

Entrevistamos al profesor Rojas Marcos

“El mayor reto psicológico de la psoriasis es el impacto que tiene en la autoestima”.

Página 3



Mar Gil padece psoriasis desde los dos años

“Convivir con la psoriasis desde pequeña me ha hecho más disciplinada en el tratamiento”.

Página 3



Como mejorar el cumplimiento terapéutico: algunos consejos

Reducir el tratamiento a una sola aplicación al día y optar por productos no grasos.

Página 7



psorinfo

Viernes 28 de Octubre de 2011

www.psorinfo.es

Informarse, asumir la enfermedad y seguir el tratamiento

El consejo que el profesor Luis Rojas Marcos ofrece a los pacientes para controlar esta enfermedad crónica de la piel

La prevalencia de la psoriasis entre la sociedad española no ha variado en los últimos años, la cifra de afectados sigue situada en el 1,4% de la población. Lo que sí ha aumentado es el número de pacientes que acuden a las consultas. La enfermedad aparece cada vez más en los medios de comunicación y los tratamientos han avanzado de tal manera que es posible controlar la enfermedad, siempre que se cumpla el tratamiento de forma correcta.

El prestigioso psiquiatra Luis Rojas Marcos, nacido en Sevilla pero con más años vividos en Nueva York que en su ciudad natal, ha participado a finales de septiembre en Madrid en un acto sobre la psoriasis patrocinado por LEO Pharma. Todo con el objetivo de ayudar al paciente a convivir con la enfermedad de forma saludable y mejorar su calidad de vida. Y es que el paciente con psoriasis se enfrenta a varios retos de difícil superación: seguir un tratamiento de por vida, mantener la autoestima, hacer frente a cierto rechazo social...

El médico, un aliado

“Informarse es fundamental para el paciente. Nuestra imaginación siempre pinta las cosas peor de lo que son”, afirma el psiquiatra. Por este motivo es tan importante que haya una relación de confianza con el médico: “El enfermo debe considerarle su aliado, y debe ser lo más abierto posible con él, siendo capaz de decirle, “doctor, no entiendo lo que me ha explicado”, si se da el caso”.

Seguir un tratamiento de por vida puede parecer, de entrada, una tarea ardua. Si el papel del médico es fundamental, el paciente, por su lado, debe “tomar el control de la enfermedad”, asegura Rojas Marcos. Y esto se hace, explica el psiquiatra, “incorporando la enfermedad a nuestra personalidad, como si fuera un aspecto más de nuestra vida, y siendo conscientes de que la podemos controlar”.



VÍDEOS PARA LOS PACIENTES EN LA RED

La asociación de pacientes Acción Psoriasis, con la colaboración de LEO Pharma, ha realizado una serie de audiovisuales en los que se explica a los pacientes cómo deben aplicarse los tratamientos tópicos y otros datos de importancia sobre la enfermedad. Los videos se pueden encontrar en:

www.psorinfo.es/tratatuspsoriasis
www.accionpsoriasis.org/conectatupiel

y tienen el aval de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV).

Otros consejos para librarse del estrés y la depresión, comunes en estos pacientes, son hacer deporte 2 o 3 veces por semana, tener una vida social rica y, sobre todo, hablar. “Hablar es una

terapia muy útil: verbalizar la enfermedad -ya sea con el médico, la familia u otros pacientes - hace que pierda intensidad emocional”, asegura Rojas Marcos, autor de obras como *Superar la*

LOS PENSAMIENTOS SUICIDAS ESTÁN PRESENTES EN LOS ENFERMOS DE PSORIASIS POR ENCIMA DE LA MEDIA



Fuente:

- *Stress and quality of life in psoriasis: an update* – International Journal of Dermatology 2011.
- *Prevalencia y factores de riesgo de las ideas, planes e intentos de suicidio en la población general española. Resultados del estudio ESEMeD*

adversidad (Espasa Calpe, 2010), *Corazón y mente* (Espasa Calpe, 2009), *La autoestima* (Espasa Calpe, 2007) y *La fuerza del optimismo* (Aguilar, 2005), entre otras. ■

El deporte, un aliado en el control de la psoriasis

El ejercicio es una práctica altamente recomendable y necesaria en una sociedad sedentaria como la nuestra. En los pacientes de psoriasis, contribuye a mantener a raya los distintos brotes.



Aún siendo bien conocidos los beneficios físicos y mentales que reporta la práctica deportiva, los pacientes de psoriasis se ven condicionados por factores emocionales que en no pocas ocasiones les frenan a realizar deporte.

Factores emocionales que pesan mucho

El dermatólogo Miquel Ribera, vicepresidente de la Academia Española de Dermatología y Venerología (AEDV), afirma que, en realidad, "hay más personas con psoriasis que abandonan

el deporte por motivos relacionados con el rechazo social que por las consecuencias físicas que la psoriasis tiene. La psoriasis, igual que sucede con otros ámbitos de la vida, como el aseo personal diario, conlleva cuidados y atenciones especiales, pero una persona no tiene por qué estar limitada para hacer deporte por tener psoriasis."

Buenas razones para romper la barrera psicológica

Está científicamente probado que el deporte ayuda a disminuir el estrés y a mantener el bienestar emocional. El estrés y la ansiedad son factores desencadenantes de los brotes de psoriasis, por lo que la práctica regular de ejercicio puede contribuir a mantener los brotes a raya.

Además, una parte importante de los pacientes con psoriasis moderada-severa están afectados por el síndrome metabólico, en el cual la persona presenta colesterol alto (LDL y triglicéridos), niveles elevados de glucosa y obesidad abdominal. Esta situación provoca un riesgo elevado de enfermedades cardiovasculares. Practicar deporte nos ayudará a estar en forma, a mantener nuestro peso ideal y a disminuir el riesgo de patologías cardiovasculares.

¿Por dónde empiezo?

Antes de escoger un deporte, es necesario realizar una revisión médica. Es importante que el profesional sanitario conozca las características del paciente para poder recomendarle el más adecuado para él. Además, en las visitas periódicas del paciente a su médico, imprescindibles en una enfermedad como la psoriasis, paciente y facultativo podrán evaluar los beneficios de la práctica de deporte y resolver los problemas que se hayan podido presentar.

Los más aconsejables son deportes que no sean competitivos y que se practiquen al aire libre para beneficiarse de los rayos del sol. Caminar y nadar

son prácticas altamente recomendadas. La natación fortalece la espalda, los hombros y las caderas sin forzar las articulaciones. Además, es un excelente ejercicio para fortalecer el sistema cardiovascular. Es importante empezar con sesiones cortas e ir aumentando el tiempo de ejercicio paulatinamente. ■

Desarrollar una actividad física deportiva, incomoda y llega a no hacerse

Un estudio sobre pacientes con psoriasis leve o moderada arrojó que, a menudo o siempre, estos:



Fuente:
The Psychosocial Burden of Psoriasis - Am J Clin Dermatol 2005

Aunque se ha demostrado científicamente que ninguna dieta puede curar la psoriasis, es importante tener en cuenta que unos buenos hábitos dietéticos y un estilo de vida sano, van a influir positivamente sobre la piel de la persona afectada de psoriasis.

Dieta equilibrada para una piel más sana

Para diseñar una dieta sana y adecuada a sus necesidades, el paciente debe contar con la ayuda de su médico o dermatólogo, que le dará las pautas necesarias y le animará a seguir un buen estilo de vida sano.

La dieta del paciente de psoriasis debería incluir cantidades importantes de fruta y verdura, que le proporcionarán fibras, vitaminas y minerales.

Una de las vitaminas más importantes para el cuidado de la piel es la vitamina A. Una buena forma de obtener la vitamina A es a través del betacaroteno, un antioxidante que nuestro intestino delgado transforma en vitamina A. Las zanahorias y las frutas de color naranja y amarillo brillante como el melón cantalupo, la naranja y los albaricoques son una buena fuente de betacaroteno.

También abunda en la calabaza, el calabacín y la mayoría de hortalizas de hoja verde, como el brócoli y las espinacas.



Estas fuentes vegetales de vitamina A no contienen grasa ni colesterol.

Asimismo, las legumbres y los cereales son altamente recomendables para la piel, por aportar proteínas, hidratos de carbono, fibra, minerales y vitaminas.

Grasas saturadas y alcohol, mejor fuera de la dieta

Por el contrario, es preciso disminuir el consumo de grasas saturadas (grasas de origen animal), pues un consumo elevado de alimentos grasos puede sobrecargar el hígado y acumular un exceso de toxinas en la sangre. Dado que los residuos se eliminan también a través de la piel, ésta trabaja a marchas forzadas cuando hay demasiadas toxinas, aumentando la probabilidad de que se produzcan brotes.

El alcohol también se ha relacionado con la aparición de brotes de psoriasis. Las bebidas alcohólicas nos deshidratan y atentan contra nuestra piel, por lo que los dermatólogos aconsejan minimizar su consumo. En todo caso, si bebemos alcohol, podemos contrarrestar la deshidratación que nos produce tomando grandes cantidades de agua.

Sobrepeso y obesidad agravan la psoriasis

El exceso de peso, además de ser un factor de riesgo de enfermedades como el cáncer y las enfermedades cardíacas, es un factor agravante de la psoriasis. La acumulación de grasa en los pliegues, como las axilas, las ingles y debajo de las mamas, puede causar infecciones de hongos y bacterias en estas zonas de la piel. ■

“La psoriasis no debe hacerte sentir inferior”

El eminente psiquiatra Luis Rojas Marcos ha participado en Madrid en un acto dedicado a la psoriasis y a los retos psicológicos que debe superar el paciente. Su consejo: incorporar la enfermedad a nuestra personalidad, de este modo vamos a asumir que forma parte de nuestra vida. También recomienda empatía con el médico y disciplina para seguir el tratamiento, el único modo, al fin y al cabo, de controlar la enfermedad.

¿Cuáles son los principales problemas psicológicos del paciente con psoriasis?

El mayor reto psicológico de la psoriasis es el impacto que tiene en la autoestima del paciente. Si la cara es el espejo del alma, podemos decir que la piel es la principal presentación de una persona. Vivimos en una sociedad donde la apariencia física es muy importante, y los afectados de psoriasis tienen más dificultades para relacionarse con los demás, para tener relaciones sexuales, para encontrar trabajo, etc.

Las situaciones de rechazo son experiencias comunes entre estos pacientes. ¿Cómo se lucha contra esto?

Para superar el rechazo lo mejor es intentar entender qué significa la enfermedad para uno mismo. No debe hacerte sentir inferior, pues será más difícil superarla. Si la vemos como un reto, en cambio, tendremos más posibilidades de dirigir nuestra vida. Además, es fundamental aplicarse el tratamiento prescrito: de este modo llegaremos a controlar la enfermedad.

“es fundamental aplicarse el tratamiento prescrito: de este modo llegaremos a controlar la enfermedad”

Usted ha escrito sobre la autoestima (*La autoestima*, Espasa Calpe, 2007). ¿Qué debe hacer el paciente de psoriasis para valorarse más?

Hablar es muy importante, es una terapia de gran utilidad. El paciente debe verbalizar su enfermedad, hablar con el médico, con otros pacientes, con la familia, los amigos... En España habláis mucho, quizá por eso sois el tercer país del mundo en esperanza de vida.

Varios estudios muestran que un porcentaje elevado de afectados de psoriasis ha tenido o tiene depresión. ¿Qué les aconseja?

En primer lugar, obtener información. Nuestra imaginación siempre pinta las cosas peor de lo que son. Cuanto más conozcamos la enfermedad, más podremos controlarla. Además, es importante que tengamos una buena relación con el médico para poder tomar decisiones compartidas en cuanto al tratamiento. Otros consejos son hacer deporte 2 o 3 veces por semana, tener una vida social rica, etc.

¿Cómo llevar el estrés que produce tener una enfermedad como esta?

Está demostrado que el estrés afecta al sistema inmunológico y provoca brotes. Las personas abordamos el estrés de diferentes maneras. Hay gente a quien le ayuda hablar, a otra le va bien el ejercicio, estar ligado afectivamente a un grupo, como una asociación de pacientes, una entidad, etc.

“El paciente debe sentir que hay química con su médico”



El profesor Luis Rojas Marcos, doctor en psiquiatría

¿Cómo puede uno acostumbrarse a seguir un tratamiento de por vida?

En las enfermedades crónicas, lo que más ayuda es incorporar la enfermedad a tu personalidad, asumir que forma parte de tu vida.

Hay pacientes que tiran la toalla y no quieren seguir con el tratamiento. ¿Qué debe hacer el médico?

Es cierto, muchos pacientes han perdido la esperanza y dejan de cumplir el tratamiento. Es importante que el médico sepa distinguir si el paciente sufre una depresión y, en un caso así, abordar el problema con él. Que el médico se

“Que el médico se involucre es fundamental para que el paciente cumpla con el tratamiento”

involucre con la enfermedad es fundamental para conseguir un mayor cumplimiento terapéutico y más bienestar para el paciente.

¿Debe cambiar de médico el paciente que no encuentra la empatía necesaria en su facultativo?

Absolutamente, como paciente debes sentir que hay química entre los dos, que comprende tu enfermedad. Que te diga: “¡Vamos a luchar juntos contra la enfermedad!”

¿Qué beneficios aporta unirse a una asociación de pacientes?

Como he dicho, hablar es fundamental. Ponerle palabras al sufrimiento hace que pierda intensidad emocional. Unirse a una asociación de pacientes puede ser muy útil, pues la solidaridad ayuda a sobrellevar situaciones que son muy duras. ■

Cómo controlar la psoriasis... a cualquier edad

La psoriasis es una enfermedad crónica que acompaña al paciente a lo largo de su vida. En cada etapa vital se vive de una forma diferente. La madurez emocional del adulto probablemente facilitará la convivencia con la psoriasis, mientras que la inseguridad del adolescente empeorará la percepción de la enfermedad.

La hidratación y el sol, aliados en las primeras etapas

En cuanto a las líneas de tratamiento, hay una norma básica que se debe cumplir en todo paciente de psoriasis: la hidratación de la piel. Una segunda línea de tratamiento es la aplicación en la piel de derivados de vitamina D. También puede ser útil la exposición al sol (fototerapia), siempre aplicando una crema protectora adecuada al tipo de piel.

En casos de psoriasis severa, se puede considerar un tratamiento sistémico, pero habrá que valorar los efectos secundarios que puede producir. Otra línea de tratamiento pueden ser los retinoides (sustancias derivadas de la vitamina A), con un seguimiento estricto del facultativo.



Cuidado especial en la tercera edad

La piel de una persona de la tercera edad no es tan resistente como la de un adulto joven y puede ser dañada más fácilmente, por lo que requiere unos cuidados especiales. El tratamiento tópico es una buena opción. La fototerapia es una buena línea de tratamiento, siempre y cuando la persona no haya sufrido cáncer de piel con anterioridad.

En casos severos de psoriasis, hay tratamientos más agresivos, usados cuando el paciente sufre enfermedades autoinmunes o cáncer, aunque hay que seguir un control adecuado de la dosis.

En esta etapa de la vida algunos tratamientos sistémicos no son aconsejables ya que podrían debilitar la piel y provocando picor, aumentar los efectos secundarios.

En cambio, se puede aplicar un tratamiento biológico, pues la edad no es ningún inconveniente. ■



¿Qué debería preguntar a mi médico?

Una buena comunicación entre el médico y el paciente de psoriasis es fundamental para el éxito del tratamiento. Los pacientes deberían encontrar en su médico a una persona receptiva a quien pudieran pedir consejo y confiarle sus preocupaciones sobre la enfermedad. En las visitas, que deben ser frecuentes y regulares, es imprescindible que el paciente no se quede con dudas.

A continuación proponemos una serie de preguntas que pueden ser de utilidad al paciente cuando acude a la consulta.

¿Cuánto tiempo tengo que aplicarme los tratamientos?

Su médico le aconsejará sobre la duración del tratamiento, que depende siempre del tipo de medicación y del tipo de psoriasis.

¿Cómo debo aplicarme el tratamiento?

Su médico le indicará la cantidad de medicamento que debe usar y cuándo se lo debe aplicar.

¿Cuándo puedo esperar ver una mejoría?

Su médico le informará del tiempo necesario aproximado para ver las primeras señales de mejoría.

¿Cuándo debería volver a ponerme en contacto con el médico?

Su médico le indicará la fecha de la próxima visita. En caso de que no esté satisfecho con el tratamiento, debería visitarlo de nuevo para hablar sobre la posibilidad de cambiarlo.

¿Qué efectos secundarios puedo esperar del tratamiento?

Para cualquier tipo de tratamiento, su médico le informará sobre cualquier efecto secundario que pueda tener el tratamiento.

¿Cómo puede interferir el tratamiento de la psoriasis con otros fármacos?

Si está tomando algún medicamento, no dude en preguntar a su médico sobre si existe alguna contraindicación al respecto. Algunos fármacos pueden provocar un brote de psoriasis o la pueden agravar.

Y recuerde, nunca debe dejarse preguntas por temor a molestar a su médico. Un buen control de la enfermedad requiere que el paciente conozca todas las implicaciones del tratamiento y la forma más adecuada de seguirlo.

Embarazo y psoriasis

La psoriasis no representa ningún obstáculo para que una mujer se quede embarazada. En cuanto al temor que tienen algunas pacientes de pasar la enfermedad a su hijo, es cierto que la psoriasis tiene un compo-

nente genético. Según varios estudios, si el padre o la madre padece psoriasis, el riesgo de transmitirla al hijo es de entre un 8% y un 15%, mientras que si ambos padres están afectados, las posibilidades de que pase al hijo se sitúan entre el 50% y el 60%.

Es importante que antes de quedarse embarazada la paciente consulte con su dermatólogo, pues

muchos tratamientos para la psoriasis están contraindicados durante el embarazo, especialmente durante el primer trimestre, en el que tiene lugar la formación del feto.

Durante el embarazo, el tratamiento más adecuado son los baños de sol de forma moderada, y una hidratación frecuente y abundante para disminuir

la descamación. Es recomendable proteger el rostro de los rayos de sol porque durante el embarazo pueden aparecer manchas. Asimismo, no debemos olvidar las visitas regulares y frecuentes al médico o dermatólogo para mantener la psoriasis bajo control. ■

Estrategias del médico para mejorar el cumplimiento del tratamiento en enfermos de psoriasis

- Buscar y desarrollar una relación cordial y cómplice médico – paciente
- Buscar el contacto visual, interesarse por los detalles de la historia del paciente y escuchar con atención
- Tocar al paciente
- Explicar el tratamiento y el porqué de éste
- Facilitar que el paciente pregunte y manifieste sus dudas e inquietudes
- Realizar una demostración práctica del tratamiento, cómo se aplica sobre la piel
- Facilitar fórmulas farmacéuticas más fáciles de aplicar, no grasas, que no huelan, o manchen y de una aplicación diaria.
- No complicar innecesariamente un tratamiento
- Facilitar al paciente puntos de información dónde dirigirse en caso de duda
- Proporcionar instrucciones escritas o audiovisuales para facilitar la comprensión del tratamiento
- Programar visitas de seguimiento para generar confianza y promover el cumplimiento
- Expresar positivamente al paciente su implicación cuando el tratamiento ha funcionado

DÓNDE INFORMARSE PARA ESTAR AL DÍA

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE PSORIASIS:

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

ASOCIACIÓN DE PACIENTES ACCIÓN PSORIASIS

Web: www.accionpsoriasis.org

Mail: psoriasis@pangea.org

Tel: 93 280 46 22



<http://www.facebook.com/AccionPsoriasis>



<http://twitter.com/#!/accionpsoriasis>

usuario: @accionpsoriasis

Editorial: Avantgarde Comunicación
Redactora jefe: Teresa Bau

PSORIASIS Y SEXO

Entre un 35 y un 50% de pacientes ven afectada su vida sexual

35-50%

Fuente:

Stress and quality of life in psoriasis: an update – International Journal of Dermatology 2011

Hace 25 años que el doctor Esteban Daudén ve a pacientes con psoriasis. Desde su consultorio del Hospital Universitario de la Princesa de Madrid, nos explica que el tratamiento de la psoriasis debe individualizarse a cada tipo de paciente. Y en ningún caso, asegura Daudén, debe abordarse como una enfermedad puramente dermatológica, sino que debe tratarse de forma integral.



“Tratar la psoriasis como una enfermedad puramente cutánea es un grave error”

¿Cuáles son las principales preocupaciones de los pacientes que acuden a su consulta?

Son muy variadas y dependen de cada paciente. A algunos les preocupa su aspecto, las molestias que le provocan las lesiones o la sensación de encontrarse sucio. A otros les preocupa el posible rechazo por parte de su entorno, no tanto familiar, sino laboral o de las amistades.

¿Qué le recomienda a un paciente recién diagnosticado de psoriasis?

Primero, que se informe de forma fiable sobre su enfermedad. El dermatólogo debe ser su principal fuente de información, evitando recurrir a Internet o “al vecino”. En segundo lugar, ponerse en manos de un especialista con el que se encuentre a gusto. En tercer lugar, concienciarse de que es una enfermedad crónica y de que debe ser disciplinado en el cumplimiento terapéutico.

Motivación y disciplina en el tratamiento tópico

¿Por qué cree que un elevado porcentaje de pacientes abandona el tratamiento tópico de la psoriasis?

En cualquier enfermedad crónica, el uso a largo plazo de medicamentos de aplicación tópica conlleva un enorme porcentaje de falta de cumplimiento terapéutico. Es comprensible: exige mucho tiempo, ensucia, a veces se tolera mal... Por ello es muy importante seleccionar adecuadamente al candidato a esta terapia.



¿Y cómo debe ser el candidato a una terapia tópica?

Debe tener una psoriasis leve o moderada y no mucha extensión de psoriasis, porque si es así se va a cansar de aplicar el tratamiento. Además, debe ser una persona motivada para cumplir la terapia con disciplina.

¿El tratamiento tópico puede ser suficiente para controlar la psoriasis?

En muchos casos, así es. La terapia tópica es la primera línea de tratamiento para el paciente con psoriasis y, si se aplica con constancia, permite que un amplio número de pacientes con psoriasis leve o moderada controlen la enfermedad.

¿Qué normas debe cumplir el paciente para controlar la enfermedad?

Seguir las instrucciones de su dermatólogo y ser disciplinado en el cumplimiento del tratamiento. Y es preciso que esté motivado.

“La terapia tópica es la primera línea de tratamiento para el paciente con psoriasis”

¿Se pueden evitar los brotes?

Los brotes obedecen a muchas causas: situaciones de estrés, infecciones, algunos fármacos, cambios de tiempo... No es fácil evitar muchos de ellos. Además, en muchas ocasiones no se identifica un desencadenante claro. Lo óptimo es tener la enfermedad controlada y abortar inmediatamente cualquier inicio de brote.

Se acercan los meses de frío. ¿Cómo debe prepararse la piel un afectado de psoriasis?

En invierno, el frío y las calefacciones hacen que la piel tienda a secarse más, por lo que es necesaria una mayor hidratación.

¿Cómo cree que debe ser la relación entre el médico y el paciente de psoriasis?

De confianza, respeto y compromiso en ambas direcciones. El médico debe ponerse en la piel del paciente, y el paciente debe ser sincero con su médico. Los lazos afectivos pueden, con frecuencia, estrechar todavía más la relación.

¿Es necesario abordar la psoriasis en el aspecto psicológico?

Absolutamente. Numerosos estudios han demostrado la enorme repercusión psicológica que tiene en los pacientes. Tratarla como una enfermedad puramente cutánea es un grave error. Debe completarse con apoyo psicológico, a veces por personal especializado.

¿Qué avances ha habido en el tratamiento de la psoriasis?

Han salido fármacos tópicos con mejoras en los excipientes, nuevas opciones de fototerapia y, como avance más innovador, ha irrumpido la “terapia biológica”. Todo ello ha revolucionado el tratamiento de la psoriasis. Probablemente sea el área de la dermatología que ha experimentado un mayor auge en los últimos años.

¿Cree usted que en un futuro se podrá curar la enfermedad?

Actualmente disponemos de muchas opciones terapéuticas que permiten controlar la gran mayoría, si no la totalidad, de los pacientes con psoriasis. No obstante, se trata de “controlar”. El objetivo último debe ser “curar” la enfermedad, que sólo vendrá de la mano de la terapia génica. Numerosos investigadores se han puesto manos a la obra y, con seguridad, en los próximos años podremos verlo hecho realidad. ■



El hecho de que la psoriasis sea una enfermedad crónica, alternando entre brotes y remisiones más o menos completas, obliga al paciente a involucrarse en el tratamiento. Aunque su evolución es, en general, impredecible, existen factores que pueden provocar brotes.

Agentes desencadenantes: destaca el estrés como enemigo de la psoriasis

Los agentes desencadenantes son diferentes para cada persona, conocerlos es fundamental para mantener la psoriasis bajo control. Es primordial que el paciente, junto con su médico, identifique qué situaciones o factores pueden desencadenar brotes. De esta forma, podrá mejorar el control de su enfermedad y la efectividad del tratamiento. Se ha identificado una serie de agentes que contribuyen a la aparición de brotes. Los más importantes son:

LAS EMOCIONES. Hace tiempo que se conoce que las emociones y el estrés son un desencadenante muy importante. Es significativo que entre el 46% y el 80% de las personas con psoriasis tuvieron su primer brote poco tiempo después de una emoción importante o un periodo de fuerte estrés. Un trabajo conjunto con el médico o el psicólogo ayudará a los pacientes a gestionar mejor sus emociones y, al mismo tiempo, a aumentar su control sobre la enfermedad.



INFECCIONES. Son un agente desencadenante clásico de la psoriasis, especialmente en niños, que pueden desarrollar psoriasis guttata, un tipo de psoriasis que empieza en la infancia o en adultos jóvenes. Las infecciones respiratorias, en la garganta o la infección de lesiones en la piel pueden provocar brotes de psoriasis.

FACTORES ENDOCRINOS. Se ha observado que el sistema endocrino puede influir en la psoriasis, por lo que no es infrecuente que se den brotes en la pubertad y la menopausia. Por otro lado, en un 40% de las pacientes de psoriasis embarazadas la enfermedad permanece inalterada. En otras, el embarazo puede mejorarla o empeorarla.

MEDICAMENTOS. Algunos fármacos pueden agravar la psoriasis o provocar un brote, por lo que es fundamental que el paciente comunique al médico si toma alguna medicación. Con todo, es igualmente importante no olvidar la aplicación constante del tratamiento tópico.

EL SOL. Aunque la mayoría de pacientes se benefician de la luz del sol, mejorando de forma significativa sus lesiones, en un 10% la luz ultravioleta agrava o desencadena las lesiones. El fenómeno se conoce como psoriasis fotoinducida o fotosensible. Es más común en personas de tez blanca y aquellas cuyas manos ya están afectadas por la psoriasis.

CONSUMO EXCESIVO DE ALCOHOL. Es uno de los agentes desencadenantes de la psoriasis más significativos. Se desconoce si el alcohol provoca los brotes por su mero consumo o porque el paciente descuida el tratamiento por consumir demasiado alcohol.

Aunque no se ha demostrado un vínculo directo entre el consumo de tabaco y el desencadenamiento

de un brote, un estudio reciente concluye que, en un 50% de los casos, fumar aumenta el riesgo de contraer psoriasis.

Así pues, tomar conciencia sobre qué ocasiona los brotes de psoriasis es una actitud que ayudará al paciente a mejorar el control de la enfermedad. ■

EL ESTRÉS ES UNO DE LOS PRINCIPALES DESENCADENANTES DE LA PSORIASIS

Una situación de estrés puede provocar un brote de psoriasis al cabo de un mes:

72%
DE ADULTOS

90%
DE NIÑOS

Fuente:
Stress and quality of life in psoriasis: an update – International Journal of Dermatology 2011

Medir el cumplimiento terapéutico con un test

Los enfermos crónicos suelen tener un bajo cumplimiento de su tratamiento, comparado con las personas que no lo son. Con todo, no es correcto etiquetar a un enfermo de cumplidor o no cumplidor, pues en realidad hay factores que se deben tener en cuenta, como las circunstancias personales, el médico y la información que el paciente posee. Un primer paso para mejorar el cumplimiento terapéutico, ya sea en la psoriasis o en otra enfermedad crónica, puede ser medir en qué grado cumplimos con la terapia que el médico nos ha prescrito.

Uno de los métodos más utilizados por el personal de salud para conocer si un paciente cumple con el tratamiento prescrito es del test de Morisky-Green (aunque existen otros), un test sencillo de cuatro preguntas que se puede aplicar a todos los pacientes. Quizás su doctor o enfermera ya se las ha realizado en alguna ocasión.

Las preguntas, adaptadas para el tratamiento tópico de la psoriasis, son las siguientes:

- ¿Se olvida alguna vez de aplicar los medicamentos para tratar la psoriasis?
- ¿Se aplica los medicamentos según la posología que le han indicado?
- Cuando se encuentra mejor, ¿deja alguna vez de aplicarse la medicación?
- Si alguna vez la medicación le produce molestias, ¿deja de aplicársela?



No hay cumplimiento cuando...

Hay una serie de situaciones en las que se considera que un paciente no se aplica correctamente un tratamiento, no se lo aplica o se lo aplica sólo de vez en cuando. En esos casos cuando se dice que el cumplimiento terapéutico no es óptimo. Si eso sucede, es aconsejable que el paciente aborde la situación con su médico y, si es necesario, intente negociar un tratamiento más fácil de cumplir.

El paciente de psoriasis no realiza un buen cumplimiento del tratamiento tópico cuando:

- No se aplica sobre la piel el medicamento recomendado o no sigue la pauta recomendada.
- Se olvida alguna aplicación del medicamento, aunque sea un solo día.
- Se aplica dosis superiores o inferiores a las aconsejadas, o se aplica el medicamento de forma incorrecta.
- No se aplica el medicamento a las horas indicadas.

Si estas situaciones le son familiares y no sigue las recomendaciones de los profesionales de la salud, es importante replantearse la necesidad de cambiar de actitud, volver a ir al médico y consensuar el tratamiento más adecuado para su estilo de vida.

Un bajo cumplimiento terapéutico implica no poder controlar la psoriasis, y que los profesionales que le tratan atribuyan al medicamento los malos resultados, por lo que podrían aumentarle la dosis sin usted necesitarlo. Por otro lado, la falta de eficacia de éste le puede llegar a desesperar y a concluir que no hay tratamientos eficaces cuando sí lo son, si se aplican de forma correcta.

Además, no cumplir con el tratamiento no sólo le perjudica a usted, sino que representa un malgasto de recursos económicos, ya que paga por unos medicamentos que no proporcionan la eficacia esperada. ■

Está demostrado que cerca del 85% de los pacientes no siguen las recomendaciones de sus médicos o enfermeras. El incumplimiento terapéutico es frecuente en enfermedades crónicas como la psoriasis, y lo es aún más cuando el tratamiento que se aplica es tópico, el más utilizado para controlar esta enfermedad. Reducir el tratamiento a una sola aplicación al día y optar por productos que sean limpios y agradables a la piel puede mejorar el cumplimiento terapéutico de manera importante.

Cómo mejorar el cumplimiento terapéutico: algunos consejos

Además de la simplificación del tratamiento y el uso del producto idóneo, hay otras formas para aumentar la adherencia del paciente al tratamiento tópico de la psoriasis.

Empatía y confianza, claves de la relación médico-paciente

Uno de los factores que más influyen en el cumplimiento del tratamiento es la relación que el paciente tiene con su médico y con los otros profesionales que tienen cura de su salud (enfermeras, farmacéuticos, etc.). Debe sentir que puede confiar en ellos y comentarles sus dudas y preocupaciones. Sin ser necesaria una relación de amistad, sí que es importante que haya plena confianza entre los dos.

La empatía del médico hacia el afectado de psoriasis es fundamental por la carga psicológica que conlleva esta enfermedad. El profesional médico debe conocer bien el medicamento que prescribe y los efectos secundarios que pueda producir. Una buena comunicación verbal y una información escrita que la complementa, realizada en un lenguaje accesible, pueden disminuir los errores en la aplicación del tratamiento.

Para poder planear la terapia más adecuada, el médico deberá conocer la rutina diaria del afectado de psoriasis, de este modo podrá adaptar el tratamiento a su estilo de vida.

A más visitas, mejor cumplimiento

Otro factor a tener en cuenta para aumentar el cumplimiento terapéutico es la frecuencia de las visitas al médico o dermatólogo. Un contacto frecuente con el profesional médico propiciará que el paciente se tome más en serio el tratamiento. Para evitar olvidos, se pueden utilizar recordatorios de cuándo el paciente ha de volver a la consulta o a recoger los medicamentos a la farmacia. Pueden realizarse por e-mail, por móvil o mediante llamadas telefónicas.

Por otro lado, es fundamental que el paciente disponga de toda la información necesaria sobre su enfermedad y que tenga claro cómo debe aplicarse el tratamiento. Así pues, no deberá irse de la consulta sin conocer la respuesta a estas preguntas: ¿Qué medicamentos debo usar? ¿Qué efectos producen? ¿Cuándo debo usarlos? ¿Cómo aplico el tratamiento? ¿Hasta cuando?

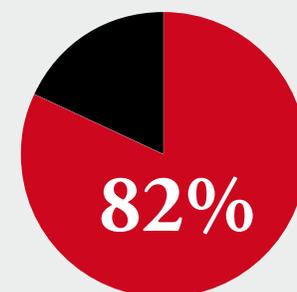
Para el buen seguimiento del tratamiento pueden usarse unos calendarios especiales donde se indica cuando se han de efectuar las aplicaciones de medicamentos, y unas hojas que resumen el plan terapéutico.

Otra situación que se ha demostrado eficaz en el aumento de la adherencia al tratamiento es unirse a una asociación de pacientes. El paciente se sentirá comprendido por sus compañeros y podrá adoptar una visión más positiva de la enfermedad. ■



GELES, CREMAS Y POMADAS MÁS AGRADABLES CONSIGUEN QUE EL PACIENTE NO ABANDONE EL TRATAMIENTO Y SE APLIQUE EL PRODUCTO CORRECTAMENTE SOBRE LA PIEL AFECTADA.

El 82% de los médicos y dermatólogos piensan que la adherencia o cumplimiento de los tratamientos tópicos mejora notablemente con el uso de un gel no alcohólico.



Maximizing patient adherence for optimal outcomes in psoriasis – JEADV 2011

“Necesitamos sentir que el médico está a nuestro lado”

A Mar Gil le detectaron psoriasis a los dos años y desde entonces ha pasado por etapas diferentes de la enfermedad. Podríamos decir que es una “paciente modelo”, pues reconoce que siempre se ha aplicado los tratamientos que le han prescrito. Convivir con la enfermedad desde pequeña le ha hecho disciplinada.

¿Cuándo te detectaron la psoriasis?

Me detectaron la enfermedad cuando tenía sólo dos años –psoriasis guttata– y desde entonces he pasado por diferentes tipos de psoriasis y afectaciones. Ahora tengo psoriasis en placas, principalmente en manos, pies, codos y rodillas.

¿Cuál fue tu reacción?

No lo recuerdo porque era muy pequeña, creo que más bien deberías preguntar cuál fue la reacción de mis padres, que me llevaron a un montón de dermatólogos, intentando buscar una solución. Luego descubrimos que uno de mis abuelos había tenido psoriasis, aunque por entonces lo llamaban “eczema”.

“Me da miedo tener un hijo y que tenga que pasar por lo mismo que yo”

¿Cómo afecta la psoriasis a tu vida actual?

Aunque no me afecta demasiado, me condiciona en un punto importante. Me estoy planteando ser madre, pero me da miedo tener un hijo y que tenga que pasar por lo mismo que yo. Con todo, soy consciente de que la ciencia ha evolucionado mucho y seguramente no sería lo mismo.

¿Interfiere en tu vida social?

Comparado con lo que he llegado a tener, ahora tengo un grado de psoriasis moderado. Lo que más me molesta es la psoriasis de las manos, ya que debo ponerme guantes para realizar algunas actividades de la vida diaria y, además, es muy visible.

Aunque en este momento no dejo que condicione mi vida, reconozco que en otras etapas sí lo ha hecho: me daba vergüenza ir al gimnasio y a la piscina, me influía en la forma de vestir, al hablar con la gente escondía las manos, etc.



¿Y en el trabajo?

La verdad es que nunca he tenido ningún problema. Soy profesora de adultos, y mis estudiantes me han preguntado alguna vez qué tenía, pero en ningún momento ha afectado a mi trabajo. A nivel práctico, sólo me condiciona en que no puedo utilizar tiza porque reseca la piel.

“Es muy importante aceptarla y no preocuparte en exceso, pero sí ocuparte de ella”

¿Ha sido la psoriasis una carga muy pesada a nivel emocional?

En este momento lo llevo bien. La psoriasis te afecta emocionalmente de forma muy diferente según el grado de afectación que tengas y su gravedad. También es muy importante aceptarla y no preocuparte en exceso de la enfermedad, pero sí ocuparte de ella. Es importante hablar de lo que te pasa con amigos y familiares, y no intentar ocultarlo, ya que sólo agrava la situación.

“Es importante que las revisiones no se espacien demasiado”

¿Crees que el afectado de psoriasis necesita soporte psicológico para poder lidiar con la enfermedad?

Creo que puede ser de gran ayuda, tanto para el paciente como para los padres, si se trata de un niño.

¿El tratamiento de la psoriasis altera tu calidad de vida? ¿En qué grado?

Depende del tratamiento. Hay algunos que no afectan para nada a tu vida y otros a los que debes dedicar demasiado tiempo como para poder compatibilizarlos con tu vida cotidiana. Cuando era más joven debía aplicarme tratamientos que me llevaban una hora y media por la mañana y por la noche. Afortunadamente, en los últimos 30 años los tratamientos para la psoriasis han evolucionado muchísimo y ahora existen muchas más alternativas que antes.

¿Has cambiado el tratamiento varias veces?

Muchísimas veces. Después de los tratamientos tópicos pasé a los sistémicos, luego hice fototerapia, tanto PUVA como UVB de banda estrecha, y después vino uno biológico, que retiraron del mercado por tener efectos secundarios graves. Actualmente sólo utilizo tratamientos tópicos.

¿Cuál crees que ha de ser el papel del médico en una enfermedad como la psoriasis?

El médico debe indicar el tratamiento más adecuado, pero para ello debe hablar con el paciente y conocer cómo éste percibe su enfermedad, de cuánto tiempo dispone para llevarlo a cabo, cuáles son sus expectativas y sus experiencias con otros tratamientos.

“Convivir con la psoriasis desde pequeña me ha hecho más disciplinada en el tratamiento”

Es muy importante que se haga un seguimiento continuado de la enfermedad y que las revisiones

no se espacien demasiado. Sabemos que es una enfermedad crónica, pero necesitamos sentir que el médico está a nuestro lado.

¿Por qué crees que hay un cumplimiento tan bajo de los tratamientos tópicos de la psoriasis?

Siempre me sorprende cuando leo que hay un cumplimiento bajo de los tratamientos tópicos: yo siempre los he cumplido, incluso cuando han implicado dedicarles mucho tiempo. Posiblemente, convivir con la enfermedad desde pequeña me ha hecho ser más disciplinada en la aplicación de los tratamientos. Son parte de mi vida.

¿Cómo entraste en contacto con Acción Psoriasis?

Entré en contacto con la asociación gracias a mi dermatólogo, que me habló de ellos y me dio una guía publicada por la asociación.

¿Qué beneficios te ha reportado?

Muchísimos, me ha permitido conocer a gente maravillosa que comparte mi enfermedad y con los que puedo hablar abiertamente de ella, y lo mejor de todo es que me comprenden a la perfección. También me permite estar informada sobre los avances y tratamientos que van surgiendo, y me da la oportunidad de colaborar y poder ayudar a otras personas que tienen el mismo problema que yo.

¿Cuál es tu actividad en la asociación?

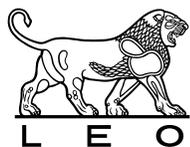
Soy la delegada de la zona de Valencia y Castellón. Atiendo las consultas de afectados que me llaman o envían e-mails, muchos de ellos están desorientados y otros necesitan soporte psicológico. También asisto a actos organizados por Acción Psoriasis en calidad de delegada.

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

Les recomiendo que no se asusten, que hablen con su médico para preguntarle todas las dudas que tengan, y que contacten con una asociación reconocida como Acción Psoriasis. ¡Ah! Y sobre todo que empiecen a cuidarse muchísimo, que se hidraten la piel, que beban mucha agua, cuiden su alimentación, hagan deporte, intenten llevar una vida tranquila y, sobre todo, que confíen en los avances médicos y en las investigaciones que se están llevando a cabo. ■



vivir bien
con
psoriasis



LEO Pharma colabora con el Día Mundial 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