



ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



EDITORIAL

Psoriasis: aportación y valor de las asociaciones de pacientes



Coping with Psoriasis: Contribution and Value of Patients' Associations

Uno de los hitos históricos que han vivido los pacientes con psoriasis y aquellos agentes relacionados con la enfermedad fue la aprobación en mayo de 2014 en la 67.^a Asamblea de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la resolución que describe la psoriasis como «una enfermedad crónica, no contagiosa, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no hay cura». Entre otros factores, esta resolución fue aprobada por el intenso y fructífero trabajo efectuado por la Federación Internacional de Asociaciones de Psoriasis (IFPA), de la que Acción Psoriasis, como asociación de pacientes de psoriasis de España, forma parte. Las asociaciones de pacientes vieron reflejada su demanda de que se explicitase por la máxima autoridad sanitaria a nivel mundial la necesidad de una mejora en el acceso al tratamiento y la atención sanitaria de las personas con psoriasis.

A raíz de la resolución, hace unos meses, la OMS ha realizado un Informe Global sobre la Psoriasis («Global Report on Psoriasis»), que de forma pormenorizada describe la enfermedad, cómo supone una carga y una merma importante de la calidad de vida de los pacientes afectados¹, así como propone herramientas y recomendaciones para mejorar su asistencia y su inclusión social, evitando la estigmatización. Asimismo se enfatiza en considerar la psoriasis una enfermedad sistémica en la que, además de la piel y las uñas, se asocian comorbilidades como la artritis psoriásica, alteraciones endocrino-metabólicas, enfermedades cardiovasculares y trastornos psicológicos (ansiedad y depresión), entre otras, así como la presencia de hábitos tóxicos, y es por ello que el abordaje en determinados pacientes ha de ser multidisciplinar².

La OMS considera que las organizaciones de pacientes juegan un papel muy importante en aras de mejorar la situación de los sujetos afectados. Las asociaciones de pacientes, de forma ideal, efectúan campañas de concienciación para la sociedad, establecen grupos de apoyo para pacientes, aspiran a aumentar el conocimiento de la enfermedad y el autocuidado, así como favorecen el soporte de la sociedad

y la involucración de las personas cercanas al paciente (p. ej., la familia y las amistades).

En esta línea, Acción Psoriasis se marca como objetivos mejorar la atención médica, reducir el estigma social por la psoriasis y mejorar la calidad de vida de los pacientes, con la aspiración de ser un pilar de la asistencia junto con los profesionales sanitarios, instituciones sanitarias, sociedades científicas e industria farmacéutica. De forma muy loable han realizado un estudio (que se encuentra en este número de ACTAS DERMA-SIFILIOGRÁFICAS) entre sus socios y simpatizantes para explorar la funcionalidad de la asociación, del que poder extraer conclusiones e incidir en el ciclo de mejora del proceso. En el estudio, se puede confirmar el respaldo que la asociación presenta entre sus socios; la importancia de Internet en el conocimiento de la asociación y difusión de la información; así como el grado de credibilidad y confianza que existe hacia los dermatólogos y la propia asociación.

Una función apoyada por los pacientes es la referente al aumento de sensibilización de la sociedad sobre el problema de la psoriasis, la transmisión del mensaje de que no es una enfermedad contagiosa, así como el establecimiento de alianzas con los otros agentes del sector sanitario, muy en la dirección de lo establecido por la OMS. Las autoridades deben combatir las falsas creencias sobre la psoriasis, así como promover campañas de concienciación de gran calado mediante, entre otros, los medios de comunicación social.

Un aspecto en el que los pacientes manifiestan un menor nivel de desempeño es en el apoyo psicosocial y el acompañamiento. Este se podría mejorar en nuestro contexto en el proceso asistencial mediante la potenciación de las asociaciones de pacientes (como ocurre en otros países). Además, se podría mejorar la continuidad asistencial entre atención primaria y especializada, y explorar el desarrollo del papel de los farmacéuticos y la enfermería³ en el proceso de forma coordinada con los dermatólogos. En esta línea, el plan estratégico del Grupo de Trabajo de Psoriasis (GPS) de la AEDV, efectúa proyectos con los distintos agentes

implicados. El hecho de que los proveedores de salud estén bien formados sobre el diagnóstico y el tratamiento, y a su vez transmitan la información de forma clara y efectiva, es fundamental para lograr el objetivo de calidad asistencial.

Debemos incidir en el apoyo psicosocial debido a que la repercusión de la enfermedad es muy elevada, afectando a las relaciones en el hogar, trabajo y familia^{4,5}. Los pacientes sienten el estigma⁶ y la exclusión en ambientes sociales como escuelas, trabajos, piscinas, conduciendo en ocasiones al aislamiento, soledad y frustración. El impacto socioeconómico que conlleva la enfermedad, con pérdida de oportunidades en el ámbito laboral, costes directos e indirectos y absentismo laboral, es muy acusado⁷.

Según establece el Informe Global sobre la Psoriasis existen barreras que han de superarse como son el acceso inadecuado a los cuidados de salud⁸, la falta de concienciación de los profesionales, la escasez de herramientas estandarizadas para el diagnóstico y tratamiento, el coste y disponibilidad de los fármacos, la falta de adherencia y la discriminación social.

El objetivo es que el paciente ocupe el centro del proceso y entorno a él se vertebren todo el resto de actores, de tal forma que se le proporcione una asistencia individualizada e integral. El valor añadido que aporta la asociación de pacientes en este diseño asistencial es muy elevado y sería adecuado que los profesionales sanitarios pudieran informar sobre su existencia a los pacientes, y así se pudieran beneficiar de sus diferentes servicios.

Bibliografía

1. Augustin M, Radtke MA. Quality of life in psoriasis patients. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res.* 2014;14:559-68.
2. Boehncke WH, Schon MP. Psoriasis. *Lancet.* 2015;386:983-94.
3. Aldridge A. The role of the community nurse in psoriatic comorbidities interventions. *Br J Community Nurs.* 2014;19:38-42.
4. Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol.* 2005;6:383-92.
5. Goff KL, Karimkhani C, Boyers LN, Weinstock MA, Lott JP, Hay RJ, et al. The global burden of psoriatic skin disease. *Br J Dermatol.* 2015;172:1665-8.
6. 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.
7. Levy AR, Davie AM, Brazier NC, Jivraj F, Albrecht LE, Gratton D, et al. Economic burden of moderate to severe plaque psoriasis in Canada. *Int J Dermatol.* 2012;51:1432-40.
8. Bhutani T, Wong JW, Bebo BF, Armstrong AW. Access to health care in patients with psoriasis and psoriatic arthritis: Data from National Psoriasis Foundation survey panels. *JAMA Dermatol.* 2013;149:717-21.

P. de la Cueva Dobao
*Servicio de Dermatología, Hospital Universitario Infanta
Leonor, Madrid, España*
Correo electrónico: pdelacueva@yahoo.com