



Con el apoyo de:



 Schering-Plough

# Guía de Bienvenida al Hospital de Día

para Pacientes de  
Psoriasis y Artritis psoriásica



909119



# Bienvenido al Hospital de Día !!

## Introducción

El Hospital de Día es el lugar donde se le va a administrar su tratamiento para la psoriasis. Los pacientes que se tratan en un centro de este tipo están satisfechos y dispuestos a compartir su experiencia con usted. A ellos, aunque al inicio pudieran tener dudas, recibir su tratamiento en el Hospital de Día les ha supuesto no sólo una mejoría de su enfermedad sino una mayor tranquilidad, al poder contar con información de primera mano sobre la evolución de la enfermedad y las características del tratamiento.

Hemos realizado una encuesta\* a profesionales sanitarios y a pacientes a nivel nacional con el objetivo de explorar la calidad de vida de las personas que pasan por estos centros para tratar la psoriasis.

En esta encuesta han participado 115 pacientes con psoriasis, de los cuáles la mitad llevaba más de un año recibiendo tratamiento en un Hospital de Día y se comprobó que el 85% opinaba que le habría resultado de gran ayuda disponer de una guía como la que tiene usted en sus manos que explicara las características y las ventajas de recibir el tratamiento en estos centros. Además, el 80% de los pacientes aseguró que le gustaría aprovechar el tiempo que pasa en el Hospital de Día para conocer más detalles de su enfermedad.

Otro de los objetivos de la encuesta era averiguar cuál es el conocimiento que tenían los pacientes sobre su enfermedad y sobre el tratamiento que iban a recibir. Adicionalmente interesaba saber si conocían la existencia de las asociaciones de pacientes y las ventajas de inscribirse a una de ellas.

Uno de los intereses fundamentales manifestados por los pacientes en esta encuesta era poder beneficiarse de la experiencia y de la opinión de otras personas que ya habían pasado por una situación similar.

Por otro lado, se hicieron entrevistas a 75 profesionales sanitarios que trabajan en estos centros, de ellos el 84,5% eran diplomados universitarios en enfermería, el 8,5%, auxiliares de enfermería, el 2,8%, estudiantes en prácticas y el 4,2% facultativos especialistas de área. Se recogieron sus sugerencias sobre cómo podía hacerse más útil y agradable la estancia en el Hospital de Día para los pacientes y cuáles eran las dudas y temores más frecuentes sobre el tratamiento. También se les preguntó acerca del modo en que ayudan a minimizar las preocupaciones de los pacientes, la información que les facilitan y los consejos que les ofrecen para enfrentar posibles efectos adversos de la medicación.

Para ilustrar el resultado de esta investigación les presentamos a dos personajes de ficción: Alfonso Aguirre, al que llamaremos “Doctor Aguirre”, que trabaja en un Hospital de Día y conoce muy bien los tratamientos que se administran en un centro como éste, y a Lorena López, 41 años, una paciente con psoriasis que llega por primera vez al Hospital de Día con la ilusión de conseguir una mejoría de su enfermedad. La llamaremos Lorena, es una mujer inquieta y bien informada y llega dispuesta a hacer muchas preguntas al Dr. Aguirre.

NOTA: La encuesta en la que se apoyan las recomendaciones de esta guía se realizó a pacientes (62,6%, hombres y 37,4%, mujeres) con un diagnóstico de psoriasis en el 73,9% de los casos y de artritis psoriásica en el 23,5%. El 78,3% tenía más de 5 años de diagnóstico y la mitad (51,3%) llevaba más de un año acudiendo a un Hospital de Día. Los resultados de esta encuesta se pueden consultar en [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org), la web de la asociación de pacientes Acción Psoriasis.

# Índice

## LORENA QUIERE SABER SOBRE LA PSORIASIS

- ¿Exactamente en qué consiste la enfermedad de la psoriasis? ..... 6
- ¿Por qué salen estas placas en la piel? y ¿cuál es la causa de mi enfermedad? ..... 8
- No me gustaría contagiar a otras personas o que la gente pensara que puedo hacerlo. ¿Cómo puedo evitarlo? ..... 10
- ¿Me voy a curar definitivamente? ¿Nunca más volveré a tener psoriasis? ..... 12

## ¿QUÉ ES LA ARTRITIS PSORIÁSICA?

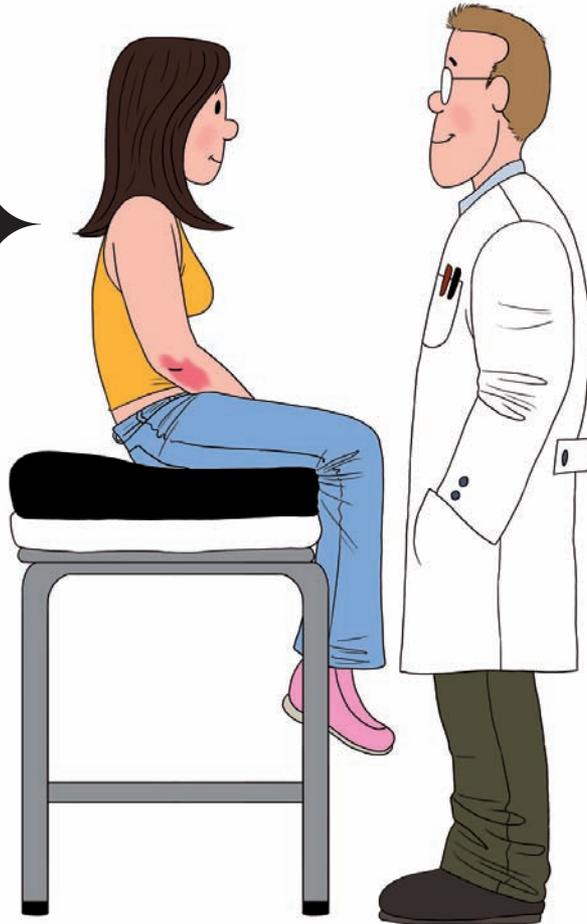
- ¿Qué es? ¿Puedo acabar padeciendo también esta enfermedad? ..... 14
- ¿Es posible que aparezca la artritis psoriásica antes que la psoriasis? ..... 16
- ¿Cómo se diagnostica la artritis psoriásica? ..... 18

## HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

- ¿Qué es exactamente un Hospital de Día? ..... 20
- ¿Qué tratamientos hay para tratar mi enfermedad? ..... 22
- ¿En qué consisten los tratamientos biológicos? ..... 24
- ¿Cómo se administran los tratamientos biológicos? ..... 26
- ¿Puedo estar tranquila con las terapias biológicas? ¿Son seguras? ..... 28
- ¿Cuáles son las ventajas de recibir este tratamiento en un Hospital de Día? ..... 30
- ¿Quién me atenderá mientras reciba el tratamiento? ..... 32
- ¿Qué puedo hacer para que el tratamiento sea más eficaz? ..... 34
- ¿Qué les parece a los pacientes recibir el tratamiento en el Hospital de Día? ..... 36
- ¿Qué puedo hacer durante el tiempo que pasaré en el centro? ..... 38
- ¿En el Hospital de Día puedo encontrar información sobre las asociaciones de pacientes? ..... 40

## LORENA QUIERE SABER SOBRE LA PSORIASIS

Dr. Aguirre, explíqueme exactamente **en qué consiste la enfermedad de la psoriasis**



Es una enfermedad inflamatoria que produce **placas rojizas en la piel**

## La psoriasis...

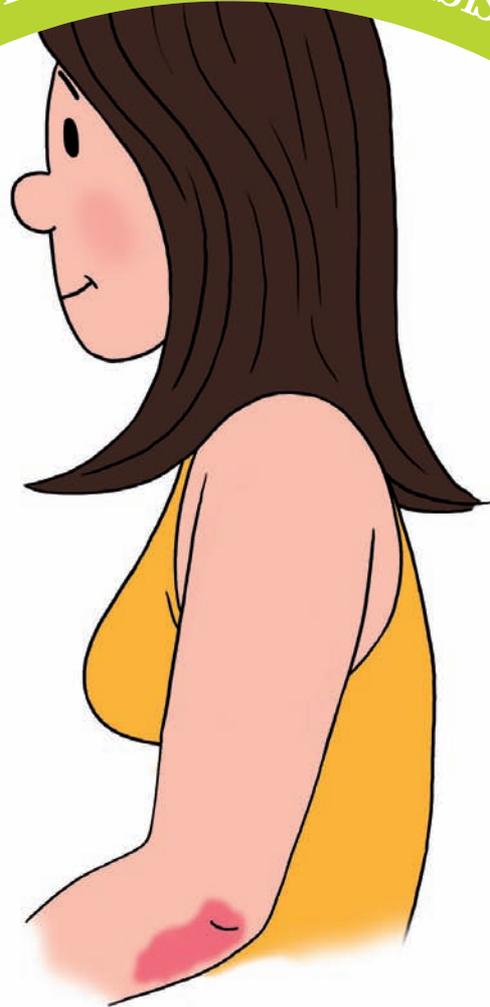
...es una enfermedad inflamatoria y crónica que afecta a alrededor del 2% de la población. Su característica principal es la aparición de placas rojizas cubiertas de escamas blanquecinas en la piel, que pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo.

Es una enfermedad incómoda y hoy en día disponemos de tratamientos que consiguen muy buenos resultados. Hay que ser disciplinado a la hora de cumplir el tratamiento para que sea efectivo y para eso lo mejor es confiar en las recomendaciones del especialista.

# LORENA QUIERE SABER SOBRE LA PSORIASIS

¿Por qué salen estas placas en la piel?

...y ¿cuál es la causa de mi enfermedad?



Las placas se producen por una respuesta exagerada del sistema inmune del organismo

Actualmente se tiene el convencimiento de que está implicado el sistema inmune con la participación de los Linfocitos T. Las placas no son más que un engrosamiento de la piel en esa zona por el gran aumento de células de la epidermis acumuladas en el área de la lesión como producto de una inflamación.

En las zonas de las lesiones la renovación de las células externas de la piel (epidermis) se produce en cuatro días, en lugar de los 25 o 30 días habituales. Es decir, siete veces más rápido. Por esta causa se acumulan las capas de piel muerta que se desprenden en forma de escamas.

Los capilares son más gruesos y largos que en la piel normal y la sangre fluye por ellos en mayor cantidad. Esto explica el color enrojecido de las placas.

La existencia de la enfermedad entre varias generaciones de una familia muestra una base hereditaria de la enfermedad. Alrededor de un 25% de familiares de primer grado tiene psoriasis y sólo alrededor de un 13% en los de segundo grado.

# LORENA QUIERE SABER SOBRE LA PSORIASIS



Doctor **no me gustaría contagiar a otras personas** o que la gente pensara que puedo hacerlo. **¿Cómo puedo evitarlo?**

Puede estar tranquila, **la psoriasis no es una enfermedad contagiosa**

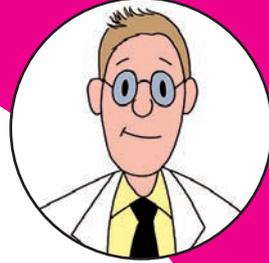
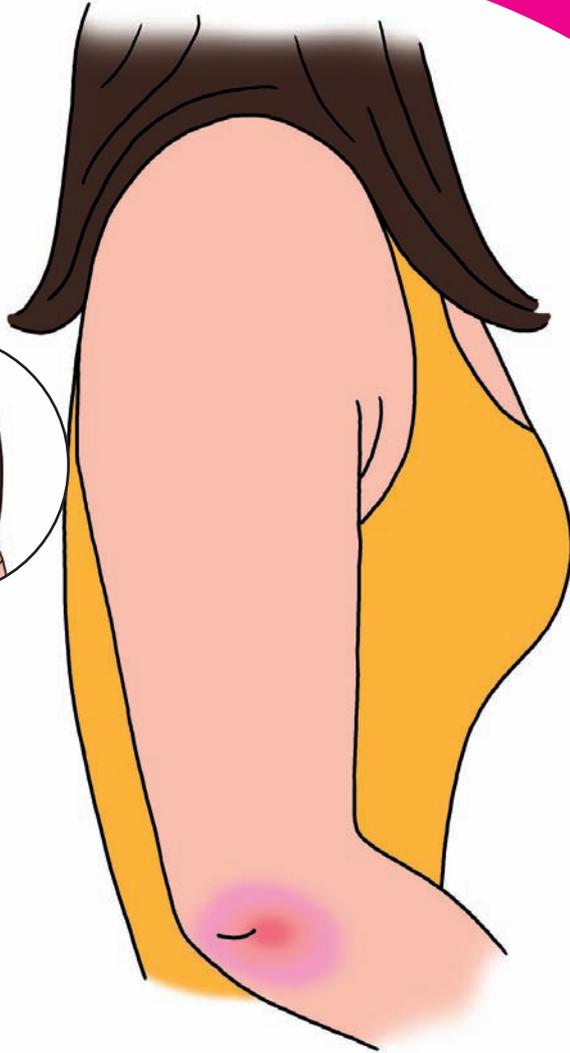
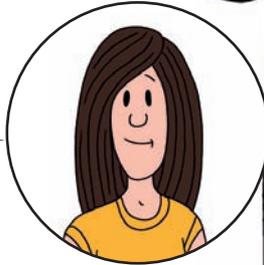
La psoriasis no es contagiosa.

Es un gran error creer que lo es y los pacientes no deben limitar su vida social porque no van a contagiar a nadie.

# LORENA QUIERE SABER SOBRE LA PSORIASIS

¿Me voy a curar definitivamente?

¿Nunca más volveré a tener psoriasis?



Esta enfermedad no tiene una cura definitiva, pero los tratamientos para controlar los síntomas son muy eficaces

Aún no existe una curación definitiva para esta enfermedad pero los tratamientos actuales para controlar los síntomas son muy efectivos. La enfermedad cursa a brotes y puede desaparecer por largas temporadas y, en algunos casos, durante años.

Se requiere constancia en el tratamiento y, en muchas ocasiones, alternar o combinar varias terapias.

# ¿QUÉ ES LA ARTRITIS PSORIÁSICA?



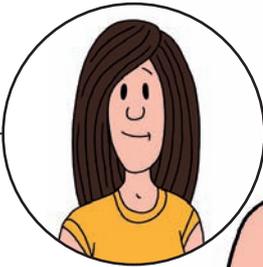
## La artritis psoriásica...

...es una inflamación crónica de las articulaciones, que cursa acompañada de rojez, hinchazón y dolor. Puede afectar a las articulaciones de los dedos de las manos y de los pies, la columna lumbar y sacra, las muñecas y las rodillas. Si la enfermedad no se trata de manera precoz y conveniente puede provocar, en algunos pacientes, daños irreversibles en las articulaciones.

Se estima que entre el 5 y el 10% de las personas con psoriasis desarrollan artritis. Suele aparecer entre los 30 y los 50 años. Si una persona con psoriasis nota dolor o hinchazón en las articulaciones debe consultar a un médico cuanto antes. El diagnóstico precoz de esta enfermedad es básico para evitar daños mayores. El 23,5% de los pacientes que han colaborado en esta encuesta padecían artritis psoriásica.

## ¿QUÉ ES LA ARTRITIS PSORIÁSICA?

¿Es posible que aparezca la **artritis psoriásica** antes que la **psoriasis**?



**Es posible** y sucede en algunos casos

En algunas ocasiones, la afectación en las articulaciones se adelanta meses, incluso años, a la aparición de las placas en la piel. A veces estas lesiones son tan pequeñas que pueden haber pasado desapercibidas para el médico y hasta para el propio afectado.

## ¿QUÉ ES LA ARTRITIS PSORIÁSICA?

¿Cómo se diagnostica la artritis psoriásica?

¿Cómo puedo saber si tengo también esta enfermedad?

Si le duelen las articulaciones habrá que hacer una exploración



Es fundamental hacer una historia clínica completa del paciente para definir las características del dolor. Luego habrá que explorar las articulaciones afectadas. Si es necesario se realizarán análisis de sangre, radiografías o resonancias magnéticas para determinar el grado de afectación de las articulaciones.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS



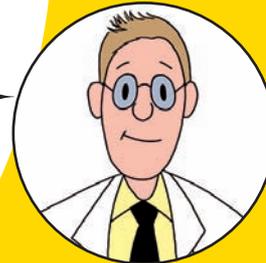
¿Qué es exactamente un Hospital de Día?

Es un centro con **todo el personal y los recursos de un hospital**, pero en el que **los pacientes sólo permanecen unas horas**

## El Hospital de Día...

...es como un hospital convencional pero en el que sólo se hacen estancias de unas horas (de 3 a 6), las necesarias para aplicar determinados tratamientos que requieren la supervisión de un especialista y en donde además, en todo momento, hay asistencia de personal sanitario.

Los Hospitales de Día ofrecen a los enfermos y sus familiares un servicio eficaz adaptado a sus necesidades. La experiencia de los Hospitales de Día suma más de tres décadas y cada vez más hospitales cuentan con este servicio al paciente.



## HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿Qué tratamientos hay para tratar mi enfermedad?



Existen diversos tratamientos en función de la gravedad de la enfermedad

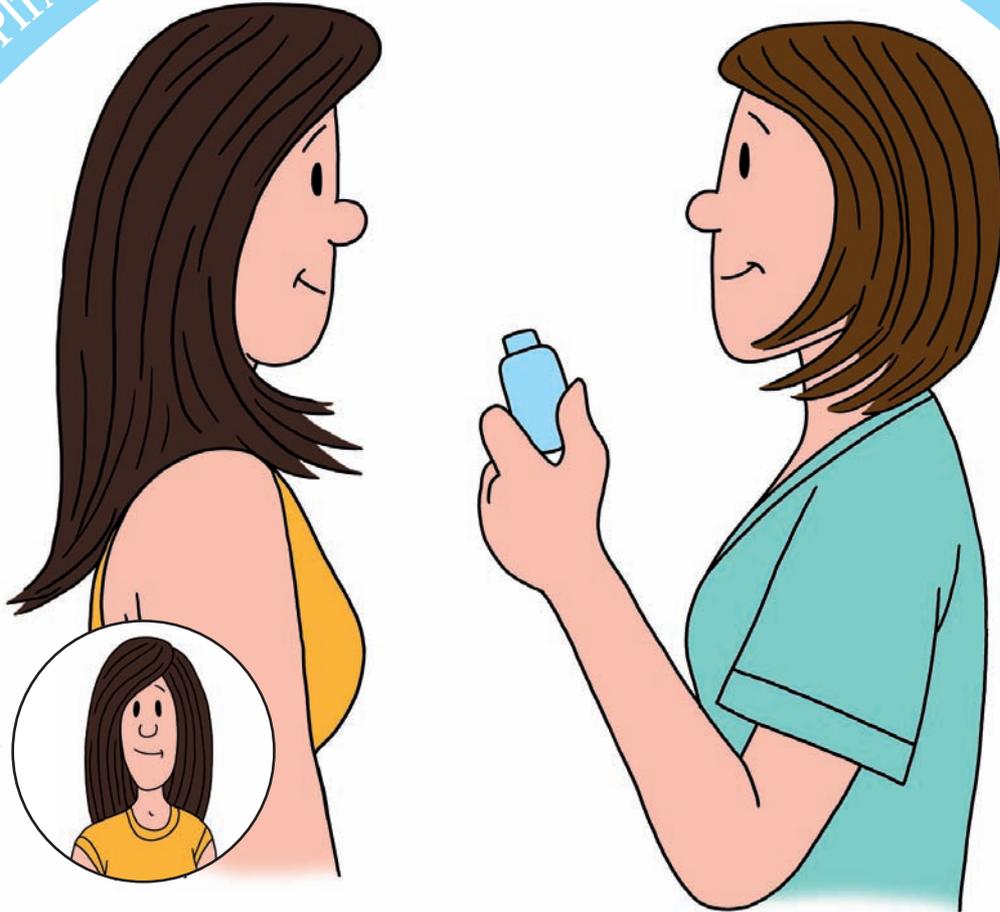


Hay una amplia variedad de tratamientos pero la elección dependerá de la intensidad y extensión de las lesiones cutáneas.

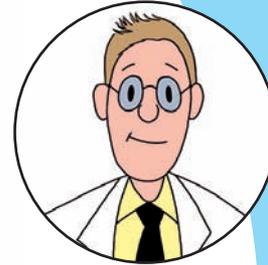
La terapia puede variar de acuerdo a la severidad de la enfermedad. En el 80% de los casos es leve y las lesiones cutáneas pueden controlarse con tratamientos tópicos. Normalmente la afectación de articulaciones se trata con fármacos antiinflamatorios no esteroideos. Cuando la psoriasis es moderada o grave se inician los tratamientos sistémicos que llamamos clásicos como la fototerapia, la ciclosporina, el metotrexato o la acitretina.

Pero si el paciente no ha respondido a estos fármacos hay que recurrir a los tratamientos biológicos. Estos últimos han demostrado una gran eficacia tanto en pacientes con psoriasis como con artritis psoriásica.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS



¿En qué consisten los **tratamientos biológicos**?



Son fármacos novedosos que actúan específicamente **sobre el origen de la inflamación**

Los tratamientos biológicos son proteínas muy similares a las humanas que se generan en los laboratorios de biología molecular y actúan específicamente bloqueando las moléculas que intervienen en la inflamación. Es decir, inhiben la respuesta inmunológica errónea que da lugar a las lesiones de la psoriasis.

## HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿Cómo se administran los tratamientos biológicos?

¿Es doloroso?



Estas terapias se administran por vía subcutánea o por vía intravenosa, en este caso en el Hospital de Día, y no producen dolor

Algunos fármacos biológicos se administran por vía subcutánea, y es el propio paciente el que se inyecta el medicamento en el abdomen, los muslos o los brazos.

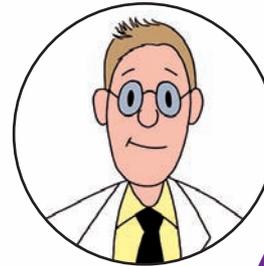
Otros medicamentos biológicos se administran por vía intravenosa, es decir, se aplica un suero en la vena para dejar pasar la medicación durante unas dos horas. Este tratamiento debe realizarse cada dos meses (excepto las tres primeras dosis de inducción) en un Hospital de Día, donde los pacientes tienen la comodidad de no estar ingresados en un hospital pero la seguridad de estar dentro de él y poder ser atendidos por personal sanitario especializado.

El personal del Hospital de Día controla los efectos adversos que ocasionalmente pueden aparecer en algunos pacientes.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿Puedo estar tranquila con las terapias biológicas?

¿Son seguras?

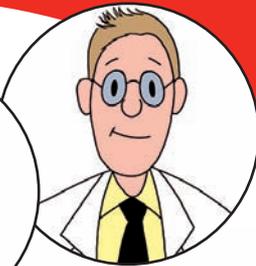
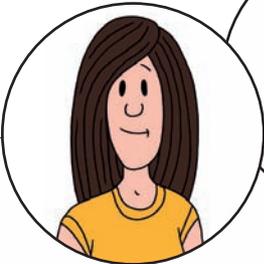


En general son terapias **seguras y bien toleradas** por los pacientes

En general, este tipo de tratamientos es bien tolerado por los pacientes, siendo el balance beneficio/riesgo muy favorable a las ventajas que aporta al enfermo. Sin embargo, hay que tener en cuenta ciertas precauciones antes y durante la administración del fármaco que el personal del Hospital de Día conoce perfectamente.

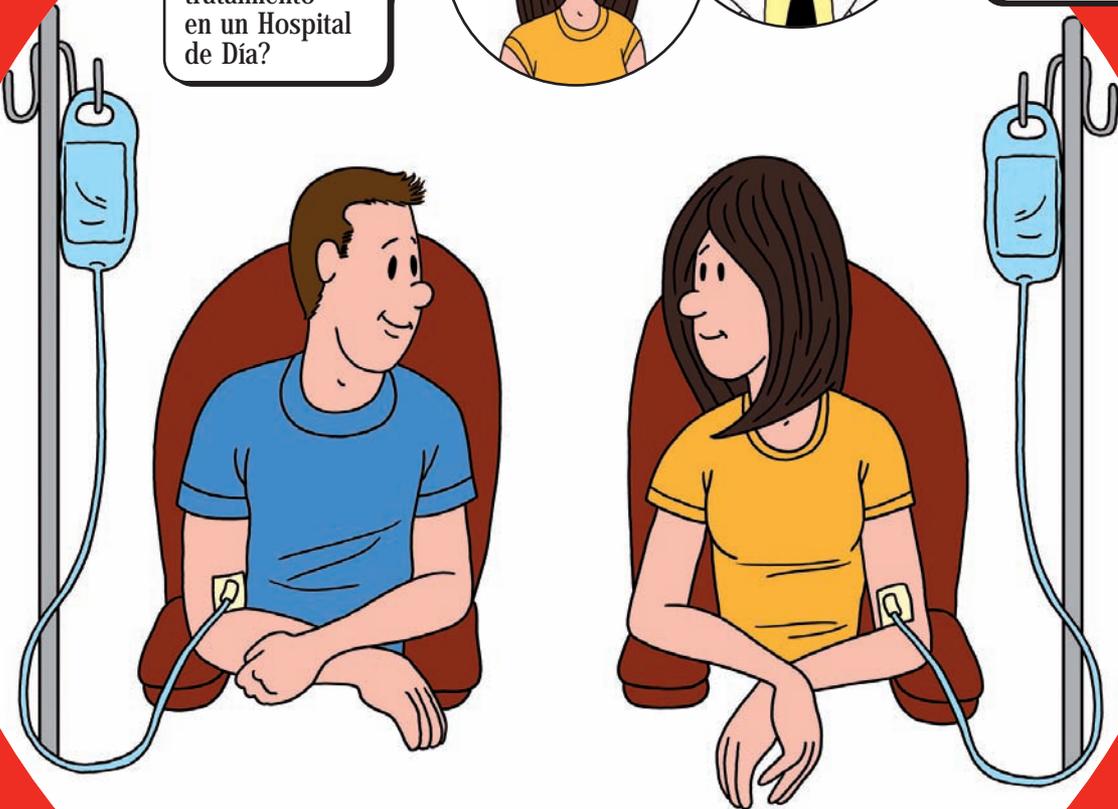
## HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿Cuáles son las ventajas de recibir este tratamiento en un Hospital de Día?



Son muchas

No es un tiempo perdido el que pasará aquí



En el Hospital de Día no sólo el tratamiento estará perfectamente controlado, también se puede conocer a otros pacientes con más experiencia acerca del tratamiento. Además los pacientes que reciben su tratamiento en el Hospital de Día pueden preguntar al especialista o a cualquier otro miembro del equipo sanitario cualquier duda que les surja.

Una de las ventajas es que el proceso está controlado en todo momento por personal sanitario que se encarga de la prescripción, preparación, administración, control y seguimiento de la terapia. Se garantiza el cumplimiento del tratamiento, se controla al paciente y se garantiza la adherencia terapéutica, lo cual se traduce en una mayor efectividad y un crecimiento de la confianza del paciente en la terapia. Además, el paciente está en contacto permanente con el personal médico que le aporta información útil para el tratamiento y para mejorar su calidad de vida.

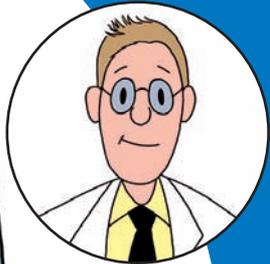
Según los resultados de la encuesta, el 90,4% de los pacientes recibió información por parte del personal sanitario acerca de cómo atenuar las posibles molestias del tratamiento recibido en el Hospital de Día y al 92,4% de ellos la información le resultó útil y fácil de comprender.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿Quién me atenderá mientras reciba el tratamiento ?



Las enfermeras le atenderán y le darán consejos sobre dieta, ejercicios, etc

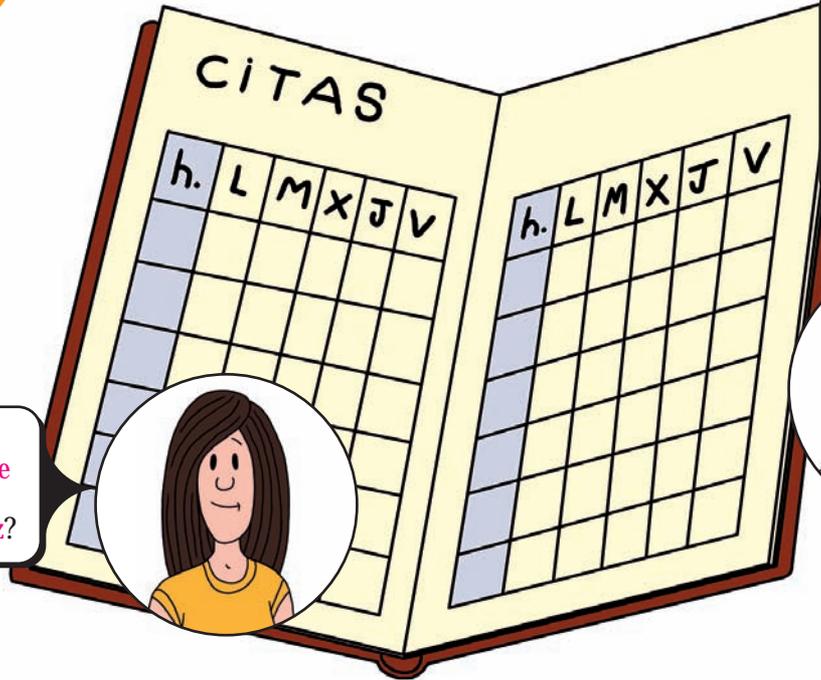


El personal sanitario que trabaja en los Hospitales de Día está capacitado para aclarar cualquier duda o inquietud de los pacientes.

Según los profesionales sanitarios encuestados, las principales dudas de los pacientes a la hora de empezar los tratamientos se centran en su eficacia (82,7%) y en los posibles efectos secundarios de la terapia (77,3%). Estas dudas se minimizan con la información que ellos mismos les proporcionan en el tiempo que éstos pasan en el Hospital de Día.

En el Hospital de Día las enfermeras informan a los pacientes sobre todo lo relacionado con la seguridad y los posibles efectos adversos de los tratamientos. Además pueden ofrecer información sobre la dieta y recomendar ejercicios beneficiosos para la salud y la higiene postural de los pacientes.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS



¿Qué puedo hacer para que el tratamiento sea más eficaz?

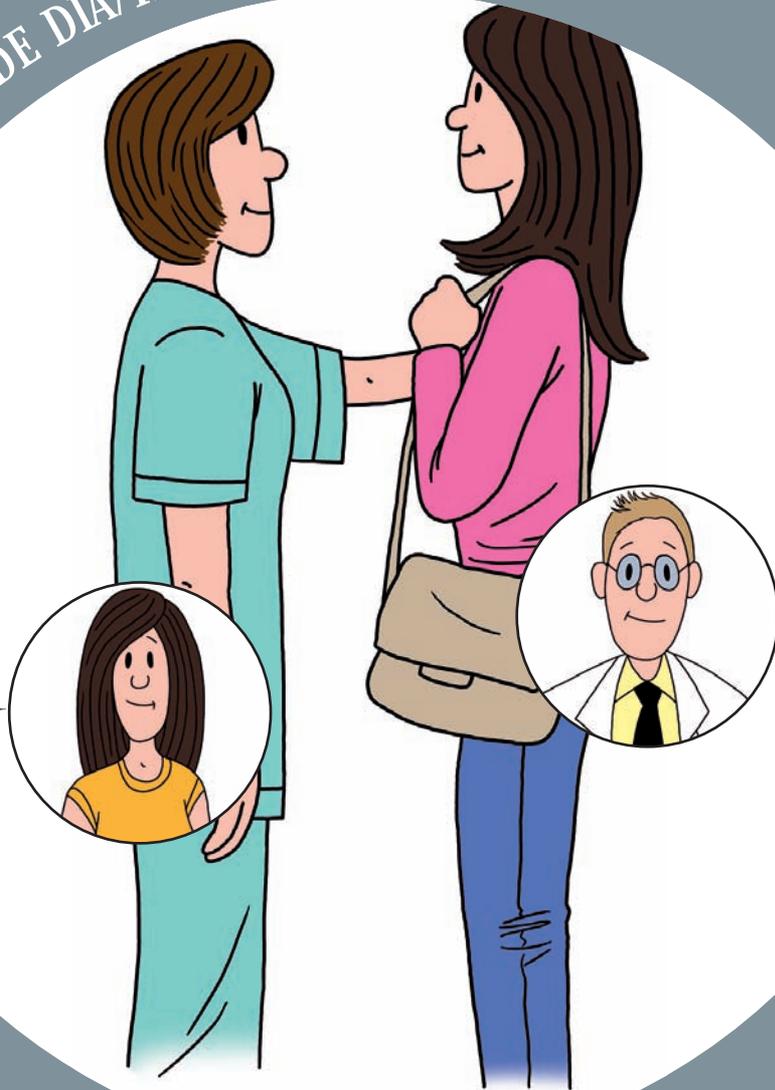
Seguir las recomendaciones de su médico y acudir cada dos meses a su cita en el Hospital de Día

Para asegurar que el tratamiento sea eficaz es importante que el paciente siga las recomendaciones del especialista, y que sea constante, acudiendo puntualmente cada dos meses a las citas en el Hospital de Día. De esta manera se podrá beneficiar de la rápida mejoría que los tratamientos biológicos proporcionan.

Precisamente los profesionales sanitarios opinaron en la encuesta que lo que más valoran los pacientes de los tratamientos biológicos es la rápida mejoría que notan en los síntomas. La mitad de los sanitarios cree que para los pacientes estas terapias en el Hospital de Día suponen un cambio radical respecto a los tratamientos anteriores. El seguimiento periódico que se realiza de los mismos en el Hospital de Día hace que el 97,4% de los pacientes se sienta controlado, seguro y confiado.

Además los pacientes que han recibido este tratamiento han notado una mejora considerable en sus relaciones sociales (63,5%), han aumentado su autoestima y la confianza en sí mismos. Aún cuando puedan sufrir un brote de la enfermedad, saben que pueden controlarlo y eso les hace sentir más seguros. Un paciente de psoriasis nota muy limitada su capacidad de relacionarse, teme no agradar o que las otras personas lo rechacen. Después de probar los tratamientos biológicos muchos descubren que las lesiones se blanquean y prácticamente desaparecen y ganan confianza en sí mismos. En el ámbito laboral también mejora su desempeño y sus relaciones laborales. El control de los síntomas posibilita que la enfermedad pase a un segundo plano y que el paciente se concentre mejor en sus actividades y responsabilidades.

## HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS



¿Qué les parece a los pacientes recibir el tratamiento en el Hospital de Día?

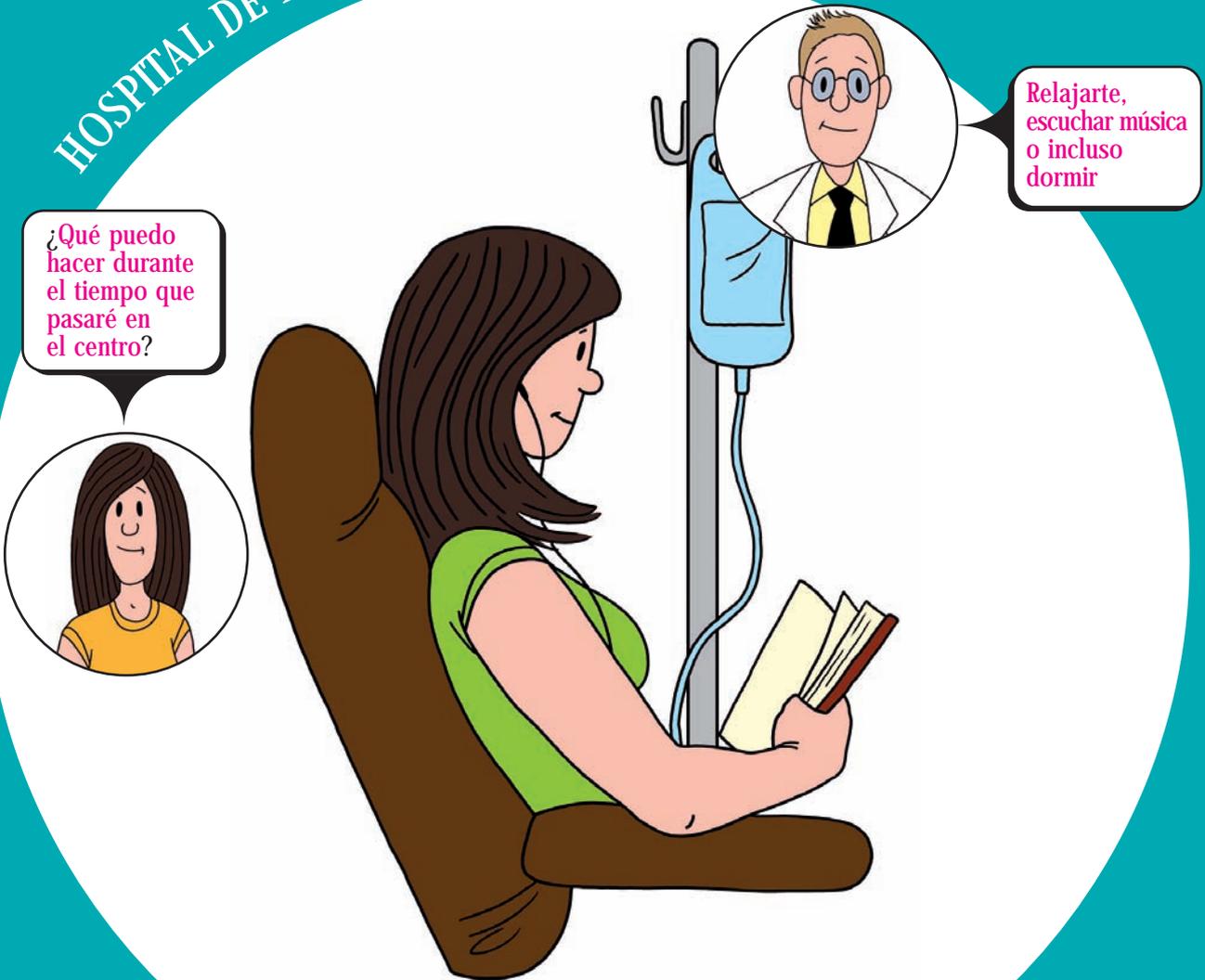
La mayoría de los pacientes cree que es una ventaja

Para la mayoría de los pacientes, acudir al Hospital de Día para recibir el tratamiento es una ventaja, ya que así se aseguran de recibir el tratamiento de una manera adecuada.

Los datos de la encuesta reflejan que un 75% de los pacientes considera una ventaja poder acudir al Hospital de Día a recibir su tratamiento porque les permite aclarar con el personal sanitario sus dudas y conocer de primera mano la evolución de su enfermedad y los resultados del tratamiento. Además, un 72% nota una rápida mejoría cuando empieza a recibir las terapias biológicas en estos centros.

El 92% lo considera un espacio cómodo y adecuado para recibir la medicación y el 51,3% de los pacientes opina que el seguimiento periódico que hacen de su enfermedad en el hospital les hace sentirse “confiados y seguros”, mientras que a otros les da una mayor sensación de control de su enfermedad (46,1%). Otra ventaja importante es que tienen la oportunidad de encontrarse con otros pacientes a los que se les está administrando el mismo tratamiento y con los que pueden intercambiar información y experiencias durante las dos horas que dura la aplicación del tratamiento.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS



¿Qué puedo hacer durante el tiempo que pasaré en el centro?

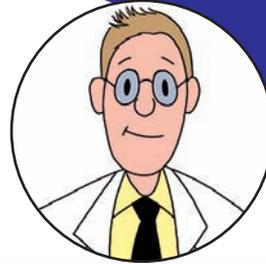
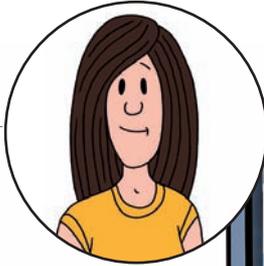
Relajarte, escuchar música o incluso dormir

La mayoría de los pacientes recomiendan llevar libros o revistas para leer durante el tiempo en que se realiza la infusión. Otros prefieren escuchar música o ver la televisión y también hablar con otros pacientes. Algunos prefieren dormir durante la estancia en el centro y otros recomiendan comer algo ligero antes de comenzar el tratamiento.

Según los resultados de la encuesta a pacientes con psoriasis que reciben el tratamiento en Hospitales de Día, el 70% de los pacientes aconsejaría que trajeran algo de entretenimiento y ropa cómoda que facilite la administración del tratamiento.

# HOSPITAL DE DÍA/TRATAMIENTOS

¿En el Hospital de Día puedo encontrar información sobre las asociaciones de pacientes?



Sí, el Hospital de Día es un lugar idóneo para contactar con las asociaciones de pacientes



En el Hospital de Día los pacientes pueden entrar en contacto con las asociaciones de pacientes con psoriasis. De esta manera se integran en un grupo que comparte sus vivencias, inquietudes y problemas. Además reciben asesoría sobre temas legales, lúdicos y sanitarios. El 75% de los pacientes que participaron en la encuesta aseguraron que les gustaría obtener información sobre asociaciones de pacientes con psoriasis.

Acción Psoriasis es una asociación sin ánimo de lucro que tiene como principal objetivo luchar contra la psoriasis y está integrada por afectados y familiares. Además facilitan información y dan apoyo a los pacientes para mejorar su calidad de vida. Acción Psoriasis está afiliada a Europso (Federation of European Psoriasis Associations) y a IFPA (International Federation of Psoriasis Associations).

Para más información consulte en su página web: [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org) o en el teléfono 93 280 46 22.

# Autores

**Dr. José Carlos Moreno**  
Presidente electo de la AEDV  
Jefe de Servicio de Dermatología  
del Hospital Reina Sofía (Córdoba)

**Dr. Jordi Peiry**  
Jefe de Servicio de Dermatología  
del Hospital Universitario Bellvitge (Barcelona)

**Dr. Francisco Vanaclocha**  
Jefe de Servicio de Dermatología  
del Hospital 12 de Octubre (Madrid)

Con la colaboración de:

**M<sup>a</sup> Jesús Gutiérrez Velilla**  
Enfermera del Servicio de Dermatología  
del Hospital 12 de Octubre (Madrid)

**Acción Psoriasis**  
Asociación de Pacientes de Psoriasis y Familiares  
[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)