



Editorial. Perfil de los pacientes con psoriasis. **P02**



Dermatólogo. Relación entre dermatología y pacientes. **P03**



Reumatólogo. La figura del reumatólogo en la enfermedad psoriásica. **P05**



Médico de atención primaria. El paciente en la consulta. **P06**



Psicología. Enfoque y abordaje psicológico. **P07**



Enfermería. Su papel educativo. **P09**



Pacientes Rol y necesidades. **P10**

Psoriasisistoday

Perfil de los pacientes de psoriasis y artritis psoriásica

Hace tiempo que el abordaje de la enfermedad psoriásica ha pasado de ser unidisciplinar a multidisciplinar, este nuevo enfoque ha

propiciado un cambio en el modelo asistencial donde el paciente debe ser tratado de manera holística.



**El rol de paciente:
Participación y
empoderamiento**



Domicilio social: **Palomar 40, 08030 Barcelona. 932 804 622.** Para cualquier aspecto relacionado con esta revista puedes contactar con el departamento de comunicación en: comunicacion@accionpsoriasis.org. La revista también se puede descargar a través de: www.accionpsoriasis.org. Edición: **Acción Psoriasis. Asociación de pacientes de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.**

Registrada en el Ministerio del Interior en el nº 132.166. Depósito legal: B/46.895/96
Edición de 5.500 ejemplares. Los contenidos son responsabilidad de los autores y de Acción Psoriasis.



www.accionpsoriasis.org

“PERFIL DE LOS PACIENTES DE PSORIASIS Y ARTRITIS PSORIÁSICA”



La psoriasis es una enfermedad que, además de la piel, puede afectar las articulaciones y repercutir en la salud global del paciente. Tanto la afectación cutánea como la articular pueden ser muy variadas en sus formas clínicas y en su intensidad. Afortunadamente, la mayoría de los pacientes tienen formas leves y moderadas de la enfermedad.

Cada paciente es único y su psoriasis es la suya y, por lo tanto, necesita un abordaje individualizado. Lo que le puede ir bien a un paciente puede ser ineficaz en otro, por este motivo y para facilitar nuestro trabajo, los profesionales de la salud tendemos a clasificar a los pacientes en grupos similares, por eso hablamos de perfiles de pacientes. En lo que se refiere a la psoriasis y la artritis psoriásica, además de las diferentes formas clínicas que hay (en placas, en gotas, pustulosa, palmo-plantar, ungueal, de cuero cabelludo, de pliegues, poliarticular, monoarticular, axial, entesítica, dactilitis), la enfermedad no sigue el mismo curso en cada paciente. En algunos pacientes la psoriasis siempre está activa y hay que estar encima de ella constantemente, en otros la enfermedad evoluciona a brotes, sube y baja en intensidad, en estos casos podremos también modular el tratamiento para adaptarlo a este curso oscilante.

Con el paso de los años, estudiando y visitando a muchos pacientes, los médicos adquirimos experiencia y vamos viendo que, aunque cada paciente es único, podemos hacer grupos de pacientes parecidos, lo que nos facilita su comprensión y su tratamiento, que es lo que llamamos “perfiles de pacientes”. En este sentido, nosotros y otros compañeros realizamos investigaciones que publicamos en revistas científicas los que sirve para difundir conocimiento y que llegue a todos los profesionales de la salud implicados en el tratamiento de los pacientes con enfermedad psoriásica. Esto nos permite sistematizar mejor el abordaje terapéutico y saber lo que les puede ir mejor en función de su perfil.

En esta monografía contamos con la opinión de representantes de distintos agentes de salud que atienden a los pacientes con psoriasis: médico de atención primaria, dermatólogo, reumatólogo, psicólogo-psiquiatra y enfermera, y de la voz de un paciente. Veremos cómo los distintos profesionales de la salud enfocan su trabajo diario con los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.

Los médicos de atención primaria son la puerta de entrada al sistema sanitario público y, por lo general, son los primeros que atienden al paciente con psoriasis. Su función es clasificar a los pacientes en función de la gravedad de la psoriasis y asumir el tratamiento, control y seguimiento de los que tienen formas leves de psoriasis. En este caso, los pacientes podrán tratarse con tratamientos tópicos y seguir control por el médico de cabecera. En cambio los pacientes que tengan una psoriasis moderada o grave o artritis psoriásica los derivará al dermatólogo o al reumatólogo. Este perfil de paciente, por lo general precisarán tratamiento con fototerapia, tratamientos orales o inyecciones, también llamados tratamientos sistémicos. Los pacientes que reciban tratamiento sistémico deberán seguir controles clí-

nicos y analíticos periódicos. Por otro lado, los enfermos en los que la psoriasis y la artritis les afecten psicológicamente, puede que requieran una derivación al psicólogo quien les proporcionará soporte y herramientas que les ayudarán a aprender a manejar la adversidad que supone padecer una enfermedad crónica (solo excepcionalmente será necesaria la ayuda del psiquiatra).

En los pacientes que sigan tratamiento con fototerapia o tratamiento sistémico en el ámbito hospitalario, el papel de la enfermería será muy importante a la hora de proporcionar una atención más cercana e inmediata en caso de dudas o de que se presente algún efecto adverso relacionado con el tratamiento, además de resolver las dudas que se les planteen les motivaran a seguir con el tratamiento. La enfermera también les motivará a llevar una dieta adecuada, a hacer ejercicio, a perder peso si es preciso, y a seguir correctamente el tratamiento tópico. Cuando sea preciso, la enfermera nutricionista y la especialista en rehabilitación les aconsejarán sobre la alimentación y el ejercicio que mejor les puede ayudar. Y en el caso de artritis psoriásica, en ocasiones será preciso contar con el apoyo de especialistas en rehabilitación.

En ningún momento debemos olvidar que el centro del sistema sanitario es el paciente, que todos los profesionales de la salud y la estructura político-administrativa estamos a su servicio, para proporcionarles la mejor salud y el mejor bienestar emocional posible. En este sentido es fundamental saber lo que los pacientes opinan y demandan, por lo que tanto nosotros como los gestores debemos escucharlos de forma individual en la consulta y de forma colectiva a través de las demandas de las asociaciones de pacientes, en este caso Acción Psoriasis.

En resumen, la psoriasis es una enfermedad compleja que puede afectar muchas esferas de la vida del paciente, con repercusiones personales, familiares, sociales y laborales, y que precisa de un abordaje multidisciplinar por varios profesionales de la salud. El sistema sanitario ofrece o debería ofrecer esta atención, si no lo hace el paciente está en su derecho de exigirselo, pero por otro lado el paciente no debe comportarse como un sujeto pasivo esperando que le solucionen su problema de salud. En el caso de las enfermedades crónicas como la psoriasis, es muy importante que el paciente se informe, conozca la enfermedad y los tratamientos disponibles, se implique en ellos y tenga una buena adherencia a los mismos y a los consejos de salud que le darán los profesionales de la salud que le atienden.

Miguel Ribera

Dermatólogo del Hospital Universitari Parc Taulí.

Asesor médico de Acción Psoriasis.

Relación entre la dermatología y los pacientes

¿Diferenciaría a los pacientes de psoriasis según su gravedad (leve-moderado-severo)?

Todas las divisiones son artificiales y pueden ser injustas para algunos pacientes. De todos modos, aunque todos los pacientes requieren consideración y tienen como objetivo el aclaramiento completo o casi completo de sus lesiones, desde el punto de vista del tratamiento sí resulta útil clasificar a los pacientes en función de su gravedad. Para ello se toman como referencia por un lado parámetros objetivos (extensión de las lesiones, grado de inflamación, descamación) y por otro parámetros subjetivos (por ejemplo impacto en la calidad de vida).



No se trata de qué le pedimos a atención primaria, sino qué es lo mejor y más práctico para el paciente en cada momento, y más eficiente para el sistema.

¿Por qué es crucial que el paciente moderado sea atendido por el dermatólogo en lugar de por el médico de atención primaria?

El dermatólogo conoce no sólo todas las posibilidades terapéuticas en psoriasis, sino también las limitaciones de los fármacos y sus contraindicaciones, así como las potenciales interacciones con fármacos que el paciente ya toma por otros motivos. También el dermatólogo conoce mejor el impacto en la calidad de vida del paciente y puede ofrecerle recomendaciones para minimizarlo.

¿Cómo es la relación con atención primaria? ¿Qué le pide el dermatólogo al médico de atención primaria en relación a los pacientes con psoriasis?

No se trata de qué le pedimos a atención primaria, sino qué es lo mejor y más práctico para el paciente en cada momento, y más eficiente para el sistema. El médico de atención primaria es fundamental en el diagnóstico precoz y en la sospecha clínica, y también en el manejo de las formas más leves, fundamentalmente con tratamiento tópico y medidas generales. La coordinación con atención primaria es fundamental

para que le paciente con formas moderadas y graves llegue rápidamente al especialista. Finalmente, es difícil que el paciente tenga un buen control de las frecuentes comorbilidades que acompañan a la psoriasis sin el apoyo del médico de atención primaria. Por lo tanto, recomiendo trabajo en equipo por el bien del paciente.

¿Cómo definiría al paciente con psoriasis moderada?

La definición de la psoriasis moderada sigue teniendo unos límites imprecisos y está en discusión por parte de las distintas sociedades dermatológicas. Desde mi perspectiva, no es una definición estática, sino cambiante y con muchas posibilidades.

Por ejemplo, un paciente con psoriasis leve durante tiempo puede presentar psoriasis moderada y volver a la forma leve más tarde, o evolucionar hacia una grave. Si buscamos un promedio, un paciente con psoriasis moderada sería el que tenga lesiones ocupando una superficie ocupando más de 5 palmas. Sin embargo, un paciente con menor afectación y mucho impacto en su calidad de vida o con afectación de áreas visibles o en determinados territorios como las manos, el cuero cabelludo, la cara o la región genital puede ser considerado como afectado de una psoriasis moderada, o incluso grave.

¿Según su experiencia, qué le piden los pacientes con psoriasis a un tratamiento? ¿Varía en función de la gravedad de la enfermedad?

En general, el objetivo final de cualquier paciente con psoriasis – y también en principio del dermatólogo- es la remisión completa de las lesiones, asumiendo que la curación definitiva no es posible. Sin embargo, la mayor parte de pacientes acaban entendiendo que no siempre es posible un control completo de la enfermedad, o que para conseguirlo haría falta realizar tratamientos, no exentos de efectos secundarios, de forma muy intensiva. Por eso, normalmente se trata de encontrar un equilibrio entre la mínima enfermedad posible, aquella que es tolerada por el paciente, y un tratamiento razonable, que por perfil de seguridad y por inconvenientes asociados sea también tolerado por el paciente.

¿Se tiene en cuenta la opinión del paciente a la hora de escoger su tratamiento?

Creo que cada vez más. Los tratamientos tienen unas perspectivas conocidas de respuesta y también un perfil definido de efectos secundarios. Y no siempre es posible anticipar qué pacientes van a responder mejor a cada uno de ellos, o qué efectos adversos van a tener. Es fundamental la complicidad del paciente, no sólo para que sea

Dermatólogo

Relación entre la dermatología y los pacientes

consciente de las ventajas y limitaciones, sino también para poder saber hasta dónde quiere llegar. Por supuesto, en una buena relación médico-paciente el profesional aporta su experiencia y recomendaciones, que son bien recibidas por el paciente. Pero, cuando hay posibilidad de elegir, el paciente debe tener la última palabra.

¿Qué diferencias se producen en el abordaje terapéutico de pacientes moderados versus graves? ¿Cuál es la estrategia en el abordaje terapéutico de un paciente con psoriasis moderada? ¿Qué objetivos persigue?

Como comentaba previamente, los objetivos son siempre los mismos: conseguir un balance adecuado entre la mínima actividad posible de la enfermedad y también los mínimos riesgos y consideraciones asociadas a los tratamientos. En el momento actual hablamos de PASI absoluto, es decir, una diana terapéutica a la que queremos llegar de forma independiente a nuestro punto de salida. Se tiende a considerar que un PASI de 2-3 podría ser aceptable con los medios de los que disponemos. Esto supone, aproximadamente, una extensión de la enfermedad de menos de 2-3 palmas.

Es cierto que en el caso de la psoriasis grave la aproximación es habitualmente más agresiva desde el inicio, y generalmente el objetivo prioritario es el control de la enfermedad, por lo que se recurre más rápidamente a tratamientos más potentes. La estrategia en la psoriasis moderada es, de hecho, mucho más difícil, ya que la extensión o la distribución son unos parámetros más, pero deben balancearse mucho más con el impacto en la calidad de vida, los síntomas como el prurito y los inconvenientes y riesgos de los tratamientos. Y también, por normativa, con el coste del tratamiento. Como también comentábamos antes, hay mucho más campo habitualmente para la discusión con el paciente para conocer el impacto de la enfermedad de forma individualizada.

En cuanto al feedback que obtiene de sus pacientes: ¿qué necesidades cree que tienen? ¿varían según si son leves, moderados o graves? ¿cuáles son los síntomas más molestos que se manifiestan de manera más común en todos? ¿Son las localizaciones especiales algo que afecta de manera significativa a la calidad de vida del paciente?

En todos los pacientes que llegan a mi consulta y me piden valoración y tratamiento entiendo que quieren controlar la enfermedad. De no ser así, no vendrían. Por lo tanto, les escucho y no sólo valoro las características de la enfermedad, sino cómo esta interfiere en los distintos aspectos de la vida del paciente. Los síntomas más frecuentes son el prurito e incluso el dolor y el sangrado. Pero también la des-

camación deteriora mucho la autoestima de los pacientes. La sintomatología y el impacto de la enfermedad son muy variables de un paciente a otro, y hay que respetarlo así. Si un paciente presenta una psoriasis relativamente poco extensa pero afirma que interfiere en sus relaciones íntimas o sociales, debe asumirse como un hecho para el paciente y haremos lo posible para mejorarlo.



Relación dermatólogo-reumatólogo con estos pacientes. ¿Cómo se derivan pacientes y qué puntos en común tratan de abordar? ¿Se piensa a largo plazo cuando se plantea un tratamiento a un paciente?

Tengo una experiencia acumulada de varios años de visitas conjuntas con un reumatólogo y creo que puedo decir que nos complementamos muy bien para el bien del paciente. En estas visitas conjuntas se abordan problemas diagnósticos y terapéuticos. Por ejemplo, un paciente con una artritis y con lesiones cutáneas inflamatorias en las que el reumatólogo duda sobre si son o no psoriasis. O un paciente que evoluciona bien de las lesiones articulares pero no de las cutáneas con un tratamiento concreto, que requeriría valorar un tratamiento que pudiese cubrir ambos dominios. Tanto en piel como en artritis el largo plazo es relevante. En artropatía quizás incluso algo más, porque algunas de las secuelas derivadas de la inflamación provocan secuelas irreversibles.

En todos los pacientes que llegan a mi consulta y me piden valoración y tratamiento entiendo que quieren controlar la enfermedad. De no ser así, no vendrían.



José M. Carrascosa Carrillo.
Dermatólogo del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol.
Secretario del Grupo de trabajo de psoriasis de la AEDV.

Reumatólogo

La figura del reumatólogo en la enfermedad psoriásica



Pensando en el tratamiento, el dermatólogo clasifica a los pacientes según la afectación por la psoriasis en leves, moderados y graves. ¿Esta clasificación también es aplicable en reumatología para pacientes con artritis psoriásica?

No exactamente pero sí que disponemos de clasificaciones de severidad de la artritis psoriásica en base a la afectación articular que nos sirven esencialmente para establecer la gravedad de la enfermedad, monitorizar el tratamiento (tratamiento por objetivos) y en menor medida, pero también para seleccionar un poco el tratamiento a efectuar. Entre las clasificaciones más usadas está la escala de evaluación de la enfermedad DAPSA que diferencia entre: remisión, baja actividad, moderada actividad y alta actividad.

¿Cómo es la relación con atención primaria? ¿Qué le pide el reumatólogo al médico de atención primaria en relación con los pacientes con artritis psoriásica?

La relación es en general buena. Sin embargo, como es normal, depende de cada hospital y servicio de reumatología concreto. En los hospitales con especial interés en el estudio de los pacientes con artritis psoriásica existen unidades multidisciplinares de dermatología y reumatología que atienden a estos pacientes y disponen de protocolos de actuación que incluyen la atención primaria. En general se pide al médico de primaria que tenga en cuenta que hasta un 20% de los pacientes con psoriasis pueden desarrollar artritis durante el curso de su enfermedad. En este sentido se le instruye en los principales síntomas y sobre todo se le recuerda la necesidad de preguntar por dolor o molestias articulares a estos pacientes. También se les insta a tener en cuenta las posibles comorbilidades asociadas a la enfermedad, en especial el síndrome metabólico y el riesgo cardiovascular, que pueden influir en la gravedad y el tratamiento de estos pacientes.

¿Hasta qué punto la afectación ungueal en un paciente con psoriasis es un marcador de la presencia de artritis psoriásica?

Los pacientes con afectación ungueal tienen una mayor probabilidad de desarrollar artritis psoriásica. Sin embargo, tener afectación ungueal no quiere decir que vayas a desarrollar obligatoriamente artritis. A lo sumo, la afectación ungueal debería hacer que el médico de atención primaria y/o el dermatólogo estén especialmente atentos al posible desarrollo de la artritis: no creo que sea un aspecto que deba trasladarse a los pacientes como un factor de riesgo importante ya que puede generar angustia y alarma.

Teniendo en cuenta que un gran porcentaje de los pacientes con artritis psoriásica presentan una psoriasis previa, ¿en qué debe fijarse el reumatólogo ante un paciente con artritis psoriásica que también tiene psoriasis?

Debe fijarse en el impacto que la psoriasis cutánea genera en la calidad de vida de estos pacientes. En general el reumatólogo tiene en poca consideración la lesión cutánea a menos que sea muy extensa, pero, sin embargo, la presencia de prurito, la afectación de determinadas localizaciones (cara, palmas y plantas, zona genital, cuero cabelludo. Etc...) sin ser extensa puede impactar mucho en la calidad de vida del paciente y puede requerir un cambio o un ajuste de tratamiento.

¿Qué es lo que condiciona más la decisión terapéutica en un paciente con artritis psoriásica? ¿Cuál es la tendencia de tratamiento en los distintos tipos de paciente con artritis psoriásica?

Lo que condiciona más el tratamiento es la afectación articular y con ello el dolor y la discapacidad. Es también clave y esencial los aspectos de seguridad especialmente por lo que hace referencia a los tratamientos dado que estamos tratando una enfermedad crónica que va a requerir tratamiento largo tiempo, si no siempre.

¿Qué han aportado los nuevos medicamentos orales y biológicos al tratamiento de la artritis psoriásica?

Aproximadamente un 60-70% de pacientes con artritis psoriásica no presentan respuesta o presentan una respuesta insuficiente a los tratamientos clásicos con los anti-inflamatorios no esteroideos y el metotrexato especialmente. La entrada de los nuevos tratamientos biológicos y los modificadores de enfermedad con diana específica (tratamientos orales) permite recuperar la respuesta en estos pacientes (un 60-70% de estos van a responder al tratamiento). Globalmente la entrada de estos tratamientos ha cambiado la vida de los pacientes y la historia natural de esta enfermedad, pues los casos erosivos, destructivos y discapacitantes se han reducido drásticamente. Sin embargo, sigue existiendo un 20% de pacientes refractarios a muchos tratamientos, por lo que la investigación en este campo debe proseguir.

Relación dermatólogo-reumatólogo con estos pacientes. ¿Cómo se derivan pacientes y qué puntos en común tratan de abordar? ¿Se piensa a largo plazo cuando se plantea un tratamiento a un paciente?

Desde hace unos 10 años aproximadamente, y en ello el Hospital Universitario Parc Taulí fue pionero, la relación dermatólogo-reumatólogo ha mejorado mucho. En la mayoría de hospitales existen unidades funcionales multidisciplinares que aplican protocolos de seguimiento y tratamiento comunes. La buena relación entre especialistas es clave para:

Mejorar y agilizar el diagnóstico. No debemos olvidar que el dermatólogo, al ser la lesión cutánea la primera manifestación, es en realidad la primera toma de contacto de estos pacientes con la enfermedad psoriásica y el que debe establecer la sospecha de posible APS y derivarlo al reumatólogo.

Mejorar el manejo. La valoración global del paciente ha de tener en cuenta todos los aspectos de la enfermedad y evitar además duplicación de pruebas y/o redundancia de tratamientos. La existencia de protocolos conjuntos de manejo que integren lesión articular, cutánea y comorbilidades da una visión holística del paciente que favorece el desenlace final que es mejorar la calidad de vida de los pacientes. Es indudable que cuando se inicia un tratamiento se tiene en cuenta la eficacia y seguridad del mismo, pero también la comodidad, supervivencia y desenlaces (/eficacia y seguridad a largo plazo).

Mejorar el conocimiento de la enfermedad y establecer proyectos conjuntos que nos ayuden a profundizar en la fisiopatología y el manejo de estos pacientes.



Jordi Gratacós
Reumatólogo del Hospital Universitari Parc Taulí.
Asesor científico de Acció Psoriasis.

Médico de atención primaria

El paciente en la consulta



¿Cuál es el perfil más habitual del paciente de psoriasis y artritis psoriásica en las consultas de atención primaria?

En la consulta del médico de cabecera podemos atender a todo tipo de pacientes con psoriasis, aunque lo más habitual es que visitemos pacientes con las formas más frecuentes de la enfermedad, que son la psoriasis en (entre el 80% y 90%). También es muy frecuente la psoriasis del cuero cabelludo y de las uñas, que suele acompañar a la psoriasis en placas. Los pacientes que solemos atender son los que tienen formas leves de la enfermedad que podemos tratar con medicamentos tópicos.

Las formas moderadas, graves y cuando el paciente tiene artritis las derivamos al dermatólogo y/o al reumatólogo.

¿Cómo podemos concienciar al médico de atención primaria para que se implique a fondo en la atención del paciente?

El mejor conocimiento de la etiopatogenia de la psoriasis, ha favorecido que sea considerada como un proceso inflamatorio sistémico que presenta comorbilidades en localizaciones diferentes a la cutánea, como son las articulaciones, el sistema circulatorio y el metabólico.

Se conoce la asociación epidemiológica de la psoriasis con diversas enfermedades con las que comparte un sustrato patogénico común como la artritis y la enfermedad de Crohn. En la psoriasis grave también se encuentra un aumento en la prevalencia de ansiedad, depresión, obesidad, dislipemia, diabetes mellitus, esteatosis hepática, síndrome metabólico, enolismo y tabaquismo; que contribuyen al incremento del riesgo de morbi-mortalidad relacionada con la

aterosclerosis, sobre todo a nivel coronario, cerebrovascular y por arteriopatía periférica.

Es importante valorar en la consulta de atención primaria los factores de riesgo cardiovascular, ya que cuanto más bajo sea el riesgo, mejor controlada estará la psoriasis. Por otro lado, estudios recientes también sugieren que el control óptimo de la artritis psoriásica y las formas graves de psoriasis podrían contribuir a mejorar el riesgo cardiovascular de estos pacientes.

¿Cómo podemos concienciar al paciente para que se active?

Se ha objetivado hasta un 40% personas con psoriasis presentan escasa adherencia al tratamiento. El primer objetivo del manejo del tratamiento tópico, es obtener un óptimo control de la enfermedad, que mejorará la calidad de vida; esto se consigue mejorando la información suministrada al paciente y, la satisfacción con las características organolépticas y la facilidad de aplicación de las formulaciones existentes de los tratamientos tópicos. Y esto aumenta la adherencia.



¿Cuál debería ser la actitud del médico de atención primaria ante un paciente?

La actitud es empatizar con el paciente, para fomentarlo hemos de crear una relación médico-paciente estrecha, estudiar cada caso y realizar una decisión compartida del tratamiento, elegir el vehículo adecuado y buscar un principio activo que proporcione una mejoría rápida.

La actitud es empatizar con el paciente, para fomentarlo hemos de crear una relación médico-paciente estrecha, estudiar cada caso y realizar una decisión compartida del tratamiento



¿Qué pacientes con psoriasis debe y puede asumir el médico de atención primaria y cuales debe derivar?

En todos los casos hemos de realizar una evaluación individual: valorando la intensidad del brote y la afectación de la calidad de vida. La guía NICE, recomienda el control de la psoriasis en Atención primaria en los casos que puedan tratarse correctamente con tratamiento tópico, como la psoriasis en placas con afectación de menos del 5% de la superficie corporal (menos de 5 palmas), la que impacta de forma leve o moderada en la calidad de vida y la psoriasis en gotas leve (<5% superficie cutánea o poco impacto en la calidad de vida).

Se deben derivar los pacientes con psoriasis leve que no respondan al tratamiento tópico; los casos con psoriasis moderada o grave (BSA <10%, PASI>10 y DQLI > 10); los pacientes con afectación palmo-plantar, cuando hay afectación ungueal incapacitante y siempre que haya artropatía psoriásica.

¿Cómo es y cómo debería ser la relación entre especialistas (derma-reuma) y médico de atención primaria en el abordaje de estas enfermedades?

Actualmente hemos mejorado la relación, deberíamos tener un trato estrecho para dar la misma



información y potenciar la adherencia en los dos niveles. La digitalización de la historia clínica facilita la comunicación entre nosotros.

¿Cómo puede colaborar el médico de atención primaria con los dermatólogos y reumatólogos en la atención de los pacientes con psoriasis leve, moderada y grave?

Puede hacer el seguimiento de la adherencia pues disponemos de más facilidad de acceso para consultar, vigilar efectos secundarios, resolver dudas, ... También podemos jugar un papel muy importante en el control y seguimiento de las comorbilidades, como la obesidad, la diabetes, la hipertensión, el síndrome metabólico que se presentan en un porcentaje alto de pacientes con enfermedad psoriásica.

¿Qué le pide el médico de atención primaria a los dermatólogos y a los reumatólogos?

Les pedimos más formación, más comunicación para poder hacer un abordaje cada vez mejor de los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica.



Mar Ballester

Médico de Familia.

Miembro del Grupo de Trabajo de Dermatología de la CAMFIC.

Enfoque y abordaje psicológico

¿Qué afectaciones psico-emocionales son las más comunes en los pacientes con psoriasis y artritis psoriásica?

La psoriasis es una enfermedad crónica, visible y estigmatizante que tiene un importante impacto a nivel físico, emocional y social en las personas que la padecen. Como en toda enfermedad, las personas experimentan un proceso emocionalmente negativo por que la enfermedad representa la pérdida de salud e implica cambios en las rutinas y un inevitable proceso de adaptación. Las limitaciones propias de la enfermedad provocadas por el picor, el dolor y la descamación, junto a su curso en brotes, generan un alto impacto en la calidad de vida de las personas que conviven con la enfermedad.

Desde el punto de vista psicológico, sabemos que la psoriasis se asocia con un alto impacto emocional que se traduce en una baja autoestima, altos niveles de estrés, síntomas ansioso-depresivos e incluso, alteraciones en la esfera sexual, ideación suicida y consumo de tóxicos (alcohol, tabaco) que pueden considerarse trastornos psiquiátricos.

Ligado a este proceso, existe también una importante repercusión social, las personas afectadas dejan de realizar actividades por vergüenza y miedo al rechazo, como por ejemplo, ir a los gimnasios, playas. Hablar de la enfermedad, a veces resulta difícil, por lo que poco a poco el paciente se sitúa en un aislamiento involuntario.

Respecto a la vida laboral los pacientes describen situaciones de estigmatización y discriminación por padecer la enfermedad, dificultades por tener que acudir con frecuencia al hospital por las visitas de seguimiento y por determinados tratamientos de dispensación hospitalaria que implican horas de ausencia del lugar de trabajo.

Si nos ponemos en el lugar de la persona que convive con psoriasis, podremos entender que convivir con una enfermedad crónica, como esta puede condicionar la trayectoria vital de las personas afectadas condicionando a múltiples áreas de la calidad de vida, como son: el estado anímico, las relaciones sociales, el funcionamiento laboral e incluso el área sexual.

Es por esto que muchos pacientes afirman “yo sería otra persona sin la enfermedad”

No todos los pacientes van a experimentar exactamente la misma afectación emocional, sabemos que la localización de las lesiones en áreas visibles, la afectación articular, la frustración ante tratamientos que no funcionan, la resiliencia de las personas afectadas y el apoyo social, familiar y sanitario percibido determinarán en parte esta afectación emocional.

¿En qué perfil de pacientes es importante la participación del psicólogo en la atención del paciente?

Cómo todos sabemos cada persona es única y por lo tanto resulta difícil establecer perfiles de pacientes. Sin embargo, sabemos que hay muchas variables a tener en cuenta para evaluar el impacto emocional a la hora de derivar a un paciente a la consulta del psicólogo.

La mayoría de personas experimentan sentimientos de pérdida ante el diagnóstico de la enfermedad, aceptar la enfermedad. Aprender a convivir con ella requiere tiempo. Es verdad que las personas con actitud positiva afrontan de forma más adaptativa la situación, pero esto también conlleva un proceso de cambio. El diagnóstico de la enfermedad y los rebotes pueden generar en las personas afectadas altos niveles de estrés ya que requieren de respuestas adaptativas, las personas con más dificultad para aceptar el diagnóstico pueden verse favorecidas por la terapia cognitiva conductual para facilitar el proceso afrontamiento a la enfermedad.

- **Pacientes con sintomatología ansiosa-depresiva** reactiva al proceso de diagnóstico o a determinados momentos durante la enfermedad.
- **Personas con hábitos desadaptativos** como el consumo de alcohol y tabaco deberían ser derivados al psicólogo o especialista en salud mental para el abordaje de estos trastornos psiquiátricos.
- **Pacientes que expliquen interferencia** importante de la enfermedad en sus quehaceres diarios, o con una respuesta no adaptativa al diagnóstico.
- **Pacientes con dificultades en la esfera sexual** derivado de la enfermedad cutánea.

Todos ellos, pueden beneficiarse de psicoterapia individual o grupal de orientación cognitivo conductual, así como de sesiones de psicoeducación, técnicas de afrontamiento del estrés o programas de relajación.

Sabemos que existen determinados momentos durante la enfermedad de mayor vulnerabilidad, el momento del diagnóstico, rebotes de la enfermedad y fallo de tratamientos. El dermatólogo deberá estar atento en estos momentos por si está indicada la derivación.

Finalmente, también deberemos prestar atención a la afectación emocional de los pacientes en determinados momentos de su trayectoria vital, el ejemplo más característico sería el de los adolescentes por ser una etapa de máxima vulnerabilidad ya que están en constante comparación con el exterior y debutar con una enfermedad crónica y visible como la psoriasis puede afectar de forma importante a su autoestima y a la relación con su entorno.

Enfoque y abordaje psicológico

¿Hay diferencias desde el punto de la afectación psicológica entre el paciente en el que predomina la afectación cutánea y en el que predomina la afectación articular?

Depende del paciente, la afectación articular genera más limitación funcional a nivel físico, presentan más sintomatología depresiva reactiva y más dificultades en la gestión del dolor.

¿Cuáles son las herramientas de apoyo psicológico con las que debería contar un paciente?

Las personas que conviven con psoriasis que lo necesiten deberían poder tener acceso a psicoterapia en formato individual o grupal que faciliten el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas como el automanejo y la autorregulación. Estrategias que permitan tener control sobre los síntomas, los tratamientos y las consecuencias físicas y psicosociales, facilitando los ajustes necesarios en su día a día de modo que puedan mantener una calidad de vida satisfactoria.

La psicoeducación, sería otra estrategia dirigida a activar y a empoderar a los pacientes, facilitándole información en determinados de su enfermedad

y genera cambios a nivel de creencias y mitos sobre la enfermedad, proponiendo un afrontamiento y manejo más adecuado y adaptativo del impacto de la enfermedad, facilitando la aceptación del diagnóstico y la comprensión de los cambios fruto de la enfermedad.

Otras intervenciones son las centradas en la disminución del estrés a través de la autorregulación mediante técnicas de relación y respiración, meditación o biofeedback que entrenan el reconocimiento de estados mentales derivados de los procesos a nivel cerebral y la sensación de control sobre el cuerpo y el comportamiento.

¿Hasta qué punto tener la psoriasis y la artritis psoriásica bien controlada con los nuevos tratamientos influye en la repercusión psico-afectiva de la enfermedad?

El control de la enfermedad es uno de los tres factores que se relacionan con la aceptación de la enfermedad junto a la percepción del entorno sanitario y las características de la persona que la padece. El control de los síntomas cutáneos y articulares, es básico para un buen ajuste emocional. Los pacientes que tiene controlada la enfermedad afrontan, por lo general, de forma más adaptativa todo este proceso, presentando menor sintomatología ansiosa-depresiva que los pacientes que han sufrido mayor demora en el diagnóstico, menor control de los brotes de la enfermedad o que han padecido más fracasos terapéuticos. Por lo tan-

to primordial intentar modificar el curso de la enfermedad con el mejor tratamiento que el clínico considere para cada paciente.

¿Cómo piensa que podría mejorarse la atención psicológica del paciente con psoriasis y artritis psoriásica?

Podría mejorarse estableciendo circuitos accesibles y especializados para el abordaje integral, estableciendo protocolos de intervención psicológica sistematizados en los que se contemple, tanto la psicoterapia, como las intervenciones psicoeducativas coordinados con dermatólogos y reumatólogos.

¿Puede ser útil la consulta conjunta del psicólogo con el reumatólogo o el dermatólogo?

La consulta conjunta de psicólogo y dermatólogo/reumatólogo, es realmente útil para el cribado/valoración valoración y seguimiento de las personas con afectación emocional.

¿Cómo cree que puede afectar a un paciente desde el punto de vista psicológico y emocional sentirse parte de la toma de decisiones de su tratamiento?

Con la información adecuada, Con la información adecuada, el paciente debe ser activo en la gestión de su enfermedad, de su tratamiento y de sus hábitos de vida: actividad física, alimentación adecuada, pérdida de peso y seguimiento de las recomendaciones médicas que implicaran sin lugar a duda, un aumento de su autoestima, de su auto concepto y de su bienestar emocional.



Sandra Ros

Psicóloga adjunta del Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Universidad Autónoma de Barcelona.

Enfermería

Su papel educativo



¿Cuál debería ser el papel de la enfermería en el manejo de un paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica y en qué aspectos puede ser más valioso y necesario el abordaje de la enfermedad?

El papel del enfermero es el del agente de salud de más proximidad. Debemos ser la puerta de entrada a nuestras unidades para nuestros pacientes. La relación de confianza se basa en afrontar las entrevistas y educación con nuestros pacientes con tiempo, dedicación y sobretodo generando un clima de confianza. Nuestro enfoque es holístico y tenemos un papel importante en la gestión de: la enfermedad, la calidad de vida, el manejo farmacológico y no farmacológico de la enfermedad. A todas estas intervenciones se suma que los enfermeros especializados hacemos seguimiento de la enfermedad, control de actividad de la enfermedad, monitorización de los efectos adversos de la medicación y trabajamos como nexo con otros profesionales que intervienen en la atención del paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica. También trabajamos en la detección de problemas socioeconómicos derivando a profesionales como los trabajadores sociales y las enfermeras gestoras de casos.

¿Son todos los pacientes iguales o hay distintos perfiles según la gravedad de su enfermedad? ¿En qué perfil de pacientes es importante la participación de la enfermería en la atención del paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica?

Hay tantas enfermedades como pacientes. Aunque se pueden describir perfiles, lo cierto es que cada paciente es la suma de su enfermedad, circunstancias so-

ciofamiliares, laborales, económicas, creencias y personalidad por lo que para nosotros cada paciente es único y debemos trabajar con él de forma individualizada. La participación de la enfermería es importante en todos los casos sólo varía el grado de intervención. Hasta el paciente que tiene controlada la enfermedad necesita en algún momento de la enfermería especializada para abordar distintos aspectos como el tratamiento, la alimentación, el ejercicio o cómo mejorar su calidad de vida.

¿Cómo puede organizarse la participación de la enfermería en la atención de los pacientes con psoriasis y/o artritis psoriásica en un servicio de dermatología y de reumatología?

La participación de enfermería puede ser protocolizada en determinados momentos del paciente: en caso de brote, inicio de tratamiento, diagnóstico reciente... o bien, como parte del equipo, puede ser requerida por el reumatólogo o el dermatólogo, en cualquier momento que precise de la asistencia del personal del enfermería.

Los enfermeros de ambas unidades pueden trabajar de forma protocolizada y mediante derivaciones, son formas de trabajo que pueden coexistir. Se hace indispensable que todo el equipo pueda conocer el trabajo que realiza enfermería por lo que es importante el acceso a la historia de salud única por parte de enfermería y que dispongan de agenda propia.

¿Cómo puede contribuir la enfermería a mejorar distintos aspectos como la calidad de vida o la adherencia al trata-

miento del paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica?

Quizás estos son los dos aspectos básicos del trabajo de enfermería. En el caso de la adherencia al tratamiento, trabajamos aspectos como el conocimiento del tratamiento, seguridad, conciliación de medicación, interacciones... Todo este trabajo se hace mediante educación sanitaria. También evaluamos la adherencia terapéutica mediante entrevista, cuestionarios y reforzamos la adherencia trabajando las creencias y miedos del paciente, entre otros muchos aspectos.

En cuanto a la calidad de vida, la evaluamos con cuestionarios específicos e intervenimos modificando aspectos de la vida diaria, aportando herramientas para solucionar problemas que merman la calidad de vida como: el insomnio, el dolor, la limitación funcional, las comorbilidades, el sedentarismo, la obesidad... Siempre que sea necesario podemos trabajar con otros profesionales del equipo multidisciplinar para que la atención a nuestros pacientes sea la mejor posible.

¿Qué papel puede tener la enfermería en la formación del paciente con psoriasis y/o artritis psoriásica?

La educación es una de las intervenciones más importantes de la enfermería por lo que en este aspecto somos los principales agentes de salud y trabajamos de forma estrecha con los dermatólogos y reumatólogos.

¿Cómo maneja la enfermería los efectos adversos que pueden presentarse en pacientes con psoriasis y/o artritis psoriásica? ¿Son los efectos secun-

darios y los adversos una preocupación de los pacientes?

Depende mucho del funcionamiento de cada unidad, pero a rasgos generales, somos el primer filtro cuando un paciente tiene algún efecto adverso, lo valoramos y si podemos solucionarlo lo hacemos. Si es un efecto adverso que necesite de la intervención de un facultativo nosotros priorizamos y comentamos en caso a su facultativo de referencia.

La principal preocupación de los pacientes suele ser el miedo a los efectos adversos tanto a corto como a largo plazo de los tratamientos. Los pacientes desean que los tratamientos mejoren su enfermedad pero se preocupan por lo que les pueda pasar al tomar la medicación. Es algo normal, se minimiza y deja de ser un problema si el paciente está debidamente informado y tienen posibilidad de acceder a su enfermero o a su médico en caso de que se presente algún problema o le surja alguna duda en relación al tratamiento.



Laura Cano.
Enfermera y Coordinadora de cuidados UGC de Reumatología del Hospital Regional Universitario de Málaga.

Rol y necesidades



Una llamada a la acción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) resolvió en 2014 que la psoriasis es una “enfermedad crónica, no contagiosa, dolorosa e incapacitante, para la que no hay cura”. Si a esa resolución sumamos la propia definición del concepto de Salud de la OMS, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, entenderemos por qué Acción Psoriasis plantea esta llamada a la acción, puesto que ni la visión global de esta enfermedad, ni las infraestructuras sanitarias existentes responden a este reto internacional al que, no lo olvidemos, España está obligada a corresponder, como miembro de pleno derecho de la OMS.

Intentamos avanzar

La investigación en la etiopatogenia de la psoriasis (causas y mecanismos de cómo se produce la enfermedad) ha supuesto su inclusión en el grupo de las “enfermedades inmuno-mediadas inflamatorias.” Este nuevo enfoque debe repercutir en su correcto abordaje. Más allá de la atención dermatológica, otras especialidades se unen para trabajar en el concepto de enfermedad psoriásica. Es decir, es absolutamente necesario consolidar un equipo multidisciplinar, compuesto por psicólogos, reumatólogos, endocrinos, médicos de familia, farmacéuticos, enfermería... además de dermatólogos, naturalmente. Por lo tanto, para este nuevo abordaje de la enfermedad es necesaria una reorganización de los recursos sanitarios y del modelo de atención. Es decir, que tenemos que tender a la asistencia a la cronicidad. Sin embargo, seguimos basando la atención en especialidades y no en procesos. Este ha de ser el nuevo paradigma al que debe dirigirse el Sistema Nacional de Salud.

El rol de paciente: participación y empoderamiento

En este nuevo concepto de la enfermedad y la reorganización de la atención profesional, el paciente debe asumir también un nuevo rol, que es el de agente activo responsable de la gestión de su salud, al que los profesionales y el sistema ayudan para el cumplimiento de sus objetivos. Puede parecer disruptivo, pero creemos que es la base para el bienestar social de la ciudadanía, que se adapta a las demandas sociales que hoy están en la calle.

Esta nueva posición del paciente ante el sistema ha de provocar también un cambio en la toma de decisiones. El paciente debe asumir la decisión final en todo lo que concierne a su salud, con el lógico apoyo profesional. Es decir, esa decisión última no se refiere a dejar solo al paciente; al contrario, se refiere a dotarlo de autonomía y poder de decisión a través de su formación y compromiso.

El empoderamiento del paciente no solo se refiere al manejo de su enfermedad y a su relación con los profesionales sanitarios, sino que quiere ser una llamada a la visibilización de la enfermedad y su socialización. Compartir y explicar la psoriasis en el entorno ha de ser parte de la terapia social y un paso más para la normalización. Dicho de otro modo, el paciente debe explicar en su entorno qué es la enfermedad y qué cargas supone.

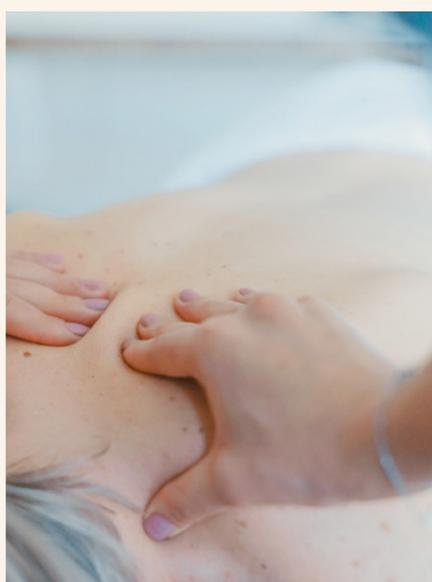
Desde las organizaciones de pacientes abogamos por esa democratización. Acción Psoriasis lleva 26 años trabajando para apoyar a los pacientes, pero también para que la asistencia mejore y para que la investigación y la innovación no se detengan.

Necesidades y expectativas de los pacientes

Desde Acción Psoriasis promovemos la creación de la evidencia basada en la vivencia de la enfermedad. Estas herramientas de análisis permiten ver las áreas de mejora y obtener una “radiografía” de cómo se sienten atendidos. Recientemente hemos publicado la encuesta “Next Psoriasis”, justamente para tener una herramienta cuantitativa y cualitativa de la percepción de los pacientes ante la atención recibida. La encuesta arroja unos resultados y parámetros en diversos aspectos que debemos tener en cuenta, porque no se puede pensar en el paciente a partir de momento en que se sienta en la consulta; para llegar ahí han ocurrido y ocurren muchas cosas antes.

Un 31% de los pacientes encuestados manifiesta no haber recibido información suficiente sobre los tratamientos en psoriasis. A pesar de ser una enfermedad que requiere de cuidados de enfermería y que tiene un fuerte impacto psicológico, solo un 3% de los pacientes refiere tener atención desde enfermería y psicología. Por otro lado, según la encuesta citada, casi el 15 % de los pacientes no está bajo ningún tratamiento, a pesar de manifestar tener una psoriasis moderada-grave. Este es un hecho grave a tener en cuenta, pues con ese nivel de afectación es necesario el control de la inflamación para evitar las comorbilidades asociadas que ponen en riesgo la salud global del enfermo.

Además, la relación con los profesionales es muy bien valorada por los pacientes. Es considerada buena o muy buena por el 65%. Obviamente, es necesario aumentar el espacio de encuentro entre profesionales y pacientes, incluyendo también a familiares y cuidadores para que éstos puedan resolver dudas, puedan interpretar y asumir su enfermedad.



Pacientes

Rol y necesidades



Innovación terapéutica en psoriasis

La innovación terapéutica en psoriasis ha supuesto una verdadera revolución en el manejo y resultados. Las nuevas moléculas están consiguiendo devolver calidad de vida a los pacientes con psoriasis a través del blanqueamiento de la piel. No olvidemos que el acceso a la innovación es un derecho de los pacientes, pero la actual coyuntura económica ha provocado un racionamiento en su acceso, con importantes desigualdades territoriales. Estamos trabajando en su corrección, porque es muy injusto que el código postal marque la calidad de la asistencia y el acceso a la innovación.

Hoy más que nunca el paciente debe ser consciente de los obstáculos y los nuevos retos que se plantean. Los socios de Acción Psoriasis nos transmiten a diario las limitaciones del sistema, pero también nos hacen llegar su alegría por la recuperación de una calidad de vida que se perdió hace muchos años y que ahora, gracias a las nuevas terapias, están recuperando. Cada vez que tenemos una intervención pública insistimos: la atención correcta del enfermo de psoriasis no es un gasto, es una inversión. Ese paciente, tratado correctamente, desarrollará su actividad con normalidad y dejará de ser una carga para el sistema. Una buena atención sanitaria es una inversión a largo plazo cuyos frutos no veremos de inmediato, pero que, sin duda, hemos de entender como fundamental.

Dicho de otro modo, lo que los pacientes no luchamos por conseguir, nadie nos lo va a dar. Desde esta perspectiva, el fortalecimiento de las asociaciones de pacientes, como instituciones intermediadoras es fundamental. También deben ejercer la función de "colchón" tras las primeras consultas,

donde, como es lógico, se sale impactado y necesitado de una acción horizontal de ayuda, que permita al paciente asumir que tiene una enfermedad crónica que estará a su lado toda la vida. Cientos de miles de pacientes han pasado este proceso en solitario, encerrados en sus casas, estigmatizados. Es hora de que entre todos consigamos asumir el reto de la normalización y, para ello, Acción Psoriasis es un referente. A la asociación se viene primero a obtener información y a consolidar nuestro conocimiento. Luego, poco a poco, el empoderamiento subyacente permitirá a ese paciente asumir su enfermedad, implicarse en el tratamiento y posteriormente ser motor y foco de atención a terceros, en una cadena que nunca debe romperse.

El liderazgo de los pacientes no es, por lo tanto, un mero capricho en el que está empeñada Acción Psoriasis y otros agentes, interesados en crear necesidades concretas; es la única opción real para que la inversión en salud revierte de pleno y alcance el máximo de efectividad. El sistema tradicional no puede continuar estabulando a un paciente, mero receptor de tratamientos no consensuados. Al contrario, debe convencer al especialista de que está profundamente comprometido con la búsqueda objetiva del mejor tratamiento y, a partir de ahí, que a nadie le quepa duda que los problemas de adherencia se habrán terminado o, lo que es lo mismo, ese tirar a la basura de muchas horas de trabajo y de fármacos olvidados en un armario, como ocurre en muchas ocasiones, cada vez que un paciente sale de una consulta desanimado y sin referencias. Tenemos que terminar con esta visión vertical de un sistema que, precisamente, hace aguas por causas como esta. Finalmente, como ya se ha visto anteriormente en la encuesta "Next" la alta valoración de los

pacientes en lo que se refiere a la relación con los profesionales de la salud es una señal que nos enfoca hacia un camino donde el paciente está en el centro y el efecto multiplicador de la atención multidisciplinar es el objetivo. Es, por lo tanto, un cambio de mentalidad que, desde ahí, debe mover la lenta y gran maquinaria de un Sistema de Salud anquilosado.

Los pacientes, la innovación, la confianza en los profesionales, el intercambio de pareceres, las decisiones conjuntas y la visión global son el camino. Sin ello, seguiremos desgastando un sistema sin respuestas eficaces.



Antonio Manfredi
Paciente experto y Delegado de Acción Psoriasis en Andalucía.



Santiago Alfonso,
Director de Acción Psoriasis.



Con la colaboración de AMGEN y Celgene:



Psoriasistoday

