

## *Documento elaborado para colaborar en la sección de testimonios de pacientes de la página web de la Sociedad Española de Reumatología*

En el presente, previa presentación del paciente-autor, se relata una historia real vivida por él mismo para colaborar con la Sociedad Española de Reumatología.

### **Presentación del autor-paciente**

#### **Personal**

Soy Jorge Ayuso, nací hace 29 años en Sevilla (España). Me encanta aprender idiomas y conocer culturas, viajar, la geografía y la historia, todo lo relacionado con la tecnología, etc. Para ser sincero, me gusta todo. Creo que soy una persona rara, si revisas mi historial de reproducciones de Youtube encontrarás documentales sobre todo tipo de temas.

#### **Profesional**

Estudí informática y cuento con experiencias profesionales trabajando para empresas públicas y privadas, en el extranjero y por cuenta propia –como empresario-. En este momento, trabajo como autónomo –empresario- y tengo pequeños negocios; una agencia de marketing online, un operador de internet y telefonía y un comercio electrónico de venta de frutas y hortalizas frescas y naturales, entre otras actividades.

#### **Paciente**

Paciente de psoriasis en placas desde hace 10 años y de artritis psoriásica desde hace algo más de un año. He perdido una parte importante de mi vida –en torno a 3 años sin salir de casa-. Desde hace unos años, trato de ayudar a otros pacientes a mejorar sus días a días compartiendo mis experiencias y conocimientos. Creé un grupo en Facebook llamado “Psoriasis en Español” que cuenta con más de 3.600 miembros de diferentes países hispanohablantes. Soy co-fundador, miembro de la junta directiva y trabajo como voluntario en la Asociación Española de Pacientes de Psoriasis y Artritis Psoriásica –Psoriasis En Red-.

### **Aclaraciones**

- Se trata de una historia real que ha sido resumida a fin de no hacerla demasiado extensa.
- Queda prohibido alterar el texto sin el consentimiento explícito del autor.
- El paciente/autor no ha percibido ningún tipo de pago por la colaboración y redacción de la historia.
- Es obligatorio mencionar el nombre completo del autor, junto a un enlace a su cuenta de Twitter (@jayusomolina).

## Historia

Parece que fue hace unos días. ¡Qué digo! Parece que fue ayer cuando andaba por la vida sin grandes problemas. Era un chico joven (19 años), jugador, árbitro y monitor de baloncesto, monitor de natación, estudiante, con mis idas y venidas y siempre pensando que lo mejor estaba por llegar. ¡Nada más lejos del a realidad!

Tenía pinta de ser un día normal, pero había tenido lugar algo extraño durante la noche. Me desperté con la alarma de mi teléfono móvil. Como de costumbre, salté vigorosamente desde la cama para afrontar un trepidante día sin rubor de ningún tipo. Siendo un joven normal, ¿quién iba a comerme? ¡Era yo el que estaba dispuesto a comer!

La cuestión es que tras ese salto, noté algo diferente. Me habían brotado unas heridas en la piel por distintas partes de mi cuerpo. Unas nuevas compañeras de viaje que decidí llamar “postillas”. Eran feas, desagradables, blanquecinas, escamosas e incluso sangrantes. ¡Por no hablar del picor que provocaban! Decidí no contar nada a nadie hasta que pudiera averiguar a qué se debía su visita y cuánto tiempo iban a estar en mi entorno más próximo. Tras esperar unos días, la colonia de postillas había ido creciendo tanto en unidades como en tamaño por lesión. Ahí es cuando comencé a sentir por primera vez esa sensación de miedo real.

Tomé cartas en el asunto de forma activa y hablé con mi madre para informarla de lo sucedido y pedir cita con mi médico de cabecera lo antes posible. Me urgía saber qué era eso que estaba ocupando mi piel, esa parte que todos tenemos tan expuesta a la sociedad y por tanto, a la crítica fácil. Mi madre, como no podía ser de otra manera, quitó hierro al asunto y me apoyó en la idea de visitar al doctor para encontrar respuestas a nuestras dudas y poner tratamiento al problema.

Después de la visita al médico de cabecera, ya tenía más o menos claro el problema de salud que tenía, y el tratamiento para ello. Me dijo que se llamaba psoriasis. Que era una enfermedad que se manifestaba en la piel y crónica, es decir, que no tenía cura y que me acompañaría siempre. Ahí, sentí por segunda vez esa sensación de miedo real. Aunque por supuesto, no estaba dispuesto a pensar que eso fuese así. ¿Cómo algo que nunca antes había tenido en mi piel iba a visitarme para estar siempre conmigo? Igual que vino, ¿por qué no irse?

Tras ese tratamiento inicial que consistía en untarme una incómoda crema en las lesiones tres veces en semana durante un mes, me sentía muy contento. ¡Las postillas habían desaparecido! Bueno, desaparecieron a los pocos días de comenzar. En el lugar de las lesiones había piel sana cuya principal diferencia con el resto de piel que nunca estuvo afectada era el tono de color. ¡Me sentía guay! Y me pregunté, ¿Esto no era para siempre?

Pasaron los días y todo seguía bien. Comencé a hacer una vida más o menos normal de nuevo, no sentía la incomodidad de las heridas que me había provocado la psoriasis y, por supuesto, ni rastro de esas escamas ni de las lesiones. ¡100% limpio!

Después de una gran racha de en torno a dos meses, comenzaron a brotar de nuevo esas postillas de feo aspecto y poco a poco volvieron a colonizar sus antiguos territorios, ¡Pero no sólo eso! Sino que ganaron más terreno. Pasaron de tomar un 15% de mi cuerpo a un 65%. El mundo se me venía encima. No encontraba respuestas a tantas preguntas y al final, opté por claudicar. ¿La mejor forma? Estar lo mínimo expuesto posible al exterior. Dejé el equipo de baloncesto, dejé la natación, las salidas, me recliné en mi casa e hice de mi dormitorio mi escondite. Comencé a dejar casi todo lo que había en mi vida y traté de conformar una vida nueva. Así, durante casi cuatro años en los que salí poco o nada y cuándo lo hacía, solía ser por la noche y, como mínimo, en camisa de manga larga. Por supuesto, también con pantalones largos. Estando todo oculto, las probabilidades de preguntar por esas manchas eran mínimas y así me sentía mucho mejor. Ni médicos, ni revisiones, ni tratamientos, ni hábitos saludables... Impuse un telón de acero. Una armadura de ropa para tan debilitada alma.

Cuando comencé a aceptar que me acompañaría toda la vida, y me conciencí de que hablar sobre ello era lo mejor, otro revés. Estaba comenzando a encontrarme mejor. Había mejorado en casi todas las facetas de mi vida. Perdí una gran cantidad de peso, comencé a salir, a usar ropa corta, a contactar con otros pacientes, puedo decir que volvía a ser un poco feliz. Con la psoriasis en placas, me había tocado la lotería, pero aún estaba por llegar el gordo...

Corría el mes de diciembre y me encontraba con una gran carga de trabajo. Muy contento por estar cumpliendo exitosamente uno de mis sueños. ¿Quién iba a decirme que seguiría con mis negocios adelante y sería capaz de poner otro en marcha? Pues la verdad, no pensaba que fuese a tener tanto éxito y menos aún, que me llevase meses y meses trepando por tejados y tapias casi a diario para dar servicio a vecinos de mi pueblo. Tras unos días de intensos trabajos en los que el descanso brillaba por su ausencia, me di cuenta de que en mis tobillos estaba fallando algo. Los tenía muy hinchados y empezaban a dolerme en demasía. Lo achacaba a la gran cantidad de escalones que subía y bajaba a diario, a los muchos saltos y, en general, al gran estrés. Decidí hablar con mi médico de cabecera quién, viendo la posible gravedad del asunto y la cercanía de los días festivos, me recomendó dirigirme directamente al servicio de urgencias del Hospital Universitario Virgen Macarena.

Una larga espera de una hora, que se me hizo eterna. Me llaman por megafonía. Es momento de entrar, ¿será lo que creo que es? Tengo muchas probabilidades... Psoriasis en placas y ungueal, ascendientes directos con ella...

- Buenas tardes, doctores.
- Buenas tardes. Cuéntenos.
- Mire, tengo muy hinchados los tobillos. Además de eso, me duelen bastante.
- ¿Desde cuándo lleva así?
- La verdad es que no he prestado mucha atención, pero desde hace unos diez días. Creo que es...
- Mire, nosotros no somos reumatólogos, y eso debe de valorarlo él. Así que por favor, espere un momento que voy a ver si está disponible una compañera que está hoy trabajando.

Después de esperar unos pocos de minutos, llegó la doctora.

- Buenas tardes, Jorge.
- Buenas tardes, doctora.
- Me han comentado mis compañeros que tienes los tobillos muy inflamados. ¿Puedes volver a quitarte los calcetines y remangarte los pantalones?
- Claro que sí.
- ¡Uy! Tienes mucha inflamación. ¿Hace una semana que la tienes? ¿Cómo es que no has venido antes?
- Lo tengo desde hace unos diez días. Estaba metido en mi día a día del trabajo y creí que era algo pasajero hasta que pensé bien que podía ser artritis psoriásica. Soy paciente de psoriasis en placas y ungueal. Además, mi padre tiene diagnosticada artritis psoriásica desde hace varios años.
- Sí, es posible que sea artritis psoriásica, pero tenemos que hacer pruebas para poder confirmarlo al cien por cien. Vamos a hacer una cosa. Déjame ver mi agenda porque creo que un paciente ha anulado su cita y podría intentar verte en ese hueco. Porque esto hay que tratarlo con la mayor celeridad posible. Vuelvo en unos minutos.
- De acuerdo, doctora.
- Jorge, ya estoy aquí. Mira, vas a venirte este día y te voy a atender. De momento, lo que tienes que hacer es tomarte estas pastillas dos veces al día. Una nada más despertarte y otra justo antes de acostarte. Te las vas a tomar hasta que vengas a verme la semana que viene. Por cierto, ¿Ayuso? Me suena mucho ese apellido.
- Perfecto. Lo hago así. Mi padre tiene artritis psoriásica y a él lo ven aquí en el Hospital. Igual es paciente suyo.

- ¿Antonio Ayuso?
- Sí, sí. Antonio se llama mi padre.
- ¡Claro! Llevo con él varios años. De hecho, lo diagnosticué yo.
- ¡Qué casualidad!
- ¡Desde luego que sí, Jorge! Bueno, Jorge. Ha sido un placer. Te espero la semana que viene y vamos viendo tu asunto.
- Perfecto, doctora. Muchas gracias por la atención. ¡Hasta luego!
- Adiós, Jorge.

Así fue, salí de la consulta cabizbajo, con la sensación de haber perdido mucho en una batalla que no decidí librar y que para colmo, cuyo principal ataque no vi venir.

Fueron unos días duros, no quería volver a pasar por ese trance de escuchar que era otra cosa que me acompañaría para siempre, sin haberla tenido antes. Días grises y tristes que me afectaron profundamente, pero la verdad, lo supe sobrellevar algo mejor por mi experiencia anterior con el diagnóstico de la psoriasis en placas.

No esperé apenas, informé a mis familiares, a mi pareja, a mis amigos y como no, a los pacientes y compañeros de la asociación. Compartir mi mala noticia la hizo menos mala, porque así logré, casi desde primera hora, desahogarme.

Pasó una semana, visité a la doctora y por desgracia, el mal presagio terminó por confirmarse; Artritis psoriásica.

Eso me hundió un poco más, porque uno siempre quiere agarrarse a la más improbable de las posibilidades, aunque sean prácticamente nulas.

Desde esos días sufro dolores constantes que van rotando por casi todas mis articulaciones. Un cansancio desorbitado hace que cada vez que suene la alarma, levantarme sea un suplicio. Mi día a día es bastante complicado, porque los dolores y el adormecimiento me impiden hacer mis rutinas habituales. Noto que tengo mucha menos energía y a todo esto hay que sumarle algo que lo agrava más; Tener que decir que, con 29 años, tienes dolores crónicos.

Aún así, y aunque a veces cueste trabajo, soy de ese tipo de personas a las que les gusta mirar todo desde un punto de vista amplio y objetivo. Gracias a la psoriasis que sufro, he tenido la oportunidad de conocer a gente maravillosa. Gente que sin sufrirla no hubiera conocido y que para mí son algo más que compañeros de batalla, son amigos. El hecho de sufrir la crueldad de una enfermedad crónica me ha hecho ser mejor persona y aumentar mi grado de empatía con quienes que sufren problemas de cualquier índole. Me ha permitido ser una persona mucho más culta pues, sin ser médico ni científico, considero que tengo importantes conocimientos sobre la enfermedad. Soy una persona mucho más útil para la sociedad de lo que lo era antes. He logrado cumplir objetivos que nunca me habría planteado. Sigo vivo y con mi lucha, porque aunque haya venido para quedarse, todas las variantes de la psoriasis que padezco tienen que saber que siempre estaré al pie del cañón y que no retrocederé.

He aprendido, no sin sufrimiento y tiempo, a darle la vuelta a la tortilla y a ver lo positivo de lo negativo. Si mi experiencia e historia ayuda a alguien, me sentiré muy feliz porque eso significará que mi sufrimiento no será en vano. Gracias por leerme.