

Universidad Abierta Interamericana

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS DE GRADO

"Historia de vida de un sujeto con diagnóstico de Psoriasis"

Alumna: Sampellegrini, María Jimena

Tutor: Lic. Calzada, Javier

Co-Tutora: Lic. Arreola Rodríguez, Kathia Rebeca

Sede: Ituzaingó I

Turno: Noche

JUNIO 2021

Agradecimientos

Quiero agradecer la contención, la ayuda, la motivación y el sostén de personas significativas que me han acompañado a lo largo de mi recorrido académico, haciendo posible que en la actualidad esté presentando mi tesis de grado. Mi familia de origen, mi familia construida, mis amigas y amigos, profesores que siempre recordaré. Todos y cada uno de ellos fueron puro impulso y confiaron en mí, más que yo misma.

Gracias especiales a mi tutor el Lic. Javier Calzada por recibirme con tanta predisposición y a mi gran maestra Kathia Arreola Rodríguez que, sin su acompañamiento, dedicación, paciencia y transmisión de conocimiento hoy claramente no estaría en estas instancias. Sin dudas lo transcurrido fue por momentos difícil, he pasado por diferentes estados en el proceso de construcción y elaboración de mi tesis, pero con el convencimiento de que fue una instancia de gran aprendizaje, que dejó una huella inscripta en lo más profundo de mí.

Agradecer a la participante que con tanta generosidad compartió su experiencia y aceptó sin pensarlo un segundo. Es muy valioso que me haya dado espacio a conocer su historia, a través del relato subjetivo de su padecer con la psoriasis con la firme intencionalidad de que trascienda, de que circule contenido de la temática abordada para ser eco de una problemática existente en relación al abordaje y el tratamiento médico que se le da a la psoriasis, la falta de empatía de algunos profesionales y la escasa información de rigor científico con la que dispone la población afectada, siendo víctimas en muchos de los casos de una yatrogenia, evidenciando la urgencia de la intervención psicológica dentro de un tratamiento integral de la enfermedad.

Gracias a mi espacio analítico que me alojó, y me sostuvo a lo largo de toda mi carrera, que a su vez posibilitó interpelarme, repensar mi función en esta investigación, trabajar mis prejuicios y dar lugar a la escucha estando advertida de ello, me dio ánimo

y fuerzas para continuar a pesar de algunos obstáculos con los que me he encontrado y sobre todo posibilitó ir en búsqueda de mi deseo y poder disfrutar de ello.

Resumen

En la presente investigación, la cual se sustenta en un marco teórico psicoanalítico, se buscó explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto, a partir de su experiencia tras haber sido diagnosticado. Se analiza la trayectoria y el recorrido de la enfermedad, así como el significado que el sujeto le adjudica en su vida.

La investigación se enmarca en una metodología cualitativa, siguiendo un diseño narrativo, particularmente el método biográfico, a través del análisis de la historia de vida de un caso único. Los intereses del estudio apuntaron a indagar si el paciente y los médicos, desde la perspectiva del paciente, tienen en cuenta la dimensión psicológica involucrada en el padecimiento del sujeto. Los resultados pusieron en evidencia que en la Psoriasis están involucrados componentes tanto biológicos, como psicológicos y sociales, razón por la cual resulta fundamental apuntalar el tratamiento del sujeto con diagnóstico de Psoriasis desde un enfoque interdisciplinario con aportes desde la salud mental. Se concluye que, a raíz de la experiencia del participante, la terapia psicológica representa uno de los pilares del tratamiento para la Psoriasis, en colaboración con tratamientos tópicos o farmacológicos, según sea el caso. Asimismo, se resalta la relevancia que tiene para el sujeto el hecho de establecer un vínculo de empatía con el profesional tratante, lo cual redunda en mejores resultados a nivel psíquico y somático.

Palabras claves: Psoriasis – historia de vida – calidad de vida – salud mental

Abstract

In the present investigation, which is based on a psychoanalytic theoretical framework, it was sought to explore and describe how Psoriasis has affected the life and identity of the subject, based on their experience after being diagnosed. The trajectory and course of the disease are analyzed, as well as the meaning that the subject assigns to it in his life.

The research was framed in a qualitative methodology, applying the narrative biographical method through the analysis of the life history of a unique case. The questions made it possible to investigate whether the patient and the treating physicians take into account the psychological dimension involved in the subject's condition. The results showed that biological, psychological and social components are involved in Psoriasis, which is why it is essential to underpin the treatment of the subject with a diagnosis of Psoriasis from an interdisciplinary approach with contributions from mental health. It is concluded that, as a result of the participant's experience, psychological therapy represents one of the pillars of treatment for Psoriasis, in collaboration with topical or pharmacological treatments, as the case may be. Likewise, the relevance of establishing a bond of empathy with the treating professional is highlighted for the subject, which results in better results at the psychic and somatic level.

Keywords: Psoriasis - life history - quality of life - mental health

Índice

Agradecimientos 2
Resumen 4
Abstract 5
Índice 6
1. Introducción 8
1.1. Planteamiento del problema 12
1.2. Objetivos 13
1.3. Supuestos o Proposiciones del estudio 13
1.4. Justificación 14
1.4.1. Relevancia teórica 14
1.4.2. Relevancia práctica 15
1.4.3. Relevancia social 15
2. Marco teórico
3. Antecedentes empíricos 33
3.1. Evolución del concepto de enfermedad psicosomática 22
3.2. Características de la Psoriasis 29
3.3. Impacto en la calidad de vida 34
4. Metodología 39
4.1. Tipo de investigación 38
4.2. Diseño de investigación 38
4.3. Muestra y muestreo 39
4.4.1. Participantes 40
4.4.2 Estrategia de recolección de datos 41
4.4.3. Procedimiento 42
4.4.4 Estrategia de análisis de datos 43
4.4.5 Criterios de calidad 46
5. Resultados 47
6. Discusión y conclusiones 65
7. Bibliografía 73
8. Anexos 81

8.1. Consentimiento informado 81
8.2. Guía de entrevista 83
8.3. Transcripción de la entrevista 85
8.4. Cuenta de instagram: Psororidad 115
8.5. Diagrama integrador 117

1. Introducción

La psoriasis es una enfermedad crónica asociada a una importante morbilidad y alteración de la calidad de vida de quienes la padecen. Consiste en una enfermedad inflamatoria, crónica, sistémica, no contagiosa. Se presenta en forma de lesiones rojas, cubiertas por escamas blancas y secas, que generalmente se localizan en codos, rodillas, tronco y cuero cabelludo. Puede comprometer las palmas de las manos y las plantas de los pies, las uñas, la semimucosa labial y la mucosa genital y, entre un 10 y 30% de los casos, puede devenir en artritis psoriásica (Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis [AEPSO], 2019).

Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2014) describe a la Psoriasis como una enfermedad crónica, no contagiosa, dolorosa, desfigurante e incapacitante para la que no hay cura; a la vez que insta a los Estados Miembro a fortalecer la sensibilización respecto de la enfermedad y luchar contra la estigmatización que sufren los pacientes con este diagnóstico. Asimismo, establece que las personas que tienen Psoriasis presentan un elevado riesgo de comorbilidades, como cardiopatías, accidentes cerebrovasculares, hipertensión, diabetes y obesidad, entre otras (AEPSO, 2019).

Desde el psicoanálisis, la Psoriasis es una enfermedad que se enmarca dentro de los cuadros psicosomáticos. El concepto de psicosomática en el Diccionario de Psicoanálisis (Chemama y Vandermersch, 2011) es definido como:

> Fenómenos patológicos orgánicos o funcionales, su desencadenamiento y evolución son comprendidos como respuesta del cuerpo viviente a una situación simbólica crítica pero que no ha sido tratada como tal por el inconsciente del

> sujeto, lo que los distingue de los síntomas de conversión histéricos, que son por su parte, formaciones del inconsciente (pág. 565).

En el mismo diccionario se hace referencia a diversos autores psicoanalistas que consideran que el determinismo en las enfermedades, se encuentra atravesado por la causalidad psíquica. Entre ellos, Ulnik (2008) expresa: “por estado psicosomático entiendo el modo de funcionamiento que se activa en cualquier paciente cuando frente a una situación que no puede elaborar reacciona con una enfermedad física, ya sea funcional u orgánico a cualquiera sea su etiología” (p.231).

Tal como postulan Chemama y Vandermersch (2010), el origen de las enfermedades psicosomáticas presenta un esquema energético, es decir, que se estanca en un órgano o aparato específicamente investido por la vida psíquica y se presenta en ciertas enfermedades designadas a cierto tipo de personalidades, porque su desarrollo es reconocido como un déficit en el funcionamiento mental. Por otro lado, en el discurso psicoanalítico post-freudiano se describe al fenómeno psicosomático como un peligro que proviene del registro real y es manifestado en el cuerpo, el cual alude a comportamientos arcaicos y automáticos, que se podrían activar o actualizar por la estimulación o desfallecimiento mental.

En este sentido, sostiene Ulnik (2002), la medicina no puede dar respuesta ante una variedad de cuadros que oscilan en gravedad y diversidad de síntomas sin una razón clara desde lo orgánico. Según este autor, un cambio en las condiciones de vida del sujeto logra librarlos del padecimiento, o bien varía el órgano afectado. Por lo tanto, en estos pacientes los signos patológicos se mantienen bajo el influjo de lo emocional, pudiendo desaparecer completamente la afección sin dejar rastros a pesar de haber sido un padecimiento de larga duración.

A razón de lo anterior, y desde una mirada psicoanalítica, resulta relevante analizar de qué manera se ve afectada la calidad de vida del paciente que sufre este tipo de enfermedad, particularmente la Psoriasis, no solamente a partir de sus síntomas físicos, sino fundamentalmente a través de la significación psíquica particular que le otorga. En este sentido, la OMS (2002) define la calidad de vida como "la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones". Esta definición, se relaciona con el concepto de salud que postula la misma organización, el cual tiene en cuenta los aspectos físicos, psicológicos, espirituales, afectivos, sociales, el entorno, y el grado de independencia (Cardona y Agudelo, 2005).

A partir de la sanción y promulgación de la Ley de Salud Mental Nº 26.657 (2010), se define jurídicamente a la salud mental como un proceso sometido a determinaciones sociales, biológicas y psicológicas. Dicho marco legal promueve la creación de dispositivos para garantizar derechos básicos a las personas con sufrimiento psíquico. La evaluación interdisciplinaria es otro aspecto que resalta la ley, dado que, para evitar sentencias y etiquetas, es esencial que se enmarque desde una perspectiva social, integral y humanizada. La Ley promueve la desmanicomialización, y posiciona a la persona como sujeto de derecho, con capacidades, reconociendo su autonomía, su potencialidad y sus recursos. En este sentido, promueve la implementación del consentimiento informado, otro aspecto relevante de la ley, que implica hacer partícipe al sujeto otorgándole un saber respecto de su situación, de su enfermedad, planeando en conjunto con el profesional, los pasos a seguir, las metas y objetivos de su tratamiento.

Teniendo en cuenta este marco referencial, la presente investigación se propuso explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a

partir de la experiencia subjetiva del diagnóstico; es decir, la historia de vida del sujeto se analiza a la luz del concepto de psicosomatización de la teoría Psicoanalítica. El enfoque psicoanalítico resulta de gran interés para esta investigación, debido a que permite encontrar relaciones entre las manifestaciones orgánicas de la enfermedad y los sucesos vividos por el sujeto, indagando sobre la significación particular que éste le otorga. Parte del propósito de este estudio es el identificar y comprender los significados, afectos y modos de vincularse que surgen de la experiencia del sujeto durante el transcurso de su enfermedad, considerando cualquier aspecto biológico, psíquico o social que se hiciera emergente durante esta investigación.

1.1.Planteamiento del problema

Se estima que la Psoriasis afecta entre el 0,5 y el 3% de la población mundial, y en Argentina entre el 2 y 3% de la población padece de Psoriasis (AEPSO, 2019). Desde el enfoque psicoanalítico, la Psoriasis es considerada una enfermedad psicosomática (Ulnik, 2004), y a pesar de que existen estudios que evidencian esta categorización, y numerosos trabajos dedicados a indagar sobre la afectación de la Psoriasis sobre la calidad de vida del sujeto con ese diagnóstico, sin embargo, no se han encontrado investigaciones nacionales enfocadas en las experiencias singulares y la historia de vida de quienes padecen Psoriasis. Por esta razón resulta de interés para esta investigación indagar sobre la significación particular que tiene para el sujeto el encuentro con este diagnóstico, y el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento.

Los interrogantes que guiaron esta investigación tienen sus bases en la profundización de conocimientos acerca de la experiencia y el significado del sujeto ante el diagnóstico de Psoriasis. Con ellos se pretende abarcar cuestiones generales tales como: ¿cuál es la función del médico tratante, desde la perspectiva del paciente, aparte de brindar tratamiento?; ¿con qué información cuenta el paciente sobre la enfermedad?; ¿qué tratamientos le fueron recomendados?; ¿cuáles fueron las experiencias del sujeto y cómo las vivió a partir de ser diagnosticado?; ¿cómo fue atravesándolas durante la trayectoria de la enfermedad?; ¿qué significado le adjudica a la enfermedad en su vida?

Por todo lo hasta aquí mencionado, se selecciona la temática del presente estudio, Estas preguntas se desprenden del objetivo de esta investigación, el cual es explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a partir la experiencia subjetiva del diagnóstico. Asimismo, se intentó identificar y comprender los significados, afectos y modos de vincularse que surgen de la

experiencia del sujeto durante el transcurso de la enfermedad, así como cualquier aspecto biológico, psíquico o social que se hiciera emergente durante la investigación.

1.2. Objetivo general

Explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a partir de la experiencia subjetiva del diagnóstico y tratamiento. Así como identificar y comprender los significados, afectos y modos de vincularse que surgen de la experiencia del sujeto durante el transcurso de su enfermedad, considerando cualquier aspecto biológico, psíquico o social que se hiciera emergente durante esta investigación, e indagar sobre el lugar y sentido que le da a la intervención psicológica como tratamiento.

1.3. Objetivos específicos

1. Explorar la historia y recorrido de la evaluación diagnóstica del sujeto.
2. Explorar las experiencias vividas con el entorno una vez que recibió el diagnóstico de Psoriasis.
3. Explorar las experiencias y significados en relación con los tratamientos a los que se sometió el sujeto ante el diagnóstico de Psoriasis.
4. Analizar el impacto del diagnóstico de Psoriasis en la calidad de vida del sujeto.
5. Analizar el valor y el lugar que tiene la intervención psicológica como una alternativa posible de tratamiento para el individuo.

1.4. Supuestos o Proposiciones del estudio:

La enfermedad de Psoriasis al ser psicosomática (Ulnik (2000a, 2000b, 2004, 2008) requiere de una evaluación e intervención multidisciplinaria, y en caso

de no tenerla, pueden presentarse recaídas y dificultades en las esferas del individuo: psicológicas, sociales, y fisiológicas. Es por ello y por toda la evidencia que se fue desarrollando en dicha investigación, se hace indispensable abordar a la salud de una forma integral.

Entendiendo que la evaluación de todos los aspectos de la persona, la salud en tanto desde la medicina con un tratamiento adecuado contemplando la singularidad del caso. La salud mental, en tanto el componente psicológico y emocional involucrado en la enfermedad y la vivencia subjetiva de quien la padece. Así como también el intercambio del individuo con el medio, las relaciones sociales, los vínculos interpersonales, las formas de interacción. Teniendo en cuenta estas cuestiones se promueve un abordaje más adecuado a las necesidades del paciente, generando una colaboración activa que posibilite que la persona pueda implicarse en lo que le sucede, que tenga conocimiento sobre las intervenciones, tanto médicas como psicológicas, que pueda participar, ser escuchado y contenido en todo proceso que así lo requiera para alivianar el sufrimiento que conlleva la enfermedad.

1.5. Justificación

1.5.1. Relevancia teórica

Esta investigación pretende aportar información a un tema que no ha sido ampliamente investigado, con la finalidad de profundizar el conocimiento en relación a la Psoriasis, que posibilite una reflexión teórica sobre los diferentes factores que inciden en la calidad de vida de los sujetos que la padecen. El estudio, desde una concepción

psicoanalítica, abre camino a nuevos argumentos y miradas renovadoras para el análisis de estrategias de superación y tratamiento de casos puntuales en Argentina.

1.5.2. Relevancia práctica

El afrontamiento de un diagnóstico o una enfermedad tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas (Figueredo Borda, 2014). A nivel general, en cualquier padecimiento, se evidencia la importancia de la disciplina psicológica, ya que el bienestar psicológico, que forma parte de las distintas esferas que abarca la calidad de vida, se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y el tratamiento (Sierra et al., 2003).

Se pretende que está investigación favorezca a los centros de salud y a profesionales médicos que brinden atención a los sujetos con diagnóstico de Psoriasis y a los profesionales de la salud mental que intervengan durante el tratamiento. Se podrán establecer programas que colaboren con promover el bienestar biopsicosocial de los sujetos.

1.5.3. Relevancia social

Dado que la Psoriasis constituye una patología psicosomática, es fundamental estudiar en profundidad el impacto que tiene en cada sujeto singular, teniendo en cuenta que los problemas de salud mental como la depresión o los trastornos de ansiedad presentan un aumento alarmante en la población durante las últimas décadas (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2018). Los resultados del presente estudio comportan relevancia social, ya que contribuyen al desarrollo e implementación de intervenciones interdisciplinarias, para mejorar los entornos de salud integral y ayudar a los sujetos diagnosticados con Psoriasis, para que se beneficien con propuestas

de abordaje que les permitan establecer vínculos más significativos consigo mismos y su entorno.

2. Marco teórico

2.1. Evolución del concepto de enfermedad psicosomática

A lo largo de su obra, Sigmund Freud (1890, citado en Otero y Rodado, 2004) no refiere a las afecciones psicosomáticas de manera específica, pero sienta precedentes al estudio de este tipo de patologías al afirmar que:

> Los afectos pasan a ser con harta frecuencia causas patógenas, tanto de enfermedades del sistema nervioso con alteraciones anatómicas registrables, cuanto de enfermedades de otros órganos. Todos los estados anímicos son, en cierta medida, afectivos, y de ninguno están ausentes las exteriorizaciones corporales y la capacidad de alterar procesos físicos (…). Cuando se formula un juicio sobre dolores corporales, es preciso tomar en cuenta su evidentísima dependencia de condiciones anímicas (pp. 119-120).

Teniendo en cuenta estas primeras aproximaciones desde el psicoanálisis, entre los autores precursores en el estudio de la psicosomática se sitúa a McDougall (1996, citada en Peres y Santos, 2010). La autora remite a lo psicosomático como una respuesta frente a las fantasías corporales primarias y lo denomina una “histeria arcaica”. A partir de su teoría y práctica clínica se puede asumir que los fenómenos psicosomáticos no presentan afecciones cuando la organización neurótica sirve como escudo, porque cuando el sujeto presenta alguna afección de origen somático, se debe a la deficiencia de defensas habituales en el desgaste psíquico.

Para McDougall (1996, citada en Peres y Santos, 2010), el padecimiento somático es asociado al dolor mental y mantiene como antecedente el temor a perder la

identidad subjetiva e incluso, en casos más extremos, la vida. Es decir que en la estructura psíquica del sujeto se revelan fantasmas como representaciones de anhelos libidinales arcaicos y universales, que constituyen factores para las manifestaciones psicosomáticas e indican que hubo una fractura en los procesos de internalización y simbolización. Por consiguiente, la postura de la angustia primitiva en el sujeto es compleja debido a que sabe cómo tramitar los elementos fundadores para la creación de síntomas histéricos, pero no para las manifestaciones psicosomáticas. A su vez, los síntomas serán presentados en las diferentes estructuras como en la neurosis, la psicosis y la psicosomática. Estos elementos surgen como efecto de los esfuerzos infantiles que buscan una satisfacción por medio de dolores causados por conflictos psíquicos (McDougall, 1996, citada en Peres y Santos, 2010).

Otro aporte fundamental lo hace López Sánchez (2002), cuando observa el sentido de la enfermedad desde ópticas o niveles diferentes: Un primer sentido es el que el paciente introduce con su teoría ingenua de la enfermedad. Un segundo nivel de sentido es el que la enfermedad introduce por sí misma, marcando un antes y un después en la vida del paciente, por las limitaciones y precarizaciones que produce y los beneficios secundarios. Un tercer nivel de sentido procede de los efectos de la enfermedad en el entorno familiar y profesional. El cuarto nivel se relaciona con la noción de patoneurosis de Ferenczi (1917, citado en López Sánchez, 2002). Se trata de una especie de neurotización secundaria, cuyos síntomas se suman y confunden con la semiología de la enfermedad originaria. Y, por último, habría un nivel de sentido inconsciente o al menos oculto, que algunos autores consideran como el sentido oculto de la enfermedad y lo vinculan con su naturaleza misma, y otros en cambio lo relacionan con el encuentro y la influencia recíproca entre lo psíquico y lo somático (Ulnik, 2000).

Según sostiene el psiquiatra y psicoanalista argentino Jorge Ulnik (2004), la concepción de la psicosomática se posiciona en el sujeto como una frontera entre un cuerpo biológico y un cuerpo psicológico, ya que el cuerpo hablado es nombrable, unificable y erógeno. Es decir, que la estructura del sujeto se muestra atravesada por mensajes dobles que se encuentran en la dimensión somatopsíquica, donde predomina el soma ante la psique, y el cuerpo es el único medio para responder a las demandas tanto físicas como afectivas. Cabe mencionar que la comunicación entre el soma y la psique surge de manera primitiva, donde la psique se expresa mediante dolencias o afecciones que no puede controlar el sujeto.

Para Ulnik (2004), la interacción del sujeto con otro es mediante un lenguaje primario, conocido como protolenguaje, y se expresa por medio del lenguaje simbólico, el cual procede de los síntomas físicos como recursos de la comunicación. Entonces, la disfunción psicosomática es evidente cuando la psique busca comunicarse mediante modos primitivos e intraverbales, porque envía mensajes de manera somática. Estos son observados cuando se presentan acontecimientos dolorosos, culpabilizantes o amenazantes. Es decir, que son eventos expulsados del inconsciente y se reconocen como histeria arcaica, donde los fenómenos son relacionados con el registro simbólico y son respuestas para prevenir la angustia.

El fenómeno psicosomático es percibido como una enfermedad, la cual brinda sentido a las diversas afecciones físicas que son desarrolladas en el cuerpo. Para Cristóforis (2006), el enfoque psicosomático en la medicina intenta luchar contra la negación de lo psíquico. En este sentido, los aportes del psicoanálisis resultan sumamente valiosos, ya que alimentan la esperanza de continuar sistematizando una clínica posible, efectiva, válida de las múltiples formas de somatización.

Según algunas investigaciones, existiría una relación en las etapas previas del desarrollo con la predisposición genética a generar vulnerabilidad de largo plazo frente a los cuadros depresivos y trastornos de ansiedad (Trucco, 2002). Por su parte, Ulnik (2000a) menciona que los pacientes con la manifestación del fenómeno psicosomático poseen una estructura que se encuentra afectada desde el período de infancia. De igual manera, la intervención del paciente dentro del análisis se realiza desde la historia familiar, donde se reconoce la relación del sujeto con sus primeros cuidadores (padre y madre), los cuales manifiestan su estructura psíquica. Entonces, el sujeto está formado con los mismos elementos sensoperceptivos, la relación con el lenguaje y la imagen de un semejante, que van a marcar el cuerpo del niño, privilegiando determinados órganos o funciones (Ulnik, 2004).

Por esta razón, conocer la procedencia y rasgos generacionales del sujeto dentro del ámbito familiar es un factor determinante en la etiología del fenómeno psicosomático. Desde la teoría de Pierre Marty (1967, citado en Ulnik, 2000b), se reconoce al concepto de narcisismo en el fenómeno psicosomático como un trastorno que se puede evidenciar en cualquier tipo de paciente. Esto remite al funcionamiento cotidiano del sujeto, el cual no es perturbado completamente; mientras que en relación con la falla en la función del narcisismo, el sujeto tenderá a privilegiar lo imaginario sobre lo simbólico y a erigir dentro de sí ideales normativos que le permitan preservar precariamente ese ideal. La intención fallida de sostener ese ideal se exterioriza como una constante necesidad de padecer (Ulnik, 2000b).

En sus estudios sobre psicosomatología, Chiozza y Nikitina (2018) sostienen que la medicina se ocupa de resolver o de aliviar el sufrimiento que deriva de la enfermedad. Es así que la psicosomática surgió dentro de la medicina para dar cuenta de la relación observada entre los malestares que se presentan como físicos y los

malestares que se presentan como psíquicos. Tal como afirman los autores, durante la enfermedad, como durante el transcurso de la vida entera, el alma y el cuerpo, lo psíquico y lo somático, suceden juntos, formando parte de un proceso indivisible. De este modo, hay trastornos que la conciencia sólo registra como psíquicos, porque se ignora lo que mientras tanto ocurre en el cuerpo, y otros frente a los cuales lo único que se percibe es una alteración corporal.

Por su parte, Flores López y Magallanes Gutiérrez (2019) sostienen que, en general, las enfermedades psicosomáticas son trastornos en los que una persona presenta síntomas físicos pero que no pueden ser explicados por una enfermedad física (orgánica), y provocan gran malestar en diversos ámbitos de su vida cotidiana. En términos técnicos, se trata de un proceso de origen psíquico que influye en lo somático o perteneciente al cuerpo. El estado de enfermedad, en estos casos, es simplemente un reflejo del desequilibrio entre el cuerpo y la mente, que puede hacer disminuir las defensas del sujeto ante los agentes externos y dejarlo más vulnerable ante su asalto.

Según describen los autores mencionados, existen múltiples enfermedades psicosomáticas, producidas principalmente por estados de angustia, estrés, depresión y ansiedad, aunque a menudo son consideradas situaciones irrelevantes por el enfoque médico más tradicional. Por mencionar algunas, la angustia suele producir síntomas de tipo visceral, obstructivo, como el ahogo o falta de aliento, náuseas, escalofríos e incluso sofocos. Por su parte, un nivel elevado de ansiedad puede provocar síntomas cardiovasculares como la taquicardia, digestivos como la diarrea, o vegetativos como la sudoración excesiva y los mareos. La depresión puede manifestarse en trastornos del sueño, falta de apetito, hipersomnia, entre otros (Flores López y Magallanes Gutiérrez, 2019).

En esta propuesta de estudio, se considera que el paciente psicosomático es aquel que, al procesar los estados afectivos, se encuentra en constante cuestionamiento porque frente a sucesos traumáticos pretende recuperar su identidad, contactarse con el mundo y mantener su equilibrio psíquico. Es decir que, el sujeto tramita los afectos reprimidos mediante la palabra, pero en el proceso la subjetividad del paciente padece una desorganización en el funcionamiento corporal.

Entonces, las enfermedades orgánicas desarrolladas en el sujeto son consideradas como trastorno psicosomático cuando el aplazamiento, la duración y el tratamiento son factores que muestran mejoría o producen un efecto positivo en el cuerpo. De igual manera, el sujeto frente al transcurso de la dolencia manifiesta malestar, ansiedad, depresión y la calidad de vida se presenta deteriorada. Por lo tanto, el transcurso de la afección es cuestionable en la cura del paciente (Ulnik, 2008).

A partir de la formación del fenómeno psicosomático, la posibilidad de estructurar la personalidad presenta ciertas características similares (Ulnik, 2008), como son:

- La dificultad de simbolización, en donde la noción de ausencia es difícil para asimilar la utilización del lenguaje verbal y las representaciones mentales, ya que no pueden procesarlos sin ser de manera abstracta.
- El desfase entre las ideas y los afectos, este aspecto se presenta en personas que son sobreadaptadas, es decir, que han desarrollado la capacidad mental de anticipación, lo cual detecta los estados emocionales y las necesidades del otro.
- Los excesos pulsionales, siendo que la relación entre el sujeto, su pulsión y el objeto es un encuentro muy estrecho, debido a la carga libidinal que se manifiesta en el órgano afectado evoluciona con la enfermedad.

- Los problemas de identidad, ya que el sujeto ha sido reconocido desde su infancia con lo que representa su cuerpo, filiación, sexo o deseo y funciona como una marca de identidad, que aparece o se reactiva cada vez que siente el enfrentamiento en una situación de vida que le exige un cambio o respuesta que requiere de recursos simbólicos, ya que no los dispone.
- La ambivalencia y la división de la personalidad, en donde se presentan ciertas alteraciones en el esquema corporal y vivencias de fragmentaciones relacionadas con el cuerpo.

En definitiva, la percepción de la psicosomática dentro de estas nuevas posturas reconoce que los pacientes relacionan la enfermedad con la situación por la cual está atravesando. De igual modo, la subjetividad de los cuidadores se encuentra en constante influencia en los primeros años de vida, es decir que el ambiente donde crece y el bienestar de los cuidadores primarios tienen gran relevancia en el niño (Cristóforis, 2006). La convivencia en el entorno familiar se encuentra en constante movilización debido a las diferentes demandas que manifiesta cada uno de los miembros. Además, la infancia es determinante en la construcción de la subjetividad, es decir que el niño se comunica mediante emociones o afecciones, que son considerados mensajes para sus cuidadores.

En este punto, se podría mencionar el concepto de “series complementarias” de Freud (1973, citado en García Arzeno, 1993), para considerar la multicausalidad de los fenómenos psíquicos, especialmente psicopatológicos. Las tres series complementarias involucran factores interdependientes: los factores hereditarios y congénitos, las experiencias infantiles, y los factores actuales o desencadenantes de la patología, que actúan sobre el resultado de la interacción entre los dos primeros, que son quienes determinan la disposición del sujeto a determinado padecimiento. Como resultado de

esta propuesta de estudio del fenómeno psicosomático, se concluye que existen diversas formas de abordaje hacia el tratamiento desde el discurso psicoanalítico en la medicina. Desde una perspectiva psicoanalítica, la Psoriasis se enmarca dentro de las enfermedades psicosomáticas (Ulnik, 2004).

2.2. Características de la Psoriasis

La Psoriasis es una enfermedad inflamatoria crónica sistémica, de naturaleza inmunológica, con predisposición genética y desencadenantes multifactoriales. Se caracteriza por la afectación de piel, semimucosas, mucosas y anexos, y puede también comprometer articulaciones. Se suele acompañar de otras morbilidades que pueden afectar aún más la calidad de vida y la sobrevida de los pacientes (OMS, 2014).

Se ha demostrado que el proceso normal de recambio de las células de la capa superficial de la piel es de 28 días, mientras que en los pacientes con psoriasis este proceso está acelerado y lleva entre 3 y 4 días. Los factores infecciosos (bacterias, virus y hongos), el consumo de alcohol y tabaco, determinados medicamentos, el stress, los climas fríos, el rascado o fricción frecuente, y los cambios hormonales, pueden ser disparadores de la enfermedad y/o empeorar el estado del paciente. La Psoriasis puede aparecer en hombres o mujeres indistintamente y presentarse a cualquier edad, ya sea en lactantes, niños o adultos. Entre el 20 y el 30% de los casos presentan enfermedad severa y requieren tratamientos sistémicos (AEPSO, 2019).

De acuerdo con la edad de inicio de la enfermedad, se diferencian dos formas clínicas (Sierra y Lopera, 2009):

- Psoriasis tipo I : comienzo antes de los 40 años, incidencia familiar frecuente, y fuerte asociación con antígenos de histocompatibilidad HLA Cw*0602.

- Psoriasis tipo II: comienzo posterior a los 40 años, casos aislados o menor prevalencia familiar, y menor correlación con antígenos de histocompatibilidad.

A su vez, la Psoriasis puede manifestarse de diversas maneras, e incluso combinarse en un mismo paciente en sus distintas formas de presentación (Alfonso-Valdés, 2012):

- Psoriasis en placas: Es la forma más frecuente, afectando al 80% de los pacientes. Se caracteriza por la presencia de placas múltiples, simétricas de diámetro variable, preferentemente en miembros, tronco, sacro y cuero cabelludo.
- Psoriasis en gotas: Se presenta como pequeñas pápulas eritemato escamosas que predominan en tronco y extremidades.
- Psoriasis eritrodérmica: Enrojecimiento inflamatorio y descamación generalizada de la piel, de evolución subaguda o crónica, con alteración del estado general del paciente.
- Psoriasis pustulosa: Forma poco común de psoriasis caracterizada por la aparición de pústulas estériles de evolución aguda, subaguda o crónica. Puede tener manifestaciones sistémicas asociadas. Puede ser generalizada o localizada, ésta última más frecuente de localización palmoplantar.

Pueden aparecer lesiones en cualquier parte de la superficie cutánea. Es más frecuente la afectación simétrica de codos, rodillas, tronco, cuero cabelludo, palmas, plantas, pliegues, uñas. La afectación es más frecuente en las uñas de las manos que en las de los pies. La expresión clínica de la psoriasis de la uña depende de los sitios de la unidad ungular comprometidos (Sánchez-Regaña y Umbert, 2008). El reconocimiento de esos lugares es de gran valor para orientar el tratamiento.

En lo que respecta al tratamiento, el objetivo ideal es que desaparezcan las lesiones, sin causar toxicidad medicamentosa y mejorando la calidad de vida del paciente (Alfonso-Valdés, 2012). Entre los tratamientos disponibles se pueden mencionar los siguientes:

- Medicamentos tópicos: Emolientes: (vaselina, parafinas, aceite de oliva, etc.) Aunque solos no suelen ser suficientes, son coadyuvantes de gran utilidad ya que evitan la sequedad y la descamación de la piel. Corticoides Tópicos: actúan aclarando las placas y reduciendo la inflamación, si bien difícilmente curan las lesiones de forma completa y duradera. Se utilizan los de baja potencia para zonas delicadas como la cara o los pliegues cutáneos, y los de potencia más alta para el cuero cabelludo con placas más gruesas, manos y pies.
- Fototerapia
- Tratamientos farmacológicos sistémicos

Para establecer el tratamiento adecuado y personalizado se deben tener en cuenta los siguientes aspectos (Sierra y Lopera, 2009):

- Tipo de psoriasis.
- Severidad y extensión.
- Sintomatología.
- Compromiso de determinadas áreas.
- Evolución estable o inestable.
- Sexo y edad del paciente.
- Presencia de artritis.
- Comorbilidades.
- Ingesta de medicamentos y otras drogas.
- Respuesta a terapéuticas previas.

- Dificultades para realizar los tratamientos.
- Accesibilidad al tratamiento, factores económicos y sociales.
- Actividad laboral y afectación de la calidad de vida.

Más allá de las características fisiológicas u orgánicas que presenta la enfermedad, y desde un punto de vista psicoanalítico, es importante destacar el papel que cumple la piel como significante en la vida del sujeto. Si nos remitimos al trabajo presentado en los inicios de nuestro siglo por Freud (1905), encontramos que teoriza sobre dos ideas en relación con la piel. Una de ellas se refiere a la piel como superficie de contacto, según la cual el padre del psicoanálisis sostiene la existencia de un impulso al entrar en contacto con la piel (contacto piel a piel con otra persona) y considera a este impulso como un componente importante de la pulsión sexual. A pesar de que distintas partes de la piel y de las mucosas son zonas erógenas privilegiadas, cualquier sector de piel puede actuar como zona erógena, ya que todos y cada uno de los órganos pueden funcionar como fuente de un impulso cualitativamente diferenciado.

Años después, Freud (1920) profundiza sobre la piel como barrera limitante con el Otro. En este sentido, trabaja sobre lo que denomina la "barrera anti estímulo", cuando se refiere a la vesícula diferenciada como modelo de la vida primitiva. Afirma que ésta crea para su propia protección una barrera cuya superficie externa deja de tener la estructura propia de la materia viva, se vuelve inorgánica y opera como un envoltorio especial, o membrana, apartando los estímulos.

Cabe mencionar que los trabajos de Ulnik (2000a, 2000b, 2004, 2008) sobre la psicosomática, especialmente relacionada con la piel, sostienen este órgano se vincula con algunos aspectos psíquicos fundamentales, como la capacidad de establecer una frontera entre lo interno y lo externo, con lo cual podemos mantener una identidad propia; y la capacidad de equilibrar la protección y la permeabilidad respecto a los

estímulos externos. Para este autor, detrás de una enfermedad psicosomática existe un problema emocional profundo relacionado con el apego. La Psoriasis, que es la enfermedad de la piel que más ha tratado, aparece en forma de brote cuando hay una situación personal de separación y por lo tanto una pérdida (sea un divorcio, una muerte, una emigración forzosa). Según Ulnik (2004), en el enfermo de la piel hay una necesidad de contacto, pero que puede funcionar paradójicamente como un caparazón, como una defensa ante el temor de ser dañado por el otro, precisamente por su aspecto visible desagradable. También es posible analizar la Psoriasis como un intento simbólico de cicatrizar una herida emocional profunda, en la medida en que esta enfermedad se desarrolla por una reproducción acelerada de los queratinocitos.

Por su parte, Chiozza (2008), también desde una perspectiva psicoanalítica, menciona que la piel se considera un "órgano frontera", que cumple funciones de delimitación del intercambio entre el medio interno y el ambiente. Además, tiene características de órgano sensorial, ya que sus terminaciones nerviosas son mediadoras para el tacto, dolor, frío y calor. Según este autor, cada órgano corporal como su función y sus trastornos poseen un significado o sentido psicológico propio y específico, que puede ser comprendido como lenguaje.

El acento de la teoría psicoanalítica estuvo siempre puesto en el hacer consciente lo inconsciente reprimido, y el verdadero motivo de la represión es impedir el desarrollo de un determinado afecto (Freud, 1920). La terapia ha procurado, desde los inicios del psicoanálisis, la recuperación de un recuerdo reprimido acompañada del correspondiente afecto; proceso que, en ese primer momento, se denominaba abreacción del afecto. De manera que, aunque se acentuará la importancia de hacer consciente lo inconsciente, el psicoanálisis comenzó como una teoría que subrayaba la importancia del afecto.

2.3. Impacto en la calidad de vida

La calidad de vida hace referencia a "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto cultural y en el sistema de valores en los que vive en relación con sus objetivos, expectativas, sus normas y sus inquietudes" (OMS, 2002, p. 78). La promoción de una buena calidad de vida es importante para todos los sujetos, sin embargo, en el caso de personas que padecen alguna enfermedad o discapacidad, tiene una especial importancia para intentar ayudar en los déficits que estos pueden tener y en las dificultades para desenvolverse en su vida cotidiana.

En el contexto de la rehabilitación y estimulación de cuadros patológicos, la calidad de vida tiene una utilidad clínica muy importante como medida para guiar el tratamiento. En este punto, cabe señalar que la evaluación de la calidad de vida debe considerar una multiplicidad de aspectos (Schwartzmann, 2003):

- Físico: dolor, malestar, energía, cansancio, sueño
- Psicológico: sentimientos positivos y negativos, reflexión, aprendizaje, memoria, concentración, autoestima, imagen corporal
- Grado de independencia: movilidad, actividades de la vida diaria, dependencia respecto de medicaciones o tratamientos, capacidad de trabajo
- Relaciones sociales: vínculos personales, apoyo social, actividad sexual
- Entorno: seguridad física, entorno doméstico, recursos económicos, disponibilidad y calidad de la atención sanitaria, oportunidades para adquirir información, actividades recreativas, transporte, contaminación, ruido
- Espiritual: religión, espiritualidad, creencias personales

Esta conceptualización sobre la calidad de vida posibilita el fortalecimiento de puntos en común en cuanto a la multiplicidad de constructos que existen, contribuyendo al entendimiento del concepto y la importancia del mismo, ya que tiene presente cómo

el individuo evalúa, en tanto juicio subjetivo, su posición vital en el contexto cultural, evaluación que considera el sistema de valores al que adhiere, sus creencias, objetivos, expectativas, normas, experiencias e inquietudes (Testa y Simonson, 1997). Alude así a cómo las personas juzgan globalmente el grado en el que han alcanzado la satisfacción y el bienestar. Según Maslow (1982), la calidad de vida está relacionada con las necesidades del hombre, que pueden ser básicas y otras que están enfocadas en las relaciones con los demás y el sentimiento hacia uno mismo.

En este marco referencial, la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad debe considerarse como el nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona, aun teniendo en cuenta las afecciones producidas por su patología, tratamiento y efectos colaterales. La calidad de vida dentro de la perspectiva de las personas con enfermedades crónicas debe ser vista como un constructo multidimensional que incluye, al menos, estatus funcional, síntomas relacionados con la enfermedad, funcionamiento psicológico y funcionamiento social (Ardila, 2003).

Particularmente en el caso de la Psoriasis, Pibernat et al. (2004) afirman que esta enfermedad, además de afectar las actividades cotidianas del paciente en el ámbito laboral y social, también influye negativamente en su estado emocional, constituyendo un disparador para cuadros de estrés e inseguridad. Asimismo, los autores encontraron que la gran mayoría de los pacientes psoriásicos no están conformes con la opinión médica sobre la gravedad del cuadro ni con la eficacia de su tratamiento.

En sus investigaciones sobre el proceso de enfermería en el tratamiento de enfermedades crónicas, Figueredo Borda (2014) establece que existe una multiplicidad de aspectos psicosociales que intervienen en el cuidado de este tipo de patologías. Para esta autora, sobrellevar una enfermedad crónica requiere la utilización de estrategias y toma de decisiones, cimentadas en el apoyo familiar, social y sanitario que tenga la

persona que padece la enfermedad. Asimismo, resalta las fuertes implicancias psicológicas que tienen las respuestas de los sujetos frente al diagnóstico.

En la misma línea, Baeta (2015) manifiesta que el proceso salud-enfermedad no debe limitarse únicamente a la mirada del modelo biomédico hegemónico mantenido desde el positivismo, sino que deben proponerse modelos donde participen numerosas disciplinas: biología, etnografía, clínica, epidemiología, historia, sociología, psicología, política, economía, entre otras, donde cada una haga su aporte, de manera que se lleguen a engranar para lograr la comprensión en toda su extensión del proceso salud-enfermedad. Todos los factores o elementos que cada una de estas disciplinas maneja y considera importantes, no pueden estudiarse de manera aislada o excluirse, sino que deben integrarse, pues de alguna manera se relacionan o influyen unos sobre otros. Es el concepto de cultura el que engloba la dimensión social, el sentir, el quehacer y pensar de los individuos dentro de una comunidad, por lo cual los elementos que constituyen la cultura no parten de enfoques biologicistas. Los individuos toman un rol activo en el proceso, y con el paso del tiempo logran definiciones que tienen un acuerdo social, relacionado con las características propias del grupo, como en el caso de lo que para cada sociedad implica el proceso de salud-enfermedad.

Prosiguiendo con la idea del abordaje integral e interdisciplinario frente a las enfermedades, Ardila et al. (2018) confeccionaron una guía de práctica clínica para el tratamiento de la psoriasis, avalada por la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica. El objetivo de este documento fue aportar evidencia científica para la elaboración de políticas dentro del sistema de salud colombiano, que favorezcan la atención de pacientes con diagnóstico de psoriasis, y que permita un adecuado manejo de su enfermedad, mejorar su calidad de vida y optimizar los recursos sanitarios. Sus objetivos específicos apuntan y hacen hincapié en favorecer la

unificación de la práctica clínica, el manejo interdisciplinario y la actualización científica en profesionales de salud que realizan el manejo médico de pacientes con diagnóstico de psoriasis, acorde con la mejor evidencia disponible. Los autores aportan que es sumamente necesario contribuir al uso racional de medicamentos para el tratamiento de la psoriasis y a la disminución de sus eventos adversos, por lo cual sugieren, a partir de las evidencias científicas, la implementación de diversas modalidades de tratamiento de acuerdo a la gravedad y el tipo de Psoriasis: tratamiento tópico, tratamiento farmacológico y/o biológico, tratamiento sistémico, entre otros.

A su vez, además de determinar la gravedad de la enfermedad por marcadores fisiológicos, se recomienda evaluar el impacto en el bienestar biopsicosocial del sujeto, a través de la implementación de un cuestionario denominado DLQI, que consiste en diez preguntas que evalúan el impacto que tuvo la enfermedad en la semana previa a su aplicación, mediante evaluaciones que incluyen la esfera personal, social y laboral del individuo. Su calificación está definida entre 0 y 30, y presenta las ventajas de facilidad de administración, validez y alta confiabilidad. Este cuestionario debe ser parte de la valoración integral de todo paciente con Psoriasis, y puede ser administrado por cualquier miembro del equipo multidisciplinario (dermatólogo, psiquiatra o psicólogo) (Ardila et al., 2018).

De acuerdo a lo que sostiene Libreros Piñeros (2012), es necesario apreciar los aportes del modelo biomédico, pero enfatizando en la necesidad de que predomine un paradigma que valore aspectos culturales, mentales y sociales, teniendo en cuenta a la salud como un proceso. El desafío está en:

> (…) atrevernos en la incertidumbre de un nuevo paradigma, la transdisciplina, al abordaje del proceso salud enfermedad, para lo cual es necesario un auténtico diálogo entre saberes así como un cambio en las estructuras políticas,

económicas y culturales de las diferentes sociedades para lograr soluciones a los graves problemas del hombre y del planeta (p. 627).

3. Antecedentes empíricos

En la revisión del estado del arte, se pueden observar abordajes de las enfermedades psicosomáticas desde una concepción integral del sujeto, que conlleva a pensar que un enfoque basado únicamente en el modelo médico sería poco beneficioso para el tratamiento del sujeto con Psoriasis. Entre las investigaciones precedentes que abordan esta temática y que guardan relación con el objeto de estudio, se destacan las que resultaron más relevantes para la presente investigación.

En primer lugar, Cortés et al. (2010) plantearon una investigación con el objetivo de determinar la repercusión que tiene la psoriasis en la calidad de vida de los pacientes. La muestra estuvo conformada por 59 sujetos con diagnóstico de Psoriasis que asistieron al servicio de dermatología de un hospital de tercer nivel, a quienes se aplicó el cuestionario de calidad de vida DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) antes de que recibieran tratamiento y 10 meses después de iniciado. Los sujetos con síntomas y mayor tiempo de evolución de la enfermedad reportaron tener unamala calidad de vida en un 64%, al contrario de los pacientes con menos síntomas y tiempo de evolución (25%). Los individuos que recibieron tratamiento sistémico (75%) mostraron más apego, a diferencia de los que recibieron tratamiento tópico (64%). En general, los pacientes tratados refirieron mejor calidad de vida. Los autores concluyen que, mientras más daño cutáneo provoque la enfermedad y más tiempo se prolongue, la calidad de vida se verá más afectada.

En relación a la etiología de la enfermedad, se destaca la investigación de Chouela (2011), quien menciona la existencia de una predisposición genética para padecer Psoriasis, aunque sólo un tercio de los pacientes tiene un pariente que la padece. Según sus investigaciones, se observó que, si ambos padres padecen la enfermedad, el 41% de sus descendientes también la padecerá, el 14% si sólo uno está

afectado y el 6% en el caso de un hermano afectado. También concluyó que es más probable que los/as hijos/as con un padre con psoriasis tengan la enfermedad a que la padezcan si la madre es la afectada. Tanto la psoriasis como la artritis psoriásica se consideran enfermedades multifactoriales, en las cuales varios genes (locus denominados PSORS) interactúan con factores ambientales, tales como traumas, estrés, infecciones, medicamentos, para desencadenar y/o agravar las manifestaciones clínicas.

Por su parte, Leiva Egas (2011) realizó un estudio de las implicaciones que tiene la psoriasis en la percepción de la imagen corporal, desde una perspectiva psicoanalítica y el análisis de casos a través de herramientas psicológicas específicas como la revisión de historias clínicas, análisis de documentos, baterías psicológicas, observaciones clínicas, entrevistas clínicas y grupos focales. Se delimitó la selección de la muestra en 10 adultos con edades entre 25 y 30 años, que asisten a la Fundación "Ponte en mi piel" de la ciudad de Quito, Ecuador. Se realizaron entrevistas a profundidad y test, para determinar el perfil psíquico de los pacientes y la relación con su imagen corporal. La autora observó que la caracterización de los pacientes parte de una construcción de la imagen en relación con su auto-percepción, los efectos emocionales, el malestar y la organización que disponen los individuos (Leiva Egas, 2011).

Vivas et al. (2012) desarrollaron una investigación con el objetivo de conocer la calidad de vida en pacientes con reciente diagnóstico de psoriasis que acuden al Servicio de Dermatología. Para ello se realizó un estudio descriptivo de corte transversal dentro del paradigma cuantitativo. El muestreo probabilístico, tuvo tamaño de 104 pacientes. La recolección de datos se realizó mediante el cuestionario: Índice dermatológico de calidad de vida (que evalúa el impacto de la dermopatía en las molestias físicas, la vergüenza frente a otros, la interferencia con las actividades cotidianas, la elección de la ropa, las actividades recreativas y sociales, la práctica de

deportes, el trabajo y/o estudio, las relaciones con amigos, familiares y pareja, las dificultades sexuales, y el tratamiento). En los resultados el 37,5% (39 casos) sostuvo que en poco grado el tratamiento de su dermopatía ha representado un problema, seguido de aquellos pacientes que afirmaron que en nada tal tratamiento representa un problema (36,54%). Los autores concluyen en la importancia de evaluar la calidad de vida de estos pacientes en forma periódica, para determinar el impacto que tienen las diferentes medidas terapéuticas en cada uno de los aspectos de la calidad de vida.

Daudén et al. (2013) llevaron adelante un estudio cuyo objetivo principal fue valorar el impacto de la psoriasis en la calidad de vida relacionada con la salud, mediante diferentes cuestionarios de evaluación. Desarrollaron un estudio observacional prospectivo en pacientes con psoriasis en placas de más de 6 meses de evolución, estratificándose en psoriasis activa (PsoA) y psoriasis estable (PsoE). Se realizó una visita basal a los 7 días y al final (12 semanas). En cada una se recogieron características sociodemográficas y clínicas, y cuestionarios de calidad de vida. La muestra estuvo compuesta por 304 pacientes: 182 con PsoA y 122 con PsoE. Se observó un aumento en la puntuación media del cuestionario de calidad de vida de 57,4 (20,4) a 72,2 (19,6) en PsoA y de 76,4 (20,6) a 82,3 (18,3) en PsoE. Los pacientes con lesiones en las zonas visibles tuvieron una mayor afectación que los pacientes con afectación en zonas no tan visibles. Se concluye que los pacientes con PsoA presentan una mayor afectación de la calidad de vida. La localización de las lesiones y la gravedad, se correlacionaron de forma significativa con las puntuaciones del cuestionario sobre calidad de vida.

En la misma línea, Rojas et al. (2013) estudiaron las implicaciones sobre la calidad de vida de los individuos que padecen psoriasis, entendiendo que las mismas abarcan no solamente los aspectos físicos, sino también los psicológicos, sociales,

sexuales y ocupacionales. Para ello se hizo un estudio descriptivo y prospectivo, en el que se incluyeron pacientes con diagnóstico de psoriasis, en quienes se evaluó la severidad y la calidad de vida a través del PASI (*Psoriasis Area Severity Index*) y el DLQI (*Dermatology Life Quality Index*), y se investigó la presencia de los componentes del síndrome metabólico con base en los criterios de la International Diabetes Federation (*IDF*) para poblaciones sudamericanas. La muestra se formó con 52 pacientes, 26 hombres y 26 mujeres. La psoriasis fue leve en la mayoría, con el 67,3%. El 84,6 % presentó compromiso de su calidad de vida. El síndrome metabólico estuvo presente en el 59,6 % y, la artritis psoriásica, en el 19,2 %. Los resultados de este estudio se convierten en una base referencial del comportamiento de la psoriasis en una población colombiana, sobre el que actualmente se cuenta con poca información.

Desde una perspectiva psicoanalítica, Pompa Guajardo y Meza Peña (2014) se focalizaron en el estudio de la psoriasis como fenómeno psicológico, cuando el trabajo médico ha descartado causas orgánicas en la manifestación de esta condición. Se implementó un caso de estudio basado en una intervención de orientación psicoanalítica, analizando el discurso de un paciente con psoriasis, que acudió por dificultades en las relaciones interpersonales, miedo a acercarse a las personas, especialmente a las mujeres, y miedo a lo que alguien pensara de él, acompañado de vergüenza. Durante el tratamiento y con base en el análisis del discurso, se observó que la psoriasis era una defensa contra la marca emocional dada por el dolor no procesado después de la muerte del padre y la renuencia a reunirse con el otro (Pompa Guajardo y Meza Peña, 2014). Durante el año y medio de consulta se pudo controlar su psoriasis, al tiempo que se establecía un mayor contacto con las mujeres. Se concluye que durante el trabajo analítico se confirmaron fantasías inconscientes asociadas a la psoriasis. En la evolución clínica se observó que, para las tensiones emocionales sin verbalización de

estas, puede resultar en una manifestación somática que puede ceder cuando existe la posibilidad de poner en palabras el conflicto.

García-Sánchez et al. (2017) desarrollaron una investigación con el objetivo de correlacionar el índice de gravedad de la psoriasis con la calidad de vida en estos pacientes. Se trató de un estudio transversal con 72 pacientes con psoriasis, mayores de 18 años, a quienes se les aplicó el Índice Dermatológico de Calidad de Vida (DLQI) y el Índice de Severidad de Psoriasis (PASI), y se realizó estadística descriptiva. Los resultados mostraron que se presentó psoriasis en placas en el 95,83%. La gravedad de los pacientes fue leve en el 70,8% y el resultado de la afectación de la calidad de vida fue de efecto moderado en el 33,3%. Se concluye que la calidad de vida en los pacientes con psoriasis y el grado de afectación de esta tienen una correlación moderada inversamente proporcional.

Finalmente, una investigación reciente a cargo de Mejias Jiménez et al (2019) tuvo como objetivo indagar en la calidad de vida y en las esferas psicológicas y sociales de los pacientes con psoriasis. Para ello, se incluyó a pacientes con diagnóstico de psoriasis, se recolectaron sus datos clínicos y demográficos, severidad de la enfermedad y calidad de vida, utilizando el Índice de Severidad por Área de Psoriasis (PASI), Área de Superficie Corporal Comprometida (BSA), Índice de Calidad de Vida Dermatológica (DLQI) y el SF-36. El estado de ánimo y la ansiedad se determinaron mediante el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI), los autoesquemas por medio de los Cuestionarios de Esquema (CIE), los rasgos de personalidad a través del Cuestionario de Creencias de Personalidad (PBQ-SF) y las estrategias de afrontamiento mediante la Escala de Estrategias de Afrontamiento Modificada (EEC-M). Los resultados mostraron que, de los 96 pacientes tomados como muestra, 45.8% de los cuales tenían psoriasis moderada-severa. El puntaje promedio de DLQI fue de 7.35, 78.1% de estos pacientes

tenían efectos en la calidad de vida. Se encontró una asociación estadísticamente significativa entre el daño en la calidad de vida dermatológica y la gravedad de la enfermedad. Los trastornos de ansiedad predominaron sobre los trastornos depresivos, 59.4% de los pacientes informó algún nivel de disfunción familiar. Se encontró una asociación significativa entre una menor calidad de vida y la estrategia de reacción agresiva. Se concluyó que hay un daño que sufren los pacientes con psoriasis en sus esferas física y psicológica, lo que indica la necesidad de abordar esta enfermedad de forma multidisciplinaria.

4. Metodología

4.1. Tipo de investigación

La metodología utilizada para esta investigación fue de tipo cualitativo con un diseño no experimental ya que no hubo manipulación de variables (Hernández Sampieri et al., 1998). La elección de este enfoque metodológico se considera pertinente para conocer, analizar, e interpretar el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes de los individuos, lo que corresponde a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a una operacionalización de variables (De Souza Minayo, 2010), lo cual guarda relación con los intereses de este estudio.

El alcance de este trabajo fue exploratorio-descriptivo desarrollándose a partir de la búsqueda y consulta bibliográfica de diferentes fuentes teóricas y el análisis narrativo de un caso único (Hernández Sampieri et al., 1998).

4.2. Diseño de investigación

El método biográfico fue elegido como el más adecuado para el abordaje de la temática propuesta. Follari (2014) describe el método narrativo a partir de los siguientes elementos: un enfoque en la experiencia, el tiempo, el conocimiento personal, la reflexión y la deliberación.

El método biográfico narrativo postula que una de las formas humanas de experimentar el mundo es la historia, y que esto se debe a que los hechos históricos se reviven por un proceso de reflexión, es decir, mirar hacia atrás. Esta experiencia de vida es revivida cuando es inconscientemente contada y conscientemente recontada,

entonces, se dice que, en el estudio más elemental, nace el fenómeno de la narrativa (Duero y Arce, 2007).

Las tareas centrales de la investigación biográfico-narrativa son: comprender la historia de una persona, tratar de contar su historia en palabras, reflexionando sobre su vida y explicarlo a los demás. Una vez que es contada, es experimentada en un texto, siendo ésta la parte más importante, ya que una vida es también un aspecto de crecimiento hacia un futuro imaginado y, por consiguiente, implica recontar e intentar revivir esa historia (Follari, 2014).

En este marco, se seleccionó un diseño de estudio de caso único, dado que una de las cualidades más importantes de este tipo de investigaciones es su afinidad con la situación clínica (Maldavsky, 2008). El investigador trabaja con uno o varios sujetos (que representan un caso), lo que le permite desarrollar su trabajo respetando las condiciones en las que se desarrolla la práctica clínica. Asimismo, el estudio de caso único presenta la adecuación ético legal que a veces se dificulta en los estudios experimentales con grupo control (Wainer, 2012).

Se eligió un estudio de caso único para responder a los interrogantes centrales que persigue esta investigación, puesto que los mismos tienen por objetivo la profundización del conocimiento acerca de cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a partir la experiencia subjetiva del diagnóstico.

4.3. Muestra y muestreo

La meta de esta investigación fue, entre otras, conocer en profundidad sobre cómo experimenta el sujeto el diagnóstico de Psoriasis y cómo vivencia el tratamiento ofrecido. Así, la muestra debió ser representativa, pero no de una manera estadística o que refleje la realidad en una población básica. Por el contrario, el caso tuvo que ser

capaz de representar la relevancia del fenómeno que se desea estudiar en la experiencia misma (Hernández Sampieri et al.1998), es decir, que el participante cumpliera con los criterios de inclusión que guardan relación con los propósitos del estudio.

De modo que el muestreo que se llevó a cabo fue no probabilístico, intencional (Hernández Sampieri et al., 1998), ya que el caso fue seleccionado con el objetivo de comprender la experiencia de un sujeto en profundidad, y con ello el alcance los objetivos pretendidos en el estudio.

4.4.1. Participantes

Para la selección del sujeto protagonista de esta investigación, se determinó como criterio de inclusión que fuera mayor de edad, que tuviera diagnóstico de Psoriasis, y que aceptara voluntariamente participar del estudio. Finalmente, la historia de vida que aquí se analiza, parte de la entrevista semi estructurada a una persona de género femenino, que al momento del encuentro contaba con 39 años de edad. La participante fue convocada a raíz de que posee una cuenta de *Instagram* relacionada con la Psoriasis, y a partir de la cual se pudo verificar que cumplía los criterios de inclusión. Además, de acuerdo a la información aportada por ella misma, trabaja como coordinadora de un *callcenter*, tiene dos hijos, el mayor de 20 años de edad, producto de su primer pareja y el menor de 13 años de edad fruto de su segunda pareja. En la actualidad se encuentra en pareja y conviviendo con sus dos hijos. La participante luego de experimentar una serie de diagnósticos equivocados, recibió el diagnóstico certero de Psoriasis a los 24 años de edad.

4.4.2. Estrategia de recolección de datos

El instrumento de recolección de datos fue la entrevista semiestructurada, con la finalidad de no inducir las respuestas y dar la libertad a la participante para responder según sus propios intereses, situaciones y contextos (Hernández Sampieri et al., 1998). De esta forma se busca que la información relevada a partir de la historia de vida sea auténtica, y no se tergiverse por el sesgo del entrevistador (Duero y Arce, 2007).

Teniendo en cuenta que la historia de vida se centra en un sujeto individual, y tiene como elemento central el análisis de la narración que este sujeto realiza sobre sus experiencias vitales, es posible afirmar que se trata de una biografía interpretada, porque el investigador escribe y describe la vida de otra persona (Mallimaci y Giménez Béliveau, 2006). Para la construcción de la historia de vida, la entrevista abierta aparece como un instrumento privilegiado, ya que, a través de la misma y con una guía de pautas, es posible escuchar mejor al entrevistado, seguirlo en los diversos momentos y ambientes por los que transita. El entrevistador recurrirá a la repregunta para precisar detalles, o para pedirle al entrevistado que desarrolle temas significativos (Miller, 2000).

En el caso particular de esta investigación, la entrevista giró en torno a los siguientes ejes temáticos, los cuales se trazaron en función de los objetivos que enmarcan el estudio *(ver Anexo 9.2):*

- Datos sociodemográficos: por ejemplo, ocupación y edad en la que se le diagnosticó la Psoriasis.
- Vivencia del diagnóstico: incluyendo preguntas como los primeros sentimientos frente a la enfermedad, sus conocimientos al respecto
- Trayectoria de la enfermedad y el tratamiento: aludiendo a los síntomas padecidos, las alternativas terapéuticas, y el abordaje psicológico

- Significados atribuidos a la enfermedad: indagando, por ejemplo, sobre el lugar que ocupa la Psoriasis en la vida del sujeto

4.4.3 Procedimiento

Al tratarse de un estudio de caso, la muestra estuvo conformada por una sola participante que fue contactada a través de la red social *Instagram*[1]. Ella posee una cuenta pública en la cual se divulgan contenidos y se genera un intercambio con personas diagnosticadas con Psoriasis. El nombre de la cuenta es "Psororidad"[2], y fue creada en el transcurso del año 2020 por la participante, con el propósito inicial de contar sus experiencias con la Psoriasis. Luego comenzaron a contactarse personas con el mismo diagnóstico, e inició un intercambio progresivo con la finalidad de hacer circular información verídica, donde participan profesionales como dermatólogos, asesorando y brindando datos científicos. También a través de este medio realiza entrevistas en vivo a sujetos que cuentan en primera persona su vínculo con la Psoriasis.

El primer acercamiento a la participante fue a través del intercambio de información que maneja en su cuenta de Instagram, visualizando la temática y la dinámica que opera. Esto permitió recolectar información que posibilitó la elaboración de un cuestionario sociodemográfico acorde a la problemática, y preguntas que integran la entrevista en profundidad utilizada en la presente investigación, con la intención de explorar, describir y luego analizar la información relevada, a través del método biográfico narrativo.

Se procedió a contactar a la participante, y en esta comunicación se detallaron los objetivos de este estudio, haciendo hincapié en que la investigación es anónima,

---

[1] Aplicación y red social de origen estadounidense, propiedad de Facebook, cuya función principal es poder compartir fotografías y vídeos con otros usuarios.

[2] https://instagram.com/psororidad?utm_medium=copy_link: Psororidad

confidencial y voluntaria, mencionando que no obtendría devolución de esta, ya que esta investigación persigue un fin académico. La participante aceptó brindar información para nutrir la investigación, por lo cual accedió a firmar el formulario de consentimiento informado *(ver Anexo 9.1)*.

Luego se pautó un día y horario para llevar a cabo la entrevista en profundidad. La misma se efectuó en el mes de mayo de 2021 a través de la plataforma *Zoom*, y tuvo una duración de dos horas aproximadamente.

4.4.4. Estrategia de análisis de datos

La unidad de análisis que se considera para la elección de los segmentos es la "historia", que se define como una narración de una memoria biográfica específica, que incorpora una protagonista y estructura en torno a una secuencia de eventos, siguiendo el modelo de estructura narrativa propuesto por McLeod y Balamoutsou (1996). La técnica de investigación cualitativa utilizada fue el análisis narrativo.

Según Rodríguez Gómez et al. (1996), el objeto principal de esta técnica es el análisis y transcripción que el investigador realiza a raíz de los relatos de una persona sobre su vida o momentos concretos de la misma.

La historia de vida de la participante fue analizada de acuerdo a criterios cronológicos, partiendo de su encuentro con el diagnóstico de la Psoriasis, continuando con el desarrollo de su enfermedad y los tratamientos médicos y psicológicos implementados, hasta llegar a la instancia actual, profundizando sobre la significación particular que le atribuye a su enfermedad.

El proceso de análisis se acompañó del marco interpretativo de la teoría psicoanalítica, tomando como conceptos centrales: los mecanismos de defensa tales

como la proyección y la transferencia, en cuanto entrevistadores y entrevistados reproducen sus emociones, sus vivencias y sus perspectivas, en el análisis del relato.

Tal como afirman Puyana Villamizar y Barreto Gama (1994) desde el psicoanálisis, la historia de vida fue recurso esencial para el mismo Freud al reconstruir los acontecimientos vitales en los casos clínicos, material fundamental para la interpretación de los fenómenos psíquicos, y continúa siendo esencia de la práctica analítica y de los conocimientos desarrollados en este campo. Las autoras sostienen que, en el trabajo social, la reconstrucción de historias de vida ha sido fuente primaria de los 'estudios de caso', provee elementos esenciales para la compresión de la dinámica individual en su interacción con su entorno familiar histórico-social, y a su vez, permite conocer y otorgar significado al contexto cultural de las personas con quienes se trabaja, comprender su subjetividad y orientar la acción.

Se realizó la desgrabación de la entrevista, y, una vez recabados todos los datos, se llevó a cabo el análisis cualitativo de los mismos, realizando la transcripción literal de las verbalizaciones más significativas, con el fin de guardar fidelidad a las experiencias transmitidas por el sujeto. Como sostienen Mallimaci y Giménez Béliveau (2006), el relato se construye a partir de una relación dialógica entre subjetividades plenas de experiencias vitales, temores y sentimientos. Tal como señalan los autores mencionados, debido a las transferencias emocionales que cada uno hace, se requiere una actitud empática encaminada a propiciar la libre expresión de ideas y a lograr el acercamiento necesario para mantener vivo el intercambio. Al mismo tiempo, se requiere que el entrevistador elabore y reconozca su propia historia de vida, para que así alcance una actitud más reflexiva, hacia sí mismo y hacia los demás (Duero y Arce, 2007).

A continuación, se describen los pasos que configuraron el proceso de análisis narrativo y temático (Duero y Arce, 2007):

1. Requiere una serie de lecturas y relecturas del texto, identificando diferentes tipos de fenómenos narrativos y discursivos, que conducen a una declaración resumida de los temas centrales y las etapas de la historia.
2. Selección de segmentos de la historia para proceder al análisis.
3. Integración de conocimientos analíticos en una descripción coherente e interpretativa del material a través de temas.

En este caso particular, los ejes de análisis se determinaron teniendo en cuenta el transcurso cronológico de la enfermedad, comenzando por el encuentro con el diagnóstico, el desarrollo de la enfermedad, los tratamientos implementados, el hallazgo del profesional tratante actual, y el abordaje desde la psicología.

Además, se tuvo en cuenta la significación personal que el sujeto le dio a cada una de estas instancias en su vida.Se incluye un diagrama integrador que representa los primeros pasos del análisis narrativo en el que se expresan los temas emergentes que, después fueron cambiando, teniendo presente el dar respuesta a los objetivos y preguntas de investigación a partir de la voz del participante *(ver anexo 9.5.)*.

4.4.5. Criterios de calidad

Los estudios basados en historias de vida buscan aportar conocimiento desde la comprensión de lo que la persona hace, piensa, y siente, construyendo cultura (Vélez de la Calle, 1999). Esta técnica de análisis cualitativo sirve para comprender la realidad social, donde no hay leyes generalizadas, sino historias de los actores sociales que son captados a través de sus testimonios (Binda y Balbastre-Benavent, 2013).

En las investigaciones cualitativas, es posible que el investigador imponga sus creencias e intereses personales, opacando la voz del o los participantes (Mason, 2002). Para reducir este posible sesgo, se busca involucrar activamente al participante de la investigación en la verificación y confirmación de los resultados. Esta técnica se conoce como “validación de miembros” o “validación del participante”, y consiste en hacer una devolución al entrevistado de los datos analizados, para obtener su conformidad respecto a la investigación. Este procedimiento busca otorgarle credibilidad a la investigación, de forma tal que el protagonista del estudio es quien, valida, verifica o evalúa la confiabilidad de los resultados cualitativos (Doyle, 2007).

Esta estrategia se llevó a cabo con la participante en dos momentos:

1) Entrevista, confirmando que lo que comprendía la investigadora era lo que la participante quería expresar sobre su propia historia. Esto a través de preguntas o parafraseo.
2) Análisis de datos, se le mostró el análisis de la información con el fin de que ella verificará si estaba de acuerdo con la forma en la que se había ordenado e interpretado su historia, respetando los objetivos de la investigación y siendo fiel a su voz.

5. Resultados

El objetivo principal de esta investigación fue explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a partir la experiencia subjetiva del diagnóstico y tratamiento. Se buscó indagar la experiencia inicial del diagnóstico, desde la vivencia, la trayectoria de la enfermedad, es decir cómo fue y es su tránsito por la misma, y el significado que le da el sujeto a la Psoriasis en su vida. A través de los principales interrogantes que persigue esta investigación es que se confeccionó una modalidad de entrevista semiestructurada, donde la participante pueda explayarse y la intervención del investigador sea atenuada, siempre priorizando el apuntalamiento del relato, dándole relevancia a lo que el sujeto elige transmitir de su propia vida.

En lo que refiere a los datos sociodemográficos, se constata que la participante es de sexo femenino, y está diagnosticada con Psoriasis desde los 24 años de edad. Es madre de dos hijos, trabaja como coordinadora de un *callcenter*, y actualmente se encuentra estudiando el profesorado de enseñanza primaria. Ana tiene una cuenta en una red social llamada *Instagram*, en ella publica información sobre la psoriasis desde un enfoque médico y científico, invitando a profesionales de la medicina, como dermatólogos, a participar y, a su vez, genera un intercambio con personas diagnosticadas con Psoriasis, donde transmiten su experiencia con la enfermedad. El nombre de la cuenta es “Psororidad”, y fue creada en el transcurso del año 2020 por la participante.

A continuación, se detallan los resultados obtenidos de la entrevista, a través del análisis de categorías vinculadas al encuentro con el diagnóstico, el transcurso de la enfermedad, la aplicación de diversos tratamientos, el aporte de la psicología, y la significación particular que le otorga el sujeto a su padecimiento. Cada una de estas categorías de análisis fue denominada a través de las propias palabras de la participante,

y estudiada a partir de sus expresiones, es decir, desde sus propias palabras. A los fines de mantener la confidencialidad de los datos de la participante, se le asignó un nombre ficticio: “Ana”. Esta estrategia suele utilizarse en estudios basados en la historia de vida, para generar mayor confianza y seguridad en el participante (Mallimaci y Giménez Béliveau, 2006).

EJE 1. “El nacimiento de mi psoriasis”: encuentro con el diagnóstico

El primer síntoma que Ana percibió en su cuerpo fue una “mancha en el pecho”, lo cual manifestaba preocuparle mucho, sostiene que en ese entonces atravesaba una separación, y su manera de sobrellevarla era desde una postura de superación, como desestimando que esa situación le afectaba emocionalmente. Luego de enterarse de su diagnóstico Ana se brotó en toda la espalda, codos, piernas y cuero cabelludo.

> “En mi caso particular, y en la mayoría que no sea hereditario, pienso que siempre hay un disparador. Siempre hay algo que te lo dispara. Supongo que la psoriasis la tenemos desde que nacimos, por lo que investigué y lo que me contaron los dermatólogos con los que pude hablar. Es como que el gen vos lo tenés pero se te puede disparar o no, entonces para mí, en mi caso el disparador fue este que yo te dije de la separación, que me generó un bajón emocional, que bueno, por algún lado iba a explotar. Yo me hacía la superada, la fuerte, y por algún lado iba a reventar y reventó por ahí. Pero para mí siempre hay un disparador emocional.”

De acuerdo con lo que sostiene Ulnik (2004), desde una perspectiva psicoanalítica, la Psoriasis se enmarca en las enfermedades psicosomáticas. Entendiendo que el fenómeno psicosomático es percibido como una enfermedad, la cual

brinda sentido a las diversas afecciones físicas que son desarrolladas en el cuerpo (Cristóforis, 2006). Retomando este concepto, y dando lugar a lo que Ana mencionó en su relato, ella ubica a la dimensión emocional en un lugar de importancia. Sin embargo, sostiene fehacientemente que su origen es puramente orgánico y que la psiquis no está involucrada en el proceso de la enfermedad. Así lo manifestaba:

> "Para mí no es una enfermedad psicosomática porque para mí, por lo poco que sé, para mí es algún síntoma que se da en el cuerpo a nivel físico pero que en realidad está relacionado con un problema psíquico o de la mente, ponele. Pero la psoriasis no, la psoriasis es una enfermedad del sistema inmunológico, o sea que existe una enfermedad en lo orgánico digamos, que se ve afectado por lo emocional pero que no es la causa lo emocional sino quizás que es un factor agravante o no. O de mejora, depende, pero para mí la diferencia es esa".

Chemama y Vandermersch (2011), afirman que las afecciones psicosomáticas implican fenómenos patológicos orgánicos o funcionales, cuyo desencadenamiento y evolución son una respuesta del cuerpo a una situación simbólica crítica, pero que no ha sido tratada como tal por el inconsciente del sujeto. En ese sentido, Freud (1973, citado en García Arzeno, 1993), sostiene que se debe considerar una multicausalidad frente a los fenómenos psicopatológicos. De acuerdo con su teoría de las series complementarias, en la manifestación de una enfermedad intervienen factores hereditarios y congénitos, vivencias infantiles (ambos determinando una cierta disposición al padecimiento en el sujeto), y factores actuales o desencadenantes.

En este sentido, Ana adjudica el nacimiento de su enfermedad a partir de la separación de su primera pareja, con la cual se encontraban juntos desde sus 14 años. Menciona que fue una relación muy tóxica y de muchos años, y considera que ese fue

un evento traumático en su vida que desencadenó su enfermedad, porque en ese momento le salió su primer brote en el pecho. Así lo expresaba:

> "Mi psoriasis en sí, el nacimiento de mi psoriasis, por decirlo de alguna manera, quizás que lo relaciono con (…) la separación con el padre de mi primer hijo, que había sido mi novio desde que yo tenía 14 años. Y si bien hoy en día te puedo decir que fue lo mejor que me pasó, porque corté con una relación súper tóxica y pude hacer mi vida normal y feliz, supongo que esa relación fue lo que causó mi psoriasis, porque a partir de eso me salió la primera mancha".

Según sostiene Ulnik (2000a, 2000b, 2004, 2008), en sus estudios sobre la psicosomática en relación con las enfermedades de la piel, este órgano se vincula con algunos aspectos psíquicos fundamentales, como la capacidad de establecer una frontera entre lo interno y lo externo, lo que permite mantener una identidad propia; y la capacidad de equilibrar la protección y la permeabilidad respecto a los estímulos externos. En términos freudianos, se trata de una "barrera anti estímulo". Particularmente la Psoriasis, aparece en forma de brote cuando hay una situación personal de separación y por lo tanto una pérdida (Ulnik, 2004).

Para Ana, la piel cumple este lugar de frontera en relación al contacto con el otro, ya que la relaciona con lo primero que los demás perciben. No obstante, reconoce que ella le ha otorgado mayor importancia a esta problemática que las personas de su entorno, o incluso los desconocidos y de no haber sufrido ningún comentario desagradable de nadie al respecto. Dando cuenta que en varias oportunidades ella se ubicó en un lugar de víctima y de queja respecto a lo que le sucedía, generando un malestar que trascendía a la hora de vincularse con un otro. En este sentido, poder

reflexionar y ser consciente respecto a dicho posicionamiento, posibilitó de alguna manera que Ana se coloque desde otro lugar con la enfermedad.

> "Bueno, de hecho, la primera capa que ves de la persona es la piel y al otro le puede generar un "che, no sé qué onda ésta", entonces es como que te anticipas a decir "che, mira que no te contagio ¡¡eh!!" Quizás era yo más, como te decía, me pasaba cuando iba a una pileta, me hacía más drama yo que la otra persona que me dice "ah, bueno, sí, ok. Sé lo que es la psoriasis, mi primo tiene… no pasa nada, quédate tranquila…"

Siguiendo con esta línea, pareciera que para McDougall (1996, citada en Peres y Santos, 2010), lo psicosomático encierra una especie de "histeria arcaica", constituyendo una respuesta frente a las fantasías corporales primarias. En este sentido, la psiquis busca comunicarse mediante formas primitivas, y allí es donde aparece la enfermedad, haciéndose oír a través de hechos dolorosos, culpabilizantes o amenazantes, considerados como eventos expulsados del inconsciente a través del cuerpo (soma) como respuestas para prevenir la angustia (Ulnik, 2008). En relación a esto último, Ana menciona que después de varias consultas fallidas con dermatólogos, tuvo su primer contacto con el diagnóstico certero de su psoriasis a los 24 años. Dice haberlo recibido como un "balde de agua fría", y que luego de esa experiencia comenzó a brotarse en muchas otras zonas del cuerpo llegando a una intensidad que se le hacía muy difícil soportar.

> "Y, supongo que esa información dicha de esa manera sin ningún tipo de empatía y desinformada, solamente, ni siquiera la definición de psoriasis. "Tenés esto y no tiene cura, hacete a la idea, fijate". Nada, es como un balde de agua fría. No sé si estaba preparada para que me lo digan de esa manera."

Luego de ese diagnóstico se expandió el brote en otras zonas del cuerpo, como la espalda en casi toda su totalidad, los codos, las piernas y el cuero cabelludo. Si bien Ana ya tenía un diagnóstico certero que es lo que fue buscando y consultando con distintos profesionales, fue muy difícil para ella asimilar lo que le ocurría, aun contando con la confirmación médica. Es por ello que resulta de gran relevancia que, al tener actualmente la contención empática del profesional, sus brotes se hayan atenuado y desaparecido de muchas de las zonas en lo que se encontraban cuando recibió el diagnóstico.

EJE 2. "Mi psoriasis y yo solas en el mundo"

a) Desarrollo de la enfermedad

En el caso puntual de Ana, de acuerdo con la edad de inicio de su enfermedad, que fue anterior a los 40 años de edad, se trata de una Psoriasis tipo I (Sierra y Lopera, 2009), y, de acuerdo con su forma de manifestarse, es una Psoriasis en placas (Alfonso-Valdés, 2012), que es la variante que afecta a la gran mayoría de los pacientes con Psoriasis y se caracteriza por la presencia de numerosas placas o escamas, de diferentes tamaños, preferentemente en miembros, tronco, sacro y cuero cabelludo. Ella menciona cómo experimenta la enfermedad:

> "A veces la psoriasis puede ser, por ejemplo, de placas rojas, hay mil tipos de psoriasis, ¿no? Pero la que tengo yo es placas. Podés tener placas rojas o placas más blancas, entonces vos ya sabés que con esta [crema] se te van a ir las placas blancas y con esta se te va la placa roja y con esto vas a desinflamar."

A partir de su encuentro con el diagnóstico, Ana describió la manera en cómo la afectó saber que padecía Psoriasis. Afirma que sintió mucha inseguridad e inestabilidad

emocional, al mismo tiempo que las manifestaciones en su piel también resultaban cambiantes. Tal como se menciona en el estudio de Leiva Egas (2011), los pacientes con Psoriasis construyen su imagen en relación con su auto-percepción, los efectos emocionales, y el malestar que les genera la enfermedad.

> "Mi recorrido es como bastante inconstante, como te decía antes, como la enfermedad en sí, hay veces que no tengo casi muchas placas, entonces nada, sigo con mi vida y no le doy mucha bola. Hay veces que me quiero morir y digo, porque tengo la fiesta de 15 de mi ahijada y tengo placas en los codos y me tengo que poner un vestido, y me quiero matar (ríe)."

También mencionó los aspectos de su vida social y afectiva que se vieron afectados por la Psoriasis, como la participación en un grupo de murga, o la vinculación con una pareja, o a mostrarse en traje de baño en una reunión social. Ella manifestaba que su mayor impedimento, inicialmente, era la necesidad de avisar que tenía psoriasis frente a la persona que estaba conociendo, como una manera de anticipar un posible rechazo. Estas fueron sus palabras al respecto:

> "Siempre me pasó (…) que conocía a alguien, era: "me llamo Ana, y tengo tantos años, tengo psoriasis, tengo dos hijos". O sea, tenía que estar entre las primeras cinco cosas que dijera de mí, ¡¡siempre!! Como que me tenía que sacar ese peso de decir... "loco, listo, ya sabés que tengo psoriasis, fíjate qué hacés conmigo" (se ríe)."

En este punto, cabe señalar que en el enfermo de la piel hay una necesidad de contacto, pero que puede funcionar paradójicamente como un caparazón, como una defensa ante el temor de ser dañado por el otro, precisamente por su aspecto

desagradable a la vista (Ulnik, 2004). De hecho, la misma Organización Mundial de la Salud (2014) insta a los Estados Miembro a fortalecer la sensibilización respecto de la enfermedad y luchar contra la estigmatización que sufren los pacientes con este diagnóstico. Sin embargo, muchas veces, esta estigmatización se construye, no desde la mirada del otro, sino desde la autopercepción del propio sujeto. Para Ulnik (2008), una de las características de la estructuración de la personalidad en el paciente psicosomático es la ambivalencia y la división de la personalidad, en donde se presentan ciertas alteraciones en el esquema corporal y vivencias de fragmentaciones relacionadas con el cuerpo. Ana menciona en más de una oportunidad a la Psoriasis como una entidad separada de sí misma.

> "Éramos mi psoriasis y yo, solas en el mundo viendo qué hacíamos una con la otra."

> "No sé si me quiero amigar con la enfermedad, pero sí de aceptarla y de encontrar la mejor manera para vivir las dos, eh… convivir (…) en paz…"

En relación con su calidad de vida, Ana manifiesta que cuando la enfermedad comenzó sintió que muchas de sus actividades habituales se vieron dificultadas. En este sentido, cabe recordar el concepto de "calidad de vida" como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones (OMS, 2002). En el caso de Ana, se vieron afectadas especialmente sus actividades sociales y su relación consigo misma. Al preguntarle sobre el impacto que tuvo la enfermedad en su calidad de vida, esto expresó:

> "Desde lo físico, cuando hice el tratamiento con coaltar sí, obviamente, porque había fines de semana, por ejemplo, yo hacía murga y no iba a ensayar porque no quería que me diera el sol, entonces no iba directamente a los ensayos. Durante ese año casi ni fui. Emm… y después sí, a ver, hay días en los que realmente estoy muy de mal humor por el tema de la psoriasis y quizás que me la agarro con cualquiera, y tipo: "no me hables". Sí, me afecta un montón, me afecta un montón, todavía hoy me sigue afectando. Si bien la tengo aceptada y estoy trabajando con ella, me afecta un montón. Quizás más cuando se vienen estas fechas que te decía antes, cuando fue el cumpleaños de 15 de mi ahijada que yo sabía que me tenía que poner un vestido y que tenía que ver que hacía, además de con el vestido, con mis placas, que no se vieran tanto. Entonces ahí es como que entro en un bajón."

A partir de la apertura de su cuenta de *Instagram*, Ana logró gestar otro vínculo con la psoriasis, eso le posibilitó, de alguna manera, construir una autoimagen más positiva de sí misma y poder hacer algo con aquello que le sucede. Sobre todo, sentir que no estaba sola en el mundo con este padecer.

> "Estaba totalmente condicionada, y conocer otras realidades a partir del intercambio en mis redes con personas que también tienen psoriasis, me hizo tomármelo de otra manera. Además de descubrir que hay alternativas para tratar mi enfermedad."

b) En la búsqueda de tratamientos

En lo que respecta al tratamiento, Alfonso-Valdés (2012) sostiene que el objetivo ideal es que desaparezcan las lesiones, sin causar toxicidad medicamentosa y

mejorando la calidad de vida del paciente. En este sentido, Ardila et al. (2018) destacan la importancia del uso racional de medicamentos para el tratamiento de la psoriasis y la disminución de sus efectos adversos, además de la implementación de diversas modalidades de tratamiento de acuerdo con la gravedad y el tipo de Psoriasis.

En el caso de Ana, el primer tratamiento al que se sometió para lograr bajar la cantidad de brotes en su cuerpo (expansión que se originó ante el primer diagnóstico) fue para ella muy significativo. Menciona el tratamiento con Coaltar[3], que, si bien logró limpiarse las escamas, eso conlleva a que tenga que dejar de hacer algunas actividades que le gustaban, incluso privarse de salir de día, ya que debía protegerse del sol, porque el tratamiento era fotosensible. También señaló que en ese tratamiento no se sintió recibida de forma empática, y que tampoco le daban demasiadas explicaciones, y la información que circulaba era diversa y muchas veces errónea, hasta de parte de los mismos profesionales médicos.

> "En realidad, antes de llegar a ese diagnóstico tuve como cuatro consultas con otros dermatólogos que me decían tipo que era un hongo o que era dermatitis. Eeeh… no tuve un diagnóstico certero de movida. Recién como el cuarto dermatólogo que me vio una placa y me dijo: "Sí, esto es Psoriasis".

En varias oportunidades aseguró que su única preocupación era que desaparecieran las manchas. Incluso cuando esto sucedió, dejó de asistir a la consulta dermatológica. Así lo relata ella:

> "Yo solamente quería que se me fueran las placas. La verdad es que en ese momento no pensé mucho. De hecho, me dieron hasta un papel con comidas que

[3] El coaltar o alquitrán de hulla es una sustancia para tratamiento tópico de la psoriasis y otras enfermedades de la piel, ya que reduce la descamación, la picazón y la inflamación. Está disponible en varias formas, como champú, crema y aceite. Sus efectos indeseados incluyen irritación de la piel, manchas en la ropa, y fuerte olor. Este producto está contraindicado en mujeres embarazadas o en período de lactancia.

> no tenía que ingerir, como el chocolate y derivados de la malta, que te dicen que no ingieras. Que ahora, quizás, informándome más me doy cuenta que la alimentación, si no tenés, un sobrepeso no te va a influir mucho. Sí, podes comer saludable como todo el mundo simplemente para tener una vida más saludable y un cuerpo y una salud mejor, pero eeeh… en ese momento yo sólo quería que se me fueran las placas, no me importaba ni lo que me dijeran."

Actualmente, hace dos meses la paciente se encuentra en un tratamiento tópico, con un dermatólogo con el cual está "muy a gusto". Ella en varias oportunidades manifestó la necesidad de contar lo bien que le está resultando tratar su enfermedad con este profesional, lo menciona como una especie de hallazgo. En su relato se percibe la confianza en ese vínculo médico-paciente y una gran influencia en su vínculo con la psoriasis y en su función en su red social.

> "Escucharlo a él, y escuchar que se preocupa, que me pregunta cosas que yo no tenía idea, o que me informa cosas que yo no tenía idea, en estos 15 años que estoy con la enfermedad nadie me las dijo, es como que me está destapando los ojos y me está diciendo - bueno, pará, tenés un montón de cosas para hacer, o sea, no es todo tan negro como lo estás viendo vos- "

c) En búsqueda de la empatía profesional

En prácticamente todo el relato subjetivo que hizo Ana estuvo presente la alusión a la falta de información que proveen los médicos tratantes, y a una falta de empatía en el contacto médico-paciente. Ambas faltas se ven reflejadas en la mayor parte de su relato, y las vincula con varios aspectos, como cuando menciona que la

psoriasis no es una enfermedad psicosomática, y justifica la falta de información en los que dicen que es una enfermedad psicológica, cuando no lo es.

Ella, luego de informarse con diferentes medios acerca de la Psoriasis, buscando explicaciones médicas desde un acercamiento más empático hacia su enfermedad, comenzó a construir una explicación desde su perspectiva de paciente, centralmente basada en la comunicación, en la calidad de ésta, y lo esencial que es en el vínculo con ese otro profesional.

> "Primero, la comunicación, que me parece que en cualquier relación humana ya sea paciente/médico, docente/alumno, pareja, hijo… me parece que la comunicación es fundamental en cualquier relación humana, donde yo me sienta segura para poder preguntarle cualquier cosa, y que sé que él me va a dar una información real."

Actualmente la participante se encuentra con muy pocas placas, sólo en los codos y piernas, y han desaparecido muchas de las que ella denominaba "placas madre", como la del pecho, que fue la primera en aparecer. Dice que eso se debe a que sigue el tratamiento con la batería de cremas, pero que fue fundamental el vínculo que formó el profesional con ella. Lo expresa de esta manera:

> "Estoy con un tratamiento con un doctor que tiene súper empatía, y lo que él siempre me dice es esto, "si vos ves resultados y yo soy empático con vos y con tu enfermedad, vamos a generar un círculo de positividad, donde nada, sola te vas a ir dando cuenta que obviamente no te vas a curar, porque la psoriasis en una enfermedad que no tiene cura. Pero vas a estar limpia de placas y vas a estar mucho mejor".

En relación a esto último, según afirma Ulnik (2002), el enfoque de la medicina tradicional no puede dar respuesta ante una variedad de cuadros que oscilan en gravedad y diversidad de síntomas, y que no presentan una razón clara desde lo orgánico. Al tratarse de enfermedades psicosomáticas, un cambio en las condiciones de vida del sujeto logra librarlo del padecimiento, o bien varía el órgano afectado. Debido a la gran influencia de los aspectos emocionales, las manifestaciones somáticas pueden desaparecer completamente sin dejar rastros a pesar de haber sido un padecimiento de larga duración.

> "Lo hablamos en la última consulta que tuvimos, que me dijo que para él era importante esto de generar la empatía o un vínculo porque él veía, no solo conmigo, si no que veía que el paciente tiene mejores resultados si se genera este tipo de relación."

d) La importancia del tratamiento psicológico

Mientras Ana realizaba consultas una vez por año con dermatólogos de su obra social, uno de ellos en una oportunidad le sugirió una consulta psicológica por su diagnóstico. Ella hizo escucha de ello y buscó por su obra social un profesional de la salud mental, y se dirigió con su diagnóstico al primer encuentro, donde relata que fue como una especie de admisión con un psiquiatra y que no hubo mucho intercambio. La intervención del profesional fue dirigida a que realice terapia grupal.

La participante acudió a ese encuentro grupal y se encontró con muchas personas con problemáticas de lo más diversas, que ella no logra recordar. Manifiesta haberse sentido incómoda, ya que nadie le había explicado de qué se trataba, al mismo tiempo que afirmó no conocer nada de la psicología ni cómo se manejan los

profesionales. Según relató, fue una mala experiencia y luego de ese encuentro decidió no seguir.

> "Por lo poco que me acuerdo, era gente que iba por diversos problemas, no sólo de salud, no sólo psoriasis, era tipo un rejunte de gente que, bueno, listo, vamos. No sé si es normal hacer eso, o sea, desconozco el tema de la psicología. Pero cada uno hablaba de sus problemas. Ni me acuerdo de los problemas de los demás, porque yo sólo quería irme a mi casa, me sentía muy incómoda (se ríe), así que no me acuerdo de lo que hablaron. Además, fue hace muchos años, pero no fui más."

Para Baeta (2015), el proceso salud-enfermedad no debe limitarse únicamente a la mirada del modelo biomédico hegemónico mantenido desde el positivismo, sino que deben proponerse modelos donde participen numerosas disciplinas, como la psicología, de manera que se integren los aportes de cada enfoque para lograr una comprensión integral del proceso subjetivo por el que atraviesa el paciente. También Pompa Guajardo y Meza Peña (2014) destacan la importancia del abordaje psicológico, especialmente psicoanalítico, de la Psoriasis. En su investigación se observó que la Psoriasis surgía como una defensa contra la marca emocional dada por un dolor no procesado, y también se comprobó que las manifestaciones somáticas pueden ceder cuando existe la posibilidad de verbalizar el conflicto y las tensiones emocionales que provoca.

De acuerdo a lo que plantean Mejías Jiménez et al. (2019), los pacientes con psoriasis ven afectadas tanto la esfera física como psicológica, por lo cual se hace necesario abordar esta enfermedad de forma multidisciplinaria. Ana decidió realizar nuevamente una consulta psicológica. Esta segunda consulta fue por su segunda

separación de pareja. Ella expresó que tuvo una mala experiencia por una intervención que hizo el profesional, afirma que le pareció “muy fuerte” y que se sintió incomoda, por lo tanto, no volvió.

> “La experiencia negativa que tuve con la última profesional por obra social fue un comentario que me pareció poco feliz y constructivo con respecto a una forma de manejarme en mi vida. Le mencioné que me costaba tener constancia con las cosas, que siempre abandonaba todo y su comentario fue... “Abandonás todo como a tu matrimonio”. Pero lo dijo con una mala onda que no me gustó. Nunca me daba un *feedback* de nada, y siendo ese su único aporte decidí no volver. No porque me haya dicho una verdad sino por su manera de comunicarse.”

En ese momento Ana consultó, también motivada por su segunda separación de pareja, con una persona que no era psicóloga, pero que la nombró cuando conversábamos acerca de las experiencias con los profesionales de la salud. Ella menciona que fue una muy buena experiencia, que se sintió cómoda y contenida. Así lo verbalizó:

> “Otra vez que tuve una buena experiencia fue con una chica que no es psicóloga en sí, sino que no sé, no me acuerdo el nombre, tengo la tarjeta por ahí. La tendría que buscar, te analiza el árbol genealógico y te habla de esto del programa genético que venimos sosteniendo. No es biodecodificación, es eso del programa genético que tenemos que romper. Y ahí sí, con Julia me sentí bastante bien, acompañada. Fui durante algunos meses, pero bueno, después también dejé de ir, porque también era guita que no tenía.”

La participante hizo una sola consulta psicológica fuera de la obra social. Dice haber ido un par de sesiones a una psicóloga especialista, y considera que tuvo una muy buena experiencia y que le hacía bien. Sin embargo, tuvo que suspender su tratamiento, por falta de dinero. De esta manera lo expresó:

> "Una sola vez fui de manera particular, que sucedió cuando fui a una persona especializada en psicología cognitiva. Que fue donde me sentí más a gusto y me sentí más cómoda. Las demás fueron todas por obra social. (…) Las sesiones eran algo caras para lo que yo podía pagar."

EJE 3. "Le puse `Psororidad`": re-construirse con el Otro

Luego de varios años desde el encuentro con el diagnóstico, Ana decidió vincularse con su enfermedad desde otro lugar. La participante en reiteradas oportunidades hizo alusión de no saber nada respecto de la psoriasis, hasta el primer contacto con su diagnóstico. Desde allí ella comienza a investigar acerca de esta enfermedad, y en 2020 decide abrir una cuenta de *Instagram.* Esta cuenta, nombrada "Psororidad", tiene como finalidad generar, en el intercambio con pares, un enriquecimiento desde las distintas experiencias que "en primera persona" pueden aportar.

> "En Instagram, ¡¡no sé!! Se me ocurrió abrirlo, le dije a mi pareja, "che, voy a abrir un Instagram y voy a comentar y a contar qué me pasa con mi psoriasis. A dar mi experiencia, que un día me levanto y la amo, al otro día la odio (se ríe), y es como súper inconstante como la enfermedad en sí. Porque a veces tenés mil placas, y a veces ninguna. A ver qué pasa".

A partir de esta apertura, esta posibilidad de compartir sus experiencias, Ana logró conocer más sobre su enfermedad, a la vez que se sintió acompañada por otras personas en el mundo que padecen de síntomas similares a los suyos. Este lugar de identificación le permitió adquirir más confianza en sí misma, e ir naturalizando la presencia de la Psoriasis en su vida.

> "Encontrar en el otro las experiencias que uno vive y dice, no sé… yo hay días que me levanto y veo todo lleno de manchas y mi pareja me dice capaz, "ay, no pasa nada, quedate tranquila". Y para mí es un mundo, o sea, no me digas no pasa nada, porque para mí es un montón" y encontrar a otra persona que te diga "sí, loca, sabés que es un montón, porque a mí me pasa lo mismo" (ríe). Sirve para verte reflejado en el otro y que te entiendan. O sea, yo entiendo obviamente que nuestras familias o nuestros amigos nos dicen "no pasa nada, quedate tranquila" porque obviamente nos quieren ver bien y nos tiran buena onda, pero quizás que uno viviendo esto busca a otra persona que esté pasando lo mismo, no sentirse solo en esta, ¡¡no sentirse solo!! ¿Entendés?"

> "Nadie lo entiende, entonces generar esta conversación con el otro, donde hay una identidad de algo, y te encontrás en el otro es como también súper fortalecedor y sanador para lo que estamos pasando."

Ana hizo hincapié en la función que desempeña desde su rol social. Desde que ella abrió sus redes, se puede observar en su relato y en la secuencia cronológica de los hechos, cómo pasó de expresar que eran "ella y su psoriasis solas en el mundo", a utilizarla como una "herramienta del bien". Es interesante cómo, a partir del contacto con otros, pudo ir construyendo otro vínculo con su psoriasis. Justamente cuando ella

afirma hoy estar informada y sentirse en manos de un profesional empático que se preocupa por ella, de hecho, sus síntomas mermaron desde que inició con sus redes y su tratamiento. Se puede percibir en la participante la necesidad de formar una identidad con su psoriasis, y no definirse desde su enfermedad como lo hacía tiempo atrás.

> "Creo que hoy por hoy está en un lugar de superación y ya no es tan importante. Pero a la vez, es importante esto que estoy haciendo con la psoriasis con el tema de las redes, ¿no? Entonces no sé qué decirte, porque no pasa a ser tan importante mi enfermedad en sí, no me preocupa tanto quizás, pero sí me preocupa más lo que estoy haciendo con ella para con los demás. (…) Me hizo tanto mal quizás, que ahora estoy usándolo como una "herramienta del bien" para equilibrar."

6. Discusión y conclusiones

La investigación parte del objetivo general de explorar y describir cómo ha afectado la Psoriasis en la vida e identidad del sujeto a partir la experiencia subjetiva del diagnóstico y tratamiento. A partir del trabajo realizado y el análisis narrativo y temático de la historia de vida, se puede observar que la Psoriasis impacta en la persona en relación con su imagen corporal y autoestima, la vinculación con un otro, y los recursos psíquicos que pone en juego para hacer frente a estas dificultades. Asimismo, se observó que afecta la calidad de vida de la persona, particularmente en su percepción del bienestar físico y psíquico, y la realización de sus actividades cotidianas vinculadas al ámbito social. La participante logró adoptar otra mirada sobre su enfermedad a partir del intercambio con otras personas con el mismo padecimiento, compartiendo con ellas información y experiencias vividas.

La historia y recorrido de la evaluación diagnóstica del sujeto

En el desencadenamiento de las enfermedades psicosomáticas, según plantean Chemama y Vandermersch (2011), existe una patología orgánica que resulta una respuesta o reacción física a una situación simbólica que no ha sido elaborada por el inconsciente del sujeto. En el caso de la protagonista de esta investigación, encontramos que adjudica el nacimiento de su enfermedad a la separación de su primera pareja, ya que describe que a partir de ese evento traumático apareció su primera mancha en el pecho.

A partir de la información relevada, se encontró que la paciente tuvo que atravesar por varias instancias de diagnósticos erróneos, hasta lograr la detección certera de su Psoriasis, lo cual contribuyó a aumentar su estado de incertidumbre y ansiedad. Por tanto se puede hablar de un desconocimiento por parte del cuerpo médico

en torno a la enfermedad, es decir que el tratamiento que se ofrece no es pensado desde la psoriasis como una enfermedad psicosomática, en este sentido al no contemplar los aspectos psicológicos en juego el diagnóstico queda determinado únicamente desde un enfoque organicista y genetista de la enfermedad. Tal como postula Pompa Guajardo y Meza Peña (2014) desde una perspectiva psicoanalítica y desde los aportes de su estudio de la psoriasis como fenómeno psicológico, sostienen que durante el trabajo analítico del sujeto se confirmaron fantasías inconscientes asociadas a la psoriasis. En la evolución clínica observaron que, para las tensiones emocionales sin verbalización de estas, puede resultar en una manifestación somática que puede ceder cuando existe la posibilidad de poner en palabras el conflicto.

Las experiencias vividas con el entorno una vez que recibió el diagnóstico de Psoriasis

Para la entrevistada, la piel cumple un papel de frontera en relación al contacto con el otro, ya que considera que es lo primero que los demás perciben. A partir de tomar conocimiento de la enfermedad que padecía, le resultaba difícil vincularse con una pareja, o mostrarse en traje de baño en una reunión social. Según sus expresiones, en los comienzos de su patología sentía la necesidad de avisar a la persona que estaba conociendo que tenía psoriasis, como una manera de anticiparse a un posible rechazo. Tal como sostiene Ulnik (2004), en el enfermo de la piel hay una necesidad de contacto, pero que puede funcionar paradójicamente como un caparazón, como una defensa ante el temor de ser dañado por el otro, precisamente por su aspecto desagradable a la vista.

Sin embargo, actualmente Ana afirma que la Psoriasis ha resultado más problemática para ella que para las personas de su entorno, ya que, por ejemplo, nunca recibió comentarios desagradables por parte de otro, ni tampoco generó grandes

preocupaciones en su entorno familiar. Reconoce haberse posicionado en un lugar de víctima durante mucho tiempo, aunque actualmente ha logrado vincularse de otra manera con los demás y consigo misma. Esta vivencia se relaciona con la apertura de su cuenta de Instagram, a través de la cual pudo sentir que no era la única con este padecimiento, pudo informarse e intercambiar experiencias con otros, y, de esta forma, construir una autoimagen más positiva de sí misma.

Las experiencias y significados en relación con los tratamientos a los que se sometió el sujeto ante el diagnóstico de Psoriasis

Las experiencias terapéuticas de la participante fueron variadas y también sus resultados. En primer lugar, se sometió a un tratamiento tópico con Coaltar, con el objetivo de disminuir las manchas en su cuerpo. Si bien logró limpiarse de la mayoría de ellas, también tuvo que dejar de realizar algunas actividades que le gustaban, como participar de una murga local, debido a que el tratamiento es fotosensible y le impedía exponerse al sol. En este punto, no se cumplía el objetivo de las medidas terapéuticas, que debe ser, no sólo que desaparezcan las lesiones en la piel, sino también evitar el uso desmedido de sustancias farmacológicas y, fundamentalmente, mejorar la calidad de vida del paciente (Alfonso-Valdés, 2012).

Es relevante como la participante puntualiza su malestar con el diagnóstico, no en sí mismo por la patología. Según su relato fue difícil para ella afrontar la incertidumbre hasta llegar al diagnóstico, la angustia ante la falta de comunicación, la frustración sentida por las consultas fallidas con dermatólogos que le daban diagnósticos equivocados, vivenciando una y otra vez su malestar sin contar con el apoyo y sostén de los profesionales, la falta de empatía de los médicos tratantes y las

intervenciones psicológicas poco acertadas de los profesionales de la salud que consultó a través de su obra social.

Todo lo mencionado conlleva a que la experiencia vivida se torne conflictiva para el paciente que se acontece con el diagnóstico y al mismo tiempo no se le ofrece herramientas ni contención para afrontar lo que le sucede. Cuando la finalidad tanto desde la medicina como de la psicología es aliviar el sufrimiento y ofrecer alternativas posibles que se apuntalen hacia una mejor calidad de vida del sujeto que consulta. Por tanto, se observa que la efectividad de los tratamientos depende de diversos factores, además del tipo de Psoriasis y su nivel de gravedad (Ardila et al., 2018). De hecho la participante relaciona al vínculo médico-paciente empático, con la efectividad de los tratamientos.

El impacto del diagnóstico de Psoriasis en la calidad de vida del sujeto

Para evaluar la calidad de vida en una persona, y la manera en que una enfermedad puede afectarla, es importante tener en cuenta que se trata de un concepto multidimensional, dado que abarca aspectos físicos, psicológicos, sociales, espirituales, y del entorno físico (Schwartzmann, 2003). En relación con su calidad de vida, la participante manifestó que se vieron afectadas especialmente su relación consigo misma y sus actividades sociales, ya que, por vergüenza, inseguridad o miedo al rechazo, le resultó dificultoso vincularse con gente nueva o incluso con su propia familia. Estas expresiones se reflejan en los resultados de estudios sobre la calidad de vida en pacientes con Psoriasis, ya que en ellos se observan relaciones significativas entre la gravedad del cuadro y el daño dermatológico, y la afectación de la calidad de vida, especialmente en el desarrollo de trastornos de ansiedad (Mejías Jiménez et al., 2019).

A partir de la apertura de su cuenta de Instagram, Ana tuvo la posibilidad de compartir sus experiencias, conocer más sobre su enfermedad, a la vez que se sintió acompañada por otras personas en el mundo que padecen de síntomas similares a los suyos. Este lugar de identificación le permitió adquirir más confianza en sí misma, e ir naturalizando la presencia de la Psoriasis en su vida. A partir del contacto con otros, pudo ir construyendo otro vínculo con su psoriasis, inclusive afirma que sus síntomas mermaron desde que inició con sus redes y su tratamiento.

Valor y sentido que tiene la intervención psicológica como una alternativa posible de tratamiento para el individuo

El abordaje multidisciplinario de la enfermedad es el enfoque más apropiado cuando se trata de patologías psicosomáticas (Ulnik, 2002). Las investigaciones en este campo han demostrado que, debido a la gran influencia de los aspectos emocionales, las manifestaciones somáticas pueden desaparecer completamente sin dejar rastros a pesar de haber sido un padecimiento de larga duración (Ulnik, 2004). Por este motivo se recomienda trabajar desde la psicología en el tratamiento de la Psoriasis, complementando las intervenciones médicas tradicionales.

En este sentido, se analizaron las diversas instancias en las que la participante acudió a un profesional de salud mental, y se observó que, de acuerdo con el momento particular y las necesidades personales del paciente, existen diversas terapias y profesionales con características singulares para brindarle atención. Ana hizo una sola consulta psicológica fuera de la obra social, y considera que tuvo una muy buena experiencia, aunque tuvo que suspender su tratamiento porque le resultaba muy costoso.

Dado que la Psoriasis es considerada, desde el psicoanálisis, como una enfermedad psicosomática (Ulnik, 2004), el enfoque terapéutico no debe dejar de lado

el aporte de la psicología. La evaluación interdisciplinaria de las enfermedades es uno de los pilares que sostiene la Ley de Salud Mental Nº 26.657 (2010), dado que, de esta manera, es posible el abordaje de la salud desde una perspectiva social, integral y humanizada. Dicha ley posiciona a la persona como sujeto de derecho, con capacidades, reconociendo su autonomía, su potencialidad y sus recursos.

A partir de los resultados de esta investigación, es posible destacar que la terapia psicológica representa uno de los pilares del tratamiento para la Psoriasis, en colaboración con tratamientos tópicos o farmacológicos, según sea el caso. Como sostienen Pompa Guajardo y Meza Peña (2014), la Psoriasis generalmente surge como una defensa contra la marca emocional dada por un dolor no procesado, y las manifestaciones somáticas pueden ceder cuando existe la posibilidad de verbalizar el conflicto y las tensiones emocionales que provoca. Por este motivo se destaca la importancia de la terapia psicológica, y, asimismo, se resalta la relevancia que tiene para el sujeto el hecho de establecer un vínculo de empatía con el profesional médico tratante, lo cual redunda en mejores resultados a nivel psíquico y somático.

Considerar al sujeto inserto en un entramado biopsicosocial va a posibilitar el abordaje de la salud de una forma integral e interdisciplinaria. En la Psoriasis, está involucrado tanto el componente biológico, como el psicológico y social, razón por la cual resulta fundamental y de gran relevancia apuntalar el tratamiento del sujeto con diagnóstico de Psoriasis desde lo que promueve la Ley de Salud Mental 26.657. La misma concibe al enfermo como un sujeto cuyos derechos deben ser protegidos y respetados, y cuya normativa explicita que los procesos de atención deberán realizarse preferentemente fuera del ámbito de internación hospitalaria y en el marco de un abordaje interdisciplinario, implementando acciones de inclusión social, laboral y de salud mental comunitaria. Es por ello que, un tratamiento únicamente reducido a aliviar

los síntomas físicos y que son visibles, por medio de lociones, cremas, medicación, dejaría por fuera la subjetividad de ese sujeto y su padecer, su sufrimiento y su relación con la enfermedad.

Es indispensable el trabajo interdisciplinario tal como promueve la ley y la participación activa del sujeto en el tratamiento, la implicancia en lo que le sucede, dar espacio a lo que siente, lo que va a posibilitar el encuentro terapéutico. El abordaje interdisciplinario diseñado va a ser el sostén en todo el proceso, va a permitir un saber hacer con lo que le sucede, y promover los beneficios de un tratamiento integral (Baeta et al., 2015).

Por todo lo expuesto se recomienda diseñar intervenciones en Argentina centradas, no en la enfermedad con una etiología puramente genetista u organicista. Ello implicaría considerar el impacto psicológico y emocional de la Psoriasis en la vida del sujeto. Por tal motivo, es necesario que se integren estrategias interdisciplinarias, donde se trabaje en conjunto desde la medicina y la psicología con el sujeto, aliviando el sufrimiento que conlleva el diagnóstico, el impacto en la calidad de vida y el transcurrir de la enfermedad en su singularidad.

Limitaciones

En cuanto a las limitaciones encontradas durante la presente investigación, cabe resaltar que la selección de los sujetos podría haber sido más amplia, lo que permitiría conocer las experiencias de más personas que padezcan la enfermedad, y analizar algunas recurrencias en los casos. Sin embargo, eso no es posible, ya que, el diseño planteado para la investigación se basó en el análisis de la historia de vida de un caso único.

Otra de las limitaciones que tuvo el estudio, fue no haber realizado más encuentros con la participante para obtener más información, por tanto se recomienda que para estudios de este mismo orden se consideren más encuentros. Así también, el hecho de trabajar con sujetos que padecen Psoriasis, presenta la dificultad de encontrar personas que, además de contar con el diagnóstico, acepten participar de la investigación, ya que muchos presentan angustia ante la enfermedad, por lo que no hablan de la misma. O no se sienten cómodos con la entrevista con modalidad virtual.

A su vez, se sugiere realizar futuras investigaciones en nuestro país, que podrían aportar un valor a lo mencionado en el apartado de relevancia, tanto social, práctica como teórica. Se subraya la necesidad de instruir a los profesionales de la salud que atienden a los sujetos con Psoriasis, sobre la importancia de acompañar el tratamiento médico con terapia psicológica. Esto implica diseñar intervenciones que consideren un abordaje interdisciplinario del sujeto, considerando la singularidad de cada caso.

7. Bibliografía

Alfonso-Valdés, M. E. (2012). Inmunopatogenia de la psoriasis. Impacto en las manifestaciones clínicas y el tratamiento de la enfermedad. *Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia*, *28*(4), 357-373.

Ardila, C. G., García, Á. L. y Gómez, L. C. (2018). Guías basadas en la evidencia para el manejo de la psoriasis en Colombia. *AsoColDerma Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica,* s18-s256.

Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, *35*(2), 161-164.

Asociación Civil para el Enfermo de Psoriasis. (2019). *Qué es la psoriasis.* https://www.aepso.org/espanol/que_es_la_psoriasis.php

Baeta, S. M. (2015). Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud enfermedad. *Comunidad y Salud, 13*(2), 81-83.

Binda, N. U. y Balbastre-Benavent, F. (2013). Investigación cuantitativa e investigación cualitativa: buscando las ventajas de las diferentes metodologías de investigación. *Revista de Ciencias económicas*, *31*(2), 179-187.

Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C. y Walter, F. (2016). Member checking: a tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation? *Qualitative health research*, *26*(13), 1802-1811.

Cardona, A.D. y Agudelo, G.H.B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Rev Fac Nac Salud Pública 23*(1), 79-90.

Cepeda, G. (2006). La calidad en los métodos de investigación cualitativa. Principios de aplicación práctica para estudios de caso. *Cuadernos de Economía y Dirección de la Empresa, 29*, 57-82.

Chemama, R. y Vandermersch, B. (2010). *Diccionario del psicoanálisis*. Amorrortu.

Chiozza, L. (2008). *Medicina y psicoanálisis: indagaciones sobre la relación entre el cuerpo y el alma.* Libros del Zorzal.

Chiozza, L. y Nikitina, O. (2018). *¿Por qué allí? ¿Por qué ahora?: Conversaciones sobre psicosomatología*. Libros del Zorzal.

Chouela, E. N. (2011). Epidemiología y genética de la psoriasis. *Dermatología Argentina*, *17*(3), 236-239.

Cortés, C., Ayarza, J. R. C., Fierro, E. y Ojeda, C. (2010). Calidad de vida de pacientes con psoriasis en un hospital de tercer nivel. Comunicación de 59 casos. *Dermatología Revista Mexicana*, *54*(3), 125-132.

Cristóforis, O. (2006). *Cuerpo, vínculo, lenguaje.* Lugar Editorial.

Daudén, E., Herrera, E., Puig, L., Sánchez-Carazo, J. L., Toribio, J. y Perulero, N. (2013). Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con psoriasis activa y estable. Estudio PSO-LIFE. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, *104*(8), 685-693.

De Souza Minayo, M. C. (2010). Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud colectiva*, *6*, 251-261.

Doyle, S. (2007). Member checking with older women: A framework for negotiating meaning. *Health Care for Women International*, *8*, 888–908.

Duero, D. G. y Arce, G. L. (2007). Relato autobiográfico e identidad personal: Un modelo de análisis narrativo. *AIBR: Revista de Antropología Iberoamericana*, *2*(2), 232-275.

Figueredo Borda, N. (2014). Compañero de vida: enfermedad crónica. Un estudio de caso. *Index de Enfermería*, *23*(1-2), 46-50.

Flick, U. (2014). *La gestión de la calidad en investigación cualitativa* (Vol. 8). Ediciones Morata.

Flores López, S. A. y Magallanes Gutiérrez, L. M. (2019). Enfermedades psicosomáticas, el dolor del alma: ¿el cuerpo habla? *Problemas actuales y posibles soluciones,* 148-155.

Follari, J. E. B. (2014). Hacer una historia de vida: decisiones clave durante el proceso de investigación. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, *14*(3), 129-170.

Freud, S. (1905). *Tres ensayos de teoría sexual*. Amorrortu.

Freud, S. (1920). *Más allá del principio de placer*. Amorrortu.

García Arzeno, M. E. (1993). Nuevas aportaciones al psicodiagnóstico clínico. *Bs. As. Nueva Visión*.

García-Sánchez, L., Montiel-Jarquín, Á. J., Vázquez-Cruz, E., May-Salazar, A., Gutiérrez-Gabriel, I. y Loría-Castellanos, J. (2017). Calidad de vida en el paciente con psoriasis. *Gac Med Mex*, *153*, 185-189.

González, J. A. (2013). *Tratamiento farmacológico para pacientes adultos con Psoriasis en placas.* Instituto Mexicano del Seguro Social.

Hernández Sampieri, R., Collado, F., Lucio, B. y Pérez, C. (1998). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.

Leiva Egas, S. L. (2011). *Percepción de la imagen corporal en pacientes con psoriasis, basado en estudios de casos de 10 adultos con edades entre 25 y 30 años que asisten a la Fundación Ponte en mi Piel.* (Tesis de licenciatura, Universidad Politécnica Salesiana, Ecuador).

Ley Nacional de Salud Pública Nº 26.657, Derecho a la Protección de la Salud Mental, 3 de diciembre de 2010.

Libreros Piñeros, L. (2012). El proceso salud enfermedad y la transdisciplinariedad. *Revista Cubana de Salud Pública*, *38*(4), 622-628.

López Sánchez, J. M. (2002). *Monográfico de Medicina Psicosomática*. Unidad de Docencia y Psicoterapia, Universidad de Granada.

Maldavsky, D. (2008). Sobre las investigaciones de caso único y las combinaciones entre ellas, con especial referencia a la perspectiva de la intersubjetividad. *Revista electrónica de Psicoterapia.*

Mallimaci, F. y Giménez Béliveau, V. (2006). Historia de vida y métodos biográficos. *Estrategias de investigación cualitativa*, *1*, 23-60.

Maslow, A. (1982). *Población, ambiente y calidad de vida*. Trillas.

Mason, J. (2002). *Qualitative researching* (2º ed.). Sage.

McLeod, J. y Balamoutsou, S. (1996). Representing narrative process in therapy: Qualitative analysis of a single case [Representación del proceso narrativo en terapia: análisis cualitativo de un caso]. *Counselling Psychology Quarterly, 9,* 61-76.

Mejía-Jiménez, M., Jiménez-Tamayo, S. B., Alvaran-Florez, L., Segura-Cardona, D. A., Londoño-García, Á., & Vásquez-Trespalacios, E. M. (2019). Calidad de vida y factores psicológicos asociados en una cohorte de pacientes latinoamericanos con psoriasis. *Dermatología Cosmética, Médica y Quirúrgica*, *16*(4), 254-262.

Miller, R. (2000). *Researching life stories and family histories*. Sage.

Organización Mundial de la Salud. (2002). *Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento Activo: un marco político. Rev Esp Geriatr Gerontol, 37*(2), 74-105.

Organización Mundial de la Salud. (2014). *Psoriasis: Informe de la Secretaría.* https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/170543/A67_18-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Organización Panamericana de la Salud. (2018). *La carga de los trastornos mentales en la Región de las Américas.* https://iris.paho.org/handle/10665.2/49578?locale-attribute=es

Otero, J. y Rodado, J. (2004). El enfoque psicoanalítico de la patología psicosomática. *Aperturas psicoanalíticas*, *16*.

Peres, R. S. y Santos, M. A. D. (2010). El concepto de psicosis actual en la psicosomática psicoanalítica de Joyce McDougall. *Revista Brasileira de Psicanálise*, *44*(1), 99-108.

Pibernat, M. R., Caballé, G., Fernández-Chico, N., Fuente, M. J. y Foraster, C. F. (2004). Impacto de la psoriasis en la calidad de vida del paciente español. *Piel*, *19*(5), 242-249.

Pompa Guajardo, E. G. y Meza Peña, C. (2014). El lenguaje de la piel: psoriasis desde la perspectiva psicoanalítica. *Revista Daena (International Journal of Good Conscience)*, *9*(1).

Puyana Villamizar, Y. y Barreto Gama, J. M. (1994). *La historia de vida: recurso en la investigación cualitativa. Reflexiones metodológicas.* Maguaré.

Riessman, C. K. (2000). Analysis of personal narratives [Análisis de narrativas personales]. En J. F. Gubrium y J. A. Holstein (Ed.), *Handbook of Interviewing* (pp. 695–711). Sage.

Rodríguez Gómez, G., Gil Flores, J. y García Jiménez, E. (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Aljibe.

Rojas, R., Castellanos, H. y Peñaranda, E. (2013). Prevalencia del síndrome metabólico, gravedad clínica y calidad de vida en pacientes con psoriasis del Hospital Universitario de La Samaritana. *Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica*, *21*(3), 220-225.

Sánchez-Regaña, M. y Umbert, P. (2008). Aspectos diagnósticos y terapéuticos de la psoriasis ungueal. *Actas Dermo-Sifiliográficas*, *99*(1), 34-43.

Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y enfermería*, *9*(2), 9-21.

Sierra, C. G. y Lopera, M. M. V. (2009). Psoriasis: revisión del tema con énfasis en la inmunopatogénesis. *Iatreia*, *22*(3), 268-272.

Sierra, C., Ortega, V. y Zubeidat, I. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista Subjetividades, 3*(1), 10-59.

Testa, M. A. y Simonson, D. C. (1997). Assessment of quality of life outcomes [Evaluación de los resultados de la calidad de vida]. *The New England Journal of Medicine, 334*(13), 835-840.

Trucco, M. (2002). Estrés y trastornos mentales: aspectos neurobiológicos y psicosociales. *Revista chilena de neuropsiquiatría*, *40*, 8-19.

Ulnik, J. C. (2000a). Psicosomática: Anatomía y metáfora. *Revista Portuguesa de Psicosomática*, *2*(2), 87-95.

Ulnik, J. C. (2000b). Revisión crítica de la teoría psicosomática de Pierre Marty. *Aperturas Psicoanalíticas*, (5).

Ulnik, J. C. (2004). *El psicoanálisis y la piel*. Síntesis.

Ulnik, J. C. (2008). El médico, el psicoanalista y lo psicosomático. *Subjetividad y procesos cognitivos, 11,* 193-210.

Vélez de la Calle, C. (1999). *Las historias de vida, fundamentos y metodologías para la investigación educativa y social.* Fundación Universitaria Luis Amigó.

Vivas, S. C., Lizama EM, D., Nizar, R., Rivas, D. y Figueredo, F. (2012). Calidad de vida en pacientes con diagnóstico de psoriasis: Servicio de Dermatología, Ciudad Hospitalaria "Enrique Tejera". Valencia, Venezuela 2011. *Comunidad y Salud*, *10*(1), 29-34.

Wainer, A. (2012). Estudios de caso único en el campo de la investigación actual en psicología clínica. *Subjetividad y Procesos Cognitivos, 16*(2), 214-222.

8. Anexos

8.1. Consentimiento informado



Universidad Abierta Interamericana

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

Protocolo N°……

Mi nombre es María Jimena Sampellegrini y soy estudiante de Psicología de la Universidad Abierta Interamericana.

Estoy realizando una investigación para mi tesis de grado de licenciatura en Psicología. El tema de la misma es “Historia de vida de una persona con diagnóstico de Psoriasis". Los resultados obtenidos servirán para planificar intervenciones que ayuden a promover social e institucionalmente mejoras en cuanto a la atención psicológica de dichos sujetos, y promover desde la salud y la salud mental la integración de un tratamiento terapéutico, con un enfoque interdisciplinario, que no sólo contemple a la enfermedad desde un modelo médico.

La investigación consta de una entrevista semiestructurada con preguntas sociodemográficas e interrogantes que indagan acerca del conocimiento inicial con el diagnóstico, la experiencia y significado de la enfermedad en el sujeto que la padece.

La misma demandará 120 minutos de su tiempo. No hay respuestas correctas o incorrectas.

¡Muchas gracias por tu participación!



Universidad Abierta Interamericana

FACULTAD DE PSICOLOGÍA Y RELACIONES HUMANAS

La participación en la siguiente investigación es anónima y voluntaria. Esta actividad no comprometerá en manera alguna su salud, ni atentará contra sus derechos. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los establecidos para esta investigación.

Esta actividad no comprometerá en manera alguna su salud, ni atentará contra sus derechos, y respetará en todo momento todas las normas nacionales e internacionales vigentes.

8.2. Guía de entrevista

- Datos sociodemográficos

    1) Edad:
    2) Género:
    3) Estado civil:
    4) Ocupación:
    5) Estudios realizados:
    6) ¿Hace cuánto recibió el diagnóstico de Psoriasis?

- Vivencia del diagnóstico

    7) ¿A qué edad recibiste el diagnóstico de Psoriasis?
    8) ¿Cómo te sentiste con ese primer contacto con el Dx?
    9) Antes del diagnóstico ¿sabías acerca de esta enfermedad?
    10) ¿Qué sintomatología presentabas?
    11) ¿Qué explicación médica recibiste de la enfermedad?

- Trayectoria de la enfermedad y el tratamiento

    12) ¿Cómo fue el desarrollo de la enfermedad?
    13) ¿A partir del diagnóstico iniciaste un tratamiento? ¿de qué tipo?
    14) ¿Cesaron tus síntomas en algún momento?
    15) ¿Cómo te sentiste con el tratamiento médico? ¿Recurriste alguna vez a buscar alternativas fuera de un enfoque médico tradicional? ¿Cuáles?
    16) ¿Consultaste con un psicólogo?, ¿Por qué?

- Significados atribuidos a la enfermedad

    17) ¿Qué lugar ocupa en tu vida la Psoriasis?

    18) ¿Creés que la Psoriasis dificulta de alguna manera tus vínculos sociales?

    19) ¿Qué pensás acerca de las causas de la enfermedad?

8.3. Transcripción de la entrevista

Datos sociodemográficos

1) Edad: 39 años
2) Género: femenino
3) Estado civil: Divorciada, actualmente en pareja. Dos hijos
4) Ocupación: Supervisora de un *callcenter*
5) Estudios realizados: Estudiante de Profesorado maestra Inicial
6) Recibió el diagnóstico hace 15 años.

Entrevista en profundidad

Entrevistadora (E): Comienzo a grabar. Buenas tardes, principalmente quiero agradecerte por participar de esta entrevista. Es muy valioso lo que puedas aportar desde tu experiencia con el diagnóstico de psoriasis. Quiero aclarar que todo lo que surja en este encuentro será tratado con respeto y confidencialidad, que luego de realizar la entrevista y hacer su respectivo análisis, será borrado todo material audiovisual que haya sido grabado. De igual manera, se mantendrá en anonimato tus datos personales y se pondrá fundamental relevancia al relato de tu historia de vida con el diagnóstico de Psoriasis. Lo que sí te voy a pedir es que vos en algún momento me puedas dar algo representativo de este relato que vas a hacer hoy de tu historia con la psoriasis, puede mmmmm

Participante (P): ¿Una foto, ponele?

E: Sí, sí, una foto, un diagnóstico. Algo que vos elijas que quieras transmitir, es decir, anexar a esta entrevista. ¿Me escuchás bien?, ¿estás cómoda? Si quieres paramos, como vos quieras.

P: Sí, me cambié de lugar porque se cortaba un poco. Pero ahí va bien.

(Comienzo a realizar las preguntas sociodemográficas).

P: Ay, se te tilda todo… Ahí me conecto del wifi…

(Retomamos preguntas del sociodemográfico).

E: Como para ir iniciando, sería interesante que me cuentes si recuerdas aproximadamente ¿a qué edad recibiste el diagnóstico de psoriasis?

P: Veinticuatro.

E: ¿Cómo te sentiste con ese primer contacto con el diagnóstico?

P: Sí, en realidad antes de llegar a ese diagnóstico tuve como cuatro consultas con otros dermatólogos que me decían tipo que era un hongo o que era dermatitis. Eeeh… no tuve un diagnóstico certero de movida. Recién como el cuarto dermatólogo que me vio una placa y me dijo: "Sí, esto es Psoriasis y no tiene cura, así que hacete a la idea de eso". Eh… como bastante chocante el diagnóstico (se ríe) dicho de esa forma.

E: Sí. Y me contás que encima venías de otras consultas que te decían otras cosas. O sea, hay como bastante desinformación, ¿no?

P: Sí, o sea, nadie atinó a decirme "puede llegar a ser psoriasis". O sea, me decían cualquier cosa hasta que esta última me dijo, sí, es psoriasis, no me dio demasiada información. Una crema y listo.

E: ¿Te acuerdas qué sintomatología presentabas al momento de esa consulta?

P: ¡¡Sí!! Tenía sólo una mancha en el pecho.

E: Al momento de consultar o en el transcurso que lo hacías, ¿vos sabías acerca de esta enfermedad?; ¿sabías lo que era la Psoriasis?

P: No tenía idea.

E: Es decir, vos te enteraste ahí mismo y no sabías nada respecto a eso.

P: No sabía nada. Tampoco me dieron mucha información ahí, sólo que no tiene cura. "Te voy a dar esta crema", qué sé yo, nada más... me fui y obviamente empecé a *googlear* como hace todo el mundo.

E: ¿A partir de ahí qué tipo de tratamiento iniciaste? ¿Hubo un seguimiento?

P: Sí, era la típica de "vení a verme en un mes a ver qué pasa". La mancha seguía igual, me seguían dando distintas cremas, entonces ya empecé a averiguar por mi parte. Hay distintas como fundaciones ¿viste? Que te prometen limpiarte completamente. Entonces caí en una, que ahora no me acuerdo si era la de Rugero en Recoleta, que me dieron un tratamiento con coaltar que era tópico también. O sea, no era vía oral, sino que era tópico, que era como una loción de coaltar que yo me tenía que poner con un hisopo en las manchas que tenía. Porque a partir de ese diagnóstico yo me broté completamente en la espalda, en todo el torso, en los codos, en las piernas y en el cuero cabelludo. Eh… entonces me daban este tratamiento que me lo tenía que poner con un hisopo, porque ¿qué pasa? Era un tratamiento fotosensible, yo me lo tenía que poner a la noche y sacármelo a la mañana y tratar durante ese tratamiento de no salir a la calle sin protección. En realidad, no me dijeron que use protección, tipo "tapate con ropa porque al ser fotosensible si te da el sol te puede quemar la piel".

E: Ah, bueno. Imagino que habrá sido muy fuerte para vos, ¿no?

P: Sí, sí lo hice en invierno por suerte. Pero lo hice porque estaba completamente atacada de manchas. Creo que fue mi peor brote, que fue también ese mismo año, y…

E: Es decir, ¿estos brotes intensos se dieron a partir del primer diagnóstico certero de la psoriasis?

P: Sí, ahí me explotó.

E: ¿Por qué crees? ¿Lo adjudicas a algo en especial este brote?

P: Y, supongo que esa información dicha de esa manera sin ningún tipo de empatía y desinformada, solamente, ni siquiera la definición de psoriasis. "Tenés esto y no tiene cura, hacete a la idea, fijate". Nada, es como un balde de agua fría. No sé si estaba preparada para que me lo digan de esa manera. Eh… ahora lo relaciono con eso, ¿no? obviamente. Mi psoriasis en sí, el nacimiento de mi psoriasis, por decirlo de alguna manera, quizás que lo relaciono con... yo, ¿no? Qué sé yo, mi punto de vista. Un evento traumático que tuve que fue una separación. La separación con el padre de mi primer hijo, que había sido mi novio desde que yo tenía 14 años. Y si bien hoy en día te puedo decir que fue lo mejor que me pasó, porque corté con una relación súper tóxica y pude hacer mi vida normal y feliz, supongo que esa relación fue lo que causó mi psoriasis, porque a partir de eso me salió la primera mancha. Y a partir de ese diagnóstico tan poco empático, me broté completamente (ríe).

E: ¿Vos creés que en esto está involucrado lo emocional y lo psicológico?

P: ¡Sí, obvio! Hay mucha gente que cree que… o que por esto de la falta de información que te dicen ¡¡no!! La psoriasis es una enfermedad psicosomática o psicológica. Y obviamente que no es una enfermedad psicológica, pero lo emocional juega un papel muy importante, pero ¡¡¡muy importante!!!

E: En relación a esto que contás… ¿Qué es lo que vos creés que es una enfermedad psicosomática, y por qué consideras que la psoriasis no lo es?

P: Para mí no es una enfermedad psicosomática porque para mí, por lo poco que sé, para mí es algún síntoma que se da en el cuerpo a nivel físico pero que en realidad está relacionado con un problema psíquico o de la mente, ponele. Pero la psoriasis no, la

psoriasis es una enfermedad del sistema inmunológico, o sea que existe una enfermedad en lo orgánico digamos, que se ve afectado por lo emocional pero que no es la causa lo emocional sino quizás que es un factor agravante o no. O de mejora, depende, pero para mí la diferencia es esa. Como lo emocional juega un papel muy importante como te dije, actualmente, bueno supongo que más adelante lo vamos a charlar, ¿no? Estoy con un tratamiento con un doctor que tiene súper empatía, y lo que él siempre me dice es esto, "si vos ves resultados y yo soy empático con vos y con tu enfermedad, vamos a generar un círculo de positividad, donde nada, sola te vas a ir dando cuenta que obviamente no te vas a curar, porque la psoriasis en una enfermedad que no tiene cura. Pero vas a estar limpia de placas y vas a estar mucho mejor".

E: Claro, entonces si te comprendí bien, lo que tiene que ver acá o que hace la diferencia con este último tratamiento que después vamos a retomar es esta cuestión del vínculo que se genera con el profesional, ¿no?

P: Totalmente, y no sólo por el profesional. Me parece que el vínculo con otros pacientes que estén pasando lo mismo, en esta enfermedad que hay tan poca información y que no es normal, tipo. Por lo menos a mí no me pasa conocer a alguien que tenga psoriasis, hasta que no abrí mi red, mi Instagram, yo no conocía a nadie. Era tipo "che, el primo del vecino sabés que tiene, y me dijo que pruebes tal cosa". Pero yo no había hablado con nadie que pueda decir… "Che, ¿a vos no te pasa a la mañana que capaz que te levantás y tenés toda la sábana llena de escamas?" Nadie lo entiende, entonces generar esta conversación con el otro, donde hay una identidad de algo, y te encontrás en el otro es como también super fortalecedor y sanador para lo que estamos pasando. Son esas dos cosas me parece.

E: Es muy importante lo que remarcás. Y volviendo un poquito al tratamiento que habías empezado en ese momento en donde te encontrabas muy brotada, ¿cesaron en algún momento esos síntomas? Es decir, ¿hubo alguna mejoría?

P: Sí, con el de coaltar, sí. A ver... entiendo con lo poco que sé, que es como un tratamiento bastante fuerte el coaltar, porque viene del petróleo. Entonces como que sí, las placas se me fueron en su mayoría. Hay algunas que siempre son como, no sé, yo le digo "las placas madres" porque siempre me aparecen, son las que siempre vuelven. Siempre hay nuevas, ¿viste?, o que te desaparecen y no vuelven más en ese lugar y te vuelven a otro. Pero las de los codos y la del pecho siempre me vuelven. Pero sí, en ese momento me limpié, se fueron casi todas, eh… la de los codos es medio difícil, ahí está complicado (ríe).

E: ¿Y vos cómo te sentiste con ese tratamiento? ¿Con el médico, con quienes te trataban? Que por lo que me decís era bastante invasivo ¿no?

P: Sí, eeeh… yo solamente quería que se me fueran las placas. La verdad es que en ese momento no pensé mucho. De hecho, me dieron hasta un papel con comidas que no tenía que ingerir, como el chocolate y derivados de la malta, que te dicen que no ingieras. Que ahora, quizás, informándome más me doy cuenta que la alimentación, si no tenés, un sobrepeso no te va a influir mucho. Sí, podes comer saludable como todo el mundo simplemente para tener una vida más saludable y un cuerpo y una salud mejor, pero eeeh… en ese momento yo sólo quería que se me fueran las placas, no me importaba ni lo que me dijeran. Tampoco tuvieron mucha empatía, era "bueno, listo, ponete esto y venite en un mes a ver qué onda". Y como vi que se me fueron no volví nunca más. Porque además era pago y era muy caro, porque el tratamiento en sí era muy caro. Ahora no me acuerdo, pero en ese momento me había salido fortuna.

E: Claro, representaba un gasto económico muy grande. ¿Y alguna vez buscaste alternativa por fuera de un enfoque médico para tratar tu psoriasis?

P: Mirá, una vez por año decía "voy a volver a consultar con un dermatólogo, para ver lo que me dice", porque nada… de la obra social, ¿no? porque no podía bancarme por fuera de la obra social. Y una vez me dijeron "lo mejor es que empieces a hacer terapia, para ver si con un psicólogo quizás puedas mejorar"...

E: ¿Quién te sugirió la consulta psicológica?

P: Un dermatólogo. Eh… y por la obra social, obviamente llevé el diagnóstico que me había dado este dermatólogo, me mandaron a hacer terapia grupal.

E: ¿Directamente?

P: Sí, (se ríe), o sea, me hicieron una entrevista, tipo admisión. Algunas preguntas, qué sé yo, "bueno, listo, te corresponde terapia grupal". ¡¡Bueno, ok!! Fui una vez y me sentí muy incómoda, la verdad que no me gustó para nada, y no fui nunca más.

E: ¿Me contás un poco acerca de esa experiencia, cómo fue? ¿Cuál era la idea de ese encuentro grupal?

P: Por lo poco que me acuerdo, era gente que iba por diversos problemas, no sólo de salud, no sólo psoriasis, era tipo un rejunte de gente que, bueno, listo, vamos. No sé si es normal hacer eso, o sea desconozco el tema de la psicología. Pero cada uno hablaba de sus problemas. Ni me acuerdo de los problemas de los demás, porque yo sólo quería irme a mi casa, me sentía muy incómoda (se ríe), así que no me acuerdo de lo que hablaron. Además fue hace muchos años, pero no fui más.

E: ¿Consultaste en algún otro lado? Digo, haciendo referencia a esta recomendación que te hace el dermatólogo.

P: Sí, después de unos años, volví a formar pareja, eh… con el padre de mi segundo hijo, también estábamos ahí como medios en la separación y decidí ir a un psicólogo por mi cuenta. No me lo había dicho ningún dermatólogo, que también fui un par de sesiones y tampoco me gustó ese profesional, entonces no volví, pero eso ya fue más por mí, y no tenía que ver con la psoriasis.

E: Claro, entiendo… cuando fuiste la primera vez lo hiciste más por recomendación y por la psoriasis, y ¿en este segundo momento fue más por otras cuestiones? Y no te gustó esa segunda experiencia. ¿Se puede saber por qué?

P: La experiencia negativa que tuve con la última profesional por obra social fue un comentario que me pareció poco feliz y poco constructivo con respecto a una forma de manejarme en mi vida. Le mencioné que me costaba tener constancia con las cosas, que siempre abandonaba todo y su comentario fue... "Abandonás todo como a tu matrimonio". Pero lo dijo con una mala onda que no me gustó. Nunca me daba un *feedback* de nada, y siendo ese su único aporte decidí no volver. No porque me haya dicho una verdad sino por su manera de comunicarse.Una sola vez fui de manera particular, que sucedió cuando fui a una persona especializada en psicología cognitiva. Que fue donde me sentí más a gusto y me sentí más cómoda. Las demás fueron todas por obra social.

E: ¿Dejaste de ir con esta última profesional, por algo en particular?

P: Por un tema económico. Las sesiones eran algo caras para lo que yo podía pagar.

E: Entiendo...

P: Otra vez que tuve una buena experiencia fue con una chica que no es psicóloga en sí, sino que no sé, no me acuerdo el nombre, tengo la tarjeta por ahí. La tendría que buscar, te analiza el árbol genealógico y te habla de esto del programa genético que venimos

sosteniendo. No es biodecodificación, es eso del programa genético que tenemos que romper. Y ahí sí, con Julia me sentí bastante bien, acompañada. Fui durante algunos meses, pero bueno, después también dejé de ir, porque también era guita que no tenía.

E: ¿Creés que te sirvió?; ¿Fue positivo?

P: Sí, con Julia ¡¡sí!! Fui cuando me separé del papá de mi segundo hijo, ahí sí. Estaba bueno, era un lugar donde me sentía contenida, sentía que podía hablar de cualquier cosa, me sentía muy cómoda.

E: ¿Qué acciones creés que tomaste que impactaron positivamente y mejoraron tu calidad de vida en relación a esta convivencia con la psoriasis?

P: Eeeh… creo que lo primero fue el tema de abrir el Instagram este, de gente que esté en la misma.

E: Contame un poco acerca de lo que hacés en tu Instagram y cómo surgió la idea.

P: En Instagram, ¡¡no sé!! Se me ocurrió abrirlo, le dije a mi pareja, "che, voy a abrir un Instagram y voy a comentar y a contar qué me pasa con mi psoriasis. A dar mi experiencia, que un día me levanto y la amo, al otro día la odio (se ríe), y es como súper inconstante como la enfermedad en sí. Porque a veces tenés mil placas, y a veces ninguna. A ver qué pasa". Bueno, nada, y empezamos ahí con el intercambio de gente que, más que nada, era gente de España al principio, no me preguntes por qué, pero fue por ahí. Y estaba bueno, es esto que decía antes: encontrar en el otro las experiencias que uno vive y dice, no sé… yo hay días que me levanto y veo todo lleno de manchas y mi pareja me dice capaz, "ay, no pasa nada, quedate tranquila". Y para mí es un mundo, o sea, no me digas no pasa nada, porque para mí es un montón" y encontrar a otra persona que te diga "sí, loca, sabés que es un montón, porque a mí me pasa lo mismo" (ríe). Sirve para verte reflejado en el otro y que te entiendan. O sea, yo entiendo

obviamente que nuestras familias o nuestros amigos nos dicen “no pasa nada, quedate tranquila” porque obviamente nos quieren ver bien y nos tiran buena onda, pero quizás que uno viviendo esto busca a otra persona que esté pasando lo mismo, no sentirse solo en esta, ¡¡no sentirse solo!! ¿Entendés? Entonces abrí mi Instagram, empezó a sumarse gente, empecé a subir fotos, me empezaron a mandar a mí, tipo “mirá, yo también tengo en el mismo lugar”, empecé a hacer cajitas de preguntas, eh… ¿che, a alguno le pasó que... no sé, barren el piso y tienen más manchas que mugre de la casa? (ríe y parafrasea) “y sí, yo ya no barro más... la fiesta de la nieve vamos a hacer” (sonríe). Entonces, nada, está bueno eso “encontrarse en el otro” ahí me parece que me hizo como un *clic* que, de igual manera, siempre lo digo, hay veces que me levanto y digo, loco la re acepto mi psoriasis y no soy la única, vamos todos para adelante, te amo y al día siguiente me levanto y digo me quiero morir que tengo esta enfermedad, ¡¡no la soporto más!!

E: ¿Me recuerdas cómo se llama tu Instagram?

P: Sí, al Instagram le puse “Psororidad”.

E: Ese nombre tiene que ver un poco con esto que me contás, ¿no?

P: La verdad que dije, ¿cómo le pongo a esta cuenta? Y quería que sea algo que empiece con “pso” como la palabra psoriasis, y dije “qué difícil, porque no sé qué palabra se me ocurre” con esto de generar un vínculo y que empiece con “pso” y se me vino bueno, la palabra sororidad, que es algo que últimamente está resonado mucho. Dije bueno, vamos a arrancar por acá para ver cómo va, y funcionó, nunca más se cambió.

E: ¿Hace cuánto que abriste este Instagram?

P: Plena cuarentena. Creo que la cuarentena ¿arrancó en marzo? Bueno, en mayo de 2020.

E: ¿Tuviste muchas repercusiones?

P: Se contactaron muchas personas con la enfermedad para contarme o para preguntarme. Muchos están como en la desesperación de que no saben qué hacer con su psoriasis y piensan que uno tiene la cura mágica. Y te dicen "eh, ¿qué hago? ¿me sirve este biológico?" No, bueno, siempre mi respuesta es "consultá con un dermatólogo", o sea siempre, no voy por otro lado porque yo no soy quién para recomendarle nada a nadie, cada piel es distinta, cada persona es distinta. Eh… mi idea es intercambiar experiencias y obviamente siempre abro quizás una cajita de "recomienden dermatólogos del bien" que sepan que tratan bien a los pacientes con psoriasis, así otros tengan donde ir, no dejarlos sin herramientas de "no, no sé, arréglate". O sea, las herramientas que yo sí pueda dar, no recomendar algo que no emm… Y bueno, se me ocurrió hacer, nada… la semana pasada arranqué con un vivo que se llama "en primera persona", porque me parece que estaba bien o esto de generar el vínculo, y quizás con esto también de la cuarentena que uno no puede salir, no puede charlar, tener a otro en el momento para hablar de lo que nos está pasando y hacerlo como más grupal ¿no?, que puedan preguntar en el vivo, no se me pareció que estaba bueno.

E: Es muy interesante lo que contás y el valor que le das a la experiencia subjetiva. En relación a esto que mencionás, sería muy importante que me cuentes cómo fue tu trayectoria, tu recorrido por la enfermedad.

P: Bueno, la trayectoria empezó como media truncada, ¿no? Porque como que me vino y yo no sabía lo que estaba pasando conmigo, ni con mi cuerpo. Así que empezó como medio para atrás, eemm… siempre me guié por la información que leía, o sea, nunca

nadie me informó así que éramos tipo mi psoriasis y yo solas en el mundo viendo qué hacíamos una con la otra (ríe). Eh… pero bueno, tratando de buscar alternativas, ¿no? Para que se fueran por lo menos las placas, ya sabía que la psoriasis iba a estar siempre… eeeh, pero creo que últimamente el trayecto, no sé si es más de amigarme porque no sé si me quiero amigar con la enfermedad pero sí de aceptarla y de encontrar la mejor manera para vivir las dos, eh… convivir digamos en realidad en paz… Que, bueno, que ahora también lo que sé me dio… ¿qué te iba a decir? Eeh… era que además de la red, encontré un dermatólogo que sí me dio un tratamiento que me está sirviendo y además de eso se preocupa o lo noto preocupado y me pregunta cosas que otros médicos no me preguntaban.

E: ¿Qué tipo de tratamiento te ofreció?

P: Yo siempre hice tratamientos tópicos, nunca tomé orales, por ahora... ni tampoco hice fototerapia, solo mi fototerapia eh… manual o artesanal, como le digo yo, que es ponerse al sol 10 minutos, como me dice él. Pero más que eso, no. Estoy haciendo un tratamiento tópico con varias cremas, que es como me dice él. Esto es como que vas a tener una batería de cremas en tu casa y que vas a ir probando, porque a veces la psoriasis puede ser, por ejemplo, de placas rojas, hay mil tipos de psoriasis, ¿no? Pero la que tengo yo es placas. Podés tener placas rojas o placas más blancas, entonces vos ya sabés que con esta se te van a ir las placas blancas y con esta se te va la placa roja y con esto vas a desinflamar. Y ahí estamos probando y me está yendo muy bien, la verdad que me está yendo muy bien, estoy muy contenta. Eh… escucharlo a él, y escuchar que se preocupa, que me pregunta cosas que yo no tenía idea, o que me informa cosas que yo no tenía idea, en estos 15 años que estoy con la enfermedad nadie me las dijo, es como que me está destapando los ojos y me está diciendo “bueno, pará, tenés un montón de cosas para hacer, o sea, no es todo tan negro como lo estás viendo vos”. Así

que mi recorrido es como bastante inconstante, como te decía antes, como la enfermedad en sí, hay veces que no tengo casi muchas placas, entonces nada, sigo con mi vida y no le doy mucha bola. Hay veces que me quiero morir y digo, porque tengo la fiesta de 15 de mi ahijada y tengo placas en los codos y me tengo que poner un vestido, y me quiero matar (ríe).

E: ¿Sientes picazón, ardor o dolor?

P: Últimamente no, pero hasta hace un año en invierno la pasaba mal. El invierno es como que te reseca más la piel, y los codos me mataban, me dolían mucho. Más que picazón, dolor en los codos, sobre todo en los codos, en las demás no. Y bueno, en la cabeza sí, picazón en la cabeza sí, tuve bastante. Ahora ya por suerte no.

E: Recordando un poco como fue el proceso de ver las escamas en tu cuerpo, ¿cómo experimentaste lo social, el vínculo y el contacto con un otro?

P: A mí me agarró como a los 24, ya siendo madre. Siempre me pasó, y lo digo cuando a veces me piden de hacer algún video para un Instagram y subirlo, que siempre que conocía a alguien era, me llamo Ana *[nombre asignado para preservar la identidad de la entrevistada]*, y tengo tantos años, tengo psoriasis, tengo dos hijos. O sea, tenía que estar entre las primeras cinco cosas que dijera de mí, ¡¡siempre!! Como que me tenía que sacar ese peso de decir... "loco listo, ya sabés que tengo psoriasis, fijate qué hacés conmigo" (se ríe). Emmm… ahora ya no, ahora es como que distinto, pero quizás que al principio en esos veintipico era como "ay, voy a conocer a alguien y va a ver que tengo una mancha y ¡qué horror!". "Y si estoy con un flaco, ponerme en bolas delante de él con esto, ¡no, qué espanto!"... Ahora quizás no me lo tomo así, ahora ya está, pero en ese momento sí, sí fue el tema de lo social ahí. Jamás me dijo nadie nada negativo, eh, nadie me dijo "che, no sé, qué asco lo que tenés" o esas cosas, que quizás en algunos

casos sé que lo han dicho, con otras personas, pero conmigo no. Sí te preguntan qué te pasó o si es contagioso, ponele. Pero después no, jamás recibí ningún comentario así ofensivo ni nada. Quizás el mambo me lo hacía yo si iba, no sé, a las termas con mi pareja y tenía que ponerme en malla y decir, "uy, ahora me van a empezar a mirar las manchas" y capaz ni me miraban, qué se yo (ríe), uno se hace la cabeza.

E: Sí, por eso mismo te preguntaba, porque el otro por ahí no lo sabe, pero uno que lo sabe, que lo tiene, es difícil en ese sentido... sobre todo por lo que venimos conversando acerca de la falta de información. Hace en un punto que sea difícil poder explicar lo que le pasa con esta enfermedad.

P: ¿Y sabés qué es lo peor que me pasa? Es cuando se lo tengo que explicar a un niño, porque si hay chicos que me preguntan "¿qué te pasó?" Y capaz que a veces le digo "no, me lastimé". Porque es como muy difícil explicarle a un chico, bah, no sé, me pasa a mí… La otra vez en un vivo a la chica que entrevisté, digamos, o que estuvimos charlando, me dijo que a ella le pasa lo contrario, que se lo cuenta con normalidad, que está perfecto. Pero como que me traba, ¿entendés? Como que cuando me pregunta un niño, me trabo y no sé qué decirle.

E: Bueno, esas cuestiones son subjetivas. A algunas personas les es más fácil hablarlo con pares. Por otro lado, como decís, no sabés bien qué explicar, ¿no? Es entendible. A partir de este recorrido que vos contás, si te pregunto ¿qué lugar ocupa hoy en tu vida la psoriasis? ¿Qué me contestás?

P: Uff, ¡¡¡qué difícil!!! (ríe).

E: Sí, sé que es un poco pretencioso...

P: (Se sigue riendo) Creo que hoy por hoy está en un lugar de superación y ya no es tan importante. Pero a la vez, es importante esto que estoy haciendo con la psoriasis con el

tema de las redes, ¿no? Entonces no sé qué decirte, porque no pasa a ser tan importante mi enfermedad en sí, no me preocupa tanto quizás, pero sí me preocupa más lo que estoy haciendo con ella para con los demás. No sé si responde a la pregunta… (ríe).

E: Sí, sí está muy claro. Quizás en un punto, interpretando lo que decís, supiste hacer algo con esto que te sucede, ¿no? Y en el intercambio sentís que ayudás a otro dándole el espacio para que hable de lo que le pasa, ¿puede ser?

P: Exacto. Me hizo tanto mal quizás, que ahora estoy usándolo como una "herramienta del bien" para equilibrar.

E: Bueno, es algo sumamente positivo, entonces creés que ocupa un lugar importante y central desde este lado, ¿no? de ayuda. ¿En algún momento sentiste que afectó en tu calidad de vida la psoriasis?

P: Desde lo físico, cuando hice el tratamiento con coaltar sí, obviamente, porque había fines de semana, por ejemplo, yo hacía murga y no iba a ensayar porque no quería que me diera el sol, entonces no iba directamente a los ensayos. Durante ese año casi ni fui. Emm… y después sí, a ver, hay días en los que realmente estoy muy de mal humor por el tema de la psoriasis y quizás que me la agarro con cualquiera, y tipo: "no me hables". Sí, me afecta un montón, me afecta un montón, todavía hoy me sigue afectando. Si bien la tengo aceptada y estoy trabajando con ella, me afecta un montón. Quizás más cuando se vienen estas fechas que te decía antes, cuando fue el cumpleaños de 15 de mi ahijada que yo sabía que me tenía que poner un vestido y que tenía que ver que hacía, además de con el vestido, con mis placas, que no se vieran tanto. Entonces ahí es como que entro en un bajón.

E: ¿Qué piensas hoy sobre las causas de tu enfermedad?

P: En mi caso particular, y en la mayoría que no sea hereditario pienso que siempre hay un disparador. Siempre hay algo que te lo dispara. Supongo que la psoriasis la tenemos desde que nacimos, por lo que investigué y lo que me contaron los dermatólogos con los que pude hablar. Es como que el gen vos lo tenés pero se te puede disparar o no, entonces para mí, en mi caso el disparador fue este que yo te dije de la separación, que me generó un bajón emocional, que bueno, por algún lado iba a explotar. Yo me hacía la superada, la fuerte, y por algún lado iba a reventar y reventó por ahí. Pero para mí siempre hay un disparador emocional.

E: ¿O sea que considerás que hay algo a nivel psicológico? Porque está conectado con lo emocional también.

P: Sí, hay casos de psoriasis hereditaria donde ya de nacimiento quizás ya lo tenés, en esos casos no me parece tanto que haya un disparador. Pero en los casos en los que no, que te da psoriasis a los veintipico, treinta, cuarenta, para mí hay un disparador emocional.

E: ¿Cómo fue tu relación con tu familia de origen? ¿Ellos saben acerca de tu psoriasis, es un tema que se habla? No recuerdo si me dijiste si tenías hermanos o no.

P: Siete (se ríe).

E: Ah, bueno bien, familia numerosa…

P: ¡¡Sí!! Mi papá vive en Córdoba. No me acuerdo si mi papá sabe que tengo psoriasis, creo que sí, pero nunca le dio mucha importancia, nunca me dijo nada. Mi mamá tampoco, recién ahora como que me está diciendo "¿Y? ¿cómo te va con el tema de la psoriasis, la crema te funciona?"... pero en realidad nunca nadie se preocupó por preguntarme ni nada. Como que no importa si vos tenés psoriasis, sos Ana y listo, no les interesó mucho.

E: Es decir que vos en algún momento les comunicaste tu diagnóstico, pero ellos digamos que no preguntan demasiado por eso, ¿es así?

P: Claro, no. ¡Te estoy hablando de padres y hermanos, eh! No pareja e hijos.

E: Claro, no te refieres a la familia que construiste... ¿Con ellos sí hablás libremente?

P: Sí, sí, mi hijo más chico me pregunta todo el tiempo. Me dice "Uy, estás mucho mejor, mira mamá, fijate, se te fueron". Mi pareja me ayuda con el tema de Instagram, siempre me dice "uy, qué buena idea, te re banco, hacé lo del dermatólogo, consultá, no cuelgues con las cremas". Sí, sí, acá sí, en la familia que yo construí, en la otra es como que... nunca me lo puse a pensar hasta que vos me lo preguntaste... pero nunca me dieron mucha bola (ríe).

E: Creés que quizás el hecho de que los brotes por ahí a veces sean más intensos, viste que son por épocas, ¿tiene que ver con cómo estás anímicamente, con alguna conflictiva que pueda surgir más del día a día? ¿Lo podés llegar a conectar con algo?

P: Yo creo que mi personalidad es medio ciclotímica y que estoy siempre *a full* y que nunca puedo estar sin hacer absolutamente nada y en paz, entonces es como que estoy allá arriba y siempre hay algo que creo que me dispara la psoriasis, cuando no es el trabajo, es el profesorado, cuando no es el profesorado es, no sé, correr con los chicos y el colegio, qué sé yo. No te puedo decir uno puntual, pero sí creo que mi forma de vivir la vida, puede ser que afecte.

E: En algún momento, ya que das cuenta de esto... ¿no pensaste en iniciar una terapia psicológica? No por la psoriasis en sí, sino por estas cuestiones que vos misma contás...

P: Sí, de hecho, bueno, cuando fui a la última chica que te dije, Julia, que, bueno, no era psicóloga, no sé qué nombre ponerle, me sentía muy bien yendo, la pasaba bien, si bien lloraba un montón, pero quiero decir me iba con algo positivo, me daba cuenta que me

servía un montón. Pero bueno, hoy en día mi vida está tan llena de tareas que no tengo tiempo, ni sé si quiero hacerme el tiempo para eso, porque prefiero hacerme el tiempo para otras cosas. Tengo muy poco tiempo, lo del Instagram intento manejarlo. Durante el día estoy con el más chiquito… el más grande, bueno, nada, ya se cuida solo, pero estoy estudiando también, entonces a la tarde-noche curso muchas horas... tengo que llevar al chiquito también a fútbol, que sigue entrenando aunque haya restricciones, tipo al aire libre… Entonces es como que no tengo tampoco tiempo ni de ponerme a full con el Instagram, y no me quiero sumar a un compromiso que no puedo, no me gusta prometer cosas que no puedo hacer. Comprometerme con algo que no puedo, no me gusta.

E: ¿Qué estás estudiando?

P: Profesorado de educación primaria.

E: ¡¡¡Qué bueno!!! ¿Y hace cuánto comenzaste?

P: Arranqué el año pasado, y me quedan 3 años

E: ¿Estás entusiasmada? ¿Te gusta?

P: Sí, me encanta. Sé que estoy medio grande, porque tengo 39, pero bueno, para estudiar no hay edad. Doy clases particulares igual en casa, encima (se ríe) de todo lo que hago, ahora sólo un día nada más, pero me encanta, me gusta mucho la docencia, la verdad que sí.

E: Sí, se nota que te da satisfacción el compartir con otros. Digamos que la docencia es también un poco eso, ¿no?

P: Sí, totalmente.

E: Me contaste un poquito sobre esta cuestión de los médicos con los que ibas consultando y que fuiste conociendo a lo largo del recorrido de tu enfermedad. ¿Cómo creés que debería ser la función del médico tratante, desde tu perspectiva de paciente?

P: Primero, lo más importante es que te informen completamente, aunque vos creas que ya sabés todo sobre la psoriasis, que te informen y que te puedas sacar todas las dudas sin ningún tipo de problema. Digo esto porque, por ejemplo, porque con Simón, que es mi médico actual, una de las cosas que me dijo es "vos como paciente con psoriasis tenés que tener en tu billetera un papel que diga que no te pueden suministrar corticoides ni vía oral, ni inyectable. ¿Te dijeron esto alguna vez?" ¡¡No!! (ríe) me dijo "bueno, la tenés que tener en la billetera, nadie te puede inyectar ni te puede dar vía oral un corticoide a menos que sea un tratamiento dermatológico que yo te diga que lo vas a hacer, pero sino no". Si un dermatólogo por tu psoriasis no te dice esto, por otra cosa no te puede inyectar ni dar corticoides. Que me parece re importante, ¡¡súper importante!! (eleva la voz). Y que nadie en 15 años me lo dijo.

E: Entiendo… ¿En caso de que eso suceda puede impactar negativamente en tu psoriasis?

P: Te puede dar un brote completo en el cuerpo básicamente. Es importante saberlo, y no lo sabía para nada, jamás me lo dijo nadie (eleva el tono de voz, y se acerca a la cámara). Otra cosa que digo, esto de la información, es porque, por ejemplo, una seguidora (hace seña con el dedo y se acerca a la cámara, eleva la voz) me dijo "che, fijate, deberías consultar cada tanto a un traumatólogo por el tema que cierto porcentaje de pacientes con psoriasis pueden llegar a generar psoriasis artrítica, que esto ya afecta no sólo a la piel sino a las articulaciones". Y es jodido tener psoriasis artrítica, pero nadie me lo dijo, me lo enteré por una seguidora, antes de empezar con este

dermatólogo. Después este dermatólogo sí me lo volvió a repetir, y siempre en cada consulta me pregunta si siento alguna hinchazón en los dedos…

E: ¿Hace cuánto que iniciaste tratamiento con este último dermatólogo?
P: Hace dos meses que estoy con él. Él sí me lo pregunta, pero bueno, yo fui y lo consulté con un traumatólogo, porque una seguidora del Instagram me dijo que lo haga, sino ni sabía nada sobre la artritis psoriásica.

E: Claro, nadie te había informado al respecto. Entonces ahora te encuentras en tratamiento con este profesional, y me decís que estás muy contenta... ¿Qué fue lo que fuiste percibiendo que mejoró en este transcurso?

P: Primero, la comunicación, que me parece que en cualquier relación humana ya sea paciente/médico, docente/alumno, pareja, hijo… me parece que la comunicación es fundamental en cualquier relación humana, donde yo me sienta segura para poder preguntarle cualquier cosa, y que sé que él me va a dar una información real. Y te digo esto porque un mes antes o dos meses antes, había ido a otra consulta con un dermatólogo de la obra social, y cuando le dije que iba una vez a ver si arrancaba un tratamiento que me mejorara las placas, me empezó a preguntar obviamente lo básico que siempre pregunta un médico, cuantos años tenés, si tenés alguna enfermedad aparte de la psoriasis, si fumaba... y cuando le dije que fumaba, me dijo “no, entonces tu psoriasis es porque fumás”. Nunca antes visto, o sea… (se ríe).

E: Wow, ¿qué peligro, no?

P: Sí, si bien el tabaquismo es una enfermedad, la psoriasis no se da porque vos fumes, sí puede ser un agravante, ponele para las placas, pero no es por eso. Entonces me parece que la comunicación paciente/doctor y doctor/paciente, ese *feedback* es súper importante, y es súper importante esto de la empatía, de que notes que el médico le

interesa lo que te está pasando. Le interesa el paciente y la patología que es ¡¡Muy difícil de encontrar!!

E: Sí, sobre todo por lo que contás, porque en un punto se generalizan un montón de cuestiones, que no responden a lo que vive uno subjetivamente. Es súper positivo lo que contás en relación a tu médico y cómo te sentís con él. ¿Qué agregarías vos al tratamiento médico, que integrarías que pueda ayudar?

P: Bueno, hoy en día la presencialidad primero, ¿no? porque estoy haciendo todo virtual. Si bien le paso fotos muy detalladas de mis placas, me parece que, así como la comunicación es importante, lo presencial, el cuerpo físico es súper importante. Así que hoy creo que le agregaría eso nada más. Pero bueno, es muy pronto, hace dos meses que estoy con él, no tengo mucho más, por ahora.

E: El profesional me dijiste que te ofreció un tratamiento con cremas…

P: Sí, y lociones para el cuero cabelludo como Clobetasol, y la crema para el cuerpo es clasicorticas. Me las aplico todos los días a la noche. Y obviamente después me dio, además... él me manda por mail cuando terminamos la consulta todo lo que vimos. Y me género como una rutina donde obviamente está este tratamiento y donde, por ejemplo, me dice cosas para hacer yo. Por ejemplo, esto que te decía de tomar sol, me recomendó que tomara sol, aunque sea 10 minutos por día antes de las 10 a.m. y después de las 16 con protector solar, y que tengo que usar el jabón Dove para bañarme, que use ese jabón, no otro. Simplemente porque el jabón Dove, no es un jabón en sí, pero bueno, eso, nada (dato aparte). Y obviamente me dijo “después de bañarte todos los días te encremás completamente del cuello para abajo, porque mantener la piel humectada hace que no le permitas a la piel generar nuevas placas, si la piel está humectada va a ser más difícil que genere placas”. Pero es todo un tratamiento tópico...

E: ¿Te modificó también tus hábitos alimenticios?, ¿sugirió algo en relación a eso?

P: No, se lo pregunté, porque también con esto de las redes muchos me decían que tenía que dejar el gluten, y le dije: "¿che, qué onda el tema de la alimentación?" Y ya me lo han dicho otros dermatólogos también de las redes, o sea, no en consultas, sino que quizás tenemos contacto por esto de las redes y que estamos generando contenido… que la alimentación influye en la psoriasis si tienes sobrepeso, pero me dijo "yo no te quiero cambiar tu alimentación o que dejes de comer algo que tu cuerpo necesita pensando que eso te va a mejorar la psoriasis, porque eso no va a pasar. O sea, sí te va a mejorar un montón de cosas como cualquiera, comer saludable puede mejorar un montón la salud. Pero no necesariamente dejar de comer algo te va a mejorar, a menos que tengas sobrepeso". La chica con la que hice el vivo la otra vez, me dijo que ella tenía sobrepeso en el momento en el que se brotó completamente y que cuando bajó le disminuyeron las placas. Pero no tenía que ver lo que comía, sino con cómo lo comía.

E: Claro, entiendo. Y estas experiencias que me contás que siempre surgen en el intercambio en la red social, ¿cómo lo manejas? Porque es muy difícil, quizás, no alarmarse con cierta información que circula, información que muchas veces también es falsa, o exagerada. Es decir, es importante pero también puede ser peligroso. ¿Qué opinas al respecto?

P: Sí, es peligroso, mismo conocés experiencias de profesionales que arruinaron el cuerpo de una persona con psoriasis. O sea, eso puede pasar, yo lo que intento es no dar consejos, más que una recomendación como la de tomar sol que no es nada del otro mundo. No doy consejo de medicación, si me preguntan qué estoy poniéndome les cuento, pero siempre les digo que consulten con sus médicos porque tu mancha no es igual a la mía, entonces capaz que a mí el calsicor me sirve, pero a vos no. Entonces es

como que... ahí trato de ser bastante cuidadosa porque me parece que es peligroso incidir en eso. Pero sí tengo contacto, ahora más que antes, con dermatólogos. Hay una en especial que estamos teniendo mucho *feedback,* así por mensajitos nos hablamos, y le he preguntado cosas que quizás con Simón (mi médico) no se me ocurrió en ese momento, y ella me clarificó, y hasta subió un video que yo lo compartí donde explica qué es la psoriasis. Porque la psoriasis no es ni siquiera una enfermedad de la piel, o sea, es una enfermedad como que de adentro de tu cuerpo las células se vuelven locas y atacan a células que están sanas, e impactan la piel, pero no es una enfermedad de la piel concretamente. No es que tu piel tiene algo malo, sino que las células están atacando locamente a células sanas. Entonces nada, me parece que tener en claro eso, de dónde viene la psoriasis, qué es la psoriasis, en qué tenés que estar alerta... esas cosas sí trato de informarlas, porque me parece que sí son importantes.

E: Volviendo un poco a tu relato, me contabas que cuando te sometiste al tratamiento con coaltar, tuviste que dejar de hacer murga, que era algo que te gustaba... contame un poco acerca de eso.

P: Dejé de ir a los ensayos, después en febrero cuando es carnaval, salí. Pero bueno, sí, la murga para mí, hoy en día estoy como medio triste por el tema porque no podemos hacer mucho, no podemos hacer carnavales ni nada de eso, tampoco estamos ensayando, pero es como mi cable a tierra, no sé, yo escucho un bombo y solo el cuerpo va adonde está el bombo, o sea (ríe)… Conecto con mi cuerpo, y además de eso, una vez que ya me metí en la murga... arranqué a los veintipico, creo que a los 25. Ponele 24 la psoriasis, 25 la murga. Una vez que me metí en el mundo del carnaval y de la murga, me di cuenta que no es solamente eso, que hay toda una movida social y que hay otro tipo de cosas en juego, ¿no? Porque nosotros queremos transmitir un mensaje en las canciones que hacemos. De hecho, los últimos años escribí muchas de las canciones de

las que usábamos para los espectáculos, o quizás abordábamos un tema más en lo teatral donde abordábamos temas de la realidad duros e importantes que, nada, estaba bueno mostrárselos a los vecinos, y también estaba bueno esto de alegrar un poco en el medio del caos que siempre estamos viviendo los argentinos, ¿no? Pero bueno, a nivel social también. Nosotros teníamos un chico que venía de un hogar que lo traía su tutora a ensayar con nosotros, y todos los años (en mi anterior murga, en la actual no) siguen haciéndolo, van a bailar y a tocar para los chicos del hogar y tratamos de ayudar. Ahora con esto de la pandemia tratamos de ayudar a la gente que no tenía para comer, y a nuestros compañeros que se quedaron sin laburo. Entonces me parece que es a nivel social una movida muy importante, que quizás no se tiene tan en cuenta como nos gustaría.

E: Qué bueno esto que me contás, y cómo lo social, el ayudar a otro, el intercambio, me parece que está como muy presente en tu vida. De hecho, otro dato que me pareció relevante, es que luego de ese diagnóstico a los 24, al año siguiente comenzaste con todo esto de la murga, imagino que habrá sido una buena vía de escape ante todo lo que había generado en vos y en tu cuerpo ese primer diagnóstico y todo lo que manifestaste ...

P: Es muy importante, si bien hace un año y pico que no voy a ensayar ni nada por todo este tema de la pandemia. Es decir, arrancaron los ensayos, pero yo elegí no ir y cuidarme por todo el problema que hay... Sí, para mí es no solamente el ensayo, en febrero, es en mi casa componer una canción, y bueno, de qué voy a hablar, y... ¡¡No sé, un año hicimos todo este tema de los pueblos aborígenes y de los pueblos originarios y no era simplemente escribir una canción que hable de que le sacaron las tierras, no!! Me fui al museo del hombre, hice un recorrido... Me fui a una comunidad, llevamos cosas para los chicos, investigué, me junté con el cacique de la tribu, se sentó conmigo a

contarme… Porque, de vuelta, esto de la información, porque si yo voy a informar algo, yo no voy a informar algo de lo que no sé.

E: ¿Recordás cómo estabas en ese momento con tu psoriasis?

P: No (se ríe), fue hace muchos años, no me acuerdo. ¡¡Siempre estuvo presente igual, eh!!

E: Es interesante... al parecer cuando estás enfocada en algo que te gusta y te da satisfacción, podría decirse, con un deseo, como es lo de la murga y todo esto de componer, sumamente involucrada en el tema; se corre un poco de foco la psoriasis, o al menos no la percibís igual, ¿no? Digo, porque justamente te encontrabas en un momento crítico, digamos que se había expandido el brote demasiado según lo que vos relataste... En un punto se puede decir que la psoriasis no actuó como obstáculo en la búsqueda de tu deseo...

P: Sí, ahora que me lo decís vos... siempre leo que ponen como "la condición de psoriasis", y yo no lo pienso así. La psoriasis no es una condición, está con nosotros, la tenemos y ya. No, lo digo porque vos justo dijiste condición, entiendo a lo que apuntás... pero es muy común leer esto, muchos dicen "esta condición que tengo", y no me parece que sea una condición para nada.

E: Bueno, por lo menos desde tu experiencia eso quedó muy claro… me gustaría que me cuentes cómo fue que le explicaste acerca de la psoriasis a tus hijos y cómo es el intercambio cotidiano en relación a eso.

P: Mi hijo más grande no me da bola (se ríe), está en la suya. No tengo mucho para contarte de él, quizás lo cotidiano es que a veces viene con alguna cosa rara en el codo, y me dice "che, ¿esto será psoriasis como tenés vos?". Eso es lo cotidiano hoy con el más grande, ponele. Con el más chiquito es "uy, tenés re bien, casi se te fueron má, las

placas, ¡¡re bien!!" Eso es lo cotidiano. Pero nunca fue tampoco un gran tema de: "bueno, nos vamos a sentar a hablar de lo que le pasa a mamá porque…" ¡No! Nunca fue un problema, de hecho, cuando tengo que hacer un vivo por lo de la psoriasis, bueno, listo... es como normal acá. El mayor está como encerrado en su mundo, mientras que no le rompe las bolas a él (ríe) es como que "sí, está perfecto", nada… Yo me siento muy cómoda en mi casa, con mi familia en ese sentido. Nunca hice dramático el tema con ellos, no es tipo "uy, tengo una enfermedad, chicos, que no tiene cura"… No, tengo psoriasis, nada, me salen estas placas en el brazo, si me quieren preguntar, me preguntan y yo le respondo. Pero cero drama, está todo bastante distendido acá y es normal, y si hay placas en el piso, bueno, se barren y ya.

E: Hace un rato me contabas que cuando te presentabas sentías como la necesidad de contar que tenías psoriasis... ¿Qué creés que cambió para que hoy, tal como expresaste, ya no tengas esa necesidad?

P: Creo que tiene que ver con esto de que se empieza a ver mucho más el tema de que no todas las pieles son imperfectas porque tienen alguna enfermedad o porque tienen un granito. O sea que lo perfecto en realidad es lo real, entonces al ver eso en muchas más personas me parece como que me liberó de esto de decir: "che, no, pará, yo soy Ana, tengo psoriasis, para que lo sepas". Nada, como que todos tienen algo y no me sentí tan sola, digamos de yo ponerme en ese lugar de víctima…

E: ¿Vos creés que te pusiste en un lugar de víctima en algún momento, lo pudiste percibir?

P: Sí, sí, sí, por momentos de víctima, y por otros quizás de esto de "bueno, yo ya te dije lo que tengo, fijate vos si te vas a quedar acá conmigo o preferís irte porque tengo psoriasis". Bueno, no, pará.

E: Claro, como que anticipadamente…

P: Claro, el rechazo ya asegurado, así que bueno, ¡¡fíjate!!

E: Bueno, es un poco esto que veníamos hablando, a veces estas cuestiones a nivel social estigmatizan y hay tanta falta de información que en un punto tenías que anticiparte por si sacaran conjeturas erróneas... ¿no?

P: Bueno, de hecho la primera capa que ves de la persona es la piel y al otro le puede generar un "che, no sé qué onda ésta", entonces es como que te anticipas a decir "che, mirá que no te contagio ¡¡eh!!" Quizás era yo más, como te decía, me pasaba cuando iba a una pileta, me hacía más drama yo que la otra persona que me dice "ah, bueno, sí, ok. Sé lo que es la psoriasis, mi primo tiene… no pasa nada, quédate tranquila…"

E: Vuelve esta cuestión que hablábamos, cuando se corre un poco la psoriasis del foco, empieza a surgir otro efecto en el intercambio con otros, ¿no?

P: Ni hablar... de hecho me han dicho "¿por qué me estás diciendo esto? O sea, está bien, ¿y?" (se ríe). Como que no es una condición, ahí vamos de vuelta con la condición, no te condiciona nada, o sea, está bien, tenés psoriasis como podés tener una verruga, qué sé yo…

E: ¿Creés que la condición era tuya?

P: Sí, totalmente. Estaba totalmente condicionada, y conocer otras realidades a partir del intercambio en mis redes con personas que también tienen psoriasis, me hizo tomármelo de otra manera. Además de descubrir que hay alternativas para tratar mi enfermedad.

E: Me habías dicho que hacía dos meses que habías iniciado tratamiento con este dermatólogo... ¿pudiste percibir en tu piel alguna mejoría?

P: Sí, en el pecho que es la que siempre me salía, la tenía como muy zarpada, es la que primero le dije que necesitaba tratar porque ya me molesta. Se fue completamente, ya no la tengo más… desapareció esa, un par de las piernas también y la de los codos bajaron su intensidad, no sé, te diría al 88%, así que ¡¡sí!! ¡¡¡Re bien!!! En el cuero cabelludo también bajó.

E: Qué bueno, excelentes resultados en tan poco tiempo…

P: Sí, me habían salido escamas en las orejas también, y esas ya sí me molestaban porque las tenía muy adentro del oído, ya no era por algo estético, si no que me molestaba mucho , así que esas también me desaparecieron con la loción, así que muy bien, muy bien.

E: El hecho de que el profesional te haya recibido de la manera que relataste que lo hizo, con empatía y compromiso, ¿creés que ayudó con la mejoría de tu psoriasis?

P: Sí, sí, lo hablamos en la última consulta que tuvimos, que me dijo que para él era importante esto de generar la empatía o un vínculo porque él veía, no solo conmigo, si no que veía que el paciente tiene mejores resultados si se genera este tipo de relación.

E: Desde tu experiencia con la psoriasis, si tendrías que integrar algo al tratamiento de la psoriasis. No hablo de un consejo, sino más bien que lo pienses en términos de una necesidad de integrar algo que creas que puede acompañar de forma positiva este tratamiento, ¿qué integrarías?

P: Creo que las tres cosas que hay que tener en cuenta, si estÁs medio en veremos con la enfermedad, es fundamental buscar un profesional empático, buscar a alguien con quien hablar libremente de lo que le pasa, aunque sea una persona amiga... Porque hay mucha gente que me escribe que me dice “ay, a mí me da vergüenza hablar, pero te pregunto a vos”… aunque sea con una sola persona que lo hables me parece un montón.

Yo pude hacerlo, y de hecho ahora creo que lo hago con todo el mundo. No tengo ningún problema. Ahora aprendí que no hay un solo tratamiento y que hay un montón de opciones que quizás la gente no sabe, y hay un montón de opciones, que no se queden con que si uno no funcionó, no le va a funcionar nada más, porque muchas veces y me pasó a mí, que empezaba con un tratamiento tópico, como me iba mal ni volvía a ese dermatólogo porque decía "no, listo, me dio cualquier cosa". ¡¡No!! La constancia es clave, ahí está la tercera cuestión que no me salía.

E: Sobre todo porque el proceso puede requerir de tiempo, ¿no? y esto es todo un tema cuando el brote y las escamas son intensos... ¿Conociste casos graves de psoriasis?

P: Me pasó de hablar con gente en las redes que tenía el 80 o el 90% del cuerpo tomado. Me pasó de conocer un chico que vende telas cerca de mi casa, que cada vez que paso lo veo, y tiene mucho del cuerpo tomado por la psoriasis, bastante, te diría que el 70% del cuerpo. También me pasa con esto que a veces digo "¡¡Uh!! Me están desapareciendo las manchas, ya no tengo muchas y soy re caradura en hacer una red social y no tengo casi placas". Pero después digo "¡¡No, pará!! No importa, porque yo la tengo a la enfermedad", pero en algún momento, un segundo, he pensado eso de decir "yo me quejo y tengo solamente en los codos, y hay gente que tiene realmente el 80% del cuerpo tomado"...

E: Creés que esas experiencias tan distintas a la tuya, en este sentido que estás contando, que te llegan de personas que tienen prácticamente todo el cuerpo tomado, como decís, ¿impactan en vos, y de qué manera?

P: Creo que positivamente en el hecho de decir, no sólo de ser egoísta y decir "ay, bueno, yo estoy mejor que ella, listo, me estoy quejando nada más". Sino que me parece que en el otro cuando hablo, cuando está esto del intercambio y que alguien que tiene el

80% del cuerpo con psoriasis me hable, nos enriquece a los dos, no solamente a mí. O sea, si lo veo de manera egoísta sí, obviamente, bueno, yo me estoy quejando por dos manchitas en los codos, cuatro en las piernas, y éste tiene todo el cuerpo tomado… Y también nos enriquece a los dos porque, nada, esa persona está saliendo a la calle con el 80% del cuerpo tomado y yo también le doy mi experiencia para que pueda enriquecerse, es mutuo digamos. Me ha pasado también que me hablo con una chica que tenía también el 80% del cuerpo con psoriasis, y ahora no tiene ni una placa y me sigue, y comenta, y hablamos de nuestras experiencias, porque ahora está con biológicos que es un tratamiento oral y no tiene nada, pero la psoriasis la tiene y la va a tener.

E: ¿Algo más que quieras agregar y que te parezca importante como para ir cerrando la entrevista?

P: Sí, creo que lo mejor que uno puede hacer además de todo lo que fui diciendo, es hacer algo que a uno le cope, algo que te apasione, como la murga en mi caso, como tocar un instrumento, no lo sé… tirarte en el pasto con música a mirar el cielo, lo que sea que te apasione, hacer eso... porque sin dudas ayuda.

E: Bueno, la verdad es que tengo que agradecerte un montón la generosidad de compartir tu experiencia conmigo, valoro un montón tu aporte y colaboración para mi investigación, y desde ya seguimos en contacto.

P: Bueno, espero que te vaya bien, si se puede leer pasalo después (se ríe). La verdad me sentí muy cómoda, y en confianza. Si necesitás algo más estoy a disposición, gracias por el espacio.

8.4. Cuenta de instagram: Psororidad



psororidad Hace 14 años me diagnosticaron #psoriasis.
Después de ir a muchos dermatólogos y que me dieran diagnósticos errados, di con una doctora de Osecac que sin más preámbulos me dijo que esas manchas eran psoriasis y continuó con la narración que todos nosotros conocemos.
Salí muy angustiada, sobre todo por la primer frase que usó: "Esto no tiene cura". Supongo que todos los que pasamos por esa situación tuvimos la misma reacción ante esa premisa. ¿Cómo es posible que para esto no haya una cura?
Durante todo este tiempo hice varias tratamientos (cremas, terapia, coaltar, avena,etc) pero creo que al ser una enfermedad tan inestable lo mejor es sentirse acompañado, para poder UNO estar lo más estable posible.
Algunos tendremos más placas, otros menos, a algunos nos dolerán un día y a otros se le desaparecerán para siempre; pero en el camino me pareció interesante hacer una "hermandad" y así nació #PSORoridad 🌷

8.5. Diagrama integrador

