

FORO PREMIOS

AFECTIVO EFECTIVO

Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo



ENTENDER LA PSORIASIS DESDE EL MODELO AFECTIVO EFECTIVO

**Entender la psoriasis desde
del Modelo Afectivo Efectivo**

EM-65742_Sep 21

Edita: Healthy Numbers
© 2021 Healthy Numbers

Patrocinado por Janssen

Coordinación editorial: Cristina Castro
Diseño de la colección: Errea Comunicación
Ilustración de portada: Alberto Aragón
Infografía: Errea Comunicación

Depósito Legal: M-15708-2021

Cátedras en Red tiene el objetivo de mejorar la docencia, investigación y difusión en el ámbito sanitario, centrándose en analizar y explorar los cambios en la gestión y dirección de las políticas de salud e instituciones sanitarias. www.catedrasenred.es

Una iniciativa del Foro Afectivo Efectivo.
Liderado por Cátedras en Red y en colaboración con Acción Psoriasis.

UNA INICIATIVA DE



ORGANIZADO POR



EN COLABORACIÓN CON



EL PROPÓSITO DE ESTE PROYECTO

Un trabajo de Cátedras en Red para la mejora sanitaria y la humanización asistencial del paciente con psoriasis.

A lo largo de la historia, el significado de las palabras “paciente” o “enfermedad” ha ido evolucionando. En cada sociedad y tiempo se ha construido una manera diferente de entender e interpretar el sentido de las patologías, y se les ha dado más o menos relevancia en la comunidad o en relación a las personas que las padecen. En la sociedad moderna, entender una enfermedad va mucho más allá de conocer sus mecanismos biológicos o los factores que la desencadenan, tal como explican las ciencias biomédicas. Tampoco basta con describirla a través del número de casos que se contabilizan—su epidemiología—, o por los especialistas que deban ocuparse de ella y los recursos que haya que invertir en su tratamiento -la capacidad de respuesta profesional y sanitaria-.

Estas cuestiones—descripción de la enfermedad, valoración de su alcance, recursos asociados a su diagnóstico y tratamiento—son fundamentales para el trabajo clínico y sanitario, pero nos ofrecen una visión todavía incompleta. Faltan por conocer las implicaciones que rodean al paciente, la manera en la que éste la experimenta. Y, recíprocamente, cómo la sociedad en la que vive y se relaciona la persona es capaz de entender y reaccionar ante la patología.

Cada paciente es único. Único desde el punto de vista clínico, porque los procesos pa-

tológicos son variables y hacen que cada caso concreto sea peculiar. Ampliando la mirada, también es única la experiencia con la que el paciente percibe y vive el conjunto de síntomas o signos presentes en su organismo cuando enferma.

Desde siempre, el mayor reto de la ciencia biomédica ha sido comprender el origen de las enfermedades, conocer su curso natural y, sobre todo, encontrar maneras para prevenirlas y tratarlas. El avance de la ciencia nos ha proporcionado, de manera constante y siempre esperanzadora, nuevas oportunidades terapéuticas que han ido transformando profundamente el panorama de la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de muchas patologías.

Algunas enfermedades que hace pocos años se consideraban incurables o completamente incapacitantes hoy han encontrado solución gracias al progreso científico y al conjunto de mecanismos que permiten que éste llegue al paciente que lo necesite, en forma de tratamientos o de respuestas clínicas. Pero también, enfermedades que todavía hoy consideramos incurables o destinadas a padecerse de forma crónica se pueden tratar para mitigar gran parte de sus síntomas y efectos en el paciente. Es así como gracias a la ciencia y la investigación biomédica pueden ser abordadas de forma mucho más eficaz, con un impacto mucho menor en sus repercusiones personales, familiares y sociales.

Para que esos avances puedan llegar en condiciones adecuadas a quienes los necesitan, los países desarrollados han creado sistemas sanitarios encargados de proporcionar los recursos humanos, técnico-científicos y materiales necesarios para promocionar la salud o restituirla cuando aparece la enfermedad.

La misión esencial de un buen sistema sanitario será siempre que las personas puedan ser diagnosticadas, rehabilitadas y curadas a la luz del mejor conocimiento científico, en condiciones de calidad óptima y acceso equitativo. Además, hay que prevenir la aparición de enfermedades, y proporcionar los cuidados adecuados para que cada paciente pueda ver mejorado su estado de salud de manera integral.

En definitiva, la efectividad de un sistema sanitario se traduce en su capacidad para ofrecer resultados asistenciales orientados a la restitución de la salud, y que estos lleguen a quien lo necesite y en el momento que lo precise. Pero, junto con todo ello, las organizaciones sanitarias y los profesionales que las conforman son cada vez más conscientes de que además de en la eficacia clínica, hay que poner énfasis en todos los aspectos que rodean la experiencia del paciente. Hay que saber integrar la perspectiva personal e indelegable de quien da sentido a todo ese trabajo. Hablamos de realidades como las relaciones interpersonales que se producen en los centros asistenciales, la accesibilidad real a los recursos adaptada a cada necesidad, la pertinencia de los circuitos asistenciales —que se traduce en la continuidad asistencial— o la coordinación existente entre los diferentes niveles.

Todo esto significa el valor de la humanización sanitaria como instrumento para una mejor práctica clínica basada en un entender más amplio de la realidad del paciente. Mejorar todas estas dimensiones y unirlas al aumento de los resultados clínicos en salud es el reto de la sanidad moderna: una sanidad capaz de aportar eficacia pero al mismo tiempo entender y acoger apropiadamente a los pacientes a través de sus propias vivencias en torno a la enfermedad.

Así, el movimiento que hoy constituye la reivindicación de la humanización asistencial pretende conciliar dos dimensiones que siempre acabarán estando presentes en cada paciente. Por una parte, una óptima efectividad clínica, que implica proporcionar los recursos más adecuados para la mejora de la salud, y hacerlo en atención a la variabilidad y peculiaridad de cada caso. Una sanidad más efectiva. Y, por otra, la mejora de las condiciones de humanización derivadas de la concepción de cada caso como caso único, cada cuadro clínico como una persona, cada paciente con sus vicisitudes. Una sanidad más afectiva.

Por todo ello, y al igual que las guías de práctica clínica son los instrumentos que hoy se emplean, junto con la *lex-artis* médica, para la mejora de los resultados clínicos, la mejora de la humanización asistencial es el elemento que debe guiar la consecución de resultados en salud desde una dimensión necesariamente complementaria de la que se deriva de sus

componentes biomédicos. Y, precisamente por ello, porque contribuye a la consecución de los objetivos sanitarios y de la mejora de la salud, no debiera ser éste un reto voluntarista.

El desafío necesita estar guiado por pautas metodológicas que identifiquen sus distintas áreas y dimensiones, y gestionen su progreso para aumentar así su valor desde la perspectiva del paciente, de forma continua y solvente. Una de las aportaciones más relevantes para entender de manera integrada los procesos de transformación sanitaria que promueven mejoras integrales en la satisfacción de las expectativas de los pacientes es el Modelo Afectivo Efectivo, cuya aplicación para entender adecuadamente la psoriasis ha sido el objeto de este trabajo. Hablamos de la posibilidad de acercarnos a la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo, que supone aplicar una metodología audaz, que integra la necesidad de mejora asistencial junto con la humanización, y permite comprender mejor esta enfermedad y las vivencias y necesidades que la acompañan.

Desde Cátedras en Red hemos querido contribuir a la mejora de las condiciones de los pacientes con psoriasis a través de un análisis de la realidad de esta enfermedad a la luz del Modelo Afectivo Efectivo. En este análisis han trabajado más de 60 representantes de los diferentes grupos de interés que propone el Modelo Afectivo Efectivo (clínicos, académicos, pacientes, asociaciones de pacientes, administración sanitaria, medios de comunicación e industria), y constituye, seguramente, el documento que ha contado una mayor diversidad de aportaciones de los que se han publicado sobre este asunto.

Creemos que ello puede constituir una vía novedosa que nos conduzca a una mejor sanidad, y sobre todo a una mejor respuesta integral hacia el paciente con psoriasis.

Prof. Ángel Gil de Miguel

Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos.

Prof. Boi Ruiz

Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.

Prof. Antonio J. García Ruiz

Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento, en la Universidad de Málaga.

Prof. Jesús Honorato

Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica, Universidad de Navarra.

CONTENIDOS

9

I / Las razones por las que la psoriasis merece ser entendida desde lo afectivo y lo efectivo. Este documento aborda en primer lugar una actualización sobre el conocimiento de la psoriasis, una patología que afecta a cientos de miles de personas en nuestro entorno, que tiene carácter crónico, que se asocia con diversas patologías que componen cuadros de comorbilidad, y que tiene unas relevantes implicaciones desde sus dimensiones vivenciales y sociales.

21

II / Qué nos ofrece el Modelo Afectivo Efectivo para esta y para otras enfermedades. A continuación, haremos una descripción del Modelo Afectivo Efectivo, de sus principales dimensiones de análisis, y de la orientación que proporciona para la mejora sanitaria desde la perspectiva del paciente.

25

III / Cómo desarrollar una metodología abierta y participativa para entender de manera integral las patologías. Se describirán aquí las herramientas de análisis que ofrece el Modelo Afectivo Efectivo tanto para este caso como para su eventual aplicación a otras enfermedades. Sus principales dimensiones y los desarrollos asociados a cada una de ellas constituyen un instrumento que puede ser aplicado para comprender mejor muchas necesidades sanitarias, y promover mejoras asistenciales.

29

IV / Las dimensiones del Modelo Afectivo Efectivo. Cuáles son las áreas que podemos analizar para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo.

65

V / Qué podemos decir de la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo. El resultado de los Foros de Cátedras en Red. Con la base del diálogo que tuvo lugar en los Foros de debate promovidos por Cátedras en Red, que se desarrollaron en siete ciudades a lo largo de varios meses, y en los que participaron más de 60 expertos.

81

VI / Y una propuesta para la mejora sanitaria. Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo nos conduce a formular una serie de recomendaciones alrededor de la idea de avanzar con el paciente. Estas propuestas tienen un carácter más operativo, y pueden ser motivo de aplicación por los distintos servicios de salud, sus organizaciones y profesionales.

I

Por qué la psoriasis merece ser entendida desde lo afectivo y efectivo.

Una enfermedad crónica, sistémica,
asociada a comorbilidades y con
implicaciones psicológicas y sociales.

a psoriasis es una enfermedad inflamatoria, crónica y de curso a menudo irregular, caracterizado por brotes y exacerbaciones, que muestran una gran variación en su duración, severidad y morfología.

La psoriasis en la historia de la medicina

El término psoriasis deriva del griego “psora”, que significa picazón¹. **Hipócrates de Cos** (460-377 aC) mencionó la psoriasis, aunque su naturaleza era confundida entonces con otras muchas afecciones cutáneas, incluida la lepra. Esta confusión duró varios siglos, y derivó en que los pacientes fueran en muchas ocasiones abandonados y separados de la sociedad². El médico griego **Galeno de Pérgamo** (200-130 aC) utilizó la denominación “psoriasis vulgaris” o psoriasis común para incluir todas las dermo y epidermopatías que estaban acompañadas de prurito. En el siglo XVIII el dermatólogo inglés **Robert Willan** (1757-1812)

incluyó la psoriasis en el grupo de afecciones eritematoescamosas. En 1841, gracias a los trabajos de **Ferdinand von Hebra** (1816-1880) y **Moritz Kaposi** (1837-1902), se separó definitivamente la psoriasis de la lepra, y se describieron separadamente sus características clínicas y anatomopatológicas.

A partir del siglo XIX se describió la asociación de la psoriasis y la artritis. **Jean Louis Alibert** (1768-1837) describió por primera vez, en 1818, esta interrelación. **Pierre Bazin** (1807-1878) habló en 1860 de la “psoriasis arthritique”. Posteriormente, en 1937, **Seghers** y **Robinson** consideraron la artritis psoriásica como una entidad clínica con características propias.

La patogenia de la enfermedad pudo esclarecerse a mediados de la década de los 80, cuando se determinó que tenía relación causal con una alteración del sistema inmunitario y el mecanismo de la inflamación.

Etiología, epidemiología y formas de presentación clínica

En su descripción más básica, la psoriasis es una patología multisistémica, que se presenta con mayor frecuencia en la piel. La enfermedad cambia el ciclo de vida de las células cutáneas y hace que éstas se acumulen rápidamente en la superficie epitelial. Las células excedentarias pueden formar escamas y placas eritematosas y secas, que a menudo generan picazón, y que puede evolucionar hacia el dolor³. Es una enfermedad no contagiosa de origen multifactorial, producto de la interacción entre determinados factores desencadenantes y causas genéticas que inciden en el sistema de respuesta inmunitario del paciente.

La psoriasis no se adquiere por efecto de ningún agente causal directo, y no se puede transmitir entre personas. Se trata de una enfermedad crónica y de larga duración. Esto significa



La psoriasis y algunos de sus protagonistas



Hipócrates de Cos
460-377 aC



Galeno de Pérgamo
200-130 aC



Robert Willan
1757-1812



Jean Louis Alibert
1768-1837



Pierre Bazin
1807-1878



Ferdinand von Hebra
1816-1880



Moritz Kaposi
1837-1902

que una vez que se desarrolla, continúa a lo largo de toda la vida, aunque pueda mejorar o empeorar con el tiempo, o incluso desaparecer durante períodos más o menos prolongados^{4,5}.

No existe un desencadenante específico para el desarrollo de la psoriasis o sus brotes y lesiones. Se manifiesta debido a una combinación de factores, incluidos entre ellos los ambientales, genéticos o del sistema inmunológico.

Aunque es sabido que los factores hereditarios son importantes, no todas las personas con antecedentes familiares desarrollan psoriasis. Pueden influir en la aparición inicial de la enfermedad determinados factores desencadenantes ambientales, como el estrés, las infecciones, el tabaquismo o el alcohol.

Enfermedades inmunomediadas

La psoriasis se considera una enfermedad del ámbito de las patologías inmunomediadas, íntimamente relacionadas con el mecanismo de la inflamación y desencadenadas por un trastorno en la respuesta inmune⁶. Las enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID, Immune-Mediated Inflammatory Diseases, por sus siglas en inglés) son, entre otras, la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn, la colitis ulcerosa, la psoriasis, el lupus y la uveítis. Constituyen un grupo de patologías que comparten una inflamación crónica sistémica, causada por una alteración del sistema inmune que puede afectar a distintos órganos. En nuestro país afectan a más de 2,5 millones de personas, y generan un alto impacto en su calidad de vida.

La psoriasis se manifiesta principalmente a través de expresiones cutáneas y en las articulaciones (artritis psoriásica). El porcentaje de pacientes que experimentan algún otro tipo de alteración (comorbilidad) alcanza el 85%⁷. A pesar de que su sintomatología es primordialmente cutánea, está claramente determinado que estamos ante una enfermedad de carácter sistémico, tanto por sus características fisiopatológicas como por la afectación que produce en otros sistemas, y por la relevante comorbilidad clínica que comporta. La más habitual, pero no la única, es la artritis psoriásica. Otras, también relevantes, son el sobrepeso, la hipertensión y la patología cardiovascular, la diabetes, las hepatopatías, la depresión y la ansiedad.

- (1) Sierra X editor: *Historia de la Dermatología*. Barcelona, 1994. Págs. 251-257.
- (2) Revista Latinoamericana de Psoriasis y Artritis Psoriásica 2011, 4: 1-3.
- (3) Mayo Clinic <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/psoriasis/symptoms-causes/syc-20355840> (acceso mayo 2020)
- (4) The Australasian College of Dermatologists <https://www.dermcoll.edu.au/> (acceso mayo 2020)
- (5) The Australasian College of Dermatologists <https://www.dermcoll.edu.au/> (accessed August 2017)

El mecanismo inflamatorio involucrado en la psoriasis es similar al de otras enfermedades inflamatorias de carácter crónico, que comprenden un amplio espectro que va desde la artritis reumatoide, la esclerosis múltiple, el lupus o la enfermedad inflamatoria intestinal. En todas ellas existen mecanismos inflamatorios mediados por células que liberan determinadas citoquinas que se fijan a receptores en la superficie de otras células. Así, atraen nuevas células al proceso o promueven la liberación de otros mediadores que conducen a la proliferación de células endoteliales o de queratinocitos. Este proceso tiende a perpetuarse, porque las células linfocitarias encargadas de la regulación del mismo no son capaces de suprimirlo adecuadamente. La prevalencia de la psoriasis lleva años en aumento⁸, probablemente por una mejora en las capacidades diagnósticas. Actualmente, se considera que la padecen 2,3 de cada 100 españoles; esto es, aproximadamente un millón de personas en nuestro país. Presenta dos picos principales de aparición, alrededor de los 20 y los 50 años de edad. Aproximadamente el 75% de los pacientes se diagnostican antes de los 40 años. Se presenta por igual a hombres y mujeres⁹.

Presentaciones clínicas

Dentro de sus presentaciones clínicas, se han descrito varias formas principales¹⁰:

- La **psoriasis en placas** presenta lesiones eritematosas muy bien definidas de diferentes tamaños, que se distribuyen simétricamente y afectan a las superficies de codos, rodillas y tronco. Las lesiones también pueden presentarse exclusivamente en el cuero cabelludo.
- La **psoriasis guttata** (psoriasis en gotas) es muy frecuente en niños y adultos jóvenes, tiene un inicio brusco, en general tras una infección estreptocócica de las vías respiratorias altas. Puede afectar a la cara y al cuero cabelludo, y es una forma que en un buen número de los casos presenta buen pronóstico.

(6) *Psoriasis : causas, síntomas y tratamiento*. Guerrero Sotelo, Ángel Luis. <https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/14355>

(7) Estudio IMPAS, Acción Psoriasis. Encuesta Impacto Psoriasis y Comorbilidades Asociadas. https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/anexo_encuesta_impas_-_d_a_mundial

(8) *Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos*. C. Ferrándiz??, J.M. Carrascosa, M. Toro. <https://www.actasdermo.org/es-prevalencia-psoriasis-espana-era-los-articulo-S0001731014000180>

(9) *Qué es la psoriasis* Grupo de trabajo de psoriasis de la AEDV. <https://aedv.es/wp-content/uploads/2016/07/Psoriasis.pdf> (acceso mayo 2020)

(10) *Protocolos de Dermatología. Psoriasis I*. Vidal Olmo, A. Vicente Villa. https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/psoriasis_o.pdf



2,3%

La prevalencia de la psoriasis va en aumento. 2,3 de cada 100 españoles la padecen actualmente.

40

El 75% de los pacientes se diagnostican antes de los 40 años. Los dos picos de aparición están alrededor de los 20 y los 50 años.

● La **psoriasis eritrodérmica** es una forma particularmente inflamatoria de psoriasis que a menudo afecta a la mayor parte de la superficie corporal. Se caracteriza por un enrojecimiento intenso, periódico y generalizado de la piel, y el eritema y la exfoliación suelen ir acompañados de picazón y dolor intensos.

● La **psoriasis palmoplantar** es aquella que se localiza en las palmas de las manos, en las palmas de los pies y en su reverso, y puede provocar lesiones que causan malestar y dolor debido a la inflamación, el endurecimiento y las grietas de la piel. Puede también resultar incapacitante.

● Otras formas clínicas son la **psoriasis invertida**, que aparece en áreas flexurales, con lesiones menos queratósicas, o la **psoriasis del cuero cabelludo**, que es relativamente frecuente y puede ser muy pruriginosa. La psoriasis ungueal afecta a una o varias uñas. Hay también otras formas descritas, aunque menos frecuentes.

Artritis psoriásica

La artritis psoriásica¹¹ es una forma de artritis que afecta a algunos pacientes de psoriasis, entre un 10 y un 30% de ellos¹². La mayoría de las personas desarrolla psoriasis primero y luego son diagnosticados de artritis psoriásica, pero los problemas articulares a veces pueden comenzar antes de que aparezcan las lesiones cutáneas.

Los principales signos y síntomas de la artritis psoriásica son el dolor articular, la rigidez y la hinchazón. Puede afectar a cualquier parte del cuerpo, incluidas las puntas de los dedos y la columna vertebral, y la afectación puede variar de relativamente leve a grave. Tanto en la psoriasis como en la artritis psoriásica, los brotes de la enfermedad pueden alternar con períodos de remisión. Aunque suele empezar por una articulación, habitualmente se extiende a otras, y es más frecuente en muñecas, rodillas, tobillos, codos y en los dedos de las manos, además de la zona lumbar.

Un rasgo muy característico de la artritis psoriásica es la afectación de las articulaciones interfalángicas distales, junto a las uñas, lo que la diferencia de la artritis reumatoide. Otra de las complicaciones características es la dactilitis¹³, que consiste en la inflamación conjunta de las articulaciones y de los tendones de los dedos de manos o pies, por lo que el dedo afectado du-

(11) *Artritis psoriásica*. Clínica Mayo. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/psoriatic-arthritis/symptoms-causes/syc-20354076>. (consultado mayo 2020)

(12) *Conocer la APs* <http://www.conartritis.org/artritis-psoriasica/conocer-la-aps/> (consultado noviembre 2020)

(13) *De la clínica al tratamiento: Dactilitis: evaluación, implicaciones pronósticas y abordaje terapéutico*. Reumatología Clínica. Vol. 3. Núm. SE2.

plica su grosor en comparación con el no afectado. Aunque su curso es difícil de predecir, por irregular y variable, su evolución es habitualmente progresiva y quienes la sufren pueden llegar a padecer un importante dolor crónico, deformación en las articulaciones y limitación de la movilidad. Esta enfermedad no tiene cura, al igual que la psoriasis, pero se puede controlar con tratamientos modificadores de la progresión del daño. Los objetivos son aliviar el dolor, controlar la inflamación, prevenir las deformidades y mantener la capacidad funcional.

Se estima que la artritis psoriásica está infradiagnosticada, y mejorar este aspecto es fundamental por las evidencias de que cuanto antes se instaure un tratamiento y se detenga el proceso inflamatorio, mayores serán las posibilidades de mejora del paciente. Si inicialmente se pensaba que la artritis psoriásica era una enfermedad benigna y de buen pronóstico, hoy día se conoce que un porcentaje no despreciable de pacientes sufren la enfermedad de una forma grave y con importantes repercusiones funcionales. No existe cura para la artritis psoriásica, por lo que el objetivo clínicamente razonable es controlar los síntomas y prevenir el daño a las articulaciones. Sin tratamiento, la artritis psoriásica puede ser incapacitante.

El reto sanitario de la psoriasis

El diagnóstico de la psoriasis es fundamentalmente clínico, mediante la anamnesis (exploración) y el examen de las lesiones y su curso evolutivo. Pocas veces se precisa una biopsia cutánea para su confirmación. El índice PASI (Psoriasis Area and Severity Index) es un sistema que se ha venido utilizando habitualmente para medir la gravedad y el alcance de la psoriasis de una persona, antes y después de su tratamiento, y atendiendo estrictamente a la conformación y extensión de las lesiones cutáneas. La puntuación PASI toma en cuenta qué parte de la piel está cubierta por placas de psoriasis y sus caracteres aparentes, como el eritema, grosor y carácter escamoso de las placas.

Desde el punto de vista clínico, psoriasis leve es aquella que permite su control con tratamientos tópicos, mientras que psoriasis moderada y severa es aquella que, por distintas razones, requiere de tratamientos sistémicos. Si bien no existe un tratamiento definitivo para la psoriasis, sí es posible emplear terapias que hagan disminuir los síntomas y, en algunos casos, hacerlos desaparecer.

Existe una variedad de tratamientos disponibles para la psoriasis¹⁴, y cuál sea la mejor elección dependerá de diversos factores. Para ello, desde el punto de vista clínico se consideran aspectos como la gravedad de la psoriasis, su ubicación, cómo está afectando a la calidad de vida del paciente, y si existen otros problemas de salud concomitantes. En numerosas ocasiones, establecer el mejor tratamiento para cada paciente puede llevar

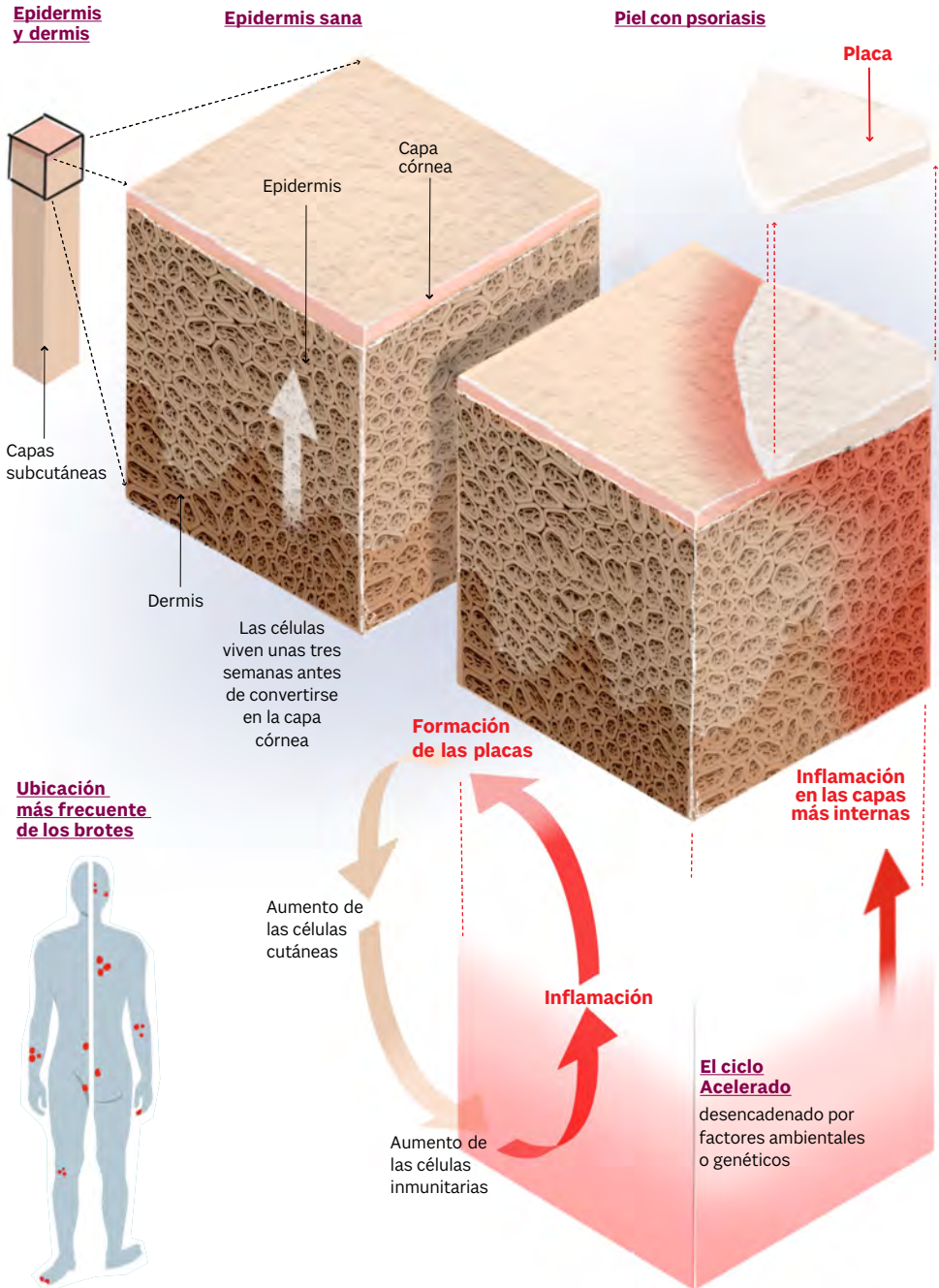


Índice PASI

Psoriasis Area and Severity Index. Es un sistema que se ha venido utilizando habitualmente para medir la gravedad y el alcance de la psoriasis en una persona, antes y después de su tratamiento, y atendiendo estrictamente a la conformación y extensión de las lesiones cutáneas.

CÓMO ACTÚA LA PSORIASIS

Enfermedad autoinmune en la que una reacción provocada por factores genéticos y ambientales desencadena un ciclo en el que la renovación de las células de la piel se produce de forma acelerada, lo que desemboca en la acumulación de células muertas que forman placas.



algún tiempo, y es frecuente encontrar en la práctica asistencial un modelo de desarrollo paso a paso, en el que se considera sucesivamente la pertinencia y efectividad de diversas terapias¹⁵.

Los tratamientos tópicos se utilizan cuando la psoriasis es de leve a moderada. Se denominan tópicos los tratamientos que se aplican directamente sobre la piel para ayudar a ralentizar la producción excesiva de células escamosas y/o reducir la inflamación que causa la psoriasis. Por tanto, abordan la psoriasis desde el exterior. Los tratamientos tópicos incluyen una variedad de cremas, ungüentos, geles y lociones. También se clasifican en este apartado las cremas con corticoides, el tratamiento más comúnmente recetado para la psoriasis. Otros ejemplos incluyen cremas que contienen calcipotriol u otras a base de alquitrán o champús.

La fototerapia (o terapia mediante luz) utiliza luz ultravioleta, los mismos rayos UVA y UVB que emite el sol de forma natural. Esta luz ultravioleta se administra a través de tubos fluorescentes especialmente diseñados. La fototerapia, que se utiliza para tratar la psoriasis de moderada a grave puede ser eficaz, pero hay factores concomitantes que se han de tener en cuenta, como el posible daño cutáneo a largo plazo y la necesidad de pautar tratamientos frecuentes¹⁶.

Los tratamientos sistémicos¹⁷ tratan la psoriasis abordando algunos de sus componentes fisiopatológicos, y generalmente se administran a pacientes cuya afección es de moderada a grave. A su vez, se pueden dividir en dos categorías: tratamientos sistémicos basados en farmacología química, que generalmente se toman por vía oral; y tratamientos biológicos, que se administran mediante inyección.

Los tratamientos sistémicos estándar son medicamentos recetados que funcionan de manera ligeramente diferente según el principio activo. Por ejemplo, la mayoría de ellos se orientan a reducir la actividad del sistema inmunológico, mientras que algunos más específicos también pueden afectar al comportamiento de las células de la piel¹⁸.

Los tratamientos biológicos funcionan bloqueando la acción de células inmunitarias específicas o mensajeros químicos que

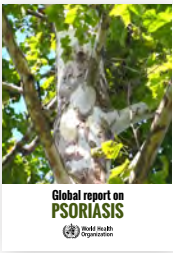
-
- (14) *Guidelines of care for the management of psoriasis and psoriatic arthritis: Section 1. Overview of psoriasis and guidelines of care for the treatment of psoriasis with biologics.* Menter A, Gottlieb A, Feldman SR, Van Voorhees AS, Leonardi CL, Gordon KB, et al. *J Am Acad Dermatol* 2008;58:826-50.
 - (15) *Guidance on the diagnosis and clinical management of psoriasis.* <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22486764/>
 - (16) *Psoralen and ultraviolet A light therapy for psoriasis.* Stern RS. *N Engl J Med* 2007;357:682-90.
 - (17) *Systemic medications for psoriasis and psoriatic arthritis including biologics and new oral treatments,* National Psoriasis Foundation (USA). May 2014.



2016

Informe Global sobre la Psoriasis de la OMS

“La psoriasis es una enfermedad crónica, no transmisible, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no existe cura y que tiene un gran impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes”.



se sabe desempeñan un papel determinante en la psoriasis. A diferencia de los tratamientos sistémicos estándar, que afectan a todo el sistema inmunológico, los medicamentos biológicos funcionan de manera altamente específica.

El impacto multidimensional

En 2014, la 67 Asamblea Mundial de la Organización Mundial de la Salud (OMS) puso sobre la mesa la relevancia de la psoriasis al reconocer la necesidad de combatir el estigma y la exclusión de las personas con psoriasis, así como las carencias en su diagnóstico y tratamiento. Dicha asamblea resolvió además encargar a su Secretario General un informe global sobre la enfermedad, que se publicó en 2016. En este informe¹⁹, la OMS concluye que la psoriasis es una enfermedad crónica, no transmisible, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no existe cura y que tiene un gran impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes. El organismo internacional pone el acento en el impacto de la patología sobre el bienestar mental, porque produce tasas más elevadas de depresión y de exclusión social, discriminación y estigmas que resultan, dice la OMS, “psicológicamente devastadores”.

La prevalencia entre países oscila, según distintos estudios referenciados en el informe, entre el 0,09 y el 11,4%, un amplio rango que subraya, además, va en aumento. Se define la psoriasis como un “grave problema mundial” y se pone el acento en la falta de pautas y guías para un diagnóstico y tratamiento adecuado, que resultan en una peor atención a los pacientes. Por ello, la OMS reconoce la necesidad de enfocar la enfermedad a través de un modelo centrado en la persona al completo, que ofrezca una atención continuada para todas sus necesidades, de forma integrada y a lo largo de su vida.

Desde el punto de vista de la respuesta sanitaria, la psoriasis es una enfermedad que no por tradicionalmente descrita deja de ser, en buena parte, una gran desconocida, y presenta ciertas paradojas. Podemos afirmar que su prevalencia es objetivamente superior a otras enfermedades que probablemente suscitan mucha más atención pública y concitan mayores esfuerzos sociales y sanitarios. Estamos ante una enfermedad que impacta

(18) National Health Service (NHS) Choices (UK) <http://www.nhs.uk/> (acceso mayo 2020).

(19) Global report on psoriasis. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>

(20) Más de la mitad de los pacientes de psoriasis no están satisfechos con la asistencia sanitaria. Acción Psoriasis. <https://www.accionpsoriasis.org/investigacion/encuestas/338-mas-de-la-mitad-de-los-pacientes-de-psoriasis-no-estansatisfechos-con-la-asistencia-sanitaria.html> (consultado septiembre 2020).

en el plano social y en el ámbito personal y familiar de quienes la padecen, tanto por el estigma que tradicionalmente se le ha adjudicado como por los elementos vivenciales que se manifiestan en el día a día de cada paciente.

Por sus propias características y complejidad, la psoriasis requiere un abordaje clínico específico y multidisciplinar en su dimensión estrictamente asistencial. Pero también demanda la adecuada comprensión de aspectos que trascienden su manejo como tal enfermedad vista desde la perspectiva biomédica, y que tienen que ver con el impacto que acarrea en las distintas esferas vivenciales que convergen en el paciente.

Así, el paciente de psoriasis se enfrenta habitualmente a un recorrido por el sistema sanitario que no siempre es lo resolutivo y satisfactorio que debiera ser, y en el que no siempre la aplicación de nuevos recursos se traduce en la obtención de resultados acordes con sus expectativas.

Por eso, existe un consenso²⁰ en relación a que los modelos asistenciales que quieran ser resolutivos en esta materia han de abordar retos cuantitativos y cualitativos, como son:

- la mejora de la coordinación entre los distintos profesionales,
- el equilibrio entre especialización y continuidad asistencial,
- la evaluación de resultados en salud basados en la perspectiva del paciente,
- o, especialmente, la mejora en las dimensiones relacionadas con la humanización y la participación del paciente en las decisiones que le afectan.

Es frecuente que los pacientes describan que se encuentran frente a un modelo asistencial complejo y al que les resulta difícil acceder, donde su enfermedad demanda muy distintos recursos y diversos enfoques, como los que pueden proporcionar los médicos de atención primaria, los especialistas de hospital, los farmacéuticos, los profesionales de enfermería e incluso en algunos casos las urgencias.

En el campo de las alternativas terapéuticas, el paciente puede experimentar procesos que percibe como de “intento de beneficio”, que significan para él ir probando sucesivos tratamientos hasta poder alcanzar, en el mejor de los casos, unos niveles de mejora que le parezcan mínimamente satisfactorios. Puede existir en los pacientes la percepción de que tras el estigma cutáneo llega el estigma sanitario, por no ser fácil el acceso a las soluciones más efectivas y, sobre todo, por comprobar que la cronificación de su enfermedad se complementa, como en una imagen casi especular, con su cronificación como usuario del sistema.

Además, el escalado terapéutico tiende a generar una mayor dependencia del paciente respecto a los servicios sanitarios, y

El Modelo Afectivo Efectivo constituye una herramienta capaz de proponer medidas facilitadoras centradas en el paciente y proyectadas hacia las organizaciones sanitarias.

reduce sus niveles de autonomía y sus oportunidades para el desempeño social.

Precisamente por este amplio tipo de circunstancias —cronificación de la enfermedad, cronificación sanitaria, frecuente percepción de falta de mejoras— el Modelo Afectivo Efectivo constituye una herramienta capaz de proponer medidas facilitadoras centradas en el paciente y proyectadas hacia las organizaciones sanitarias.

II

Qué nos ofrece el Modelo Afectivo Efectivo

Una oportunidad para co-crear una sanidad más resolutiva y humanizada.

Una de las aportaciones más relevantes para la mejora asistencial basada en la humanización ha llegado a través del trabajo inspirador del doctor Albert Jovell, promotor del Modelo Afectivo Efectivo²¹. Se trata de una nueva forma de entender la atención sanitaria desde una perspectiva más humana, innovadora y tendente a proporcionar un mayor impacto social.

El Modelo Afectivo Efectivo se ha construido a través de un proceso continuo de cocreación, y gracias a las propuestas procedentes de distintos agentes del ecosistema sanitario: pacientes y familiares, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, administraciones públicas, ONGs y fundaciones del ámbito sanitario, sociedades científicas y universidades, colegios profesionales, industria farmacéutica y medios de comunicación. También se ha enriquecido gracias a diversos espacios de participación que a lo largo de los últimos años han conformado una plataforma de encuentro en la que se han realizado actividades y aportaciones por parte de grupos de trabajo, comités de expertos, foros y encuestas online.

Si tuviéramos que resumirlo en una sola expresión diríamos que **Modelo Afectivo Efectivo es la forma de cuidar y curar al paciente como persona, con base en la evidencia científica, incorporando la dimensión de la dignidad y la humanidad del paciente, estableciendo una atención basada en la confianza y empatía, y contribuyendo a su bienestar y a los mejores resultados posibles en salud.**

Construyendo un modelo más afectivo y efectivo y *Cómo avanzar en el paciente* son los títulos de las dos guías publicadas hasta el día de hoy y que condensan su contenido. Estas guías abordan la definición del Modelo Afectivo Efectivo y ofrecen claves concretas para su aplicación en el sistema sanitario. El modelo busca aunar el progreso conseguido gracias al avance de la evidencia científica con el impulso de la dimensión humana de la asistencia sanitaria.

El Modelo Afectivo Efectivo incide en las tres dimensiones del sistema: personas, espacio y organizaciones. Identifica necesidades en las que se puede actuar para mejorar la atención afectiva-efectiva de las personas, ya sea directa o indirectamente, respondiendo con soluciones según cada ámbito de actuación. Para ello, plantea alcanzar mayores niveles de compromiso

(21) *Construyendo un modelo más afectivo y efectivo*.
<https://foropremiosafectivoefectivo.com/sites/default/files/revistas/files/modelo-Afectivo Efectivo.pdf>



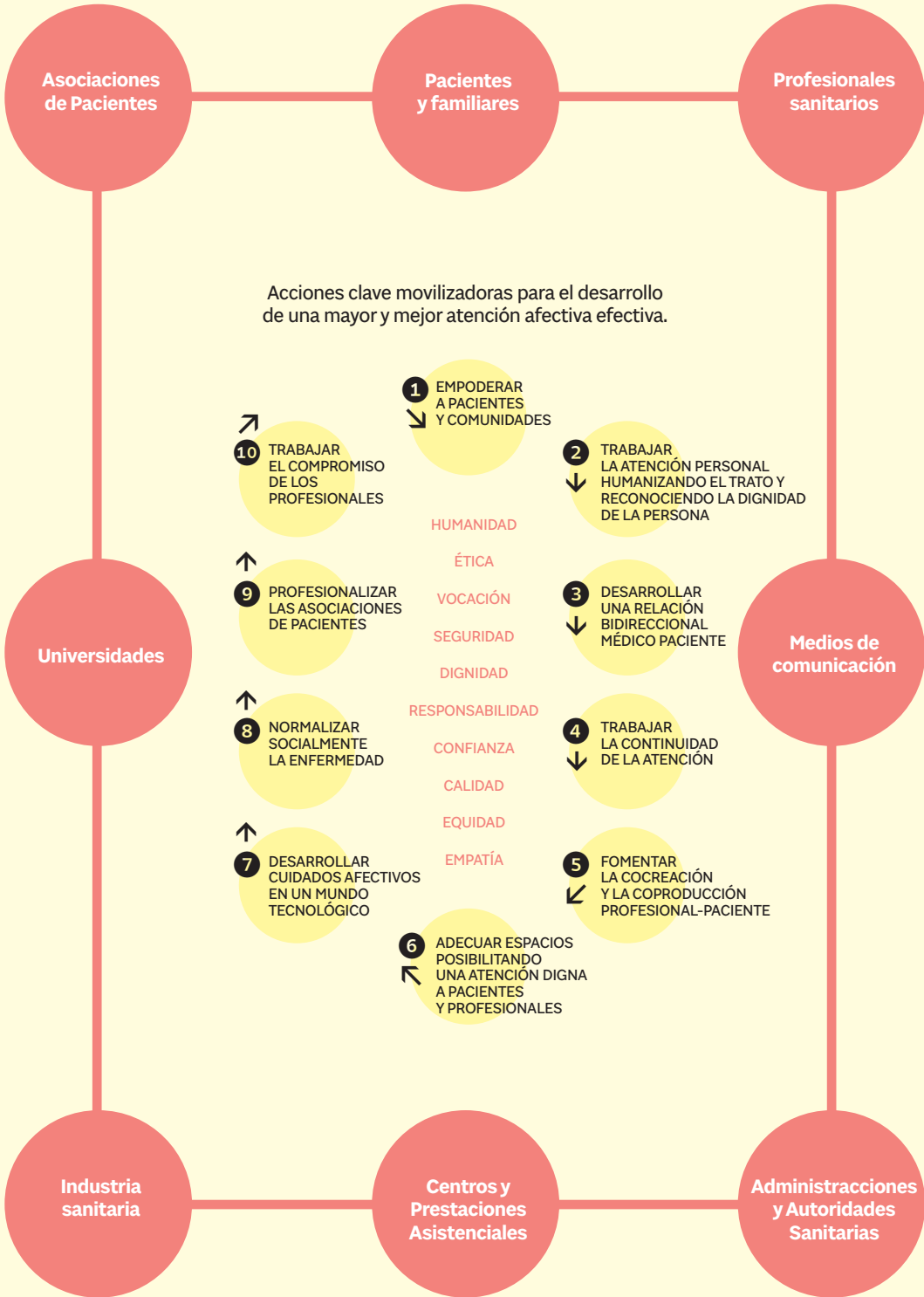
Guías



Construyendo un modelo más afectivo y efectivo



Cómo avanzar en el paciente



entre los aspectos relacionados con la competencia científico técnica del sistema sanitario y su orientación hacia la personalización asistencial y la humanización.

El reto que establece el modelo consiste en entender que la sanidad será más efectiva cuanto más afectiva, y viceversa. Por ello, no se limita a establecer una aspiración genérica hacia la humanización asistencial, sino que promueve transformaciones, grandes y pequeñas, que la hagan más resolutive en todas las dimensiones que rodean al paciente, y que sean auténticamente relevantes para él.

Por eso, el Modelo Afectivo Efectivo reflexiona sobre la importancia que tiene situar al paciente en el centro del sistema sanitario y tenerle en cuenta en la toma de decisiones que le afectan. Expresa una vocación transformadora y aspira a que las mejoras no sólo beneficien a grupos concretos, sino a su conjunto y al propio sistema de salud.

El Modelo Afectivo Efectivo se define a través de una metodología que facilita abordar problemas concretos y dotarlos de una perspectiva más vinculada a las necesidades del paciente. De hecho, su vocación no consiste sólo en describir las dimensiones que es necesario considerar en el trabajo asistencial de las organizaciones sanitarias, sino que intenta descender hacia ellas con propuestas factibles, mediante líneas de mejora generadas desde esta nueva visión, y con la participación de todos los que pueden estar implicados en ellas.

El modelo ofrece muchas oportunidades para ser aplicado. Desde proyectos e iniciativas más generales orientadas a aumentar el valor sanitario que el paciente recibe, hasta la posibilidad de emplearlo para entender mejor el conjunto de una patología, en sus dimensiones clínicas personales y sociales, y promover así cambios integrales en su abordaje sanitario y social.



Cómo se desarrolla esta metodología

Una nueva mirada hacia una patología que continúa siendo un reto sanitario y social.

Uno de los postulados recogidos en el modelo establece que la humanización de la atención es necesaria para cualquier paciente. Este es un aspecto que toma aún más relevancia por el envejecimiento creciente de la población, asociado a un aumento de la cronicidad, la multimorbilidad, la dependencia y la vulnerabilidad social. También plantea que es fundamental impulsar la prevención, el seguimiento y la atención centrada en el paciente, y propone incorporar en todo momento una visión integral de la enfermedad y de las expectativas de los pacientes en todos sus ámbitos. Este proyecto pretende, precisamente, emplear el Modelo Afectivo Efectivo para valorar mejor la constelación de factores que inciden en la psoriasis, un reto ambicioso por las características especialmente relevantes de esta enfermedad y por las oportunidades de mejora sanitaria que presenta. Y hay tres razones fundamentales para ello:

1. Una patología no suficientemente bien entendida

La psoriasis es una enfermedad que aunque está descrita desde hace siglos, sigue siendo una desconocida para una buena parte de los que establecen relación con ella. Prueba de ello es que todavía persiste el estigma del paciente con psoriasis, lo que hace de esta enfermedad un condicionante en esferas sociales, laborales y de desarrollo personal del paciente. Pero, además, en términos sanitarios, aunque su prevalencia e impacto en salud es netamente superior a la de otras patologías, las hay que recaban mucha más atención pública y que probablemente concitan mayores esfuerzos sociales y sanitarios.

2. Una patología con impacto multidimensional

Como tal enfermedad, la psoriasis requiere un abordaje clínico muy específico y multidisciplinar en el espacio sanitario. Pero también merece ser entendida integrando aspectos que trascienden su estricto manejo como patología somática, su dimensión biomédica, y que tienen que ver con el impacto que muestra en las distintas esferas vitales que son propias del paciente.

3. Una patología para la que cabe promover mejoras sanitarias

El paciente con psoriasis se enfrenta a un tránsito por el sistema sanitario que no siempre es lo resolutivo y satisfactorio que él desearía. Esto refrenda de manera paradigmática la idea expresada en el Modelo Afectivo Efectivo, hay que considerar siempre esa doble vertiente en la vivencia del enfermo: la de su propia patología y la de su camino por el sistema sanitario.

La psoriasis sigue siendo una desconocida. Todavía persiste el estigma del paciente con psoriasis, lo que hace de esta enfermedad un condicionante en esferas sociales, laborales y desarrollo personal del paciente

En resumen, se trata de promover la generación de una visión integral, innovadora y transformadora de la psoriasis, que provenga de distintos puntos de vista y que pueda propiciar los cambios necesarios para aumentar la afectividad y la efectividad del sistema sanitario hacia esta enfermedad.

De ahí que la finalidad de este proyecto no termine con la mera edición de un análisis. Tal como plantea el modelo, el objetivo relevante ha de ser el de promover cambios y transformaciones sanitarias que repercutan en las diversas necesidades del paciente, y no sólo en aspectos como la mayor efectividad clínica o la mejora en la utilización de los recursos sanitarios a los que es acreedor. Estas transformaciones en el entorno del paciente deben estar especialmente relacionadas con:

- el aumento de sus capacidades interpretativas sobre la enfermedad,
- su participación en la toma de decisiones,
- la humanización asistencial y los espacios afectivos relacionados con su patología.

Se trata, en definitiva, de colaborar con el sistema de salud en los enormes esfuerzos que hoy está realizando por adaptarse progresivamente a las crecientes demandas sociales, que avanzan rápidamente y que apelan a la adecuada asignación de recursos, la obtención de resultados en salud, la eficiencia y la sostenibilidad.

IV

Las dimensiones del Modelo Afectivo Efectivo

Cuáles son las áreas que podemos analizar para generar oportunidades de mejora asistencial desde la perspectiva del Modelo.

Empoderar a Pacientes y Comunidades

El término “empoderar” quiere decir apoderar, adquirir poder, disponer de capacidad de decisión y actuación²². Podríamos decir que está asociado al fomento y el fortalecimiento de las capacidades de las personas o las comunidades que les permitan disponer de una mayor posibilidad de gestionar sus propios intereses.

En la asistencia sanitaria, el paciente empoderado es aquel que puede cumplir de manera óptima con el principio de autonomía. El principio de autonomía del paciente es un bien jurídicamente protegido²³, una manifestación de la libertad humana y del reconocimiento de la dignidad y el valor de la persona. Se traduce en que es el paciente el que decide sobre todo lo relativo al proceso asistencial al que se somete por causa de una enfermedad.

En el ámbito de la salud, el derecho a decidir libremente fue incorporado por primera vez en la Ley General de Sanidad de 1986²⁴, en la que se abrió al paciente un conjunto de derechos en tanto que sujeto activo de la asistencia sanitaria, derechos que a su vez generan determinadas obligaciones en los centros sanitarios y sus profesionales. El sentido final de todos estos equilibrios es procurar el desarrollo de una correcta prestación asistencial, tanto por su pertinencia técnica científica como por integrar dentro de ella las dimensiones propias de la dignidad humana. De esta manera, la labor clínica no sólo supone proporcionar la apropiada atención desde su dimensión científica y técnica, sino también el deber de informar y el respeto a las decisiones adoptadas por el paciente libre y voluntariamente.

En España, la autonomía del paciente ha sido objeto de una ley específica, la 41/2002, de 14 noviembre, denominada “Reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica”²⁵. Este texto sirvió para completar las previsiones que décadas atrás hizo la Ley General de Sanidad, y refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. En concreto, establece la necesidad de que cualquier actuación sanitaria cuente con el previo consentimiento del mismo (salvo si existen unas causas



1986

Ley General de Sanidad

En el ámbito de la salud el derecho a decidir libremente fue incorporado por primera vez en esta ley de 1986.

(22) *Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario*. J.C. March Cerdà. Revista de Calidad Asistencial. Vol. 30. Núm. 1.

(23) *La construcción jurídica de la autonomía del paciente*. José Antonio Seoane. EIDON, nº 39 enero-julio 2013, 39:13-34
DOI: 10.13184/eidon.39.2013.13-34.

(24) BOE. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1986-10499>

(25) BOE. <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2002-22188>



2002

Autonomía del paciente

En España, la autonomía del paciente ha sido objeto de una ley específica publicada el 14 de noviembre de 2002.



excepcionales), y además exige que ese consentimiento debe obtenerse, de manera explícita, tras recibir una información adecuada.

Pero la autonomía del paciente no es sólo el derecho a establecer un consentimiento tras ser informado, ni comienza y termina en un documento de autorización para su constancia dentro de la historia clínica. La autonomía del paciente comprende el derecho a participar en el proceso de elección de las opciones clínicas disponibles después de recibir la información adecuada. De ahí que el médico que trabaja con el paciente no sólo debe ofrecer una adecuada atención en sus componentes científicos y técnicos, sino también ejercer una labor de información clínica, y como consecuencia, incorporar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente siempre que esto sea posible.

El gran avance que se puede producir en el campo de la autonomía del paciente consiste, precisamente, en entender la riqueza que ofrece esta dimensión para la mejora de la relación médico - paciente y el trabajo clínico, que no se reduce a la formalización del consentimiento informado. Unos pacientes más informados, más formados, más activos y más responsables son un elemento esencial para la mejora del sistema, porque su potencial enriquece tanto la humanización del hecho asistencial como el uso de las alternativas asistenciales más convenientes.

Sin embargo todavía existe un elevado desconocimiento de muchos ciudadanos sobre sus derechos como pacientes, a pesar de la existencia de legislación muy explícita. Probablemente, la causa es que el sistema sanitario funciona mediante un modelo altamente fiduciario, o como algunos han denominado, “de agencia”, mediante el cual el paciente confía todo lo que le es relativo a una determinada organización sanitaria, y en cierto modo delega una buena parte de sus decisiones en los profesionales o gestores responsables de proporcionarle su proceso asistencial.

En cambio, el modelo de empoderamiento plantea que es posible lograr mejoras tanto en el estado de salud como en la gestión clínica de la enfermedad mediante el aumento de las oportunidades para hacer protagonistas de las decisiones a los pacientes.

Para ello es necesario que estos aumenten su capacidad de pensamiento crítico, de toma de decisiones y de resolución de problemas. En este proceso también aparecerán, de manera paralela, dimensiones que aportan mucho beneficio en muy diversas patologías, como la mejora del autocuidado, la responsabilidad sobre la propia salud, o las obligaciones de los pacientes en el adecuado uso de los recursos sanitarios.

Qué ocurre en la psoriasis

En el área de la psoriasis, la primera condición que debe cumplirse para que el paciente pueda estar empoderado es que disponga de un conocimiento suficiente sobre su propia enfermedad, especialmente en lo que hoy se sabe sobre su fisiopatología, las alternativas de evolución, o los componentes de su carácter crónico.

Quien primero debe ser capaz de combatir el estigma de la psoriasis ante sí y ante su entorno es el propio paciente que la sufre, y para ello ha de conocer lo mejor posible su enfermedad. Por ejemplo, ser consciente que se enfrenta a una enfermedad sistémica, no sólo cutánea, de origen autoinmune, no contagiosa, que cursa con bastante variabilidad clínica y que puede manifestarse de muy distintas maneras.

El paciente ha de ser consciente de la frecuencia de la comorbilidad, como condición necesaria para situarse frente a lo que le ocurre, adoptar pautas de prevención primaria o secundaria, contribuir a su propia mejora, y ponderar mejor el esfuerzo que tendrá que hacer frente al conjunto de manifestaciones de su enfermedad. Además, el paciente debe ser capaz de conocer adecuadamente el significado de las manifestaciones cutáneas, evaluar su progresión y aportar su punto de vista y su percepción sobre la efectividad de los tratamientos, y si estos realmente le ayudan. Igualmente, adoptar un papel activo para participar de manera efectiva en la consideración de las alternativas dentro del marco de la relación médico-paciente. Evaluar los espacios de mejora que le pueden proporcionar los tratamientos ayudará a que el paciente desarrolle un papel protagonista en la gestión clínica de su enfermedad, y así aprovechar mejor su propia capacidad de implicación en la mejora de su estado de salud.

La psoriasis es una patología muy compleja, no sólo por lo que representan en sí las lesiones cutáneas, que constituyen su principal manifestación clínica. También por la frecuente existencia de comorbilidad, que algunos estudios calculan en hasta el 85% de los pacientes.

Las principales comorbilidades asociadas a la psoriasis son el síndrome metabólico y la obesidad, la artritis psoriásica, las enfermedades cardiovasculares, la inflamación intestinal, la enfermedad de Crohn, la enfermedad por hígado graso no alcohólico, el desarrollo de algunos tumores o ciertos trastornos psiquiátricos. La detección temprana de estas enfermedades asociadas, incluso la prevención primaria de algunas de ellas mediante el control de otros factores de riesgo asociados a hábitos, puede permitir que se disponga de una perspectiva notoriamente más favorable hacia el desarrollo de la comorbilidad, o su evolución hacia formas más graves.

Probablemente, el aspecto en el que más decisivamente puede incidir el empoderamiento del paciente con psoriasis es



La psoriasis es una enfermedad sistémica, no sólo cutánea, de origen autoinmune, no contagiosa, que cursa con bastante variabilidad clínica y que puede manifestarse de muy distintas maneras.



80%

Comorbilidades. Ocho de cada diez pacientes con psoriasis presentan además algún tipo de comorbilidad.

Quien primero debe ser capaz de combatir el estigma ante sí y ante su entorno es el propio paciente

en incorporar sus preferencias en relación con el acceso a los tratamientos. El profesional sanitario, y concretamente el médico que prescribe una determinada pauta farmacológica y de cuidados y hábitos de vida, es quien mejor conoce los aspectos más científicos y de la efectividad comprobada de lo que puede beneficiar al paciente.

Pero es el propio paciente quien tiene una percepción directa del efecto que esos tratamientos producen en su estado, no sólo en lo relacionado con la remisión de los síntomas, sino en aspectos concomitantes como la facilidad o no para su cumplimentación, las exigencias que le suponen en el día a día, o los costes directos e indirectos que acarrearán.

Así, podemos entender que el tratamiento más adecuado será aquel que se apoye en una relación médico-paciente mutuamente enriquecedora, en la que se pueda establecer una buena conjunción entre los aspectos relativos a la ciencia farmacológica y la parte más específicamente relacionada con la vivencia del paciente, sus expectativas y los resultados que percibe.

La importancia del empoderamiento del paciente de psoriasis en relación con la dimensión terapéutica de su enfermedad adquiere un mayor relieve si tenemos en cuenta que el abanico de opciones que se ofrece es amplio, desde hábitos higiénicos y terapias locales que mitigan la sintomatología de la enfermedad hasta tratamientos sistémicos más específicamente dirigidos a sus bases fisiopatológicas. En muchas ocasiones, el paciente refiere un camino de obstáculos en el que sólo es posible aspirar a una opción más avanzada si antes fracasan las terapias menos específicas. En este modelo, el resultante es no sólo el eventual retraso en el acceso a las terapias realmente efectivas, sino el efecto que produce en la confianza que el paciente tiene sobre su propia capacidad de superación.

En psoriasis, por tanto, el conocimiento del que disponga el paciente sobre las alternativas terapéuticas disponibles, el modo en que pueden cambiar el curso de la enfermedad, y los esfuerzos que él mismo ha de incorporar en su proceso terapéutico constituye uno de los elementos fundamentales de su empoderamiento y capacitación en el marco de su derecho a la autonomía.

Finalmente, otro de los elementos importantes que se debe considerar sobre lo que la autonomía del paciente puede hacer para la mejora asistencial es el relativo a la medida de la calidad asistencial en su conjunto, no sólo la referida a la eficacia clínica de la asistencia sino a sus atributos de calidad organizativa.

Como pone de manifiesto el Modelo Afectivo Efectivo, importa mucho cómo es el recorrido y la pauta de contactos del paciente con el sistema sanitario, y si estos le aportan valor. Al tratarse de una enfermedad crónica, con frecuente comorbi-

lidad y a menudo recidivante, la psoriasis impone la necesidad de visitas al médico de atención primaria, al especialista e incluso a urgencias. Durante su curso habitual son muy relevantes las normas de derivación y acceso a los diferentes espacios asistenciales que se hayan dispuesto, y la voz del paciente debe ser tomada en cuenta en la reordenación de aquellos procedimientos o circuitos que le afectan.

Claves para tener en cuenta para empoderar a pacientes y comunidades



- Cómo percibe el paciente su protagonismo dentro del proceso asistencial.

- Cómo sabemos si los pacientes conocen sus derechos.

- Cuáles son los elementos más importantes que el paciente debe saber en relación con la patología psoriásica.

- De qué manera el paciente puede incorporar sus expectativas y preferencias en las decisiones terapéuticas.

- Qué se debe hacer para formar al paciente en el autocuidado y control de su enfermedad, y qué relevancia tiene este aspecto en el manejo autónomo de la psoriasis.

- Cómo debe estar capacitado el entorno del paciente para proporcionarle el soporte más adecuado.

Atención personal y humanización

En el Modelo Afectivo Efectivo no sólo tiene importancia la efectividad del sistema de salud entendida como la capacidad para obtener resultados objetivables, sino también todo lo relativo a los componentes subjetivos inherentes al paciente.

En realidad, el modelo propugna que la afectividad en el día a día de la asistencia sanitaria hace que las actuaciones ofrezcan mejores resultados conjuntos, por lo que son a la vez más efectivas y más eficientes. Cuando un paciente se siente atendido y cuidado de forma más empática, una consulta o un tratamiento logran una mayor eficacia, y la utilización de los recursos empleados es más apropiada. Por tanto, el objetivo de una sanidad moderna, consciente de que trabaja para el paciente, consiste en hacer compatibles una atención a la vez eficaz y efectiva, basada en la mejor evidencia científica disponible y en la mayor calidad técnica posible, y con una atención que tiene más presente la dignidad de los pacientes como personas²⁶.

Aunque en su origen las organizaciones sanitarias nacen para dar respuesta a las necesidades de la persona enferma, muchas transformaciones recientes han desvirtuado la dimensión más humanitaria de la atención clínica. Por ejemplo, la abundante tecnificación, los modelos de gestión orientados a la búsqueda de la eficiencia y el control de los costes, las consecuencias de la creciente demanda asistencial, la escasez de recursos o la despersonalización de los pacientes dentro de los procesos en los que es tratado. Estos fenómenos se ven reflejados en el hecho de que el personal sanitario puede tener que atender con mayor dedicación a los aspectos procedimentales de su desempeño que a la prestación de un servicio cuyo beneficiario final es un ser humano.

La relación médico-paciente no debe dejar de ser un encuentro entre personas, en el que se busca establecer un diagnóstico acertado y un tratamiento eficaz para la curación o la mitigación de los síntomas de la persona enferma, tendentes a la restitución de un mayor nivel de salud. La enfermedad hace que las personas se sientan vulnerables y necesitadas de ayuda, lo que ya de por sí constituye un punto de partida que hay que entender

Aunque en su origen las organizaciones sanitarias nacen para dar respuesta a las necesidades de la persona enferma, muchas transformaciones recientes han desvirtuado la dimensión más humanitaria de la atención clínica.

(26) Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid. <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>

(27) Los valores éticos de la profesión sanitaria. Camps V. 2015. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1575181315000029>

para promover la humanización asistencial²⁷. Por ello resulta necesario que los profesionales puedan disponer de capacitación y recursos para desarrollar una adecuada interacción con los pacientes. Ya en el año 1984, la Subdirección General de Atención Hospitalaria del INSALUD habló del concepto “Humanización de la Asistencia”, en un documento orientado a la reforma Hospitalaria que se denominó *Nuevo Modelo de Gestión* y que buscaba “racionalizar el funcionamiento de los hospitales públicos y mejorar la calidad asistencial que se prestaba en los mismos”. Precisamente unas de las estrategias que se proponía llevar a cabo era implantar una Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes, en la intención de armonizar las relaciones que se establecen entre los estos y quienes intervienen en su proceso asistencial. Como vemos, la legislación actual (como la Ley de Autonomía del Paciente²⁸) ha concedido un rango normativo de mayor nivel al mismo principio.

Humanizar la asistencia sanitaria consiste en intentar comprender a la persona enferma en su totalidad. Sólo es posible desarrollarla mediante un acercamiento basado en la escucha, que permita conocer y reconocer los problemas que se sufren, las esperanzas, las dificultades y los elementos de la relación pasada y presente con la patología. La humanización ha de estar presente en todos los elementos del sistema, aunque se concrete de manera más explícita en la relación médico-paciente. Tiene que ver también con las medidas de gestión y el funcionamiento de las estructuras sanitarias, y con la manera en la que el paciente puede acceder a ellas, emplear los recursos y moverse a través de los circuitos asistenciales²⁹.

Pero la humanización involucra esencialmente a los profesionales responsables de proporcionar ayuda al paciente, tanto en su vertiente profesional como en la actitudinal, la que permite establecer una acción positiva hacia el paciente, efectiva y afectiva. Como defendía el doctor Jovell, tratar al enfermo con los valores que nos gustaría que nos trataran a nosotros. Para ello es necesario disponer de un entorno facilitador, en el que las condiciones del desempeño y las estrategias generales propicien esa humanización; así como contar con una mejor formación y una más adecuada organización de los servicios. Como recordaba Albert Jovell, “cuando una persona acude al Sistema Sanitario espera encontrar no sólo la competencia técnica de los profesionales, sino también a otras personas capaces de transmitirle seguridad, confianza y respeto acerca de sus decisiones”.

(28) BOE. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

(29) La humanización de (en) la Atención Primaria. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2017000100005



1984

Humanización de la asistencia. En 1984 la Subdirección General de Atención Hospitalaria del Insalud introduce este concepto en un documento titulado *Nuevo Modelo de Gestión*.

Humanizar la asistencia consiste en intentar comprender a la persona enferma en su totalidad. Hacerlo sólo es posible mediante un acercamiento basado en la escucha.



ALBERT JOVELL

“Cuando una persona acude al Sistema Sanitario espera encontrar no sólo la competencia técnica de los profesionales sino también a otras personas capaces de transmitirle seguridad, confianza y respeto acerca de sus decisiones”

Uno de los mayores retos actuales para la personalización asistencial y la humanización estriba en integrarla adecuadamente en los procesos habituales de una sanidad cada vez más tecnificada, compleja e hiperorganizada, y que esta integración implique la mejora de la capacitación y las condiciones de los profesionales para su activación en todos los niveles de la práctica clínico-asistencial.

También, que sea posible extender un modelo de humanización, acorde a unos principios y valores comúnmente asumidos e incorporados por la sociedad, en todos los espacios del Sistema Nacional de Salud, mediante un desarrollo armónico que no dependa de iniciativas parciales.

Qué ocurre en la psoriasis

A pesar de que esta enfermedad afecta a esferas tan relevantes como la autoestima o la confianza, podemos llegar a encontrar algunos modelos de respuesta que propenden la despersonalización o la deshumanización. Uno de ellos sería tomar como equivalentes la lesión psoriásica y la persona con psoriasis. Es decir, pensar que la enfermedad empieza y termina en las lesiones que se manifiestan. O que la medida de la extensión de las mismas o su reducción porcentual como respuesta a un tratamiento es el único elemento al que un paciente puede aspirar.

En muchas ocasiones se constata una disparidad en la consideración del valor que tiene, por ejemplo, la mejora en el índice PASI respecto a la percepción que adquiere esa supuesta mejora en el propio paciente. También perjudica la personalización asistencial y la humanización la falta de accesibilidad y continuidad en la relación humana entre quienes componen las organizaciones sanitarias y los pacientes, y en general el trato inadecuado, el distanciamiento afectivo, la frialdad, la indiferencia o la carencia de comunicación.

Dentro del espacio más propio de la relación médico-paciente, la personalización asistencial se ve penalizada cuando hay una interrelación y comunicación inadecuadas entre el paciente y los miembros del equipo asistencial, o actitudes que no favorezcan formas mutuamente enriquecedoras de encontrarse.

En la psoriasis, la complejidad de la patología, su carácter crónico, su variabilidad, su evolución recidivante y los componentes que la definen integralmente en el paciente pueden dificultar la incorporación a la relación clínica de la información más adecuada a cada caso, o que esta disponga de un nivel competente de empatía.

Entre los aspectos de trato con el paciente que más deberían caracterizar la humanización asistencial en psoriasis podrían citarse la atención centrada en la persona y su particular casuística, la información adecuada y suficiente mediante una comu-

nicación comprensible, la aportación de confianza y seguridad relacionada con el papel del paciente en su propio cuidado, y la continuidad asistencial relacionada con la accesibilidad a los recursos asistenciales más adecuados.

Claves a tener en cuenta para mejorar la atención personal



- Qué habilidades de los profesionales son las deseables para la atención afectiva al paciente de psoriasis.

- Qué impedimentos existen en la práctica clínica habitual para que se desarrolle adecuadamente.

- Dónde es posible formarse en conocimientos y técnicas para la atención a personas con necesidades especiales como la psoriasis.

- Qué se ha de informar y cómo se ha de comunicar al paciente lo relativo a las alternativas terapéuticas disponibles.

- Qué dimensiones de la personalización asistencial son más relevantes para los pacientes con psoriasis.

- De qué manera los profesionales pueden formarse mejor para proporcionar una mayor y mejor atención afectiva efectiva.

Desarrollo bidireccional de la relación médico-paciente

La comunicación es esencial en la relación médico-paciente: tiene como finalidad mejorar las oportunidades clínicas de obtener un mejor diagnóstico, proporcionar un tratamiento adecuado y hacer un correcto seguimiento.

Tradicionalmente, las competencias clínicas que se esperaban de un médico tenían que ver con sus conocimientos científicos y técnicos, su capacidad para identificar síntomas y su pericia para resolver los problemas médicos desde su dimensión biológica³⁰. Frecuentemente las habilidades para la comunicación se consideraban innatas, propias del profesional por el hecho de serlo, y no parecían requerir refuerzos formativos. La comunicación es esencial en la relación médico-paciente, porque tiene como finalidad mejorar las oportunidades clínicas de obtener un mejor diagnóstico, proporcionar un tratamiento adecuado, y hacer un correcto seguimiento del proceso patológico. La relación médico-paciente nunca es igual en unos casos y otros, ni para los diferentes pacientes que un médico ve en su consulta, ni tampoco en función del entorno que puede condicionarla.

Algunos estudios³¹ han descrito distintos modelos para esta relación. En ocasiones se opta por un modelo directivo, cuando hay poca incertidumbre sobre el curso del proceso y su tratamiento, y el médico se siente capaz de proporcionar una dirección muy clara. También, cuando el paciente muestra su preferencia por que le digan qué tiene que hacer, o prefiere no tener que sopesar diferentes opciones. Otro enfoque es el paternalista, en el que el médico toma un papel en el que se identifican valores entremezclados de autoridad y protección. El médico tiene claro qué es lo que debe hacer y proponer, pero al mismo tiempo se muestra comprensivo y complaciente ante las dudas del paciente. Puede ocurrir que en este modelo el paciente se sienta más protegido ante una realidad difícil de afrontar. Existe también una modalidad negociadora, en la que tanto el médico como el paciente pueden llevar la iniciativa en la relación, debatiendo las distintas opciones de tratamiento e intentando convencerse mutuamente de sus puntos de vista. Si está bien llevada, la modalidad negociadora puede desactivar posibles conflictos o falta de entendimiento entre ambas partes. Hay también una relación basada en el apoyo. En este tipo de

-
- (30) La relación médico-enfermo. Historia y teoría. Laín Entralgo P., 1964. <http://www.cervantesvirtual.com/obra/la-relacion-medico-enfermo-historia-y-teoria/c3562e66-cf35-11e1-b1fb-00163ebf5e63.pdf>
- (31) La atención integral y centrada en la persona. Papeles de la Fundación Pilares para la autonomía personal. Rodríguez P. 2013. <http://www.fundacionpilares.org/docs/AICPweb.pdf>

relación, aunque el paciente deba tomar una decisión, son los profesionales de la salud los que se involucran para proporcionar el soporte necesario.

Finalmente, hay un enfoque autodirigido o consumista, contrapuesto al paternalista. Los pacientes asumen una responsabilidad mucho mayor por sus decisiones de salud que en cualquiera de los otros enfoques mencionados anteriormente, y plantean sus demandas abiertamente. Este enfoque implica un compromiso elevado del paciente, generalmente en enfermedades que le afectan de manera importante.

Dentro de los aspectos cualitativos de la relación médico-paciente, uno de los elementos más relevantes es el tipo de información que se debe compartir, su amplitud o detalle, y cómo puede condicionar las decisiones que se adopten en ese ámbito. A este respecto, el médico debe atender la demanda constante de información del paciente orientada a generar confianza en él, junto a seguridad y esperanza de recuperación. Pero también hay que tener en cuenta las expectativas del médico respecto al efecto que en el paciente tendrá conocer los aspectos más inciertos de su proceso. Por ello es importante no sólo el mensaje en sí, sino el grado de convicción a la hora de transmitirlo.

En ocasiones, para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer el miedo que genera en los profesionales dar malas noticias o provocar reacciones incómodas en el paciente.

Otra dimensión relevante en la comunicación médico-paciente tiene que ver con la percepción por parte del médico del nivel de estrés o ansiedad que se produce en el paciente. Para captar estos aspectos se requiere poder interpretar los estados emocionales de éste, desarrollar un adecuado nivel de empatía, y promover la escucha activa, sin exigir al paciente ningún tipo de conducta imperativa.

La reducción del nivel de ansiedad entre médico y paciente favorece el flujo de información entre ambos. Algunas propuestas recientes son partidarias de prestar una atención centrada en el paciente en lugar de optar por un modelo de directividad, apoyar la reflexión y la toma de decisiones por parte del paciente, que el médico sepa captar la resistencia al cambio en este, o que se evite juzgar retrospectivamente una vez haya tomado una decisión. También se consideran dimensiones valiosas dentro de este campo estrategias como aprender a intercambiar opiniones con el paciente sobre su estilo de vida, o tomar en consideración las motivaciones para su comportamiento, junto a sus creencias y expectativas.



Modelos de relación médico-paciente

Modelo directivo. Poca incertidumbre. El médico se siente capaz de dar una dirección muy clara. El paciente prefiere que le digan lo que tiene que hacer.

Modelo paternalista. El médico toma un papel en el que se identifican conjuntamente autoridad y protección.

Modelo negociador. Médico y paciente pueden llevar la iniciativa, debatiendo e intentando convencerse mutuamente.

Modelo basado en el apoyo. Aunque el paciente debe tomar la decisión, los profesionales se involucran para apoyarles.

Modelo autodirigido. Los pacientes asumen su responsabilidad y plantean sus demandas abiertamente.

Qué ocurre en la psoriasis

En el ámbito de la psoriasis cobra una especial importancia la relación médico-paciente, porque una comunicación fluida y eficaz entre ambos puede resultar fundamental para la mejora de la capacidad de actuar del propio enfermo, el acceso a los recursos sanitarios, o la mejora en la adherencia y los resultados terapéuticos.

Eliminar los obstáculos que interfieren en la adecuada comunicación entre el médico y el paciente implica a ambos, y un buen nivel de entendimiento, empatía y confianza mutua es fundamental para generar beneficios recíprocos que repercutan en la mejora del entorno asistencial y en las decisiones y responsabilidades que se deben adoptar.

El principal obstáculo que siempre se cita para obtener una buena relación médico-paciente es el de la escasez de tiempo, especialmente la dedicada a poder explicar las dudas que surgen a los pacientes o aclarar sus incertidumbres. Además, por el carácter progresivo de las terapias en psoriasis, antes de iniciar cualquiera de ellas es necesario compartir información muy específica para establecer cuáles son los objetivos esperables del tratamiento.

Una vez instaurada la terapia es necesario evaluar si los objetivos se están cumpliendo y si el paciente comunica los beneficios del tratamiento de forma abierta y libre, así como si se refiere a aspectos de su enfermedad que van más allá de sus lesiones cutáneas. Además de la falta de tiempo en las consultas, otros factores condicionan mucho la comunicación médico - paciente. Por ejemplo, desde la vertiente del profesional, emplear el lenguaje técnico inherente a una enfermedad compleja; y por la del paciente, la dificultad para expresar vivencias o dudas relacionadas con su estado.

Por ello, en ocasiones se recomienda a los pacientes que preparen proactivamente la visita médica, de manera que tengan más posibilidades de resolver las dudas e inquietudes que les genera su enfermedad.

**Claves a tener en cuenta
para mejorar el desarrollo bidireccional
de la relación médico-paciente**



- Cómo mejorar la comunicación médico-paciente.

- De qué manera comunicar todas las dimensiones vivenciales de la enfermedad.

- Cómo evaluar las emociones y su toma en consideración en la atención al paciente.

- Cómo compartir el conocimiento bidireccionalmente.

- Cómo comunicar con precisión y adecuación a cada caso.

- De qué manera se le otorga valor a la experiencia del paciente en su relación con los profesionales.

Continuidad asistencial es el grado de unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo, de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades médicas y contexto personal.

Continuidad en la atención

La atención integrada es una respuesta a la tendencia a la fragmentación de la práctica asistencial y a la complejidad de las organizaciones del sistema sanitario³². Supone adaptar las actividades y circuitos para proporcionar una asistencia que sea más eficiente y cercana al curso de la enfermedad y a las vivencias del paciente en su relación con el sistema y sus distintas organizaciones. Sin embargo, definir el concepto de continuidad asistencial no es fácil, y tampoco su medición.

Existen dos elementos comunes y constantes que siempre aparecen mencionados cuando se habla de continuidad asistencial: la consideración de la experiencia del paciente y la prolongación a lo largo del tiempo. Se necesita que ambos elementos estén presentes para que podamos hablar de tal continuidad, aunque tampoco su sola presencia la asegura.

Según la definición más aceptada, se entiende la continuidad asistencial “el grado de unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo, de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades médicas y contexto personal”. La condición previa para ello es la coordinación de profesionales e instituciones, que tiene por objetivo mejorar la experiencia de las personas atendidas y de sus familias, así como aumentar su calidad de vida relacionada con la salud. Esto es especialmente clave cuando se identifican personas con necesidades complejas, o cuando los tratamientos ofrecen posibilidades de mejora con una cierta variabilidad, y especialmente en enfermedades crónicas. Se asume que es necesario que la asistencia sanitaria a estos pacientes se realice bajo un enfoque multidisciplinar, implicando a todas las especialidades y niveles asistenciales que intervienen en el manejo de la enfermedad. A la vez, atendiendo al paciente desde un punto de vista integral y bajo una atención individualizada, que lo involucre en la toma de decisiones y que le haga responsable de su cuidado.

La coordinación representa un modelo de trabajo que permite acciones organizadas en la atención al paciente, evitando duplicidades y favoreciendo la fluidez en la atención. Esta llega a su máximo grado cuando conecta además con otros ámbitos de referencia, como el apoyo social. Como vemos, en los últimos años la continuidad asistencial se ha identificado como un elemento clave de una buena práctica clínica, un componente

(32) Documento marco para el desarrollo de la continuidad asistencial en la Comunidad de Madrid.
<http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017726.pdf>

de calidad organizativa, junto con otros conceptos como la coordinación de cuidados, los cuidados centrados en el paciente o la asistencia sanitaria integrada. Existe sobrada evidencia de que cuando se procuran mayores niveles de continuidad se produce una mayor calidad asistencial, una mejor experiencia del paciente y un menor coste.

También es posible lograr una mayor equidad, al asignarse los recursos de forma más adaptada a las necesidades de los pacientes y socialmente eficiente. Uno de los avances más significativos en relación con la continuidad asistencial consiste en definirla según la perspectiva del paciente y no tanto desde la de las funciones clínicas o los requerimientos gestores y organizativos. De ahí que aparezca como elemento complementario el de la comunicación entre quien experimenta una patología y el conjunto de profesionales que componen el equipo asistencial en sus distintas funciones.

Facilitar un nivel adecuado de continuidad asistencial en el trabajo clínico con los pacientes crónicos exige la colaboración entre los diferentes niveles asistenciales, pero también promover mejoras que afectan a la organización del sistema sanitario y a sus reglas internas, tácitas o explícitas. Por ello, la continuidad asistencial también tienen que ver con cómo son los canales de acceso y demoras que permitan la relación del paciente con el sistema.

La continuidad asistencial afecta también al conjunto de información de que dispone el sistema, porque requiere fórmulas para poder compartir la información clínica distribuida entre los distintos centros y niveles, en la que se basa el trabajo de los profesionales. Por este motivo, mejorar la continuidad asistencial supone establecer medidas de gestión que proporcionen medios y recursos para las distintas situaciones que afectan a los pacientes, y hacerlo en condiciones de equidad.

Una de las acciones fundamentales que hay que promover para la mejora de la continuidad asistencial es la ordenación del trabajo mediante el establecimiento de rutas asistenciales y la integración de procesos y procedimientos, basados en el consenso de los profesionales implicados y en la mejor evidencia disponible. El objetivo es prestar la asistencia sanitaria que se considere más adecuada, en el espacio óptimo, y mediante el profesional más conveniente, optimizando la gestión de los recursos y disminuyendo su variabilidad.

Elementos tan relevantes para el sistema sanitario como la adherencia a los tratamientos o la no repetición de pruebas diagnósticas, dependen de la optimización de la continuidad

Mejorar la continuidad asistencial supone establecer medidas de gestión que proporcionen medios y recursos para las distintas situaciones, y hacerlo en condiciones de equidad.

(33) Proceso asistencial psoriasis. Por el Grupo de Trabajo de Psoriasis de la AEDV. <https://aedv.es/wp-content/uploads/2016/07/Proceso-asistencial.pdf>

asistencial. También inciden en este aspecto cuestiones como la libre elección del profesional o la reducción de las listas de espera.

Qué ocurre en la psoriasis

Una de las peticiones más habituales entre los pacientes con psoriasis es la de poder disponer de una atención continuada e integrada³³. Además, es previsible que pese a los esfuerzos que se hagan, los requerimientos de continuidad asistencial aumenten en el futuro, porque de ella depende la mejora en el manejo integral en aspectos relevantes como la humanización, la adecuación terapéutica o el abordaje de la comorbilidad. Garantizar una mayor continuidad asistencial y una atención integral al paciente es garantizar un mejor estado de salud. Por la peculiaridad de esta enfermedad, especialistas de diferentes ámbitos de la salud deben estar coordinados para ofrecer una mejor atención a los pacientes en sus aspectos físicos y psicológicos. Abordar una enfermedad como la psoriasis desde un enfoque multidisciplinar es clave para avanzar en la atención personalizada, y ello exige una gestión orientada a promover la continuidad asistencial. Todos los profesionales implicados han de saber entender esta patología como una enfermedad inflamatoria crónica con repercusiones generales o sistémicas, y procurar la prevención y la detección precoz de las comorbilidades vinculadas.

Claves a tener en cuenta para mejorar la continuidad en la atención



- De qué manera entendemos la atención integral e integrada en psoriasis.

- Cómo propiciar la coordinación e integración de los diferentes recursos asistenciales y sanitarios para esta enfermedad.

- Cuáles son los modelos óptimos de intercambio de información entre todos los dispositivos implicados.

- Qué elementos se hacen más necesarios para mejorar la coordinación asistencial.

- En qué dimensiones se puede beneficiar más al paciente mediante la coordinación asistencial.

Co-creación y co-producción profesional-paciente

La Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente establece “el derecho del paciente a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles”, y señala “la obligación del profesional de cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes, adoptadas libre y voluntariamente por estos”. En la práctica clínica habitual, los pacientes y los profesionales sanitarios encuentran continuamente situaciones en las que se han de tomar decisiones con distinta relevancia y diferentes grados de incertidumbre, y que pueden referirse tanto a los procesos diagnósticos como terapéuticos. La toma de decisiones compartida (o cocreación y coproducción profesional-paciente) es un estilo relacional entre el profesional sanitario y el paciente que puede manifestarse en muchos momentos del proceso clínico, desde lo relacionado con la factibilidad que puede tener modificar un determinado hábito, hasta la decisión de iniciar o no un tratamiento según los beneficios que ofrezca ponderados en relación con sus posibles efectos secundarios.

La participación del paciente en la toma de decisiones, aunque reconocida desde hace tiempo en la legislación como extensión del derecho a la autonomía, supone un cambio trascendental en la forma tradicional de prestar la atención sanitaria³⁴. Implica pasar de un modelo paternalista a una relación más colaborativa, donde la incorporación de las preferencias supone equilibrar las responsabilidades sobre el proceso asistencial, pero también establecer un modelo de relación médico-paciente de mayor perímetro.

Para el médico, la participación del paciente en las decisiones que le atañen constituye también un imperativo de tipo ético, porque implica tener que desarrollar con él un modelo de relación sustentado en un deber adecuado de información, establecido en las normas legales pero también en la deontología.

Algunos trabajos³⁵ describen los tres modelos de toma de decisiones que se pueden encontrar en la realidad clínica, que dependen de los respectivos roles que adoptan el profesional sanitario y el paciente. El primero de ellos sería el modelo paternalista, en el que el profesional sanitario decide por el paciente y éste apenas participa en el proceso de la toma de decisión. Un segundo modelo sería el de la decisión informada, cuando

(34) Manifiesto *150 Million reasons to act* del Foro Europeo de Pacientes. <https://www.eu-patient.eu/library/EPF-Manifiesto-150-Million-Reasons-to-Act/>



Manifiesto 150 Million reasons to Act.

El European Patients Forum lanzó en 2008 este documento y una campaña con el apoyo del Parlamento Europeo. El manifiesto llama a tomar medidas en estas tres direcciones:

- Igualdad de acceso a diagnóstico, tratamientos y apoyo efectivos.
- Mejora en la información y en los recursos que se dan a los pacientes para que sean socios en las decisiones sobre su cuidado.
- Una voz que represente a los pacientes y se escuche en Bruselas y en toda la Unión Europea.

En nuestro ámbito, se recomiendan acciones enfocadas a la capacitación del paciente, las escuelas de salud el fomento del llamado ‘paciente experto’.



Tres elementos para una decisión compartida

- 1/ Intercambio de información (personal y médica) entre el paciente y el sanitario.
- 2/ Deliberación sobre las distintas opciones.
- 3/ Posibilidad de llegar a una decisión consensuada.

el sanitario informa sobre todas las opciones posibles pero no aconseja, correspondiendo al paciente la responsabilidad de decidir, y el profesional se convierte en un mero transmisor de información. El tercer modelo es el de la auténtica toma de decisiones compartida, que se produce cuando las decisiones se adoptan de manera conjunta entre el profesional sanitario y el paciente.

Son varias las estrategias que se han desarrollado para involucrar más al paciente en su proceso asistencial y que asuma un papel más activo en el cuidado de su salud. Por ejemplo, en nuestro ámbito se recomiendan acciones enfocadas a la capacitación del paciente mediante la mejora de su nivel de conocimiento en salud (las escuelas de pacientes, por ejemplo), o el fomento del llamado “paciente experto”, que cumple un papel relevante como protagonista activo de los procedimientos que se emplean. En este campo, la contribución de las asociaciones de pacientes es especialmente notable y relevante. A través de ellas, los enfermos o sus familiares pueden adquirir mayores niveles de información y concienciación sobre su enfermedad, y colaborar solidariamente en la promoción de cambios y mejoras en los procedimientos y recursos que se les aplican.

El asociacionismo también es esencial en la elaboración de materiales informativos y divulgativos, y en la promoción de campañas de difusión pública relacionadas con las enfermedades y sus repercusiones sociales. Los procesos de corrección y decisiones compartidas entre pacientes y profesionales han de incluir tres elementos característicos.

Primero, el intercambio de información (personal y médica) entre el paciente y el sanitario.

Segundo, la deliberación sobre las distintas opciones.

Y en tercer lugar, la posibilidad de llegar a una decisión consensuada.

La causa más común de insatisfacción de los pacientes en relación con su no participación en la toma de las decisiones que les atañen tiene que ver con no ser informados apropiadamente sobre su patología, o de sus implicaciones, o de las opciones que existen para tratarla. Cuando se realizan encuestas al respecto, la mayoría de los pacientes desean más información de la que reciben y muchos de ellos querrían una mayor participación en todo lo relativo a su proceso. Compartir la toma de decisiones es fundamental para poder hacer eso que se le demanda a la sanidad: que esté realmente centrada en el paciente. Implica que el personal sanitario y los pacientes trabajen conjuntamente

(35) Coaching and guidance with patient decision aids: A review of theoretical and empirical evidence.
<https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-S2-S11>

en la selección de pruebas dentro del procedimiento diagnóstico y en la elección de los tratamientos que se consideren más convenientes. El procedimiento ha de basarse en procesos de información basados en los datos disponibles sobre las opciones, los resultados y las incertidumbres inherentes al trabajo clínico.

La toma de decisiones compartida puede estar presente en muchas situaciones habituales de la actividad clínica. Desde la elección de los tratamientos cuando haya más de una opción recomendable hasta las decisiones sobre someterse a pruebas diagnósticas, o la conveniencia de establecer cambios en los hábitos de vida. La toma de decisiones compartidas aumenta el nivel de corresponsabilidad del paciente y no desnaturaliza el acto médico, sino que lo hace más completo.

El factor fundamental para la toma de decisiones compartidas es disponer de información fiable y contrastada que mejore el conocimiento sobre la enfermedad, y que aumente la capacitación para la toma de decisiones en materia clínica. Que no disminuya las posibilidades de participación del paciente, sino que las potencie.

Qué ocurre en la psoriasis

La complejidad y el curso crónico y recidivante de la psoriasis hace especialmente necesario dotar a los pacientes de la información y las herramientas necesarias que les permitan compartir su experiencia en relación a la enfermedad, tanto para mejorar el conocimiento y aceptación de la misma como para aumentar sus niveles de responsabilidad. Como consecuencia de ello, se podrá participar en la toma de decisiones, y que éstas tengan un sentido integrado de las preferencias y los valores de los pacientes.

Una de las peticiones más recurrentes de los pacientes consiste precisamente en poder participar mejor de las decisiones que les afectan, lo que resulta tanto más importante en procesos como la psoriasis, por su carácter crónico, con brotes que pueden depender de factores muy diversos, y donde la elección adecuada de la terapia puede conllevar un nivel mayor o menor de compromiso en su cumplimentación.

Algunas acciones de mejora de la participación del paciente en las decisiones que le afectan pueden consistir en proporcionarle información protocolizada en el momento de su diagnóstico, establecer pautas de educación permanente a través de la consulta de enfermería, la información individualizada, la adecuada identificación de los miembros del equipo multidisciplinar que le tratan, o la capacitación en ámbitos como el fortalecimiento emocional o la cumplimentación de cuidados y estilos de vida saludables.

La complejidad y el curso crónico de la psoriasis hace necesario dotar a los pacientes de la información y las herramientas necesarias que les permitan compartir su experiencia.

**Claves a tener en cuenta
para mejorar co-creación y la co-producción
profesional-paciente**



- Cómo integrar al paciente en la toma de las decisiones que le afectan.

- Qué modelos y estrategias pueden mejorar la información, formación y motivación del paciente con psoriasis.

- Qué instrumentos son más necesarios para que el paciente se encuentre capacitado para la toma de decisiones.

- Cómo orientar los procesos y esquemas organizativos hacia la mejora de la experiencia sanitaria de los pacientes.

- Cómo hacer que la organización sea receptiva a las pretensiones del paciente sobre ella.

Cuidados afectivos en un mundo tecnológico

En la tecnificación y la digitalización aplicadas a la salud hay depositadas muchas esperanzas de transformación del sistema sanitario, y también de aumento de las capacidades individuales de las personas para cuidar y mejorar su estado vital o la manera a la que enfrentarse a la enfermedad. La historia del progreso de la asistencia sanitaria está marcada por su capacidad para captar conocimiento científico y tecnológico, aplicados a la manera de entender mejor las enfermedades y proporcionar tratamientos más eficaces. La tecnología, particularmente, permite en muchas ocasiones controlar mejor el entorno y los procesos, medir y evaluar, entender e interpretar lo que ocurre. La salud digital, por ejemplo, hoy día se entiende como una nueva frontera para las actividades sanitarias, para promover la transformación de las organizaciones que se dedican al cuidado de la salud, y para mejorar el ejercicio de la medicina. También hace posible que el paciente adquiera un mayor conocimiento y control sobre lo que le ocurre, y pueda ganar oportunidades de mejorar su estado de salud de múltiples maneras. En esos ámbitos en la confluencia de la humanización y la tecnología (en esencia distintos pero a la postre convergentes) se están produciendo enormes avances y transformaciones que son el fruto de la incorporación de técnicas que permiten generar y manejar nueva información, y orientar su utilidad hacia las necesidades reales de salud de las personas.

Al igual que sucede en otros campos, el sector sanitario también se encuentra inmerso en el reto de la digitalización, que en muchas ocasiones supone no sólo la adopción de nuevos instrumentos, sino especialmente una profunda reordenación de sus actividades y fundamentos más tradicionales. La digitalización implica siempre cambios en los modos en los que se realizan las operaciones habituales, y por eso en el ámbito de la salud, tan complejo, se está generando una acuciante necesidad de readaptar visiones y pautas convencionales. Un ejemplo basado en una realidad cada vez más tangible: los sistemas de Inteligencia Artificial capaces de diagnosticar enfermedades con mayor agudeza, incluso, que los humanos. ¿Llegarán a sustituir a los médicos? ¿O harán, por el contrario, que los médicos que no los usen sean sustituidos por los que sí lo hagan?

También hay un cambio que afecta al paradigma de acercamiento a la realidad con el que el médico ha de desarrollar su práctica clínica y su relación con el paciente. En la actualidad, es posible conocer de manera personalizada las circunstancias específicas de cada paciente —la llamada medicina de precisión, basada en el análisis de una mayor cantidad de información— y

Al igual que en otros campos, el sector sanitario también se encuentra inmerso en el reto de la digitalización, que supone sobre todo una profunda reordenación de sus fundamentos y actividades.

La tecnología permite mejorar la atención médica al hacerla más efectiva y rápida, y eliminar algunas de las funciones secundarias que consumen el tiempo de los médicos.

adaptar las estrategias preventivas, diagnósticas y terapéuticas para cada caso. Si esto es factible —y supone el umbral de una nueva ciencia médica— es en gran parte por la digitalización. Como consecuencia, nuevas disciplinas están llamadas a ser parte relevante de la innovación en salud del futuro. Aportaciones relacionadas con la ciencia de datos, los procesos de programación o las redes de comunicación son elementos determinantes de los nuevos enfoques en los que se está basando ya el avance sanitario y la transformación de todo un sector.

La controversia sobre si un mayor nivel de tecnificación sanitaria puede llevarnos a una mayor despersonalización y repercutir negativamente en la humanización es algo presente en todos los momentos en los que se ha avanzado en la incorporación de la tecnología. De hecho, son dimensiones que parecen esencialmente contrapuestas, como diferente es una persona y una máquina. Sin embargo, la tecnología está desarrollada por el hombre, y se crea para resolver muchas de sus necesidades.

La tecnología promete mejorar la atención médica al hacerla más efectiva y rápida, y eliminar algunas de las funciones secundarias que consumen el tiempo de los médicos. Por ejemplo, el aprendizaje automático y el uso de sistemas expertos podría liberar a los profesionales de tener que registrar información rutinaria en los archivos de los pacientes y, al mismo tiempo, facilitar a los pacientes un mejor acceso a sus datos personales.

El auge de la telesalud está demostrando también que es posible pensar en una asistencia sanitaria que no tenga impedimentos físicos para poder ser proporcionada cuando se necesite, así como para descongestionar al sistema sanitario de un buen número de procedimientos que antes parecían obligados y hoy se pueden entender como redundantes. También la tecnología nos ofrece actualmente la inmensa oportunidad de recoger los datos de la vida real del paciente mediante dispositivos de uso habitual, como los teléfonos móviles o las apps, que trabajan de manera no intrusiva, y que nos capacitan para diseñar utilidades preventivas y asistenciales muy innovadoras.

Todo esto, a la postre, debería permitir a los profesionales sanitarios brindar una atención más individualizada y, por tanto, de mayor calidad. Y sobre todo, más centrada en cada paciente y en sus necesidades particulares.

Qué ocurre en la psoriasis

En la asistencia sanitaria, una buena parte de los procesos de tecnificación y digitalización tienen que ver con la organización de la información de los pacientes, y con la manera de establecer procedimientos de continuidad asistencial. En el caso de la psoriasis, la recurrencia asistencial producto de la cronicidad de la patología hace especialmente importante que se pueda cono-

cer de manera precisa su evolución e hitos principales, como la sucesión de los tratamientos empleados, los profesionales que han intervenido en el proceso, o las pruebas a las que se somete al paciente.

En los últimos años, el paciente de psoriasis también puede beneficiarse de nuevas maneras de seguimiento telemático de su situación, especialmente en el caso de los pacientes con cuadros más graves y que requieren tratamientos sistémicos. Estos programas de tele-dermatología, por ejemplo, que han desarrollado algunos servicios de salud, representan una evolución hacia la telemedicina directa, que permite la comunicación sin intermediarios entre el profesional del hospital y el propio paciente, mediante el uso de dispositivos móviles.

También a través de dispositivos móviles es posible que el paciente controle mejor la evolución de su patología e incluso la reporte al profesional. Hay numerosas apps que permiten la autoevaluación del estado dermatológico o general, la identificación precoz de procesos de empeoramiento de la enfermedad, el establecimiento de recordatorios sobre la administración del medicamento, la extracción de analíticas o el calendario de consultas de revisión. Las hay también que permiten cuantificar las complicaciones o evaluar los efectos adversos de los tratamientos, o incluso relacionar los brotes con factores ambientales o de estado de ánimo.

Otras funcionalidades de las apps permiten al médico valorar el estado de la enfermedad más allá del tiempo de consulta, o identificar precozmente factores que influyen en ella.

El gran reto consiste en poder aportar mejoras en la humanización y la atención personalizada gracias a las tecnologías, y que éstas no supongan un impedimento para la calidad y calidez necesarias en la relación del paciente con el sistema sanitario y los profesionales que lo integran. Dicho de otra manera, cómo conjugar la efectividad en el manejo de la información dentro del espacio digital, con la afectividad en la esfera particular del paciente.

El paciente de psoriasis puede beneficiarse de las nuevas maneras de realizar u seguimiento telemático de su situación, sobre todo en el caso de pacientes con cuadros más graves.

**Claves a tener en cuenta
para mejorar los cuidados afectivos en un mundo
tecnológico**



- Cuáles son las maneras más adecuadas para facilitar el acceso a la historia clínica por los pacientes.

- Cómo integrar los avances tecno-lógicos más incipientes en la atención al paciente con psoriasis.

- De qué manera se debe equilibrar la incorporación de desarrollos técnicos, científicos y tecnológicos, con la humanización.

- Qué prestaciones no presenciales son exigibles.

- Qué tecnologías pueden mejorar los autocuidados y el protagonismo del paciente en su proceso asistencial.

Normalizar socialmente la enfermedad

A lo largo de la historia, las enfermedades han sido percibidas de maneras muy distintas, de acuerdo con condicionantes sociales, culturales o religiosos. En la medida en que el progreso científico ha permitido conocer más sobre la génesis y la historia natural de las patologías, también la sociedad ha ido evolucionando su forma de percibir las en los distintos componentes que tienen. Como consecuencia de ello, podemos decir que la humanidad ha progresado en la lucha contra la enfermedad, pero no solo desde el punto de vista de su abordaje clínico, sino también por normalizar su percepción y reaccionar más eficazmente ante ellas. Además, no siempre todo el conjunto social —donde se encuentran quienes padecen unas enfermedades u otras— contempla el hecho de estar enfermo desde puntos de vista similares. Desde una consideración objetiva, la llamada carga de morbilidad es el impacto evaluable de un problema de salud medido en cualquiera de sus diferentes dimensiones, como pueden ser su mortalidad, su extensión, o los costes económicos que acarrea.

Existen modelos de cuantificación para evaluar este impacto, que ofrecen una medida cuantificable de la diferencia entre el estado de salud real y el ideal. También un profesional clínico es capaz de objetivar una enfermedad, describiéndola desde las perspectivas de su etiopatogénesis, probabilidades evolutivas, pronóstico, impacto en el estado de salud o implicaciones para el paciente.

Podemos considerar que existe una normalización social de una enfermedad cuando ésta se percibe como tal, sin estigmatizaciones o falsas creencias, a través de la dignidad del paciente.

Una primera causa de estigmatización de una determinada enfermedad puede tener que ver con cómo se cree que es su génesis, qué factores afectan a su desarrollo, o qué condiciones vitales la desencadenan. Ocurre tanto en enfermedades relacionadas con estilos de vida—en las que se puede culpar a quienes las padecen por tener un grado de responsabilidad en su desarrollo— o en otras cuya causa no esté bien establecida, y se atribuya su origen a circunstancias acientíficas. También se estigmatizan enfermedades por entenderlas como propias de determinados grupos o clases sociales, o por acarrear como consecuencia la pérdida de determinadas capacidades sociales. Además, pueden sufrir rechazo social quienes sufren enfermedades que conllevan algún tipo de minusvalía, limitación funcional o características de visibilidad.



Carga de morbilidad

Desde una consideración objetiva, la llamada carga de morbilidad es el impacto evaluable de un problema de salud medido en cualquiera de sus diferentes dimensiones, como pueden ser su mortalidad, su extensión, o los costes económicos que acarrea.

Normalización social

Podemos considerar que existe una normalización social de una enfermedad cuando ésta se percibe como tal, sin estigmatizaciones o falsas creencias, a través de la dignidad del paciente; y cuando la percepción común que se tiene de ella genera la actitud correcta, que propende la ayuda y evita añadir cargas emocionales en quien la sufre.

En todos los ámbitos de nuestras vidas la normalización implica al mismo tiempo las esferas de nuestras creencias y nuestras decisiones, y define el lugar en el que queremos situar un determinado fenómeno.

Nuestra percepción no siempre separa lo normal de lo ideal. Una enfermedad no se considera en muchas ocasiones una anomalía por el hecho de suponer un menor estado de salud, sino por cómo es juzgada en función de sus características aparentes o por las incertidumbres que genera sobre su desarrollo y consecuencias.

En todos los ámbitos de nuestras vidas, ya sea en el trabajo, en el hogar o en la vida social, la normalización implica al mismo tiempo las esferas de nuestras creencias y nuestras decisiones, y define el lugar en el que queremos situar un determinado fenómeno.

Los cambios en nuestra percepción colectiva de lo que es considerado normal pueden modificarse gradualmente, a veces debido a un mayor conocimiento de ante qué estamos, o también ayudados por cambios en el lenguaje que ayudan a definir mejor las cosas. Un ejemplo de esto es el cambio general hacia la aceptación y la comprensión de la enfermedad mental. La estigmatización de las enfermedades y su falta de normalización social y sanitaria son aspectos complementarios de una misma realidad. Es la vía por la que se puede originar una merma en la calidad de la vida en los pacientes y añadir costes psicológicos significativos. En ocasiones, los pacientes pueden manifestar actitudes de aislamiento o distanciamiento de las actividades sociales, y a partir de ahí se encadenan otras manifestaciones de la estigmatización, como la pérdida de oportunidades laborales, de participación social y acceso a la cultura, o las que implican el espacio de las relaciones interpersonales.

Qué ocurre en la psoriasis

La normalización social de la psoriasis es un elemento muy relevante para la mejora de la calidad de la vida de los pacientes que la padecen³⁶. Al expresarse esta enfermedad primordialmente a través de manifestaciones cutáneas, hay personas que se preguntan por su etiología, sobre si es una enfermedad contagiable, fruto de malos hábitos, o si puede constituir un signo indiciario de otro tipo de enfermedades.

Es una enfermedad que todavía se rechaza socialmente, lo que hace que el paciente se resista a exponer su piel lesionada o, directamente, limite sus relaciones sociales. Las razones por las que se produce esta estigmatización no solo tienen relación con el desconocimiento de su base fisiopatológica, sino también con su cronicidad (el hecho de que el paciente vaya a vivir con ella durante toda su vida) o con la modificación estética que pro-

(36) *La aceptación social de la psoriasis*. Santiago Alfonso.
<https://farmacosalud.com/la-aceptacion-social-de-la-psoriasis/>

duce, especialmente en una sociedad como la actual en la que la imagen tiene tanta relevancia. El componente psicológico de la psoriasis tiene importancia para el propio curso de la enfermedad y para la determinación con la que el paciente es capaz de afrontarla. De manera que la aceptación y normalización social de la enfermedad es absolutamente determinante en el curso que va a tener, y puede afectar a sus elementos más objetivos, como la recurrencia de los brotes o la extensión de las lesiones. Todavía a día de hoy existe una cierta disociación entre lo que la ciencia conoce de la enfermedad (autoinmune y no contagiosa) y lo que socialmente se percibe de ella. La imagen de la piel con descamación y eritema sigue comportando connotaciones muy negativas para muchas personas, y llega a constituir un elemento limitativo de la vida de los pacientes en una sociedad que cada vez da más importancia a los componentes estéticos.

Diversas encuestas y estudios han establecido que los pacientes con psoriasis experimentan trastornos relacionados con la enfermedad en su actividad cotidiana, incluido el trabajo, la escuela, las relaciones interpersonales, las actividades recreativas o la intimidad. La discriminación, la falta de confianza en uno mismo y los sentimientos de aislamiento, ira o desesperanza también son relativamente comunes. Cuando se han hecho encuestas a personas sin psoriasis para determinar el conocimiento de la enfermedad se aprecia un bajo nivel de conciencia y comprensión que sugiere que la falta de sensibilidad puede contribuir a las cargas sociales de los enfermos.

Una parte significativa de los pacientes con psoriasis padece trastornos emocionales como ansiedad, depresión, alteración del sueño o disfunciones sexuales atribuidos al rechazo social. Una mayor comprensión de la carga social de la psoriasis causada por su estigmatización puede conducir a la prestación de una atención más integral, que incluya la satisfacción del paciente como elemento de principal referencia.



Algunos trastornos causados por la psoriasis

- Discriminación
- Falta de confianza
- Ira
- Desesperanza
- Ansiedad
- Depresión
- Alteración del sueño
- Disfunciones sexuales

La estigmatización de la psoriasis tiene relación sobre todo con el desconocimiento, con su cronicidad y con la modificación estética que produce.

**Claves a tener en cuenta
para mejorar la normalización social
de la enfermedad**



- Qué líneas de educación social promoverán una posición más natural de los ciudadanos con respecto a la psoriasis.

- De qué forma es posible educar en la prevención y en el uso responsable de los recursos sanitarios en el caso de la psoriasis.

- Cómo la sociedad debe conocer la realidad de la enfermedad y cuáles son los mensajes más claros y comprensibles.

- Cómo se puede trabajar desde la perspectiva asistencial la forma de afrontar el posible rechazo social a la psoriasis.

Profesionalizar las asociaciones de pacientes

Históricamente, el intercambio de experiencias de los pacientes y sus familiares en relación con una determinada enfermedad hizo surgir los procesos asociativos que dieron lugar a las organizaciones de pacientes. Las organizaciones de pacientes tienen siempre como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por determinadas patologías, aunque cumplen con su finalidad a través de distintos tipos de actuaciones. De una parte, las organizaciones de pacientes trabajan por aumentar la conciencia pública sobre la patología que les atañe, lo que propicia que se dediquen a generar mayores apoyos, tanto formales como informales, para mejorar la respuesta social y sanitaria requerida para esa enfermedad. De ahí que sea esencial mejorar la difusión de información sobre la enfermedad y sus tratamientos, así como la promoción de acciones de apoyo.

Los sistemas de salud se han beneficiado durante las últimas décadas de numerosos avances tecnológicos y científicos, pero también de un papel cada vez más activo de los usuarios y pacientes demandando la promoción de mejoras para el cuidado adecuado de su salud. La participación de las asociaciones en este campo constituye un capital que las organizaciones sanitarias deberían poder emplear con mayor asiduidad, e incluso sistematizar de una manera más eficaz. Las asociaciones han adoptado un papel cada vez más activo en la demanda de mejoras sobre las condiciones en las que la sanidad aborda los problemas, en aspectos como los recursos y las priorizaciones que emplean, las vías de acceso a los mismos, la optimización de todo lo que tiene que ver con el espacio asistencia y de la relación profesional-paciente, o el fomento de la investigación científica.

Las asociaciones de pacientes pueden aportar también un trabajo significativo como mediadores entre el paciente y las organizaciones sanitarias en determinadas circunstancias. Las comunidades de pacientes trabajan, por tanto, intercambiando información, promoviendo el apoyo social y construyendo relaciones. La resultante es la mejora de las experiencias de los pacientes y el conocimiento de sus enfermedades. De ahí que las organizaciones reclamen un papel en la sanidad actual no solo por su labor de agrupar y reunir a pacientes y familias con un problema, sino también trabajando para que ese problema sea reconocido y manejado adecuadamente. A menudo, el asociacionismo demuestra que los pacientes tienen un conocimiento



2003

Declaración de Barcelona

En el nivel europeo, las organizaciones de pacientes están experimentando un claro aumento en los últimos años. Los ejemplos incluyen el establecimiento del Foro Europeo de Pacientes, la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes en 2003 y la creación de diversas federaciones de pacientes.

sobre una determinada afección que incluso los profesionales de la salud no identifican en detalle. Además, frecuentemente defienden y exigen el derecho de los pacientes a tomar decisiones relacionadas con las políticas sanitarias que tengan un impacto en su enfermedad.

En el contexto europeo, las organizaciones de pacientes están experimentando un claro aumento en los últimos años. Los ejemplos incluyen el establecimiento del Foro Europeo de Pacientes, la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes en 2003, y la creación de diversas federaciones de pacientes.

El número de organizaciones de pacientes está creciendo exponencialmente, al tiempo que aumentan las oportunidades de mejora sanitaria centradas en el paciente. A medida que los pacientes toman un papel cada vez más activo en el manejo de su propia salud, las organizaciones de pacientes a las que pertenecen pueden asumir un papel más influyente. Diversos países propugnan estrategias basadas en los denominados “programas de pacientes expertos” que proporcionan recursos a los pacientes para el autocontrol de su enfermedad, basados en el apoyo de sus pares y partiendo de la premisa de que los afectados por una enfermedad pueden llegar a ser verdaderos expertos en su manejo, y generar vías de ayuda a otros que tienen la misma patología.

Los pacientes, cuando se agrupan y comparten sus vivencias y pretensiones, tienden a estar más comprometidos, involucrados y capacitados para el control de su situación, en la medida de que cuentan con mayores posibilidades de información.

Los pacientes, en definitiva, no pueden ser considerados sujetos pasivos que simplemente esperan recibir tratamiento y atención sin cuestionar nada, sino que han de entenderse como una oportunidad de colaboración para el sistema sanitario, ya sea individualmente o en el contexto de sus organizaciones. A través de este proceso, las comunidades y organizaciones de pacientes pueden expandir el efecto sobre la salud y la calidad de vida y contribuir a mejorar todo el sistema de salud, puesto que al generar un impacto positivo en la salud de un individuo, éste se puede extender al resto de la comunidad mediante la adopción de prácticas que mejoren la gestión clínica y sanitaria involucrada.

Claves a tener en cuenta para mejorar la profesionalización de las asociaciones de pacientes



- Cómo mejorar el conocimiento del sistema sanitario por parte de los pacientes y sus asociaciones.

- De qué manera deben los pacientes mantenerse actualizados respecto a los avances sanitarios y terapéuticos.

- Qué líneas de actuación podrían mejorar la participación de los pacientes en los resultados sanitarios.

- En qué espacios sociales, políticos y profesionales habría que promover mayores niveles de diálogo.

- Qué debe cambiar en la formación de los profesionales para que comprendan mejor las prioridades de los pacientes.

Trabajar el compromiso de los profesionales

Las organizaciones sanitarias son las estructuras en las que se agrupan los medios humanos y materiales encargados del cuidado de la salud y el tratamiento de las enfermedades. El papel de los profesionales sanitarios en la consecución de los fines de esas organizaciones ha adquirido progresivamente una mayor relevancia, no sólo en lo que tiene que ver con el trabajo académico o científico que les corresponde o el puesto que ocupan, sino también en conexión con su gestión clínica y mediante su contribución a los objetivos asistenciales. Esto es especialmente importante en el caso de los pacientes afectados por enfermedades crónicas, por diversas razones.

En primer lugar, porque estas patologías implican a diversos espacios asistenciales, como la atención primaria, la especializada o las urgencias. Disponer de la capacidad para contribuir a una adecuada coordinación asistencial y que se pueda ofrecer al paciente el recurso más adecuado a cada momento forma parte también de la responsabilidad del profesional. Además, las enfermedades crónicas establecen un impacto multidimensional en la vida del paciente y de su familia, y generan una gran demanda de información, que se requiere de manera constante, lo que conforma una exigencia adicional de dedicación y atención personalizada. También, como exigencia de la gestión sanitaria, al profesional se le pide que actúe para hacer compatibles los resultados en salud en las personas enfermas con los resultados económicos y de gestión.

Este perfil de exigencias llega en un contexto en el que también se está produciendo un cambio en la relación entre el paciente —más formado y con una posición proactiva— y el profesional —con modelos menos paternalistas—. Como sabemos, una comunicación eficaz médico-paciente puede generar un impacto positivo en la satisfacción y adherencia del paciente al tratamiento y al cumplimiento de las indicaciones médicas. De esta manera, la calidad de la atención se relaciona directamente con la satisfacción de los pacientes y médicos, y a su vez con los resultados en salud de las organizaciones. Estas dimensiones son especialmente relevantes en el caso de las enfermedades crónicas.

Como consecuencia, una buena comunicación médico-paciente tiende a facilitar un mayor control de la enfermedad. De ahí que mejorar las competencias de los profesionales, clínicas y de gestión, y la implicación del paciente en su procesos puede conducir a unos mejores resultados en salud, requerimiento esencial para una mayor eficiencia del sistema. Por eso, es

Una comunicación eficaz médico-paciente puede generar un impacto positivo en la satisfacción y adherencia del paciente al tratamiento.

necesario, también, potenciar y motivar el papel de todos los profesionales sanitarios que interactúan con el paciente, especialmente para las patologías de mayor complejidad.

Desde el punto de vista del entorno en el que se produce el desempeño, para que se pueda producir una comunicación efectiva se necesita disponer de un buen estado psicoemocional; y para ello se debe potenciar el bienestar del profesional en sus organizaciones, a través de acciones relacionadas con la gratificación, la motivación y la mejora de su relación con el entorno de trabajo. Se han de crear contextos de trabajo atractivos, cultivando y movilizándolo el orgullo y la motivación de los trabajadores sanitarios. Estos contextos positivos contribuyen a mejorar los resultados en salud y la satisfacción de los pacientes, además de incrementar la productividad de las organizaciones en las que se desempeñan. Igualmente, es relevante coproducir calidad y seguridad clínica trabajando en el desarrollo de la cooperación paciente-profesional, en centrar los esfuerzos en la consecución de los resultados que importan más a las personas y fortalecer la resiliencia individual de los profesionales.

Qué ocurre en la psoriasis

Los profesionales sanitarios requieren diversas medidas de apoyo para poder tratar adecuadamente los casos de psoriasis. Algunas de estas medidas tienen que ver con la mejora en su capacitación profesional, mediante una mejora del conocimiento de la enfermedad que sea identificable a todos los niveles, tanto en las áreas de primaria como de atención hospitalaria, y que implique la capacidad de detección temprana de los casos, la adecuada consideración de la cronicidad, la detección precoz y la acción preventiva sobre la comorbilidad.

Pero, además, existen condicionantes de tipo organizativo que reclaman nuevos modelos de actuación para que los profesionales puedan desempeñar de forma más eficaz sus capacidades clínicas. En el caso de la psoriasis, esto implica la instauración de equipos multidisciplinares, que a su vez dependen de la posibilidad de establecer vínculos profesionales en un entorno de gestión clínica, y además propiciar los mecanismos de comunicación y coordinación necesarios en estos modelos.

El hecho de que la psoriasis se exprese en la realidad del paciente a lo largo de muchos momentos, y que implique ámbitos vivenciales y sociales, hace que el profesional sanitario deba contar con mayor capacidad de diagnosticar no solo la patología desde su punto de vista biomédico, sino también en las implicaciones que ésta produce en el paciente. De ahí que sea muy necesario crear un entorno favorable para la comunicación médico-paciente que permita el desarrollo de una relación comprensiva de todos los aspectos relacionados con la enfermedad.

El profesional debe disponer de capacidad amplia para la gestión clínica de cada caso y esto incluye el acceso a los tratamientos y terapias que considere más adecuados. Igualmente, debe percibir que la medida de los resultados en salud que se obtenga ha de ser relevante para el paciente, de forma que pueda integrar en sus objetivos asistenciales facetas relacionadas con los aspectos vivenciales y sociales.

**Claves a tener en cuenta
para mejorar el compromiso de los
profesionales**



- Cómo generar contextos de trabajo motivadores para los profesionales en el ámbito de la psoriasis.

- De qué manera hay que entender la cooperación médico-paciente orientada a la mejora de la calidad clínica.

- Cómo centrar los esfuerzos en la generación de resultados en salud y las prioridades del paciente.

- Cómo fortalecer la resiliencia de cada profesional implicado en el trabajo asistencial.

V

Qué nos dice el modelo sobre la psoriasis. El resultado de los Foros de Cátedras en Red.

Un diálogo abierto y participativo sobre la psoriasis y la realidad de los pacientes.

Han colaborado en este proyecto, a lo largo de sus diversas reuniones, este grupo de profesionales y expertos:

Madrid

Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos.
Prof. Ángel Gil de Miguel.

Pedro Zarco, jefe de Reumatología Hospital Alcorcón. Irene Escribano, Acción Psoriasis. Modoaldo Garrido, director gerente del Hospital Alcorcón. Cristina Castro, periodista. Antonio Fernández, Janssen. Alberto Pardo, subdirector de Calidad Asistencial SERMAS. José Luis López Estebaranz, jefe de Dermatología del Hospital Alcorcón.

Barcelona

Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.
Prof. Boi Ruiz

Montserrat Gines, Acción Psoriasis. Santiago Alfonso, Acción Psoriasis. Miquel Ribera, dermatólogo y profesor UAB. Carles Aguilar, periodista. Roser Vallès, doctora en Medicina y Responsable Área de Pacientes del IUP de la UIC. Isabel Amo, psicóloga y responsable de proyectos del IUP de la UIC.

Valencia

Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña.
Prof. Boi Ruiz.

Sílvia Cópulo, periodista.

Santiago Alfonso, Acción Psoriasis. Elena Cortés, paciente. Encarnación Montesinos, dermatóloga del Hospital Universitario de Valencia. Jorge Navarro, director médico del Hospital Clínico Universitario de Valencia. Joaquín Borrás Blasco, farmacéutico en el Servicio de Farmacia del Hospital de Sagunto. Roser Vallès, doctora en Medicina y responsable del Área de Pacientes del IUP de la UIC. Isabel Amo, psicóloga y responsable de proyectos del IUP de la UIC.

Málaga

Cátedra de Economía de la Salud y Uso Racional del Medicamento, en la Universidad de Málaga.
Prof. Antonio J. García Ruiz

Nuria García-Agua Soler, profesora de Farmacología, Universidad de Málaga. Pedro Acosta, director gerente de la Agencia Pública Empresarial, Hospital de Poniente de Almería. Carlos García Collado, subdirector general de Farmacia SAS. Alberto Jiménez, farmacéutico del Hospital Universitario Virgen de las Nieves. Antonio Manfredi, delegado Acción Psoriasis en Andalucía y periodista. Joan Carles March, profesor en la Escuela Andaluza de Salud Pública. Leandro Martínez, jefe de Dermatología, Hospital Universitario de Málaga. Vicente Merino, farmacéutico

del Hospital Universitario Virgen Macarena. Daniel Moreno Sanjuan, responsable de Proyectos de Educación Terapéutica, SAS. José Pereyra, dermatólogo del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

Murcia

Colaboración Cátedra de Innovación y Gestión Sanitaria de la Universidad Rey Juan Carlos con la Universidad de Murcia.

Prof. Ángel Gil de Miguel

Prof. Alberto Torres

Luis Linares, jefe de Reumatología del Hospital La Arrixaca. Alberto Espuny, jefe de Farmacia Hospitalaria del Hospital La Arrixaca. Beatriz Pérez, dermatóloga del Hospital Morales Meseguer. María Teresa Martínez Ros, directora general de Planificación Investigación y Farmacia. Isabel Barceló Barceló, directora general de Asistencia Sanitaria. Javier Sierra, Acción Psoriasis. Antonio Fernandez, Janssen. Paz Torres, periodista.

Santiago de Compostela

Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica, Universidad de Navarra.

Prof. Jesús Honorato

Dr. Hugo Vázquez

María Ángeles Flórez, Jefe del Servicio de Dermatología CHOP. Fátima Rodríguez Moreda, Acción Psoriasis.

Javier de Toro, Jefe del Servicio de Reumatología del CHUAC. María Ángeles Flórez, Jefe del Servicio de Dermatología CHOP. Manuel Eros, licenciado en Enfermería y coordinador de Estudios de Dermatología en FIDIS. Jorge Aboal, director general de Asistencia Sanitaria SERGAS. Irene Zarra, Jefe del Servicio de Farmacia CHUS. Manuel Fraga, periodista. Eloína Núñez, gerente CHUS. Antonio Fernandez, Janssen.

Cantabria

Aula de Innovación en Terapéutica Farmacológica. Universidad de Navarra.

Prof. Jesús Honorato

Carmen González, Acción Psoriasis. Rubén Cebrecos, FEA de Medicina de Familia y Comunitaria del Centro de Salud de Laredo. José Ramón Gómez, psicólogo clínico del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Santiago Alfonso, Acción Psoriasis. Verónica Vega, enfermera familiar y comunitaria del Centro de Salud Dr. Morante. Silvia García, farmacéutica comunitaria. Carmen Secades, fisioterapeuta de los centros de salud de Polanco y Suances. Marcos Gonzalez, jefe del servicio de Dermatología del Hospital de Valdecilla. Miguel Mateo, Subdirección General de Ordenación, Farmacia e

Inspección de la Consejería de Sanidad de Cantabria. Pedro Herrera, Subdirección de Cuidados del Servicio Cántabro de Salud. Antonio Fernandez, Janssen.

Afrontar apropiadamente la cronicidad y la comorbilidad

Las ideas más relevantes en el entendimiento de la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo.

Este es un resumen de las ideas fundamentales fruto de las deliberaciones de los Foros que se han desarrollado dentro de este proyecto.

Recogen los contenidos principales de aquellos aspectos que podrían mejorar tanto la efectividad como la afectividad orientadas a la mejora de la situación de los pacientes con psoriasis.

Se recogen aquellas ideas que suscitaron consenso y que se consideran factibles y especialmente relevantes para la mejora asistencial

El carácter crónico de la psoriasis, junto con sus especiales características fisiopatológicas y relativas al curso de la enfermedad y la comorbilidad a la que se asocia, hacen de ella una patología heterogénea y compleja. Como consecuencia, es muy relevante para la mejora de su abordaje sanitario que los equipos clínicos y gestores sean conscientes, en primer lugar, de esa complejidad. Captar su singularidad es la condición previa necesaria para poder proporcionar respuestas adecuadas y adaptar mejor el funcionamiento de las organizaciones sanitarias en las que confía el paciente.

Por ser una patología crónica, con la que el paciente convivirá toda su vida, demanda un manejo sanitario que no consiste simplemente en tratarla a través de sus diversos episodios, sino en establecer una pauta coherente con la evolución que tenga, donde adquiere un lugar preferente todo aquello que el paciente experimenta de manera personal a lo largo del tiempo.

Sin entender esta dimensión temporal que define la cronicidad no será posible aportar al paciente un marco adecuado para la mejora para su situación, en el que él mismo pueda estar implicado como principal protagonista.

Cuando hablamos de comorbilidades, tenemos que pensar que algunas de las patologías concomitantes a la psoriasis son en sí prevenibles, lo que añade un nuevo objetivo sanitario a los requerimientos de estos pacientes. Por consiguiente, la perspectiva asistencial se hace más amplia. No solo hay que trabajar por la mejora en la situación de las lesiones cutáneas o el estado general del paciente, sino también sobre la oportunidad que existe de prevenir patologías más allá de las lesiones dermatológicas. Constituye

Erradicar del todo la estigmatización

una oportunidad sanitaria la posibilidad de reducir el impacto en salud a través del tratamiento, pero también mediante la prevención personalizada. El requerimiento para lograr este objetivo es, una vez más, abordar una mayor personalización asistencial y saber entender cada caso en sus propias características y circunstancias.

Las patologías asociadas en comorbilidad a la psoriasis no siempre tienen que formar parte del cuadro general del paciente. Se deben emplear los instrumentos de anticipación a su desarrollo, mediante el adecuado diagnóstico del riesgo, la pertinencia terapéutica y la mejora de hábitos necesarios para evitar que la psoriasis evolucione también a través de las enfermedades a las que se asocia.

Reducir la comorbilidad evitable es un objetivo sanitario ineludible en favor del paciente con psoriasis.

Como la prevención implica disponer de una actitud activa del paciente, se pone de manifiesto especialmente la necesidad de un abordaje afectivo y efectivo que haga de éste el protagonista de su proceso asistencial y del cuidado de su propia salud.

Sabemos que la psoriasis es mucho más que una afectación de la piel. Se trata de una enfermedad que tradicionalmente ha concitado miradas desde la sociedad, y a la que se ha reaccionado desde el rechazo social y la discriminación. Se trata de una enfermedad cuya resonancia social hace que pueda alcanzar muchos ámbitos de la vida de los pacientes, entre ellos los relativos sus relaciones personales.

Numerosas encuestas, estudios y testimonios muestran la implicación que la psoriasis puede tener en la reducción de las oportunidades de desempeño social de los pacientes que la sufre, que afectan al ámbito laboral, de relaciones de pareja o del disfrute del ocio y el tiempo libre.

La psoriasis es cada vez más conocida como tal, y no es extraño que la mayoría de las personas sepamos de alguien que la padece. Además, es cada vez más frecuente que los propios pacientes abandonen las actitudes de ocultación, como en otros tiempos ocurría. Desde esta dimensión actitudinalmente positiva de una mayoría de pacientes es como más y mejor se ha contribuido en los últimos años a la normalización de la enfermedad. El rechazo ha disminuido también muy significativamente como consecuencia de que la patología sea más conocida por el conjunto de la sociedad, que dispone de más elementos de juicio para categorizar la psoriasis como lo que es, una enfermedad que puede ser tratada y que no debe repercutir en la cotidianidad social de quienes la padecen.

La ciencia ha contribuido a mejorar la percepción de la psoriasis gracias al avance en el conocimiento de la enfermedad y sus mecanismos fisiopatológicos, que ahora se presentan de forma más clara y objetiva. El hecho de que la psoriasis incida en cómo el paciente

se relaciona con los demás hace que haya que afrontarla en su conjunto desde una visión más amplia que la meramente sanitaria.

La estigmatización de la psoriasis puede tener tras de sí tres prejuicios.

- El primero, por tratarse de una afección que tiene una expresión cutánea, lo que incide en la estética de la persona, en un mundo en el que muy frecuentemente se hace de la apariencia un valor de referencia personal y de actitud hacia la socialización.

- El segundo, el hecho de que durante un tiempo se identificaran las lesiones eritematosas y escamosas como causadas por algún tipo de infección. La aprehensión a un posible contagio ha sido un motivo tradicional de rechazo hacia el paciente con psoriasis. Tampoco actualmente es lo mismo saber que es una enfermedad no contagiosa que saber realmente qué tipo de enfermedad es.

- El tercer prejuicio tiene que ver con el hecho de que se trata de una enfermedad crónica, que acompaña al paciente en mayor o menor medida a lo largo de toda su vida y para la que no hay una solución definitiva.

El estigma de la psoriasis siempre ha existido de una u otra manera. Lo que hoy se hace más patente es que en gran medida, vencer el estigma ya es curar en parte al paciente. Y, por eso, entendemos actualmente que abordar esta enfermedad no solo consiste en proporcionar el tratamiento y el apoyo necesario para los pacientes, sino que al mismo tiempo hay que propiciar que desaparezca cualquier clase de estigmatización en el espacio social. La psoriasis

ya no es la enfermedad que conocíamos hace 30 años, afortunadamente. Constituyen avances muy importantes que se considere como que realmente es, una patología sistémica, que se haya trabajado mucho por divulgar su conocimiento, y que se mejoren las pautas diagnósticas de tratamiento y de abordaje de todas sus facetas. Lo que todavía queda por hacer es actuar en consecuencia con todo lo que ya conocemos y aprovechar la posibilidad de afrontar mejoras tanto en su abordaje clínico como desde sus aspectos sociales, hacia una normalización en la percepción de esta enfermedad.

Fomentar los equipos multidisciplinares

Tanto por su origen sistémico como por la existencia de relevantes comorbilidades (articulares, cardiovasculares, salud mental, obesidad), es necesario estructurar equipos formados por diferentes especialistas que trabajen con la orientación común de ofrecer soluciones óptimas en términos de calidad clínica, pero que también puedan proporcionar una continuidad asistencial apropiada.

Esto supone abordar transformaciones en el sistema sanitario de carácter asistencial, como los relativos al enfoque organizativo de los hospitales, la coordinación entre los niveles de primaria y especializada, la participación de una mayor diversidad de profesionales, y la asignación de los recursos correspondientes.

Promover abordajes multidisciplinares puede ocasionalmente ser complicado desde la perspectiva de la organización, pero el adecuado manejo asistencial del paciente lo exige. Estarán relacionados con la obtención de mejores resultados en salud, que es la premisa necesaria para el aumento de la eficiencia funcional de los centros y servicios clínicos. El objetivo que se debería alcanzar no es solo la mejora del estado clínico del paciente, sino hacerlo procurando optimizar las visitas a los centros sanitarios y que se establezca una pauta asistencial más eficiente.

Los procesos de mejora en la accesibilidad y la eficiencia funcional son necesarios tanto en beneficio de los pacientes como para que los propios profesionales puedan desempeñar mejor su labor y disponer así de un mejor resultado como contrapartida de su esfuerzo.

Los equipos de enfermería son esenciales para la mejora de la calidad asistencial del paciente con psoriasis y también para proporcionarle oportunidades en sus capacidades de

autocuidado y prevención activa. La farmacia hospitalaria y comunitaria son recursos igualmente esenciales para el paciente con psoriasis, a través de los que a menudo encuentra información relevante para poder cumplimentar su pauta terapéutica, calibrar sus expectativas de mejora, comprender mejor el modo en el que debe administrarse el tratamiento o los requerimientos asociados al mismo, y ponderar adecuadamente un eventual éxito o fracaso terapéutico.

Construir vías asistenciales más integradas

Junto con las unidades multidisciplinarias, se debería propiciar también una respuesta lo más integrada posible al paciente por parte de la Sanidad, tendente a proporcionar unos resultados de asistencia eficaz, eficiente y humanizada. Esto implica que se pueda abarcar el conjunto de necesidades asistenciales que la complejidad de los casos demanda y que van desde la facilidad en el acceso a los recursos, la adecuada respuesta de los mismos, la integración de actitudes terapéuticas y preventivas y su orientación conjunta hacia los resultados en salud, y la personalización y humanización asistencial.

Resulta muy importante que en la respuesta a la psoriasis puedan participar, en la medida de lo necesario, las diferentes especialidades que pueden estar implicadas en torno a ella, y que se correspondan con las diferentes comorbilidades asociadas. La más clara labor de coordinación corresponde tradicionalmente a dermatólogos y reumatólogos, por la mayor prevalencia de la artritis psoriásica dentro de la enfermedad psoriásica.

La coordinación entre el dermatólogo y el reumatólogo es esencial, y está ya presente en muchas organizaciones sanitarias, pero se trata de un primer paso. Se hace necesario también ampliar el área de coordinación y continuidad hacia otros especialistas de los que se pueda beneficiar el paciente. Estas otras especialidades implican a las áreas preventivas -como la cesación tabáquica o el control dietético- que resultan muy relevantes para reducir la incidencia o controlar el desarrollo de cuadros clínicos más complejos. Uno de los impactos más positivos se basaría en la posibilidad de que el paciente acceda al especialista cada vez que lo necesite, de acuerdo con la demanda que establezca la

propia valoración sobre la evolución de su enfermedad. Tan relevante como lo anterior resulta que la Atención Primaria pueda actuar como gestora de las necesidades del paciente, atendiéndole en aquellas áreas para las que está más capacitada, facilitando su continuidad asistencial y desarrollando modelos de gestión clínica, u ofreciendo la posibilidad de derivación hacia el especialista cuando las circunstancias clínicas lo determinen.

Un modelo de organización asistencial ideal supondría la creación de unidades multidisciplinarias capaces de abordar el conjunto de situaciones que puede experimentar el paciente con psoriasis, que trabajen de manera conjuntada con Atención Primaria mediante un modelo de continuidad asistencial, y que en conjunto ofrezca una adecuada gestión integral de cada caso. En cualquier caso, es muy necesario que los especialistas de hospital puedan tener áreas de coordinación y sesiones conjuntas con los médicos de primaria, y que se mejore la capacitación y la formación de todos ellos en relación con el manejo clínico de la psoriasis.

La coordinación entre primaria y especializada también es relevante para mantener una correcta adherencia terapéutica. Para ello se deberían facilitar mayores niveles de comunicación entre los diferentes profesionales y hacer posible que no existan problemas para el mantenimiento de los tratamientos a través de los distintos niveles asistenciales y con independencia del abordaje terapéutico que se trate. En ocasiones los pacientes refieren problemas cuando se les restringen los tratamientos en primaria después de haber sido establecidos en el área hospitalaria como consecuencia de la aplicación de criterios exclusivos de gestión económica de la prestación farmacéutica.

Crear nuevos espacios para el paciente en la organización sanitaria

Es una lógica pretensión del paciente que la organización sanitaria adopte en su manera de trabajar aquello que se considera el mejor estándar asistencial. Definir estos estándares depende no solo de los resultados agregados que puedan mostrar los centros sanitarios sino también del valor percibido a nivel de cada paciente.

La calidad asistencial se puede desagregar en tres componentes que han de poder ser convergentes: la calidad clínica, la calidad organizativa y la calidad en las relaciones interpersonales.

Las organizaciones sanitarias se deben regir hoy por una nueva *lex artis* que esté basada en evidencias y resultados, pero también centrada en el problema del paciente y que además sea coste efectiva. Es importante, por consiguiente, que los procesos de mejora puedan surgir también de abajo a arriba y que tengan como principal justificación adecuar todo el trabajo de las organizaciones sanitarias hacia aquello relevante para quienes son atendidos en ellas.

El conjunto de mejoras estratégicas que las organizaciones sanitarias promueven tiene que ver en muchos casos con adecuar los tiempos de acceso al diagnóstico de la enfermedad y sus comorbilidades. Éste es un aspecto muy relevante para ahorrar frecuentación innecesaria y generar mejores resultados en salud. También han de propiciarse planes de mejora basados en la funcionalidad de las organizaciones, donde se aumente la continuidad asistencial y la puesta en marcha de circuitos que permitan una fluidez adecuada para abordar las distintas casuísticas que los pacientes refieren.

En tercer lugar, los planes de humanización y especialmente los aspectos vinculados con la calidad de la relación interpersonal entre el paciente y quienes participan de su proceso

asistencial son también líneas estratégicas que redundan en un aumento de la eficiencia y los resultados en salud obtenibles.

Para que este triple objetivo de calidad sea alcanzable, la figura del paciente como promotor de las mejoras es sustancial, puesto que es quien mejor puede valorar los resultados tenidos en las dimensiones asistenciales, organizativas, de resultados clínicos, de humanización.

Valorar los resultados auténticamente relevantes desde el punto de vista de los pacientes

Hay que alentar que las organizaciones sanitarias incorporen la experiencia del paciente en su medición de resultados en salud, y que sea precisamente el paciente el que guíe por dónde deben evolucionar los resultados, cómo deben ponderarse y medirse, y cómo han de establecerse los criterios de asignación de recursos correspondientes. La valoración del PASI ha sido durante mucho tiempo el principal indicador de evolución y mejora del paciente con psoriasis y de la eficacia de los tratamientos.

Este modelo ha servido también para adoptar decisiones de tipo regulatorio en relación con la autorización y financiación de los tratamientos. Sin embargo, la evolución y mejora de la terapéutica en psoriasis hace que ya hoy se pueda contemplar el aclaramiento total como un objetivo factible para un número significativo de pacientes, a los que se les puede ofrecer mucho más que una progresiva sucesión de mejoras parciales.

Esta nueva perspectiva condiciona también la manera de medir cuál es el componente real de progresión que el paciente considera necesaria. Podría ocurrir que una mejora porcentual en el PASI fuera vista como un avance relevante desde el punto de vista clínico, pero no corresponderse con las aspiraciones del paciente. De ahí que haya que establecer nuevos elementos de medida de los resultados en salud que integren aquello que no solo es factible sino especialmente relevante para el paciente.

Consecuentemente, estos nuevos modelos de medición de resultados relevantes para el paciente deberían ser progresivamente adoptados como patrón de evaluación por las autoridades sanitarias y las agencias regulatorias. Una relevante novedad en el campo de la psoriasis —y de otras patologías— serían los

indicadores de medición de resultados clínicos a través del paciente (PROM, del inglés Patient Reported Outcomes Measures, la medición de los resultados reportados por los pacientes).

Su incorporación en las decisiones clínicas y de regulación responde a un nuevo paradigma en el que se concede atención a aquello que es apreciable para el paciente, como evaluador permanente de la adecuación terapéutica, la consecución de objetivos y la integración de las diversas dimensiones propias en los beneficios que los tratamientos le pueden proporcionar.

Hay que aplicar metodologías nuevas, pero también saber interpretar con una mirada nueva los resultados que se obtienen. La experiencia del paciente tiene que ver con sus expectativas, y la medida de los resultados desde su perspectiva no sustituye, sino que complementa, la validación de los resultados que se obtengan mediante otras metodologías.

Habilitar el papel activo de los pacientes ante los nuevos tratamientos

Cuando miramos hacia los avances en la terapéutica moderna, especialmente para enfermedades crónicas y de mayor complejidad, observamos que hay medicamentos que albergan una doble vertiente: por una parte constituyen terapias de mayor efectividad, pero también son herramientas científicas que permiten caracterizar la fisiopatología de una enfermedad y conocer más de ella. Mediante este paradigma, vemos que del descubrimiento de unos medicamentos se puede avanzar hacia el desarrollo de otros más específicos, mediante la agregación de nuevo conocimiento científico. Esto nos permite ser capaces de distinguir las sutilezas de cada enfermedad, aunque tenga bases comunes con otras, perfeccionar la terapéutica y seguir produciendo nuevo conocimiento que nos capacite para sucesivos avances.

En este proceso de mejora constante, de base científica pero proyectada hacia el interés más genuino del paciente, el papel que éste tenga en la determinación de los beneficios con los nuevos tratamientos es fundamental para continuar avanzando y haciendo progresiva la mejora.

En el campo de la psoriasis podemos ver de una manera muy concreta cómo han evolucionado mucho los estándares de eficacia. Ahora el objetivo ya puede ser la aclaración total, cosa que antes no parecía posible. Si estamos asistiendo a este momento es porque hemos sido capaces de afinar al máximo el conocimiento científico y hacerlo a través del desarrollo de nuevos medicamentos mucho más adaptados a la fisiopatología de la enfermedad y capaces de generar resultados con mayor seguridad.

Los tratamientos biológicos han brindado a los pacientes la posibilidad de una eliminación completa de la psoriasis y el control de su

artritis psoriásica a unos niveles que no eran alcanzables hace 20 años.

Para valorar la eficacia de un tratamiento hay que fijarse en que los resultados sean verdaderamente relevantes para el paciente. Este criterio de evaluación debería formar parte de los mecanismos de evaluación clínica y de las decisiones de los reguladores. La innovación tiene que ser relevante, pero específicamente relevante para el paciente.

Una parte del conocimiento científico que ha permitido el desarrollo de los nuevos tratamientos se debería extender también hacia el paciente a través de información que le resulte útil. Es a éste a quien corresponde conocer en mayor medida las causas que están en la base de su enfermedad y la manera en la que la ciencia trabaja para mitigar sus expresiones. Un paciente bien informado es un mejor paciente a todos los efectos y la información es mejor cuanto más completa y coherente sea.

Algunos médicos y pacientes relatan su experiencia en relación con la disponibilidad real de los tratamientos biológicos, cuya pauta de prescripción establecida por las autoridades determina que sean opciones de uso posterior a fracasos terapéuticos previos. En ocasiones se encuentran casos en los que el propio médico tiene que generar la declaración de ineffectividad de las terapias más convencionales para que el paciente pueda acceder a otras más avanzadas, de acuerdo con los protocolos regulatorios.

Por el contrario, debería facilitarse un acceso a los tratamientos guiado exclusivamente por el criterio de adecuación clínica y de presumible efectividad real según la pauta establecida a través de las guías de práctica clínica y de los estudios que hayan demostrado efectividad.

08

Relegar las incertidumbres evitables

Los pacientes pueden tener dudas sobre el futuro que su enfermedad les deparará, pero asociado a este sentimiento se encuentra en muchas ocasiones un miedo añadido: el que tiene que ver con la reducción de recursos y que se puede traducir en la eliminación de elementos asistenciales que se consideran indispensables. Además, en ocasiones no son sólo los recursos aparentemente más relevantes para el sistema sanitario sino los que más pueden afectar a la vida cotidiana de cada persona. Por ejemplo, disponer de tiempo suficiente para tratar su situación en la consulta, saber que existe un equipo conjuntado capaz de abordar los distintos casos clínicos en su complejidad, o no tener impedimentos injustificados para solicitar una consulta o evaluación complementaria, son aspectos que adquieren mucha relevancia al nivel del paciente. El paciente también debe estar capacitado para conocer hasta qué punto es conveniente y beneficioso para él el uso de los recursos asistenciales dentro de las organizaciones, y para cooperar en la adopción de modelos asistenciales más eficientes. Sin embargo, en ocasiones el paciente percibe su manejo terapéutico como un sistema de “prueba y error” por el que ha de pasar enfrentando resultados inciertos en sus tratamientos, que en muchas ocasiones añade preocupación e incertidumbre y repercute en su calidad de vida. Objetivar los casos y proponer la pauta terapéutica más adecuada a sus características permitiría mejorar también la participación del paciente en aspectos sustanciales como la adherencia, la evaluación objetiva de las mejoras y la percepción más realista de los avances.

09

Compartir objetivos terapéuticos entre los profesionales y los pacientes

Es importante que los objetivos terapéuticos sean compartidos entre el paciente, el médico y todos los profesionales implicados. Para ello es necesario establecer objetivos realistas y utilizar aquellas alternativas más adecuadas a cada caso clínico. Una sanidad más resolutive es aquella en la que se emplean los recursos más adecuados a cada caso. Por ejemplo, una reducción porcentual del PASI puede ser un buen objetivo clínico pero no satisfacer las expectativas y necesidades de quien experimenta la enfermedad.

Sería conveniente avanzar en la creación de índices de evaluación de resultados más completos. También la elaboración de escalas que conjuntaran de forma integral tanto las perspectivas de calidad clínica que mide el profesional como las de calidad percibida que experimenta el paciente. En ellas se podrían integrar también aspectos relacionados con el estado anímico, y sería una oportunidad para orientar más acertadamente los tratamientos y las perspectivas asistenciales.

10

Ampliar los objetivos terapéuticos

Los objetivos terapéuticos no se cifran solo en la reducción objetiva del PASI. Los profesionales han de percatarse de lo que realmente hay detrás de la enfermedad, de aquello que repercute en la vivencia del paciente. A veces se trabaja por el paciente pero sin el paciente. Hay enfermedades que se evidencian mediante parámetros, pero hay otras que se deben controlar haciendo de la opinión de los pacientes una guía. Por ejemplo, cuando hay componentes relacionados con el dolor, la discapacidad o la desadaptación social.

En el ámbito de la psoriasis puede sorprender que a veces haya discrepancia entre lo que observa el médico y lo que refiere el paciente. Por ejemplo sobre la limitación que le impone su situación de enfermedad o la percepción de si se están produciendo progresos. De ahí que sea muy importante el encuentro adecuado entre las personas con problemas y los profesionales.

Un PASI bajo puede no ser representativo de la afección al paciente. Por ejemplo, si se trata de lesiones en las manos, puede tener un impacto muy alto en su vida ordinaria. O también, si hay una psoriasis plantar, que llegue a impedirle caminar.

11

Considerar sistemáticamente los elementos que mejoran la calidad de vida para el paciente

La mejora de la calidad de vida del paciente es el objetivo final de la mejora en sus condiciones de salud. Por calidad de vida debemos entender no solo el control de los síntomas clínicos, sino hacerlo de manera consistente y congruente con los intereses globales de la persona. La calidad de vida mejora cuando el paciente dispone de mayor información sobre su proceso y las alternativas que se le pueden ofrecer. El conocimiento es el punto de partida para valorar sus expectativas, demandar recursos sanitarios y asumir su responsabilidad en los autocuidados y el seguimiento de las pautas prescritas.

El paciente de psoriasis busca muy frecuentemente dos cosas: información adecuada de su enfermedad y empatía. Para algunos, reconocer públicamente su enfermedad es una manera de establecer un reto de mejora y al mismo tiempo reclamar la colaboración de su entorno en ese proceso.

El paciente con psoriasis experimenta etapas mejores y peores, que se miden no solo por la extensión de sus lesiones sino por sus repercusiones en todos los ámbitos que les sean propios, como el laboral, social o de pareja. Para fomentar su corresponsabilidad dentro del proceso asistencial es esencial la formación del paciente, igual que para optimizar la eficacia del tratamiento es muy importante que mejore su formación sobre las posibilidades que le ofrece el sistema sanitario.

Y hablando de corresponsabilidad, cada vez se percibe un mayor sentimiento de que la sanidad es de todos y que a todos nos corresponde su mejora. Los profesionales clínicos han adquirido muchas capacidades para administrar adecuadamente los recursos de que disponen, pero hay que seguir invirtiendo en sanidad y para ello promover políticas más ambiciosas en este campo.

12

Promover una digitalización de escala humana

La tele dermatología, una opción en alza en la era post Covid, constituye una buena ayuda para el paciente, pero en ocasiones no permite que se perciba adecuadamente el nivel de afectación psicológica que produce la enfermedad. La telemedicina puede ser muy útil en el área de la dermatología y para la continuidad asistencial, pero no siempre sirve, ni sirve para todos pacientes o en todos los momentos. Puede beneficiar a una mayoría, pero no obligatoriamente en todos los casos.

Por ello, también cabe proponer componentes de humanización en el acceso a estos nuevos sistemas, y se hace necesario fomentar la alfabetización digital, especialmente para su correcta aplicación clínica. Que el paciente no tenga que desplazarse puede servir para mejorar la relación entre primaria y especializada en la medida en que puedan compartir procesos asistenciales guiados a través de la telemedicina. De ahí que la psoriasis se pueda beneficiar de la telemedicina en términos de continuidad asistencial.

13

Considerar el valor de la comunicación en sus distintas facetas

Hay que cubrir las carencias de los profesionales clínicos en materia de comunicación, algo que no se imparte en las facultades y para lo que no todos están igualmente capacitados. Es muy importante poder comunicar a la sociedad los avances que se producen en el mundo del paciente, y por eso se necesita más transparencia de las administraciones y de los propios clínicos e investigadores. Es bueno contar las buenas experiencias. Que cundan los buenos ejemplos. Alimentar la rueda en positivo.

Es necesario promover contenidos informativos más cercanos para el paciente, que éste pueda disponer de fuentes adaptadas a su contexto y entorno, no sólo las que existen con carácter general (por ejemplo, los que ofrecen las agencias reguladoras sobre los medicamentos).

Se puede considerar una obligación del médico motivar al paciente a que aprenda sobre su propia patología. La comunicación forma parte del tratamiento. Aunque esto tenga otra parte no tan satisfactoria, que es que a veces el médico no pueda proporcionar al paciente el tratamiento que considera más adecuado porque esté restringido por razones de gestión de recursos, y en esa tesitura no sepa aportarle una explicación convincente.

Avanzar todos en el camino de mejora de la humanización asistencial

La humanización asistencial es considerada ya como un imperativo de buena práctica sanitaria. La humanización asistencial debe estar presente en todos los momentos en los que un paciente toma contacto con el sistema sanitario o con sus profesionales. No es una función excepcional ni ocasional. El elemento inicial de la humanización es la escucha. En los últimos años se ha mejorado mucho, pero sigue teniendo excesiva variación entre unos profesionales y otros.

El trato humano a veces consiste sólo un saludo, un saludo empático. Quitar estrés al paciente, darle pie para que se exprese con tranquilidad. Que no se considere minusvalorado, ni rechazarle por lo que sienta. Y que si hay dudas sobre su estado se puedan comentar con tiempo suficiente como para poderlas ponderar de forma precisa.

En los cuestionarios de calidad de vida, a veces se encuentra que la principal demanda del paciente es, precisamente, ser escuchado. Frecuentemente esta necesidad de escucha se refiere en muchas ocasiones a la eficacia de los tratamientos o a las expectativas de evolución de la enfermedad cuando no se perciben progresos relevantes.

Hay ocasiones en las que la receptividad se hace más apremiante, por ejemplo en la perspectiva de acudir a alguna reunión o someterse a una entrevista de trabajo, cuando se necesita controlar al máximo la sintomatología.

La humanización asistencial podemos entenderla en una doble dirección: la que requiere el paciente pero también la que necesita el profesional, que en ocasiones trabaja con una importante presión asistencial. El profesional también valora el saludo empático que le ofrece el paciente al entrar en consulta. La empatía y el esfuerzos han de ser mutuos.

Es una visión completa sobre la relación médico paciente que mejoraría el enfoque afectivo y efectivo. La medicina tiene en su propio ser la humanización. Pero hay algunas enfermedades que exigen un añadido de relación interpersonal, de empatía, un tratamiento más personalizado, y la psoriasis es una de ellas.

VI

Una propuesta sanitaria

La apelación a quien tiene la capacidad de cambiar las cosas.

El Modelo Afectivo Efectivo contiene también una parte apelativa. No consiste solo en una descripción de cómo hay que entender al paciente en una organización sanitaria, sino que es lo que orienta la forma de mejorar aquello que a éste se le ofrece para que alcance su pretendida mejora de la salud.

El modelo establece tres espacios en los que se pueden promover medidas por quienes tienen capacidad de transformación y mejora del sistema sanitario: medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en psoriasis desde el ámbito de la política sanitaria, desde el ámbito directivo y desde el ámbito de la prestación,

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en psoriasis desde el ámbito de la política sanitaria

1 **Desarrollar objetivos de salud más ambiciosos para el paciente** con psoriasis, acordes con las nuevas oportunidades terapéuticas y que incluyan tanto mayores niveles de aclaramiento de las lesiones como una reducción de la recurrencia de los brotes y estrategias preventivas frente a la comorbilidad.

2 **Promover modelos que ofrezcan una mayor continuidad de los cuidados y trayectorias de pacientes más personalizadas y afectivas**, y que establezcan un rango adecuado de implicación entre primaria y hospitalaria.

3 **Desarrollar sistemas de evaluación de resultados en salud** y determinación de objetivos relevantes para el paciente que permitan aprender de las iniciativas más exitosas.

4 **Poner en juego nuevos modelos de coordinación asistencial** que impliquen a las áreas preventivas —como la cesación tabáquica o el control dietético— importantes para reducir la incidencia de la comorbilidad evitable.

5 **Integrar los indicadores de medición de resultados clínicos a través del paciente (PROM)** en las decisiones regulatorias y de la política sanitaria.

6 **Facilitar nuevos niveles de acceso del paciente a la información** propia de su enfermedad, incluyendo aquellas fuentes relevantes originadas en la investigación biomédica y el desarrollo fármaco-terapéutico.

7 **Facilitar que la opinión pública y periodistas en el ámbito de la salud puedan conocer** mejor los retos asistenciales en psoriasis y las áreas de mejora social que benefician a los pacientes.

8 **Combatir lo que queda de estigmatización de la psoriasis a través de una mejora del conocimiento social** de la enfermedad, un papel activo del paciente en la difusión de sus efectos y consecuencias y una transparencia de las organizaciones en relación con los recursos que emplean frente a ella.

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en psoriasis desde el ámbito directivo

1 **Desarrollar modelos de prescripción social orientados a las necesidades** sentidas por los pacientes con psoriasis, que integren aspectos clínicos y supraclínicos.

2 **Propiciar que los objetivos terapéuticos sean compartidos entre el paciente, el médico y el resto de profesionales** implicados y que se establezcan objetivos realistas que consideren aquellas alternativas adecuadas a cada caso clínico.

3 **Promover sistemas más adecuados para valorar resultados**, que incluyan indicadores de experiencia del paciente y trato digno y humano.

4 **Incorporar sistemas de evaluación de resultados desde la perspectiva del paciente**, complementarios de aquellos que solamente se refieren a la medida de la progresión de las lesiones (PASI).

5 **Avanzar incluyendo la voz de los pacientes y sus asociaciones** en los procesos internos de las organizaciones.

6 **Establecer planes de mejora basados en la propia funcionalidad de las organizaciones**, donde se valore la mejora en la continuidad asistencial y la puesta en marcha de circuitos que permitan una mayor fluidez y flexibilidad.

7 **Eliminar impedimentos para la adecuación clínica de las decisiones beneficiosas para el paciente**, que incluyan el acceso a las terapias que respondan adecuadamente a las características de su patología.

8 **Desarrollar pautas formativas orientadas a la mejora de la comunicación** de los profesionales.

9 **Mejorar todos los factores que puedan repercutir en la comunicación médico-paciente**, incorporando niveles de formación adecuados para los profesionales, tiempo para poder tratar con el paciente y que el propio paciente aprenda a preparar sus consultas para hacerlas más eficaces.

10 **Elaborar planes de calidad** —en sus distintas dimensiones— **y humanización de la asistencia** que nos permitan mejorar los resultados en salud.

Medidas reforzadoras del Modelo Afectivo Efectivo en psoriasis desde el ámbito de la prestación

1 Promover equipos funcionalmente integrados en los que participe atención primaria, que faciliten la continuidad asistencial y sirvan para gestionar más adecuadamente los casos.

2 Ampliar los equipos profesionales implicados en la atención integrada al paciente e incorporar en ellos a los ámbitos de enfermería y farmacia.

3 Experimentar y crear capacidad para utilizar modelos de toma de decisión conjunta en los equipos multidisciplinares y de estos en relación al paciente.

4 Reforzar activamente la formación del paciente en el conocimiento de su enfermedad, circunstancias y consecuencias, orientada a mejorar su protagonismo, implicación y corresponsabilidad.

5 Significar la figura del paciente como promotor de mejoras y referente de valoración en resultados asistenciales, organizativos y de humanización.

6 Fomentar la alfabetización digital y la generación de modelos asistenciales basados en tecnologías que tomen en cuenta su óptima aplicación clínica.

7 Mejorar la oportunidad del paciente para conocer su enfermedad, también desde el punto de vista de la fisiopatología, los avances científicos que se aplican a la terapéutica, y el resultado de la innovación en los tratamientos.

8 Empoderar al paciente para que sea un agente activo dentro del sistema que propicie los cambios organizativos y las actitudes favorables en relación con su enfermedad y las implicaciones sanitarias y sociales que le acompañan.

‘Entender la psoriasis desde el Modelo Afectivo Efectivo’ es un trabajo que nos propone un acercamiento realista y completo a esta enfermedad, en el contexto social y sanitario de hoy en día. A partir de un análisis compartido, se proponen áreas de mejora que trasladen a los pacientes avances significativos en su estado de salud y en el conjunto de sus vivencias personales y sociales.

El Modelo Afectivo Efectivo está construido a través de un proceso continuo de cocreación, y constituye un cauce para la participación de todos los partícipes del ecosistema sanitario: pacientes y familiares, profesionales de la salud, asociaciones de pacientes, administraciones públicas, ONGs y fundaciones de ámbito sanitario, medios de comunicación, colegios profesionales, industria farmacéutica, sociedades científicas y universidades.

Mediante el desarrollo de diversos foros en los que han participado decenas de representantes de estos grupos de interés, este trabajo representa una de las aportaciones más relevantes de los últimos tiempos para entender al paciente con psoriasis, una enfermedad crónica, compleja, habitualmente asociada a comorbilidades, y cuyo impacto va mucho más allá de la piel.

El interés principal de este documento es servir como referencia para propiciar mejoras y conseguir avances en los ámbitos sociales y sanitarios que son propios del paciente. Constituye, al mismo tiempo, un marco metodológico que permite su aplicación en proyectos específicos, y ofrece una oportunidad para continuar avanzando en la calidad asistencial, haciendo de la humanización un elemento central del trabajo en salud.

UNA INICIATIVA DE

FORO PREMIOS
AFECTIVO J EFECTIVO

ORGANIZADO POR

Janssen
PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

EN COLABORACIÓN CON

acción PSORIASIS
Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares

CÁTEDRAS EN RED
INNOVACION

