

**6. Family Dermatology Quality of Life (FDLQ).** Valora el impacto secundario de la psoriasis en el entorno familiar.

La psoriasis es una enfermedad crónica con una importante repercusión en la calidad de vida a nivel físico como a nivel psicosocial, y en ocasiones las consecuencias pueden ser percibidas por el paciente como limitantes para llevar una vida diaria adecuada. La correlación entre las medidas de gravedad y afectación clínica (PASI, BSA...) y las medidas de CVRS (DLQI, PDI...) es escasa por lo que es importante combinar ambas evaluaciones para mostrar el impacto global de la psoriasis en todas sus dimensiones. Los instrumentos disponibles actualmente para medir la calidad de vida son confiables y constituyen una herramienta complementaria para realizar una valoración clínica completa y evaluar la respuesta al tratamiento de la psoriasis.

## Bibliografía

1. Carretero G. Moderate to severe psoriasis and the impact on QoL. En: Hospital Pharmacy Europe, Londres, 2015. Disponible en: [www.hospitalpharmacyeurope.com](http://www.hospitalpharmacyeurope.com)
2. Jones-Caballero M, Peñas PF. Calidad de vida (II). Calidad de vida en Dermatología. Actas Dermosifiliogr 2002;93:481-9.
3. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública De México, vol.44; 2002.
4. Ferrándiz Foraster C, García-Díez A, Lizán Tudela L, Bermúdez-Rey L, Badia Llach X. Impacto de la psoriasis en la calidad de vida relacionada con la salud. Med Clin. 2007;128:325-9.
5. Daudén E, Herrera E, Puig L, Sánchez-Carazo JL, Toribio J, Perulero N. Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud de pacientes con psoriasis activa y estable. Estudio PSO-LIFE. Actas Dermosifiliogr. 2013;104:685-93.
6. Vanaclocha F, Puig L, Daudén E, Escudero J, Hernanz JM, Ferrándiz C, Febrer I, Badia X. Validación de la versión española del cuestionario Psoriasis Disability Index en la evaluación de la calidad de vida en pacientes con psoriasis moderada-grave. Actas Dermosifiliogr 2005;96:659-68.

7. Finlay AY. Psoriasis from the patient's point of view. Arch Dermatol 2001; 137:352-3.
8. Rieder E, Tausk F. Psoriasis, a model of dermatologic psychosomatic disease: psychiatric implications and treatments. Int J Dermatol 2012; 51: 12-26.
9. 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.
10. Restrepo C, Escobar Valencia C, Mejía Giraldo AM, et al. IATREIA 2013 Vol 26: 467-75.

Por el Grupo de Trabajo de Psoriasis de la AEDV (GPs)



# CALIDAD DE VIDA Y PSORIASIS

La psoriasis es una dermatosis inflamatoria de curso crónico recidivante que puede tener manifestación clínica cutánea y articular. Tiene una base genética sobre la que pueden actuar múltiples factores desencadenantes (emocionales, infecciones, fármacos...) que estimulan una determinada respuesta inmunológica. Todo esto desemboca finalmente en una psoriasis que además puede estar asociada a la afectación de otros órganos y sistemas, tales como síndrome metabólico, diabetes, obesidad, hipertensión, dislipemia, enfermedad cardiovascular, hígado graso, enfermedades inflamatorias o autoinmunes y síndrome ansioso-depresivo, entre otras. Actualmente no existe cura para la psoriasis, por lo que el paciente suele pasar largas temporadas con tratamientos, bien tópicos, bien sistémicos, que en ocasiones producen efectos secundarios o efectos adversos, añadiendo nueva patología a la preexistente de base.

El curso crónico y la sensación de fracaso terapéutico provocan a menudo sentimientos de desesperanza y frustración, con un riesgo aumentado de suicidio con respecto a la población general. Los síntomas de picor, dolor y sangrado pueden provocar trastornos del sueño que afectan al rendimiento laboral y la vida cotidiana. Localizaciones específicas tales como cabeza, manos o genitales inciden de forma directa en la baja autoestima asociada a conflictos con la autoimagen, y dificultan la socialización y las relaciones de pareja, ya que agravan la tensión ocasionada en los pacientes como respuesta anticipada a la reacción negativa de otras personas frente a su enfermedad. La psoriasis también tiene implicaciones laborales con tasas mayores de desempleo y baja laboral, con la consiguiente repercusión financiera. Incluso la esfera de las actividades recreativas se ve afectada por razones similares a todo lo anterior. Es más, los familiares del paciente con psoriasis se ven igualmente afectados y pueden mostrar el mismo grado de ansiedad y depresión

que ellos. Todos estas circunstancias pueden ser vividas por el paciente como limitantes para un desarrollo de las actividades de la vida diaria adecuado.

En definitiva, tenemos el efecto de la psoriasis a nivel físico (por la propia psoriasis, las comorbilidades y la yatrogenia), y también a nivel psicosocial debido a la limitación en la interacción social y los cambios de conducta en la vida cotidiana (ansiedad y depresión, sentimiento de vergüenza, tensión familiar, inhibición sexual, afectación laboral y lúdica...). Todo esto se traduce en un clima de desgaste para el paciente y su entorno cercano y conlleva un gran impacto negativo en su calidad de vida, entendida como la sensación de bienestar personal que representa la suma de sensaciones subjetivas de encontrarse bien a nivel físico, psicológico, social, sexual y ocupacional.

La repercusión global es tal que la psoriasis en adultos causa una mayor influencia negativa en la calidad de vida que la mayoría de las otras enfermedades de la piel. Incluso comparando con patologías a otros niveles, múltiples trabajos concluyen que la calidad de vida en pacientes con psoriasis presenta grados de deterioro comparables con los que se hallan en pacientes con cardiopatía isquémica, diabetes, asma o epilepsia. Hay trabajos que indican que, en opinión de los pacientes, es mejor o igual tener una enfermedad no dermatológica que una cutánea e incluso se mostrarían dispuestos a pagar por una curación. Todo esto da una idea del grado de pérdida sustancial de calidad de vida por la psoriasis.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la suma de salud física, bienestar y participación; define el efecto funcional de una enfermedad o su tratamiento y cómo esta es percibida por el propio paciente.

El grado de alteración de la CVRS se asocia a factores dependientes de la psoriasis. En este sentido, elementos como mayor grado de severidad, actividad actual, localizaciones específicas, extensión importante, sexo femenino, edad joven y el tiempo de evolución se relacionan con una peor calidad de vida. Sin embargo, también hay factores personales que condicionan la vulnerabilidad del paciente frente a la psoriasis, como son las expectativas de salud, el soporte familiar y social, la autoestima y la habilidad para manejarse con limitaciones. Estas circunstancias son totalmente dependientes del sujeto, de manera que dos personas

con el mismo estado de salud objetivo pueden tener diferente calidad de vida subjetiva. Es el paciente quien debe emitir su percepción en la calidad de vida, y puesto que incluye la valoración de elementos subjetivos, se requiere de instrumentos de evaluación consistentes para obtener esa información y así poder objetivarla, cuantificarla, estudiarla y compararla.

## ÍNDICES DE CALIDAD DE VIDA

La psoriasis, como enfermedad crónica, requiere la evaluación con relación al estado funcional y de la calidad de vida del paciente. Para poder calibrar el grado de repercusión que supone, necesitamos índices de valoración que reflejen y cuantifiquen la percepción del paciente y que ayuden en la apreciación de variables relacionadas con aspectos psicológicos, emocionales y sociales, y su repercusión en la CVRS. Estas herramientas deben ser válidas y fiables, es decir que midan realmente lo que deben medir y ser reproducibles. No obstante, hay que tener siempre presente que no existe la escala perfecta que englobe todas las dimensiones a medir con respecto a la calidad de vida.

Entre los límites de las escalas encontramos los efectos suelo y techo. El efecto suelo en una escala refleja el porcentaje de pacientes cuya puntuación está en los valores extremos mínimos. Si es muy grande aunque los pacientes mejoren su percepción de la calidad de vida no se reflejará en la puntuación. Por el contrario, el efecto techo se relaciona con el puntaje máximo de la escala. Si es muy grande aunque los pacientes empeoren no se manifestará en la puntuación.

Veremos ahora algunos de los índices específicos (para dermatología o para psoriasis) más utilizados.

**1. Dermatology of Life Quality Index (DLQI) o Índice de Calidad de Vida en Dermatología.** Fue el primer índice específico para una enfermedad cutánea y es el más frecuentemente usado en la práctica clínica diaria. La versión española consta de 10 ítems que abarcan las esferas de síntomas y percepciones, actividades diarias, ocio, trabajo/estudio, relaciones interpersonales, incluyendo sexualidad y tratamiento, referidos a los 7 últimos días. Se responde según una escala tipo Likert, con cuatro posibles respuestas: muchísimo, mucho, un poco, en absoluto. Como limitaciones presenta efecto

suelo y baja sensibilidad al cambio, detecta mal la afectación psicoemocional, se limita a la última semana siendo la psoriasis una enfermedad crónica y está sesgado dependiendo del trasfondo cultural ya que la nacionalidad influye en la puntuación.

**2. SKINDEX-29.** Validada para la población española, tiene 29 ítems (en ausencia del 18) con atención a tres escalas de la realidad del paciente: funcional, emocional y sintomática. Considera las últimas 4 semanas. Las opciones de respuesta, también mediante una escala tipo Likert, son: nunca, raramente, a veces, a menudo, todo el tiempo. Es un predictor significativo de patología psiquiátrica, así como una herramienta sensible al cambio, por lo que es adecuada para ser utilizada en ensayos clínicos. Presenta poco efecto techo y suelo, y una interpretabilidad y factibilidad comprobadas.

**3. Cumulative Life Course Impairment (CLCI) o Discapacidad Acumulada en el Transcurso Vital.** Evalúa el impacto acumulativo de la psoriasis a lo largo de la vida del paciente, por lo que da una visión longitudinal en lugar de transversal a diferencia del resto. Refleja las consecuencias de la interacción de factores de riesgo para la pérdida de calidad de vida (comorbilidades, consecuencias psicosociales...) y de los factores protectores (apoyo del entorno, rasgos de personalidad...).

**4. PSO-LIFE.** Desarrollado como herramienta de valoración de la CVRS específica para la psoriasis de cara a discriminar entre pacientes con psoriasis activa y estable. El cuestionario consta de 20 ítems, cada uno de ellos con 5 opciones de respuesta tipo Likert (entre "siempre" y "nunca"), abarcando un marco temporal de 7 días.

**5. Psoriasis Disability Index (PDI).** Escala específica para psoriasis validada para la población española. El cuestionario consta de 15 ítems con 4 opciones de respuesta cada uno, cuyo valor oscila desde 0 (interferencia nula de la psoriasis) y 3 (interferencia máxima de la psoriasis) y valora cinco dimensiones: actividades diarias, trabajo/estudios, relaciones personales, ocio y tratamiento. El marco temporal es de 4 semanas. Es sensible a los cambios, aunque puede tener un sesgo cultural.