

VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA, MEDIANTE LA APLICACIÓN DEL TEST SF-36V2 EN PACIENTES DE LA FUNDACIÓN DE PSORIASIS DE LA CIUDAD DE QUITO

María Delgado Quiroz*, Matilde Quincha Barzallo**, Miguel Méndez Suarez***

RESUMEN

Introducción: La psoriasis es una dermatosis crónica, recidivante, que se caracteriza por la presencia de placas eritematosas y escamosas que ocasionan alteraciones de la calidad de vida en el paciente y su familia. La participación de factores emocionales así como el estrés juegan un papel relevante en su desencadenamiento. La presencia de las lesiones puede llevar a una disminución de la autoestima afectando las áreas psicosociales e incluyéndolo en la calidad de vida.

Objetivos: 1. Determinar las áreas psico-afectivas que afectan la calidad de vida de los pacientes psoriásicos con la finalidad de establecer un tratamiento integral. 2. Identificar las inhabilidades psicosociales de los pacientes con psoriasis y su comportamiento en búsqueda de la salud. 3. Establecer normas terapéuticas multidisciplinarias para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio epidemiológico descriptivo de conjunto en 70 pacientes psoriásicos que ingresaron a la Fundación de Psoriasis de la ciudad de Quito. Para el ingreso de pacientes, se empleó técnica de selección en base a muestreo secuencial. Se incluyeron pacientes mayores de 15 años de edad con diagnóstico de psoriasis, desde hace 1 mes o más, sin otra patología orgánica asociada, quienes firmaron un consentimiento informado. Todos los sujetos que ingresaron al estudio fueron sometidos a la determinación de su calidad de vida, aplicando el test SF-36 V2 previamente validado. El nivel de severidad de la psoriasis se cuantificó en base a la escala clínica PASI. Se creó una base de datos en el Software Excel 7.0 para Windows 95, para su posterior limpieza y análisis en los Software SPSS 10.0. Se realizó un análisis descriptivo uní y bivariable, en donde las variables cualitativas fueron expresadas en frecuencias y porcentajes y las cuantitativas en promedios y desvíos estándar.

Resultados: Se estudiaron un total de 70 pacientes diagnosticados con psoriasis de la Fundación de Psoriasis de la ciudad de Quito, de los cuales el 61.4% (n=43) fueron de sexo masculino. La edad promedio de la muestra en general fue de 44 años. Predominó el nivel de Instrucción secundario. La severidad de la enfermedad se evaluó de acuerdo al porcentaje de la superficie de piel afectada, según la extensión del PASI y se encontró que el 50% (n=35) de los pacientes estudiados presentaron menos del 10% de la superficie afectada. En relación a la duración promedio de la enfermedad, ésta fue de 14.35±12.66. Se evaluó la condición de calidad de vida, estratificada por la severidad de la enfermedad; el comportamiento dentro de las condiciones buena, regular y mala establecidas por la calidad de vida y sexo; la calidad de vida de acuerdo a la Instrucción. El análisis del test SF36V2 se realizó agrupando las preguntas en seis esferas: apreciación general de salud, laboral, social, sexual, emocional y bienestar físico. Se estudió el comportamiento de la esfera de salud en general desagregadas por Instrucción, sexo, edad y tiempo de evolución de la psoriasis.

Conclusiones: La extensión de la psoriasis, el nivel de Instrucción, sexo, tiempo de enfermedad y tiempo de evolución de la enfermedad condicionan la percepción de la calidad de vida en los sujetos portadores de la misma

Palabras Claves: Psoriasis, Calidad de Vida, Test SF-36 V2

Dermatol Per 2003;13:172-184

* Médico Dermatólogo - Hospital Gonzalo Gonzales. Quito, Ecuador.

** Médico Dermatólogo - Hospital San Golgui - Pichincha, Ecuador.

*** Médico Dermatólogo - Dispensario "El Batán" - Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social - Quito, Ecuador.



SUMMARY

Introduction: Psoriasis is a chronic, relapsing dermatitis, characterized by red patches covered by adherent and dry scales that affect the quality of life of the patients and their families. Some emotional conditions and stress play an important role in the exacerbations. The skin lesions can make the patient diminish his self-esteem involving psychosocial areas and affecting lifestyle.

Objective: 1. Determine the psychoaffective areas that affect the quality of life of the patients who suffer psoriasis with the purpose of setting an integral treatment. 2. Identifying the psychosocial disabilities of the patients with psoriasis and the behavior to become healthy. 3. Setting treatments to improve the quality of life of the patients.

Material and methods: It was done an epidemiological study over 70 patients in the Psoriasis Foundation of Quito, Ecuador. Patients older than 15 years old were included, with diagnosis of psoriasis and one month or more as a time of disease. They sign a consent sheet. Everybody were studied to determine their lifestyle applying test SF-36 V2. The severity index was measured by PASI. It was created a sheet in the software Excel 7.0 for Windows 95 and analysis in the software SPSS 10.0. It was realized a descriptive analysis.

Results: 70 patients with diagnosis of psoriasis of the Psoriasis Foundation of Quito were studied, 61.4% were male sex. The average of age was 44+ 15.5 years old. It was predominant the secondary level of instruction. The severity index measured by PASI gave as a result that 50% of patients present less than 10% of body surface. The average about the time of disease was 14.35+12.66. It was evaluated the lifestyle in accord to the severity of disease and the behavior among the conditions as good, regular and bad set by quality of life and sex and level of education. The analysis with test SF36V2 was realized joining questions in six groups: general aspect of health, labor, social, sexual, emotional and well-being.

Conclusions: The extension of psoriasis, the level of education, sex, time of disease and evolution determine an affection on quality of life of the patients who suffer psoriasis.

Key words: Psoriasis, quality of life, Test SF-36V2

INTRODUCCIÓN

La psoriasis es una dermatosis crónica, recidivante, inflamatoria y proliferativa, de causa desconocida, con múltiples factores desencadenantes, cursa por brotes, con hallazgos clínicos variables y con manifestaciones cutáneas particulares, caracterizada por placas eritematosas y escamas blanquecinas, bien delimitadas, simétricas, de bordes netos, ligeramente elevados, de forma y extensión variables, signo de Auspitz y fenómeno de Koebner positivos⁽¹⁻⁸⁾.

La incidencia en Sudamérica es de 0.97 %⁽¹⁾; en Quito, 1.10% según datos obtenidos en el HCAM, desde 1990 hasta el año 2000⁽⁹⁾. Afecta entre el 1% y 2% de la población mundial, con variaciones étnicas y geográficas^(8,10-14).

Tradicionalmente se enfoca su atención principalmente en el diagnóstico y tratamiento de las dermatosis, teniendo en cuenta poco o nada el efecto de la patología sobre repercusiones individuales de la vida del paciente y de su familia^(7,15,16). Los factores psicosociales han sido implicados en la etiopatogenia

de la psoriasis, tanto en su debut como en la exacerbación de las lesiones, por lo que serán evaluados y analizados en el presente estudio.

La etiopatogenia no está bien definida, pero estudios actuales relacionan a la psoriasis como una enfermedad en la cual existen factores genéticos, ambientales y especialmente inmunes⁽¹⁰⁾. Se ha determinado que padres psoriásicos tienen hijos psoriásicos con mayor frecuencia que madres psoriásicas^(17,18).

Se han identificado múltiples genes en diferentes cromosomas que contribuyen al desarrollo de un genotipo psoriásico, siendo de mayor interés el cromosoma 6p y cromosoma 17q que contiene los genes que codifican los antígenos de histocompatibilidad mayor^(10,19).

Los genes vinculados con el antígeno leucocitario humano (HLA) podrían ser los responsables del desarrollo de la psoriasis, y los no relacionados influirían en el curso e intensidad de la afección. Los primeros que tiene relación con psoriasis son: clase I: B13, B57, Cw6; clase II: DR7, DQA1-02 y HLA - DRB1 * 0701 y DRB1 * 1401 que se asocian a psoriasis vulgar⁽²⁰⁻²²⁾. Los no relacionados con HLA participan en la proliferación de los queratinocitos y entre estos tenemos: genes relacionados con la síntesis proteica (más de 20), que se localizan en el brazo largo del cromosoma 1^(21,23). El complejo genómico del cromosoma 17q localizado en la porción distal del brazo largo, se relaciona con la regulación inmunológica^(24,25).

Según la edad de comienzo se reconocen dos tipos de psoriasis: tipo I que se inicia antes de los 40 años y tipo II, después de los 40 años, siendo la primera la más intensa y con clara influencia genética^(21,26).

Las diversas formas clínicas de psoriasis se asocian con mayor frecuencia a diversos marcadores genéticos^(27,28).

Siendo la psoriasis una patología caracterizada por hiperplasia epidérmica resultado de alteraciones de la cinética y de la diferenciación celular⁽¹⁰⁾, existen dos teorías que explicarían la aparición de las lesiones: 1. Proliferación de queratinocitos con inflamación secundaria, por defectos en la expresión de citoquinas y poliaminas intracelulares. 2. Desorden de células inflamatorias con proliferación secundaria de queratinocitos, esta teoría es apoyada por la eficacia de la terapia inmunosupresiva⁽²⁹⁾.

Dentro de un gran grupo de dermatosis crónicas encontramos a la psoriasis, exhibiendo ella un



componente inmunológico, y como desencadenantes factores psicológicos y consecuentemente factores neuro-inmunológicos. Algunos neuropéptidos como sustancia P y péptido vasoactivo intestinal influyen en la fisiopatología y evolución de varias dermatosis, preferentemente en la psoriasis^(16,30).

En la actualidad es ampliamente conocida la participación de factores emocionales, y es así que Brocq señala que el estrés, juega un papel relevante en el desencadenamiento de la dermatitis atópica y la psoriasis. En algunos casos el stress obra como disparador de un brote de psoriasis, y en otros la aparición de la enfermedad, es la que provoca una serie de problemas que se expresan en el plano familiar y social. Cada persona según sus características individuales, trabajo, historia familiar, rasgos de personalidad, etc. va a vivenciar la enfermedad de un modo diferente^(31,32).

La lesión cutánea presenta 5 características clínicas: bordes netamente delimitados, cubiertas de escamas plateadas, en la base de las escamas se encuentra una placa eritematosa homogénea, existe el signo de Auspitz y el fenómeno de Koebner^(1,10,33).

La disminución de la autoestima que se manifiesta con rechazo hacia sí mismo, sentimiento de ser defectuoso y feo, tendencia a ocultarse, conlleva a afectación de las áreas psicosociales⁽³¹⁾.

El comienzo y el curso de algunas dermatosis se relacionan con algunos factores psicológicos tales como: acontecimientos vitales, factores estresantes, personalidad y ambiente social⁽³⁴⁾. Brocq había reconocido que el estrés jugaba un papel relevante en el desencadenamiento de la dermatitis atópica y de la psoriasis por lo que un buen número de publicaciones psiquiátricas incluyen a la psoriasis dentro de las enfermedades sicosomáticas menores. La presencia de lesiones en áreas visibles junto a la imposibilidad de curación clínica y por lo tanto, la cronicidad de la psoriasis, pueden perjudicar el entorno social y laboral del paciente de manera considerable⁽¹⁴⁾.

La tensión ocasionada en los pacientes con psoriasis como respuesta anticipada a reacciones negativas de otras personas dan lugar a dificultades en las relaciones interpersonales y en actividades diarias, lo que conlleva al deterioro de la calidad de vida en los psoriásicos⁽³²⁾.

El estudio histopatológico, confirma el diagnóstico de psoriasis.

Se deberán considerar las siguientes patologías en el diagnóstico diferencial: eczemas, pitiriasis rubra pilaris, dermatitis seborreica, pitiriasis liquenoide varioliforme, candidiasis, tiñas, sífilis, linfoma cutáneo de células T, enfermedad de Bowen, enfermedad de Paget, entre otras^(1,2).

El tratamiento de la psoriasis está determinado por la localización, la severidad y la historia de la enfermedad en cada individuo, el objetivo principal del tratamiento es retrasar el índice de crecimiento celular que se halla incrementado.

Para los pacientes con psoriasis localizada, la terapia se limita a las aplicaciones tópicas⁽³⁵⁻³⁹⁾. Para los pacientes con psoriasis moderada, el tratamiento tópico se puede combinar con el uso de luz ultravioleta⁽¹⁸⁾. Para los pacientes en los que no hay buena respuesta a los tratamientos combinados se utiliza la terapia sistémica^(33,35,36). Se puede combinar la terapia de luz ultravioleta, fotoquimioterapia y PUVA⁽⁴⁰⁻⁴⁴⁾. En casos severos se utiliza medicación oral y también la terapia combinada^(18,40). No se puede hablar de cura de la psoriasis. El primer objetivo en el tratamiento es buscar el blanqueamiento de la piel, y el segundo, el mantenimiento de la piel blanqueada⁽¹⁰⁾. En el tratamiento se usa con éxito la radiación ultravioleta en pacientes que tienen una superficie corporal comprometida de más del 30 % y también el eximer láser^(29,40-42). Los tratamientos combinados también reportan buenos resultados^(33,35,36,43,44).

Hay un sinnúmero de tratamientos eficaces disponibles para el manejo de la psoriasis, pero se debe dar atención a las características múltiples de la enfermedad y apoyar la necesidad de modelos multidimensionales de tratamiento⁽¹¹⁾.

La psicoterapia constituye un campo importante en el tratamiento de soporte de esta enfermedad. La teoría psicosocial propone un tratamiento psicofarmacológico, que se puede aplicar en psicodermatología y que se fundamenta en un tratamiento farmacológico que depende del cuadro clínico psiquiátrico que predomine ya sea ansioso, depresivo o paranoide, combinado con un tratamiento psicológico individual y psicoterapia de grupo, favoreciendo el contacto y apoyo de miembros con la misma patología⁽⁴⁵⁾, reduciendo las sensaciones de aislamiento, aumentando sus virtudes, habilidades y autoeficiencia. Pueden ser útiles la meditación, relajación e hipnosis⁽¹⁴⁾. La psicoterapia eficaz debe dirigirse a modificar o desactivar las emociones y conductas que interfieren con el funcionamiento psicosocial y laboral, y que son sospe-



chosas de mantener o exacerbar la enfermedad. Se trata de lograr aceptación de las realidades desagradables de la enfermedad y ayudar a los pacientes a desarrollar estrategias para vencer las limitaciones de la misma.

La psicoeducación y apoyo consiste en proporcionar información detallada a los pacientes sobre su enfermedad, etiología, opciones terapéuticas y pronóstico con el fin de mejorar su estado emocional⁽⁴⁶⁾.

Se ha ensayado terapia de retroalimentación biológica que consiste en reducir la tensión muscular y mejorar el flujo sanguíneo obteniéndose relajación global, mediante una variedad de técnicas todas dirigidas a minimizar la actividad simpática y a reforzar la función parasimpática⁽¹⁴⁾.

La piel es el órgano más extenso de todo el cuerpo, es el primero en recibir las agresiones del mundo exterior y es uno de los que más frecuentemente manifiestan las emociones internas, por consiguiente es el órgano con el que menos podemos ocultar la presencia de la psoriasis; lo que lleva a conductas de aislamiento social. Todo esto incide en la calidad de vida del paciente psoriásico ^(15,11,31,32,34,44).

En 1948 la Organización Mundial de la salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Actualmente la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física tomando en cuenta su contexto social y su salud mental⁽¹⁶⁾.

El impacto de la psoriasis tiene dos dimensiones: la afectación física específica de la enfermedad y la psicosocial que deterioran la calidad de vida del paciente pues causa inhabilidad en esta área, quizás en mayor proporción que la ocasionada por enfermedades que ponen en riesgo la vida. Se entiende por inhabilidad psicosocial la limitación y los cambios de conducta en la vida cotidiana manifestados por depresión, sentimientos de vergüenza, tensión familiar, ansiedad interpersonal, inhibición sexual, limitación marcada en el área laboral y recreacional y disconformidad social importante.

La calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de

sensaciones subjetivas y personales «del sentirse bien».

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido las personas con enfermedad crónica requieren evaluaciones con relación a la mejoría o el deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud. Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida.

Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de salud. Es así que la calidad de vida no debería ser evaluada por el equipo de salud, ni extrapolarse de un paciente a otro. Se observan diferentes interpretaciones entre el paciente, la familia, y el equipo de salud, así como discrepancias en su evaluación. En este contexto es el paciente quien debe emitir el juicio perceptivo de calidad de vida.

La evaluación de la calidad de vida requiere de un método consistente para recavar información del individuo⁽¹⁶⁾. Las mediciones de calidad de vida pueden usarse para planear programas de tratamiento a corto plazo y para evaluar a grupos con diagnósticos específicos. Estas evaluaciones pueden estar basadas en encuestas directas, con referencia al inicio de la enfermedad, al diagnóstico y a los cambios de síntomas en los últimos meses, principalmente en aquellos pacientes con enfermedades crónicas con tratamiento paliativos y que confieran beneficios en la calidad de vida^(16, 32).

La calidad de vida es un concepto relativamente nuevo en la evaluación de la salud. Existe un buen número de instrumentos validados aplicables a diferentes enfermedades y poblaciones. Para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en los pacientes se utilizan cuestionarios, que comprenden una serie de preguntas. Las preguntas se asocian en grupos homogéneos llamados escalas. Las dimensiones (ó dominios) son áreas que cubren un determinado campo de interés y su evaluación se realiza mediante escalas cuyo grupo de preguntas explora dicho campo⁽⁴⁷⁾.



Un instrumento para poder ser utilizado en otras poblaciones necesita ser adaptado a la nueva población, «adaptación transcultural», que no requiere la fase inicial de creación del proceso de construcción. Esta fase es sustituida por el proceso de traducción con estudio de su equivalencia.

Los instrumentos de medida de calidad de vida se clasifican de dos maneras: a) *Según el campo de estudio* que cubren, es decir si el objetivo de ese estudio considera ámbitos más o menos amplios. b) *Según su forma de administración*.

a) *Según el campo de estudio* que cubren se distingue entre instrumentos genéricos e instrumentos específicos.

Los instrumentos de medida CVRS genéricos no están relacionados con ningún tipo de enfermedad o especialidad en particular. Son aplicables tanto a la población general como a grupos específicos de pacientes, suelen incluir un amplio espectro de dimensiones de la CVRS. El cuestionario SF36 está incluido en este grupo⁽⁴⁷⁾. Los instrumentos de medida de CVRS específicos incluyen dimensiones de la CVRS de una determinada afección que se quiera estudiar, incluyen generalmente preguntas sobre el impacto de los síntomas. Los instrumentos específicos tienen la ventaja de presentar mayor sensibilidad a los cambios, se focalizan en las áreas más relacionadas con la especialidad o la enfermedad. Su mayor desventaja radica en que no permiten comparaciones entre diferentes enfermedades. Se puede usar una combinación de los dos tipos de instrumentos descritos anteriormente o usar varios específicos.

Existen otros instrumentos de medida de CVRS.

Instrumentos genéricos modificados: la modificación se hace respecto a una población de interés. Instrumentos genéricos con suplementos específicos de enfermedad: se pretende captar las preocupaciones adicionales específicas de los pacientes con respecto a la enfermedad concreta que no están contenidos en las medidas genéricas. Baterías: son colecciones de medidas específicas que se califican independientemente y se transmiten como calificaciones individuales.

b) *Según la forma de administración* se pueden usar de diversas formas: la administración a través de un entrevistador; test o cuestionarios autoadministrados; cuestionarios que se completan bajo supervisión; entrevista telefónica; test mediante ordenador⁽⁴⁷⁾.

Propiedades de los instrumentos de medida de la CVRS

- *Validez de contenido.*- Se pretende que todos los problemas que se plantean al paciente en relación con su CVRS queden reflejados en el test.
- *Validez de construcción.*- Se refiere al grado en que el instrumento apoya una hipótesis que establece el investigador en relación con la idea que va a medir.
- *Validez de criterio.*- Es la concordancia entre los resultados de la medida del instrumento y los resultados de la medida de un «patrón dorado».
- *Fiabilidad.*- Es el grado en que un instrumento está libre de error de aleatorización, se verifica en dos formas: la consistencia interna y la reproducibilidad. La consistencia interna se refiere al grado en que las preguntas de una dimensión se correlacionan entre ellos. La reproducibilidad es la capacidad de un instrumento para obtener puntuaciones estables.
- *Sensibilidad al cambio.*- Capacidad del instrumento para proporcionar puntuaciones diferentes en función de las variaciones de la calidad de vida que sufra el paciente.
- *Interpretabilidad.*- Grado en el que uno puede asignar un significado cualitativo a las puntuaciones cuantitativas del instrumento.
- *Factibilidad.*- Implica las posibilidades prácticas de que el test pueda ser completado y analizado. Incluye dos campos: la factibilidad para el que responde (el tiempo) y la otra la factibilidad administrativa que son las necesidades de aquellos que administran el instrumento.

Instrumentos para valorar calidad de vida

En psoriasis se puede utilizar tres tipos de instrumentos: Encuestas genéricas para valorar calidad de vida, específicas para patologías dermatológicas y específicas para psoriasis⁽⁴⁷⁾.

Mientras los instrumentos genéricos permiten evaluar diversos grupos y poblaciones, los instrumentos específicos permiten medir el impacto de un diagnóstico específico en condiciones crónicas. Los instrumentos disponibles actualmente para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria para evaluar la respuesta al tratamiento. La introducción de estos instrumentos no sólo se limita a la investigación de ensayos clínicos terapéuticos, sino que se extiende a la investigación en servicios de salud.



Dentro de los primeros instrumentos para valoración de calidad de vida se menciona la escala desarrollada con el propósito de definir en una forma consistente el estado funcional de los pacientes con padecimientos crónicos, como la de Karnofsky (KPS). Esta es una escala de diez puntos que aunque inicialmente fue desarrollada para pacientes con cáncer, por el hecho de ser genérica se ha aplicado a otras enfermedades crónicas. Se ha demostrado en varios estudios su excelente reproductividad y validez. La escala KPS ha sido utilizada por los oncólogos como un método de estimación del estado funcional del paciente y una medida de progresión y de desenlace de la enfermedad. Su desventaja es que solo evalúa estado funcional y no mide las otras dimensiones de la calidad de vida⁽¹⁶⁾.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la suma de salud física, bienestar y participación; define el efecto funcional de una enfermedad y como ésta es percibida por el propio paciente. La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que experimentan las personas y que representan las sumas de sensaciones subjetivas del «sentirse bien». Es un concepto multidimensional que incluye salud física, estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias, relaciones con el ambiente, estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica^(16,33,48). La CVRS es una evaluación de las influencias del estado de salud actual de un paciente y su capacidad de alcanzar y mantener un nivel de funcionamiento total que permite valorar metas propuestas de la vida en cada individuo^(11, 15, 31, 33, 49).

Los estudios de calidad de vida relacionados con la salud se han aplicado en las siguientes áreas: economía sanitaria, investigación clínica y evaluación de las prácticas clínicas⁽³³⁾.

En un 72% de casos reportados de psoriasis, se ha podido comprobar la influencia de esta patología en el comportamiento y funcionamiento sexual, que condicionan de manera importante el fracaso matrimonial^(14, 15). En un estudio realizado en EE.UU. en Julio del 2002, por la Fundación Nacional para la Psoriasis se reporta que en los pacientes con psoriasis moderada a extensa un 75% afirma que la patología representa un problema de moderado a grave en su vida, el 26% cambió o abandonó su actividad diaria normal, el 36% manifiesta que la psoriasis altera su ritmo de sueño, el 40% cambió su forma de vestir cubriéndose por completo para intentar ocultar la enfermedad, el 33% muestra insatisfacción con los

tratamientos que recibe, el 78% no sigue las terapias más agresivas a causa de los efectos secundarios y ausencia de eficacia, el 25% de pacientes, en algún momento ha llegado a considerar la idea del suicidio^(8,14).

Una encuesta efectuada por la Sociedad Argentina de Dermatología en el 2001 entre 904 pacientes psoriásicos reveló que la mitad de ellos había dejado de realizar alguna actividad en el último mes: 26% dejó de ir a piscinas, 11% dejó de asistir a su club, 15% abandonó las peluquerías, 16% dejó de practicar los deportes; 12% dejó de concurrir a una fiesta, 14% se abstuvo de participar en otras actividades sociales y 12% dejó de mantener relaciones sexuales por esta causa. De los 904 pacientes, 242 manifestaron tener mejoría cuando están de vacaciones.

Visitas a curanderos y empíricos en busca de soluciones mágicas, muchas veces agravan el estado del enfermo⁽⁴⁹⁾. Todo esto nos muestra que la psoriasis se asocia a un gran impacto psicosocial que determina un deterioro en la calidad de vida de los pacientes que la padecen.

Formulario estandar SF36

La encuesta de salud SF36 es la más extensamente usada en el mundo para valorar el estado de salud de los pacientes, se ha traducido a 40 idiomas y consta de 36 preguntas que en forma corta y compresiva genera un perfil de salud valorada en 8 escalas y 2 medidas sumarias que describen la calidad de vida relativa a la salud. Según lo documentado en más de 1600 publicaciones, el SF36 ha probado ser útil para supervisión de poblaciones generales y específicas, comparando la carga de diversas enfermedades⁽⁵⁰⁾. Esta encuesta evalúa 8 dominios del estado de salud: actividades físicas, actividades sociales, afectación física en actividades usuales, dolor corporal, salud mental en general, afectación emocional en actividades usuales, vitalidad y percepciones de salud generales.

Los SF36 evalúan la calidad de vida relacionada con la salud en términos de funcionamiento físico y psicológico, evalúan el estado de salud durante las cuatro últimas semanas con una escala de 0 a 100, las cifras más altas indican una mejor calidad de vida.

En el Ecuador se han efectuado pocos estudios para valorar la calidad de vida en los pacientes psoriásicos considerando los factores físicos y psicosociales implicados en ello.



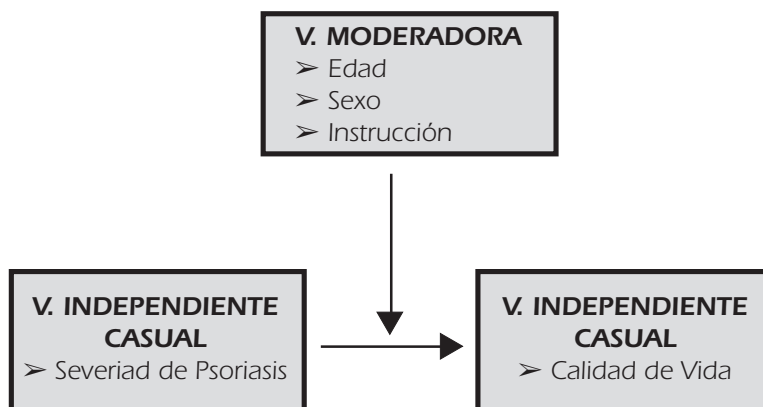
MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio epidemiológico descriptivo de conjunto en 70 pacientes psoriásicos que ingresaron a la Fundación de Psoriasis de la ciudad de Quito. Al tratarse de un estudio epidemiológico de conjunto, se trabajó sobre una muestra de 70 pacientes, para su ingreso en el algoritmo de estudio se empleó técnica de selección en base muestreo secuencial, tomando en cuenta los criterios de inclusión y exclusión que se citan a continuación: pacientes mayores de 15 años de edad, con diagnóstico de psoriasis, pertenecientes

a la Fundación de Psoriasis de Quito, sin otra patología orgánica asociada, que suscribieran el respectivo consentimiento informado y con diagnóstico de psoriasis desde hace 1 mes o más. Se excluyeron a quienes adolecieron alguno de los criterios de inclusión o manifestaron su deseo de no participar en el estudio

Todos los sujetos que ingresaron al estudio fueron sometidos a la determinación de su calidad de vida, aplicando el test SF-36 v2 previamente validado. El nivel de severidad de la psoriasis se cuantificó en base a la escala clínica PASI.

VARIABLES INDICADORES Y ESCALAS MATRIZ DE VARIABLES



OPERACIONALIZACION DE VARIABLES

NOMBRE	DEFINICIÓN	DIMENSIÓN	INDICADOR	ESCALA
CUADRO SEVERIDAD PSORIASIS	Porcentaje de superficie de piel afectada por lesiones psoriásicas	Superficie de piel afectada	Pasi (Extensión)	0 – 10% 11 – 30% 31 – 50%
CALIDAD DE VIDA	Sensación de bienestar suma de sensaciones subjetivas del “sentirse bien.”	Sensación de bienestar	Encuesta SF-36 V2	Mala Regular Buena
EDAD	Tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta el momento actual	Tiempo transcurrido	Años	Numérica
DURACIÓN ENFERMEDAD	Tiempo transcurrido desde la aparición de las lesiones hasta el momento actual	Tiempo transcurrido	Meses	Numérica
INSTRUCCIÓN	Numero de años aprobados en el sistema educativo formal	Número de años aprobados	Número de años aprobados	Analfabeto Primaria Secundaria Superior
SEXO	Característica fenotípica que diferencia hombre de mujer	Característica fenotípica	Fenotipo	Hombre Mujer



PLAN DE ANÁLISIS

Una vez que la información fue recolectada en el formulario específico para el efecto, se procedió a la creación de una base de datos en el Software Excel 7.0 para Windows 95, para su posterior limpieza y análisis en los Software SPSS 10.0. Se realizó un análisis descriptivo uni y bivariado, en donde las variables cualitativas fueron expresadas en frecuencias y porcentajes y las cuantitativas en promedios y desvíos estándar.

NORMAS ÉTICAS

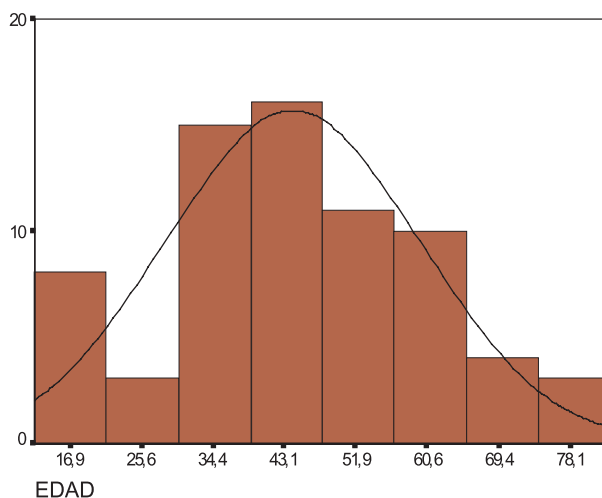
A cada participante se le explicó detalladamente la encuesta y la necesidad de comprometerse estrictamente a lo establecido en el protocolo de investigación. La inclusión de los participantes en el estudio se realizó previo a su consentimiento informado por escrito en concordancia con la regulación del Comité de Bioética de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad Central del Ecuador, respetando las normas de investigación en sujetos humanos estipuladas por la Declaración de Helsinki II.

Además, se solicitó el consentimiento y aprobación de las autoridades de la Fundación de Psoriasis de Quito para la realización del presente estudio.

RESULTADOS

Se estudiaron un total de 70 pacientes diagnosticados con psoriasis de la Fundación de Psoriasis de la ciudad de Quito, de los cuales el 61.4% (n=43) fueron de sexo masculino. La edad promedio de la muestra en general fue de 44 ± 15.5 años (Rango: 15 - 79 años). La distribución de edad se muestra en el siguiente gráfico.

GRAFICO I. Distribución de la edad para la muestra total



En cuanto al nivel de instrucción de los pacientes sometidos a estudio, se observa que el nivel secundario predomina como lo indica la tabla 1.

TABLA 1. Instrucción muestra general. Fepso 2003

	INSTRUCCIÓN	n (%)
●	Primaria	19 (27.1)
●	Secundaria	30 (42.9)
●	Superior	21 (30)
	TOTAL	70 (100)

En cuanto a la severidad de la enfermedad, ésta se evaluó de acuerdo al porcentaje de la superficie de la piel afectada, según la extensión del PASI y se encontró que el 50% (n=35) de los pacientes estudiados presentaron menos del 10% de la superficie de la piel afectada, tabla 2.

TABLA 2. Distribución de severidad de la enfermedad Fepso de Quito, 2003

	EXTENSIÓN DE SUPERFICIE CORPORAL AFECTADA %	n (%)
●	0 - 10	35 (50)
●	11 - 30	30 (42,9)
●	31 - 50	5 (7,1)
	TOTAL	70 (100)

En relación a la duración promedio de la enfermedad, ésta fue de 14.35 ± 12.66 meses presentando una distribución anormal, dada la gran dispersión de valores encontrada entre sus valores máximo y mínimo. La condición de calidad de vida, estratificada por la severidad de la enfermedad reportada para el presente estudio se muestra en la tabla 3.

TABLA 3. Severidad de la enfermedad Fepso de Quito, 2003

INDICADOR	CALIDAD DE VIDA n (%)			
	BUENA	REGULAR	MALA	TOTAL
● SEVERIDAD PASI (%)				
● < 10	22 (62.9)	11 (31.4)	2 (5.7)	35 (100)
● 10 -30	11 (36.7)	18 (60)	1 (3.3)	30 (100)
● 30 - 50	2 (40)	3 (60)	—	5 (100)
TOTAL	35 (50)	32 (45.7)	3 (4.3)	70 (100)



La calidad de vida según el tiempo de evolución de la enfermedad es mostrada en la tabla 4.

TABLA 4. Comportamiento de la calidad de vida por tiempo de evolución de la psoriasis. Tiempo (meses), calidad de vida n(%)

TIEMPO (MESES)	CALIDAD DE VIDA n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	26(59.1)	18 (40.9)	—	44 (100)
● >15	8 (32)	14 (56)	3 (12)	25 (100)
TOTAL	34 (49.3)	32 (46.4)	3 (4.3)	69 (100)

El análisis del test SF36V2 se realizó agrupando las preguntas en seis esferas: apreciación general de salud, laboral, social, sexual, emocional y bienestar físico.

Los resultados obtenidos en relación a la severidad de la enfermedad, se muestran en las tablas 5 al 10.

TABLA 5. Comportamiento de la apreciación de la salud en general por condición de severidad de la psoriasis

SEVERIDAD (%)	APRECIACIÓN SALUD GENERAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	13 (37.1)	21 (60)	1 (2.9)	35 (100)
● 10 - 30	6 (20)	23 (76.7)	1 (3.3)	30 (100)
● 30 - 50	1 (20)	4 (80)	—	5 (100)
TOTAL	20 (28.6)	48 (68.6)	2 (2.9)	70 (100)

TABLA 6. Comportamiento del rendimiento laboral por condición de severidad de la psoriasis. Severidad (%), rendimiento laboral n(%)

SEVERIDAD (%)	RENDIMIENTO LABORAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	31 (88.6)	4 (11.4)	—	35 (100)
● 10 - 30	28 (93.3)	2 (6.7)	—	30 (100)
● 30 - 50	2 (40)	3 (60)	—	5 (100)
TOTAL	61 (87.1)	9 (12.9)	—	70 (100)

TABLA 7. Comportamiento del bienestar físico por condición de severidad de la psoriasis. Severidad (%), bienestar físico n(%)

SEVERIDAD (%)	BIENESTAR FÍSICO n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	25 (71.4)	6 (17.1)	4 (11.4)	35 (100)
● 10 - 30	21 (70)	6 (20)	3 (10)	30 (100)
● 30 - 50	2 (40)	1 (20)	2 (40)	5 (100)
TOTAL	48 (68.6)	13 (18.6)	9 (12.9)	70 (100)

TABLA 8. Comportamiento de la esfera emocional por condición de severidad de la psoriasis.

SEVERIDAD (%)	ESFERA EMOCIONAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	21 (60)	12 (34.3)	2 (5.7)	35 (100)
● 10 - 30	10 (34.5)	19 (65.5)	—	29 (100)
● 30 - 50	2 (40)	3 (60)	—	5 (100)
TOTAL	33 (47.8)	34 (49.3)	2 (2.9)	69 (100)

TABLA 9. Comportamiento de la esfera sexual por condición de severidad de la psoriasis. Severidad (%), esfera sexual n(%)

SEVERIDAD (%)	ESFERA SEXUAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	25 (71.4)	4 (11.4)	6 (17.1)	35 (100)
● 10 - 30	24 (80)	3 (10)	3 (10)	30 (100)
● 30 - 50	3 (60)	1 (20)	1 (20)	5 (100)
TOTAL	52 (74.3)	8 (11.4)	10 (14.3)	70 (100)

TABLA 10. Comportamiento de la esfera social por condición de severidad de la psoriasis.

SEVERIDAD (%)	ESFERA SOCIAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 10	22 (62.9)	12 (34.3)	1 (2.9)	35 (100)
● 10 - 30	18 (60)	12 (40)	—	30 (100)
● 30 - 50	2 (40)	3 (60)	—	5 (100)
TOTAL	42 (60)	27 (38.6)	1 (1.4)	70 (100)



El comportamiento de la esfera de salud en relación al tiempo de evolución de la psoriasis, se reportan en la tabla 11.

TABLA 11. Esfera salud general por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	SALUD GENERAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	14 (31.8)	29 (65.9)	1 (2.3)	44 (100)
● >15	5 (20)	19 (76)	1 (4)	25 (100)
TOTAL	19 (27.5)	48 (69.6)	2 (2.9)	69 (100)

La relación entre el tiempo de evolución de la psoriasis y el bienestar físico, la esfera laboral, sexual y el bienestar emocional se componen en las tablas del 12 al 16.

TABLA 12. Esfera bienestar físico por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	BIENESTAR FÍSICO n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	35 (79.5)	8 (18.2)	1 (2.3)	44 (100)
● >15	12 (48)	5 (20)	8 (32)	25 (100)
TOTAL	47 (68.1)	13 (18.8)	9 (13)	69 (100)

TABLA 13. Esfera laboral por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	ESFERA LABORAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	43 (97.7)	1 (2.3)	—	44 (100)
● >15	17 (68)	8 (32)	—	25 (100)
TOTAL	60 (87)	9 (13)	—	69 (100)

TABLA 14. Esfera sexual por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	ESFERA SEXUAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	33 (75)	5 (11.4)	6 (13.6)	44 (100)
● >15	18 (72)	3 (12)	4 (16)	25 (100)
TOTAL	51 (73.9)	8 (11.6)	10 (14.5)	69 (100)

TABLA 15. Esfera bienestar emocional por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	BIENESTAR EMOCIONAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	23 (52.3)	20 (45.5)	1 (2.3)	44 (100)
● >15	9 (37.5)	14 (58.3)	1 (4.2)	24 (100)
TOTAL	32 (47.1)	34 (50)	2 (2.9)	68 (100)

TABLA 16. Esfera social por tiempo de evolución de la psoriasis.

TIEMPO (MESES)	ESFERA SOCIAL n (%)			
	BUENO	REGULAR	MALO	TOTAL
● < 0 = 15	29 (65.9)	15 (34.1)	—	44 (100)
● >15	12 (48)	12 (48)	1 (4)	25 (100)
TOTAL	41 (59.4)	27 (39.1)	1 (1.4)	69 (100)

DISCUSIÓN

En la última década, la dermatología ha dado un énfasis creciente en evaluar y analizar la calidad de vida como una medida objetiva importante del resultado terapéutico. Esta tendencia ha provocado un acercamiento cada vez más comprensivo hacia un diagnóstico integral, considerando la importancia del impacto psicosocial y ocupacional de los desórdenes de la piel, ya que en muchos de los casos, los pacientes tienden a acentuar más estos acontecimientos que los parámetros puramente físicos⁽¹⁵⁾. Sin embargo, esto dependerá de la capacidad general de cada paciente de hacer frente a circunstancias adversas, siendo esta característica subyacente de la personalidad de cada individuo⁽⁴⁸⁾.

La calidad de vida de una persona debe ser evaluada por el propio sujeto y no por los demás, pues él, según sus motivaciones y prioridades personales, será quien evalúe sus habilidades físicas e intelectuales desarrolladas en su vida cotidiana en procura del bienestar personal, familiar y social.

Estudios recientes, han demostrado que la psoriasis en adultos causa un mayor impacto en la calidad de vida que la mayoría de las otras enfermedades de la piel⁽⁴⁸⁾. La calidad de vida es un concepto que los dermatólogos deben relacionar con bienestar físico, psicológico, social, sexual y ocupacional de la persona. El presente estudio tuvo como objetivo medir el



impacto físico y psicosocial que la psoriasis produce específicamente en nuestra población, tomando en cuenta que son pocos los trabajos que en este sentido se han aplicado.

De todos los test disponibles para valorar la calidad de vida relacionada con la salud, se decidió usar el SF-36 V2, considerando que es uno de los más aplicados a nivel mundial, traducido en 40 idiomas, con preguntas de fácil comprensión para el paciente y con claras opciones de respuestas que permite valorar la afectación física y psicosocial de los pacientes psoriásicos y de otras patologías crónicas que causan inhabilidad funcional y psicosocial.

Se aplicó el test SF-36 V2 en 70 pacientes pertenecientes a la Fundación de Psoriasis de Quito. El sexo masculino predominó frente al femenino con una relación de 2:1.2, datos que se aproximan a los obtenidos en el Hospital Carlos Andrade Marín de Quito en el año 2002⁽⁹⁾. El rango de edad estuvo entre 15 y 79 años, media de 44 años y picos máximos en tercera y sexta décadas de la vida. No encontramos la distribución bimodal característica de esta patología en nuestro estudio, porque la muestra estudiada no representa la población global de los pacientes con psoriasis del Ecuador. Respecto a la instrucción, no encontramos índices de analfabetismo, el nivel secundario correspondió a la mayoría de ellos (42.9%), el superior en segundo lugar (30%) y finalmente la instrucción primaria (27.1%).

Estos resultados posiblemente están relacionados con el hecho de que prácticamente todos los pacientes residen en Quito, con todas las ventajas que ello implica.

Al analizar la extensión de las lesiones, la mayoría de pacientes, 50% (n=35), tienen entre un 11% a 30% de superficie corporal afectada (Tabla 2), encontrando en nuestra muestra un tope máximo de 50% de afectación.

Al realizar un análisis comparativo entre el nivel cultural y el rango de calidad de vida, observamos que mientras más alto es el nivel de instrucción, mejor es la calidad de vida, lo que coincide con un estudio similar realizado en Oslo - Noruega, en donde la calidad de vida es superior en las clases sociales altas con un mejor nivel de preparación⁽³⁶⁾. Este es otro punto de controversia, ya que según información verbal de médicos dermatólogos, esto no siempre sucede, pues mientras mayor es el desempeño social y cultural de un paciente, mayor es el impacto que en él la patología produce.

Pensamos que tal vez en nuestro grupo de estudio no tenemos pacientes de este estándar de vida y por otro lado podría ser que las responsabilidades y presiones a las que este tipo de pacientes está sometido, por su nivel sociocultural alto, serían los disparadores de su patología y no lo contrario. Si comparamos calidad de vida y extensión de las lesiones tenemos que la severidad de la enfermedad, en nuestro caso estimada por extensión de área corporal afectada, no es buen predictor de calidad de vida, pues no existe correlación entre las dos variables (Tabla 3).

En nuestro grupo de estudio, el 50% de pacientes tienen deterioro en su calidad de vida y de ellos, mejor calidad de vida demostraron tener los varones en relación con las mujeres, lo que no concuerda con el estudio realizado en Oslo - Noruega⁽³⁶⁾. Posiblemente los aspectos culturales de nuestra sociedad son los que determinen esta situación por prevalecer concepciones y actitudes que sustentan el machismo, a nuestro criterio, muy difíciles de superar.

Un estudio previo realizado en Quito, en el que se comparan tres instrumentos para valorar la calidad de vida en pacientes con psoriasis: PASI (Psoriasis Area Severity Index), EAFD (Evaluación Anatómica Funcional Dermatológica) y el PDI (Psoriasis Disability Index) concluye que es necesario utilizar instrumentos que valoren tanto el aspecto físico como psicosocial de cada uno de los pacientes⁽⁵¹⁾.

Al analizar la calidad de vida por edad no hay un deterioro significativo entre los diferentes grupos de edad, pero si hay afectación en los pacientes que tienen más de 15 meses de evolución. Cuanto mayor es la severidad de la psoriasis mayor deterioro de su estado de salud en general (Tabla 4)

La severidad de esta dermatosis no afecta mayormente el rendimiento laboral de los pacientes. En tanto que en los EE UU datos de la fundación nacional de psoriasis reporta que el 26% alteraron o dejaron sus actividades laborales⁽⁵²⁾.

A mayor edad mayor deterioro de la esfera laboral, en tanto que la instrucción y el tiempo de enfermedad no afectan esta esfera.

El bienestar físico no se ve afectado por la severidad de la enfermedad. Esto se debería a que la psoriasis no provoca compromiso sistémico^(1,18). Además en el grupo evaluado no se encontraron pacientes que tengan comprometida más del 50% del área corporal.



Los problemas emocionales (ansiedad, depresión) se ven afectados por la severidad de la psoriasis. Se ha demostrado en varios estudios que las situaciones psicoemocionales severas pueden desencadenar o agravar un brote^(14,49,51).

El 26% de nuestros pacientes ven deteriorada su vida sexual en comparación con un 25% de los estudiados por Sociedad Argentina de Dermatología⁽⁵²⁾. De ellos un ligero predominio de afectación tiene el sexo femenino.

El 40% de los pacientes refirieron tener afectada su vida social con cifras que superan a las obtenidas en un estudio realizado en Argentina, reportando un 13.4%⁽⁴⁹⁾. Esto puede deberse a que cada grupo poblacional tiene particularidades en su comportamiento, en este caso creemos que los argentinos son más extrovertidos.

Al analizar la salud general por instrucción se encontró una afectación regular y mala en el grupo de pacientes con instrucción primaria y secundaria.

En esta esfera hay un leve predominio de afectación en el sexo femenino, además el deterioro es directamente proporcional a la edad de los pacientes, igual ocurre al analizar salud general y tiempo de evolución de la enfermedad.

Cuando se hace el análisis de bienestar físico por instrucción se encontró que los que tienen instrucción primaria y secundaria presentan mayor afectación de esta esfera con predominio en el sexo femenino. Los pacientes más jóvenes presentaron mejor bienestar físico, tal vez porque en los pacientes de mayor edad influyen otros factores que afectarían esta esfera.

No se afecta el bienestar físico por el tiempo de evolución de la enfermedad, quizás se debe a que se da un proceso de adecuación con la enfermedad. El grado de instrucción primaria, pacientes de sexo femenino y pacientes con un tiempo de evolución mayor de 15 meses tiene mayor afectación de la esfera laboral, emocional y social. Esto se explicaría porque la instrucción condiciona la respuesta del sujeto consigo mismo y con el ambiente. Las mujeres por su condición de género relacionan estas esferas con múltiples condicionamientos físicos y psicológicos, además un mayor tiempo de evolución de la enfermedad puede afectar estas esferas por la aceptación de la enfermedad^(49,51,52).

En definitiva el presente estudio establece en forma descriptiva la relación existente entre el porcentaje de

afectación de la psoriasis sobre la calidad de vida, siendo particularmente importante en las esferas de salud general, emocional y social.

Se establece una probable asociación entre la instrucción primaria, el sexo femenino y el mayor tiempo de evolución de la enfermedad como factores condicionantes de la calidad de vida en este tipo de pacientes.

Finalmente y en base a los resultados obtenidos en el presente estudio, corroboramos que la psoriasis, como dermatosis crónica, a más de sus manifestaciones clínicas, es causa de inhabilidad psicosocial que se manifiesta en las distintas áreas del convivir diario de quienes la padecen, aspecto que amerita ser tomado en cuenta a la hora de evaluar cada paciente, para tener una percepción global del alcance de su enfermedad y planificar un esquema de tratamiento multidisciplinario, encaminado a mejorar su calidad de vida.

CONCLUSIONES

La extensión de la psoriasis condiciona la percepción de la calidad de vida en los sujetos portadores de la misma. La percepción de calidad de vida en pacientes con psoriasis en las esferas comprometidas salud general, emocional y social guarda relación con el nivel de instrucción, sexo y tiempo de enfermedad de esta dermatosis.

El tiempo de evolución de la enfermedad constituye un factor importante dentro de la percepción de la calidad de vida.

RECOMENDACIONES

Los pacientes con enfermedades inflamatorias extensas de la piel, como la psoriasis, deben recibir cuidados prioritarios en los servicios de dermatología.

Recomendamos incorporar medidas de calidad de vida con el objeto de implementar terapias multidisciplinarias adicionales, puesto que los fracasos terapéuticos inducen frustración en los pacientes y exacerban la enfermedad.

Para el manejo integral de los pacientes con psoriasis y su familia, deben intervenir a más del dermatólogo, profesionales en las áreas de trabajo social, psicología, psiquiatría y terapeutas especializados en estas ramas, para formar un grupo de trabajo multidisciplinario.

La dermatología, como ciencia y arte de la medicina relacionada con la piel, debe procurar mayores nive-



les de educación e investigación, apoyando y promoviendo el desarrollo del curso normal de la vida de los pacientes; organizar campañas de educación, las mismas que proporcionarán información sobre psoriasis a los pacientes y a sus familias.

Cada uno de nosotros como dermatólogos y con la ayuda de profesionales involucrados en el problema, debemos ayudar a cada paciente, principalmente a aquellos con un índice de mala calidad de vida, y que conllevan una baja autoestima, a conocer el porqué de su problema psicosocial, descubriendo sus conflictos, necesidades o temores, es decir entendiendo la vida emocional de su piel, de esta manera se habrá dado el primer paso para controlar los factores psicológicos que pueden agravar o desencadenar la enfermedad, aunque esta tenga causas orgánicas.

Es importante continuar con este tipo de valoraciones de la calidad de vida en pacientes con psoriasis y en otras enfermedades de la piel y es necesario además captar problemas de disfunción familiar en lo cual será de gran ayuda la intervención de profesionales de trabajo social y psicología. Debería realizarse un estudio epidemiológico a gran escala para establecer la verdadera relación entre el grado de instrucción, sexo y tiempo de evolución de la enfermedad como factores determinantes en la calidad de vida.

Fomentar la integración de los pacientes psoriásicos a grupos de apoyo multidisciplinarios, como es el caso de la Fundación de Psoriasis de la Ciudad de Quito.

BIBLIOGRAFIA

1. Fitzpatrick, Thomas y Cols. *Dermatología en Medicina General*. 3ed. Madrid: Ed. Panamericana, 1997. p 515 - 552
2. Iglesias Diez L, Guerra Tapia A y Ortiz Romero P. *Tratado de Dermatología 1ra*. Ed. Madrid: Ed. Luzán, 1994. p 701 - 713
3. Orkin, Milton; Maibach, Howard y Dahl, Mark. *Dermatología*. 1 ed. México D.F: Ed. El Manual Moderno, 1994. p 591 - 598
4. Ruiz, J. y Cols. *Dermatología, 3ra*. Ed. Quito: Ed. Universidad Central: 1999 p 71 - 79
5. Archivos del Hospital Dermatológico «Gonzalo González» - Quito. 2002.
6. Vélez H, Rojas, W, Botero J. *Fundamentos de Medicina*. V ed. Medellín - Colombia Ed. Cib. 1997 p 178 - 179
<http://www.medinet.lk/journals/slcgp>
7. <http://www.asac.net/Inoticias/PSORIA0702.htm>
8. Cañarte, C y Palacios, S. *Epidemiología de la Psoriasis*. *Rev Soc Ecu Dermatol*. 2000; 9(2):5-7
9. Juan Y. M, «Calidad de las ediciones de la vida en Psoriasis». San Francisco 2000
10. http://www.aad.org/pressReleases/psoriasis_causes_disability.html
11. <http://www.uv.es/~vocalegr/Clindegr/Clpsoriasis/cpsoriasis.html>
12. http://www.curtin.edu.au/curtin/dept/physio/pediatrics/encyclopedia/pustulla_psoriasis.html
13. Tribo, M. Conexiones entre psoriasis y psiquiatría; actualización. *Act Dermatol*. 1998; 11:765-8.
14. Juan Y. M. *Calidad de las ediciones de la vida en Psoriasis*. San Francisco 2000
15. Velarde E y Jurado M. *Evaluación de la Calidad de Vida*. *Sal Pub Mex* 2002; 44:349-361
16. Traupe, H. The puzzling genetics of psoriasis. *Clin Dermatol* 1995; 13: 99-104.
17. <http://www.dermatology.org/skincare>
18. Tristani-Firouzi and Krueger. *Psoriasis*. *Basic Clin Dermatol* 1999; 340(11):889-900
19. Henseler. The genetics of psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1997; 37:51-53
20. Kanduce DP, Krueger. Pathogenesis of psoriasis. *Curr Concepts Dermatol Clin* 1995; 13:739-49
21. Shiou-Hwa J, et al. HLA-ORB1 and DRB1 are associated with genetic susceptibility to psoriasis vulgaris in Taiwan. *Br J Dermatol* 1999; 139: 978-983,
22. Choula E. Patogenesis de la Psoriasis. *Dermatol Arg* 1998;4:203-217
23. Tomfohrde J et al. Gene for familial psoriasis susceptibility mapped to the distal end of human chromosome 17 q. *Science* 2000; 264:1141-5
24. Ortonne J. Etiology and pathogenesis of psoriasis. *Br J Dermatol* 1996; 135: 1-5
25. Elder J et al. The genetics of psoriasis. *Arch Dermatol* 1994; 130:216-24
26. Honeyman M. Etiopathogenesis of psoriasis (I) Etiology. *Piel* 2000; 15:103-17,
27. http://www.medicadetarragona.es/aula/reuma/artritis_psoriasisica_2.htm
28. <http://www.content.nejm.org>
29. Prens E et al. Lymphocytes in psoriasis. *Clin Dermatol* 1995; 13:115-29
30. <http://www.psoriasis.org.ar/temas%20de%20psoriasis.htm>
31. *Psoriasis and Stress*. *Lancet* 1998 351: 90-96
32. <http://www.aad.org/pamphlets/Psoriasis.html>
33. http://www.schering.es/Libros/dermatologia_y_psiqiuatria/pdf/capitulo_31
34. Asha G. Treatment of psoriasis: an algorithm-based approach for primary care physicians. *Am Fam Phys* 2000; 61(3): 725-33
35. Zuluaga, A. y cols. *Terapia Dermatológica*. 1 ed. Medellín; Ed. CIB, 1998 P 43, 92 - 102, 125
36. <http://bmj/cgi/content/full>
37. Van de Kerkhof, P. «Tacalcitol ointment in the treatment of psoriasis vulgaris: A multicentre, placebo-controlled, double-blind study on efficacy. *Br J Dermatol* 1996; 135: 758-65
38. <http://www.termasalud.com/salud/salud23-1.htm>
39. <http://www.thelancet.com/search/search.isa>
40. <http://www.medscape.com/viewarticle/431183>
41. <http://content.nejm.org/cgi/content/full/345/4/248>
42. <http://bmj.com/cgi/content/full/315/7123/17009>
43. <http://content.nejm.org/cgi/content/full/336/15/1004>
44. Domenech. *El trastorno de Ansiedad Social*. Barcelona: Boletín No. 25. Nov.2 2001
45. Fried R. Nonpharmacologic treatments in psychodermatology. *Dermatol Yardley* 2002; 20(1):34-6
46. Jones M. y Peñas P. *Calidad de Vida (I) Generalidades*. *Act Dermosifilog*. 2002; 93(7):421-31
47. <http://archderm.ama.assn.org/>
48. www.old.clarin.comldiario/2002/09/02/s-03401.htm
49. <file:///A:\QualityMetric%20Incorporated%20SF-36.htm>
50. Canelos E. y Villacís V. *Calidad de vida en pacientes con psoriasis en la ciudad de Quito en el año 2002*. PUCE. Facultad de Medicina, Quito, 2.002. p. 52-54.
51. <http://www.psoriasis.org/release2002>