

Psoriasis y autonomía ejecutiva: una propuesta de mejora de la adherencia de los pacientes al tratamiento de la psoriasis

Ion Arrieta Valero
IAS-Research, Centre for Life, Mind & Society
Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea

Resumen del proyecto y de sus resultados

Este proyecto se ha marcado como objetivo principal explorar la naturaleza del concepto de autonomía con el que habitualmente trabajan la ética asistencial y la ética médica y sus posibles deficiencias. Para ello ha partido de la hipótesis general de que, al menos en cierta medida, en amplios terrenos de la ética asistencial se trabaja con una noción de autonomía que ha sido idealizada, como si respondiera a las necesidades de ciudadanos maduros, sanos y autosuficientes que toman decisiones independientemente y de manera consciente y racional. Dicho de otro modo, parece que el concepto de autonomía con el que opera la bioética estándar procede o al menos está fuertemente influenciado por construcciones jurídico-legales diseñadas para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida. Esto hace que la noción más extendida de autonomía se identifique con la libertad de elección de alguien que es racional y capaz de tomar decisiones, con una tendencia constante en la literatura bioética a equiparar la autonomía con la toma de decisiones autónoma, es decir, con la autonomía decisional.

Este modelo de autonomía es aún más deficiente en contextos crónicos y de medicina primaria, donde el estilo de interacción entre profesionales y pacientes es notablemente distinto y donde las decisiones concretas son probablemente menos importantes que el mantenimiento en el tiempo de la propia relación. En este ámbito, además de las estrictas cuestiones médicas y el respeto a la libertad de elección, las circunstancias biopsicosociales del enfermo, su contexto familiar y comunitario, o su propia experiencia subjetiva personal cobran una importancia extraordinaria. De ahí que este proyecto haya decantado por articular un modelo de «autonomía en la enfermedad», siendo conscientes de que dicha autonomía será diferente a la que conciben y disfrutan las personas sanas. En este sentido, y en sintonía con otras investigaciones, en este proyecto he intentado expandir el concepto de autonomía del

paciente para que, además de la capacidad de tomar decisiones libres y terapéuticamente informadas —*dimensión decisional*—, recoja también la capacidad por parte del paciente de cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido —*dimensión ejecutiva*—, la capacidad de llevar a cabo actividades vitales básicas, de realizar tareas que una mayoría estadística de personas hace (como comer, ver, caminar, una cierta comprensión de situaciones complejas, etc.) —*dimensión funcional*—, la capacidad del paciente de disponer y controlar la información relativa a su situación del modo que estime conveniente —*dimensión informativa*—, o la capacidad para retener, comprender y comunicar a los demás, de una manera lo suficientemente coherente y comprensible, los principales aspectos identitarios que han caracterizado al paciente durante su vida —*dimensión narrativa*—. Uno de los requisitos de una buena comprensión de la situación de un paciente y una buena atención médica será por tanto la identificación de la dimensión o dimensiones que están comprometidas. No en vano, conocer qué aspecto de la autonomía está afectada es el paso previo en el esfuerzo por proteger o promover (y respetar) la autonomía del paciente.

Una vez propuesto un entendimiento multidimensional de la autonomía del paciente y tras el estudio de sus cinco componentes, mi proyecto pretendía un análisis del concepto de autonomía ejecutiva, con vistas a su aplicación clínica. En su acepción más básica, la autonomía ejecutiva puede ser simplemente definida como la capacidad de hacer efectiva y mantener en el tiempo la decisión adoptada, de *ejecutarla*. Trasladada al ámbito clínico, sería la habilidad del paciente para realizar las tareas requeridas para que tenga éxito el tratamiento o el plan de cuidados acordado. En distintos campos de la medicina (psiquiatría, geriatría, neuropsicología, etc.) es muy común el concepto de «función ejecutiva» y se dispone de un amplio repertorio de pruebas desarrolladas con el objeto de medir y evaluar la capacidad ejecutiva de los pacientes. Sin embargo, estos test o protocolos están dirigidos sobre todo a evaluar el deterioro ejecutivo de personas muy ancianas, con algún tipo de demencia o con alguna enfermedad neurodegenerativa. Más que de funciones ejecutivas, son, por encima de todo, herramientas para la detección y evaluación de *disfunciones* ejecutivas. Siendo esto así, sería conveniente que estas herramientas ampliaran la mirada y fueran reelaboradas con el fin de evaluar la capacidad ejecutiva de aquellos pacientes en donde se observa una dificultad para efectuar las decisiones que toma en relación a su salud o su plan de cuidados. No en vano, en este proyecto se ha querido defender la idea de que

una autonomía ejecutiva débil (de cualquier paciente, no sólo de ancianos o con demencia) puede ser debida a una deficiencia o enfermedad (esquizofrenia, Alzheimer, trastorno de déficit de atención, depresión, adicción, etc.), pero también puede deberse a factores emocionales, educativos o culturales independientes de (o anteriores a) la enfermedad. Los profesionales médicos pueden tratar a pacientes con dificultades funcionales, barreras cognitivas o simplemente con rasgos psicológicos (personas desordenadas, impulsivas, perezosas o muy atareadas, etc.) que dificulten la continuidad entre lo decidido en el momento puntual de la consulta y lo que debe ser realizado a lo largo del tiempo.

El fin práctico del análisis de la dimensión ejecutiva de la autonomía y de las diferentes herramientas clínicas y terapéuticas existentes para evaluar sus posibles deficiencias no era otro que investigar los factores que generan la baja adherencia al tratamiento de muchos afectados por una enfermedad como es la psoriasis (entendiendo por ello el grado en que el comportamiento del paciente a lo largo del tiempo coincide con las recomendaciones acordadas entre éste y el profesional sanitario). El gran déficit terapéutico en torno a la psoriasis es que la mayor parte de los afectados no sigue o no sigue correctamente el tratamiento acordado con el profesional médico: he aquí la clara relevancia que tiene la dimensión ejecutiva en el manejo y cuidado de esta enfermedad. Así, se calcula que en España el 85% de los pacientes diagnosticados de psoriasis no cumple con el tratamiento. Entre ellos se encuentran sobre todo aquellos pacientes que presentan una psoriasis de leve a moderada (la que afecta a entre un 3 y un 10% de la superficie corporal total), a los que por norma general se les prescribe soluciones tópicas (cremas, pomadas, geles, etc.). A día de hoy, son aproximadamente el 70% de los pacientes los que cuentan con esta terapia como única opción. El tratamiento tópico sigue representando un pilar fundamental y de actualidad en el manejo de la psoriasis, siendo la adherencia al mismo por parte del paciente el factor fundamental de su eficacia. Sin embargo, numerosos estudios indican que muchos pacientes con psoriasis consideran precisamente el tratamiento tópico uno de los aspectos más negativos de la enfermedad. Éste debe aplicarse correctamente y de manera continuada. Requiere tiempo, disciplina y constancia, y los resultados no siempre llegan o son insatisfactorios, lo que provoca en el paciente una sensación de frustración y desidia. Como resultado, la mayoría de los pacientes no se aplica debidamente el tratamiento o directamente deja de aplicárselo. Así, se estima que casi un 50% de los pacientes con psoriasis no llega a

comprar el tratamiento prescrito, y un 70% de los que lo adquieren no lo usan según las instrucciones recibidas, que a menudo son insuficientes, confusas o difíciles de cumplir.

Este incumplimiento o abandono de la terapia por parte de los pacientes suele ser interpretado por los médicos como una negativa consciente y autónoma de sus recomendaciones, o bien el resultado de una deficiente comprensión de la naturaleza de la enfermedad o del régimen terapéutico propuesto. Sin embargo, algunos pacientes con enfermedades crónicas pueden ser capaces de articular una comprensión clara del tratamiento y estar convencidos de que lo cumplirán, cuando en realidad no son capaces de desempeñar en el día a día las tareas requeridas por el mismo. Por tanto, en este proyecto he intentado mostrar que, además de la autonomía decisional, evaluar la capacidad por parte del paciente de cumplir y mantener en el tiempo el plan terapéutico elegido (autonomía ejecutiva) y actuar de acuerdo a ella podría ser uno de los factores que elevara dicha adherencia al tratamiento de la psoriasis.

En definitiva, la planificación eficaz del tratamiento puede lograrse a través de un proceso dinámico e iterativo de identificar las limitaciones de los pacientes, usando herramientas para evaluar su autonomía ejecutiva, y compensando los déficits de su capacidad ejecutiva con los apoyos clínicos, familiares y sociales adecuados. De ahí que cuanto mejor conozca el médico el perfil psicológico de su paciente, sus circunstancias personales y su motivación para combatir la enfermedad, el tiempo que dispone o va a disponer en el futuro para administrarse el tópico o sus expectativas y experiencias con otros tratamientos, más altas serán las posibilidades de acertar con el plan de tratamiento y conseguir mayor adhesión al mismo (por ejemplo, simplificando el tratamiento con una sola administración al día o prescribiendo el medicamento con el que el paciente se sienta más cómodo, por más que la efectividad del mismo sea menor).

Ion Arrieta Valero (UPV/EHU), Donostia- San Sebastián, septiembre de 2018