



Las mayores necesidades del Paciente con Psoriasis

Por: Betty Quintana y la Junta de APAPP (Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente Psoriasis)

Como miembros de la Junta de APAPP (Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente Psoriasis) y como paciente de psoriasis hemos podido percatarnos que los pacientes de Artritis, al igual que los de Psoriasis tienen básicamente necesidades muy

similares. Esto según lo comunican, voluntariamente o por las interrogantes, dudas, desconocimientos o situaciones que tienen muchos pacientes durante varias actividades, que como asociación de apoyo al paciente les brindamos.



Durante dichas actividades varios pacientes de Psoriasis mencionan que también padecen de Artritis Psoriática. Según la literatura entre un 15 a un 30% de los pacientes de Psoriasis desarrollan Artritis.

Aunque muchos de los pacientes mencionan que están bajo algún tipo de tratamiento, existe un grupo que cuando llega a buscar información ha indicado que aún no está llevando los tratamientos adecuados o peor aún, no están recibiendo ninguno.

Las razones que mencionan los pacientes o sus familiares, por las cuales aún no han logrado empoderarse o tratarse su condición son;

- Desconocimiento o falta de educación respecto a la condición.
- No tener el profesional de la salud adecuado que lo encamine a un mejor tratamiento.
- Desconocimiento de los diferentes tratamientos.
- Miedo a efectos secundarios.
- Costo elevado de la mayoría de los tratamientos.
- Falta de acceso a tratamientos (falta de cubierta de salud o problemas con cubierta de salud).
- Temor a buscar ayuda debido a no aceptar la condición o a factores sociales, entre otras razones.

“ Que cada paciente tenga acceso a los tratamientos adecuados según su necesidad”

Por tales razones y como portavoces de APAPP, en calidad de pacientes y según las necesidades que nos han mencionado la gran mayoría de los que han participado de nuestras actividades o nos han contactado, consideramos que hay aún camino por recorrer.



Hay que seguir educando, informando y brindándoles a los pacientes las herramientas adecuadas para que se empoderen y logren una mejor calidad de vida. Muchos de los pacientes desconocen que existen asociaciones de ayuda al paciente, y cuando se enteran o llegan a alguna de las actividades o reciben algún tipo de apoyo sienten un gran alivio, comienzan a educarse y a empoderarse.

COMO ASOCIACIÓN DE PACIENTES PODEMOS CONSTATAR CÓMO LA CALIDAD DE VIDA Y EL MEJORAMIENTO DE MUCHOS PACIENTES HA SIDO EXTRAORDINARIO A TRAVÉS DEL SERVICIO BRINDADO DE UNA U OTRA MANERA.

Según lo observado a través de las actividades de la asociación de pacientes y como pacientes mismos, se logra gran ayuda cuando:

- El paciente conoce de qué se trata su condición.
- Cuando se educa sobre cómo debe tratarse y cuáles profesionales de la salud visitar.
- Se les informa de que hay posibles comorbilidades asociadas a su condición.
- Que el profesional de la salud que le atiende sea empático y le brinde la mayor ayuda posible o que de lo contrario, le facilite o recomiende algún otro recurso en beneficio de la mejoría del paciente.
- Indicarles que existen asociaciones de apoyo al paciente, relacionadas a su condición, en donde además podrá conocer y confraternizar con otros pacientes, así como también recibir orientaciones, educación con recursos profesionales y disfrutar de actividades para mejorar su calidad de vida como paciente.
- Que la comunidad conozca y también se siga educando para beneficio del desempeño social de los pacientes, ya que la gran mayoría se sienten estigmatizados y en ocasiones rechazados por la sociedad, debido al desconocimiento o falta de educación que aún existe aunque se ha ido mejorando.
- Que cada paciente tenga acceso a los tratamientos adecuados según su necesidad. Esto, dado a que muchos han mencionado que el tratamiento que llevan ya no le funciona, no le ha ocasionado algún efecto o no ha tenido acceso a otros tipos de medicamentos o tratamientos debido a diferentes razones. Unos por no tener la capacidad de costearlos o porque su seguro de salud no lo cubre o le ha sido denegado.
- Recomendar de ser necesario ayuda psicológica o alguna otra para aquellos que se sienten rechazados o que sufren de alguna limitación o incapacidad ocasionada por su condición de salud.
- Indicarles que no están solos. Que no hay porqué no recibir algún tipo de tratamiento. Que hay esperanza para pacientes de Psoriasis o Artritis, que hay posibilidades de mejoría o remisión.

Es de suma importancia atender las necesidades de los mencionados pacientes y evaluar en todo momento cómo lograr contribuir a ayudar a los mismos. Vivir sin ser tratado y sin control de la Artritis o Psoriasis es sumamente difícil, pero se puede hacer la diferencia si como pacientes, asociaciones de apoyo a pacientes, profesionales de la salud y comunidad nos dirigimos a lograr que así sea.