Universidad de Granada

TESIS DOCTORAL

DOCTORADO INTERNACIONAL

Programa de Doctorado en Medicina Clínica y Salud Pública. Facultad de Medicina.

THE IMPACT OF DERMATOLOGICAL DISEASES ON THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS AND THEIR COHABITANTS

Autor:

Eliseo A. Martínez García

Directores:

Agustín Buendía Eisman

Salvador Arias Santiago

Abril, 2019

Editor: Universidad de Granada. Tesis Doctorales
Autor: Eliseo Alejandro Martínez García
ISBN: 978-84-1306-196-2
URI: http://hdl.handle.net/10481/55756

AGRADECIMIENTOS

A mis directores de tesis, los Profesores Agustín Buendía y Salvador Arias, por su inestimable dedicación y ayuda, sin las cuales no habría sido posible la culminación de este proyecto.

A mi familia y, en especial, a mi esposa, por su continuo e incondicional apoyo.

APORTACIONES CIENTÍFICAS DERIVADAS DE ESTA TESIS DOCTORAL

APORTACIONES CIENTÍFICAS DERIVADAS DE ESTA TESIS DOCTORAL

PUBLICACIONES CIENTÍFICAS:

- Martínez-García E, Buendía-Eisman A. *The Hidden Agenda*. Actas Dermosifiliog. 2018; 109(10):855-7.
- Martínez-García E, Arias-Santiago S, Valenzuela-Salas I, Garrido-Colmenero C, García-Mellado V y Buendía-Eisman A. *Quality of life in persons living with psoriasis patients.* J Am Acad Dermatol. 2014;71(2):302-7.
- Martínez-García E, Valenzuela-Salas I, Garrico-Comenero C, García-Mellado V, Buendía-Eisman A, Arias-Santiago S. *The Deeper Impact of Psoriasis in the Family Unit*. J Am Acad Dermatol. 2014;70(5, Supplement 1):AB191.

COMUNICACIONES EN REUNIONES CIENTÍFICAS:

- Ponencias:
    - Martínez García E. *Exposoma y acné*. XLVI Congreso Nacional de la AEDV, Palma de Mallorca, Mayo 2018.
    - Martínez García E. *Estadística básica para la validación de cuestionarios*. XLV Congreso Nacional de la AEDV, Madrid, Mayo 2017.
    - Martínez García E *Calidad de vida en convivientes de pacientes con acné*. XLV Congreso Nacional de la AEDV, Madrid, Mayo 2017.
- Comunicaciones orales:
    - Martínez García E, Arias Santiago S, Buendía Eisman A. *Estudio de Calidad de vida en pacientes con Acné y sus convivientes*. Reunión anual de la sección andaluza de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Marbella, Marzo 2016.
    - *Martínez García E*, Arias Santiago S, Buendía Eisman A. Impacto del acné sobre pacientes y convivientes. Reunión del Grupo de Epidemiología y Promoción de la Salud en Dermatología de la AEDV. 43Er Congreso Nacional de la AEDV, Sevilla, Mayo 2015.
    - Martínez García E, Affleck A, Arias Santiago S, Rakvit P, Buendía Eisman A. *Inquietudes de los pacientes dermatológicos*. Reunión del Grupo de Epidemiología y Promoción de la Salud en Dermatología de la AEDV. XLIII Congreso Nacional de la AEDV, Sevilla, Mayo 2015.
    - Martínez García E, Affleck A, Arias Santiago S, Rakvit P, Buendía Eisman A. *La consulta de dermatología desde la perspectiva del paciente*. Reunión anual de la sección andaluza de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Jaén, Marzo 2015.
    - Martínez García E, Garrido Colmenero C, Blasco Morente G, Pérez López I, Valenzuela Salas I, Nogueras Morillas P, Arias Santiago S, Buendía Eisman A. *Estudio de calidad de vida en convivientes de pacientes con psoriasis*. Reunión anual de la sección andaluza de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Huelva, Marzo 2014.
    - Arias Santiago S, Martinez Garcia E, Garrido Colmenero C, Nogueras Morillas P, Valenzuela Salas I y Buendía Eisman A. *Análisis de la calidad de vida en pacientes con psoriasis y convivientes*. XVIII Congreso de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial, Noviembre 2013.

- Comunicaciones en formato poster:
    - Rakvit P, Martínez García E, Arias Santiago S, Affleck A. *Use of a Preconsultation questionnaire to break the ICE*. 95th Annual Meeting of the British Association of Dermatologists, Manchester, Julio 2015.
    - Martínez García E, Affleck A, Arias Santiago S, Rakvit P, Buendía Eisman A. *Estudio de los conocimientos, temores y expectativas de los pacientes en dermatología*. XLIII Congreso Nacional de la AEDV, Sevilla, Mayo 2015.

PREMIOS:

- Premio Pierre Fabré Dermatología concecido al trabajo de investigación titulado "*Calidad de vida en convivientes de pacientes con acné*". XLIV Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Zaragoza, 2016.
- Primer premio Cátedra de Psoriasis Universidad Autónoma de Madrid - Pfizer, concedido al trabajo titulado "*Quality of life in persons living with psoriasis patients*". XLIII Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Sevilla, 2015.
- Premio a la Mejor Comunicación presentada en la reunión Grupo Español de Epidemiología y Promoción de la Salud en Dermatología. Título de la comunicación: "*Inquietudes de los pacientes dermatológicos*". XLIII Congreso Nacional de la Academia Española de Dermatología y Venereología, Sevilla, 2015.
- Primer premio en la categoría de "Investigación Libre en Ciencias Clínicas" convocado por la Real Academia de Medicina y Cirugía de Andalucía Oriental en 2014, concedido al estudio titulado "*Calidad de vida en convivientes de pacientes con psoriasis*".
- Mención especial otorgada por la comunicación "*Análisis de la calidad de vida en pacientes con psoriasis y convivientes*", durante el XVIII Congreso de la Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial, Granada, 2013.

NORMATIVA DE LA UGR PARA LA PRESENTACIÓN Y DEFENSA DE LA TESIS DOCTORAL

REQUISITOS PARA LA PRESENTACIÓN Y DEFENSA DE LA TESIS DOCTORAL EN LA ESCUELA DE DOCTORADO DE CIENCIAS DE LA SALUD DE LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

Para la presentación de la tesis doctoral ha de cumplirse con lo establecido en las Normas reguladoras de las enseñanzas oficiales de Doctorado y del título de Doctor por la Universidad de Granada aprobadas por el Consejo de Gobierno de la Universidad de Granada en su sesión de 2 de mayo de 2012. Artículo 22.3 y Disposiciones Transitorias 1 y 2. El punto 3 del artículo 22 dice: "Para garantizar, con anterioridad a su presentación formal, la calidad del trabajo desarrollado se aportará, al menos, una publicación aceptada o publicada en un medio de impacto en el ámbito de conocimiento de la tesis doctoral firmada por el doctorando, que incluya parte de los resultados de la tesis." Para el área de salud se consideran medios de impacto las revistas incluidas en el "Journal Citation Reports", tal como establece en el documento "Principios y orientaciones para la aplicación de los criterios de evaluación" ("Programa de mención hacia la excelencia a programas de doctorado") o la Resolución de 19 de noviembre de 2012, de la Comisión Nacional Evaluadora de la Actividad Investigadora por la que se establecen los criterios específicos en cada uno de los campos de evaluación.

Tal y como establece la normativa expuesta, para la presentación de esta tesis aportamos una publicación en una de las revistas científicas más prestigiosas en el campo de la dermatología: "Journal of the American Academy of Dermatology" (JAAD). Esta revista ocupa la segunda posición (sobre un total de 63) entre las publicaciones dermatológicas con mayor impacto según el "Journal Citation Reports", con un factor de impacto de 6,898. Por tanto, JAAD se sitúa en el primer cuartil y en el primer decil dentro de su categoría.

A continuación, se adjunta una copia íntegra del artículo publicado en JAAD.

Quality of life in persons living with psoriasis patients

Eliseo Martínez-García, MD,[a] Salvador Arias-Santiago, MD, PhD,[a,b] Ignacio Valenzuela-Salas, MD,[a] Cristina Garrido-Colmenero, MD,[a] Valentín García-Mellado, MD, PhD,[a] and Agustín Buendía-Eisman, MD, PhD[b]
Granada, Spain

Background: Numerous studies have analyzed the influence of psoriasis on the quality of life and psychosocial health of patients. However, few studies have addressed the effect of this disease on individuals living with these patients (cohabitants).

Objective: To analyze the influence of psoriasis on the levels of anxiety, depression, and quality of life of the cohabitants of psoriatic patients.

Methods: The study included patients, cohabitants, and controls, a total of 130 participants. Their quality of life was measured with the Dermatology Life Quality Index (DLQI) and Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI), and their psychological state with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Demographic data of participants and clinical characteristics of patients were also gathered.

Results: The presence of psoriasis impaired the quality of life of 87.8% of the cohabitants. FDLQI scores of cohabitants were significantly associated with the DLQI scores of the patients ($r_s = 0.554$; $P < .001$). Anxiety and depression levels did not differ between patients and cohabitants, but were significantly higher than in the controls ($P < .001$).

Limitations: Additional studies with larger numbers of patients and cohabitants are required to analyze differences between groups according to psoriasis severity.

Conclusion: Psoriasis markedly worsens the global well-being of patients and their cohabitants, who experienced an impairment of their quality of life and higher levels of anxiety and depression. (J Am Acad Dermatol 2014;71:302-7.)

Key words: cohabitants; DLQI; FDLQI; HADS; psoriasis; quality of life; secondary impact.

Dermatologic diseases can have a major psychological impact on patients and adversely affect their quality of life (QOL).[1,2] Research interest in the comorbidities of psoriatic patients has recently increased, with numerous reports of a negative effect of psoriasis on their QOL and a greater tendency to psychiatric disorders, such as depression and anxiety.[3-7] Studies have begun to emerge on the impact of dermatologic diseases on the QOL of relatives,[8] most frequently in relation to atopic dermatitis.[9-12] However, there has been much less research on the effect of psoriasis on the QOL of the patients' relatives.[13-16] A chronic disease that requires continuous skin care and is associated with psychological and social problems can have a major impact on cohabitants of affected patients.

The objective of this study was to analyze the influence of psoriasis on the anxiety and depression levels and QOL of individuals living with affected patients.

METHODS

Subject selection

We analyzed 3 groups: patients consecutively selected from the Psoriasis Unit, their cohabitants, and healthy controls. Patients were eligible for the

From the Department of Dermatology,[a] Virgen de las Nieves University Hospital, and the School of Medicine,[b] Granada University.
Funding sources: None.
Conflicts of interest: None declared.
Accepted for publication March 20, 2014.
Correspondence to: Salvador Arias-Santiago, MD, PhD, Department of Dermatology, Virgen de las Nieves University Hospital, Av Fuerzas Armandas s/n Granada, 18014, Spain. E-mail: salvadorarias@hotmail.es.
Published online May 14, 2014.
0190-9622/$36.00
© 2014 by the American Academy of Dermatology, Inc.
http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2014.03.039

study if they met ≥1 of the following criteria: psoriasis vulgaris with a Psoriasis Area and Severity Index (PASI) score of >5.0, genital psoriasis, or severe scalp psoriasis. Study exclusion criteria for all participants were: age <18 years, the presence of a severe disease (eg, inflammatory or metabolic disease, cancer, etc), another dermatologic disease, or a psychiatric diagnosis.

The following clinical data were gathered on each patient by the attending physician: body surface area (BSA), PASI score, current treatment, and years since disease onset. The impact of psoriasis on the QOL of the patients was determined by using the 10-item Dermatology Life Quality Index (DLQI).[17] The impact of psoriasis on the QOL of cohabitants was measured with the Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI).[1] The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) was chosen to evaluate the state of anxiety/depression, because it is widely accepted, validated for use in general populations,[18] and is easy to apply. Finally, a questionnaire was completed by all patients to gather data on their sex, age, years since psoriasis onset, marital status, education level, and occupation. The DLQI/FDLQI, HADS, and demographic questionnaires were given to patients/cohabitants at a follow-up visit and could be completed in the office or at home (in 1-3 days), as preferred. The relationship of the cohabitants with the patients (ie, parent, sibling, partner, son/daughter, grandson/daughter, or other) was recorded.

For comparative purposes, the HADS and demographic questionnaires were also completed by a control group of 47 relatives (not necessarily cohabitants) of physicians in training at our hospital.

Ethical aspects

All patients gave their informed consent, and the anonymity of the cohabitants was strictly preserved.

Statistical analysis

The Student t test was applied to compare mean values of quantitative variables, and when not normal, the Mann–Whitney U test was used. For ≥2 groups, an analysis of variance test was performed. Qualitative variables were analyzed with the χ^2 or Fisher exact tests if at least 1 cell had an expected count <5. Associations between continuous variables were analyzed using the Spearman coefficient of rank correlation (r_s). A multivariate analysis was carried out using multiple linear regression to determine the independent associated factors of FDLQI. $P < .05$ was considered statistically significant in all tests. SPSS software (version 20.0.0; IBM Corp, Somers, NY) was used for the statistical analyses.

CAPSULE SUMMARY

- Few data are available on the effect of psoriasis on the health of individuals living with psoriasis patients.
- The quality of life, anxiety, and depression of patients are closely associated with those of their cohabitants.
- Dermatologists should take into account impairment of the global well-being of patients and their cohabitants.

RESULTS

The study included 130 individuals: 34 patients with psoriasis, 49 patient cohabitants, and 47 healthy controls. The patient group included 17 men and 17 women with a mean age of 43 years (range, 19-82 years). Their mean BSA (%) was 23 (standard deviation, 19.73), and the mean PASI score was 9.15 (standard deviation, 7.55), with a mean time since onset of 15.6 years. More than half (55%) of patients presented with scalp disease; 15% had genital lesions. The PASI score was significantly associated with BSA (r_s = 0.871; $P < .001$) and time since disease onset (r_s = 0.422; P = .013; Table I).

Demographic characteristics

There were no significant differences among the 3 groups with regard to age (P = .644), sex (P = .695), or occupation (P = .303), or in the proportion of group members with higher professional or university education (P = .072).

DLQI and FDLQI

The mean DLQI score of the patient group (12 [range, 1-28]) was higher than the mean FDLQI score of the cohabitant group (8.82 [range, 0-30]). The presence of psoriasis impaired the QOL of 87.8% of the cohabitants. The DLQI score was significantly higher in women compared to men (15.06 vs. 8.94; P = .024). The DLQI and FDLQI scores were each grouped using a specific validated scale[19] (Table I).

Patients with genital involvement reported a greater impact on their work or academic life (mean score in item number 7 of the DLQI, 2 vs. 0.86; P = .020) and on their sexual life (item 9 score, 1.8 vs. 0.52; P = .008). Patients with scalp involvement described a higher degree of discomfort or social inhibition because of their disease (item 2, 2.33 vs. 1.53; P = .03) and more problems caused by their treatment (item 10, 1.60 vs. 0.63; P = .023).

Table I. Demographic and study variables (Dermatology Life Quality Index, Family Dermatology Life Quality Index, anxiety, and depression) in the 3 groups*

	Patients	Cohabitants	Healthy controls	ANOVA
N	34	49	47	—
Sex (M:F)	17:17	20:29	22:25	$P = .7$
Mean age, y	42	40	43	$P = .6$
Married, %	61.8	57.1	57.4	$P = .8$
Higher professional or university education, %	32.5	36.4	55.3	$P = .07$
Occupation, % (active workers)	35.3	42.8	44.6	$P = .3$
Mean PASI/BSA, %	9.15/23	—	—	—
Mean DLQI (range)	12 (1-28)	—	—	—
Mean FDLQI (range)	—	8.82 (0-30)	—	—
DLQI (patients) and FDLQI (cohabitants) score distribution, %			—	—
21-30	17.4	10	—	—
11-20	32.1	24.5	—	—
6-10	26.4	22.4	—	—
2-5	20.5	30.7	—	—
0-1	2.9	12.2	—	—
Mean anxiety score (range)	8.82 (1-18)	8.06 (0-16)	5.32 (0-17)	$P < .001$
Mean depression score (range)	6.15 (0-19)	4.73 (0-14)	2.83 (0-15)	$P < .001$

ANOVA, Analysis of variance; *BSA*, body surface area; *F*, female; *DLQI*, Dermatology Life Quality Index; *FDLQI*, Family Dermatology Life Quality Index; *PASI*, Psoriasis Area and Severity Index.
*ANOVA test for multiple comparisons was performed. $P < .05$ was considered statistically significant in tests.

The FDLQI score of cohabitants revealed a strong statistical association with the DLQI score of patients (r_s = 0.554; $P < .001$; Fig 1, *A*) and was also significantly related to the PASI score of patients (r_s = 0.305; $P = .033$). A BSA $\geq$10% was associated with a higher FDLQI score (11.42 vs. 6.32; $P = .013$). Cohabitants of patients with scalp (11.8 vs. 6.76; $P = .015$) or genital (15.40 vs. 8.07; $P = .031$) involvement reported a higher FDLQI score compared to cohabitants of patients with psoriasis in other areas. FDLQI scores were lower for cohabitants with higher professional/university education (6.33 vs. 10.26; $P = .039$). Table II shows the variables that were significantly associated with the FDLQI score.

The multivariate linear regression showed a strong association between the FDLQI of cohabitants and the DLQI of patients, regardless of age, sex, family relationship with the patient, educational level, occupation, anxiety and depression levels of the cohabitant, and the PASI score of the patient (standardized β = 0.438 [$P = .006$]; R^2 of adjusted model = 0.65 [$P = .001$]; Table III).

HADS results

Anxiety. The mean HADS anxiety score was 8.82 for patients, 8.06 for cohabitants, and 5.32 for controls, with significant differences ($P < .001$). Patients and cohabitants had similar anxiety levels ($P = .681$) that were significantly higher than those in the control group ($P = .003$ for cohabitants vs. controls; $P = .001$ for patients vs. controls; Table I).

The patient group had a strong association between anxiety and depression levels (r_s = 0.604; $P < .001$) and between anxiety level and DLQI score (r_s = 0.500; $P < .003$). The possession of higher professional/university education acted as a protective factor (5.91 vs. 10.22; $P = .12$).

Among cohabitants, the anxiety level was related to the FDLQI score (r_s = 0.551; $P < .001$) and depression level (r_s = 0.670; $P < .0001$). It was also associated with the condition of the patients, being higher among cohabitants of patients with higher PASI scores (r_s = 0.369; $P = .009$), greater BSA involvement (r_s = 0.371; $P = .009$), higher anxiety levels (r_s = 0.314; $P = .028$; Fig 1, *B* and *C*), and higher depression levels (r_s = 0.501; $P < .001$). Multivariate linear regression revealed an association between cohabitant anxiety and FDLQI score, regardless of their age, sex, family relationship with the patient, educational level, occupation, and depression level and the PASI and DLQI scores of the patient (standardized β = 0.40; $P = .007$; Table III).

Depression. The mean HADS depression score was 6.15 for patients, 4.73 for cohabitants, and 2.83 for controls, with significant differences ($P < .001$). Depression levels were similar between patients and cohabitants ($P = .197$) and significantly higher in these groups than in the control group ($P = .031$ for cohabitants vs. controls and $P < .001$ for patients vs. controls; Table I).

In the patient group, the depression level was significantly related to the anxiety level (r_s = 0.604;

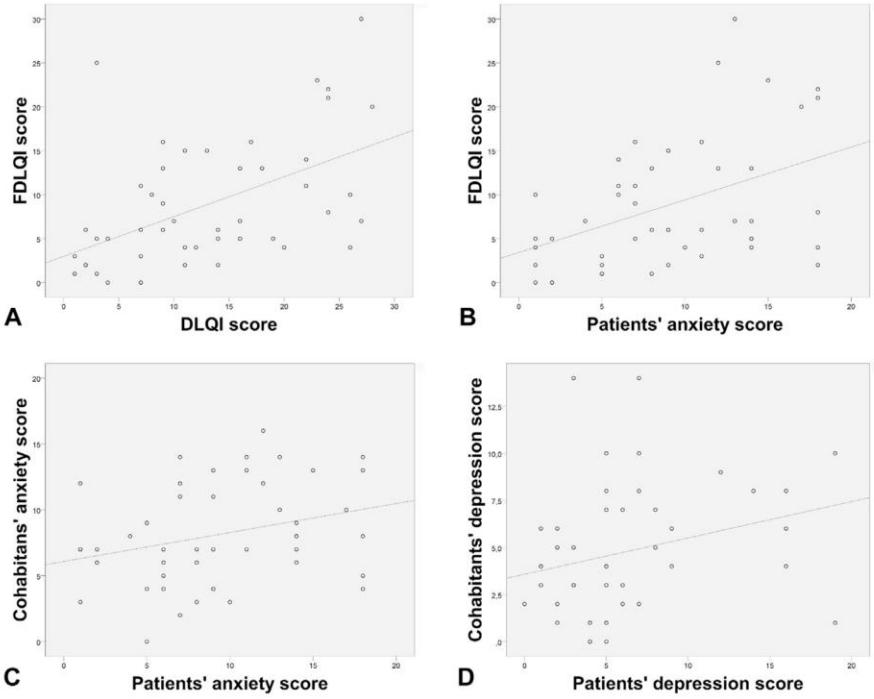


Fig 1. Correlation analysis. **A**, Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)/Dermatology Life Quality Index (DLQI; r_s = 0.554; P < .001). **B**, FDLQI/patients' anxiety (r_s = 0.415; P = .003). **C**, Cohabitants' anxiety/patients' anxiety (r_s = 0.314; P = .028). **D**, Cohabitants' depression/patients' depression (r_s = 0.318; P = .026).

Table II. Correlation study (r_s coefficient and P value) between Family Dermatology Life Quality Index and other study variables: cohabitant's anxiety and depression, patient's anxiety and depression, Psoriasis Area and Severity Index, and Dermatology Life Quality Index

	r_s	P value
Cohabitant's anxiety	0.551	.033
Cohabitant's depression	0.310	.030
Patient's anxiety	0.415	.003
Patient's depression	0.501	.001
PASI	0.305	.033
DLQI	0.554	.001

DLQI, Dermatology Life Quality Index; *PASI*, Psoriasis Area and Severity Index.

P < .001) and DLQI score (r_s = 0.598; P < .001), while the possession of higher professional/university education was associated with a lower anxiety level (3.55 vs. 7.39; P = .002).

In the cohabitant group, the depression level was associated with the anxiety level (r_s = 0.679; P < .001), FDLQI score (r_s = 0.310; P = .03), and age (r_s = 0.412; P < .003) of the cohabitants and with the depression level (r_s = 0.318; P < .026; Fig 1, *D*), anxiety level (r_s = 0.290; P < .043), and age (r_s = 0.679; P < .001) of the patients. Depression levels were lower in cohabitants with higher professional/university education (3.17 vs. 5.65; P = .011).

DISCUSSION

Numerous authors have shown that the impact of psoriasis extends beyond cutaneous symptoms. Studies have yielded evidence of an association between psoriasis and increased cardiovascular risk,[20-25] a higher incidence of severe infections,[26] and a greater risk of developing autoimmune diseases,[27] among other comorbidities. In addition, an increasing number of studies have reported that psoriasis produces a major impairment of QOL[1,2] and an increased risk of psychiatric disorders.[3-7]

To date, 4 published studies have addressed the impact of psoriasis on individuals living with these patients.[13-16] Richards et al reported increased anxiety and depression among the partners of psoriatic patients.[13] Subsequently, Eghlileb et al[15] studied aspects of the life of relatives of these patients and developed the FDLQI. More recently, Tadros et al[16] observed a significant association between the

Table III. Multiple linear regression analysis of independent predictors associated with Family Dermatology Life Quality Index score*

Predictors	Standardized β	*t* value	*P* value
Patient's variables			
DLQI	0.43	2.93	.006
PASI	−0.10	−0.91	.367
Cohabitant's variables			
Age	−0.15	−1.07	.288
Sex	−0.06	−0.62	.539
Marital status	0.31	2.15	.037
Relationship with the patient	−0.01	−0.09	.927
Educational level	0.05	0.41	.680
Occupation	0.09	0.92	.361
Anxiety level	0.40	2.83	.007
Depression level	0.10	0.74	.459
Constant		−1.57	.123

DLQI, Dermatology Life Quality Index; *PASI*, Psoriasis Area and Severity Index.
*Dependent variable: Family Dermatology Life Quality Index, R^2 of adjusted model = 0.65 (P = .001).

FDLQI scores of patients and their relatives. The present investigation is the first to study a control group alongside both patients and cohabitants.

In our study, more than one-third of the cohabitants were highly affected by the psoriasis, and only a small proportion reported no effect. Like Tadros et al,[16] we found an association between the DLQI of patients and the FDLQI of their cohabitants. We emphasize that the FDLQI is more strongly influenced by the DLQI than by the PASI, as reported in previous studies.[14-16]

The patients and cohabitants groups had similar anxiety and depression levels that were higher than those in the control group. Our finding that increased anxiety and depression levels in patients predict higher levels in their cohabitants is in agreement with the results published by Richard et al.[13]

Our study is the first to globally evaluate the effect of psoriasis on the QOL and anxiety and depression levels of their cohabitants. As expected, the FDLQI score of cohabitants was associated with their own anxiety and depression levels. However, their FDLQI score was also influenced by the PASI and DLQI scores and the anxiety and depression levels of the patients. In other words, our study shows that psoriasis affects the QOL and psychological health of patients and that these alterations appear to have a direct repercussion on the well-being of their cohabitants. These results support the adoption of an integrated approach that recognizes that psoriasis does not affect the patients alone.

Study limitations include sample size; additional studies with larger numbers of patients and cohabitants are required to analyze differences between groups of psoriasis severity. Many patients included had psoriasis with PASI scores >5.0, which could have magnified the results. In addition, because the controls were relatives of junior physicians, their mean health level might have been higher than that of the general population.

Our findings show the importance of treating patients from a holistic standpoint rather than being limited to their physical signs and symptoms. It should be taken into account that psoriasis carries a high risk of stigmatization and psychiatric disorders in psoriasis patients, which may have a strongly negative impact on the family unit. In some cases, the psychological manifestations can be minor and improve with the amelioration of the skin symptoms. However, other patients can experience psychological or psychiatric disorders that require the specialized care of a psychologist or psychiatrist. These actions can be crucial for ensuring for the well-being of psoriatic patients and their family members.

In summary, we found that psoriasis has a negative impact on the QOL and anxiety and depression levels of the patients and their cohabitants. Dermatologists should consider the QOL and psychological health of their patients, who will sometimes require multidisciplinary management alongside psychologists and psychiatrists. We also recommend that the cohabitants of patients are offered information on the disease.

We thank Drs Basra and Finlay (University of Cardiff) for providing the DLQI and FDLQI questionnaires for this study.

REFERENCES

1. Basra MK, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin diseases. Br J Dermatol 2007;156:528-38.
2. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE. The Greater Patient concept. Br J Dermatol 2008;158:176-8.
3. Misery L. Depression and psoriasis. Ann Dermatol Venereol 2012;139(suppl 2):S53-7.
4. Kimball AB, Wu EQ, Guérin A, Yu AP, Tsaneva M, Gupta SR, et al. Risks of developing psychiatric disorders in pediatric patients with psoriasis. J Am Acad Dermatol 2012;67:651-7.
5. Rieder E, Tausk F. Psoriasis, a model of dermatologic psychosomatic disease: psychiatric implications and treatments. Int. J Dermatol 2012;51:12-26.
6. Hrehorów E, Salomon J, Matusiak L, Reich A, Szepietowski JC. Patients with psoriasis feel stigmatized. Acta Derm Venereol 2012;92:67-72.
7. Han C, Lofland JH, Zhao N, Schenkel B. Increased prevalence of psychiatric disorders and health care-associated costs among patients with moderate-to-severe psoriasis. J Drugs Dermatol 2011;10:843-50.

8. Basra MK, Finlay AY. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. Br J Dermatol 2007;156:929-37.
9. Al Robaee AA. Reliability and validity of the Arabic version of "dermatitis family impact" questionnaire in children with atopic dermatitis. Int J Dermatol 2010;49:1063-7.
10. Al Shobaili HA. The impact of childhood atopic dermatitis on the patients' family. Pediatr Dermatol 2010;27:618-23.
11. Jiráková A, Vojáčková N, Göpfertová D, Hercogová J. A comparative study of the impairment of quality of life in Czech children with atopic dermatitis of different age groups and their families. Int J Dermatol 2012;51:688-92.
12. Chernyshov PV. Gender differences in health-related and family quality of life in young children with atopic dermatitis. Int J Dermatol 2012;51:290-4.
13. Richards HL, Chong SLP, Mason DL, Griffiths CE. The impact of psoriasis on healthy partners of patients with psoriasis. Br J Dermatol 2002;147(suppl 62):S40.
14. Eghlileb AM, Basra MKA, Finlay AY. The psoriasis family index: preliminary results of validation of a quality of life instrument for family members of patients with psoriasis. Dermatology 2009;219:63-70.
15. Eghlileb AM, Davies EEG, Finlay AY. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. Br J Dermatol 2007;156:1245-50.
16. Tadros A, Vergou T, Stratigos AJ, Tzavara C, Hletsos M, Katsambas A, et al. Psoriasis: is it the tip of the iceberg for the quality of life of patients and their families? J Eur Acad Dermatol Venereol 2011;25:1282-7.
17. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI), a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994;19:210-6.
18. Bjelland I, Dahl AA, Haug TT, Neckelmann D. The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. J Psychosom Res 2002;52:69-77.
19. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology life quality index scores mean? J Invest Dermatol 2005;125:659-64.
20. Shapiro J, Cohen AD, Weitzman D, Tal R, David M. Psoriasis and cardiovascular risk factors: a case-control study on inpatients comparing psoriasis to dermatitis. J Am Acad Dermatol 2012;66:252-8.
21. Kimball AB, Szapary P, Mrowietz U, Reich K, Langley RG, You Y, et al. Underdiagnosis and undertreatment of cardiovascular risk factors in patients with moderate to severe psoriasis. J Am Acad Dermatol 2012;67:76-85.
22. Mallbris L, Granath F, Hamsten A, Ståhle M. Psoriasis is associated with lipid abnormalities at the onset of skin disease. J Am Acad Dermatol 2006;54:614-21.
23. Bremmer S, Van Voorhees AS, Hsu S, Korman NJ, Lebwohl MG, Young M, et al. Obesity and psoriasis: from the Medical Board of the National Psoriasis Foundation. J Am Acad Dermatol 2010;63:1058-69.
24. Hui-Wen L, Kuo-Hsien W, Hsiu-Chen L, Herng-Ching L. Increased risk of acute myocardial infarction in patients with psoriasis: A 5-year population-based study in Taiwan. J Am Acad Dermatol 2011;64:495-501.
25. Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. Psoriasis and metabolic syndrome: a systematic review and meta-analysis of observational studies. J Am Acad Dermatol 2013;68:654-62.
26. Wakkee M, de Vries E, van den Haak P, Nijsten T. Increased risk of infectious disease requiring hospitalization among patients with psoriasis: a population-based cohort. J Am Acad Dermatol 2011;65:1135-44.
27. Wu JJ, Nguyen TU, Poon K-YT, Herrinton LJ. The association of psoriasis with autoimmune diseases. J Am Acad Dermatol 2012;67:924-30.

ESTANCIAS INTERNACIONALES

Edimburgo (Escocia)

ESTANCIAS EN EL EXTRANJERO EN RELACIÓN CON ESTA TESIS DOCTORAL

- "*Clinical observership*" en el Departamento de Dermatología del "*Ninewells Hospital*". 2 de septiembre – 31 de noviembre 2013. En este centro comenzó la colaboración con el Dr. Andrew Affleck para el estudio de la "agenda oculta" de los pacientes.

- Estancia como "*Specialty Doctor*" en el Departamento de Dermatología del "Dorset County Hospital". 20 de mayo – 31 de octubre de 2014. El Departamento de Dermatología de este centro es referencia en la investigación de calidad de vida en dermatología, habiéndose diseñado cuestionarios como el "*Skin Cancer Quality of Life Impact Tool*" (SCQOLIT).

Durdle Door, Dorset (Inglaterra)

ÍNDICE DE CONTENIDOS

ÍNDICE DE CONTENIDOS

VII - DISCUSIÓN

VIII - CONCLUSIONES

IX - BIBLIOGRAFÍA

ANEXO

RESUMEN / ABSTRACT

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente la medicina clínica se ha centrado, de forma casi exclusiva, en el estudio de las manifestaciones biológicas de la enfermedad. La medicina moderna, sin embargo, busca ofrecer una atención personalizada tanto desde el punto vista biológico como psicológico y social. Fruto de esta tendencia hacia una medicina humanista hemos presenciado, durante los últimos años, un interés creciente en la comunidad científica por el modo en que las enfermedades dermatológicas deterioran la calidad de vida y el bienestar psico-social de los pacientes.

Un número de estudios cada vez mayor corrobora el importante impacto negativo que enfermedades dermatológicas frecuentes, como la psoriasis y el acné, causan sobre el bienestar global de los pacientes. Este intenso malestar vivenciado por el paciente podría afectar, también, al conjunto de su unidad familiar. Sin embargo, hasta la fecha muy pocos trabajos han analizado el impacto de las enfermedades dermatológicas sobre los convivientes.

Actualmente somos conscientes de la gran complejidad de los pacientes con enfermedades dermatológicas, que frecuentemente cargan con un importante sufrimiento psicológico y experimentan limitaciones en sus relaciones sociales. Por este motivo, resulta necesario disponer de herramientas apropiadas para promover una comunicación médico-paciente eficaz, lo que permitirá comprender mejor a nuestros pacientes y ofrecer una atención médica integral.

OBJETIVOS

1) Conocer el impacto de la psoriasis y el acné sobre la calidad de vida, la ansiedad y la depresión de los pacientes y sus convivientes.

2) Conocer las inquietudes, los temores y las expectativas de los pacientes dermatológicos, promoviendo una comunicación médico paciente efectiva.

METODOLOGÍA

1) Se usaron cuestionarios ampliamente aceptados y validados al castellano ("*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI), "*Family Dermatology Life Quality Index*" (FDLQI) y "*Hospital and Anxiety Scale*" (HADS)) para determinar el impacto que la psoriasis y el acné tienen sobre los pacientes y sus convivientes. Se incluyó un

grupo control, constituido por familiares de médicos internos residentes, para comparar los niveles de ansiedad y depresión.

2) Para conocer las inquietudes de nuestros pacientes elaboramos un cuestionario pre-consulta con 3 preguntas abiertas ("¿qué sabe acerca de su problema dermatológico y la razón por la que usted está hoy aquí?", "¿tiene temores o preocupaciones en relación con su problema dermatológico?" y "¿qué es lo que usted desea o espera conseguir en su visita hoy?"). Este cuestionario fue utilizado en pacientes consecutivos atendidos en los servicios de dermatología del Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada, España) y del Ninewells Hospital (Dudee, Escocia).

RESULTADOS

En el estudio del impacto de la psoriasis sobre el bienestar de los pacientes y sus convivientes participaron 130 individuos, de entre los cuales: 34 eran pacientes con psoriasis, 49 eran convivientes de pacientes con psoriasis y 47 eran controles sanos. La presencia de psoriasis condicionó un deterioro de la calidad de vida en el 97,1% de los pacientes y en el 87,8% de los convivientes. La puntuación DLQI de los pacientes se asoció de forma estadísticamente significativa a la puntuación FDLQI de los convivientes ($r_s = 0,554$, $p < 0,001$). Los niveles de ansiedad y depresión fueron similares en los pacientes y sus convivientes, siendo significativamente superiores a los observados en los controles sanos ($p < 0,001$).

Para estudiar el impacto del acné sobre los pacientes y sus convivientes se desarrolló un estudio en el que participaron 204 individuos, de entre los cuales: 62 eran pacientes con acné, 66 eran convivientes de pacientes con acné y 76 eran controles sanos. La presencia del acné tuvo un impacto negativo sobre la calidad de vida en el 87,1% de los pacientes y en el 89,4% de los convivientes. La puntuación DLQI de los pacientes se asoció de forma estadísticamente significativa a la puntuación FDLQI de los convivientes ($r_p = 0,294$, $p = 0,044$). Los niveles de ansiedad y depresión en los convivientes de los pacientes con acné fueron significativamente superiores a los observados en el grupo control ($p < 0,01$).

En el estudio de los conocimientos, los temores y las expectativas de los pacientes participaron 200 individuos (100 de España y 100 de Escocia). En su visita a la consulta, 111 pacientes (55,5%) conocían su diagnóstico o eran capaces de describir sus síntomas o sensaciones de forma precisa. La mayoría de los pacientes (85%) tenían miedos o preocupaciones en relación a su enfermedad dermatológica, siendo los más frecuentes aquellos relacionados con: el cáncer (19,5%), la persistencia de la enfermedad (18.5%), los síntomas (13%) y un posible empeoramiento de la enfermedad en el futuro (12.5%). El 97% de los pacientes manifestaban expectativas concretas. Las expectativas más frecuentes fueron las relacionadas con: el

tratamiento (39,5%), el diagnóstico (34,5%) y el deseo de ser tranquilizado/a (33%). La mayoría de los pacientes (74%) consideraron que el cuestionario pre-consulta les había sido útil.

CONCLUSIONES

1) La psoriasis y el acné tienen efectos negativos sobre la calidad de vida y la salud psicológica de los pacientes y sus convivientes.

2) Los pacientes acuden a la consulta de dermatología con un variable nivel de conocimiento respecto a su enfermedad, sufren múltiples temores y frecuentemente albergan expectativas concretas. El uso de un sencillo cuestionario pre-consulta favorece explorar estas inquietudes que los pacientes pueden no manifestar de forma espontánea.

PALABRAS CLAVE

Convivientes; psoriasis; acné; calidad de vida; impacto secundario; medicina personalizada; empoderamiento del paciente, comunicación médico-paciente.

ABSRACT

INTRODUCTION

Medical care has been traditionally focused on the biological manifestations of illness. However, modern medicine seeks to offer a more personalized care not only from the biological point of view, but also from a psychological perspective. Because of this new patient centred medical care, over the last years, there has been an increased interest among the scientific community about how dermatological conditions decrease the quality of life and the psycho-social wellbeing of patients.

In order to better understand the burden of dermatological illness over the general wellbeing of our patients it is of great importance to use appropriate tools and skills to promote an effective patient-doctor communication.

OBJECTIVES

1) To analyse the influence of psoriasis and acne on the levels of anxiety, depression, and quality of life of the cohabitants of patients.

2) To identify how much patients know about their medical condition, their fears and concerns and their expectations, as well as to evaluate the benefits of using a pre-consultation questionnaire routinely.

METHODS

1) The Spanish version of widely accepted and validated questionnaires (Dermatology Life Quality Index (DLQI), Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) and Hospital and Anxiety Scale (HADS)) were used to assess the impact of psoriasis and acne on patients and their cohabitants. A group of healthy controls (formed by relatives of physicians in training at our hospital) was included for comparative purposes.

2) To disclose our patients' concerns we designed a pre-consultation questionnaire, with 3 open-ended questions: 'What do you understand about your skin condition and the reason you are here today?', 'Do you have any fears or concerns about your skin condition?' and 'What do you hope or expect to get out of the consultation today?' This questionnaire was given to consecutive patients from Granada (Spain) and Dundee (Scotland).

RESULTS

To study the impact of psoriasis 130 participants were included: 34 patients, 49 cohabitants and 47 healthy controls. The presence of psoriasis impaired the quality of life of 97.1% of the patients and 87.8% of the cohabitants. FDLQI scores of cohabitants were significantly associated with the DLQI scores of the patients (r_s = 0.554; P < .001). Anxiety and depression levels did not differ between patients and cohabitants, but were significantly higher than in the controls (P < .001).

To analyse the impact of acne on patients and their cohabitants 204 individuals were recruited: 62 patients, 66 cohabitants and 76 healthy controls. Acne impaired the quality of life of 87.1% of the patients and 89.4% of the cohabitants. FDLQI scores of cohabitants were significantly associated with the DLQI scores of the patients (r_p = 0.294, P = .044). Anxiety and depression levels were significantly higher in cohabitants than the controls (P < .001).

To study the knowledge, fears and expectations 200 patients were included. 111 patients (55.5%) already knew their diagnosis or were able to describe their symptoms and/or feelings quite accurately at their visit to Dermatology. Most patients (85%) had fears or concerns regarding their dermatological problem; the most prevalent were related with cancer (19.5%), persistence of disease (18.5%), symptoms (13%), or worsening of their condition (12.5%). A majority of patients (97%) came to clinic with specific expectations, and many (41.5%) had multiple expectations, among which those related with treatment (39.5%), diagnosis (34.5%) and reassurance (33%) were the commonest. A high proportion of patients (74%) found the questionnaire useful.

CONCLUSIONS

1) Psoriasis and acne markedly worsen the global well-being of patients and their cohabitants.

2) Patients attend clinic with different levels of knowledge, several fears and numerous expectations. We recommend using a brief and easy to use pre-consultation questionnaire as a cost-effective way of enhancing doctor-patient communication.

KEYWORDS

Cohabitants; psoriasis; acne; quality of life; secondary impact; personalised medicine; patient-centred; physician–patient communication.

I- INTRODUCCIÓN

1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la "percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de su cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes" (1).

A lo largo la historia los filósofos se han ocupado de las grandes cuestiones, aparentemente irresolubles, de los problemas relacionados con la calidad de vida.

Tener calidad de vida significa tener "una buena vida". Dicho de otro modo, una buena vida equivale a una vida de gran calidad. Esto pude parecer evidente, pero realizar esta aclaración resulta necesaria, ya que el lenguaje médico habitualmente utiliza un concepto reduccionista de la calidad de vida (por ejemplo, al estudiar calidad de vida relacionada con efectos adversos a medicamentos). A esta visión reducida del concepto calidad de vida en medicina también contribuye la publicidad de los laboratorios farmacéuticos, que frecuentemente señalan la calidad de vida como uno más de los múltiples aspectos (todos ellos al mismo nivel) sobre los que un medicamento promete beneficios (Figura 1).

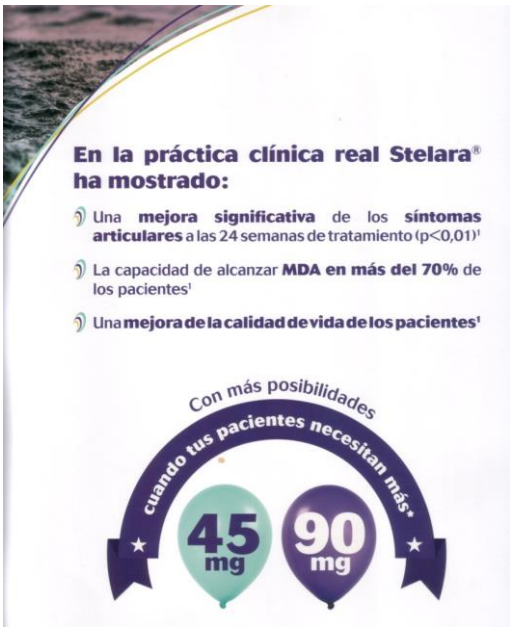


Figura 1. Ejemplo de folleto promocional de un medicamento para la psoriasis haciendo un uso reduccionista del concepto calidad de vida.

Todas las grandes religiones y escuelas filosóficas tienen su noción de la calidad de vida. Para algunos la calidad de vida es obtenida a través del seguimiento de códigos éticos o de conducta, mientras que para otros la clave está en mantener una actitud positiva respecto a la vida o en la meditación y la búsqueda de la paz interior. El concepto de una buena vida está íntimamente ligado a la cultura. De este modo, en occidente, el contexto cultural hace que la visión de una buena vida incluya la felicidad, la cobertura de las necesidades, capacidad para desenvolverse en el contexto social, etc.

Calidad de vida

Para comprender las diferentes maneras de entender la calidad de vida podemos considerar 3 categorías, cada una de las cuales se refiere a una dimensión de una buena vida (2):

1. La calidad de vida **subjetiva**. Hace referencia a la percepción del individuo sobre cómo de buena es su vida. Depende de cómo una persona evalúa su realidad, de sus sentimientos y de sus expectativas. La medida en la que un individuo está satisfecho con su vida refleja la calidad de vida subjetiva.

2. La calidad de vida **existencial**. Se refiere a cómo de buena es la vida de alguien en un nivel más profundo. Se asume que el ser humano tiene una naturaleza profunda que merece ser respetada y con la que el individuo debe sentirse en armonía. Según la corriente de pensamiento estas necesidades más profundas pueden responder a necesidades biológicas o espirituales (entendiendo que la vida ha de vivirse de acuerdo a ciertas ideas filosóficas o religiosas).

3. La calidad de vida **objetiva**. Entendida por cómo el mundo exterior percibe la vida de un individuo determinado. Al definir a esta dimensión como objetiva, nos referimos a que comprende circunstancias o realidades que pueden ser fácilmente identificadas y valoradas de forma idéntica por numerosos observadores externos al individuo (por ejemplo: el salario). Esta visión de la calidad de vida está fuertemente influenciada por la cultura en la que vive cada persona. La calidad de vida objetiva es indicativa de la habilidad de un individuo para adaptarse a los valores de su entorno social y cultural, y nos dice poco acerca de la vida de esa persona. Ejemplos de esta categoría son el estatus social o la posesión de símbolos (tangibles o intangibles) necesarios para ser considerado como un buen miembro de la sociedad en una cultura determinada.

Estos tres aspectos generales de la calidad de vida se encuentran íntimamente relacionados entre sí, tendiendo a solaparse, lo que se representa gráficamente en la figura 2. En este esquema, las capas externas la calidad de vida están constituidas por aspectos objetivos y subjetivos de la misma. En el interior, se ubica la calidad de vida existencial, donde convergen elementos de la calidad de vida objetiva y subjetiva. Siendo por ello por lo que se encuentra en el centro de la figura. Esta calidad de vida existencial se ubica en la zona interna del esquema por representar un aspecto esencial y profundo del ser humano.

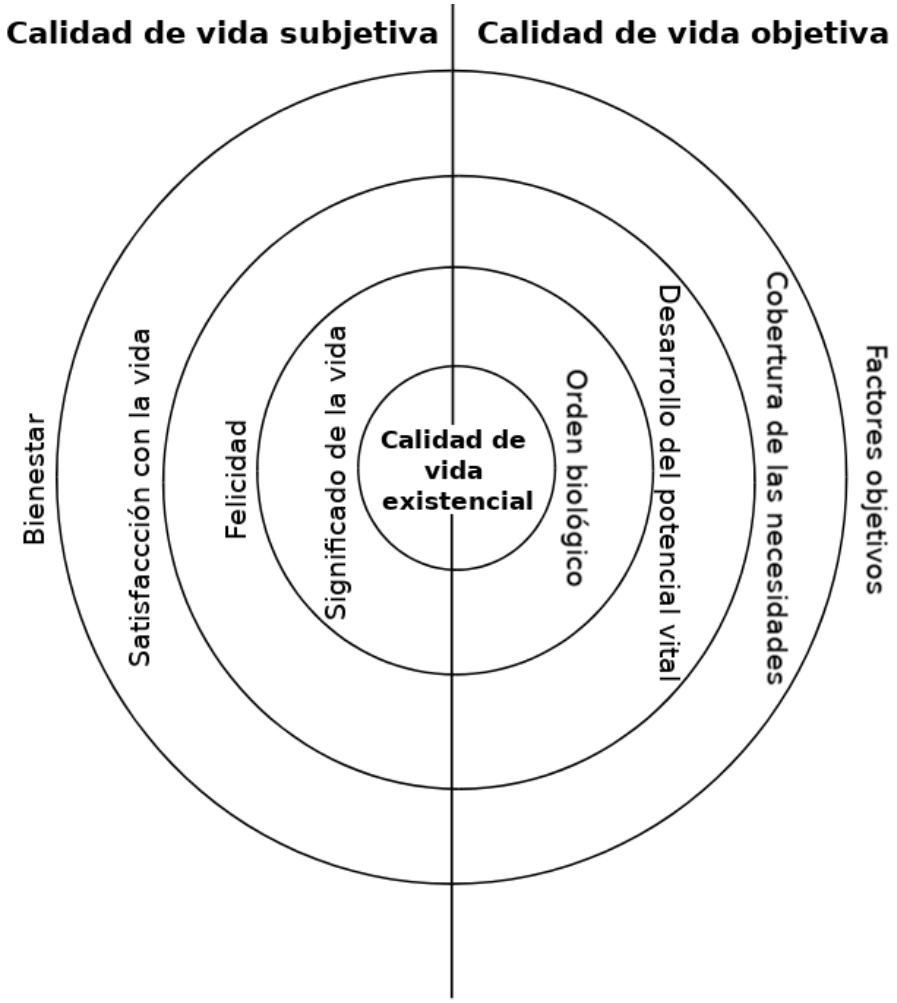


Figura 2. Representación de la calidad de vida según la teoría integradora (modificado de Ventegodt, 2003 (2)).

La teoría integradora de la calidad de vida busca unificar las diferentes teorías de la calidad de vida, intentando facilitar su compresión y el modo en el que interactúan entre sí (2).

Los componentes de la calidad de vida que resultan más evidentes y accesibles (para el individuo en cuestión y para un observador externo) se encuentran en una posición exterior esta representación. En capas más profundas se observan los componentes más difícilmente accesibles y peor comprendidos.

1.1. EL BIENESTAR

Cuando hablamos de calidad de vida, uno de los aspectos de la misma que primero acude a nuestra mente es el bienestar (3). Cuando nos reunimos con otras personas frecuentemente preguntamos "¿cómo estás?" o "¿cómo te va?". Con estas preguntas estamos, en el fondo, pidiéndole a nuestro interlocutor que nos evalúe su calidad de vida.

Esta simple pregunta, "¿cómo estás?", no requiere de una larga explicación de los distintos aspectos de la vida de la persona interpelada, sino que habitualmente busca evaluación espontánea de la calidad de vida en general. Sin embargo, si se nos pregunta sobre cómo de satisfechos estamos con nuestra vida, o sobre cómo de feliz es nuestra vida, las respuestas resultan más complejas. En otras palabras, el grado de satisfacción con la vida o la felicidad constituyen dimensiones más profundas que el bienestar.

Las preguntas sobre el bienestar se acompañan de una explicación. Cuando alguien nos dice que no se encuentra bien, normalmente suele añadir un comentario del tipo: "las cosas no me van bien el trabajo" o "mi salud no es lo que era". Esto significa que el bienestar está, por tanto, íntimamente vinculado al funcionamiento objetivo de las cosas en el mundo y a factores externos a la vida.

Por otro lado, cuando decimos que nos sentimos o estamos bien, normalmente no nos embarcamos en una larga discusión sobre el sentido de la vida en profundidad, con los problemas y aspiraciones existenciales que albergamos. El bienestar se entiende, por tanto, como algo diferente y más superficial que el significado de la vida, la cobertura de las necesidades (físicas y espirituales) y la realización personal.

Normalmente no sentimos que alguien invada nuestra personalidad al preguntarnos por cómo estamos y, habitualmente, contestamos a casi todo el mundo que nos encontramos bien. Sin embargo, únicamente estamos dispuestos abrirnos y profundizar sobre el sentido de nuestra vida con reducido número de personas. Así, pues, puede decirse que tenemos una superficie, visible para todo el mundo, y un aspecto profundo y oculto, a la que sólo tienen acceso un reducido número de personas. En ocasiones, ni tan siquiera nosotros mismos somos conscientes de esta cara más profunda y oculta de nuestro propio ser.

1.2. SATISFACCIÓN CON LA VIDA

Cuando se pregunta a alguna persona sobre si está satisfecha con su vida, normalmente contestará que uno u otro aspecto de su vida no es conforme a lo que desearía. Esto revela que, generalmente, las personas están menos satisfechas con su vida de lo que su bienestar podría sugerir. Generalmente nos sentimos bien, pero no estamos muy satisfechos. Retrospectivamente, siempre hay algo con lo que estar insatisfecho o descontento.

Estar satisfecho significa sentir que la vida es del modo en que (según entendemos) debería ser. Dicho de otro modo, cuando nuestras expectativas, necesidades y deseos son cumplidos, nos sentimos satisfechos. La satisfacción es un estado mental, una entidad cognitiva (4) (5).

Esta simetría y concordancia (entre nuestras aspiraciones y la realidad) puede conseguirse por dos vías: o bien intentamos cambiar la realidad exterior para que se ajuste a nuestros deseos o bien renunciamos a nuestros sueños por ser irrealistas. En ambas estrategias podemos encontrar satisfacción. Sin embargo, cada una de estas dos estrategias derivarán en vidas completamente diferentes: una en la que cumplimos nuestros sueños u otra en la que vivimos con resignación. En ambos casos las vidas serán satisfactorias (las expectativas se ajustan al mundo en que vivismos). Sin embargo, estar satisfecho no necesariamente implicará haber desarrollado todo nuestro potencial en la vida ni haber colmado nuestras necesidades, como tampoco implicará tener la habilidad para tener una buena vida calidad de vida objetiva. Las personas que han tenido vidas difíciles (como, por ejemplo, aquellas que han sufrido la prostitución, enfermedades crónicas o pobreza) casi siempre parecen estar satisfechas con sus vidas, lo que se debe a una adaptación gradual a través de la resignación.

Uno puede estar satisfecho con la vida y, aún así, sentirse mal interiormente. El proceso de adaptarse al mundo en que uno vive puede conducirnos a abandonar nuestro sueño de una buena vida. De ser así, podríamos no ser infelices por nuestra vida, pero en el fondo nuestra vida nos resultaría carente de significado. La satisfacción con la vida, por tanto, no es lo mismo que experimentar una vida con sentido, siendo muy común estar satisfecho pero infeliz.

1.2.1. SATISFACCIÓN SEGÚN LAS TEORÍAS CLÁSICAS

En contraste, tenemos las teorías clásicas sobre la satisfacción. La más popular entre ellas es la denominada como "***teoría de la preferencia***" (6). Esta teoría defiende que una buena vida es aquella en la que vemos nuestros deseos cumplidos. Es importante subrayar la palabra "vemos", porque no es suficiente con que los deseos sean cumplidos, sino que tenemos que percibir que realmente se han cumplido. Esta teoría deja libertad al individuo para elegir sus deseos o sueños, que pueden ser desde coleccionar sellos hasta coleccionar buenos amigos.

Las teorías de la preferencia no distinguen entre deseos constructivos o destructivos. Como ejemplo, en esta teoría el deseo de morir o hacer daño a otras personas aumentaría, cuando se consigue, aumentar la calidad de vida.

Estas teorías constituyen un subgrupo de las denominadas **teorías del desajuste** (7). Algunas de las teorías buscan encontrar la armonía entre lo que uno quiere obtener en la vida y lo que considera que tiene en su vida. Cuanto menor sea el desajuste entre estos dos puntos, mayor será la satisfacción de la persona y, por tanto, según estas teorías, mayor será la calidad de vida.

La mayoría de las teorías de calidad de vida se basan en la satisfacción. Este concepto resulta relativamente sencillo de comprender y, como concepto cognitivo, se presta bien a la reflexión intelectual. Investigadores y filósofos prefieren este concepto a otros más emocionales e intuitivos.

El problema de utilizar satisfacción (con la vida) como la única medida de calidad de vida es que una buena vida es más que encontrarse satisfecho: felicidad, significado de la vida, colmar las necesidades, etc.

1.3. FELICIDAD

La mayoría de las personas usan esta palabra con precaución (y respeto) debido a su significado especial. Ser feliz no es sólo estar alegre y contento. Es una sensación especial, preciada y muy deseable, pero difícil de conseguir. La felicidad es algo profundo en el individuo, que implica un equilibrio especial.

La felicidad se encuentra estrechamente asociada con el cuerpo, pero no se limita a éste. Comprende al individuo en todo su ser, al igual que sucede con la infelicidad.

Muchos asocian el concepto de felicidad con la naturaleza humana, considerando que la felicidad es obtenida por aquellos que tienen una vida en armonía con su propia naturaleza. Este punto de vista es el que se ha denominado como eudemonismo o eudaimonismo (8). Por otro lado, pocos creen que la felicidad es obtenida por la simple adaptación de nuestra cultura y creencias. En otras palabras, la felicidad requiere que el individuo no se resigne y trabaje por lo que, en el fondo, es importante para él o ella.

Típicamente la felicidad se ha asociado a dimensiones no-racionales, tales como el amor, en lugar de otros elementos objetivos como: el dinero o el estado de salud. El concepto de felicidad es encontrado en la filosofía clásica y en la religión, habiendo inspirado ampliamente a la humanidad (9).

1.4. SIGNIFICADO DE LA VIDA

El significado de la vida es un concepto importante y escasamente utilizado. Raramente hablamos de ello, y si lo hacemos, es únicamente con nuestros amigos íntimos y familiares. Las personas que buscan significado en sus vidas son frecuentemente catapultadas a situaciones confusas, donde el valor de todos los aspectos de la vida es visto de forma muy distinta. ¿Tiene mi relación con mi pareja o amigos todo el sentido que debería tener? ¿Estoy haciendo lo correcto en la vida? ¿Tengo el trabajo adecuado? ¿Estoy haciendo uso de mi talento? ¿Son mis creencias correctas?

La búsqueda de significado en la vida implica la aceptación de aspectos de nuestra vida carentes de significados y aspectos llenos de significado, así como la obligación hacia nosotros mismos de realizar cambios para que nuestra vida esté tan llena de significado como sea posible. En este sentido, la cuestión sobre el sentido de la vida se vuelve profundamente personal, y muy pocas personas pueden responder esta cuestión porque, haciéndolo, ponen en riesgo la seguridad del día a día en su vida.

El problema de que la vida tenga un significado es que éste puede perderse. Podríamos expresar esto como perderse en uno mismo; esto es, vivir en discordancia con nuestro yo más profundo. Muy en el fondo, la vida nos resulta vacía. Tal vez no deseemos levantarnos por la mañana, otros considerarán el suicidio...

El significado de la vida es un tema clásico en la religión. En todas las religiones pueden encontrarse teorías sobre el significado de la vida. Por ejemplo, el objetivo del hinduismo es obtener una experiencia de unidad con el mundo y el mayor significado en la vida. En el budismo, el mayor objetivo en la vida es el nirvana,

En el libro titulado "*The Overworked American: The Unexpected Decline in Leisure*" (10), la prestigiosa socióloga Juliet Schor documenta cómo la sociedad norteamericana se encuentra en un círculo vicioso de trabajo y consumo. Esto, que resulta extrapolable a la sociedad occidental en su conjunto, es la consecuencia de entender una buena vida desde un punto de vista materialista. Se entiende que una buena vida es aquella en la que uno tiene dispone de muchos bienes y recursos materiales. De forma casi inevitable, esta concepción de la vida lleva a las familias a realizar grandes esfuerzos económicos y a contraer deudas para pagar bienes y servicios que, en muchos casos, no responden a necesidades reales (sino más bien, a necesidades creadas o artificiales).

1.5. CALIDAD DE VIDA DESDE EL PUNTO DE VISTA BIOLÓGICO

Este aspecto de la calidad de vida se refiere al ser humano en cuanto a organismo viviente. En este aspecto, puede verse a una persona como una colonia de células que, a través de una intensa comunicación entre sí, desarrollan su potencial biológico para constituir un ser humano.

Cuando la fórmula para la formación de un ser humano, contenida en nuestro interior, se materializa en la estructura del organismo humano, la vida es caracterizada por un orden. Así, desde el punto de vista biológico, puede entenderse que el ser humano ha de mantener un orden biológico, psicológico y social.

Entendiendo al ser humano como un conjunto de células, se establece que la información contenida en estas células (junto al sistema de intercambio de esta información) determinarán el estado de salud físico y psicológico del individuo.

Nuestra vida y nuestra consciencia están condicionadas biológicamente, por lo que puede inferirse que experimentar o no una vida con sentido también estará influido por nuestra biología. Si la comunicación entre las células del organismo no es óptima, tampoco podrá ser óptima la experiencia y la percepción de la vida.

Sabemos que enfermedades como la psoriasis, pueden condicionar depresión, ansiedad, y pérdida del sentido de la vida en los pacientes (11). De modo que, la psoriasis, una condición biológica, tiene un efecto claro sobre el estado mental del individuo. Al mismo tiempo, el estrés psicológico puede provocar empeoramiento de la psoriasis. Esto remarca la importancia de la comunicación entre el cuerpo y la mente.

Las personas que viven su vida de modo en que ésta va perdiendo su significado, son también más susceptibles a padecer enfermedades que afecten a su apariencia física y a su bienestar, aún sin causa aparente.

Esta idea de conexión íntima entre el componente biológico y el componente espiritual se recoge en diferentes corrientes filosóficas y religiosas desde la antigüedad. Sirva como ejemplo uno de los clásicos de la filosofía china, el "*I Ching*" o "Libro de las mutaciones" (12), cuyo origen se supone escrito hacia el año 1.200 antes de Cristo. En esta obra, al igual que en los posteriores escritos de Laozi y Confucio, se defiende la existencia de energías que fluyen e interaccionan en el cuerpo humano, y únicamente en un escenario donde estas energías fluyen e interactúan entre sí de forma perfecta puede alcanzarse la salud mental y corporal.

Una parte importante de la teoría psicoanalítica se basa en el inconsciente. Contrariamente a la corriente mayoritaria en su época, Freud defendía que el comportamiento estaba dirigido por el

inconsciente, en lugar de por decisiones racionales (13). Para Freud, la organización de la mente (yo, supe yo y ello) surgen de la tensión entre la biología y las estructuras sociales. En el psicoanálisis se defiende una continuidad entre la parte más profunda y oculta de la mente, el "ello", y el cuerpo. De este modo, la mente podría, inconscientemente, hacer enfermar al cuerpo, y viceversa.

1.6. DESARROLLO DEL POTENCIAL VITAL

Maslow planteó la teoría de la calidad de vida entendida desde el desarrollo del potencial vital (14). Los seres humanos se encuentran en una evolución constante. Todo comienza como un óvulo fecundado, el cual contiene una gran cantidad de información (contenida en el ADN). A través de la vida, se manifestará y desarrollará el potencial de esta información. Tomando éste como punto de partida, el desarrollo del potencial vital se convierte en un concepto clave para la calidad de vida.

Del mismo modo que una semilla de girasol utiliza su potencial para convertirse en un girasol con pétalos y hojas, los humanos usan su potencial para el desarrollo de actividades creativas, buenas relaciones sociales, trabajos productivos, y formar una familia: viviendo la vida al máximo.

En el transcurso del desarrollo de nuestro potencial vital, todos interactuamos con nuestra realidad en múltiples niveles. El sistema nervioso central (es decir, el cerebro) nos permitió levantarnos de la tierra donde fuimos plantados y buscar un lugar más apropiado para nuestra auto-realización. La vida humana es, por tanto, mucho más compleja que la de un girasol, y evoluciona por vías mucho más abstractas.

La teoría del desarrollo del potencial vital es una teoría de las conexiones entre la naturaleza y la humanidad. Asocia la calidad de vida a las raíces del ser humano en la naturaleza. Este punto de partida biológico no pretende simplificar la complejidad de la existencia humana, sino que destaca la importancia de la interacción entre sistemas vivos: desde la célula a la sociedad (modelo bio-psico-social).

1.7. COBERTURA DE LAS NECESIDADES

En este caso, el concepto de cobertura de las necesidades es mucho menos abstracto que los anteriormente desarrollados. Es, también, mucho más superficial y culturalmente condicionado. El concepto de calidad de vida como la cobertura de las necesidades implica que, cuando nuestras necesidades son colmadas nuestra calidad de vida es alta.

El primer trabajo en el que se desarrolla el concepto de calidad de vida en función de la cobertura de las necesidades data de 1962. En su libro, "*Towards a Psychology of Being*" (14), Maslow estableció una teoría de la calidad de vida que más de 5 décadas después sigue considerándose consistente. Maslow basó su teoría para la obtención de la felicidad y el desarrollo del verdadero sobre el concepto de las necesidades humanas.

El concepto de cobertura de las necesidades es ubicuo, siendo utilizado en aspectos tan diferentes como: "necesito una taza de café" o "todos necesitamos la seguridad que una familia pude aportarnos". El concepto se usa de forma mucho más rigurosa en términos científicos, lo que se debe a que, observándolo con detalle, se revela que el significado de este concepto resulta impreciso y ambiguo.

Como psicólogo americano, Abraham Maslow consideraba una buena vida aquella en la que se colmaban las necesidades. Su punto de vista era simple: felicidad, salud y capacidad para funcionar son alcanzadas cuando uno toma la responsabilidad de satisfacer sus necesidades. La dificultad aquí subyace en el hecho de que, para hacer esto, uno debe conocerse a sí mismo lo suficientemente bien como para comprender qué necesidades realmente tiene (más allá de las necesidades evidentes: nutrición, sexo y relaciones sociales).

Maslow trató de solucionar este difícil problema elaborando un mapa del desarrollo personal, aplicando una serie de necesidades progresivas, donde la siguiente necesidad se revelaba al individuo cuando había cumplido la necesidad previa. Esto dio lugar a una figura en forma de escalera, originando su popular interpretación de la pirámide o jerarquía de las necesidades (Figura 3).

Figura 3. Jerarquía de las necesidades de Maslow (14).

La necesidad se encuentra íntimamente relacionada con el deseo y los deseos, así como con la satisfacción que sentimos cuando nuestras necesidades son colmadas.

La cobertura de las necesidades no es lo mismo que el bienestar. Sin embargo, forma parte de la teoría de las necesidades el sentirse bien cuando se han cubierto nuestras necesidades. La cobertura de las necesidades no es lo mismo que el desarrollo del potencial vital, que defiende que el motivo de vivir es el desarrollo de los objetivos establecidos en nuestro código biológico. Esta información biológica o genética existe en formas tan complejas que difícilmente puede reducirse a la simplificación de la cobertura de las necesidades.

Si evaluamos la teoría de las necesidades de Maslow de forma abstracta, la necesidad de autorrealización del ser humano, el concepto se vuelve vago y confuso. Una necesidad deja de ser algo que el individuo ha de satisfacer desde una fuente externa, como la comida o el cobijo, sino que es algo que el individuo ha de trabajar y obtener por sí mismo. Se plantea entonces la pregunta de si estas necesidades han de ser satisfechas desde el mundo exterior o desde nuestro interior. Incluso en caso de cubrir esas necesidades, ¿qué significa esto en realidad? ¿Quién o qué de cada uno de nosotros tiene estas necesidades? ¿Se trata de nuestro ego?, ¿nuestro subconsciente? o ¿nuestras

expectativas inculcadas? Mientras más se profundiza en el concepto de necesidad, menos claro y más ambiguo resulta.

1.8. FACTORES OBJETIVOS

Estos factores objetivos se refieren a elementos de la vida que resultan generalmente fáciles de evaluar por un observador externo. Entre ellos se incluyen el salario, el estado civil, el estado de salud y el número de contactos con otras personas.

Es importante distinguir estos factores objetivos del resto de componentes que determinan la calidad de vida. A menudo se tiende a pensar que la riqueza material y un elevado estatus social equivalen a una calidad de vida. Sin embargo, uno puede ser infeliz en un lujoso coche deportivo, del mismo modo que se puede ser feliz en un coche viejo y barato. Esta verdad es también aplicable al ámbito de la salud, observándose frecuentemente desajustes entre la calidad de vida evaluada por el médico (calidad de vida objetiva) y la evaluación del propio paciente de su calidad de vida (subjetiva) (15).

Los factores escogidos para indicar la calidad de vida objetiva están estrechamente relacionados con la cultura en la que vivimos. En algunas culturas, por ejemplo, puede considerarse que tener 2 hijos es el ideal para una buena calidad de vida, mientras que otras pueden considerar este número de hijos insuficiente o excesivo. La calidad de vida objetiva refleja en gran medida nuestra habilidad para adaptarnos a la cultura en la que vivimos. El grado de adaptación a las normas culturales es (analizándolo desde un punto de vista superficial) sinónimo de calidad de vida.

La investigación de la calidad de vida ha sido enormemente influenciada por los intentos de medir la calidad de vida objetiva. Para ello se han desarrollado test que buscan medir la calidad de vida de forma objetiva.

1.9. INTERACCIÓN ENTRE LOS DIFERENTES ASPECTOS DEL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA

Todas estas teorías son aspectos de la calidad de vida que pueden emplazarse en un horizonte que se mueve desde lo subjetivo hasta lo objetivo. El concepto número 1, el bienestar, y el concepto número 8, factores objetivos, son los más superficiales, por lo que se encuentran vinculados con nuestra habilidad superficial para adaptarnos a la cultura en la que vivimos. El número 2, la satisfacción con la vida, y el número 7, la cobertura de las necesidades, se relacionan de algún modo con aspectos más profundos, respondiendo a la pregunta de: ¿qué quiero de la vida y qué me da la vida? El número 3, la felicidad, y el número 6, el desarrollo del potencial vital, abarca nuestra existencia y naturaleza como individuos en su sentido más profundo. El número 4, el significado de la vida, y el número 5, el orden biológico, se relacionan con el aspecto más interno del ser humano (16).

Debemos también imaginar un núcleo abstracto entre el significado de la vida y el orden biológico que permanece inexpresivo e imposible de medir. Los aspectos subjetivos y objetivos de la calidad de vida se unen en este núcleo, formado por la parte más profunda de la calidad de vida subjetiva y el estado objetivo del organismo humano. Es ahí, en la zona más profunda del individuo (en el centro, como se representa en la Figura 1), donde el significado de la vida es creado, en el preciso centro de nuestra propia existencia. Dependiendo de cómo se sienta el ser humano en este punto, en el centro de su humanidad, deberá reflejar la calidad de vida. Representa la forma más profunda del conocimiento de la humanidad que se pueda obtener. Sin embargo, es probablemente imposible expresar este estado en palabras, ya que lo que se experimenta a este nivel no pertenece al mundo de la lógica y el orden, sino al mundo de lo irracional, la calidad y el espacio de la propia vida, a través de una experiencia que está presente y va más allá de cualquier dimensión que pudiera requerir una descripción y análisis racional (2).

Uno podría escoger otras palabras para este centro profundo del ser humano, que es lo que las grandes religiones y corrientes filosóficas hacen. Todas ellas reconocen la existencia de un aspecto profundo en la vida que da sentido al origen de nuestra existencia.

2. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como la representación de las reacciones y percepciones que tienen los pacientes con respecto a su salud (17). Numerosas publicaciones científicas han intentado analizar el impacto que diferentes problemas de salud tienen sobre la calidad de vida de quienes los sufren.

El artículo más antiguo, de entre los indexados en PubMed, que se ocupa de la calidad de vida, data de Octubre de 1959 (18). En este artículo, titulado "*Population Planning and Quality of Life*", Sir Julian Huxley se hace 2 interesantes preguntas: ¿para qué existen las personas? y ¿cuál es el propósito de la vida humana?

Como hemos desarrollado previamente, estas cuestiones, entre otras, no son novedosas en 1959 (habían ocupado a filósofos y teólogos durante siglos). Sin embargo, la introducción de estas cuestiones fue algo novedoso dentro del ámbito médico-científico. Desde entonces, el número de artículos científicos relacionados con la calidad de vida no ha hecho más que crecer (Figura 4).

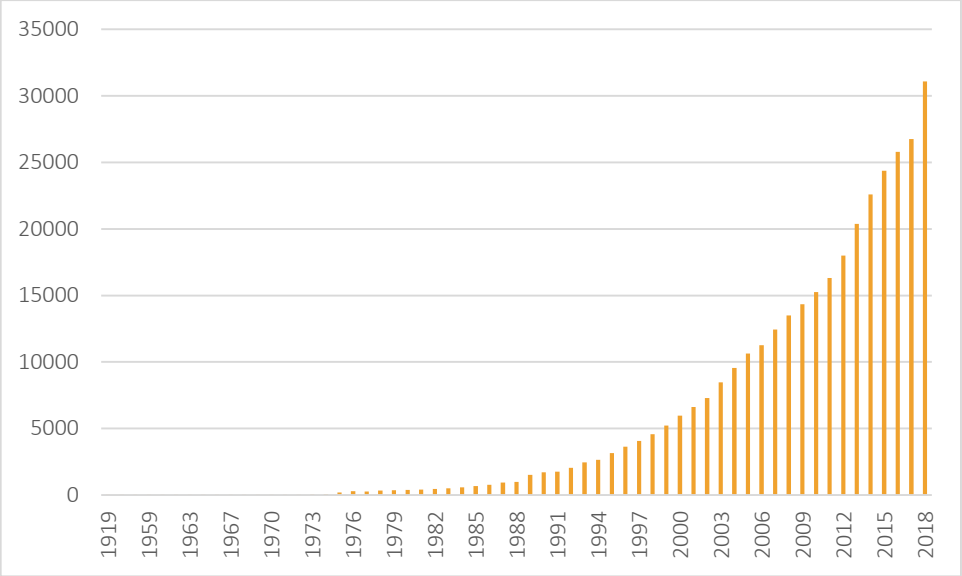


Figura 4. Resultados de la búsqueda "Quality of life" en la base de datos PubMed (hasta el 31 de diciembre de 2018).

El exponencial crecimiento del número de publicaciones durante las últimas dos décadas responde, en buena medida, a la evolución de la relación médico-paciente. El paso de una relación paternalista, donde el médico tomaba la mayoría de las decisiones, a una relación de colaboración y decisiones consensuadas, ha resaltado el valor de las opiniones de los pacientes. Cada vez se le otorga mayor

importancia a los sentimientos del paciente y a su grado de satisfacción con la atención recibida. De este modo, las decisiones médicas han pasado a basarse en gran medida en las percepciones del paciente sobre su estado de salud.

2.1. HERRAMIENTAS PARA LA MEDICIÓN DE LA CVRS

Una entrevista clínica exhaustiva, realizada por un profesional con la formación adecuada, resulta de incalculable valor (e insustituible) para evaluar la CVRS en cada paciente particular. No obstante, y sin menoscabo de lo anterior, los cuestionarios se han demostrado como una gran herramienta tanto en la práctica clínica como en la investigación médico-científica relacionada con la calidad de vida.

Los cuestionarios son instrumentos de recogida de información, para poder cuantificarla y universalizarla. Esta cuantificación permite que sus resultados sean comparables, ya sea entre varios pacientes o en un mismo paciente a lo largo del tiempo. Un buen cuestionario ha de poder completarse de forma fácil y rápida por el paciente, sin embargo, la elaboración de este tipo de cuestionarios es altamente compleja. Cualquiera puede escribir una lista de preguntas y fotocopiarlas, pero desarrollar un cuestionario del que pueda obtenerse información valiosa y comparable requiere de cuidadosa planificación y de un diseño imaginativo.

Estos cuestionarios no pretenden evaluar la calidad de vida en su sentido más profundo. Son, más bien, una sonda que intenta arrojar algo de luz sobre determinados aspectos clave de la calidad de vida del paciente. Como hemos comentado, el concepto calidad de vida es complejo, multidimensional y se extiende más allá del mundo de lo mensurable desde el punto de vista clínico. Esto no resta valora a los cuestionarios que, si son adecuados, ofrecerán información vital sobre la vida de los pacientes, ayudándonos a comprender mejor los problemas de los mismos para poder, de este modo, ayudarles a resolverlos. Permitirán, además, realizar comparaciones entre pacientes, tipos de tratamientos, momentos evolutivos de la enfermedad, etc.

Pueden distinguirse 2 grandes grupos de cuestionarios sobre calidad de vida: los genéricos y los específicos. Los cuestionarios de calidad de vida genéricos son aquellos diseñados para ser aplicados a la población general. No son específico para ningún grupo de edad, patología o grupo terapéutico concreto. Su principal ventaja radica, precisamente, en su transversalidad, permitiendo comparar pacientes con patologías diferentes (por ejemplo, permiten comparar el impacto sobre la calidad de vida de la psoriasis y el glaucoma). Esto también resulta útil para los sistemas de salud a la hora de establecer estrategias sanitarias. El principal inconveniente de estos cuestionarios es que pueden ser

poco sensibles a la hora de detectar cambios en grupos de pacientes concretos. Uno de los cuestionarios más globalmente utilizados y validados de este grupo es el "*Short Form 36*" (SF-36) (19).

Los cuestionarios de CVRS específicos son aquellos que están dirigidos a ciertos grupos de pacientes. Ejemplos de este tipo de cuestionarios son el "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI) (20), usado en dermatología, o el "*Saint George's Respiratory Questionnaire*" (SGRQ) (21), usado en neumología. Estos cuestionarios son más sensibles para la medición de calidad de vida en el ámbito específico para el que han sido diseñados, pero no sus resultados no son directamente comparables entre sí.

2.2. CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGÍA

Medir la calidad de vida es de especial importancia en el caso de la patología dermatológica. Los problemas dermatológicos no suponen, en la mayoría de los casos, una amenaza para la vida de los pacientes. Sin embargo, frecuentemente influyen de forma significativa sobre el estado psicológico de los pacientes, sus relaciones sociales y sus actividades diarias (22). El profesor Dulanto, fundador de la escuela granadina de Dermatología, solía decir: "Las enfermedades de la piel no quitan la vida, pero la arruinan"

El que buena parte de las enfermedades cutáneas cursen sin afectación visceral y con escasa repercusión en la esperanza de vida ha condicionado que los organismos oficiales encargados de gestionar los recursos sanitarios tiendan a considerarlas como problemas de salud de segundo orden. A modo de ejemplo, en el "*Oregon Plan Health*", un plan sanitario en el que se clasifican por orden de prioridad presupuestaria un total de 745 enfermedades, dermatosis tan prevalentes como el acné quístico (posicionada en la posición número 373), la psoriasis (número 539), la dermatitis atópica (número 530) o la urticaria crónica (número 543) son catalogadas, a tenor del puesto concedido, como entidades de escasa relevancia, rozando algunas de ellas el fondo de la lista (23). Esta valoración de las enfermedades cutáneas, llevada a cabo por un comité integrado por médicos, enfermeras y otros profesionales dista de corresponderse, tal y como podrá comprobarse en los párrafos siguientes, con la interpretación subjetiva que de ellas realizan los propios pacientes.

Una de las principales razones del gran impacto de los problemas dermatológicos es su visibilidad. Alteraciones cutáneas relativamente banales, como el acné, el hirsutismo o la alopecia, suponen una carga estética importante para quienes lo padecen (24). La piel constituye nuestra carta de presentación ante el mundo. Es lo primero que los demás ven en nosotros.

2.2.1. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON VITÍLIGO

Un buen ejemplo de una patología dermatológica con un gran impacto cosmético lo constituye el vitíligo. Esta enfermedad tiene una prevalencia mundial de que se estima entre un 0,1% y un 2%. Se trata de un trastorno adquirido de la pigmentación idiopática y progresivo, en el que la piel y el pelo pierden la melanina y se tornan blanquecinos (25) (Figura 4).

El impacto de este problema sobre la imagen corporal resulta de tal magnitud que entre un 16-35% de los pacientes desarrollan trastornos psiquiátricos secundarios (26).

El rechazo social ante los problemas dermatológicos tampoco contribuye a aliviar la dolencia de estos pacientes. El desconocimiento y el temor de la sociedad lleva a que enfermedades dermatológicas se confundan, habiéndose demostrado que la población general no distinga entre el vitíligo y la lepra (27), con el estigma social que esto implica.

Como agravante, los pacientes con vitíligo tienen el problema de no disponer de ningún tratamiento eficaz (28).

Figura 4. P. Sathasivam, juez de la corte suprema de la India, con un estado avanzado de vitíligo de localización facial (fotografía de Nikhil Kanekal bajo licencia *Creative Commons* (CC BY-SA 3.0)).

2.2.3. CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGÍA

Al igual que sucede en el caso del vitíligo, podemos encontrar en la literatura científica múltiples enfermedades dermatológicas en las que se ha documentado un elevado impacto sobre la calidad de vida de los pacientes. Ejemplos de estas enfermedades son: la psoriasis (29), eczema (30), hemangiomas (31), cáncer de piel (32)…

Conociendo el importante impacto de la patología dermatológica sobre la calidad de vida de los pacientes, se entiende la importancia de disponer de cuestionarios para medirla (tanto en la práctica clínica diaria como en el desarrollo de estudios científicos).

Disponemos de múltiples cuestionarios sobre calidad de vida específicos para dermatología (33). Sin embargo, la mayor parte de ellos aún no han conseguido formar parte del día a día en la mayoría de las consultas de dermatología. Esto se debe, en parte, a la falta de concienciación de parte del colectivo médico (que aún adopta una actitud paternalista sobre el paciente) y al escaso tiempo disponible en consulta. Para que un cuestionario sea eficaz ha de ser fácil de rellenar por el paciente, rápido de analizar por el profesional, y ha de proveer de información importante para el cuidado del paciente.

De entre los cuestionarios utilizados en dermatología, el "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI) (34) destaca sobre el resto por su amplio uso y aceptación.

2.2.3.1. DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI)

El DLQI fue el primer instrumento de medida de calidad de vida específico para dermatología. Numerosos estudios han mostrado que el DLQI captura información específica que pasa desapercibida en cuestionarios generales sobre calidad de vida, tales como el SF-36, demostrando la necesidad de cuestionarios específicos para dermatología.

En la actualidad el DLQI es utilizado para reflejar la perspectiva del paciente en relación con decisiones médicas importantes, así como instrumento de medida en estudios científicos observacionales e intervencionistas (35).

En foros sobre calidad de vida frecuentemente se discute si sería deseable sustituir el uso del DLQI por cuestionarios específicos para cada enfermedad (tales como el "*Psorisais Disability Index*" (PDI) (36)). Las ventajas de usar cuestionarios más específicos es que estos permitirían detectar

información de forma más precisa que el DLQI. Sin embargo, el DLQI tiene una serie de ventajas que le hacen único a día de hoy. La ubicuidad del DLQI y el impresionante número de publicaciones utilizando este cuestionario como referencia suponen una gran ventaja. La mayoría de los dermatólogos están familiarizados con el DLQI. Además, ha sido aceptado como medida estándar para medir la calidad de vida en pacientes dermatológicos por: médicos, investigadores y agencias reguladoras. Otra ventaja es su disponibilidad de numerosos idiomas (estando estas adaptaciones transculturales rigurosamente validadas). Otra ventaja es que su uso frecuente en estudios de calidad de vida desde hace más de una década permite hacer comparaciones históricas.

El DLQI es fiable, válido y fácil de usar. Consta de 10 preguntas (Anexo 1), referidas a la calidad de vida durante los últimos 7 días. Cada una de estas preguntas cuales se puntúa de 0 a 3 (Tabla 1).

Respuesta	Puntuación
Mucho	3
Bastante	2
Un poco	1
Nada / No relevante	0

Tabla 1. Escala de puntuación de las preguntas del DLQI.

La puntuación global del cuestionario DLQI se encontrará entre 0 y 30. Esta puntuación se interpreta del siguiente modo:

- 0-1 = sin impacto sobre la vida del paciente.
- 2-5 = pequeño impacto sobre sobre la vida del paciente.
- 6-10 = moderado impacto sobre la vida del paciente.
- 11-20 = gran impacto sobre la vida del paciente.
- 21-30 = impacto extremo sobre la vida del paciente.

Si se analiza de forma detallada, pueden extraerse las siguientes sub-escalas del cuestionario DLQI:

- Síntomas y sensaciones: preguntas 1 y 2 (puntuación máxima de 6).
- Actividades diarias: preguntas 3 y 4 (puntuación máxima de 6).
- Ocio: preguntas 5 y 6 (puntuación máxima de 6).
- Trabajo y estudios: pregunta 7 (puntuación máxima de 3).
- Relaciones personales: preguntas 8 y 9 (puntuación máxima de 6).
- Tratamiento: pregunta 10 (puntuación máxima de 3).

2.2.3.2. CUESTIONARIOS ESPECÍFICOS PARA ENFERMEDADES DERMATOLÓGICAS

Aunque menos populares que el cuestionario DLQI, disponemos de otros cuestionarios específicamente diseñados para valorar patologías dermatológicas concretas. Entre ellos disponemos de los siguientes:

- **Psoriasis Disability Index** (PDI): diseñado por el grupo de Finlay, de la Universidad de Cardiff, mide la calidad de vida en relación con la psoriasis durante los últimos 7 días (37). Consta de 15 ítems distribuidos en cinco dimensiones: actividades diarias (5 ítems), trabajo/estudios (3 ítems), relaciones personales (2 ítems), ocio (4 ítems) y tratamiento (1 ítem). La categoría de respuesta va de 0 (interferencia nula de la psoriasis) a 3 (interferencia máxima de la psoriasis), y su rango de puntuación total va de 0 a 45 (a mayor puntuación, mayor impacto en la calidad de vida). Disponemos de una versión de este cuestionario validada al español por Vanaclocha y colaboradores (38).
- **Children's Dermatology Life Quality Index** (CDLQI): elaborado por Lewis-Jones y colaboradores (39), del Ninewells Hospital (Dundee, Escocia), mide calidad de vida en niños menores de 4 años con dermatitis atópica. Consta de 10 preguntas relacionadas con las actividades (alimentación, sueño, recreación), el estado emocional y el tratamiento. Está diseñado para ser respondido por los padres o cuidadores. Las respuestas se refieren a la última semana, y la puntuación total es de 0 a 30. Además, cuenta con una pregunta adicional que mide la gravedad de la enfermedad de acuerdo con la percepción del padre o el cuidador (esta respuesta no se incluye en la puntuación total del cuestionario). El CDLQI ha sido traducido a 21 idiomas y es utilizado en 18 países. Más de 31 estudios han demostrado sus

propiedades psicométricas, confiabilidad test-retest, consistencia interna, validez, y respuesta al cambio. Existe una translación transcultural validada al español (40).

- **Cardiff Acne Disability Index** (CADI): esta escala, desarrollada por Motley y colaboradores (41), este cuestionario mide calidad de vida en pacientes con acné. Consta de 5 preguntas, que se puntúan de 0 a 3, dando una puntuación global entre 0 y 15. La web oficial de la Universidad de Cardiff ofrece una versión en español de este cuestionario (42), si bien esta versión no ha sido sometida a un proceso de validación transcultural completo.
- **Hair Specific Skindex-29** (HSS29): está basada en la escala **Skindex-29**, un cuestionario general para medición de calidad de vida en dermatología elaborado por Chren y colaboradores (43). El grupo de investigación de Han y colaboradores modificaron el Skindex 29 en el año 2012, creando una nueva escala, el HSS29, que evalúa calidad de vida específicamente en la alopecia (44). El HHS29 evalúa 3 dominios o dimensiones (las emociones, los síntomas y la funcionalidad), estableciendo una puntuación que va de 0 a 100. Recientemente se ha publicado un trabajo, dirigido por Buendía-Eisman y Guerra-Tapia, en el que se aporta una validación transcultural al español para esta escala (45) (46).

3. TRASTORNOS PSICOLÓGICOS EN PACIENTES DERMATOLÓGICOS

3.1. FISIOLOGÍA DE LA INTERACCIÓN ENTRE PIEL Y SISTEMA NERVIOSO

La piel puede considerarse como el espejo del alma. La luz del mundo exterior pasa a través de las capas de células de la epidermis, la primera línea de defensa inmunitaria, e interacciona con nuestro sistema neuroendocrino (47).

Un ejemplo de la interacción entre la piel y el sistema neuroendocrino puede verse en el caso de la serotonina (5-hidroxitriptamina (5-HT)). El metabolismo de la serotonina parece jugar un papel fundamental en la depresión y ansiedad (48). De ahí que los fármacos inhibidores de la recaptación de serotonina tengan un papel prevalente en el tratamiento de estos trastornos.

En la Figura 5 se presenta un modelo del metabolismo de la serotonina en piel (47). A nivel cutáneo la serotonina es sintentizada por los melanocitos epidérmicos, células de Merkel y células inflamatorias como los mastocitos. Una fuente adicional de serotonina en dermis es a través de las plaquetas. A través de su efecto sobre los queratinocitos, melanocitos y mastocitos vía receptor de la serotonina tipo 1A (5-HT1AR), la serotonina pude influenciar en su diferenciación y en la duración de su vida. Los melanocitos humanos también expresan el receptor de serotonina tipo 2C (5-HT2CR). La activación del receptor 5-HT2AR en linfocitos T confiere movilidad a estas células, permitiéndoles atravesar la membrana basal. Además, este mismo receptor (5-HT2AR), así como 5-HT7R, están presentes en las células de Langerhan, donde participan de forma significativa determinado su dendriticidad. El transportador de la serotonina (5-HTT) está presente en células de Langerhans, linfocitos T y células de Merkel y, captando 5-HT y aumentado la concentración intracelular de la misma, ejerce una importante influencia sobre su susceptibilidad a la apoptosis. Las células dendríticas de la epidermis también pueden obtener serotonina desde la epidermis. El receptor 5-HT2AR presente en las fibras nerviosas sensitivas aferentes puede influir sobre la transmisión nerviosa y jugar un papel en relación con el prurito.

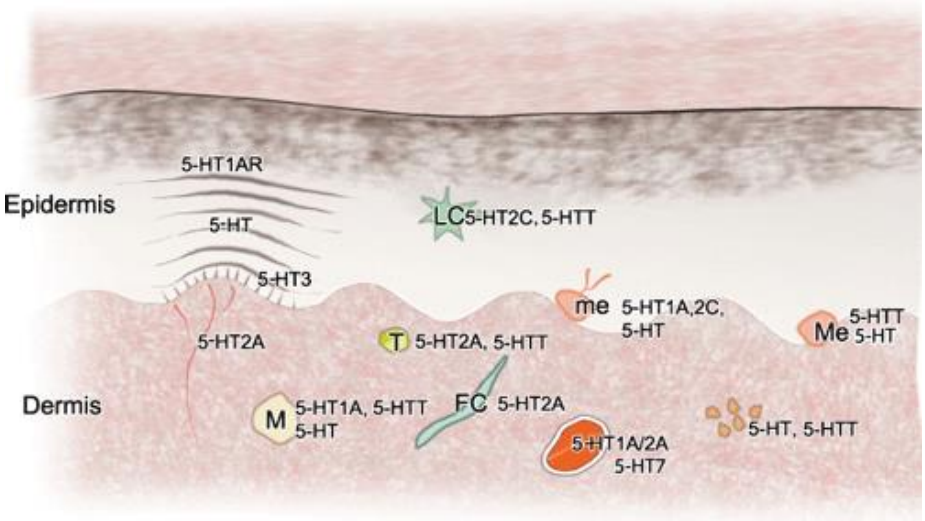


Figura 5. Metabolismo de la serotonina en piel (serotonina (5-HT), melanocitos (Me), células de Merkel (M), queratinocitos (KC), linfocitos T (T), fibrocitos (FC), células de Langerhan (LC) (imagen extraída del trabajo de Nordlind K, 2008 (47)).

3.2. COMORBILIDAD PSIQUIÁTRICA EN DERMATOLOGÍA

Aproximadamente el 25% de los pacientes dermatológicos tienen alguna comorbilidad psiquiátrica (49). Esta prevalencia varía según la enfermedad dermatológica del paciente (Tabla 2).

Diagnóstico dermatológico	**Prevalencia de comorbilidad psiquiátrica**
Cáncer de piel	11,5%
Tumor cutáneo benigno	19,6%
Vitíligo	25%
Urticaria	34,5%
Prurito	33,3%
Balanitis	28,6%
Psoriasis	26%

Tabla 2. Prevalencia de trastornos psiquiátricos según el tipo de problema dermatológico (extraído y modificado de Picardi A, 2000 (49)).

Existen múltiples razones que pueden explicar la elevada frecuencia de trastornos psiquiátricos en dermatología (50). En primer lugar, los problemas dermatológicos pueden provenir, frecuentemente, como la consecuencia de una enfermedad cutánea primaria, en reacción al deterioro estético, el estigma social o cambios indeseados en el estilo de vida derivados de la enfermedad dermatológica (51). Por otro lado, el dermatólogo puede encontrar trastornos tales como el trastorno obsesivo-compulsivo, la tricotilomanía, la dismorfofobia, el delirio de parasitosis y enfermedades facticias; estos trastornos son problemas primariamente psiquiátricos, pero presentan manifestaciones dermatológicas (52). Además, lesiones cutáneas y síntomas psiquiátricos pueden estar presentes en ciertas enfermedades sistémicas, tales como el lupus eritematoso sistémico o la porfiria. Por último, ciertos medicamentos de uso habitual en dermatología, como los corticoides, pueden precipitar la aparición de síntomas psiquiátricos (53) y, en el sentido opuesto, algunos fármacos utilizados en psiquiatría, tales como el litio o algunos antipsicóticos, pueden afectar a la piel (54).

3.3. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

3.3.1. CONCEPTO DE ANSIEDAD

Uno de los ensayos más famosos sobre la ansiedad fue el de Søren Aabye Kierkegaard (1813-1855), titulado "*The Concept of Anxiety*" (55). En su obra, Kierkegaard describe la ansiedad del siguiente modo:

"No ha existido ningún gran inquisidor que tuviera preparados tormentos tan espantosos como la ansiedad; no ha habido ningún espía que como la ansiedad supiera atacar con tanta astucia a los sospechosos, precisamente en el momento en que se manifestaban más débiles, o embaucándoles para que ellos mismos se metieran en el garlito como corderos; y nunca ha habido un juez que con tanta perspicacia acertase a examinar una y mil veces al acusado como lo hace la ansiedad, la cual no le suelta en ninguna ocasión, ni en las diversiones, ni en medio del bullicio, ni en el trabajo, ni durante el día, ni durante la noche"

Según la quinta edición del "Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales" (DSM-V) (56) los trastornos de ansiedad se caracterizan por miedo excesivo y se relaciona con alteraciones del comportamiento. El miedo es una respuesta emocional a una amenaza inminente (real o imaginaria), mientras que la ansiedad es la anticipación de una amenaza futura. Obviamente, el miedo y la ansiedad se solapan, pero al mismo tiempo difieren, estando el miedo más frecuentemente asociado

con el estado de excitación necesario para pelear, correr, pensamientos de peligro inmediato, y estrategias de escape.

3.3.2. DEPRESIÓN

Según el DSM-V (56) las formas más características de la depresión son: la depresión mayor, el trastorno depresivo persistente (o distimia), el trastorno disfórico pre-menstrual, la depresión inducida por fármacos, el trastorno depresivo inducido por otro problema médico. Los aspectos comunes de todas estas formas de depresión son la tristeza, la sensación de vacío interior y la irritabilidad, acompañadas por cambios somáticos y cognitivos que afectan de forma significativa la capacidad del individuo para funcionar. Lo que las diferencia son aspectos como la duración, la cadencia o su etiología.

3.3.3. CUESTIONARIOS PARA MEDIR ANSIEDAD Y DEPRESIÓN.

Se han desarrollado numerosos cuestionarios orientados a evaluar trastornos psicológicos de un modo rápido y costo-efectivo.

Entre estos cuestionarios se encuentra la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (más frecuentemente mencionada por su acrónico en inglés: HADS ("*Hospital Anxiety and Depression Scale*"). Esta escala fue desarrollada por Zigmond and Snaith en 1983 (57), siendo su objetivo el identificar ansiedad y depresión en pacientes no psiquiátricos. Está ampliamente aceptada para su uso en la práctica clínica y en investigación, encontrándose referencias a la misma en 12912 publicaciones registradas en PubMed en noviembre de 2018.

El cuestionario HADS se divide en 2 subescalas (subescala de ansiedad (HADS-A) y subescala de depresión (HADS-D)), cada una de las cuales se compone de 7 ítems que se intercalan entre sí (las preguntas impares se corresponden con la subescala de ansiedad y las preguntas pares se corresponden con la escala de depresión) (Anexo 2). Cada pregunta tiene 4 respuestas posibles, que se puntúan de 0 a 3. Puntuaciones iguales o superiores a 8 para cada subescala son indicativas de patología psicológica subyacente.

4. PSORIASIS

4.1. CONCEPTO

La psoriasis es una enfermedad crónica, sistémica e inflamatoria que está englobada dentro de las enfermedades inflamatorias de mecanismo inmunológico, como son: las espondilitis inflamatorias, la enfermedad inflamatoria intestinal, la artritis reumatoide (58). Se caracteriza por lesiones eritmatoescamosas de la piel y, en algunos casos, se asocia a enfermedad articular. Afecta entre el 2% al 3% de la población mundial (59). Se considera que existe una predisposición genética mediada por fenómenos inmunológicos.

Histológicamente presenta una proliferación epidérmica con diferenciación anormal de queratinocitos y un infiltrado inflamatorio mediado principalmente por linfocitos T (60).

Existe una clara evidencia de que la patogenia subyacente es un proceso inflamatorio sistémico. Lo que contribuye a aumentar el riesgo de enfermedad cardiovascular. Otros factores de riesgo cardiovascular como el tabaquismo, la hiperlipidemia y la obesidad son más frecuentes en pacientes con psoriasis.

4.2. EPIDEMIOLOGÍA

La psoriasis es un proceso poligénico de alta prevalencia, ya que afecta a un 2-3% de la población general. La prevalencia es más elevada en la raza blanca, y se distribuye de distinta manera en función del área geográfica (59).

Estudios epidemiológicos demuestran que la incidencia de la enfermedad es mayor en los familiares de primer y segundo grado que en la población general, lo que apoya la base genética de la enfermedad (61). Los factores ambientales pueden desencadenar o agravar la evolución de la misma.

La prevalencia de la psoriasis en España se estima en un 2,3% (62), afectando por igual a hombres y mujeres. Esto se encuentra en línea con estudios realizados a nivel mundial, que sitúan la prevalencia de la psoriasis entre el 0,5 y el 11,4% para los adultos y entre el 0 y 1,4% para los niños (63).

Se han identificados dos picos etarios en los que es más frecuente la aparición de la enfermedad, uno entre los 30 y los 39 años y otro entre los 50 y los 69 años (59).

4.3. ETIOPATOGENIA

La fisiopatología de la psoriasis no es claramente conocida. Aunque tradicionalmente se pensaba que la patogenia de la psoriasis se centraba principalmente en la hiperproliferación del queratinocito, actualmente se considera que la desregulación del sistema inmunitario juega un papel crítico en la enfermedad. El descubrimiento de las vías inmunológicas relacionadas con la psoriasis ha llevado al desarrollo de nuevos agentes terapéuticos específicos.

La secuencia básica de procesos inmunológicos que tienen lugar en la psoriasis es la siguiente (64):

- Un estímulo antigénico contribuye a la activación de células plasmáticas dendríticas y otras células del sistema inmune innato en la piel.
- Las citoquinas pro-inflamatorias producidas por las células del sistema inmune innato, incluido el interferón (IFN)-alfa, estimulan la activación de las células mieloides dendríticas en la piel.

- Las células dendríticas mieloides producen citoquinas, particularmente la interleuquina 23 (IL-23), que estimulan la atracción, activación y diferenciación de células T.

- Las células T reclutadas producen citoquinas, destacando la IL-17A, que actúan de forma sinérgica con otras citoquinas para estimular a los queratinocitos para proliferar y producir péptidos y citoquinas pro-inflamatorias.

- Las citoquinas producidas por las células inmunitarias y los queratinocitos entran en un círculo vicioso de retroalimentación, que mantiene el proceso inflamatorio.

4.4. CLÍNICA

Según sus características se distinguen los siguientes grandes tipos de formas clínicas de psoriasis. La influencia en la calidad de vida suele ser significativa independientemente de la superficie cutánea afectada.

4.4.1. PSORIASIS CRÓNICA EN PLACAS

Es la forma clínica más frecuente. Según los datos obtenidos del "*Nurses's Health Study*" (NHS) y el "*Health Professionals Follow-up Study*" (HPFS), en los que participaron 3179 mujeres y 646 hombres, el 55-60% de los casos de psoriasis se corresponden con psoriasis en placas (65).

Normalmente se presenta como placas simétricamente distribuidas, que afectan preferentemente a: cuero cabelludo, cara extensora de codos, rodillas y pliegue interglúteo. Puede afectar a zonas localizadas o cubrir la mayor parte del cuerpo (Fig. 6).

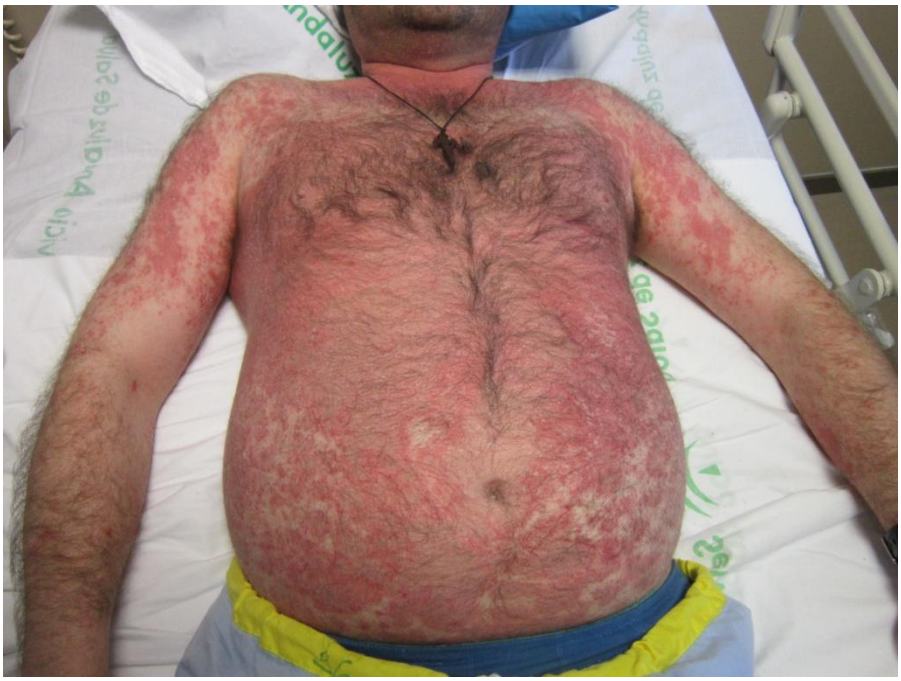


Figura 6. Paciente con psoriasis grave. En la imagen se aprecian placas eritemato-descamativas extensas en tronco y extremidades.

Las placas de psoriasis son eritematosas y sus bordes son bien definidos, encontrándose elevadas respecto a la piel sana circundante (Fig. 9). En pacientes de piel negra el eritema es más difícil de observar, predominando el aspecto descamativo (Fig. 10). En caso de que el paciente se haya bañado o aplicado crema hidratante recientemente la descamación puede resultar más difícil de observar. El tamaño de las placas puede variar desde menos de 1 cm hasta más de 10 cm. Aunque tradicionalmente se consideraba que las placas no eran pruriginosas, los estudios actuales evidencian que el 60-90% de los pacientes experimentan prurito, siendo además uno de los síntomas que más molestias causan a los pacientes con psoriasis (66).

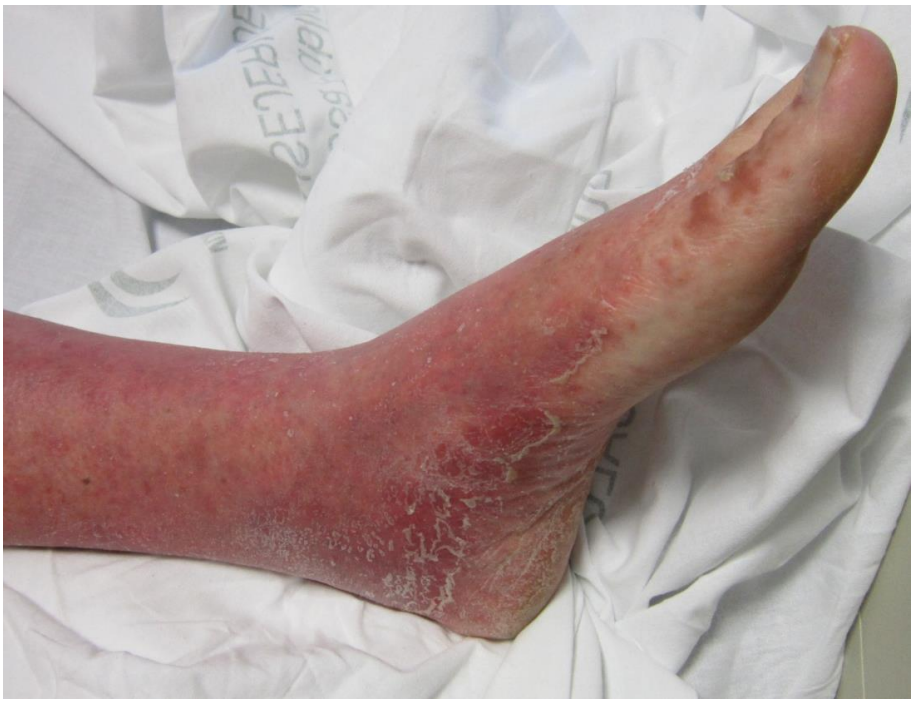


Figura 9. Placa eritematodescamativa afectando a pie izquierdo. Los bordes descamativos se encuentran bien definidos.

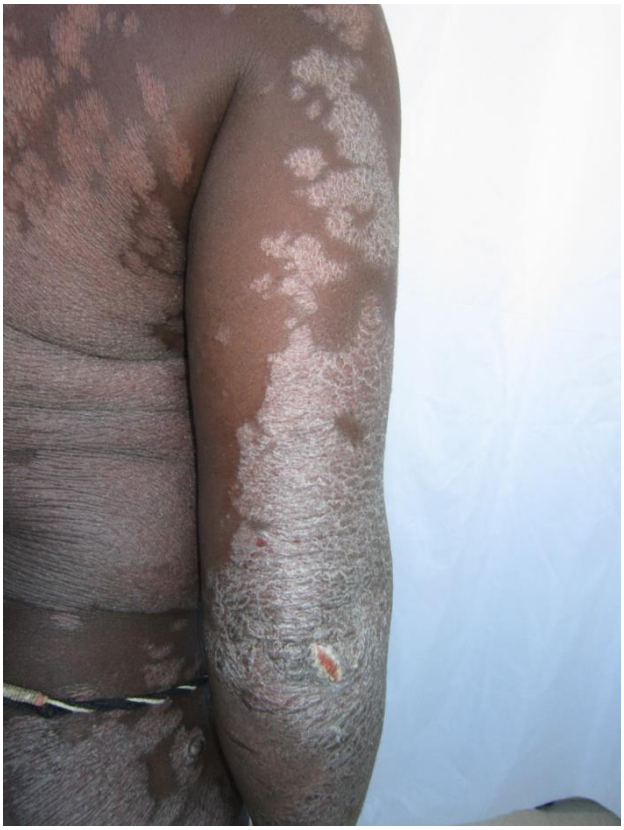


Figura 10. Paciente de fototipo VI con psoriasis en placas.

3.3.2. PSORIASIS EN GOTAS

Esta forma clínica, también denominada “psoriasis guttata”, se caracteriza por la aparición abrupta de múltiples placas psoriásica de pequeño tamaño (normalmente inferiores a 1 cm de diámetro) (Fig. 11). Las áreas más frecuentemente afectadas son el tronco y la región proximal de extremidades. Esta forma de psoriasis se presenta de forma más habitual en niños o personas jóvenes, apareciendo en muchas ocasiones tras un episodio infeccioso reciente (generalmente una faringitis estreptocócica) (67).

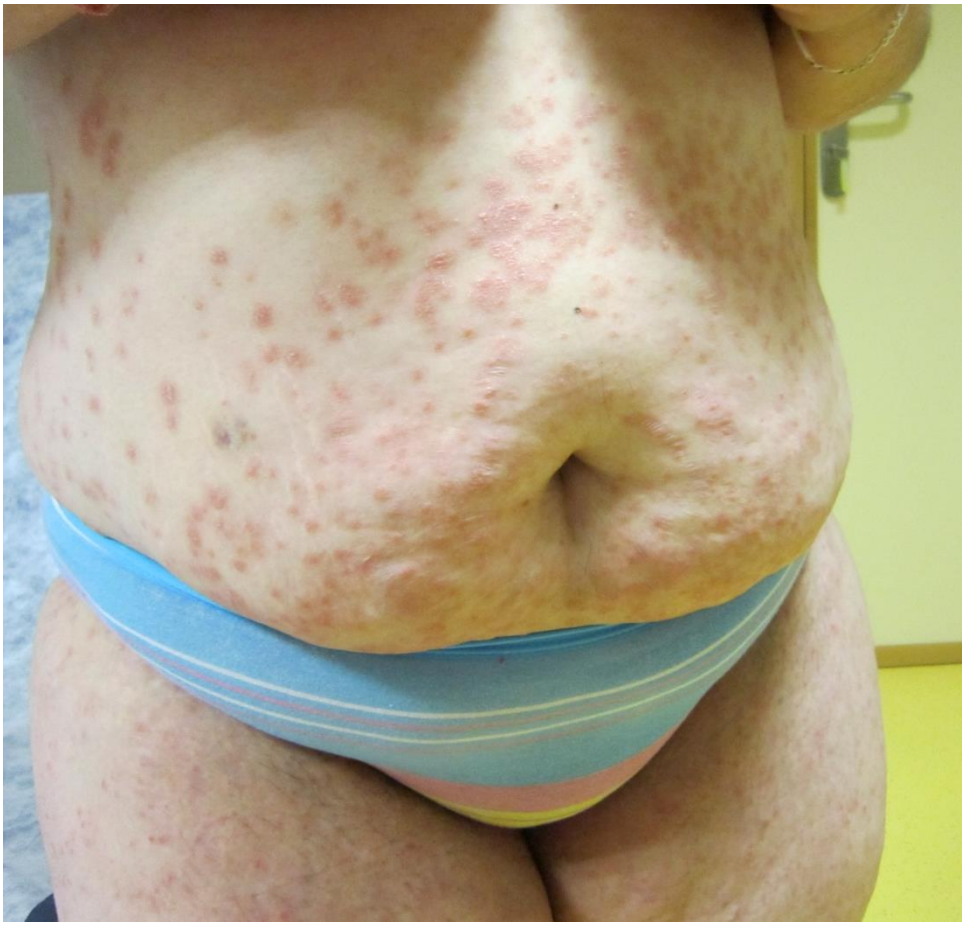


Figura 11. Psoriasis en gotas.

4.4.3. PSORIASIS PUSTULOSA

Esta forma de psoriasis puede llegar a ser grave, dando lugar a complicaciones que pueden amenazar la vida del paciente. Su forma más grave es la psoriasis pustulosa generalizada de von Zumbusch, que se presenta de forma aguda como un eritema ampliamente distribuido, con descamación y áreas de pústulas superficiales. Los pacientes pueden presentar malestar, fiebre, diarrea, leucocitosis e hipercalcemia. Las complicaciones potenciales pueden afectar a riñón, hígado o aparato respiratorio, además de poder evolucionar hacia una septicemia (68).

Se han publicado casos de psoriasis pustulosas desencadenados por el embarazo (impético herpetiforme), infecciones, y retirada de glucocorticoides orales (69).

La acrodermatitis continua de Hallopeau es una forma localizada de psoriasis pustulosas en el que la enfermedad afecta a la zona distal de los dedos. La clasificación de la pustulosis palmo-plantar como una forma localizada de psoriasis pustulosa o como una entidad independiente es controvertida (70).

4.4.4. PSORIASIS ERITRODÉRMICA

Es una forma infrecuente de psoriasis. Puede ser aguda o crónica. Se caracteriza por eritema y descamación generalizado (afectando a más del 90% de la superficie corporal). Implica un elevado riesgo de complicaciones debido a la pérdida de la barrera protectora cutánea, pudiendo desarrollar sepsis o alteraciones electrolíticas (secundarias a la pérdida de líquidos). Estos pacientes frecuentemente requieren hospitalización para ser monitorizados y tratados adecuadamente (71).

4.4.5. PSORIASIS UNGUEAL

Lo más frecuente es que se detecte posteriormente a la aparición de la psoriasis cutánea, aunque también puede aparecer previamente (72). En ocasiones es la única manifestación de la psoriasis (73).

La presencia de enfermedad ungueal puede ser muy importante desde el punto de visa diagnóstico, ayudando a apoyar el diagnóstico de psoriasis en casos dudosos. La afectación ungueal es más

frecuente en pacientes con artritis psoriásica (72), siendo uno de los principales predictores clínicos de una artritis psoriásica (74). Una explicación a este fenómeno podría ser la proximidad de la matriz ungueal a la articulación interfalángica distal.

Las manifestaciones de la psoriasis ungueal se relacionan con la afectación de la matriz o el lecho ungueal. Las alteraciones ungueal típicamente asociada con enfermedad de la matriz es el "pitting", consistente en un número variable de "pits" u hoyuelos diseminados por la placa ungueal (Figura 12A). Otras manifestaciones de daño en la matriz incluyen la leuconiquia, las manchas rojas en la lúnula destrucción u onicocolisis (parcial o total) de la placa ungueal (Figura 12B).

Cuando se afecta el lecho ungueal puede observase un cambio de coloración de la uña que recuerda a una mancha de aceite (Figura 13). Otros cambios observados pueden ser la onicolisis, la hiperqueratosis subungueal, o las hemorragias en astilla. La hiperqueratosis subungueal puede ser fácilmente confundida con onicomicosis.

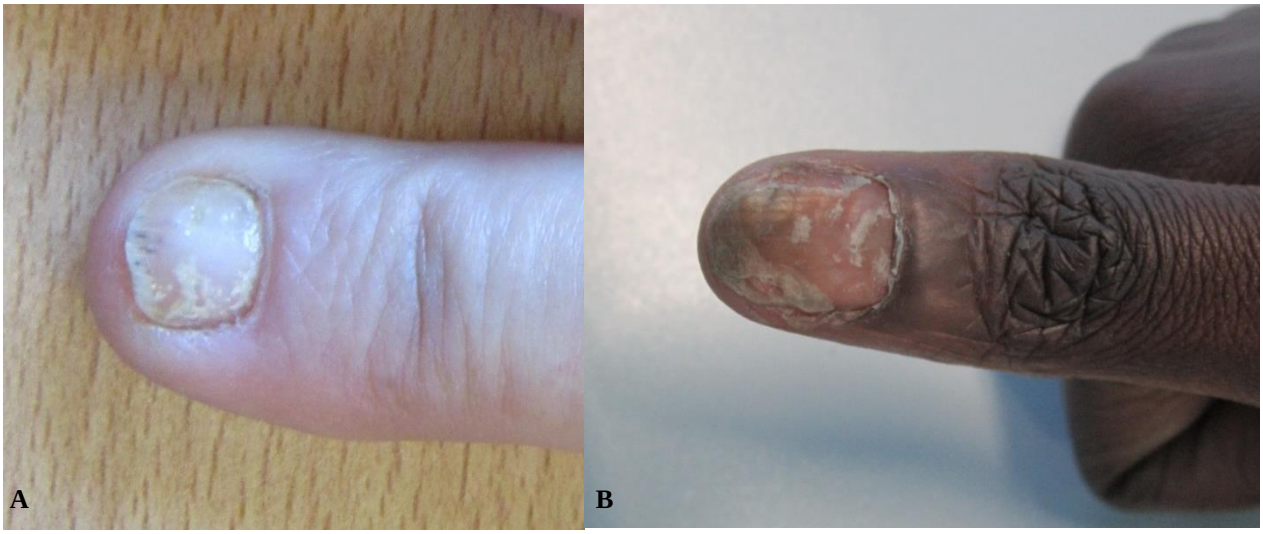


Figura 12. Alteraciones de la placa ungueal debidas alteraciones de la matriz: (A) pitting ungueal, (B) decapación de la placa ungueal en paciente de piel negra.

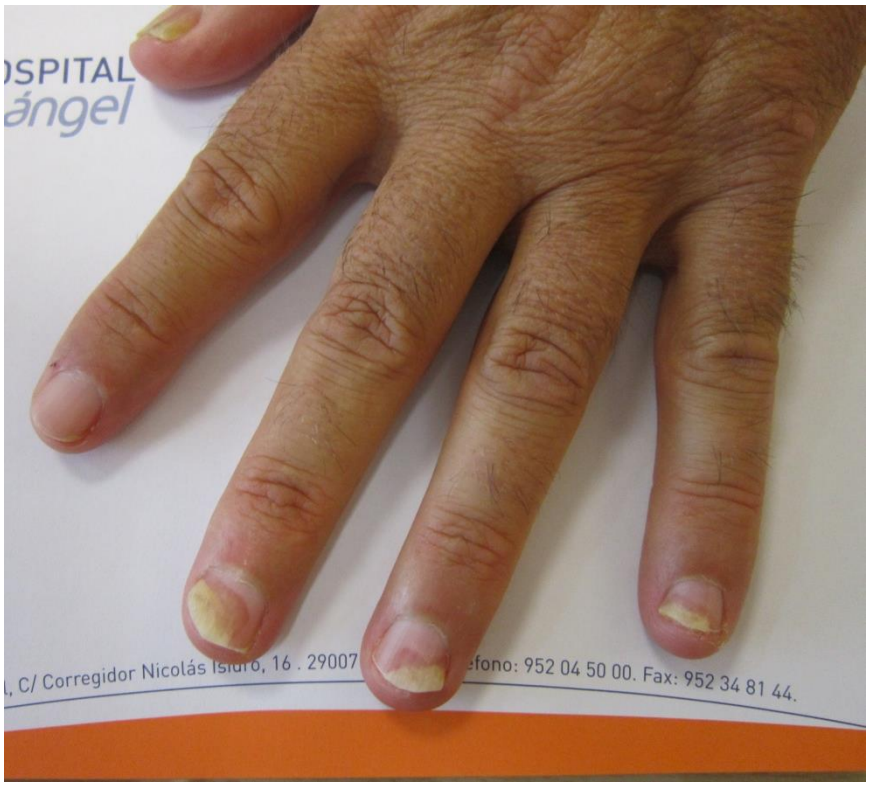


Figura 13. Manchas de aceite en uñas de paciente con psoriasis.

4.5. COMORBILIDADES EN PACIENTES CON PSORIASIS

A la hora de evaluar el impacto de la psoriasis sobre los pacientes, deben tenerse en cuenta las importantes comorbilidades que con frecuencia se encuentran asociadas.

4.5.1. ARTROPATÍA PSORIÁSICA

Un estudio multicéntrico realizado en Europa, con la participación de 1560 pacientes, observó que aproximadamente el 30% de los pacientes con psoriasis habrán desarrollado artropatía psoriásica a los 30 años desde el diagnóstico del problema cutáneo (75).

La artritis psoriásica se caracteriza por rigidez, dolor y tumefacción de las articulaciones y los ligamentos y tendones que las rodean (dactilitis y entesitis). La evolución de la artritis psoriásica es variable e impredecible, pudiendo ir desde una afectación leve de la articulación, hasta una artropatía

erosiva grave y debilitante. En la mayoría de los pacientes la afectación cutánea precede a la enfermedad articular. La gravedad de la psoriasis cutánea no se correlaciona con la gravedad de la artritis (76).

4.5.2. OBESIDAD Y SÍNDROME METABÓLICO

Una revisión sistemática y meta-análisis de los estudios publicados entre 1980 y 2012 ha mostrado un aumento de la prevalencia de obesidad entre los pacientes con psoriasis. La odds ratio (OR) de padecer obesidad fue de 1,66 (95% IC 1,46-1,89) para los pacientes con psoriasis respecto al grupo control (77).

Varios factores contribuyen a la asociación de psoriasis y obesidad. Inicialmente se pensaba que el negativo impacto psico-social de la psoriasis era el único motivo por el que los pacientes con psoriasis tenían obesidad, pero nuevos estudios vinculan la obesidad en sí misma como un factor de riesgo para padecer psoriasis (78).

Un meta-análisis de 14 estudios observacionales encontró que los pacientes con psoriasis tienen un mayor riesgo de desarrollar síndrome metabólico que la población general (odds ratio 1,42, 95% IC 1,28-1,65) (79).

4.6. CALIDAD DE VIDA Y SALUD PSICO-PSOCIAL EN PACIENTES CON PSORIASIS

La psoriasis se asocia a un significativo estrés psicológico y a comorbilidades psiquiátricas (80), experiencias de estigmatización (81) y disminución de la calidad de vida (82).

El estrés se ha identificado como un elemento desencadenante o agravante de la psoriasis en el 40-100% de los pacientes (83). El mecanismo exacto por el que el estrés psicológico induce la aparición o el empeoramiento de la psoriasis no es bien conocido. Una hipótesis es que el estrés desencadenaría una reacción hipotálamo-hipófisis-suprarrenal que produciría efectos inmunológicos (84).

La distribución clínicamente simétrica de las placas de psoriasis sugiere un posible papel de los neuropéptidos en la etiopatogénesis de la psoriasis. Varios estudios apuntan a la importancia de la sustancia P como modulador de la respuesta inflamatoria en la psoriasis (85). El estrés psicológico o una respuesta normal a elementos estresantes puede modificar la evolución de los trastornos dermatológicos, incluyendo la psoriasis (86), y se ha asociado con varios problemas psicológicos,

incluyendo disminución de la autoestima, disfunción sexual, ansiedad, depresión e ideación suicida. La gravedad clínica de la psoriasis puede no reflejar el grado de impacto emocional de la enfermedad (87). El estrés psicológico causa cambios fenotípicos en los linfocitos circulantes y se considera un importante desencadenante del efecto pro-inflamatorio de los linfocitos T-helper tipo 1 sobre la piel en la psoriasis (88).

4.6.1. ESTRÉS PSICOLÓGICO Y PSICOSOCIAL

Generalmente se ha pensado que el estrés empeora la psoriasis. Esta premisa fue apoyada inicialmente por estudios retrospectivos basados en el uso de cuestionarios. El grupo de Berg realizó un estudio prospectivo para analizar esta teoría (89). Los resultados mostraron que no había una relación directa entre el estrés y la exacerbación de la psoriasis, y no se identificó ningún patrón claro entre los niveles de estrés y el empeoramiento de la psoriasis en nueve pacientes. Adicionalmente, no se identificó una relación temporal entre el estrés y la aparición de psoriasis. En dos pacientes hubo una clara elevación de los niveles de estrés con la aparición de la psoriasis; sin embargo, este estudio no apoyaba la idea de que el estrés era un factor de agravamiento de la psoriasis.

Otros estudios, sin embargo, sí han mostrado asociación entre el estrés y la psoriasis. En un estudio de 132 pacientes con psoriasis, el 39% referían un acontecimiento significativamente estresante (por ejemplo, problemas en las relaciones familiares, muerte u hospitalización de seres queridos, accidentes, etc.) durante los 30 días previos a la aparición del primer episodio de psoriasis (90).

4.6.2. COMORBILIDADES PSIQUIÁTRICAS

Las comorbilidades psiquiátricas en la psoriasis podrían ser primarias o secundarias al impacto de la propia enfermedad sobre la calidad de vida de los pacientes. El impacto económico de la psoriasis, mayor cuanto más grave es la enfermedad, también puede provocar un aumento de la comorbilidad psico-social (91).

La comorbilidad psicológica y psiquiátrica de la psoriasis frecuentemente limita la vida del paciente en mayor medida que la afectación cutánea (92). Un mayor estrés psicológico se asocia a un incremento en la comorbilidad pisquiátrica (93).

Un amplio abanico de alteraciones psicológicas ha sido apuntado por varios estudios observacionales, incluyendo altos niveles de ansiedad y depresión (94), trastornos obsesivos (95) y dificultades para la expresión verbal de las emociones (96).

La prevalencia de la ansiedad entre los pacientes con psoriasis se ha estimado entre el 7-48% (97), mientras que la prevalencia de la depresión se estima en torno al 30% (98).

Aproximadamente el 70% de los pacientes con psoriasis tienen sentimientos de estigmatización. La visibilidad de la enfermedad y el desconocimiento general sobre la misma hace que los pacientes sientan una elevada carga social (99).

4.6.3 SALUD SEXUAL

La psoriasis tiene una influencia negativa sobre el deseo sexual de los pacientes, causando una disminución de la libido en un número significativo de los pacientes (hasta el 40% según algunas publicaciones (100)). Esta disminución del deseo sexual es particularmente acuciante los pacientes con psoriasis genital.

Además, los hombres con psoriasis tienen una mayor prevalencia de trastornos de la función eréctil, llegando a afectar aproximadamente al 50% de los pacientes en mayor o menor medida (101). La etiología de esta disfunción eréctil es multifactorial, influyendo factores físicos de daño cardio-vascular y factores psicológicos (102).

5. ACNÉ

5.1. CONCEPTO

El acné es una enfermedad inflamatoria crónica, que afecta principalmente a jóvenes y adolescentes (aunque también puede afectar a adultos). Las zonas principalmente afectadas son la cara, el pecho y la espalda.

Esta enfermedad tiende a banalizarse y, su impacto sobre quienes lo padecen, a infravalorarse. Para muchas personas el acné no es propiamente una enfermedad, sino un proceso natural en la vida de muchas personas, de resolución espontánea conforme el individuo madura. Siendo esto, cierto en parte, cabe no menospreciar el impacto de una enfermedad que puede ser cosméticamente desfigurarte (Figura 14), en un momento de la vida donde el individuo está conformando su personalidad, desarrollando su autoimagen, y tomando decisiones que determinarán el resto de su vida. La evolución, generalmente hacia la autoresolución, del acné, no resta importancia a las cicatrices físicas y psicológicas que puede dejar en el individuo.

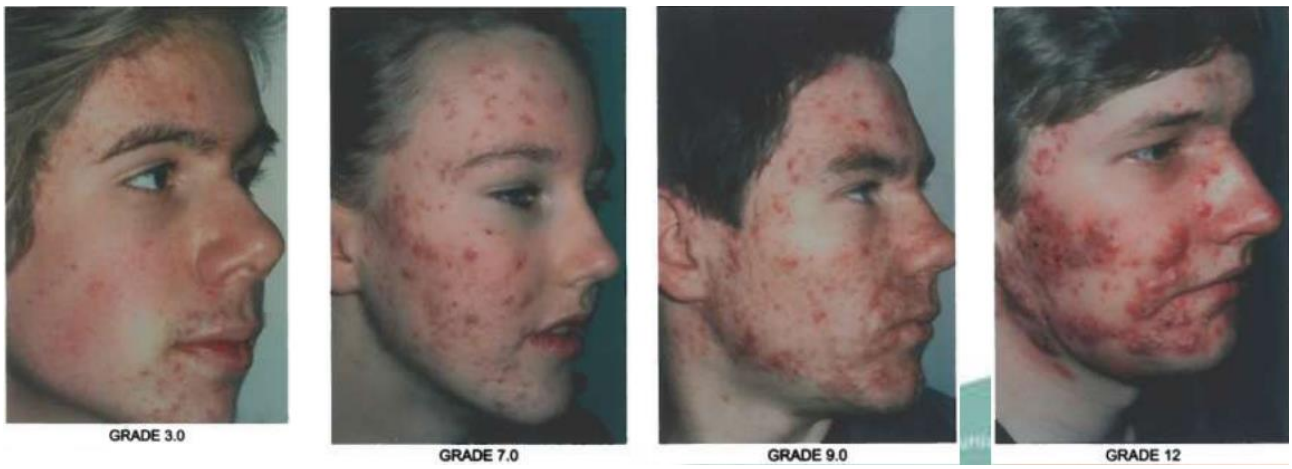


Figura 14. Ejemplos de pacientes acné con diferentes grados de gravedad según la Escala de Gravedad Corregida de Leeds (103).

5.2. EPIDEMIOLOGÍA

Hasta la fecha no se ha elaborado un estudio metodológicamente riguroso sobre la epidemiología del acné en España. La mayoría de los datos de los que disponemos provienen de estudios realizados en Estados Unidos y Reino Unido. En base a estos estudios se estima que la prevalencia del acné se sitúa entre el 6 y el 10% (en la población general) (104).

En el trabajo publicado por el grupo de Collier, en el que participaron más de 1013 individuos, el 73,3% de los sujetos padecían o habían padecido acné en algún momento de su vida (105). Este estudio, además, nos aportó valiosa información sobre la prevalencia del acné según los grupos de edad (Figura 15):

- <20 años: 68,5% de los varones y 66,8% de las mujeres.
- 20 a 29 años: 42,5% de los varones y 50,9% de las mujeres.
- 30 a 39 años: 20,1% de los varones y 35,2% de las mujeres.
- 40 a 49 años: 12% de los varones y 26,3% de las mujeres.
- 50 años o más: 7,3% de los varones y 15,3% de las mujeres.

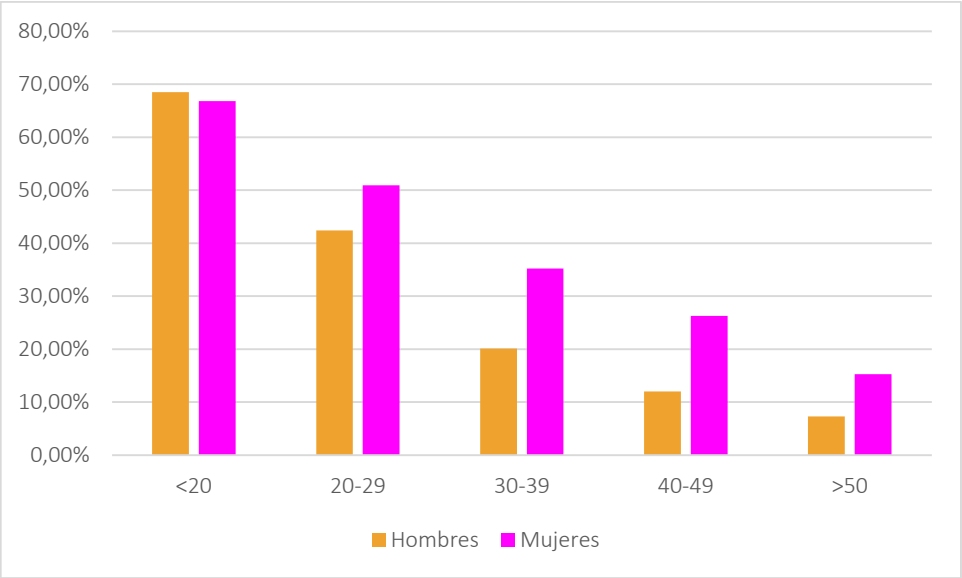


Figura 15. Prevalencia de acné según edad y sexo.

Si bien el acné afecta de forma predominante a los adolescentes, la prevalencia de esta enfermedad sigue siendo elevada cuando se estudia población adulta.

5.3. ETIOPATOGENIA

El acné es una dermatosis inflamatoria cuyo origen se encuentra en múltiples factores que interactúan sobre el aparato pilosebáceo (Figura 16). Los cuatro principales factores etiopatogénicos son los siguientes:

1. **Hiperqueratinización** folicular: las lesiones precursoras del acné, los "microcomedones", se originan a partir de la hipercornificación de los sebocitos y una disminución de la descamación de los queratinocitos. Esto conduce a un taponamiento del infundíbulo folicular. En este apartado los estudios más recientes atribuyen un papel trascendental a los receptores tipo Toll de los queratinocitos, que al ser activados promueven la secreción de interleuquina 1-alfa (IL-1α) (106).
2. **Aumento de la producción de sebo**: el sebo está compuesto por una mezcla de grasas que incluyen triglicéridos, ésteres de ácidos grasos, escualenos, colesterol y ésteres de colesterol (107). El incremento en la excreción de sebo y la alteración de su composición lipídica están implicados en la patogénesis del acné. Los pacientes con acné muestran menores niveles de escualenos y vitamina E, que son los principales elementos antioxidantes del sebo (108).
3. **Proliferación del *Propionibacterium acnes*** (también conocido como *Cutibacterium acnes*): esta bacteria gram positiva, un componente habitual de la flora cutánea, encuentra un ambiente ideal para proliferar en un ambiente de hiperproducción sebácea. Su proliferación ejerce un efecto pro-inflamatorio mediante: la producción de encimas que promueven la degradación y ruptura de la pared folicular, la activación de respuesta inmune humoral y celular, la producción de proteínas de choque y la creación de biofilms que contribuyen a la resistencia a antimicrobianos (109).
4. **Respuesta inflamatoria**: la inflamación no aparece únicamente como resultado de la ruptura folicular, sino que pude apreciarse en etapas precoces de la formación del comedón. En áreas cutáneas propensas a tener lesiones de acné se ha detectado un incremento de linfocitos CD4 e interleuquina 1 (110).

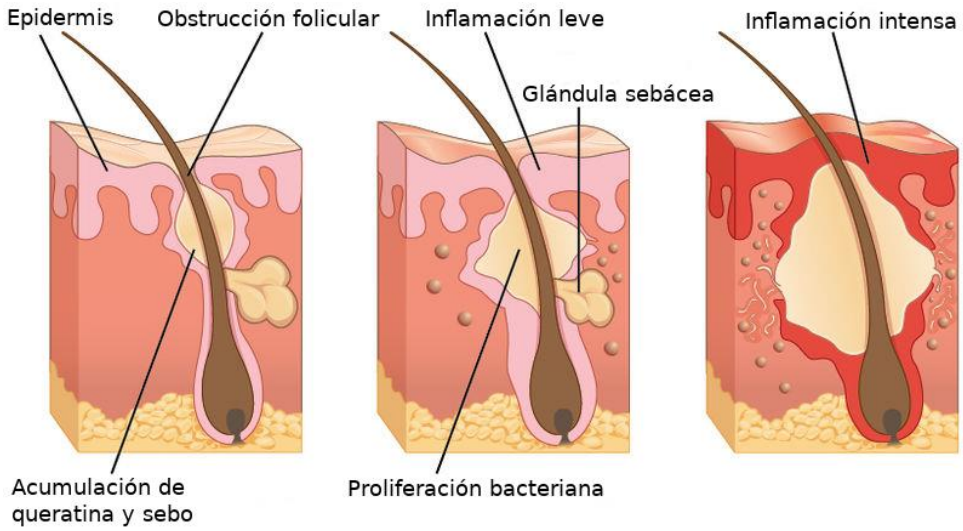


Figura 16. Representación gráfica del proceso inflamatorio folicular originario del acné (imagen reproducida y modificada con permiso del autor original: OpenStax College).

5.4. CLÍNICA

El acné vulgar típicamente afecta a las áreas corporales con mayor número de glándulas hormono-dependientes, incluyendo: cara, cuello, pecho, región dorsal alta y zona superior de brazos.

Las lesiones típicas del acné son los comedones cerrados, los comedones abiertos, las pápulas inflamatorias, las pústulas y los nódulos (Figura 14). Además, y aunque en ocasiones se omite, es importante tener en cuenta la hiperpigmentación posinflamatoria residual y las cicatrices, que pueden causar un elevado grado de preocupación y angustia en los pacientes (111).

Existen múltiples escalas que permiten valorar y clasificar el acné según su gravedad. Entre estas escalas, la más utilizada en la literatura científica ha sido la Escala Revisada de Gravedad de LEEDS (en el inglés original: "*Leeds Revised Acne Grading System*") (Anexo 3) (103). Las principales ventajas de esta escala radican en su facilidad de uso y su reproductibilidad interobservador.

5.5. COMORBILIDADES EN PACIENTES CON ACNÉ

En un estudio novedoso, elaborado por Bettoli y Zauli, en el que se encuestaron a 9417 adolescentes entre 11 y 17 años, se ha observado que los pacientes con acné tienen mayor riesgo de desarrollar otras enfermedades extracutáneas (112).

A nivel respiratorio los pacientes con acné grave mostraban mayor riesgo de sufrir sinusitis infecciosas (OR = 2,35 (1,48-3,73)), dolor de garganta no asociado a infección por estreptococos (OR: 2,01 (1,38-2,94) o asma (OR: 2,38 (1,08-5,25)).

En lo referente el aparato digestivo, los pacientes con acné grave tenían mayor riesgo de sufrir reflujo o pirosis (OR: 3,09 (1,68-5,67)), dolor abdominal (OR: 2,14 (1,07-4,27)) y náuseas o vómitos (OR: 2,31 (1,51-3,53)).

5.6. CALIDAD DE VIDA Y SALUD PSICO-PSOCIAL EN PACIENTES CON ACNÉ

Los pacientes con acné tienen un deterioro de su autoestima. Esto hace que tengan mayor tendencia hacia la introversión, así como a la adopción de conductas de evitación social (113). Además, estos pacientes tienen un mayor riesgo de sufrir trastornos de ansiedad y depresión (114).

Usando cuestionarios generales de salud (no específicos) para la medición de la calidad de vida, como el "*Short Form 36*" (SF-36), se ha objetivado que el acné tiene un impacto sobre la calidad de vida equiparable a otras enfermedades tradicionalmente consideradas más importantes. Así, por ejemplo, el impacto negativo del acné sobre la función social y la salud de mental de los pacientes superior al que producen: el asma, la epilepsia, la diabetes, el dolor de espalda, la artritis o la enfermedad coronaria (Tabla 3) (115).

Dimensión SF-36	Acné	Asma	Epilepsia	Diabetes	Dolor de espalda	Artritis	Enfermedad coronaria
n	108	259	36	70	362	204	45
Función física	3,8	-6	-4,3	-9,9	-14,4	-20,5	-22,1
Rol físico	-0,7	-7,4	-14,6	-11,8	-17,4	-19,9	-35,9
Rol emocional	-7,4	-6,3	-5,3	-9,5	-6,9	-4,6	-21,8
Función social	**-11,1**	-5,9	-7,4	-8,7	-8,9	-8,5	-16,8
Salud mental	**-13,4**	-4,2	-3,4	-5,9	-4,1	-2,7	-8,5
Energía/vitalidad	-7	-6	-5,9	-9,1	-8,5	-8,5	-21,2
Dolor	-1,2	-3,4	-2,8	-13,7	-23,1	-26,4	-16
Salud percibida	1,6	-16,9	-14,1	-24,1	-12,8	-18,4	-30,5

Tabla 3. Calidad de vida (medida por el SF-36) en pacientes con acné y otros problemas de salud crónicos (extraída y modificada de Mallon E, 1999 (115)).

6. CALIDAD DE VIDA EN CONVIVIENTES DE PACIENTES DERMATOLÓGICOS

Si bien los estudios sobre calidad de vida en dermatología han aumentado de forma exponencial con el paso de los años, poco se ha publicado en relación a cómo estos problemas afectan a las personas que, si bien no están enfermas, conviven con el día a día de los pacientes dermatológicos y sus dificultades.

Disponemos de escasos estudios que analicen el impacto que la psoriasis puede tener sobre los convivientes de los pacientes. El primero de ellos fue el realizado por Eghlileb, que estudió a 28 familiares y 35 parejas sentimentales (116). Los participantes fueron entrevistados personalmente o través de una carta, donde se les pedía que describiesen brevemente el modo en el que convivir con alguien con psoriasis afectaba a sus vidas (la carta que se les entregaba les hacía la siguiente petición (en el idioma original): "Please write a few lines about the various ways in which your partner's or relative's psoriasis has affected your life. Please list the most important activities of your lives which have been affected by your partner's or relative's psoriasis"). En este estudio observaron que había numerosos aspectos de la vida de los convivientes que se veían afectados por el hecho de convivir con un paciente con psoriasis.

Otro estudio destacable en este ámbito corresponde a una comunicación en formato póster realizada por el grupo de Richards en el congreso anual de la "British Association of Dermatologists" celebrado en 2008 (117). Este trabajo estudió a 42 pacientes con psoriasis y a sus parejas sentimentales, observando una correlación significativa entre los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes y sus parejas ($p < 0,05$). En este estudio no se observó una relación entre la gravedad de la psoriasis o su duración con el grado de afectación de las parejas.

No hay ningún estudio que haya analizado en qué medida la hidrosadenitis, el acné, o el cáncer de piel suponen un perjuicio no sólo para el paciente, sino también para los convivientes. Cabe esperar que la convivencia con un paciente que sufre alguno de estos problemas dermatológicos tenga un impacto significativo sobre la calidad de vida, ya que quienes forman parte de la unidad familiar pueden verse indirectamente perjudicados por los síntomas de la enfermedad (por empatía con el paciente, incremento en los gastos del hogar, pérdida de ingresos, mayor carga de tareas domésticas, etc.).

6.1. ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA EN CONVIVIENTES DE PACIENTES DERMATOLÓGICOS (FAMILY DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (FDLQI))

El "*Family Dermatology Life Quality Index*" (FDLQI) (Anexo 4) (118) es el cuestionario equivalente al DLQI, pero dirigido a convivientes de pacientes dermatológicos. Del mismo modo que sucede en el DLQI, consta de 10 preguntas, cada una de las cuales se puntúa de 0 a 3, con lo que la puntuación total del cuestionario puede variar entre un mínimo de 0 y un máximo de 30.

El DLQI es, de forma incuestionable, el cuestionario sobre calidad de vida más popular tanto en la práctica clínica habitual como en el ámbito de la investigación. El FDLQI se beneficia de esto, ya que los médicos e investigadores, familiarizados con el DLQI, se adaptan rápidamente al uso y análisis del FDLQI. Del mismo modo, el formato equivalente de los cuestionarios facilita el análisis comparativo entre la calidad de vida de los pacientes y sus convivientes.

Otra ventaja añadida del FDLQI es que permite comparar el impacto que diferentes enfermedades (por ejemplo el acné y la psoriasis) tienen sobre los convivientes.

Si bien disponemos de otros cuestionarios específicos, como el "*Psoriasis Family Index*" (PFI-14) (119), estos cuestionarios han tenido, hasta la fecha, escasa repercusión en la práctica clínica e investigadora. El FDLQI es un cuestionario práctico, válido y fiable para la mayor parte de las dermatosis inflamatorias crónicas. Los cuestionarios específicos pueden tener un mayor valor a la hora de evaluar patologías como el cáncer de piel, cuyas molestias difieren claramente de las ocasionadas por la psoriasis, el acné, o la dermatitis atópica.

El estudio de calidad de vida en convivientes en un campo de investigación novedoso por lo que no encontraremos muchos estudios en los que se hayan usado estos cuestionarios. Entre ellos, pueden diferenciarse claramente aquellos diseñados para una patología específica (la dermatitis atópica en el caso del DFI, y la psoriasis en el caso del PFI-14), y el aplicable a cualquier patología dermatológica (el FDLQI).

7. LA COMUNICACIÓN MÉDICO-PACIENTE

Desde el punto de vista biológico cada vez cobra más importancia la adopción de una medicina personalizada. Así, por ejemplo, en los últimos años, hemos presenciado la incorporación de los inhibidores de BRAF (vemurafenib, dabrafenib y encorafenib) como una terapia prometedora en pacientes en los que el melanoma presenta la mutación V600E del BRAF (120). Otro ejemplo de terapia personalizada es el maraviroc, un antirretroviral eficaz contra el virus de la inmunodeficiencia humana, cuyo uso está indicado en pacientes en los que se demuestra que el virus tiene un tropismo por el receptor CCR5 (121). Este tipo de tratamientos son conocidos como "terapias molecularmente dirigidas".

El avance hacia una medicina cada vez más individualizada ofrece grandes esperanzas en el tratamiento de múltiples enfermedades. Sin embargo, conviene no olvidar que, además de perseguir una medicina personalizada desde el punto de vista biológico-molecular, convendría avanzar hacia una medicina individualizada desde una perspectiva humanística.

Los pacientes de hoy día demandan, cada vez más, ser partícipes en sus cuidados médicos. Esto relega obsoleta la antigua relación paternalista, en la que el médico, en virtud de la autoridad que le conferían sus conocimientos clínicos, tomaba las decisiones terapéuticas en función de lo que, en su opinión, era mejor para el paciente. En ese escenario el paciente tenía un rol totalmente pasivo, siendo un mero receptor de cuidados.

Numerosos estudios nos indican que los pacientes prefieren ser atendidos por médicos que sepan escuchar, informar, aconsejar y educar. Además, este tipo de cuidado centrado en el paciente ha demostrado contribuir a mejores resultados clínicos, incrementando la adherencia a los tratamientos (122).

Las personas que acuden a nuestras consultas acuden con numerosas ideas preconcebidas (algunas de ellas completamente desviadas de la realidad), temores, preocupaciones, y expectativas. Estas ideas internas pueden ser expresadas abiertamente o no, pero tendrán una influencia directa sobre la relación médico-paciente e influirán en el pronóstico de su enfermedad. El médico debe tener la capacidad de buscar activamente estas inquietudes de los pacientes, animándoles a participar en una comunicación médico-paciente productiva.

Estos principios, que son aplicables a toda actuación médica, son de particular relevancia en la dermatología, donde entre el 25 y el 43% de los pacientes tienen comorbilidades psicológicas o psiquiátricas (49).

7.1. LA AGENDA OCULTA

La búsqueda de atención médica está motivada por múltiples razones. A primera vista puede parecer que la motivación de los pacientes para acudir a una consulta médica resulta evidente: la presencia de signos o síntomas de enfermedad. Del mismo modo, las expectativas del paciente al visitar al médico también parecen obvias: obtener un diagnóstico y un tratamiento. Sin embargo, al estudiar las motivaciones y expectativas de los pacientes en profundidad, este tema, aparentemente sencillo, se torna mucho más complejo de lo que pudiera parecer en un primer momento.

Los pacientes acuden a nuestras consultas con múltiples dudas, temores y expectativas, que pueden permanecer silentes si no son pertinentemente investigadas. Las preguntas e inquietudes de los pacientes que no son manifestadas abiertamente constituyen lo que Barsky denominó en 1981 la "**agenda oculta**" (123). Esta agenda oculta está constituida por las dudas, temores, miedos y expectativas de los pacientes, que frecuentemente no son expresadas espontáneamente en la consulta.

Al inicio de una consulta médica los pacientes nos comunican su motivo (o motivos) de consulta (en el caso de la medicina pública, solemos contar con el informe de derivación de otro colega), siendo esto lo que entendemos como agenda visible. Sin embargo, las dudas, temores, preocupaciones y expectativas de los pacientes pueden no manifestarse si no son adecuadamente investigadas, y constituirían la agenda oculta del paciente.

Cuando una persona nota la aparición reciente de un síntoma grave e incapacitante, casi invariablemente buscará atención médica. En estos casos, el motivo principal de la consulta resulta obvio. Sin embargo, la mayoría de nuestros pacientes presentan síntomas leves o moderados y, en muchos casos, de meses o años de evolución. Es en esta última situación donde los motivos que originan la consulta pueden resultar más ambiguos y esquivos.

En dermatología existen varios ejemplos en los que puede observarse cómo una importante proporción de personas afectadas no consultan al médico. Es el caso de la acné, un problema frecuente, especialmente entre adolescentes y adultos jóvenes, para el que la mayoría de los afectados (90%) no realizan tratamiento alguno (124) (125). Del mismo modo, una proporción significativa pacientes con eczema crónico de manos (66%) no llegan a visitar al dermatólogo (126). Así, pues, puede establecerse que el padecimiento de ciertos síntomas no es el único elemento que influye a la hora de buscar asistencia médica. Entre los elementos que favorecen la búsqueda de atención médica se encuentra un mayor nivel educativo y socioeconómico (127).

Además de la presencia de síntomas de enfermedad, y del estatus socio-económico, existen aspectos psicológicos que promueven pedir cita con el dermatólogo en un momento particular. Entre estos elementos psicológicos se encuentran el estrés emocional y las crisis vitales. Esto sucede por dos motivos, por un lado

el estrés puede inducir la aparición o el empeoramiento de numerosas enfermedades (128). Por otra parte, el estrés amplifica, incrementa las preocupaciones sobre síntomas corporales que de otro modo serían ignorados (129).

Los trastornos psicológicos de los pacientes cobran particular importancia en la dermatología, ya que se estima que aproximadamente el 30% de nuestros pacientes sufren alguna comorbilidad psicológica o psiquiátrica (130). En algunos casos estas comorbilidades pueden ser leves y no tener relación con el problema dermatológico. Sin embargo, en otros pacientes los síntomas psicológicos son predominantes y condicionan la evolución de su enfermedad cutánea y la eficacia del tratamiento. Los ejemplos son numerosos, entre ellos: el acné excoriado, la tricotilomanía o la onicofagia (131). La habilidad del dermatólogo para detectar estos trastornos psicológicos ocultos puede ayudar a aliviar el sufrimiento del paciente y mejorar su pronóstico.

Otro motivo oculto que contribuye a la búsqueda de atención médica es el aislamiento social. Las enfermedades dermatológicas, en parte, por su importante impacto visual, pueden causar problemas y autoestima y dificultar la interacción con otras personas (132). Algunas personas con insuficiente soporte social acuden al dermatólogo en búsqueda de consejo y consuelo, así como para sentir que alguien las cuida y se preocupa por ellas. Esto se debe, en parte, a que incluso las personas con aislamiento social pueden establecer una relación médico-paciente paciente de forma relativamente sencilla. Los pacientes confían en que el médico los verá de forma comprensiva y sin prejuicios, y sus quejas no serán ridiculizadas.

La necesidad de información sobre síntomas es también un importante estímulo para la búsqueda de atención médica. Cuando un síntoma físico no tiene un diagnóstico obvio, una causa aparente, ni un mecanismo claro, el paciente puede tener sensación de incertidumbre, ansiedad e impotencia. Ante la ausencia de información clara y fiable, las personas frecuentemente sospechamos que el síntoma pueda estar causado por aquella enfermedad que más tenemos (133). Cuando un paciente se encuentra frente a una amenaza para su salud, como un síntoma o un diagnóstico, construirá activamente modelos cognitivos para comprender el mecanismo de la enfermedad. La representación mental que el paciente tiene de su enfermedad condicionará el modo en que se enfrentará a la misma. Resulta interesante cómo pacientes con la misma enfermedad pueden tener una percepción distinta de la misma, y esto condicionará las estrategias de afrontamiento y los comportamientos relacionados con la enfermedad, influyendo en factores pronósticos como la adherencia terapéutica (134). Esto enfatiza el alto valor de revelar el punto de vista del paciente respecto a su enfermedad.

Una vez reconocida la existencia de una agenda oculta (dudas, miedos, temores, expectativas…), el reto para el dermatólogo resulta claro: sacarla a la luz. Lamentablemente, alcanzar este objetivo no es sencillo. La dificultad para explorar la agenda oculta es frecuentemente atribuida exclusivamente al paciente, que puede ser reticente a compartir sus problemas psicosociales, preocupaciones y expectativas con el médico. La

comunicación de ciertos síntomas puede ser embarazosa para los pacientes, lo que puede hacer que retrasen mencionarlos o no los mencionen en absoluto. Sin embargo, y reconocidas estas dificultades, la actitud del dermatólogo y una buena comunicación médico-paciente son la base fundamental para desgranar los motivos (no aparentes en un primer momento) por los que el paciente solicita ayuda (135).

No existe una guía que establezca de forma clara la metodología para conocer la agenda oculta de nuestros pacientes. Sin embargo, disponemos de estrategias que pueden ser beneficiosas para este fin. El primer paso es escuchar a nuestros pacientes, y hacerlo de manera activa.

Los médicos interrumpimos el relato inicial de nuestros pacientes tras una media de 23 segundos (136). Normalmente tras la primera consulta o preocupación que manifiesta el paciente, tendemos redirigir la conversación, centrando la anamnesis y exploración en este problema. Esta forma de actuar, en la que el médico toma el protagonismo, dificulta conocer la agenda oculta del paciente, que en esta situación adopta un rol pasivo. Una vez interrumpido, el paciente rara vez completará su relato inicial.

Los motivos que llevan al dermatólogo a interrumpir precozmente al paciente, lazándose a la búsqueda de síntomas o signos clave, es bien conocida por todos nosotros. El tiempo establecido para cada consulta es ajustado, por lo que dirigimos al paciente por el camino que, entendemos, será más productivo para conocer y resolver sus síntomas. Sin embargo, existen buenas razones por las que considerar un abordaje alternativo.

Cuando al paciente no es interrumpido completa su relato sobre el motivo de consulta tras 28 segundos (sólo 5 segundos más que cuando son interrumpidos) y, mientras más tiempo habla el paciente, más preocupaciones y temores son puestos sobre la mesa (136). Tendemos a asumir que el paciente mencionará primero el problema más importante o más molesto, pero frecuentemente no es así (137). Si nos centramos inmediatamente en la exploración del primer problema que menciona el paciente, corremos el riesgo de encontrarnos con que el resto de problemas afloren al final de la consulta en forma del temido “pues ya que…”. Favorecer que los pacientes expongan sus ideas, preocupaciones y expectativas no consume necesariamente más tiempo. El problema es precisamente el contrario, la falta de comprensión mutua entre el dermatólogo y el paciente dificulta establecer objetivos comunes para la consulta y, por tanto, generan una relación médico-paciente improductiva que acaba requiriendo más tiempo (138).

Los cuestionarios pre-consulta pueden ser de gran ayuda a la hora de explorar la agenda oculta del paciente (139).

En algunos casos el paciente puede tener dolencias, preocupaciones o expectativas inabarcables en el tiempo pre-establecido para la consulta. En tal caso, es conveniente negociar con el paciente para, conjuntamente, decidir en qué problema centrarnos en ese momento, proponiendo si lo precisa programar otra cita para valorar de forma apropiada el resto de las cuestiones.

Al preguntar a los pacientes sobre sus principales quejas respecto a sus médicos, lo que más destacan es su incapacidad para escucharles y/o comprenderles. Las personas prefieren ser atendidas por médicos que sepan escuchar, aconsejar, y educar. Es por ello que al recibir a un paciente hemos de entender como uno de nuestros principales objetivos desvelar su agenda oculta, escuchar de forma activa y hacer ver al paciente que hemos comprendido sus preocupaciones. Además, este tipo de atención por parte del médico contribuye a obtener mejores resultados clínicos y una mayor adherencia terapéutica (140).

II – JUSTIFICACIÓN E HIPÓTESIS

El estudio del bienestar psico-social y la calidad de vida está generando un interés creciente entre la comunidad científica.

La psoriasis y el acné son patologías frecuentes cuyas manifestaciones son, la mayoría de las veces, fácilmente visibles y difíciles de ocultar, pudiendo tener en muchas ocasiones un gran impacto estético y funcional (incluso en sus formas menos graves). Numerosos trabajos científicos han corroborado que las enfermedades dermatológicas tienen síntomas que se extienden más allá de las alteraciones cutáneas, existiendo en estos pacientes un mayor riesgo de comorbilidades físicas (diabetes, síndrome metabólico, problemas cardiovasculares, artritis, etc.) y de trastornos psicosociales (ansiedad, depresión, menores ingresos, etc.).

Hasta la fecha disponemos de escasos trabajos que hayan estudiado, de forma global, las inquietudes y pensamientos introspectivos de los pacientes, su calidad de vida, y su bienestar psicológico. Si nos preguntamos, además, en qué medida estos problemas interfieren con la salud psico-social y la calidad de vida de los convivientes, observaremos que la falta de estudios rigurosos es acuciante.

El desarrollo de un estudio de calidad de vida amplio y profundo sobre el impacto de determinadas patologías dermatológicas (como la psoriasis y el acné) sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de los pacientes, y su extensión a familiares y convivientes, así como la exploración de los conocimientos, los miedos y las expectativas del paciente dermatológico aportaría información novedosa en el campo de la psicodermatología, lo que ayudaría a replantear la relación médico-paciente, resaltando la importancia de ofrecer un abordaje holístico en las enfermedades dermatológicas (prestando atención no sólo a los aspectos biológicos de la enfermedad, sino también a sus efectos perniciosos sobre la salud psico-social de los pacientes).

III – OBJETIVOS

1. OBJETIVO PRINCIPAL

El objetivo de esta tesis es analizar las inquietudes de los pacientes dermatológicos, la determinación del impacto de la enfermedad dermatológica (psoriasis y acné) sobre su calidad de vida, y la repercusión que todo ello tiene sobre los convivientes.

2. OBJETIVOS SECUNDARIOS

1. Comparar los niveles de ansiedad y depresión de pacientes dermatológicos y sus convivientes.

2. Comparar los niveles de ansiedad y depresión de pacientes y convivientes con los de la población sana.

3. Analizar la relación entre la gravedad clínica de la patología dermatológica y el grado de afectación de la calidad de vida, ansiedad y depresión.

4. Conocer sí distintos problemas dermatológicos afectan de forma diferente a los niveles de calidad de vida, ansiedad y depresión.

5. Conocer las inquietudes, temores y expectativas de los pacientes dermatológicos (esto es, la agenda oculta de los pacientes), promoviendo una comunicación médico paciente efectiva.

IV – METODOLOGÍA

Para alcanzar los objetivos de este proyecto de tesis se han desarrollado varios proyectos de investigación, que se complementan entre sí. Estos proyectos incluyeron:

- Estudio de calidad de vida, ansiedad, y depresión en pacientes dermatológicos (con psoriasis y acné) y sus convivientes.
- Análisis de los conocimientos, temores y expectativas de los pacientes dermatológicos.

1. ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES (CON ACNÉ Y PSORIASIS) Y SUS CONVIVIENTES

En primer lugar, se seleccionaron 2 patologías (psoriasis y acné) sobre las que desarrollar el proyecto de investigación. El principal motivo para seleccionar estas patologías fue su elevada prevalencia (que se estima en el 2-3% de la población para la psoriasis (59) y el 9,4% para el acné (141)).

Los 2 proyectos (tanto el desarrollado en psoriasis como el del acné) comparten diseño y estructura. Esto ofrece varias ventajas, siendo la principal la posibilidad de realizar un análisis comparativo entre los distintos estudios.

Se trata de un estudios observacionales, descriptivos, transversales, con controles sanos para analizar el impacto de la patología dermatológica sobre la calidad de vida y los niveles de ansiedad y depresión de pacientes con psoriasis y sus convivientes.

Los centros que han participado en la investigación han sido:

- El **Hospital Universitario Virgen de las Nieves, de Granada**. La población de referencia de este centro es de 439.000 personas, atendiendo a más de 900.000 pacientes al año (142).
- **Departamento de Dermatología de la Facultad de medicina de la Universidad de Granada**.

1.1. SUJETOS DE ESTUDIO. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1.1.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA PACIENTES CON PSORIASIS Y SUS CONVIVIENTES

En el caso de la psoriasis se incluyeron en el estudio pacientes consecutivos de edad igual o superior a 18 años que cumpliesen, al menos, uno de los siguientes criterios: PASI superior a 5,0, acropulpitis psoriásica, psoriasis genital o psoriasis de cuero cabelludo grave (entendiendo por tal aquella que resulta evidente al ver al paciente). Quedaban así excluidos, únicamente, pacientes con psoriasis leve, y con lesiones que no afectaban a ninguna zona corporal de gran impacto.

Los convivientes de estos pacientes fueron invitados a participar en el estudio siempre que cumplieran las siguientes condiciones: tener una edad igual o superior a 18 años y dar su consentimiento informado.

1.1.2. CRITERIOS DE INCLUSIÓN PARA PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES

Del mismo modo, en el estudio del acné se incluyeron pacientes consecutivos con acné (de ambos sexos), con una edad igual o superior a 16 años, y cuya gravedad según la escala revisada de Leeds fuese superior a 3. Pacientes con una gravedad inferior raramente son derivados a dermatología, y sus síntomas, leves, suelen ser tratados en atención primaria con productos cosméticos o en monoterapia tópica.

La razón para disminuir la edad de inclusión a los 16 años para este estudio radica en que, por las características de esta patología, la mayor parte de los pacientes que la sufren son adolescentes, y excluir a pacientes entre 16 y 18 años habría privado al estudio de una población valiosa y representativa. Los cuestionarios DLQI, FDLQI y HADS son válidos en pacientes con 16 o más años (en edades inferiores sería preciso utilizar cuestionarios específicamente validados para la población infantil o adolescente).

Los convivientes de estos pacientes fueron invitados a participar en el estudio siempre que cumplieran las siguientes condiciones: tener una edad igual o superior a 18 años y dar su consentimiento informado.

1.1.3. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Los criterios de exclusión de los pacientes y/o convivientes fueron los siguientes:

- Edad:
    - Pacientes menores de 18 años en el estudio sobre la psoriasis.
    - Pacientes menores de 16 años en el estudio sobre el acné.
    - Convivientes menores de 18 años.
- Existencia de enfermedades graves asociadas: entendiendo como tales comorbilidades que, per sé, se conoce que implican un importante impacto sobre la calidad de vida. Ejemplos: asma, diabetes, neoplasias, enfermedad coronaria…
- Coexistencia de otras enfermedades dermatológicas.
- Coexistencia de trastornos psicológicos formalmente diagnosticados.

1.2. GRUPO CONTROL

Para comparar los niveles de ansiedad y depresión de pacientes y convivientes respecto a la población general, se tomó como muestra control a un grupo constituido por familiares (no necesariamente convivientes) de médicos internos residentes del Hospital Virgen de las Nieves. Se consideraron criterios de exclusión:

- Edad inferior a 18 años.
- Padecer alguna enfermedad dermatológica (o convivir con alguien que la padezca).
- Diagnóstico de alguna enfermedad crónica (o convivir con alguien que la padezca).
- Diagnóstico de alguna enfermedad psicológica (o convivir con alguien que la padezca).

1.3. REGISTRO DE LAS CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Pacientes, convivientes y controles cumplimentaron un formulario en el que se recogían sus datos demográficos básicos:

- Género: hombre o mujer.
- Edad.
- Estado civil: soltero/a, pareja de hecho / unión libre, casado/a, divorciado/a o viudo/a.
- Nivel educativo: sin estudios, estudios primarios, estudios secundarios, estudios profesionales superiores o estudios universitarios.

- Ocupación: empleado en el sector privado, empleado público, empresario, jubilado, sin empleo u otros.
- En el caso de los convivientes se pedía, además, especificar su grado de relación o parentesco con el paciente.

En el Anexo 5 puede verse el formulario utilizado para la recogida de los datos demográficos de pacientes, convivientes y controles.

1.4. VARIABLES CLÍNICAS ESTUDIADAS

Se recogieron las características clínicas de los pacientes participantes seleccionando, en cada una de las patologías estudiadas, las escalas más ampliamente aceptadas y utilizadas en el ámbito clínico e investigador.

1.4.1. VARIABLES CLÍNICAS EN PACIENTES CON PSORIASIS.

- **Superficie corporal afecta** (*Body Surface Area* (BSA)): indica el porcentaje de la superficie corporal afectada. La psoriasis se considera leve cuando afecta menos del 3% de la superficie cutánea, moderada cuando afecta entre el 3 y el 8% y grave cuando afecta más del 10%.

- **Índice PASI** (*Psoriasis Area and Severity Index*): fue definido por Fredriksson y Pettersson en 1978 (143), planteado para aplicarse a los ensayos clínicos de la ciclosporina y probablemente se trata del sistema más utilizado dado que muestra una buena correlación y un bajo índice de variabilidad entre observadores, permite su realización de forma bastante rápida y es el más usado históricamente en los ensayos clínicos para la aprobación de fármacos biológicos que lo eligieron como instrumento de medida principal. Este índice combina la valoración de cada lesión de psoriasis del 0 al 4 (0=ninguno, 1=leve, 2=moderado, 3=marcado, 4=muy marcado) en base a tres parámetros: eritema, infiltración y descamación, así como una evaluación ponderada del área que afecta dividido el cuerpo en partes, es decir, cabeza, tronco, extremidades superiores y extremidades inferiores. La puntuación global varía de 0 (sin síntomas de enfermedad) a 72 (máxima gravedad). Generalmente se considera psoriasis leve aquella con una puntuación PASI de 0-5; moderada de 5-10 y grave en los PASI mayores de 10.

- **Tratamiento** en el momento de la inclusión en el estudio: tratamiento tópico, fármacos sistémicos clásicos (metotrexato, acitretino o ciclosporina), fototerapia o terapia biológica.

- **Tiempo de evolución** de la enfermedad.

1.4.2. VARIABLES CLÍNICAS EN PACIENTES CON ACNÉ.

- Puntuación según la **escala revisad de Leeds**. La escala revisada de Leeds clasifica la gravedad del acné valorando la gravedad del mismo en 3 localizaciones: cara, pecho y espalda. Según la puntuación en cada localización, esta escala otorga una puntuación que varía entre 0 y 28 (103) (Anexo 3).

- **Tratamientos realizados** previamente: cosméticos, peróxido de benzoilo tópico, antibióticos tópicos retinoides tópicos, antibióticos orales e isotretinoina oral.

- **Tratamiento** en el momento de la inclusión en el estudio: cosméticos, peróxido de benzoilo tópico, antibióticos tópicos retinoides tópicos, antibióticos orales e isotretinoina oral.

- **Tiempo de evolución** de la enfermedad.

1.5. INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

Para conocer el impacto de la patología dermatológica sobre la calidad de vida del paciente se utilizó el "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI) (en su traducción validada en español). Este cuestionario consta de 10 preguntas, y barema el impacto de la enfermedad dermatológica sobre la calidad de vida en un rango de 0 a 30 (34).

En el caso de los convivientes, se midió la calidad de vida utilizando el cuestionario "*Family Dermatology Life Quality Index*" (FDLQI) (en su traducción validada al español) (144), desarrollado en el año 2007 en la Universidad de Cardiff (118). Se trata de una versión del DLQI destinada a la evaluación de calidad de vida en convivientes. Del mismo modo que el DLQI, consta de 10 preguntas que otorgan una puntuación total de entre 0 y 30 (145) (Anexo 4).

Las puntuaciones del DLQI y del FDLQI se agruparon del siguiente modo usando una escala validada específica (146):

- 0-1 = Sin impacto sobre la vida del paciente.
- 2-5 = Pequeño impacto sobre la vida del paciente.
- 6-10 = Moderado impacto sobre la vida del paciente.
- 11-20 = Gran impacto sobre la vida del paciente.
- 21-30 = Impacto extremo sobre la vida del paciente.

1.5. INDICADORES DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN.

Para determinar si los participantes presentaban rasgos ansioso-depresivos usamos la "*Hospital Anxiety and Depression Scale*" (HADS) por estar ampliamente aceptada y validada para su uso en la población general, así como por su fácil aplicación, ya que con 14 preguntas permite puntuar ansiedad y depresión en un rango de 0-21 para cada parámetro. El cuestionario HADS se divide en 2 subescalas (subescala de ansiedad (HADS-A) y subescala de depresión (HADS-D)), cada una de las cuales se compone de 7 ítems que se intercalan entre sí (las preguntas impares se corresponden con la subescala de ansiedad y las preguntas pares se corresponden con la escala de depresión) (Anexo 2). Cada pregunta tiene 4 respuestas posibles, que se puntúan de 0 a 3. Puntuaciones iguales o superiores a 8 para cada subescala son indicativas de patología psicológica subyacente.

1.6. ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité Ético del Hospital Virgen de las Nieves (Granada) (Anexo 6).

A los participantes incluidos en el estudio se les explicó, antes de participar, la información sobre los aspectos más relevantes del mismo, incluyendo objetivos, propósito, riesgos y beneficios de su realización. La conformidad de los participantes quedó recogida en un consentimiento informado (que había sido previamente supervisado y aprobado por el comité ético hospitalario).

Una vez incluido en el estudio, cada paciente era identificado mediante un código de nueve caracteres, garantizando la confidencialidad de sus datos. Los convivientes participaron de forma anónima.

Se obtuvo el permiso los doctores Basra y Finlay, profesores del Departamento de Dermatología de la Universidad de Cardiff, para la utilización de los cuestionarios DLQI y FDLQI en este estudio.

1.7. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para comparar valores medios de variables cuantitativas se utilizó la *t* de Student y, cuando la distribución no era normal, se utilizó el test *U* de Mann-Whitney. Para analizar ≥2 grupos se realizó un test de varianza. Las variables cualitativas fueron estudiadas con el test de χ^2 o el test exacto de Fischer si al menos una celda tenía un valor esperado <5. Asociaciones entre variables continuas fueron analizadas utilizando el coeficiente de correlación de Spearman (r_s) y el coeficiente de correlación de Pearson (r_p). Se realizó un análisis multivariante utilizando la regresión lineal múltiple para determinar la asociación independiente de factores con el FDLQI. La significación estadística fue establecida en 0,05 y el análisis fue realizado utilizando el software de análisis estadístico SPSS (versión 20.0.0; IBM Corporation, Somers, NY, USA).

2. ESTUDIO DE LOS CONOCIMIENTOS, PREOCUPACIONES Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES EN DERMATOLOGÍA

El mecanismo por el que las enfermedades dermatológicas afectan a la calidad de vida y la salud psico-social de los pacientes está íntimamente relacionado con el concepto de la enfermedad, el modo en el que el paciente vive y entiende su patología. De cara a disminuir el impacto de las enfermedades sobre la calidad de vida, resulta de vital importancia identificar creencias erróneas y temores infundados, con el objetivo de corregirlos y evitar su multiplicación. Esto es particularmente importante en dermatología, dada la alta prevalencia de trastornos psicológicos en este grupo de pacientes (49).

De este modo, se entendió necesario para completar este proyecto de tesis el estudio de las creencias, temores y expectativas de los pacientes que acuden a la consulta de dermatología.

Una comunicación médico-paciente efectiva es de vital importancia de cara a optimizar los beneficios de la consulta. Tradicionalmente, los pacientes han sido vistos como receptores pasivos de cuidados sanitarios. Sin embargo, el enfoque moderno de empoderamiento del paciente otorga a estos un papel más activo. Los pacientes prefieren ser tratados por médicos que sepan escuchar y, como ha sido señalado en estudios recientes, los pacientes que participan activamente en la toma de decisiones terapéuticas tienen un mejor pronóstico y muestran mayor nivel de satisfacción con la atención médica recibida (147) (148) (149).

Este proyecto fue realizado de forma colaborativa entre la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada (España), el Servicio de Dermatología del Hospital Virgen de las Nieves (Granada, España) y el Ninewells Hospital (Dundee, Escocia).

Se estudiaron pacientes consecutivos derivados a consultas externas de dermatología desde atención primaria. A cada paciente se le facilitó un cuestionario pre-consulta constituido 3 preguntas de respuesta abierta. Rellenar o no el cuestionario era voluntario para los pacientes.

Las tres preguntas del cuestionario, en su versión en español (Anexo 7), fueron las siguientes:

1. ¿Qué sabe acerca de su problema dermatológico y la razón por la que usted está hoy aquí?
2. ¿Tiene temores o preocupaciones en relación con su problema dermatológico?
3. ¿Qué es lo que usted desea o espera conseguir en su visita hoy?

Estas tres preguntan, en su versión en inglés (Anexo 8), se formularon del siguiente modo:

1. What do you understand about your skin condition and the reason you are here today?

2. Do you have any fears or concerns about your skin condition?
3. 3. What do you hope or expect to get out of the consultation today?

En el caso de pacientes con dificultad para completar el cuestionario (por ejemplo, niños), sus cuidadores fueron los encargados de completar el cuestionario en su lugar.

Posteriormente, durante la consulta, los resultados del cuestionario eran comentados junto al paciente, al que se le preguntaba su opinión sobre la utilidad del cuestionario.

De cara a la recogida de los datos, no se registraron datos personales de los pacientes. Se registró la edad, el género y el diagnóstico del paciente. En cada paciente, el dermatólogo completó un formulario respondiendo a las siguientes preguntas:

- ¿Modificó el cuestionario el abordaje clínico (dirigiendo la atención a síntomas o preocupaciones que de otro modo se habrían tratado de forma menos exhaustiva) o terapéutico?
- ¿Las expectativas del paciente estaban influenciadas por factores externos?
- ¿Eran las expectativas del paciente realistas?

Las respuestas de los pacientes fueron clasificadas por categorías de cara a facilitar su análisis estadístico. De este modo, los conocimientos de los pacientes se agruparon en 4 grupos: aquellos que no sabían nada acerca de su enfermedad, los que describían sus síntomas o sentimiento de forma pobre, quienes describían sus síntomas o sentimientos de forma precisa, y los que ya conocían su diagnóstico.

Los temores o miedos de los pacientes, se clasificaron en 3 grupos: los que no manifestaban ninguno, los que manifestaban al menos un temor o preocupación, y quienes tenían múltiples temores. Además, estos miedos o temores se agruparon según las siguientes categorías:

- Miedos relacionados el cáncer (ej: pensar que la lesión que motiva la consulta es de naturaleza maligna).
- Miedos relacionados con los síntomas del a enfermedad (ej: preocupación por el intenso prurito).
- Miedos relacionados con la persistencia de los síntomas (ej: temor a que no haya tratamiento que alivie la enfermedad).
- Temor a que la enfermedad empeore en el futuro.
- Miedo de que la enfermedad sea contagiosa.
- Miedos relacionados con el impacto estético del a enfermedad.
- Miedos relacionados a las cicatrices.

Las expectativas de los pacientes se clasificaron en las siguientes categorías:

- Deseo de ser tranquilizado y aconsejado.

- Obtener un diagnóstico para su problema.
- Recibir tratamiento.
- Mejorar sus síntomas.
- Ser curados.

Por último, los pacientes fueron agrupados según su diagnóstico en los siguientes grupos: cáncer de piel, lesiones cutáneas benignas (por ejemplo: queratosis seborreica, quiste epidérmico…), dermatosis inflamatorias (por ejemplo: psoriasis), dermatosis infecciosas y dermatosis no inflamatorias (incluyendo en este grupo patologías no susceptibles de ser incluidas en otros grupos, tales como: el vitíligo, el hirsutismo, o trastornos de la imagen corporal).

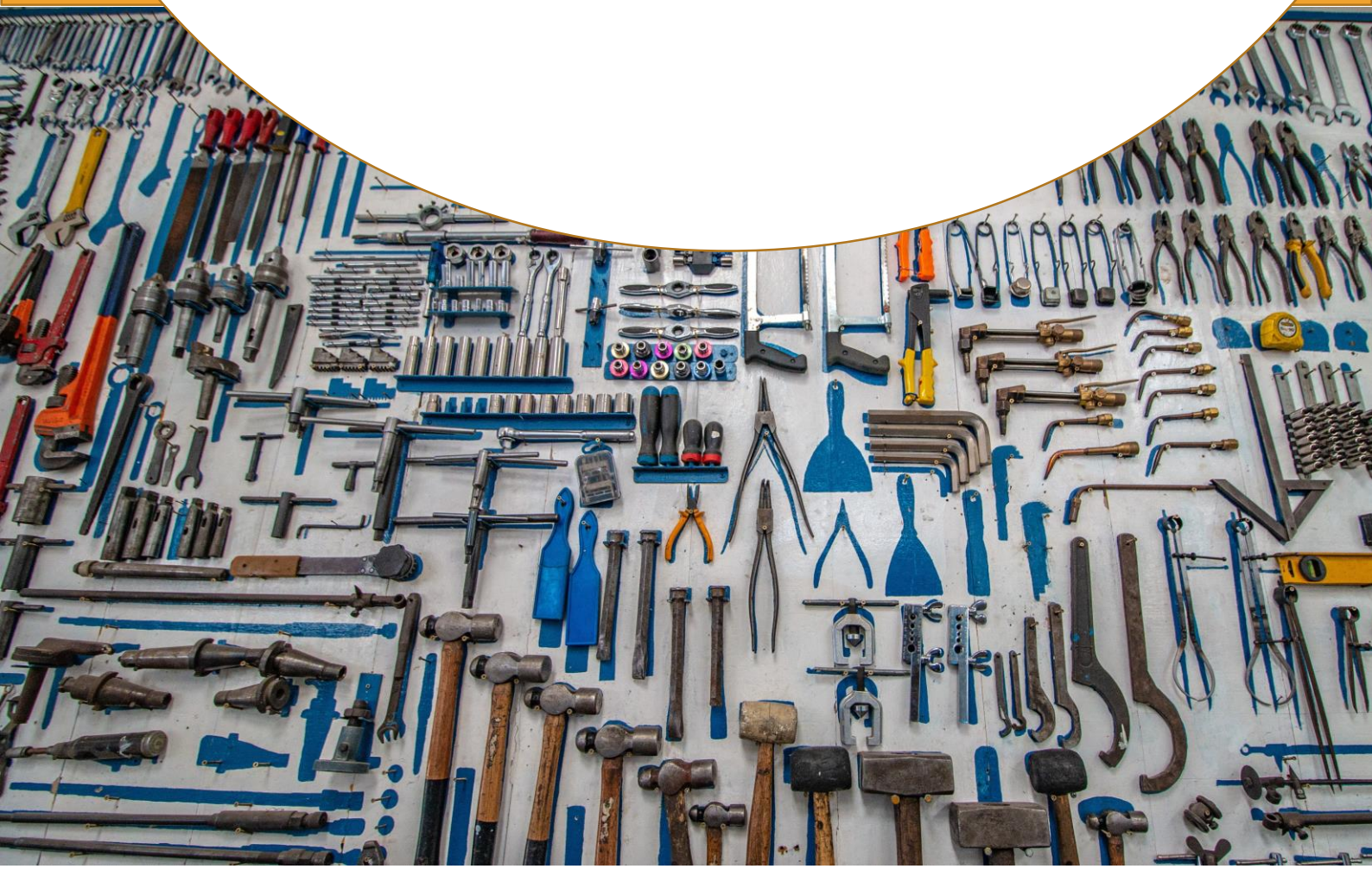
2.1. ASPECTOS ÉTICOS.

El cuestionario pre-consulta es una herramienta usada de forma rutinaria en nuestras consultas, por lo que el estudio no suponía ninguna intervención adicional en la atención habitual de nuestros pacientes. Se consultó a los comités éticos del Hospital Virgen de las Nieves y del Ninewells Hospital, en ambos casos que la solicitud de aprobación formal por parte de estos comités era innecesaria, considerando que el estudio podía encuadrarse en la categoría de “evaluación de calidad de los servicios”. La información recogida en el estudio fue analizada asegurando el anonimato de los pacientes.

3.2. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.

Se realizó un análisis descriptivo de las características demográficas y de las respuestas recogidas en los cuestionarios. Subgrupos de pacientes (establecidos por: género (hombre o mujer), edad (mayor o menor de 30 años), diagnóstico y ciudad (Granada o Dundee)) fueron comparados utilizando el test de Chi-cuadrado. Se consideró significación estadística un valor $P < 0,05$. El análisis fue realizado utilizando el paquete estadístico SPSS (versión 20.0.0 IBM Corp, Somers, NY).

V – APLICABILIDAD



APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS DATOS DEL ESTUDIO

Conocer el impacto de las enfermedades dermatológicas sobre la salud psicológica y calidad de vida de los pacientes y convivientes que permitirá ofrecer una atención sanitaria más completa, ayudando a prevenir los perjuicios directos e indirectos derivados de esta enfermedad.

Por otro lado, el conocimiento de las ideas, temores y expectativas de nuestros pacientes nos ayudarán a ofrecer una atención más personalizada, lo que redundará en un mejor aprovechamiento del acto médico y una mayor satisfacción de los pacientes con la atención recibida.

Además, los resultados de esta tesis doctoral permitirán resaltar la importancia del uso de cuestionarios en la práctica clínica diaria, por ser una herramienta fácil de usar, con un bajo coste de implementación, y que puede aportar información valiosa para una atención médica personalizada.

VI – RESULTADOS

1. CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS Y SUS CONVIVIENTES

1.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS GENERALES DE LA MUESTRA DE PACIENTES CON PSORIASIS Y SUS CONVIVIENTES.

En el estudio transversal se incluyeron 130 sujetos, de entre los cuales: 34 eran pacientes con psoriasis, 49 eran convivientes de pacientes con psoriasis y 47 eran controles sanos. El grupo de pacientes estaba constituido por 17 hombres y 17 mujeres con una edad media de 43 años (desviación estándar = 15,918; rango: 19-82). El grupo de convivientes lo componían 20 hombres (40,8%) y 29 mujeres (59,2%), con una edad media de 39,94 años (desviación estándar = 14,345, rango: 18-74). Participaron como controles 22 hombres (46,8%) y 25 mujeres (53,2%), %), con una edad media de 41,83 años (desviación estándar = 17,660, rango: 18-79). No se detectaron diferencias estadísticamente significativas en la distribución por sexo (p = 0,7) y edad de los 3 grupos (p = 0,6) (Tabla 4).

No hubo diferencias estadísticamente significativas entre los 3 grupos al comparar el estado civil (p = 0,8), la ocupación (p = 0,303) y el nivel educativo (p = 0,072) (Tabla 4).

	Pacientes	**Convivientes**	**Controles**	**ANOVA**
N	34	49	47	
Sexo (H/M)	17/17	20/29	22/25	**p = 0,7**
Edad (media)	42	40	43	**p = 0,6**
Estado civil (casados %)	61,8	57,1	57,4	**p = 0,8**
Estudios superiores/estudios primarios o secundarios	32,5%	36,4%	55,3%	**p = 0,07**
Ocupación (trabajadores activos %)	35,3	42,8	44,6	**p = 0,3**

Tabla 4. Características demográficas de los participantes en el estudio.

1.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL GRUPO DE PACIENTES CON PSORIASIS

En el grupo de pacientes con psoriasis, el BSA medio fue del 23% y el PASI medio de 9,14 (desviación estándar = 7,10), con un tiempo medio de evolución de 15,6 años. No se encontraron características estadísticamente significativas entre hombres y mujeres respecto a: edad media (45,29 vs 41,18, p = 0,91), BSA (23,53% vs 22,97%, p = 0,6), PASI (10,57 vs 8,02, p = 0,76) y tiempo de evolución (15,82 vs 15,47, p = 0,98). En las Tablas 5 y 6 se resumen las características clínicas de los pacientes.

	Media	Rango	Desviación estándar
Edad (hombres)	45,29	19-82	16,03
Edad (mujeres)	41,18	19 – 74	16,02
Edad (global)	43,24	19 - 82	15,92
BSA hombres	23,53%	5 – 80 %	18,54
BSA mujeres	22,97%	1 – 70 %	20,09
BSA global	23,25%	1 – 80 %	19,03
PASI hombres	10,27	1 – 40,8	8,61
PASI mujeres	8,02	1,2 – 19,6	5,20
PASI global	9.14	1 – 40,8	7,10
Años de evolución (hombres)	15,82	1 - 60	16,43
Años de evolución (mujeres)	15,47	0,5 - 48	15,24
Años de evolución (global)	15,65	0,5 – 60	15,60

Tabla 5. Principales variables clínicas del grupo de pacientes con psoriasis.

Afectación	Hombres	Mujeres	Global	p
Cuero cabelludo	5/17 (29,4%)	10/17 (58,8%)	15/34 (44,1%)	0,166
Cara	0/17 (0%)	2/17 (11,8%)	2/34 (5,9%)	0,485
Tronco	16/17 (94,1%)	12/17 (70,6%)	28/34 (82,3%)	0,175
Extremidades	15/17 (88,2%)	12/17 (70,6%)	27/34 (79,4%)	0,398
Palmo-plantar	1/17 (5,9%)	1/17 (5,9%)	2/34 (5,9%)	1
Genital	2/17 (11,8%)	3/17 (17,6%)	5/34 (14,7%)	1
Artritis	3/17 (17,6%)	1/17 (5,9%)	4/34 (11,8%)	0,601

Tabla 6. Áreas afectadas por la psoriasis.

No se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres respecto: a la edad (45 vs 41 años, $p = 0,459$), el BSA (23,5 vs 23%, $p = 0,933$), el PASI (10,3 vs 8, $p = 0,363$) ni el tiempo de evolución (15,8 vs 15,4 años, $p = 0,353$). Tampoco se encontraron diferencias en las áreas afectadas por la psoriasis ($p > 0,05$) (Tabla 6).

El valor del PASI se asoció de forma significativa con el BSA ($r_s = 0,871$, $p < 0,001$) y con el tiempo de evolución de la enfermedad ($r_s = 0,422$, $p = 0,013$) (Fig. 20).

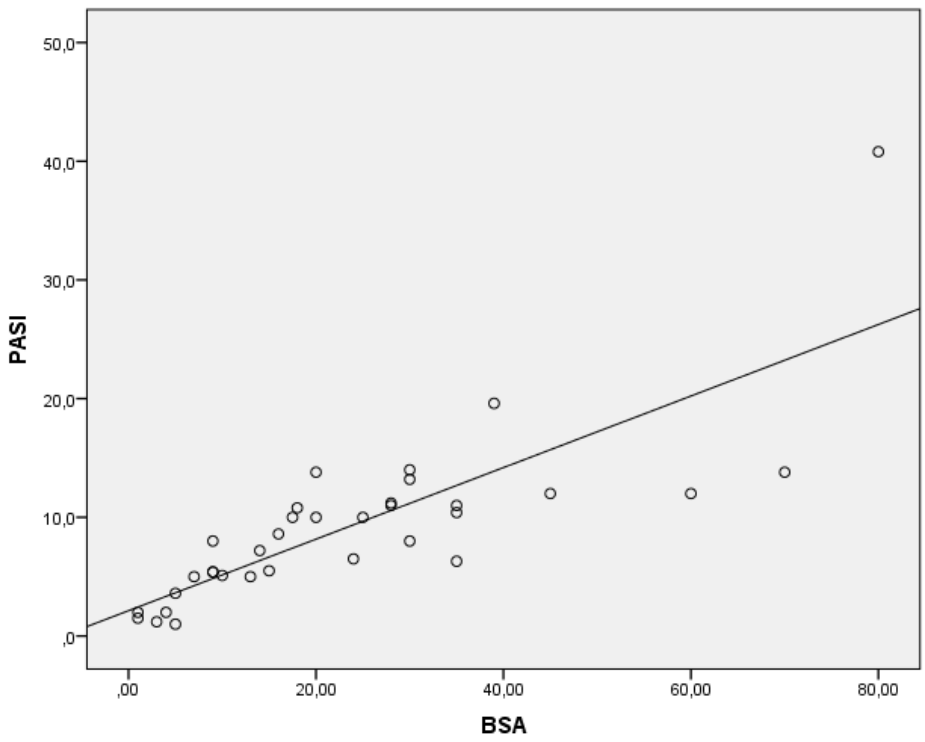


Figura 20. Análisis de correlación entre la puntuación BSA y PASI de los pacientes (FDLQI) y pacientes (DLQI) (r_s = 0,422, p = 0,013).

Entre los distintos tratamientos, el más frecuente fue el uso de productos tópicos (41,2%), seguido por la terapia biológica (17,6%) y la fototerapia (17,6%). Se observó un uso significativamente superior de tratamientos tópicos en las mujeres (58,8% vs 23,5%, p = 0,04). Ninguna mujer recibía terapia biológica, mientras que el 35,3% de los hombres incluidos en el estudio estaban en tratamiento con este grupo de fármacos (p = 0,009) (Tabla 7).

Tratamiento	Hombres	Mujeres	p
Tópico	4/17 (23,5%)	10/17 (58,8%)	0,04
Sistémicos clásicos	1/17 (5,9%)	2/17 (11,8%)	0,5
Fototerapia	4/17 (23,5%)	2/17 (11,8%)	0,328
Fármacos biológicos	6/17 (35,3%)	0/17 (0%)	0,009
Sin tratamiento	1/17 (5,9%)	3/17 (17,6%)	0,301

Tabla 7. Tratamiento que recibían los pacientes participantes en el estudio.

1.3. CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON PSORIASIS (DLQI)

El valor medio para el DLQI en el grupo de pacientes con psoriasis fue de 12 (rango 1-28), siendo significativamente más elevado entre las mujeres (15,06 vs 8,94, p = 0,024) (Tabla 8 y Figura 21).

	Mujeres (media (rango))	Hombres (media (rango))	p
DLQI	15,06 (7-28)	8,94 (1-26)	0,024

Tabla 8. Comparación de media de valores de DLQI entre hombres y mujeres con psoriasis.

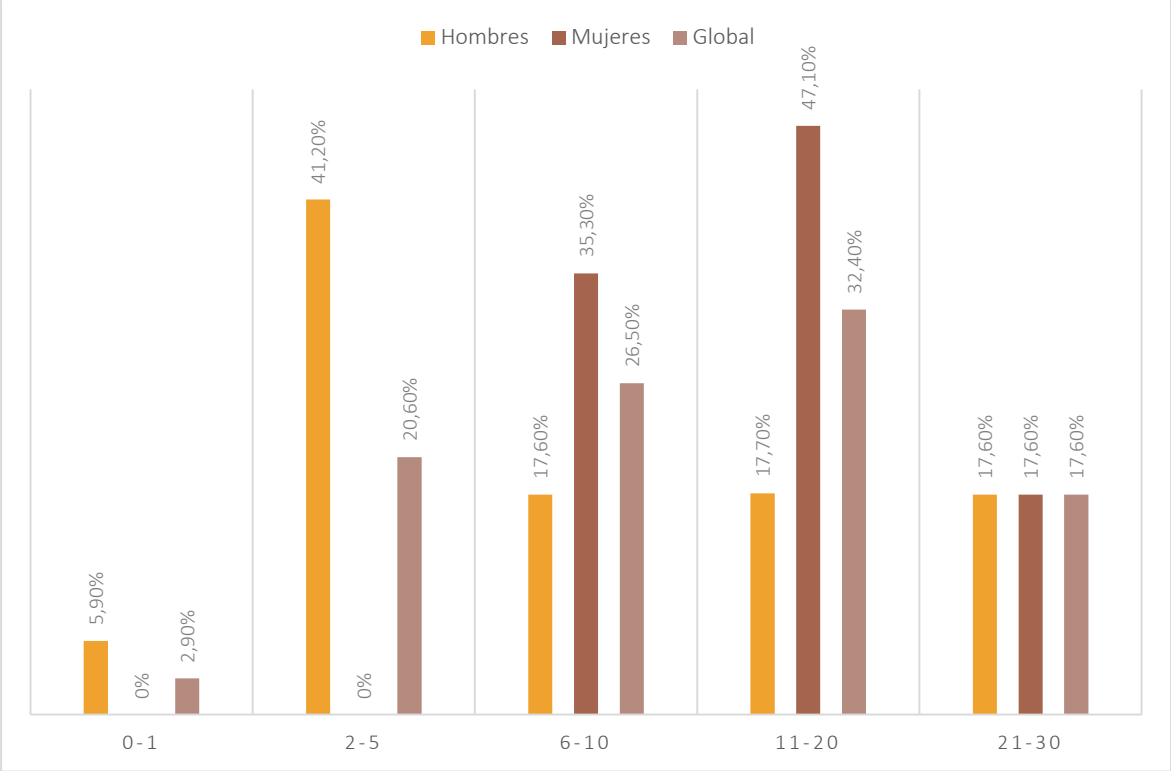


Figura 21. Distribución de las puntuaciones DLQI (0-1 = sin impacto sobre la vida del paciente; 2-5 = pequeño impacto sobre la vida del paciente; 6-10 = moderado impacto sobre la vida del paciente; 11-20 = gran impacto sobre la vida del paciente; 21-30 = impacto extremo sobre la vida del paciente (clasificación propuesta por Hongbo Y, 2005 (146)*).*

No se observó una asociación entre la puntuación DLQI y el PASI (R_S = 0,128, p = 0,472), como tampoco se halló una asociación estadísticamente significativa entre el DLQI y la superficie corporal afectada por la psoriasis (r_S = 0,159, p = 0,370).

Los pacientes con psoriasis en cuero cabelludo se sentían más incómodos y/o cohibidos por su problema dermatológico (puntuación media significativamente más elevada en el ítem número 2 del DLQI: 2,23 vs. 1,53, p = 0,04). Al mismo tiempo, en este subgrupo de pacientes la enfermedad condicionaba en mayor medida la elección de la vestimenta (puntuación media en ítem número 4: 2 vs. 1,16, p = 0,042). Además, la afectación del cuero cabelludo implicó mayores molestias relacionadas con la aplicación de los tratamientos (puntuación media en el ítem número 10: 1,35 vs. 0,83, p = 0,023).

Quienes sufrían psoriasis en su área genital presentaban una afectación significativamente mayor de su vida laboral (puntuación media en ítem número 7: 2 vs. 0,86, p = 0,02) y sexual (puntuación media en ítem número 9: 1,8 vs. 0,52, p = 0,008).

1.3.1. INFLUENCIA DE FACTORES SOCIO-CULTURALES

Los pacientes con estudios superiores (formación profesional o titulación universitaria) presentaban un valor medio DLQI significativamente inferior (5,93 vs. 8,51, p = 0,01).

Además, los pacientes con estudios universitarios tenían menos conflictos con su familia y amigos a causa de la enfermedad (puntuación media en ítem número 8: 0,2 vs. 0,97, p = 0,019). Del mismo modo, quienes tenían este nivel de estudios presentaban menos problemas relacionados con la aplicación de los tratamientos (puntuación media en ítem número 9: 0,20 vs. 1,21, p = 0,04).

1.4. CALIDAD DE VIDA DE LOS CONVIVIENTES DE PACIENTES CON PSORIASIS (FDLQI)

El valor medio para el FLQI en el grupo de convivientes fue de 8,82 (rango 0-30), sin diferencias significativas entre hombres y mujeres (9,05 vs. 8,66, p = 0,854). Analizando cada ítem del FDLQI de forma individual, tampoco se apreciaron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres.

La presencia de la psoriasis implicó un detrimento en la calidad de vida del 87,8% de los convivientes. En la *Figura 22* se clasifican las puntuaciones FDLQI aplicando la escala propuesta para el DLQI por el grupo de Y. Hongbo y colaboradores (Hongbo Y, 2005 (146)).

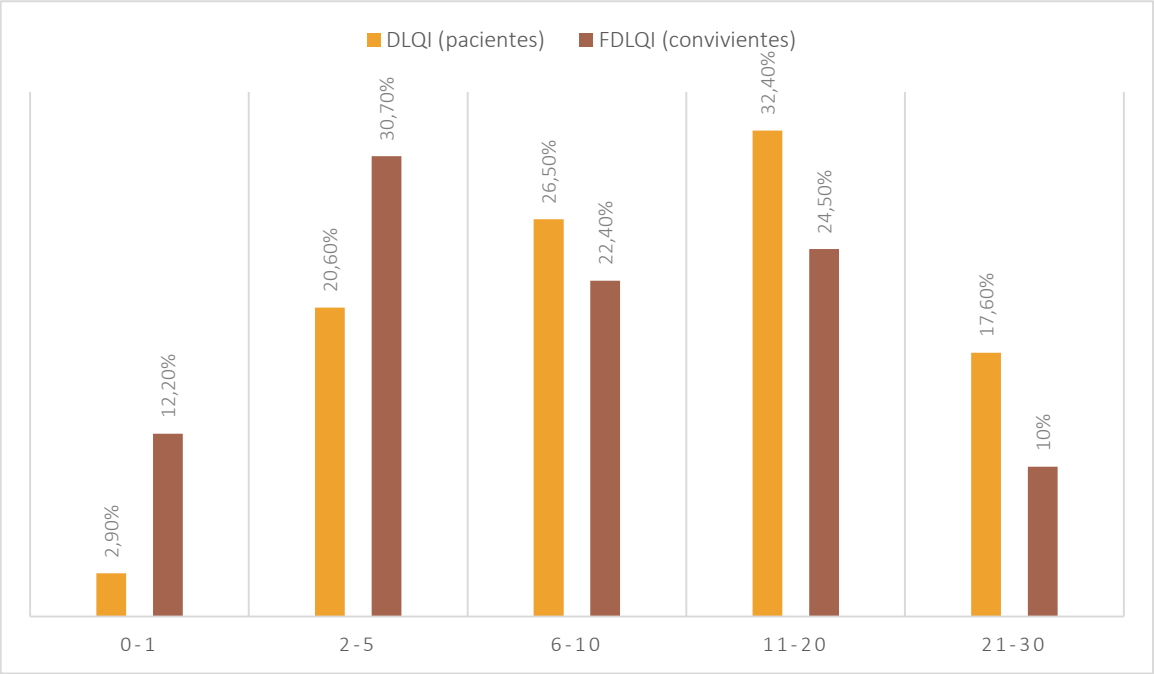


Figura 22. Distribución de las puntuaciones FDLQI de los convivientes, comparadas con las puntuaciones

DLQI de los pacientes (0-1 = sin impacto sobre la vida del paciente; 2-5 = pequeño impacto sobre sobre la vida del paciente; 6-10 = moderado impacto sobre la vida del paciente; 11-20 = gran impacto sobre la vida del paciente; 21-30 = impacto extremo sobre la vida del paciente (clasificación propuesta por Hongbo (146)).

La puntuación del FDLQI de los convivientes mostró una fuerte asociación estadística con la puntuación del DLQI de los pacientes (R_S = 0,554, p < 0,001) (Fig. 23). Además, el FDLQI mostró una relación estadísticamente significativa con el PASI de los pacientes (R_S = 0,305, p = 0,033) (Fig. 24). Un BSA igual o superior a 10 condicionó un mayor valor FDLQI (11,42 vs. 6,32, p = 0,013).

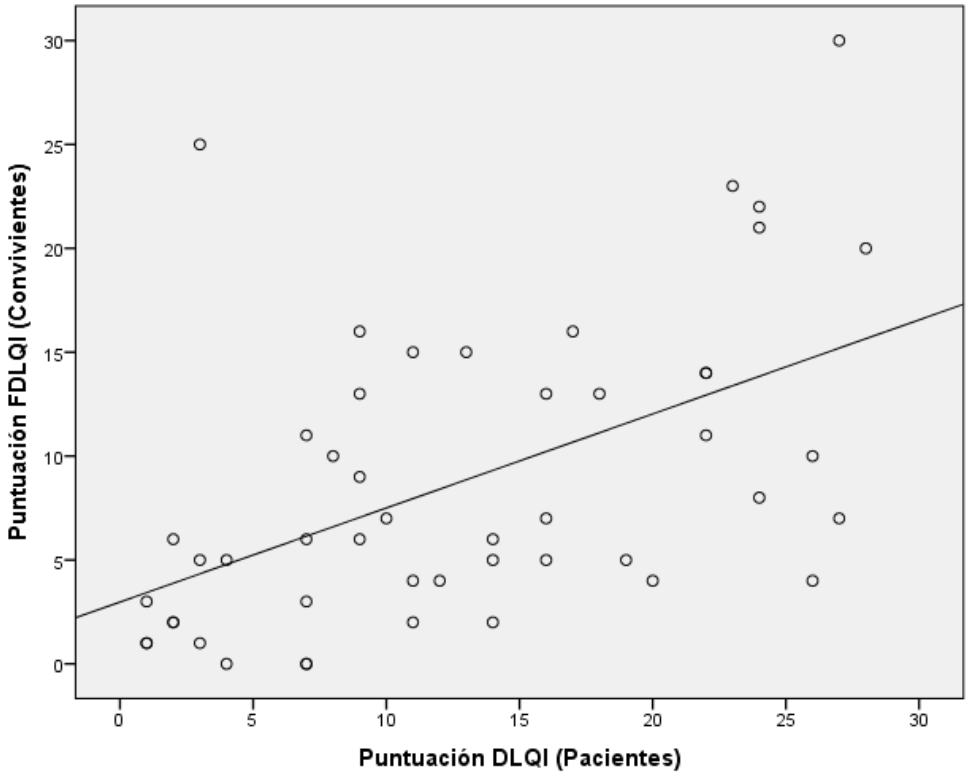


Figura 23. Análisis de correlación entre calidad de vida en convivientes (FDLQI) y pacientes (DLQI) (r_s = 0,554; p < 0,001).

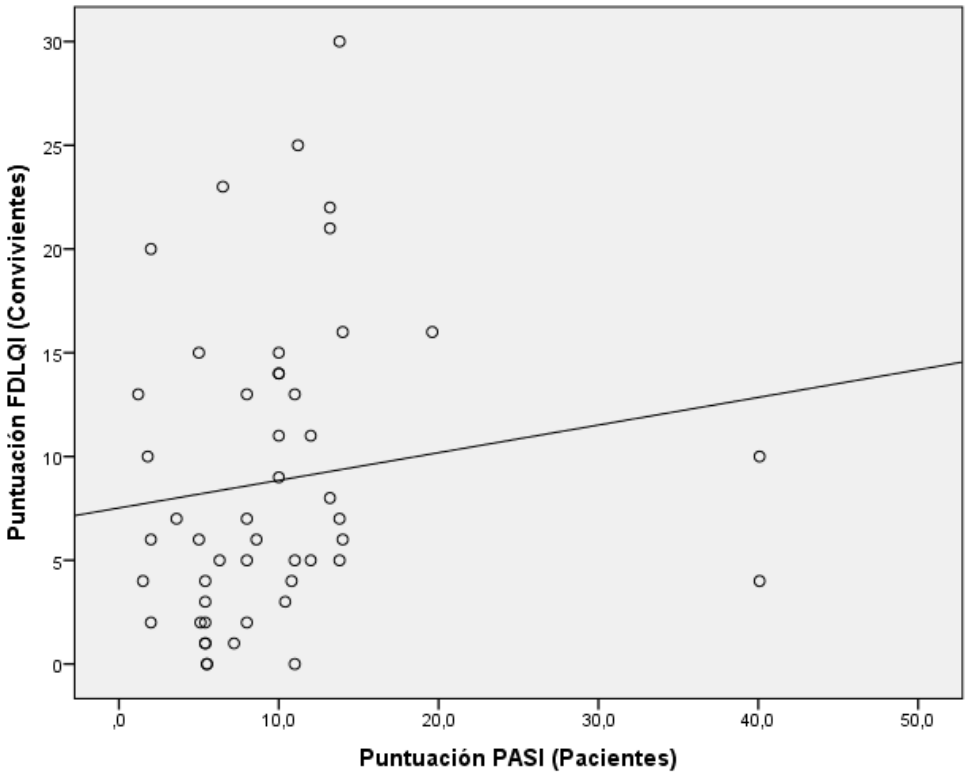


Figura 24. Análisis de correlación entre calidad de vida en convivientes (FDLQI) y la puntuación PASI de los pacientes (r_S = 0,305, p = 0,033).

1.4.1. AFECTACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CONVIVIENTE (MEDIDA MEDIANTE EL FDLQI) SEGÚN LA LOCALIZACIÓN DE LA PSORIASIS DEL PACIENTE.

La zona corporal afectada por la psoriasis influía sobre la calidad de vida de los convivientes. En concreto, la puntuación FDLQI global era superior entre los convivientes de pacientes con afectación de cuero cabelludo (11,8 vs. 6,76, p = 0,015) o genitales (15,40 vs. 8,07, p = 0,031).

Los convivientes de pacientes con psoriasis de cuero cabelludo sufrían un mayor malestar físico (puntuación media en el ítem número 2: 1 vs. 0,38, p = 0,014), trastornos de sus relaciones sociales (puntuación media en el ítem número 4: 1,20 vs. 0,66, p = 0,037; puntuación media en el ítem número 5: 1,25 vs. 0,45, p = 0,006), alteraciones en sus actividades recreativas y tiempo libre (puntuación media en el ítem número 6: 1,3 vs. 0,52, p = 0,007) y deterioro en su rendimiento laboral o académico (puntuación media en el ítem número 9: 0,85 vs. 0,31, p = 0,046).

Los convivientes de pacientes con psoriasis genital mostraban puntuaciones notablemente más elevadas en distintos ítems de la escala FDLQI, destacando: una mayor afectación emocional (puntuación media en el

ítem número 1: 2 vs. 0,93, p = 0,014; puntuación media en el ítem número 5: 1,25 vs. 0,45, p = 0,006), mayor tiempo de dedicación al cuidado de su pariente o pareja (puntuación media en el ítem número 7: 2,2 vs. 1,14, p = 0,024), así como un incremento en los gastos habituales del hogar (puntuación media en el ítem número 10: 2,2 vs. 1,20, p = 0,02).

Quienes convivían con pacientes en los que la psoriasis afectaba al área facial mostraban puntuaciones indicativas de un mayor malestar físico (puntuación media en el ítem número 2: 1 vs. 0,62, p = 0,005), así como una mayor afectación de sus relaciones personales y/o sociales (puntuación media en el ítem número 3: 1 vs. 0,57, p = 0,001).

1.4.2. INFLUENCIA DE LA SITUACIÓN SOCIO-LABORAL Y EDUCATIVA SOBRE LA PUNTUACIÓN EN EL CUESTIONARIO FDLQI.

Los convivientes que se encontraban profesionalmente jubilados mostraban una puntuación media 2,93 veces superior que el resto en el tercer ítem del cuestionario FDLQI (1,67 vs. 0,57, p = 0,035), lo que implica una mayor afectación de sus relaciones personales y/o sociales en este colectivo.

Un mayor nivel educativo en los convivientes actuó como protector frente al deterioro de la calidad de vida medida por el FDLQI. De este modo, los convivientes con estudios profesionales superiores o estudios universitarios presentaban una puntuación global menor que el resto de convivientes, siendo esto estadísticamente significativo (6,33 vs. 10,26, p = 0,039). Además, el tiempo que este subgrupo de convivientes dedicaba a ayudar a los pacientes a realizar los tratamientos causaba un menor trastorno sobre su calidad de vida (puntuación media en el ítem número 7: 0,72 vs. 1,55, p = 0,002). Del mismo modo, el trabajo doméstico extra a causa de la psoriasis era menor (puntuación media en el ítem número 8: 0,5 vs. 1,26, p = 0,005). Este nivel educativo superior actuaba también como protector frente a un deterioro de las relaciones sociales, con una puntuación media 2,24 veces menor en este grupo (tendente a la significación estadística) (0,33 vs. 0,74, p = 0,055).

4.3. DIFERENCIAS EN CALIDAD DE VIDA DE CONVIVIENTES SEGÚN LA MODALIDAD TERAPÉUTICA.

La Tabla 9 clasifica los convivientes según el tratamiento que recibía el paciente.

Tratamiento del paciente con psoriasis	**n (%) de convivientes**
Tópico	30 (61,2%)
Fármaco biológico	10 (20,4%)
Sistémico clásico	7 (14,3%)
Fototerapia	7 (14,3%)
Sin tratamiento	5 (10,2%)

Tabla 9. Distribución de convivientes según tratamiento recibido por el paciente.

Al analizar el efecto de las distintas modalidades terapéuticas sobre el FDLQI, destacó que los convivientes de pacientes en tratamiento con **fototerapia** referían sufrir un incremento de su trabajo en el hogar a causa de la enfermedad dermatológica de su pariente/pareja (puntuación media en el ítem número 8: 2 vs. 0,81, $p = 0,005$).

Al analizar convivientes de pacientes en tratamiento con **fármacos biológicos**, éstos mostraban una puntuación media FDLQI inferior al resto, con tendencia a la significación estadística (5,3 vs. 9,72, $p = 0,086$). Además, este subrupo de convivientes mostraban un menor impacto sobre su calidad de vida en el ámbito emocional (puntuación media en el ítem número 1: 0,4 vs. 1,21, $p = 0,013$). Otros beneficios destacables de la terapia biológica fueron la disminución del tiempo dedicado al cuidado de la piel de su pareja/familiar (puntuación media en el ítem número 7: 0,2 vs. 1,51, $p < 0,001$) y del trabajo extra en el hogar a causa de la enfermedad dermatológica (puntuación media en el ítem número 8: 0,6 vs. 1,08, $p = 0,086$).

No se observaron diferencias estadísticamente significativas en el FDLQI al analizar el resto de las modalidades terapéuticas.

1.5. RESULTADOS DEL CUESTIONARIO "HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE" (HADS)

1.5.1. ANSIEDAD

1.5.1.1. COMPARACIÓN DE NIVELES DE ANSIEDAD ENTRE PACIENTES, CONVIVIENTES Y CONTROLES SANOS

La puntuación media de ansiedad en el test fue de 8,82 para los pacientes, 8,06 para los convivientes y 5,32 para los controles, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,001$) (Tabla 10). Pacientes y convivientes mostraron unos niveles de ansiedad similares ($p = 0,681$), presentando ambos grupos puntuaciones más elevadas, con significación estadística, respecto a los controles sanos ($p = 0,003$ en convivientes vs. controles y $p = 0,001$ en pacientes vs. controles). El 58,8% de los pacientes y el 46,9% de los convivientes presentaban niveles iguales o superiores a 8 (sugerentes de trastorno de ansiedad), frente a sólo el 17% de los participantes del grupo control.

Grupo	Media (rango)	Desviación estándar	ANOVA
Pacientes	8,82 (1-18)	4,808	$p < 0,001$
Convivientes	8,06 (0-16)	3,783	
Controles	5,32 (0-17)	3,204	

Tabla 10. Resumen de resultados de la subescala de ansiedad del cuestionario "*Hospital Anxiety and Depression Scale*". Para comparar las puntuaciones de los tres grupos entre sí se ha realizado un análisis de la varianza mediante el test de ANOVA (considerándose significación estadística $p < 0,05$)

En el grupo de controles sanos las mujeres mostraron niveles de ansiedad superiores a los varones, alcanzándose significación en el análisis estadístico (6,36 vs. 4,14, $p = 0,016$). Del mismo modo, las mujeres con psoriasis presentaron un nivel de ansiedad significadamente superior respecto a los pacientes varones (10,71 vs. 6,94, $p = 0,02$). Sin embargo, no se observaron diferencias estadísticamente entre hombres y mujeres en el grupo de convivientes, si bien la puntuación media fue superior en el caso de las mujeres (8,62 vs. 7,25, $p = 0,216$).

El análisis de correlación mostró una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de ansiedad de los pacientes y sus convivientes ($r_s = 0,314$; $p = 0,028$) (Figura 25).

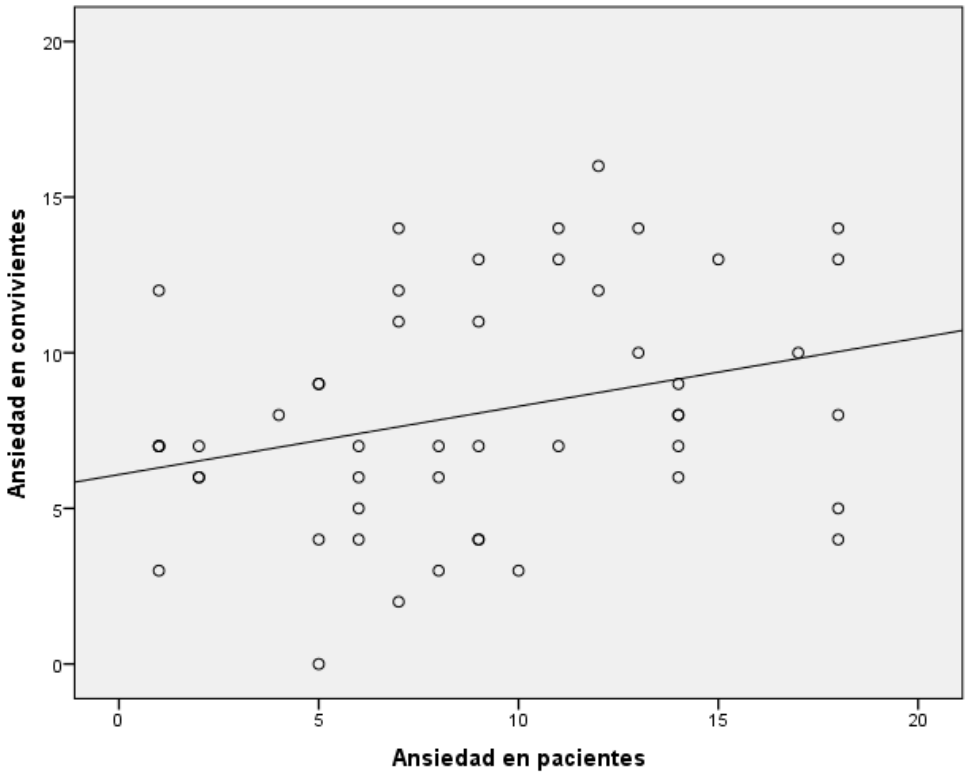


Figura 25. Análisis de correlación entre las puntuaciones en la subescala de ansiedad (HADS) de pacientes y convivientes (r_s = 0,314; p = 0,028).

1.5.1.2. INFLUENCIA DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LA PSORIASIS SOBRE EL NIVEL DE ANSIEDAD

No se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los pacientes según la zona cutánea afectada por la psoriasis. Padecer o no artritis psoriásica tampoco se mostró como un factor predictor de un nivel superior o inferior de ansiedad.

En el subgrupo de convivientes tampoco se observaron diferencias estadísticamente significativas en función de la zona corporal afectada por la psoriasis.

La puntuación PASI no fue predictor de los niveles de ansiedad de los pacientes (r_s = 0,012, p = 0,948). Tampoco se observó una correlación estadísticamente significativa entre el BSA y el nivel de ansiedad (r_s = -0,082, p = 0,644).

Sí pudo observarse una asociación estadísticamente significativa entre el PASI de los pacientes y el nivel de ansiedad de sus convivientes (r_s = 0,371, p = 0,009). Esta asociación estadísticamente significativa también

estaba presente en el análisis de correlación entre el BSA de los pacientes y la ansiedad de sus convivientes (r_s = 0,369, p = 0,009).

El subgrupo de pacientes tratados con **fármacos biológicos** mostró niveles de ansiedad significativamente inferiores (5 vs. 9,64, p = 0,03). De hecho, en estos pacientes no había diferencias estadísticamente significativas en los niveles de ansiedad respecto al grupo control (5 vs. 5,32, p = 0,818). Del mismo modo, los convivientes de pacientes que recibían terapia biológica presentaban menores niveles de ansiedad (6,6 vs. 8,44, p = 0,088).

1.5.1.3. NIVEL DE ANSIEDAD SEGÚN LAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS.

Se halló una fuerte correlación, estadísticamente significativa, entre la edad del paciente y su nivel de ansiedad (r_s = 0,972, p = 0,006). Esta correlación no fue significativa en el caso de los convivientes (r_s = 0,306, p = 0,149).

Un **nivel educativo alto** (estudios profesionales superiores o formación universitaria) se mostró como un **factor protector** tanto en pacientes (5,91 vs. 10,22, p = 0,012) como en convivientes (6,50 vs. 8,97, p = 0,026). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del nivel educativo en los controles sanos (4,81 vs. 5,95, p = 0,227).

1.5.2. DEPRESIÓN

1.5.2.1. COMPARACIÓN DE NIVELES DE DEPRESIÓN ENTRE PACIENTES, CONVIVIENTES Y CONTROLES SANOS

La puntuación media de depresión en el test fue de 6,15 para los pacientes, 4,73 para los convivientes y 2,83 para los controles, siendo estas diferencias estadísticamente significativas (p < 0,001) (Tabla 11). Pacientes y convivientes mostraron unos niveles de depresión similares (p = 0,197), presentando ambos grupos un incremento estadísticamente significativo respecto a los controles sanos (p = 0,031 en convivientes vs. controles y p < 0,001 en pacientes vs. controles). El 26,5% de los pacientes y el 20,4% de los convivientes presentaban niveles iguales o superiores a 8 (sugerentes de trastorno depresivo), frente a sólo el 6,4% de los participantes del grupo control.

Grupo	Media (rango)	Desviación estándar	ANOVA
Pacientes	6,15 (0-15)	0,735	$p < 0,001$
Convivientes	4,73 (0-19)	0,735	
Controles	2,83 (0-15)	0,481	

Tabla 11. Resumen de resultados de la subescala de depresión del cuestionario "*Hospital Anxiety and Depression Scale*". Para comparar las puntuaciones de los tres grupos entre sí se ha realizado un análisis de la varianza mediante el test de ANOVA (considerándose significación estadística $p < 0,05$)

No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en el grupo control (3,28 vs. 2,32, $p = 0,266$). Entre los pacientes destacó la presencia de niveles de depresión significativamente más elevados entre las mujeres respecto a los hombres (7,65 vs. 4,65, $p = 0,039$). En el caso del grupo de convivientes, las diferencias entre hombres y mujeres no fueron estadísticamente significativas (5,24 vs. 4, $p = 0,208$).

El análisis de correlación mostró una asociación estadísticamente significativa entre el nivel de depresión de los pacientes y sus convivientes ($r_s = 0,318$; $p = 0,026$) (Figura 26).

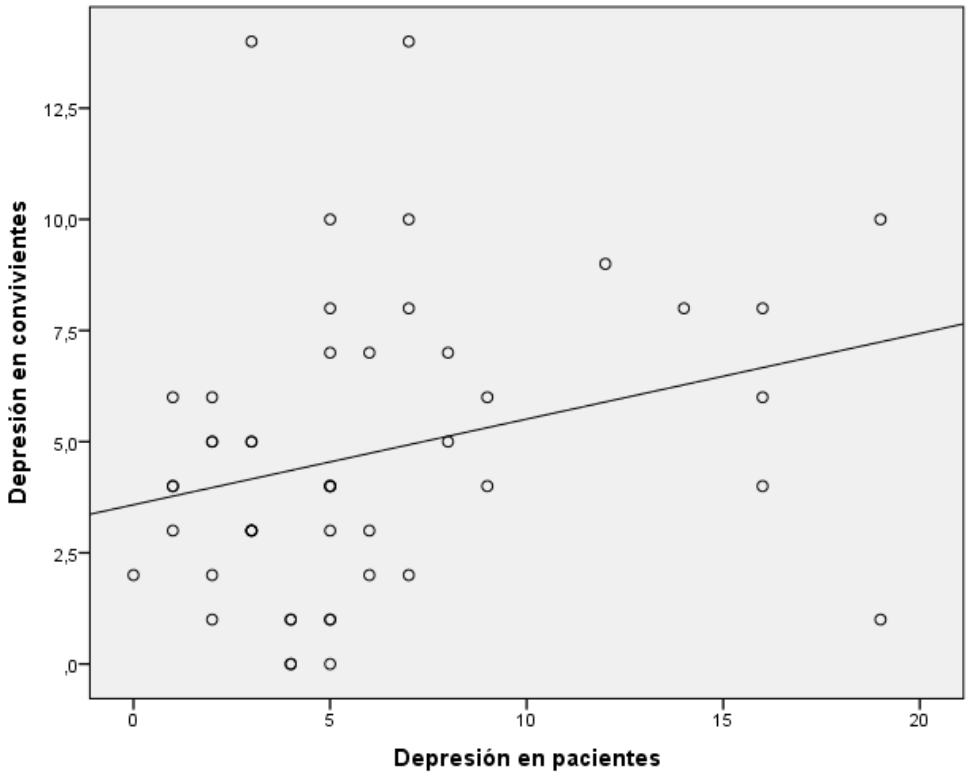


Figura 26. Análisis de correlación entre las puntuaciones en la subescala de depresión (HADS) de pacientes y convivientes (r_s = 0,318; p = 0,026).

1.5.2.2. INFLUENCIA DE LAS CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DE LA PSORIASIS SOBRE EL NIVEL DE DEPRESIÓN.

No se apreciaron diferencias estadísticamente significativas en el nivel de depresión de los pacientes según la zona cutánea afectada por la psoriasis. Padecer o no artritis psoriásica tampoco se mostró como un factor predictor de un nivel superior o inferior de depresión.

Destacó la presencia de puntuaciones significativamente superiores en la escala de depresión entre los convivientes de pacientes con **psoriasis genital** (7,80 vs. 4,39, p = 0,03).

La puntuación PASI no fue predictor de los niveles de depresión de los pacientes (r_s = -0,16, p = 0,931). Tampoco se observó una correlación estadísticamente significativa entre el BSA y el nivel de ansiedad (r_s = 0,058, p = 0,746).

En el caso de los convivientes, tampoco se observó una correlación estadísticamente significativa entre la depresión y la puntuación PASI (r_s = 0,196, p = 0,177) o el BSA (r_s = -0,186, p = 0,201).

El subgrupo de pacientes tratados con fármacos biológicos mostró niveles de depresión significativamente inferiores (3 vs. 6,82, p = < 0,01). De hecho, en estos pacientes no había diferencias estadísticamente significativas en los niveles de depresión respecto al grupo control (3 vs. 2,83, p = 0,889). El nivel medio de depresión también fue inferior en los convivientes de los pacientes tratados con fármacos biológicos, si bien no se alcanzó significación estadística (3,50 vs. 5,05, p = 0,196).

1.5.2.3. NIVEL DE DEPRESIÓN SEGÚN LAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS.

Un nivel educativo alto (estudios profesionales superiores o formación universitaria) se mostró como un factor protector tanto en pacientes (3 vs. 6,82, p < 0,001) como en convivientes (3,17 vs. 5,65, p = 0,011). No se observaron diferencias estadísticamente significativas en función del nivel educativo en los controles sanos (2,23 vs. 3,57, p = 0,120).

1.6. ASOCIACIONES ENTRE CALIDAD DE VIDA (DLQI/FDLQI), ANSIEDAD Y DEPRESIÓN.

Se observó una fuerte asociación, con significación estadística, entre los niveles de ansiedad depresión de los pacientes (r_s = 0,604, p < 0,001) (Figura 27). Esta fuerte asociación entre ansiedad y depresión también estaba presente, con significación estadística, en el grupo de convivientes (r_s = 0,679, p < 0,001) (Figura 28).

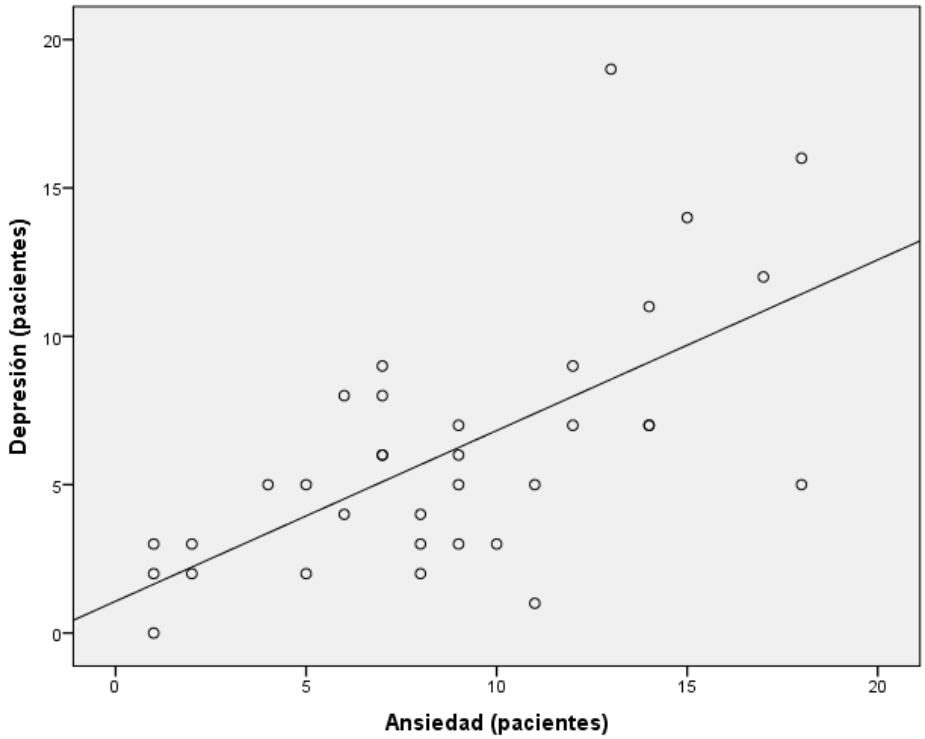


Figura 27. Representación gráfica de la correlación entre nivel de ansiedad y depresión en pacientes (r_s = 0,604, p < 0,001).

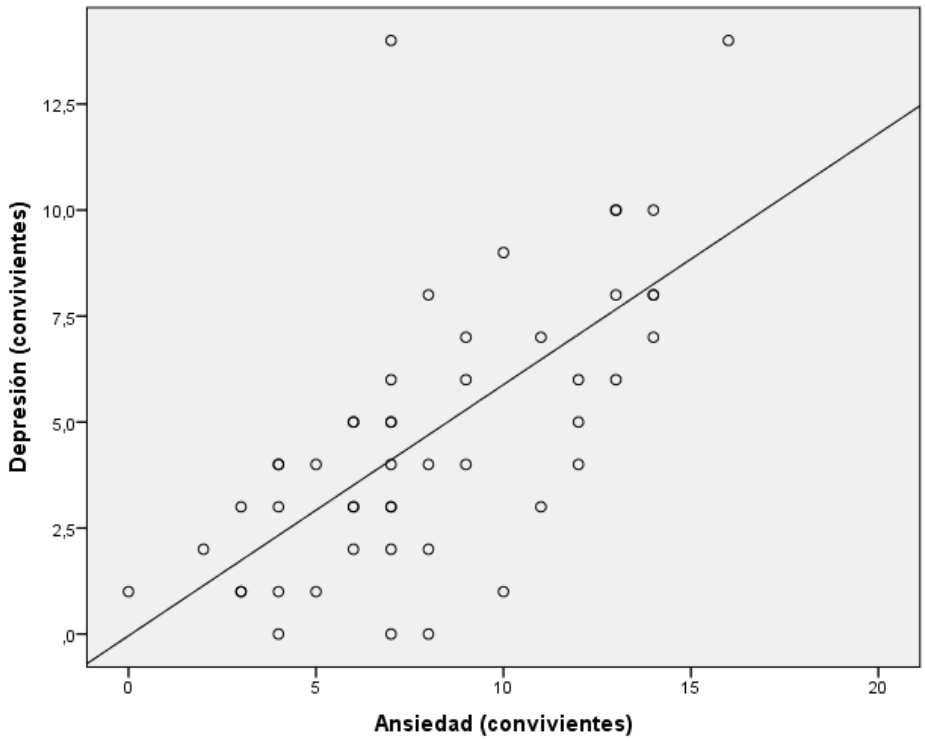


Figura 28. Representación gráfica de la correlación entre nivel de ansiedad y depresión en convivientes (r_s = 0,679, p < 0,001).

La puntuación en la subescala de ansiedad de los convivientes se correlacionó de forma estadísticamente significativa con la de los pacientes (r_s = 0,314 p < 0,028) (Fig. 29). Al analizar la correlación para la depresión en convivientes y pacientes también se evidenció significación estadística (r_s = 0,318 p < 0,026) (Fig. 30). Además, se observó una correlación estadísticamente significativa entre la ansiedad de los convivientes y la depresión de los pacientes (r_s = 0,501, p < 0,001) y, del mismo modo, la depresión en los convivientes se encontraba significativamente asociada a la ansiedad de los pacientes (r_s = 0,290, p < 0,043).

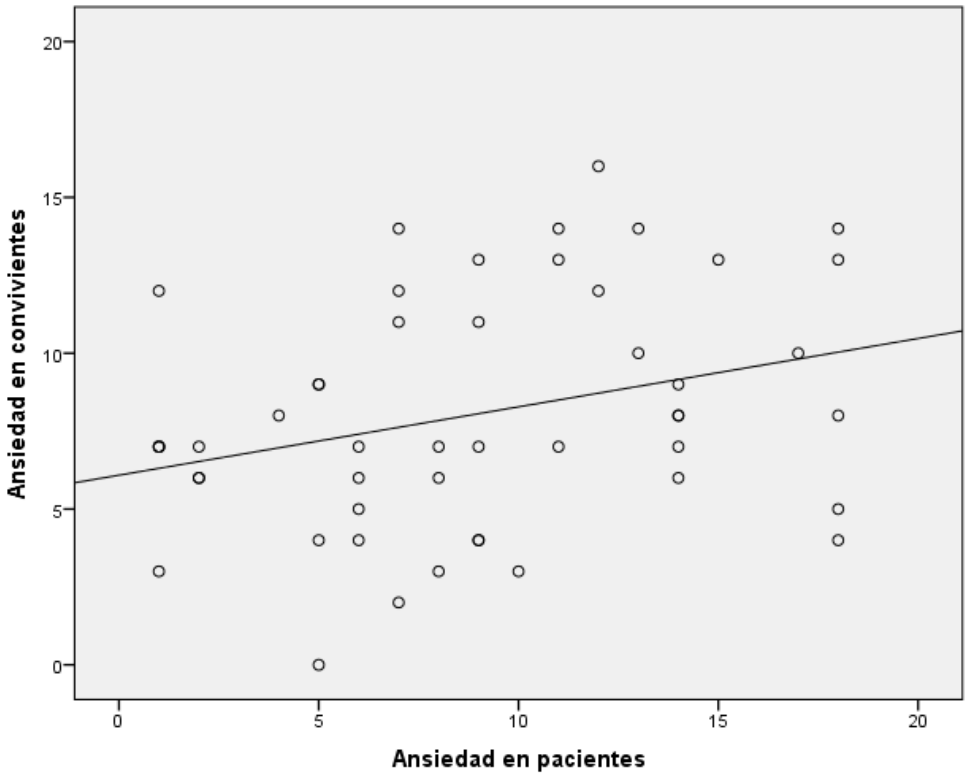


Figura 29. Representación gráfica de la correlación entre nivel de ansiedad de pacientes y convivientes (r_s = 0,314 p < 0,028).

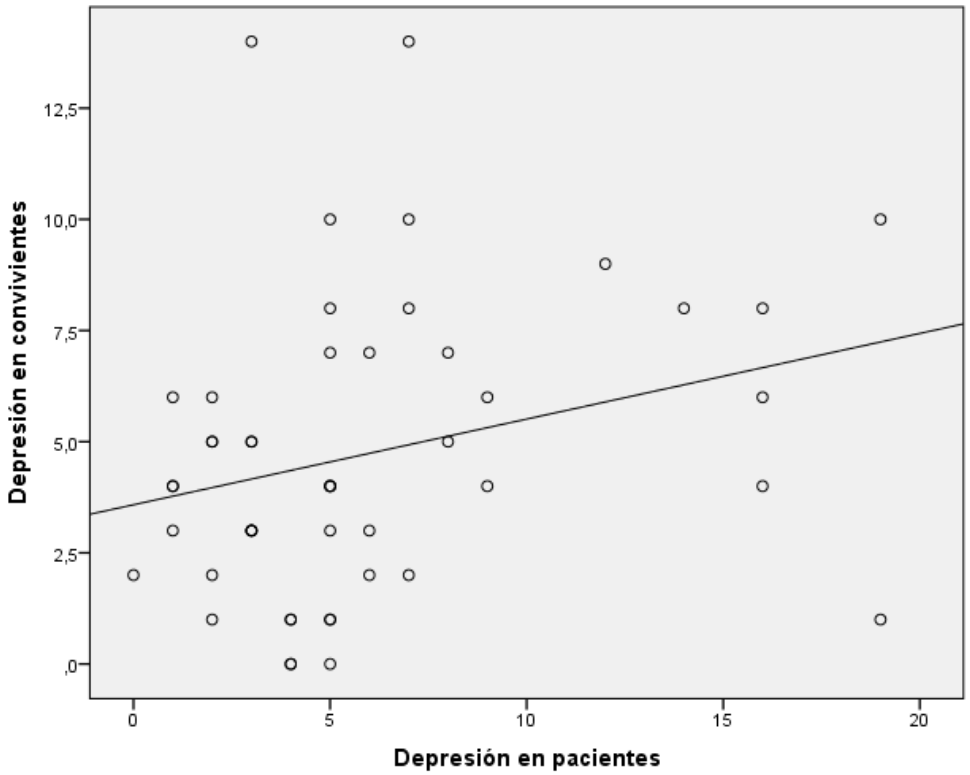


Figura 30. Representación gráfica de la correlación entre nivel de depresión de pacientes y convivientes (r_s = 0,501, p < 0,001).

La puntuación DLQI de los pacientes se correlacionó de forma estadísticamente significativa tanto con su nivel de ansiedad (r_s = 0,5, p < 0,003) (Fig. 31) como con el de depresión (r_s = 0,598, p < 0,001) (Fig. 32).

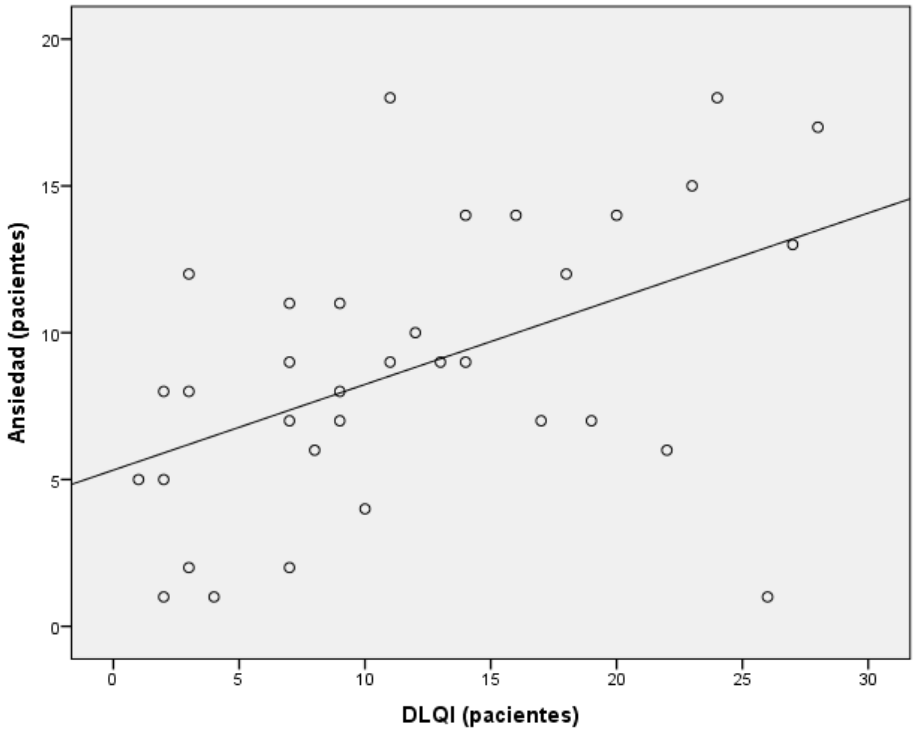


Figura 31. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los pacientes (DLQI) y su nivel de ansiedad (r_s = 0,5, p < 0,003).

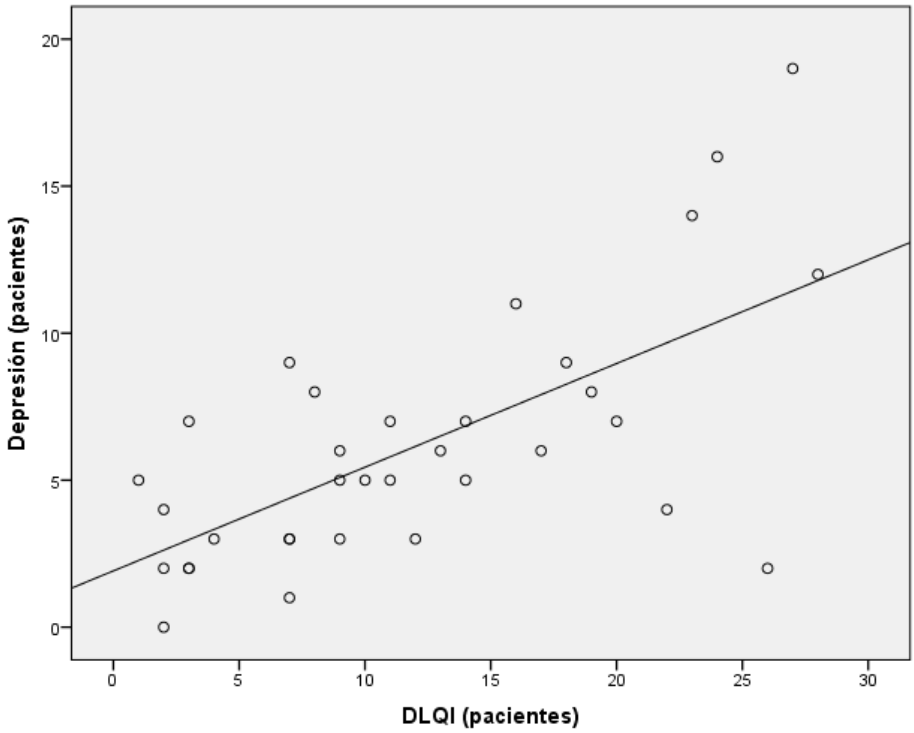


Figura 32. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los pacientes (DLQI) y su nivel de depresión (r_s = 0,598, p < 0,001).

En el subgrupo de convivientes, se observó una correlación estadísticamente significativa entre la calidad de vida (medida por el FDLQI) y su nivel de ansiedad (r_s = 0,551, p < 0,001) (Fig. 33). Asimismo, la puntuación FDLQI se asoció de forma significativa con el nivel de depresión de los convivientes (r_s = 0,310, p = 0,03) (Fig. 34).

Un mayor nivel de ansiedad en los pacientes se correlacionó, de forma estadísticamente significativa, con un detrimento en la calidad de vida de sus convivientes (r_s = 0,415, p = 0,003) (Fig. 35). Del mismo modo, un mayor nivel de depresión en el paciente se asociaba a una peor calidad de vida en su conviviente (r_s = 0,521, p < 0,001) (Fig. 36).

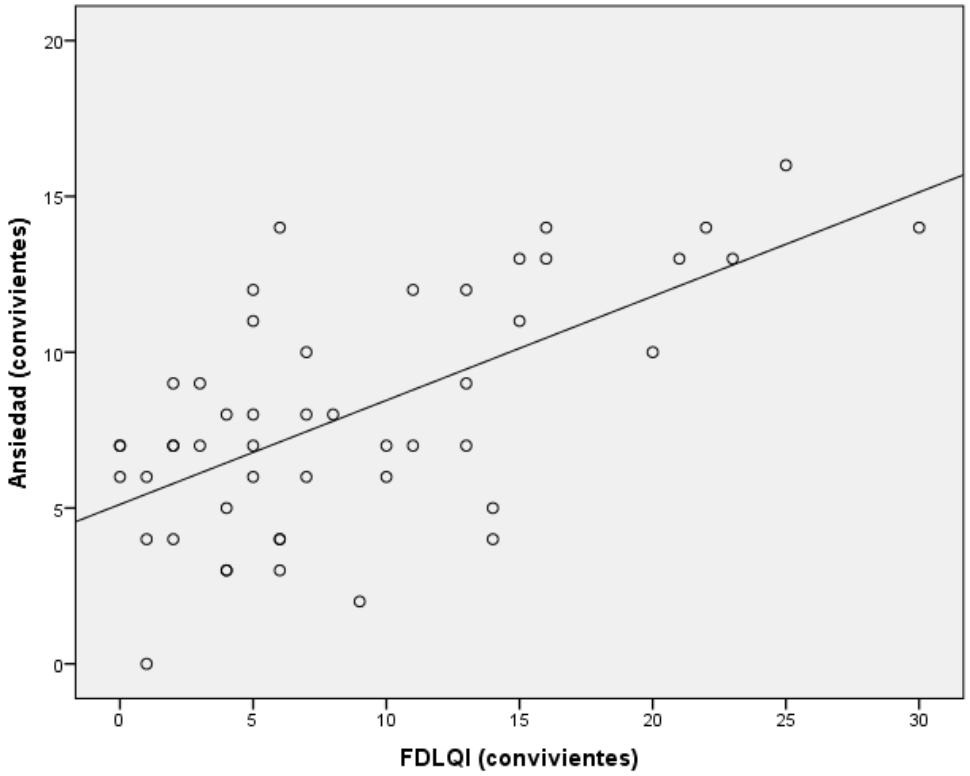


Figura 33. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los convivientes (FDLQI) y su nivel de ansiedad (r_s = 0,551, p < 0,001).

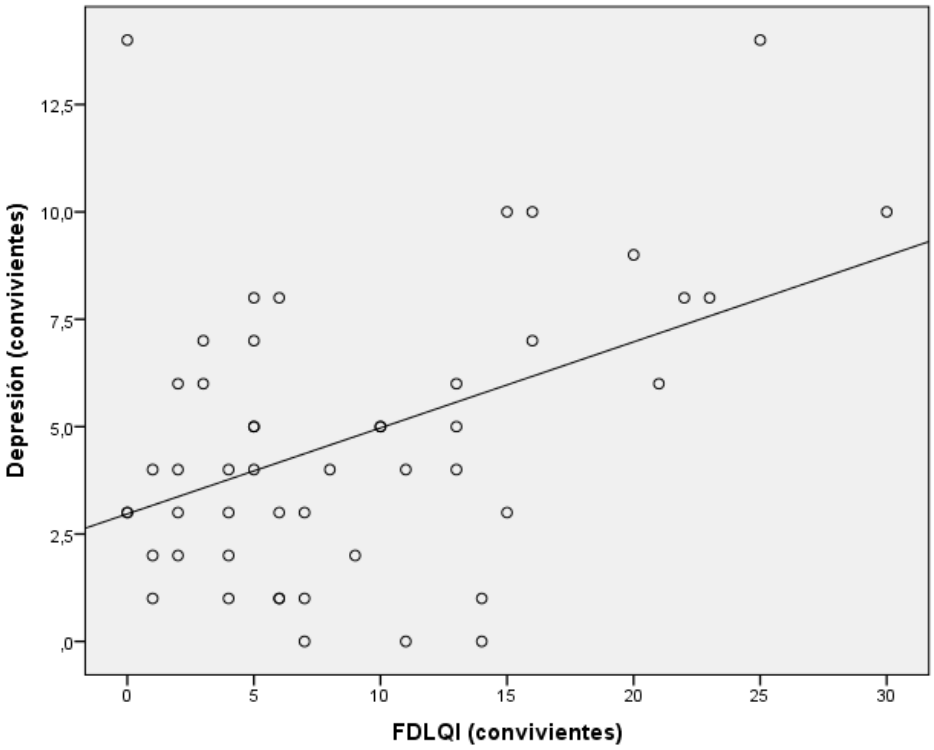


Figura 34. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los convivientes (FDLQI) y su nivel de depresión (r_s = 0,310, p < 0,03).

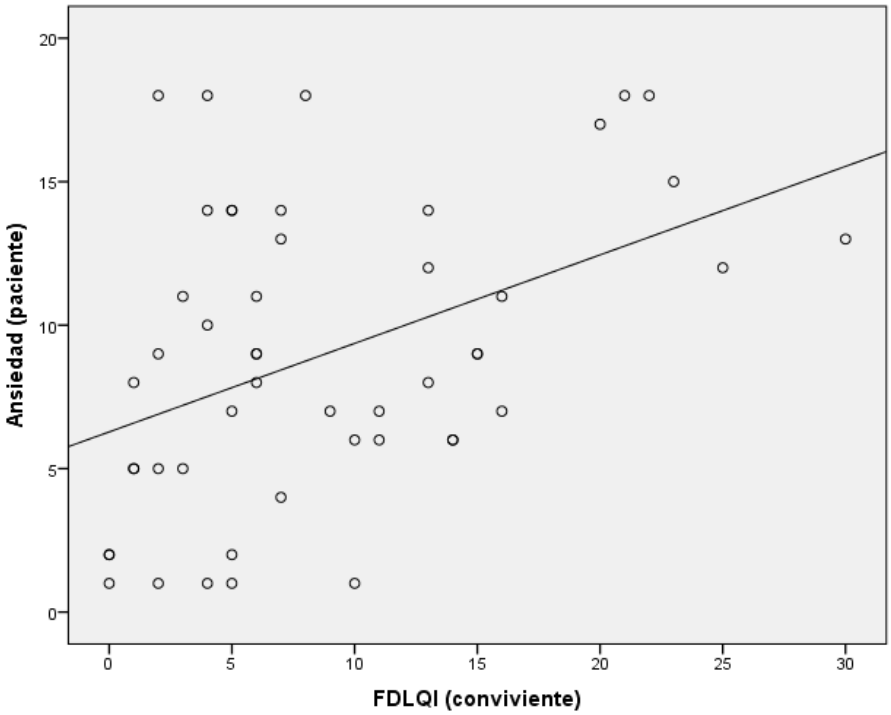


Figura 35. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los convivientes (FDLQI) y su nivel de ansiedad (r_s = 0,415, p = 0,003).

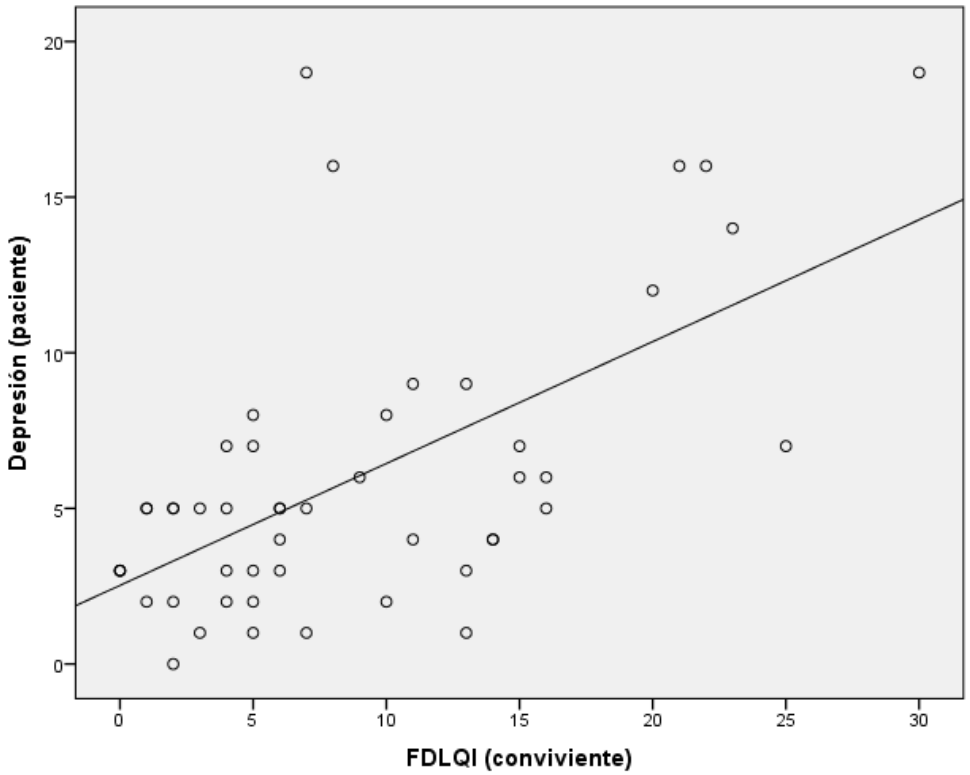


Figura 36. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los convivientes (FDLQI) y su nivel de depresión (r_s = 0,521, p < 0,001).

La puntuación FDLQI de los convivientes reveló una fuerte asociación (estadísticamente significativa) con la puntuación DLQI de los pacientes (r_s = 0,554, p < 0,001) (Figura 37). Asociándose también de forma significativa con el nivel PASI de los pacientes (r_s = 0,305, p = 0,033). Un BSA superior o igual al 10% en el paciente condicionaba una mayor puntuación FDLQI de su conviviente (11,42 vs. 6,32, p = 0,013). En la Tabla 12 se resumen las principales variables que se asociaron (de forma estadísticamente significativa) a una mayor puntuación FDLQI en los convivientes.

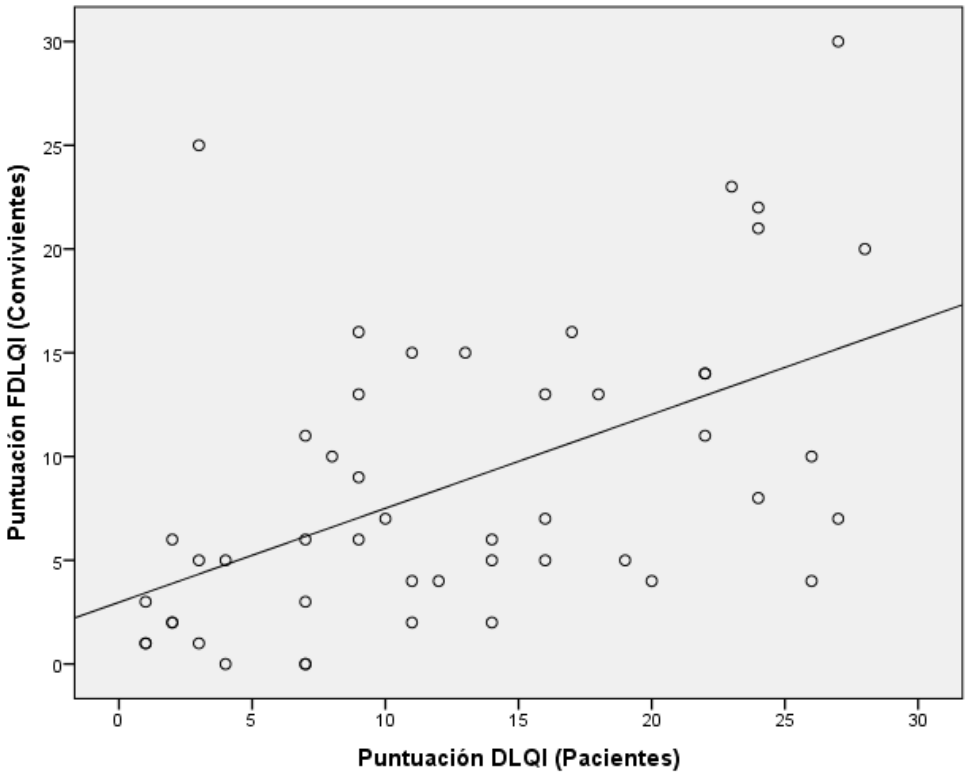


Figura 37. Representación gráfica de la correlación entre la calidad de vida de los convivientes (FDLQI) y el nivel de calidad de vida de los pacientes (DLQI) (r_s = 0,554, p < 0,001).

	r_s	Valor *p*
Ansiedad del conviviente	0,551	0,033
Depresión del conviviente	0,310	0,030
Ansiedad del paciente	0,415	0,003
Depresión del paciente	0,501	0,001
PASI	0,305	0,33
DLQI	0,554	0,001

Tabla 12. Estudio de correlación (coeficiente r_s y valor p) entre el "*Family Dermatology Life Quality Index*" y otras variables estudiadas: ansiedad y depresión del conviviente, ansiedad y depresión del paciente, "*Psoriasis Area and Severity Index*" (PASI) y "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI).

El análisis multivariante (regresión lineal múltiple) demostró una fuerte asociación entre el FDLQI de los convivientes y el DLQI de los pacientes, con independencia de la edad, el género, la paciente con el paciente, el nivel de estudios, la ocupación, el nivel de ansiedad y depresión del conviviente y el PASI del paciente (coeficiente estándar beta 0,438, p = 0,006) (Tabla 13). Adicionalmente, en este modelo la ansiedad del paciente se mantiene asociada de forma estadísticamente significativa a la ansiedad del conviviente.

Predictores		**β estandarizada**	**Valor *t***	**Valor *P***
Variables del paciente				
	DLQI	0,43	2,93	0,006
	PASI	-0,10	-0,91	0,367
Variables del conviviente				
	Edad	-0,15	-1,07	0,288
	Género	-0,06	-0,62	0,539
	Estado marital	0,31	2,15	0,37
	Relación con el paciente	-0,01	-0,09	0,927
	Nivel educativo	0,05	0,41	0,680
	Ocupación	0,09	0,92	0,361
	Nivel de ansiedad	0,40	2,83	0,007
	Nivel de depresión	0,10	0,74	0,459
Constante			-1,57	0,123

Tabla 13. Análisis multivariante (regresión lineal múltiple) de los predictores independientes asociados al *"Family Dermatology Life Quality Index"* (FDLQI). Variable dependiente: FDLQI, R^2 del modelo ajustado = 0,065 (p = 0,001).

2. CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES

2.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS GENERALES DE LA MUESTRA DE PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES

El número de participantes en este estudio fue de 62 pacientes con acné, 66 convivientes de pacientes y 76 controles. El grupo de pacientes estaba constituido por 31 hombres y 31 mujeres con una edad media de 18,52 años (rango: 16-36). La puntuación media del acné según la escala revisada de gravedad de Leeds fue de 9,23 (rango 4-19), con un tiempo medio de evolución de 3,3 años (rango: 0,5-11) (Tabla 14). La mayoría de los pacientes habían intentado controlar su acné previamente con tratamientos tópicos (40 (64,5%)) y/u antibióticos orales (38 (61,29%)), mientras que una minoría había recibido tratamiento con isotretinoína oral con anterioridad (8 (12,9%)).

El grupo de convivientes estaba constituido por 18 hombres y 48 mujeres, con una edad media de 46 años (rango 20-60). La mayoría eran padres o madres de los pacientes (60 (90,9%)), participando también hermanos (4 (6,1%)) y parejas (2 (3%)) (Tabla 14).

		Pacientes	Convivientes	Controles
N		62	66	76
Edad media (rango)		18,52 (16-36)	45,42 (20-60)	40,84 (18-79)
Sex (H:M)		31:31	18:48	22:54
Nivel de estudios (%)	Sin estudios	1,6	3	3,9
	Primarios	6,5	27,3	15,8
	Secundarios	51,6	30,3	26,3
	Superiores	40,3	29,4	53,9
Ocupación (%)	Trabajador activo	6,4	42,4	48,7%
	Jubilado	-	4,5	9,2
	Sin empleo	50	33,3	27,6
	Otras	-	19,7	14,5
	Estudiante	43,5	-	-
Estado civil (% de casados)		0	74,2	68,5

Tabla 14. Resumen de las características demográficas pacientes, convivientes y controles.

El grupo de pacientes, en este caso, se correspondía con un grupo generacional diferente al de convivientes y controles. Al comparar el grupo de convivientes y con el grupo control no se encontraron diferencias estadísticamente significativas respecto al porcentaje de participantes con estudios superiores (29,4 % vs 53,9%, p = 0,083), trabajadores activos (42,4 % vs 48,7%, p = 0,723) o estado civil (74,2% vs 68,5%, p = 0,445).

2.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DEL GRUPO DE PACIENTES CON ACNÉ

La zona más afectada entre los pacientes fue la facial (puntuación media en la subescala revisada de LEEDS de 5,13). Las mujeres tenían una edad media superior a los hombres (p = 0,004). Los hombres presentaron una afectación significativamente superior de la espalda (p = 0,006) (Tabla 15).

		Global	Hombres	Mujeres	P
Edad (media)		18,5	17,5	20,2	0,004
Años de evolución del acné (media)		3,3	3,1	3,6	0,373
Puntuación Leeds (media)	Cara	5,13	4,61	5,65	0,07
	Pecho	1,48	1,87	1,10	0,07
	Espalda	2,63	3,32	1,94	0,006
	Total	9,23	9,81	8,65	0,178

Tabla 15. Características clínicas de los pacientes con acné participantes en el estudio.

En la tabla 16 se resumen los tratamientos previamente realizados por los pacientes. Destaca cómo había un mayor uso de cosméticos por parte de las mujeres. No hubo diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en el respecto al tratamiento que estaban realizando en el momento de ser incluidos en el estudio (Tabla 17).

	Global	Hombres	Mujeres	p
Cosméticos	33 (53,2%)	11 (35,5%)	22 (70,9%)	**0,005**
Antibióticos tópicos	32 (51,6%)	13 (41,9%)	19 (61,3%)	0,132
Peróxido de Benzoilo	21 (33,9%)	10 (32,2%)	11 (35,5%)	0,793
Retinoides tópicos	19 (30,6%)	11 (35,5%)	8 (25,8%)	0,417
Antibióticos orales	37 (62,3%)	20 (64,5%)	17 (54,8%)	0,854
Isotretinoína oral	8 (12,9%)	3 (9,6%)	5 (16,1%)	0,457
Otros	1 (1,6%)	1 (3,2%)	0 (0%)	0,325

Tabla 16. Tratamientos previamente realizados por los pacientes.

	Global (%)	Hombres (%)	Mujeres (%)
Sin tratamiento	72,6	77,4	67,7
Antibiótico tópico	8,1	3,2	12,9
Retinoide tópico	3,2	3,2	3,2
Peróxido de benzoilo	3,2	3,2	3,2
Antibiótico oral	8,1	9,7	6,5
Cosmético	3,2	3,2	3,2
Isotretinoína oral	1,6	0,0	3,2

Tabla 17. Tratamiento en el momento de la inclusión en el estudio.

2.3. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES

El valor medio para el DLQI en el grupo de pacientes con acné fue de 7,56 (rango: 0-29). El valor medio para el FLQI en el grupo de convivientes fue de 6,46 (rango: 0-26). Las puntuaciones para el DLQI y el FDLQI fueron agrupados aplicando una escala específica validada (34) (Fig. 38).

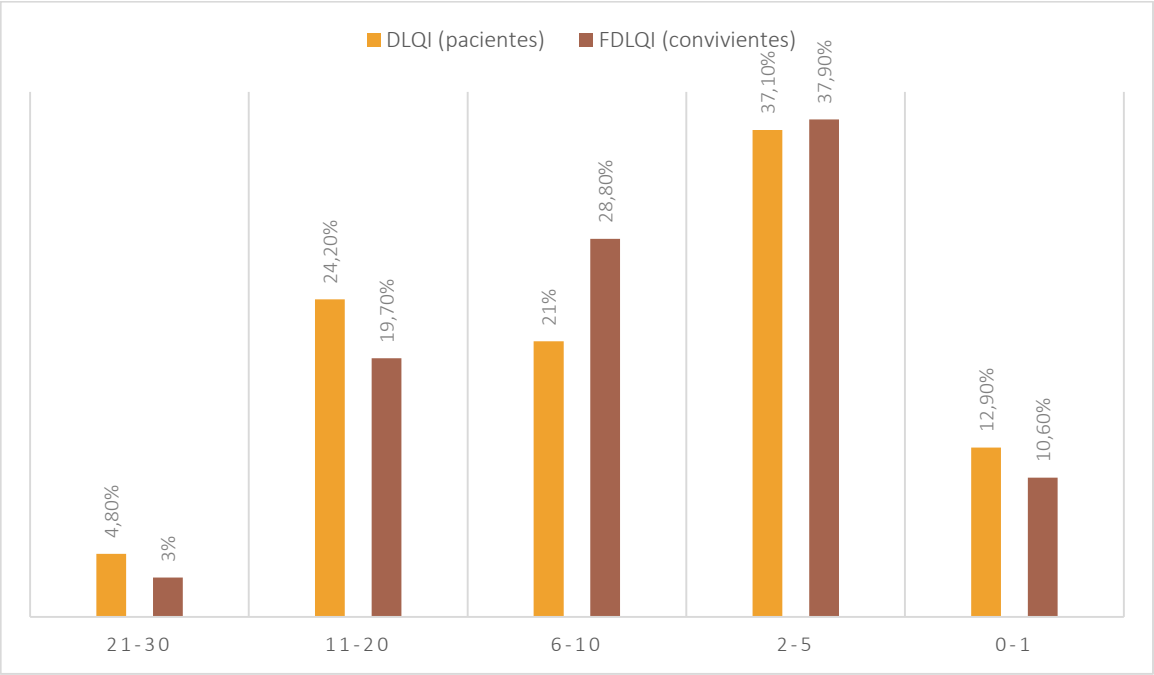


Figura 38. Distribución de las puntuaciones DLQI de los pacientes con acné, comparada con la distribución de las puntuaciones FDLQI de los convivientes (0-1 = sin impacto sobre la vida; 2-5 = pequeño impacto sobre la vida; 6-10 = moderado impacto sobre la vida; 11-20 = gran impacto sobre la vida; 21-30 = impacto extremo sobre la vida (clasificación propuesta por Hongbo Y, 2005 (146)).

Los pacientes mayores de 20 años sufrían un mayor deterioro de su calidad de vida a causa del acné, siendo esta diferencia estadísticamente significativa (puntuación media DLQI: 11,53 vs. 6,3, p = 0,044).

La puntuación DLQI de las mujeres con acné fue superior a la de los varones, tendiendo a la significación estadística (9,13 vs. 6, p = 0,056).

La puntuación del FDLQI de los convivientes mostró una asociación estadísticamente significativa con la puntuación DLQI de los pacientes (Correlación de Pearson = 0,294, p = 0,044) (Fig. 39).

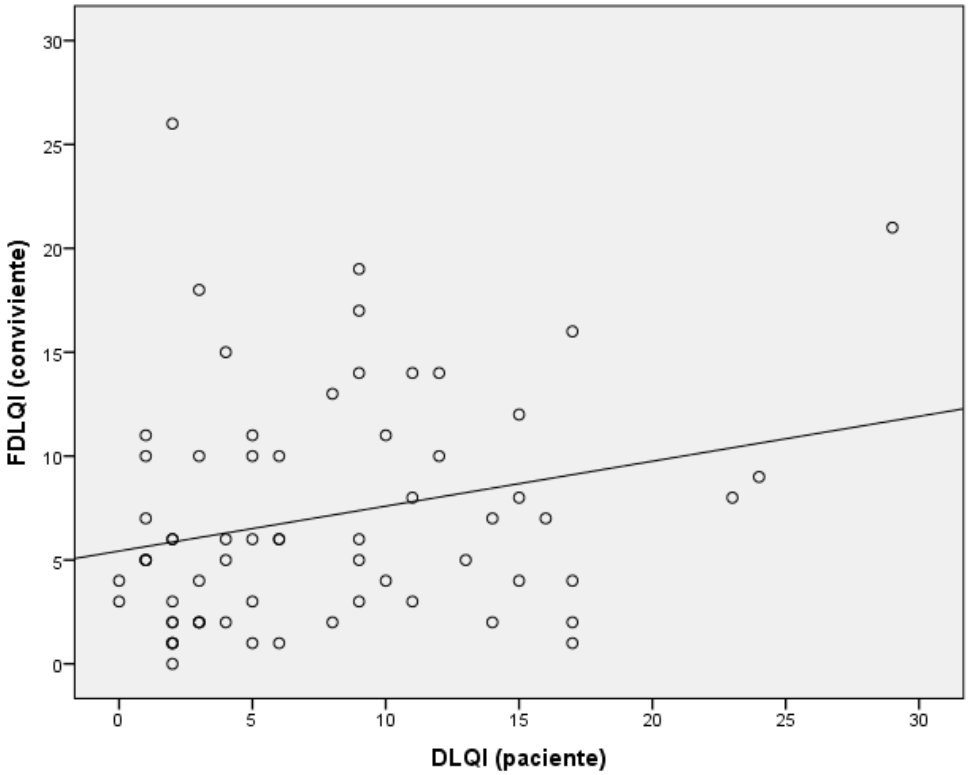


Figura 39. Representación gráfica de la asociación entre la puntuación del FDLQI de los convivientes y la puntuación DLQI de los pacientes (Correlación de Pearson = 0,294, p = 0,044).

2.4. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES (RESULTADOS DEL CUESTIONARIO: HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE)

2.4.1. DEPRESIÓN

La puntuación media de depresión en el test fue de 2,47 (rango: 0-11) para los pacientes y 4,23 (rango: 0-16) para los convivientes. El nivel de depresión del paciente y de sus convivientes presentaba una asociación estadísticamente significativa (Correlación de Pearson = 0,384, p = 0,001) (Fig. 40).

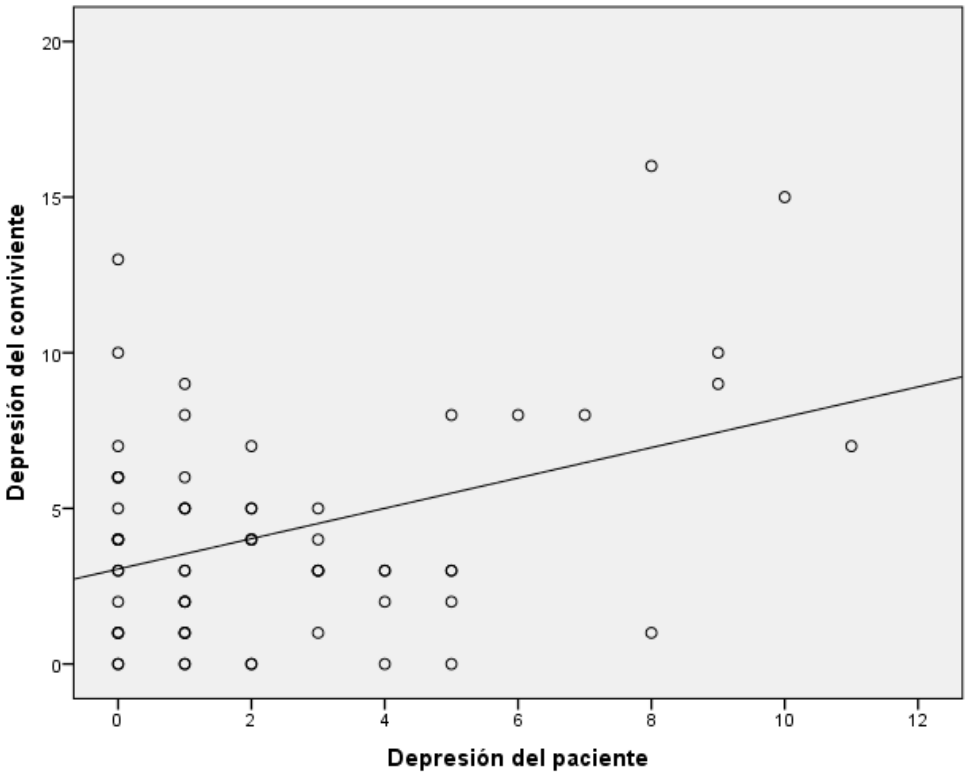


Figura 40. Representación gráfica de la asociación entre la puntuación del FDLQI de los convivientes y la puntuación DLQI de los pacientes (Correlación de Pearson = 0,294, p = 0,044).

En el grupo de pacientes se observó una correlación estadísticamente significativa entre su puntuación en el cuestionario DLQI y su nivel de depresión (Correlación de Pearson = 0,615, p < 0,001) (Fig. 40).

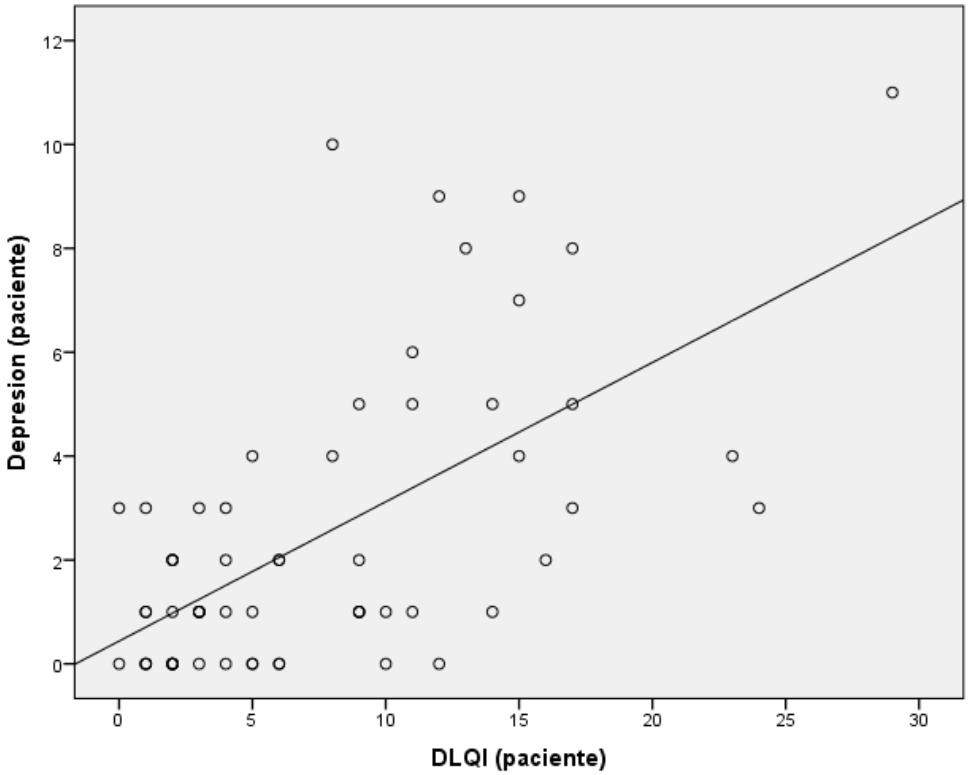


Figura 41. Representación gráfica de la asociación entre la puntuación DLQI del paciente y su nivel de depresión (Correlación de Pearson = 0,615, p < 0,001).

Del mismo modo, el nivel de depresión de los convivientes se asoció de forma estadísticamente significativa con su puntuación FDLQI (Correlación de Pearson = 0,505, p < 0,001) (Fig. 42).

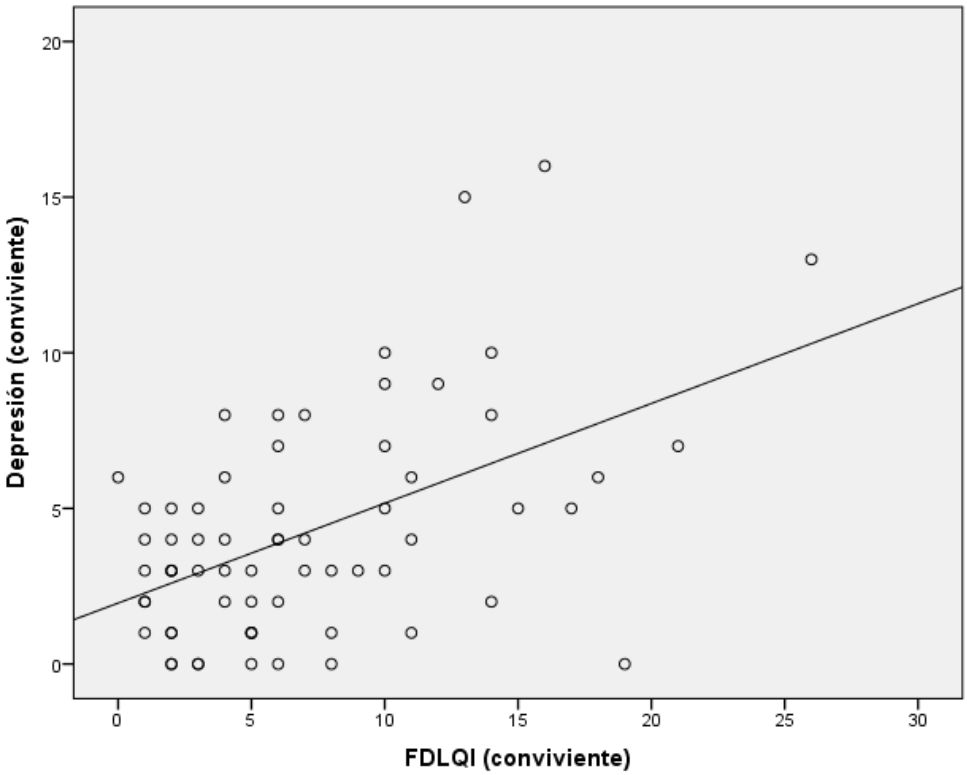


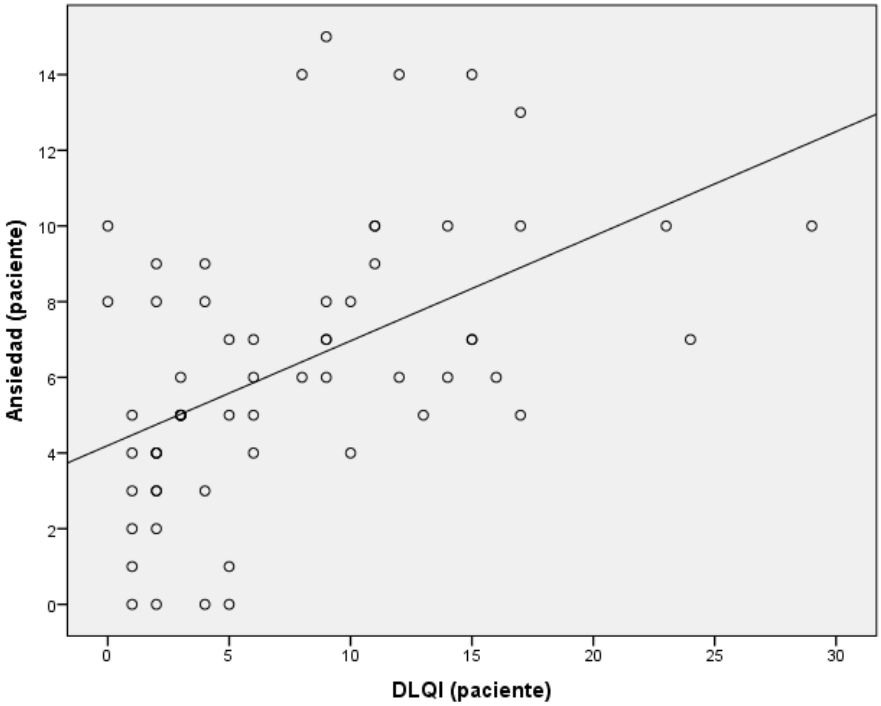
Figura 42. Representación gráfica de la asociación entre la puntuación FDLQI del conviviente y su nivel de depresión (Correlación de Pearson = 0,505, p < 0,001).

El nivel medio de depresión en el grupo control fue de 2,75. En este parámetro no se detectaron diferencias estadísticamente significativas con el grupo de pacientes con acné (p = 0,56). Sin embargo, al comparar el grupo control con el grupo de convivientes, sí se observó cómo quienes convivían con pacientes con acné padecían niveles de depresión significativamente superiores (4,23 vs 2,75, p =0,007).

2.4.2. ANSIEDAD

La puntuación media de ansiedad en el test fue de 6,29 (rango: 0-15) para los pacientes y 6,91 (rango: 1-19) para los convivientes.

El análisis estadístico mostró una fuerte asociación entre la puntuación DLQI de los pacientes y su nivel de ansiedad (Correlación de Pearson = 0,549, p < 0,001) (Fig. 43). En el caso de los convivientes, se observa también esta asociación estadísticamente significativa de su puntuación FDLQI con su nivel de ansiedad (Correlación de Pearson = 0,635, p < 0,001) (Fig. 44).



7

Figura 43. Representación gráfica de la correlación entre el nivel de ansiedad del paciente y su DLQI (Correlación de Pearson = 0,549, p < 0,001).

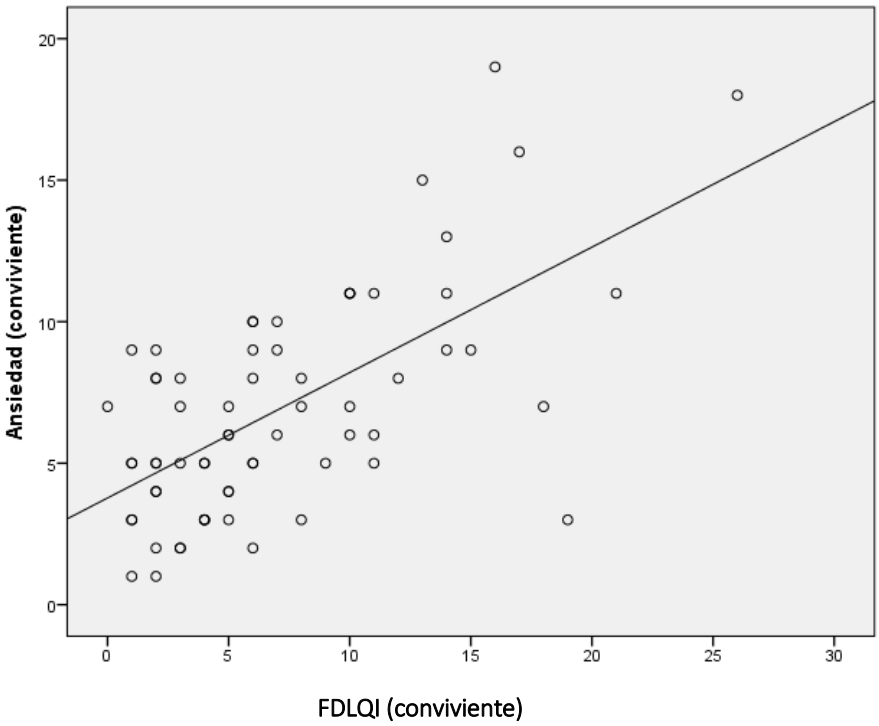


Figura 44. Representación gráfica de la correlación entre el nivel de depresión del conviviente y su FDLQI (Correlación de Pearson = 0,549, p < 0,001).

Los pacientes que habían tomado isotretinoína oral en el pasado tenían una puntuación media de ansiedad superior (5,96 vs. 2,39, p = 0,06). La gravedad clínica de este subgrupo de pacientes (medida por la escala revisada de LEEDS) no fue superior a la del resto de pacientes (8 vs. 9,25, p = 0,717).

No se halló una correlación estadísticamente significativa entre la ansiedad de los pacientes y sus convivientes.

El nivel medio de ansiedad en el grupo control fue de 5,24 (rango: 0 – 17). Al comparar el grupo control con los pacientes, observamos que estos últimos presentaban unos niveles de ansiedad superiores, tendiendo a la significación estadística (6,29 vs. 5,24, p = 0,06). Los convivientes de pacientes con acné, por su parte, mostraban niveles significativamente más elevados que el grupo control (6,91 vs. 5,24, p = 0,004).

El análisis multivariante (regresión lineal múltiple) demostró una el FDLQI de los convivientes y el DLQI de los pacientes tiende a la significación estadística (p = 0,054), con independencia de los niveles de ansiedad y depresión de pacientes y convivientes (coeficiente estándar beta 0,222, p = 0,054) (Tabla 18).

Predictores		**β estandarizada**	**Valor *t***	**Valor *P***
Variables del paciente				
	DLQI	0,222	0,255	0,054
	Nivel de ansiedad	0,05	0,003	0,976
	Nivel de depresión	-0,237	-0,119	0,392
Variables del conviviente				
	Nivel de ansiedad	0,854	0,222	< 0,001
	Nivel de depresión	0,078	0,260	0,766
Constante		-0,306	-0,221	0,826

Tabla 18. Análisis multivariante (regresión lineal múltiple) de los predictores independientes asociados al "*Family Dermatology Life Quality Index*" (FDLQI). Variable dependiente: FDLQI, R^2 del modelo ajustado = 0,399 (p < 0,001).

3. ANÁLISIS COMPARATIVO DE CONVIVIENTES DE PACIENTES CON PSORIASIS Y CONVIVIENTES DE PACIENTES CON ACNÉ

Los convivientes de ambos estudios (psoriasis y acné) eran similares respecto a: género (proporción de hombres y mujeres), estado civil, nivel de estudios y situación laboral. Sin embargo, en el acné, a diferencia de lo que sucedió en la psoriasis, la mayoría de los convivientes participantes eran padres o madres de los pacientes (Tabla 19).

	Convivientes de psoriasis	**Convivientes de acné**	**p**
n	49	66	
Género (H:M)	20:29	18:48	0,127
Edad media (años)	39,94	45,42	0,019
Estadio civil (% de casados)	57,1	74,2	0,054
Estudios superiores (%)	36,7	39,4	0,772
Trabajador/a activo/a (%)	42,8	42,4	0,963
Padre o madre del paciente (%)	90,9	12.2	<0,001

Tabla 19. Comparación entre convivientes de pacientes con psoriasis, convivientes de acné y pacientes control.

Al comparar los dos grupos de convivientes entre sí, destacaba que los convivientes de pacientes con psoriasis mostraban puntuaciones medias superiores en el cuestionario de calidad de vida (FDLQI) (8,82 vs. 7,08, p = 0,166), en la subescala de ansiedad (8,06 vs. 6,91, p = 0,115) y en la subescala de depresión (4,73 vs. 4,23, p = 0,439). Sin embargo, estas diferencias no fueron estadísticamente significativas. En la Figura 45 puede observarse una comparación gráfica entre las puntuaciones de calidad de vida obtenidas tanto en pacientes como en convivientes de psoriasis y acné.

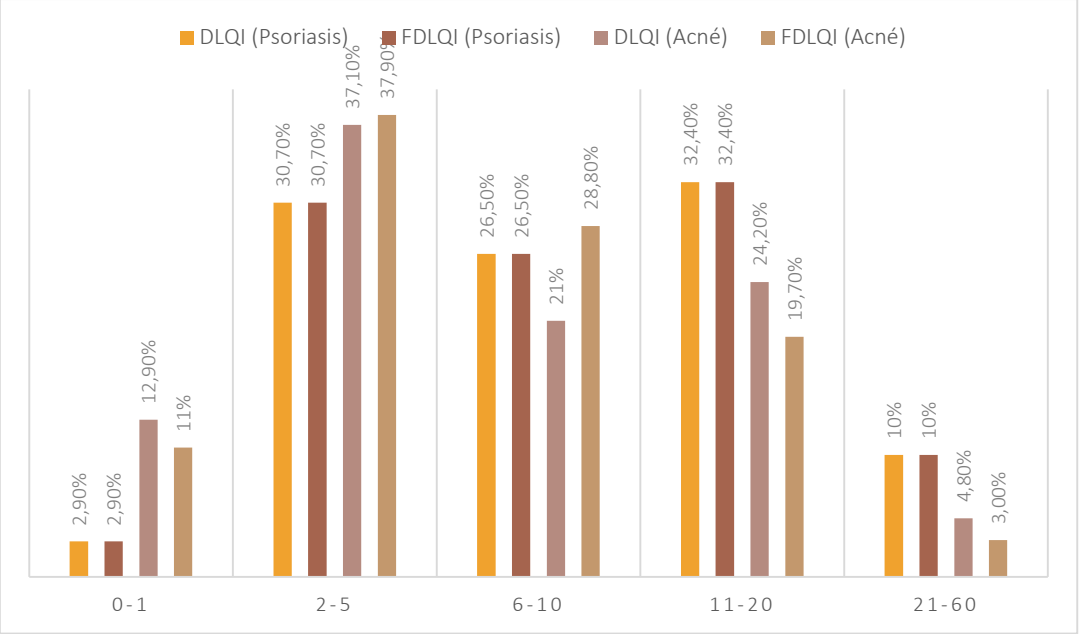


Figura 45. Gráfica comparativa de la distribución de las puntuaciones obtenida en los test de medición de calidad de vida: DLQI de pacientes con psoriasis, FDLQI de convivientes de pacientes con psoriasis, DLQI de pacientes con acné y FDLQI de convivientes de pacientes con acné (0-1 = sin impacto sobre la vida del paciente; 2-5 = pequeño impacto sobre la vida del paciente; 6-10 = moderado impacto sobre la vida del paciente; 11-20 = gran impacto sobre la vida del paciente; 21-30 = impacto extremo sobre la vida del paciente (clasificación propuesta por Hongbo Y, 2005 (146)).

Ambos grupos mostraron niveles significativamente superiores de ansiedad y depresión que la población control (Tabla 20). En las *Figuras* 46 y 47 puede observarse, de forma gráfica, la diferencia entre los niveles medios de ansiedad y depresión de los distintos grupos que participaron en los estudios (pacientes con psoriasis, convivientes de pacientes con psoriasis, pacientes con acné, convivientes de pacientes con acné y grupo control.

	Convivientes de psoriasis	**Convivientes de acné**	**Controles**	**ANOVA**
Ansiedad	8,06	6,91	5,24	**p < 0,001**
Depresión	4,73	4,23	2,75	**p = 0,002**
Calidad de vida	8,82	7,08		p = 0,166

Tabla 21. Comparación entre convivientes de pacientes con psoriasis, convivientes de acné y pacientes control.

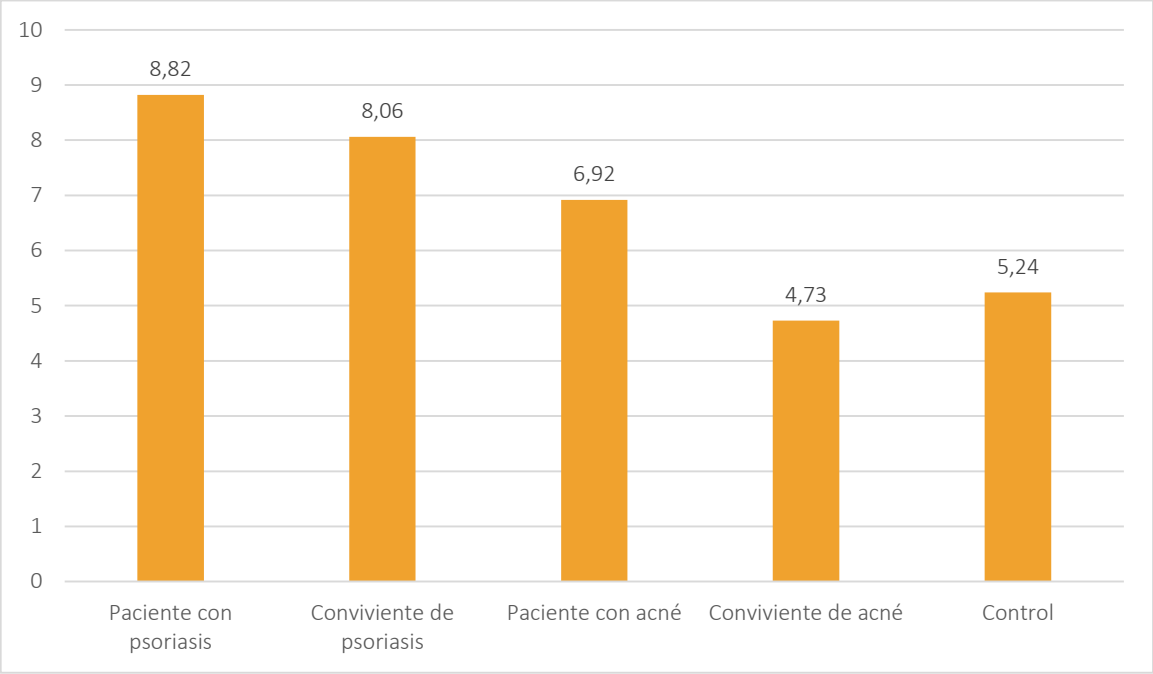


Figura 46. Gráfica comparativa del nivel medio de ansiedad entre pacientes, convivientes y grupo control.

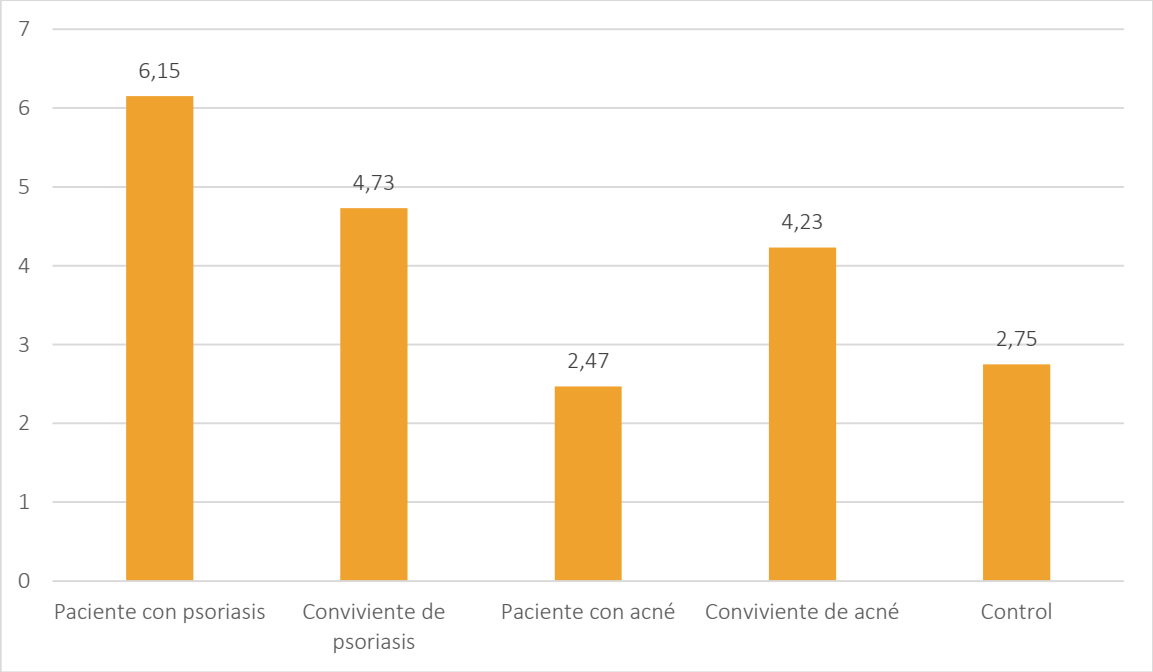


Figura 47. Gráfica comparativa del nivel medio de depresión entre pacientes, convivientes y grupo control.

4. LA "AGENDA OCULTA": CONOCIMIENTOS, PREOCUPACIONES/MIEDOS Y EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES

4.1 CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA

Se obtuvo una muestra prospectiva de 200 pacientes (79 hombres y 121 mujeres), con una edad media de 47,55 años (rango: 2-88). Los pacientes atendidos en Dundee (Escocia) tenían una edad media significativamente inferior a la de los pacientes atendidos en España (Tabla 22).

	Granada	**Dundee**	**p**
Edad media (años)	44,45	51,52	0,018
Género (H:M)	33:67	54:46	0,832

Tabla 22. Edad media y género de los participantes en el estudio.

Analizando el diagnóstico dermatológico de los pacientes participantes se observó que la mayoría habían acudido a la consulta por lesiones benignas (25%), cáncer de piel (27,5%) o dermatosis inflamatorias (27%) (Tabla 23).

Diagnóstico	Número	%
Lesión benigna	56	28
Cáncer de piel	55	27.5
Dermatosis inflamatoria	54	27
Dermatosis no inflamatoria	29	14.5
Dermatosis infecciosa	6	3

Tabla 23. Resumen de las características y respuestas de los pacientes.

4.2. RESPUESTAS A LA PRIMERA PREGUNTA DEL CUESTIONARIO: "¿QUÉ SABE ACERCA DE SU PROBLEMA DERMATOLÓGICO Y LA RAZÓN POR LA QUE USTED ESTÁ HOY AQUÍ?"

La mayoría de los pacientes mostraban un buen nivel de conocimientos respecto a su enfermedad dermatológica. Un total de 28 pacientes (14%) ya conocían su diagnóstico antes de visitar la consulta. 83 pacientes (41,5%) no conocían su diagnóstico, pero eran capaces de describir sus síntomas o sentimientos de forma precisa. conscientes de su diagnóstico o bien eran capaces de describir sus síntomas y/o sensaciones de forma precisa. 62 pacientes (31%) describían sus síntomas o sentimientos, pero lo hacían de una forma pobre y poco detallada. Una minoría de los pacientes (27 (13,5%)) referían no tener ningún conocimiento acerca de su problema dermatológico o dejaban la pregunta sin contestar.

Al comparar las dos poblaciones de pacientes participantes en el estudio, se observó que la proporción de pacientes que acudían a consulta conociendo su diagnóstico dermatológico era significativamente superior en el grupo de Dundee (20% vs. 8%, p = 0,014). En la Figura 48 se compara de forma gráfica el nivel de conocimientos entre las dos poblaciones estudiadas.

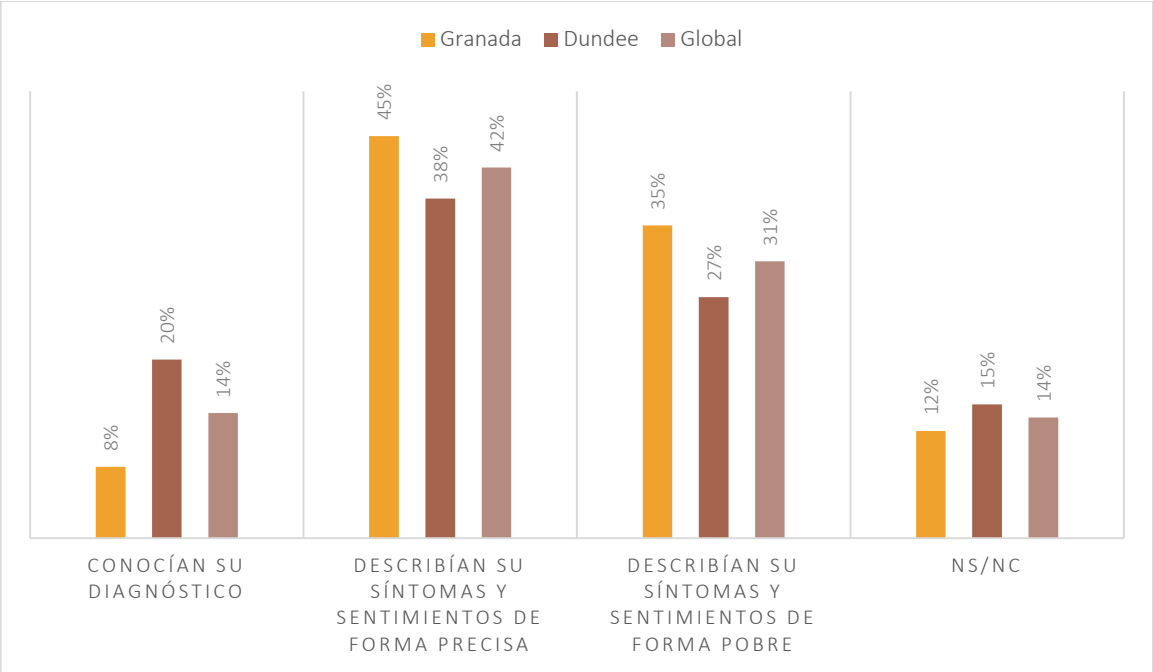
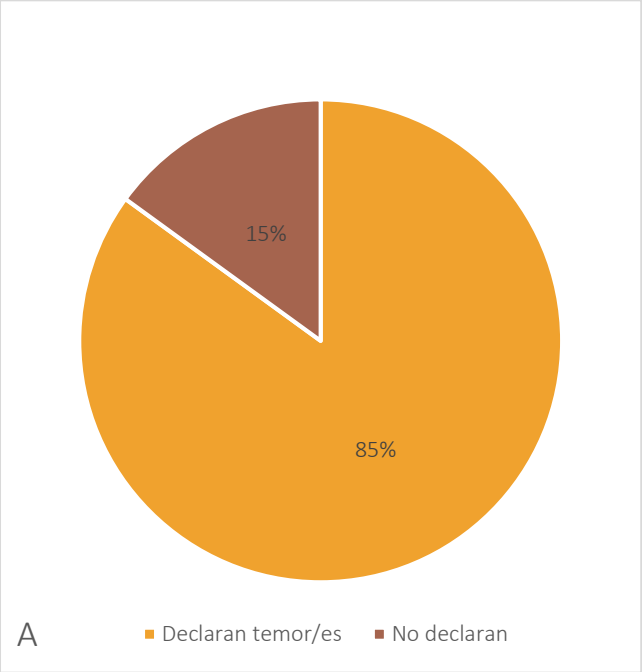


Figura. 48. Conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad dermatológica.

4.3- RESPUESTAS A LA SEGUNDA PREGUNTA DEL CUESTIONARIO: "¿TIENE TEMORES O PREOCUPACIONES EN RELACIÓN CON SU PROBLEMA DERMATOLÓGICO?"

La mayoría de los pacientes participantes (85%) declaraban tener al menos un temores o preocupación en relación con su enfermedad dermatología (Fig. 49A). Entre ellos, 106 (53,3% del total de participantes) relataban detalles concretos sobre estas preocupaciones (Fig. 49B). Además, destaca que 37 participantes (18,5% sobre el total), declaraban no sólo uno, sino múltiples temores. Sólo 30 pacientes (15%) no referían preocupación alguna o dejaban la pregunta en blanco.



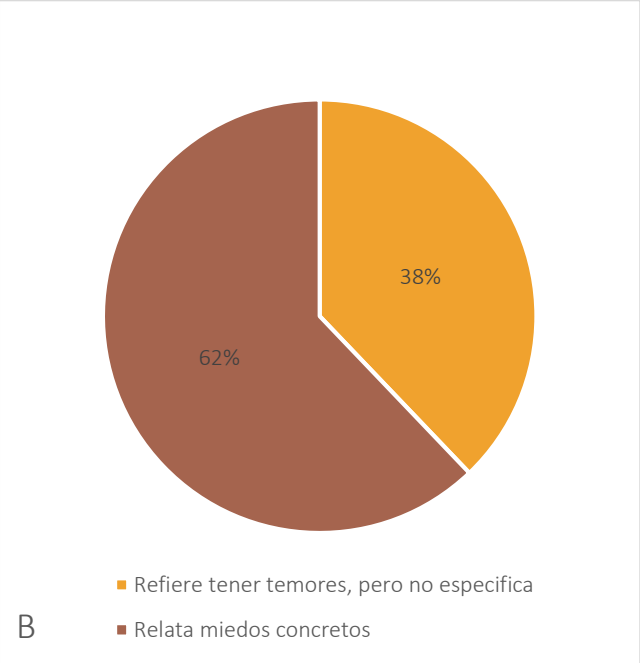


Figura 49. (A) Proporción de pacientes que declaraban tener miedos o preocupaciones. (B) Proporción de pacientes que no sólo indicaban tener temores, sino que los señalaban de forma específica en el cuestionario.

Agrupando los temores por categorías, destaca que el temor más frecuente entre nuestros pacientes fue el miedo al cáncer (19,5%), seguido por el temor a la persistencia de la enfermedad (18,5%), la preocupación por los síntomas (13%) y la expectativa de un posible deterioro en el futuro (12,5%) (Tabla 24).

Temores agrupados por categorías	n	Porcentaje (%)
Cáncer	39	19,5
Persistencia de la enfermedad	37	18,5
Síntomas	26	13
Futuro deterioro	25	12,5
Infectividad	4	2
Fealdad	8	4
Cicatrices	8	4

Tabla 24. Temores de los pacientes agrupados por categorías.

Buscando diferencias entre distintos subgrupos de pacientes, destacó que el temor a un futuro deterioro de la enfermedad dermatológica fue superior entre las mujeres (19,8% vs. 6,8%, $p = 0,033$). Además, los pacientes menores de 31 años mostraban más preocupación en relación a: los síntomas (44,4% vs. 7,9%, $p < 0,001$), la persistencia de la enfermedad (48,5% vs. 15,1%, $p = 0,002$) y las cicatrices (15,5% vs. 0,7%, $p < 0,001$). También hallamos que los pacientes que consultaban por dermatosis inflamatorias mostraban un mayor riesgo de presentar múltiples temores (41,7% vs. 17,3%, $p = 0,002$) y estaban más preocupados por los síntomas de la enfermedad (21,6% vs. 11,2%, $p = 0,035$) y su persistencia (64,5% vs. 12,9%, $p < 0,001$) (Fig. 50).

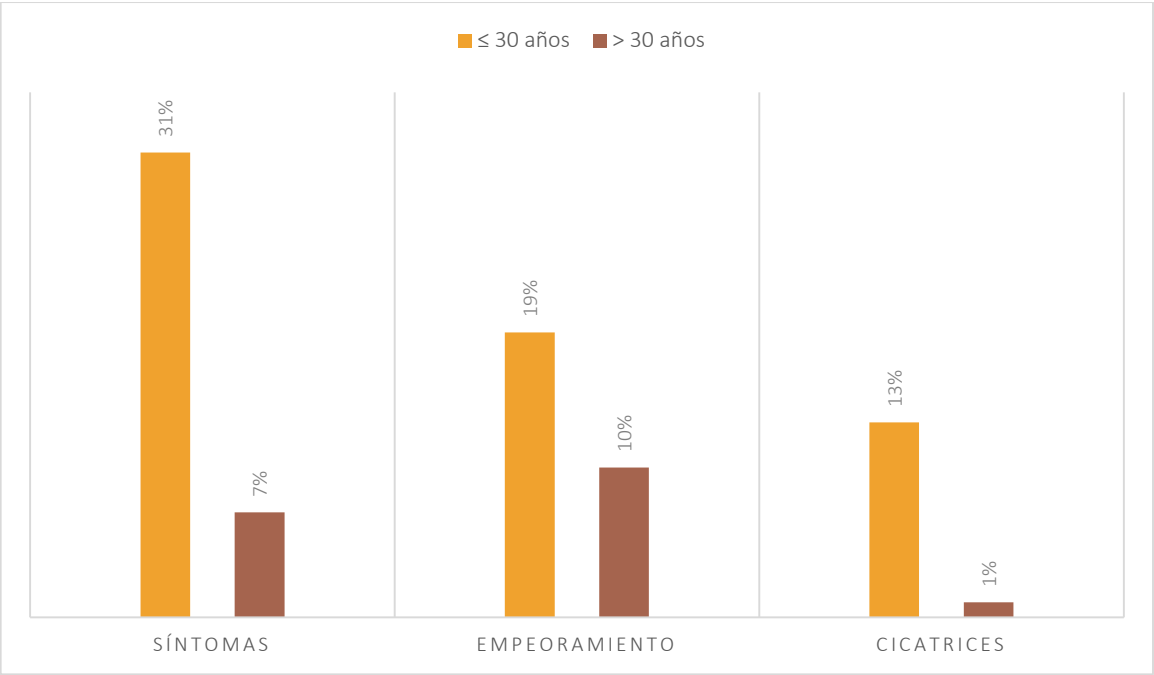


Figura 50. Diferencias estadísticamente significativas respecto a los temores según la edad (menor o igual a 30 años, o superior a 30 años).

Al comparar los temores de los pacientes españoles y escoceses no se observaron diferencias estadísticamente significativas (Fig. 51), aunque, curiosamente, 4 españoles manifestaron temores a la posible naturaliza infecciosa del a enfermedad, mientras que ningún paciente en Escocia parecía tener esta preocupación (sin embargo, no fue posible demostrar una significación estadística debido al reducido número de casos).

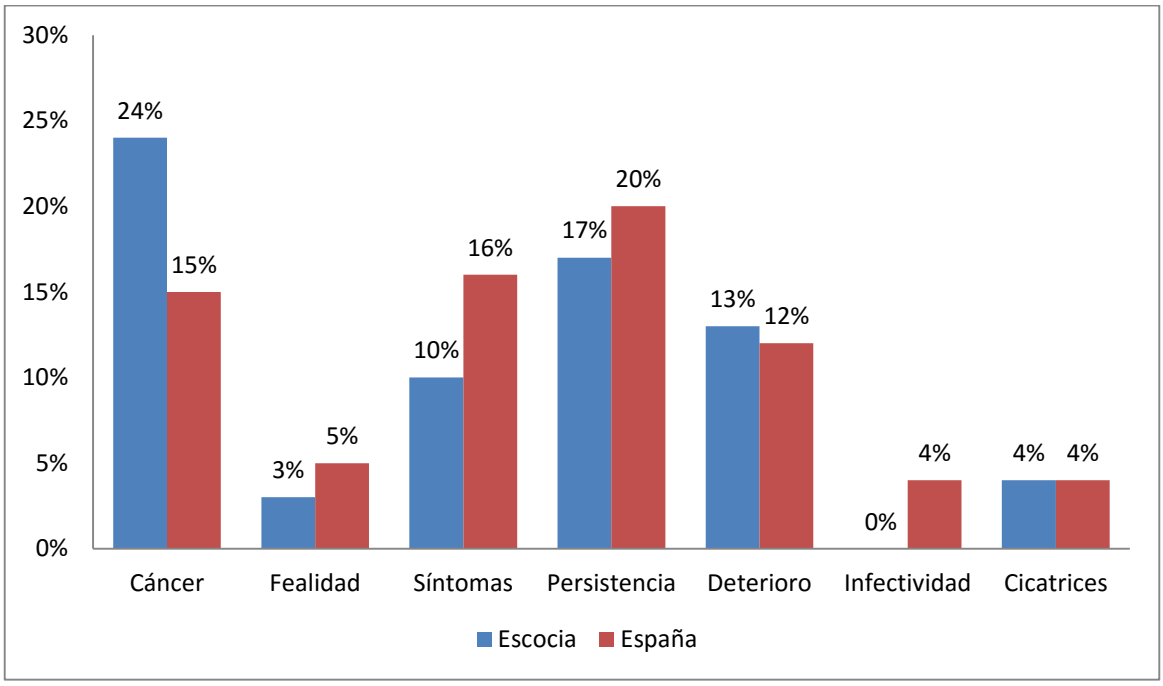


Figura 51. Temores de los pacientes (agrupados por país).

4.4. RESPUESTAS A LA TERCERA PREGUNTA DEL CUESTIONARIO: "¿QUÉ ES LO QUE USTED DESEA O ESPERA CONSEGUIR EN SU VISITA DE HOY?"

La mayoría de los pacientes (194 (97%)) señalaban sus expectativas en el cuestionario pre-consulta. 83 pacientes (41,5%) manifestaron múltiples expectativas. Las expectativas más frecuentes eran aquellas relacionadas con el tratamiento de su dolencia (39,5%), la obtención de un diagnóstico (34,5%) y ser tranquilizado/a (33%). Cabe destacar que, de los 79 pacientes que señalaban esperar recibir tratamiento, 23 declaraban esperar un tipo de tratamiento concreto (por ejemplo: crioterapia). Las expectativas de los pacientes, recogidas en esta pregunta, se presentan agrupadas por categorías en la *Tabla* 25 y, de forma gráfica, en la *Figura* 52.

Expectativas de los pacientes	Número	%
No se declaran	6	3
Se declara uno	111	55.5
Se declaran múltiples	83	41.5
Expectativas agrupadas por categorías		
Tratamiento	79	39.5
Diagnóstico	69	34.5
Ser tranquilizado/a	66	33
Cura definitiva	37	18.5
Mejorar	34	17

Tabla 25. Resumen de las expectativas de los pacientes participantes.

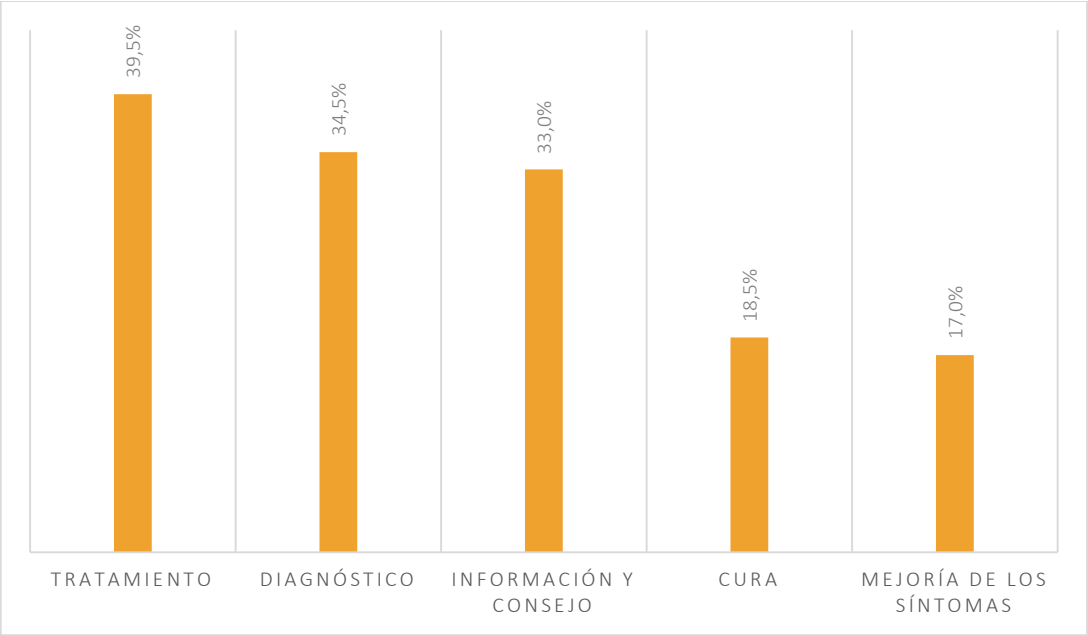


Figura 52. Expectativas de los pacientes agrupada por categorías.

Al evaluar las respuestas, y tras discutirlas con los pacientes, se consideró que en el 27% de los casos las expectativas de los pacientes se habían visto influenciadas por factores externos (Tabla 26). El análisis estadístico mostró que los médicos de familia en España parecen tener una mayor influencia sobre las expectativas de sus pacientes (20% vs. 3%, $p < 0,001$).

	n	Porcentaje (%)
Familia y amigos	24	12
Médicos de familia	23	11.5
Internet	3	1.5
Medios de comunicación	3	1.5
Otros	7	3.5

Tabla 26. Elementos externos que habían condicionado las expectativas de los pacientes.

De acuerdo con el criterio del dermatólogo que atendió al paciente, la mayoría de los pacientes (185 (92,5%) tenían expectativas realistas. Entre los 15 pacientes que tenían expectativas irrealistas, se encontraban 11 pacientes (5,5%) que solicitaban una cura para una enfermedad incurable, y 4 pacientes que solicitaban un tratamiento sin que hubiese indicación desde el punto de vista médico. Entre los resultados destaca que los pacientes con dermatosis inflamatorias tenían una mayor proporción de expectativas irrealistas (14,7% vs. 0,47%, $p = 0,001$).

4.5. OPINIÓN DE LOS PACIENTES SOBRE LA UTILIDAD DEL CUESTIONARIO.

La mayoría de los pacientes completaron el cuestionario de forma parcial o completa (sólo 36 (18%)) devolvieron el cuestionario sin haber contestado, al menos, una de las 3 preguntas. Cuando se les preguntó a los pacientes sobre su opinión acerca del cuestionario, 148 (74%) respondían que el cuestionario había sido útil, 22 (11.1%) consideraban que no había sido de ninguna utilidad, y 29 (14.5%) no estaban seguros. Algunos de los comentarios de los pacientes respecto al cuestionario se recogen en la *Tabla 27*.

En la mayoría de los pacientes el cuestionario no aportó información que condujese a un cambio en la actitud clínica o terapéutica. Sin embargo, es reseñable que en 25 casos (12,5%) sí se produjo un cambio del abordaje clínico-terapéutico a causa de la información recopilada en el cuestionario.

Comentarios positivos	Comentarios negativos
"Es útil para a ordenar tus ideas" "Ayuda a comentar cosas que podrías olvidar decir si estás nervioso" "En ocasiones es más fácil escribir sobre tus sentimientos que hablar de ellos" "Hace que te pares a pensar y afrontes la realidad"	"Me cuesta escribir y preferiría evitarlo" "Es peligroso tener tanto papel" "No para mí" "Le ayuda más a usted que a mí" "Es difícil de rellenar sin mis gafas"

Tabla 27. Comentarios de los pacientes respecto al uso del cuestionario.

VII – DISCUSIÓN

1. CONSIDERACIONES GENERALES

Nuestros proyectos de investigación han sido concebidos, diseñados y desarrollados bajo la convicción de que el paciente dermatológico padece su enfermedad a múltiples niveles, siendo el plano cutáneo únicamente la superficie. Así, nuestros resultados, que analizaremos detalladamente a continuación, arrojan luz sobre la vivencia o percepción que los pacientes tienen de su enfermedad. Adicionalmente, el efecto pernicioso que la enfermedad dermatológica ejerce sobre la vida del paciente se trasladará a los convivientes, que también comparten el sufrimiento vital del paciente, las molestias derivadas de los tratamientos y el impacto de la enfermedad sobre la economía doméstica (150).

La psoriasis y el acné, son enfermedades primariamente cutáneas. Sin embargo, numerosos estudios han mostrado que el impacto de estas enfermedades se extiende más allá de los síntomas puramente dermatológicos.

En el caso de la psoriasis, hay un gran nivel de evidencia que demuestra la asociación de esta enfermedad y otras alteraciones sistémicas u orgánicas extra-cutáneas. Así pues, a día de hoy, se conoce que los pacientes con psoriasis tienen un mayor riesgo de sufrir: enfermedades cardiovasculares (151) (152) (153), infecciones graves (154), trastornos inmunológicos (155), tumores malignos (156), diabetes (153), hipertensión arterial (157), síndrome metabólico (158) y enfermedades inflamatorias intestinales (159).

En el acné, una vez más, encontramos múltiples estudios que evidencian que esta enfermedad se asocia con otras patologías no dermatológicas. Por ejemplo, los pacientes con acné tienen una mayor probabilidad de sufrir: sinusitis (160), endometriosis (161), molestias gastrointestinales (reflujo, pirosis, dolor abdominal…) (160), obesidad y resistencia a la insulina (162). A esto hay que añadir la existencia de enfermedades sistémicas que tienen al acné como una de sus principales manifestaciones, como es el caso de: la hiperplasia suprarrenal congénita, el síndrome SAHA (seborrea-acné-hirsutismo-alopecia), el síndrome de ovarios poliquísticos, el síndrome HAIR-AN (acrónimo derivado del inglés "*hyperandrogenism-insulin resistance-acanthosis nigricans*"), el síndrome SAPHO (*"sinovitis-acne-pustulosis-hperóstosis-osteitis"*) (SAPHO), el síndrome PAPA (*"pyogenic arthritis-pyoderma gangrenosum-acne"*) (163), etc.

No puede entenderse completamente el impacto de la patología dermatológica sobre los pacientes sin tener presente la existencia de este amplio número de comorbilidades médicas asociadas. No obstante, hemos de subrayar que las manifestaciones psicológicas y sociales de la enfermedad dermatológica tienen tanta importancia (sino más) que sus manifestaciones físico-biológicas. Esto, que hasta hace poco había sido mayoritariamente ignorado tanto en la investigación como en la práctica clínica habitual, está adquiriendo una relevancia cada vez mayor con la llegada de un modelo de atención médica más personalizada y centrada en el paciente (164).

Una de las principales novedades de nuestros trabajos ha sido la consideración de que el sufrimiento físico y psicológico transciende al propio paciente, afectando a su entorno más cercano. Esto es, la introducción del concepto de "familia enferma", donde todos los miembros de la unidad familiar sufrirán solidariamente los efectos de la enfermedad que afecta directamente a uno de sus integrantes.

Los resultados que a continuación discutiremos aportan valiosa información sobre los siguientes apartados:

- La percepción que el paciente tiene de su enfermedad.
- El impacto de la enfermedad dermatológica sobre salud psicológica del paciente y sus convivientes (niveles de ansiedad y depresión).
- El impacto de la enfermedad dermatológica sobre la calidad de vida del paciente y de sus convivientes.

2. ESTUDIOS PREVIAMENTE PUBLICADOS SOBRE EL IMPACTO QUE PSORIASIS Y ACNÉ TIENEN SOBRE LA CALIDA DE VIDA DE PACIENTES Y CONVIVIENTES

Hasta la fecha muy pocos estudios se han interesado por el impacto de la psoriasis en los convivientes. En 2002 el grupo de Richards HL presentó un póster en la reunión de la Academia Británica de Dermatología donde estudiaron 42 pacientes con psoriasis y sus parejas, observando una correlación estadísticamente significativa entre sus niveles de ansiedad y depresión (165).

Posteriormente, el grupo de Eghlileb AM publicó 2 trabajos analizando el impacto de la psoriasis sobre la calidad de vida de los convivientes. En el primero de estos trabajos, publicado en el año 2007, estudió a 28 familiares y 35 parejas de pacientes con psoriasis, a los que se les pedía escribir unas líneas detallando los aspectos en los que la psoriasis afectaba a sus vidas. Además, observaron que mientras mayor era la puntuación DLQI de los pacientes, mayor era el número de aspectos de la vida de sus convivientes que se veían afectados (116). Basándose en las respuestas registradas en este estudio publicaron, en 2009, el cuestionario de calidad de vida "*Psoriasis Family Index*" (145).

El cuarto trabajo disponible sobre calidad de vida en convivientes de pacientes con psoriasis se publicó en el año 2011. En este trabajo publicado por el grupo de Tadros A se observa una asociación estadísticamente significativa entre el DLQI (de pacientes con psoriasis) y el FDLQI de sus convivientes (166).

En el caso del acné, no disponemos de ningún estudio analizando el impacto del acné sobre la calidad de vida de los convivientes. Múltiples factores pueden haber contribuido a esta falta de estudios en el acné, entre ellos podríamos mencionar el hecho de que se trate de una enfermedad que, salvo raras excepciones, no supone un peligro para la vida del paciente, así como el carácter normalmente auto-resolutivo de la enfermedad. Sin embargo, cabe destacar que esta enfermedad se asocia a importantes alteraciones estético-cosméticas en una edad, la pubertad y la juventud, en la que las personas se sienten especialmente vulnerables en relación a la imagen que proyectan hacia el exterior, pudiendo provocar graves sentimientos de malestar en los pacientes y condicionar sus relaciones sociales. De este modo se comprende cómo algunos estudios, utilizando cuestionarios genéricos de calidad de vida, han apuntado que el impacto del acné sobre la calidad de vida de los pacientes es equiparable a la de enfermedades crónicas como: el asma, la epilepsia o la diabetes (167).

En ambos casos (psoriasis y acné), nuestros estudios son los primeros en estudiar de forma conjunta los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida en pacientes y convivientes.

3. IMPACTO DE LA PSORIASIS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN DE LOS PACIENTES Y SUS CONVIVIENTES

Los resultados de nuestro estudio muestran que más una tercera parte de los convivientes (34,5%) sufrían una gran afectación de su calidad de vida a causa de la psoriasis (FDLQI > 10), siendo pequeña la proporción de convivientes en los que no se detectó afectación (2,9%). Además, al igual que sucede en el trabajo publicado por el grupo de Tadros et al (166), la calidad de vida de los pacientes (medida por el DLQI) y la calidad de vida de sus convivientes (medida por el FDLQI) se encontraron asociadas de forma estadísticamente significativa.

Entre los resultados destaca el hecho de que la puntuación FDLQI del conviviente se viera más influenciada por la puntuación DLQI del paciente, que por la puntuación PASI de éste último, algo que también se observó en estudios previos (116) (145) (166). Esto podría explicarse, en parte, por las diferencias interpersonales a la hora de percibir la enfermedad. Algunos pacientes con psoriasis clínicamente leve pueden sentirse enormemente condicionados por su enfermedad, mientras que otros pacientes con psoriasis grave pueden considerar su enfermedad un problema menor. Es aquí donde cobran gran importancia las estrategias de afrontamiento de la enfermedad, que pueden condicionar enormemente la actitud del paciente frente a su dolencia, la adherencia a los tratamientos y, en última instancia, el pronóstico clínico (168).

3.1. INFLUENCIA DEL NIVEL EDUCATIVO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA

La hipótesis de que las circunstancias socio-culturales influyen sobre la vivencia de la enfermedad se ve apoyada por los resultados obtenidos, que muestran que los pacientes y convivientes con mayor nivel educativo presentaban una menor afectación de su calidad de vida a causa de la psoriasis. El efecto protector de un alto nivel educativo ha sido observado también en otras patologías (169), y son múltiples las causas que pueden ayudar a explicarlo. Las personas de mayor nivel cultural tienen mayor facilidad para comprender y ejecutar los tratamientos, siendo más proclives a adoptar una actitud proactiva y positiva frente a la enfermedad, maximizando así el beneficio terapéutico y disminuyendo el riesgo de efectos adversos (además de sufrir menos estrés en caso de percibir efectos adversos leves y de los que previamente se les ha informado en consulta) (170) (171). En el caso particular de nuestro estudio, los pacientes con estudios universitarios mostraban menos problemas relacionados con la realización de los tratamientos y, asimismo, los convivientes con un nivel educativo referían que el tiempo extra que precisaban dedicar para el cuidado de su familiar era inferior.

3.2. INFLUENCIA DE LA ZONA CORPORAL AFECTADA POR LA PSORIASIS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA

El análisis de la calidad de vida en pacientes y convivientes según el área corporal afectada por la psoriasis también merece ser motivo de reflexión.

Según nuestros resultados, la afectación del cuero cabelludo ejerce un efecto particularmente nocivo sobre el bienestar de los pacientes. Cuando esta zona se encuentra afectada, los pacientes: se sienten más cohibidos por su enfermedad, encuentran limitada o condicionada su forma de vestir o arreglarse, y tienen mayores dificultades para aplicar los tratamientos. La relevancia clínica de estos hallazgos se ve remarcada si tenemos en cuenta que aproximadamente la mitad de los pacientes con psoriasis sufre afectación del cuero cabelludo (en nuestro estudio, el 44% de los pacientes tenían afectada esta zona, lo que coincide con lo publicado por otros estudios (172)). El motivo de la importancia del cuero cabelludo para estos pacientes radica, probablemente, en el gran impacto cosmético de las placas eritematodescamativas en esta localización, donde pueden resultar difíciles de ocultar. Además, y a pesar de los esfuerzos para mejorar la cosmética de los productos para la psoriasis en cuero cabelludo, los tratamientos tópicos en esta zona dejan residuos que empeoran el aspecto del pelo y obligan a los pacientes a lavarse el pelo a diario o a modificar su corte de pelo (173).

A la luz de la fuerte relación entre calidad de vida en pacientes y convivientes, resulta lógico que los convivientes de pacientes con psoriasis en cuero cabelludo mostrasen una peor calidad de vida (con una diferencia estadísticamente significativa). Al igual que sucede en el caso de los pacientes con psoriasis en cuero cabelludo, sus convivientes mostraban un deterioro significativo de sus relaciones sociales.

Otra localización en la que la psoriasis resultó particularmente incapacitante fue el área genital. La afectación de esta zona ejerce un efecto negativo sobre la calidad de vida de pacientes y convivientes. Nuestros resultados muestran que los pacientes con psoriasis genital sufren particularmente en el ámbito sexual, algo que puede comprenderse dado que las lesiones de psoriasis en esta zona pueden provocar: picor, dolor y dispareunia. Además, el impacto cosmético (deterioro de la autoimagen) y la necesidad de aplicar abundantes productos tópicos tampoco ayuda a la hora de mantener una vida sexual normal y saludable (174).

Más allá del ámbito sexual, resulta interesante que los pacientes con psoriasis genital sufrían más problemas en su vida laboral. Hasta la fecha múltiples estudios han mostrado el efecto deletéreo de la psoriasis sobre la vida laboral de los pacientes, que tienen mayor dificultad para encontrar empleo y, cuando lo hacen, tienen salarios inferiores al resto de la población (150). Sin embargo, no disponemos de estudios que analicen de forma específica el impacto de la psoriasis sobre la vida laboral de los pacientes. Futuros estudios serán necesarios para esclarecer en qué medida, y por qué mecanismos, la psoriasis genital puede perjudicar la vida profesional de los pacientes.

En tercer lugar, destaca cómo aquellos que convivían con pacientes con psoriasis en el área facial sufrían más problemas en sus relaciones personales con terceros. La gran visibilidad de las lesiones, que en esta zona resultan obvias para cualquier observador, así como la falta de cultura dermatológica entre la población, que puede asociar estas lesiones a otros problemas de salud, o incluso temer un hipotético contagio, pueden favorecer una mayor estigmatización en este subgrupo de pacientes y convivientes (175).

3.3. INFLUENCIA DEL TIPO DE TRATAMIENTO RECIBIDO POR EL PACIENTE SOBRE LA CALIDAD DE VIDA DEL CONVIVIENTE

Según los resultados del cuestionario FDLQI los convivientes de los pacientes que recibían tratamiento con fototerapia veían incrementado el tiempo dedicado a las tareas domésticas. Una posible explicación para este fenómeno se encuentra el tiempo que los pacientes precisan invertir para la realización de este tratamiento. Los pacientes con psoriasis tratados con fototerapia acuden al hospital 2-3 días a la semana, consumiendo recursos económicos y tiempo, lo que puede disminuir su rendimiento laboral y su capacidad para contribuir a las tareas del hogar, incrementando así el trabajo de sus convivientes. Serán precisos futuros estudios para determinar la medida en la que la fototerapia supone una carga para la unidad familiar en su conjunto, así como para determinar posibles soluciones. Desde hace años algunos grupos científicos (176) han propuesto la fototerapia domiciliaria como una alternativa más cómoda para los pacientes, si bien esta modalidad de fototerapia no ha llegado a generalizarse y la mayor parte de los centros no disponen de ella.

Los convivientes de los pacientes en tratamiento con terapia biológica mostraban una mejor calidad de vida respecto al resto (siendo esto estadísticamente significativo). Este hallazgo, no documentado hasta la fecha en la literatura científica, podría deberse a la mayor eficacia de estos fármacos y a su buen perfil de seguridad, si bien serán precisos estudios específicamente dirigidos para analizar los beneficios de la terapia biológica sobre la calidad de vida de los convivientes, así como las diferencias en este ámbito entre los distintos fármacos biológicos disponibles.

3.4. ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS Y SUS CONVIVIENTES

Pacientes y convivientes sufren niveles similares de ansiedad y depresión siendo, en ambos casos, superiores a los observados en el grupo de controles sanos.

Los motivos por lo que la psoriasis podría provocar aumento de ansiedad y depresión en los pacientes son múltiples. Por un lado, tendríamos el impacto cosmético de las lesiones, con el deterioro de la imagen corporal, el rechazo por parte de terceras personas y la estigmatización (81) (82). Además, se piensa que el incremento de citoquinas pro-inflamatorias en el suero de pacientes con psoriasis podría favorecer el desarrollo de trastornos psicológicos (177) (178).

Nuestros resultados indican que las mujeres con psoriasis presentan niveles de ansiedad significativamente superiores respecto a los hombres (algo que, por otro lado, también es aplicable a la población general (179)). Por tanto, sería beneficioso prestar particular atención en consulta a la detección de niveles patológicos de

ansiedad en este subgrupo de pacientes. Futuros estudios serán necesarios para determinar cuáles serían las mejores estrategias para la detección y control de la ansiedad en mujeres con psoriasis.

Al igual que sucedía en el análisis de la calidad de vida, nuestros resultados evidencian que la terapia biológica ejerce un efecto positivo sobre los niveles de ansiedad y depresión de los pacientes y los convivientes. Además de los beneficios terapéuticos en la reducción de la gravedad clínica de la psoriasis, previamente comentados, es posible que su acción protectora frente a los trastornos psicológicos venga dada, parcialmente, por su efecto sobre bloqueador de citoquinas pro-inflamatorias (como ha sido sugerido en otros trabajos (179)), si bien serán necesarios ensayos específicamente diseñados para aclarar esta hipótesis.

Del mismo modo que hemos destacado el impacto de la psoriasis genital sobre la calidad de vida de pacientes y convivientes, hemos de insistir nuevamente en este apartado en la importancia de la afectación del área genital, que implicó unos niveles de depresión significativamente superiores entre los pacientes que la sufrían. Nuestra hipótesis para explicar estos resultados es que la psoriasis genital provocaría un deterioro de la vida sexual de los pacientes, promoviendo el desarrollo de problemas psicológicos como la depresión (180). En el futuro, estudios específicamente diseñados podrán arrojar luz sobre este aspecto de la psoriasis, de gran importancia para los pacientes.

4.- IMPACTO DEL ACNÉ SOBRE LA CALIDAD DE VIDA, LA ANSIEDAD Y LA DEPRESIÓN DE PACIENTES Y CONVIVIENTES

En nuestro estudio destaca como sólo una pequeña proporción de convivientes sanos declaraban no encontrarse afectados por el acné (10,6%), mientras que el 51,5% declaraban un importante deterioro de su calidad de vida (clasificados entre moderado y extremo según la puntuación FDLQI), lo que destaca la importancia de este problema. Tal y como ha sido descrito en el caso de la psoriasis, encontramos que en los pacientes con acné su puntuación DLQI se asocia con la puntuación FDLQI de sus convivientes de forma estadísticamente significativa. Es decir, nuestros resultados corroboran la hipótesis de que el acné tiene un impacto negativo sobre la calidad de vida de los pacientes y sus convivientes.

4.1. RELACIÓN ENTRE LA EDAD DEL PACIENTE Y SU CALIDAD DE VIDA

Cabe resaltar el mayor deterioro en la calidad de vida de pacientes con de más de 20 años de edad. Varias razones pueden contribuir a explicar estos resultados. Los pacientes mayores de 20 años podrían experimentar sentimientos de vergüenza y frustración, al continuar presentando síntomas a una edad en la que otras personas en su entorno van viendo remitir la enfermedad. Por otro lado, al igual que se ha considerado para la psoriasis (181), el impacto del acné sobre la calidad de vida de los pacientes podría tener un efecto acumulativo, afectando al paciente en sus actividades personales, sociales y profesionales, condicionando de este modo su vida de un modo más profundo de lo que lo hace en un paciente que ha sufrido acné por un menor periodo de tiempo. Esto también explicaría que los pacientes cuyo acné tiene más de 5 años de evolución muestren mayor nivel de depresión.

4.2. DIFERENCIAS DE CALIDAD DE VIDA SEGÚN EL GÉNERO DEL PACIENTE

Hombres y mujeres mostraron puntuaciones similares según la escala revisada de LEEDS (9,81 vs. 9,65, p = 0,178), y similar tiempo de evolución de sus síntomas (3,1 vs. 3,6, p = 0,373). Sin embargo, la puntuación DLQI de las mujeres con acné fue superior a la de los varones, tendiendo a la significación estadística (9,13 vs. 6, p = 0,056). Esto es congruente con el trabajo publicado por el grupo de Zauli y colaboradores (182).

Los motivos por los que el acné podría suponer una mayor carga para las mujeres no son del todo conocidos. El acné en la mujer tiene características singulares que deben ser conocidas y atendidas correctamente. Una de estas características es que, en aproximadamente el 70% de las mujeres, el acné empeora en la fase pre-menstrual. Esto debe tenerse en cuenta ya que la gravedad del acné en la mujer puede ser infra-estimada en

consulta si se explora a la paciente en una etapa alejada del periodo menstrual y no se realiza una anamnesis especialmente dirigida a detectar estos síntomas. Además, otro motivo podría hallarse en que en nuestra sociedad se han establecido unos cánones de belleza idealizados e irrealistas, que afectan especialmente a las mujeres (183).

Las mujeres hacen un mayor uso de productos cosméticos para el tratamiento del acné. Esto puede entenderse como un mayor interés dentro de este grupo por mejorar u ocultar los signos del acné.

4.3. DEPRESIÓN EN PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES

En el apartado de la depresión, como se ha comentado previamente, se observó que un mayor tiempo de evolución de la enfermedad aumenta el riesgo de depresión en el paciente. La carga psicológica, social y personal de la enfermedad tiene un efecto acumulativo sobre el paciente que lo sufre. En la adolescencia el acné puede inducir conductas de evitación y dificultar el desarrollo de las relaciones sociales y, mientras más se alarga el curso de la enfermedad, mayores serán las consecuencias para el paciente. Esto ha sido, hasta ahora, poco estudiado en el acné, pero sí disponemos de estudios que observan un efecto similar en la psoriasis, donde el efecto deletéreo y acumulativo de la enfermedad en el tiempo se ha denominado "discapacidad acumulada en el transcurso vital" (184).

El nivel de depresión en los pacientes no fue significativamente superior a los del grupo control. Es difícil determinar la prevalencia de la depresión en la población adolescente. No obstante, los datos de los estudios disponibles sugieren que la depresión es menos prevalente entre los adolescentes y adultos jóvenes (185). Otros autores sugieren que lo que sucede realmente es que no tenemos instrumentos suficientemente sensibles como para detectar la depresión en este grupo poblacional más joven (186). En cualquier caso, ya sea por una menor prevalencia de depresión entre los jóvenes o ya sea por una falta de sensibilidad en el test HADS para detectarla, resultan lógicos los niveles más bajos de depresión observados en nuestra muestra de pacientes con acné.

Los convivientes sufrían niveles de depresión significativamente superiores a los del grupo control. Estudios específicamente diseñados serán necesarios para arrojar luz sobre los mecanismos por lo que esto se produce. Una explicación plausible se encuentra en la relación empática paciente-conviviente, que podría generar pensamientos depresivos en aquel que observa desde cerca los perjuicios del acné sobre la piel del paciente. Además, el nivel de depresión de los convivientes se encontraba asociado, de forma estadísticamente significativa, con el nivel de depresión de los pacientes.

4.4. ANSIEDAD EN PACIENTES CON ACNÉ Y SUS CONVIVIENTES.

Tanto pacientes como convivientes presentaron niveles de ansiedad superiores a los del grupo control (en el caso de los convivientes, las diferencias alcanzaron la significación estadística). Estudios previos habían señalado niveles elevados de ansiedad en pacientes con acné (187), pero el nuestro es el primero que hace lo propio con los convivientes. Estos resultados abren la puerta a nuevos estudios específicamente diseñados para determinar en qué medida los distintos factores asociados al acné influyen sobre la salud mental de los convivientes.

Es obligado destacar que, según nuestros resultados, los pacientes que habían sido previamente tratados con con isotretinoína oral tienen unos niveles de ansiedad significativamente superiores al resto de pacientes (5,96 vs. 2,39, p = 0,06), a pesar de no tener un acné clínicamente más grave en el momento de participar en el estudio. El efecto de la isotretinoína oral sobre la salud mental es controvertido. Hasta hace poco, algunos estudios apuntaban hacia un efecto pernicioso de la isotretinoína sobre el nivel de ansiedad y depresión de los pacientes (188). En el año 2005 la *FDA* ("*Food and Drug Administration*", la agencia federal estadounidense responsable de la protección de la salud pública) emitió una alerta recomendando que todos los pacientes en tratamiento con isotretinoína oral fueran sometidos a un seguimiento estrecho en búsqueda de síntomas de ansiedad, depresión o conductas suicidas (189). Durante los últimos años, sin embargo, la evidencia científica indica que la ansiedad y depresión en estos pacientes estaría motivada por los síntomas del acné, y que el tratamiento con isotretinoína podría mejorarlos en la medida en la que es el tratamiento más eficaz para frenar los síntomas en las formas graves de acné (190) (191). Consideramos que los resultados obtenidos en nuestro estudio son atribuibles no a la isotretinoína, sino al malestar por un acné que ha persistido a pesar del tratamiento.

4.5. RELACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA CON LOS NIVELES DE ANSIEDAD Y DEPRESIÓN EN ACNÉ.

Un interesante dato de nuestro estudio es la relación, estadísticamente significativa, entre la calidad de vida del (pacientes y convivientes) y sus niveles de ansiedad y depresión. Esto ratifica la consistencia interna del estudio, ya que cabía esperar que una peor calidad de vida redundase en una mayor sintomatología depresiva.

A la luz de estos resultados, consideramos que es altamente recomendable que los pacientes con acné que presenten una afectación moderada-alta de su DLQI (puntuación igual a 6 o superior) sean examinados para descartar problemas de ansiedad o depresión subyacente. Pacientes con niveles de ansiedad o depresión

superiores a 7 en la escala HADS podrían precisar, además de tratamiento para el acné, ser atendidos conjuntamente con un psicólogo o psiquiatra.

5. LA PSORIASIS TIENE UN MAYOR IMPACTO SOBRE LA UNIDAD FAMILIAR DEL QUE TIENE EL ACNÉ

Nuestros estudios sobre calidad de vida, ansiedad y depresión en pacientes y convivientes tanto de acné como de psoriasis aportan un enfoque novedoso entre los estudios científicos actualmente disponibles. Además, al compartir diseño y cuestionarios, permiten realizar un análisis comparativo entre estas dos patologías.

Si bien tanto la psoriasis como el acné tienen un impacto negativo sobre los convivientes, nuestros resultados la psoriasis supone una mayor carga sobre la unidad familiar. Los convivientes de pacientes con psoriasis presentan peores niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida que los convivientes de pacientes son acné.

Varios motivos podrían ayudar a explicar estas diferencias. Una de estas razones es la aceptación del acné como una enfermedad normal en la adolescencia, con carácter transitorio. Esto podría disminuir la percepción de enfermedad, el sentimiento de estigmatización y la carga familiar (192).

Otra posible explicación es que mientras quienes padecen acné son principalmente jóvenes y adolescentes, frecuentemente sin ingresos, la psoriasis es habitual en adultos laboralmente activos. Como han demostrado varios estudios, los pacientes con psoriasis tienen mayor absentismo laboral, más desempleo y salarios más bajos. De este modo, la psoriasis implica generalmente un mayor impacto sobre la economía familiar de lo que lo hace el acné, lo que puede jugar un papel importante a la hora de condicionar el modo de vida y las actividades sociales de la familia afectada (150).

6. COMPRENDIENDO A NUESTROS PACIENTE (SUS CREENCIAS, PREOCUPACIONES Y EXPECTATIVAS)

6.1.- LA AGENDA OCULTA

El fin último de cualquier acto médico es ayudar al paciente y, para ello, resulta imprescindible comprender y atender sus dudas y malentendidos, sus temores y miedos, y sus expectativas. En la práctica clínica habitual los pacientes rara vez son preguntados por su visión o percepción de su enfermedad. Sin embargo, cuando un paciente se enfrenta a una amenaza para su salud, tal como pueda ser un nuevo síntoma o un diagnóstico, construirá de forma activa modelos cognitivos de esta amenaza y esta representación mental de la enfermedad condicionará su respuesta frente a la misma. El aspecto fascinante respecto a la percepción de la enfermedad radica en que pacientes con el mismo problema de salud pueden tener percepciones completamente diferentes, teniendo estas percepciones una gran importancia de cara a la construcción de estrategias de afrontamiento y al comportamiento frente a la enfermedad (tal como el nivel de adherencia a los tratamientos) (134) (193) (133). Así, pues, se comprende la capital importancia de descubrir los pensamientos introspectivos del paciente respecto a su enfermedad.

Los pacientes acuden a nuestras consultas con múltiples dudas, temores y expectativas, que pueden permanecer silentes si no son pertinentemente investigadas. Las preguntas e inquietudes de los pacientes que no son manifestadas abiertamente constituyen lo que Barsky denominó en 1981 la “agenda oculta” (180). Estas cuestiones pueden no salir a la luz durante la consulta, pero no serán olvidadas por el paciente, y su omisión por el dermatólogo puede tener una gran repercusión en la satisfacción del paciente con la atención recibida y en la eficacia de los tratamientos prescritos.

6.2. GRADO DE CONOCIMIENTO DE LOS PACIENTES SOBRE SU ENFERMEDAD

Existe evidencia científica de que los pacientes con un mayor nivel de conocimiento respecto a su enfermedad tienen mayor capacidad para sobrellevar sus síntomas y gozan de un mejor pronóstico (194). Por otro lado, aquellos pacientes con malentendidos y falsas creencias respecto a su enfermedad pueden caer en estrategias de afrontamiento perniciosas y, al mismo tiempo, son menos proclives a seguir las recomendaciones realizadas por sus médicos. Por este motivo defendemos que animar a los pacientes a compartir sus conocimientos y creencias sobre su enfermedad es una buena iniciativa para identificar y atajar ideas erróneas y contraproducentes.

En nuestro estudio una minoría de los pacientes (14%) conocían su diagnóstico antes de su visita a la consulta de dermatología. Bajo nuestro punto de vista esto se debe, en parte, a la falta de conocimientos de dermatología en atención primaria (195), que derivan a los pacientes con dolencias dermatológicas sin haber podido establecer un diagnóstico previo por su parte y, consecuentemente, sin ofrecer información a los pacientes.

Particularmente interesante fue el hecho de que 83 pacientes (41,5%), si bien no conocían su diagnóstico, desarrollaron de una destallada descripción de sus síntomas o sentimientos en el cuestionario pre-consulta. Por el contrario, sólo una minoría (el 13,5%) dejaron la pregunta sin contestar o referían no tener conocimiento alguno sobre su enfermedad. Estos datos refuerzan la idea de que los pacientes son receptivos cuando son preguntados por sus conocimientos y opiniones y, en una elevada proporción, adoptan un rol proactivo y están dispuestos a involucrarse en su atención médica.

Identificar el nivel de conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad ayuda a hacer un uso más eficiente del tiempo (generalmente escaso) disponible en la consulta médica. Una vez establecido lo que el paciente ya conoce, puede evitarse insistir demasiado en conceptos que el paciente ya tiene asimilados y, de igual modo, pararse y dedicar más tiempo en aspectos sobre los que el paciente tiene ideas erróneas o carencia de información.

6.3.- TEMORES Y PREOCUPACIONES DE LOS PACIENTES.

Los miedos y temores de los pacientes juegan un papel principal en su bienestar y en el éxito terapéutico. Si bien es natural tener miedo o preocupación al enfrentarse a un peligro, el miedo irracional y excesivo puede desembocar en otros problemas tales como la ansiedad o la depresión, que pueden ser incluso más peligrosas que el problema original que las motivó. Algunos temores pueden desincentivar que el paciente busque ayuda o se someta a procedimientos diagnósticos o terapéuticos. Del mismo modo, un temor racional y correctamente orientado puede facilitar los diagnósticos y la adherencia terapéutica (193) (133).

Nuestros resultados remarcan la gran importancia de la comunicación médico-paciente en la práctica clínica y, de forma particular, en los pacientes dermatológicos, que presentan numerosos miedos y expectativas que, frecuentemente, los pacientes no expresan y pasan desatendidos durante la visita a la consulta de dermatología (196) (148) (149) (197). Las enfermedades dermatológicas, y su impacto sobre el bienestar de los pacientes, puede ser infra-estimada, en parte, porque muchos problemas dermatológicos no suponen una amenaza para la vida de los pacientes (43). A esto hay el bajo nivel general de conocimientos dermatológicos entre los médicos de atención primaria, lo que puede contribuir a la trivialización de las enfermedades dermatológicas (198) (195). No obstante, los pacientes dermatológicos son complejos, no sólo

desde el punto de vista puramente biológico, sino también desde una perspectiva psicológica y social. Se estima que aproximadamente el 35-43% de los pacientes dermatológicos sufren comorbilidades psicológicas que pueden pasar fácilmente desapercibidas si no se realiza una exploración dirigida apropiada (199).

Los temores, si no son detectados y atendidos, tienden a amplificarse y multiplicarse, bloqueando el proceso terapéutico (los pacientes pueden rechazar tratamientos o pruebas diagnósticas por miedos no fundados) (193). En muchos casos, los temores y preocupaciones del paciente pueden ser resueltos en una única visita. En los casos más graves, el de los temores fuertemente arraigados y las fobias, puede ser preciso recurrir a terapeutas especializados.

En nuestro estudio observamos que la mayoría de los pacientes (85%), al ser preguntados directamente, declaraban sufrir temores o preocupaciones en relación con su enfermedad dermatológica. Lo más frecuentemente mencionado por los pacientes fue el temor al cáncer (19,5%). Este temor no resulta sorprendente, sino que es fácilmente comprensible. Los organismos gubernamentales, las instituciones sanitaras y los propios médicos somos responsables, en cierta medida, del miedo de la población al cáncer. Durante muchos años se han realizado campañas de prevención basadas en infundir el miedo al cáncer (200), siendo un claro ejemplo de ellos las truculentas imágenes y duros mensajes que pueden observarse en las cajetillas de tabaco, causando malestar tanto en fumadores como en no fumadores que puedan observar estas campañas. En qué medida los beneficios de estas campañas incentivadoras del miedo sobrepasan los potenciales perjuicios ha sido y sigue siendo motivo de debate en la comunidad científica (201). No obstante, las nuevas campañas de prevención tienden a adoptar una actitud más positivista y constructiva, centrándose más en la promoción de conductas saludables en poblaciones de riesgo y omitiendo detalles escabrosos o alarmistas (202). A la luz de nuestros resultados consideramos de vital importancia detectar en consulta posibles temores relacionados con el cáncer, reservando un tiempo para informar y tranquilizar al paciente respecto a esta preocupación. Los cánceres más prevalentes en la consulta de dermatología (principalmente carcinomas basocelulares y carcinomas escamocelulares) son curables en la mayoría de las situaciones, y esto debe ser transmitido al paciente para evitar malentendidos y preocupaciones excesivas y poco justificadas.

Tras el temor al cáncer, nuestros resultados indican que le siguen por frecuencia: el temor a la persistencia de la enfermedad (18,5%), los síntomas (13%), y el posible empeoramiento o deterioro futuro (12,5%). Una vez más, estos temores se encuentran justificados en muchos casos, ya que muchas enfermedades dermatológicas frecuentes, tales como la psoriasis o la dermatitis atópica, son crónicas. No obstante, es recomendable hacer ver al paciente que, si bien no disponemos de tratamientos curativos para muchas enfermedades, sí disponemos de opciones terapéuticas para mejorar los síntomas llegando, en los mejores casos, a controlarlos por completo si se realizan los tratamientos de forma adecuada.

6.4.- EXPECTATIVAS DE LOS PACIENTES.

Junto a los temores, uno de los aspectos más importantes de la agenda oculta de los pacientes son sus deseos o, dicho de otro modo, las expectativas que el paciente tiene de la consulta médica. Estas expectativas pueden ser genéricas (por ejemplo: ser escuchado y sentirse atendido) o específicas (la realización de una prueba diagnóstica o un procedimiento concreto). Ciertos pacientes expresan abiertamente sus expectativas desde el primer momento y, a veces, formulan sus deseos de un modo que puede resultar incómodo al dermatólogo, solicitando desde el primer momento la realización de pruebas o tratamientos que, dependiendo de la anamnesis y exploración, podrían estar indicados o no. Sin embargo, ya sea para bien o para mal, la mayor parte de los pacientes no son tan explícitos y, en algunos casos, pueden incluso ser reticentes a expresar qué esperan obtener de su visita al dermatólogo (139).

La satisfacción de los pacientes con la atención sanitaria recibida viene determinada por la capacidad del profesional para colmar sus expectativas (197) y, evidentemente, para ello el primer paso ha de ser descubrir cuáles son las expectativas del paciente. Incluso en aquellos casos en los que las expectativas del paciente no puedan ser satisfechas por el dermatólogo, su discusión en consulta puede ser beneficiosa, ya que permite explicar al paciente los motivos los que ese objetivo no puede ser alcanzado, pudiendo originar una discusión productiva a partir de la cual buscar alternativas que puedan resultar satisfactorias para el paciente.

Nuestros resultados muestran que la mayoría de los pacientes tienen expectativas realistas, encontrándose éstas frecuentemente relacionadas con el tratamiento de su dolencia (39,5%), la obtención de un diagnóstico (34,5%) y el deseo de ser tranquilizados (33%). Los aspectos relativos al diagnóstico y al tratamiento de las enfermedades han sido ampliamente estudiados en la literatura médica, ocupando un lugar destacado en los informes médicos habituales. Sin embargo, habitualmente se ha otorgado escasa importancia al hecho de ofrecer al paciente información apropiada y tranquilizadora, a pesar de que esto es muy importante para los pacientes (en nuestro estudio, así lo manifestaron expresamente en el 33% de los casos). Ha de tenerse en cuenta que ofrecer explicaciones científicas detalladas (frecuentemente difíciles de comprender para personas ajenas a la profesión médica) (197) o la realización de pruebas diagnósticas (que, en algunos casos, en lugar de tranquilizar al paciente pueden incrementar su nivel de ansiedad) (203) (204) puede resultar inapropiado para atajar las verdaderas preocupaciones de los pacientes. En este punto, la habilidad del médico para identificar los verdaderos miedos y temores del paciente se vuelve esencial, de lo contrario se corre el riesgo de que el paciente abandone la consulta más preocupado de lo que estaba previamente (203) (205).

Aunque el uso extendido de nuevas tecnologías, principalmente internet (206), puede influir en las expectativas de los pacientes, nuestros resultados indican que en las poblaciones estudiadas (Granada y Dundee) hay otros factores de mayor importancia de cara a la creación de expectativas. Los médicos de

atención primaria (12%) y los familiares y amigos de los pacientes (11,5%) fueron quienes más frecuentemente habían influenciado o condicionado las exceptivas de los pacientes. Una explicación para estos resultados podría encontrarse en que los pacientes son conscientes de que mucha de la información disponible en internet es poco rigurosa (cuando no directamente falaz) (207), mientras que los comentarios o experiencias de sus allegados condicionaría en mayor medida el modo en el que entienden su enfermedad y cómo consideran que debería ser tratada.

6.5. UTILIDAD DEL CUESTIONARIO PRE-CONSULTA

En nuestro estudio un cuestionario pre-consulta fue utilizado para ayudar a identificar el nivel de conocimiento de los pacientes sobre su enfermedad dermatológica, sus miedos y temores, y sus expectativas respecto a la visita al dermatólogo. Esta información puede ser fácilmente pasada por alto en unas consultas donde existe un tiempo limitado para atender a cada paciente. Consideramos que este cuestionario ofrece numerosas ventajas en la práctica clínica diaria. Por un lado, se trata de un cuestionario sencillo y fácil de utilizar, que pude ser completado por los pacientes mientras esperan su turno para entrar en la consulta. Este cuestionario promueve la adopción de un rol activo en la consulta desde un primer momento. Además, el cuestionario ayuda a "romper el hielo" y manda un poderoso mensaje al paciente: su médico se preocupa por sus sentimientos y punto de vista personal. Otra ventaja añadida es que permite que los pacientes ordenen sus ideas antes del encuentro con su dermatólogo. Adicionalmente, algunos pacientes pueden encontrar más fácil expresar sus sensaciones por escrito que en forma oral, y la evaluación de las respuestas del cuestionario durante la consulta promueve la discusión de temas de gran interés para los pacientes que, de otro modo, podrían ser fácilmente omitidos. Una vez finalizada la consulta, pueden revisarse las respuestas al cuestionario para comprobar conjuntamente que no se ha dejado sin tratar ningún detalle que fuera importante para el paciente, esto ayuda a que el paciente sienta que ha sido escuchado y puede mejorar su satisfacción con la atención recibida.

La mayoría de los pacientes de nuestro estudio (74%) consideraron que el cuestionario les había sido útil. Siendo éste, en sí mismo, un argumento a favor del uso rutinario de esta herramienta en consulta.

Aunque juicio de los médicos que usaron el cuestionario, en la mayoría de los pacientes las respuestas del cuestionario no implicaron el cambio del enfoque diagnóstico-terapéutico, es destacable cómo en el 12,5% de los pacientes la información recogida en el cuestionario (y su subsecuente discusión en consulta) condujo a una modificación de la actitud clínica-terapéutica. Este dato enfatiza la utilidad práctica del cuestionario. Además, la participación activa de los pacientes en la consulta, promovida por este cuestionario (junto a otras acciones dirigidas para optimizar la comunicación médico-paciente), pueden mejorar la adherencia terapéutica y, de ese modo, mejorar el pronóstico de los pacientes (148) (149) (134) (208).

Otro de los hallazgos interesantes de nuestro estudio es que, contrariamente a lo que podría esperarse, los pacientes atendidos en España y en Escocia presentaban resultados similares respecto a sus temores y expectativas, independientemente de las sustanciosas diferencias socio-culturales existentes entre estos dos países.

7. FUTUROS PROYECTOS.

7.1. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON HIDROSADENITIS Y SUS CONVIVIENTES

Si bien el número de estudios sobre calidad de vida en hidradenitis es escaso, el trabajo recientemente publicado por Kouris et al apunta una puntuación media de DLQI de 11.43 en estos pacientes (110). Niveles de DLQI superiores a 10 son indicadores de gran impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida (111). Otro estudio interesante, publicado por el grupo de Hamzavi, compara la calidad de vida de pacientes con hidradenitis con la de pacientes con psoriasis, observando que la hidradenitis condiciona peores niveles de calidad de vida (DLQI 15.3 vs 11.3) y una menor productividad laboral (112).

En lo relativo a los trastornos psicológicos asociados a la hidrosadenitis, el trabajo de Kouris et al indica que los pacientes con hidradenitis presentan mayores niveles de ansiedad y depresión que la población general, además de experimentar sentimientos de soledad y baja autoestima (110).

Hasta la fecha no existe ningún estudio que haya analizado el impacto de la hidrosadenitis sobre los convivientes. Es por ello que estamos trabajando en el diseño y elaboración de un estudio, de metodología similar a la utilizada en nuestros trabajos de calidad de vida en convivientes de psoriasis y acné, dirigido a los convivientes de pacientes con hidrosadenitis.

7.2. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON CÁNCER DE PIEL

En la actualidad existen 2 cuestionarios validados y aceptados para la valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer de piel. Estos 2 cuestionarios son el "*Skin Cancer Index*" (SCI) (209) y el "*Cancer Quality of Life Impact Tool*" (SCQOLIT) (210), y de ellos únicamente el SCI dispone de una traducción validada al castellano (211).

Consideramos que el SCI es un cuestionario enormemente valioso, pero tiene el inconveniente de no ser apto para la valoración de cáncer cutáneo no melanoma, o para tumores localizados fuera de la región cérvico-facial. Debido a esto, consideramos que sería de gran importancia la realización de la validación transcultural del cuestionario SCQOLIT al español, siendo éste uno de nuestros proyectos de investigación en fase de desarrollo. La metodología planteada para la realización de esta validación transcultural se basará en las guías publicadas para la adaptación transcultural de medidas relacionadas con la calidad de vida (212) (213) (214)(siendo este método el mismo que se utilizó para la validación transcultural al español del cuestionario Skindex-29 (215)).

8. LIMITACIONES

8.1. IMPACTO DE LA PSORIASIS Y EL ACNÉ SOBRE LA ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES Y CONVIVIENTES

Nuestros estudios cuentan con limitaciones que deben ser tenidas en cuenta. Los estudios de ansiedad, depresión y calidad de vida en pacientes con psoriasis y su convivientes comparten ciertas limitaciones (al tener el mismo diseño y similar metodología). Entre estas limitaciones se encuentran el tamaño muestral.

Por lo que estudios adicionales con un mayor número de pacientes y convivientes serán necesarios para analizar las diferencias entre subgrupos según la gravedad clínica. Además, debe mencionarse que en cuenta que los controles sanos, al ser familiares de médicos internos residentes, podrían tener un estado medio de salud superior al de población general.

En el caso de la psoriasis, la mayoría de los pacientes incluidos en nuestro estudio presentaban una psoriasis con un PASI superior a 5, lo que podría haber magnificado los resultados obtenidos.

En el estudio del acné los pacientes eran considerablemente más jóvenes que en el caso de la psoriasis. Si bien el cuestionario utilizado para medir ansiedad y depresión (*"Hospital Anxiety and Depression Scale" (HAD)*) está validado para su uso en pacientes de 16 o más años, el uso de cuestionarios específicamente dirigidos a la población adolescente podrían tener una mayor sensibilidad para detectar alteraciones psicológicas en este grupo de edad.

8.2. ESTUDIO DE LA AGENDA OCULTA.

Una de las limitaciones de nuestro estudio de la agenda oculta es la ausencia de un grupo control. Por este motivo, futuros estudios incluyendo un grupo control serán necesarios para medir de forma precisa el impacto del uso del cuestionario pre-consulta en la satisfacción y el pronóstico de los pacientes.

Aunque la mayoría de los pacientes declaraban que el cuestionario les había sido útil, debe tenerse en cuenta que algunos de estos pacientes podrían haberse pronunciado en este sentido para intentar complacer al médico.

Adicionalmente, ha de tenerse en cuenta que los dermatólogos implicados en el estudio tienen un gran interés en los aspectos psico-sociales de la atención médica, por lo que podrían sobre-estimar la utilidad del cuestionario en la práctica clínica habitual (sesgo del investigador).

VIII – CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

1. La psoriasis y el acné tienen un efecto pernicioso sobre la calidad de vida de los pacientes. Los efectos nocivos de estas enfermedades dermatológicas se extienden más allá del propio paciente, y suponen también un deterioro de la calidad de vida de los convivientes.

2. Los pacientes dermatológicos (con psoriasis y acné) y sus convivientes presentan niveles de ansiedad y depresión similares entre sí, y superiores a los observados en la población general.

3. La gravedad clínica de la enfermedad dermatológica no es un buen predictor de su impacto sobre la calidad de vida, la ansiedad y la depresión los pacientes y sus convivientes. Si bien hemos observado, tanto en psoriasis como en acné, parámetros clínicos asociados a un mayor impacto psico-social, factores socio-culturales (como el nivel educativo o las estrategias de afrontamiento) hacen que la misma enfermedad sea vivenciada de forma completamente diferente por distintos pacientes.

4. El impacto de la psoriasis sobre la calidad de vida y el bienestar psicológico de los pacientes y sus convivientes es superior al observado en el caso del acné.

5. Los pacientes dermatológicos acuden a la consulta con un nivel variable de conocimientos respecto a su enfermedad. Al ser preguntados, la mayoría reconocían tener temores en relación a su patología dermatológica, siendo los más frecuentes aquellos relacionados con el posible carácter maligno de la enfermedad, su cronificación, la sintomatología o un hipotético deterioro con el paso del tiempo. El dermatólogo ha de explorar estos temores, que pueden no ser expresados por el paciente de forma espontánea.

6. La solicitud de asistencia dermatológica está generalmente vinculada a expectativas por parte del paciente. En la mayoría de los casos estas expectativas se refieren al deseo de recibir tratamiento, diagnóstico o información tranquilizadora. Es responsabilidad del dermatólogo identificar estas expectativas para maximizar los beneficios de la consulta y la satisfacción de los pacientes con la atención recibida.

CONCLUSIONS

1. Psoriasis and acne have a negative impact on patients' quality of life. The deleterious effect of these dermatological conditions goes beyond the patient and affects their cohabitants, who also show an impairment in their quality of life.

2. Dermatological patients (with psoriasis and acne) and their cohabitants have similar levels of anxiety and depression, being in both cases higher than those seen in the general population.

3. The clinical severity of the dermatological disease is not a good predictor of its impact on patients' and cohabitants' quality of life, anxiety and depression. Although we have reported some clinical features that could promote a higher psycho-social impact (both in psoriasis and acne), socio-cultural factors (such as educational level and coping strategies) make patients with similar symptoms experience their skin condition in a very different manner.

4. Psoriasis has a greater impact (on quality of life, anxiety and depression) than acne.

5. Dermatological patients come to clinic with different levels of knowledge about their condition. When they were asked of their concerns, most patients reported fears regarding their dermatological disease; the most prevalent were related to cancer, persistence of disease, symptoms, or worsening of their condition. The dermatologist should explore these fears, as patients frequently do not express them voluntarily.

6. Patients usually come to clinic with one or multiple expectations. In most cases these expectations are about being: treated, diagnosed and reassured. It is the dermatologist's duty to disclose these expectations in order to maximize the benefits of the clinic and the patient's satisfaction.

IX- BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

1. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41: p. 1403.

2. Ventegodt S, Merrick J, Andersen N. Quality of Life Theory I. The IQOL Theory: An Integrative Theory of the Global Quality of Life Concept. ScientificWorldJournal. 2003; 3: p. 1030-1040.

3. Cella DF, Tulsky DS. Quality of life in cancer: definition, purpose, and method of measurement. Cancer Invest. 1993; 11(3): p. 327-336.

4. Shin D, Johnson D. Avowed Happiness as an Overall Assessment of the Quality of Life. Social Indicators Research. 1978; 5(4): p. 475-92.

5. Landesman S. Quality of life and personal life satisfaction: Definition and measurement issues. Mental retardation. 1986; 24(3): p. 141-3.

6. Nordenfelrt S. Quality of Life and Health. Theory and Critique: Almqvist & Wiskell; 1991.

7. Michalos A. Multiple Discrepancies Theory (MDT). Soc Indic Res. 1985; 16(4): p. 347-413.

8. Kahneman D. Objective happiness. In Foundation RS, editor. Well-being: The foundations of hedonic psychology. New York: Russell Sage Foundation; 1999. p. 3-25.

9. Mohr R. A Platonic Happiness Illinois: North American Philosophical Publications; 1987.

10. Schor J. The Overworked American: The Unexpected Decline Of Leisure New York: Basic Books; 1993.

11. Janowski K, Steuden S, Pietrzak A, Krasowska D, Kaczmarek L, Gradus I, et al. Social support and adaptation to the disease in men and women with psoriasis. Arch Dermatol Res. 2012; 304(6): p. 421-32.

12. Wilhelm R. The I Ching, Book of Changes New Jersey: Princeton University Press/Bollingen Foundation; 1967.

13. Corsini RJ. Current Psychotherapies Belmont: Brooks/Cole; 2010.

14. Maslow A. Toward a Psychology of Being New York: Van Nostrand; 1962.

15. Slevin ML, Plant H, Lynch D, Drinkwater J, Gregory WM. Who should measure quality of life, the doctor or the patient? Br J Cancer. 1988; 57(1): p. 109-112.

16. Ventegodt S, Andersen N, Merrick J. Quality of life philosophy VI. The concepts. ScientificWorldJournal. 2003; 3: p. 1230-40.

17. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Nostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and respon-siveness. J Invest Dermatol. 1996; 107: p. 703-13.

18. Huxley J. Population planning and quality of life. Eugen Rev. 1959; 51(3): p. 149-54.

19. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) I. Conceptual framework and item selection. Med Care. 1992; 30: p. 473-83.

20. Basra MK, Fenech R, Gatt RM, Salek MS, Finlay AY. The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. Br J Dermatol. 2008; 159(5): p. 997-1035.

21. Nonato NL, Díaz O, Nascimento OA, Dreyse J, Jardim JR, Lisboa C. Behavior of Quality of Life (SGRQ) in COPD Patients According to BODE Scores. Arch Bronconeumol. 2015; 51(7): p. 315-21.

22. Finlay AY, Ryan TJ. Disability and handicap in dermatology. Int Dermatol. 1996; 35: p. 305-11.

23. Howard SW, Bernell SL, Yoon J, Luck J, Ranit CM. Oregon's experiment in health care delivery and payment reform: coordinated care organizations replacing managed care. J Health Polit Policy Law. 2015; 40(1): p. 245-55.

24. Hahn S, Janssen OE, Tan S, Pleger K, Mann K, Schedlowski M, et al. Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. Eur J Endocrinol. 2005; 153(6): p. 853-60.

25. Yaghoobi R, Omidian M, Bagherani N. Vitiligo: a review of the published work. J Dermatol. 2011; 38(5): p. 419-31.

26. Szczurko O, Boon HS. A systematic review of natural heath product treatment for vitiligo. BMC Dermatol. 2008; 8: p. 2.

27. Porter J, Beuf AH, Lerner A, Nordlund J. Response to cosmetic disfigurement: patients with vitiligo. Cutis. 1987; 39: p. 493-4.

28. Taieb A, Alomar A, Böhm M, Dell'anna ML, De Pase A, Eleftheriadou V. Guidelines for the management of vitiligo: the European Dermatology Forum consensus. Br J Dermatol. 2013; 168(1): p. 5-19.

29. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Br J Dermatol. 1995; 132(2): p. 236-44.

30. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. Int J Clin Pract. 2006; 60(8): p. 984-92.

31. Weinstein JM, Chamlin SL. Quality of life in vascular anomalies. Lymphat Res Biol. 2005; 3(4): p. 256-9.

32. Müller K, Karrer S, Szeimies RM, Steinbauer J, Kohl E, Steinbauer D, et al. Quality of life assessment in patients with nonmelanoma skin cancer - psychometric validation of the EORTC QLQ-C30 questionnaire. J Dtsch Dermatol Ges. 2017; 15(11): p. 1090-100.

33. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. Br J Dermatol. 1997; 136(3): p. 305-14.

34. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. 1994; 19: p. 210-6.

35. Tamar N. Dermatology Life Quality Index: Time to Move Forward. J Invest Dermatol. 2012; 132(1): p. 11-3.

36. J LV, Finlay AY. Two decades experience of the Psoriasis Disability Index. Dermatology. 2005; 210(4): p. 261-8.

37. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis: an index of disability. Clin Exper Derm. 1987; 12.

38. Vanaclocha F, Lluis P, Esteban D, Escudero J, Hernanze JM, Ferrándizf C, et al. Validation of the Spanish version of the Psoriasis Disability Index questionnaire in assessing the quality of life of patients with moderate-severe psoriasis. Actas Dermosifiliogr. 2005; 96(10): p. 659-68.

39. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. Br J Dermatol. 2001; 144(1): p. 104-10.

40. Maza-De Franco CA, Morales-Sánchez MA, Morales-Barrera ME. Transcultural translation-adaptation to Spanish of the Infants' Dermatitis Quality of Life questionnaire for children under four years with atopic dermatitis. Rev Alerg Mex. 2016; 63(3): p. 270-7.

41. Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in the routine management of acne. Clinical and Experimental Dermatology. 1992; 17: p. 1-3.

42. Cardiff University. CADI Different Language Versions. [Online].; 2017 [cited 2018 November 18. Available from: http://sites.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/cardiff-acne-disability-index-cadi/cadi-different-language-versions/.

43. Chren MM, Lasek RJ, Floche SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. Arch Dermatol; 133(11): p. 1433-40.

44. Han SH, Byun JW, Lee WS, Kang H, Kye YC, Kim KH, et al. Quality of life assessment in male patients with androgenetic alopecia: result of a prospective, multicenter study. Ann Dermatol. 2012; 24(3): p. 311-8.

45. Guerra-Tapia A, Buendía-Eisman A, Ferrando J. Validation of a Cross-cultural Adaptation of the Hair Specific Skindex-29 Scale to Spanish. Actas Dermosifiliogr. 2018; 109(5): p. 424-31.

46. E MG. Cross-Cultural Adaptation to Spanish of the Hair Specific Skindex-29 Scale: A Valuable Tool for Our Clinical Practice. Actas Dermosifiliogr. 2018; 109(5): p. 388-9.

47. Nordlind K, Azmitia EC, Slominski A. The skin as a mirror of the soul: exploring the possible roles of serotonin. Exp Dermatol. 2008; 17(4): p. 301-11.

48. Baldwin D, Rudge S. The role of serotonin in depression and anxiety. Int Clin Psychopharmacol. 1995; 9(Suppl 4): p. 41-5.

49. Picardi A, Abeni D, Melchi CF, Puddu P, Pasquini P. Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. Br J Dermatol. 2000; 143(5): p. 983-91.

50. Hughes JE, Barraclough BM, Hamblin LG, White JE. Psychiatric symptoms in dermatology patients. Br J Psychiatry. 1983; 143: p. 51-4.

51. Bez Y, Yesilova Y, Kaya MC, Sir A. High social phobia frequency and related disability in patients with acne vulgaris. Eur J Dermatol. 2011; 21(5): p. 756-60.

52. Mavrogiorgou P, Bader A, Stockfleth E, Juckel G. Obsessive-compulsive disorder in dermatology. J Dtsch Dermatol Ges. 2015; 13(10): p. 991-9.

53. Nishimura K, Omori M, Sato E, Katsumata Y, Gono T, Kawaguchi Y, et al. New-onset psychiatric disorders after corticosteroid therapy in systemic lupus erythematosus: an observational case-series study. J Neurol. 2014; 261(11): p. 2150-8.

54. Balak DM, Hajdarbegovic E. Drug-induced psoriasis: clinical perspectives. Psoriasis (Auckl). 2017; 7(7): p. 87-94.

55. Kierkegaard SA. The Concept of Anxiety New Yokr: Livelight Publishing Corporation; 2014.

56. American Psychiatric Association. iagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM–5) Washington: American Psychiatric Publishing; 2013.

57. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. Acta Psychiatr Scand. 1983; 67(3): p. 61-70.

58. Vanaclocha F. Enfermedades inflamatorias mediadas por inmunidad y otras comorbilidades en pacientes con psoriasis. Caracteristicas basales de la cohorte de pacientes con psoriasis del estudio AQUILES. Actas dermosifiliogr. 2015; 106(1): p. 35-43.

59. Parisi R, Symmons DP, Griffiths CE, Ashcroft DM. Global epidemiology of psoriasis: a systematic review of incidence and prevalence. J Invest Dermatol. 2013; 133(2): p. 377-85.

60. Ruiz-Carrascosa J C ASS. Psoriasis y Sindrome metabolico. Piel. 2010; 25(3): p. 133-45.

61. Puig L, Julià A, Marsal S. The pathogenesis and genetics of psoriasis. Actas Dermosifiliogr. 2014; 105(6): p. 535-45.

62. Ferrandiz C, Carascosa JM, Toro M. Prevalence of Psoriasis in Spain in the Age of Biologics. Actas Dermosifiliogr. 2014; 105(5): p. 504-9.

63. Michalek IM, Loring B, John SM. A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2017; 31(2): p. 205-12.

64. Nestle FO, Kaplan DH, Barker J. Psoriasis. N Engl J Med. 2009; 361(5): p. 496-509.

65. Merola JF, Li T, Li WQ, Cho E, Qureshi AA. Prevalence of psoriasis phenotypes among men and women in the USA. Clin Exp Dermatol. 2016; 41(5): p. 486-9.

66. Szepietowski JC, Reich A. Pruritus in psoriasis: An update. Eur J Pain. 2016; 20(1): p. 41-6.

67. Prinz JC. Psoriasis vulgaris--a sterile antibacterial skin reaction mediated by cross-reactive T cells? An immunological view of the pathophysiology of psoriasis. Clin Exp Dermatol. 2001; 26(4): p. 326-32.

68. Choon SE, Lai NM, Mohammad N, Nanu NM, Tey K, Chew SF. Clinical profile, morbidity, and outcome of adult-onset generalized pustular psoriasis: analysis of 102 cases seen in a tertiary hospital in Johor, Malaysia. Int J Dermatol. 2014; 53(6): p. 676-84.

69. Brunasso AM, Puntoni M, Aberer W, Delfino C, Fancelli L, Massone C. Clinical and epidemiological comparison of patients affected by palmoplantar plaque psoriasis and palmoplantar pustulosis: a case series study. Br J Dermatol 2013. 2013; 168(6): p. 1243-51.

70. Abbas O, Itani S, Ghosn S, Kibbi AG, Fidawi G, Farooq M, et al. Acrodermatitis continua of Hallopeau is a clinical phenotype of DITRA: evidence that it is a variant of pustular psoriasis. Dermatology. 2013; 226(1): p. 28-31.

71. Boyd AS, Menter A. Erythrodermic psoriasis. Precipitating factors, course, and prognosis in 50 patients. J Am Acad Dermatol. 1989; 21(5 Pt 1): p. 985-91.

72. van der Velden HM, Klaassen KM, van de Kerkhof PC, Pasch MC. Fingernail psoriasis reconsidered: a case-control study. J Am Acad Dermatol. 2013; 69(2): p. 245-52.

73. Klaassen KM, van de Kerkhof PC, Pasch MC. Nail psoriasis: a questionnaire-based survey. Br J Dermatol. 2013; 169(2): p. 314-9.

74. Langenbruch A, Radtke MA, Krensel M, Jacobi A, Reich K, Augustin M. Nail involvement as a predictor of concomitant psoriatic arthritis in patients with psoriasis. Br J Dermatol. 2014; 171(5): p. 1123-8.

75. Christophers E, Barker JN, Griffiths CE, Daudén E, Milligan G, Molta C, et al. The risk of psoriatic arthritis remains constant following initial diagnosis of psoriasis among patients seen in European dermatology clinics. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2010; 24(5): p. 548-54.

76. Gottlieb AB, Kircik L, Eisen D, Jackson JM, Boh EE, Strober BE, et al. Use of etanercept for psoriatic arthritis in the dermatology clinic: the Experience Diagnosing, Understanding Care, and Treatment with Etanercept (EDUCATE) study. J Dermatolog Treat. 2006; 17(6): p. 343-52.

77. Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. The association between psoriasis and obesity: a systematic review and meta-analysis of observational studies. Nutr Diabetes. 2012;2:e54. 2012; 2: p. e54.

78. Herron MD, Hinckley M, Hoffman MS, Papenfuss J, Hansen CB, Callis KP. Impact of obesity and smoking on psoriasis presentation and management. Arch Dermatol. 2005; 141(12): p. 1527-34.

79. Rodríguez-Zúñiga MJ, García-Perdomo HA. Systematic review and meta-analysis of the association between psoriasis and metabolic syndrome. J Am Acad Dermatol. 2017; 77(4): p. 657-66.

80. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE, Main CJ. The contribution of perceptions of stigmatisation to disability in patients with psoriasis. J Psychosom Res. 2001; 50: p. 11-5.

81. Vardy D, Besser A, Amir M. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. Br J Dermatol. 2002; 147: p. 736–42.

82. De Arruda LH, De Moraes AP. The impact of psoriasis on quality of life. Br J Dermatol. 2001; 144: p. 33-6.

83. Koo J, Lee CS. Psycotropic agents. In SE W. Comprehensive Dermatologic Drug Therapy. 1st ed. Philadelphia: WB Saunders Company.

84. Farber EM, Lonigan SW, Rein G. The role of psychoneuroimmunology in the pathogenesis of psoriasis. Cutis. 1990; 46: p. 314–6.

85. Chapman BP, Moynihan J. The brain-skin connection: role of psychosocial factors and neuropeptides in psoriasis. Expert Rev Clin Immunol. 2009; 5(6): p. 623-7.

86. Raychaudhuri SP, Gross J. A comparative study of pediatric onset psoriasis with adult onset psoriasis. Pediatr Dermatol. 2000; 17: p. 174–8.

87. Russo PA, Ilchef R, Cooper AJ. sychiatric morbidity in psoriasis: a review. Australas J Dermatol. 2004; 45: p. 155–9.

88. Schmid-Ott G, Jaeger B, Boehm T. Immunological effects of stress in psoriasis. Br J Dermatol. 2009; 160: p. 782–5.

89. Berg M, Svensson M, Brandberg M, Nordlind K. Psoriasis and stress: a prospective study. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2008; 22: p. 670–4.

90. Hunter HJ, Griffiths CE, Kleyn CE. Does psychosocial stress play a role in the exacerbation of psoriasis? Br J Dermatol. 2013; 169(5): p. 965-74.

91. R FS, Fleischer AB, Reboussin DM, Rapp SR, Bradham DD, Exum M, et al. The economic impact of psoriasis increases with psoriasis severity. J Am Acad Dermatol. 1997; 37: p. 564–9.

92. Kirkby B, Richards HL, Woo P. Physical and psychological measures are necessary to assess overall psoriasis severity. J Am Acad Dermatol. 2001; 45: p. 72–6.

93. Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan TM, Griffiths CE. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. Br J Dermatol. 1997; 137: p. 755–60.

94. Lamb RC, Matcham F, Turner MA, Rayner L, Simpson A, Hotopf M. Screening for anxiety and depression in people with psoriasis: a cross-sectional study in a tertiary referral setting. Br J Dermatol. 2017; 176(4): p. 1028-34.

95. Coşkun BK, Atmaca M, Saral Y, Coskun N. Prevalence of psychological factors in chronic dermatoses. Int J Psychiatry Clin Pract. 2005; 9(1): p. 52-4.

96. Gupta MA, Gupta AK, Watteel GN. Early onset (>

97. Fleming P, Bai JW, Pratt M, Sibbald C, Lynde C, Gulliver WP. The prevalence of anxiety in patients with psoriasis: a systematic review of observational studies and clinical trials. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2017; 31(5): p. 798-807.

98. Ferreira BR, Pio-Abreu JL, Reis JP, Figueiredo A. Analysis of the Prevalence of Mental Disorders in Psoriasis: The Relevance of Psychiatric Assessment in Dermatology. Psychiatr Danub. 2017; 29(4): p. 401-6.

99. van Beugen S, van Middendorp H, Ferwerda M, Smit JV, Zeeuwen-Franssen ME, Kroft EB. Predictors of perceived stigmatization in patients with psoriasis. Br J Dermatol. 2017; 176(3): p. 687-94.

100. Gupta MA, Gupta AK. Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. Int J Dermatol. 1997; 36(4): p. 259-62.

101. Bardazzi F, Odorici G, Ferrara F, Magnano M, Balestri R, Patrizi A. Sex and the PASI: patients affected by a mild form of psoriasis are more predisposed to have a more severe form of erectile dysfunction. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2016; 30(8): p. 1342-8.

102. Molina-Leyva A, Salvador-Rodriguez L, Martinez-Lopez A, Ruiz-Carrascosa JC, Arias-Santiago S. Association Between Psoriasis and Sexual and Erectile Dysfunction in Epidemiologic Studies: A Systematic Review. JAMA Dermatol. 2018; Available from: https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/article-abstract/2705772 [Epub ahead of print].

103. O'brien S, Lewis J, Cunliffe W. The Leeds revised acne grading system. J Dermatolog Treat. 1998; 9(4): p. 215-20.

104. Tan JK, K B. A global perspective on the epidemiology of acne. Br J Dermatol. 2015; 172(Suppl 1): p. 3-12.

105. Collier , N C, Harper JC, Cafardi JA, Cantrell WC, Wang W, et al. The prevalence of acne in adults 20 years and older. J Am Acad Dermatol. 2008; 58(1): p. 56-9.

106. Thiboutot DM. Overview of acne and its treatment. Cutis. 2008; 81(Supple 1): p. 3-7.

107. Downing DT, Stewart ME, Wertz PW, Colton SW, Abraham W, Strauss JS. Skin lipids: An update. J Invest Dermatol. 1987; 88(Supple 3): p. 2-6.

108. Ottaviani M, Alestas T, Flori E, Mastrofrancesco A, Zouboulis CC, Picardo M. Peroxidated squalene induces the production of inflammatory mediators in HaCaT keratinocytes: A possible role in acne vulgaris. J Invest Dermatol. 2006; 126: p. 2430-7.

109. Jahns AC, Lundskog B, Ganceviciene R, Palmer RH, Golovleva I, Zouboulis CC, et al. An increased incidence of Propionibacterium acnes biofilms in acne vulgaris: a case-control study. Br J Dermatol. 2012; 167(1): p. 50-8.

110. Jeremy AH, Holland DB, Roberts SG, Thomson KF, Cunliffe WJ. Inflammatory events are involved in acne lesion initiation. J Invest Dermatol. 2003; 121(1): p. 20-7.

111. Lee IS, Lee AR, Lee H, Park HJ, Chung SY, Wallraven C, et al. Psychological distress and attentional bias toward acne lesions in patients with acne. Psychol Health Med. 2014; 19(6): p. 680-6.

112. Bettoli V, Zauli S. The epidemiology and comorbidities of severe acne in children aged 0-17 years. Br J Dermatol. 2014; 170(5): p. 1013-4.

113. Bez Y, Yesilova Y, Kaya MC, Sir A. High social phobia frequency and related disability in patients with acne vulgaris. Eur J Dermatol. 2011; 21(5): p. 756-60.

114. Lukaviciute L, Navickas P, Navickas A, Grigaitiene J, Ganceviciene R, Zouboulis CC. Quality of life, anxiety prevalence, depression symptomatology and suicidal ideation among acne patients in Lithuania. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2017; 31(11): p. 1900-6.

115. Mallon E, Newton JN, Klassen A, Stewart-Brown SL, Ryan TJ, Finlay AY. The quality of life in acne: a comparison with general medical conditions using generic questionnaires. Br J Dermatol. 1999; 140(4): p. 672-6.

116. Eghlileb AM, Davies EE, Finlay AY. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. Br J Dermatol. 2007; 156(6): p. 1245-50.

117. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE. The Greater Patient concept. Br J Dermatol. 2008; 158: p. 176-8.

118. Basra MK, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index; measuring the secondary impact of skin disease. Br J Dermatol. 2007; 156: p. 528-38.

119. Eghlileb AM, Basra MK, Finlay A. The Psoriasis Family Index: preliminary results of validation of a quality of life instrument for family members of patients with psoriasis. Dermatology. 2009; 219: p. 63–70.

120. Chapman PB, Hauschild A, Robert C, Haanen JB, Ascierto P, Larkin J, et al. Improved survival with vemurafenib in melanoma with BRAF V600E mutation. N Engl J Med. 2011; 364(26): p. 2507-16.

121. Wilkin TJ, Su Z, Kuritzkes DR, Hughes M, Flexner C, Gross R, et al. HIV type 1 chemokine coreceptor use among antiretroviral-experienced patients screened for a clinical trial of a CCR5 inhibitor: AIDS Clinical Trial Group A5211. Clin Infect Dis. 2007; 44(4): p. 591-5.

122. Cutica I, Vie GM, Pravettoni G. Personalised medicine: the cognitive side of patients. Eur J Intern Med. 2014; 25(8): p. 685-8.

123. Barsky AJ. Hidden reasons some patients visit doctors. Ann Intern Med. 1981; 94(4).

124. Nijsten. T, Rombouts S, Lambert J. Acne is prevalent but use of its treatments is infrequent among adolescents from the general population. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2006; 21(2): p. 163-8.

125. Smithard A, Glazebrook C, Williams HC. Acne prevalence, knowledge about acne and psychological morbidity in mid-adolescence: a community-based study. Br J Dermatol. 2001; 145: p. 274–9.

126. Hald M, Berg ND, Elberling J, Johansen JD. "Medical Consultations in Relation to Severity of Hand Eczema in the General Population. Br J Dermatol. 2008; 158(4): p. 773–77.

127. Dalgard F, Svensson Å, Holm Ø, Sundby J. Self-reported Skin Morbidity in Oslo. Associations with Sociodemographic Factors among Adults in a Cross-sectional Study. 2004; 151(2): p. 452–57.

128. Cohen S, Janicki-Deverts D, Miller GE. Psychological Stress and Disease. JAMA. 2007; 298(14): p. 1685–7.

129. Koopmans GT, Lamers LM. Gender and health care utilization: the role of mental distress and help-seeking propensity. Soc Sci Med. 2007; 64(6): p. 1216-30.

130. Gupta MA, Gupta AK. Psychiatric and Psychological Co-Morbidity in Patients with Dermatologic Disorders. Am J Clin Dermatol. 2003; 4(12): p. 833–42.

131. Escalas J, Guerra A, Rodríguez-Cerdeira MC. Tratamiento con psicofármacos de los trastornos psicodermatológicos. Actas Dermosifiliogr. 2010; 101(6): p. 485–94.

132. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, Efstathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. Dermatology. 2016; 232(6): p. 687-91.

133. Leventhal H, Nerenz DR, Steele DS. Illness representations and coping with health threats. New York: Erlbaum. In Baum A SJe, editor. Handbook of psychology and health. New York.; 1984. p. 221-252.

134. Keith PJ, Weinman J. Why illness perceptions matter. Clin Med. 2006; 6: p. 536-9.

135. Robinson JD. Closing medical encounters: two physician practices and their implications for the expression of patients' unstated concerns. Soc Sci Med. 2001; 53: p. 639-56.

136. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the Patient's Agenda: Have We Improved?. JAMA. 1999; 281(3): p. 283–7.

137. Burack RC, Carpenter RR. The predictive value of the presenting complaint. J Fam Pract. 1983; 16: p. 749-54.

138. Baker LH, O'connell D, Platt FW. "What else?" Setting the agenda for the clinical interview. Ann Intern Med. 2005; 143(10): p. 766-70.

139. Ahmad K, Ramsay B. Patients' fears and expectations: exploring the hidden agenda in our consultation. Arch Dermatol. 2009; 145(6): p. 722-3.

140. Cutica I, Vie GM, Pravettoni G. Personalised medicine: The cognitive side of patients. Eur J Intern Med. 2014; 25(8): p. 685-8.

141. Moradi Tuchayi S, Makrantonaki E, Ganceviciene R, al e. Acne vulgaris. Nat Rev Dis Primers. 2015; 1: p. 15033.

142. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. El Hospital: Datos Generales. [Online].; 2018 [cited 2018 9 23. Available from: http://www.hvn.es/comp_hospitalario/datos_generales/index.php.

143. Fredriksson T, Pettersson U. Severe psoriasis--oral therapy with a new retinoid. Dermatologica. 1978; 157(4): p. 238-44.

144. Verdugo MA, Córdoba L, Gómez J. Spanish adaptation and validation of the Family Quality of Life Survey. J Intellect Disabil Res. 2005; 49(Pt 10): p. 794-8.

145. Eghlileb AM, Basra M, Finlay AY. The psoriasis family index: preliminary results of validation of a quality of life instrument for family members of patients with psoriasis. Dermatology. 2009; 219: p. 63-70.

146. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: What do dermatology life quality index scores mean? J Invest Dermatol. 2005; 125(4): p. 659-64.

147. Fava GA, Jenny Guidi J, Sonino N. The Psychosomatic Practice. Acta Derm Venereol. 2016; 96(217): p. 9–13.

148. Goldzweig G, Abramovitch A, Brenner B, Perry S, Peretz T, Baider L. Expectations and Level of Satisfaction of Patients and Their Physicians: Concordance and Discrepancies. Psychosomatics. 2014; 56(5): p. 521-9.

149. Taube KM. Patient–Doctor Relationship in Dermatology: From Compliance to Concordance. Acta Derm Venereol. 2016; 96(217): p. 25-9.

150. Hawro T, Zalewska A, Hawro M, Kaszuba A, Królikowska M, Maurer M. Impact of psoriasis severity on family income and quality of life. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2015; 29(3): p. 438-43.

151. Orgaz-Molina J, Magro-Checa C, Rosales-Alexander JL, Arrabal-Polo MA, Castellote-Caballero L, Buendía-Eisman A, et al. Vitamin D insufficiency is associated with higher carotid intima-media thickness in psoriatic patients. Eur J Dermatol. 2014; 24(1): p. 53-62.

152. Shapiro J, Cohen AD, Weitzman D, Tal R, David M. Psoriasis and cardiovascular risk factors: a case-control study on inpatients comparing psoriasis to dermatitis. J Am Acad Dermatol. 2012; 66: p. 252-8.

153. Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. Psoriasis and metabolic syndrome: a systematic review and meta-analysis of observational studies. J Am Acad Dermatol. 2013; 68: p. 654-62.

154. Wakkee M, de Vries E, van den Haak P, Nijsten T. Increased risk of infectious disease requiring hospitalization among patients with psoriasis: a population-based cohort. J Am Acad Dermatol. 2011; 65: p. 1135-44.

155. Wu JJ, Nguyen TU, Poon KY, Herrinton LJ. The association of psoriasis with autoimmune diseases. J Am Acad Dermatol. 2012; 67: p. 924-30.

156. Pouplard C, Brenaut E, Horreau C, Barnetche T, Misery L, Richard MA, et al. Risk of cancer in psoriasis: a systematic review and meta-analysis of epidemiological studies. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013; 27(Supple 3): p. 36-46.

157. Takeshita J, Wang S, Shin DB, Mehta NN, Kimmel SE, Margolis DJ, et al. Effect of psoriasis severity on hypertension control: a population-based study in the United Kingdom. JAMA Dermatol. 2015; 151(2): p. 161-9.

158. Danielsen K, Wilsgaard T, Olsen AO, Eggen AE, Olsen K, Cassano PA, et al. Elevated odds of metabolic syndrome in psoriasis: a population-based study of age and sex differences. Br J Dermatol. 2015; 172(2): p. 419-27.

159. Cohen AD, Dreiher J, Birkenfeld S. Psoriasis associated with ulcerative colitis and Crohn's disease. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2009; 23(5): p. 561-5.

160. Silverberg JI, Silverberg NB. Epidemiology and extracutaneous comorbidities of severe acne in adolescence: a U.S. population-based study. Br J Dermatol. 2014; 170(5): p. 1136-42.

161. Xie J, Kvaskoff M, Li Y, Zhang M, Qureshi AA, Missmer SA, et al. Severe teenage acne and risk of endometriosis. Hum Reprod. 2014; 29(11): p. 2592-9.

162. Melnik BC, John SM, Plewig G. Acne: risk indicator for increased body mass index and insulin resistance. Acta Derm Venereol. 2013; 93(6): p. 644-9.

163. Zouboulis CC. Acne as a chronic systemic disease. Clin Dermatol. 2014; 32(3): p. 389-96.

164. Weiner SJ, Schwartz A, Sharma G, Binns-Calvey A, Ashley N, Kelly B, et al. Patient-centered decision making and health care outcomes: an observational study. Ann Intern Med. 2013; 158(8): p. 573-9.

165. Richards HL, Chong SL, Mason DL. The impact of psoriasis on healthy partners of patients with psoriasis. Br J Dermatol. 2002; 147(Suppl. 62): p. 25-54.

166. Tadros A, Vergou T, Stratigos AJ, Tzavara C, Hletsos M, A K, et al. Psoriasis: is it the tip of the iceberg for the quality of life of patients and their families? J Eur Acad Dermatol Venereol. 2011; 25: p. 1282-7.

167. Cresce ND, Davis SA, Huang WW, Feldman SR. The quality of lifre impact of acne and rosacea compared to other major medical conditions. JDD. 2014; 13(6): p. 692-7.

168. Mazzotti E, Mastroeni S, Lindau J, Lombardo G, Farina B, Pasquini P. Psychological distress and coping strategies in patients attending a dermatology outpatient clinic. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2012; 26(6): p. 746-54.

169. Barbareschi G, Sanderman R, Leegte IL, van Veldhuisen DJ, Jaarsma T. Educational level and the quality of life of heart failure patients: a longitudinal study. J Card Fail. 2011; 17(1): p. 47-53.

170. Gokdemir G, Ari S, Köşlü A. Adherence to treatment in patients with psoriasis vulgaris: Turkish experience. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2008; 22(3): p. 330-5.

171. Snyder S, Crandell I, Davis SA, Feldman SR. Medical adherence to acne therapy: a systematic review. Am J Clin Dermatol. 2014; 15(2): p. 87-94.

172. Merola JF, Li T, Li W, Cho E, Qureshi A. Prevalence of psoriasis phenotypes among men and women in the USA. Clin Exp Dermatol. 2016; 41(5): p. 486–9.

173. Zampieron A, Buja A, Fusco M, Linder D, Bortune M, Piaserico S, et al. Quality of life in patients with scalp psoriasis. G Ital Dermatol Venereol. 2015; 150(3): p. 309-16.

174. Ryan C, Sadlier M, De Vol E, Patel M, Lloyd AA, Day A, et al. Genital psoriasis is associated with significant impairment in quality of life and sexual functioning. J Am Acad Dermatol. 2015; 72(6): p. 978-83.

175. Alpsoy E, Polat M, FettahlıoGlu-Karaman B, Karadag AS, Kartal-Durmazlar P, YalCın B, et al. Internalized stigma in psoriasis: A multicenter study. J Dermatol. 2017; 44(8): p. 885-891.

176. Koek MB, Buskens E, van Weelden H, Steegmans PH, Bruijnzeel-Koomen CA, Sigurdsson V. Home versus outpatient ultraviolet B phototherapy for mild to severe psoriasis: pragmatic multicentre randomised controlled non-inferiority trial (PLUTO study). BMJ. 2009; 338: p. b1542.

177. Connor CJ, Liu V, Fiedorowicz JG. Exploring the physiological link between psoriasis and mood disorders. Dermatol Res Pract. 2015; 2015: p. 409637.

178. Maes M, Song C, Lin A, De Jongh R, Van Gastel A, Kenis G, et al. The effects of psychological stress on humans: increased production of pro-inflammatory cytokines and a Th1-like response in stress-induced anxiety. Cytokine. 1998; 10: p. 313–8.

179. McLean CP, Asnaani A, Litz BT, Hofmann SG. Gender Differences in Anxiety Disorders: Prevalence, Course of Illness, Comorbidity and Burden of Illness. J Psychiatr Res. 2011; 45(8): p. 1027–35.

180. Baldwin DS. Depression and sexual dysfunction. Br Med Bull. 2001; 57: p. 81–99.

181. Ros S, Puig L, Carrascosa JM. Discapacidad acumulada en el transcurso vital: la cicatriz de la psoriasis en la vida del paciente. Actas Dermosifiliogr. 2014; 105: p. 128-34.

182. Zauli S, Caracciolo S, Borghi A, Ricci M, Giari S, Virgili A, et al. Which factors influence quality of life in acne patients? J Eur Acad Dermatol Venereol. 2014; 28(1): p. 46-50.

183. Ramos-e-Silva M, Ramos-e-Silva S, Carneiro S. Acne in women. Br J Dermatol. 2015; 172(Suppl 1): p. 20-6.

184. Rosa S, Puig L, Carrascosa JM. Discapacidad acumulada en el transcurso vital. Actas Dermosifiliogr. 2014; 105(2): p. 128-34.

185. Perou R, Bitsko RH, Blumberg SJ, Pastor P, Ghandour RM, Gfroerer JC. Mental health surveillance among children--United States, 2005-2011. MMWR Suppl. 2013; 62(2): p. 1-35.

186. Avenevoli S, Swendsen J, He JP, Burstein M, Merikangas KR. Major depression in the national comorbidity survey-adolescent supplement: prevalence, correlates, and treatment. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2015; 51(1): p. 37-44.

187. Yazici K, Baz K, Yazici AE, Köktürk A, Tot S, Demirseren D, et al. Disease-specific quality of life is associated with anxiety and depression in patients with acne. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2004; 18(4): p. 435-9.

188. Ferahbas A, Turan MT, Esel E, Utas S, Kutlugun C, Kilic CG. A pilot study evaluating anxiety and depressive scores in acne patients treated with isotretinoin. J Dermatolog Treat. 2004; 15: p. 153-7.

189. U S Food and Drug Administration. U S Food and Drug Administration. [Online].; 2018 [cited 2018 Dec 30. Available from: https://www.fda.gov/Drugs/DrugSafety/ucm094305.htm.

190. Marron SE, Tomas-Aragones L, Boira S. Anxiety, depression, quality of life and patient satisfaction in acne patients treated with oral isotretinoin. Acta Derm Venereol. 2013; 93(6): p. 701-6.

191. Huang YC, Cheng YC. No evidence for increased anxiety in acne patients treated with isotretinoin. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2017; 31(7): p. e344-5.

192. Szepietowski JC, Wolkenstein P, Veraldi S, Tennstedt D, Machovcová A, Delarue A. Acne across Europe: an online survey on perceptions and management of acne. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2018; 32(3): p. 463-6.

193. Leventhal HBY, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal E, Patrick-Miller L, Robitaille C. Illness representations: theoretical foundations. In Petrie KJ WJe. Perceptions of health and illness: current research and applications. Amsterdam: Harwood Academic Publishers; 1997. p. 19-4.

194. Whal AK, Robinson HS, Langeland E, Larsen MHKAL, Moum T. Clinical characteristics associated with illness perception in psoriasis. Acta Derm Venereol. 2014; 94(3): p. 271-5.

195. Maza A, Berbis J, Gaudy-Marqueste C, Morand JJ, Berbis P, Grob JJ, et al. Evaluation of dermatology consultations in a prospective multicenter study involving a French teaching hospital. Ann Dermatol Venereol. 2009; 136(3): p. 241-8.

196. Fava GA, Guidi J, Sonino N. The Psychosomatic Practice. Acta Derm Venereol. 2016; 96(12).

197. Sorenson E, Malakouti M, Brown G, Koo J. Enhancing Patient Satisfaction in Dermatology. Am J Clin Dermatol. 2015; 16(1): p. 1-4.

198. Antic M, Conen D, Itin PH. Teaching effects of dermatological consultations on nondermatologists in the field of internal medicine. A study of 1290 inpatients. Dermatology. 2004; 208(1): p. 32-7.

199. Davies E, Burge S. Audit of dermatological content of U.K. undergraduate curricula. Br J Dermatol. 2009; 160(5): p. 999-1005.

200. Simpson JK. Appeal to fear in health care: appropriate or inappropriate? Chiropr Man Therap. 2017; 20(25): p. 27.

201. Hastings G, Stead M, Webb J. Fear appeals in social marketing: strategic and ethical reasons for concern. Psychology & Marketing. 2004; 21(11): p. 961–986.

202. De Troya M, Delgado N, Blázquez N, Ortega G, Toribio JC, Jabalera ML, et al. Skin cancer prevention campaign aimed at beachgoers on the Costa del Sol (southern Spain). Int J Dermatol. 2014; 53: p. 526-30.

203. Teutsch C. Patient-doctor communication. Med Clin North Am. 2003; 87(5): p. 1115-45.

204. Fitzpatrick R. Telling patients there is nothing wrong. BMJ. 1996; 313(7053): p. 311-2.

205. Rolfe A, Burton C. Reassurance After Diagnostic Testing With a Low Pretest Probability of Serious Disease. JAMA Intern Med. 2013; 173(6): p. 407-16.

206. Orgaz-Molina A, Cotugno M, Girón-Prieto MS, Arrabal-Polo MA, Ruiz-Carrascosa JC, Buendía-Eisman A, et al. A study of internet searches for medical information in dermatology patients: The patient–physician relationship. Actas Dermosifiliogr. 2015; 106: p. 493-9.

207. García MH, Cárdenas ST, Piñan OL, Trigueros MP, Campos RC, González CL. The Internet as a source of health information: the vision of students of Andalusia, Spain]. Glob Health Promot. 2015; 22(1): p. 100-9.

208. Vermeire E, Hearnshaw H, Van Royen P, Denekens J. Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. J Clin Pharm Ther. 2001; 26(5): p. 331-42.

209. Rhee J, Matthews BA, Neiburg M, Burzynski M, Nattinger AB. eation of a quality of life instrument for non melanoma skin cancer patients. Laryngoscope. 2005; 115: p. 1178-85.

210. Burdon-Jones D, Gibbons K. The Skin Cancer Quality of Life Impact Tool (SCQOLIT): a validated health-related quality of life questionnaire for non-metastatic skin cancers. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013; 27(9): p. 1109-13.

211. de Troya-Martín M, Rivas-Ruiz F, Blázquez-Sánchez N, Fernández-Canedo I, Aguilar-Bernier M, Repiso-Jiménez JB, et al. A Spanish version of the skin cancer index: a questionnaire for measuring quality of life in patients with cervicofacial nonmelanoma skin cancer. Br J Dermatol. 2015; 172(1): p. 160-8.

212. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. J Clin Epidemiol. 1993; 46(12): p. 1417-32.

213. Hendricson WD, Russell I, Prihoda TJ, Jacobson JM, Rogan A, Bishop GD. An approach to developing a valid Spanish language translation of a health-status questionnaire. Med Care. 1989; 27(10): p. 959-66.

214. Badía X. Sobre la adaptación transcultural de medidas de la calidad de vida relacionada con la salud para su uso en EspanÄa. Med Clinic (Barc). 1995; 105: p. 56-8.

215. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Díez A, Badía X, Chren MM. The Spanish version of Skindex-29. Int J Dermatol. 2000; 39(12): p. 907-12.

216. Ganceviciene RM, Graziene V, Rimkevicius A, al e. New accents in the pathogenesis of acne vulgaris. Acta Med Litu. 2006; 13: p. 83-7.

217. Paul C, Gourraud CA. Evidence-based recommendations to assess psoriasis severity: systematic literature review and expert opinion of a panel of dermatologist. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2010; 24(Suppl 2): p. 2-9.

218. Baker CS, Foley PA, Braue A. Psoriasis uncovered--measuring burden of disease impact in a survey of Australians with psoriasis. Australas J Dermatol. 2013; 54(Suppl 1): p. 1-6.

219. Ribera M, Guerra A, Moreno-Giménez JC, De Lucas R, Pérez-López M. Tratamiento del acné en la práctica clínica habitual: encuesta de opinión entre los dermatólogos españoles. Actas Dermosifiliogr. 2011; 102: p. 121-31.

220. Martinez-Garcia E, Arias-Santiago S, Valenzuela-Salas I, Garrido-Colmenero C, García-Mellado V, Buendía-Eisman A. Quality of life in persons living with psoriais patients. J Am Acad Dermatol. 2014; 71(2): p. 302-7.

221. Basra MK, Finlay AY. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. Br J Dermatol. 2007; 156(5): p. 929–37.

222. Vinding GR, Miller IM, Zarchi K, Ibler KS, Ellervik C, Jemec GB. The prevalence of inverse recurrent suppuration: a population-based study of possible hidradenitis suppurativa. Br J Dermatol. 2014; 170(4): p. 884-9.

223. Área Sanitaria Costa del Sol. Quiénes Somos. [Online].; 2018 [cited 2018 9 23. Available from: https://hcs.es/web/page.cfm?id=448.

224. Hurley HK. Axillary hyperhidrosis, apocrine bromhidrosis, hidradenitis suppurativa, and familial benign pemphigus: surgical approach. In Roenigk RK. Dermatologic surgery. New York: Roenigk HH (Eds); 1989. p. 729.

225. Goldenberg G, Karagiannis T, Palmer JB, Lotya J, O'Neill C, Kisa R, et al. Incidence and prevalence of basal cell carcinoma (BCC) and locally advanced BCC (LABCC) in a large commercially insured population in the United States: A retrospective cohort study. J Am Acad Dermatol. 2016; 75(5): p. 957.

226. Karia PS, Han J, Schmults CD. Cutaneous squamous cell carcinoma: estimated incidence of disease, nodal metastasis, and deaths from disease in the United States, 2012. J Am Acad Dermatol. 2013; 68(6): p. 957.

227. Sacchetto L, Zanetti R, Comber H, Bouchardy C, Brewster DH, Broganelli P, et al. Trends in incidence of thick, thin and in situ melanoma in Europe. Eur J Cancer. 2018; 92: p. 108-18.

228. de Troya-Martín M, Rivas-Ruiz F, Blázquez-Sánchez N, Fernández-Canedo I, M AB, Repiso-Jiménez JB, et al. A Spanish. Br J Dermatol. 2015; 172: p. 160-8.

229. Alikhan A, Lynch PJ, Eisen DB. Hidradenitis suppurativa: a comprehensive review. J Am Acad Dermatol. 2009; 60(4): p. 539-61.

230. Jemec GB. Clinical practice. Hidradenitis suppurativa. N Engl J Med. 2012; 366(2): p. 158-64.

231. Garg A, Kirby JS, Lavian J, Lin G, Strunk A. Sex- and Age-Adjusted Population Analysis of Prevalence Estimates for Hidradenitis Suppurativa in the United States. JAMA Dermatol. 2017; 153(8): p. 760.

232. Von der Werth JM, Williams HC. The natural history of hidradenitis suppurativa. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2000; 14(5): p. 389–92.

233. van der Zee HH, Laman JD, Boer J, Prens EP. Hidradenitis suppurativa: viewpoint on clinical phenotyping, pathogenesis and novel treatments. Exp Dermatol. 2012; 21(10): p. 735-9.

234. Shalom G, Freud T, Harman-Boehm I, Polischuk I, Cohen AD. Hidradenitis suppurativa and metabolic syndrome: a comparative cross-sectional study of 3207 patients. Br J Dermatol. 2015; 173(2): p. 464-70.

235. Shlyankevich J, Chen AJ, Kim GE, Kimball AB. Hidradenitis suppurativa is a systemic disease with substantial comorbidity burden: a chart-verified case-control analysis. J Am Acad Dermatol. 2014; 71(6): p. 1144-50.

236. Egeberg A, Gislason GH, Hansen PR. Risk of Major Adverse Cardiovascular Events and All-Cause Mortality in Patients With Hidradenitis Suppurativa. JAMA Dermatol. 2016; 152(4): p. 429-34.

237. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology life quality index scores mean? J Invest Dermatol. 2005; 125: 659–664. 2005; 125(4): p. 659-64.

238. Hamzavi IH, Sundaram M, Nicholson C, Zivkovic M, Parks-Miller A, Lee J, et al. Uncovering burden disparity: A comparative analysis of the impact of moderate-to-severe psoriasis and hidradenitis suppurativa. J Am Acad Dermatol. 2017; 77(6): p. 1038-46.

239. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact questionnaire. Br J Dermatol. 1998; 138: p. 107-13.

240. in Saif GA, Al-Balbeesi AO, Binshabaib R, et. Quality of life in family members of vitiligo patients: a questionnaire study in Saudi Arabia. Am J Clin Dermatol. 2013; 14(6): p. 489-95.

241. Sampogna F, Tabolli S, Di Pietro C, Castiglia D, Zambruno G, Abeni D. The evaluation of family impact of recessive dystrophic epidermolysis bullosa using the Italian version of the Family Dermatology Life Quality Index. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2013; 27(9): p. 1151-5.

242. Kossintseva I, Zloty D. Determinants and Timeline of Perioperative Anxiety in Mohs Surgery. Dermatol Surg. 2017; 43(8): p. 1029-35.

243. Trapp M, Trapp EM, Richtig E, Egger J, Zampetti A, Sampogna F, et al. Coping strategies in melanoma patients. Acta Derm Venereol. 2012; 92(6): p. 598-602.

244. Tesio V, Ribero S, Castelli L, Bassino S, Leombruni P, Caliendo V, et al. Psychological characteristics of early-stage melanoma patients: a cross-sectional study on 204 patients. Melanoma Res. 2017; 27(3): p. 277-80.

245. Kessler R, Avenevoli S, Costello EJ, Georgiades K, Green JG, Gruber MJ, et al. Prevalence, persistence, and sociodemographic correlates of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. Arch Gen Psychiatry. 2012; 69(4): p. 372-80.

246. Kannan VD, Peter JV. Predictors of Avoiding Medical Care and Reasons for Avoidance Behavior. Medical Care. 2004; 52(4): p. 336-45.

247. Kouris A, Platsidaki E, Christodoulou C, Efstathiou V, Dessinioti C, Tzanetakou V, et al. Quality of Life and Psychosocial Implications in Patients with Hidradenitis Suppurativa. Dermatology. 2016; 232(6): p. 687–91.

248. 10. Leventhal HBY, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal E, Patrick-Miller L, Robitaille C. Illness representations: theoretical foundations. In: Petrie KJ, Weinman J, editors. Perceptions of health and illness: current research and applications Amsterdam:. .

249. Picardi A, Abeni D, Renzi C, Braga M, Melchi CF, Pasquini P. Treatment outcome and incidence of psychiatric disorders in dermatological out-patients. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2003; 17(2): p. 155-9.

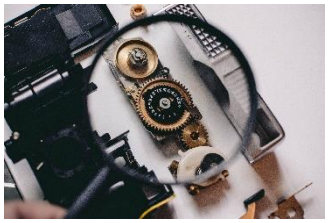
FUENTES FOTOGRÁFICAS

En esta Tesis Doctoral se ha hecho uso fotografías hospedadas en la web "Unsplash". Estas imágenes pueden ser usadas para fines comerciales o no comerciales sin necesidad de pedir permiso ni atribuir su autoría al fotógrafo ni a Unsplash (según establece la propia web (https://unsplash.com/license)). No obstante, nos parece apropiado mencionar a los autores de estas imágenes:

Autor: Mikito Taetisi.

Autor; Benjamin Davies.

Autora: Annie Spratt.



Autora: Shane Aldendorff.

Photo by Cesar Carlevarino Aragon on Unsplash

El resto de las fotografías usadas en esta Tesis Doctoral han sido debidamente referenciadas en el texto, o bien son originales de Eliseo Martínez García.

ANEXOS

ANEXO 1. DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI) (VERSIÓN EN ESPAÑOL)

El objetivo de este cuestionario consiste en determinar cuánto le han afectado sus problemas de piel en su vida DURANTE LOS ULTIMOS 7 DIAS. Señale, por favor, con una "X" un recuadro de cada pregunta.

	Durante los últimos 7 días, ¿ha sentido **picor**, **dolor** o **escozor** en la piel?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	
	Durante los últimos 7 días, ¿se ha sentido **incómodo/a** o **cohibido/a** debido a sus problemas de piel?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	
	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel para hacer la **compra** u ocuparse de la **casa** (o del **jardín**)?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	Sin relación ☐
	Durante los últimos 7 días, ¿han influído sus problemas de piel en la elección de la **ropa** que lleva?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	Sin relación ☐
	Durante los últimos 7 días, ¿han influído sus problemas de piel en cualquier actividad **social** o **recreativa**?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	Sin relación ☐
	Durante los últimos 7 días, ¿ha tenido dificultades para hacer **deporte** debido a sus problemas de piel?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	Sin relación ☐

	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han impedido totalmente **trabajar** o **estudiar**?	Sí No	☐ ☐	 Sin relación ☐
	Si la respuesta es "No": Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **trabajo** o en sus **estudios**?	Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐	
	Durante los últimos 7 días, ¿sus problemas de piel le han ocasionado dificultades con su **pareja, amigos íntimos** o **familiares**?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	 Sin relación ☐
	Durante los últimos 7 días, ¿le han molestado sus problemas de piel en su **vida sexual**?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	 Sin relación ☐
	Durante los últimos 7 días, ¿el **tratamiento** de su piel le ha ocasionado problemas, por ejemplo ocupándole demasiado tiempo o ensuciando su domicilio?	Mucho Bastante Un poco Nada	☐ ☐ ☐ ☐	 Sin relación ☐

Compruebe, por favor, que ha contestado a CADA pregunta. Muchas gracias.

© A.Y. Finlay, G.K. Khan, Abril de 1992. Este documento no debe ser copiado sin el permiso de los autores.

* Finlay A.Y., Khan G.K. Dermatology Life Quality Index (DLQI) - A simple practical measure for routine clinical use. Clinical and Experimental Derm 1994; 19:210-16.

ANEXO 2. HOSPITAL ANXIETY AND DEPRESSION SCALE (HADS) (VERSIÓN EN ESPAÑOL).

Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió la semana pasada

1.- Me siento tenso o nervioso:

- Todos los días.
- Muchas veces.
- A veces.
- Nunca.

2.- Todavía disfruto con lo que antes me gustaba:

- Como siempre.
- No lo bastante.
- Sólo un poco.
- Nada.

3.- Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a ocurrir:

- Definitivamente, y es muy seria.
- Sí, pero no es muy fuerte.
- Un poco, pero no me preocupa.
- Nada.

4.- Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas:

- Al igual que siempre lo hice.
- No tanto ahora.
- Casi nunca.
- Nunca.

5.- Tengo mi mente llena de preocupaciones:

- La mayoría de las veces.
- Con bastante frecuencia.
- A veces, aunque no muy a menudo.
- Sólo en ocasiones.

6.- Me siento alegre:

- Nunca.
- No muy a menudo.
- A veces.
- Casi siempre.

7.- Puedo estar sentado confortablemente y sentirme relajado:

- Siempre.
- Por lo general.
- No muy a menudo.
- Nunca.

8.- Me siento como si cada día estuviera más lento:

- Por lo general, en todo momento.
- Muy a menudo.
- A veces.
- Nunca.

9.- Tengo una sensación extraña, como si tuviera mariposas en el estómago:

- Nunca.
- En ciertas ocasiones.
- Con bastante frecuencia.
- Muy a menudo.

10.- He perdido interés en mi aspecto personal:

- Totalmente.
- No me preocupa tanto como debiera.
- Podría tener un poco más de cuidado.
- Me preocupo al igual que siempre.

11.- Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme:

- Mucho.
- Bastante.
- No mucho.
- Nada.

12.- Me siento optimista respecto al futuro:

- Al igual que siempre.
- Menos de lo que acostumbraba.
- Mucho menos de lo que acostumbraba.
- Nada.

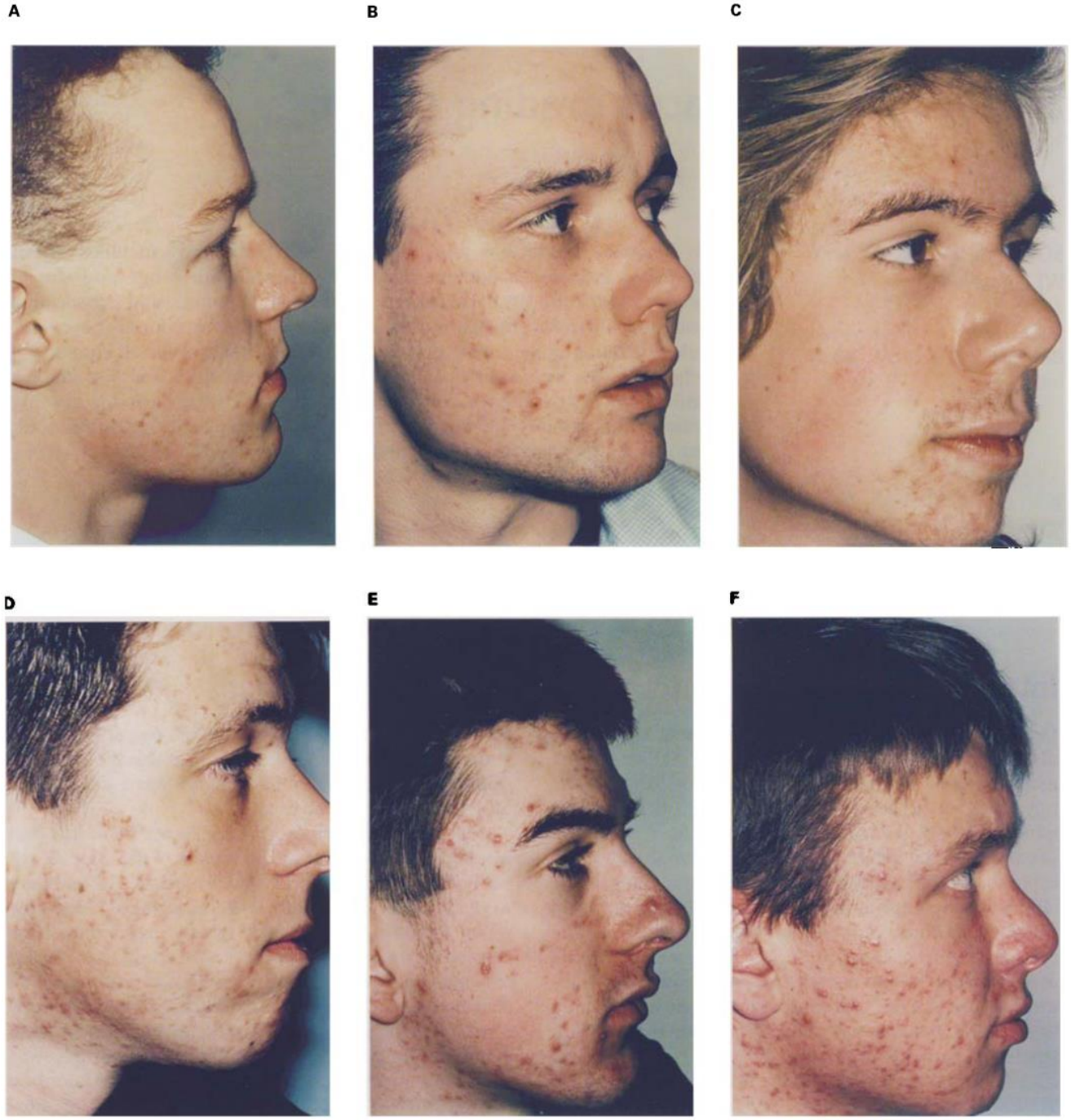
13.- Me asaltan sentimientos repentinos de pánico:

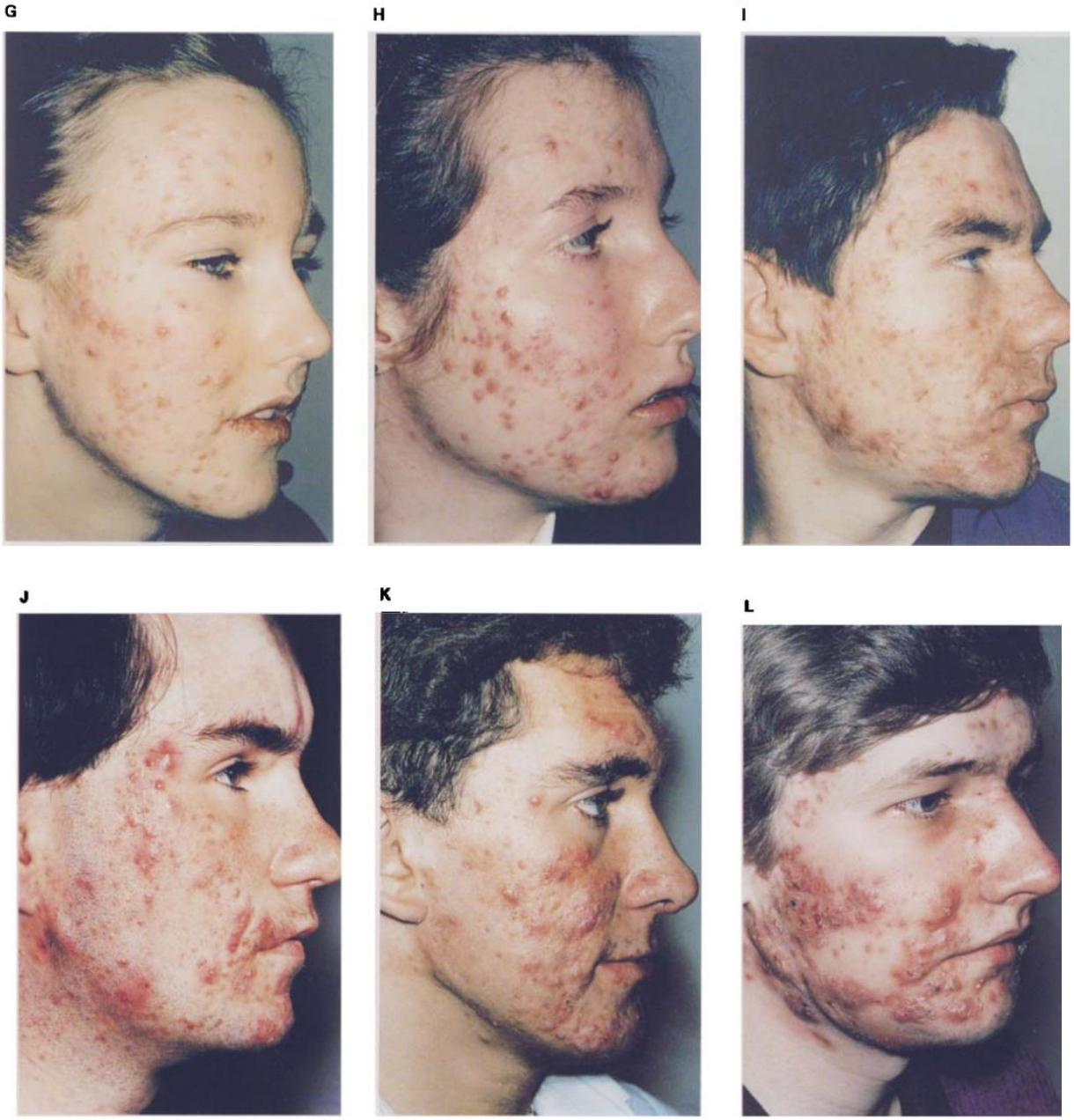
- Muy frecuentemente.
- Bastante a menudo.
- No muy a menudo.
- Rara vez.

14.- Me divierto con un buen libro, la radio o la televisión:

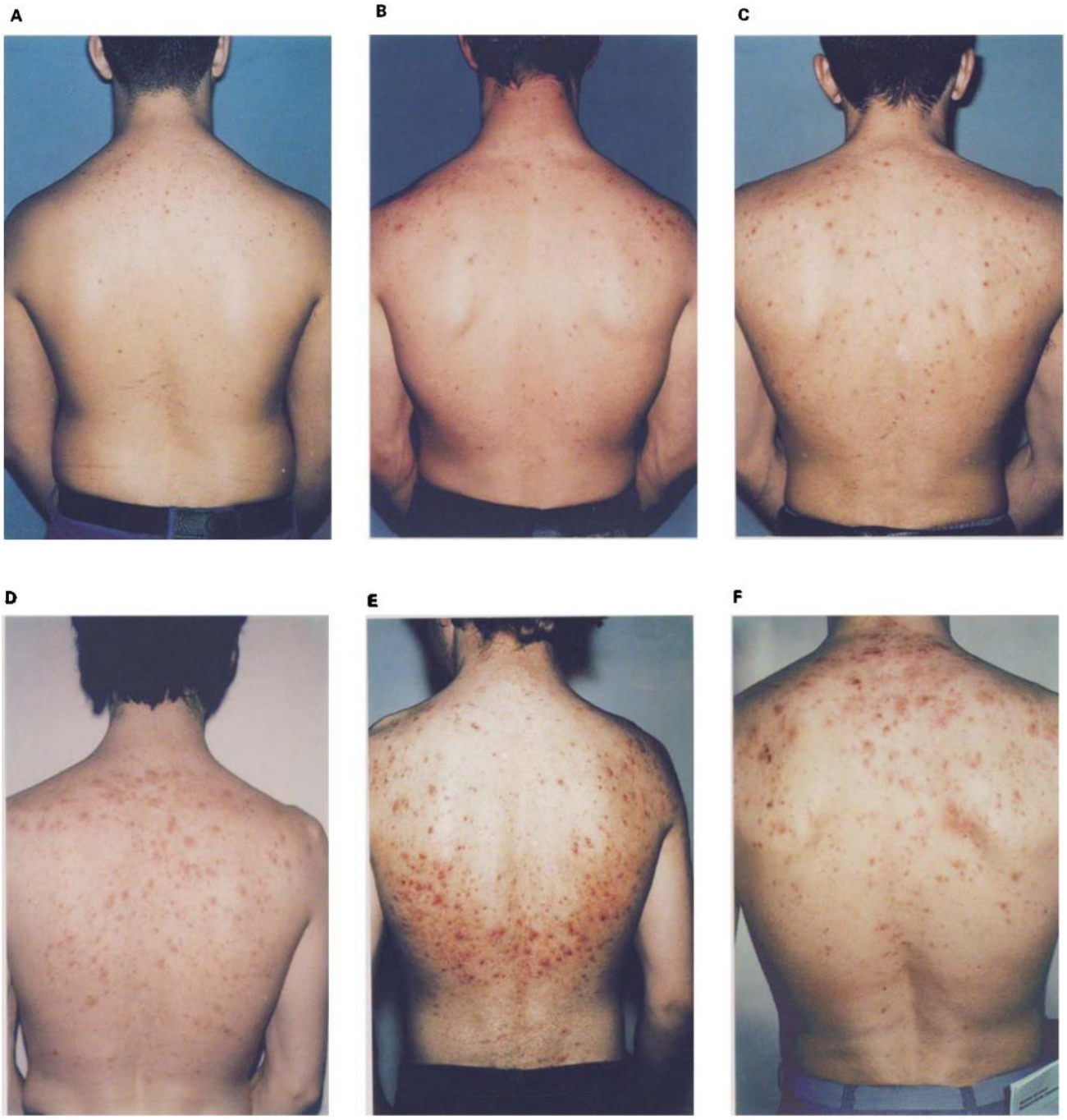
- A menudo.
- A veces.
- No muy a menudo.
- Rara vez.

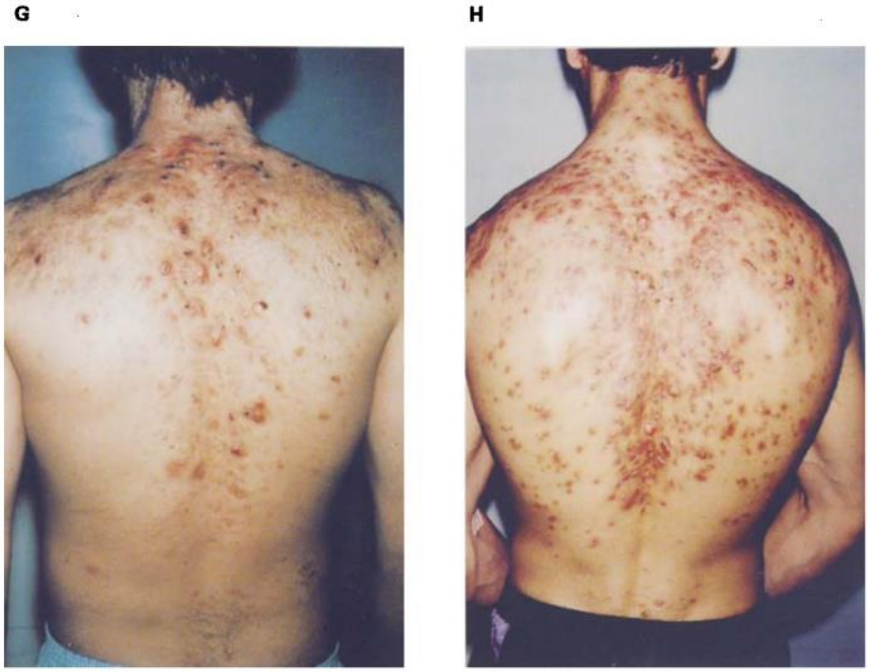
ANEXO 3. ESCALA REVISADA DE LEEDS PARA EL ESTADIAJE DEL ACNÉ



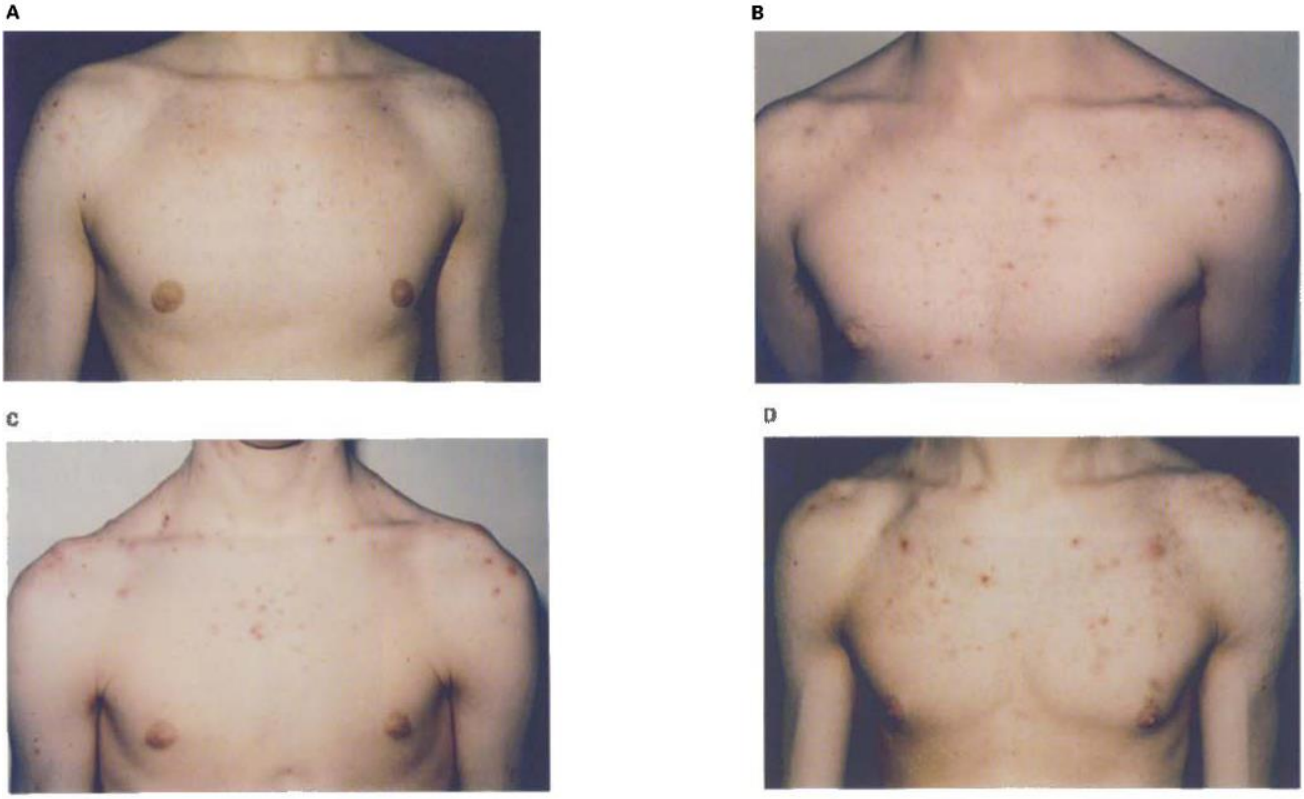


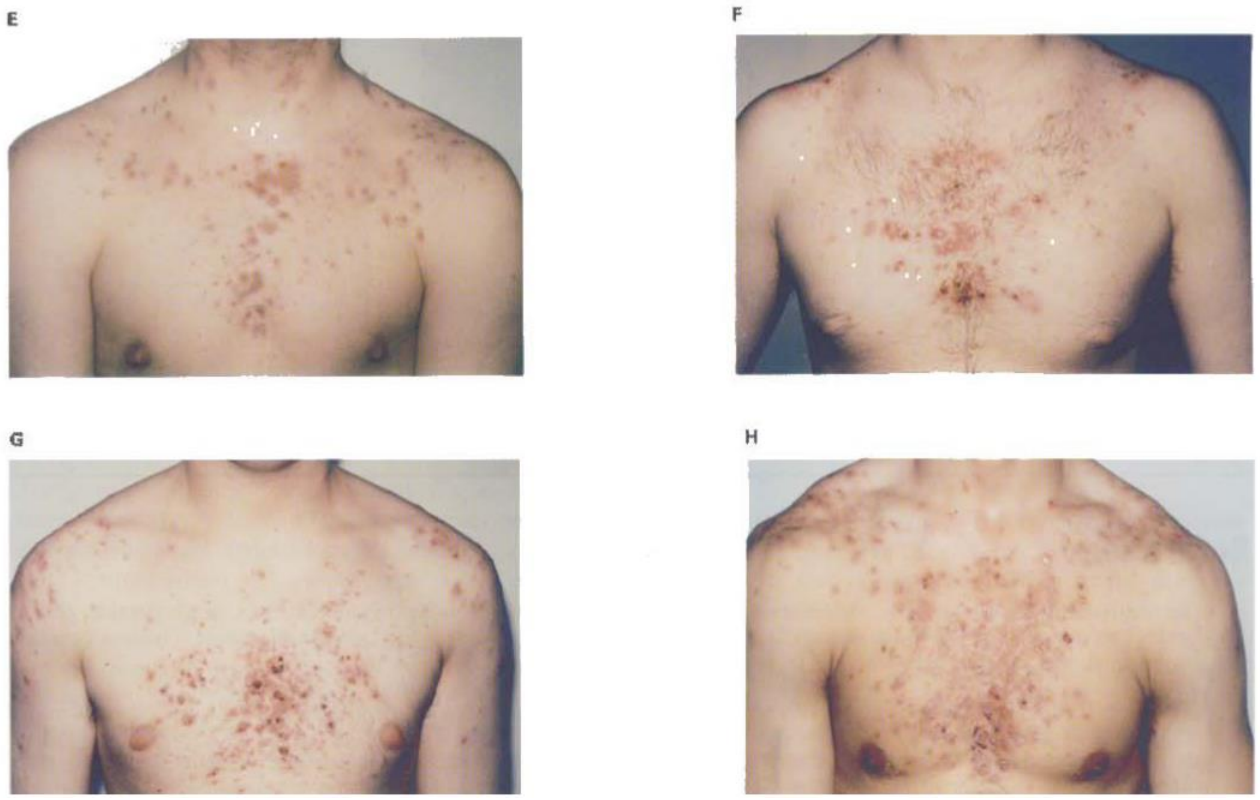
Grados de acné facial: (a) grado 1, (b) grado 2, (c) grado 3, (d) grado 4, (e) grado 5, (f) grado 6, (g) grado 7, (h) grado 8, (i) grado 9, (j) grado 10, (k) grado 11, (l) grado 12.


A
B
C
D
E
F



Grados de acné en espalda: (a) grado 1, (b) grado 2, (c) grado 3, (d) grado 4, (e) grado 5, (f) grado 6.





Grados de acné en espalda: (a) grado 1, (b) grado 2, (c) grado 3, (d) grado 4, (e) grado 5, (f) grado 6.

ANEXO 4. FAMILY DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (FDLIQ) (VERSIÓN EN ESPAÑOL)

Relación de la persona que responde con el sujeto (Marque (X) sólo UNA):

☐ (1) Padre

☐ (2) Madre

☐ (3) Hermano

☐ (4) Hermana

☐ (5) Esposo/esposa/pareja

☐ (6) Hijo adulto

☐ (999) Otro

- Las preguntas se relacionan con el impacto que la enfermedad cutánea (de la piel) de su pariente/pareja tuvo en la calidad de vida de usted durante el último mes.
- Lea las preguntas con atención y marque una casilla para cada una.

1. Durante el último mes, ¿cuánta angustia emocional ha tenido usted debido a la enfermedad cutánea de su pariente/pareja a (p. ej., preocupación, depresión, vergüenza, frustración)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísima

2. Durante el último mes, ¿cuánto ha afectado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja a su bienestar físico (p. ej., cansancio, agotamiento, contribución a una mala salud, perturbación del sueño/descanso)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

3. Durante el último mes, ¿cuánto ha afectado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja a sus relaciones personales con él/ella o con otras personas?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

4. Durante el último mes, ¿en qué medida ha tenido problemas con las reacciones de otras personas debido a la enfermedad cutánea de su pariente/pareja (p. ej., intimidación, miradas fijas, tener que explicarles a otras personas el problema cutáneo)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

5. Durante el último mes, ¿cuánto ha afectado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja a su vida social (p. ej., salir, visitar o invitar a gente, asistir a reuniones sociales)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

6.Durante el último mes, ¿cuánto ha afectado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja

a sus actividades recreativas/de tiempo libre (p. ej., días festivos, aficiones, gimnasio, deportes, nadar, ver TV)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

7. Durante el último mes, ¿cuánto tiempo ha pasado cuidando de su pariente/pareja (p. ej.,

poniéndole cremas, dándole medicamentos o cuidando de su piel)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

8. Durante el último mes, ¿cuánto trabajo extra ha tenido en el hogar debido a la enfermedad cutánea de su pariente/pareja (p. ej., limpiar, pasar la aspiradora, lavar, cocinar)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

9. Durante el último mes, ¿cuánto ha afectado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja a su trabajo/estudios (p. ej., necesidad de tomarse tiempo libre, no poder trabajar, reducción en el número de horas trabajadas, tener problemas con otras personas en el trabajo)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

10. Durante el último mes, ¿cuánto ha incrementado la enfermedad cutánea de su pariente/pareja los gastos habituales del hogar (p. ej., costos de viajes; comprar productos, cremas y cosméticos especiales)?

☐ Nada/No es pertinente ☐ Un poco ☐ Bastante ☐ Muchísimo

Muchas gracias por responder al cuestionario.

© MKA Basra, AY Finlay. Cardiff University 2005.

Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD

Universidad de Granada

CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS

1.- Género:

- Hombre □
- Mujer □

2.- Edad: años

3.- Estado civil:

- Soltero/a □
- Pareja de hecho / Unión libre. □
- Casado/a □
- Divorciado/a □
- Viudo/a □

4.- Estudios:

- Sin estudios □
- Estudios primarios o equivalentes □
- Enseñanza general secundaria o equivalente □
- Estudios profesionales superiores □
- Estudios universitarios o equivalentes □

5.- Ocupación:

- Empleado en el sector privado □
- Empelado público □
- Empresario □
- Jubilado □
- Sin empleo □
- Otras □

6.- ¿Sufre usted o alguien que viva con usted acné GRAVE?

- Sí □
- No □

7.- ¿Sufre usted o alguien que viva con usted otros problemas dermatológicos importantes (psoriasis extensa, dermatitis atópica grave, vitíligo extenso, etc)?

- Sí □
- No □

8.- ¿Padece usted o alguien que viva con usted problemas psicológicos (ansiedad, depresión…) o de salud crónicos o graves (diabetes en tratamiento con insulina, asma inestable, problemas de corazón, cáncer...)?

- Sí □
- No □

ANEXO 7. CUESTIONARIO PRE-CONSULTA (VERSIÓN EN ESPAÑOL).

Consulta de Dermatología – Preguntas previas a la consulta

Fecha:_____

Puede ser útil escribir algunas cosas acerca de su problema dermatológico o lesión cutánea antes de su visita al dermatólogo, quién podrá entonces tratar estos aspectos en mayor detalle con usted. Este enfoque puede ayudar a cubrir aspectos que, de otro modo, podrían pasar desapercibidos. Si cree que esto podría ser de ayuda, por favor, piense acerca de estas 3 preguntas y respóndalas lo mejor que pueda.

Gracias.

Edad: años

Género: ☐ Hombre / ☐ Mujer

1. ¿Qué sabe acerca de su problema dermatológico y la razón por la que usted está hoy aquí?

2. ¿Tiene temores o preocupaciones en relación con su problema dermatológico?

3. ¿Qué es lo que usted desea o espera conseguir en su visita hoy?

Completar tras la consulta:

¿Piensa que el cuestionario ha sido útil? ☐ Sí / ☐ No

ANEXO 7. CUESTIONARIO PRE-CONSULTA (VERSIÓN EN INGLÉS)

Dermatology Clinic – Pre-Consultation Questions

Date:_____

It can be useful to write down some things about your skin condition or lesion before seeing the doctor who can then go over these points in more detail with you. This approach may help to cover issues that could have been overlooked otherwise. If you think this would be useful, please have a think about these 3 questions and answer them as best you can.

Thank you.

Age: years old

Gender: ☐ Male / ☐ Female

1. What do you understand about your skin condition and the reason you are here today?

2. Do you have any fears or concerns about your skin condition?

3. What do you hope or expect to get out of the consultation today?

To complete after the consultation:

Do you think that using this questionnaire has been useful? ☐ Yes / ☐ No


UNIVERSITAS GRANATENSIS
PLVS
VLTRA
1531