

Calidad de vida y enfermedades cutáneas

Amalia Panzarelli

Editora. editor.revista@gmail.com

Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno"⁽¹⁾.

Por ser un concepto muy difícil de definir con exactitud porque al final cada quien y de manera intuitiva propia se refiere a él de manera diferente, se han venido desarrollando otros aspectos conceptuales denominados "calidad de vida relacionada con la salud", "estado de salud" y "estado funcional" lo cual es una noción más limitada de la calidad de vida relacionada específica y directamente con la salud, quedando excluidos elementos como: libertad, creencias y ambiente personal.

Los estudios de calidad de vida relacionados con salud se han desarrollado particularmente en las siguientes áreas: en economía sanitaria ya que permiten planificar programas de tratamiento específicos, en investigación clínica para determinar principalmente el impacto de la enfermedad sobre la calidad de vida y en la evaluación de la práctica clínica, ya que la percepción del paciente y la del clínico no son necesariamente las mismas y enfermedades consideradas como benignas por los especialistas pueden tener un efecto tremendo en la vida del paciente (por ejemplo, el herpes genital recurrente) mientras que algunas enfermedades potencialmente graves no ejercen un efecto inmediato en la calidad de vida⁽²⁾.

Existen instrumentos para valorar la calidad de vida que pueden aportar informaciones más contundentes que la recogida por los datos clínicos tradicionales. El desarrollo de instrumentos útiles y reproducibles permite actualmente hacer comparaciones intra e interpersonales. Existen diferentes formas de administración de

estos instrumentos: la administración a través de un entrevistador, test o cuestionarios autoadministrados, cuestionarios que se completan bajo supervisión, entrevista telefónica, test mediante computadoras (ordenadores) y últimamente instrumentos pictóricos visuales.

La aplicación de estos estudios de calidad de vida en dermatología es reciente pero cada día de mayor interés por el profundo impacto que tienen las enfermedades cutáneas sobre las relaciones sociales, estado psicológico, actividades laborales, financieras y de pareja en los afectados; efecto que inclusive puede abarcar al grupo familiar. Por ejemplo, existen diversos estudios donde se ha comparado la afectación que puede producir la psoriasis en el modo de vida del individuo a nivel físico y mental comparable con el apreciado en enfermedades sistémicas variadas como angina, hipertensión, diabetes, asma o bronquitis y depresión. Los pacientes con acné relativamente grave o severo han mostrado un deterioro en su calidad de vida a nivel social, psicológico y emocional tan intenso, como el referido por pacientes con asma discapacitante crónica, epilepsia, diabetes, dolor de espalda o artritis⁽³⁾ y hay que extrapolar este efecto a los grupos familiares. Así, hay un trabajo que señala que el rango de afectación de las familias de pacientes con dermatitis atópica es similar al rango de afectación que tienen las familias de pacientes con otras enfermedades sistémicas⁽⁴⁾.

Por otra parte, existen implicaciones económicas importantes al respecto, el ejemplo más clásico por ser el más estudiado o reportado se relaciona con las úlceras en las piernas en individuos jóvenes y su correlación enfermedad- tiempo perdido de trabajo, pérdida del empleo y con efectos adversos en sus finanzas⁽³⁾. Este aspecto también se ha reportado en psoriasis y acné severo con estudios que claramente ejemplifican la imbricación existente entre enfermedades dermatológicas, economía y calidad de vida. El hecho que exista la disposición de pagar para obtener curación o al menos mejoría de las

enfermedades cutáneas demuestra que estos aspectos si son importantes y los clínicos estamos en la obligación de conocerlos con el fin de planificar mejores estrategias terapéuticas.

La aproximación a la medida de la calidad de vida en las enfermedades cutáneas puede hacerse mediante instrumentos genéricos que proporcionan una idea global de la misma y mediante instrumentos específicos que se focalizan en problemas asociados con estados concretos de enfermedad, grupos de pacientes o áreas de función. Ambos tipos de instrumentos no son mutuamente excluyentes y cada uno tiene sus fortalezas y debilidades y pueden ser adecuadas para diferentes circunstancias ⁽³⁾. Los instrumentos de medida específicos han sido los más utilizados en dermatología y se les ha dado un valor especial por identificar importantes preocupaciones de pacientes con unas condiciones particulares.

La mayoría de las medidas de calidad de vida actuales se crearon originalmente en inglés y basados en un contexto sociocultural particular por lo cual deben ser traducidas y adaptadas para ser usadas en otras sociedades, a ello se le denomina "validación transcultural". La traducción simple no es suficiente para que pueda ser aplicado, normalmente el proceso comienza con una doble traducción llevada a cabo por dos traductores, cuya lengua materna es aquella en la que se va a traducir el cuestionario, esto va seguido de traducciones inversas al lenguaje original, luego un comité científico compuesto por lingüistas, psicólogos y clínicos hacen un análisis crítico de las diferencias respecto al documento original, por último, de nuevo el proceso de validación completa debe llevarse a cabo en el nuevo país donde se va a implementar ⁽²⁾.

Los principales instrumentos de valoración de calidad de vida usados en dermatología, por su frecuencia de aplicación y reconocida validación son: Índice Dermatológico de Valoración de la Calidad de Vida (Dermatology Life Quality Index [DLQI]) el cual fue desarrollado en Gran Bretaña por Finlay et al., a principios de los noventa y contiene 10 ítems que valoran la intensidad de la enfermedad cutánea y cuyo marco temporal abarca los últimos 7 días. El otro es el Skindex, desarrollado por la doctora M Chren en 1996 en Estados Unidos. Era un cuestionario de 61 ítems, autoadministrado y basado en un marco conceptual creado con aportes de pacientes, médicos y enfermeros de servicios de dermatología encargados del cuidado de las enfermedades de la piel. Tenía 8 escalas cubriendo componentes abstractos como efectos cognitivos, sociales, depresión, miedo, situaciones embarazosas, furia-enfado (anger), malestar y limitaciones físicas; tomando en cuenta las percepciones

ocurridas en las últimas 4 semanas. Después se redujo a 29 ítems, repartidos en tres escalas: funcional (12 ítems), emocional (10 ítems) y sintomática (7 ítems), conocido mundialmente como Skindex-29 y de gran aceptación y aplicación. Las escalas emocional y funcional se manifestaron como un predictor de morbilidad psiquiátrica mucho más fuerte que la severidad clínica ^(2,3). De manera más reciente, la doctora Chren publicó en el 2001 una versión de 16 ítems con la intención de crear una medida breve para los estudios de calidad de vida en dermatología, aquí realizó un cambio y se explora más el grado de molestia que la frecuencia de las experiencias de los pacientes. Esta versión se presenta en una página y sigue teniendo las mismas tres escalas originales del Skindex-29.

Hacia 1998 surgió el PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure), creado por el doctor Mühleisen et al., el cual tiene como ventajas: ser de fácil aplicación, no requiere validación transcultural ni dependencia lingüística. Son círculos de colores cuyas distancias se van acercando o alejando dependiendo de la percepción individual de la parábola de los círculos en respuesta a las preguntas hechas. Para muchos, es todavía un procedimiento incierto pero representa un interesante camino para explorar instrumentos más sencillos aplicables a la clínica y ensayos terapéuticos ⁵.

Todos estos instrumentos se han utilizado en variadas enfermedades dermatológicas, a saber: psoriasis, acné, dermatitis atópica, herpes genital, úlceras en miembros inferiores, carcinomas basocelulares, melanomas, urticaria crónica, daño actínico, angiomas, vitíligo, enfermedad de Behcet, enfermedad de Darier, pénfigo, alopecia, ictiosis, hidradenitis supurativa y otras ^(2,3,4,5).

La meta es medir la calidad de vida de manera aproximada y convertirlos en herramientas confiables para evaluar respuestas terapéuticas, toma de decisiones adecuadas y ubicar a pacientes y clínicos frente a expectativas y preocupaciones reales sin olvidar que al final la calidad de vida es una suma de sensaciones subjetivas y personales que solo persiguen el "sentirse bien".

Referencias

1. Calidad de vida, en Wikipedia, la enciclopedia libre. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Calidad_de_vida.
2. Haloua B, Beaumont MG, Lunel F. Quality of life in dermatology. *Int J of Dermatol* 2000;39:801-06.
3. Jones-Caballero M, Peñas PF. Calidad de vida en dermatología. *Actas Dermosifilogr* 2002;93(8):481-9.
4. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: the dermatitis family impact questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;138:107-13.
5. Grob JJ. Why are quality of life instruments not recognized as reference measures in therapeutic trials of chronic skin disorders? *J Invest Dermatol* 2007;127(10):2299-2301.