

La relación médico-paciente, clave para el control de la enfermedad

Está demostrado que una buena relación del médico con el paciente, en la que exista empatía hacia el paciente y confianza hacia el facultativo, favorece el cumplimiento del tratamiento prescrito.



Página 2

Constancia en la aplicación del tratamiento

Según el Dr. Xavier Bordas, dermatólogo: “si el paciente cumple diariamente con el tratamiento local, el aspecto de sus lesiones mejorará de forma evidente”.



Página 3

Prepara la piel para el verano

Los profesionales de la salud aconsejan tomar precauciones y preparar la piel para su exposición al sol. Esto es especialmente importante en los pacientes de psoriasis.



Página 3

Aceptar la enfermedad y compartir experiencias

Éste es el primer paso para combatir la enfermedad. Roberto, de 37 años, nos cuenta su experiencia personal con la psoriasis, con su entorno social y con su médico, pieza clave para afrontar la enfermedad.

Página 8

psorinfo

Jueves 5 de Mayo de 2011

www.psorinfo.es

Cumplir con el tratamiento: una pesada carga para el paciente con psoriasis

La psoriasis es una enfermedad crónica de la piel. Para controlar la enfermedad, la persona afectada debe seguir varios tratamientos de manera continuada a lo largo de su vida.

En los casos de psoriasis no severa, que son la mayoría, los pacientes siguen tratamientos de tipo tópico. Estos consisten en la aplicación del medicamento en las áreas de la piel afectadas. Una aplicación constante del tratamiento puede significar una mejora notable del aspecto de las placas de psoriasis, aunque la mayoría de los tratamientos tópicos existentes precisan de un cierto tiempo de dedicación.

Varios estudios apuntan que el tratamiento de tipo tópico es el que presenta menor adherencia. Este término proviene del inglés *adherence* y se refiere al cumplimiento terapéutico, es decir, el grado en que un paciente se ajusta a lo que el médico ha recomendado en su caso: el tratamiento prescrito y el resto de recomendaciones pautadas.

“La mitad de los afectados no acude al médico y muchos pacientes abandonan los tratamientos”

En la mayoría de enfermedades crónicas, y la psoriasis es un claro ejemplo, se presentan problemas de cumplimiento terapéutico. El estudio “Cumplimiento terapéutico en el paciente con psoriasis”, promovido por los Laboratorios LEO Pharma y coordinado por el dermatólogo Miquel Ribera, asesor médico de la asociación de pacientes Acción Psoriasis y vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología, ha puesto de manifiesto que más de un 85% de estos pacientes no se aplican correctamente el tratamiento tópico prescrito.

Un “engorro” de por vida

Tradicionalmente, los tratamientos tópicos existentes han representado un *handicap* para el paciente de psoriasis. Aplicarse el medicamento de



forma correcta no es fácil, requiere un tiempo considerable y supone una incomodidad para los pacientes. “Me mancha la ropa”, “la pomada traspasa los pantalones y se adhiere a mi silla de trabajo”, “es un engorro”... Todos estos comentarios han salido de la boca de personas con psoriasis cuando su dermatólogo les ha preguntado cómo va el tratamiento que están siguiendo.

Por todos estos factores, los tratamientos tópicos tradicionales suelen ser una obligación diaria difícil de cumplir y que repercute en la calidad de vida del paciente.

Si añadimos el hecho de que el control de un brote de psoriasis no garantiza que no aparezca

un nuevo brote al cabo de cierto tiempo, ya sea por una situación de estrés, un golpe o cualquier otro motivo, no es extraño que el paciente se desmotive y acabe por abandonar el tratamiento o, en el mejor de los casos, no se lo aplique con la frecuencia prescrita.

Los otros tratamientos

En tratamientos sistémicos y biológicos (los que no se aplican directamente sobre la piel), la situación es bastante diferente, pues los comprimidos y los inyectables son de administración más fácil, por lo que el cumplimiento terapéutico es mucho mayor, aun teniendo en cuenta que suelen provocar efectos secundarios importantes.

Los últimos medicamentos, un paso adelante

La investigación de la industria farmacéutica ha propiciado el desarrollo de nuevos productos para el tratamiento tópico, con los cuales se espera mejorar el cumplimiento por parte de los pacientes. Los últimos medicamentos presentan una textura agradable, son de absorción rápida y se aplican una sola vez al día, con resultados visibles desde la primera semana.

Se busca no solo la efectividad del medicamento, sino también su comodidad y facilidad de uso para hacer más llevadero el día a día del paciente. Son medicamentos de aplicación sencilla, que no requieren más esfuerzo y tiempo de aplicación que una hidratante habitual.

En todo caso, es recomendable consultar con el especialista cuál es el tratamiento más idóneo para cada tipo de psoriasis. Las visitas periódicas a la consulta son imprescindibles para que el médico pueda informar al paciente de los últimos avances y mejoras en los distintos tratamientos. ■

8 DE CADA 10 ENFERMOS DE PSORIASIS NO CUMPLEN EL TRATAMIENTO



Fuente: Estudio “Cumplimiento terapéutico en el paciente con psoriasis”. 2010, Dr. Miquel Ribera Pibernat, Dra. Lorena Leal Canosa, patrocinado por los Laboratorios LEO Pharma.

El médico, decisivo en el cumplimiento del tratamiento de la psoriasis

Una buena relación entre el facultativo y el paciente es imprescindible para mejorar el cumplimiento terapéutico.

El cumplimiento del tratamiento tópico en psoriasis, el que se aplica en la piel, ha sido bastante estudiado. Los resultados son claros: el cumplimiento es muy bajo en todos los estudios. Uno de los factores que ha resultado ser determinante para aumentar la adherencia a este tipo de tratamientos es la relación entre médico y paciente. Está comprobado que una buena comunicación entre los dos es imprescindible para que el paciente se motive a seguir el tratamiento.

Para conseguir este clima de confianza mutua es importante que el médico conozca bien a su paciente, el contexto económico, social y cultural en el que vive. Y es fundamental que le pregunte su opinión: «¿Cómo vive su enfermedad? ¿Qué tratamiento se adapta mejor a usted?».

De hecho, lo ideal es que el facultativo implique al paciente en la planificación de la terapia con el objetivo de no disminuir su calidad de vida. Esta planificación conjunta, que a menudo se pasa por alto en las consultas, es uno de los factores que más influye en la adherencia al tratamiento tópico.

Más información, más calidad de vida

Un facultativo empático y flexible propiciará, pues, que su paciente esté motivado y siga el tratamiento de manera constante.

Pero la actitud por sí sola no es suficiente, es fundamental que el paciente reciba toda la información disponible. Proporcionar datos claros y realistas, y no crear grandes expectativas es imprescindible.



No podemos olvidar que la psoriasis es, al fin y al cabo, una enfermedad que ahora no tiene cura.

Una de las críticas más frecuentes que hacen los pacientes a la profesión médica es que no entienden su lenguaje. La psoriasis debe explicarse bien, con un lenguaje sencillo y, a poder ser, con material didáctico. Algunos facultativos utilizan dibujos, fotografías y vídeos para formar a sus pacientes y ayudarles a convivir con la enfermedad.

Además, es fundamental que el paciente disponga de toda la información necesaria por escrito: diagnóstico, tipo de medicación, duración estimada del tratamiento, dosis y frecuencia de la toma o aplicación, efecto esperado, tiempo de respuesta al tratamiento, posibles efectos adversos y coste aproximado. Un paciente informado será más consciente de la necesidad de ser constante

en el tratamiento. Su perseverancia se verá seguramente premiada con una eficacia superior del tratamiento. ■

Una relación más frecuente y seguida con el médico mejora el cumplimiento de las terapias.

El 40% de los pacientes tardan más de 12 meses en visitar su médico o dermatólogo.

40%

Fuente: Estudio "Cumplimiento terapéutico en el paciente con psoriasis". 2010, Dr. Miquel Ribera Pibernat, Dra. Lorena Leal Canosa, patrocinado por los Laboratorios LEO Pharma.

Controlar la enfermedad

En la mayoría de ocasiones, la psoriasis leve y moderada puede ser controlada con el uso adecuado de los medicamentos tópicos -los que se aplican sobre la piel- sin que sea preciso tener que recurrir a medicamentos más caros y con efectos secundarios potencialmente graves, como puede ocurrir con el tratamiento sistémico y el biológico.

El tipo de tratamiento tópico más habitual para la psoriasis no severa es el tratamiento con corticoides con derivados de la vitamina D o su combinación. Los corticoides son una variedad de hormonas del grupo de los esteroides y sus derivados. Están implicados en regular mecanismos como la inflamación, el sistema inmunitario o la respuesta frente al estrés. Pueden sintetizarse artificialmente y tienen aplicaciones terapéuticas, utilizándose principalmente como antiinflamatorios, entre otros usos.

Respecto a sus efectos secundarios, son sólo un problema con un tratamiento a largo plazo, por lo que no debe frenar a los pacientes a iniciar una terapia que les puede ser beneficiosa.

Aplicación laboriosa

La aplicación correcta del tratamiento tópico es más compleja que tomar un comprimido o ponerse un inyectable, ya que requiere un procedimiento más laborioso, que precisa más tiempo y que en ocasiones puede ser desagradable (los medicamentos tradicionales son grasos y de textura poco agradable). Por este motivo, el cumplimiento de esta terapia no es muy elevado, y produce un fracaso terapéutico.

Ante este fracaso, se tiende a pensar que la falta de eficacia se debe al medicamento y no a que los pacientes no están siguiendo adecuadamente los

tratamientos prescritos. Sin embargo, los estudios de adherencia que se han realizado demuestran lo contrario.

Complementos al tratamiento tópico

Existen varios complementos al tratamiento tópico de continuidad. Uno de los elementos esenciales en el cuidado de la piel del psoriásico son los productos hidratantes. Cualquier tipo de crema, loción o aceite que alivie la sequedad y la irritación de la piel va a ser beneficiosa para los afectados de psoriasis.

La luz del sol es de gran ayuda para propiciar la desaparición de las lesiones. Los baños de sol, con precaución, son una de las terapias más aconsejadas para tratar la psoriasis. Bañarse en agua salada también puede ser de utilidad. ■



Juana María del Molino Jover
Presidenta de Acción Psoriasis

La piel en tiempo de crisis

Con ocasión de las XV Jornadas de Psoriasis y Artritis Psoriásica que la asociación Acción Psoriasis organiza anualmente en diversas ciudades de España, nos dirigimos a todas aquellas personas afectadas de estas patologías para invitarlas a asistir a las conferencias que se van a celebrar durante los meses de mayo y junio, en las cuales tendrán ocasión de ampliar sus conocimientos sobre estas enfermedades y sus tratamientos. También extendemos la invitación a todas aquellas personas de su entorno (familiares, amigos, compañeros, etc.) para que conozcan cómo nos hace sentir esta visible enfermedad que a muchos nos amarga la vida.

Hasta la fecha, los pacientes españoles de psoriasis nos podíamos considerar afortunados. Nuestro sistema sanitario ha sido valorado como uno de los mejores del mundo y nuestros médicos, como profesionales de primera línea. También es, aún, un sistema muy generoso. Todos los tratamientos exclusivos para psoriasis de venta en nuestro país que precisemos nos pueden ser recetados con aportación reducida (2,64 €) e, incluso, los tratamientos hospitalarios, gratuitamente. Pero los tiempos han cambiado y la economía se tambalea. Aunque los pacientes no tengamos la culpa de la crisis, como ha dicho el Dr. Albert Jovell, presidente del Foro Español de Pacientes, la situación actual está empezando a afectar a la sanidad. Oímos hablar de recortes, de copago, de reducción de personal... y es posible que esto nos afecte a todos.

Tenemos que abandonar la idea de que la sanidad es gratis. Es importante favorecer un uso racional y responsable de la misma si queremos mantener el nivel asistencial actual. Antes de que los tiempos vayan a peor, tenemos que poner algo de nuestra parte para reducir el gasto sanitario, porque los pacientes debemos ser los primeros gestores de nuestra patología.

Es necesario que nos esforcemos en el cumplimiento terapéutico y en el no abandono del tratamiento. De lo contrario, la mejoría no se producirá y habremos malgastado el fármaco y el tiempo de la visita. No presentarse en la fecha señalada para la visita o el tratamiento supone también una pérdida económica, del mismo modo que adquirir medicamentos prescritos que no pensamos utilizar. Todas aquellas pequeñas acciones de reducción de gasto que podamos realizar evitarán recortes en otras prestaciones.

El hecho de conocer mejor la patología puede favorecer la comunicación con nuestro médico y disminuir la duración de la visita. Por ello, desde Acción Psoriasis estamos a vuestra disposición para ampliaros información sobre la psoriasis y sus tratamientos, y luchar en la medida de nuestras posibilidades para que los recortes nos afecten lo menos posible. ■

www.accionpsoriasis.org

Tratamientos de continuidad para casos graves

Los enfermos de psoriasis que padecen la enfermedad de forma grave y se tratan con medicamentos biológicos o sistémicos deben seguir los consejos de su dermatólogo, pero también pactar con ellos la terapia a seguir.

Los tratamientos a los que son sometidos estos pacientes son agresivos, con importantes efectos secundarios. Por ello, el médico incorpora al

tratamiento periodos de descanso para que el organismo se desintoxique de determinadas sustancias. Sin embargo, es importante que el paciente siga combatiendo la psoriasis desde otros frentes para controlar la enfermedad, que en su caso se manifiesta de forma grave.

Los enfermos pueden combatir la enfermedad durante estos periodos con tratamientos tópicos, que les ayudarán a controlar aquellas placas resistentes a su tratamiento habitual y el resto de placas en general. ■



“La psoriasis no puede curarse, pero puede convivir con nosotros de forma pacífica”

Xavier Bordas es dermatólogo especializado en el tratamiento de la psoriasis. Su perspectiva es doblemente interesante, pues vive la enfermedad también como paciente. Afirmar que es fundamental dar la máxima información, pues un paciente “decepcionado” es mal cumplidor del tratamiento.

¿Cuál debe ser el papel del médico en el tratamiento de la psoriasis?

El médico de cabecera puede atender los casos de psoriasis leve, que pueden controlarse con un tratamiento tópico. En los pacientes con un número elevado de lesiones, el médico lo derivará al dermatólogo, que valorará cual es el tratamiento a seguir.

Según el grado de severidad de la enfermedad, se indicará un tratamiento u otro. En casos de psoriasis grave, el dermatólogo puede optar por un tratamiento de tipo sistémico (oral, subcutáneo). En todo caso, habrá que valorar los riesgos, pues estos tratamientos pueden causar efectos secundarios.

¿Qué tipo de efectos secundarios?

Son diferentes, según el tipo de tratamiento. En los tratamientos con Metotrexato, hay riesgo de toxicidad en el hígado (hepatotoxicidad). La fototerapia (rayos ultravioleta) puede inducir cáncer de piel. La Ciclosporina puede disminuir la función del riñón (nefrotoxicidad) y puede aumentar la tensión arterial. Con los retinoides (Acitretino) hay riesgo de aumentar el colesterol y los triglicéridos. En mujeres embarazadas, los retinoides pueden provocar malformaciones en el feto, por lo que deben usar métodos anticonceptivos hasta un mínimo de dos años después de acabar el tratamiento.

¿Puede fracasar un tratamiento si la relación entre el médico y el paciente no es lo suficientemente buena?

Lo más importante es hacer entender al enfermo de psoriasis que no se va a curar. Un paciente decepcionado es mal cumplidor del tratamiento. Para conseguir una buena adherencia, es básico que el médico advierta al paciente de que no va a conseguir una mejoría impactante. Aplicarse el tratamiento local con constancia puede significar una notable mejoría del aspecto de las placas de psoriasis.

Personalmente, prefiero tratar enfermos graves, pues la respuesta que experimentan puede ser espectacularmente buena, mientras que los no tan graves no suelen mejorar tanto. En las formas graves de la enfermedad, al emplear tratamientos orales o inyecciones, conseguimos respuestas muy buenas pero asumimos el riesgo de los efectos secundarios. Sin embargo, el paciente debe entender que el tratamiento tópico es seguro, y es el más indicado cuando su psoriasis no es severa.

“Si el paciente cumple diariamente con el tratamiento local, el aspecto de sus lesiones mejora de forma evidente”

Usted vive la psoriasis desde una doble vertiente: es dermatólogo y, a su vez, sufre la enfermedad. ¿A qué cree que se debe que los tratamientos, sobre todo los tópicos, tengan un bajo cumplimiento?

Cuando un paciente convive pacíficamente con su enfermedad y descarta tratamientos de cierto riesgo, debe optar entre dos opciones: limitarse a soportar su proceso o aliviarlo con tratamientos locales, de eficacia limitada. Sin embargo, cuando el médico consigue que el paciente cumpla diariamente con el tratamiento local o tópico, éste verá

que el aspecto de sus lesiones mejora de forma evidente, a pesar de la no definitiva resolución de su enfermedad.

¿Han evolucionado mucho este tipo de tratamientos, desde años atrás?

Hace muchos años que se emplean tratamientos tópicos para la psoriasis. El empleo de los derivados del alquitrán se conoce desde hace más de 100 años. Posteriormente aparecieron los corticoides tópicos y en la actualidad siguen empleándose con cierto éxito. Más recientemente se han comercializado los derivados de la vitamina D, de los cuales el más empleado es el Calcipotriol.

¿Deben los pacientes tratados con sistémicos realizar también tratamiento tópico?

Evidentemente que sí. Muy a menudo, los pacientes en tratamiento sistémico mejoran de forma clara, pero algunas lesiones o localizaciones son especialmente rebeldes al tratamiento. En estos casos, el tratamiento local es un excelente aliado.

¿Qué pauta recomendaría a los pacientes durante las fases entre brotes?

El tratamiento sistémico puede interrumpirse con

cierta frecuencia, de esta forma disminuimos su toxicidad acumulativa. En cuanto al tratamiento local, durante esta fase se le puede dar un “descanso”. A menudo conviene hacer entender al paciente que es mejor estar “medio bien” con tratamiento tópico que estar “perfecto” con tratamiento sistémico.

¿Cuáles son los últimos avances en el tratamiento de la psoriasis?

Actualmente la línea de investigación se centra en los tratamientos biológicos, que actúan en el sistema inmunitario del enfermo. Existen cuatro agentes que están aprobados por las principales agencias de seguridad de fármacos, y aparentemente son seguros, pues han pasado los diferentes ensayos clínicos y ya están comercializados. Con todo, hasta dentro de bastantes años no sabremos si son completamente seguros, puesto que son agentes que modifican aspectos de la “inmunovigilancia”, y teóricamente podría existir cierto riesgo de infecciones y de cáncer.

Otro *handicap* es su elevado precio, que se sitúa entre 15.000 y 20.000 euros por paciente al año (aún más si el paciente es obeso). Por todo esto,

solamente se opta por ellos cuando los otros tratamientos han fracasado o están contraindicados.

¿Y en tratamientos tópicos, cuáles son los últimos avances?

El objetivo es buscar sinergias para mejorar la eficacia y la tolerancia. Un ejemplo lo tenemos en la combinación de Calcipotriol con un corticoide potente y con una textura similar a los cosméticos y que, por tanto, propicia que los pacientes cumplan más el tratamiento.

¿Qué mensaje optimista podemos transmitir a los pacientes?

En primer lugar, un clásico: si no puedes vencer a tu enemigo, aprende a vivir con él. La psoriasis no puede curarse puesto que forma parte de nuestro código genético, pero puede “controlarse” y convivir con nosotros de forma pacífica. Para ello, podemos optar por conductas terapéuticas con un riesgo asumible y controlado (tratamientos orales sistémicos clásicos o los nuevos agentes biológicos) o por tratamientos locales, cuya eficacia es más limitada, pero que no inquietan nuestra “salud interna”. ■

Preparar la piel para el verano

Se acerca el verano, muchos lo aprovechan para pasarlo en la playa, la montaña o en espacios al aire libre. Los profesionales de la salud recomiendan preparar la piel, pues va a estar expuesta al sol más tiempo del habitual. En el caso de los pacientes con psoriasis, la preparación y la toma de precauciones es aún más necesaria.

Se ha demostrado que el sol tiene un efecto beneficioso en las lesiones de psoriasis, siempre y cuando el paciente proteja la piel del modo adecuado. En la mayoría de pacientes los rayos ultravioletas (UV), sobretodo los UVB, ayudan a curar las lesiones y disminuyen la inflamación. Además, retrasan la sobreproducción de células cutáneas, que es lo que produce las escamas. Una exposición diaria al sol, aunque breve, para evitar las quemaduras, suele ser suficiente para que desaparezcan las placas.

Escoger la crema adecuada

Antes de tomar el sol es imprescindible proteger la piel con una crema solar para pieles atópicas, que además de proteger de los rayos ultravioleta proporciona hidratación. Los dermatólogos suelen recomendar un SFP 25 para el cuerpo y un producto de pantalla total para la cara. Es útil recordar que algunos tipos de maquillaje incluyen protección solar.

Es preciso evitar tomar el sol entre las 10 de la mañana y las 3 de la tarde, y las exposiciones deberán ser progresivas. Para asegurarse de que la piel permanece protegida durante toda la exposición, es recomendable aplicarse crema regularmente, especialmente después de un baño o de secarse el sudor con una toalla. El producto solar deberá ser resistente al agua.



Además de una crema de protección solar, es necesario adquirir una buena crema hidratante. La hidratación de la piel es indispensable, esté o no expuesta al sol. De este modo, evitará que se reseque con el sol o con el aire acondicionado.

Es importante remarcar que, sin la protección adecuada, la exposición a la luz solar puede resultar perjudicial.

Psoriasis fotosensible

Alrededor de un 5% de los pacientes de psoriasis no se benefician de la luz del sol o de los rayos ultravioleta artificiales. En su caso, la exposición de la piel a la luz solar agrava o desencadena las lesiones. Se trata de psoriasis fotoinducida o fo-

tosensible. Este tipo de psoriasis es más común en personas de edad, de piel pálida y en aquellas cuyas manos están afectadas por la enfermedad.

Miedo a descubrir el cuerpo

Si bien la exposición al sol tiene indudables beneficios sobre la psoriasis, los pacientes se encuentran con la paradoja de que, para que mejore su enfermedad, deben exponer su cuerpo a las miradas de los demás, una situación que no les resulta fácil.

Especialistas y asociaciones de pacientes recomiendan no ocultar la enfermedad, mostrarla con normalidad y hablar de ella para superar esta barrera psicológica. ■

“El primer paso que debe dar un paciente es no ocultar su psoriasis”

Juan Pedro de la Morena es miembro de la junta directiva de Acción Psoriasis (www.accionpsoriasis.org) y delegado de la organización en Madrid. Tiene 53 años y padece psoriasis desde los 30. De la Morena aprovecha su experiencia para dar información y apoyo a los afectados que acuden a la organización.

¿Cuál es su labor en Acción Psoriasis?

Represento a la asociación en la Comunidad de Madrid y llevo a cabo iniciativas para dar a conocer la patología. Además, ayudo a aquellos afectados que lo necesitan proporcionándoles información y asesoramiento.

¿Qué le motivó a trabajar voluntariamente para la asociación?

Cuando te diagnostican una patología tan dura como la psoriasis, uno busca información. Yo la encontré en Acción Psoriasis y también en el apoyo de gente que, como yo, estaba afectada. Mi deseo es dar a conocer mi experiencia a gente que lo necesite.

¿Cómo lo combina con su vida laboral y personal?

Es muy importante que cada afectado difunda esta patología, tenemos que dar a entender que la psoriasis no nos hace diferentes, que no es contagiosa. Es el primer paso que debemos dar, darla a conocer en nuestro entorno, no ocultarla.

“Convivir con la psoriasis tiene momentos mejores y peores. Hablar con otros enfermos ayuda a sobrellevarla”

¿Cuáles son las razones por las cuales un paciente de psoriasis debería unirse a Acción Psoriasis?

Pertenecer a una asociación te hace entender mejor tu enfermedad, conocer mejor los tratamientos y cumplirlos mejor. Una enfermedad crónica como la psoriasis significa tener que convivir con ella mucho tiempo, con momentos mejores y peores. Hablar con otros enfermos ayuda a sobrellevarla.

¿Cree que los medios de comunicación, las entidades y las administraciones escuchan lo suficiente a los afectados de psoriasis?

Éste es uno de nuestros objetivos: estar presentes en los medios y que nuestras reivindicaciones lleguen a las administraciones. En este sentido, Acción Psoriasis ha conseguido que los tratamientos específicos de psoriasis sean considerados actualmente como medicamentos de aportación reducida.

Acción Psoriasis está considerada asociación de utilidad pública. El Día Mundial de la Psoriasis, el 29 de octubre, celebramos actos por todo el territorio del Estado. También organizamos las Jornadas Nacionales de Psoriasis en mayo y junio.

“Hoy los pacientes estamos mejor informados y somos más reivindicativos”



¿Los pacientes de psoriasis actuales son muy diferentes de los de hace unos años?

La sociedad ha cambiado y también lo han hecho los pacientes y las asociaciones de pacientes. Hoy somos más reivindicativos, estamos mejor informados. Internet ha sido de gran ayuda, pues supone un punto de encuentro de todos los pacientes, por lejos que estén.

¿Qué retos tienen ahora?

Que las personas que quieran integrarse en los diferentes cuerpos de seguridad no sean discriminadas por su psoriasis, y que la Seguridad Social cubra íntegramente o una parte de determinados tratamientos cosméticos, como cremas hidratantes, emolientes, etc.

“La psoriasis afecta a tu vida social, laboral y sexual”

¿Cuáles son los principales obstáculos que se encuentra en la tarea que desarrolla en Acción Psoriasis?

Necesitamos estar más presentes en los medios de comunicación, por la labor preventiva y educativa que hacemos. Un paciente informado es un paciente que ahorra muchos recursos al sistema de salud público, y es un paciente cumplidor de su tratamiento.

¿Cómo viven los pacientes su dolencia?

Según el grado de afectación, la psoriasis puede llegar a ser muy agresiva, afecta a casi toda la superficie de la piel, con el dolor y el sufrimiento que ello conlleva. No sólo es dolor físico, pues afecta también a tu vida social, laboral y sexual. Otro aspecto muy importante es la edad a la que se manifiesta la psoriasis, ya que en edades tempranas puede afectar gravemente al desarrollo personal.

¿Qué pedirían a los médicos en este aspecto?

Comprensión. Puedo decir que la mayoría de especialistas tiene una gran sensibilidad con el paciente de psoriasis y están llevando a cabo tratamientos interdisciplinarios. Cada vez más, los especialistas colaboran con nuestra asociación y los pacientes empezamos a tener voz en foros médicos. Pero aún hay un largo camino que recorrer.

“Nunca hay que desanimarse ni abandonar un tratamiento”

Sabemos que muchos pacientes no cumplen adecuadamente el tratamiento indicado por los médicos. ¿Por qué cree que ocurre esto?

A veces, los tratamientos tópicos suponen un pesado esfuerzo: el paciente tiene que untarse cremas dos veces al día, cremas que a veces son muy grasas. Ésto supone una inversión diaria de tiempo, y los resultados son lentos, con lo que el paciente se desanima.

Actualmente hay tratamientos más cómodos y más eficaces, y hemos de agradecer a la industria farmacéutica la investigación y el desarrollo de productos más eficaces y cómodos.

¿Cómo puede Acción Psoriasis motivar al paciente a cumplir los tratamientos?

El consejo es siempre el mismo: quien mejor conoce tu psoriasis es tu dermatólogo, él propondrá el mejor tratamiento para el estado de tu psoriasis. Nunca hay que desanimarse ni abandonar un tratamiento.

Por otro lado, quiero animar a los pacientes a relacionarse con otros pacientes de su localidad. En Acción Psoriasis les podemos ayudar. ■

Ser positivo ayuda en la enfermedad

Las enfermedades crónicas como la psoriasis comportan a los pacientes una carga psicológica nada desdeñable. Además de no tener cura, la psoriasis se manifiesta ondulante, con remisiones y brotes imprevisibles que pueden producir en el afectado sentimientos negativos que van desde la frustración a la desesperación.

La mayoría de estudios confirman la existencia de síntomas depresivos en pacientes dermatológicos, incluidos los afectados de psoriasis. Por lo que respecta a su calidad de vida, la psoriasis afecta a actividades de su vida cotidiana como el cuidado personal, la interacción social, la vida laboral, las actividades de ocio... En cuanto a aspectos emocionales, pueden sentir falta de energía, aislamiento social, reacciones emocionales alteradas o alteraciones en las relaciones sexuales. Todos estos factores, y un tratamiento que no suele ser simple, resultan en un bajo cumplimiento terapéutico del tratamiento de la psoriasis, y más concretamente en el tópico, el que requiere unos cuidados más importantes.

Cuidar cuerpo y mente, imprescindible

En ocasiones, los pacientes con una enfermedad crónica niegan su enfermedad, especialmente al principio, y acaban abandonando el tratamiento. En una enfermedad como la psoriasis, la psique humana suele reaccionar de esta forma. El proceso de aceptación es complejo y requiere una adaptación física y psicológica a esta realidad. Está demostrado que encarar la enfermedad con una actitud optimista va a ayudar a que el proceso de aceptación sea más breve y menos doloroso.

Varios estudios muestran que la aceptación de la enfermedad está asociada con un mayor cumplimiento terapéutico, por este motivo, el médico debe ser capaz de detectar el grado de aceptación de la enfermedad del paciente mediante una valoración de su estado psicológico.

Es probable que el afectado de psoriasis necesite ayuda psicológica en algún momento. Técnicas como la terapia conductual cognitiva, la monitorización y bloqueo del pensamiento, la distracción y la relajación de cuerpo y la mente pueden ayudar al paciente a convivir pacíficamente con su enfermedad. Si bien son necesarios más estudios que demuestren la eficacia real de estas técnicas en la enfermedad, un paciente que mima su cuerpo y dedica recursos a cuidar su mente va a gozar de mejor calidad de vida que si opta por la negación y el pesimismo.

Participar en programas de ayuda psicológica

Para controlar posibles episodios de ansiedad y depresión pueden ser útiles los programas de ayuda psicológica. En algunos trabajos se ha visto que la depresión es uno de los factores más influyentes en la falta de adherencia al tratamiento, tanto en lo que se refiere al uso de la medicación como al uso de recursos sanitarios. Sin embargo, otro estudio muestra que únicamente el 10% de los pacientes con psoriasis que son invitados a un programa de apoyo psicológico deciden participar en él. Los factores más aducidos son la falta de interés y el hecho de considerar el programa como irrelevante.

Con todo, es imprescindible que el enfermo esté motivado y adopte una actitud positiva hacia su enfermedad para conseguir una buena adherencia al tratamiento. ■

DÓNDE INFORMARSE PARA ESTAR AL DÍA

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE PSORIASIS:

ASOCIACIÓN DE PACIENTES

Web: www.accionpsoriasis.org

Mail: psoriasi@pangea.org

Telf: 93 280 46 22

Facebook: Acción Psoriasis ha creado un grupo donde los enfermos intercambian opiniones y comparten experiencias

Información general sobre psoriasis:

Web: <http://www.psorinfo.es>

Editorial: Avantgarde Comunicación
Redactora jefe: Teresa Bau

Psoriasis en el cuero cabelludo: cómo cuidarse

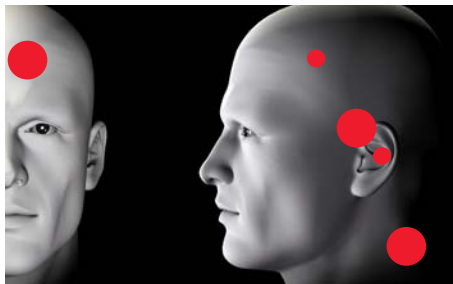
Una persona no familiarizada con la psoriasis puede no darse cuenta de que padece la enfermedad en el cuero cabelludo, pues puede llegar a confundirse con la caspa. Sin embargo, la caspa es una afección que ocurre cuando se fabrica un exceso de células muertas. Es inocua y puede tratarse con champús especiales. No obstante, en la psoriasis, las escamas blancas son mayores y más visibles.

Nuca, lóbulos de la oreja y línea del pelo, las zonas más delicadas

Las zonas del cuero cabelludo más propensas a presentar psoriasis son: la nuca, encima y detrás de las orejas, los lóbulos de las orejas, la frente y la línea de implantación del pelo.

Las placas situadas en la nuca o detrás de las orejas pueden causar mucho picor. Con todo, no es recomendable rascarse porque, aunque puede aliviar la tensión momentáneamente, sólo empeora la afección. Si el picor es agudo, el paciente debe hablar con su médico para encontrar algún método que lo alivie.

Zonas del cuero cabelludo más afectadas por las placas



La raya del pelo, encima y detrás de las orejas y los lóbulos de las orejas, la nuca, la frente y la línea del pelo.

La psoriasis situada detrás del lóbulo de la oreja tiene un riesgo de infección más elevado, pues tiende a estar húmeda al no tener tanto contacto con el aire y el sol. Es preciso, pues, lavarse y secar minuciosamente ambos lados del lóbulo de la oreja.

La psoriasis en la línea del pelo puede agravarse si uno se peina o cepilla el pelo con demasiada frecuencia. Una estimulación excesiva de estas zonas puede acabar inflamando la raíz del cabello, pues ahí se concentra gran cantidad de células madre.



Pelo corto, cómodo y libre de productos químicos

Aunque el primer impulso del paciente puede ser cepillarse enérgicamente para librarse de las escamas, en ningún modo debe hacerse ya que puede empeorar la inflamación. Tampoco debe cepillarse el pelo con frecuencia y ha de ser consciente de que escoger un corte de pelo adecuado le facilitará convivir con la enfermedad. Así, deben evitarse estilos que provoquen tensión en el cabello, como peinados hacia atrás o recogidos.

Consejos y hábitos saludables

Estos son algunos consejos que médicos, dermatólogos y pacientes de psoriasis nos han contado y que son útiles para controlar y prevenir la enfermedad al tiempo que siguen sus tratamientos.

Llevar una vida sana le ayudará a prevenir los brotes de psoriasis

- No fume y beba con moderación
- Haga deporte u otra actividad que le relaje y le ayude a no pensar en sus problemas del trabajo o personales
- Tome el sol, pero con moderación y evitando exposiciones prolongadas sin protección. Evite exponerse al sol entre las 10:00h y las 16:00h
- Cuando tome el sol, use el factor protector que suelen recomendar los dermatólogos, SPF 25 para el cuerpo y pantalla total para la cara
- Hidrate su piel suficientemente
- Depílese o afeitese, siempre que no haya lesiones, con métodos suaves que no irriten su piel.

Controlar la enfermedad de la mano de su médico o dermatólogo

- Conozca bien su enfermedad
- Busque tratamientos sencillos de fácil aplicación
- Comparta con el médico su estilo de vida para poder adaptar el tratamiento a éste, y que afecte lo menos posible a su día a día
- Conozca bien los medicamentos que le prescribe su médico. Le ayudará saber la respuesta a las siguientes preguntas: ¿En qué me van a ayudar? ¿Cómo se aplican? ¿Cuándo los aplico? ¿Hasta cuándo? ¿Tienen efectos secundarios?

El pelo y las orejas deben estar expuestos al aire y a la luz. El pelo corto puede ser la opción más práctica y cómoda, especialmente si hay placas grandes.

Si se produce un brote, es mejor retrasar el teñido o la permanente hasta que las placas se curen pues no es recomendable aplicar productos químicos cuando la psoriasis está activa.

La inflamación que acompaña a la psoriasis puede provocar la caída del cabello, pero esta caída es temporal y el cabello volverá a crecer. No obstante, si uno se rasca violentamente puede producirse una infección que afecte al folículo piloso. En un caso así, debe acudir al médico lo antes posible para poder tratarla con antibióticos. ■



“El estilo de vida es fundamental en pacientes con psoriasis y artritis”

Pere Benito-Ruiz es reumatólogo del Hospital del Mar de Barcelona y trata a pacientes de psoriasis que han desarrollado artritis, un efecto secundario de esta enfermedad de la piel que afecta al 20% de los psoriásicos.

¿Es diferente la artritis que sufren los psoriásicos de la artritis reumatoide común?

Aunque en algunos casos pueden parecerse mucho, hay rasgos clínicos que las diferencian. Por ejemplo, la artritis periférica (la que afecta a las extremidades) que sufren los enfermos de psoriasis es menos simétrica.

¿Por qué la desarrollan sólo un 20% de los enfermos?

La relación entre la psoriasis y la artritis se conoce sólo parcialmente. Se ha demostrado que existen factores genético-hereditarios, ambientales e inmunológicos que influyen en el desarrollo y en la expresión de la enfermedad.

¿Es hereditaria?

La herencia es un elemento de capital importancia y prueba de ello es la alta concordancia de psoriasis en gemelos univitelinos: hasta un 73%, frente al

20% en gemelos bivitelinos. Existe, pues, un componente familiar en la artritis psoriásica, pero no es hereditaria al 100%.

“No hay ninguna relación entre la gravedad de la artritis y el grado de psoriasis”

¿Es la gravedad de la artritis proporcional al grado de psoriasis del paciente?

No, no hay ninguna relación entre la gravedad o la intensidad de la psoriasis con la artritis. Tampoco van ligadas en el tiempo. El psoriásico puede desarrollar artritis años antes o años después de la aparición de esta enfermedad de la piel.

¿En qué franja de edad suele aparecer la artritis psoriásica?

La incidencia de la artritis psoriásica en hombres y mujeres es prácticamente la misma y, aunque puede aparecer a cualquier edad, la mayoría de veces se sitúa en torno a los 35-40 años. En general, aparece después de la psoriasis, aunque en algunas ocasiones no es así.

¿Qué inconvenientes supone para el paciente? ¿Puede causar bajas laborales?

Hoy sabemos que la artritis psoriásica puede tener una evolución progresiva. Así pues, un tercio de los pacientes que no sigan tratamiento pueden llegar a tener un grado importante de incapacidad física, con las repercusiones sociales y laborales que ello comporta. De ahí la necesidad de un diagnóstico precoz y un tratamiento rápido.

¿Existe un tratamiento efectivo?

Ni la psoriasis ni la artritis se pueden curar, pero el uso de antiinflamatorios ayuda al bienestar de los pacientes. Además, son necesarios otros fármacos de acción lenta, que actúan sobre las células inflamatorias, frenando el proceso. Si la evolución del paciente no es satisfactoria, se pueden utilizar fármacos biológicos, que bloquean las moléculas que provocan la inflamación.

¿Los pacientes con artritis tienen un mayor riesgo de enfermedad cardiovascular?

Sí, es posible que sea por factores genéticos, además del proceso inflamatorio crónico.

Es necesario, pues, prevenirlos con un estilo de vida saludable: realizar actividad física de forma moderada

“Los pacientes con artritis tienen un riesgo más elevado de padecer problemas cardiovasculares”

y regular, seguir una dieta adecuada, controlar la tensión arterial, no fumar... En casos de riesgos concretos, se pueden tratar con fármacos que disminuyen las grasas en la sangre.

¿Qué recomendaciones haría a los pacientes de artritis psoriásica?

Tanto la artritis psoriásica como la psoriasis son enfermedades crónicas y, como todas las enfermedades crónicas, tienen períodos de exacerbación y otros de remisión. Un estilo de vida saludable es fundamental, los pacientes deben corresponsabilizarse de sus cuidados.

El apoyo psicosocial se ha demostrado necesario en estos casos y no solo el psicológico, sino también el del entorno familiar y laboral. Por otro lado, la relación con sus médicos de referencia debe ser estrecha y accesible. Sólo así, desde un enfoque multifactorial, obtendremos los resultados deseados. ■

Líneas de investigación: en tratamientos tópicos y en genética

La investigación es la esperanza de muchos pacientes, pues la ciencia médica avanza progresivamente en el tratamiento de varias enfermedades.

Una línea de investigación, la que llevan a cabo algunos laboratorios farmacéuticos, se centra en mejorar los tratamientos tópicos con el objetivo de que sean más eficaces y más fáciles de utilizar para los pacientes. De esta manera, se busca un mayor seguimiento del tratamiento tópico.

En los últimos años, ha habido importantes avances en este aspecto y se han desarrollado productos más cómodos, rápidos y fáciles de aplicar, que requieren de una única aplicación diaria y son eficaces: algunos tratamientos obtienen resultados al cabo de una semana, aunque puede ser más tiempo según las características personales del paciente. Por otro lado, también han evolucionado las texturas de los productos. Los antiguos ungüentos, alquitranes y las pomadas tradicionales para el control de la psoriasis se han caracterizado por ser grasas, de textura poco agradable, con mal olor

y por causar manchas en la ropa. Los productos más avanzados del mercado presentan hoy texturas más ligeras, que consiguen evitar estos efectos desagradables en el momento de su aplicación.

Dar en la diana de los genes

Otra línea de investigación pasa por la genética. Los científicos se centran en entender cómo actúan los genes que activan el sistema inmunitario en afectados por psoriasis. El objetivo es identificar los factores genéticos e inmunológicos que desencadenan y desarrollan la enfermedad.

En España hay varios grupos que investigan en futuros tratamientos para la psoriasis. Un equipo del Centro de Regulación Genómica de Barcelona (CRG), liderado por Xavier Estivill, ha identificado recientemente un factor genético que condiciona la psoriasis. Después de analizar varias regiones del genoma de 2.500 personas de España, Holanda, Italia y Estados Unidos, el equipo ha

llegado a la conclusión de que las personas a las que le faltan las dos copias de los genes conocidos como LCE3B y LCE3C tienen un 20% más de riesgo de desarrollar la enfermedad. Los genes LCE3B y LCE3C son los responsables de regular el funcionamiento de la epidermis. ■



La genética, factor importante pero no decisivo

La psoriasis es una afección debida a causas múltiples, que pueden ser de carácter genético, inmunológico, medioambiental y psicológico. Está demostrado que existe una predisposición genética a la psoriasis, no obstante, no existe un gen específico asociado a la enfermedad.

Una parte de los enfermos de psoriasis presentan una serie de características genéticas que hacen que sean más propensos a desarrollar la enfermedad. Entre un 30% y un 50% de las personas que sufren psoriasis tienen antecedentes familiares. Sin embargo, en estudios realizados con gemelos idénticos se ha visto que sólo en el 70% de los casos sufrían de psoriasis ambos gemelos. Si la herencia hubiese sido la única causa, el porcentaje debería haber sido del 100%. Estos estudios demuestran, por tanto, que la psoriasis depende de otros factores.

Los investigadores confían en que dentro de pocos años encontrarán tratamientos adecuados a las características genéticas de los pacientes de psoriasis. ■

Psoriasis: hechos y datos

Uno de las principales dificultades con las que se encuentran las personas con psoriasis es el desconocimiento de la enfermedad por parte de la sociedad. Los afectados de psoriasis deben dar a conocer su enfermedad a familiares, amigos y gente de su entorno. A su vez, la sociedad debe hacer un esfuerzo para normalizarla y deshacerse de mitos y prejuicios. Los datos más relevantes sobre esta enfermedad crónica de la piel pueden resumirse en esta lista.

1. La psoriasis es una enfermedad autoinmune, es decir, el sistema inmunitario de la persona ataca a las células de su propio organismo, en este caso las células de la piel.
2. Afecta a un 1,4% de la población española.
3. No es contagiosa.
4. Puede afectar a todas las personas por igual: hombres y mujeres, clases sociales e identidades étnicas.
5. Una persona con psoriasis no tiene un perfil definido.
6. La enfermedad se manifiesta de una forma diferente en cada persona.
7. Puede ser dolorosa, con lesiones inflamadas que se agrietan y al abrirse sangran. El picor puede ser un problema constante. Por el contrario, en otros casos puede ser de índole suave, sin demasiadas molestias.
8. Hay distintos tratamientos para controlar la enfermedad, pero no hay uno eficaz y universal. Es necesario ir al médico para obtener un tratamiento adecuado y personalizado.
9. Aunque existe una gran diversidad de tratamientos, todavía hay personas que no gozan de una buena calidad de vida. En este caso, es fundamental consultar con un especialista que revise el tratamiento.
10. La psoriasis pasa por ciclos: unas veces mejora, otras empeora.
11. Una forma de artritis, llamada artritis psoriásica, afecta aproximadamente a 1 de cada 10 personas que padecen la enfermedad.
12. Actualmente no hay ninguna cura para la psoriasis o la artritis psoriásica.
13. Hay personas que reaccionan emocionalmente frente un brote de psoriasis: pueden sentir vergüenza, cólera o tristeza.
14. En ocasiones, a las personas afectadas, se las ridiculiza o se las rechaza. Educar a la sociedad sobre la psoriasis puede ayudar a evitar estas situaciones.
15. Los enfermos necesitan apoyo psicológico para aprender a convivir con la psoriasis.
16. Es importante que el paciente tenga un muy buen conocimiento de su propia enfermedad y reconozca que se trata, ante todo, de un problema médico. ■



* La información se ha extraído de Psorinfo (www.psorinfo.es) y la web de la Federación Internacional de Asociaciones dedicadas a la Psoriasis (www.ifpa-psy.org).

XV JORNADAS DE PSORIASIS MCMXI

<p style="text-align: center;">Barcelona</p> <p>5 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Girona, 64-66</p> <p style="text-align: center;">Bilbao</p> <p>10 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Sabino Arana, 20, 7.ª</p> <p style="text-align: center;">Santander</p> <p>12 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Castilla, 13, 8.ª planta</p> <p style="text-align: center;">Alicante</p> <p>17 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Jorge Juan, 8</p>	<p style="text-align: center;">Murcia</p> <p>19 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Jaime I El Conquistador, 1, entresuelo</p> <p style="text-align: center;">Burgos</p> <p>31 de mayo 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos C/ Sagrada Familia, 10</p> <p style="text-align: center;">Zaragoza</p> <p>2 de junio 18:00 h Colegio Oficial de Farmacéuticos Avenida Tenor Fleeta, 57C, 1.º</p>
---	--

ENTRADA LIBRE Y GRATUITA. INFORMACIÓN E INSCRIPCIÓN:
www.accionpsoriasis.org
 93 280 46 22
psoriasi@pangea.org

ACCIÓN PSORIASIS

Psoriasis: sin tratamiento no hay control

Los abandonos del tratamiento tópico en la psoriasis no son infrecuentes. Algunos pacientes optan por limitarse a soportar la enfermedad. Otros, cumplen a medias, y no realizan correctamente el tratamiento, imprescindible para que el medicamento haga su efecto.

Hay varias situaciones que se pueden cualificar de incumplimiento terapéutico: no realizar todas las aplicaciones necesarias del medicamento durante el día, aplicarse dosis superiores o inferiores, aplicarse el producto de forma incorrecta, o no aplicárselo a las horas indicadas.

Se ha demostrado que la adherencia a este tipo de tratamientos es generalmente pobre. Algunos estudios han mostrado tasas de cumplimiento del tratamiento tópico que oscilan entre el 30% y el 50%. Un estudio en pacientes españoles dirigido por el dermatólogo y vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), Miquel Ribera, mostró que aproximadamente el 30% consideraban que la medicación prescrita no era lo suficiente agresiva, el 51,4% se mostraron insatisfechos con el tratamiento acon-

sejado, y hasta el 21% estaba totalmente en desacuerdo con el tratamiento prescrito.

Desconocimiento, tratamientos molestos... Hablan los pacientes

Los pacientes aducen razones de naturaleza varia para justificar la falta de adherencia al tratamiento: temor a los efectos secundarios, desconocimiento de la naturaleza de su enfermedad o de la eficacia del tratamiento, olvidos... En este sentido, un estudio demostró que un tercio de las nuevas prescripciones realizadas por el dermatólogo no fueron adquiridas y la razón fundamental fue que los pacientes consideraban que no habían sido bien informados respecto al tratamiento.

El mismo estudio mostró que sólo el 50% de estos pacientes que ya tienen la medicación en casa la usa de la forma recomendada y, cuando se trata de tratamientos tópicos, el 95% se la aplican menos veces de las prescritas.



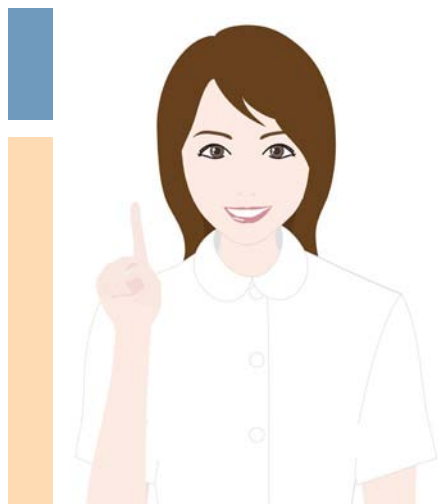
Implicaciones de no seguir el tratamiento

Evidentemente, el paciente de psoriasis es libre de cumplir o no con el tratamiento, pero debe saber que abandonarlo o cumplirlo de forma insuficiente implica una serie de consecuencias.

Por un lado, le va a ser difícil o imposible controlar la enfermedad. Los profesionales sanitarios pueden llegar a creer que el paciente, aunque aplica los medicamentos, no consigue un buen resultado. Para conseguirlo, aumentarán la complejidad del tratamiento y, al mismo tiempo, el riesgo de aparición de efectos secundarios en el paciente.

Por otro lado, el incumplimiento terapéutico disminuye la eficacia esperada y pueden darse brotes inesperados. Si se da el caso, la insatisfacción del enfermo, evidentemente, va a aumentar.

Las enfermedades de la piel son las que generan más gasto sanitario, tanto asistencial como farmacéutico y social. La actuación de un paciente que adquiere los medicamentos prescritos, pero no los utiliza correctamente, implica un malgasto de recursos del sistema sanitario, o un gasto en vano del mismo paciente, si es él quien los paga directamente. La realidad es que se estará pagando por unos medicamentos que no se toman o se aplican de forma incorrecta, y que, por tanto, no pueden provocar la eficacia esperada. ■



Diez consejos para aumentar la adherencia al tratamiento en los pacientes con psoriasis

- 1 Reducir al mínimo el número de medicamentos y la duración del tratamiento.
- 2 Disminuir la frecuencia de administración o aplicación.
- 3 Proporcionar un tratamiento que sea más cosmético y agradable de usar.
- 4 Explicar bien al paciente las instrucciones sobre la aplicación del tratamiento.
- 5 Informar al paciente, desde todos los ámbitos, para que comprenda su enfermedad.
- 6 Explicar bien al paciente para que entienda el mecanismo de acción de los tratamientos.
- 7 El médico debe ver al paciente con frecuencia o llamarle para saber cómo evoluciona y recordarle que cumpla con el tratamiento.
- 8 Proporcionar soporte psicológico y afectivo.
- 9 Involucrar al paciente en la toma de decisiones.
- 10 Que el paciente esté motivado.

El cumplimiento terapéutico, gran reto para la psoriasis

El cumplimiento terapéutico es una cuestión que preocupa de manera importante a los profesionales de la salud y a las autoridades sanitarias.

Por cumplimiento terapéutico (*compliance* en inglés) entendemos el grado con que el paciente sigue el compromiso o pacto establecido con los profesionales sanitarios en relación al medicamento prescrito, el seguimiento de unos hábitos concretos, la frecuencia de visitas a las que se ha comprometido, etc.

En las enfermedades crónicas el cumplimiento terapéutico es bastante bajo, y la psoriasis es un buen ejemplo de ello. Está demostrado que un 80% de los pacientes de psoriasis no siguen las recomendaciones de los profesionales de salud de forma estricta, lo que deriva en un mal control de la enfermedad, pues el hecho de no aplicar un tratamiento correctamente impide que sea eficaz.

Por todo ello, es necesario que los médicos y profesionales sanitarios puedan discernir entre un medicamento que no consigue mejoras importantes en una enfermedad, de un medicamento que no es eficaz porque el paciente no cumple con el tratamiento.

Las claves: información, psicología y un medicamento no invasivo

Para que un medicamento proporcione su máxima eficacia, debe administrarse correctamente, siguiendo la pauta prescrita, desde el inicio hasta el final del tratamiento.

El afectado de psoriasis necesita mucho más que un diagnóstico y una receta médica para estar motivado a seguir un tratamiento de largo plazo. Así pues, será necesario un trabajo por parte del médico para conseguir una relación fluida y de confianza con el paciente.

Sólo de esta manera el facultativo podrá preguntarle por el cumplimiento, transmitirle que comprende las dificultades con

las que se encuentra, etc. Además, si entre los dos planifican un tratamiento que se adapte al estilo de vida del paciente, y si éste participa de forma activa en la toma de decisiones sobre su salud, las posibilidades de que cumpla con el tratamiento son mucho más altas. ■

“No aplicar un tratamiento correctamente impide que éste sea eficaz”



“Cuando me pongo manga corta, tengo que pensar dos veces a donde voy a ir”

Roberto López tiene 37 años y es consultor informático. Le detectaron psoriasis con sólo 8 años, y durante largo tiempo mantuvo en secreto la enfermedad. Más tarde descubrió que verbalizar su situación le sentaba bien. Anima a los afectados a apuntarse a Acción Psoriasis: “A mí me ha sido de gran ayuda”.

¿Desde cuándo padece psoriasis?
Desde los ocho años.

¿Cómo afecta la enfermedad a su calidad de vida?

La psoriasis es una enfermedad caracterizada por brotes. Yo hago una vida normal. Me afecta sobre todo en brazos, codos, cabeza y uñas, pero es cierto que, cuando me pongo manga corta, tengo que pensar dos veces a dónde voy a ir, ya que a veces sientes que te miran y no siempre tienes el ánimo de explicar tu problema.

¿Cómo la vive, a nivel emocional?

Sufro variaciones. El estado de ánimo afecta a la psoriasis y la psoriasis afecta al estado de ánimo, así que a veces es un círculo complicado de romper.

Es muy importante ser consciente de la enfermedad, cuidarse y, sobre todo, hablar de ella: eso me ha ayudado mucho. No la debemos ocultar.

“Debemos ser conscientes que nos tenemos que cuidar más que una persona que no padezca psoriasis”

¿Qué tipo de tratamiento sigue?

Utilizo cremas hidratantes y un champú especial para el cuero cabelludo, me viene muy bien. En cuanto puedo, realizo ejercicio físico al aire libre, intentando que las zonas de mi cuerpo afectadas estén al descubierto, es muy bueno.



¿Se le hace difícil seguirlo? ¿Cuáles son los principales obstáculos con los cuales se encuentra?

Es muy difícil seguir el tratamiento ya que suelen ser cremas que manchan la ropa, el lugar donde te sientas... Y claro, en el trabajo es muy engorroso.

Lo cierto es que muchas veces no he seguido las pautas por aburrimiento. Hacer esto todos los días de tu vida resulta molesto.

“Hay que tener cuidado con algunos supuestos sanadores que se aprovechan de la situación”

¿Ha usado más de un tratamiento a lo largo de su enfermedad?

Por supuesto. Salen nuevos fármacos y mi médico suele cambiar los tratamientos periódicamente. En todo caso, hay que seguir las pautas de un profesional cualificado. Hay que tener mucho cuidado con algunos supuestos sanadores que se aprovechan de la situación.

¿Cree que los tratamientos tópicos van mejorando?

La ciencia avanza, pero siguen siendo incómodos.

¿Cómo es la relación que tiene con su médico? ¿Qué le pediría?

La relación es buena, aunque le pediría más cercanía. No quiero decir con esto que haya distancia cuando me atiende, pero la política de la administración es dar citas muy espaciadas en el tiempo y eso no ayuda ni a mi médico ni a mí, porque en esos 18 meses que me dan entre cita y cita he sufrido varios brotes. Es cierto que mi psoriasis es de un grado leve – moderado, pero aún así me parece mucho tiempo.

“Tener calma interior ayuda a que la psoriasis no se desarrolle”

¿Cree que la implicación del médico es importante en el cumplimiento del tratamiento?

Absolutamente, es fundamental.

¿Qué otros factores ayudan a cumplir con el tratamiento tópico, según su criterio?

La forma de afrontar tu problema. Debemos ser conscientes de que nos tenemos que cuidar más que una persona que no padezca psoriasis.

Sabemos que el estrés es un factor desencadenante muy importante, es evidente. Tener calma interior ayuda a que la psoriasis no se desarrolle.

Los factores ambientales también influyen. Vivir en el norte, con un clima lluvioso y poco sol en invierno, como es mi caso, no es lo mismo que tener la posibilidad de tomar baños de sol y mar, como sucede en otras zonas con mejor climatología.

¿Los consejos del médico son importantes?

Por supuesto.

¿Qué recomienda a las personas a quienes les acaban de diagnosticar la enfermedad?

Mucha calma e información. Es básico encontrar gente o asociaciones que puedan explicarte en un lenguaje coloquial qué es la enfermedad y que te puedan orientar.

La psoriasis no es contagiosa, hay muchas personas que lo desconocen. En mi caso, he estado muchos años aislado sin explicarlo a nadie, y luego te das cuenta de que contar tus problemas a personas que tienen la enfermedad te ayuda mucho, pues sientes que te comprenden mejor que tus amigos o familiares. ■

vivir bien
con
psoriasis



LEO Pharma colabora con el Día de la psoriasis

650.000 personas en España padecen Psoriasis. Tan sólo la mitad de estos pacientes reciben un tratamiento adecuado. Por ello, nosotros hacemos nuestros los retos de la gente que padece Psoriasis.

vivir bien
con
psoriasis

Infórmate en: www.psorinfo.es