

POR UNA ATENCIÓN SANITARIA  
**MÁS HUMANIZADA**  
DE LAS PERSONAS  
CON PSORIASIS



Con la colaboración de:

*Lilly*

Título original: POR UNA ATENCIÓN SANITARIA MÁS HUMANIZADA DE LAS PERSONAS CON PSORIASIS

© 2019, Fundación HUMANS

ISBN: 978-84-17372-72-9

Depósito Legal: M-21249-2019

Los contenidos expresados en esta obra reflejan la opinión de los autores. En ningún caso los miembros del comité científico, la editorial, ni el patrocinador de la obra han de compartir necesariamente el contenido, debiéndose remitir el lector a la bibliografía original o a los autores en caso de precisar información adicional sobre lo publicado.

Los titulares del © se oponen expresamente a cualquier utilización del contenido de esta publicación sin su expresa autorización, lo que incluye la reproducción, modificación, registro, copia, explotación, distribución, comunicación pública, transformación, transmisión, envío, re utilización, publicación, tratamiento o cualquier otra utilización total o parcial en cualquier modo, medio o formato de esta publicación. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (artículos 270 y siguientes del Código Penal).

POR UNA ATENCIÓN SANITARIA  
**MÁS HUMANIZADA**  
DE LAS PERSONAS  
CON PSORIASIS





# Miembros del Comité Científico



## COORDINADORES

### **Dr. Pablo de la Cueva**

Dermatólogo. Hospital Universitario Infanta Leonor. Madrid. Presidente Sección Centro AEDV

### **Dra. Blanca Fernández-Lasquetty**

Secretaria de ANDE. Patrono de la Fundación Humans

## COMITÉ CIENTÍFICO

### **D. Santiago Alfonso**

Director Acción Psoriasis

### **D<sup>a</sup>. Nuria de Argila**

Enfermera. Hospital Central Cruz Roja. Madrid

### **Dra. Isabel Belinchón**

Dermatóloga. Hospital General Universitario de Alicante. Coordinadora del Grupo de Psoriasis de la AEDV

### **D. Joaquín Borrás**

Farmacia Hospitalaria. Hospital Sagunto. Valencia

### **Dra. Paloma Casado**

Médico experto en gestión sanitaria, calidad e innovación. Unidad de Calidad del Hospital Clínico San Carlos. Madrid

### **D. Daniel Gil**

Vicedecano del Colegio Oficial de Trabajo Social de Madrid. Trabajador Social Hospital Universitario La Paz. Madrid

### **Dr. David Palacios**

Médico de Familia. Vicepresidente de SEMERGEN Madrid. Coordinador Nacional Grupo de Trabajo Dermatología SEMERGEN

### **D<sup>a</sup>. Sandra Ros**

Psicóloga clínica. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona

### **D. Javier Sierra**

Enfermero y Farmacéutico. Paciente experto. Delegado Acción Psoriasis

### **D. José Francisco Soto**

Gerente Hospital Clínico San Carlos. Madrid

### **Dr. Julio Zarco**

Presidente de la Fundación Humans. Director Área personalización y RSC Hospital Clínico San Carlos. Madrid

## EQUIPO CONSULTOR. Luzán 5 Health Consulting

### **D<sup>a</sup>. Deborah Kukielka**

### **D<sup>a</sup>. Vanesa Peña**

### **D. Guillermo García**





# Índice

---

INTRODUCCIÓN.....	1
OBJETIVOS.....	5
METODOLOGÍA.....	7
<b>FASE 1.</b> Diagnóstico de las acciones de humanización en la atención a personas con psoriasis en España.....	9
– Modelo actual de la atención sanitaria a personas con psoriasis en España.....	11
– Acciones de humanización en la atención a las personas con psoriasis en España.....	19
<b>FASE 2.</b> Análisis de la situación actual e identificación de áreas de mejora.....	27
<b>FASE 3.</b> Áreas de mejora: desarrollo de acciones humanizadoras.....	33
<b>FASE 4.</b> La experiencia de la persona con psoriasis.....	51
CONCLUSIONES.....	65
BIBLIOGRAFÍA.....	69







# Introducción

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria sistémica crónica, incurable e incapacitante, cuya expresión clínica predominante es cutánea. Comporta una gran carga física, emocional y social para los pacientes, cuya calidad de vida puede estar muy afectada<sup>1</sup>. La psoriasis suele manifestarse con lesiones cutáneas muy características, si bien es una enfermedad compleja que puede asociarse a artritis psoriásica y a múltiples comorbilidades<sup>2</sup>. La encuesta española **Impacto de la Psoriasis y Comorbilidades Asociadas (IMPAS)**, en la que participaron 1.209 pacientes de todo el territorio nacional, mostró las comorbilidades más frecuentes, la mayoría de ellas se manifestaron después del diagnóstico de la psoriasis<sup>3</sup> (**tabla I**).

**Tabla I. COMORBILIDADES DE LA PSORIASIS**

Más frecuentes	Menos frecuentes
Artritis psoriásica	Enfermedades cardiovasculares
Sobrepeso u obesidad	Diabetes
Ansiedad	Hepatopatías
Hipertensión arterial	
Depresión	

La prevalencia de la psoriasis en España en 2001 era del **1,4%**<sup>4</sup>, pasando en 2014 a un **2,3%**<sup>5</sup>, lo que supondría alrededor de **1.080.000** afectados en 2018. La diferencia de prevalencia descrita no parece estar relacionada con un incremento de los casos de psoriasis, sino con un mayor y mejor diagnóstico al haber aumentado la concienciación de los profesionales sanitarios y de la sociedad en general<sup>5</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 2016 unas recomendaciones para aumentar el control de la psoriasis y la prevención de sus complicaciones, mejorar la calidad de vida de las personas y luchar contra el estigma y el desconocimiento de la enfermedad<sup>1</sup>. Uno de los puntos clave para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria es tratar a las personas en su conjunto, de una forma holística y no sólo la enfermedad, es decir, humanizar la atención a las personas con psoriasis. Sin embargo, existen algunos impedimentos, como el acceso insuficiente a la asistencia sanitaria, la falta de conciencia de la enfermedad entre los profesionales

sanitarios y la discriminación hacia los pacientes<sup>1</sup>. En España, se ha señalado que las barreras para la humanización de la atención a la salud son numerosas e incluyen la tecnificación, la burocratización, la centralización, el exceso de demanda y uso de los servicios sanitarios, el lenguaje excesivamente técnico, la falta de coordinación entre servicios y entre profesionales, la dificultad o retraso en el acceso a las pruebas y la falta de una buena relación entre el profesional de la salud y el paciente<sup>6</sup>. La OMS especificó varios puntos necesarios para disminuir el impacto de la psoriasis (**tabla II**)<sup>1</sup>. Aumentar la calidad de vida de las personas con psoriasis depende de las organizaciones gubernamentales, los sistemas de salud, los profesionales sanitarios, las organizaciones de pacientes y la sociedad en general<sup>1</sup>.

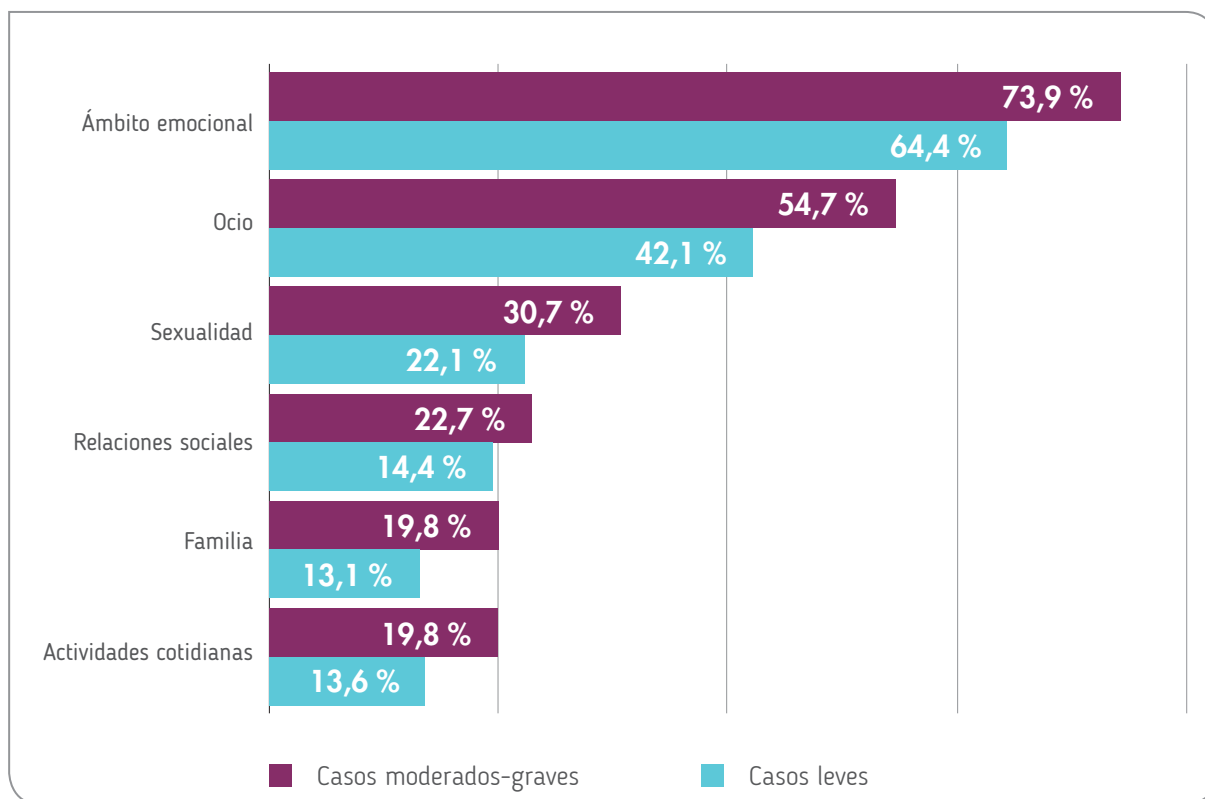
**Tabla II. RECOMENDACIONES DE LA OMS SOBRE LA PSORIASIS<sup>1</sup>**

Control de la psoriasis y prevención de complicaciones.
Conseguir el acceso universal a los servicios de salud y los medicamentos esenciales.
Tener en consideración las necesidades de los pacientes tanto a nivel asistencial como de tratamiento.
Implantar un modelo asistencial centrado en las personas.
Mejorar las capacidades de los profesionales sociosanitarios.
Empoderar y capacitar a los pacientes a gestionar su enfermedad.
Combatir el estigma y la discriminación.

La psoriasis afecta a múltiples ámbitos de la vida de los pacientes<sup>7</sup>, especialmente en los casos moderados o graves<sup>8</sup>. En una encuesta de la asociación de pacientes Acción Psoriasis, el ámbito emocional estaba afectado en el 73,9% de los casos moderados-graves y en el 64,4% de los leves. Otros ámbitos afectados eran el ocio (54,7% y 42,1%, respectivamente), la sexualidad (30,7% y 22,1%, respectivamente), las relaciones sociales (22,75 y 19,4%), la familia (19,8% y 13,1%) y las actividades cotidianas (19,8% y 13,6%) (**gráfico 1**). Aunque con menor frecuencia, también se encontraban afectados el ámbito comunitario, el laboral, el de autocuidado y el escolar<sup>8</sup>. Todo ello contribuye de forma clara a la disminución de la calidad de vida de las personas con psoriasis.

En la encuesta española IMPAS, el cuestionario DLQI, que permite medir el índice de calidad de vida de pacientes con problemas dermatológicos, mostró que la psoriasis afecta de forma grave o muy grave a su calidad de vida en el 22,7% de los casos. Además, la encuesta reflejó que las comorbilidades eran más frecuentes en los pacientes con deterioro de su calidad de vida<sup>3</sup>.

**Gráfico 1. ÁMBITOS AFECTADOS POR LA PSORIASIS<sup>7,8</sup>**



Otro aspecto a tener en cuenta es el psicológico. La depresión es frecuente en las personas con psoriasis<sup>9</sup>, incluso se ha sugerido que podría existir una relación inflamatoria y neuroquímica entre ambas enfermedades<sup>10</sup>. En un estudio europeo, 3.635 pacientes con enfermedades dermatológicas y 1.359 controles completaron el cuestionario Hospital Anxiety and Depression Scale (**HADS**). Las 626 personas con psoriasis (50 de ellos españoles) tenían el triple de probabilidades de sufrir depresión y/o ansiedad en comparación con la población general. Además, la psoriasis fue la única enfermedad dermatológica asociada a ideación suicida, y en casi el 70% de los casos estaba directamente relacionada con la afectación cutánea<sup>11</sup>. En un estudio español, el 64,4% de pacientes con enfermedad leve y el 73,9% de aquellos con enfermedad moderada-grave refirieron que el tratamiento de la psoriasis puede mejorar el estado psicológico<sup>8</sup>. En el estudio **VACAP**, con 164 personas con psoriasis moderada o grave, las puntuaciones del HADS mejoraron significativamente ( $p < 0,001$ ) a los 4 meses de tratamiento. La ansiedad y la depresión se relacionaron con la gravedad de la psoriasis<sup>12</sup>. En otro estudio, con 111 pacientes que completaron los cuestionarios de autoestima de Rosenberg, el Skindex-29, el HADS y el COPE-28 se observó que la ansiedad y la depresión pueden mantenerse incluso en pacientes tratados con biológicos en los que se ha conseguido un control casi total de la enfermedad<sup>13</sup>. Por lo tanto, es necesario evaluar el estado psicológico de las personas con psoriasis, incluso en aquellas en remisión, sin afectación visible, y actuar en consecuencia. Las intervenciones psicosociales mejoran la calidad su calidad de vida y ansiedad<sup>14</sup>.



Conocer el estado real de los pacientes, qué necesitan y qué esperan del tratamiento es posible mediante los *patient reported outcomes* (PRO) o resultados percibidos por los pacientes (RPP), que son las medidas del cambio en el estado de salud referidas por los pacientes. Los PRO también son útiles para mejorar la asistencia y la gestión sanitaria<sup>15</sup>. Unos ejemplos de PRO son los cuestionarios de calidad de vida en los pacientes o algunas encuestas que se centran en los síntomas y la repercusión de la enfermedad en sus esferas social, laboral, sexual, mental entre otros. Un estudio que utilizó los PRO en personas con psoriasis fue el **estudio del retorno social de la inversión de un abordaje ideal de la psoriasis en España**<sup>8</sup>. En este estudio, se evaluó el valor social del impacto de un abordaje ideal de la psoriasis con la metodología “retorno social de la inversión” (SROI, por siglas en inglés). El proyecto contó con la participación de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), la asociación de pacientes Acción Psoriasis, el Instituto Max Weber y Novartis. En primer lugar, se realizó una encuesta a personas con psoriasis de toda España (1.053 cuestionarios válidos) para conocer su estado real. A continuación, dos comités multidisciplinares, junto con otros expertos y colaboradores, plantearon y consensuaron unas propuestas para un abordaje ideal de la psoriasis. Finalmente, se aplicó la metodología SROI<sup>8</sup>.

Se estima que la psoriasis se asocia a unos costes importantes por persona y año; sin tener en cuenta la gravedad de la enfermedad, los costes de la psoriasis son de 2.077-13.132 dólares USD-PPP (en términos de *purchasing power parity* o paridad de poder adquisitivo) y los de la artritis psoriásica son de 10.924-17.050 USD-PPP. Los costes directos son los de mayor peso<sup>16</sup>. Con la metodología SROI, se compararon los beneficios totales de las propuestas del abordaje ideal de la psoriasis y la inversión requerida para implantar estas recomendaciones. Se calculó la ratio SROI, que expresa el retorno en euros que se obtendría por cada euro invertido, para el área de diagnóstico y las áreas de psoriasis leve, moderada y grave. Sin embargo, el abordaje ideal de la psoriasis considera la enfermedad como un conjunto indivisible y no pueden separarse las distintas áreas. Por lo tanto, se calculó la **ratio SROI para la psoriasis**, que fue de 5,04 €. Esto significa que por cada euro invertido en el abordaje ideal de la psoriasis se obtendrían 5,04 € de media<sup>8</sup>.

Las propuestas que permitirían este importante retorno social están orientadas al paciente. Desde el punto de vista de la humanización de la psoriasis, las propuestas incluyen un aumento de la educación del paciente, su participación y su autogestión, entre otras. Sin embargo, el resultado final de ese abordaje redundaría en beneficio, no sólo del paciente, sino también de los médicos de Atención Primaria, los especialistas en Dermatología, las enfermeras, los especialistas de Psicología, Trabajo Social Sanitario, Farmacia Hospitalaria y Nutrición, y el propio sistema sanitario.



# Objetivos

El proyecto de la **Fundación HUMANS y Acción Psoriasis**, con la colaboración de **Lilly**, por **una atención sanitaria más humanizada de las personas con psoriasis** parte de los siguientes objetivos:

1

Conocer el **estado actual** de la atención a las personas con psoriasis en España.

2

Identificar las **medidas de humanización** contempladas en guías y protocolos de actuación, así como otras acciones de humanización que se han llevado a cabo en la asistencia sanitaria de las personas con psoriasis.

3

Plantear los **retos y soluciones a sus necesidades** y el entorno sociosanitario, para ser contempladas en futuras líneas de actuación en la atención a personas con psoriasis.

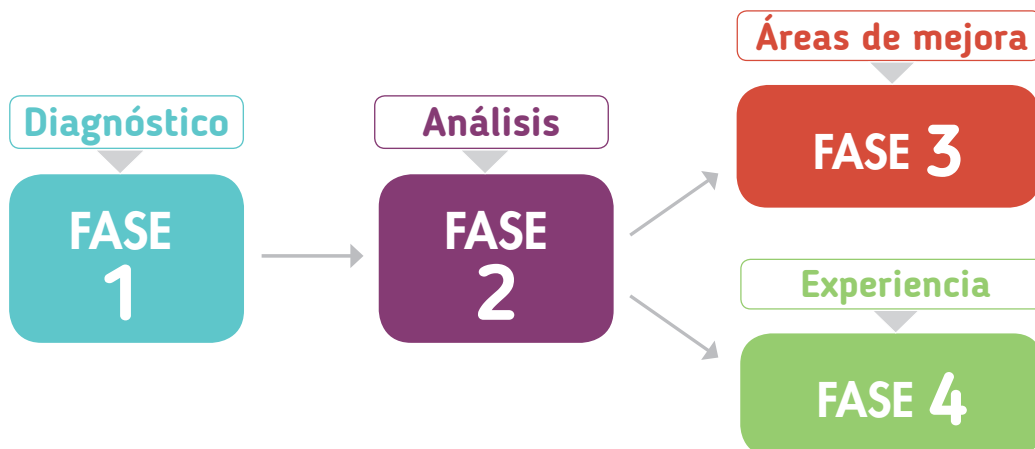




# Metodología

El desarrollo de este proyecto se ha llevado a cabo en cuatro fases:

- FASE 1** Diagnóstico de las acciones de humanización en la atención a personas con psoriasis en España.
- FASE 2** Análisis de la situación actual e identificación de áreas de mejora.
- FASE 3** Áreas de mejora: desarrollo de acciones humanizadoras.
- FASE 4** La experiencia de la persona con psoriasis.







# FASE 1

## Diagnóstico de las acciones de humanización en la atención a personas con psoriasis en España







# Modelo actual de la atención sanitaria a personas con psoriasis en España

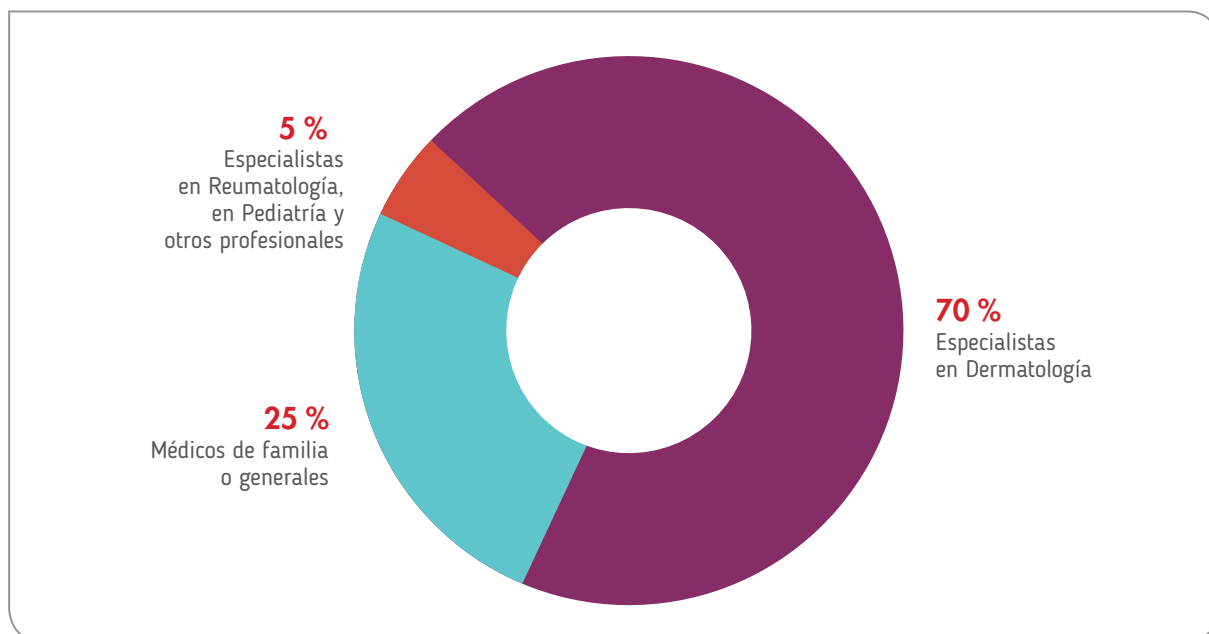
Según un estudio de la respuesta de los sistemas de salud de varios países a las recomendaciones de la OMS sobre la psoriasis, España ocupa un lugar intermedio, por detrás de Reino Unido, Alemania e Italia y al mismo nivel que Canadá<sup>6</sup>.

## LA ATENCIÓN A LA PSORIASIS EN EL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

El Sistema Nacional de Salud (SNS) está organizado a nivel central y por comunidades autónomas. El sistema cubre las visitas en Primaria y Atención Especializada, así como el acceso parcial a tratamientos tópicos y acceso completo a tratamientos sistémicos. En cuanto a guías de tratamiento, se dispone de un protocolo de la AEDV para el uso de las terapias biológicas<sup>17</sup>, así como de recomendaciones para el tratamiento de la psoriasis en situaciones especiales<sup>18,19</sup>. Sin embargo, estas recomendaciones no destacan la importancia del empoderamiento de los pacientes<sup>6</sup>. Con respecto a la artritis psoriásica, la Sociedad Española de Reumatología (SER) publicó la Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica (Espoguía), que incluye un capítulo sobre la perspectiva de los pacientes, así como recomendaciones para un tratamiento individualizado que tenga en cuenta las preferencias de los pacientes. Además, esta guía destaca la importancia de la educación de los pacientes y de que estos gestionen su enfermedad. Incluye un anexo con un manual para pacientes<sup>20</sup>. La SER publicó también un documento de consenso sobre el uso de terapias biológicas en la artritis psoriásica. Las recomendaciones incluyen medidas de la calidad de vida<sup>21</sup>.

Los especialistas en Dermatología diagnostican la psoriasis casi en el 70% de los casos, los médicos de familia o generales otro 25% y los especialistas en Reumatología, en Pediatría y otros profesionales diagnostican el resto de casos<sup>7</sup> (**gráfico 2**). Con respecto al tratamiento de la psoriasis, un **20%** de los pacientes no recibe tratamiento<sup>3</sup>. En las personas con psoriasis moderada o grave, el **17%** está sin tratamiento y el **51%** recibe sólo tratamiento tópico<sup>3</sup>.

## Gráfico 2. DIAGNÓSTICO POR ESPECIALIDADES



El único registro de pacientes y tratamientos es la plataforma **Biobadaderm**, que es el registro español de tratamientos biológicos en psoriasis. Forma parte de la red europea Psonet. En 2016 contenía datos de unos 2.500 pacientes y 9.400 años-persona de seguimiento<sup>22</sup>. No obstante, para el tema que nos ocupa, su utilidad es limitada porque su objetivo es la farmacovigilancia y no incluye datos de calidad de vida<sup>6</sup>.

## SITUACIÓN DE LA ATENCIÓN DERMATOLÓGICA EN ESPAÑA

La Orden SCO/2754/2007, del 4 de septiembre, se refiere al programa formativo de Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología en España. La Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología es una especialidad médica que incluye el estudio, diagnóstico, tratamiento (tanto médico como quirúrgico) y prevención de las enfermedades de la piel, tejido celular subcutáneo, mucosas, anejos cutáneos, las manifestaciones cutáneas de enfermedades sistémicas, el conocimiento de las manifestaciones sistémicas de las enfermedades cutáneas y la conservación y cuidados de la piel sana. Desde el punto de vista de la venereología esta especialidad incluye el diagnóstico, tratamiento y prevención de las infecciones de transmisión sexual (ITS) y otras alteraciones del tracto génito-anal, así como la promoción de la salud sexual. Uno de los puntos del programa es la "Cooperación y abordaje multidisciplinar en el tratamiento de las diversas patologías que originan el tratamiento médico-quirúrgico". Se destaca también la necesidad de conseguir una buena relación con los pacientes. Dentro de las competencias profesionales, se cita en último lugar la Psicodermatología<sup>23</sup>.

La AEDV y su Grupo de trabajo de Psoriasis (GPS) organizan actividades formativas periódicas a través de sus reuniones y canales de información, de cara a posibilitar una formación continuada de calidad y actualizada a los especialistas de Dermatología.

En el Sistema Nacional de Salud se dispone de 2,1 especialistas en Dermatología por cada 100.000 habitantes<sup>6</sup>. Si la proporción se estima uniendo la sanidad pública y la privada, hay 4,2 especialistas en Dermatología por cada 100.000 habitantes<sup>24</sup>. Por otra parte, se calcula que las consultas externas y los centros privados de Dermatología atienden a más de 620.000 personas cada mes, con una media de 28 personas por especialista en Dermatología y día<sup>25</sup>.

- El déficit de especialistas en Dermatología tiene como consecuencia la saturación de las consultas.
- No todas las comunidades dan a conocer los tiempos de lista de espera y la información de acceso libre es limitada.
- En diciembre de 2017, el **tiempo medio de espera** para las **consultas de Dermatología** en el Sistema Nacional de Salud de España llegó a ser de hasta **141 días**, pero con grandes diferencias entre comunidades autónomas<sup>26</sup>.
- En Cataluña, en agosto de 2018 había más de 38.000 personas en lista de espera en consultas externas de Dermatología, con una media de 84 días y un máximo de 169 días para una primera visita<sup>27</sup>.
- Sin embargo, el **tiempo de espera** para que una persona con psoriasis sea **diagnosticada o tratada** puede llegar a ser de **uno o dos años**<sup>6</sup>.
- El Sistema Sanitario continúa estructurado y organizado de una forma que no da respuesta a la situación sociosanitaria actual.

## LA COORDINACIÓN ENTRE MÉDICOS DE ATENCIÓN PRIMARIA Y ESPECIALISTAS EN DERMATOLOGÍA

En el SNS español, el médico de Atención Primaria o el pediatra que desee consultar con un especialista en Dermatología debe solicitar una derivación del paciente a Dermatología. En la práctica privada, incluyendo las mutuas de enfermedad, los pacientes pueden acudir directamente al especialista en Dermatología.

En un estudio español, cuando se trataba de temas relacionados con la psoriasis, **el 48% de las personas confiaba en los médicos de familia y un 83% en los dermatólogos especialistas en la enfermedad**<sup>7</sup>. Un mayor conocimiento de la psoriasis por los médicos de familia y pediatras aumentaría la confianza de las personas, pero también el diagnóstico y la derivación al espe-



cialista en Dermatología en caso necesario. Las sociedades de médicos de Atención Primaria, Medicina de Familia y Pediatría han desarrollado acciones formativas sobre la psoriasis, pero aun así sería necesario seguir haciendo esfuerzos para que dicha formación llegara a un mayor número de profesionales de estos colectivos.

Para agilizar el proceso de consulta con el especialista y, por lo tanto, favorecer el diagnóstico y tratamiento de la psoriasis, se han puesto en marcha opciones como la Teledermatología y los centros de especialidades.

## Teledermatología

La Teledermatología facilita la relación entre los médicos de Atención Primaria y los especialistas en Dermatología. Puede reducir los desplazamientos y las esperas, al tiempo que permite proporcionar una atención eficaz para las personas con psoriasis<sup>28</sup>. Se estima que puede evitar un 45% de visitas al especialista en Dermatología<sup>29</sup>. En España se empezó a implantar en 2007<sup>30</sup>; en 2014, 70 centros usaban Teledermatología por todo el país<sup>31</sup>, ya en 2017 sólo en Castilla-La Mancha ya eran 117 centros<sup>29</sup>. No obstante, la Teledermatología sólo se usa en el 1% de casos<sup>25</sup>.

## CENTROS DE ESPECIALIDADES PERIFÉRICOS

Los Centros de Especialidades constituyen una prolongación de las consultas externas del Hospital, donde médicos especialistas del centro hospitalario pasan diariamente consulta de las especialidades médicas básicas, como Dermatología. La consulta con el especialista médico debe ser solicitada por su médico de Atención Primaria. Algunos centros incluso disponen de quirófano para intervenciones menores<sup>32</sup>.

## HOSPITAL DE DÍA

Los hospitales de día en psoriasis se utilizan fundamentalmente para la administración de tratamientos biológicos intravenosos. Según una encuesta española sobre la calidad de vida de personas con psoriasis asistidos en hospitales de día, el 85% estaba satisfecho con la atención recibida y la relación con los profesionales sanitarios. Además, el 60% valoraba positivamente acudir con periodicidad al hospital de día<sup>33</sup>.

## UNIDADES INTERDISCIPLINARES

Numerosos hospitales españoles públicos, concertados y privados disponen de una Unidad o Consulta Monográfica de Psoriasis, compuestas por especialistas en Dermatología.

En cambio, las **unidades interdisciplinarias** permiten una asistencia integral y se consideran la mejor atención posible para las personas con psoriasis<sup>34</sup>. La implantación de estas unidades mejora el diagnóstico y el control de la enfermedad<sup>35</sup>, así como la satisfacción de los pacientes<sup>36</sup>. Por desgracia, todavía no hay muchas de estas unidades de psoriasis en España<sup>6</sup> centradas en la asistencia especializada de la persona con psoriasis, perdiendo visión del enfoque global. No existe un modelo único<sup>37</sup>, aunque todas incluyen especialistas en Dermatología y Reumatología. Algunas son más completas y cuentan con la colaboración de otros profesionales como especialistas en Psicología, Endocrinología, Fisioterapia, enfermeras y Trabajo Social. Hay poca información disponible sobre estas unidades en España, tanto sobre su existencia como sobre su composición y funcionamiento.

## PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y PSICODERMATOLOGÍA

**La valoración y el seguimiento psicoterapéutico por parte del psicólogo deben formar parte del abordaje integral de las personas con psoriasis<sup>8</sup>** debido a la importancia de las alteraciones psicológicas asociadas a la enfermedad<sup>7,11,13</sup>. Sin embargo, pocas unidades multidisciplinares de psoriasis cuentan con un especialista en Psicología integrado en el equipo; por ejemplo, disponen de él el Servicio de Dermatología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y el del Hospital Doctor Negrín en Las Palmas de Gran Canaria. En ellas se realizan psicoterapias grupales psicoeducativas y psicoterapia individualizada para los pacientes con psoriasis que lo requieran. Las personas también pueden ser atendidas en unidades especializadas en las que colaboran los servicios de Dermatología y Psiquiatría, como la Unidad de Psicodermatología del Hospital del Mar en Barcelona<sup>39</sup>. Tampoco en la práctica privada es fácil encontrar profesionales especializados; un ejemplo es la Unidad de Psicodermatología de la Agrupación Clínica IVADE en Valencia, donde colaboran especialistas en Dermatología y Psicología.

Existen **grupos de profesionales dedicados a la Psicodermatología o a la Dermatología psiquiátrica**, como el Grupo Español de Investigación en Dermatología Psiquiátrica (GEDEPSI) de la AEDV, que investiga el impacto psicológico y la comorbilidad psiquiátrica de la psoriasis, o el Grupo de Investigación en Psicodermatología del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS) (<https://www.aragon-psicodermatologia.org/>).



Para conocer mejor este campo de conocimiento, es útil el vídeo de la ponencia: “Abordaje del paciente a través de la Psicodermatología”, presentada en las Jornadas de Patología Cutánea en Atención Primaria 2017 en Barcelona<sup>40</sup>.

## ENFERMERÍA

Las enfermeras son **fundamentales para la educación, el tratamiento y el seguimiento de las personas con psoriasis**<sup>7,41</sup>. Sin embargo, en una encuesta española más de la mitad de los pacientes no tenía ningún contacto con ellas<sup>7</sup>. Un abordaje ideal de la psoriasis en España comportaría una mayor participación de las enfermeras, tanto de Atención Primaria como hospitalaria<sup>8</sup>. Para aumentar la implicación de las enfermeras en el cuidado de las personas con psoriasis, algunas de las medidas propuestas son las siguientes<sup>8</sup>:

- Creación de consultas de enfermeras especializadas en psoriasis para la educación y el seguimiento del paciente.
- Reuniones periódicas e interdisciplinarias de especialidades médicas y enfermeras.
- Redacción de un monográfico para enfermeras hospitalarias especializadas en psoriasis grave.

A continuación, se detallan algunas iniciativas recientes sobre enfermeras y psoriasis.

- El Grupo de Psoriasis de la AEDV recomienda que las unidades especializadas en psoriasis cuenten con una sala-consulta de Enfermería<sup>42</sup>.
- La AEDV ofrece un programa de estancias de enfermeras en unidades de psoriasis referentes. El objetivo final del programa es el desarrollo de unidades de psoriasis que cuenten con la participación activa de enfermeras<sup>43</sup>.
- Se dispone de algunas consultas de enfermeras especializadas en psoriasis, como por ejemplo las del Hospital Reina Sofía (Tudela), el Hospital General de Jerez (Cádiz) o el Hospital Arnau de Vilanova (Valencia)<sup>44</sup>.

## FARMACIA COMUNITARIA

El profesional de Farmacia Comunitaria puede ser el primero al que acuden las personas con psoriasis. Por este motivo, este profesional debe contar con conocimientos y habilidades para identificar el problema, recomendar la visita al médico de Atención Primaria o al especialista en Dermatología cuando sea necesario, aconsejar sobre el tratamiento, reforzar la adherencia y ser un apoyo para los pacientes. Las sociedades profesionales han publicado algunas **recomendaciones y guías sobre psoriasis para los profesionales de Farmacia Comunitaria**. También se realizan cursos *online* o presenciales. A continuación, se detallan algunas guías y actividades recientes.



- La guía *Atención compartida de problemas de la piel de baja complejidad en la farmacia comunitaria* es una iniciativa del Consejo de Colegios Farmacéuticos de Catalunya y la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria (CAMFiC). Incluye un capítulo sobre psoriasis, en el que se comentan el diagnóstico y tratamiento, y se ofrece una serie de consejos para la relación entre los profesionales de Farmacia Comunitaria y las personas con psoriasis<sup>45</sup>.
- La Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC) presentó en 2016 un protocolo de actuación farmacéutica para la psoriasis con el fin de mejorar los resultados del tratamiento, la adherencia y la relación con el paciente en general<sup>46</sup>.
- En 2017, la AEDV y la Sociedad Española de Farmacia Comunitaria (SEFC) publicaron la *Guía de manejo de la psoriasis en la farmacia*<sup>47</sup>.
- “Psoriasis y farmacia: más allá del tratamiento”. Curso *online* dirigido a profesionales de Farmacia Comunitaria impartido en un centro privado. Es una iniciativa del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona<sup>48</sup>.
- “El papel del farmacéutico en la mejora del control de la psoriasis”. Curso presencial del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Las Palmas<sup>49</sup>.

## FARMACIA HOSPITALARIA

Los servicios de Farmacia Hospitalaria también forman parte de la asistencia integral a las personas con psoriasis. Como parte del equipo interdisciplinar, el profesional de Farmacia Hospitalaria desempeña un papel clave en el manejo del tratamiento para la psoriasis. Participa en la **selección del tratamiento** más adecuado para la persona con psoriasis basándose en criterios de eficiencia, en la educación y seguimiento de la **adherencia**, la utilización de todos los fármacos en situaciones especiales, así como en el asesoramiento farmacocinético y en la formación de estos **medicamentos biológicos**. Además de promover el empleo de los medicamentos biológicos en psoriasis del modo más coste eficiente con el fin de promover la sostenibilidad del sistema sanitario.

La segunda edición del curso “**Farmacia hospitalaria en el abordaje integral de la psoriasis**” está ofertado por la Universidad de Alcalá de Henares (UAH) con la colaboración de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y Lilly.

## TRABAJO SOCIAL

Existen Unidades de Trabajo Social tanto en la Atención Primaria como en la Atención Hospitalaria, siendo el trabajo social reconocido como prestación del sistema nacional de salud en la cartera de servicios del mismo. Los profesionales de Trabajo Social del sistema sanitario reali-



zan intervenciones de apoyo a las distintas unidades a demanda del paciente, su familia o de los profesionales sanitarios, pero deberían estar integrados en equipos multiprofesionales desde la perspectiva de una metodología de trabajo que aborde las necesidades biopsicosociales de los pacientes. En el caso de la psoriasis, las consecuencias familiares, relacionales y laborales son muy importantes, y el **apoyo social a la persona con psoriasis y su familia es un elemento esencial** en un tratamiento adecuado. Se producen situaciones de discapacidad, dependencia, procesos de invalidez laboral, aislamiento, vulnerabilidad económica, sobrecarga familiar, etc., que condicionan el proceso de enfermedad y la evolución favorable del mismo. Debemos además tener también en cuenta la **necesidad de potenciar el movimiento asociativo y la coordinación sociosanitaria en la atención a las personas con psoriasis y sus familias**, potenciar así mismo las campañas de intervención comunitaria que permitan luchar contra el estigma, y para ellos es importante potenciar la implicación de las Unidades de Trabajo Social del sistema sanitario en la atención a estas personas, ya que en la actualidad es muy baja.





# Acciones de humanización en la atención a las personas con psoriasis en España

Las asociaciones de pacientes, la *web* de la AEDV (tiene una zona para pacientes), las páginas *web* para pacientes patrocinadas por laboratorios farmacéuticos, las redes sociales, el Día Mundial de la Psoriasis e iniciativas diversas han contribuido a la humanización de la atención a la salud de las personas con psoriasis en España. Para información sobre acciones de humanización, pueden consultarse los sitios *web* como los de la AEDV y Acción Psoriasis.

## ASOCIACIONES DE PACIENTES

La pertenencia a una asociación de pacientes puede ser beneficiosa para las personas con psoriasis<sup>50</sup>. **El informe de la OMS sobre la psoriasis** destaca el papel de las asociaciones para el empoderamiento de los pacientes, la creación de grupos de apoyo y la realización de campañas sociales<sup>1</sup>.

**Acción Psoriasis** (<https://www.accionpsoriasis.org/>) es la mayor asociación de pacientes con psoriasis en España. Es muy activa en cuanto al apoyo a los pacientes y los recursos que ponen a su disposición.

## DÍA MUNDIAL DE LA PSORIASIS

El **29 de octubre** de cada año se celebra el **Día Mundial de la Psoriasis**. Nuestra piel depende de ello". En España se organizan todos los años diversos actos; sería conveniente evaluar el impacto real de este tipo de campañas en nuestro país<sup>6</sup>.

- **Rueda de prensa** conjunta de la AEDV, la SER, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid (COFM) y Acción Psoriasis en Madrid<sup>51</sup>.

- El acto central es una jornada dedicada a pacientes y familiares en la sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en Madrid. Participan miembros de Acción Psoriasis, la AEDV, la SER y el COFM<sup>52</sup>.
- **Buen camino**  
Exposición y documental que recoge las experiencias y conversaciones de personas con psoriasis, sus familiares, profesionales y autoridades sanitarias mientras recorrían diversas etapas del Camino de Santiago. Realizado por Acción Psoriasis en colaboración con Janssen. <https://www.accionpsoriasis.org/actualidad/651-pacientes-de-psoriasis-y-artritis-psoriasica-protagonistas-de-buen-camino.html>
- **Implicación de Farmacia Comunitaria**  
Acción Psoriasis y Fedefarma colaboran para sensibilizar y concienciar a la sociedad sobre la psoriasis, informar y aconsejar a las personas, y aumentar la divulgación de la asociación entre los usuarios de las oficinas de farmacia<sup>53</sup>.

## RECURSOS DE AYUDA A PERSONAS CON PSORIASIS

### Fundación Piel Sana

- Este sitio *web* para personas con psoriasis está ubicada en la página de la AEDV y contiene **consejos y noticias sobre psoriasis**. <https://fundacionpielsana.es/>
- Incluye también **Wikiderma** (enciclopedia *online* de Dermatología y Venereología para público en general y médicos no dermatólogos), con varias entradas relacionadas con la psoriasis. <https://fundacionpielsana.es/wikiderma/index-wikiderma>

### Psoriasis más allá

- **Proyecto de realidad virtual (RV)** patrocinado por Lilly y Acción Psoriasis. Es “la primera experiencia de concienciación sobre psoriasis que cuenta con esta tecnología”<sup>54</sup>. Sus objetivos son concienciar sobre la psoriasis, generar empatía hacia las personas con esta enfermedad e intentar cambiar los estigmas sociales que todavía existen sobre ella. El proyecto incluye una cabina de RV que se ha instalado de manera itinerante en numerosos hospitales españoles<sup>54</sup>. <https://www.youtube.com/watch?v=OY1LLWfITuw>

## #AclaraLaPsoriasis

- **Proyecto educativo para personas con psoriasis.** Patrocinado por Novartis y Acción Psoriasis. <https://www.accionpsoriasis.org/aclaralapsoriasis/>

## Calendarios

- Calendarios anuales protagonizados por **personas con psoriasis y artritis psoriásica** que incluyen consejos. Distribuidos a los socios de Acción Psoriasis. Con la colaboración de Lilly.

## Revista *Psoriasi*

- **Revista para los socios de Acción Psoriasis.**

## Curso Accion@

- Es una **plataforma de formación online gratuita para pacientes y familiares**, disponible en la web [www.acccionpsoriasis.org](http://www.acccionpsoriasis.org), cuya finalidad es la de ayudar a las personas con psoriasis a entender y conocer mejor su enfermedad para poder tener un mayor control y convertirse en persona con psoriasis experta.

## AbbVie Care-Psoriasis

- Página para personas con psoriasis patrocinada por AbbVie. <https://abbviecare.es/adultos/psoriasis-todo-lo-que-debo-saber/>

## Impacto doble

- Página para personas con **artritis psoriásica**. Patrocinada por AbbVie. <https://impactodoble.es/>

## Psoriasis 360<sup>0</sup>

- Página para personas con psoriasis de Janssen-Cilag. <https://www.psoriasis360.es>



### Más allá de la piel

- Página para personas con psoriasis patrocinada por Lilly. <https://www.masalladelapiel.com/>

### Cara a cara con la Psoriasis

- **Diálogos entre personas con psoriasis y profesionales sanitarios.** Acción Psoriasis y Leo Pharma. <http://www.leo-pharma.es/Profesional-Sanitario/Psoriasis/Cara-a-cara-con-la-Psoriasis.aspx>

### Almirall

- Página para personas con psoriasis incluida en el sitio *web* de Almirall <https://www.almirall.es/es/pacientes/informacion-sobre-enfermedades/afecciones-dermatologicas/psoriasis/>

### Leo Pharma

- Página para personas con psoriasis de Leo Pharma. <https://mipsoriasis.es/>
- Página para personas con psoriasis incluida en el sitio *web* de Leo Pharma. <http://www.leo-pharma.es/Pacientes/Psoriasis.aspx>

### Piel en la que vivir

- Página para personas con psoriasis patrocinada por Novartis. <https://www.skintolivein.com/es/psoriasis/>

### Tú cuentas mucho

- Página para personas con psoriasis de Novartis que **incluye noticias y consejos** para personas con psoriasis. <https://www.tucuentasmucho.com/>



## Internet TV

- LEO TV: iniciativa de **internet TV** que incluye varios canales relacionados con la psoriasis. Con el patrocinio de LEO Pharma. <https://leotv.es>
  - CAMFIC: canal de la Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria que incluye **vídeos sobre diagnóstico, tratamiento, adherencia y calidad de vida** en pacientes con psoriasis. <https://leotv.es/camfic>

## Redes sociales

- **Acción Psoriasis:** presente en Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn y YouTube.
- **Aclara tu psoriasis:** campaña de Acción Psoriasis en colaboración con Novartis presente en Facebook, Twitter e Instagram.
- **Campañas #Destápate de Acción Psoriasis**  
Campañas llevadas a cabo cada verano desde 2012 por Acción Psoriasis. En ellas, animan a personas con psoriasis a colgar fotos de sí mismas en la playa o al aire libre mostrando su enfermedad sin complejos en Facebook, Twitter o Instagram.
- **Campaña #HoySiPuedo**  
Campaña dedicada a las mujeres que desean ser madres y padecen enfermedades inflamatorias crónicas, especialmente reumáticas, e incluyendo la psoriasis y la artritis psoriásica. Con la colaboración de Acción Psoriasis, UCB Pharma y la SER.  
<http://www.hoysipuedosermadre.com/es/campana-hoy-si-puedo>
- **#FFPaciente. Ante todo personas**  
Asociación de profesionales y pacientes que actúan como *bloggers* en las redes sociales. Presente en Facebook, Twitter, Pinterest y Google+. <https://ffpaciente.es/asociacion/> y <https://ffpaciente.es/psoriasis-2/>
- **Influencers, youtubers y bloggers**
  - Dr. Sergio Vañó (@SergioVanoG), dermatólogo.
  - Dra. Rosa Taberner (@rosataberner), dermatóloga.



- A principios de 2018 Facebook e Instagram censuraron las imágenes de personas con psoriasis y bloquearon *hashtags* relacionados con esta enfermedad. La protesta internacional obligó a readmitir imágenes y *hashtags* de psoriasis<sup>55</sup>. Por el mismo motivo, la Psoriasis Association inició la petición *Stop the Censorship of Psoriasis on Social Media* en [www.change.org](http://www.change.org). Sin embargo, en España no pareció haber ninguna reacción.

### SMARTPHONES

- Proyecto de la plataforma SIGNAL, una aplicación para **“la gestión segura y privada de información en el seguimiento personalizado de pacientes con psoriasis”**. Financiado por el Ministerio de Economía y Empresa<sup>56</sup>.
- **App miPsoriasis:** es una nueva App para la medición, el seguimiento y el apoyo a las personas con psoriasis con el objetivo de facilitarles el control de su patología, tanto a ellos como a los profesionales sanitarios. La App está disponible para Android y para iOS.

### PROYECTO BIOADHE

- El proyecto BioAdhe consiste en unas **“medidas para aumentar la adherencia a los tratamientos biológicos en personas con psoriasis y mejorar las comorbilidades asociadas”**. Uno de sus pilares es el empoderamiento del paciente. Los creadores de este proyecto consideran que un buen control de la enfermedad, además de mejorar los resultados, favorece la integración social y laboral del paciente. Proyecto premiado en Hinnovar 2018, patrocinado por Novartis<sup>57</sup>.

### GUÍAS PARA PACIENTES

- **Psoriasis. Conozca su enfermedad** (Acción Psoriasis en colaboración con AbbVie). Disponible en [https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/manual\\_para\\_el\\_paciente\\_de\\_pso-riasi/1?e=4228008/11378796](https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/manual_para_el_paciente_de_pso-riasi/1?e=4228008/11378796)
- **Un secreto tras la piel. La historia de Valentina, una niña con psoriasis** (Acción Psoriasis en colaboración conAbbVie). Disponible en [https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/un\\_secreto\\_tras\\_la\\_piel\\_-\\_c\\_\\_mic/1?e=4228008/32904930](https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/un_secreto_tras_la_piel_-_c__mic/1?e=4228008/32904930)



- **Vivir con psoriasis y artritis psoriásica. Información y consejos** (Acción Psoriasis en colaboración con Celgene). <https://www.accionpsoriasis.org/recursos/manual-del-paciente-descarga.html>
- **Guía de tratamiento Acción Psoriasis.** Documento para orientar e informar al paciente de las alternativas terapéuticas existentes para el tratamiento de la psoriasis y la artritis psoriásica.





## FASE 2

**Análisis de la  
situación actual  
e identificación  
de áreas de mejora**







# Análisis de la situación actual e identificación de áreas de mejora

---

Tras la realización del trabajo de revisión de la situación actual de la humanización en psoriasis en España (**Fase 1**), y empleándola como base, se trabajó con el comité científico mediante la utilización de metodologías colaborativas basadas en el “Design Thinking”.

El “Design Thinking” o “Pensamiento de Diseño” es un proceso que pone el foco en **resolver las necesidades reales de las personas**, haciéndolas partícipes de la solución desde el principio del proceso mediante el conocimiento de sus inquietudes, aportando **soluciones adaptadas al usuario**.

Una característica fundamental de la metodología “Design Thinking” es que está **centrada en el usuario**, en los problemas que a éste se le pueden plantear y en **la empatía**. Estos dos conceptos están estrechamente relacionados, siendo muy importante hacer previamente un análisis de la situación, tener conciencia de donde estamos y qué necesita el usuario. Primero se identifica el problema que tenemos que resolver, incluso se fomenta el planteamiento de nuevos problemas o nuevos interrogantes para contextualizar la situación, ser conscientes del punto de partida en todas las vertientes posibles, en 360°. Se fomenta también la empatía: por medio de la misma se comprende el entorno y se mejora la adaptación a él.

En resumen, estas metodologías permiten identificarse con el usuario y su problema, fundamental para poder ayudarle a resolverlo. El ambiente y el usuario son esenciales y hay que conocerlos, entenderlos y relacionarnos con él.

En esta **Fase 2** del proyecto, el comité científico identificó los puntos clave que forman parte del **mapa de necesidades de la atención humanizada a la persona con psoriasis** como: la mejora de la calidad de la atención sanitaria, la asistencia psicológica, la lucha contra el estigma y la discriminación, la implicación de las farmacias hospitalaria y comunitaria en la atención a las personas con psoriasis, y la participación de usuarios y familiares y el apoyo entre ellos.

Tras la revisión de la situación actual, el comité científico debatió ampliamente y consensuó, mediante las metodologías explicadas, cuáles eran las **áreas de mejora** más importantes para la mejora de la asistencia sanitaria a las personas con psoriasis.

En esta fase, de forma específica se empleó la metodología “**Punto de Vista**” (POV, del inglés *point of view*), la cual nos ayuda a sintetizar las necesidades de las personas con psoriasis y la causa de las mismas, con el objetivo de realizar un estudio posterior para averiguar cómo podríamos dar solución a las cuestiones planteadas. Las aportaciones obtenidas deben ser declaraciones sintetizadas que inspiren el diseño de soluciones y no un simple hecho. En este caso, las aportaciones del comité científico se dividieron inicialmente en dos categorías:

- Dirigidas a **personas con psoriasis**.
- Dirigidas al **entorno sociosanitario**.

De esta forma estructurada, el debate del comité científico y posteriores revisiones finalizaron con las aportaciones agrupadas en **4 áreas de mejora**:

### 1. Mejora de la atención en la asistencia a la persona con psoriasis

- 1.1. Creación de unidades interdisciplinarias de psoriasis
- 1.2. Creación de la consulta de Enfermería de psoriasis
- 1.3. Abordaje integral de las personas con psoriasis
- 1.4. Propuestas de formación
- 1.5. Aportación de las Farmacias Hospitalaria y Comunitaria en la atención a las personas con psoriasis
- 1.6. Orientación de la consulta hospitalaria hacia el paciente
- 1.7. Complementos de ayuda en el proceso asistencial

### 2. Fomento de la corresponsabilidad del paciente en su tratamiento y el apoyo entre pacientes: paciente experto, asociaciones de pacientes

- 2.1. Acceso de las personas con psoriasis a la información sobre sus derechos laborales, sociales, de participación, etc.
- 2.2. Fomento de la adhesión de las personas con psoriasis a asociaciones de pacientes

### 3. Lucha contra el estigma y la discriminación de las personas con psoriasis

- 3.1. Desarrollo de campañas de concienciación sobre la psoriasis
- 3.2. Difusión de información de la psoriasis de manera continuada
- 3.3. Fomento del desarrollo de la autoestima de la persona con psoriasis
- 3.4. Recursos para la gestión emocional

#### 4. Propuestas de acciones humanizadoras en otros ámbitos de interés

Una vez consensuadas como definitivas, estas áreas de mejora fueron trabajadas en la siguiente fase para profundizar en el desarrollo de acciones, con el objetivo de convertirlas en **soluciones reales y viables** para su futura implementación en la asistencia sanitaria prestada a las personas con psoriasis.







## FASE 3

**Áreas de mejora:  
desarrollo  
de acciones  
humanizadoras**







# Áreas de mejora: desarrollo de acciones humanizadoras

Tras la identificación de las áreas de mejora en la **Fase 2**, el comité científico continuó trabajando mediante el empleo de técnicas de “Design Thinking”. En esta nueva fase, debido a que el objetivo era profundizar en las acciones planteadas dentro de cada área de mejora, se trabajó con la **técnica de las 5 W modificada**, basada en los “Organizadores Gráficos”: **Qué, Cómo, Quién, Dónde y Cuándo** (del inglés: *what, how, who, where, when*), como guías de desarrollo de cada área de mejora y de las acciones que permiten su consecución.

Por último, dichas áreas de mejora y sus acciones fueron priorizadas por el comité científico bajo los criterios de “**Viabilidad**” e “**Importancia**” para poder establecer lo que se denominó “acciones humanizadoras”, entendiendo como tal, aquellas acciones dentro de las áreas de mejora identificadas que son no sólo prioritarias, sino también viables y realistas en la asistencia sanitaria actual prestada a las personas con psoriasis.

Con estas metodologías aplicadas y el trabajo posterior del comité científico, tanto de forma presencial como vía *online*, se establecieron las **áreas de mejora y acciones humanizadoras** siguientes:

## ÁREAS DE MEJORA Y ACCIONES HUMANIZADORAS

### 1. Mejora de la atención en la asistencia a la persona con psoriasis

#### 1.1. Creación de unidades interdisciplinarias de psoriasis

#### 1.2. Creación de la consulta de Enfermería de psoriasis

#### 1.3. Abordaje integral de las personas con psoriasis

1.3.1. *Atención psicológica de los pacientes: valoración del paciente y seguimiento psicoterapéutico*

1.3.2. *Implicación de las unidades de trabajo social sanitario para protocolizar la derivación y potenciar la valoración e intervención de las necesidades sociales potenciales*

1.3.3. *Presencia de un profesional de referencia para la persona con psoriasis*

#### **1.4. Propuestas de formación**

- 1.4.1. Formación de profesionales sanitarios*
- 1.4.2. Formación a personas con psoriasis sobre esta patología y sus tratamientos*
- 1.4.3. Formación a Dermatología y Atención Primaria para el desarrollo de habilidades comunicativas*
- 1.4.4. Formación a las oficinas de farmacia sobre la psoriasis y los cuidados de la piel*

#### **1.5. Aportación de las Farmacias Hospitalaria y Comunitaria en la atención a las personas con psoriasis**

- 1.5.1. Implicación del Servicio de Farmacia Hospitalaria en la adherencia de la persona con psoriasis*
- 1.5.2. Desarrollo de la coordinación entre Farmacia Hospitalaria y Comunitaria*
- 1.5.3. Implantación en Farmacia Hospitalaria de programas de gestión de riesgos en personas con psoriasis que reciben tratamiento biológico*

#### **1.6. Orientación de la consulta hospitalaria hacia el paciente**

- 1.6.1. Unificación de citas*
- 1.6.2. Disponibilidad para el paciente de información rigurosa y con lenguaje cercano sobre la psoriasis y sus tratamientos*
- 1.6.3. Ampliación de horarios del recurso de fototerapia*
- 1.6.4. Atención dermatológica de Urgencia*

#### **1.7. Complementos de ayuda en el proceso asistencial**

- 1.7.1. Desarrollo de tecnologías de la información y comunicación (TIC) como herramientas de apoyo a la gestión de la psoriasis*

## **2. Fomento de la corresponsabilidad del paciente en su tratamiento y el apoyo entre pacientes: paciente experto, suscripción a asociaciones de pacientes**

### **2.1. Acceso de las personas con psoriasis a la información sobre sus derechos laborales, sociales, de participación, etc.**

### **2.2. Fomento de la adhesión de las personas con psoriasis a asociaciones de pacientes**

### **3. Lucha contra el estigma y la discriminación de las personas con psoriasis**

- 3.1. Desarrollo de campañas de concienciación sobre la psoriasis**
- 3.2. Fomento del desarrollo de la autoestima de la persona con psoriasis**
- 3.3. Atención psicológica para mejorar la gestión emocional de las personas con psoriasis**

### **4. Propuestas de acciones humanizadoras en otros ámbitos de interés**



## 1. Mejora de la atención en la asistencia a la persona con psoriasis

La provisión de la atención a las personas con psoriasis ha recaído históricamente en gran medida en la Atención Especializada. Actualmente, se propone que la asistencia de las personas con psoriasis sea a través de un modelo transversal colaborativo, en el que, a través de distintos profesionales, se pueda realizar una valoración global e integral de las personas que padecen esta enfermedad. En este sentido, es necesario recalcar la importancia de la coordinación de todos los implicados en la atención a personas con psoriasis para poder garantizar la asistencia integral.

Otras acciones importantes a la hora de plantear una mejora de la atención en la asistencia a personas con psoriasis implican la necesidad de incluir enfermeras de práctica avanzada (EPA), como nuevos roles enfermeros, debido a que su labor es fundamental para las personas atendidas, favoreciendo entre otras la **coordinación** con Atención Primaria y otros posibles implicados.

### 1.1. Creación de unidades interdisciplinarias de psoriasis

Aunque en muchos hospitales únicamente existe una consulta monográfica de psoriasis, se ha comprobado que la existencia de unidades interdisciplinarias permite una asistencia integral y se consideran la mejor atención posible para las personas con psoriasis<sup>34</sup>. Su implantación no sólo mejora el diagnóstico y el control de la enfermedad<sup>35</sup>, sino también la satisfacción de las mismas<sup>36</sup>.

No existe un modelo único de unidad interdisciplinaria, aunque todas incluyen especialistas en Dermatología y Reumatología. Algunas son más completas y cuentan con la colaboración de otros enfermeras, especialistas en Psicología, Endocrinología, Fisioterapia, y Trabajo Social<sup>37</sup>.

**PROPUESTA:** la entrada en una unidad interdisciplinaria ocurre después de una valoración previa de la persona con psoriasis en la consulta de Dermatología. En estas unidades podrían participar especialistas en Dermatología y Reumatología, además de personal de Psicología, Farmacia Hospitalaria, Trabajo Social, Atención Primaria y enfermeras. El principal objetivo de estas unidades es ofrecer una **atención integral** de las personas, mediante reuniones periódicas o mediante consultas conjuntas si es preciso, especialmente en los casos más complejos.

## 1.2. Creación de la Consulta de Enfermería de Psoriasis

Las enfermeras son fundamentales para la educación, el tratamiento y el seguimiento de las personas con psoriasis<sup>7,41</sup>. Sin embargo, se ha comprobado que más de la mitad de estas personas no tiene contacto con ninguna enfermera<sup>7</sup>. Un abordaje ideal de la psoriasis comportaría una mayor participación de las enfermeras, tanto en Atención Primaria como Hospitalaria<sup>8</sup>. Una forma de incrementar su implicación en el cuidado de las personas con psoriasis es la creación de consultas de Enfermería especializadas en esta enfermedad, cuyo objetivo sería la educación y el seguimiento de los pacientes<sup>8</sup>.

**PROPUESTA:** cuando la persona con psoriasis necesita asesoramiento y entrenamiento para su autocuidado, debe ser vista también en la Consulta de Enfermería, integrada en el equipo y situada lo más cerca posible al área de Dermatología.

## 1.3. Abordaje integral de las personas con psoriasis

Varios estudios han demostrado que muchas personas con psoriasis presentan grandes dificultades psicológicas y tienen un mayor riesgo de depresión, ansiedad, fobia social, preocupación persistente, ideas suicidas e incluso adicciones (por ejemplo, tabaquismo y alcoholismo)<sup>11,58-60</sup>. Además, éstas a menudo sienten que pierden el control de la enfermedad y se desesperan por no conseguir curar la enfermedad o manejar los síntomas y por la carga terapéutica que conlleva<sup>61</sup>.

La depresión es una comorbilidad frecuente en las personas con psoriasis. Incluso se ha sugerido que podría existir una relación inflamatoria y neuroquímica entre ambas enfermedades<sup>9,10</sup>. Se ha comprobado que las personas con psoriasis tienen hasta el triple de probabilidad de sufrir depresión y/o ansiedad en comparación con la población general<sup>11</sup>. Varios estudios han descrito que el tratamiento de la psoriasis moderada-grave mejoraba el estado psicológico de estas personas<sup>8,12</sup>. Sin embargo, se han visto casos en los que, a pesar del control de la enfermedad conseguido con tratamientos biológicos, tanto la ansiedad como la depresión se mantenían<sup>62</sup>. Por este motivo, es necesario evaluar siempre el estado psicológico de las personas con psoriasis y su calidad de vida mediante el Índice de Calidad de Vida Dermatológica (DLQI), incluso en aquellas con la piel sana o con lesiones residuales.

Todos estos factores pueden ser sustanciales, lo que da lugar a un deterioro de la calidad de vida<sup>63</sup>. Gracias a las intervenciones psicosociales se consigue mejorar el afrontamiento de la enfermedad, mejorando tanto la calidad de vida como el nivel de ansiedad en las personas con psoriasis<sup>14</sup>.



### *1.3.1. Atención psicológica de los pacientes: valoración del paciente y seguimiento psicoterapéutico*

**PROPUESTA:** de forma periódica y continuada, y con el objetivo de concienciar de la necesidad de atención psicológica a las personas con psoriasis, es recomendable llevar a cabo sesiones formativas al personal de Atención Primaria y Dermatología de los centros de salud por parte de las Unidades de Salud Mental. Además, también es recomendable realizar campañas a través de los medios de comunicación y redes sociales para visibilizar la parte emocional de la psoriasis.

### *1.3.2. Implicación de las unidades de trabajo social sanitario para protocolizar la derivación y potenciar la valoración e intervención de las necesidades sociales potenciales*

**PROPUESTA:** de forma periódica y continuada, es recomendable llevar a cabo sesiones de trabajo y formación al personal de Dermatología, enfermeras y Trabajo Social, y elaborar un protocolo de derivación de las personas con psoriasis a los profesionales de Trabajo Social.

### *1.3.3. Presencia de un profesional de referencia para la persona con psoriasis*

**PROPUESTA:** cuando las personas con psoriasis acuden al centro sanitario, es necesario identificar al profesional de referencia (bien sea de Dermatología o enfermeras) para mejorar y agilizar la comunicación entre los profesionales sanitarios y las personas con psoriasis.

## **1.4. Propuestas de formación**

### *1.4.1. Formación de profesionales sanitarios*

La formación continua del personal sanitario sobre el diagnóstico y tratamiento de la psoriasis permite estar al día sobre cómo poder diagnosticar de forma precoz esta enfermedad y qué nuevas alternativas terapéuticas pueden estar disponibles. Además, la formación del personal sanitario, especialmente en Atención Primaria, mejoraría la derivación del paciente al especialista y reduciría los tiempos de espera, así como el tiempo



hasta el diagnóstico. Un mayor conocimiento sobre la sintomatología de la psoriasis y sus efectos en la calidad de vida de las personas que la padecen permitiría destacar la importancia que pueden tener algunos síntomas, como el prurito, a los que habitualmente se les atribuye poca importancia.

Un ejemplo de actividades formativas dirigidas al personal sanitario es la llevada a cabo por la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), la cual, mediante su Grupo de Psoriasis, organiza diferentes sesiones, cursos, simposios, etc., siendo el más relevante el Congreso Nacional de Psoriasis de periodicidad anual.

Uno de los puntos del programa de formación de Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología definido en la Orden SCO/2754/2007, del 4 de septiembre, es la "Cooperación y abordaje multidisciplinar en el tratamiento de las diversas patologías que originan el tratamiento médico-quirúrgico". En él, también se destaca la necesidad de conseguir una buena relación con los pacientes. Dentro de las competencias profesionales, se cita en último lugar la Psicodermatología.

**PROPUESTA:** con el objetivo de formar y resolver dudas sobre la psoriasis, su tratamiento y la detección precoz de comorbilidades, han de crearse sesiones formativas interdisciplinarias en las que participe personal de Atención Primaria, Dermatología, Reumatología, Farmacia Hospitalaria, Endocrinología, Gastroenterología, Psicología o profesional de Salud Mental, enfermeras y Trabajo Social, e incluso pacientes expertos. Estas sesiones pueden llevarse a cabo tanto en los propios centros sanitarios como a través de medios *online*, bajo un horario, duración y frecuencia adaptados a la estructura organizativa del centro. Para que sean lo más completas posibles, en estas sesiones formativas también se han de incluir las experiencias de las personas que padecen la enfermedad y el funcionamiento de las unidades interdisciplinarias.

#### **1.4.2. Formación a personas con psoriasis sobre esta patología y sus tratamientos**

Se ha comprobado que la incidencia de la psoriasis podría ser mayor de la descrita, ya que muchas personas ocultan su enfermedad o recurren a tratamientos no convencionales<sup>64</sup>. La psoriasis es una enfermedad crónica y recurrente que requiere un tratamiento específico y atención adecuada. En ambos aspectos, el papel de los especialistas en Dermatología, así como de los pacientes y sus familias, es igualmente importante.



La educación sanitaria es un aspecto importante del tratamiento de la psoriasis. Se debe informar a las personas que la padecen sobre los posibles brotes y su remisión, y tenerlas al tanto de las opciones terapéuticas. Esto les permitirá participar plenamente en el manejo de la enfermedad. Dado que actualmente no existe un tratamiento que cure la enfermedad, es necesario centrarse en conseguir una remisión lo más prolongada posible mediante la terapia<sup>65</sup>. La prolongación de la remisión y la prevención de los brotes pueden lograrse mediante una educación adecuada sobre las opciones de tratamiento.

Aunque el nivel de conocimiento de las personas sobre la psoriasis está determinado por su nivel educativo y su edad, el mayor déficit de conocimiento está en los factores causantes de la enfermedad y en los métodos más eficaces para prevenirla. Es necesario elaborar e implementar un programa de educación sanitaria para cada persona con psoriasis, con el fin de dotarla de los conocimientos esenciales que la permita realizar autocuidados y lograr un control duradero de la enfermedad<sup>66</sup>. La integración de conocimientos, habilidades y valores mejora la competencia de salud de un individuo, lo que a su vez propicia su participación en el manejo de su enfermedad, y produce efectos beneficiosos en su salud, trabajo, afrontamiento y calidad de vida<sup>67</sup>.

**PROPUESTA:** del mismo modo que se crean sesiones formativas dirigidas a personal sanitario, también deben crearse talleres formativos dirigidos a personas con psoriasis para informarles sobre su enfermedad y las posibilidades terapéuticas. En estas sesiones, además de Dermatología, deben participar enfermeras, Psicología, Trabajo Social, Especialistas en Reumatología, Farmacia Hospitalaria y asociaciones de pacientes. Las sesiones deberían tener un horario, duración y frecuencia adaptados a la estructura organizativa del centro sanitario o la sede de la asociación de pacientes donde se celebren.

### **1.4.3. Formación a Dermatología y Atención Primaria para el desarrollo de habilidades comunicativas**

En los estudios sobre las relaciones entre médicos y pacientes, se han identificado muchas barreras para que tenga lugar una comunicación efectiva. Los pacientes a menudo sienten que están haciendo perder al médico un tiempo valioso, omiten detalles que no consideran importantes, se avergüenzan de mencionar cosas que creen que los colocarán en una situación desfavorable, no entienden los términos médicos y pueden llegar a creer que el médico no les ha escuchado realmente y, por lo tanto, no tiene la información necesaria para tomar una buena decisión sobre el tratamiento<sup>68</sup>. Una buena comunicación permite a los médicos y a los pacientes trabajar en colaboración para lograr el control de la enfermedad.

**PROPUESTA:** las sesiones formativas deben abordar el desarrollo de habilidades de comunicación por parte de los profesionales sanitarios, especialmente los especialistas en Dermatología. Pueden ser impartidas por personal de Psicología con conocimientos en Psicodermatología y el resto del personal de los centros de salud. Estas actividades formativas pueden ser presenciales en los centros sanitarios o a través de medios *online*, bajo un horario, duración y frecuencia adaptados a la estructura organizativa del centro donde se celebren.

#### 1.4.4. Formación a las oficinas de farmacia sobre la psoriasis y los cuidados de la piel

El farmacéutico comunitario puede ser el primer profesional sanitario al que acuden las personas con psoriasis. Por este motivo, el farmacéutico debe contar con conocimientos y habilidades para identificar el problema, recomendar la visita al especialista en Dermatología cuando sea necesario, aconsejar sobre el tratamiento, reforzar la adherencia y ser un apoyo para los pacientes. Numerosas sociedades profesionales han publicado recomendaciones y guías sobre psoriasis para los farmacéuticos comunitarios<sup>45,47,69</sup>. Incluso algunas de ellas han propuesto llevar a cabo cursos *online* o presenciales. El apoyo del personal de farmacia a las personas con psoriasis mejora el conocimiento de las mismas, reduce la gravedad de la enfermedad y disminuye el impacto de la misma sobre la calidad de vida<sup>70</sup>.

**PROPUESTA:** otro tipo de personal sanitario en el que llevar a cabo sesiones formativas es el personal de farmacia comunitaria. Junto a especialistas en Dermatología, estos farmacéuticos asistirían a cursos *online* o presenciales sobre la psoriasis y los cuidados de la piel. Las sesiones tendrían un horario, duración y frecuencia adaptados a la estructura organizativa de los centros sanitarios, oficinas de farmacia o colegios de farmacéuticos en los que se celebrasen.

### 1.5. Aportación de las Farmacias Hospitalaria y Comunitaria en la atención a las personas con psoriasis

Junto a la Farmacia Comunitaria, los servicios de Farmacia Hospitalaria también forman parte de la asistencia integral a las personas con psoriasis. Como parte del equipo interdisciplinar, el personal de Farmacia Hospitalaria desempeña un papel clave en el manejo del tratamiento de la psoriasis. Participa en la educación y seguimiento de la adherencia, la utilización de todos los fármacos en situaciones especiales, así como en el asesoramiento farmacocinético, farmacovigilancia y en la formación sobre medicamen-



tos biológicos. Además, promueve el empleo de fármacos biológicos para la psoriasis del modo más eficiente con el fin de promover la sostenibilidad del sistema sanitario.

Gracias a la coordinación entre farmacia comunitaria y hospitalaria se pueden llegar a reducir considerablemente los errores de medicación que se producen en el proceso de transición entre el alta hospitalaria y la primera visita a la Atención Primaria<sup>71</sup>. Además, esta coordinación permite facilitar el seguimiento, previene complicaciones y mejora la seguridad de los pacientes<sup>71</sup>.

### **1.5.1. Implicación del servicio de Farmacia Hospitalaria en la adherencia de la persona con psoriasis**

**PROPUESTA:** con el objetivo de que el servicio de farmacia hospitalaria se implique en el tratamiento de las personas con psoriasis, se recomienda que todo su personal (farmacéuticos, técnicos, enfermeras) participe en explicar a los pacientes en qué consiste el tratamiento y qué ventajas supone la adherencia al mismo en el momento de la dispensación del fármaco. Para ello, se sugiere la entrega de cuestionarios, como el test de Morisky Green<sup>72</sup>, y realizar un registro de dispensaciones de los fármacos con alertas a nivel informático.

### **1.5.2. Desarrollo de la coordinación entre Farmacia Hospitalaria y Comunitaria**

**PROPUESTA:** para que haya una correcta coordinación entre el Servicio de Farmacia Hospitalaria y Farmacia Comunitaria, se puede contar con herramientas de comunicación *online* que permita la comunicación constante entre ambos servicios. La historia clínica compartida sería una herramienta de gran ayuda para la mejora de esta coordinación.

### **1.5.3. Implantación en Farmacia Hospitalaria de programas de gestión de riesgos en personas con psoriasis que reciben tratamiento biológico**

**PROPUESTA:** para la creación de un programa de gestión de riesgos en personas con psoriasis, es necesario que el personal de Farmacia Hospitalaria (farmacéuticos, técnicos, enfermeras) elabore un listado de verificación y valide el inicio y el seguimiento de la terapia biológica que reciba el paciente.

## 1.6. Orientación de la consulta hospitalaria hacia el paciente

Algo que ayudaría a mejorar la calidad de vida de los pacientes es la optimización de sus citas, agrupando en un mismo día su cita de consulta y la recogida de medicación en la Farmacia Hospitalaria. Se plantean cuestiones como la necesidad de su dispensación en la Farmacia Hospitalaria donde se puede llevar un control más preciso de adherencia, complicaciones y otros eventos, y la posibilidad de obtener ayuda especializada con mayor celeridad que si la dispensación se hace en la farmacia comunitaria.

### 1.6.1. Unificación de citas

**PROPUESTA:** para simplificar y optimizar la asistencia de las personas con psoriasis en cada una de sus visitas al hospital, es necesaria la creación de agendas de citación conjunta por parte del personal de Dermatología, enfermeras, Farmacia Hospitalaria, Reumatología y Psicología. De este modo, se agruparía en un solo día su/s cita/s de consulta y, de ser necesario, la recogida de la medicación en el servicio de farmacia hospitalaria. Todo ello redundaría en ayudar al paciente a ser mejor cumplidor del tratamiento y en una mayor humanización del proceso.

### 1.6.2. Disponibilidad para el paciente de información rigurosa y con lenguaje cercano sobre la psoriasis y sus tratamientos

**PROPUESTA:** el personal de Dermatología, enfermeras, Atención Primaria y Farmacia Hospitalaria debería participar en la creación de material informativo para las personas con psoriasis a partir del ya existente de las sociedades científicas, asociaciones de pacientes y páginas *web* recomendadas. Este material debería incluir información rigurosa, pero con un lenguaje cercano, sobre la psoriasis y sus tratamientos, que se proporcionaría a los pacientes cuando acudiesen a la consulta, o para que ellos mismos puedan consultarlo a través de Internet.

### 1.6.3. Ampliación de horarios del recurso de fototerapia

**PROPUESTA:** sería recomendable la ampliación de la cobertura horaria de las salas de fototerapia de los centros sanitarios durante la mañana y la tarde gracias a la cobertura mediante enfermeras.



#### 1.6.4. Atención dermatológica de Urgencia

**PROPUESTA 1:** para la atención a personas con psoriasis, cuando su situación les obliga a acudir a Urgencias, éstos deben contar con protocolos estandarizados de actuación ante situaciones críticas en pacientes con psoriasis, que les permita mejorar su estado y que faciliten su bienestar hasta que puedan ser vistos por los especialistas en Dermatología.

**PROPUESTA 2:** en función del centro, se puede valorar llevar a cabo un incremento de las horas de asistencia dermatológica específica en el servicio de Urgencias, creando un protocolo intrahospitalario de atención de urgencia a las personas con psoriasis. En él participaría personal de Dermatología y enfermeras.

### 1.7. Complementos de ayuda en el proceso asistencial

Junto a la falta de absorción o la falta de respuesta, uno de los principales motivos por los que los tratamientos de la psoriasis no son efectivos es la falta de adherencia a los mismos<sup>73</sup>. Además, los pacientes tienden a indicar unos niveles de adherencia mucho mayores que los observados mediante mediciones objetivas<sup>74,75</sup>, por lo que se recomienda el uso de técnicas de monitorización electrónica<sup>76</sup>.

Un estudio probó los efectos del registro semanal del estado de la psoriasis por parte de las personas que la padecían en una página web durante un año. Se comprobó que esta medida mejoraba el cumplimiento del tratamiento<sup>77</sup>. Actualmente se ha desarrollado un nuevo campo de intervenciones “eHealth” para la mejora de la adherencia al tratamiento en la psoriasis, mediante el uso de teléfonos inteligentes (*smartphones*) con aplicaciones diseñadas para tal efecto<sup>78</sup>.

#### 1.7.1. Desarrollo de tecnologías de la información y comunicación como herramientas de apoyo a la gestión de la psoriasis

**PROPUESTA:** para poder monitorizar a las personas con psoriasis de forma continua, se recomienda el empleo de tecnologías de la información y comunicación (TIC), como aplicaciones móviles validadas en cuanto a su efectividad y seguridad.



## 2. Fomento de la corresponsabilidad del paciente en su tratamiento y el apoyo entre pacientes: paciente experto, asociaciones de pacientes

Para poder desarrollar estrategias que realmente mejoren la asistencia sanitaria que reciben las personas con psoriasis, es importante incorporar la experiencia de éstas en todos los ámbitos de la toma de decisiones. Las decisiones que pueden afectar de forma directa a la vida de las personas con psoriasis son tomadas en todos los niveles asistenciales. Por lo tanto, las personas con psoriasis y las asociaciones de pacientes han de estar representadas en cada uno de estos niveles:

- A nivel de mesogestión, la integración de comisiones de pacientes que interactúen con los órganos directivos de un hospital beneficiaría mucho en la vida diaria de las personas con psoriasis que son tratadas en ese hospital.
- A nivel de microgestión, su intervención en la elaboración de procesos de gestión de la salud generaría unos procesos que podrían beneficiar de forma específica a las personas con psoriasis.
- A nivel de las asociaciones de pacientes, la educación sanitaria es un aspecto importante del tratamiento de la psoriasis. La formación de personas con psoriasis “expertas” permite crear una herramienta importante a la hora de dar soporte a otras personas que puedan requerir de educación, información o soporte psicológico.

### 2.1. Acceso de las personas con psoriasis a la información sobre sus derechos laborales, sociales, de participación, etc.

**PROPUESTA:** es muy importante que las personas con psoriasis conozcan sus derechos laborales, sociales y sanitarios, como el acceso a la innovación y a la equidad, para evitar ser excluidas de su entorno. Para ello, se recomienda llevar a cabo sesiones formativas de forma continuada, con presencia activa de las Unidades de Trabajo Social, a todos aquellos profesionales sanitarios implicados en el proceso asistencial de la psoriasis, bien en los propios centros sanitarios, en las sedes sociales de las asociaciones de pacientes o vía *online*. El objetivo de estas sesiones es sensibilizarles de las situaciones a las que debe hacer frente la persona que padece la enfermedad en su vida diaria y facilitar el acceso a las unidades de trabajo social sanitario.



## 2.2. Fomento de la adhesión de las personas con psoriasis a asociaciones de pacientes

**PROPUESTA:** además de la información que le ofrecen los profesionales sanitarios, para que las personas estén constantemente informadas sobre su enfermedad, sus tratamientos, y los posibles avances que surjan, es conveniente que se mantengan en contacto con asociaciones de pacientes. Por este motivo, se recomienda llevar a cabo sesiones formativas de manera continuada a estos sujetos, tanto en los centros sanitarios como en las sedes de las asociaciones de pacientes. El objetivo de ellas es informar a las personas con psoriasis del valor positivo de estas asociaciones y de la posibilidad de colaborar con ellas para adquirir una buena formación sobre la enfermedad. Las sesiones deberían ser impartidas por todos los profesionales implicados en el proceso asistencial de las personas con psoriasis, por pacientes expertos e incluso por las mismas asociaciones de pacientes.

## 3. Lucha contra el estigma y la discriminación de las personas con psoriasis

Una de las principales causas de los problemas psicosociales en las personas con psoriasis es la estigmatización causada por su entorno social (por ejemplo, las relaciones personales y en el lugar de trabajo), lo que conduce a situaciones de estrés que generan baja autoestima y a una imagen corporal negativa, al retraimiento social o al desempleo<sup>60,61,79-81</sup>.

El desconocimiento general de las personas sin psoriasis sobre la enfermedad y las suposiciones erróneas que tienen las personas con psoriasis acerca de las actitudes de los no afectados, pueden reducirse por medio de encuentros entre ambos grupos, así como entre pacientes y personal sanitario, con lo que se reduce la estigmatización del público y la autoestima<sup>82</sup>.

### 3.1. Desarrollo de campañas de concienciación sobre la psoriasis

**PROPUESTA:** para luchar contra el estigma y la discriminación de las personas con psoriasis es necesario llevar a cabo campañas de concienciación de forma continua que vayan dirigidas preferentemente a la población general, y no sólo al personal sanitario. Para ello, han de colaborar tanto los medios de comunicación, asociaciones de pacientes, sociedades científicas y todos los profesionales implicados en las unidades interdisciplinarias. Los medios más adecuados para su difusión son a través de Internet y las redes sociales, así como de exposiciones y actividades en los centros sanitarios.



### 3.2. Fomento del desarrollo de la autoestima de la persona con psoriasis

**PROPUESTA:** una de las principales dificultades con las que se enfrentan las personas con psoriasis, a parte de la propia enfermedad en sí, es la baja autoestima. Para hacer frente a ello es necesario la realización de talleres de autoestima, mediante dinámicas grupales dirigidas por psicólogos y parte del equipo multidisciplinar.

### 3.3. Recursos para la gestión emocional

**PROPUESTA:** además de ayudarles con su autoestima, es necesario realizar talleres de formación que ayuden a las personas con psoriasis a abordar sus emociones, a gestionar su estrés y a afrontar el hecho de padecer una enfermedad crónica. Estos talleres deberían realizarse cuando la persona con psoriasis lo requiriera, y deberían estar auspiciados por especialistas en Psicología, enfermeras y asociaciones de pacientes. Su desarrollo puede ser *online*, en los centros de salud o en las sedes de las asociaciones de pacientes.

## 4. Propuestas de acciones humanizadoras en otros ámbitos de interés

La humanización del proceso asistencial que viven las personas con psoriasis puede ser fomentada desde el ámbito puramente clínico, con acciones conducidas por el personal sociosanitario. Sin embargo, también se pueden desarrollar acciones desde otros ámbitos, como desde la educación reglada o desde niveles superiores del ministerio de Sanidad. Las propuestas de este tipo de acciones no fueron desarrolladas en profundidad, al no depender del personal sociosanitario.

- Adquisición de competencias humanísticas en el itinerario formativo de los profesionales.
- Acceso de los pacientes a las actividades de autoayuda.
- Como parte del tratamiento de las personas con psoriasis, creación de grupos de ayuda mutua donde puedan intercambiar sus experiencias.
- Impulso en el desarrollo de asociaciones de pacientes y su comunicación con sociedades científicas.





## FASE 4

### La experiencia de la persona con psoriasis







# La experiencia de la persona con psoriasis

## LA VISIÓN DE LA PERSONA CON PSORIASIS

Actualmente, al hablar de ciertas enfermedades crónicas como la psoriasis, lo más habitual es que el foco de atención se centre en gran medida en el tratamiento farmacológico o en las necesidades del paciente, pero desde un punto de vista meramente clínico.

Durante todo el proceso asistencial por el que viaja el paciente, **la atención se centra en la enfermedad** y en cómo combatirla. Actuando de esta forma, se pone a la enfermedad en el centro y se desplaza, de manera involuntaria, a otros aspectos de la vida cotidiana de los pacientes y de su entorno familiar, y que no son estrictamente clínicos, como la calidad de vida y los aspectos psicosociales.

Si queremos disponer de un sistema sanitario humano, éste tiene que ser capaz de dar respuesta a las necesidades afectivas y emocionales de los pacientes, y no sólo a las físicas. Para poder detectar estas necesidades, es necesario **incluir la experiencia del paciente** en el proceso asistencial.

En los últimos años, la inclusión de la perspectiva del paciente y su participación en el diseño de procesos o servicios de todo tipo se está extendiendo a nivel internacional, y muchos países están incorporando la visión del paciente en sus organizaciones, identificándolo como un elemento clave para la gestión del cambio asociada a la transformación del sistema y con multitud de beneficios tanto para el paciente como para los profesionales y el propio sistema<sup>83</sup>.

Por ello, en este proyecto las **aportaciones de las personas con psoriasis**: necesidades, retos, soluciones, etc. han sido **esenciales y necesarias** para la consecución de los objetivos del mismo. De esta manera, hemos trabajado con ellas para recoger su visión, perspectiva y experiencias.

## Inclusión del paciente en el proceso asistencial

### *Medición de los resultados percibidos por pacientes: PRO, PROM y PREM*

Para conocer el estado real de los pacientes, qué es lo que necesitan y lo que esperan del profesional sanitario o del sistema se utilizan los llamados “Resultados Percibidos por Pacientes” (**PRO**, del inglés *Patient Reported Outcomes*), que son cualquier medida del estado de salud del paciente que venga directamente de él, sin interpretación del clínico<sup>84</sup>. Las herramientas utilizadas para medir los PRO son los Patient Reported Outcome Measures (PROM), que suelen ser cuestionarios de calidad de vida de los pacientes<sup>85</sup>, o algunas encuestas que se centran en los síntomas y la repercusión de la enfermedad en sus esferas social, laboral, sexual, mental, etc.

Por otro lado, también se puede analizar la experiencia de los pacientes en todo el continuo del proceso asistencial. Para ello, se utilizan los llamados *Patient Reported Experience Measures* (**PREM**). Se podría decir que los PROM nos reportan información más relacionada con el objetivo del tratamiento o intervención, mientras que los PREM nos informan más sobre el proceso de ese tratamiento o intervención, según la experiencia del paciente<sup>86</sup>.

### *Resultados en salud: el paciente en el centro*

En cualquier empresa es importante **situar al usuario en el centro de las decisiones**, no sólo para valorar su satisfacción, sino también para valorar sus expectativas, experiencias y opinión a lo largo de su relación con la empresa. En este sentido, si consideramos al sistema sociosanitario como una empresa, a la hora de organizar las actividades asistenciales debe tener en cuenta la experiencia vivida por su usuario, la persona con necesidad de tener asistencia sanitaria, siendo dicha experiencia vivida un indicador relevante para medir la calidad asistencial, y que va a afectar de forma directa a los resultados en salud<sup>87</sup>.

### *Identificación de la “experiencia del paciente”*

Para la mejora de un proceso asistencial, la inclusión de la experiencia de la persona que lo vive es clave. En este sentido, las aportaciones de las personas con una enfermedad nos ayudan a identificar los retos que se encuentran durante su experiencia por los distintos niveles del sistema sanitario y las soluciones que ellos mismos plantean para dichos retos. Por tanto, la integración de la “experiencia del paciente” tiene 2 etapas:

- En la primera etapa, se analizan **los retos** que se encuentran los pacientes a lo largo del proceso asistencial.
- En la segunda etapa se utilizan los retos encontrados en la primera etapa como base para buscar **las soluciones** que los pacientes consideran necesarias.

## LA EXPERIENCIA DE LA PERSONA CON PSORIASIS

Como ya hemos visto, la humanización del proceso asistencial de las personas con psoriasis requiere la inclusión de la experiencia de estas personas a lo largo de este proceso. La visión de la persona con psoriasis es importante porque nos permite identificar los puntos de interacción con el sistema sanitario que marcan su vivencia en las diferentes fases del proceso asistencial. Así, podremos saber qué hechos objetivos vive esta persona, con sus percepciones subjetivas y sus emociones. Todo ello servirá para conocer **qué necesidades requieren ser cubiertas**.

Para la identificación de la “Experiencia del paciente” hemos utilizado 2 metodologías complementarias. Por un lado, usamos una adaptación del denominado “*Customer Journey Map*” a la particularidad de personas con psoriasis, que consistió en **2 reuniones presenciales** con personas con psoriasis, en las que trabajamos con ellas los retos y las soluciones. Por otro lado, realizamos una **encuesta online** para personas con psoriasis.

## METODOLOGÍA

### Reunión 1. Retos

En esta primera reunión, analizamos junto con personas con psoriasis **los retos** que se encuentran ellas a lo largo del proceso asistencial.

Gracias a la colaboración de Acción Psoriasis, se pudo contar con un grupo heterogéneo de 8 personas con psoriasis para poder trabajar con ellos en un taller presencial. Este grupo contó con personas con psoriasis, personas que además de psoriasis tenían artritis psoriásica, e incluso tutores legales de una persona con psoriasis en edad pediátrica.

Este taller presencial se desarrolló de la siguiente manera:

- **Identificación de persona con psoriasis “tipo”**: debido a las diferentes vivencias que ha podido tener cada persona con psoriasis en su experiencia personal, se planteó **la identificación de una persona con psoriasis “tipo”** consensuada por el grupo, que sería la figura sobre la



que se proyectarían todas las experiencias de los participantes en relación a sus procesos asistenciales. En este caso, se identificó una mujer de 35 años, profesional de la peluquería, diagnosticada de psoriasis moderada-grave, que acude a su primera visita a la consulta de Dermatología en el entorno de la consulta del especialista.

- Basándonos en la experiencia de la persona con psoriasis “tipo”, se identificaron los **puntos clave más importantes** por los que pasa dentro del proceso asistencial para tener un recorrido consensuado.
- Posteriormente, los asistentes identificaron **acciones, pensamientos, emociones y personas** relacionadas con cada etapa del proceso.
- Con toda esta información, valoraron los puntos de interacción más positivos y más negativos, para poder así identificar dónde se encuentran las **necesidades menos cubiertas**.

## Reunión 2. Soluciones

En la segunda reunión utilizamos los retos encontrados en la primera etapa como base para buscar **las soluciones** que las personas con psoriasis consideran necesarias.

Para la realización del segundo taller presencial “Experiencia del paciente: soluciones” pudimos contar, gracias a la colaboración de Acción Psoriasis, con 4 personas con psoriasis, 2 de las cuales ya habían asistido al primer taller.

Partiendo de los resultados del primer taller, en el que quedaron identificados **los puntos clave más importantes del proceso asistencial** de la persona con psoriasis, y los retos que se encuentran en cada uno de ellos, se trabajó en este segundo taller con los asistentes **las soluciones que ellos consideran necesarias** para cubrir las necesidades que tienen.

Para ello, se les pidió **identificar acciones que consideraban que mejorarían su percepción de cada una de las fases vividas** en el proceso. Las soluciones planteadas pueden ser **acciones específicas** para una fase en concreto, o acciones transversales que servirían para mejorar el proceso asistencial y, por tanto, su experiencia, en su conjunto.

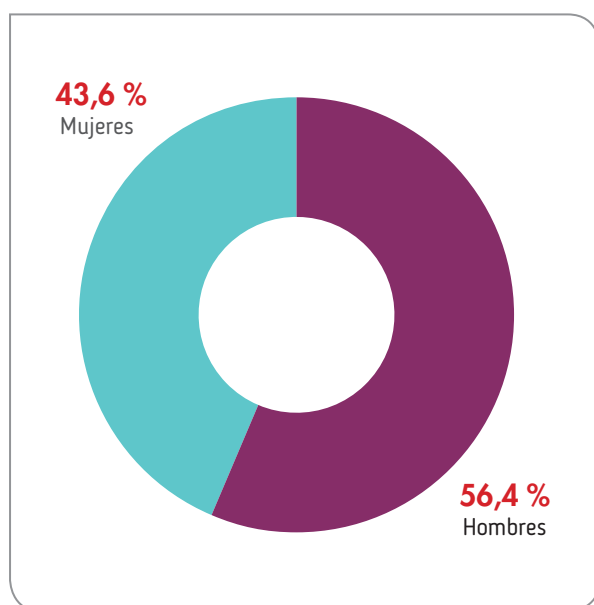
## Encuesta online

Con la colaboración de Acción Psoriasis, distribuimos una encuesta *online* y anónima entre personas con psoriasis, con el objetivo de complementar la información obtenida de las dos reuniones presenciales, obteniendo de esta forma unos resultados basados en la experiencia de un mayor número de personas a nivel nacional. En esta encuesta se profundizó en los aspectos tratados en las 2 reuniones anteriormente descritas.

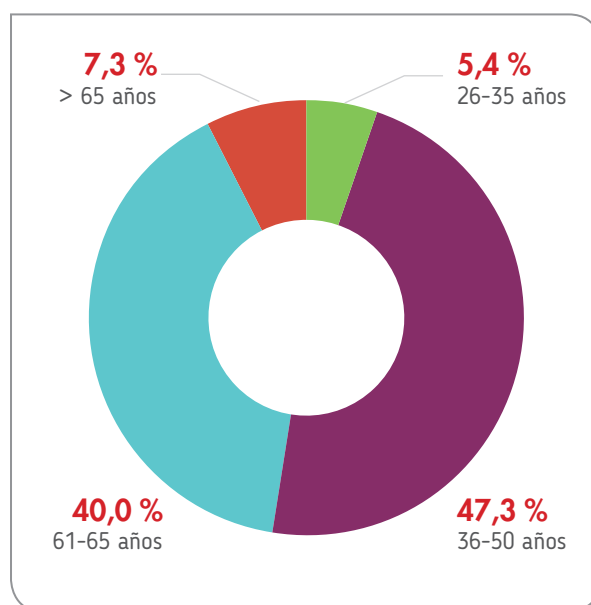


La encuesta fue realizada por 55 personas con psoriasis, con un 56,4 % de hombres y un 43,6 % de mujeres (**gráfico 3**). De estas 55 personas, 3 (un 5,4 %) tenían entre 26 y 35 años de edad, 26 (un 47,3 %) entre 36 y 50, 22 (un 40 %) entre 51 y 65, y 4 (un 7,3 %) eran personas mayores de 65 años (**gráfico 4**).

**Gráfico 3. GÉNERO DE LOS PARTICIPANTES EN LA ENCUESTA**



**Gráfico 4. EDAD DE LOS PARTICIPANTES EN LA ENCUESTA**

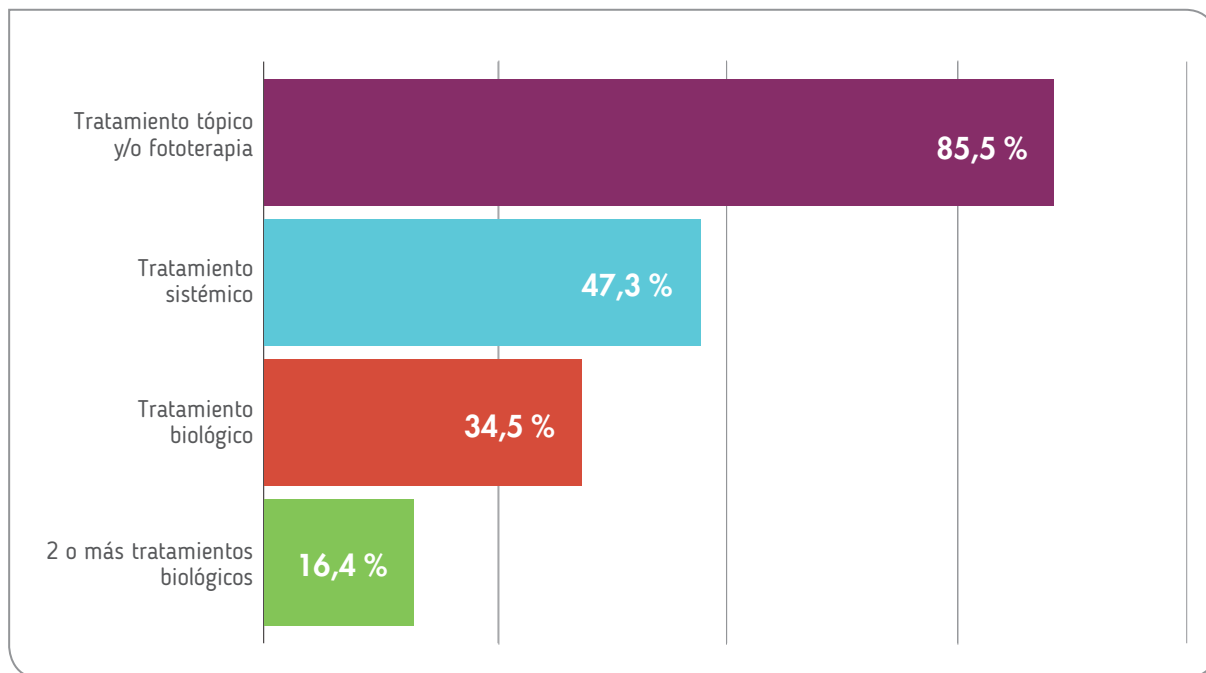


De las personas con psoriasis que contestaron, 47 (un 85,5 %) habían recibido tratamiento tópico y/o fototerapia, 26 personas (un 47,3 %) habían recibido tratamiento sistémico, 19 (un 34,5 %) habían recibido un tratamiento biológico, y 9 (un 16,4 %) habían recibido 2 o más tratamientos biológicos debido al fracaso del anterior/anteriores (**gráfico 5**).

Desde que estas personas fueron diagnosticadas con psoriasis, un 36,4 % de ellas habían tenido la necesidad de acudir al servicio de farmacia hospitalaria a recoger la medicación, y un 20 % habían acudido en alguna ocasión a Urgencias por algún motivo relacionado con la psoriasis.

En la encuesta también se preguntaba acerca de la idoneidad de recibir mayor información y formación sobre la psoriasis y sus tratamientos, con un 92,7 % de personas con psoriasis que sí lo consideraban necesario. Además, un 72,7 % consideraron necesario poder recibir asistencia psicológica durante todo el curso de la enfermedad.



**Gráfico 5. TRATAMIENTOS RECIBIDOS POR LOS PARTICIPANTES EN LA ENCUESTA**

## RESULTADOS

Una vez realizadas las reuniones presenciales y la encuesta *online*, analizamos e integramos las aportaciones de todos los participantes, para así poder obtener una “experiencia del paciente” completa.

### Etapa 1. Experiencia de la persona con psoriasis: retos

La Etapa 1 comprende los resultados obtenidos en la Reunión 1 más las preguntas de la encuesta concernientes a los retos encontrados. La integración de las opiniones de las personas con psoriasis en relación a las necesidades menos cubiertas que se encuentran durante el proceso asistencial se resume en los resultados expuestos a continuación (**figura 1**), en los que estas necesidades pueden ser representadas como retos específicos para una fase en concreto, o retos transversales que aparecen en todo el proceso asistencial en su conjunto.

# EXPERIENCIA DE LA PERSONA CON PSORIASIS • RETOS

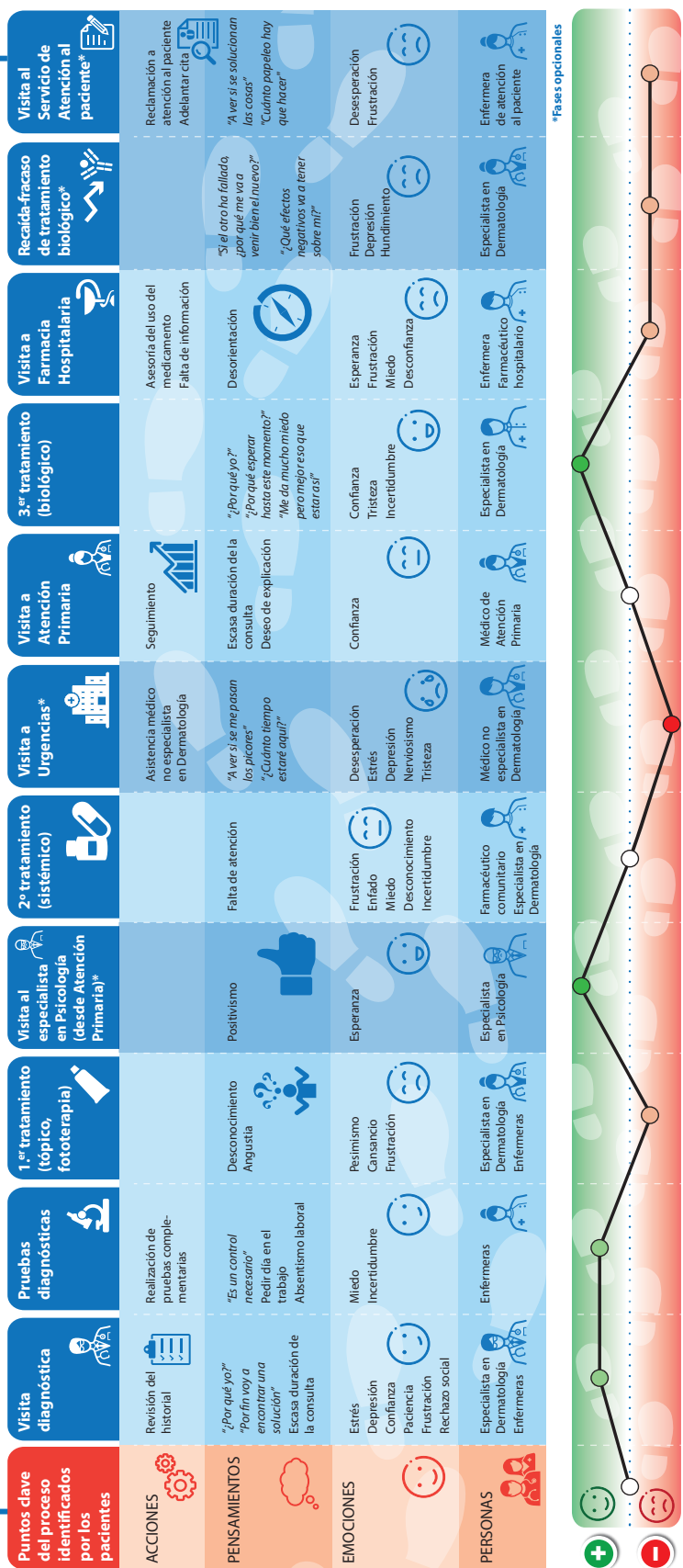


Figura 1. Resultado de la Etapa 1 "Experiencia de la persona con psoriasis: retos"



### *Retos específicos*

- **Fase de visita diagnóstica:**
  - **Escasez de tiempo:** los participantes indicaron que en ocasiones la falta de tiempo en consulta no les permite aportar toda la información que ellos creen necesaria para un mejor diagnóstico.
  - **Demoras en la derivación:** los participantes reclamaron que la derivación al especialista se produjera en menor tiempo.
- **Fase de 1º tratamiento (tópico, fototerapia):**
  - **Dificultad de asistencia:** en ocasiones el horario limitado de las salas de fototerapia les interfiere con el horario laboral, por lo que las ausencias laborales les dificultan el mantenimiento de su puesto de trabajo.
- **Fase de visita al especialista en Psicología:**
  - **Asistencia insuficiente:** los participantes indicaron que no ven suficientemente cubiertas sus necesidades emocionales.
- **Fase de visita a Urgencias:**
  - **Asistencia no especializada:** la falta de especialistas en Dermatología en los servicios de Urgencias genera a las personas con psoriasis descontento por ser tratados por una persona que no es especialista.
- **Fase de visita a Atención Primaria:**
  - **Trato distante:** los participantes indicaron que, en ocasiones, los profesionales de Atención Primaria no les reciben con un trato adecuado.
- **Fase de visita a Farmacia Hospitalaria:**
  - **Dificultad de asistencia:** como en el caso anterior del recurso de fototerapia, en ocasiones el horario limitado de la farmacia del hospital les afecta laboralmente.

### *Retos transversales*

- **Falta de tiempo:** los participantes indicaron la necesidad de mayores frecuencias de consulta y mayor tiempo por consulta.
- **Falta de información:** relacionado con el anterior punto, las personas con psoriasis reclaman más información sobre la psoriasis, los diferentes tipos de medicación, el seguimiento del tratamiento, efectos secundarios, estilos de vida saludables, etc.

- **Poca personalización del tratamiento:** las personas con psoriasis exponen que en ocasiones sienten que el tratamiento que les dan es genérico y que no tienen en cuenta sus particularidades para ofrecerles un tratamiento más personalizado.
- **Ausencia de identificación de los profesionales sanitarios con los que interactúan:** los asistentes indicaron la dificultad que tienen en ocasiones en las instalaciones hospitalarias para saber con qué perfil están interactuando (médico, enfermera, celador, etc.). Esto les genera cierta preocupación al no saber a quién acudir con sus dudas.
- **Eliminación del estigma y la discriminación:** las personas con psoriasis sienten que las situaciones donde se produce cierta discriminación debido al estigma que pesa sobre su enfermedad les genera ansiedad y dificultad para enfrentarse a ellas.

## Etapa 2. Experiencia de la persona con psoriasis: soluciones

En la Etapa 2, constituida por la segunda reunión y la parte correspondiente de la encuesta, las personas con psoriasis aportaron **las soluciones** que ellas consideraban necesarias para los retos encontrados. Dichas soluciones se reflejan en **acciones específicas** para una fase en concreto, o en **acciones transversales** que servirían para mejorar el proceso asistencial y, por tanto, su experiencia, en su conjunto. Los resultados de la Etapa 2 se resumen en la **figura 2**.

### Soluciones específicas

- **Fase de visita diagnóstica:**
  - **Aumento del tiempo de consulta.**
  - **Profundización en la anamnesis:** los participantes indicaron que un aumento en el tiempo de consulta ayudaría a una mejor identificación de síntomas relacionados con su patología como: prurito, sangrado, dolor en las articulaciones, etc., permitiendo una mejor comunicación con el profesional sanitario. Asimismo, consultas con mayor periodicidad les permitirían comunicar síntomas que, en el caso de no acudir en meses, posteriormente olvidan describir.
  - **Fluidez en la derivación:** en el caso de sospecha diagnóstica en Atención Primaria, los participantes solicitaban una derivación rápida al especialista en Dermatología, con una pronta citación.
- **Fase de primer tratamiento (tópico, fototerapia):**
  - **Mejora de la adherencia (tópico):** las personas con psoriasis consideran necesaria una explicación detallada de la importancia de la adherencia al tratamiento, sin connotaciones negativas que hagan al paciente sentirse culpable si no cumple el tratamiento.
  - **Ampliación de horarios del recurso de fototerapia:** los participantes indicaron la posibilidad de aumentar el horario vespertino para no interferir con el horario laboral y un aumento en la disponibilidad de gafas de protección y de aparatos de fototerapia.



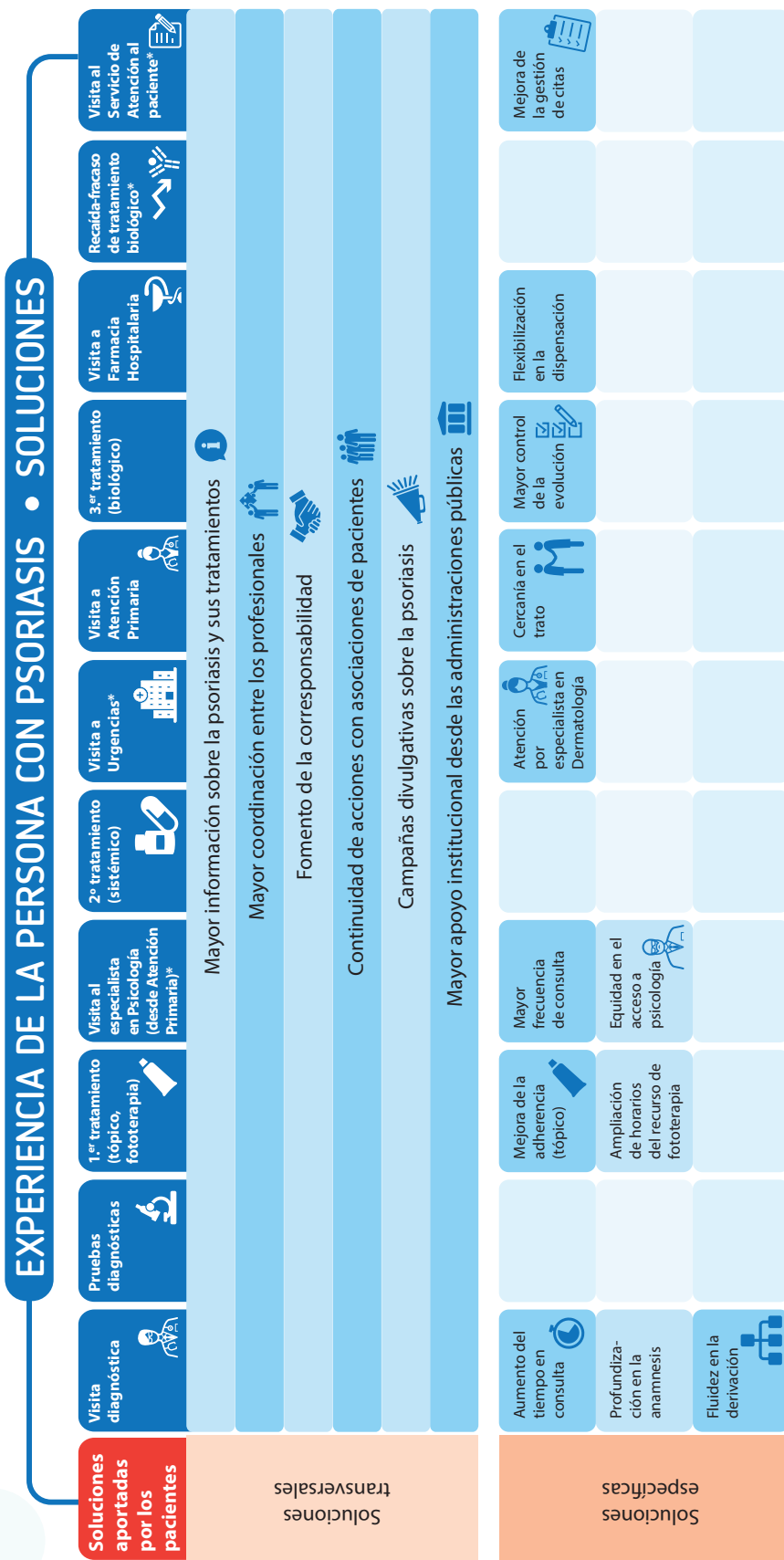


Figura 2. Resultado de la Etapa 2. “Experiencia de la persona con psoriasis: soluciones”

- **Fase de visita al especialista en Psicología:**
  - **Mayor frecuencia de consulta:** los participantes indicaron en varias ocasiones los beneficios percibidos al seguir un tratamiento psicológico.
  - **Equidad en el acceso a Psicología:** consideran necesaria una mayor disponibilidad de especialistas en Psicología en la atención a las personas con psoriasis.
- **Fase de visita a Urgencias:**
  - **Atención por especialista en Dermatología:** las personas con psoriasis son conscientes de la dificultad de que exista de forma continua un especialista en Dermatología de guardia en todos los servicios de Urgencias. Por ello, plantearon la posibilidad de designar especialistas en Dermatología de guardia por áreas sanitarias, que puedan asistir a distancia a los pacientes dermatológicos que acuden a Urgencias usando las nuevas tecnologías (vía telefónica, videollamada).
- **Fase de visita a Atención Primaria:**
  - **Cercanía en el trato:** los participantes manifestaron la mejoría de su percepción de la consulta con un trato cercano y de confianza con el médico de Atención Primaria.
- **Fase de tercer tratamiento (biológico):**
  - **Mayor control de la evolución de la enfermedad:** la complejidad de los tratamientos biológicos, con los diferentes mecanismos de acción y sus efectos a nivel sistémico, genera en las personas con psoriasis una necesidad de un mayor control de la evolución de la enfermedad y del estado psíquico del paciente en esta fase. Por ello, solicitan aumentar el tiempo y la frecuencia de las consultas en esta fase para poder controlar mejor estos aspectos.
- **Fase de visita a Farmacia Hospitalaria:**
  - **Flexibilización en la dispensación:** para mejorar la recepción de la medicación, los participantes consideran necesaria una flexibilización en el horario de farmacia hospitalaria.
- **Fase de visita al Servicio de Atención al Paciente:**
  - **Mejora de la gestión de citas.**

## **Soluciones transversales**

- **Mayor información sobre la psoriasis y sus tratamientos:** información más clara y explicada (con soporte escrito, materiales gráficos) sobre la enfermedad y los diferentes tratamientos, efectos secundarios, instrucciones de manejo y aplicación de tratamiento tópico, ventajas e



inconvenientes del tratamiento sistémico, mecanismos de acción de los tratamientos biológicos, etc., junto con el deseo de tener más tiempo de consulta con su médico de Atención Primaria o con el especialista; este punto es en el que más incidieron los participantes como necesario para mejorar la percepción del proceso por el que pasan.

- **Mayor coordinación entre los profesionales:** las personas con psoriasis consideran que una mejoría en la coordinación de los profesionales sanitarios que los atienden redundaría en una mejor y más rápida atención recibida.
- **Fomento de la educación en salud y de la corresponsabilidad:** los participantes expresan su deseo de acceder a una orientación sobre herramientas para gestionar las emociones, webs o libros donde encontrar información veraz sobre la psoriasis, sus tratamientos y cómo enfrentarse a ello.
- **Continuidad de acciones con asociaciones de pacientes:** solicitaron la continuidad en las acciones relacionadas con la aportación de información veraz, y en el establecimiento de grupos de apoyo donde compartir experiencias y tener una conexión con otras personas que están viviendo lo mismo que ellos.
- **Campañas divulgativas sobre la psoriasis:** las personas con psoriasis consideraron que las campañas divulgativas en medios de comunicación, en especial en TV, ayudarían a reducir el estigma y la discriminación al aumentar el conocimiento de la población general sobre la enfermedad.
- **Mayor apoyo institucional desde las administraciones públicas:** los participantes manifestaron cómo en los últimos años veían reducirse el número de eventos organizados por las administraciones públicas para su colectivo, así como la asistencia a ellos de personalidades políticas y sociales que darían mayor visibilidad a estos eventos.







# CONCLUSIONES

---

En este proyecto se ha realizado una revisión de la situación actual de la humanización en psoriasis en España, tanto desde el punto de vista del sistema público, como desde las iniciativas llevadas a cabo por asociaciones de pacientes y el sector privado. Esta revisión fue realizada por un comité científico formado por miembros de diferentes colectivos que están en contacto con la psoriasis, como especialistas en Dermatología, Psicología, enfermeras, médicos de familia, personal de Trabajo Social, Farmacia Hospitalaria, asociaciones de pacientes, pacientes expertos, etc. En este análisis se utilizaron metodologías colaborativas, mediante las que los expertos identificaron puntos clave que forman parte del mapa de necesidades de la atención humanizada a la persona con psoriasis.

Usando diversas metodologías de “Design Thinking”, todos los expertos aportaron propuestas para mejorar la atención a personas con psoriasis, para ser posteriormente debatidas, desarrolladas y priorizadas, obteniendo 4 áreas de mejora con diversas acciones específicas viables y realistas dentro del contexto asistencial actual en el sistema sanitario nacional.

Por otro lado, las personas con psoriasis dieron su punto de vista y elaboraron sus propias soluciones a los retos que ellos mismos identifican en el proceso asistencial.

Estas soluciones se integraron en la medida de lo posible con las propuestas priorizadas, y el conjunto de ideas nos permite tener una visión global de las soluciones humanizadoras construidas y recogidas en este documento, de donde se extraen las siguientes **conclusiones**:

1

Es necesaria la **creación de unidades interdisciplinarias** de psoriasis integradas por especialistas en Dermatología, Reumatología, Psicología, Farmacia, enfermeras, Nutrición, Endocrinología, Trabajo Social, etc., incluyendo la figura del paciente experto.

2

Se requiere una mayor **formación sobre la psoriasis, su diagnóstico y sus tratamientos** para cubrir las necesidades tanto de los profesionales sanitarios, como de las personas que la padecen y su entorno.

3

La **detección precoz de comorbilidades** ayuda a adaptar el tratamiento y con ello mejorar el abordaje de los síntomas y disminuir las complicaciones asociadas.

4

Los pacientes deberían tener **acceso a asistencia psicológica y valoración social** en cualquier momento que lo soliciten/precisen

5

Una implantación más homogénea de **programas de alerta de falta de adherencia terapéutica** contribuirían a una mejora en la adherencia.

6

El **acceso a información rigurosa y con lenguaje cercano** debe ser fácil y rápido para las personas con psoriasis. Para ello, han de desarrollarse nuevas vías de comunicación mediante materiales divulgativos, mayor soporte desde las instituciones y las asociaciones de pacientes y formación a personas y familiares con psoriasis.

7

El **empoderamiento del paciente y su entorno** con la enfermedad beneficiaría su autoestima, aumentaría la adherencia a los tratamientos, y mejoraría la adopción de estilos de vida saludables.

8

Contar con **enfermeras en cuidados dermatológicos de la persona con psoriasis** mejoraría su atención integral.

9

Es necesario destacar la importancia de la **toma de decisiones compartida**, en la que el proceso de elección del tratamiento se realiza de una forma deliberativa conjuntamente con el paciente, tras una completa información a éste sobre los beneficios y riesgos de las opciones terapéuticas.

10

Una mayor colaboración del sistema sanitario con las **asociaciones de pacientes** sería de gran ayuda como complemento fundamental de apoyo y formación a las personas con psoriasis.







# BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Global Report on Psoriasis. Ginebra; 2016.
2. Mrowietz U, Steinz K, Gerdes S. Psoriasis: to treat or to manage? *Exp Dermatol*. 2014 Oct;23(10):705-9.
3. de la Cueva P, Ribera M, Alfonso S. Resultados Encuesta IMPAS. Encuesta Impacto Psoriasis y Comorbilidades Asociadas. III Congreso de Psoriasis, 19-20 enero 2018, Madrid.
4. Ferrándiz C, Bordas X, García-Patos V, Puig S, Pujol R, Smandía A. Prevalence of psoriasis in Spain (Epiderma Project: phase I). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2001;15(1):20-3.
5. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. *Actas Dermosifiliogr*. 2014;105(5):504-9.
6. The Economist Intelligence Unit Limited. Encouraging policy action to address the psoriasis challenge. 2017.
7. Análisis del impacto físico, emocional y sociosanitario de la psoriasis. 2015 [citado el 28 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/psoriasis\\_en\\_accion\\_2015\\_informe\\_m](https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/psoriasis_en_accion_2015_informe_m)
8. González A, Ivanova Y, Jiménez M, Merino M, Hidalgo A, Alfonso S, et al. Retorno Social de la Inversión de un abordaje ideal de la psoriasis. Informe de resultados. Madrid; 2016.
9. Jeon C, Sekhon S, Nakamura M, Wu JJ, Koo J. Psoriasis and Depression: A Comprehensive Review for Clinicians. *J Psoriasis Psoriatic Arthritis*. 2017;2(3):47-56.
10. Tohid H, Aleem D, Jackson C. Major Depression and Psoriasis: A Psychodermatological Phenomenon. *Skin Pharmacol Physiol*. 2016;29(4):220-30.
11. Dalgard FJ, Gieler U, Tomas-Aragones L, Lien L, Poot F, Jemec GBE, et al. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological outpatients in 13 European countries. *J Invest Dermatol*. 2015;135(4):984-91.
12. Pujol RM, Puig L, Daudén E, Sánchez-Carazo JL, Toribio J, Vanaclocha F, et al. Autoevaluación de salud mental en pacientes con psoriasis moderada a grave: un estudio multicéntrico observacional de 1.164 pacientes en España (el estudio VACAP). *Actas Dermosifiliogr*. 2013;104(10):897-903.
13. Madrid Álvarez MB, Carretero Hernández G, González Quesada A, González Martín JM. Medición del impacto psicológico en pacientes con psoriasis en tratamiento sistémico. *Actas Dermosifiliogr*. 2018;109(8):733-40.
14. Zill JM, Christalle E, Tillenburg N, Mrowietz U, Augustin M, Härter M, et al. Effects of psychosocial interventions on patient-reported outcomes in patients with psoriasis: A systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol*. 2018 Oct 6; doi: 10.1111/bjd.17272
15. Devlin NJ, Parkin D, Browne J. Patient-reported outcome measures in the NHS: new methods for analysing and reporting EQ-5D data. *Health Econ*. 2010;19(8):886-905.
16. Burgos-Pol R, Martínez-Sesmero JM, Ventura-Cerdá JM, Elías I, Caloto MT, Casado MÁ. Coste de la psoriasis y artritis psoriásica en cinco países de Europa: una revisión sistemática. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(7):577-90.
17. Puig L, Carrascosa JM, Carretero G, de la Cueva P, Lafuente-Urrez RF, Belinchón I, et al. Directrices españolas basadas en la evidencia para el tratamiento de la psoriasis con agentes biológicos, 2013. I. Consideraciones de eficacia y selección del tratamiento. *Actas Dermosifiliogr*. 2013;104(8):694-709.
18. Carrascosa JM, Belinchón I, de-la-Cueva P, Izu R, Luelmo J, Ruiz-Villaverde R. Recomendaciones de expertos para el tratamiento de la psoriasis en situaciones especiales. *Actas Dermosifiliogr*. 2015;106(4):292-309.
19. Carrascosa JM, Galán M, de Lucas R, Pérez-Ferriols A, Ribera M, Yanguas I. Recomendaciones

- de expertos para el tratamiento de la psoriasis en situaciones especiales (II). *Actas Dermosifiliogr.* 2016;107(9):712-29.
20. Sociedad Española de Reumatología. Espoguía (Guía de Práctica Clínica para el Tratamiento de la Espondiloartritis Axial y la Artritis Psoriásica). Actualización. Madrid, 2017. Disponible en: [https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/ESPOGUIA-actualización-2017\\_DEF\\_web.pdf](https://www.ser.es/wp-content/uploads/2016/03/ESPOGUIA-actualización-2017_DEF_web.pdf)
  21. Fernández Sueiro JL, Juanola Roura X, Cañete Crespillo J de D, Torre Alonso JC, García de Vicuña R, Queiro Silva R, et al. Documento SER de consenso sobre el uso de terapias biológicas en la artritis psoriásica. *Reumatol Clínica.* 2011;7(3):179-88.
  22. Biobadaderm - Registro español de tratamientos sistémicos en psoriasis. 2018 [Citado el 30 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://biobadaderm.fundacionpielsana.es/default.aspx>
  23. 39. Documento BOE-A-2007-16893. ORDEN SCO/2754/2007, de 4 de septiembre, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Dermatología Médico-Quirúrgica y Venereología. 2007 [Citado el 26 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://www.boe.es/diario\\_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-16893](https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2007-16893)
  24. Pérez, Berber P, González López-Valcárcel B, Suárez Vega R. Oferta y necesidad de especialistas médicos en España (2010-2025). 2011.
  25. Buendía-Eisman A, Arias-Santiago S, Molina-Leyva A, Gilaberte Y, Fernández-Crehuet P, Husein-ElAhmed H, et al. Análisis de los diagnósticos realizados en la actividad ambulatoria dermatológica en España: muestreo aleatorio nacional DIADERM. *Actas Dermosifiliogr.* 2018;109(5):385-464.
  26. Sistema de información sobre listas de espera en el Sistema Nacional de Salud. SISLE-SNS. Situación a 31 de diciembre de 2017. 2018 [Citado el 28 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Datos\\_por\\_Comunidades\\_Autonomas\\_Diciembre\\_2017.pdf](https://www.msbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Datos_por_Comunidades_Autonomas_Diciembre_2017.pdf)
  27. Listas de espera. CatSalut. Servicio Catalán de la Salud. 2018 [Citado el 26 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://catsalut.gencat.cat/es/coneix-catsalut/acces-sistema-salut/llistes-espera/>
  28. Ford AR, Gibbons CM, Torres J, Kornmehl HA, Singh S, Young PM, et al. Access to Dermatological Care with an Innovative Online Model for Psoriasis Management: Results from a Randomized Controlled Trial. *Telemed e-Health.* 2018 Sep 14;tmj.2018.0160.
  29. La teleDermatología evita el 45 % de consultas innecesarias al especialista. 2017 [Citado el 29 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/autonomias/castilla-mancha/la-teledermatologia-evita-el-45-de-consultas-innecesarias-al-especialista-1833>
  30. La teleDermatología es ya una herramienta imprescindible. 2017 [Citado el 29 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://aedv.es/la-teledermatologia-es-ya-una-herramienta-imprescindible/>
  31. Romero G, de Argila D, Ferrandiz L, Sánchez MP, Vañó S, Taberner R, et al. Modelos de práctica de la teleDermatología en España. Estudio longitudinal 2009-2014. *Actas Dermosifiliogr.* 2018;109(7):624-30.
  32. Red de ambulatorios especializados. [Citado el 29 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://dermatologia.cat/nova-web/es/informacion-para-pacientes/cartera-de-servicios/red-de-ambulatorios-especializados/>
  33. 40. Guía de bienvenida al hospital de día para pacientes de psoriasis y artritis psoriásica. [Citado el 28 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/gu\\_a\\_de\\_bienvenida\\_hospital\\_de\\_d/1?e=4228008/11614480](https://issuu.com/accionpsoriasis/docs/gu_a_de_bienvenida_hospital_de_d/1?e=4228008/11614480)
  34. 32. Queiro R, Coto P, Joven B, Rivera R, Navío Marco T, de la Cueva P, et al. Estado actual de la atención multidisciplinar para pacientes con artritis psoriásica en España: proyecto NEXUS 2.0. *Reumatol Clin.* 2018 Feb 26; doi 10.1016/j.reuma.2018.01.010.
  35. 33. Luelmo J, Gratacós J, Moreno Martínez-Losa M, Ribera M, Romaní J, Calvet J, et al. Experiencia de 4 años de funcionamiento de una unidad multidisciplinar de psoriasis y artritis psoriásica. *Reumatol Clínica.* 2014;10(3):141-6.
  36. 34. Urruticoechea-Arana A, Serra Torres M, Hergueta Diaz M, González Guerrero ME, Fariñas Padron L, Navarro Martín S, et al. Experience and Satisfaction With a Multidisciplinary Care Unit for Patients With

- Psoriasis and Psoriatic Arthritis. *Reumatol Clin.* 2017;5(4):237-241.
37. 35. Queiro R, Coto P, Rodríguez J, Notario J, Navío Marco T, de la Cueva P, et al. Modelos de atención multidisciplinar en pacientes con artritis psoriásica en España. *Reumatol Clínica.* 2017;13(2):85-90.
  38. 36. Martín-Gorgojo A, Martín-Brufau R. ¿Por qué no debemos olvidar el papel del psicólogo clínico en el abordaje terapéutico de los pacientes con psoriasis? *Actas Dermosifiliogr.* 2018;109(8):672.
  39. 37. *Dermatologia.cat | PsicoDermatología.* [Citado el 31 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://dermatologia.cat/nova-web/es/informacion-para-pacientes/cartera-de-servicios/psicodermatologia/>
  40. 38. Abordaje del paciente a través de la PsicoDermatología. 2017 [Citado el 30 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://leotv.es/abordaje-del-paciente-a-traves-de-la>
  41. 46. 3 de cada 10 pacientes considera fundamental el papel de enfermería. [Citado el 22 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.accionpsoriasis.org/actualidad/381-3-de-cada-10-pacientes-con-psoriasis-considera-fundamental-el-papel-de-enfermeria-en-el-tratamiento-de-su-enfermedad.html>
  42. 47. Grupo de Psoriasis de la AEDV. Cartera de servicios de las unidades de psoriasis. 2016 [Citado el 22 de enero de 2019]. Disponible en: <https://aedv.es/wp-content/uploads/2016/07/Cartera-de-servicios.pdf>
  43. 48. Programa de estancias de Enfermería en Unidades de Psoriasis. Academia Española de Dermatología y Venereología. [Citado el 22 de enero de 2019]. Disponible en: <https://aedv.es/Eventos/programa-de-estancias-de-enfermeria-en-unidades-de-psoriasis/>
  44. 49. Una consulta enfermera para cuidar y ayudar a pacientes con psoriasis - Noticias de enfermería y salud. [Citado el 22 de enero de 2019]. Disponible en: <http://diarioenfermero.es/una-consulta-enfermera-cuidar-ayudar-pacientes-psoriasis/>
  45. 41. Andreu M, Bagaria G, Bosch N, Botella E, Casamitjana N, García D, et al. Atención compartida de problemas de la piel de baja complejidad en la farmacia comunitaria. Barcelona: Consejo de Colegios de Farmacéuticos de Catalunya y Sociedad Catalana de Medicina Familiar y Comunitaria; 2016.
  46. 42. González Borrego A, Herrerías Esteban G, González Hernández P, Moreno Fernández P. Protocolo de actuación farmacéutica. Psoriasis. *Farm Comunitarios.* 2016;8(Supl. 1):P269.
  47. 43. AEDV y SEFAC. Guía de manejo de la psoriasis en la farmacia. Barcelona; 2017.
  48. 44. Psoriasis y farmacia: más allá del tratamiento. IX edición. 2018 [Citado el 28 de octubre de 2018]. Disponible en: <http://www.agorasanitaria.com>
  49. 45. El farmacéutico comunitario como aliado en el abordaje de la psoriasis I @diariofarma. 2018 [Citado el 30 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.diariofarma.com/2018/02/26/farmacutico-comunitario-aliado-abordaje-la-psoriasis>
  50. Langenbruch A, Radtke MA, Foos Z, Augustin M. Benefits of a membership in a psoriasis patient organisation: a quasi-experimental longitudinal study. *Arch Dermatol Res.* 2018; 310(10):807- 813
  51. La psoriasis marca la vida, tómatela en serio. Rueda de prensa. 2018 [cited 2018 Oct 30]. Disponible en: <https://aedv.es/la-psoriasis-marca-la-vida-tomatela-serio/>
  52. Cartel\_WPD2018\_ponencias\_mail\_DEF.jpg. 2018 [Citado el 30 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://www.accionpsoriasis.org/images/Cartel\\_WPD2018\\_ponencias\\_mail\\_DEF.jpg](https://www.accionpsoriasis.org/images/Cartel_WPD2018_ponencias_mail_DEF.jpg)
  53. Mejorar la calidad de vida de los pacientes con psoriasis, objetivo de Fedefarma y Acción psoriasis. [Citado el 29 de octubre de 2018]. Disponible en: [https://www.imfarmacias.es/noticia/16321/mejorar-la-calidad-de-vida-de-los-pacientes-con-psoriasis-objetivo-de-fedefarma-y-accin-psoriasis?utm\\_source=news\\_2018-10-18](https://www.imfarmacias.es/noticia/16321/mejorar-la-calidad-de-vida-de-los-pacientes-con-psoriasis-objetivo-de-fedefarma-y-accin-psoriasis?utm_source=news_2018-10-18)
  54. Nota de prensa. Psoriasis más allá: El proyecto de Realidad Virtual de Acción Psoriasis y Lilly que demuestra la capacidad de esta tecnología para concienciar sobre la psoriasis. 2017 [Citado el 24 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://www.lilly.es/es/noticias/notas-de-prensa-sobre-terapeuticas-2017/realidad-virtual-psoriasis-the-app-date.pdf>
  55. Stafford N. Dermatologists criticise Facebook and Instagram for removing psoriasis images. *BMJ.* 2018 Mar 9;360:k1137.



56. García Moros J. Redes sociales: ¿la solución al seguimiento de los pacientes crónicos? En: X Congreso Nacional de Asistencia al Enfermo Crónico, Zaragoza, 1-2 marzo 2018.
57. Projecte Bioadhe. 2018 [Citado el 29 de octubre de 2018]. Disponible en: <https://es.slideshare.net/BSABadalona/proyecto-bioadhe>
58. Fortune DG, Richards HL, Main CJ, Griffiths CEM. Pathological worrying, illness perceptions and disease severity in patients with psoriasis. *British Journal of Health Psychology*. 2010; 5: 71-82.
59. Gerdes S, Zahl VA, Weichenthal M, Mrowietz U. Smoking and alcohol intake in severely affected patients with psoriasis in Germany. *Dermatology*. 2010; 220: 38-43.
60. Lakuta P, Przybyla-Basista H. Toward a better understanding of social anxiety and depression in psoriasis patients: The role of determinants, mediators, and moderators. *J Psychosom Res*. 2017; 94: 32-8.
61. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol*. 2002; 147: 736-42.
62. Madrid MB, Carretero G, González A, González JM. Measurement of the psychological impact of psoriasis on patients receiving systemic treatment. *Actas Dermosifiliogr*. 2018; 109: 733-40.
63. De Arruda LH, de Moraes AP. The impact of psoriasis on quality of life. *Br J Dermatol*. 2001; 144: 33-6.
64. Braun-Falco's *Dermatology*. Burgdorf W, Plewig G, Wolff HH, Landthaler M, editors. 3rd ed. New York: Springer; 2009.
65. Choi J, Koo JY. Quality of life issues in psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2003; 49: S57-61.
66. Jankowiak B, Krajewska-Kulak E, van Damme-Ostapowicz K, Wronska I, Lukaszuk C, Niczyporuk W, et al. The need for health education among patients with psoriasis. *Dermatol Nurs*. 2004; 16: 439-44.
67. Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. *Patient Educ Couns*. 2007; 66: 192-201.
68. Clark NM, Gong M. Management of chronic disease by practitioners and patients: are we teaching the wrong things? *BMJ*. 2000; 320: 572-5.
69. González A, Herrerías G, González P, Moreno P. Protocolo de actuación farmacéutica. *Psoriasis. Farm Comunitarios*. 2016; 8: P269.
70. Tucker R, Stewart D. The role of community pharmacists in supporting self-management in patients with psoriasis. *Int J Pharm Pract*. 2017; 25: 140-6.
71. Costa KS, Goldbaum M, Guayta-Escobies R, Modamio P, Marino EL, Tolsa JLS. Coordinación entre servicios farmacéuticos para una farmacoterapia integrada: el caso de Cataluña. *Cien Saude Colet*. 2017; 22: 2595-608.
72. Morisky DE, Green LW, Levine DM. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *Med Care*. 1986; 24: 67-74.
73. Urquhart J. The odds of the three nons when an aptly prescribed medicine isn't working: non-compliance, non-absorption, non-response. *Br J Clin Pharmacol*. 2002; 54: 212-20.
74. Thorneloe RJ, Bundy C, Griffiths CE, Ashcroft DM, Cordingley L. Adherence to medication in patients with psoriasis: a systematic literature review. *Br J Dermatol*. 2013; 168: 20-31.
75. Thorneloe RJ, Nelson P, Bundy C, Griffiths CE, Ashcroft DM, Cordingley L. Existing self-report tools are not suitable for measuring adherence to topical therapies in psoriasis. *J Investig Dermatol*. 2014; 134: S55-S.
76. Koehler AM, Maibach HI. Electronic monitoring in medication adherence measurement. Implications for dermatology. *Am J Clin Dermatol*. 2001; 2: 7-12.
77. Alinia H, Moradi S, Smith JA, Richardson IM, Bahrami N, Jaros SC, et al. Long-term adherence to topical psoriasis treatment can be abysmal: a 1-year randomized intervention study using objective electronic adherence monitoring. *Br J Dermatol*. 2017; 176: 759-64.
78. Svendsen MT, Andersen F, Andersen KE. eHealth Technologies as an intervention to improve adherence to topical antipsoriatics: a systematic review. *J Dermatolog Treat*. 2018; 29: 123-8.
79. Bundy C, Borthwick M, McAteer H, Cordingley L, Howells L, Bristow P, et al. Psoriasis: snapshots



- of the unspoken: using novel methods to explore patients' personal models of psoriasis and the impact on well-being. *Br J Dermatol*. 2014; 171: 825-31.
80. Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol*. 2005; 6: 383-92.
  81. Ginsburg IH, Link BG. Psychosocial consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. *Int J Dermatol*. 1993; 32: 587-91.
  82. Sommer R, Augustin M, Mrowietz U, Topp J, Schafer I, von Sreckelsen R. [Perception of stigmatization in people with psoriasis-qualitative analysis from the perspective of patients, relatives and healthcare professionals]. *Hautarzt*. 2019; 70: 520-6.
  83. Mapa de cuidados integral. Fundación Francisco Luzón. Marzo, 2019.
  84. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Abdul Nazir CP. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspectives in clinical research*. 2011; 2(4): 137-44.
  85. Weldring T, Smith SM. Patient-Reported Outcomes (PROs) and Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). *Health services insights*. 2013; 6: 61-8.
  86. Analizar y mejorar la experiencia de los pacientes en el proceso asistencial. Disponible en: <https://madrid.impacthub.net/noticia/cluster-for-patient-empowement-26-abril-experiencia-paciente/>
  87. Resultados en salud y experiencia del paciente, indicadores más relevantes para medir la calidad. Disponible en: <https://www.actasanitaria.com/resultados-experiencia-medir/>









Con la colaboración de:



Con el soporte de:

