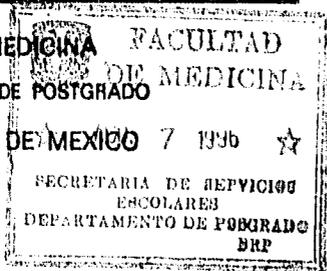




UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

11212
2
2j

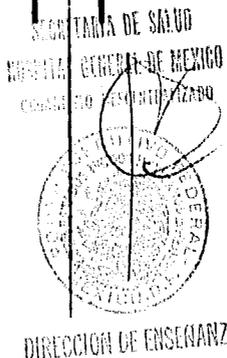
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO 7 1996



CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON PSORIASIS

(Validación de dos escalas de evaluación)

TESIS DE POSTGRADO QUE PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN DERMATOLOGIA PRESENTA : DRA. BEATRIZ COBOS BARQUERA



ASESOR DE TESIS: DRA. GLADYS G. LEON DORANTES
JEFE DEL SERVICIO: DRA. GLADYS G. LEON DORANTES
JEFE DEL CURSO UNIVERSITARIO DE POSTGRADO: DR. AMADO SAUL CANO

MEXICO, D. F.

1996

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

TESIS CON FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

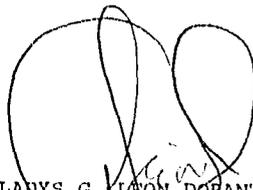


UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

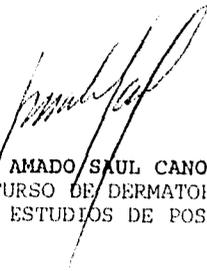
DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



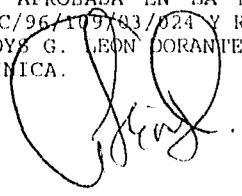
DRA. GLARYS G. IÑON DOBANTES
JEFE DEL SERVICIO DE DERMATOLOGIA
TUTOR DE TESTS



DR. AMADO SAUL CANO
JEFE DEL CURSO DE DERMATOLOGIA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HOSPITAL GENERAL DE EL D
ORGANIZADO
AGS 01 1996
DIRECCION DE INVESTIGACION

TESIS QUE FUE REGISTRADA Y APROBADA EN LA DIRECCION DE
INVESTIGACION CON REGISTRO: DIC/96/109/83/024 Y REVISADA PARA
SU IMPRESION POR LA DRA. GLADYS G. LEON DORANTES, MEDICO DE
LA UNIDAD DE EPIDEMIOLOGIA CLINICA.



SECRETARIA DE SALUD
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.
HOSPITAL GENERAL DE MEXICO, S. S.

"El humanismo no es un lujo ni un refinamiento de estudiosos que tienen tiempo para gastarlo en frivolidades disfrazadas de satisfacciones espirituales. Humanismo quiere decir cultura; comprensión del hombre en sus aspiraciones y miserias; valoración de lo que es bueno, lo que es bello y lo que es justo en la vida; fijación de las normas que rigen nuestro mundo interior, afán de superación que nos lleva, como en la frase del filósofo a igualar con la vida el pensamiento. Esa es la acción del humanismo al hacernos cultos. La ciencia es otra cosa, nos hace fuertes pero no mejores. Por eso el médico mientras más sabio debe ser más culto. El médico ayuno de ella puede ser un peligro social. Con todo y su talla científica, su conducta puede ser la de un bárbaro".

DR. IGNACIO CHAVEZ.

DEDICATORIA

A JOSE JAVIER

El regalo de Dios.
Mi mejor Motivo.

A MIS MADRES ALICIA Y ELENA

Porque su amor y ayuda
lo hicieron posible.

AL TTE. CORNL. GUILLERMO QUIROS T.

Por ser mi ejemplo a seguir.

A LA PROFESORA ROSARIO MANRIQUE.

Por su bondad.

AGRADECIMIENTOS

A MIS MAESTROS

Dra. Gladys G. León Dorantes
Dr. Jorge Peniche
Dr. Rafael Andrade
Dr. Amado Saúl Cano
Dra. Patricia Mercadillo
Q.B.P. Alejandro Bonifaz
Dr. Enrique Peyro
Dr. Eugenio Carrasco
Dra. Olga Isunza

A MIS AMIGOS

Dra. Judith Pineda
Dra. Norma Juárez
Dr. Salvador Padilla
Q.B.P. Alejandro Bonifaz
Dr. Octavio Frías
Dra. Claudia Mendoza
Dra. Lorena Estrada
Dra. Guadalupe Vega

AL DR FRANCISCO FRANCO

Por su agradable ayuda.

INDICE

I. INTRODUCCION	1
II. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE	2
III. INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA	7
1. Definición	7
2. Estructura	8
3. Tipos de instrumentos	9
a. Instrumentos Genéricos	
b. Instrumentos Específicos	
4. Formas de administración	10
5. Confiabilidad	11
6. Validez	12
IV. PSORIASIS Y CALIDAD DE VIDA	15
1. Generalidades	17
a. Definición	17
b. Historia	18
c. Epidemiología	18
d. Etiopatogenia	19
e. Factor Hereditario	20
f. Mecanismos Desencadenantes	20
g. Cuadro Clínico	21
h. Artropatía Psoriásica	
i. Histopatología	
2. Calidad de vida en pacientes con psoriasis	22
V. VALIDACION DE DOS INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN PSORIASIS	24
1. Objetivos	25
2. Población y muestra	25
3. Metodología	26
4. Análisis	27
5. Resultados	28
6. Comentarios	29
VI. CONCLUSIONES	39
VII. BIBLIOGRAFIA	40

CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE CON PSORIASIS
(Validación de dos escalas de evaluación)

I. INTRODUCCION

La tecnología moderna ha proporcionado a los médicos una infinidad de nuevos tratamientos para beneficio de sus pacientes, sin embargo, ésta nueva tecnología no toma en consideración las repercusiones de la enfermedad y de los tratamientos en la vida diaria del paciente. Así surge la necesidad de estudiar el impacto de los cuidados médicos y de la misma enfermedad en el funcionamiento físico, social y emocional de los pacientes.

Para medir el impacto de las enfermedades crónicas es importante la evaluación de la calidad de vida relacionada con el estado de salud. En las enfermedades dermatológicas como la psoriasis - enfermedad crónica, eritematoescamosa, de causa desconocida, con muy diversos grados de severidad(77) - la evaluación de la calidad de vida se ha vuelto un parámetro importante para determinar el grado de eficacia clínica de las diversas técnicas terapéuticas, así como el efecto de la enfermedad en la esfera psicosocial del paciente y de su capacidad funcional.

Es por ésto que últimamente ha cobrado gran importancia en el ámbito dermatológico la utilización de instrumentos que permitan medir de manera confiable y eficaz la calidad de vida. Un ejemplo de ello es la creación de dos instrumentos, "El Índice Dermatológico de Calidad de Vida" y el "Índice de discapacidad en Psoriasis", instrumentos creados para evaluar el estado de salud en pacientes con enfermedades dermatológicas en general, y pacientes con psoriasis respectivamente.

Estos instrumentos proporcionarían resultados poco confiables aplicados a nuestra población ya que fueron diseñados y validados en el idioma inglés, así como porque en México la forma en que los pacientes perciben y se adaptan a su enfermedad, así como la

respuesta a las diversas medidas terapéuticas pueden ser muy diferentes. Por lo anteriormente mencionado en este estudio se validaron dichos instrumentos.

II. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE

Según Sir Francis Bacon, filósofo inglés (1561-1626), el fin del verdadero conocimiento no es la contemplación de la naturaleza, sino su conquista y transformación para dar al hombre mejores condiciones de vida; es decir, "El progreso de la mente y del hombre y el progreso de su condición material son una cosa única e idéntica"(1).

Cuatro siglos después, en la acelerada revolución científica de la cual Bacon fué el padre, la medicina con sus conocimientos y tecnología sin precedente ha turbado la armonía del ser humano también en forma sin precedente.

Esta armonía entre el ser humano y su mundo es "la calidad de vida" a la cual aspira el paciente, el médico y la sociedad (37).

En la década de los 40's varios importantes artículos fueron publicados, los cuales señalaban el cambio que se estaba dando en la conceptualización de la salud y la evaluación de los cuidados médicos. En 1947 la Organización Mundial de la Salud introdujo la nueva definición de salud, que más que definición era todo un complejo concepto que hasta esos momentos no se había considerado; "La salud no es solamente la ausencia de enfermedad, sino el bienestar físico, mental y social del individuo"(2). Algunos años después, Karnofsky y Burchenal (3) delinear los criterios básicos necesarios para la evaluación de nuevos agentes quimioterápicos. Estos incluyen no solamente los clásicos indicadores de éxito terapéutico como el tiempo de sobrevida y las respuestas objetivas sino además parámetros cualitativos como grado de desempeño, reducción de los síntomas, mejoramiento del ánimo y sensación de bienestar; parámetros que hoy en día se clasifican dentro de lo

denominado "calidad de vida".

Aproximadamente 40 años más tarde Campbell y colaboradores, prominentes estudiosos de las poblaciones con respecto a la calidad de vida en su libro "Quality of American Life", definen: "La Calidad de Vida es una entidad vaga y etérea, algo de lo que muchas personas hablan, pero que nadie sabe exáctamente a qué se refiere" (4). Cuando revisamos los diversos estudios que hasta ahora se han publicado acerca de la "calidad de vida" sobretodo en los pacientes con cáncer nos damos cuenta que esta aseveración tiene mucho de cierta. Fayos y colaboradores (5) dió una definición cuando se refería a la evaluación de la calidad de vida en pacientes con cáncer: "La habilidad de los pacientes para manejar su vida y autoevaluarla", sin embargo, durante todo el artículo no se da una clara definición de lo que los autores consideran como calidad de vida. También en algunos otros campos de la ciencia se ha escrito acerca de la calidad de vida dando definiciones como la de Hörnquist, el cual la define como: "el grado de necesidad de satisfacción física, psicológica, social, material y estructural (6). Por otra parte, Shaw sugiere una fórmula para definir la calidad de vida (quality of life, QL): "es el producto de la dotación natural del paciente ("Natural endowment, NE) y los esfuerzos que hace su familia a su favor (H) y la sociedad (S), emitiendo la siguiente fórmula: $QL = NE \times (H + S)$ (7). De acuerdo a Szalai calidad de vida es la evaluación global satisfactoria de ciertas características de la vida del paciente (8). Harland la define como la totalidad de aquellas situaciones, acontecimientos que delinean o constituyen la naturaleza básica de la vida humana que está articulada de necesidades y deseos (9). Finalmente, Liu define a la calidad de vida como: "la producción de dos factores agregados: físico y espiritual" (10).

Si se comparan éstas definiciones es evidente que difieren, ya que, por una parte, algunos autores definen a la calidad de vida como una evaluación global (11), otros definen componentes del bienestar como factores importantes de ésta (12), algunos consideran que ciertos componentes son más importantes que otros; y por otra

parte, algunos autores se refieren en forma explícita a la naturaleza subjetiva (10,11). Otros se refieren a situaciones objetivas (12).

A pesar del desacuerdo conceptual de "calidad de vida", sus variables han sido incorporadas en el campo de los servicios de salud e investigación clínica, particularmente en pacientes con enfermedades crónicas, estando de acuerdo que todos los instrumentos que se crean para medirla comparten las mismas finalidades:

- 1.- Describir la naturaleza y extensión de los problemas funcionales y psicosociales confrontando al paciente en varios momentos de la trayectoria de su enfermedad
- 2.- Establecer normas para la morbilidad psicosocial en grupos específicos de pacientes.
- 3.- Controlar la calidad de la atención, enfocada a mejorar los tratamientos y la forma de aplicarlos.
- 4.- Evaluar la eficacia de los tratamientos médicos.
- 5.- Detectar aquellos pacientes con posibles alteraciones psicosociales que requieran tratamiento (ejem:psicoterapia) (13).

Durante la última década, ha habido una particular atención en la posibilidad de incorporar los parámetros de calidad de vida en estudios de evaluación clínica. Los datos de calidad de vida han jugado un papel prominente en recientes estudios clínicos prospectivos, sobretudo en cáncer de mama operable (14,34) y avanzado (15,36); sarcoma de tejidos blandos (16,41); enfermedad coronaria (17,30,31,32), hipertensión (18); artritis reumatoide (19,51) y últimamente en enfermedades dermatológicas como acné y psoriasis (20, 21,24).

En resumen diremos, que la finalidad de mejorar las condiciones de vida en general del paciente es algo aparentemente inherente a la

medicina. Ya desde sus principios, y como lo concebían los griegos, el fin de la medicina es "que mueran jóvenes los pacientes, lo más tarde que sea posible". Sin embargo, con la carrera vertiginosa de la tecnología y la ciencia que ha avanzado en forma descontrolada en los últimos años con el propósito principal de alargar la vida; los científicos que actualmente juegan con virus, genes e ingeniería molecular, tal vez han olvidado la verdadera esencia de la medicina. Es por ésto, que el hecho de que los científicos e investigadores hayan enfocado su interés en las últimas décadas no solamente a aumentar las estadísticas de sobrevida sino en mejorar en forma global el bienestar físico social y mental de sus pacientes, retomando el concepto de salud, según la OMS, se pueda considerar un gran avance en el aspecto humanístico de la medicina (38,39).

Cada vez mayor número de médicos e investigadores en todas las áreas de la medicina se están convenciendo que el estado de salud está directamente relacionado con la calidad de vida. Uno de los problemas principales es contar con métodos adecuados para medir este parámetro. Así pues, la creación de nuevos y mejores instrumentos para medir la calidad de vida se verá reflejada en mejor atención para el paciente, más humanista, en mejores evaluaciones de los diferentes tratamientos y en una visión más justa, objetiva y global de las condiciones de nuestros pacientes (22).

Así como se requieren de técnicas e instrumentos adecuados para medir parámetros fisiológicos (p. ej. tensión arterial, temperatura, etc.), para medir la calidad de vida se requiere también de instrumentos adecuados (40, 42).

Los instrumentos para medir calidad de vida son importantes porque evalúan el impacto de las enfermedades crónicas (43).

Las evaluaciones fisiológicas proveen de información muy importante

a los médicos pero son de interés limitado para los pacientes, ya que correlacionan pobremente la capacidad funcional y el bienestar. Estas áreas son en las cuales están más interesados los pacientes y sus familiares (44). Otra razón por la cual son útiles los instrumentos diseñados para medir calidad de vida es debido a un fenómeno comúnmente observado en el cual dos pacientes con los mismos criterios clínicos frecuentemente presentan respuestas dramáticamente diferentes. Por ejemplo, dos pacientes con la misma capacidad para la movilización y similar grado de dolor lumbar pueden tener diferentes grados de bienestar.

Estas consideraciones explican porqué pacientes, médicos e incluso administradores del área de salud están sumamente interesados en los efectos de la intervención médica y los instrumentos para medir calidad de vida. Los administradores del área médica, están especialmente interesados en la evaluación de la calidad de vida de los pacientes, debido a que es un instrumento que ayuda a calcular los recursos necesarios para mejorar la atención en general de los pacientes así como la efectividad de los tratamientos. Esto se puede traducir en optimización de recursos (45).

Esta evaluación de la calidad de vida es especialmente importante en las enfermedades de la piel, las cuales afectan de manera dramática en muchos de los casos la esfera psicosocial del paciente y en algunos otros casos también la capacidad funcional. Es por esto que últimamente ha cobrado gran importancia en el ámbito dermatológico.

La revisión de la literatura sugiere que la calidad de vida es frecuentemente una construcción multidimensional que en forma mínima está compuesta por las siguientes áreas (2):

- Estado físico funcional.
- Síntomas físicos relacionados con la enfermedad y el tratamiento.
- Función psicológica.
- Función social.

III. INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA

1. Definición

Todo instrumento utilizado para evaluar la calidad de vida de pacientes con ciertas características debe de contar con ciertos requisitos mínimos para que cumpla con la finalidad para lo que fue creado, tales como (46):

- 1.- Ser Confiable y válido.
- 2.- Estar basado en información obtenida de personas con las mismas características a las que se va a evaluar.
- 3.- Ser capaz de medir el estado de salud en todas sus dimensiones.
- 4.- Tener sensibilidad a los cambios mínimos del estado de salud.
- 5.- Ser independiente de enfermedades específicas (solo cuando son genéricos).
- 6.- Ser aplicable a cualquier grupo de pacientes adultos.
- 7.- Ser breve y fácil de comprender.
- 8.- Ser apropiado para ser aplicado por personal capacitado o por el mismo paciente.
- 9.- Ser capaz de ser medido por una escala numérica apropiada.
- 10.- Ser apropiado para ser incluido en la historia clínica del paciente o en su expediente personal.
- 11.- Estar orientado hacia dónde se desea evaluar.

2. Estructura

Algunos instrumentos de medición de la calidad de vida consisten en una simple pregunta: ¿Cómo es su calidad de vida? (47), esta pregunta puede ser respondida en forma simple o sofisticada; más comunmente los instrumentos son cuestionarios que se realizan con un número de preguntas preestablecidas; estas preguntas deben estar adecuadas a las áreas o dominios (también llamados algunas veces dimensiones) que se desean evaluar. Los dominios o dimensiones son aquellas áreas a las cuales tratamos de medir; los dominios pueden incluir la movilidad y la autosuficiencia (lo cual puede incluirse en la funcionalidad física), o depresión, ansiedad, y bienestar (que se pueden incluir en la función emocional) (52,53).

Existen numerosas técnicas para la construcción de un cuestionario, haciendo principal hincapié en el tiempo en el que se aplica y la escala de las respuestas. Cuando evaluamos el estado de salud físico y psicosocial de nuestros pacientes utilizamos frases como "en este momento" o "en el último mes". Frecuentemente el tiempo que se evalúa en las preguntas es indefinido, en las evaluaciones clínicas puede ser esencial limitar el tiempo dentro de un periodo relativamente corto. Por ejemplo, en la quimioterapia se pueden distinguir dos periodos típicos: el que se presenta inmediatamente después de la aplicación de los fármacos y el que se presenta en el periodo de "descanso" de éstos; en este caso si se utilizan periodos demasiado largos las respuestas serán confusas, por lo tanto, se debe definir un tiempo corto y específico para las respuestas.

Cuando se consideran periodos cortos de tiempo es más fácil que el paciente recuerde los síntomas o alteraciones que haya presentado que si se tratara de largos periodos de tiempo; por otra parte, las preguntas deberán ser cortas y específicas para evitar confusiones en síntomas o experiencias.

Para elegir apropiadamente el formato para las respuestas se tienen que tomar ciertas consideraciones; las dos alternativas principales disponibles son las escalas tipo "Likert" y las escalas visuales análogas.

En las escalas tipo Likert el paciente encuentra una gama de respuestas que van de "nada" a "mucho" pasando por "muy poco", "poco" y "regular". En contraste, la escala visual análoga está compuesta por una línea típica de 10 cm en la cual en el extremo izquierdo se coloca "nada" y en el extremo derecho "mucho" pudiendo elegir un punto entre estos dos para definir el grado de afección o experiencia.

También se pueden utilizar escalas híbridas en la cual se utiliza una línea de 10 cm que igual que en las escalas visuales análogas colcan en sus extremos "nada" y "mucho" sin embargo, entre uno y otro extremo se asignan valores numéricos que van de acuerdo a la severidad.

En teoría las escalas lineales análogas o numéricas híbridas tienen una gran ventaja cuando se realizan las estadísticas ya que los niveles están mejor definidos que en las escalas tipo Likert, sin embargo, éstas son mejor comprendidas por el paciente ya que especifican el grado de afección o experiencia en sus propias palabras sin asistencia del personal. Las escalas híbridas por lo tanto, presentan las ventajas de ambos tipos y son las más utilizadas últimamente (55).

nada_____ poco_____ regular_____ mucho_____

1.- Escala tipo Likert.

nada _____mucho
(10cm)

2.- Escala visual análoga.

nada _____mucho

3.- Escala híbrida.

1 2 3 4 5 6 7

3. Tipos de Instrumentos

a. Instrumentos Genéricos

Existen dos tipos básicos de instrumentos de medición: los instrumentos genéricos (incluyen perfil de salud y mediciones de utilidad), e instrumentos específicos.

Los perfiles de salud son instrumentos que miden todos los aspectos importantes de la calidad de vida, ya que incluyen el área física (con categoría de deambulación, movilidad y cuidados corporales); el área psicosocial (con categorías que incluyen interacción social, comunicación y bienestar emocional) así, como algunas otras categorías independientes como: alimentación, trabajo, manejo de la casa, sueño y descanso, recreación y pasatiempos. La mayor ventaja de estos instrumentos de perfil de salud es que abarcan gran cantidad de áreas para evaluar y se pueden utilizar en prácticamente cualquier tipo de población. Este tipo de instrumentos se pueden aplicar a una gran variedad de poblaciones permitiendo comparar los impactos de ciertos programas de salud; sin embargo, estos instrumentos genéricos pueden ser poco sensibles a los cambios en condiciones específicas.

Mediciones de Utilidad: el otro tipo de instrumento genérico para evaluar calidad de vida es la medición de utilidad basado en teorías económicas ya que refleja las preferencias de los pacientes a los diversos tratamientos y a los resultados. El elemento clave de estas mediciones de utilidad es que incorporan preferentemente mediciones que relacionan el estado de salud con la muerte, por lo tanto, éstos pueden ser utilizados en los análisis costo-beneficio que combine la cantidad y calidad de vida. En las mediciones de utilidad se resume a un solo número una continuidad que va desde la muerte hasta la completa salud (0.0 a 1.0) con valores de menos de cero para representar estados peores que la muerte, si es que

existen. Las escalas de utilidad reflejan tanto el estado de salud como el valor que le da a su estado de salud el paciente. La utilidad de estas mediciones en los análisis económicos es importante cuando los proveedores de los cuidados para la salud tratan de justificar los recursos destinados a los diferentes tratamientos. Estas mediciones de utilidad también pueden aportar importantes datos en aquellos estudios clínicos de tratamiento y efectos adversos.

La utilización simultánea de instrumentos genéricos e instrumentos específicos permite complementar de manera eficaz los resultados obtenidos y proveen de una información muy valiosa. (47).

b. Instrumentos Específicos

El segundo tipo básico de instrumento para medir calidad de vida son aquellos que están enfocados a ciertos aspectos del estado de salud o a un área específica de principal interés. El instrumentos es específico para cierta enfermedad (como cardiopatía, asma o psoriasis) en una población específica de pacientes (como ancianos), o con ciertos problemas de función (como alteraciones del sueño o de la función sexual), o algún otro problema (como dolor o prurito). Este tipo de instrumentos tienen la ventaja de que son notablemente más sensibles para detectar cambios específicos en condiciones específicas y junto con los instrumentos genéricos proveen de gran información para los médicos y personal interesado en la calidad de vida (35).

4. Formas de Administración

Existen diversas formas en las cuales se aplican los instrumentos para evaluar la calidad de vida, sin embargo, en general, pueden

ser aplicados por personal capacitado como el médico, el investigador o el personal paramédico como son las trabajadoras sociales, enfermeras etc. Puede ser resuelto por el mismo paciente, aunque en ciertas ocasiones también se solicitan las respuestas de familiares o personas allegadas a él. Cuando se trata de entrevistas, es decir, que el personal capacitado para ello aplica el cuestionario al paciente tiene la ventaja de que se obtiene mayor cantidad de información y evita más eficazmente la presencia de errores cuando se trata de pacientes ancianos, de bajo nivel cultural o incapacitados; por otra parte, también facilita la resolución de los cuestionarios cuando éstos contienen preguntas sofisticadas o largas; sin embargo, se requieren de más recursos, de contar con el personal capacitado para la aplicación de cuestionarios, y puede en algún momento limitar la disposición del paciente. Cuando esta entrevista se lleva a cabo por vía telefónica se requieren menos recursos, se puede obtener buena cantidad de información; sin embargo, pueden existir errores de comunicación, también se debe de contar con personal capacitado y puede limitar la información. En ocasiones, sobretodo en las cuales el paciente se encuentra imposibilitado para responder al cuestionario ya sea por edad, sordera, o bien, enfermedad avanzada, se recurre a alguna persona substituta para que conteste el cuestionario, esta persona debe ser algún familiar cercano o quien conviva de cerca con el paciente, logrando con esto reducir la angustia al paciente, aunque, la percepción de la persona substituta generalmente difiere en diferentes medidas a la del paciente. También el mismo paciente puede responder a los cuestionarios que se le presentan, lo cual requiere de recursos mínimos, presentándose mayor número de preguntas sin contestar y para aquellos pacientes de bajo nivel cultural, ancianos, etc, es difícil el poder responder adecuadamente (54,56,57,58,59).

5. Confiabilidad

Existen dos conceptos que describen la calidad de los instrumentos

utilizados para evaluar la calidad de vida, estos son la confiabilidad y la validez. (26,27,28,33)

Cuando ya se han realizado todos los pasos para la elaboración de un índice es necesario que el investigador demuestre que éste sirve para lo que fué creado y por lo tanto el primer paso es determinar que este índice sea reproducible y con una forma consistente.

A pesar de que las técnicas para evaluar la confiabilidad son algo complejas, el concepto es análogo en varias áreas de la medicina clínica y de laboratorio. En la calibración de los instrumentos de laboratorio rutinariamente se realiza la evaluación de su precisión y la capacidad para reproducir las mediciones, determinando la variabilidad de las mediciones en forma individual, esta variación se expresa como desviación estandar.

En medicina clínica es más común que el observador examine la relación que existe entre la presencia o ausencia de cierto signo o síntoma. Por ejemplo se pueden presentar a dos radiólogos una serie de placas radiográficas para que determinen la presencia o ausencia de signos de neumoconiosis, es decir, es importante que un mismo cuestionario pueda ser aplicado por dos o más observadores así como también que el cuestionario sea reproducible en el tiempo, lo que algunos autores sajones han llamado "test -retest". Es decir, se establece la confiabilidad cuando un instrumento se puede reproducir, es preciso y puede ser aplicado por varios observadores (48,49,87,88,90,91,92,93).

6. Validez

Para elaborar un instrumento que sirva para evaluar la calidad de vida, en general diremos que se tienen que seguir ciertos pasos (25):

- Seleccionar el conjunto de preguntas.
- Establecer la escala de las respuestas.

- Reducción de las preguntas.
- Determinación de la confiabilidad.
- Determinación de la validez.

El paso en el cual se determina si el cuestionario evalúa aquello para lo cual fue pensado se llama "validación".

La pregunta que inmediatamente surge es ¿por qué debemos establecer la validación en primera instancia?; después de todo, los diferentes campos de la salud están repletos de instrumentos que nunca han sido validados através de un proceso evaluatorio laborioso.

Una vez que se ha verificado la confiabilidad de un índice el siguiente paso consiste en realizar la validación; para ilustrar la diferencia entre estos dos conceptos imaginemos que nosotros tratamos de crear un nuevo índice que mida el grado de cefalea; encontramos que los pacientes presentan una puntuación muy similar cuando son aplicados los cuestionarios en dos diferentes ocasiones, así como también se obtienen resultados similares cuando son aplicados por personas diferentes evaluando a un mismo paciente, en otras palabras, decimos entonces que un índice es confiable. Sin embargo, el resultado de las respuestas no está reflejando el grado de cefalea, y además la escala debe reflejar el posible origen de la cefalea, como estrés o depresión; ésto es precisamente la finalidad de la validación de un índice; paso indispensable para que sea realmente útil y evalúe aquello para lo cual fue creado. En las ciencias de la salud existen numerosas variables que pueden ser cuantificadas como, talla, colesterol sérico, nitrógeno uréico, los cuales pueden ser medidos en forma objetiva y directa, o bien, por medio de instrumentos adecuados; y cuando varias enfermeras toman la temperatura o la presión, las variaciones en las medidas obtenidas generalmente son mínimas pues, solo es necesario observar la columna de mercurio y leer la escala. Sin embargo, la situación es diferente cuando estas variables se tratan de cuestiones más subjetivas como "grado de movilidad", "calidad de vida" o

"responsabilidad médica"; la evaluación de este tipo de factores depende directamente de las definiciones que tengamos de cada uno, de las variaciones entre una persona y otra y la forma en que se puede medir cada una; ésta es una razón por la cual se debe llevar a cabo la validación.

Otra razón por la cual se debe validar es porque se tiene que determinar la relación entre lo que observamos y lo que esto refleja. Nuestros conocimientos acerca de la fisiología del cuerpo humano se basan en muchos años de observación, por lo tanto, se consideran válidos por sí mismos, sin embargo, no podemos evaluar el nivel de funcionamiento de un paciente que ha estado en psicoterapia y la relación entre esto y la posibilidad de darlo de alta del hospital, es decir, el comportamiento humano es muy complejo y está muy lejos de ser perfecto, es por esto que los índices deben ser validados para que los resultados sean lo mas verídico posible.

En los estudios u observaciones clínicas es relativamente fácil llevar a cabo la validación, ya que para medir las variables se utilizan medios físicos y las mediciones observadas se comparan con escalas ya estandarizadas. Por ejemplo, el sodio sérico puede ser medido con un instrumento recientemente calibrado y comparar posteriormente los resultados con concentraciones ya conocidas de sodio. De la misma forma, cuando queremos evaluar algún hallazgo físico, se realiza la validación cuando comparamos éstos con el resultado de la cirugía o de la autopsia.

Para otras mediciones clínicas que son más subjetivas y que no hay escalas estandarizadas, como en el caso del dolor, náuseas, ansiedad, etc; el proceso de evaluación no es tan fácil. En medicina clínica la información acerca de estos fenómenos se obtiene en gran medida por las preguntas que se le hacen al paciente, osea que, la aproximación más formal y estandarizada a este tipo de información es por medio de cuestionarios.

Se diseña un grupo de preguntas que evalúan un fenómeno específico (sentimientos, actitudes, etc) y a esto llamamos "constructo", y las respuestas de todas las preguntas se convierten en números y al

grupo o unión de estos le llamamos "escala".

Existen tres estrategias generales que sirven para establecer en forma teórica la validez de un instrumento que no se puede confirmar directamente:

La validez del contenido se refiere a la extensión de la evaluación de un método en particular, es decir, que incluya todas las dimensiones que se desean evaluar y ninguna más. Por ejemplo, un instrumento que su finalidad es medir el dolor, su elaboración debe incluir preguntas acerca de palpitaciones, dolor, ardor, quemaduras etc; y no debe incluir preguntas acerca de aquello que no está relacionado con lo que se desea investigar como por ejemplo, presión, náusea, vértigo, etc.

La validez del constructo se confirma si el resultado de la escala varía de acuerdo a la presencia de otro indicador ya establecido de dolor, por ejemplo, podemos cuestionar acerca de sudoración, ingesta de analgésicos etc, que ya sabemos se asocian con dolor. Alternativamente también las escalas pueden estar relacionadas con la severidad del dolor y podemos solicitar al paciente que refiera si el dolor es leve, moderado o severo y esto correlacionarlo con parámetros ya establecidos como: si es dolor leve puede ser resultado de una abrasión menor, si es un dolor moderado como resultado de una cefalea ordinaria y si se trata de un dolor severo se puede relacionar con úlcera péptica o cólico nefrítico.

La validez del criterio se establece cuando observamos que la medición refleja directamente el fenómeno observado. Por ejemplo, si se confirma que un dolor torácico es resultado de un infarto agudo del miocardio e inmediatamente se documenta este hecho.

Con éstas y otras estrategias indirectas edificamos la validación de un instrumento o escala, lo cual nos da una cierta seguridad de que lo que elaboramos medirá adecuadamente y solo aquello que nos es de interés (50,60,61,87,88,90,91,92,93).

IV. PSORIASIS Y CALIDAD DE VIDA

1. GENERALIDADES

a. Definición

La **psoriasis** es una enfermedad crónica y recurrente de la piel caracterizada por hiperplasia epidérmica y gran aceleración del intercambio de la epidermis, cuya forma clínica más común es una placa conocida como "psoriasis vulgaris". Está constituida por placas eritematoescamosas y tiene gran variedad de formas clínicas; habitualmente afecta piel cabelluda, superficies de extensión, salientes, y uñas aunque puede presentarse en cualquier parte de la superficie cutánea(79).

La psoriasis es un padecimiento de curso generalmente benigno pero puede presentar complicaciones como artropatía psoriásica, pustulosis y eritrodermia.

Se considera como una dermatosis de curso inestable ya que puede permanecer localizada, diseminarse, desaparecer o recurrir, y puede ser modificada por factores biológicos, físicos y químicos(82).

Actualmente se ha establecido el concepto de psoriasis tipo I y psoriasis tipo II.

La psoriasis tipo I, se presenta clínicamente de manera temprana (16 a 22 años de edad); se encuentran antecedentes hereditarios positivos (en un 85% de los casos); con fuerte asociación a HLA Cw6; el cuadro clínico es más severo y refractario al tratamiento.

La psoriasis tipo II, se presenta más tardíamente (57 a 60 años de edad); raramente se encuentran antecedentes familiares (en un 15% de los casos); no hay asociación con HLA y el cuadro clínico es de psoriasis leve o moderada con buena respuesta al tratamiento(85).

b. Historia

La primera descripción de la psoriasis fué hecha por Celsus, (25 a.c.), quien le dió el nombre de "Impeto" "impétigo o ataque". Esto originó diferentes nombres que confundían y hacían referencia a diferentes entidades, pero Hipócrates (460-375 d.c.) en el documento Corpus Hipocraticum le llamó "psora" a la erupción escamosa y más tarde Galeno (133-200d.c.) fué el primero en usar la palabra psoriasis que los griegos usaban para designar lesiones pustulosas y la palabra "lepra" para hacer mención de lesiones escamosas.

Robert Willan, médico inglés (1757-1812), identificó la forma de impétigo, descrita por Celsus como psoriasis y en 1808, se aceptó como una entidad con once tipos clínicos en base a la forma, tamaño, evolución y topografía. Además separó a dos enfermedades psoriasiformes una de ellas "lepra Graecorum" y la otra "psora leprosa". Estas dos entidades correspondían a variedades de lepra y no fue hasta (1816-1880) que Ferdinand Von Hebra -con una de las mas brillantes descripciones clínicas de la psoriasis- separó a la lepra de la psoriasis y estableció que eran entidades diferentes. En México, en la época precolombina se le conocía a la psoriasis con gran diversidad de nombres como "sarna mentagra" según se refiere en el Codice Badiano y en la Historia General de la Nueva España de Sahagún. Los aztecas empleaban plantas medicinales, baños de vapor, drogas alucinógenas y psicoterapia mencionandose buenos resultados para sorpresa de los conquistadores.

Otros autores que han contribuido a la descripción y estudio de la psoriasis han sido: Unna, quién describió la similitud clínica con el eczema seborreico; Brock que aportó como medio diagnóstico el raspado metódico; Alibert que reconoció la asociación entre psoriasis y artritis (1838-1094). Heinrich Koebner describió la reacción isomórfica. La descripción detallada de las alteraciones histológicas en la psoriasis fué hecha por John Cunnings Munro (1858-1910), con la colaboración de Raymund Sabouraud (1864-1937). Munro describió como dato característico de la enfermedad la

presencia de los abscesos en la capa córnea, que actualmente llevan su nombre (80).

c. Epidemiología

En México la psoriasis queda dentro de las 15 enfermedades de la piel más frecuentes, pero aún así, no pasa del 2% de todas las dermatopatías. En cambio en Europa y en Estados Unidos se señala que puede ser tan frecuente como el 2% de toda la población.

Esta entidad afecta ambos sexos por igual y es más frecuente en personas de piel blanca, pues al parecer la presencia de un mayor número de melanocitos y por ende la mayor producción de melanina juega un papel protector en contra de la psoriasis. La mayor incidencia se ha reportado en Dinamarca (2.9%).

El promedio en el norte de Europa ha sido del 2.0% y en Estados Unidos de 1.4%, lo que implica que hay una mayor incidencia en el este que en el oeste. En Africa y en América la incidencia al parecer es baja; los árabes reportan una incidencia similar a la del norte de Europa. En Asia y China la incidencia es de 0.37%.

Se ha dicho que la enfermedad no existe en indios americanos ni en los aborígenes de las islas Samoa, sin embargo, muchos de estos estudios son cuestionables. La psoriasis no es congénita, pero puede presentarse muy tempranamente, o bien, puede afectar ancianos, aunque la mayor parte de los casos se presentan entre los 30 y 40 años. En niños la edad promedio de aparición es a los 8 años y actualmente se sabe que cuando la enfermedad aparece tempranamente la evolución es más severa, hay pobre respuesta al tratamiento y generalmente hay antecedentes familiares positivos (78, 79).

d. Etiopatogenia

Si bien la etiología de la psoriasis sigue siendo desconocida cada vez se conocen mejor las bases celulares, metabólicas y moleculares

de su patogénesis.

Las alteraciones cardinales de la lesión psoriásica son:

1.-Incremento en la proliferación y disminución en la diferenciación de las células epidérmicas.

2.-Infiltrado inflamatorio agudo y crónico en epidermis y en dermis.

Se ha determinado mediante estudios con DNA radioactivo que la proliferación de queratinocitos está alterada por: a) reducción del tiempo de la fase G1 del ciclo celular, en piel normal es de 13 días y en piel con psoriasis de 1.5 días . b) el tránsito del queratinocito en el estrato de Malpighi en piel normal es de 12 días y en piel con psoriasis es de 2 días. Lo anterior provoca la expresión de la proteína celular Ki67 en la capa basal, capa suprabasal, y estrato córneo. En piel sana esta proteína se expresa solo ocasionalmente en capa basal. También se ha encontrado presente queratina 16 en estrato córneo de piel con psoriasis y ausente en piel normal. Los dos datos anteriores implican que existe una vía alterna de diferenciación epidérmica que se presenta no solo en lesiones de psoriasis sino también en el proceso de cicatrización de las heridas. Lo anterior apoya la hipótesis de que la psoriasis puede ser una enfermedad primariamente epidérmica y que la activación del queratinocito precede a las otras alteraciones celulares. También se han descubierto anormalidades metabólicas en las que se ha involucrado al eje nucleótido cíclico, ácido araquidónico, proteasas y antiproteasas, poliaminas, calcitriol, calcio, aldosterona entre otros, así como estudios más recientes describen los efectos de los mediadores inmunológicos que intervienen en la aparición de las lesiones como son: la Interleucina I, II, III, IV, V y VI; el Interferón gamma, Interleucina 8 y M-CSF/gro, Factor de necrosis tumoral, factor estimulante de colonias de granulocitos, factor de crecimiento de fibroblastos, factor de crecimiento parecido a la insulina y factor de

crecimiento derivado de plaquetas (78,79,81,84).

e. Factor Hereditario

El análisis de gran cantidad de datos, apoyan el concepto de que la psoriasis tiene un factor hereditario multifactorial, mas que un factor hereditario de tipo monogénico simple como antes se creía. Actualmente hay evidencia de lesión en el locus del brazo largo del cromosoma 17. También se conoce que existen asociaciones de HLA y características clínicas de pacientes con psoriasis.

En conclusión, el factor hereditario es predisponente en el desarrollo de la enfermedad pero existen factores ambientales desencadenantes que determinan la expresión de la enfermedad (79,84).

f. Mecanismos Desencadenantes

Existen algunos factores, condiciones o circunstancias ya bien conocidas como desencadenantes o exacerbantes de las lesiones de psoriasis como son: Fenómeno de Koebner,estrés, fármacos, infecciones, factores endócrinos, hipocalcemia, el alcohol, el clima,el proceso de diálisis, etc (78,79,86).

g. Cuadro Clínico

La topografía de las lesiones es variada. Los sitios de predilección son la piel cabelluda, tronco por ambas caras, en especial la region sacrococcígea y en las extremidades en las salientes óseas como codos y rodillas. Localizaciones menos frecuentes son palmas y plantas y raras veces en los pliegues axilares e inguinales (psoriasis invertida) y en pene. Hay casos con lesiones localizadas, pero la mayor parte de los casos se presentan en forma diseminada y rara vez son generalizadas . La cara es uno de los sitios mas respetados.

La afección de los genitales externos no es rara se presenta en un 33% en mujeres y en un 50% en varones. Las lesiones tienden a presentarse en forma bilateral y simétrica.

La morfología está caracterizada por una placa eritematosa elevada sobre la superficie con bordes bien demarcados, no activos, cubierta por escama blanquecina, brillante y a veces de aspecto yesoso, que no es fácil de desprender. El raspado de la escama con una cucharilla da la sensación de estar raspando una vela de parafina (signo de la parafina o de la bujía). Al final queda una delgada lámina, que deja una superficie tapizada de fino puntilleo sangrante (signo del rocío o signo de Auspitz) que se considera típico de la enfermedad. También se puede encontrar en la periferia de las lesiones un anillo de piel clara conocido como anillo de Woronoff.

Las placas eritematoescamosas características de la psoriasis son de diverso número, tamaño y forma por lo que se clasifican en formas pustulosas y no pustulosas; dentro de las formas no pustulosas se encuentran: en placa, gutata, crónica en placas combinada con psoriasis en gotas y eritrodérmica. Dentro de las pustulosas se encuentran: pustulosa generalizada, (con sus cuatro patrones clínicos como la enfermedad de Von Zumbush, la forma anular, la forma exantemática y la forma diseminada) y la pustulosa localizada. Existen otras variantes clínicas de psoriasis que no podrían encasillarse dentro de las anteriores como es la forma acral, seborreica, de la infancia, lineal, verruciforme, invertida, en membranas mucosas, alteraciones ungueales (78,79,81,86).

h. Artropatía Psoriásica

La asociación entre psoriasis y artritis fue descrita en la primera parte del siglo XIX, sin embargo, no había un acuerdo uniforme de si la artropatía constituía parte del espectro de artritis reumatoide o era una entidad separada. Fué solo hasta las dos últimas décadas que la artropatía psoriásica, ha sido reconocida como una entidad separada de la artritis reumatoide. Actualmente

uno de los problemas por definir es, si la artropatía psoriásica puede persistir sola sin lesiones de psoriasis en piel. Si se acepta que que ésto es cierto, entonces habría una sobreposición con espondilitis anquilosante.

La incidencia de artropatía en pacientes con psoriasis varía de 0,5% a 40%. Esta variación depende probablemente de los criterios usados para establecer la presencia de artropatía. También se ha reportado psoriasis asociada a poliartritis erosiva, con prueba serológica negativa para factor reumatoide y artritis atrófica asociada a cuadros de psoriasis repetitivos. Existe una clasificación de 5 grupos de presentación clínica de artropatía psoriásica: oligoartropatía monoarticular o asimétrica, poliartritis simétrica, artritis psoriásica clásica, artritis severa mutilante, y asociación con sacroileítis y/o espondilitis (79,83).

i. Histopatología

Las dos características más sobresalientes son la hiperplasia epidérmica e infiltrado inflamatorio en dermis y epidermis. En etapa inicial se presenta discreta hiperplasia y elongación de los procesos interpapilares. Las células aumentan de tamaño y sus núcleos son más grandes hay dilatación de los espacios intercelulares e infiltración de linfocitos y macrófagos. En etapas más avanzadas se presenta la infiltración con polimorfonucleares. Conforme la lesión progresa las células epidérmicas presentan pérdida de la diferenciación, la capa granulosa empieza a desaparecer y aparece paraqueratosis. En la capa de queratina anormal se acumulan restos de polimorfonucleares (microabscesos de Munro). Hay adelgazamiento relativo de las porciones suprapapilares del estrato espinoso, y presencia ocasional de pústula espongiiforme de Kogoj, que es ocasionada por la exocitosis. Se considera que las dos características diagnósticas en la psoriasis son la presencia de los abscesos de Munro y la pústula espongiiforme de Kogoj (89).

2. CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON PSORIASIS

Al inicio los instrumentos para evaluar calidad de vida disponibles se habían desarrollado para pacientes con cáncer, enfermedades cardiovasculares y artritis reumatoide sobretodo, sin embargo, con el paso del tiempo y el convencimiento de los médicos e investigadores de la eficacia de estos instrumentos, poco a poco se fueron introduciendo en otras áreas de la medicina. En los últimos años se empezaron a utilizar en el ámbito dermatológico donde rápidamente ha crecido el interés por su utilización, ya que las enfermedades dermatológicas impactan sensiblemente la vida de los pacientes sobretodo cuando se trata de patologías crónicas con tantas alteraciones estéticas como la psoriasis y el acné (1,2,29). Debido a la necesidad en la Dermatología de poseer más y mejores métodos para evaluar la eficacia de los estudios clínicos y la nueva tecnología terapéutica, se comenzaron a utilizar y a crear instrumentos para evaluar el impacto de la psoriasis en los pacientes (3). Al principio se utilizaron instrumentos los cuales habían sido validados en otras áreas de la medicina como el Sickness Impact Profile (SIP) (3, 4, 5, 6), el cual es un instrumento genérico que inicialmente se utilizó en hipertensión, angina y en la evaluación de efectos colaterales de nuevas drogas sistémicas, por lo tanto no contaba con validez para enfermedades dermatológicas (62,63). En 1990, Filay y colaboradores, prominentes dermatólogos de la Universidad de Gales en Cardiff y los que más han publicado acerca de este tema, publican la validación de este instrumento en el ámbito dermatológico. Posteriormente surgieron índices genéricos para enfermedades dermatológicas (7) también publicados por autores Europeos y posteriormente también fué creado y validado un índice específico para evaluar a los pacientes con psoriasis en la lengua inglesa, los cuales posteriormente fueron traducidos al castellano por expertos traductores. Por lo tanto, en resumen podemos decir que existen en Castellano dos índices uno genérico y otro específico para psoriasis que se detallarán a continuación.

INDICE DERMATOLOGICO DE CALIDAD DE VIDA

El Índice Dermatológico de Calidad de Vida "IDCV" (Dermatology Life Quality Index. "DLQI") es un cuestionario práctico, corto, que se puede utilizar rutinariamente en los estudios clínicos dermatológicos, el cual consiste en 10 preguntas. Cada una cuenta con una escala de respuestas tipo Likert que va de "nada" a "mucho".

Estas preguntas exploran áreas como: dos para relaciones interpersonales; dos para diversión; una para trabajo o estudio; dos para actividades diarias, una para tratamiento y dos para síntomas subjetivos como prurito y sentimiento de vergüenza. Para responder este cuestionario a los pacientes se les pide considerar el efecto de su problema de piel durante la última semana. La calificación de este índice se obtiene sumando el número para cada respuesta (7,8,9,). (ANEXO 1)

INDICE DE DISCAPACIDAD EN PSORIASIS

EL PDI (Psoriasis Disability Index) o Índice de Discapacidad en Psoriasis (IDP) es un cuestionario compacto, corto, consistente en 15 preguntas con respuestas medidas en una escala análoga lineal del 0 al 6, con grados, representando "nada en absoluto" a "muchísimo". Las 15 preguntas exploran cinco áreas: cinco para actividades diarias, tres para trabajo o estudio, dos para relaciones interpersonales, cuatro para diversión, y una para tratamiento. Para responder a este cuestionario a los pacientes se les pide considerar el efecto de la enfermedad durante el mes previo. La calificación del índice se obtiene sumando la calificación de cada respuesta (3,4,5,6,10,11,23). (ANEXO 2)

Cabe mencionar que ambos índices han demostrado su confiabilidad y validez solamente en el idioma inglés, por lo que era necesario

adecuarlos a nuestra población ya traducidos al castellano. Cada vez se hace más imperioso contar con instrumentos que evalúen correctamente la calidad de vida en los pacientes con psoriasis, ya que, los últimos estudios acerca de la neurofisiopatología de la psoriasis y los estudios cada vez más amplios sobre los neuropéptidos como son la Sustancia P y el péptido intestinal vasoactivo los cuales nos comprueban la estrecha relación que existe entre las situaciones de angustia y estrés en los pacientes y la presentación o exacerbación de la lesiones, abren un nuevo campo para el entendimiento de esta todavía misteriosa enfermedad de la piel y con ésto nuevas líneas para el desarrollo de nuevos y más efectivos fármacos. Por otra parte, cada vez que nos acerquemos más al análisis global de los enfermos de psoriasis, estaremos más cerca de ofrecerles una alta calidad de atención médica y humana (65,66,69,70).

V. VALIDACION DE DOS INSTRUMENTOS PARA MEDIR CALIDAD DE VIDA EN PSORIASIS

1. Objetivos

Validar el Índice Dermatológico de Calidad de Vida y el Índice de Discapacidad en Psoriasis en su traducción al castellano en pacientes mexicanos con psoriasis.

2. Población y Muestra

Se incluyeron en el estudio en forma secuencial a pacientes de primera vez que acudieron a la Clínica de Psoriasis del Servicio de Dermatología del Hospital General de México.

3. Metodología

Se efectuó un estudio transversal, en el cual se incluyeron pacientes que cumplieron con los siguientes criterios:

Inclusión:

- 1.- Pacientes de primera vez de ambos sexos, mayores de 18 años con diagnóstico clínico y/o histopatológico de psoriasis.
- 2.- Pacientes con cualquier variedad clínica de psoriasis.
- 3.- Pacientes que aceptaron participar en el estudio.

Exclusión:

- 1.- Pacientes que cursaban con alguna otra enfermedad crónica, incapacitante diferente a la psoriasis.
- 2.- Pacientes que no aceptaron participar.

En el momento del reclutamiento de los pacientes se le asignaba un número de registro secuencial. Se llenaba la hoja de recolección de datos que incluía las variables demográficas: edad, sexo, ocupación, estado civil, escolaridad, religión y variedad clínica

de la psoriasis. Posteriormente se valoró la extensión y la severidad de la psoriasis usando el sistema de puntaje PASI (Psoriasis Area and Severity Index). La extensión de la afección psoriásica se registró por cada una de las siguientes áreas: cabeza, extremidades superiores, tronco y extremidades inferiores (las cuales correspondieron a 10, 20, 30 y 40% del área total corporal respectivamente) y se usó la siguiente escala:

- 0 = Sin afección
- 1 = Menos del 10%
- 2 = 10 a 29%
- 3 = 30 a 49%
- 4 = 50 a 69%
- 5 = 70 a 89
- 6 = 90 a 100%

El cuello y la región glútea se incluyeron en el tronco, las axilas se incluyeron en las extremidades superiores, y los pliegues de las ingles en las extremidades inferiores.

La severidad de la lesión psoriásica se registró por cada uno de los siguientes tres síntomas: enrojecimiento, infiltración y escama usando la siguiente escala:

- 0 = Ausencia de afección cutánea
- 1 = Afección ligera
- 2 = Afección moderada
- 3 = La mayor afección posible.

Se usó la siguiente fórmula para calcular la puntuación del PASI :

$$\begin{array}{ll} \text{Cabeza} & 0.1 (R + T + S) E = W \\ \text{Extremidades superiores} & 0.2 (R + T + S) E = X \\ \text{Tronco} & 0.3 (R + T + S) E = Y \\ \text{Extremidades inferiores} & 0.4 (R + T + S) E = Z \end{array}$$

En donde:

R = Puntuación de enrojecimiento

T = Puntuación de infiltración

S = Puntuación de escama

La suma de $W + X + Y + Z$ da el total de la puntuación del PASI, la cual puede estar entre 0 a 70 . Y se procedió al registro del resultado numérico en los formatos expofeso. Se procedió a explicar la forma de contestación para el Índice Dermatológico de Calidad de Vida y el Índice de Discapacidad en Psoriasis, en una forma estandarizada por un guión preestablecido, para posteriormente aplicar ambos instrumentos. Finalmente haciendo el conteo de las respuestas según la escala y registrando ambos resultados; se le indicaba al paciente que regresara en los siguientes 14 días para aplicar de nuevo ambos índices y evaluar el PASI.

4. Análisis

Se utilizó el coeficiente de confiabilidad para evaluar confiabilidad "test-retest", así como el método descrito por Bland que incluye una prueba de t pareada. La hipótesis nula de la prueba es que la diferencia entre el primero y el segundo puntaje es igual a cero. Se valoró la consistencia interna de los instrumentos mediante el alfa de cronbach.

Para evaluar la asociación entre los dos índices y el PASI incluyendo un ajuste por grado de escolaridad se estimó un coeficiente de correlación mediante un modelo de regresión múltiple. (76,86,87).

5. Resultados

Variables demográficas:

Se reclutaron un total de 60 pacientes con psoriasis en placas activa, de los cuales 36 (60%) eran hombres y 24 (40%) mujeres, con un rango de edad de 18 -70 años, con edad promedio de 36.2 (D.E.13.21 y mediana de 32) años. Finalmente solo fueron evaluables 58 pues no regresaron dos pacientes a la segunda evaluación.

Con respecto a la ocupación se encontraron los siguientes datos:

OCUPACION:	NUMERO:	PORCIENTO
Labores domésticas	13	21.6
Comerciante	11	18.3
Estudiante	6	10.0
Obrero	5	8.3
Empleado	4	6.6
Albañil	3	5.0
Profesionista	3	5.0
Campeño	2	3.3
Chofer	2	3.3
Empleada doméstica	2	3.3
Empleado	2	3.3
Secretaria	1	1.6
Jubilado	1	1.6
Enfermera	1	1.6
Músico	1	1.6
Policia	1	1.6
Mecánico	1	1.6
Vendedor	1	1.6
TOTAL:	60	100.0

Tabla No 1 Ocupación

Con respecto al estado civil se obtuvieron las siguientes respuestas:

ESTADO CIVIL:	NUMERO:	PORCIENTO:
Casado	30	50.0
Soltero	18	30.0
Divorciado	5	8.3
Viudo	4	6.6
Unión libre	3	5.0
TOTAL:	60	100.0

Tabla No 2. Estado Civil

En el rubro de religión se obtuvieron los siguientes datos:

RELIGION:	NUMERO:	PORCIENTO:
Católico	58	97.0
Creyente	1	1.5
Testigo de Jehová	1	1.5
TOTAL:	60	100.0

Tabla No 3. Religión

Con respecto a la escolaridad se obtuvieron los siguientes datos:

ESCOLARIDAD:	NUMERO:	PORCIENTO:
Primaria	22	36.5
Secundaria	15	25.0
Preparatoria	8	13.5
Analfabeta	6	10.0
Licenciatura	5	8.5
Estudios comerciales:	3	5.0
Solo leer y escribir	1	1.5
TOTAL:	60	100.0

Tabla No 4. Escolaridad

Indice de severidad y extensión de la psoriasis (PASI)

Todos los pacientes que se reclutaron presentaron el diagnóstico clínico de psoriasis en placas. Se tomó el PASI tanto en la primera visita como en la segunda, obteniéndose los siguientes resultados: En la primera visita el PASI promedio fué de 7.2, con un rango de 0.6-15.6 y una desviación estandar de 3.4; y en la segunda visita se obtuvo un promedio de 7.0, con un rango de 1.0-15.2 y una desviación estandar de 3.2.

Con respecto únicamente a los hombres el PASI promedio en la primera visita fué de 7.9, con un rango de 2.2-15.6 y una desviación estandar de 3.4. En la segunda visita el promedio fué de 7.6, con rango de 2.4-15.2 y una desviación estandar de 3.1. Con respecto a las mujeres en la primera visita se obtuvieron 6.2 de promedio de PASI, con un rango 0.6-14.4 y una desviación estandar de 3.2, mientras que en la segunda visita se registró un promedio de 6.1, con un rango de 1-13.6 y una desviación estandar de 3.1.

Indice de calidad de vida (IDCV)

En la calificación total de la escala en la primera visita se obtuvo un promedio de 6.6, con un rango de 1-25 y una desviación estandar de 4.28, y en la segunda visita un promedio de 6.3, con un rango de 1-21, con una desviación estandar de 3.7.

En el grupo de las mujeres se obtuvo, en la primera visita un promedio de 6.7, con rango de 2-15 y una desviación estandar de 3.8. En la segunda visita se obtuvo un promedio de 6.3, con un rango de 2-13 y una desviación estandar de 3.2.

Con respecto a los hombres en la primera visita se obtuvo un promedio de 7.11, con un rango de 1-25 y una desviación estandar de 4.5; y en la segunda visita se presentó un promedio de 6.8, con un rango de 1-21 y una desviación estandar de 4.3.

Indice de discapacidad en psoriasis (IDP)

En la primera visita para el Indice de Discapacidad en Psoriasis se registró un promedio de 11.0 con un rango de 1-43 y una desviación estandar de 7.3 y en la segunda visita un promedio de 10.9, con un rango de 0-41 y una desviación estandar de 7.21.

En el grupo de las mujeres se obtuvo, en la primera visita un promedio de 9.6, con un rango de 3-21 y una desviación estandar de 5.0; mientras que en la segunda visita se obtuvo un promedio de 9.8, con un rango de 3-21 y una desviación estandar de 5.0.

En el grupo de hombres en la primera visita se obtuvo un promedio de 12.0, con un rango de 1-43 y una desviación estandar de 8.6; en la segunda visita se obtuvo un promedio de 11.9, con un rango de 0-41 y una desviación estandar de 8.4.

	MUJERES Prom. (D.E.) n=24	HOMBRES Prom. (D.E.) n=34	T student p=
IDCV Visita 1	6.7 (3.8)	7.11 (4.5)	0.73
IDCV Visita 2	6.3 (3.2)	6.8 (4.3)	0.63
IDP Visita 1	9.6 (5.0)	12.0 (8.6)	0.23
IDP Visita 2	9.8 (5.0)	11.9 (8.4)	0.28
PASI Visita 1	6.2 (3.2)	7.9 (3.4)	0.05
PASI Visita 2	6.1 (3.1)	7.6 (3.1)	0.07

Tabla No 5. Promedios y desviación estandar de acuerdo al sexo y visitas.

Como podemos observar en esta tabla 5, hubo diferencias determinadas por el sexo entre los promedios obtenidos para cada instrumento tanto en la primera como la segunda visita siendo más altos significativamente los PASI en los hombres y si bien no se alcanzó una diferencia estadísticamente significativa en los

índices, sí se observa una tendencia a ser también mayores en los varones.

Para cada instrumento se estimaron los promedios y desviaciones estandar por pregunta como se muestra en la siguiente tabla:

INDICE	IDCV				IDP			
	Visita 1		Visita 2		Visita 1		Visita 2	
No	PROM	D.E.	PROM	D.E.	PROM	D.E.	PROM	D.E.
1	1.25	0.73	1.0	0.62	0.01	0.13	0.01	0.13
2	1.62	0.79	1.62	0.74	0.36	0.85	0.37	0.89
3	0.20	0.52	0.22	0.59	1.48	1.35	1.56	1.33
4	1.5	1.03	1.41	1.04	2.34	2.02	2.41	2.07
5	0.86	0.84	0.87	0.83	1.96	1.33	1.96	1.31
6	1.5	1.7	1.4	1.7	0.12	0.42	0.15	0.48
7	1.6	1.2	1.5	1.1	0.24	0.99	0.24	0.94
8	0.53	0.59	0.67	0.73	0.25	0.78	0.29	0.81
9	0.29	0.67	0.25	0.60	0.41	1.13	0.37	0.97
10	0.31	0.62	0.18	0.54	1.22	1.45	1.24	1.46
11	-	-	-	-	1.18	1.31	1.12	1.31
12	-	-	-	-	0.67	1.32	0.66	1.31
13	-	-	-	-	0.32	1.08	0.29	0.99
14	-	-	-	-	0.05	0.22	0.06	0.25
15	-	-	-	-	0.39	0.93	0.20	0.85

Tabla No 6. Promedios y desviación estandar (D. E.) de cada una de las respuestas de ambos índices en las dos visitas.

También se analizaron en el caso del IDCV los promedios y sus respectivas desviaciones estandar considerando los seis diferentes dominios. Se puede observar en la tabla que los valores más altos fueron en síntomas subjetivos, diversión y actividades diarias.

	IDCV			
	1a VISITA		2da VISITA	
DOMINIO	PROMEDIO	D. E.	PROMEDIO	D. E.
SINTOMAS SUBJETIVOS	2.879	1.229	2.620	1.040
ACTV. DIARIAS	1.706	1.324	1.637	1.359
DIVERSION	2.362	2.116	2.293	2.043
TRABAJO O EST.	1.568	1.186	1.517	1.143
REL. INTERPERSONALES	.827	1.028	.931	1.121
TRATAMIENTO	.310	.627	.189	.544

Tabla No 7. Promedios y desviación estandar (D. E.) de las respuestas en cada dominio de el Índice de Calidad de Vida en ambas visitas.

En cuanto al IDP también se muestra en la siguiente tabla el análisis por los cinco dominios que considera este instrumento; observándose las calificaciones más altas en diversión y actividades diarias:

	IDP			
	1a VISITA		2da VISITA	
DOMINIO	PROMEDIO	D. E.	PROMEDIO	D. E.
ACTV. DIARIAS	1.982	1.317	1.987	1.290
TRABAJO O EST.	.362	1.209	.396	1.283
REL. INTERPERSONALES	.672	1.491	.672	1.355
DIVERSION	3.413	4.104	3.333	4.094
TRATAMIENTO	.051	.223	.068	.255

Tabla No 8. Promedios y desviación estandar (D.E.) de las respuestas en cada dominio de el Indice de Discapacidad en Psoriasis, en ambas visitas.

VALIDACION DE LOS INDICES.

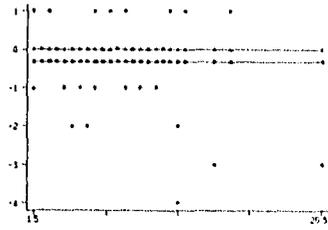
En la siguiente tabla se resumen los valores de la confiabilidad por medio del "test-retest" considerándose el instrumento completo y una forma reducida (I. reducido) eliminándose las preguntas 6 y 7 en el IDCV y 7 en el IDP. Todos los coeficientes obtenidos son altos y por tanto de muy buena confiabilidad.

INDICE:	IDCV	IDP	PASI
VISITA 1:	6.6 (3.7)	11.0 (7.3)	7.2 (3.4)
VISITA 2:	6.3 (3.5)	10.9 (7.2)	7.0 (3.2)
DIF. MEDIA:	-0.33	-0.02	-0.20
P= (t de Student)	0.03	0.92	0.15
COEFICIENTE DE CONFIABILIDAD: TOTAL	0.9747	0.9911	0.9742
ALFA DE CRONBACH: TOTAL:	75%	71%	

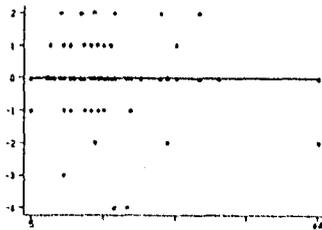
Tabla No 9. Correlación entre las respuestas obtenidas del IDCV y el IDP con el PASI.

Como podemos ver en esta tabla la variación en el tiempo del IDCV es significativa mientras que esto no ocurrió en el IDP y el PASI. Si bien los coeficientes de confiabilidad son muy altos, dada esta variabilidad del IDCV, se puede decir que el IDP es un instrumento más estable. En las gráficas 1 y 2 podemos observar la dispersión que existe en la diferencia entre las visitas 1 y 2 de cada índice, siendo el más disperso el IDCV. Para ambos instrumentos las alfa de Cronbach son mayores de 70 %, lo que significa una consistencia interna aceptable aunque no óptima para ambos instrumentos.

Si bien no era el objetivo de este trabajo ver la confiabilidad del PASI, pudimos también constatar la alta confiabilidad de este instrumento.



Gráfica 1. IDCV



Gráfica 2. IDP

En cuanto a la correlación entre los índices y el PASI podemos observar lo siguiente:

INDICE:	VISITA 1 r=	VISITA 2 r=	Prom.1 y 2 r=
IDCV TOTAL:	0.6247	0.6060	0.6254
IDP TOTAL:	0.6302	0.5615	0.6052

Tabla No 10. Coeficientes de correlación entre el PASI promedio y las calificaciones promedio del IDCV y el IDP en ambas visitas.

Tanto las correlaciones en ambas visitas por separado como su promedio fueron alrededor de 0.6 lo que significa una correlación positiva, a mayor calificación de PASI, mayor calificación de los índices.

Por otro lado al ajustar esta correlación con el grado de escolaridad, también se encontró una correlación positiva.

INDICE	Visita 1	Visita 2	PROMEDIO
IDCV	.6788	.6769	.6881
IDP	.6364	.6353	.6612

Tabla No 11. Correlación entre el PASI y las calificaciones del IDCV y el IDP, ajustadas con respecto a la escolaridad.

6. Comentarios

Llama la atención en nuestros resultados el hecho que las calificaciones promedio de ambos índices son más bajas que las reportadas por Finlay. Desafortunadamente este autor no reportó los PASI obtenidos para poder comparar si éstos eran mayores en sus pacientes que en los nuestros. Este hecho podría explicar esta diferencia. Otro aspecto interesante es el poco impacto que parece tener la enfermedad en las calificaciones que corresponden a trabajo, estudio o relaciones interpersonales. El rubro de impacto en actividades deportivas no pudo valorarse en virtud de que esta población no acostumbra practicar deportes.

VI.- CONCLUSIONES

- 1.- Con el objetivo de validar dos diferentes instrumentos para evaluar calidad de vida (el Índice de Calidad de Vida y el Índice de discapacidad en psoriasis en su traducción al castellano), se realizó un estudio transversal en 58 pacientes con psoriasis en placa activa, de los cuales 35 eran hombres y 23 mujeres , con edad promedio de 36.2 años.
- 2.- La ocupación de los pacientes con mayor porcentaje fue las labores domésticas con 21.6% y los comerciantes con 18.3%, seguidos por los estudiantes con un 10%. El 50% eran casados; el 97% de religión católica y la mayoría contaban con educación primaria (36.5%) ,seguida por la educación secundaria con 25%.
- 3.- Se obtuvo un PASI promedio de 7.2 en la primera visita y de 7.0 en la segunda visita, observándose un PASI más alto en los varones.
- 4.- En el IDCV se obtuvo 6.6 de promedio en las respuestas de la primera visita, mientras que en la segunda fué de 6.3. En el IDP en la primera visita se obtuvo 11.0 de promedio y 10.9 en la segunda. Ambos índices tendieron a disminuir su puntuación en la segunda visita.
- 5.- En el IDCV las áreas de síntomas subjetivos y diversión fueron los que presentaron mayor puntaje en ambas visitas. En el IDP las áreas de diversión y actividades diarias fueron los que presentaron mayor puntaje en ambas visitas.
- 6.- Se obtuvo un coeficiente de confiabilidad mayor de 0.85 en ambos índices (0.9647 y 0.9911), así como un alfa de Cronbach de 75 y 71% en el IDCV y el IDP respectivamente lo que se traduce en un alta confiabilidad y buena consistencia interna

de ambas escalas. Sin embargo, el IDCV tiene variabilidad significativa en el tiempo, no así el IDP que resultó más estable.

- 7.- Se concluye que el Índice Dermatológico de Calidad de Vida y el Índice de Discapacidad en Psoriasis, traducidos al idioma castellano y aplicados en pacientes mexicanos con psoriasis tienen confiabilidad por lo que es factible su uso en estudios clínicos y de tratamiento.
- 8.- Dada su estabilidad, el IDP, instrumento específico de la enfermedad (Psoriasis) puede ser más recomendable para medir calidad de vida en estudios terapéuticos de psoriasis.

VII.-BIBLIOGRAFIA

- 1.- ENCICLOPEDIA SALVAT MONITOR. Salvat Editores. Pamplona España. 1966. p 708.
- 2.- W H O: The constitution of the World Health Organization. WHO Chron 1947; 1:29
- 3.- Karnofsky DA. Burchenal J. Clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Evaluation of chemotherapeutics agents, McLeod CM, Ed New York: Sage 1976
- 4.- Campbell A. The Quality of American Life. Sage. New York. 1976.
- 5.- Fayos J. Beland F. An inquiry on the quality of life after curative treatment. In Head and Neck Oncology; Controversies in cancer Treatment (Edited by Kager A.) Boston. Boston Hall MA. 1981. pp 99-109.
- 6.- Hörnquist J. The Concept quality of life. Scand J Soc Med 1982; 10 :57-61.
- 7.- Law A. Defining the quality of life. Hastings Center Rep. 1977. October 11.
- 8.- Szalai A. The meaning of comparative research on the quality of life. In the quality of life. Comparative studies. (Edited by Szalai and Adrews F.) Sage. London 1980.
- 9.- Harwood P. Quality of life: ascriptive and testimonial conceptualization. Soc Indic Res 1976;3:471-496.
- 10.- Liu B. Quality of life indicators: a preliminary

investigation. Soc Indic Res 1974;1:187-208.

- 11.- Edelstyn G. McRae K. Improvement of life quality in cancer patients undergoing chemotherapy. Clin Oncol 1979;5:43-49.
- 12.- Karnofsky D. Burchenal J. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In evaluation of chemotherapeutic agents. (Edited by McKad CM) Columbia University Press, New York 1949: 191-205.
- 13.- Aaronson N. Quality of life Assessment in clinical trials: Methodologic Issues. Controlled Clin Trials 1989;10:195s-208s.
- 14.- Schain W. Edwards BK. Psychosocial and physical outcomes of primary breast cancer therapy: Mastectomy versus excisional biopsy and irradiation. Breast Cancer Res Treat 1983 ;3:377-382.
- 15.- Coates A. GebSKI V. Improving the quality of life during chemotherapy for advanced breast cancer. N Engl Med 1987;317:1490-1495.
- 16.- Sugarbaker PH. Barofsky I. Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma clinical trials. Surgery 1982 ;91:17-23.
- 17.- Olsson G. Lubsen J. Quality of life after myocardial infarction: Effect of long term metoprolol on mortality and morbidity. Br Med J 1986;292:1491-1493.
- 18.- Croog S. Levine S. The effects of antihypertensive therapy on the quality of life. N Engl J Med 1986 ;314:1657-1664.

- 19.- Bombardier C. Russel J. Auranofin therapy and quality of life in patients with rheumatoid arthritis. Am J Med 1986;81:565-578.
- 20.- Finlay AY. Khan G. Dermatology Life Quality Index (DLQI) a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994 May;19(3):210-6.
- 21.- Finlay AY. Coles E. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Br J Dermatol 1995 Feb;132(2) 236-44.
- 22.- Russell E. Medicine and Quality of Life. Annals of Intern Med 1966 March;64(3) 711-714.
- 23.- Finlay AY. Kelly SE. Psoriasis- an Index of Disability. Clin Exp Dermatol 1987;12:8-11.
- 24.- Motley R. Finlay AY. How Much Disability is caused by acne? Clin Exp Dermatol 1989;14:194-8.
- 25.- Finlay AY. Khan. Validation of Sickness Impact Profile. Br J Dermatol 1990, May;13(2):134-6.
- 26.- Mc Cusker J. Stoddard A. Use of a surrogate for the Sickness Impact Profile. Med Care 1984 Sep ;22(9):789-96.
- 27.- Bergner M. Bobitt R. The Sickness Impact Profile: Validation of a Health Status Measure. Med Care 1976 Jan;19(1):57-71.
- 28.- Pollard W. Bobitt R. Bergner M. The Sickness Impact Profile: Reliability of a Health Status Measure. Med Care 1976 Feb;19(2):146-154.

- 29.- Marks R. Barton S. Shuttleworth D. Assessment of disease progress in psoriasis. Arch Dermatol 1989;125:235-40.
- 30.- Salek M. Luscombe D. Cardiovascular disease and quality of life. Br J Clin Pharmacol 1988;13:186-91.
- 31.- Salek M. Vanderburg M. Measuring the quality of life in angina pectoris. J Drug Therapy Res 1988 13; 186-91.
- 32.- Bergner M. Bobitt R. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. Med Care 1981;19:787-805.
- 33.- Schag C. Heinrich R. Karnosfky performance status revisited: Reliability, validity and guidelines. J Clin Oncol 1984 ;2:187.
- 34.- De Haes JCJM. Van Knippenberg FCE. The quality of life of cancer patients: A review of the literature. Soc Sci Med 1985;20:809-817.
- 35.- Andersen J. Bush J. Classifying function for health outcome and quality of life evaluation: Self versus individual models. Med Care 1987;25:470-479.
- 36.- Selby P. Chapman J. Etazadi-Amoli J. The development of a method of assessing the quality of life for cancer patients. Br J Cancer 1984;50:13-22.
- 37.- Stumpf S. Some moral dimensions of medicine. Ann Intern Med 1966 ;64:460.
- 38.- Ganz P. Methods of assessing the effect of drug therapy on quality of life. Drug Safety 1990;5(4):233-242.

- 39.- Bergner M. Bobbitt R. Kressel S. The Sickness Impact Profile: Conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. *Int J Health Serv* 1976;6(3):393-415.
- 40.- Gordon H. Guyatt M. Measuring health-related quality of Life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-629.
- 41.- Guyatt G. Thompson P. How should we measure function in patients with chronic heart and lung disease? *J Chron Dis* 1985;38:517-24.
- 42.- LZ. The validity of proxy-generated scores as measures of patient health status. *Med Care* 1991;29:115-124.
- 43.- Kirshner B. Guyatt G. A methodologic framework for assessing health indices. *J Chron Dis* 1985;38:27-36.
- 44.- Oxman A. Guyatt G. Validation of an index of the quality of review articles. *J Clin Epidemiol* 1991;44:1271-8.
- 45.- Guyatt G. Berman L. Townsend M. A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax* 1987;42:773-8.
- 46.- Guyatt G. Feeny D. Proceedings of the International Conference on the Measurement of Quality of Life as an Outcome in clinical trials. *Controlled Clin trials* 1991;12:266s-269s.
- 47.- Patrick D. Deyo R. Generic and disease-especific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:5217-32.
- 48.- Stewart A. Hays R. The MOS short-form general health survey. Reliability and validtdity in a patient population. *Med Care* 1988;26:724-35.

- 49.- Collen M. Cutler J. Reliability of a self-administered medical questionnaire. Arch Intern Med 1969;123:664.
- 50.- Ware J. Standards for validating health measures: definition and content. J Chron Dis 1987;40:473.
- 51.- Chambers L. MacDonald L. The McMaster Health Index Questionnaire as a measure of quality of life for patients with rheumatoid disease. J Rheumatol 1982;9:780.
- 52.- Parkerson G. Gehlbach S. The Duke-UNC health profile: an adult health status instrument for primary care. Med Care 1981;19:806.
- 53.- Bergner M. Measurement of health status. Med Care 1985;23:696.
- 54.- Chambers L. Haight M. Sensitivity to change and the effect of mode of administration of health status measurement. Med Care 1987;25(6):470-9.
- 55.- Spaitzer W. Feinstein A. What is a health care trial? JAMA 1975;233:161-163.
- 56.- Weeks M. Kulkka R. Personal versus telephone surveys for collecting household health data at the local level. Am J Public Health 1983;73(12):1389-1394.
- 57.- Aneshensel C. Frerichs R. Telephone versus in person surveys of community health status. Am J Public Health 1982;72:1017-1021
- 58.- Siemiatycki J. A comparison of mail, telephone and home interview strategies for household health surveys. Am J Public Health 1979;69:238-245.

- 59.- Sackett D. Chambers Development and application of indexes of health: general methods and a summary of results. Am J Public Health 1977;67:423-428.
- 60.- Katz S. Ford A. The index of ADL a standardized measure of biological and psychosocial function. JAMA 1963;185:914.
- 61.- Reynolds W. Rushing W. The validation of a function status index. J Health Soc Behav 1974;15:271.
- 62.- Brian T. Scott D. Measurement of the discomfort component of illness. Med Care 1989;27(3):280-286.
- 63.- Zug K. Littenberg B. Assessing the preferences of patients with psoriasis. Arch Dermatol 1995 May;131:561-8.
- 64.- Ramsey b. Lawrence. Measurement of involved surface area in patients with psoriasis. Br J Dermatol 1991;124:565-570.
- 65.- Torrance G. Utility approach to measuring health related quality of life. J Chron Dis 1989;40:593-600.
- 66.- O'Young J. McPeck B. Quality of life variables in surgical trials. J. Chron Dis 1987;40(6):513-522.
- 67.- Hutchinson T. Boyd N. Scientific problems in clinical scales as demonstrated in the Karnofsky index of performance status. J Chron Dis 1979;32:661-666.
- 68.- Marks R. Barton S. Assessment of disease progress in psoriasis. Arch Dermatol 1989;125:235-239.
- 69.- Ramsay B. O'Regan M. A survey of the social and psychological effects of psoriasis. Br J Dermatol 1988;118:195-201.

- 70.- Shuttlewoth D. Finlay A. Psoriasis consultation audit:a two-center study. Br J Dermatol 1990;123:99-105.
- 71.- Fletcher A. Gore J. Quality of life measures in health care II: Design, analysis and interpretation. Br Med J. 1992;305:1145-8.
- 72.- Wenger N. Mattson M. Assessment of quality of life in .clinical trials of cardiovascular therapies. Am J Cardiol 1984 October;1:908-912.
- 73.- Wiklund I. Dimenäs E. Factors of importance when evaluating quality of life in clinical trials. Controlled Clinical Trials 1990;11:169-179.
- 74.- Najman J. Levine S. Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique. Soc Sci & Med 1981 ;15F:107-115.
- 75.- Spitzer W. State of science 1986: Quality of life and functional status as target variables for research. J Chron Dis 1987;40(6):465-71.
- 76.- Streiner D. Norman G. Health measurement scales. Oxford Medical Publications . 1991 2da edicion. Oxford University Press New York.
- 77.- Saúl A. LECCIONES DE DERMATOLOGIA 13a Ed. México: Méndez Cervantes Ed. 1992.
- 78.- Rook A. TRATADO DE DERMATOLOGIA 4a Ed. Madrid: Ed Doyma vol 2 1989.
- 79.- Fitzpatrick B.T. y cols.: Dermatology in General Medicine, Vol 1, Chapter 39: 489-511 McGraw Hill, Fourth Edition, 1993.

- 80.- Bechet E. Psoriasis a brief historial review: Arch Derm Syph 1963;33:327-329.
- 81.- Borker J. The Pathophysiology of Psoriasis. The Lancet 1991;338.227-230.
- 82.- Farber E. Nall L. Psoriasis a disease of the total skin. J Am Acad Dermatol 1985;12(1):150-6.
- 83.- Kammer G. Psoriasis arthritis: a clinical immunologic and HLA study of 100 patients Semin Arthritis Rheum 1979;9:75-77.
- 84.- Russeel T. Histocompatibilidad (HLA) antigens associated with psoriasis. N Engl J Med 1972;287:738.
- 85.- Ter Haar B (1986) Text book of psoriasis p. 11 (Churchill Livingstone).
- 86.- Milski J. The Koebner (isomorphic) response in psoriasis:association with early age of onset and multiple previous therapies. Arch Dermatol 1963;19:655.
- 87.- Fletcher R. Fletcher S. Wagner E. CLINICAL EPIDEMIOLOGY second edition. Baltimore MD U.S.A. Williams & Wilkins Ed. 1988.
- 88.- Bland M. Altman D. Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. The Lancet 1988 Feb;8:307-310.
- 89.- Lever W. Schaumburg G. Histopatología de la piel. Séptima Edición. Editorial Intermédica. 1991. Buenos Aires, Argentina.
- 90.- Del Greco L. Walop W. Questionnaire development:1 Formulation. CMAJ 1987 March;136(15):583-585.

- 91.- Del Greco L. Walop W. Questionnaire development:2. Validity.
CMAJ 1987 April 136(1):699-700.
- 92.- Del Greco L. Walop W. Questionnaire development:3.
Translation. CMAJ 1987 April 136(15):817-18.
- 93.- Walop W. Del Greco. Questionnaire development:4. Preparation
for analysis. CMAJ May;136(15) 448-9.

ESTUDIO DE CALIDAD DE VIDA EN LOS PACIENTES CON PSORIASIS

Iniciales: _____ No. _____ Fecha: _____

El propósito de este cuestionario es el de determinar que tanto le ha afectado a su vida el problema en la piel, en LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor marque un cuadro para cada pregunta.

1. En la última semana, ¿ qué tanta comezón, ardor, dolor o escozor ha sentido en su piel? Mucho Regular Poco Nada

2. En la última semana, ¿ qué tan avergonzado o auto consciente ha estado usted de su piel? Mucho Regular Poco Nada

3. En la última semana, ¿ qué tanto ha interferido su problema en la piel en su salida de compras, cuidado de la casa o jardín? Mucho Regular Poco Nada No Relevante:

4. En la última semana, ¿ qué tanto ha influido su piel en la ropa que usted usa? Mucho Regular Poco Nada No Relevante:

5. En la última semana, ¿ qué tanto ha afectado su piel en su vida social o actividades del tiempo libre? Mucho Regular Poco Nada No Relevante:

6. En la última semana, ¿ qué tanto le ha dificultado su piel para hacer cualquier deporte? Mucho Regular Poco Nada No Relevante:

7. En la última semana, ¿ su piel le ha obstaculizado el trabajo o el estudio? Si No No Relevante:

Si su respuesta fue SI: ¿ qué tanto ha sido su piel un problema en el trabajo o el estudio? Mucho Poco Nada

8. En la última semana, ¿su piel le ha creado problemas con su pareja, amigos cercanos o parientes ?

Mucho	<input type="checkbox"/>
Regular	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>

No Relevante:

9. En la última semana, ¿su piel le ha causado dificultades sexuales ?

Mucho	<input type="checkbox"/>
Regular	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>

No Relevante:

10. En la última semana, ¿qué tanto problema le ha causado el tratamiento para su piel, por ejemplo, al ensuciar o tomarle tiempo ?

Mucho	<input type="checkbox"/>
Regular	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>

No Relevante:

CALIFICACION

ANEXO 2

Centro de Estudio: _____
Número de paciente: _____
Fecha: _____
Número de visitas (semanas): _____

CUESTIONARIO DE DISHABILIDAD POR PSORIASIS

Gracias por su ayuda en completar este cuestionario.

1. Cada pregunta se refiere únicamente a las cuatro últimas semanas.
2. Cada pregunta debe ser contestada al circular uno de los números de 0 a 6. '0' representa 'nada en absoluto', y '6' representa 'muchísimo'. Los otros números representan diferentes grados entre estos dos extremos. Por ejemplo:

Nada en absoluto	0	1	2	3	4	5	6	Muchísimo
------------------	---	---	---	---	---	---	---	-----------
3. Porfavor circule únicamente un número.
4. Si cree que la pregunta no es relevante para usted, circule '0'.
5. Existen dos diferentes versiones de la pregunta 6. Si usted está en su trabajo normal o en la escuela, por favor conteste la primera, 6A. Si usted no trabajó o fue a la escuela, por favor responda a la pregunta alternativa, 6B.
6. Son 15 preguntas. Por favor rectifique que ha contestado todas la preguntas.
7. Las respuestas a sus preguntas serán mantenidas de forma Confidencial.

Gracias por su ayuda.

CUESTIONARIO DE DISHABILIDAD POR PSORIASIS

Todas las preguntas se relacionan con las últimas cuatro semanas.

Actividades diarias durante las últimas cuatro semanas:

1. ¿Cuánto ha interferido su psoriasis para que usted pueda llevar a cabo trabajos en la casa o el jardín?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

2. ¿Qué tan a menudo ha tenido que usar diferentes colores de ropa, debido a su psoriasis?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

3. ¿Qué tanto ha aumentado su cambio o lavado de ropa?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

4. ¿Qué tanto problema ha sido su psoriasis en el salón de belleza/pelequero?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

5. ¿Qué tanto ha causado su psoriasis el tener que bañarse más de lo usual?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Por favor conteste ya sea la pregunta A o B

Trabajo o estudio (si es adecuado) en las últimas cuatro semanas

6A. ¿Qué tanto ha tenido que perder tiempo debido a su psoriasis en el trabajo en las últimas cuatro semanas?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Si no trabaja o estudia: pregunta alternativa

6B. ¿Qué tanto le ha impedido su psoriasis para realizar sus actividades diarias normales, durante las últimas cuatro semanas?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

7. ¿Qué tanto le ha alterado su psoriasis la forma en que usted lleva a cabo normalmente sus actividades diarias en las últimas cuatro semanas?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Por favor déle vuelta a la hoja

8. ¿Se ha afectado su carrera por su psoriasis (p.e. no dar una promoción, perder el empleo, solicitarle que cambie de empleo)?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Relaciones personales en las últimas cuatro semanas

9. ¿Ha resultado su psoriasis en dificultades sexuales en las últimas cuatro semanas?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

10. ¿Le ha creado su psoriasis problemas con su pareja o cualquiera de sus amigos cercanos o familiares?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Tiempo libre en las últimas cuatro semanas

11. ¿Qué tanto le ha detenido su psoriasis de hacer vida social o de hacer cualquier función especial?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

12. ¿Su psoriasis le ha hecho difícil el hacer algún deporte?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

13. ¿No ha podido usar, ha sido criticado o detenido al usar baños o vestidores?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

14. ¿Ha resultado que por su psoriasis toma más alcohol o fuma más de lo que lo haría normalmente?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Tratamiento en las últimas cuatro semanas

15. ¿Hasta qué grado ha hecho su psoriasis o tratamiento su casa sucia o desordenada?

Nada en absoluto 0 1 2 3 4 5 6 Muchísimo

Fin
Gracias