

CAPÍTULO 8. PACIENTES COMPROMETIDOS: FUENTE INFORMATIVA DE PRIMER ORDEN

Antonio Manfredi Díaz¹

Periodista

Vocal de la Junta Directiva de Acción Psoriasis

1.- INTRODUCCIÓN

Ciertamente, periodistas y profesionales de la salud dedicados a la comunicación de temas de salud se hallan. La psoriasis² es una enfermedad inflamatoria de la piel y, ocasionalmente, de las articulaciones, que sigue un curso

¹ Antonio Manfredi es periodista, director de Medios Interactivos de la Radio Televisión de Andalucía, en Sevilla. Docente y conferenciante habitual en temas 2.0, es miembro vocal de Acción Psoriasis, la asociación de pacientes y familiares de esta patología dermatológica y reumatológica, donde asume la coordinación de los temas de Comunicación, así como de los contenidos de la web www.accionpsoriasis.org y redes sociales. Ha participado en numerosos foros de asociaciones de pacientes, cuyas organizaciones demandan mayor reconocimiento e interlocución en el sistema sanitario, como garantes de la calidad asistencial.

² <http://www.accionpsoriasis.org>

crónico, con exacerbaciones y remisiones, sin ser contagiosa. La psoriasis afecta a alrededor del 2% de la población y suele aparecer entre los 15 y 35 años, aunque también afecta a niños y a personas mayores. La enfermedad no es hereditaria, pero hay una predisposición genética para padecerla, y un tercio de los afectados tiene familiares directos con psoriasis. Se sabe que, además de esta predisposición, son necesarios otros factores desencadenantes.

La psoriasis comienza en el sistema inmune, principalmente en unas células de la sangre llamadas linfocitos T. Todos tenemos linfocitos T que nos ayudan a proteger el cuerpo contra infecciones y enfermedades. En la psoriasis, los linfocitos T se activan indebidamente y desencadenan muchas respuestas celulares; entre ellas, la proliferación y dilatación de los vasos sanguíneos de la piel, lo que se manifiesta en el color rojo de las lesiones. También desencadenan una proliferación de las células de la epidermis, los llamados «queratinocitos». Normalmente, el proceso de recambio celular de la epidermis es de 30 días, pero en las personas con psoriasis dura aproximadamente 4 días, lo que genera la acumulación de células en la capa córnea, y se manifiesta en forma de placas de escamas blanquecinas y descamación exagerada.

Su manifestación clínica más habitual es la aparición de lesiones cutáneas de tamaño variable, enrojecidas y recubiertas de escamas blanquecinas de grosor variable. Como comentábamos anteriormente, las escamas están formadas por queratinocitos (células de la epidermis) que

se acumulan debido a su proliferación acelerada. El enrojecimiento es el resultado de la mayor afluencia de sangre debida a la inflamación.

El curso de la psoriasis es caprichoso, ya que puede desaparecer y volver a aparecer en los mismos sitios del cuerpo o en otros. Cada individuo afectado tiene su particular psoriasis, y lo que funciona en unos puede que no sirva o incluso vaya mal a otros. Por este motivo, el tratamiento debe ser personalizado para cada paciente, en función del tipo de psoriasis que tenga.

Los tratamientos para la psoriasis pueden hacer desaparecer las lesiones u ocasionar una gran mejoría, pero no existe un tratamiento que logre una curación definitiva. En ningún caso puede decirse que tiene cura total y quien lo haga incurre en engaño. El objetivo del tratamiento es librar la piel de lesiones durante un periodo lo más largo posible, lo que se llama "blanquear, limpiar o aclarar las lesiones", o conseguir su remisión. Los medicamentos para la psoriasis lo consiguen reduciendo la inflamación y frenando la proliferación de los queratinocitos de la epidermis.

El tipo de tratamiento depende de la gravedad de la enfermedad, el estilo de vida de la persona, las enfermedades que tenga, su edad y sus preferencias. El dermatólogo puede aconsejar medicamentos para aplicar en la piel, es decir, terapéutica tópica. También puede recomendar la exposición a la luz ultravioleta (fototerapia) y, finalmente, para la psoriasis más intensa puede aconsejar medicamentos orales, subcutáneos, intramusculares o in-

travenosos (tratamientos sistémicos). Todas estas modalidades terapéuticas pueden administrarse solas o combinadas.

Por lo general, si la afectación es leve o moderada, se inicia con un tratamiento tópico. Si los tratamientos tópicos no son efectivos o la gravedad del caso lo requiere, se pasa a la fototerapia o al tratamiento sistémico. El criterio es usar primero los tratamientos con menos efectos secundarios y sólo pasar a otros más agresivos si los primeros fracasan.

Existe un amplio abanico de tratamientos. Aunque todos los tratamientos de la psoriasis son efectivos para mucha gente, ninguno lo es para todo el mundo, ya que la respuesta a cada tratamiento varía de una a otra persona. En ocasiones, la psoriasis se hace resistente a un tratamiento, que deja de ser efectivo, y por lo tanto debe cambiarse por otro. A veces, se dan remisiones espontáneas. Por todo ello, es muy importante la personalización del tratamiento.

Sin embargo, no hay únicamente que centrarse en el factor médico de la enfermedad, puesto que la piel constituye la tarjeta de presentación social y, por lo tanto, los afectados de psoriasis sufren un estigma que el dermatólogo debe tener en cuenta desde el principio, dado que remisión de las lesiones pueden estar determinadas claramente por el estado emocional. Estamos, pues, ante una patología en la que es imprescindible hacer llegar a la población el mensaje claro de que la psoriasis NO es contagiosa en ningún caso y que los afectados, por lo tanto,

deben hacer su vida con normalidad, por mucho que las sesiones en la piel puedan producir rechazo estético.

Acción Psoriasis³ y el Grupo Español de Dermatología Psiquiátrica (Gedepsi), de la Academia Española de Dermatología y Venereología, con la colaboración de AbbVie, organizaron el 28.2.12 en Madrid la jornada "Psoriasis, lo esencial es invisible", para poner de relevancia a pacientes y profesionales la influencia de los factores emocionales en el curso de la enfermedad y en otras manifestaciones asociadas. "La psoriasis es una enfermedad sistémica que actúa sobre otros órganos ocasionando la posibilidad de que el paciente desarrolle comorbilidades, cuyo impacto sobre la salud pueden ser mayores que la afectación cutánea", dijo Carmen Brufau, miembro del Gedepsi y dermatóloga del Hospital Universitario Reina Sofía de Murcia.

Según Jorge Unlik, psiquiatra de la Universidad de Buenos Aires, hay que tener en cuenta que la psoriasis tiene consecuencias, "los factores emocionales tienen gran influencia. No la causan pero sí interaccionan con ella, que empeora o mejora en función de lo que le pase al paciente, y afecta a su identidad", al obligarle a cambiar, por ejemplo, su forma de vestir para ocultar las lesiones, o a abandonar una actividad deportiva para evitar roces."

³ http://www.psoriasissalud.es/Assets/docs/noticias/2013/20130305_diario_medico.pdf

Casi 6 de cada 10 pacientes reconocen que tiene impacto en su autoestima, y entre un 32 y un 60 por ciento con psoriasis moderada o grave padecen depresión. "Para muchos es difícil conciliar la enfermedad crónica con la vida por el miedo a ser rechazados -entre otros motivos-, lo que supone un mayor estrés, ansiedad y, en muchos casos, depresión, que no siempre es detectada. Los trastornos psicosociales son entre 3 y 5 veces más frecuentes en los afectados, por lo que estas comorbilidades psíquicas son una fuente de considerable sufrimiento", explicó Brufau. Ulnik añade que la piel tiene una función expresiva y emocional.

Unlik afirmó que mejorar el conocimiento en la sociedad, y que se conozca que no es contagiosa, ya es un gran triunfo. "Hay que promover acciones científicas que tengan en cuenta la calidad de vida y la afectación psíquica, así como fomentar la ayuda psicoterapéutica para mejorar la autoestima y elaborar mejores estrategias de enfrentamiento, que reduzcan el estrés", y, a largo plazo, la aparición de las manifestaciones. Por otro lado, los pacientes tienden a consumir más alcohol y tabaco y a tener obesidad, lo que unido al síndrome metabólico asociado a la psoriasis eleva el riesgo cardiovascular.

Con esta perspectiva médica y social, Acción Psoriasis inició prácticamente unido a su fundación en 1993, el desarrollo web, como uno de los ejes en la comunicación, que, con el paso de los años, se ha ido acrecentando, con una nueva web, puesta en marcha en 2007, a partir de wordpress y la próxima aparición de una nueva página en

mayo de 2013, siempre bajo el dominio <http://www.accionpsoriasis.org>

Paralelamente, en los últimos tres años se ha desarrollado muy activamente el servicio en Redes Sociales, especialmente en Facebook, <https://www.facebook.com/AccionPsoriasis> y en Twitter, @accionpsoriasis de modo que, poco a poco, la comunicación con los afectados, simpatizantes e interesados se ha ido centrando en estos servicios web.

Desde el punto de vista de Acción Psoriasis, el trabajo de las asociaciones de pacientes tiene que centrarse en la divulgación de la patología, para evitar el rechazo social, pero también en representar los intereses de los afectados ante la Administración Sanitaria y, por lo tanto, reivindicar que los servicios médicos mejoren y no se contraigan, a pesar de la crisis económica. En este sentido, también se considera fundamental convertirse en la fuente informativa de referencia de modo que cualquier persona que busque información la encuentre con facilidad y eficacia en todos nuestros servicios y, por lo tanto, se evite la manipulación por parte de aquellos que intentan obtener un lucro ilegítimo prometiendo lo que no pueden prometer, especialmente tratamientos curativos plenos, que no puede garantizarse.

Es importante, por lo tanto, que todo el trabajo de comunicación de Acción Psoriasis se oriente en este sentido, de modo que otras instituciones, como la Academia Española de Dermatovenerología y la Sociedad Española de Reumatología nos consideren ese interlocutor. Ade-

más, también se ha puesto especial énfasis en los Colegios de Farmacéuticos, como profesionales sanitarios, a los que acuden en muchas ocasiones los afectados. Con estos profesionales se han celebrado actos conjuntos en la mayor parte de las capitales españolas, de modo que se garantiza un conocimiento y compromiso de las farmacias a favor de ese afectado que, muy probablemente, llegue a la Farmacia preguntando por su patología, antes de acudir al médico especialista o de Medicina Primaria.

Igualmente, desde Acción Psoriasis se ha emprendido un camino de colaboración con los laboratorios farmacéuticos, de acuerdo a los modelos éticos establecidos por Farmaindustria y la legislación vigente española. Se han desarrollado varios cursos de formación para miembros de la asociación y se han puesto en marcha medidas de apoyo a la labor de divulgación, como es el caso de la serie de vídeos titulados genéricamente "En primer plano"⁴, en colaboración con el laboratorio Abbott, que han alcanzado gran reconocimiento internacional.

Con Leo Pharma se han desarrollado también varias actividades, especialmente el programa Conecta tu Piel⁵, con abundante información para los afectados, incluyendo una jornada completa de formación y un encuentro con el doctor Rojas Marcos, que presentó una guía para pacientes.

⁴ <http://www.enprimerplano.org>

⁵ <http://www.accionpsoriasis.org/conectatupiel>

Por otra parte, con motivo del Día Mundial de la Psoriasis 2011, Acción Psoriasis presentó la campaña “Con P de Psoriasis”⁶, llevada a cabo con la colaboración de Janssen, en la que un grupo de afectados de psoriasis trasladan las experiencias y sensaciones vividas a raíz de su enfermedad, y en la que narran algunas de las situaciones de rechazo e incomprensión que han experimentado a lo largo de sus vidas.

En todo el mundo, 125 millones de personas padecen psoriasis. El impacto de la psoriasis en la autoestima del afectado es muy significativa, ya que la piel es la principal presentación de una persona. Tener psoriasis significa muchas cosas, sólo hay que prestar atención a los protagonistas.

“Con P de Psoriasis” es una campaña de concienciación social que nos resume todas estas opiniones. La P de Psoriasis está el principio de todas estas historias. Después viene la P de Problema, la de las Placas, la de Picor, la de la Paciencia necesaria para afrontarla y convivir con ella. Lucharemos por la P de Porvenir para mejorar la calidad de vida de todos ellos y pelear juntos para combatir la enfermedad. Porque mejorar es Posible.

Y en el verano de 2012 se organizó una campaña propia, llamada “En Verano enseña tu piel” donde se pidió a los afectados que se forografiaran en sus lugares de

⁶<http://www.accionpsoriasis.org/home/2011/11/con-%E2%80%9Cp%E2%80%9D-de-psoriasis>

descanso, normalmente disfrutando de un saludable baño y disfrutando con los suyos. También se pidió una frase explicativa. Resultó ganadora la siguiente: *“¡Salud, que belleza nos sobra! Porque podemos enseñar nuestra piel, porque debemos disfrutar de cada buen momento que nos concede la vida, que solo es una y hay que vivirla a tope. ¡Somos much@s y juntos tenemos más fuerza!”* La foto ganadora muestra a una madre afectada abrazando a su hijo.

El trabajo de la asociación se desarrolla, por lo tanto, a un largo plazo, intentando llevar a la sociedad española la visión de que esta patología ni es contagiosa ni debe, por lo tanto, afectar a la relación social de los enfermos. Pero no por ello debemos dejar de ser críticos ni aceptar cualquier decisión que se tome. Es un derecho de los enfermos el recibir toda la información del especialista y, en consecuencia, asumir la decisión del tratamiento por el que se opte. Internet se configura como una herramienta fundamental de información, que además, se inscribe en la conversión del paciente en usuario activo, que participa como fuente de información y relata su experiencia personal, de modo que todos nos enriquecemos, de forma circular, de las experiencias de cada uno. Internet, en definitiva, ayuda al paciente a romper ese anonimato social que, en muchas ocasiones, es tan patógeno como la propia enfermedad.

Por lo tanto, uno de los titulares que siempre manejamos en nuestro trabajo es:

La RED nos otorga las herramientas para ser protagonistas en la cadena de valor... Y también con el siguiente: El médico debe saber que tenemos información y capacidad crítica...

O con el siguiente: No podemos ser sólo un objeto de marketing para la industria farmacéutica...

Para terminar con un titular que nos interesa a todos y que justifica por sí mismo el trabajo de la asociación:

Formar y ayudar a los colectivos de pacientes es también una forma de salir de la crisis... La exigencia social de mejoras está hoy en manos de los ciudadanos comprometidos... Y unidos en la Red

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DOCTOR RIBERA, MIQUEL (2011). Guía de Tratamientos de la Psoriasis.

<http://www.accionpsoriasis.org/home/guia-de-tratamientos/tratamientos/guia-de-tratamientos> (Se envía de forma gratuita a todas las personas que la soliciten)

VARIOS AUTORES. Revista Psoriasi, trimestral. Se envía gratuitamente a todos los socios en formato papel, con artículos y entrevistas a <http://www.accionpsoriasis.org/home/2012/06/numero-69-de-la-revista-psoriasi>