



COLUMNA

El liquen en la lápida

Lichen on a tombstone

O líquen sobre a lápide

<https://doi.org/10.46856/grp.22.ept145>

Date received: December 1/ 2022
Date acceptance: December 15/ 2022
Date published: January 18/ 2023

Cite as: Neubarth F. El liquen en la lápida. Global Rheumatology. Volumen 4 / Ene - Jun [2023]. Available from:<https://doi.org/10.46856/grp.22.ept145>



COLUMNA

El liquen en la lápida

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia, neubarth@terra.com.br

Palabras Clave: PSORIASIS, ARTRITIS PSORIASICA, HISTORIA

"Es necesario advertir, orientar y desmitificar sobre una condición muy común que afecta la piel, pero que también puede afectar las articulaciones, causando dolor y sufrimiento. He aquí una breve crónica de un estigma a través de los siglos."

La psoriasis es probablemente tan antigua como la humanidad. A pesar de su frecuencia, cronicidad y visibilidad, persiste la dificultad de encontrar una descripción inequívoca de la misma en las historias clínicas antiguas. Diferentes autores se refirieron a la psoriasis con diferentes denominaciones, mientras que muchas enfermedades diferentes recibieron el mismo nombre.

No fue hasta finales del siglo XVIII que la psoriasis se reconoció como una entidad distinta. Sin embargo, hasta el siglo XX, las descripciones permanecieron vagas. A esto se suma la comprensión bastante tardía de la condición reumática además de la enfermedad de la piel, la artritis psoriásica. Hoy en día la psoriasis está bien definida como una enfermedad en la que intervienen factores genéticos, ambientales e inmunológicos.

Esta historia de ignorancia y falta de definiciones es también responsable del miedo asociado a una inexistente posibilidad de contagio y del imponente sufrimiento de los psoriásicos, incommensurablemente mayor debido a la larga elaboración de un prejuicio que aún hoy repercuten. Esto se debe en gran parte a la confusión diagnóstica con la lepra, el mayor ejemplo de estigma y segregación social asociado con una enfermedad en la historia de la civilización.

El error es tan grande que, contrariamente a lo que comúnmente se supone, la lepra ("lepra") no es una "enfermedad bíblica".

Ninguno de sus signos característicos figura en el Antiguo Testamento. El "tsara'ath" de los libros sagrados hebreos significaba degradación moral y se basaba en una confusa y variada serie de alteraciones de la piel y el cuero cabelludo que podrían corresponder hoy, más apropiadamente, a parasitos, pioderma, vitíligo, pénfigo y la propia psoriasis. Su portador era considerado sucio por el sacerdote y desterrado de la vida social, mientras que las ropas con "tsara'ath", probablemente enmohecidas, eran quemadas y destruidas, llevando los restos e incluso las piedras de las paredes de las casas a un "lugar inmundo".

Por iniciativa de Ptolomeo II, los escritos hebreos Philadelphus, Torah, Neviim y Ketuvim fueron traducidos al griego y se convirtieron en la Biblia. Ante el "tsara'ath", los 70 ó 72 sabios judíos encargados de la tarea, no encontraron nada mejor que "lepra", palabra griega que significa descamación y exfoliación (de la misma raíz que "libro"), lo que, posiblemente, en esta fase helénica, tendría una connotación de impureza o deshonra. Ciertamente no se refirieron a la lepra, ya que los pueblos mediterráneos de la época la conocían con otros nombres: "elefantasis" entre los griegos.

Un ejemplo emblemático es una escena de la novela Ben Hur: *A History of the Times of Christ*, del general estadounidense Lewis "Lew" Wallace (1827-1905), publicada en 1880 y llevada al cine en más de una versión. En este pasaje, la madre y la hermana del personaje Judah Ben Hur, recluidas entre otros "leprosos" desterrados, corren entre la multitud que espera ansiosa la llegada de Jesús, el que, decían todos, acogía y curaba a los enfermos:

- Más cerca, hija mía, acerquémonos. No puede oírnos, dijo la madre.

Ella se levantó y se tambaleó hacia adelante. Sus terribles manos se alzaron y gritó con horrible estridencia. La gente la vio, con su horrible rostro, y se detuvo atónita, efecto por el cual la extrema miseria humana, visible como en este caso, es tan potente como la majestad en púrpura y oro. Tirzah, un poco detrás de ella, cayó demasiado débil y asustada para seguir adelante.

- ¡Los leprosos, los leprosos! - ellos gritaron. ¡Apedrearlos! - ¡Maldito Dios! ¡Mátalos!

- Nada que lo justifique, pero ¿era realmente lepra lo que tenían Tirzah y su madre?

John Updike (1932-2009), escritor, novelista y crítico literario estadounidense, que padecía psoriasis, describió su estado en un texto literario (*From the Journal of a Lepper*) y en un relato conmemorativo (*At war with my skin*):

"La lepra no es exactamente lo que tengo, pero lo que en la Biblia se llamaba lepra probablemente era esta cosa, que tiene un nombre griego siniestro que me duele escribir, la forma de la enfermedad es la siguiente: parches, placas y avalanchas de exceso de piel. .. Se expanden y migran lentamente a través del cuerpo como el liquen en una lápida. Soy plateado, escamoso. Se forman charcos de escamas donde descanso mi carne... Mi tortura es superficial... Nosotros, los leprosos, somos lujuriosos, aunque somos repugnantes de amar con un ojo agudo, aunque odiamos mirarnos a nosotros mismos. El nombre de la enfermedad, espiritualmente hablando, es humillación".

Desde los primeros días hasta el siglo XIX, cuando se pensaba que la psoriasis era el resultado de un trastorno metabólico interno y el arsénico era el tratamiento sistémico de elección, se propusieron muchas terapias. Entre los temas, la fototerapia y algunos bastante peculiares como la ictioterapia: el uso de peces descamadores. Se avanzó mucho hasta el siglo XXI, cuando se reconoció como una enfermedad del sistema autoinmune, lo que permitió el desarrollo y uso de fármacos biológicos y una mejor comprensión de los factores psicosociales involucrados en el agravamiento y, también, en el apoyo terapéutico. Los buenos resultados, basados en la ciencia, abren la perspectiva de minimizar una larga historia de sufrimiento y dolor que se siente en el fondo y en la superficie, principalmente por el prejuicio que impone la ignorancia -siempre ella -.

PD: En 2018 fui invitado a escribir un capítulo en el libro "Arthritis Psoriásica", editado por los colegas Rafael Alba Férez, Roberto Muñoz Louis, Luis R. Espinoza y John D. Reveille y publicado en República Dominicana. Me concentré en la historia de la enfermedad en sí y envié la invitación a una colega dermatóloga, la Dra. Jaquelini Barboza da Silva, en una división de tareas y animándola a contar la historia de los tratamientos. El texto anterior está tomado de mi parte del resultado de esta publicación. (Neubarth, F; Silva, JB. Historia y evolución de la artritis psoriásica. En: Férez, RA; Louis, RM; Espinoza, LR; Reveille, JD. (Org.). Texto Libro Arthritis Psoriasica. 1ed. Santo Domingo, República Dominicana Rep.: Editora Corripio, 2019, v. 1, p. 3-20.)

COLUMNS

Lichen on a tombstone

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia, neubarth@terra.com.br

Keywords: PSORIASIS, PSORIATIC ARTHRITIS, HISTORY

"We must warn, guide, and demystify a very common condition that affects not only the skin, but can also affect joints, causing pain and suffering. Here is a brief chronicle of the stigma throughout the centuries."

Psoriasis is probably as old as mankind. Despite its frequency, chronic nature, and visibility, it remains challenging to find an unequivocal description of it in ancient medical records. Different authors referred to psoriasis by various names, while at the same time, several different diseases were given the same name.

It was only at the end of the 18th century that psoriasis was first recognized as a distinct entity. However, until the 20th century, descriptions remained vague. Added to this is the somewhat late understanding of the rheumatic condition beyond the skin disease, psoriatic arthritis. Nowadays psoriasis is well-defined as a disease involving genetic, environmental, and immunological factors.

This history of misunderstanding and uncertainty is also responsible for the fear associated with a non-existent possibility of contagion and the unimaginable suffering of those with psoriasis, immeasurably greater due to the long elaboration of prejudice that still resonates today. This is mostly due to the diagnostic confusion with leprosy, the greatest example of stigma and social segregation associated with a disease in the history of civilization.

The misunderstanding is so great that, contrary to what is mostly assumed, leprosy is not a "biblical disease". None of its characteristic signs appear in the Old Testament.

The "tsara'ath" of the Hebrew holy books meant moral degradation and was based on a confusing and varied series of skin and scalp alterations that could correspond today, more appropriately, to parasitosis, pyodermitis, vitiligo, pemphigus, and psoriasis itself. Its bearer was considered unclean by the priest and banned from social life, while clothes with "tsara'ath", probably just moldy, were burned and destroyed, and the remains and even the stones of the walls of the houses were taken to an "unclean place".

On the initiative of Ptolemy II, the Philadelphus, the Hebrew Torah, Neviim, and Ketuvim were translated into Greek and became the Bible. When the 70 or 72 Jewish scholars charged with the task came across the "tsara'ath," they found nothing better than "leprosy," a Greek word meaning scaling and exfoliation (from the same root as "book"), which possibly, in this Hellenistic phase, had a connotation of impurity or dishonor. They were certainly not referring to leprosy, since this was known to the Mediterranean peoples of the time under other names - "elephantiasis" among the Greeks.

An emblematic example is a scene from Ben Hur: A Tale of the Time of Christ, by the American general Lewis "Lew" Wallace (1827-1905), published in 1880 and brought to the movies in more than one version. In this passage, the mother and sister of the character Judah Ben Hur, confined among other banished "lepers", rush through the crowd eagerly awaiting the arrival of Jesus, the one who, everybody said, welcomed and cured the sick:

- "Closer, my child, let's draw closer. He can't hear us", said the mother.

She stood up and staggered forward. Her repulsive hands were raised and she screamed with horrible shrillness. The people saw her, with her horrible face, and stood in astonishment, an effect by which extreme human misery, visible as in this case, is as potent as majesty in purple and gold. Tirzah, a little behind her, fell too weak and frightened to move on.

- The lepers, the lepers! - they shouted. Stone them! - God curses them! Kill them!

Nothing to justify it, but was leprosy really what Tirzah and her mother had?

John Updike (1932-2009), an American writer, novelist and literary critic, a psoriasis sufferer, described his condition in a literary text (From the Journal of a Lepper) and in a memoir (At War with my Skin):

"Leprosy is not exactly what I have, but what was called leprosy in the Bible was probably this thing, which has a sinister Greek name that pains me to write. The form of the disease is as follows: patches, plaques, and avalanches of excess skin... They expand and migrate slowly through the body like lichen on a tombstone. I am silvery, flaky. Puddles of flakes form wherever I rest my flesh... My torture is superficial... We - the lepers - are lustful, though we are loath to love with a keen eye, though we hate to look at ourselves. The name of the disease, spiritually speaking, is humiliation."

From the early days until the 19th century, when it was advocated that psoriasis was the result of an internal metabolic disorder and arsenic its systemic treatment of choice, many therapies were proposed. Among the topical ones, are phototherapy and some very peculiar ones such as ichthyotherapy: the use of scale-removing fish. Much progress was made until the 21st century, when it was recognized as a disease of the autoimmune system, allowing the development and use of biological medicines and a better understanding of psychosocial factors involved in aggravation and also in therapeutic support. The good results, based on science, open the perspective of minimizing a long history of suffering and pain that is felt in the core and in the surface of the skin, mainly due to the prejudice that ignorance - always it - imposes.

P.S. In 2018, I was invited to write a chapter in the book " Psoriatic Arthritis", edited by my colleagues Rafael Alba Férez, Roberto Muñoz Louis, Luis R. Espinoza y John D. Reveille and published in the Dominican Republic. I stopped at the history of the disease itself and passed on the invitation to a dermatologist colleague, Dr. Jaquelini Barboza da Silva, in a division of tasks and encouraging her to tell the story of the treatments. The text above is an excerpt, a part of my share of what resulted in this publication (Neubarth, F; Silva, JB. History and evolution of psoriatic arthritis. In: Férez, RA; Louis, RM; Espinoza, LR; Reveille, JD. (Org.). Libro Texto Artritis Psoriasica. 1ed. Santo Domingo, Rep. Dominicana: Editora Corripio, 2019, v. 1, p. 3-20.)

COLUNA

O líquen sobre a lápide

Fernando Neubarth

Especialista em Clínica Médica e Reumatologia, neubarth@terra.com.br

Palavras chaves: PSORÍASE, ARTRITE PSORIÁTICA, HISTÓRIA

"É preciso alertar, orientar e desmistificar sobre uma condição muito comum e que acomete a pele, mas que também pode afetar as articulações, causar dor e sofrimento. Eis uma breve crônica de um estigma através dos séculos."

A psoríase é provavelmente tão antiga quanto a humanidade. Apesar de sua freqüência, cronicidade e visibilidade, persiste a dificuldade em se encontrar uma descrição inequívoca da mesma em registros médicos antigos. Diferentes autores referiam-se a psoríase com nomes variados, ao mesmo tempo muitas doenças diferentes recebiam a mesma denominação.

Somente no final do século 18 a psoríase passou a ser reconhecida como uma entidade distinta. No entanto, até o século 20 as descrições continuaram vagas. Soma-se a isso a compreensão algo tardia da condição reumática para além da doença de pele, a artrite psoriásica. Hoje a psoríase é bem definida como uma doença na qual participam fatores genéticos, ambientais e imunológicos.

Essa história de desconhecimento e indefinições também é responsável pelo medo associado a uma inexistente possibilidade de contágio e pelo imponderável sofrimento de quem tem psoríase, incomensuravelmente maior pela longa elaboração de um preconceito que ainda hoje repercute. Isso muito se deve à confusão diagnóstica com a hanseníase, exemplo maior de estigma e segregação social associado a uma enfermidade na história da civilização.

O equívoco é tão grande, que, ao contrário do que majoritariamente se supõe, a hanseníase ("lepra") não é "moléstia bíblica".

Nenhum de seus sinais característicos figura no Velho Testamento. O “tsara’ath” dos livros sagrados hebreus significava degradação moral e se baseava numa confusa e variada série de alterações de pele e couro cabeludo que poderiam corresponder hoje, mais apropriadamente, às parasitoses, piodermites, vitílico, pênfigos e à própria psoríase. Seu portador era considerado imundo pelo sacerdote e banido do convívio social, enquanto que roupas com “tsara’ath”, provavelmente apenas mofadas, eram queimadas e destruídas, carregando-se os restos e até mesmo as pedras das paredes das casas para um “lugar imundo”.

Por iniciativa de Ptolomeu II, o Filadelfo, a Torá, os Neviim e os Ketuvim hebraicos foram traduzidos para o grego e transformaram-se na Bíblia. Ao depararem com o “tsara’ath” os 70 ou 72 letreados judeus encarregados da tarefa, não acharam nada melhor que “lepra”, palavra grega significando descamação e esfoliação (do mesmo radical de “livro”), a qual, possivelmente, nessa fase helênica, teria conotação de impureza ou desonra. Certamente não se referiam à hanseníase, já que esta era conhecida pelos povos mediterrâneos da época sob outros nomes - “elefantíase” entre os gregos.

Um exemplo emblemático é uma cena do romance Ben Hur: uma História dos Tempos de Cristo, do general norte-americano Lewis “Lew” Wallace (1827-1905), publicado em 1880 e levado ao cinema em mais de uma versão. Nessa passagem, a mãe e a irmã do personagem Judá Ben Hur, confinadas entre outros banidos “leprosos”, acorrem entre a multidão que aguarda ansiosa a chegada de Jesus, aquele que, todos diziam, acolhia e curava os enfermos:

– Mais perto, minha filha, vamos nos aproximar. Não pode nos ouvir - disse a mãe.

Ela se levantou e cambaleou para frente. Suas espantosas mãos estavam levantadas e ela gritou com horrível estridência. O povo a viu, com seu horrível rosto e se detiveram surpresos, um efeito pelo qual a miséria humana extrema, visível como neste caso, é tão potente quanto à majestade em púrpura e ouro. Tirzah, um pouco atrás dela, caiu demasiado débil e assustada para seguir adiante.

– Os leprosos, os leprosos! – gritavam. Apedrejem-nos! – Malditos de Deus! Matem-nos!]

Nada que justifique, mas seria mesmo lepra o que tinham Tirzah e sua mãe?

John Updike (1932-2009), escritor, novelista e crítico literário norte-americano, portador de psoríase, descreveu sua condição em texto literário (*From the Journal of a Lepper*) e em um relato memorialístico (*At War with my Skin*):

"A lepra não é exatamente o que eu tenho, mas o que na Bíblia se chamava lepra provavelmente era essa coisa, que tem um nome grego sinistro que me dói escrever. A forma da doença é a seguinte: manchas, placas e avalanches de excesso de pele... Expandem-se e migram lentamente através do corpo como o líquen em uma lápide. Eu sou prateado, escamoso. Poças de flocos se formam onde quer que eu descanse minha carne... Minha tortura é superficial... Nós - os leprosos - somos luxuriosos, apesar de sermos repugnantes de amar com um olhar aguçado, apesar de odiarmos olhar para nós mesmos. O nome da doença, falando espiritualmente, é humilhação."

Dos primórdios até o século 19, quando se preconizava que a psoríase era o resultado de um distúrbio metabólico interno e o arsênico, seu tratamento sistêmico de escolha, foram propostas muitas terapias. Dentre as tópicas, a fototerapia e algumas bastante peculiares como a ictioterapia: a utilização de peixinhos removedores de escamas. Muito se avançou até o século 21, quando se reconhece nela uma doença do sistema autoimune, permitindo o desenvolvimento e a utilização de medicamentos biológicos e uma melhor compreensão de fatores psicossociais envolvidos no agravamento e, também, no suporte terapêutico. Os bons resultados, baseados na ciência, abrem a perspectiva de minimizar uma longa história de sofrimento e dor que se sente no âmago e à flor da pele, principalmente pelo preconceito que a ignorância - sempre ela - impõe.

P.S. Em 2018, fui convidado para escrever um capítulo no livro "Artritis psoriásica", editado pelos colegas Rafael Alba Férez, Roberto Muñoz Louis, Luis R. Espinoza y John D. Reveille e publicado na República Dominicana. Detive-me na história da doença propriamente dita e repassei o convite para uma colega dermatologista, a Drª Jaquelini Barboza da Silva, numa divisão de tarefas e incentivando-a a contar a história dos tratamentos. O texto acima é um trecho, uma parte do meu quinhão do que resultou nessa publicação. (Neubarth, F; Silva, JB. Historia y evolución de la artritis psoriásica. In: Férez, RA; Louis, RM; Espinoza, LR; Reveille, JD. (Org.). Libro Texto Artritis Psoriasica. 1ed. Santo Domingo, Rep. Dominicana: Editora Corripio, 2019, v. 1, p. 3-20.)