antihistamínicos<sup>5</sup>.

En cuanto a su pronóstico, se estima que en el 11% de los casos los síntomas no remitirán después de 5 años<sup>6</sup>. En estas circunstancias, la calidad de vida de las personas que padecen urticaria crónica se ve gravemente afectada, ya que los síntomas generan un gran impacto emocional, además de alterar la dimensión laboral y las relaciones sociales.

### 1.3. Impacto de la UC en la calidad de vida

Más allá de la afectación física producida por la UC en la piel, todas las formas de la patología generan un significativo impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud de quienes la padecen, particularmente en las personas que se encuentran en edad laboral<sup>7,8</sup>. En la aparición de este impacto interviene no solo la propia sintomatología, sino también determinados factores sociodemográficos que pueden afectar la exacerbación de las ronchas y la intensidad del picor<sup>9</sup>.

En general, las dimensiones de la calidad de vida más afectadas suelen ser el bienestar emocional, el desempeño de las actividades de la vida diaria, las relaciones interpersonales, el sueño y el ámbito laboral con la interferencia de la sintomatología en el desempeño y productividad<sup>3,8</sup>.

En cuanto al impacto emocional, diferentes investigaciones han evidenciado que la naturaleza recurrente e impredecible de la UC contribuye al desarrollo de complicaciones psiquiátricas como la ansiedad y la depresión en una proporción superior que los pacientes con otros trastornos dermatológicos como la psoriasis y la dermatitis atópica<sup>9</sup>.

En este sentido, al menos una de cada tres personas con UC padecería uno o más trastornos psiquiátricos subyacentes, estando la ansiedad y la depresión presentes en el 30,6% y el 29,4% de los pacientes respectivamente<sup>1</sup>.

En menor medida, diversas investigaciones han desvelado la existencia de la ideación suicida entre el 12 y el 19,9% de las personas con UC como consecuencia de su impacto en la calidad de vida<sup>1</sup>.

El impacto emocional de la UC es más acusado cuando la enfermedad no se encuentra adecuadamente controlada, situación común en las personas con UC inducible que suelen acusar niveles significativamente más elevados de depresión y ansiedad en comparación con quienes padecen UC espontánea<sup>9</sup>.

Por otra parte, el frecuente retraso diagnóstico de la UC puede contribuir a generar frustración, ansiedad y/o depresión a lo largo del proceso hasta la obtención de un diagnóstico certero y el inicio de un tratamiento efectivo<sup>10</sup>.

una perspectiva multidisciplinar que ayude a los profesionales, gestores y planificadores sanitarios a estructurar y priorizar las necesidades y el manejo de la enfermedad.

## 1.4. Justificación del proyecto

A pesar de que actualmente las guías de práctica clínica de la UC disponibles en España ofrecen un marco para el abordaje y manejo de la patología, resulta frecuente el retraso diagnóstico de la patología principalmente a causa de la falta del conocimiento necesario sobre la enfermedad para realizar un diagnóstico oportuno en el primer nivel de atención sanitaria y del déficit de control de los síntomas de la UC.

Según un estudio observacional llevado a cabo en 2020 con pacientes de los servicios de dermatología y alergia de 39 hospitales españoles, el 75,6% de los pacientes con UC presentaban sintomatología moderada a pesar de estar recibiendo tratamiento farmacológico de acuerdo con la práctica clínica habitual<sup>2</sup>.

El control de la sintomatología propia de esta patología resulta crucial para prevenir la incapacidad que ocasiona su impacto en las diferentes esferas de la vida diaria del paciente, por lo que el fomento de un mejor manejo se erige como el elemento clave para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y la optimización del uso de los recursos asociados a la enfermedad<sup>2</sup>.

Por ello, resulta urgente concienciar y capacitar en materia de UC a los distintos agentes sanitarios y al conjunto de profesionales sanitarios implicados en el abordaje y el manejo de esta patología sobre su impacto en la vida del paciente.

Actualmente, existe un volumen relevante de estudios a nivel nacional y europeo que analizan el impacto de la UC en la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, no se han emprendido las acciones necesarias para el abordaje de esta patología en el contexto del Sistema Nacional de Salud (SNS).

La Asociación de Afectados por Urticaria Crónica (AAUC) y Novartis Farmacéutica conscientes de la necesidad de conocer, evidenciar y comunicar el impacto que la urticaria crónica (UC) tiene en las personas que la padecen, han impulsado el proyecto "Atlas de la UC en España" con el objetivo de generar evidencias sobre el impacto de UC, desde la perspectiva de los propios pacientes, para impulsar un cambio de modelo de la atención sanitaria de la enfermedad, que mejore su calidad de vida, así como apuntar propuestas de mejora de la atención de la UC desde

# 2

## Objetivos

## 2.1. Objetivo general

El proyecto Atlas de la UC en España tiene como objetivo general generar evidencias sobre el impacto de la urticaria crónica (UC) para impulsar un cambio de modelo de la atención sanitaria a las personas que viven con esta enfermedad, que mejore su calidad de vida.

## 2.2. Objetivos específicos

En concreto, se han contemplado los siguientes objetivos específicos:

- Describir el perfil sociodemográfico de las personas afectadas por UC.
- Identificar la situación actual en relación con el diagnóstico, la atención y el tratamiento de la UC.
- Evaluar el impacto de la UC en la vida diaria, laboral, social y en las relaciones personales de las personas afectadas.
- Evaluar el impacto económico de la UC.
- Identificar las necesidades no cubiertas para el abordaje y manejo integral de la UC.
- Apuntar propuestas de mejora para la atención de la UC desde la perspectiva multidisciplinar.



Este proyecto se ha desarrollado mediante metodología cuantitativa y cualitativa con el propósito de dar respuesta a los objetivos previamente descritos.

Con el fin de detectar las necesidades y percepciones de las personas con UC, la utilización de recursos sanitarios y sociales y el impacto de la enfermedad, se realizó un estudio observacional consistente en una encuesta a pacientes.

Por otro lado, con el objetivo de concretar acciones de mejora de la atención sanitaria de la enfermedad, se llevaron a cabo dos *advisory boards* multidisciplinares con profesionales sanitarios y pacientes.

Por último, la metodología Delphi permitió, gracias a la participación de un amplio número de expertos, priorizar las propuestas.

Asimismo, se crearon un *Steering Committee* y un *NIS Comité* (Non-Interventional Study, Estudio No Intervencionista) formados por profesionales sanitarios expertos en el manejo de la UC que colaboraron en el desarrollo del proyecto en su conjunto y en la encuesta a pacientes respectivamente.

En el marco general del Atlas de la UC en España se prevé, además, la inclusión de un análisis de la carga económica de la enfermedad que está siendo desarrollada actualmente, cuyos resultados se publicarán en un documento posterior una vez finalice esa fase del proyecto.

Se presenta a continuación un esquema de la metodología empleada a lo largo del Atlas, planteado de forma cronológica (ilustración 1).

## 3.1. Revisión bibliográfica

Con la finalidad de conocer la situación actual del objeto de estudio y de la investigación en torno a este, así como de llevar a cabo el diseño de la encuesta a personas con UC, se realizaron diversas búsquedas bibliográficas en la base de datos de PubMed de acuerdo con las diferentes áreas temáticas de interés para el proyecto, a saber, la prevalencia de la UC el impacto de esta enfermedad en la calidad de vida de las personas diagnosticadas, el impacto psicosocial y emocional y el impacto laboral.

## 3.2. Steering Committee

Este proyecto contó con un *Steering Committee* formado por dos alergólogos, dos dermatólogos y una representante de la organización de pacientes AAUC (ver tabla 1) que desempeñó las funciones que se describen a continuación a lo largo de las diferentes fases del proyecto.

### 3.2.1. Funciones

El *Steering Committee* fue el encargado de supervisar y validar todas las actividades y resultados del proyecto, desempeñando concretamente las siguientes funciones:

- Asesorar al equipo técnico del proyecto durante su desarrollo
- Participar en 4 reuniones virtuales de trabajo y validación del avance del proyecto
- Revisar y validar los documentos de trabajo creados a lo largo del proyecto (informes preliminares y finales de resultados de los advisory boards, el Delphi y el estudio observacional) y el documento final

Tabla 1.  
Miembros del Steering Committee

**Dra. Marta Ferrer Puga**  
*Especialista en Alergología e Inmunología Clínica. Directora del Departamento de Alergología de la Clínica Universidad de Navarra. Decana Facultad de Medicina, Universidad de Navarra. Red de Enfermedades Inflamatorias, REI, (RICORS).*

**Dña. Adriana García Castro**  
*Presidenta de la AAUC.*

**Dra. Ana María Gimenez Arnau**  
*Dermatóloga. Sección de Inmunoalergia Cutánea. Servicio de Dermatología. Hospital el Mar. Universitat Pompeu Fabra. Barcelona*

**Dr. Ignacio Jáuregui Presa**  
*Médico especialista en Alergología en el Hospital Universitario Cruces. Grupo de Inmunopatología. Instituto de Investigación Bio-Bizkaia (Barakaldo, Bizkaia).*

**Dra. Esther Serra Baldrich**  
*Jefa de la Unidad de Enfermedades Inmunoalérgicas cutáneas del servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).*

Ilustración 1.  
Resumen de la metodología del proyecto

<b>Steering Comité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Función:</b> asesoramiento global al Atlas "Atlas de la UC en España"</li> <li>• <b>Composición:</b> alergólogos, dermatólogos y una persona representante de la Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (AAUC)</li> </ul>
<b>NIS Comité</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Función:</b> coordinación y asesoramiento sobre los objetivos estratégicos y el diseño del cuestionario del estudio observacional con personas con UC</li> <li>• <b>Composición:</b> dermatólogas, alergólogas y representantes la AAUC</li> </ul>
<b>Propuestas de acción para la mejora de la atención sociosanitaria de la UC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Función:</b> definición de propuestas de mejora de la atención sanitaria de la UC mediante <b>2 advisory boards multidisciplinares</b> con profesionales sanitarios expertos en el manejo de la UC y pacientes.</li> <li>• <b>Composición:</b> farmacéutico hospitalario, dermatólogos, alergólogos, médico de AP, médico de urgencias, enfermera, psicóloga, directora de continuidad asistencial, pacientes con UC.</li> </ul>
<b>Delphi</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Función:</b> priorización, en dos rondas de trabajo, de las propuestas de mejora consensuadas en los dos <i>advisory boards</i> realizados previamente.</li> <li>• <b>Composición:</b> panel de 104 expertos en alergología, dermatología, medicina de urgencias, medicina de familia, enfermería, farmacia hospitalaria y comunitaria, psicología, gestión sanitaria y pacientes.</li> </ul>
<b>Estudio observacional: encuesta a personas con UC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Cuestionario online autoaplicado</b> en pacientes con urticaria crónica (UC)</li> <li>• <b>Objetivo principal:</b> describir el impacto de la UC en el bienestar psicoemocional desde la perspectiva de los pacientes.</li> <li>• <b>Perfil de pacientes</b> con diagnóstico de UC (UCE y/o UCI), controlados y no controlados.</li> <li>• <b>Reclutamiento por alergólogos y dermatólogos</b> en 25 hospitales de tercer nivel (<i>a través de la plataforma INES, completamente voluntario y anónimo</i>)</li> <li>• <b>Muestra:</b> 624 pacientes.</li> </ul>

### 3.2.2. Otros expertos asesores

Para el diseño del estudio observacional se contó con la colaboración de un NIS Comité compuesto por 4 dermatólogas, 3 alergólogas y 2 representantes la AAUC (ver tabla 3) que, por su gran trayectoria, experiencia y conocimiento en el manejo de la UC, podían contribuir a definir los objetivos y variables del estudio observacional sobre el impacto de la UC en España, así como a revisar y validar el cuestionario a personas con UC.

La participación de estos expertos se realizó mediante dos reuniones online.

Tabla 2.  
Miembros del NIS Comité

#### **Dra. Marta Bergón Sendín**

*Dermatóloga en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid).*

#### **Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández**

*Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.*

#### **Dña. Adriana García Castro**

*Presidenta de la AAUC.*

#### **Dra. Ana Gimenez-Arnau**

*Dermatóloga especialista en urticaria crónica en el Hospital del Mar.*

#### **Dña. M<sup>a</sup> Antònia Gimeno**

*Asociación de Afectados de Urticaria Crónica.*

#### **Dra. Gemma Melé Ninot**

*Dermatóloga en el Hospital Sagrat Cor (Barcelona).*

#### **Dra. Ana Sala Cunill**

*Alergóloga en el Hospital Universitari Vall d'Hebrón (Barcelona).*

#### **Dra. Nieves Prior Gómez**

*Alergóloga en el Hospital Universitario Severo Ochoa (Madrid).*

#### **Dra. Mercedes Rodríguez Serna**

*Dermatóloga en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia).*

#### **Sandra Ros Abarca**

*Psicóloga adjunta en el Servicio de dermatología, Reumatología y Trasplante cardíaco.*

#### **Dra. Isabel Sánchez Moya**

*Alergóloga en el Hospital Virgen del Valle (Toledo).*

### 3.3. Estudio observacional

#### 3.3.1. Objetivos primarios

El objetivo del estudio observacional realizado en el marco del Atlas de la UC en España ha sido evaluar el impacto de la UC (espontánea y/o inducible) en el bienestar psicoemocional desde la perspectiva del paciente. Así, la encuesta del estudio se ha desarrollado en colaboración con pacientes, médicos, psicólogos y economistas de la salud.

Comprende información cualitativa y cuantitativa sobre el bienestar psicoemocional de los pacientes, las actividades diarias, las relaciones sociales y familiares, la carrera profesional y su experiencia en el sistema de salud y el tratamiento actual, entre otros. Asimismo, integra un PRO validado [Test de Control de Urticaria (UCT)].

La encuesta fue respondida únicamente por pacientes de hospitales públicos de tercer nivel.

#### 3.3.2. Objetivos secundarios

Los objetivos secundarios han sido los siguientes:

1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes del estudio CU.
2. Describir el impacto de la UC en la vida diaria.
3. Describir el impacto de UC en las relaciones.
4. Describir el impacto de la UC en la vida laboral y académica.
5. Describir el circuito asistencial de la atención sanitaria del paciente.
6. Describir los sentimientos, percepciones y satisfacción de los pacientes con respecto al proceso de atención sanitaria del paciente.
7. Describir el tratamiento de la UC y el manejo de la enfermedad.
8. Describir las percepciones, la satisfacción, las expectativas y el papel de los pacientes con respecto al tratamiento y manejo de la enfermedad de UC.
9. Describir las fuentes de información de la UC consultadas y su utilidad desde la perspectiva del paciente.

En el contexto de los objetivos exploratorios se realizó un análisis estratificado según el tipo de UC (Urticaria Crónica Espontánea -UCE- versus urticaria crónica inducible -UCI-, versus ambas), el tratamiento actual y el estado del control de la enfermedad según el UCT.

#### 3.3.3. Diseño del estudio

Este estudio observacional transversal se basó en una encuesta online autoadministrada a pacientes con UC que fueron reclutados por dermatólogos y alergólogos de hospitales públicos de tercer nivel en España.

El estudio no interfirió en la práctica clínica diaria de gestión de los pacientes, obedeciendo a lo dispuesto en la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE-A-2007-12945).

Se incluyeron pacientes adultos con diagnóstico de cualquier tipo y gravedad de UC que voluntariamente aceptaron participar en la encuesta y fueron informados sobre el estudio a través de los profesionales sanitarios o colaboradores que les facilitaron un enlace para acceder a la encuesta tras confirmar los criterios de selección.

Los participantes se incluyeron de forma progresiva en el estudio, a medida que accedían proactivamente a la encuesta. Cada investigador principal asignó a cada paciente un código específico en un sistema de captura electrónica de datos (INES). Una vez creado el perfil del paciente, se generaba un enlace específico que se proporcionaba al paciente.

Por cada paciente controlado que participó en la encuesta, los investigadores principales incluyeron un paciente no controlado. La selección del "paciente controlado" y "paciente no controlado" se basó en los criterios de los investigadores principales.

#### 3.3.4. Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión de los pacientes en la encuesta fueron:

1. Pacientes  $\geq 18$  años.
2. Pacientes con diagnóstico confirmado de UC (UCE y/o cualquier forma de -UCI).
3. Pacientes que tuvieran capacidad de leer, comprender y contestar la encuesta.
4. Pacientes que aceptasen participar y que estuviesen de acuerdo con la política de privacidad de datos previamente al inicio de la encuesta del estudio.

Por su parte, los criterios de exclusión fueron:

1. Pacientes que ya hubieran participado en el mismo estudio y hubiesen completado la encuesta.
2. Pacientes que estuviesen participando en un ensayo clínico en el momento de la encuesta.
3. Pacientes que tuviesen otra enfermedad dermatológica que pudiera influir en la opinión de los investigadores sobre las evaluaciones y los resultados del estudio (como, por ejemplo, dermatitis atópica, vasculitis urticaria, eritema multiforme, mastocitosis cutánea, penfigoide ampolloso, dermatitis herpetiforme, prurito senil)
4. Pacientes que tuvieran dificultades de acceso acceder a la plataforma online de la encuesta (sin acceso a Internet o conocimientos básicos de informática, problemas técnica durante el acceso...).

#### 3.3.5. Variables del estudio

##### Variable principal

La variable principal de la encuesta ha sido "el impacto de UC en el bienestar psicoemocional", la cual se evaluó a partir de los resultados de las siguientes dimensiones de análisis:

- Impacto emocional
- Impacto en la autoestima
- Impacto de la estigmatización

Esta variable se evaluó a través de preguntas con opciones de respuestas binarias para describir la existencia de pacientes que experimentaban impacto en el bienestar psicoemocional en comparación con pacientes sin impacto en este área.

Para evaluar las preguntas cuantitativas los pacientes se dividieron en tres categorías:

- Pacientes con gran impacto (respondieron "mucho" o "bastante")
- Pacientes con poco impacto (respondieron "poco" o "muy poco")
- Pacientes sin impacto (respondieron "nada").

## Variables secundarias

A continuación (ilustración 3) se describen las variables secundarias de la encuesta con sus respectivos indicadores.

### Ilustración 2.

#### Variables secundarias del estudio observacional

- **Características sociodemográficas y clínicas de la UC:**

Edad, género, situación familiar / composición familiar, vinculación a una asociación de pacientes de UC, características clínicas de la patología

- **Impacto de la UC en la vida diaria:**

Ocio, deporte, descanso/sueño, vida sexual y reproductiva, dieta, higiene personal, ropa

- **Impacto de la UC en las relaciones:**

Familia, socios, amigos

- **Impacto de la UC en el ámbito laboral y educativo:**

Impacto en la carrera profesional y académica, en las expectativas profesionales y académicas, la productividad, el entorno y las relaciones laborales y escolares

- **Circuito sanitario de la UC:**

Tiempo desde el inicio de la UC hasta el diagnóstico y desde el diagnóstico hasta los primeros síntomas, médicos especialistas consultados antes y después del diagnóstico, otros especialistas y profesionales no sanitarios consultados

- **Sentimientos, percepciones y satisfacción con la atención sanitaria:**

Sentimientos en las diferentes etapas del proceso asistencial, percepciones respecto a la atención sanitaria, satisfacción general con la atención

- **Tratamiento y manejo de la UC**

Tratamiento actual y duración del tratamiento actual

- Percepciones, satisfacción, expectativas y rol de los pacientes respecto al tratamiento y manejo de la UC

Familia, socios, amigos

- **Fuentes consultadas y utilidad de la información sobre la UC:**

Temas de interés, fuentes y nivel de satisfacción

## Objetivos exploratorios

Los objetivos anteriores se describirán y compararán a través de los siguientes grupos:

- Pacientes con UC espontánea versus pacientes con UC inducible o ambos tipos
- Tratamiento actual (AH-H1, Anti-IgE (Omalizumab), Ciclosporina y otros -incluidos los tratamientos tópicos-) o las combinaciones de estos.
- Estado de control según el UCT.

### 3.3.6. Fuentes de datos

La participación a través de la plataforma de encuestas online fue completamente anónima. Las respuestas de los participantes se vincularon a un código individual, por lo que no pudieron ser asociadas a la identidad de ningún paciente.

A tal efecto, se cumplió con lo dispuesto en el nuevo Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la Protección de Datos (RGDP) y el estudio se realizó de acuerdo con la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica (BOE-A-2007-12945).

### 3.3.7. Sesgos

El estudio observacional presenta diferentes potenciales limitaciones.

En cuanto a la fuente de información, las respuestas podrían estar influenciadas por el efecto de la memoria y por la subjetividad, debido a que se trató de una encuesta autocumplimentada.

La inclusión de pacientes con otras enfermedades de la piel que puedan influir en la opinión de los investigadores sobre las evaluaciones y los resultados del estudio se encontraban limitadas según el criterio de exclusión número 3 (ver criterios en apartado 3.3.4.), lo cual podría haber dado lugar a cierto sesgo.

La inclusión de pacientes que tuvieran la capacidad de leer, comprender y contestar la encuesta (criterio de inclusión 3), así como la exclusión de aquellos que tuviesen dificultades de acceso (criterio de exclusión 4), podrían haber dado lugar a cierto sesgo en el nivel de instrucción de los participantes, que podría haber favorecido la participación de personas con mayores niveles educativos.

Por último, otra limitación se encuentra relacionada con el método de selección y participación de los pa-

cientes. Dado que estos fueron reclutados en los servicios de dermatología y alergología de los hospitales públicos de tercer nivel, las personas con UC cuyo seguimiento estaba siendo realizado en Atención Primaria (AP) no tuvieron acceso a participar en el estudio.

Los datos referidos por los participantes no pueden ser verificados mediante documentos fuente. No obstante, el formato de encuesta autoadministrada es un buen método para conocer directamente la opinión de los pacientes y saber cómo viven su enfermedad.

### 3.3.8. Tamaño del estudio

Dado que se trata de una encuesta ad-hoc, el tamaño de la muestra (N) se ha calculado en base a criterios estadísticos. Utilizando el criterio de máxima indeterminación, se esperaba que el porcentaje a estimar fuera alrededor del 50% en una categoría de una variable categórica, generando el tamaño de muestra más conservador.

Por ello, para estimar el porcentaje de pacientes con impacto en el bienestar psicoemocional, con un intervalo de confianza del 95% de  $\pm 4,9$  unidades porcentuales, se requería una muestra de 400 pacientes con UC evaluables.

Teniendo en cuenta que alrededor del 20% de los pacientes abandonarían la encuesta, se estimó oportuno incluir 500 pacientes aproximadamente.

Finalmente se contó con una muestra de 624 encuestas que fueron reclutadas entre el 25 de mayo de 2021 y el 13 de mayo de 2022.

### 3.3.9. Métodos estadísticos

Los datos se analizaron utilizando SAS, versión 9.4 o posterior para Windows.

Dado que no se planeó ningún análisis comparativo, los resultados se analizaron mediante estadísticas descriptivas para describir las variables continuas (media, desviación estándar, mediana, mínimo y el máximo) y se recurrió a la prueba de chi-cuadrado para comparar el porcentaje de las emociones principales de ambos grupos a fin de analizar posibles diferencias estadísticas (impacto emocional frente a ningún impacto emocional).

## 3.4. Propuestas de mejora de la atención sanitaria de la UC

### 3.4.1. Advisory boards

Con el objetivo general de concretar propuestas de acción para la mejora de la atención sanitaria de la UC en España, se recurrió a la metodología cualitativa de los advisory boards. Para su desarrollo se crearon dos grupos de profesionales sanitarios implicados en el abordaje y manejo de la UC, uno con dermatólogos y alergólogos y otro multidisciplinar que, contaron con la participación de persona con UC respectivamente.

### Objetivos

Los objetivos específicos del grupo de dermatólogos y alergólogos consistieron en:

- Conocer **cómo y cuándo se produce el diagnóstico** de la enfermedad
- **Dibujar la ruta asistencial de la persona con UC** por el sistema sanitario
- Describir los **recursos y herramientas que disponen los profesionales** para la atención de la UC
- Conocer el **proceso de tratamiento y control** de la UC
- Profundizar en el **abordaje del impacto psicoemocional** de la UC
- Definir **propuestas de mejora** para la atención sanitaria de la UC en España

Además de los anteriores, los objetivos específicos de la sesión con el grupo multidisciplinar fueron:

- Profundizar en los **recursos y servicios disponibles para el abordaje psicológico** de la UC
- Definir **propuestas de mejora** de la atención biopsicosocial de la UC en España desde la perspectiva multidisciplinar

### Participantes

En conjunto, han participado en los *advisory boards* un total de 16 personas, de las cuales 13 han sido profesionales sanitarios y 3 pacientes.

Los participantes de ambos grupos fueron reclutados por su experiencia y conocimiento acerca del abordaje y manejo de la UC desde diferentes disciplinas, así como de la propia vivencia de la enfermedad (pacientes),

estos últimos seleccionados y contactados a través de la AAUC dada su voluntariedad y disponibilidad para participar en la dinámica y cumpliendo el criterio de inclusión requerido (tener diagnosticado de UC).

El grupo de dermatólogos y alergólogos estuvo compuesto por tres alergólogos, tres dermatólogos y 2 pacientes.

Por su parte, el multidisciplinar estuvo formado por un farmacéutico hospitalario, un médico de AP, un médico de urgencias, una enfermera, una psicóloga, una directora de continuidad asistencial y dos pacientes con UC.

La composición de ambos *advisory boards* se detalla en la siguiente tabla.

Tabla 3.  
Participantes en el advisory board de dermatólogos y alergólogos

**D<sup>a</sup> Adriana García Castro.**  
*Presidenta de la AAUC.*

**Dr. Ignacio Jáuregui Presa.**  
*Médico especialista en Alergología en el Hospital Universitario Cruces. Grupo de Inmunopatología. Instituto de Investigación Bio-Bizkaia (Barakaldo, Bizkaia).*

**Dr. Moisés Labrador-Horrillo.**  
*Alergólogo en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona.*

**Dra. Esther Serra Baldrich.**  
*Jefa de la Unidad de Enfermedades Inmunoalérgicas cutáneas del servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.*

**Dr. Juan Francisco Silvestre Salvador.**  
*Dermatólogo en el Hospital Vithas Medimar Internacional de Alicante.*

**D<sup>a</sup> Yolanda Torres.**  
*Persona con urticaria crónica espontánea.*

**Dra. Beatriz Veleiro Pérez.**  
*Médica especialista en Alergología en el Complejo Hospitalario Universitario A Coruña (CHUAC).*

Tabla 4.  
Participantes en el *advisory board* multidisciplinar

**Dra. María del Rosario Azcutia Gómez**  
*Falta*

**Dr. Miguel Ángel Calleja Hernández**  
*Jefe del Servicio de Farmacia del Hospital Virgen Macarena de Sevilla.*

**D<sup>a</sup> Adriana García Castro**  
*Presidenta de la AAUC.*

**Dr. David Palacios Martínez.**  
*Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Coordinador y responsable de Investigación del Grupo de Trabajo de Dermatología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen).*

**Dra. Ana María Martínez Virto**  
*Doctora en Medicina en Cirugía. Coordinadora de Calidad y Docencia del Servicio de Urgencias del Hospital Universitario La Paz. Coordinadora del Grupo de Trabajo de Angiodema de la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES).*

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> José Plá Martí**  
*Secretaria y miembro estable del Comité de Enfermería en Alergia de la Sociedad Española de Alergología e Inmunología Crónica (SEAIC).*

**D<sup>a</sup> Cristina Rodríguez**  
*Persona con urticaria crónica espontánea.*

**D<sup>a</sup> Sandra Ros**  
*Psicóloga Adjunta del Servicio de Dermatología, Reumatología y Trasplante Cardíaco del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.*

## Metodología de trabajo

Ambos *advisory boards* fueron conducidos por una dinamizadora ajena al objeto de estudio. Se diseñaron dos guiones estructurados por dimensiones de análisis que contenían una clasificación de preguntas de interés dirigidas a extraer el máximo de información posible de acuerdo con los objetivos del proyecto.

Las dimensiones temáticas analizadas en ambas sesiones fueron el proceso asistencial de la UC, el tratamiento y control, su impacto en el bienestar psicoemocional y social y la definición de propuestas de mejora.

Las preguntas planteadas en el conjunto de sesiones han permitido concretar una serie de propuestas dirigidas a mejorar la atención sanitaria de la UC prestada en España y extraer información relevante para contextualizar dichas acciones.

### 3.4.2. Delphi

Fruto de los resultados de los dos *advisory boards*, se elaboró un documento de trabajo que contenía 17 propuestas de acción en el ámbito sanitario de la UC en España. Dichas propuestas se clasificaron en cuatro ámbitos de análisis: diagnóstico y circuito sanitario, tratamiento y control, información y educación sanitaria e impacto de la UC en el bienestar psicoemocional del paciente.

Con el objetivo de priorizar las propuestas, se llevó a cabo un Delphi con un grupo multidisciplinar de expertos en UC. El método Delphi, como técnica de investigación cualitativa, pretende el consenso de los participantes (los panelistas) mediante un proceso interactivo con el objetivo de priorizar cierta información, en este caso, las propuestas de acción para la atención sanitaria de la UC en España.

## Participación

Se invitó a participar en este Delphi a un total de 112 expertos en el abordaje y manejo de esta patología, además de representantes de entidades de pacientes con UC, pacientes y personas cuidadoras.

Ilustración 3.  
Dimensiones de análisis de los *advisory boards*



En representación del ámbito sanitario participaron profesionales de las áreas de alergología, dermatología, farmacia hospitalaria, medicina de urgencias, medicina de familia, enfermería, farmacia comunitaria, psicología y gestores de área/responsables de continuidad asistencial, mientras que por parte del ámbito social se contó con equipos técnicos y de presidencia de organizaciones de pacientes con UC y de pacientes.

La selección del panel de expertos se realizó a través del comité asesor del proyecto, la AAUC y Novartis. Los panelistas fueron invitados mediante una carta enviada por correo electrónico y su participación fue

totalmente voluntaria, no contemplándose ninguna contraprestación económica por ella.

## Metodología de trabajo

El Delphi se desarrolló entre el 25 de abril y el 27 de junio de 2022 y constó de dos rondas de trabajo online, utilizando para ello la plataforma SurveyMonkey, en las que se recogió la opinión de los panelistas mediante un cuestionario.

Previamente al inicio de la primera ronda, los panelistas recibieron un correo electrónico con las instrucciones necesarias para participar, un documento con el detalle del contenido de cada una de las propuestas y el enlace para acceder a la plataforma.

En ambas rondas los profesionales valoraron individualmente la adecuación de todas las propuestas de acuerdo con los criterios de necesidad y factibilidad de la implantación, cuya valoración se rigió por la escala de Likert.

En la primera ronda los panelistas debían valorar la necesidad de cada propuesta en una escala cualitativa de nada necesaria, poco necesaria, medianamente necesaria, bastante necesaria y muy necesaria. La necesidad se definió como **en qué medida la propuesta tendría un potencial beneficio en el paciente en sentido holístico** (en su salud, en su calidad de vida).

En esta primera fase del Delphi participaron 104 expertos de los 112 inicialmente invitados. Durante el proceso de análisis de los resultados se detectó un elevado consenso entre los diferentes perfiles consultados sobre la necesidad de implementarlas.

Los panelistas que habían participado en la primera ronda fueron invitados a participar **en la segunda fase, en la que priorizaron todas las propuestas de acuerdo con la factibilidad de su implantación**, sin tener en cuenta en la valoración los costes económicos derivados de su aplicación.

Igualmente, la factibilidad se expresó en una escala de nada factible, poco factible, medianamente factible,

bastante factible y muy factible. En esta participaron un total de 95 expertos.

En esta segunda ronda de priorización, se apreció asimismo un elevado consenso entre los expertos consultados. Por tanto, no se descartó ninguna propuesta dadas las altas puntuaciones recibidas durante ambas priorizaciones.

Con el objetivo de obtener el listado definitivo de propuestas ordenadas según los criterios de necesidad y factibilidad (se detalla en el apartado 5.2), se calculó la puntuación media de cada propuesta (en una escala del 1 al 5 correspondiente a las escalas cualitativas anteriormente descritas) de mayor a menor necesidad, por un lado, y de mayor a menor factibilidad, por el otro.

A continuación, se describe el perfil de los expertos que participaron en ambas rondas con una experiencia media de 19 años en el abordaje de la UC y de otros trastornos de la piel.

Tabla 5. Perfil de los panelistas

Perfil profesional	Muestra 1ª ronda	Muestra 2ª ronda	Cargos	Años de experiencia (media)
Dermatología	20	19	Médicos adjuntos especialistas en dermatología y jefes/responsables del servicio de dermatología y departamento de eczema de contacto e inmunología	21
Alergología	26	23	Médicos adjuntos especialistas en alergología, jefes/responsables de servicio/sección de alergología, profesor titular y director médico.	21
Medicina de familia	13	12	Médicos de familia, coordinadores médicos, director de continuidad asistencial y director de centro de salud.	20
Medicina de urgencias	7	5	Médicos de urgencias, médicos de urgencias en unidad de corta estancia y en unidad de hospitalización a domicilio y jefes de servicio/sección de urgencias.	19
Enfermería	8	8	Enfermeros del servicio de alergología/dermatología y coordinadores/supervisores de enfermería	20
Farmacia hospitalaria	6	5	Facultativos especialistas del área de farmacia hospitalaria (F.E.A.) y jefa de servicio de farmacia.	21
Farmacia comunitaria	12	11	Farmacéuticos adjuntos, farmacéuticos titulares y sustitutos, farmacéutica coordinadora y vocal de dermofarmacia en Colegio de Farmacéuticos de Barcelona.	21
Psicología	1	1	Psicóloga de investigación.	7
Gestores sanitarios	2	2	Directoras de continuidad asistencial.	21
Pacientes	9	9	-	5

## Resultados del estudio observacional: impacto de la UC desde la perspectiva de los pacientes

Se presentan, a continuación, los principales resultados del estudio observacional llevado a cabo con personas con diagnóstico de UC.

## 4.1. Perfil sociodemográfico y clínico de la persona con UC

El perfil sociodemográfico mayoritario de la persona con UC encuestada correspondió a una mujer (73,7%) de 45 años, que se encontraba laboralmente en activo (61,1%), vivía acompañada (85%) por una media de 2,27 personas, y no estaba asociada a una entidad de pacientes con UC (97,4%).

En cuanto a su perfil clínico, no tenía ningún grado de discapacidad reconocido (97%), había sido diagnosticada de UC espontánea (61,5%), la cual mantenía controlada, entendiéndose por UC controlada una puntuación en el UCT  $\geq 12$ ; y por UC no controlada: UCT < 12 (73,6%; UCT  $\geq 12$ : 14,47).

Igualmente, la muestra se distribuyó en un 16,8% de personas con UC inducible, un 12,5% con UC espontánea e inducible y un 9,1% que desconocía el tipo de UC.

Entre quienes refirieron tener la patología controlada, predominaron las personas con UC espontánea (75,8%) y las que desconocían su variante de UC (61,4%), mientras que en las que tenían diagnóstico de UC inducible disminuyó ligeramente el porcentaje (69,5%).

No obstante, cabe destacar que, en el momento de participar en la encuesta, en torno a 1 de cada 4 pacientes no consideraba tenerla bajo control (26,4%).

La sintomatología más frecuente que padecían las personas encuestadas fueron urticaria o ronchas (94,7%), prurito (92,5%), malestar general derivado de la patología (77,8%) y angioedema (54,5%).

## 4.2. Circuito sanitario

El tiempo medio transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas de urticaria percibidos por el paciente hasta que un profesional sanitario le comunicó el diagnóstico de UC fue de 37,41 meses de media (3,12 años). En el momento de participar en la encuesta, las personas con UC consultadas llevaban diagnosticadas, de media, 4,29 años lo que implica que, en suma, habían estado conviviendo con la patología 7,41 años (desde el inicio de los síntomas).

Ante los primeros síntomas, y previamente a obtener un diagnóstico, la mayoría de los pacientes visitaron a una media de 3,15 profesionales sanitarios para solicitar la atención

médica de la sintomatología de la enfermedad. Principalmente acudieron al médico de familia (79,8%), seguido del dermatólogo (58,6%) y del alergólogo (56,9%). Asimismo, cerca de la mitad hicieron uso de los servicios de urgencias (45,8%).

Durante el proceso de búsqueda de un diagnóstico, los sentimientos más frecuentes experimentados por los pacientes ante la aparición de los síntomas fueron la desesperación (54,6%), la ansiedad (51,1%), el nerviosismo (49,7%) y la preocupación (53,7%).

Los profesionales que emitieron este diagnóstico fueron principalmente dermatólogos (49,2%) y alergólogos (38,6%). Únicamente fue diagnosticada por un médico de AP o de urgencias en el 6,7% y el 1,9% de los casos.

Una vez recibido el diagnóstico, los sentimientos o emociones más frecuentes fueron la esperanza (24,2%), la incertidumbre (27,4%), la tristeza (23,9%), el nerviosismo (22,3%), la ansiedad (22,9%), la resignación (20,7%) y la desesperación (18,3%). Posteriormente, las emociones negativas como la desesperación y la ansiedad persistieron en una proporción menor de pacientes; y aparecieron otros sentimientos como la esperanza y resignación.

El tiempo medio transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas de urticaria percibidos por el paciente hasta que un profesional sanitario le comunicó el diagnóstico de UC fue de 37,41 meses de media (3,12 años). En el momento de participar en la encuesta, las personas con UC consultadas llevaban diagnosticadas, de media, 4,29 años lo que implica que, en suma, habían estado conviviendo con la patología 7,41 años (desde el inicio de los síntomas).

Ilustración 4.  
Media de médicos visitados antes del diagnóstico

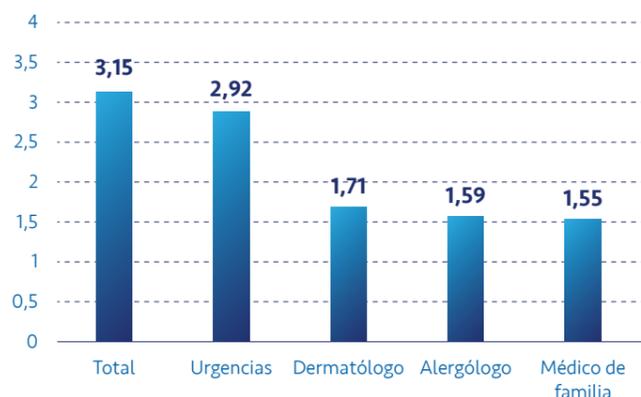
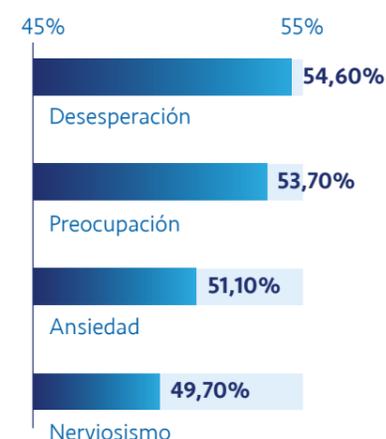


Ilustración 5.  
Emociones previas al diagnóstico



Tras la obtención del diagnóstico, los pacientes acudieron a 1,71 profesionales sanitarios de media. Mientras que en el caso de la UC controlada se acudió a 1 profesional sanitario (0,97) para tratar esta patología, los pacientes con UC no controlada visitaron a un mayor de profesionales sanitarios (1,47).

Actualmente, los profesionales de referencia en el seguimiento de la UC son el dermatólogo (56,4%) y el alergólogo (48,6%).

En el contexto del seguimiento de la UC la mayoría de los pacientes encuestados (61,4%) no visitan a otros profesionales sanitarios, como psiquiatras, psicólogos, enfermeros, farmacéuticos comunitarios y hospitalarios y nutricionistas. Entre quienes visitan otros profesionales sanitarios, el gasto promedio anual en consultas de seguimiento es de 365,84€.

En cuanto a la atención psicológica, únicamente entre el 3,5% y el 6,9% de los pacientes han buscado soporte a pesar del relevante impacto emocional generado por la UC.

La gran mayoría de los pacientes han manifestado su elevado nivel de satisfacción con la atención sanitaria recibida por parte de los profesionales sanitarios que realizan el manejo de su UC (mucho: 64,4% y bastante: 29,6%), además de sentirse escuchados y apoyados por estos (92,5%).

## 4.3. Tratamiento y manejo de la enfermedad

Actualmente la gran mayoría de los pacientes con UC (93,4%) lleva una media de 3,20 años recibiendo trata-

Ilustración 6.  
Emociones tras el diagnóstico



miento farmacológico para esta patología, siendo los antihistamínicos H1 (AH-H1) el tratamiento más frecuente (76% de los pacientes).

La monoterapia con antihistamínicos varía en función del tipo de UC y es más predominante en el grupo de pacientes con UC espontánea (55,6%) que en quienes padecen UC inducible (19,9%), UC espontánea e inducible (12,2%) o desconocen la variante de la patología (12,2%).

Entre el 6,6% de los pacientes que no se encuentran en tratamiento (30 pacientes) el 58,5% cuenta con un diagnóstico de UC espontánea.

Asimismo, hasta el 47,7% se encuentra en tratamiento con Omalizumab desde hace 2,57 años. De estos, el 55% lo recibe en su domicilio, lo que contribuye entre bastante y mucho a llevar una vida normalizada (73,9% y 21,6% respectivamente).

En lo que respecta a la Ciclosporina, únicamente el 5,3% de los pacientes encuestados recibe este tratamiento, a pesar de ser un tratamiento relevante en el manejo de la patología.

El 26,6% de los pacientes está recibiendo cualquier otro tratamiento diferente a los anteriores.

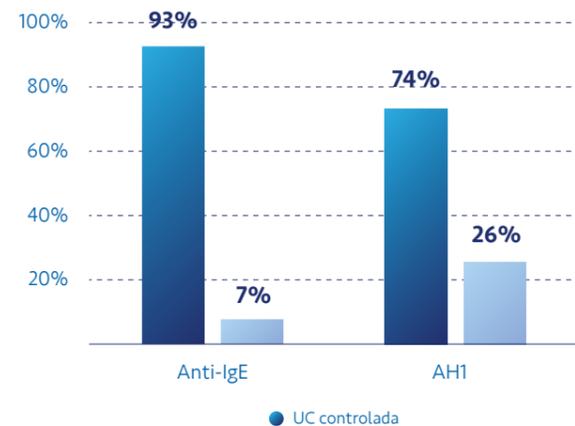
La mayoría de los pacientes encuestados (73,6%) tienen la UC controlada (UCT score > 12). No obstante, se ha detectado que la proporción de personas que mantienen la enfermedad controlada es mayor en el grupo tratado con monoterapia (93%) (especialmente con anticuerpos IgE) que en el caso de la UC tratada con terapias combinadas (entre el 65% y el 69% tienen la UC bajo control).

Tabla 6.  
Distribución del tratamiento recibido en la actualidad

Tipo de UC	Sólo AH-H1	Sólo Anti-IgE	Sólo Ciclosporina	Solo otro tratamiento	AH-H1 + Anti-IgE	AH-H1 + Ciclosporina	AH-H1 + Anti-IgE + Ciclosporina	Otras combinaciones	Sin tratamiento	Total
Espontánea	109 (55,6%)	66 (68,8%)	2 (66,7%)	2 (40,0%)	72 (70,6%)	10 (58,8%)	2 (66,7%)	97 (60,2%)	24 (58,5%)	<b>384 (61,5%)</b>
Inducible	39 (19,9%)	14 (14,6%)	-	1 (20,0%)	14 (13,7%)	1 (5,9%)	1 (33,3%)	26 (16,1%)	9 (22,0%)	<b>105 (16,8%)</b>
Espontánea e inducible	24 (12,2%)	11 (11,5%)	1 (33,3%)	-	12 (11,8%)	4 (23,5%)	-	24 (14,9%)	2 (4,9%)	<b>78 (12,5%)</b>
Sin tipo asignado	24 (12,2%)	5 (5,2%)	-	2 (40,0%)	4 (3,9%)	2 (11,8%)	-	14 (8,7%)	6 (14,6%)	<b>57 (9,1%)</b>
<b>N válida</b>	<b>196 (100%)</b>	<b>96 (100%)</b>	<b>3 (100%)</b>	<b>5 (100%)</b>	<b>102 (100%)</b>	<b>17 (100%)</b>	<b>3 (100%)</b>	<b>161 (100%)</b>	<b>41 (100%)</b>	<b>624 (100%)</b>

Únicamente el 7,3% de quienes reciben solo Anti-IgE no están controlados (UCT score < 12), frente a algo más de 1 de cada 4 pacientes que están en tratamiento solo con -AH-H1 (26%).

Ilustración 7.  
Grado de control en la monoterapia



Cabe considerar que entre quienes no reciben tratamiento, la proporción de personas que mantienen controlada la UC es mayor que en el grupo de personas en tratamiento combinado (73,2% frente al 65-69%), lo que podría explicarse por la circunstancia de que el 58,5% de las personas que no tienen tratamiento padecen UC espontánea.

#### 4.4. Percepciones, expectativas, satisfacción y rol de los pacientes en el manejo y tratamiento de la UC

Se ha observado un elevado nivel de satisfacción con el tratamiento en la mayoría de los casos analizados (bastante satisfechos: 37,0%; y muy satisfechos: 43,9%).

El 82,2% de los pacientes se encuentran informados sobre el tratamiento, puesto que su profesional sanitario de referencia en el manejo de la UC les ha explicado las opciones de tratamiento posibles y el 72,4% ha participado en la toma de decisión acerca de este.

La inmensa mayoría (94,2%) considera que el tratamiento ofrece más ventajas que desventajas. Entre estas se han remarcado su potencial para mejorar mucho los síntomas, aunque puedan presentarse ocasionalmente (54,7%); y la capacidad para mejorar el picor (35,7%); y eliminar los síntomas completamente (22,8%). Asimismo, en menor proporción, se ha apuntado la mejoría de la urticaria o los habones (17,3%), que no limite la vida diaria (12,3%) y su rápido efecto (12%).

En este escenario de satisfacción, la mayor parte de los pacientes no han interrumpido el tratamiento independientemente de su estado de salud relacionado con la UC (ni cuando se sentían bien: 77,2%; ni sintiéndose mal 95,5%).

#### 4.5. Impacto emocional de la UC

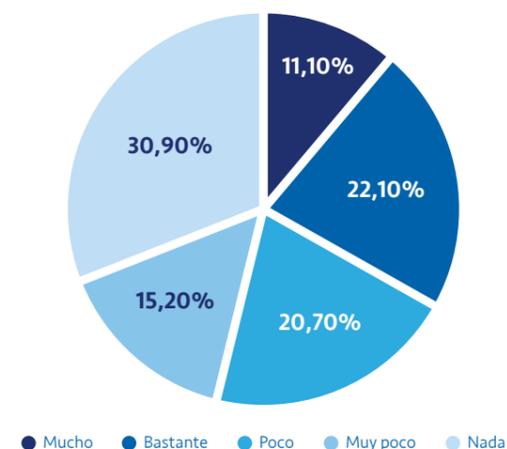
La UC ha afectado mayoritariamente al estado emocional, la autoestima y el sueño o descanso de las personas encuestadas, mientras que el grado de afectación ha sido menos acusado en otras áreas como la dieta, las relaciones sexuales, el cuidado de los hijos, la higiene personal, las labores del hogar, las relaciones personales y el ámbito laboral y educativo.

El impacto emocional se definió como el porcentaje de pacientes con UC que presentó alteración en las emociones relacionadas con la enfermedad (depresión, ansiedad, culpabilidad, vergüenza y miedo, entre otras).

En general, en los últimos 15 días la patología había impactado en la dimensión emocional del 69,1% de los pacientes en alguna medida.

Las principales emociones o sentimientos generados por la UC este periodo fueron la desesperación: 43,4%, la ansiedad: 42,2%, los nervios: 40,1%, la preocupación: 39,0%, la irritabilidad: 36,7% y la frustración: 32,7%.

Ilustración 8.  
Impacto emocional global de la UC



Es preciso considerar que, pese a que la pregunta se planteaba con relación a cómo la enfermedad en sí misma hacía sentir al paciente, no se dispone de información sobre otros posibles determinantes externos de estos sentimientos.

Este impacto afecta en un porcentaje más elevado a las personas con diagnóstico de ambos tipos de UC y a las que no tienen un tipo asignado (82,1% y 80,7% respectivamente), mientras que fueron menos las per-

sonas con solo UC espontánea y solo UC inducible que experimentaron afectación a nivel emocional (63% y 75,2% respectivamente).

El tipo de tratamiento administrado (combinado o monoterapia) y el grado de control de la patología también han interferido en el estado emocional de las personas con UC encuestadas.

En lo que al tratamiento se refiere, ha sido posible evidenciar que el impacto emocional afecta a una proporción mucho más elevada de los pacientes que reciben sólo AH-H1 y sólo Ciclosporina: el 79,6% y el 66,7% respectivamente, que los que son tratados solo con anti-IgE (anticuerpos monoclonales anti-inmunoglobulina E) (30,2%).

Específicamente, 1 de cada 3 pacientes en tratamiento con AH-H1 y Ciclosporina había sufrido un gran impacto (32,1% y 33,3% respectivamente), frente a tan solo el 8,3% de los tratados con anti-IgE. Por su parte, hasta el 47,4% de pacientes en tratamiento con AH-H1, el 33,3% con Ciclosporina y el 21,9% con anti-IgE habría experimentado poco impacto.

Además, en el grupo de pacientes que no estaban recibiendo ningún tipo de tratamiento, lo más frecuente es no haber experimentado impacto emocional en grado alguno en los últimos 15 días (51,2% de los casos).

En cuanto a las terapias consistentes en la administración de tratamientos combinados, se observó que el impacto emocional oscila entre el 66,7% y el 88,2% (los principales tipos de combinaciones analizadas fueron: AH-H1 + anti-IgE; AH-H1 + Ciclosporina; y AH-H1 + anti-IgE + CSA).

Se plantea la hipótesis de que quizá las personas con UC que requieren combinaciones de tratamientos ya presentaban un mayor impacto emocional de base derivado de una situación clínica más severa, que dio lugar a la necesidad de requerir un tratamiento más complejo.

Ilustración 9.  
Impacto emocional en pacientes tratados con monoterapia

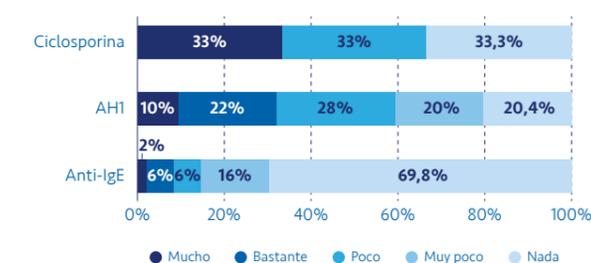
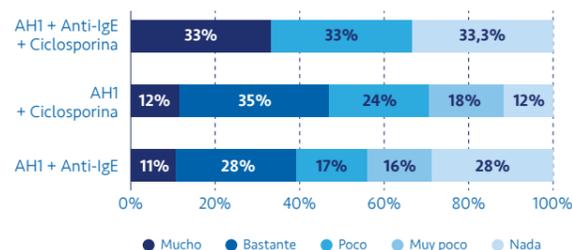


Ilustración 10.  
Impacto emocional en pacientes tratados con terapia combinada

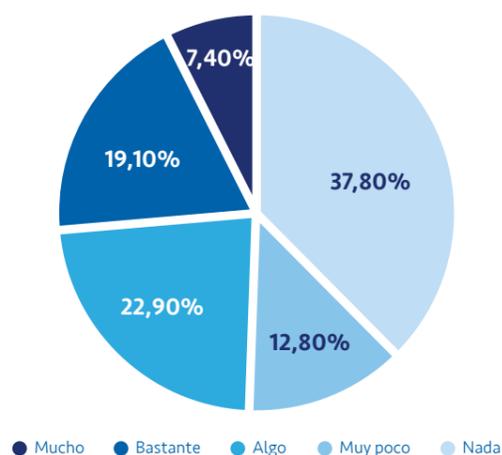


En lo relativo a la relación entre el control de la patología y el impacto emocional que genera en los pacientes, los resultados de la encuesta han revelado que la mayoría de los pacientes no controlados reportó un gran impacto emocional (entre 77,3% y 81,7% en todos los tipos de UC), independientemente del tratamiento recibido, frente al 17,1% en los pacientes controlados.

Al mismo tiempo, la patología ha impactado en la autoestima del 62,8% de la muestra total de pacientes en diferente grado sin haberse apreciado diferencias significativas por tipo de UC (mucho: 7,4%; bastante: 19,1%; algo: 22,9%; muy poco: 12,8%).

Concretamente, entre quienes han sufrido impacto emocional (69,1%) ha afectado a la autoestima del 86,3% de pacientes (mucho: 10,2%; bastante: 27,4%; algo: 32,3%).

Ilustración 11.  
Impacto de la UC en la autoestima

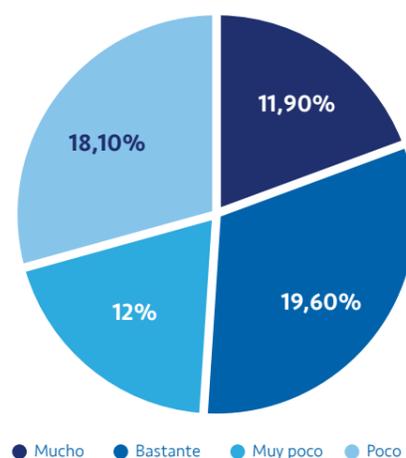


## 4.6. Impacto de la UC en la vida diaria

La UC afecta al ocio y sueño o descanso de la mayoría de las personas encuestadas.

Por un lado, interfiere bastante o mucho (31,5%) en el ocio de casi 1 de cada 3 pacientes (mucho: 11,9%; bastante: 19,6%; poco: 18,1%; muy poco: 12%). Principalmente conlleva la modificación de actividades de ocio y deportivas debido a los síntomas (63,7%), de la forma de vestir (52,1%) y de las actividades que realizaban antes del diagnóstico de la UC (31,5%), e incluso el abandono total de estas actividades (30,5%).

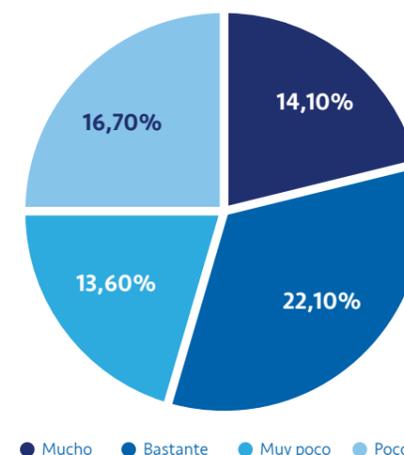
Ilustración 12.  
Impacto de la UC en el ocio



Por otro, en general, los pacientes encuestados (66,5%) han padecido algún tipo de afectación en el sueño o descanso como consecuencia de la patología, con independencia del tipo de UC, destacando entre estas:

- Despertarse varias veces en medio de la noche (53,3%)
- Imposibilidad para relajarse o descansar lo suficiente (42,7%)
- Dificultad para conciliar el sueño (40,2%)
- Sentirse cansado físicamente durante el día (34,2%)
- Sentirse cansado psicológica/mentalmente durante el día (31,3%)

Ilustración 13.  
Impacto de la UC en sueño o descanso



Aproximadamente 1 de cada 3 sufrió un gran impacto en esta área de la vida diaria (entre bastante y mucho) de forma diversa:

En la mayoría de los casos, los principales factores que intervinieron en alguna medida en el desarrollo de los problemas para conciliar el sueño fueron la picazón (96,6%) y el estrés emocional (93,7%). El impacto generado fue mayoritariamente de gran intensidad: la picazón y el estrés limitaron bastante o mucho el sueño del 61,2% y el 60% de la muestra respectivamente.

Por el contrario, la UC afecta minoritariamente a las relaciones sexuales, el cuidado de los hijos, la dieta, la higiene personal y las labores del hogar.

La mayoría de los pacientes encuestados no ha sufrido ningún impacto en el ámbito de las relaciones sexuales a causa de la UC (63,1%), habiendo afectado bastante o mucho solo al 17,9%. No obstante, entre quienes sí lo han experimentado, ha sido el siguiente:

- No disfrutar de las relaciones íntimas y sexuales como consecuencia de la UC (33,5%)
- Pérdida de interés/deseo de tener relaciones (33,9%)
- Empeoramiento de los síntomas como consecuencia de las relaciones (30,9%)

En la misma línea, la UC únicamente afectó a la decisión de tener hijos en el 89,9% de los casos. Asimismo, el 23,6% de los pacientes con hijos ha tenido dificultades en el cuidado de los hijos como consecuencia de los síntomas de la UC o no ha podido disfrutar de los hijos (81,4%), divertirse y jugar con ellos (44,2%) y cuidarlos adecuadamente (25,6%).

En la mayoría de los casos la enfermedad tampoco ha afectado a la dieta (63%), pero quienes sí han requerido adaptar la alimentación a la UC (37%), evitan algunas comidas y los restaurantes debido al temor al empeoramiento de la enfermedad (75,3% y 26,8%) () y han modificado su dieta (43,3%).

En el ámbito de la higiene personal y las labores del hogar, el efecto de la enfermedad ha sido ligeramente superior. Aunque mayormente no ha afectado a este aspecto (59% y 60,9%), cuando sí lo ha hecho ha implicado la adopción de las siguientes estrategias:

- Modificar los productos de higiene (63,3%)
- Evitar algunos productos de higiene personal debido al temor a que empeore la urticaria (46,5%)
- Invertir dinero en productos más adecuados para la UC (37,1%)
- Dedicar más tiempo en la higiene personal (33,2%)
- Evitar duchas o agua fría/caliente debido al temor a que empeore la urticaria (32,8%)
- Evitar ciertos productos de limpieza debido al temor al empeoramiento de la UC (40,2%)
- Cambiar los productos de limpieza del hogar (36,1%)

Los cambios necesarios para adaptar el día a día a las necesidades generadas por la UC han implicado un gasto extra mensual promedio de 164,88€ en comida, 47,01€ en higiene personal, 44,08 € en productos de limpieza y 92,39€ en ropa.

## 4.7. Impacto de la UC en las relaciones personales

La mayoría de las personas encuestadas cree que la UC no ha afectado en absoluto a sus relaciones familiares (63,1%), de pareja (67,1%) y de amistad (67,3%). De todas maneras, en torno a 1 de cada 3 reportó cierto impacto (poco/muy poco) en las relaciones familiares (36,9%), de pareja (32,9%) y de amistad (32,7%).

En general, se sienten comprendidos y apoyados por sus familias, pareja y amigos, siendo la principal fuente de apoyo en relación con la enfermedad la pareja (80,5%) y la familia (76,1%), y no sienten un distanciamiento (76,5% - 88,7%).

## 4.8. Impacto laboral y educativo

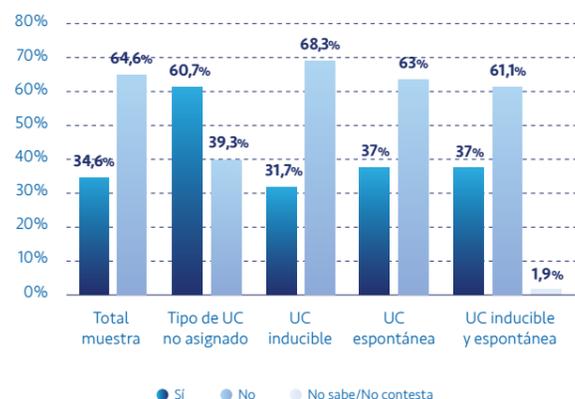
La mayoría de las personas encuestadas eran trabajadoras en activo (61,1%) con una jornada media de 36,47 horas semanales, de los que 1 de cada 3 reportó impacto en la esfera laboral durante los últimos 12 meses como consecuencia de la UC (34,6%).

Esencialmente, las dificultades laborales surgidas fueron la necesidad de acudir a consultas médicas durante el horario laboral (55,3%), de realizar un esfuerzo adicional para cumplir con las horas de trabajo (33,3%) y para cumplir objetivos laborales (28,0%).

En promedio, los pacientes encuestados acudieron a 7 consultas médicas relacionadas con la UC durante la jornada laboral en los últimos 12 meses y estuvieron de baja 26 días. La media de días de baja laboral fue mayor en los pacientes con UC inducible respecto al resto de tipos de UC (40,00 vs 17,00).

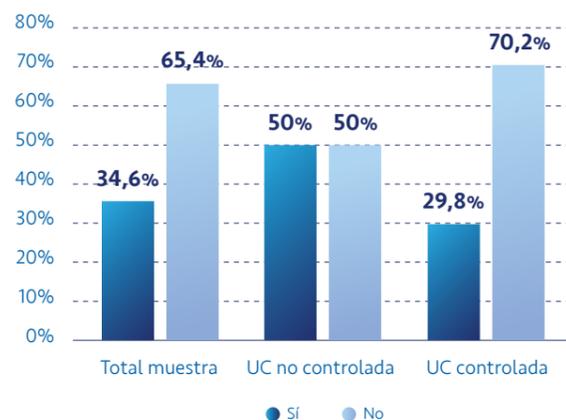
El impacto laboral de la UC varía en función del tipo de UC. Mientras que, en el caso de las personas con solo UC inducible, solo espontánea y ambos tipos de UC la afectación laboral se produjo entre el 31,7% y el 37%, la presencia de problemas laborales en los últimos 12 meses fue mayor (60,7%) entre quienes desconocen el tipo de UC.

Ilustración 14. Problemas laborales según tipo de UC



Asimismo, el impacto en el ámbito laboral resulta más significativo en los pacientes que no tienen la patología controlada. El 50% de los pacientes no controlados informaron problemas laborales en comparación con el 29,8% de los pacientes controlados.

Ilustración 15. Problemas laborales según control de la de UC



Igualmente, esta patología obstaculiza bastante o mucho las relaciones laborales del 29,5% de los pacientes, quienes creen que sus responsables y compañeros de trabajo no comprenden la enfermedad (45,7% y 25%) y no han comunicado a sus compañeros el diagnóstico de UC (26,1%).

A nivel educativo, el 40% de los pacientes que eran estudiantes tuvieron problemas en los estudios durante los últimos 12 meses debido a la enfermedad (N= 30 pacientes) como la necesidad de hacer un esfuerzo extra para asistir a clases o prácticas (66,7%), la imposibilidad de asistir a ninguna clase o práctica (58,3%) y realizar un esfuerzo extra para cumplir con los objetivos y los exámenes (41,7%).

## 4.9. Fuentes de información consultadas

La mayoría de los pacientes están satisfechos con la información recibida (muy satisfechos: 39,1%; bastante satisfechos: 41,8%), a pesar de que únicamente el 25,2% considera que dispone de toda la que necesita sobre la patología y el 27,4% sobre el manejo de la enfermedad en el día a día.

El aspecto que les genera mayor interés es la evolución futura de la enfermedad (44,1%), seguido de las posibles complicaciones (31,3%) y los hábitos alimentarios (22,9%).

El 59,8% dispone de información sobre los beneficios del tratamiento de la UC y cerca de la mitad (48,7%) sobre la evolución de la enfermedad, para lo cual se han informado mayoritariamente a través de su profesional sanitario de referencia (93,1%).

5  
Propuestas de mejora de la atención sanitaria de UC

En el presente apartado se presentan las propuestas de acción para la mejora de la atención sanitaria de la UC, que fueron formuladas en los dos advisory boards desde la perspectiva de los profesionales sanitarios implicados en el abordaje de esta patología, así como a partir de la experiencia y realidad de las personas afectadas. Posteriormente, fueron ampliadas y concretadas por el *Steering Committee* del proyecto.

## 5.1. Definición de las propuestas

Se identificaron propuestas en los ámbitos del diagnóstico precoz y el circuito sanitario de la patología, el tratamiento y control, la información y educación sanitaria y el impacto de la patología en el bienestar psicoemocional del paciente, las cuales se listan a continuación.

### Dimensión 1. Diagnóstico precoz y circuito sanitario

#### Propuesta 1. Definición de la ruta asistencial de la UC.

- **Definir la ruta asistencial de la UC que garantice la correcta derivación de las personas con UC por los diferentes niveles asistenciales del circuito sanitario**, desde los servicios de urgencias y AP, con el objetivo de fomentar un diagnóstico precoz.

Urgencias y AP son la principal puerta de entrada de las personas con UC en el sistema sanitario.

La definición de la ruta asistencial incluiría la identificación de los perfiles (estratificación) de pacientes candidatos a ser derivados desde AP y urgencias a atención hospitalaria (AH), según sus manifestaciones clínicas y nivel de prioridad.

El desconocimiento o déficit de formación en el manejo de la UC en el ámbito de urgencias y de AP dificulta la derivación de las personas afectadas y da lugar a importantes retrasos diagnósticos.

En la línea de esta propuesta destaca la ruta asistencial puesta en marcha por Osakidetza (el Servicio Vasco de Salud), por la cual se establece la derivación sistemática de los pacientes con urticaria desde AP y Urgencias mediante interconsultas no presenciales con un facultativo del servicio de alergología, que valora cada caso y establece la necesidad y urgencia de realizar una consulta con cada paciente en función de la informa-

ción disponible en su historia clínica (sintomatología y tratamientos pautados por otros médicos).

#### Propuesta 2. Formación a profesionales de urgencias y AP

- **Diseñar e implementar una formación específica en dermatología y alergología dirigida al conjunto de profesionales sanitarios que integran los equipos de AP y de los servicios de urgencias** con el fin de garantizar la adecuada identificación, derivación, tratamiento y control de la UC, entre otras patologías (UC, psoriasis, dermatitis, etc.).

Según las personas participantes de los advisory boards, a pesar de que el 20% de los casos de urticaria atendidos en urgencias corresponden a la enfermedad en su forma crónica, generalmente se realiza el mismo manejo farmacológico de los episodios de urticaria crónica y urticaria aguda. Esta circunstancia da lugar, en numerosas ocasiones, a la reagudización de la urticaria como consecuencia de un inadecuado ajuste de la dosificación farmacológica, así como de la falta de seguimiento de los pacientes que acuden a estos servicios cuya sintomatología es tratada como parte de un episodio agudo de urticaria.

### Dimensión 2. Tratamiento y control

#### Propuesta 3. Dotación de especialistas en el ámbito ambulatorio.

- **Aumentar la ratio de plazas públicas de dermatología y alergología en los centros ambulatorios de especialidades.**

Según los profesionales consultados/as, actualmente el 90% de las plazas de alergología se destinan al ámbito de la Atención Hospitalaria (AH). Esta propuesta es necesaria para el objetivo de que ciertos perfiles de pacientes puedan ser controlados en AP.

#### Propuesta 4. Creación de una figura profesional referente

- **Potenciar la figura del médico de AP referente o experto en dermatología y alergología en cada área sanitaria a través de acciones formativas dirigidas a algunos/as médicos/as de familia, con el objetivo de garantizar el adecuado manejo y control de la UC controlada en AP.**

En cuanto al seguimiento de estos pacientes en AP, la principal barrera suele ser el déficit de formación para realizar el control del tratamiento farmacológico, que

generalmente desemboca en una excesiva derivación a los servicios de alergología y dermatología.

#### Propuesta 5. Acceso a tratamientos biológicos

- **Garantizar el acceso de las personas con UC no controlada o compleja a los fármacos biológicos en AH a fin de favorecer el mejor control de la enfermedad** y, en consecuencia, la reducción del impacto de la patología en su calidad de vida.

#### Propuesta 6. Creación de unidades de UC

- **Crear unidades de UC en el ámbito de la atención hospitalaria para el control de la UC compleja o no controlada** que no pueda ser manejada en AP, así como de determinados casos de UC tratada con fármacos biológicos.

Estas unidades estarían integradas por dermatólogos/as y/o alergólogos/as especialistas en UC y deberían dotarse de los suficientes recursos humanos, técnicos y físicos que se adapten a la demanda actual de la patología.

En este sentido, los profesionales que han participado en los advisory boards, han apuntado que, hasta la fecha, la consulta monográfica específica en UC ha resultado ser uno de los principales determinantes de los buenos resultados en salud de los pacientes con UC.

#### Propuesta 7. Formación a especialistas de atención hospitalaria

- **Implementar cursos básicos de formación sobre UC dirigidos a los y las residentes de primer y segundo curso de dermatología y alergología.**
  - A modo de ejemplo, se ha planteado el desarrollo de las siguientes acciones en el marco de esta propuesta: Videos cortos (tipo píldoras formativas) y series de presentaciones con información médica y científica sobre las diferentes dimensiones de la patología en plataformas en línea para profesionales de la salud (como, por ejemplo, Medscape) (epidemiología, diagnóstico, tratamiento y manejo, seguimiento, endofenotipos, biomarcadores de diagnóstico, respuesta al tratamiento y carga socioeconómica, entre otros).

#### Propuesta 8. Recursos para el autocontrol de la UC

- **Implementar el diseño y uso de aplicaciones y herramientas de autocontrol para los y las pacientes con UC** (tanto inducible como espontánea) destinadas al empoderamiento y corresponsabilidad en el manejo de la patología y a la promoción

de la adherencia terapéutica a los tratamientos farmacológicos.

Según el conjunto de profesionales consultados, las herramientas de autocontrol actualmente disponibles parecen ser más eficaces en el manejo de la UCE que en la UCI. No obstante, su uso no suele aplicarse de forma sistemática en el manejo de ambos tipos de urticaria.

En concreto, se ha propuesto la implementación de herramientas de inteligencia artificial orientadas a dermatólogos como "Legit-Health", que ha resultado ser útil en el control del melanoma y otras patologías cutáneas y ha comenzado a emplearse en la UCE para la evaluación objetiva de los habones. Se prevé que en el futuro esta herramienta pueda ser utilizada por los pacientes para la autoevaluación de la patología.

#### Propuesta 9. Comunicación profesional sanitario-paciente

- **Fomentar el uso de herramientas de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con UC, como complemento a la consulta presencial**, con la finalidad de:
  - Facilitar el seguimiento y autocontrol de la UC reduciendo los inconvenientes del formato presencial (consulta de resultados de pruebas o analíticas sin necesidad de realizar desplazamientos, ...)
  - Favorecer la comunicación profesional sanitario-paciente (consultar síntomas, resolver dudas, ...)

Algunos de los recursos propuestos serían la E-consulta, la consulta telefónica, la telemedicina, la carpeta de salud de la historia clínica compartida (HCC), la telefarmacia y el correo electrónico, los cuales se están utilizando actualmente en varias patologías crónicas cutáneas, respiratorias o reumatológicas, especialmente en las tratadas con fármacos biológicos.

#### Propuesta 10. Implementación de la HCC

- **Sistematizar el registro de los episodios de UC en la HCC** que permitan generar alertas (tipo "Código Urticaria") en todos los niveles asistenciales con el objetivo de:
  - Identificar los brotes de UC crónica
  - Pautar el tratamiento
  - Coordinar o derivar a otro nivel asistencial

**Propuesta 11. Medición de los resultados en salud**

- **Incorporar herramientas de medición para recoger evidencia sobre la experiencia de las personas con UC durante el proceso asistencial y sus resultados de salud**, que permitan identificar posibles áreas de mejora en la atención sanitaria.

Algunas herramientas propuestas son: encuestas a pacientes sobre su calidad de vida relacionada con la salud, impacto psicoemocional, PROMs (*Patient-Reported Outcome Measure*) y PREMs (*Patient Reported Experience*).

### Dimensión 3. Información y educación sanitaria

**Propuesta 12. Visibilización de la UC**

- **Promover campañas de información sobre la UC dirigidas al conjunto de la sociedad y al colectivo de profesionales sanitarios a través de diferentes canales** (redes sociales, televisión, días internacionales, ...), con el objetivo de visibilizar su impacto en la calidad de vida y favorecer su diagnóstico precoz.

El desconocimiento sobre la urticaria crónica en el colectivo médico, con frecuencia, puede dar lugar a la banalización de la enfermedad y a que sea tratada como una urticaria aguda o una reacción alérgica.

**Propuesta 13. Educación sanitaria a pacientes**

- **Implementar programas de educación sanitaria dirigidos a las personas que viven con UC** para favorecer su corresponsabilidad en el manejo de la enfermedad y optimizar la consulta médica.

Entre las iniciativas de educación sanitaria que podrían desarrollarse destacan los programas tipo paciente experto y las escuelas de pacientes. Estos programas llevarían a cabo con la colaboración de personal de enfermería y en ellos podría ofrecerse la siguiente información:

- Posibles desencadenantes de los episodios de urticaria
- Manejo de los brotes en el caso de la UC controlada
- Tratamiento (cambios de medicación, posible impacto de los fármacos en la calidad de vida, etc.)

**Propuesta 14. Información sobre la UC a pacientes**

- **Proporcionar información y recomendaciones sobre la UC a los pacientes durante las consultas de seguimiento**, que les permitan realizar un adecuado autocontrol de la enfermedad.

Esta información se ofrecería en formato verbal y escrito para que las personas con UC tuviesen la oportunidad de consultar las recomendaciones tras la consulta.

**Propuesta 15. Fuentes de información**

- **Prescribir a las personas con UC recursos y fuentes de información fidedigna sobre la patología:** la AAUC, sociedades científicas, revistas especializadas, entre otras, a fin de promover el empoderamiento respecto a la enfermedad.

A menudo, las personas con UC llegan a la consulta del especialista con dudas a causa de haber consultado fuentes de información no científica con recomendaciones no contrastadas para controlar la UC (dietas, terapias alternativas, etc.).

### Dimensión 4. Impacto de la UC en el bienestar psicoemocional del paciente

**Propuesta 16. Abordaje psicoemocional de la UC**

- **Garantizar el servicio de atención psicológica en el sistema público de salud para atender el impacto psicoemocional producido por las patologías dermatológicas** en general y por la UC, en particular, tanto en AH como en AP.

Dado que se ha propuesto que AP sea el nivel asistencial referente en el seguimiento y control de la UC controlada, en el marco de esta propuesta se plantea, asimismo, la **creación e incorporación de la figura del psicólogo especialista en alergias y dermatología en los equipos de AP**.

Este abordaje se realizaría de forma diferenciada según el tipo de urticaria (urticaria crónica espontánea o urticaria crónica inducible), ya que la carga emocional difiere entre ellas.

La UC afecta al estado psicoemocional de las personas que la padecen especialmente en el proceso de búsqueda del diagnóstico como consecuencia del déficit de información sobre la enfermedad y la incertidumbre respecto a su posible evolución.

Asimismo, a lo largo del transcurso de la patología la sintomatología suele generar una importante carga emocional y limitar el desarrollo de las actividades propias de la vida diaria (dimensión social, laboral, familiar y relaciones íntimas), particularmente en los casos de UC no controlada y espontánea. En consecuencia, estas suelen enfrentarse a procesos de aislamiento social, soledad, depresión o ansiedad.

**Propuesta 17. Identificación de las necesidades de las personas con UC**

- **Dotar de herramientas al conjunto de profesionales sanitarios que intervienen en el manejo de la UC para llevar a cabo una comunicación profesional sanitario-paciente efectiva** que posibilite la identificación de las necesidades biopsicosociales particulares de los y las pacientes durante la consulta (adecuación del lenguaje al nivel de alfabetización en salud de los y las pacientes, actitud empática, escucha asertiva, rol activo del paciente, ...).

En la tabla 17, se presenta un resumen del conjunto de propuestas clasificadas por ámbito de actuación y nivel de gestión sanitaria.

## 5.2. Priorización de las propuestas

Mediante el Delphi con expertos se obtuvo la priorización de las propuestas a implementar. Como se adelantó en el apartado de metodología, ninguna fue excluida ya que los panelistas consideraron que todas podrían reportar beneficios en la salud y calidad de vida de los pacientes y que su implantación resultaría factible.

Por un lado, el conjunto de expertos/as consideró que **todas las propuestas planteadas resultarían bastante o muy necesarias**. Por otro, calificaron la factibilidad de la implantación del conjunto de **propuestas entre medianamente y muy factible**. Este resultado pone de manifiesto **cierta complejidad para implantar las propuestas que han sido valoradas como bastante necesarias**, pero medianamente factibles. En concreto, estas propuestas son, de mayor a menor dificultad, el aumento de la ratio de plazas públicas de dermatología y alergología en los centros ambulatorios de especialidades; la garantía del servicio de atención psicológica en el sistema público de salud; la sistematización del registro de los episodios de UC en la HCC; y el acceso de las personas con UC no controlada o compleja a los fármacos biológicos.

Los resultados obtenidos en la primera y segunda ronda de priorización mostraron una **escasa dispersión en cuanto a la necesidad y factibilidad** de llevar a cabo el conjunto de acciones.

Únicamente se observó una dispersión ligeramente mayor, según el perfil profesional, respecto a la factibilidad de las acciones relativas al acceso a fármacos biológicos y a la sistematización del registro de los episodios de UC. Los dermatólogos/as, alergólogos/as, médicos/as de familia y gestores sanitarios consideraron que tanto garantizar el acceso de las personas con UC no controlada a los fármacos biológicos, como sistematizar el registro de los episodios de la enfermedad en la HCC sería medianamente factible, mientras que el resto de profesionales apuntaron que la implantación de ambas sería bastante viable (médicos de urgencias, farmacéuticos hospitalarios y comunitarios, profesionales de enfermería y psicología y pacientes).

A partir de ambas rondas ha sido posible agrupar las diferentes acciones en las siguientes tipologías, situándose la mayoría en el grupo de propuestas bastante necesarias y bastante o muy factibles (ver tabla 8):

- Acciones **muy necesarias**, cuya implantación sería **bastante factible**
- Acciones **bastante necesarias**, cuya implantación sería **muy factible**
- Acciones **bastante necesarias**, cuya implantación sería **bastante factible**
- Acciones **bastante necesarias** cuya implantación sería **medianamente factible**

A continuación (tabla 8), se presenta la priorización final de las propuestas de acuerdo con la valoración de los expertos en lo relativo a la necesidad de ponerlas en marcha y a cuan factible sería su implantación. La factibilidad se configura como el criterio que prevalece ante la necesidad en la toma de decisión sobre las acciones más prioritarias, dado que todas ellas han sido categorizadas como altamente necesarias.

En la primera columna (tabla 8) la necesidad se expresa con puntuaciones del 1 al 17 que corresponden al número de propuestas analizadas con su correspondiente categoría cualitativa, siendo la propuesta 1 la más necesaria y la 17 la menos necesaria en el contexto de un conjunto de propuestas, como mínimo, bastante necesarias.

En las columnas restantes se indica la factibilidad de dichas propuestas necesarias y su respectivo orden, siendo la propuesta 1 la más factible y la 17 la menos factible: altamente factibles (muy factibles), factibles (bastante factibles) y medianamente factibles.

#### Ilustración 16. Resumen de la priorización de las propuestas

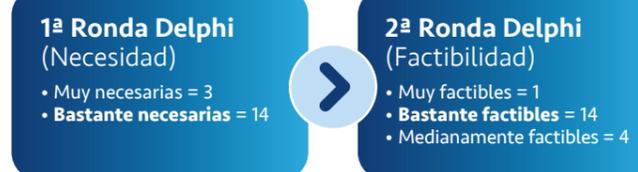


Tabla 7.  
Resumen de propuestas según su ámbito de actuación y el nivel de aplicación

Ámbito de actuación	Propuesta	Nivel de aplicación		
		Macro	Meso	Micro
Diagnóstico y circuito sanitario	1. Definir la ruta asistencial de la UC que garantice la correcta derivación de las personas con UC por los diferentes niveles asistenciales del circuito sanitario desde los servicios de urgencias y de AP, con el objetivo de fomentar un diagnóstico precoz.		X	
	2. Diseñar e implementar una formación específica en dermatología y alergología dirigida al conjunto de profesionales sanitarios que integran los equipos de AP y los servicios de urgencias, con el fin de garantizar la adecuada identificación, derivación, tratamiento y control de la UC, entre otras patologías.		X	
Tratamiento control	3. Aumentar la ratio de plazas públicas de dermatología y alergología en los centros ambulatorios de especialidades.	X		
	4. Potenciar la figura del médico de AP referente/experto en dermatología y alergología en cada área sanitaria a través de acciones formativas dirigidas a algunos/as médicos/as de familia, con el objetivo de garantizar el adecuado manejo y control de la UC controlada en AP.			
	5. Garantizar el acceso de las personas con UC no controlada o compleja a los fármacos biológicos en AH a fin de favorecer el mejor control de la enfermedad y, en consecuencia, la reducción del impacto de la patología en su calidad de vida.	X	X	
	6. Crear unidades de UC en el ámbito de la atención hospitalaria para el control de la UC compleja o no controlada que no pueda ser manejada en AP, así como de determinados casos de UC tratada con fármacos biológicos.		X	
	7. Implementar cursos básicos de formación sobre UC dirigidos a los y las residentes de primer y segundo curso de dermatología y alergología.			X
	8. Implementar el diseño y uso de aplicaciones y herramientas de autocontrol para los y las pacientes con UC (tanto inducible como espontánea) destinadas al empoderamiento y corresponsabilidad en el manejo de este tipo de urticaria y a la promoción de la adherencia terapéutica a los tratamientos farmacológicos.			X
	9. Fomentar el uso de herramientas de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con UC como complemento a la consulta presencial con la finalidad de facilitar el seguimiento y autocontrol de la UC reduciendo los inconvenientes del formato presencial y favorecer la comunicación profesional sanitario-paciente.			X
	10. Incorporar herramientas de medición para recoger evidencia sobre la experiencia de las personas con UC durante el proceso asistencial y sus resultados de salud que permitan identificar posibles áreas de mejora en la atención sanitaria.		X	
	11. Sistematizar el registro de los episodios de UC a través de una serie de indicadores integrados en la HCC compartida que permitan generar alertas en todos los niveles asistenciales (tipo "Código Urticaria")		X	
	Información y educación sanitaria	12. Promover campañas de información sobre la UC dirigidas al conjunto de la sociedad y al colectivo de profesionales sanitarios a través de diferentes canales (redes sociales, televisión, días internacionales, ...), con el objetivo de visibilizar su impacto en la calidad de vida y favorecer su diagnóstico precoz.	X	
13. Implementar programas de educación sanitaria dirigidos a las personas que viven con UC para favorecer su corresponsabilidad en el manejo de la enfermedad y optimizar la consulta médica.		X		
14. Proporcionar información y recomendaciones sobre la UC a los pacientes durante las consultas de seguimiento, que les permitan realizar un adecuado autocontrol de la enfermedad.				X
15. Prescribir a las personas con UC recursos y fuentes de información fidedigna sobre la patología tales como la AAUC, sociedades científicas, revistas especializadas, entre otras, a fin de promover el empoderamiento respecto a la enfermedad.				X
Impacto psicoemocional de la UC	16. Garantizar el servicio de atención psicológica en el sistema público de salud para atender el impacto psicoemocional producido por las patologías dermatológicas en general y por la UC, en particular, tanto en AH como en AP.	X		
	17. Formar al conjunto de profesionales sanitarios que intervienen en el manejo de la UC para llevar a cabo una comunicación profesional sanitario-paciente efectiva que posibilite la identificación de las necesidades biopsicosociales particulares de los y las pacientes durante la consulta.	X		

Tabla 8.  
Priorización de las propuestas de mejora según su necesidad y factibilidad

Propuestas de mejora de la atención sanitaria	Necesidad	Altamente factibles	Factibles	Mediamente factibles
Definir la ruta asistencial de la UC que garantice la correcta derivación de las personas con UC por los diferentes niveles asistenciales del circuito sanitario.	Muy necesaria (1)		● (5)	
Proporcionar información y recomendaciones sobre la UC a los pacientes durante las consultas de seguimiento.	Muy necesaria (2)		● (2)	
Diseñar e implementar una formación específica en dermatología y alergología dirigida al conjunto de profesionales sanitarios que integran los equipos de AP y de los servicios de urgencias.	Muy necesaria (3)		● (4)	
Formar al conjunto de profesionales sanitarios que intervienen en el manejo de la UC para llevar a cabo una comunicación profesional sanitario-paciente efectiva.	Bastante necesaria (4)		● (12)	
Crear unidades de UC en el ámbito de la atención hospitalaria para el control de la UC compleja o no controlada.	Bastante necesaria (5)		● (9)	
Implementar programas de educación sanitaria dirigidos a las personas que viven con UC.	Bastante necesaria (6)		● (7)	
Garantizar el servicio de atención psicológica en el sistema público de salud para atender el impacto psicoemocional producido por las patologías dermatológicas y por la UC.	Bastante necesaria (7)			● (16)
Implementar el diseño y uso de aplicaciones y herramientas de autocontrol para los y las pacientes con UC.	Bastante necesaria (8)		● (8)	
Prescribir a las personas con UC recursos y fuentes de información fidedigna sobre la patología.	Bastante necesaria (9)		● (3)	
Incorporar herramientas de medición para recoger evidencia sobre la experiencia de las personas con UC durante el proceso asistencial y sus resultados de salud.	Bastante necesaria (10)		● (11)	
Implementar cursos básicos de formación sobre UC dirigidos a los y las residentes de primer y segundo curso de dermatología y alergología.	Bastante necesaria (11)	● (1)		
Fomentar el uso de herramientas de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con UC como complemento a la consulta presencial.	Bastante necesaria (12)		● (13)	
Potenciar la figura del médico referente en dermatología y alergología en cada área sanitaria a través de acciones formativas dirigidas a algunos/as médicos/as de familia.	Bastante necesaria (13)		● (10)	
Garantizar el acceso de las personas con UC no controlada o compleja a los fármacos biológicos en AH.	Bastante necesaria (14)			● (14)
Aumentar la ratio de plazas públicas de dermatología y alergología en los centros ambulatorios de especialidades.	Bastante necesaria (15)			● (17)
Promover campañas de información sobre la UC dirigidas al conjunto de la sociedad y al colectivo de profesionales sanitarios a través de diferentes canales.	Bastante necesaria (16)		● (6)	
Sistematizar el registro de los episodios de UC a través de una serie de indicadores integrados en la HCC.	Bastante necesaria (17)			● (15)

## Conclusiones

El objetivo principal del Atlas de la UC en España era generar evidencias sobre el impacto de UC para impulsar un cambio de modelo de la atención sanitaria de esta patología que se traduzca en un impacto positivo en la calidad de vida de las personas que la padecen.

Con esta finalidad se llevó a cabo una encuesta online con 624 personas con diagnóstico de UC, de los cuales el 61,5% presentaban UC espontánea, el 16,8% UC inducible y el 12,5% ambas.

El perfil más frecuente de la persona con UC en España correspondería a una mujer de 45 años, que vive acompañada, está laboralmente activa, lleva 4 años diagnosticada de UC espontánea y no tiene ningún grado de discapacidad reconocido. Mantiene controlada la enfermedad, pero convive con urticaria o ronchas, prurito y malestar general asociado esta.

Mediante el estudio observacional se ha podido concretar, además del perfil sociodemográfico y clínico de la persona con UC, la sintomatología; el circuito sanitario; el tratamiento y el manejo de la enfermedad; las percepciones, expectativas, satisfacción y rol de los pacientes respecto a su manejo y tratamiento; el impacto que genera la patología en la esfera emocional, en la vida diaria, en las relaciones personales y en el ámbito laboral y educativo; así como las fuentes de información consultadas por los pacientes.

Por otro lado, a través de los advisory boards y el Delphi ha sido posible concretar y priorizar propuestas de mejora en el ámbito sanitario de la UC, que han sido validadas por un panel de 104 expertos.

### *El diagnóstico precoz de la UC factor clave en la reducción del impacto emocional*

A partir de los resultados de la encuesta a pacientes se extrae que el diagnóstico de la UC se demora hasta 3 años desde la detección de síntomas iniciales de la patología por parte de los pacientes. Durante ese recorrido por el circuito asistencial en busca de un diagnóstico claro, se recurre hasta a 3 profesionales sanitarios. En concreto, algo más de la mitad de los pacientes tuvo que acudir a servicios de urgencias.

Las emociones más frecuentes en este proceso son la desesperación, la ansiedad, el nerviosismo y la preocupación, las cuales tienden a reducirse una vez recibido el diagnóstico dando lugar a la esperanza y la incertidumbre, entre otros sentimientos, en 1 de cada 4 pacientes.

Estos resultados refuerzan la necesidad de definir la ruta asistencial de la UC que garantice la correcta derivación de las personas con UC por los diferentes ni-

veles asistenciales del circuito sanitario, así como de implementar una formación en dermatología y alergología para los profesionales de AP y de urgencias que favorezca la detección precoz de esta patología.

### *El tratamiento con monoterapia de Anti-IgE se asocia a un mayor control de la UC*

Si bien la mayoría de los pacientes encuestados mantienen la patología controlada, esta situación es menos frecuente en las personas cuyo tratamiento se basa en una terapia combinada, frente a quienes reciben monoterapia, en especial, si esta es con Anti-IgE.

En línea con el control generalizado de la UC detectado en la muestra analizada, es frecuente la satisfacción respecto al tratamiento y la información recibida por parte del profesional sanitario.

No obstante, los expertos han recomendado garantizar el acceso de los pacientes con UC no controlada a los fármacos biológicos actuales a y nuevos fármacos en desarrollo como, por ejemplo, los inhibidores de la Tirosin kinasa con el objetivo de favorecer el mejor control de la enfermedad, así como la creación de unidades de UC en el ámbito de la atención hospitalaria para el control de este tipo de UC que no pueda ser manejada en AP. Igualmente se ha apuntado la idoneidad de desarrollar aplicaciones y herramientas de autocontrol para los pacientes.

Hasta el 72,4% ha participado en la decisión acerca del tratamiento farmacológico que tiene pautado. Con el fin de extender más si cabe la participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones compartidas, se ha planteado la necesidad de fomentar el uso de herramientas de comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes que, igualmente, podría contribuir a facilitar el seguimiento y mayor autocontrol de la enfermedad.

### *El impacto de la UC en el estado emocional difiere según el tipo de UC, el tratamiento y el nivel de control de la patología*

Como consecuencia de la UC, entre el 62,8% y el 69,1% de los pacientes reportaron impacto en el estado emocional general que se manifestó, fundamentalmente, en forma de depresión, ansiedad, culpabilidad, vergüenza y/o miedo, así como en una reducción de la autoestima.

Esta afectación resulta más predominante en las personas que viven con ambos tipos de UC (espontánea e inducible) y en aquellas cuyo tratamiento consiste en la monoterapia basada en antihistamínicos o Ciclosporina.

Asimismo, el hecho de no tener controlada la enfermedad conllevaría un gran impacto emocional, independientemente del tratamiento recibido.

Pese al notable impacto emocional que causa la UC en las personas encuestadas, únicamente entre el 3,5% y el 6,9% de estas acudió a un psicólogo o psiquiatra para el manejo de las necesidades emocionales relacionadas con la enfermedad, lo que podría deberse a que no fueron derivadas a un psicólogo o psiquiatra por su profesional de referencia.

En este contexto, se propone garantizar el servicio de atención psicológica en el sistema público de salud para atender el impacto psicoemocional producido por la UC y crear e incorporar la figura del psicólogo especialista en alergias y dermatología en los equipos de AP.

## El ocio y el descanso son las áreas de la vida diaria que registran mayor impacto

Generalmente, las personas con UC también experimentan dificultades en el ámbito del ocio y del sueño y descanso. Por un lado, en cuanto al ocio, suelen requerir la modificación de las actividades de ocio y deportivas y de la forma de vestir, como consecuencia de los síntomas.

Por otro lado, la mayoría ha presentado problemas relacionados con el sueño que con frecuencia han motivado la imposibilidad para relajarse, descansar lo necesario, o conciliar el sueño, originados en gran medida por la picazón y el estrés emocional.

Aunque en una proporción mucho menor, la UC también afecta a las relaciones sexuales, el cuidado de los hijos, la dieta, la higiene personal y las labores del hogar.

## El impacto laboral producido por la UC se acentúa en los pacientes que no la tienen controlada y en el ámbito de las relaciones laborales

En términos generales, 1 de cada 3 pacientes con UC se ha enfrentado a obstáculos en el ámbito laboral a causa de la UC. Este impacto se encuentra presente en mayor proporción en el grupo de pacientes que desconocen el tipo de UC que padecen y que no mantienen la patología controlada, en cuyo caso entre el 50% y el 62% ha experimentado dificultades laborales.

En particular, las principales limitaciones identificadas en el desarrollo de la actividad laboral son la necesidad de acudir a consultas médicas durante el horario laboral y de realizar un esfuerzo adicional para cumplir con la jornada laboral.

En lo que respecta al entorno laboral, se ha detectado un gran impacto en las relaciones laborales del 29,5% de los pacientes, así como la falta de confianza de casi la mitad de los pacientes encuestados en que los responsables puedan comprender la enfermedad. Esta circunstancia habría llevado a 1 de cada 4 personas con UC a no comunicar a sus compañeros el diagnóstico (26,1%).

Por su parte, el 40% de los pacientes que eran estudiantes reportaron haber padecido problemas en el ámbito educativo en los últimos 12 meses.

Con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen UC, se ha consensado la necesidad de proporcionar a los profesionales sanitarios implicados en su manejo herramientas destinadas a identificar las necesidades biopsicosociales de estos pacientes en la consulta de seguimiento, del mismo modo que a medir conocer su calidad de vida relacionada con la salud entre otros objetivos de carácter asistencial.

## La satisfacción con la información sobre la UC es elevada, pero existe margen de mejora

En cuanto al proceso de información sobre la UC, si bien la mayoría de los participantes en el estudio observacional han manifestado satisfacción, 1 de cada 4 no contaría con la información necesaria sobre la patología para manejarla adecuadamente. Por ello, les preocupa e interesa especialmente la posible evolución y complicaciones de la enfermedad.

Los expertos recomiendan implementar programas de educación sanitaria dirigidos a favorecer el autocontrol de la enfermedad por parte de los pacientes y ampliar la información sobre los desencadenantes de la UC el manejo de los brotes y el tratamiento, entre otros; de la misma manera que proporcionar información y recomendaciones sobre la UC a los pacientes durante las consultas de seguimiento; y prescribir recursos y fuentes de información fidedigna sobre la patología.

Este documento pone a disposición de planificadores y gestores sanitarios, profesionales sanitarios y pacientes una herramienta para la toma de decisiones que

incluye propuestas de acciones, que ha sido elaborada a partir de la experiencia y conocimiento de profesionales sanitarios y expertos con una gran trayectoria en el manejo de la UC y de la realidad de los pacientes.

La puesta en marcha de las propuestas recogidas en este documento requeriría la implicación de las administraciones sanitarias para garantizar los mecanismos necesarios dirigidos a asegurar el diagnóstico precoz de la UC, el adecuado seguimiento y control y la información y empoderamiento de los pacientes que se traduzcan en una mejora su calidad de vida y bienestar psicoemocional.

## Bibliografía

- Papapostolou N., Xepapadaki P., Katoulis A., Makris M. (2022): *Comorbidities of Chronic Urticaria: A glimpse into a complex relationship*. Front Allergy, 17; 3: 1008145. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36465885/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Ferrer Puga M. et al (2021): *Daily Clinical Practice in the Management of Chronic Urticaria in Spain: Results of the UCRES Study*. ACTAS Dermosifiliográficas, vol. 113, pp. 4-14. Disponible en: <https://www.actasdermo.org/es-pdf-S0001731022000138>, acceso 3 de abril de 2023.
- Maximiliano Gómez R., Bernstein JA, Anotegui I. y Maurer M. (2022): *Chronic Urticaria: The Need for Improved Definition*. Front Allergy, 3: 905677. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9234868/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Dermot R. et al. (2022): *Clinical review: The suggested management pathway for urticaria in primary care*. Clin Transl Allergy, Oct, 12(10): e12195. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9533216/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Sánchez-Díaz M. et al. (2023): *Sleep Quality as a Predictor of Quality-of-Life and Emotional Status Impairment in Patients with Chronic Spontaneous Urticaria: A Cross-Sectional Study*. Int J Environ Res Public Health, 20(4): 3508. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9964690/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Asociación de Afectados de Urticaria Crónica (2023): *La Urticaria Crónica. Causas, síntomas y comorbilidades*. Disponible en: <https://urticariacronica.org/la-urticaria-cronica/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Wagner N. et al. (2021): *Patients with Chronic Urticaria Remain Largely Undertreated: Results from the DERMLINE Online Survey*. Dermatol Ther (Heidelb), 11(3): 1027-1039. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33945120/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Maurer M. et al. (2017): *The burden of chronic spontaneous urticaria is substantial: Real-world evidence from ASSURE-CSU*. Allergy, 72 (12):2005-2016. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28543019/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Tawil S. et al. (2023): *Association of Chronic Urticaria with Psychological Distress: A Multicentre Cross-sectional Study*. Acta Derm Venereol, 14, 103: adv00865. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36129251/>, acceso 3 de abril de 2023.
- Goldstein S. et al. (2019): *Perspectives on Living with Chronic Spontaneous Urticaria: From Onset through Diagnosis and Disease Management in the US*. Acta Derm Venereol, 99 (12): 1091-1098. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31396637/>, acceso 3 de abril de 2023.

# 8

## Anexos

### 8.1. Índice de tablas y figuras

#### 8.1.1. Índice de tablas

Tabla 1. Miembros del Steering Committee	17
Tabla 2. Miembros del NIS Comité	18
Tabla 3. Participantes en el advisory board de dermatólogos y alergólogos	22
Tabla 4. Participantes en el advisory board multidisciplinar	22
Tabla 5. Perfil de los panelistas	24
Tabla 6. Distribución del tratamiento recibido en la actualidad	28
Tabla 7. Resumen de propuestas según su ámbito de actuación y el nivel de aplicación	37
Tabla 8. Priorización de las propuestas de mejora según su necesidad y factibilidad	40

#### 8.1.2. Índice de figuras

Ilustración 1. Resumen de la metodología del proyecto	16
Ilustración 2. Variables secundarias del estudio observacional	20
Ilustración 3. Dimensiones de análisis de los advisory boards	23
Ilustración 4. Media de médicos visitados antes del diagnóstico	26
Ilustración 5. Emociones previas al diagnóstico	27
Ilustración 6. Emociones tras el diagnóstico	27
Ilustración 7. Grado de control en la monoterapia	28
Ilustración 8. Impacto emocional global de la UC	29
Ilustración 9. Impacto emocional en pacientes tratados con monoterapia	29
Ilustración 10. Impacto emocional en pacientes tratados con terapia combinada	30
Ilustración 11. Impacto de la UC en la autoestima	30
Ilustración 12. Impacto de la UC en el ocio	30
Ilustración 13. Impacto de la UC en sueño o descanso	31
Ilustración 14. Problemas laborales según tipo de UC	32
Ilustración 15. Problemas laborales según control de la de UC	32
Ilustración 16. Resumen de la priorización de las propuestas	39

## 8.2. Cuestionario de personas con UC

Estudio observacional transversal para evaluar el impacto de la urticaria crónica desde la perspectiva del paciente.

### ENCUESTA ATLAS URTICARIA CRÓNICA

NIS (Estudio no intervencionista)

Código del Estudio: **ATLAS URTICARIA CRÓNICA**

#### Cuaderno de Recogida de Datos PROMOTOR

Novartis Farmacéutica, S.A.

Versión 4.0 09/03/2021

*CONFIDENCIAL: Este documento es propiedad de NOVARTIS y contiene información confidencial que no puede ser divulgada a personas o establecimientos ajenos a NOVARTIS o sus empleados o subsidiarias. Se prohíbe copiar, reproducir o transferir la información de este documento sin el consentimiento previo por escrito de NOVARTIS.*

## Contenido

<b>Introducción - Consentimiento - Filtros</b>	49
<b>Sección 1.</b> Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con urticaria crónica	50
<b>Sección 2.</b> Impacto de la urticaria crónica en el bienestar psicoemocional de los pacientes	51
<b>Sección 3.</b> Impacto de la urticaria crónica en la vida diaria del paciente	52
<b>Sección 4.</b> Impacto de la urticaria crónica en las relaciones personales de los pacientes	54
<b>Sección 5.</b> Impacto de la urticaria crónica en la vida laboral y estudiantil de los pacientes	55
<b>Sección 6.</b> Experiencia del paciente: recorrido del paciente desde la aparición de los primeros síntomas hasta el tratamiento	59
<b>Sección 7.</b> Sentimientos, percepciones, y satisfacción del paciente en diferentes etapas de la enfermedad	60
<b>Sección 8.</b> Tratamiento actual	61
<b>Sección 9.</b> Percepciones, expectativas, satisfacción y participación del paciente en relación al tratamiento y manejo de la enfermedad	62
<b>Sección 10.</b> Fuentes de información sobre la urticaria crónica consultadas y su utilidad desde la perspectiva del paciente	63

## Introducción - Consentimiento - Filtros

### Objetivo de la encuesta

Le agradecemos que haya tenido la amabilidad de participar en este estudio, cuyo objetivo es conocer cómo afecta la urticaria crónica (UC) a nivel psicoemocional a las personas que la padecen, para poder proponer medidas de actuación que mejoren la calidad de vida de las personas que la padecen. Su participación consiste en responder esta única encuesta, la cual tendrá una duración aproximada de 30-35 minutos.

### ¿Cuáles son mis derechos?

Usted es libre de participar en este estudio, así como de dejarlo en cualquier momento sin ningún motivo, sin que se le penalice por ello y sin perder el derecho a recibir la asistencia sanitaria que le corresponda. La decisión es suya.

### ¿Qué son datos anonimizados y quién puede utilizarlos?

Toda la información y respuestas facilitadas serán estrictamente confidenciales. Sus datos se asociarán a un código para impedir su identificación, garantizando la confidencialidad de su identidad. Los Datos Personales recogidos en este estudio serán introducidos en los sistemas electrónicos seguros de Novartis y las compañías que trabajen con Novartis pueden trabajar con estos sistemas. Sus Datos Personales se conservarán durante el tiempo requerido según las reglamentaciones aplicables (al menos 5 años tras su finalización).

Novartis será el propietario de todos los datos y resultados obtenidos de esta encuesta.

Tanto el Centro como el Promotor son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor (Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre de protección de datos y garantía de los derechos digitales.).

Novartis como responsable del tratamiento de los datos ha contratado a una Organización de Investigación Clínica (CRO) para las actividades de procesamiento de los datos para los fines de este estudio.

### Por favor, responda a la siguiente pregunta indicando "SI" o "NO":

Doy mi consentimiento para participar en la encuesta y acepto la política de privacidad

Sí  No

En caso de que el paciente marque "NO", aparecerá el siguiente mensaje: "Lo sentimos, pero si no da su consentimiento, no podrá continuar con la encuesta. Muchas gracias por su interés."

### Su colaboración es muy importante para este estudio por lo que le agradecemos de antemano que complete toda la encuesta hasta el final.

Por favor, responda las siguientes preguntas indicando "SI" o "NO":

#### Criterios de Inclusión

¿Es usted mayor de edad (18 años o más)?

Sí  No

¿Está usted diagnosticado de urticaria crónica (urticaria crónica espontánea o cualquier forma de urticaria crónica inducible) por su médico?

Sí  No

¿Se siente capaz de leer, comprender y responder esta encuesta sin dificultades?

Sí  No

#### Criterios de exclusión

¿Ha completado esta misma encuesta para este mismo estudio con anterioridad?

Sí  No

¿Está participando actualmente en un ensayo clínico (ejemplo: estudio clínico para evaluar la eficacia de un medicamento nuevo)?

Sí  No

A criterio de su médico, ¿tiene alguna otra enfermedad de la piel que NO sea urticaria crónica y que pueda influenciar sus respuestas?

Sí  No

¿Tiene algún problema de conexión a internet u otros problemas informáticos que le puedan impedir responder bien la encuesta?

Sí  No

En caso de que el paciente marque "NO" para alguno de los requisitos anteriores, aparecerá el siguiente mensaje: "Lo sentimos, pero no se cumplen los requisitos para continuar con la encuesta. Muchas gracias por su interés."

### Sección 1. Características sociodemográficas y clínicas de los pacientes con urticaria crónica

1. ¿Qué edad tiene? ([Rango válido: 18-99])

\_\_\_\_\_ Años

2. ¿Cuál es su Sexo Biológico?:

Femenino  
 Maculino

3. ¿Cuál es su Estado civil actual? (marque solo una opción)

Soltero/a  
 Pareja de hecho  
 Casado/a  
 Separado/a  
 Divorciado/a  
 Viudo/a

4. ¿Tiene pareja?

Sí  
 No

5. Si tiene hijo/as, indique cuantos hijos/as tiene:

\_\_\_\_\_ hijos/as

6. En la actualidad, ¿vive usted sólo o acompañado? (marque solo una opción)

Vivo solo/a  
 Vivo acompañado/a.

Indique el número de personas con las que convive:  
\_\_\_\_\_ personas

6.1. ¿Con quién vive? (puede marcar más de una opción)

Con amigos/as  
 Con compañeros/as de piso  
 Con su pareja  
 Con hijos/as  
 Con cuidador/a (persona que le ayuda con tareas del hogar y su cuidado personal)  
 Otros

7. En la actualidad, ¿está usted afiliado/a a una asociación de pacientes con urticaria crónica? (marque solo una opción)

Sí  
 No

8. Sobre su urticaria crónica ¿Qué tipo de urticaria crónica tiene? *(puede marcar más de una opción)*

- Urticaria crónica espontánea (UCE)  
(\*Urticaria crónica espontánea: Aparición espontánea de habones, prurito y/o angioedema por > 6 semanas, sin causa conocida)
- Urticaria crónica inducible (UCInd)  
(\*Urticaria crónica inducible: Aparición de habones, prurito y/o angioedema, causados por estímulos concretos, como el frío, el calor, la presión, etc.)
- No sabe / No contesta

9. Indiqué cuál de los siguientes síntomas ha padecido en relación a la urticaria crónica: *(puede marcar más de una opción)]*

- Habones/ronchas
- Prurito (picor)
- Angioedema (hinchazón en la piel, labios, párpados, vías respiratorias)
- Otros, indique cuales de la siguiente lista: *(puede marcar más de una opción)*
- Malestar general
- Dolor articular
- Febrícula
- Diarreas
- Anafilaxia
- Mareo
- Dolor abdominal
- Otros

10. UCT (Urticaria Control Test):

Padece urticaria. Las siguientes preguntas deberán registrar la situación actual de su enfermedad. Por favor, lea detenidamente cada pregunta y elija una de las cinco respuestas que mejor se adapte a su situación. Deberá ceñirse a las últimas 4 semanas. La respuesta debe ser instantánea, no meditada. Rogamos que contesten a todas las preguntas y que elijan para cada una de ellas únicamente una respuesta.

10.1. ¿Cuándo ha sufrido en las últimas 4 semanas los síntomas físicos de la Urticaria (picor, ronchas y/o hinchazón)?

- Mucho     Bastante     Regular  
 Poco     Nada

10.2. Se ha visto afectada su calidad de vida en las últimas 4 semanas debido a la Urticaria?

- Mucho     Bastante     Regular  
 Poco     Nada

10.3. ¿Con qué frecuencia en las últimas 4 semanas el tratamiento médico no ha sido suficiente para controlar los síntomas de la Urticaria?

- Mucho     Bastante     Regular  
 Poco     Nada

10.4. Globalmente, indique cómo de bien controlada ha tenido su urticaria las últimas 4 semanas:

- Mucho     Bastante     Regular  
 Poco     Nada

This document must be not copied or used without the permission MOXIE GmbH (Co. Ltd.) For scientific or commercial use, or in cases where translation/localization will be carried out, please check the terms and conditions on [www.moxie-gmbh.de](http://www.moxie-gmbh.de)

## Sección 2.

### Impacto de la urticaria crónica en el bienestar psicoemocional de los pacientes

#### Impacto Emocional

11. Durante las 4 últimas semanas, ¿En qué medida le ha afectado padecer urticaria crónica a nivel emocional? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

11.1. Durante las 4 últimas semanas, ¿Qué le hace sentir el hecho de tener urticaria crónica? *(puede marcar más de una opción)*

- Desesperación
- Ansiedad
- Tristeza
- Depresión
- Culpabilidad
- Vergüenza
- Soledad
- Miedo
- Frustración
- Fracaso
- Incomprensión
- Rabia
- Enfado
- Nerviosismo
- Irritabilidad
- Incertidumbre
- Confusión
- Preocupación
- Cansancio emocional

- Resiliencia
- Resignación
- Esperanza
- Valentía
- Optimismo

#### Impacto en el Autoestima

12. Durante las 4 últimas semanas, ¿En qué medida le ha afectado padecer Urticaria Crónica en su autoestima (valoración y percepción que tiene de usted mismo)? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

#### Impacto de la Estigmatización

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿En qué medida se ha sentido rechazado/a por tener urticaria crónica? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

## Sección 3.

### Impacto de la urticaria crónica en la vida diaria del paciente

En la actualidad, indique en qué medida se ve afectada su vida en los siguientes aspectos en motivo de la urticaria crónica:

14. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en su tiempo libre? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

14.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en su tiempo libre (ocio)? *(puede marcar más de una opción)*

- Evito realizar actividades en las que se pueda ver mi piel.
- Evito realizar actividades en grupo o en las que se comparten espacios con otras personas.
- Tengo que adaptar o cancelar mis actividades según los síntomas que tengo en cada momento.
- He tenido que cambiar el tipo de actividades que

- hacía antes de padecer urticaria crónica.
- He tenido que abandonar actividades que hacía antes de padecer urticaria crónica.
- No he podido realizar nuevas actividades que me hacían ilusión.

15. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en la práctica de deporte? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

16. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en su descanso/sueño? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

16.1. ¿Cómo le afecta la urticaria crónica en su descanso / sueño? *(puede marcar más de una opción)*

- No consigo relajarme o descansar suficientemente.
- Me cuesta empezar a dormir.
- Me despierto varias veces durante la noche.
- Me despierto demasiado temprano y no puedo volver a dormir
- Me siento cansado al despertarme por no dormir adecuadamente.
- Durante el día, me siento cansado/a físicamente.
- Durante el día, me siento cansado/a psicológicamente/mentalmente.

16.2. ¿En qué medida el picor afecta en su descanso/sueño? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

16.3. ¿En qué medida el malestar emocional (preocupación, ansiedad, estrés, depresión) afecta en su descanso/sueño? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

17. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en sus relaciones íntimas y vida sexual?  
(marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

17.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en sus relaciones íntimas y vida sexual?  
(puede marcar más de una opción)

- No disfruto de las relaciones íntimas y sexuales por la urticaria.  
 He perdido el interés/deseo de tener relaciones íntimas y sexuales por la urticaria.  
 Evito tener relaciones íntimas y sexuales por vergüenza  
 Me siento inseguro/a en las relaciones íntimas y sexuales por vergüenza  
 Me siento rechazado/a en las relaciones íntimas y sexuales por la urticaria.  
 Tener relaciones íntimas y sexuales empeora los síntomas de mi urticaria.

18. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en la decisión o deseo de tener hijos/as?  
(marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

18.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en la decisión de tener hijos/as? (puede marcar más de una opción)

- He renunciado/pospuesto tener hijos/as por la medicación que tomo  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por la falta de control de mi urticaria  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por el impacto emocional de la urticaria  
 He renunciado/pospuesto tener hijos/as por miedo al impacto que pueda tener el embarazo en la evolución de mi enfermedad

19. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en el cuidado de sus hijos/as? (marque solo una opción)  
[Esta pregunta NO se formulará en caso de que el paciente haya contestado en la sección de datos sociodemográficos que NO tiene hijos]

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

19.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en el cuidado de sus hijos/as? (puede marcar más de una opción)

- La urticaria no me permite cuidar de mis hijos/as cómo me gustaría.  
 La urticaria no me permite ayudar a mis hijos/as en sus estudios y desarrollo.  
 La urticaria no me permite jugar y hacer otras actividades de ocio con mis hijos/as.  
 La urticaria no me permite disfrutar de mis hijos/as (irritabilidad, cansancio...).

20. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en su dieta? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

20.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en su dieta? (puede marcar más de una opción)

- He modificado mi dieta.  
 He modificado mi dieta y la de mi familia.  
 Evito algunos alimentos porque creo que pueden empeorar la urticaria (ej. picantes, alcohol, café, alimentos con histamina...). Evito comer fuera de casa porque creo que determinados ingredientes pueden empeorar la urticaria (ej. picantes, alcohol, café, alimentos con histamina...). Gasto más dinero en comida (ej. alimentos ecológicos, no procesados, sin algún tipo de ingrediente...). Indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al mes por este motivo: \_\_\_\_\_ €

21. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en su higiene personal? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

21.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en su higiene personal? (puede marcar más de una opción)

- Invierto más tiempo en mi higiene personal.  
 Invierto menos tiempo en mi higiene personal.  
 Evito las duchas o el aseo con agua caliente o agua fría porque creo que pueden empeorar la urticaria.  
 Evito determinados productos de higiene personal para mi aseo porque creo que pueden empeorar la urticaria.

He cambiado mis productos de higiene personal (ej. jabón neutro, sin parabenos).

Gasto más dinero en productos de higiene personal que sean más adecuados para mi urticaria crónica (ej: productos naturales, para pieles sensibles...). Indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al mes por este motivo:

\_\_\_\_\_ €

22. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en las tareas del hogar? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

22.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en las tareas del hogar? (puede marcar más de una opción)

- Invierto más tiempo en tareas del hogar para evitar tener un brote de urticaria debido a gérmenes/suciedad.  
 Invierto menos tiempo en tareas del hogar porque la urticaria crónica me limita.  
 Evito determinados productos de limpieza para el hogar porque creo que pueden empeorar la urticaria.  
 He cambiado mis productos de productos de limpieza (ej. jabón neutro, sin parabenos...)  
 Gasto más dinero en productos de limpieza que sean más adecuados para mi urticaria crónica (ej: productos naturales, para pieles sensibles...). Indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al mes por este motivo: \_\_\_\_\_ €

23. ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en su vestuario?

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

23.1. ¿Cómo afecta su urticaria crónica en su vestuario? (puede marcar más de una opción)

- Utilizo ropa que cubra o tape la urticaria de mi piel.  
 Utilizo ropa/calzado ancho para evitar que el roce del tejido con mi piel no empeore la urticaria.  
 Utilizo ropa de abrigo por evitar que me aparezca la urticaria por el frío.  
 No utilizo ropa de abrigo por evitar que me aparezca la urticaria por calor.

Evito comprarme ropa con determinados tejidos, colores/tintes u olores porque creo que pueden empeorar la urticaria.

Evito ir a comprar ropa por el cansancio y la falta de ilusión asociado a la urticaria.

He tenido problemas para comprar/probarme ropa en la tienda por la presencia de lesiones en mi piel.

Gasto más dinero en ropa que sea más adecuada para mi urticaria crónica. Indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al mes por este motivo:

\_\_\_\_\_ €

#### Sección 4.

##### Impacto de la urticaria crónica en las relaciones personales de los pacientes

En la actualidad, indique en qué medida se ve afectada sus relaciones personales en motivo de la urticaria crónica:

24. Familia: ¿En qué medida le afecta su urticaria crónica en las relaciones familiares? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

24.1. ¿Cómo le afecta su urticaria crónica en las relaciones familiares? (marque solo una opción)

- Mi familia comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a.  
 Mi familia no comprende mi enfermedad, pero me apoya.  
 Mi familia no me cree, no me siento apoyado/a.  
 Mi familia no conoce mi situación, no se la he explicado.

24.2. ¿Cómo le afecta su urticaria crónica en el distanciamiento de sus relaciones familiares? (marque solo una opción)

- No he notado ningún distanciamiento con mi familia desde que tengo urticaria crónica  
 Desde que tengo urticaria crónica, noto que mi familia se ha alejado de mí, la relación se ha enfriado.  
 Desde que tengo urticaria crónica me siento más alejado/a de mi familia, yo me he alejado de mi familia.

**25.** Relaciones de pareja: ¿En qué medida le afecta o le ha afectado la urticaria crónica en sus relaciones de pareja? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

**25.1.** ¿Cómo afecta su urticaria crónica en sus relaciones de pareja? (marque solo una opción)

- Mi pareja comprende mi enfermedad y me siento apoyado/a.  
 Mi pareja no comprende mi enfermedad, pero me apoya.  
 Mi pareja no me cree, no me siento apoyado/a.  
 Mi pareja no conoce mi situación, no se la he explicado.

**25.2.** ¿Cómo le afecta su urticaria crónica en el distanciamiento sus relaciones de pareja? (marque solo una opción)

- No he notado ningún distanciamiento con mi pareja desde que tengo urticaria crónica  
 Desde que tengo urticaria crónica, noto que mi pareja se ha alejado de mí, la relación se ha enfriado o ha terminado.  
 Desde que tengo urticaria crónica me siento más alejado/a de mi pareja, yo me he alejado de mi pareja.

**26.** Amistades: ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en sus relaciones sociales o círculo de amistades? (marque solo una opción)

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

**26.1** ¿Cómo afecta su urticaria crónica en sus relaciones sociales o círculo de amistades? (marque solo una opción)

- Mis amigos/as comprenden mi enfermedad y me siento apoyado/a.  
 Mis amigos/as no comprenden mi enfermedad, pero me apoyan.  
 Mis amigos/as no me creen, no me siento apoyado/a.  
 Mis amigos/as no conocen mi situación, no se la he explicado.

**26.2.** ¿Cómo le afecta su urticaria crónica en el distanciamiento sus relaciones sociales o círculo de amistades? (marque solo una opción)

- No he notado ningún distanciamiento con mis amigos desde que tengo urticaria crónica  
 Desde que tengo urticaria crónica, noto que mis amigos/as se han alejado de mí, la relación se ha enfriado.  
 Desde que tengo urticaria crónica me siento más alejado/a de mis amigos/as, yo me he alejado de mis amigos/as.

## Sección 5.

### Impacto de la urticaria crónica en la vida laboral y estudiantil de los pacientes

**27.** Señale el nivel de estudios más elevado que haya finalizado: (marque solo una opción)

- Sin estudios  
 Enseñanza primaria  
 Enseñanza secundaria (BUP, ESO, Bachillerato)  
 Formación profesional  
 Estudios universitarios (licenciaturas, diplomaturas y grados)  
 Postgrado, Master o Doctorado

**27.1.** ¿Cómo le afecta o ha afectado la urticaria crónica a sus estudios? (puede marcar más de una opción)

- Pude/he podido terminar mis estudios sin demora a pesar de la urticaria.  
 Pospuse/he pospuesto la finalización de mis estudios por la urticaria.  
 Abandoné/he abandonado mis estudios por culpa de la urticaria.

**28.** ¿Tiene un grado de discapacidad reconocido oficialmente debido a la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Sí  
 No

[en caso de marcar "No", se formulará directamente la pregunta 29]

No sabe / No contesta  
 [en caso de marcar "No sabe/ No contesta", se formulará directamente la pregunta 29]

**28.1.** ¿Recibe alguna prestación de la Seguridad Social derivada de su Urticaria Crónica? (marque solo una opción)

- Ninguna  
 Prestación por incapacidad permanente parcial (revisable o no)  
 Prestación por incapacidad permanente total (revisable o no)  
 Prestación por incapacidad permanente absoluta (revisable o no)

- Prestación por incapacidad permanente de gran invalidez (revisable o no)  
 Prestación económica por incapacidad temporal  
 Prestación por lesiones permanentes no invalidantes  
 Prestación contributiva de jubilación (65 años o más)  
 Prestación no contributiva de invalidez (de 18 a 64 años)  
 Prestación no contributiva de jubilación (65 años o más)  
 No sabe / No contesta

**29.** En la actualidad, ¿Cuál es su situación laboral? o Trabajador/a en activo

- Trabajador/a en baja laboral temporal  
 Baja laboral permanente (parcial, total, absoluta o gran invalidez)  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 32]  
 Prejubilado/a  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 32]  
 En Desempleo  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 34]  
 Jubilado/a  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 39]  
 Labores del hogar  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 39]  
 Estudiante [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 36]  
 Otro  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 38]  
 No sabe / No contesta  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 38]

[Seguir sólo en caso de marcar trabajador/a en activo o trabajador/a en baja laboral temporal]:

**29.1.** ¿Cuál es su ocupación actual? (marque solo una opción, indique la opción principal)

- Directores y gerentes  
 Técnicos y profesionales científicos e intelectuales de la salud y la enseñanza  
 Otros técnicos y profesionales científicos e intelectuales  
 Técnicos; profesionales de apoyo  
 Empleados de oficina que no atienden al público  
 Empleados de oficina que atienden al público  
 Trabajadores de los servicios de restauración y comercio

- Trabajadores de los servicios de salud y el cuidado de personas  
 Trabajadores de los servicios de protección y seguridad 9  
 Trabajadores cualificados en el sector agrícola, ganadero, forestal y pesquero  
 Trabajadores cualificados de la construcción, experto en operadores de máquinas  
 Trabajadores cualificados de las industrias manufactureras, excepto operadores de instalaciones y máquinas  
 Operadores de instalaciones y maquinaria fija, y montadores  
 Conductores y operador es de maquinaria móvil  
 Trabajadores no cualificados en servicios (excepto transportes)  
 Peones de la agricultura, pesca, construcción, industrias manufactureras y transportes  
 Ocupaciones militares  
 No sabe / No contesta  
 Otros

**29.2.** De media, ¿Cuántas horas por semana trabaja en su ocupación actual?: (marque solo una opción)

\_\_\_\_\_ Horas a la semana

**29.3.** Aproximadamente, ¿a cuánto asciende la suma total de sus ingresos mensuales? (marque solo una opción)

- 500€ o menos  
 Entre 501€ y 1.000€  
 Entre 1.001€ y 1.500€  
 Entre 1.501€ y 2.000€  
 Entre 2.001€ y 3.000€  
 Entre 3.001€ y 5.000€  
 Más de 5.000€  
 No sabe / No contesta

[Las preguntas 30, 30.1, 31, 31.1 y 31.2 solo se formularán a los pacientes que hayan marcado en la pregunta 29 la siguiente opción: trabajador/a en activo]:

**30.** ¿Ha tenido algún tipo de problema laboral debido a la urticaria crónica en los últimos 12 meses? (debido a que se siente mal, consultas médicas...): (marque solo una opción)

- Sí  
 No [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 38]  
 No sabe / No contesta  
 [en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 38]

**30.1.** Indique qué problemas en el trabajo relacionados con la urticaria ha tenido en los últimos 12 meses *(puede marcar más de una opción)*

- Solicité días de permiso/excedencia por la urticaria. Indicar número de días en los 12 últimos meses:  
\_\_\_\_\_ [Rango válido: 0-365 días]
- Estuve de baja por la urticaria. Indicar número de días en los 12 últimos meses:  
\_\_\_\_\_ [Rango válido: 0-365 días]
- Reduje mi jornada laboral en los 12 últimos meses por la urticaria. Indicar número de horas a la semana que redujo su jornada laboral durante este período:  
\_\_\_\_\_ [Rango válido: 0-365 días]
- Falté al trabajo el tiempo justo para ir al médico por la urticaria. Indicar número de días en los 12 últimos meses:  
\_\_\_\_\_ [Rango válido: 0-365 días]
- Falté al trabajo varios días sin estar de baja por la urticaria (ausentismo). Indicar número de días en los 12 últimos meses:  
\_\_\_\_\_ [Rango válido: 0-365 días]
- A pesar de cumplir con mi horario laboral, no tengo un buen rendimiento en el trabajo por la urticaria (presentismo).
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir mi horario laboral por la urticaria.
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir con mis objetivos en el trabajo por la urticaria.
- Mi trayectoria profesional se ha resentido por la urticaria (pérdida de una promoción, por ejemplo).
- He sufrido mobbing (acoso laboral) por la urticaria.
- He tenido que cambiar de trabajo por la urticaria.
- No sabe / No contesta.
- Otra situación.

**31.** ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en las relaciones en su entorno laboral? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

*[En caso de marcar NADA, no aparecerán las siguientes preguntas]*

**31.1.** En general, ¿cómo afecta su urticaria crónica en las relaciones en su entorno laboral? *(marque solo una opción)*

- Por lo general, en mi entorno laboral comprenden mi enfermedad y me siento integrado/a o aceptado/a.
- Por lo general, en mi entorno laboral no comprenden mi enfermedad, pero me siento integrado/a o aceptado/a.
- Por lo general, en mi entorno laboral no me creen, no me siento integrado ni aceptado.
- Por lo general, en mi entorno laboral no conocen mi situación, no se la he explicado.

**31.2.** En particular, ¿cómo afecta su urticaria crónica en la relación con su jefe o supervisor en el entorno laboral? *(marque solo una opción)*

- Comprende mi situación y me apoya.
- No comprende mi situación, pero me apoya.
- No cree mi situación y no me apoya.
- No conoce mi situación, no se la he explicado.

*[Cuando los pacientes "trabajador/a en activo" según pregunta 29, hayan respondido la pregunta 31.2, se les formulará directamente la pregunta 38]*

*[Las preguntas 32 y 33 solo se formularán para los pacientes que hayan marcado en la pregunta 29 una de estas opciones: trabajador/a en baja laboral temporal, baja laboral permanente o prejubilación]:*

**32.** ¿Su baja laboral temporal, baja laboral permanente o en prejubilación es consecuencia de su urticaria crónica? *(marque solo una opción)*

- Sí  
*[en caso de marcar "Sí", se formulará directamente la pregunta 33]*
- No  
*[en caso de marcar "No", se formulará directamente la pregunta 38]*
- No sabe / No contesta  
*[en caso de marcar "No sabe/ No contesta", se formulará directamente la pregunta 38]*

**33.** Indique cuánto tiempo ha estado de baja laboral temporal, baja laboral permanente o en prejubilación debido a su urticaria crónica en los 12 últimos meses: *[se formulará directamente la pregunta 38 a posteriori]*

\_\_\_\_\_ Indicar número de días (0-30)  
*[Rango válido 0 a 30 días]* Indicar número de meses (0-12) *[Rango válido 0 a 12 meses]*

*[Formular las preguntas 34 y 35. solo a los pacientes que hayan marcado "en desempleo" en la pregunta 29]:*

**34.** ¿Dejó de trabajar o perdió su empleo a causa de la urticaria crónica?

- Sí  
*[en caso de marcar "Sí", se formulará directamente la pregunta 35]*
- No  
*[en caso de marcar "No", se formulará directamente la pregunta 38]*
- No sabe / No contesta  
*[en caso de marcar "No sabe/No contesta", se formulará directamente la pregunta 38]*

**35.** Indique cuánto tiempo lleva en desempleo debido a su urticaria crónica en los 12 últimos meses: *[se formulará directamente la pregunta 38 a posteriori]*

\_\_\_\_\_ Indicar número de días (0-30)  
*[Rango válido 0 a 30 días]*

\_\_\_\_\_ Indicar número de meses (0-12)  
*[Rango válido 0 a 12 meses]*

**36.** ¿Ha tenido algún tipo de problema en el entorno de estudios debido a la urticaria crónica en los últimos 12 meses? (debido a que se siente mal, consultas médicas...): *(marque solo una opción)*

- Sí
- No  
*[en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 39]*
- No sabe / No contesta  
*[en caso de marcar esta opción, se formulará directamente la pregunta 39]*

**36.1.** Indique qué problemas en el entorno de estudios relacionados con la urticaria ha tenido en los últimos 12 meses *(puede marcar más de una opción)*

- No asistí puntualmente a alguna clase/prácticas por la urticaria.
- Dejé de asistir a las clases/prácticas por la urticaria de manera temporal.
- Dejé de asistir a las clases/prácticas por la urticaria de manera definitiva.
- A pesar de cumplir con mis clases/prácticas, no tengo un buen rendimiento en los estudios por la urticaria.
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir mis clases/prácticas por la urticaria.
- Me ha costado un esfuerzo adicional cumplir con mis evaluaciones y exámenes académicos por la urticaria.
- Mis estudios se han resentido por la urticaria (ejemplo: problemas en aprobar una o varias asignaturas, por ejemplo).
- He sufrido bullying (acoso escolar) por la urticaria.
- No sabe / No contesta.
- Otra situación.

**37.** ¿En qué medida le afecta la urticaria crónica en las relaciones en el entorno de estudios? *(marque solo una opción)*

- Mucho  
 Bastante  
 Poco  
 Muy poco  
 Nada

*[En caso de marcar NADA, no aparecerán las siguientes preguntas]*

**37.1.** En general, ¿cómo afecta su urticaria crónica en las relaciones en el entorno de estudios? *(marque solo una opción)*

- Por lo general, en mi entorno de estudios comprenden mi enfermedad y me siento integrado/a o aceptado/a.
- Por lo general, en mi entorno de estudios no comprenden mi enfermedad, pero me siento integrado/a o aceptado/a.
- Por lo general, en mi entorno de estudios no me creen, no me siento integrado ni aceptado.
- Por lo general, en mi entorno de estudios no conocen mi situación, no se la he explicado.

**37.2.** En general, ¿cómo afecta su urticaria crónica en la relación con sus profesores en el entorno de estudios? *(marque solo una opción)*

- Comprenden mi situación y me apoyan.
- No comprenden mi situación, pero me apoyan.
- No creen mi situación y no me apoyan.
- No conocen mi situación, no se la he explicado.

**38.** ¿Cree que tiene o podría llegar a tener dificultades para acceder a un empleo a causa de la urticaria crónica?: *(marque solo una opción)*

- Sí  
 No  
 No sabe / No contesta

**39.** De alguna manera, ¿cree que la elección de su profesión y/o estudios estuvo condicionada por su urticaria crónica? *(marque solo una opción)*

- Sí  
 No  
 No sabe / No contesta  
 No procede

**Sección 6.****Experiencia del paciente: recorrido del paciente desde la aparición de los primeros síntomas hasta el tratamiento.**

40. ¿Cuánto tiempo hace, aproximadamente, que tuvo por primera vez síntomas de urticaria en su piel (momento de inicio de la urticaria)?:  
(es necesario seleccionar un número en ambas casillas)

\_\_\_\_\_ Años y \_\_\_\_\_ Meses  
[en "años" Rango válido de 0 a 90]  
[en "meses" Rango válido de 0 a 11]

41. ¿Cuánto tiempo hace, aproximadamente, que su médico le explicó por primera vez que tenía urticaria crónica (momento del diagnóstico)?  
(es necesario seleccionar un número en ambas casillas)

\_\_\_\_\_ Años y \_\_\_\_\_ Meses  
[en "años" Rango válido de 0 a 90]  
[en "meses" Rango válido de 0 a 11]

42. Marque los profesionales médicos que consultó antes de tener el diagnóstico de urticaria crónica  
(puede marcar más de una opción)

- Médico de cabecera / atención primaria. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Médicos de cabecera / atención primaria
- Médico de emergencias. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Médicos de emergencias
- Dermatólogo/a. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Dermatólogos/as
- Alergólogo/a. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Alergólogos/as
- Otros. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Otros
- No lo recuerdo.
- No he consultado con otros médicos.  
[la última opción excluye al resto]

43. Marque el profesional médico que le diagnosticó por primera vez su urticaria crónica  
(marque solo una opción)

- Médico de cabecera / atención primaria
- Médico de emergencias
- Dermatólogo/a
- Alergólogo/a
- Otro
- No lo recuerdo

44. Marque los profesionales médicos que ha consultado después de tener el diagnóstico de urticaria crónica.  
(puede marcar más de una opción)]

- Médico de cabecera / atención primaria. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Médicos de cabecera / atención primaria
- Médico de emergencias. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Médicos de emergencias
- Dermatólogo/a. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Dermatólogos/as
- Alergólogo/a. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Alergólogos/as
- Otros. Indique el número si lo recuerda:  
\_\_\_\_\_ Otros
- No lo recuerdo.
- No he consultado con otros médicos.  
[la última opción excluye al resto]

44.1. Si procede, indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al año en acudir a estas consultas médicas:  
(en caso de que se haya marcado la penúltima y última opción de la pregunta 44., esta pregunta 44.1. no aparecerá)

\_\_\_\_\_ €

45. Marque el profesional médico que actualmente está visitando por su urticaria crónica  
(puede marcar más de una opción)

- Dermatólogo/a
- Alergólogo/a
- No lo recuerdo

46. ¿Qué otros profesionales sanitarios ha consultado debido a su urticaria crónica?  
(puede marcar más de una opción)

- Psiquiatra
- Psicólogo/a
- Enfermero/a
- Farmacéutico/a (farmacia de proximidad)
- Farmacéutico/a hospitalario.
- Nutricionista/Dietista
- No lo recuerdo
- No, no he consultado a ninguno/a de estos/as profesionales [la última opción excluye al resto]

46.1. Si procede, indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al año en acudir a estas consultas:  
(en caso de que se haya marcado la penúltima y última opción de la pregunta 46., esta pregunta 46.1. no aparecerá)

\_\_\_\_\_ €

47. ¿Ha consultado alguno de los siguientes profesionales en algún momento por su urticaria crónica?: (puede marcar más de una opción)

- Homeópata
- Acupunturista
- Sanadores/as
- Otros
- No lo recuerdo
- No, no he consultado a ninguno de estos profesionales [la última opción excluye al resto]

47.1. Indique aproximadamente cuánto dinero extra gasta al año en acudir a terapias alternativas: [en caso de que se haya marcado la penúltima y última opción de la pregunta 47., esta pregunta 47.1. no aparecerá]

\_\_\_\_\_ €

**Sección 7.****Sentimientos, percepciones, y satisfacción del paciente en diferentes etapas de la enfermedad**

48. Elija aquellas emociones/sentimientos con los que se identificó cuando apareció por primera vez la urticaria en su piel (momento de inicio de la urticaria):  
(puede marcar más de una opción)

- Desesperación
- Ansiedad
- Tristeza
- Depresión
- Culpabilidad
- Vergüenza
- Soledad
- Miedo
- Frustración
- Fracaso
- Incomprensión
- Rabia
- Enfado
- Nerviosismo
- Irritabilidad
- Incertidumbre
- Confusión
- Preocupación
- Cansancio emocional

- Resiliencia
- Resignación
- Esperanza
- Valentía
- Optimismo

49. Elija aquellas emociones/sentimientos con los que se identificó cuando ya tenía síntomas en su piel, pero aún no sabía por qué ni su doctor le había explicado que su enfermedad era la urticaria crónica (momento anterior al diagnóstico):  
(puede marcar más de una opción)

- Desesperación
- Ansiedad
- Tristeza
- Depresión
- Culpabilidad
- Vergüenza
- Soledad
- Miedo
- Frustración
- Fracaso
- Incomprensión
- Rabia
- Enfado
- Nerviosismo
- Irritabilidad
- Incertidumbre
- Confusión
- Preocupación
- Cansancio emocional
- Resiliencia
- Resignación
- Esperanza
- Valentía
- Optimismo

50. Elija aquella/s emociones/sentimientos con los que se identificó cuando su médico le explicó por primera vez que tenía urticaria crónica (momento del diagnóstico): (puede marcar más de una opción)

- Desesperación
- Ansiedad
- Tristeza
- Depresión
- Culpabilidad
- Vergüenza
- Soledad
- Miedo
- Frustración
- Fracaso
- Incomprensión

- Rabia
- Enfado
- Nerviosismo
- Irritabilidad
- Incertidumbre
- Confusión
- Cansancio emocional
- Resiliencia
- Resignación
- Esperanza
- Valentía
- Optimismo

51. En la actualidad, ¿en qué medida se encuentra satisfecho con la atención recibida por parte de su médico en relación a la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

52. En la actualidad, elija la frase que mejor describa la relación que tiene con su médico: (marque solo una opción)

- Mi médico me escucha y siento que me ayuda.
- Mi médico no escucha, pero siento que me ayuda.
- Mi médico me escucha, pero no siento que me ayude.
- Mi médico no escucha y tampoco siento que me ayude.

## Sección 8.

### Tratamiento actual

53. En la actualidad, ¿está recibiendo algún tratamiento para la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Sí
- No

[En caso afirmativo se plantearán las siguientes preguntas, en caso contrario se pasa a la siguiente sección – Sección 9:]

53.1. En la actualidad, ¿toma algún antihistamínico para la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Sí
- No

[En caso afirmativo se planteará la siguiente pregunta:]

53.1.1. ¿Hace cuánto tiempo que toma antihistamínicos? (es necesario seleccionar un número en ambas casillas)

\_\_\_\_\_ Años y \_\_\_\_\_ Meses

[en "años" rango de 0 a 90]

[en "meses" rango de 0 a 11]

53.1.2. En la actualidad, ¿toma más de una dosis de antihistamínico al día? (marque solo una opción)

- Sí
- No

53.2. En la actualidad, ¿toma omalizumab (Xolair®) para la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Sí
- No

[En caso afirmativo se plantearán la siguiente pregunta:]

53.2.1. ¿Hace cuánto tiempo que toma omalizumab (Xolair®)?

\_\_\_\_\_ Años y \_\_\_\_\_ Meses

[en "años" rango de 0 a 90]

[en "meses" rango de 0 a 11]

53.2.2. En la actualidad, ¿se administra omalizumab (Xolair®) en casa o en el hospital? (marque solo una opción)

- En casa  
[en caso de marcar "en casa", se formulará directamente la pregunta 53.2.2.1.]
- En el hospital  
[en caso de marcar "en el hospital", se formulará directamente la pregunta 53.2.2.2.]
- No sabe/No contesta

53.2.2.1. ¿En qué medida la administración en casa de omalizumab te ayuda a desarrollar tu vida diaria con normalidad? (marque solo una opción)

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

53.2.2.2. ¿En qué medida la administración en el hospital de omalizumab le impide desarrollar su vida diaria con normalidad? (marque solo una opción)

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

53.3. En la actualidad, ¿toma ciclosporina para la urticaria crónica? (marque solo una opción)

- Sí
- No

[En caso afirmativo se plantearán la siguiente pregunta:]

53.3.1. ¿Hace cuánto tiempo que toma ciclosporina?

\_\_\_\_\_ Años y \_\_\_\_\_ Meses

[en "años" rango de 0 a 90]

[en "meses" rango de 0 a 11]

53.4. En la actualidad, ¿está tomando algún otro medicamento que NO sea antihistamínico, omalizumab (Xolair®) o ciclosporina? (marque solo una opción)

- Sí
- No

## Sección 9.

### Percepciones, expectativas, satisfacción y participación del paciente en relación al tratamiento y manejo de la enfermedad

54. ¿En qué medida se encuentra satisfecho en relación al tratamiento que toma actualmente para su urticaria crónica? (marque solo una opción):

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

54.1. Por favor, marque la frase con las que se sienta más identificado/a en relación al tratamiento que toma actualmente: (marque solo una opción):

- No mejora mis síntomas de urticaria para nada, no me ayuda.
- Noto una leve mejoría de mis síntomas de urticaria que no es suficiente.
- Noto una mejoría importante de mis síntomas de urticaria, aunque sigo mostrando algún síntoma ocasionalmente.
- Ha logrado eliminar por completo mis síntomas de urticaria.

54.1.1. Cuando usted se encuentra BIEN, ¿deja de tomar o administrarse el medicamento? (marque solo una opción):

- Sí
- No

54.1.2. Cuando usted se encuentra MAL, ¿deja de tomar o administrarse el medicamento? (marque solo una opción):

- Sí
- No

55. ¿Considera usted que el tratamiento que recibe tiene más ventajas o más inconvenientes? (marque solo una opción):

- El tratamiento que recibo tiene más ventajas que inconvenientes
- El tratamiento que recibo tiene más inconvenientes que ventajas

56. Las tres cosas que más valoro de un tratamiento para la urticaria crónica son...

1) **Lo que más valoro en primer lugar** (marque solo una opción)

- Que los habones/ronchas de mi piel mejoren.
- Que el picor mejore.
- Que el angioedema (hinchazón) mejore
- Que el medicamento sea rápido en hacer efecto.
- Que pueda descansar/dormir de nuevo.
- Que el tratamiento no limite mi vida diaria.
- Que el tratamiento tenga unas instrucciones de uso sencillas y sea fácil de administrar.
- Que conozca a gente en mi misma situación que me lo haya recomendado.
- Que sea un medicamento seguro.
- Que no requiera mucha cantidad de medicación.

2) **Lo que más valoro en segundo lugar** (marque solo una opción)

- Que los habones/ronchas de mi piel mejoren.
- Que el picor mejore.
- Que el angioedema (hinchazón) mejore
- Que el medicamento sea rápido en hacer efecto.
- Que pueda descansar/dormir de nuevo.
- Que el tratamiento no limite mi vida diaria.
- Que el tratamiento tenga unas instrucciones de uso sencillas y sea fácil de administrar.
- Que conozca a gente en mi misma situación que me lo haya recomendado.

3) **Lo que más valoro en tercer lugar** (marque solo una opción)

- Que los habones/ronchas de mi piel mejoren.
- Que el picor mejore.
- Que el angioedema (hinchazón) mejore
- Que el medicamento sea rápido en hacer efecto.
- Que pueda descansar/dormir de nuevo.
- Que el tratamiento no limite mi vida diaria.
- Que el tratamiento tenga unas instrucciones de uso sencillas y sea fácil de administrar.

- Que conozca a gente en mi misma situación que me lo haya recomendado.
- Que sea un medicamento seguro.
- Que no requiera mucha cantidad de medicación.

57. En la actualidad, ¿en qué medida está usted satisfecho con la toma de decisiones de los tratamientos que recibe? *(marque solo una opción)*

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

58. En cuanto a la toma de decisiones respecto su tratamiento actual, ¿su médico le explicó los posibles tratamientos que hay para la urticaria crónica? *(marque solo una opción)*

- No me explican posibles tratamientos.
- Sí me explican posibles tratamientos.

59. En cuanto a la toma de decisiones respecto su tratamiento actual, ¿usted participó en la elección del tratamiento? *(marque solo una opción)*

- No participé  
(mi médico decide sin mi opinión).
- Sí participé  
(mi médico me pregunta y consensuamos)

## Sección 10.

### Fuentes de información sobre la urticaria crónica consultadas y su utilidad desde la perspectiva del paciente

60. ¿Está satisfecho/a con la información recibida sobre la urticaria crónica? *(marque solo una opción)*

- Mucho
- Bastante
- Poco
- Muy poco
- Nada

61. ¿Sobre qué temas ha recibido información? *(puede marcar más de una opción)*

- Evolución de la urticaria crónica en un futuro
- Beneficios del tratamiento
- Cómo puedo actuar en aspectos de mi vida diaria
- Complicaciones que pueden surgir
- Grupos de ayuda o asociaciones de pacientes
- Hábitos dietéticos
- Información de advertencia sobre falsos mitos sobre la urticaria
- Temas legales: ayudas, incapacidades, etc.
- Otros

62. ¿Sobre qué otros temas le gustaría tener más información? *(puede marcar más de una opción)*

- Creo que tengo toda la información que necesito sobre la urticaria crónica  
*[Esta opción excluye al resto]*
- Evolución de la urticaria crónica en un futuro
- Beneficios del tratamiento
- Cómo puedo actuar en aspectos de mi vida diaria
- Complicaciones que pueden surgir
- Grupos de ayuda o asociaciones de pacientes
- Hábitos dietéticos
- Información de advertencia sobre falsos mitos sobre la urticaria
- Temas legales: ayudas, incapacidades, etc.
- Otros

63. La información que usted recibe o dispone de la urticaria ¿de dónde procede? *(puede marcar más de una opción)*

- De mi médico
- De enfermeros/as
- Asociación o grupo de pacientes
- De mi farmacia
- Youtube
- Instagram
- Facebook
- Twitter
- Otros foros, redes sociales y páginas web de internet
- Libros o revistas
- Folletos informativos del centro médico
- Radio y televisión
- Otras fuentes

**MUCHAS GRACIAS  
POR SU COLABORACIÓN  
EN ESTE ESTUDIO**

