

ENTREVISTA A JAVIER SIERRA





Demanda seguir luchando contra el infradiagnóstico y el escaso seguimiento

Javier Sierra es un profesional de la Enfermería, que, como tal, hace una lectura especial de esa psoriasis que le llegó en la adolescencia y tanto le marcó.

Artículo publicado en la Revista Psoriasis nº 90

Verano 2017

- Continúo viendo mucha desinformación y una pobre formación en muchos profesionales.

Solo el correcto seguimiento por parte de enfermería y los consejos en los cuidados nos darán los ingredientes suficientes para tener unos buenos resultados.



www.accionpsoriasis.org



www.facebook.com/AccionPsoriasis



[@accionpsoriasis](https://twitter.com/accionpsoriasis)

JAVIER SIERRA, ENFERMERO Y PACIENTE DE PSORIASIS, DEMANDA SEGUIR LUCHANDO CONTRA EL INFRADIAGNÓSTICO Y EL ESCASO SEGUIMIENTO

Es un profesional de la Enfermería que, como tal, hace una lectura especial de esa psoriasis que le llegó en la adolescencia y tanto le marcó. La contundencia de sus expresiones y la claridad con que explica actos y sentimientos le convierten en un gran divulgador y, como tal, ha representado en muchas ocasiones a Acción Psoriasis. Un hombre preocupado, crítico y muy activo, como demuestra su condición actual de Hermano Mayor de la Hermandad de la Sagrada Lanzada, una de las señas de identidad de su Granada. Una entrevista de Antonio Manfredi.

¿El hecho de que seas profesional sanitario te ha ayudado con tu psoriasis?

Me ha dado una nueva visión de mis problemas. No me ha ayudado a usarla como tratamiento, pero sí a crear una empatía especial con el resto de pacientes. Me hace estar más alerta a la hora de afrontar las enfermedades crónicas y me ha facilitado tener mejor comunicación con las personas que las padecen. También a detectar los síntomas y a colaborar para que sus tratamientos sean los más acertados posibles y a transmitir a los familiares la situación que viven las personas con nuestra enfermedad o afectaciones similares.

¿Crees que es necesario dar nuevo impulso a la formación del profesional sanitario para mejorar la relación con el paciente de psoriasis?

Sin duda. Continúo viendo mucha desinformación y una pobre formación en muchos profesionales. Es más, incluso algunos siguen anclados en tratamientos muy tediosos y relativizan el problema como una sencilla afectación de la piel. En las zonas rurales, en los sitios de atención comunitaria, es donde he detectado que hay una menor atención, un infradiagnóstico y un escaso seguimiento. Debemos dar más importancia a nuestra formación universitaria y a una buena formación continuada. Es obligación nuestra denunciar



el desconocimiento y ayudar a conseguir el mejor tratamiento para el paciente.

Tú cuentas que tuviste una adolescencia y juventud complicada. ¿Por qué?

Me diagnostican psoriasis en plena adolescencia, una psoriasis que enseguida se descontroló y no estaba capacitado, ni tenía herramientas para afrontar la situación de forma correcta. Me aisló brutalmente de mi entorno, me costó mucho asimilar que mi piel estaba evidenciando muchos factores psicológicos, que mantenía reservados. Mi piel gritaba, pero sus gritos me hacían encerrarme más en mí mismo. Era un momento de choque frontal a tres bandas, mi entorno, mis sentimientos y mi enfermedad. Por suerte, ahora, gracias a los avances científicos y también gracias al trabajo de difusión de Acción Psoriasis, la enfermedad es mucho más conocida por la sociedad. Y a los que no saben qué es la psoriasis, hay que explicarles y decirles que no es contagiosa.

¿Afectó tu psoriasis a tus relaciones personales y a tus relaciones familiares?

Sí. Modificó mi manera de actuar. He tardado muchos años en volver a recuperarme y, de vez en cuando, en

“Creo que es muy importante el mar, y más con las costas tan impresionantes que tenemos en todo nuestro entorno. Viajar es una gran terapia, me ha ayudado a abrirme, exponerme sin tanto miedo y encontrar la terapia familiar me parece otro pilar fundamental. Los medios de comunicación me dieron las herramientas para mejorar mi comunicación y la pintura me ayudo a relajarme. Os invito a que todos de alguna manera u otra expreséis con arte el sentimiento de una piel que grita”



momentos difíciles tengo recaídas. Esos momentos cada vez más se han ido perdiendo en el tiempo y, poco a poco, fui diseñando mis herramientas. Me convertí en alguien muy tímido, timidez que intentaba disimular con intentos de liderazgo continuo. Decidí ocupar mi tiempo dando servicio a los demás y de esa manera, en muchas ocasiones, evadirme de mi realidad.

También hablas siempre de la confianza contraída con tu doctora. Cuéntanos cómo ha influido.

El primer gran fármaco que usó fue la comunicación y la empatía. Enseguida conectamos y empezamos a pactar, entre los dos, mi tratamiento. Era un proceso en el que en todo momento iba decidiendo los pasos y los escalones que quería subir, una excelente compañera de viaje, para un viaje tan duro. Cada camino era asesorado y presentado por ella, pero era yo quien decidía cuando era el momento de tomar esa ruta. Después de un bagaje amplio entre dermatólogos, encontré el profesional que supo entender y empatizar para ayudarme a afrontar mis problemas.

También tienes una actividad social importante en Granada, especialmente centrada en tu trabajo dentro de una hermandad de Semana Santa. ¿Esta actividad social contribuye a tu mejora?

Se trata de una Hermandad de Semana Santa, conocida popularmente como la Sagrada Lanzada. La mayor parte de sus esfuerzos están destinados a labores sociales y actualmente soy el principal responsable de la misma, lo que por aquí llamamos el Hermano Mayor. En mi hermandad hay muchos pacientes con psoriasis. Me ayuda a socializar y a presentar mi enfermedad. En cierta medida es terapéutica.

¿Hacia dónde crees que va la relación médico/paciente en psoriasis y artritis psoriásica?

Cada vez, los pacientes estamos más formados y más implicados en nuestra toma de decisiones. Solo el pacto médico-paciente crea una auténtica adherencia al tratamiento. Solo el correcto seguimiento por parte de enfermería y los consejos en los cuidados nos darán los ingredientes suficientes para tener unos buenos resultados.

Mis trucos



1. *Mostrar mi piel, mi dolor articular, explicarlo e implicarme con los pacientes que me llegan en una situación parecida a la mía. Mostrar cómo me siento me ayuda a ayudar.*

2. *El mar. Aprovecho cualquier momento, en esta época, para irme corriendo al mar, con una buena comida mediterránea.*

3. *¡Higiene de cuidado extremo! Nada de toallas que nos crean fricción. Siempre con albornoz, lavado con sueros de gel, tener muy bien hidratada la piel y disfrutar del momento me ayuda a sentirme bien por dentro y por fuera.*

4. *El truco más antiestrés es la música y la pintura. Me ayudan a expresarme, a mostrar mis miedos, es mi vía de desahogo ante las grandes y peores situaciones de mi vida, en gran medida siempre unidas a momentos serios con la psoriasis.*