



ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



NOVEDADES EN DERMATOLOGÍA

Discapacidad acumulada en el transcurso vital: la cicatriz de la psoriasis en la vida del paciente

S. Ros^{a,*}, L. Puig^a y J.M. Carrascosa^b

^a Departamento de Dermatología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^b Departamento de Dermatología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Barcelona, España

Recibido el 5 de febrero de 2013; aceptado el 23 de febrero de 2013

Disponible en Internet el 10 de mayo de 2013

PALABRAS CLAVE

Psoriasis;
Estigmatización;
Depresión;
Ansiedad;
Afrontamiento;
Comorbilidad

KEYWORDS

Psoriasis;
Stigmatization;
Depression;

Resumen Hoy en día se acepta que la psoriasis moderada-grave repercute de forma global en la salud del individuo mucho más allá de la clínica cutánea, y se emplean medidas de calidad de vida relacionada con la salud (QoL) para evaluar tanto la afectación percibida por el paciente como la respuesta de la misma al tratamiento. Sin embargo, las medidas de QoL disponibles se refieren a un momento o período concreto de la vida del paciente, de forma transversal, y no disponemos de estudios longitudinales que evalúen en qué medida el impacto de la enfermedad va condicionando todas y cada una de las vertientes de la vida del paciente —bienestar físico, psicológico, relaciones sociales y emocionales, decisiones vocacionales y laborales, etc.— modificando sus perspectivas. Para referirnos este impacto continuado y acumulativo se ha introducido un nuevo concepto, que se conoce como discapacidad acumulada en el transcurso vital (*Cumulative Life Course Impairment* [CLCI]) y constituye un nuevo paradigma de evaluación del impacto de la psoriasis en la QoL del paciente. A diferencia de las medidas y escalas convencionales, que focalizan la evaluación en un momento o período concreto de la vida del paciente, de forma transversal, en el CLCI se tiene en cuenta el impacto acumulativo que la afectación provocada por la psoriasis tiene longitudinalmente a lo largo de la vida del paciente, interfiriendo con el máximo desarrollo potencial del paciente y con su perspectiva vital si la psoriasis no hubiese existido. El resultado final será distinto para cada paciente, en función de las circunstancias que interactúen en cada momento, derivadas de la interacción entre la carga de la estigmatización, las comorbilidades físicas y psicológicas asociadas a la enfermedad y de las estrategias de afrontamiento y los factores externos que puedan intervenir, modulados por los estilos de personalidad de cada paciente.

© 2013 Elsevier España, S.L. y AEDV. Todos los derechos reservados.

Cumulative Life Course Impairment: The Imprint of Psoriasis on the Patient's Life

Abstract We now realize that moderate to severe psoriasis takes a toll on the patient's overall health beyond the effects on the skin itself, and so we use quality of life (QOL) measures to assess how the individual perceives both the impact of disease and the response to

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sros@santpau.cat (S. Ros).

Anxiety;
Coping behavior;
Comorbidity

treatment. However, available instruments give us a cross-sectional assessment of QOL at a specific moment, and we lack longitudinal studies of how a disease affects each and every aspect of a patient's life over time—including physical and psychological wellbeing, social and emotional relationships, vocational and employment decisions, and how they change the individual's outlook. A new concept, cumulative life course impairment (CLCI), captures the notion of the ongoing effect of a disease, providing us with a new paradigm for assessing the impact of psoriasis on QOL. Unlike conventional measurement tools and scales, which focus on a specific moment in the patient's life, a CLCI tool investigates the repercussions of disease that accumulate over a lifetime, interfering with the individual's full potential development and altering perspectives that might have been different had psoriasis not been present. The accumulated impact will vary from patient to patient depending on circumstances that interact differently over time as the burden of stigmatization, concomitant physical and psychological conditions associated with psoriasis, coping mechanisms, and external factors come into play and are modulated by the individual's personality.

© 2013 Elsevier España, S.L. and AEDV. All rights reserved.

Introducción

La psoriasis es una enfermedad multifactorial que va más allá de los síntomas físicos, comprometiendo el bienestar psicoemocional de los pacientes. Su impacto físico y psicológico, que ha venido siendo estudiado durante décadas, afecta a todos los ámbitos de la vida del paciente, incluyendo tanto las áreas íntimas de la persona —como son el bienestar emocional, las relaciones personales, la sexualidad y el ocio— como las de relación con el exterior —como son el área laboral, familiar, social y económica¹⁻¹⁰—. Los estudios realizados hasta la fecha en este ámbito se enmarcan dentro del concepto de calidad de vida (QoL) y han cuantificado el impacto de la psoriasis de forma transversal mediante evaluaciones, en muchos casos retrospectivas, que investigan el impacto de la enfermedad en momentos concretos de la vida de los pacientes, sin considerar que esta enfermedad genera un desgaste progresivo y una afectación que se acumula en la historia vital de cada individuo^{11,12}. Con el objetivo de definir el efecto acumulativo de la psoriasis y la forma en que las comorbilidades físicas y psicológicas de la enfermedad y el estigma asociado con las manifestaciones de la misma afectan progresivamente el curso de la vida del paciente, se ha propuesto recientemente la interpretación de este deterioro desde una nueva perspectiva, que se conoce con el término en inglés *Cumulative Life Course Impairment* (CLCI), es decir, discapacidad acumulada en el transcurso vital -.

El concepto de CLCI que se desarrollará en este artículo surgió del trabajo de un comité internacional compuesto por profesionales que trabajan en el campo de la Dermatología, la Psicología y de la Psicometría, proporcionando un abordaje multidisciplinar para los pacientes con psoriasis. Este concepto no es nuevo en otras disciplinas como la Psicología médica o la Sociología, y se basa en el análisis de los mecanismos e interconexiones que influyen en la trayectoria vital del paciente con una enfermedad crónica, analizando la forma en que los factores protectores y los factores de riesgo intervienen longitudinalmente en el curso de la enfermedad, y ha sido aplicado en diferentes enfermedades crónicas¹³⁻¹⁹. El objetivo final del CLCI es alcanzar una mejor comprensión del impacto progresivo global de la psoriasis, contribuyendo a identificar a los pacientes con mayor

vulnerabilidad frente a este deterioro acumulativo y facilitando, por consiguiente, las decisiones de tratamiento más adecuadas y ajustadas de forma individualizada para cada paciente¹¹.

Concepto de discapacidad acumulada en el transcurso vital

El concepto CLCI hace referencia a la «discapacidad progresiva que el paciente va acumulando durante el transcurso su vida a causa de la psoriasis». Es un concepto de nueva introducción en la psoriasis que surge de la afectación longitudinal y acumulativa que provocan en el paciente factores ya conocidos, como son la estigmatización asociada a la enfermedad, así como las diversas comorbilidades físicas y psicopatológicas. El CLCI incorpora además aspectos tan importantes como las estrategias de afrontamiento, los factores externos (apoyos percibidos del entorno) y los estilos de personalidad que ejercerían el rol de factores moduladores o protectores de la vulnerabilidad al CLCI. La interacción entre estos factores explicaría la variabilidad que existe en la vivencia de la enfermedad para cada paciente.

Como se refleja en la [figura 1](#), CLCI sería el resultado acumulado del equilibrio entre (A) la carga de la estigmatización y las comorbilidades físicas y psicológicas y (B) las estrategias de afrontamiento y los factores externos modulados por el estilo de personalidad del paciente. El peso relativo de cada uno de estos elementos en cada paciente explicaría las diferencias interindividuales en el impacto de la psoriasis en pacientes con afectación cutánea de intensidad similar, y nos permitirá determinar la vulnerabilidad de cada paciente ante el impacto y deterioro provocado por la psoriasis ([fig. 1](#)).

Esta afectación acumulada que deteriora progresivamente diferentes áreas ejerce una influencia sobre el desarrollo vital de los pacientes con psoriasis, llegando a mermar su realización personal y expectativas vitales, e influyendo incluso en la toma de decisiones trascendentes determinantes del decurso vital (*major life-changing decisions* [MLCD]) que marcarán su identidad y desarrollo personal, profesional, social y familiar. El paciente con psoriasis siente que su vida sería sustancialmente diferente sin el impacto de esta enfermedad crónica y visible. Este

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/3179930>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/3179930>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)