



**acción
PSORIASIS**



FUNDACIÓN HUMANS
Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria



Mayor formación en psoriasis, creación de unidades interdisciplinares y toma de decisiones compartidas, entre las recomendaciones

Pacientes y profesionales sociosanitarios presentan un informe para humanizar la atención de las personas con psoriasis

- El documento cuenta con un **decálogo de recomendaciones** para hacer una atención más humanizada a las personas con psoriasis
- El informe se ha realizado con la colaboración de pacientes y profesionales sociosanitarios por la Fundación Humans, Acción Psoriasis y la colaboración de Lilly

Madrid, 15 de octubre de 2019.- Mejorar la atención de las personas con psoriasis, con un abordaje más humano, eficiente y sostenible, es el objetivo del informe presentado por la Fundación Humans, Acción Psoriasis y Lilly. Durante un año, un equipo de trabajo multidisciplinar, formado por personas con psoriasis y profesionales sociosanitarios ha trabajado para conocer el estado actual de la atención a esta enfermedad autoinmune y potenciar un abordaje más humano, eficiente y sostenible.

El grupo ha estado coordinado por Pablo de la Cueva, dermatólogo del Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid) y presidente de la Sección Centro de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV), y por Blanca Fernández-Lasquetty, patrono de la Fundación Humans.

En una primera fase, en este grupo interprofesional se observó el estado actual de la atención a las personas con psoriasis en España. Tras esta acción, se identificaron unas medidas de humanización contempladas en guías y protocolos de actuación. Tras lo que se han planteado unos retos y soluciones en el entorno sociosanitario de las personas con psoriasis.

“Presentamos un informe, resultado del trabajo conjunto de profesionales de la salud y pacientes, que analiza la situación del abordaje de la psoriasis en España. Pero este proyecto no acaba aquí. El siguiente paso es diseñar una serie de indicadores para medir su funcionamiento y las estrategias de mejora”, añade Blanca Fernández-Lasquetty.

Análisis de situación, áreas de mejora y experiencia del paciente

La prevalencia de la psoriasis en España en 2001 era del 1'4%, pasando en 2014 a un 2'3%, lo que supone alrededor de 1.080.000 afectados en 2018 (*según el artículo “Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los Agentes Biológicos” publicado en Actas Dermosifiliograf. 2014; 105(5):504-9*). El incremento de la prevalencia en este periodo no está relacionado con un aumento de los casos de psoriasis, sino con un mayor y mejor diagnóstico al haber aumentado la concienciación social y sanitaria.

Tras estos datos y contemplando las medidas de humanización que aparecían en las guías y los protocolos sanitarios existentes hasta la fecha, se realizaron distintos



**acción
PSORIASIS**



FUNDACIÓN HUMANS
Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria



grupos focales con pacientes o familiares de pacientes que señalaron una serie de necesidades que existían y que el sistema sociosanitario español no cubría.

En general los pacientes participantes piden más tiempo, más información, que los tratamientos sean más personalizados, poder identificar a los profesionales sanitarios y eliminación del estigma y la discriminación por su enfermedad.

Soluciones de los pacientes

Los pacientes participantes en los grupos focales de este estudio explicaron cómo les hubiera gustado ser atendidos por el sistema sanitario español. En esta línea señalaron que les hubiera gustado disponer de más revisiones, que la derivación al médico especialista no se demorara, que el horario de tratamiento tópico o fototerapia fuera más amplio así como el de atención en la farmacia hospitalaria. También les hubiera gustado disponer de mayor cobertura psicológica o de un dermatólogo de referencia ante las visitas a Urgencias.

Como soluciones para mejorar su experiencia los pacientes propusieron una serie de medidas que se han desglosado en un **decálogo de recomendaciones para hacer una atención más centrada en las personas con psoriasis** que incluye estos aspectos fundamentales:

1. Creación de **unidades interdisciplinares** en los hospitales
2. Aumentar **formación** en psoriasis tanto de lo profesionales de la salud como de las personas que la padecen y su entorno.
3. Favorecer la **detección precoz de comorbilidades** (cardíacas, endocrinas, psicológicas, etc.)
4. Acceder a **asistencia psicológica y valoración social**
5. **Más formación sobre tratamientos** disponibles
6. Disponer de **información rigurosa** y con **lenguaje cercano**
7. **Empoderamiento del paciente** y su entorno
8. Contar con personal de **enfermeras de referencia** en cuidados dermatológicos
9. **Facilitar la toma de decisiones compartida**
10. Una **mayor colaboración** con las **asociaciones de pacientes**.

“Es este el punto de partida, seguiremos trabajando para su plena implementación, convencidos de que mejorará la calidad de vida de los pacientes, la adherencia al tratamiento y la asistencia sanitaria”, explica Santiago Alfonso, director gerente de Acción Psoriasis, asociación integrada por afectados de psoriasis, artritis psoriásica y familiares.

Pacientes y profesionales de cinco comunidades autónomas

En el informe han participado, además, especialistas en Dermatología, Familia, Enfermería, Psicología, Trabajo Social, Farmacia, entre otros, pertenecientes a centros sanitarios de Madrid, Cataluña, Comunidad Valenciana, Andalucía y Galicia junto con personas con psoriasis y sus familiares.

La psoriasis es una enfermedad autoinmune crónica que se manifiesta en la piel, y que afecta las esferas física, psíquica y social de los pacientes. *“Hemos conseguido realizar una recomendación de la priorización en la asistencia sanitaria desde los distintos niveles asistenciales (atención primaria, dermatología, enfermería, farmacia, gestores sanitarios, psicología, etc) que es de gran trascendencia para las*



**acción
PSORIASIS**



FUNDACIÓN HUMANS
Para la promoción de la humanización
de la asistencia sanitaria



personas con psoriasis y sus familiares”, explica Pablo de la Cueva, jefe de Servicio de Dermatología del Hospital Universitario Infanta Leonor y coordinador del informe.

Acción Psoriasis:

Acción Psoriasis (www.accionpsoriasis.org) es la asociación española de pacientes con psoriasis y artritis psoriásica y familiares, declarada de Entidad de Utilidad Pública. Este 2018, la entidad cumple 25 años de existencia lo que la convierte en una de las asociaciones de pacientes más activas y participativas. Durante todo el año, Acción Psoriasis organiza actividades, divulga información de las últimas investigaciones en tratamientos y apoya a los afectados, con el objetivo de reivindicar sus derechos, incrementar su calidad de vida y minimizar el estigma social de la enfermedad. Además, forma parte de Europso (Federation of European Psoriasis) y de la IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).

Fundación Humans:

La Fundación Humans está constituida por profesionales e instituciones del mundo sociosanitario, cuyo objetivo principal es facilitar los procesos de Humanización en las organizaciones sanitarias, en las actitudes profesionales y en los procesos organizativos de los centros asistenciales. Asimismo, desde la fundación se pone un énfasis especial en la incorporación de pacientes y ciudadanos en general en la toma de decisiones sobre la salud, a través de la profesionalización de los movimientos asociativos y del conocimiento del paciente de sus distintos procesos clínico-terapéuticos. www.fundacionhumans.com

Lilly:

Lilly es una compañía que desde su fundación en 1876 ha trabajado para mejorar la esperanza y calidad de vida de millones de mujeres y hombres en el desarrollo de fármacos que proporcionan una innovación terapéutica. Lilly es un líder global de la atención sanitaria que une pasión con descubrimiento para mejorar la vida de las personas en todo el mundo. Nuestra compañía fue fundada hace más de un siglo por un hombre comprometido a fabricar medicinas de gran calidad que atienden necesidades reales. Hoy seguimos siendo fieles a esa misión en nuestro trabajo. En todo el mundo los empleados de Lilly trabajan para descubrir y ofrecer medicinas vitales a aquellos que las necesitan, mejorar la comprensión y el tratamiento de la enfermedad y contribuir a las comunidades a través de la acción social y el voluntariado. Si desea más información sobre Lilly, visítenos en www.lilly.com y www.lilly.es.

Para más información y gestión de entrevistas:

Comunicación Fundación Humans

Tel.: 91 111 14 85

Móvil: 625 608 548

E-mail: comunicacion@fundacionhumans.com

✉ [@fundacionhumans](https://twitter.com/fundacionhumans)