**Perspectivas de los pacientes**

**Más allá de la piel:**

***El impacto de los problemas de la piel y diferencias visibles sobre el bienestar mental y social de su hijo***

A qr code with black squares

Description automatically generated

Los cambios en la piel podrían hacer que luzcamos diferentes y esto podría ser un motivo de trastornos psicosociales para los niños y sus familias.

**¿Qué son trastornos psicosociales?**

Es una experiencia emocional desagradable que puede afectar nuestra forma de pensar, comportamiento y/o interacciones sociales. Los chicos pueden mostrar tristeza y vulnerabilidad, o también señales más serias de aislamiento social, ansiedad y depresión. Resulta común y normal tener reacciones negativas de vez en cuando. Es importante reconocer y abordar estos sentimientos en una fase temprana para evitar que éstos se hagan más fuertes, más frecuentes y conlleven a efectos permanentes.

**¿Cómo puede un problema de piel o una diferencia visible causar trastornos psicosociales?**

La afección o diferencia cutánea en sí y/o su tratamiento son capaces de causar trastornos psicosociales que pueden afectar la calidad de vida de su hijo. Para algunos, las relaciones con sus familiares y otros niños, o el estigma de la sociedad debido a la apariencia, pueden contribuir a la angustia. Aparte de las burlas y el hostigamiento, también existen maneras indirectas de causar angustia, aunque a veces no sea a propósito, o sólo sean errores inconscientes de personas que no se dan cuenta del impacto que causan. Los comentarios insensibles y la exclusión de actividades escolares o deportivas pueden hacerlos sentir excluidos. La frustración, discriminación social y el aislamiento debido a la apariencia de la piel pueden llevar a una baja autoestima, problemas de imagen personal y trastornos psicosociales aumentados.

**¿Quiénes están en mayor riesgo de sufrir angustia por su apariencia?**

En realidad puede afectar a cualquiera, pero los niños son los que están en mayor riesgo durante sus años preadolescentes (6-11) y adolescentes (12-18). Las lesiones o erupciones que son más grandes en tamaño o que se encuentran en partes más visibles del cuerpo, como la cara, pueden aumentar también el riesgo de angustia. Sin embargo, cualquier problema cutáneo o diferencia visible de cualquier tamaño o severidad pueden causar angustia.

**¿Cómo lidiar con la angustia relacionada con la apariencia?**

Es importante recordar que una persona no se le define por su piel o por su apariencia en general. ¿Qué aspecto tiene una persona “normal”? ¿Qué hace que alguien sea bello? La respuesta a estas preguntas varía dependiendo a quién le preguntes, de la comunidad donde vives y de la época en la historia…

Es muy importante que la familia reconozca y acepte el problema de piel de su hijo. Los niños perciben las reacciones de los miembros de su familia y amigos y siguen su ejemplo sobre cómo sentirse y comportarse. Ellos escuchan sus discusiones, así que recuerde ser sensible cuando hable sobre su problema de piel en su presencia, aunque pareciera que no estén escuchando. Ellos observan cómo responden las personas de confianza a los comentarios, preguntas y reacciones de otros, y a menudo reaccionan de la misma forma.

A continuación hay algunas formas de como ayudar a que su hijo pueda lidiar con la angustia relacionada con su condición especial de la piel:

**Pensamiento positivo**

**“Autoafirmaciones”:** Hagan juntos una lista de cosas que a su hijo le gusta de sí mismo. Recuérdele que puede leer esta lista cuando se sienta triste o haya tenido algún impacto negativo por su piel.

**Escenarios “si-entonces”:** Inste a su hijo a pensar en las ocasiones cuando él o ella se han sentido ansiosos, tristes o enojados debido a su piel. Ayúdeles a escribir lo que les gustaría hacer en respuesta a esos sentimientos. Por ejemplo, *si* me siento ansioso en una fiesta, *entonces* mejoraré mi confianza pensando en un ambiente de playa relajante.

**Ejercicios de atención plena (Mindfulness)**

Enseñe a su niño este sencillo ejercicio:

“Cierra tus ojos. Concéntrate y escucha sólo tu respiración. Inhala y exhala profundamente tres veces. Visualiza un lugar feliz por un minuto, mientras sigues respirando.”

**Respuesta a las preguntas y atención**

Ensaye respuestas a preguntas y escenarios comunes. Esto le ayudará a su niño a sentir confianza y estar preparado para una situación en la que él no estaría seguro de cómo reaccionar.

**Búsqueda y aceptación de apoyo**

Anime a su niño a que haga una lista de las personas que lo apoyan y en las que puede confiar.

Pídale que piense cómo le gustaría sentirse apoyado. Reconozca que pedir ayuda puede ser difícil. Esta lista puede orientar a su niño y podría ser el primer paso para que se le facilite un poco hablar con alguien sobre sus problemas.

**Compartir información sobre el problema de la piel**

Otra forma de lidiar con preguntas incómodas y miradas es mediante una discusión abierta con otros ninos sobre su problema de piel. Si su hijo se siente cómodo, podría contactar a su escuela para que facilite una conversación informal para compartir lo que su hijo quiere que los demás sepan sobre él.

**Unirse a un grupo de apoyo**

Conocer a otra gente que padece problemas de piel similares puede ser beneficioso para su hijo. Se ha demostrado que unirse a un grupo de apoyo ayuda a los pacientes a conocer más sobre su problema y también a hacerle frente a la angustia relacionada. Consulte a su dermatólogo sobre grupos recomendados. Puede hallar una lista de los grupos nacionales de apoyo a pacientes en https://pedsderm.net/for-patients-families/patient-organizations/.

***Lista de chequeo:* Cómo enfrentar una situación angustiante**

* Respira profundo varias veces.
* Usa escenarios “si-entonces”. Realiza autoafirmaciones positivas.
* Puedes usar una de tus respuestas preparadas:
  + Explica un poco sobre tu condición.
  + Si lo prefieres, cambia de tema.
  + Explica que estás bien, pero prefieres no hablar sobre eso en este momento.
* Discute lo acontecido con alguien en tu red de apoyo.

**Otros recursos**

* **Aprenda más sobre los temas discutidos más arriba:**
  + **Changing Faces (Cambiando de caras)** (https://www.changingfaces.org.uk/)
  + **Young Person Face It (Jóvenes que lo enfrentan)** (www.ypfaceit.co.uk)
  + **“Building Resilience in Children and Teens. Giving Kids Roots and Wings” (“Construyendo resiliencia en niños y adolescentes. Dar a los chicos raíces y alas.”)** *(AAP, Kenneth R. Ginsburg, MD y Martha M. Jarlow)*.
* **Acepte su apariencia y haga nuevos amigos:**
  + **Camp Discovery (Campamento Discovery)** (www.aad.org/public/public-health/camp-discovery).
  + **Positive Exposure (Exposición positiva)** (www.positiveexposure.org).
  + **A doll like me (Una muñeca como yo)** (https://m.facebook.com/nannysbabiestoodollslikeme).
  + **A Children’s House for the Soul (La casa de los niños para el alma)** (www.achildrenshouse.org).
* **Desarrolle un plan escolar de ayuda para su hijo** (https://achildrenshouse.org/copingplan/)
* **Aprenda y practique ejercicios de atención plena a través de aplicaciones de Smartphone**
  + **Headspace, Calm (aplicación Headspace, tranquilidad) –** para adolescentes y adultos
  + **Stop, Breathe & Think Kids; Breathe, Think, Do with Sesame Street (Detente, respira y piensa para niños; Respira, piensa, hazlo con Plaza Sésamo)** – para niños más pequeños

Miembros colaboradores de SPD: Fernanda Bellodi Schmidt, MD y Vivien Chen, BS, MS4

Revisores del Comité: Sheilagh Maguiness e Irene Lara-Corrales

Revisores expertos: Alanna Bree y Lindsay O’Sullivan