

---

# Claves para un mejor control de la Psoriasis

---

**LUIS ROJAS MARCOS**





# Claves para un mejor control de la PSORIASIS

**LUIS ROJAS MARCOS**



Octubre 2012  
Edita: Laboratorios LEO Pharma S.A.  
Calle Marina,16-18 8ª Planta (Torre Mafre),  
08005 Barcelona  
Teléfono: 932 213 366  
Fax: 932 213 982

Coordinación: Avantgarde comunicación y contenidos  
Diseño: Xavier Vega  
Imprime: Talleres Gráficos Hostench S.A.

Con la colaboración de:



[www.aedv.es](http://www.aedv.es)  
Calle Ferraz, 100, 1º izq, 28080 Madrid  
Teléfono:915 446 284 Fax: 915 494 145  
[secretaria@aedv.es](mailto:secretaria@aedv.es)



[www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)  
Calle Borriana 44 08030 Barcelona  
Teléfono: 932 804 622 Fax: 932 804 280  
[psoriasis@pangea.org](mailto:psoriasis@pangea.org)

## ÍNDICE

Prólogo	06
Introducción	08
Forjar el compromiso con el paciente	09
Establecer una buena comunicación	11
Conocer el perfil psicológico y la actitud del paciente hacia la enfermedad	14
El tratamiento: una decisión compartida	16
Seguimiento y grupos de autoayuda	18
Apoyo psicológico simultáneo	20
Favorecer el centro de control interno	23
Fomentar el pensamiento positivo	25
Diversificar actividades físicas, mentales y sociales	27
Labor de todos	30
Referencias	30
Hablan los pacientes	31
Vídeos para mejorar la aplicación de los tratamientos	34

## **PRÓLOGO**

### **La hora de Compartir**

Este libro es mucho más que una publicación científica donde el lector puede encontrar argumentos que le permitan afrontar una enfermedad crónica con equilibrio y capacidad de respuesta.

Es, sobre todo, una herramienta para fomentar la transversalidad en la toma de decisiones, de modo que todos encontremos un lugar de encuentro y debate, con independencia de cuál sea nuestra posición en este círculo; desde afectados a profesionales sanitarios, pasando por la industria farmacéutica.

Consideramos que la sociedad actual nos demanda a todos enfoques más abiertos y plurales para abordar la totalidad de elementos que rodean a una persona afectada por una enfermedad crónica. A partir de esta idea, cada cual debe colocar entre sus prioridades este ejercicio de acercamiento, especialmente en estos tiempos de crisis; porque un afectado encontrará un camino de curación y calidad de vida mucho más rápidamente. Y eso nos conviene a todos, incluidos los responsables sanitarios.

Además, estamos ante un escenario donde es importante reconocer que no todos somos iguales ni practicamos el mismo estilo de vida, por lo que no pueden darse soluciones médico-farmacológicas iguales, sencillamente porque sólo ayudan al segmento de la población más autodisciplinada y provocan la desmotivación del resto. Es posible cambiar esta inercia.

Por lo tanto, el profesor Rojas Marcos nos pone frente a una guía donde, por encima de la cuestión científica, está la humana; y, a partir de ahí, el sentimiento, la actitud y el compromiso, que nos permita compartir y asumir la decisión que se tome para afrontar el problema al que nos enfrentemos.

Nos queda mucho camino por recorrer, pero el profesor Rojas Marcos, a quien nunca terminaremos de agradecer su esfuerzo de divulgación y entrega por la medicina social, en el más amplio sentido de la palabra, nos ofrece aquí una singular manera de mirarnos a nosotros mismos, reconocernos y disfrutar de la libertad de plantear y compartir soluciones.

Hombres y mujeres libres, para ser más libres y comprometidos con el futuro, también en Salud.

No nos queda más que agradecer su trabajo y apoyo a quienes han hecho posible que esta edición tan especial viera la luz. Especialmente a Leo Pharma, que nos puso a todos frente al reto y se ocupó de llevarlo a buen puerto.

Juana María del Molino Jover  
Presidenta de Acción Psoriasis

José Carlos Moreno Giménez  
Presidente de la Academia  
Española de Dermatología y Venereología

# INTRODUCCIÓN

Pocas adversidades provocan en las personas sentimientos tan intensos de incertidumbre, temor y vulnerabilidad como las enfermedades. Y dentro del mundo de las enfermedades, las dolencias crónicas son las más angustiantes. Este es el caso de la psoriasis; la enfermedad crónica de la piel caracterizada por placas en forma de manchas rojas elevadas, cubiertas de escamas, que producen picor, y a veces, dolor, hinchazón y calentamiento. Estas lesiones pueden aparecer en cualquier parte del cuerpo, aunque suelen localizarse en los codos, las rodillas, el cuero cabelludo, la cara, las palmas de las manos y las plantas de los pies. Al manifestarse de forma llamativa en la piel, la psoriasis a menudo plantea un reto a la autoestima, las relaciones afectivas y las actividades sociales del paciente, y es generador de estrés.

La causa exacta de la psoriasis se desconoce. Se sabe que está relacionada con una alteración del sistema inmunológico que provoca un exceso de producción de las células cutáneas encargadas de reponer las capas de piel. La psoriasis tiene un componente genético importante. De hecho, se ha identificado un gen que influye directamente en la aparición de la enfermedad. Otros factores que parecen influir en el curso de la enfermedad son las infecciones crónicas, el estrés, y ciertos aspectos del estilo de vida como el consumo excesivo de alcohol, los trastornos de la alimentación y las quemaduras solares.

La psoriasis afecta aproximadamente al 1,4 por 100 de la de la población de España. Los efectos físicos, psicológicos y sociales de la psoriasis plantean un enorme reto al estado de ánimo y la calidad de vida de quienes la padecen y, frecuentemente, también de sus seres queridos. La psoriasis tiene el potencial de debilitar, frustrar, deprimir, desesperar, aislar y socavar el entusiasmo de los afectados incluso para realizar las actividades gratificantes cotidianas. Para no pocos, las lesiones, tan molestas como visibles, se convierten en una obsesión, en la prioridad absoluta de su vida, antes que dormir, comer o relacionarse con los demás.

Pese a contar en la actualidad con tratamientos tópicos y sistémicos muy potentes y eficaces, demasiados afectados por esta dolencia carecen o pierden la motivación para luchar contra la enfermedad. Concretamente, se calcula que en España el 85 por 100 de los pacientes diagnosticados de psoriasis no cumplen con el tratamiento.

Las enfermedades crónicas que no son tratadas activamente, además de arruinar la vida de millones de personas, son extraordinariamente costosas para la sociedad. Por tanto, entender las causas de la baja adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias para neutralizarlas es labor de todos; una labor que verdaderamente proporciona enormes beneficios a los pacientes, a los profesionales de la medicina y a la sociedad en general.

A continuación, examino las herramientas más útiles para motivar a los afectados de psoriasis a cumplir el tratamiento. Sin duda, la herramienta principal es la alianza terapéutica. Este pacto, en gran medida implícito, entre médico y paciente se forja de los ingredientes curativos de la propia relación entre ambos. El cimiento indispensable de esta alianza es la comunicación. Pero la comunicación a la que me refiero no se limita a un intercambio de información, sino que es mucho más. Es un arte de palabras, sentimientos, actitudes y compromisos cuya meta común es vencer la enfermedad.

Una vez que se establece la alianza terapéutica, el dermatólogo, médico y profesional sanitario puede usar una serie de estrategias y prácticas, de probada eficacia, para fortalecer la motivación del paciente a vencer la enfermedad. Unas pautas tienen como objetivo eliminar los obstáculos prácticos que interfieren con la adhesión al tratamiento, otras se centran en fortalecer los factores psicológicos que alimentan en el paciente el entusiasmo, la confianza y el espíritu de lucha.

## **FORJAR EL COMPROMISO CON EL PACIENTE**

En momentos de peligro, de dolor o de adversidad que no entendemos, confiar en una persona con conocimiento y autoridad que pensamos puede ayudarnos es una tendencia humana natural que ya empieza a desarrollarse en los primeros meses de vida. Ante las amenazas que nos hacen sentirnos vulnerables o indefensos, todos buscamos personas que nos guíen y nos aconsejen, nos faciliten una respuesta al por qué de lo que nos aflige y nos receten remedios eficaces. La comprensión de los expertos, unida a la orientación y la acción, llena en nosotros ese incómodo vacío que crea la incertidumbre, y calma el temor que nos provocan las cábalas agoreras que casi siempre invaden nuestra mente.

La relación entre médico y enfermo es una herramienta curativa insustituible. Saber desarrollarla y aplicarla con fines terapéuticos es un componente básico de la

práctica de la medicina. El médico aporta a la relación esperanza y solidaridad para luchar juntos contra el enemigo común: la enfermedad. El paciente responde con confianza y motivación para cumplir con el régimen de tratamiento. Sin duda, establecer sólidos vínculos terapéuticos adquiere especial importancia en el tratamiento de trastornos crónicos que tienen un importante componente psicológico y social. Este es, precisamente, el caso de la psoriasis.

El compromiso entre paciente y profesional sanitario, o alianza terapéutica, forma el caldo de cultivo en el que se desarrolla el proceso del tratamiento de la enfermedad y, por tanto, va a definir el curso de la misma. Aunque el profesional sanitario y el paciente son los protagonistas principales de esta alianza, no hay que descartar que los familiares, amigos y otras personas cercanas al paciente también jueguen un papel constructivo y beneficioso. Además, los valores y creencias culturales que empapan el medio social del paciente influyen en su actitud hacia esta enfermedad de la piel y el significado que le da a los síntomas.

No cabe duda de que para mantener su eficacia es importante que el médico ponga en perspectiva el sufrimiento y la actitud del paciente, con el fin de mantener la objetividad necesaria para evaluar con lucidez su condición. Pero es igualmente importante que esta perspectiva objetiva no bloquee su capacidad de transmitir esperanza y solidaridad, ni disminuya su interés en explorar los efectos subjetivos de la enfermedad en el paciente.

El impacto de la psoriasis varía de persona a persona. Los mismos síntomas que son insufribles para unos, son perfectamente tolerables para otros. En general, la reacción psicológica del paciente de psoriasis va a obedecer a las características físicas de las lesiones, como su localización, su extensión, su intensidad y su duración. También va a depender de la respuesta emocional que provoca la dolencia —miedo, ansiedad, culpa, vergüenza, rabia—, y del significado que éste le dé a la enfermedad, incluyendo el impacto que tenga en su vida privada y en su entorno familiar y social.

Para fortificar la alianza terapéutica, además de evaluar las lesiones y los síntomas físicos de la psoriasis, es muy importante que el dermatólogo entienda y sepa llevar la reacción emocional del paciente y tenga en cuenta las características del entorno en el que vive. Sin embargo, antes que nada, el médico deberá cuidar la comunicación; el componente principal sobre el que se construye la alianza terapéutica y su poder curativo.

## ESTABLECER UNA BUENA COMUNICACIÓN

La condición necesaria para forjar la alianza terapéutica es la buena comunicación. En todas las relaciones, el lenguaje es el mejor medio para conectarnos. Hablar y escuchar son actividades que hacen posibles nuestros vínculos con los demás. También nos comunicamos a través de gestos y expresiones no verbales, así como de mensajes subliminales que transmitimos sin darnos cuenta pero que reflejan agudamente nuestras emociones, actitudes y opiniones. La sincronía entre las personas se manifiesta además en la facilidad con la que nos contagiarnos unos a otros sentimientos como la confianza, la seguridad y el entusiasmo.

La comunicación clara —sin tecnicismos—, directa y esperanzadora del médico evoca tranquilidad en el enfermo, solidifica la alianza terapéutica y refuerza su cooperación con el tratamiento.

En la práctica de la medicina, explicar con palabras sencillas al paciente la naturaleza y los mecanismos de su padecimiento y animarle a expresar sus preocupaciones y a preguntarnos sus dudas, son elementos fundamentales de la comunicación. Paralelamente, la información relevante, inteligible y manejable inyecta seguridad y tranquiliza al paciente, pues los temores imaginarios son una fuente muy frecuente de angustia. Saber qué es lo que verdaderamente nos está pasando ayuda a mantener los pies sobre la tierra y a tomar medidas. Además, la buena información fortifica en el paciente el sentido de dominio de la situación.

La comunicación entre médico y paciente siempre debe ser comprensible para ambos, sin dobles sentidos y completa. Y para asegurarnos de que nos hemos comunicado eficazmente, un ejercicio que siempre resulta útil es preguntarle al paciente que nos repita lo que ha entendido o cree que le hemos dicho.

Transmitir seguridad y optimismo a los pacientes es una estrategia fundamental, como también lo es tomarse en serio sus quejas y preocupaciones, incluso cuando estas son médicamente infundadas. Si antes de solidificar la relación con el paciente, el médico minimiza un problema que el enfermo considera primordial, y desvía la conversación hacia otros aspectos por juzgarlos más relevantes, lo más probable es que el paciente se sienta ignorado, incomprendido y se resista a llevar a cabo las recomendaciones del galeno. En cambio, si desde el primer momento el médico muestra interés por lo que angustia al paciente y se gana su confianza y respeto,

las probabilidades de obtener su cooperación y adherirse al plan de tratamiento aumentan sustancialmente.

Otro ingrediente especialmente beneficioso de la comunicación es la capacidad del médico para transmitir empatía. En medicina, la empatía es una cualidad fundamental que consiste en ponerse en el lugar —o nunca mejor dicho en la piel— del enfermo y comprender genuinamente su situación, sus sentimientos y su forma de reaccionar. No hay nada que pueda tranquilizar más a un paciente que tener un médico que le diga: “Entiendo lo que sientes. Voy a estar a tu lado; vamos a luchar juntos y no te preocupes porque tendremos un calendario de visitas que respetaré”.

Sin embargo, comunicar empatía en la práctica de la medicina no es siempre tarea fácil. Por ejemplo, hay pacientes que manifiestan una profunda e insaciable dependencia del profesional a través de comportamientos exigentes o incluso hostiles y, como consecuencia, provocan sentimientos negativos, de rechazo y distanciamiento en el médico. La reacción emocional del médico respecto a sus pacientes no es algo que se deba descartar, ni es prudente pretender que no existe. Los mejores médicos inevitablemente sienten en algún momento antipatía hacia pacientes desconfiados o continuamente malhumorados que, al menor contratiempo, se ponen iracundos e inaguantables.

Es verdad que el ideal de todo médico es “saberlo todo y curarlo todo”. También es cierto que los pocos libros de medicina que analizan las reacciones negativas que provocan algunos pacientes en sus cuidadores insisten en que estas emociones deben ser sustituidas con tacto por muestras de interés y compasión. Sin embargo, estas recomendaciones, aunque bien intencionadas, chocan con la realidad humana cotidiana a la hora de relacionarnos con personas de difícil carácter. Pienso que en estos casos, lo más importante es que los facultativos sean conscientes y traten de entender sus emociones con el fin de procesarlas de forma constructiva para que no socaven la comunicación y la alianza terapéutica.

Para el médico que es consciente de los problemas de comunicación con un paciente determinado y que después de analizar los motivos llega a la conclusión de que le resultará imposible crear una alianza terapéutica, la decisión más prudente es derivar el paciente atentamente a un colega a quien previamente ha informado de los motivos de su decisión. Y no perdamos de vista que los pacientes también

reaccionan negativamente a las actitudes y conductas insensibles de los médicos. En estos casos, lo más justo es ofrecerles la oportunidad de cambiar de galeno.

Por otro lado, la tecnología ha disminuido considerablemente la importancia del contacto personal en medicina. Con frecuencia, la relación médico-enfermo se establece a través de procedimientos, aparatos y remedios. El énfasis en la tecnología favorece que los factores emocionales se pasen por alto. Asimismo, a los médicos a menudo se les prima por atender al mayor número de pacientes en el menor tiempo posible, por utilizar procedimientos técnicos o intervenir quirúrgicamente. La tecnología médica es indispensable, pero tiene que ser compatible y complementaria con el trato personal con el paciente, en el tratamiento tópico es crucial el contacto personal.

A estos obstáculos hay que añadir la brevedad de las consultas, la barrera del lenguaje a causa del multilingüismo, cada día más frecuente en nuestra sociedad, y la influencia de la cultura del trabajo saturada y agobiante que existe en algunos centros de asistencia sanitaria. Este ambiente se materializa en la tiranía de los horarios apretados y las onerosas regulaciones burocráticas.

Estas circunstancias estresantes, unidas al natural contagio de las emociones ajenas, hacen que los médicos y colegas sanitarios acumulemos continuamente estrés, y absorbamos los sentimientos de temor e indefensión que nos transmiten los pacientes. Este es precisamente el motivo por el que es tan recomendable que los cuidadores nos cuidemos. Concretamente, es importante que ejercitemos regularmente actividades antiestrés, diversifiquemos nuestra vida cotidiana y practiquemos el pensamiento positivo.

## CONOCER EL PERFIL PSICOLÓGICO Y LA ACTITUD DEL PACIENTE HACIA LA ENFERMEDAD

Cuanto mejor conozca el médico los rasgos de la personalidad del paciente de psoriasis y su percepción de la enfermedad, más altas serán las probabilidades de establecer una buena comunicación, acertar en el régimen de tratamiento y conseguir su adhesión al mismo.

Entre los rasgos de la personalidad destaca la autoestima. La autoestima del paciente se alza como un factor decisivo a la hora de luchar contra la psoriasis. Es comprensible que así sea, pues, en el fondo, para todos los mortales lo más importante del mundo es uno mismo. Una opinión saludable de uno mismo estimula la confianza, la fuerza de voluntad, la esperanza, y fortalece la motivación para luchar contra la enfermedad. Por el contrario, el paciente que se infravalora y se reprocha continuamente a sí mismo reacciona ante la enfermedad con sentimientos de indefensión, autodesprecio y fracaso.

En pacientes con autoestima frágil, las enfermedades de la piel a menudo provocan lo que llamamos en mi gremio emociones “sociales” como la vergüenza y la culpa. Estas emociones suelen producirse en situaciones en las que tememos perder valor a los ojos de los demás, ser rechazados o no ser merecedores de la aprobación ajena. La vergüenza debilita porque refleja menoscabo y hace que nos sintamos inadecuados ante los demás.

En definitiva, los pacientes que se aprecian a sí mismos prefieren centrarse en sus capacidades y no se obsesionan con sus limitaciones. Como resultado, dedican más esfuerzo a controlar la enfermedad, se imaginan vencéndola y por tanto están menos predispuestos a tirar la toalla. Y ante nuevos brotes de psoriasis no pierden el entusiasmo para controlarlos. Además, los pacientes con una autoestima saludable se conectan fácilmente con los demás y desarrollan buenas relaciones. Esto es importante, pues la verdad es que desde que nacemos hasta el último día de la vida las relaciones afectivas constituyen el incentivo más poderoso para luchar contra las enfermedades.

Aunque las enfermedades tienen en común que provocan sentimientos de incertidumbre y vulnerabilidad, sus efectos en nosotros y nuestra vida varían según la naturaleza de los síntomas y las connotaciones que les damos. También influyen

nuestra personalidad y los valores de la comunidad en la que vivimos. Lesiones o síntomas aparentemente iguales provocan reacciones diferentes. Por ejemplo, no damos el mismo significado a una cicatriz si es consecuencia de una operación quirúrgica que si es el resultado de una agresión violenta, aunque las dos marcas estén localizadas en la misma parte de cuerpo y sean de idéntico tamaño. Por esto es tan importante explorar con empatía la actitud subjetiva del paciente hacia la enfermedad y el impacto que esta ejerce en su autoestima, sus relaciones y su vida diaria.

Precisamente, todos los seres humanos tenemos la imperiosa necesidad de explicar las cosas importantes que nos pasan. Sólo en raras ocasiones recurrimos a la ignorancia o al misterio para entenderlas. Como cabe esperar, cada paciente de psoriasis percibe y explica su enfermedad a su manera; y su explicación particular va a moldear su actitud hacia el médico y el tratamiento.

Hay personas que conciben la enfermedad como un reto que tienen que afrontar con todas sus fuerzas y superar como sea. Algunas incluso encuentran en la dolencia una oportunidad para probarse, luchar o incluso expandir su mundo interior. Estas personas suelen responder al embate con determinación y persistencia; buscan activamente entender las posibles causas y remedios del padecimiento, y persiguen con tenacidad su solución. Otras, por el contrario, ven la enfermedad como una agresión injusta por parte del destino o de entes malignos, por lo que se consideran víctimas y se abruma con sentimientos de indignación y rabia.

Tampoco faltan pacientes que perciben la psoriasis como un castigo. “Qué habré hecho para merecerme esto... ¿por qué yo?”, se dicen repetidamente. Algunos incluso responden con sentimientos de culpa y autoreproche: “Si sólo hubiera... esto no me hubiese sucedido”. Cercanos a este grupo están quienes interpretan la enfermedad como una consecuencia de sus propias debilidades o fallos imperdonables. La autocrítica mordaz caracteriza a estos pacientes.

Muchos factores sociales o culturales moldean el significado que los pacientes le dan a la psoriasis. Vivimos en un mundo en el que la apariencia física se impone. De hecho, la idea de que el físico importa mucho está tan arraigada en nuestra cultura que la obsesión por conseguir un cuerpo casi perfecto es a la vez un ideal y una fuente de desencanto. En demasiados casos, el estigma que marca a las personas que no cumplen con esos ideales de apariencia física socava la autoestima y arruina el día a día de personas afligidas por psoriasis. No pocos pacientes temen que el

conocimiento por otros de su enfermedad dañará su imagen social. Como consecuencia se retraen, se aíslan y a menudo se resisten a pedir ayuda por miedo al rechazo de los demás o a perjudicar su reputación.

Con todo, el médico no debe olvidar que el significado que el paciente le da a la enfermedad no es permanente, casi siempre evoluciona con el paso del tiempo y con los cambios que experimenta personalmente o en su entorno social.

Otros factores psicológicos del paciente de psoriasis a tener en cuenta incluyen la sensibilidad al estrés, la preocupación excesiva por la apariencia física, la tendencia a aislarse socialmente durante los brotes de la enfermedad, o a recurrir a actitudes antagonistas o de resistencia pasivo-agresivas. Especial atención requieren la predisposición a sufrir trastornos de ansiedad, la tendencia a automedicarse con tranquilizantes, drogas o alcohol y, sobre todo, la propensión a caer en estados depresivos.

Antes de prescribir el tratamiento es importante explicar al paciente las diferentes opciones y explorar sus preferencias y disposición hacia los diversos remedios, su aplicación y los posibles efectos secundarios. Especialmente recomendable es identificar con antelación al paciente reacio y analizar abiertamente los factores que puedan fomentar su incumplimiento. Por ejemplo, es bien sabido que el grado de información, el nivel educativo, las circunstancias económicas y las creencias y valores del paciente de psoriasis influyen sobre su adherencia al tratamiento. Tampoco debemos olvidar la influencia del estado de ánimo del paciente, su capacidad para organizarse o sencillamente recordar las instrucciones, y si cuenta o no con el apoyo de familiares o personas cercanas.

## **EL TRATAMIENTO: UNA DECISIÓN COMPARTIDA**

En el proceso de tratamiento de la psoriasis el papel de consejero recae sobre el dermatólogo o médico de familia. Sin embargo, para que el facultativo pueda desarrollar su misión beneficiosa es indispensable que el paciente lo acepte voluntariamente. Por lo tanto, el liderazgo del médico no debe entenderse como una posición de superioridad humana, sino como un privilegio que le otorga el paciente con su confianza. Este tipo de liderazgo a menudo entra en conflicto con la figura paternalista o prepotente del médico en un extremo y la total dependencia y sumisión del enfermo en el otro.

Las decisiones que toman conjuntamente doctores y pacientes son una consecuencia lógica del mayor conocimiento general sobre temas de salud y enfermedad de la población y de la creciente importancia que la sociedad le da a la libre elección y al consentimiento informado en el terreno de la asistencia sanitaria.

Concretamente, cuando el paciente, por voluntad propia, considera a su médico un experto en el tratamiento de su enfermedad está reconociendo su conocimiento, su experiencia profesional y su humanidad, pero esto no implica su renuncia a aportar sus propios valores y deseos a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento. Esto es lo que en la actualidad se conoce en medicina por decisión compartida.

La decisión compartida implica un mayor grado de autonomía en el paciente y más imparcialidad en el galeno. En la decisión compartida, el médico aporta su saber y el enfermo sus deseos. Para algunos esa forma de decidir choca con la noción acostumbrada de que el facultativo es el que toma todas las decisiones, mientras que el enfermo debe limitarse a cumplir sus órdenes.

Este estilo de decidir representa un desafío tanto a la tradicional figura mágica y autoritaria del médico, como a la dependencia y sumisión del enfermo. Por otra parte, no faltan personas que siguen prefiriendo al doctor omnipotente y rehúyen participar en decisiones sobre el tratamiento de su enfermedad, aunque la elección de una u otra trayectoria tenga un impacto directo sobre su cuerpo y sobre la calidad de su vida en el futuro. Y tampoco son pocos los médicos que se sienten incómodos ante la posibilidad de ceder o incluso compartir su potestad y las bases de sus decisiones con el enfermo.

En mi opinión, la decisión compartida constituye un paso irreversible, coherente con la continua subida del nivel cultural de la sociedad y la creciente importancia que le damos a la libertad de elección y al consentimiento informado de los pacientes. Con todo, esta forma de decidir no puede estar desprovista de comprensión, empatía y esperanza. Todos necesitamos sentir ilusión y requerimos promesas de alivio.

En la actualidad disponemos de armas terapéuticas, tanto de uso tópico como sistémicas, muy eficaces contra la psoriasis. En general, es deseable prescribir tratamientos cómodos de aplicar, medicamentos con pocos efectos secundarios y cuyo uso prolongado no preocupe al paciente. Es preferible comenzar por un único medicamento y, si esto no es posible, por el menor número. Es igualmente impor-

tante simplificar el régimen de dosificación y aplicación; a poder ser, no más de una aplicación al día. También es aconsejable considerar medicamentos depot o de liberación lenta si es posible.

Obviamente, la motivación del paciente se refuerza significativamente si el tratamiento es eficaz a corto plazo y sus efectos terapéuticos son evidentes para el paciente y las personas cercanas.

Es fundamental dar instrucciones claras y sencillas, y demostrar los métodos de aplicación. Igualmente importante es informar con detalle y claridad al paciente sobre los posibles efectos secundarios, cómo prevenirlos o minimizarlos y qué hacer cuando se producen. Otra herramienta muy útil es ofrecer al paciente la oportunidad de contactar al médico —o al ayudante con quien el paciente ya haya establecido una relación— entre las consultas en caso de que tuviesen dudas o preguntas sobre el tratamiento o su aplicación.

Es también importante fijar metas de cumplimiento del tratamiento graduales y realistas. También ayuda la actitud flexible y tolerante del médico ante los inevitables altibajos. A pacientes muy ocupados o distraídos es aconsejable proponerles considerar ayudas para recordar la toma o aplicación del medicamento mediante el uso de calendarios de medicación o recipientes especiales, relojes que recuerden o móviles que registren el cumplimiento.

## **SEGUIMIENTO Y GRUPOS DE AUTOAYUDA**

En las primeras fases de tratamiento es recomendable programar, de acuerdo con el paciente, un plan de seguimiento seguro y de fácil ejecución a corto (días), medio (semanas) y largo plazo (meses) que asegure la continuidad mediante contactos directos con el dermatólogo o su ayudante. El objetivo es abordar precozmente las dificultades y frustraciones de los pacientes con el tratamiento con el fin de evitar el desánimo y prevenir su abandono. También es eficaz la disposición por parte del médico a prescribir tratamientos alternativos que respondan a las inquietudes concretas que vayan surgiendo en los pacientes.

Los grupos de apoyo de enfermos de psoriasis programados alrededor de la consulta individual son muy beneficiosos para la adherencia al tratamiento. Estos grupos, además de ofrecer apoyo mutuo y estimular a los pacientes a compartir sus circunstancias personales, con frecuencia animan a los participantes a llevar a cabo algún proyecto en común. Especialmente útiles son las actividades físicas, como los ejercicios aeróbicos o el yoga. Está demostrado que quienes padecen dolencias crónicas y participan semanalmente en grupos de apoyo disfrutan de mejor calidad de vida que quienes no toman parte en esas reuniones. El desahogo emocional que produce comunicar y compartir causa además una mejoría sintomática substancial y duradera en muchos enfermos. Y es que las preocupaciones, como las alegrías, están hechas para ser compartidas.

Hablar es bueno para la salud. A través del habla nos identificamos, nos desahogamos, nos liberamos de pensamientos y emociones agobiantes. Las palabras juegan un papel fundamental en las conexiones afectivas, forjan nuestras relaciones y nos permiten darnos mutuamente entrada en nuestros mundos personales. Evocar y relatar las sensaciones que nos abruman nos permite transformarlas en ideas coherentes de intensidad emocional más manejable. Narrar las experiencias estresantes nos ayuda a clarificarlas, ponerlas en perspectiva. Está demostrado que hablar o escribir sobre lo que nos preocupa causa una evidente y duradera mejoría de los síntomas en pacientes que sufren enfermedades crónicas.

Sin embargo, no todos tenemos la misma facilidad o nos sentimos cómodos a la hora de hablar sobre temas personales dolorosos y describir lo que sentimos. La predisposición a contar intimidades es individual y está condicionada por nuestra forma de ser, por experiencias pasadas y por costumbres sociales. Por eso es importante respetar los deseos de cada persona y no presionar a nadie a compartir experiencias amargas si no se sienten seguros, no están preparados para hacerlo o, simplemente, no les apetece. El objetivo de la comunicación no es provocar angustia sino todo lo contrario: aliviar los temores y deshacernos de lo que el psiquiatra francés Jean-Martin Charcot llamó, hace más de un siglo, “parásitos de la mente”.

Contar a personas comprensivas y solidarias las cosas que nos hacen sufrir es una comprobada estrategia protectora, porque nos ayuda a validarlas y a legitimar sus efectos en nosotros. Además, al compartir con otros los síntomas que nos preocupan nos beneficiamos de las muestras de solidaridad de otras personas. Es un hecho que quienes se sienten comprendidos y respaldados por un grupo solidario superan mucho mejor las adversidades.

## APOYO PSICOLÓGICO SIMULTÁNEO

Ofrecer apoyo psicológico profesional es una estrategia muy efectiva para motivar a pacientes que incumplen el tratamiento a causa de estrés, ansiedad, abuso de sustancias o estados depresivos.

Son muchas las personas que padecen de psoriasis y contestan las preguntas sobre el curso de la enfermedad haciendo alguna referencia al estrés. En general, decimos que estamos estresados para referirnos a la tensión emocional que sentimos, o al sofoco y el cansancio que provocan en nosotros los avatares del día a día. Estrés es un término que proviene del inglés, y comenzó a emplearse en el siglo XIX, en el campo de la Física, para definir el impacto de una fuerza exterior sobre un objeto. Es una palabra que se pronuncia de forma muy similar en la mayoría de las lenguas, lo que sugiere la universalidad de este sentimiento. Un cierto grado de estrés es inevitable. De hecho, si se trata de estrés benigno, o de poca intensidad, yo diría que es incluso saludable. Nos mantiene en forma y nos vigoriza, al estimular la producción de dopamina, norepinefrina y otras hormonas relacionadas con experiencias excitantes.

No obstante las condiciones continuadas de excesivo estrés alteran muchas funciones de nuestro cuerpo, al trastornar el buen funcionamiento del sistema encargado de regular nuestro equilibrio vital. El estrés excesivo altera el sistema inmunológico y es considerado uno de los factores que pueden intervenir en la aparición de la psoriasis o dar lugar a brotes recurrentes de la misma.

La ansiedad es otro trastorno muy importante que a menudo afecta el curso de la psoriasis y necesita ser tratado por un especialista. Para entender la ansiedad, ayuda pensar sobre el miedo o la reacción instintiva de alerta provocada por la presencia de un peligro. La capacidad para sentir miedo la llevamos incrustada en nuestros genes, forma parte del instinto de conservación. A diferencia del miedo que experimentamos ante un riesgo objetivo, la ansiedad no tiene base real. Por ejemplo, nos sentimos ansiosos cuando recordamos o revivimos inseguridades pasadas o nos imaginamos calamidades futuras. Nos estremecemos por las amenazas hipotéticas y también nos alarmamos por los sucesos imaginarios.

Las personas que padecen un trastorno de ansiedad tienen perturbada la capacidad normal de adaptación y viven continuamente con niveles desmesurados de angustia y temor que no corresponden a la peligrosidad real de las circunstancias.

Antes de emitir el diagnóstico de ansiedad es importante descartar ciertos trastornos físicos que pueden manifestarse con síntomas muy parecidos a los de la ansiedad, como, por ejemplo, los problemas de tiroides, la hipoglucemia o la disminución de la cantidad de glucosa en la sangre, las patologías de las glándulas suprarrenales, la abstinencia de ciertos ansiolíticos o de alcohol, y algunas alteraciones del corazón como las arritmias. Por esta razón, siempre es aconsejable tener en cuenta y excluir estas posibilidades antes de concentrarse exclusivamente en el apoyo psicológico.

Los síntomas del trastorno de ansiedad grave dañan nuestra aptitud para evaluar racionalmente la realidad e interfieren en las relaciones con los demás, las ocupaciones, y la capacidad para disfrutar de las actividades de ocio. La ansiedad patológica se manifiesta de varias formas. Unas veces tiene un carácter generalizado. Las personas que sufren ansiedad generalizada se preocupan continuamente por asuntos triviales, son irritables y casi siempre presagian lo peor.

Otras veces, la ansiedad se presenta en forma de fobia o temor ilógico a animales, objetos o ambientes concretos —por ejemplo, a los ratones, a las arañas, a la oscuridad, a las alturas, a lugares cerrados, a espacios abiertos o a las aglomeraciones—. Hay pacientes que sufren hipocondría y viven permanentemente angustiados, convencidos de que la menor molestia o indisposición pasajera representa el principio irremediable de una enfermedad grave.

Un motivo bastante común de apoyo psicológico es el abuso de sustancias, como ciertas drogas y medicamentos narcóticos o ansiolíticos. El alcohol es sin duda la sustancia que con más frecuencia contribuye a problemas de adherencia al tratamiento de la psoriasis. La razón es que aparte de sus efectos sobre el cerebro, el hígado, el sistema inmunológico y la salud en general, el alcohol reduce la capacidad de introspección, debilita el autocontrol. Como consecuencia, el consumo de bebidas alcohólicas y ciertas drogas en suficiente dosis tiene el poder de alterar seriamente el equilibrio físico y mental de los pacientes.

La depresión es quizá la complicación más nociva de la psoriasis. El motivo es que agota la energía del paciente, le desconecta de los demás, daña la confianza y la autoestima, y destruye la esperanza. Pero cuando hablo de depresión no me refiero a los momentos de tristeza que salpican nuestras vidas y que son reacciones normales. Distinguir la tristeza normal del trastorno depresivo que requiere tratamiento especializado es muy importante. La tristeza normal tiene tres características: 1)

es una respuesta emocional apropiada ante una situación dolorosa o una pérdida concreta. Por ejemplo, la ruptura de una relación importante o la pérdida del trabajo; 2) la intensidad de la tristeza normal es proporcional a la magnitud del suceso que la provoca; y 3) la reacción normal de tristeza remite o se aplaca cuando la situación que la causó cesa o la persona la supera emocionalmente. Así, la muerte de un ser querido es una pérdida irreparable, pero normalmente, con el tiempo, el desconsuelo y la angustia se alivian.

La depresión implica una alteración mental con síntomas constantes y ostensibles para los afectados y para las personas que los conocen durante un mínimo de catorce días consecutivos. Los síntomas de la depresión atañen al estado de ánimo —sentimientos de melancolía, amargura, irritabilidad, desmoralización—, alteran la forma de pensar —pensamientos irracionales de autodesprecio y de culpa, devaluación de la vida, ideas suicidas—, perturban el comportamiento —lentitud de movimientos, pérdida de energía— y trastocan ciertas funciones corporales como el apetito, el sueño y el sexo.

La depresión consume el vigor que se necesita para cumplir el tratamiento de la psoriasis. Además, al robar la esperanza, los afligidos se desmoralizan y desconfían de cualquier tratamiento o remedio. Las personas deprimidas se aíslan y, al irradiar amargura y agotamiento, los demás se distancian de ellos. La depresión también destruye la habilidad para gratificarse de las ocupaciones y las actividades de ocio. En definitiva, apaga todos los escenarios que aportan alegría y momentos satisfactorios en la vida, por lo que desaparecen los motivos para paliar la psoriasis.

Sin duda, la mejor forma de proteger al paciente de psoriasis de estos trastornos psicológicos y sus efectos dañinos sobre el curso de la psoriasis es descubrir lo antes posible sus signos premonitorios y tomar inmediatamente medidas. La detección temprana y el tratamiento precoz de estas enfermedades pueden ahorrar a los afectados meses de insoportable amargura e incluso salvar algunas vidas.

\* \* \*

Hasta aquí, hemos examinado la alianza terapéutica y la comunicación —los pilares fundamentales de la relación médico-paciente—, y el papel fundamental que juegan en la adherencia del paciente de psoriasis al tratamiento. También hemos considerado la importancia de tener en cuenta el perfil psicológico del paciente y su actitud hacia la psoriasis. Asimismo, hemos analizado la trascendencia de la decisión compartida, del seguimiento en el curso de la enfermedad, y de la identificación precoz de patologías psicológicas que interfieren con la motivación para cumplir el tratamiento. A continuación enfocaremos las estrategias dirigidas a fortificar los atributos fundamentales de la personalidad del paciente que alimentan su motivación para obligarse voluntariamente a cumplir el tratamiento.

## **FAVORECER EL CENTRO DE CONTROL INTERNO**

Desde la primera visita es importante fomentar el sentido de control del paciente sobre la evolución de su enfermedad. Los pacientes que localizan el centro de control dentro de ellos mismos y piensan que dominan razonablemente su estilo de vida o que el curso de la enfermedad está en sus manos —“yo puedo hacer algo”, “depende de mí”— se enfrentan con más coraje y determinación a la dolencia y el tratamiento que quienes sienten que sus decisiones no cuentan, ponen sus esperanzas en poderes ajenos o localizan el control fuera de ellos y adoptan actitudes como “que sea lo que Dios quiera” o “es cuestión de suerte”.

Imaginemos por un momento que desempeñamos el cargo de máximo directivo de una empresa integrada por nosotros mismos. La misión de dicha empresa es vivir lo más saludable y satisfactoriamente posible, de acuerdo con nuestra visión particular de la vida, nuestros valores y nuestras habilidades. Nuestras funciones ejecutivas se encargan de regular los pensamientos, las emociones y las conductas. También nos ayudan a examinar y evaluar las circunstancias, sentar prioridades, tomar decisiones, gestionar los asuntos puntuales que nos preocupan y, en definitiva, alcanzar las metas que nos marcamos. A la hora de enfrentarnos a una enfermedad como la psoriasis, localizar el control de nuestro programa de vida dentro de nosotros es sin duda la función ejecutiva más útil. El sentido de control nos ayuda a esperar y retrasar la gratificación inmediata, con el fin de perseguir un objetivo superior. Gracias al control programamos a largo plazo y aplicamos la motivación y la fuerza de voluntad a superar la situación.

La vida nos somete a pruebas duras y las personas que toman el destino en sus propias manos protegen su salud y hasta su vida. Me viene a la mente un ejemplo muy descriptivo. El superior sentido de control sobre su vida de los vecinos de Illinois, en Estados Unidos, hace que se enfrenten a los huracanes con más eficacia que los de Alabama, más pasivos y resignados. De hecho, en Alabama se producen más muertos y heridos a lo largo del año por los huracanes que en Illinois, aunque en ambos estados su intensidad sea la misma. Los investigadores que estudiaron la causa de esta diferencia demostraron que ante el anuncio de huracanes, los habitantes de Illinois se informaban gracias a la radio y la televisión, y ponían activamente manos a la obra para protegerse. Por el contrario en Alabama, la población era más proclive a esperar o rezar y dejar su destino en manos de Dios o de la suerte. Por cada cinco habitantes de Illinois que acumulaban alimentos y buscaban refugio, sólo dos vecinos de Alabama hacían lo mismo.

Sentir que somos eficaces fomenta pensamientos como: «yo puedo», «tengo lo que hace falta para lograrlo». Nos imaginamos venciendo la adversidad. Y como resultado de esos pensamientos estimulantes dedicamos más esfuerzo y estamos menos predispuestos a tirar la toalla.

Pensar que controlamos nuestras circunstancias es beneficioso incluso cuando nuestro sentido de control no es real, radica sólo en nuestra imaginación. Un ejemplo muy curioso del poder del control imaginario es el experimento que llevó a cabo el psicólogo William Sanderson con un grupo de veinte pacientes que sufrían de ataques de pánico. Previamente, todos ellos se habían prestado voluntarios para respirar aire contaminado con el gas dióxido de carbono que, precisamente, provoca estos ataques. Antes de comenzar el experimento, la mitad de los participantes fueron informados de que, activando una pequeña llave, podían controlar en todo momento la cantidad de gas tóxico que aspiraban. Paralelamente, a la otra mitad de voluntarios se les informó que carecerían por completo de control sobre la composición del aire. Al final de la prueba, aunque ambos grupos habían inhalado la misma proporción de dióxido de carbono, sólo dos de los pacientes que creían tener control sufrieron ataques de pánico, frente a los ocho que los padecieron en el grupo que estaba convencido de no controlar el aire que respiraba. Sencillamente, la idea de que ejercían control sobre el aire que respiraban, aunque realmente no fuese verdad, protegió a algunos del pánico.

Pensar que gobernamos nuestro barco y dirigimos razonablemente nuestra trayectoria por este mundo es un componente esencial de nuestro sentido de seguridad y nutre de confianza nuestras aptitudes. Sentir que tenemos control nos ayuda a enfrentarnos a la adversidad con más determinación y esperanza que si sentimos que nuestro destino depende de fuerzas externas imprevisibles. Cuanto más incapaces nos sentimos de influir sobre nuestra salud o aliviar una enfermedad, más espacio dejamos abierto para que el estrés, la aprensión y la desconfianza impregnen nuestra vida cotidiana.

En definitiva, interiorizar nuestra capacidad de dirigir nuestra vida y adueñarnos del centro de control en momentos penosos o desconcertantes ayuda a resistir, pues nos estimula a tomar la iniciativa y tratar activamente de superarlos.

## **FOMENTAR EL PENSAMIENTO POSITIVO**

Los seres humanos no compartimos el mismo punto de vista ni damos el mismo significado a las cosas que nos rodean. Cada persona ve el mundo a su manera o “según el color del cristal con que las mira”. El pensamiento positivo es congruente con las ganas de vivir, y con la capacidad de luchar sin desmoralizarse contra las adversidades. Por esto, la perspectiva favorable de las cosas es un ingrediente esencial de la adhesión al tratamiento.

Un buen método para medir el pensamiento positivo del paciente es evaluar su perspectiva desde los tres contextos del tiempo; esto es, sopesando la valoración retrospectiva que hacen de las experiencias del pasado, las explicaciones que dan de los sucesos que les afectan en el presente, y el nivel de esperanza que albergan de cara al futuro.

Las personas de pensamiento optimista suelen evocar preferentemente los buenos recuerdos, lo que las predispone a confiar en el presente y en el futuro. Por ejemplo, pueden pensar algo así como: “las luchas del pasado me han preparado para superar este reto presente y los reveses que estén por venir”, un razonamiento positivo que sirve de estímulo para afrontar con confianza las vicisitudes de la enfermedad.

Cuando nos concentramos en el presente, es beneficioso enfocar algún aspecto positivo. El estilo de explicar las adversidades a través del pensamiento positivo

se caracteriza por pensar que se trata de una desventura transitoria, y que pueden controlar o al menos minimizar sus efectos perniciosos. Las explicaciones positivas estimulan la confianza en uno mismo. Así, la explicación “estoy mejor porque aplico el tratamiento correctamente” es más reconfortante que “todo es cuestión de suerte”. Además, el filtro optimista ayuda al paciente a utilizar comparaciones ventajosas. Quienes piensan positivamente suelen hacer comentarios reconfortantes como: “miro a otros afectados por la psoriasis y reconozco que me podía ir mucho peor”; o “mira, no soy el único”. Por la misma razón, en la sala de espera de dermatólogos es obvio que el optimista se fija en los pacientes que tienen peores lesiones que él, lo que le reconforta. La realidad es que la tendencia a compararnos favorablemente con nuestros semejantes fortifica nuestro ánimo, al menos temporalmente. En definitiva, el estilo optimista de juzgar la enfermedad en el presente nos protege del derrotismo y de la indefensión.

En cuanto al futuro, la esperanza es la esencia del pensamiento positivo. Las personas de perspectiva optimista esperan que les vayan bien las cosas y se predisponen a ello; las que utilizan la óptica pesimista esperan que les vayan mal e, igualmente, se predisponen a ello. Ante enfermedades que nos amenazan casi todos buscamos promesas de alivio del médico. Sin embargo, muchos mensajes reconfortantes proceden de nuestras propias voces internas, en particular voces esperanzadoras. La esperanza de que ocurrirá lo que deseamos nutre nuestra motivación para cumplir con el tratamiento. En el fondo, cualquier enfermedad se hace más llevadera si contamos con el aliento, el alivio y la ilusión que nos proporciona la esperanza.

El pensamiento positivo no está reñido con la percepción de los riesgos o los síntomas de la enfermedad, pero sí lo está con la pasividad a la hora de afrontarlos. Las personas optimistas que hacen frente a las enfermedades tienden a dar un “sí” decidido y firme a las oportunidades para superarlas. Y es obvio que cuanto más se persiste en la búsqueda de una solución, más altas son las probabilidades de encontrarla.

La disposición optimista también beneficia al médico, porque alimenta su motivación para tratar con esperanza a enfermos crónicos. Esta actitud ayuda a no caer en la desmoralización cuando los resultados de sus intervenciones son limitados. El pensamiento positivo, además, protege a los facultativos del reparo natural a involucrarse emocionalmente con enfermos de pronóstico complicado y les motiva a prestar sus servicios a pacientes, con independencia de sus posibilidades de cura.

Es evidente que no tenemos control absoluto sobre los múltiples factores que influyen en nuestra perspectiva positiva o negativa de las cosas. Pero al menos podemos estimular el pensamiento positivo. Para ello, el primer paso es analizar las ventajas y los inconvenientes de los juicios que emitimos sobre nosotros mismos y las situaciones que nos afectan. El paso siguiente consiste en tratar de moldear, poco a poco, nuestra forma de pensar, para que sea lo más favorable posible. En definitiva, el pensamiento positivo fomenta la evocación de los logros del pasado, facilita las explicaciones positivas de las vicisitudes presentes, y nutre la confianza en uno mismo y la esperanza de que lograremos lo que deseamos.

Ahora unas palabras sobre el sentido del humor. En mi opinión el sentido del humor es algo muy serio. Su función principal es ayudarnos a distanciarnos emocionalmente de las agresiones a nuestra felicidad percibiendo la comicidad en nosotros mismos y en las circunstancias que nos amenazan. Aunque las enfermedades no parecen ser un caldo propicio para el sentido del humor, la realidad es que las personas que gozan de la capacidad de explicar sus dolencias en un contexto jocoso o humorístico, las afrontan mejor. Gracias a esta aptitud mental reconocemos sin angustiarnos las contradicciones de las cosas.

La perspectiva humorística constituye una estrategia ingeniosa eficaz para defendernos del miedo. Ejerce de purgante psicológico que nos libera de temores agoreros, pero no interfiere con nuestra capacidad para evaluar la situación y protegernos. El sentido del humor se refleja en una perspectiva más desenfadada, menos trágica de la enfermedad. Está demostrado que este humor nos hace resistentes al estrés. Además, una dosis adecuada de humor y ocurrencia es una excelente herramienta para conectarnos con los demás.

## **DIVERSIFICAR ACTIVIDADES FÍSICAS, MENTALES Y SOCIALES**

Aparte de conservar nuestra rutina y tratar de disfrutar de momentos placenteros, una estrategia muy beneficiosa que nos protege de la vulnerabilidad es diversificar y compartimentar las parcelas de las que extraemos momentos agradables. Lo mismo que los inversores no colocan todo su capital en un sólo negocio, no debemos depender de una sola fuente para abastecer nuestra satisfacción con la vida.

Es conveniente que el médico aliente al enfermo de psoriasis a mantener los quehaceres cotidianos que nos ayudan a defendernos del estrés y aumentar el sentido de control, la estabilidad y la autonomía. Asimismo, otro buen consejo es adoptar una dieta regular de pequeños gustos, como cocinar una comida sabrosa, dar un paseo por el parque, salir de excursión, cuidar del jardín, leer un libro interesante o escuchar una música grata. En palabras del poeta libanés Jalil Gibrán, “en el rocío de las cosas pequeñas, el corazón encuentra su alborada y se refresca”.

Fomentar y facilitar el ejercicio físico, ejercitado a poder ser con otras personas, disminuye el estrés y nos revitaliza. La evidencia de los beneficios de la actividad física cuando nos enfrentamos a los cambios es tan convincente que, en mi opinión, todos deberíamos apuntarnos al “movimiento del movimiento”. Tan sólo veinte minutos de actividad moderada a lo largo del día son suficientes. Para renovarnos y mantener la vitalidad no tenemos más remedio que vivir con las alas de la laboriosidad y del movimiento.

Las relaciones con otras personas, el trabajo y las aficiones y actividades que practicamos durante el tiempo libre constituyen los escenarios principales de nuestra vida. No obstante hay hombres y mujeres que se concentran casi exclusivamente en uno de estos escenarios, o mezclan la familia, los amigos, el trabajo y sus pasatiempos de forma que al final sólo cuentan con una parcela gratificante en su vida en la que están incluidos y fusionados todos los protagonistas. En mi opinión, el dicho popular que nos advierte de que no es bueno cargar todos los huevos en el mismo cesto es un consejo muy útil.

Las personas que desempeñan a gusto varios papeles diferentes —por ejemplo, como padre, marido, profesional, atleta amateur, aficionado a un arte u oficio, o miembro de alguna organización— se sienten menos amenazadas cuando sufren enfermedades crónicas. La variedad de roles gratificantes no sólo les ofrece una base de sostenimiento más amplia en momentos de inseguridad general, sino que les protege cuando se les hunde un sector concreto de su vida. Por ejemplo, la satisfacción que sentimos con la labor que hacemos en el hogar familiar, amortigua el golpe de una dolencia. La ruptura de una relación importante es menos devastadora si la persona siente que es un buen profesional o tiene buenos amigos.

Apoyar y recomendar a los pacientes interesados en colaborar con asociaciones acreditadas de afectados de psoriasis dedicadas a facilitar información de utilidad, y

dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida en los aspectos médicos, psicológicos y sociales.

La conexión solidaria con los demás es el mejor antídoto de la inseguridad emocional. La solidaridad entendida como los sentimientos de hermandad, de adhesión, de fidelidad y de comprensión que nos impulsan a trabajar en beneficio de otros, a cuidarnos mutuamente, a respaldarnos, alentarnos, protegernos y socorrernos es un ingrediente esencial de la capacidad innata de encajar y superar la adversidad.

Está comprobado que la solidaridad es una fuerza natural que evoca en las personas confianza, determinación, esperanza y una perspectiva del mundo menos individualista, más amplia. Las crisis son más llevaderas si nos sentimos parte de un grupo solidario. Las actividades altruistas que canalizan nuestro amor al género humano son muy buenas para la salud y la dicha de quienes las practican. En efecto, las tareas de voluntariado son un medio para mantener relaciones, comunicarnos y convivir en armonía. Y la buena convivencia estimula en nosotros la alegría, alivia la tristeza y constituye un antídoto eficaz contra los efectos de muchas adversidades.

Prestarnos a ayudar a los demás repercute también en nuestra identidad personal y social. Alienta en nosotros la autoestima, induce el sentido de la propia competencia y nos recompensa con el placer de contribuir a la dicha de nuestros semejantes y el orgullo de participar en el funcionamiento o mejora de la sociedad.

Las personas que se consideran socialmente útiles o sienten que tienen un impacto positivo en la vida de otros, sufren menos de ansiedad, duermen mejor y persisten con más tesón ante los reveses cotidianos, que quienes se sienten inútiles o ineficaces. En palabras de la escritora francesa Simone de Beauvoir, la mejor receta para superar los retos que nos plantea nuestra irremediable vulnerabilidad es “dedicarnos a personas, a grupos o a causas; apreciar a los demás a través del amor, de la amistad y de la compasión; y vivir una vida activa de entrega y de proyectos”.

## LABOR DE TODOS

Pese que la psoriasis envenena el estado de ánimo, roba la satisfacción con la vida a millones de personas y es extraordinariamente costosa para la sociedad, más de dos terceras partes de los afectados no cumplen el tratamiento. Aunque todavía no contamos con la cura definitiva de esta enfermedad, sí tenemos a nuestra disposición remedios tópicos y sistémicos muy eficaces. Desafortunadamente, demasiados dolientes no tienen ó pierden la motivación para luchar contra este mal. Este hecho plantea un enorme reto a los pacientes que la padecen, a los profesionales de la medicina, a la industria farmacéutica y a la sociedad en general. Por tanto, entender las causas de la baja adherencia al tratamiento y desarrollar estrategias para eliminarlas es labor de todos. El camino será arduo pero el éxito seguro, pues ni los pacientes, ni los médicos, ni la sociedad pueden permitirse el lujo de la indolencia.

La verdad es que todos venimos al mundo con doble nacionalidad: la del país vitalista de la salud y la del estado doloroso de la enfermedad. Aunque preferimos usar sólo el pasaporte bueno, tarde o temprano nos vemos obligados a declararnos ciudadanos del reino de la aflicción. Pero ese lugar de sufrimiento se hace más llevadero si contamos con el aliento, la comprensión y el optimismo de los profesionales que nos asisten y nos alientan y acompañan en la lucha contra la enfermedad.

## REFERENCIAS

Fortune, Donal G., y otros: Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions, *Dermatologic Clinics* 23, págs. 681-694, 2005.

Kimball, Alexa B., y otros: The psychological burden of psoriasis, *American Journal of Clinical Dermatology* 6, págs. 383-392, 2005.

Richards H.L. y otros: Adherence to treatment in patients with psoriasis, *Journal of European Academy of Dermatology and Venereology* 20, págs. 370-379, 2006.

Rojas Marcos, Luis: *La fuerza del optimismo*, Aguilar, Madrid, 2005.

—: *La autoestima*, Espasa, Madrid, 2007.

—: *Superar la adversidad*, Espasa, 2010.

Sanderson, William C., y otros: The influence of an illusion of control on the panic attacks induced via inhalation of 5.5% carbon dioxide-enriched air, *Archives of General Psychiatry* 46, págs. 157-162, 1989.

## HABLAN LOS PACIENTES

Los testimonios que aparecen a continuación son de afectados de psoriasis entrevistados por la publicación *Psorinfo* durante los años 2009, 2010, 2011 y 2012.

### SUFRIMIENTO

- Mar Gil (Castellón)

*Me daba vergüenza ir al gimnasio y a la piscina, me influía en la forma de vestir, al hablar con la gente escondía las manos...*

- Concepción Navas (Barcelona)

Estaba sentada esperando para entrar en la consulta del médico y una señora me dijo: “¡Váyase de aquí, que esto se contagia!”.

- Roberto López Frías (Álava)

*Cuando me pongo manga corta, tengo que pensar dos veces a dónde voy a ir, ya que sientes que te miran y no siempre tienes el ánimo de explicar tu problema.*

- Montserrat Pérez (Barcelona)

*Tenía un cargo de relaciones públicas y fui apartada. Me recolocaron en un puesto de administrativa donde no tenía que trabajar de cara al público.*

Sebastián Santana (Gran Canarias)

*Pasé 15 años encerrado en casa.*

## **TRATAMIENTO**

- Mar Gil (Castellón)

*Siempre me sorprende cuando leo que hay un cumplimiento bajo de los tratamientos tópicos: yo siempre los he cumplido. Convivir con la enfermedad desde pequeña me ha hecho ser más disciplinada.*

- Antonio Manfredi (Sevilla)

*Me aplico el tratamiento cada día al levantarme, a las seis de la mañana, que es cuando estoy mejor y tengo más energía.*

- Montserrat Pérez (Barcelona)

*Me levanto a las seis y media para aplicarme el medicamento, por lo que no tengo tanto tiempo para maquillarme y arreglarme.*

## **EVOLUCIÓN DE LOS TRATAMIENTOS**

- Mar Gil (Castellón)

*Cuando era más joven debía aplicarme tratamientos que me llevaban una hora y media por la mañana y por la noche. Afortunadamente, en los últimos 30 años los tratamientos han evolucionado y ahora existen muchas más alternativas.*

- Antonio Manfredi (Sevilla)

*Hace 13 años que estoy con mi dermatólogo y he visto el progreso apasionante que ha experimentado la dermatología y los tratamientos para la psoriasis. No tiene nada que ver la capacidad que tiene hoy un dermatólogo para tratar a su paciente, a 15 años atrás.*

- Sebastián Santana (Gran Canaria)

*Nada tienen que ver los productos actuales con los que había hace años. Han mejorado mucho nuestra calidad de vida. Hago tratamiento tópico y fototerapia, y sigo al pie de la letra las indicaciones del dermatólogo*

## **MÉDICO**

- Mar Gil (Castellón)

*El médico debe hablar con el paciente y conocer cómo éste percibe su enfermedad, de cuánto tiempo dispone para llevarlo a cabo, cuáles son sus expectativas y sus experiencias con otros tratamientos.*

- Roberto López Frías (Álava)

*Es importante seguir las pautas de un profesional cualificado. Hay que tener mucho cuidado con algunos supuestos sanadores que se aprovechan de la situación.*

- Montserrat Pérez (Barcelona)

*Hace veinticinco años que acudo a la misma dermatóloga. Le tengo plena confianza y puedo explicarle problemas de carácter íntimo. Tuve otra pero dejé de ir porque no me entendía.*

## **ASUMIR LA ENFERMEDAD**

- Roberto López Frías (Álava)

*He estado muchos años aislado sin explicarlo a nadie, y luego te das cuenta de que contar tus problemas a personas que tienen la enfermedad te ayuda mucho.*

- Antonio Manfredi (Sevilla)

*De joven era doloroso vivir con la enfermedad. Pero a los 30 años decidí que “yo soy yo y mi psoriasis”, y que me iba a morir con ella. Este paso me permitió mejorar mi vida y avanzar en la enfermedad.*

- Sebastián Santana (Gran Canarias)

*Reaccioné de la noche a la mañana. Paseé por todo el pueblo y a todo aquel que me encontraba le contaba mi psoriasis.*

## **RECOMENDACIONES**

- Sebastián Santana (Gran Canarias)

*Que los psoriásicos no se escondan. Verán un antes y un después si lo dicen. No vale la pena, porque será un tiempo precioso perdido.*

- Roberto López Frías (Álava)

*Es básico encontrar a gente o asociaciones que te puedan orientar y explicarte en un lenguaje coloquial qué es la enfermedad.*

- Mar Gil (Castellón)

*Es importante hablar de lo que te pasa con amigos y familiares, y no intentar ocultarlo, ya que sólo agrava la situación. Esta enfermedad es muy sensible y empeora cuando te estresas o no te cuidas lo suficiente, así que hay que cuidarse y mimarse al máximo.*

## VÍDEOS PARA MEJORAR LA APLICACIÓN DE LOS TRATAMIENTOS

El primer paso para controlar la psoriasis de forma efectiva es aplicarse el tratamiento correctamente y de manera continuada. Nuestro dermatólogo, médico de cabecera o farmacéutico, son las personas más indicadas para explicarnos qué pautas debemos seguir y cómo debemos aplicar el tratamiento prescrito.

Para complementar esta información, la asociación de pacientes Acción Psoriasis, con el apoyo de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) y la colaboración del Laboratorio Farmacéutico LEO Pharma, han editado una serie de vídeos que pueden ser de gran utilidad a los pacientes en la aplicación del tratamiento tópico.

- Video de introducción
- Cuidados generales
- Psoriasis del cuero cabelludo
- Psoriasis del cuerpo
- Psoriasis de las uñas
- Psoriasis en palmas y plantas
- Psoriasis en codos y rodillas
- El tratamiento oclusivo
- Preguntas frecuentes

Los videos están disponibles en: [www.psorinfo.es](http://www.psorinfo.es) y en [www.accionpsoriasis.org](http://www.accionpsoriasis.org)  
Código QR para acceder a los vídeos







*“Las decisiones que toman conjuntamente doctores y pacientes son una consecuencia lógica del mayor conocimiento general sobre temas de salud y enfermedad de la población y de la creciente importancia que la sociedad le da a la libre elección y al consentimiento informado en el terreno de la asistencia sanitaria”*

El profesor Rojas Marcos, con un discurso claro y comprensible, examina las herramientas más útiles para motivar a los afectados de psoriasis a cumplir el tratamiento, y a los profesionales de la salud, les facilita pautas y claves para aumentar la compli- cidad del enfermo de psoriasis y su médico, con la finalidad de avanzar en el control de la enfermedad.

Octubre 2012 H3DBLI1B108

Luis Rojas Marcos es profesor de Psiquiatría de New York University. Ha sido presiden- te ejecutivo del Sistema de Sanidad y Hospitales Públicos de Nueva York (1995-2002).

Ayudando a las *personas* que viven con psoriasis.

