

**Santiago Alfonso, director de Acción Psoriasis. Doctor
Kostas Gardounis, psicólogo de Acción Psoriasis - S.
Alfonso / Dr. Kostas Gardounis**

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria, crónica y sistémica, que se caracteriza por la aparición de placas y/o pústulas en la piel, y que afecta a un 2,3% de la población en España.[1]

+En la mayoría de los pacientes, esta enfermedad se asocia con otras comorbilidades, entre ellas la afectación psicológica.[2]

El impacto físico, social y emocional de la psoriasis viene dado tanto por la complejidad patogénica de la enfermedad como por la considerable morbilidad que comporta. Este impacto suele ser mayor que en otras patologías que consideraríamos aparentemente más graves.[3]

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su 67 Asamblea General, reconoció la psoriasis como patología estigmatizante en la que sus afectados sufren rechazo y discriminación laboral y social.[4]

Como vemos, la psoriasis tiene un fuerte componente social. Las relaciones sociales del paciente se ven afectadas por la enfermedad y una intensa inquietud emerge como resultado de esta afectación. En el citado informe de la OMS se reconoce la necesidad urgente de perseguir esfuerzos multilaterales para aumentar la conciencia respecto a la psoriasis y luchar contra la estigmatización que sufren aquellas personas con esta enfermedad. El texto, además, insta a los responsables políticos a que se trabaje y se busquen soluciones para la inclusión social de los individuos con psoriasis.

La psoriasis afecta a las relaciones en casa, la escuela o el trabajo, reduciendo la calidad de la vida y creando un malestar psicológico significativo. Los pacientes están frecuentemente estigmatizados y excluidos de su entorno social normal, incluidas las escuelas, los lugares de trabajo y las piscinas. Los pacientes llegan a manifestar conductas de autoexclusión en sus actividades sociales y a menudo comentan experiencias de soledad, aislamiento. Muchas veces se sienten poco atractivos y frustrados. Según investigaciones realizadas, diferentes esferas de la vida de los pacientes se han visto más perjudicadas. Por ejemplo, se han considerado dimensiones como la emocional (estado anímico, sentimientos), la social (amigos, actividades), la familia (actividades, responsabilidades), la vida profesional (trabajo, carrera), la función física, la intimidad sexual y la vida educativa. Los resultados mostraron que el 98% de los pacientes reportaron que la psoriasis impactaba en su vida emocional, un 94% en su vida social, un 70% en su vida familiar, un 68% en su carrera profesional, un 38% en su función física, un 21% en su vida educativa y un 17% en su intimidad sexual. Estos valores eran mayores en pacientes con artritis psoriásica. Las oportunidades perdidas y la carga de la enfermedad durante una importante parte de la vida pueden ser acumulativas y, en muchos casos, irreversibles.[5]



Fuente:
S. Alfonso / Acción Psoriasis

Foto Superior
Santiago Alfonso

Foto inferior
Doctor Kostas Gardounis

En otras palabras, se puede decir que la aceptación social de la psoriasis es un elemento fundamental para la calidad de la vida de los pacientes psoriásicos. Y eso por dos razones:

-Dado que se trata de una enfermedad que afecta a la piel, uno de los principales problemas que tienen los pacientes es cómo los otros perciben su problema: si es contagioso, si se debe a malos hábitos, si es un signo de enfermedades más serias. La mirada de las otras personas condiciona la vida del paciente. Se interpreta como rechazo y eso conduce a conductas que evitan el contacto social: no exponer la piel lesionada, ponerse camisas con manga larga, incluso no salir de casa...

-Dado que se trata de una enfermedad psicósomática en la que la ansiedad juega un papel importante, la aceptación social es un requisito importante para reducir esta ansiedad. Dicho de otro modo, la aceptación influye en el curso de la enfermedad en sí, la extensión y la cantidad de las lesiones. Así que la actitud de los otros emerge como parte del tratamiento.

Desde antaño, la representación social de esta enfermedad se basaba en el rechazo y la exclusión del enfermo. Psoriasis se confundía con la lepra, así que los pacientes se enfrentaban a una presión social casi mortal.

Con el paso de los tiempos y el desarrollo de la medicina moderna, la psoriasis y la percepción social de la psoriasis cambió: ya se sabía que no es una enfermedad contagiosa, que no tiene relación con la lepra, y que no impide tener una vida normal. No obstante, esta nueva evidencia nunca ha sido muy radical. Evidentemente, los médicos podían tratar la enfermedad como lo que era (no contagiosa y autoinmune), pero el público seguía viendo en las lesiones psoriásicas un peligro, como algo que se debe segregar.

Independientemente del conocimiento de la naturaleza real del problema, la imagen de una piel afectada sigue teniendo connotaciones muy negativas. Otros problemas de salud, como la diabetes, no provocan tanto rechazo. Tener la piel afectada se percibe como un signo de fracaso, de decadencia, de suciedad o de falta de higiene. En el fondo, el paciente se percibe como culpable.

Nuestra sociedad da mucho peso a la estética y la imagen, así que la posición social del paciente psoriásico se puede ver afectada por el culto a la belleza y la imagen perfecta e impecable. Todos queremos ser guapos, y nos comparamos con el canon de belleza que impera e intentamos aproximarnos a él. No conseguirlo es una causa de sufrimiento. El paciente psoriásico se ve, a menudo, como alguien que debe estar en la periferia de la vida social. La idea central que domina es que no puedes ser muy visible si tienes psoriasis. La idea que desafortunadamente sigue dominando es que lo 'normal' es esconder la enfermedad. La estética se impone como una causa de exclusión social.

Esto es algo que se debe cambiar. Tenemos que dar visibilidad a la enfermedad, mostrarla sin miedo. En las sociedades del conocimiento, no puede haber actitudes basadas en la discriminación y la ignorancia. Dado que se trata de una parte importante y considerable de la población general (el 2'3% aproximadamente en España), hablamos de un cuestión que no puede pasarse por alto.

La aceptación social de la psoriasis es importante no sólo porque afecta a la calidad de vida de las personas que la tienen, no sólo porque afecta al curso de la enfermedad, sino también porque es una cuestión de justicia. Si excluimos las personas a causa de su piel, nos acercamos a lógicas que no tienen cabida en sociedades que pretenden considerarse modernas y democráticas. En este sentido, la aceptación social de la psoriasis no es algo que tiene que ver sólo con la vida de los pacientes, sino con la calidad de la vida de todos y todas.

Cuando mejora la posición social del paciente con psoriasis, mejora la posición social de cualquier persona que pueda sentirse discriminada por una condición física/social determinada. La aceptación de la psoriasis es un paso para construir relaciones más humanas.

Desde Acción Psoriasis, asociación de pacientes de psoriasis y artritis psoriásica y familiares, trabajamos desde hace más de 24 años para conseguir esa justicia social, la justicia social que lleve a la plena integración social de los pacientes con psoriasis. Seguimos en lucha.

Bibliografía

1. Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. Actas Dermosifilográficas. 2014;105:504-9.
2. Grozdev I, Orman N, Tsankov N. Psoriasis as a systemic disease. Clin Dermatol. 2014; 32:343-50.
3. Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, van de Kerkhof PCM, Chimenti S, Lotti T, et al. en representación de Europso Patient survey. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the Europso Patient membership survey. Br J Dermatol. 2006; 155:729-36.
4. WHO. Global report on Psoriasis. 2016 http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/204417/1/9789241565189_eng.pdf
5. Retorno Social de la Inversión en un (SROI) en un abordaje ideal de la psoriasis. 2016.