

CALIDAD DE VIDA, ESTADOS DE ÁNIMO Y DISCAPACIDAD PERCIBIDA POR  
LA PSORIASIS EN PACIENTES PUERTORRIQUEÑOS

Por

Yesenia M. Pérez Román

Propuesta de Disertación sometida al Programa Doctoral en Psicología del Recinto de  
San Germán de la Universidad Interamericana de Puerto Rico para optar por el grado de  
Doctorado en Psicología en Psicología Clínica/Consejería Psicológica

Mayo 2021

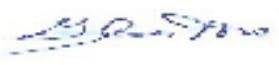
CALIDAD DE VIDA, ESTADOS DE ÁNIMO Y DISCAPACIDAD PERCIBIDA POR  
LA PSORIASIS EN PACIENTES PUERTORRIQUEÑOS

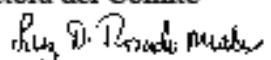
Por

Yesenia M. Pérez Román

Nosotros, los integrantes del Comité de Disertación Doctoral y del Comité de Defensa de la estudiante Yesenia M. Pérez Román, certificamos que la investigación sometida por ésta cumple con los requisitos para las disertaciones doctorales establecidos por el Programa Doctoral en Psicología del Recinto de San Germán, de la Universidad Interamericana de Puerto Rico y, para que así conste, firmamos, certificando la aprobación de la misma.

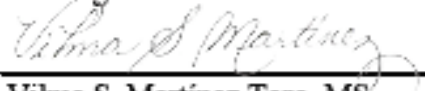
Aprobada: 4 de mayo de 2021  
Fecha

  
\_\_\_\_\_  
Gloria Asencio Toro, PhD  
Directora del Comité

  
\_\_\_\_\_  
Luz D. Rosado Morales, PhD  
Codirectora del Comité

  
\_\_\_\_\_  
Carlos Irizarry Guzmán, DBA  
Director, Escuela de Estudios Graduados e  
Investigación

14 de mayo de 2021  
Fecha

  
\_\_\_\_\_  
Vilma S. Martínez Toro, MS  
Decana Interina de Asuntos Académicos

18 de mayo de 2021  
Fecha

## CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA

Yo, Yesenia M. Pérez Román, certifico que la disertación doctoral titulada Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños, la cual presento como requisito para optar por el Grado de Doctorado en Psicología en Psicología Clínica/Consejería Psicológica en el Programa Graduado en Psicología del Recinto de San Germán de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, es el producto de mi labor investigativa. Asimismo, doy fe que este trabajo es uno original e inédito. Al firmar esta certificación garantizo que este trabajo cumple con las disposiciones éticas y profesionales sobre autoría.



---

Firma

## RESUMEN

La psoriasis es una enfermedad crónica presente en la población de Puerto Rico. En el 2018 se identificó que 80,000 vivían con esta enfermedad. En esta investigación se utilizó un diseño transversal descriptivo para evaluar la percepción de calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida en 30 personas diagnosticadas con psoriasis. Se utilizó el Cuestionario sobre la Calidad de Vida-Dermatología, el Índice de Discapacidad de la Psoriasis y el Perfil de Estados de Ánimo. Estos fueron respondidos presencial y virtualmente utilizando Survey Monkey. Se encontró que eran predominantemente del género femenino, la edad promedio fue 44 años, en 50% había historial familiar con la condición de psoriasis y llevaban más de 20 años con esta condición. La edad promedio de diagnóstico fue 25 años. Un 86.7% reportaron que el cuero cabelludo fue el área del cuerpo más afectada por las lesiones de psoriasis. La calidad de vida fue reportada como buena (promedios entre .27 y 1.92); los estados de ánimo están dentro de los parámetros típicos para la población y estos participantes no percibían discapacidad asociada a la psoriasis (promedios entre .03 y 1.09). Una posible explicación para estos hallazgos pudiese ser que, al vivir ya varios años con psoriasis, han desarrollado estrategias para manejarla y técnicas para afrontar los retos de esta en su diario vivir. El sentirse bien emocionalmente fomenta la adherencia al tratamiento y llevar un estilo de vida saludable, ayudándole a manejar la enfermedad crónica. Se presentan recomendaciones para investigaciones futuras y limitaciones.

## DEDICATORIA

A mis padres, Pedro Pérez Román y Norma Román López, por el amor y apoyo incondicional que siempre me han brindado.

## AGRADECIMIENTOS

Este proyecto no hubiera sido posible sin la colaboración y el apoyo de varias personas. En primer lugar, mi profundo agradecimiento a la Directora de mi Comité, la Dra. Gloria Asencio Toro, por su mentoría en el desarrollo de esta disertación. Su conocimiento, recomendaciones y apoyo fueron una aportación valiosa para poder completar este proyecto.

Mi sincero agradecimiento a la Dra. Luz D. Rosado Morales, Codirectora, por sus recomendaciones, sugerencias y apoyo que contribuyeron a mejorar mi proyecto de investigación.

Con todo mi corazón agradezco a mi mamá, Norma Román López y mi papá, Pedro Pérez Román por brindarme su amor, su apoyo y su ayuda en todos mis años de estudios y desarrollo profesional.

Un especial agradecimiento a Benjamín Colucci Bisot por todo el amor, la ayuda y el apoyo incondicional que siempre me has brindado. Gracias por siempre creer en mí y decirme que podía lograrlo.

Agradezco la colaboración de la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis, de la Dra. Leticia López Rodríguez y del Dr. Rogelio Mercado para promocionar y anunciar la investigación. Le extiendo un agradecimiento especial a todas las personas que participaron de esta investigación.

Muchas gracias a todos.

## TABLA DE CONTENIDO

|                                                                |            |
|----------------------------------------------------------------|------------|
| CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA.....                                  | III        |
| RESUMEN .....                                                  | IV         |
| DEDICATORIA.....                                               | V          |
| AGRADECIMIENTOS.....                                           | VI         |
| <b>TABLA DE CONTENIDO</b> .....                                | <b>VII</b> |
| LISTA DE TABLAS Y FIGURAS .....                                | IX         |
| LISTA DE APÉNDICES .....                                       | X          |
| CAPÍTULO I .....                                               | 1          |
| INTRODUCCIÓN .....                                             | 1          |
| Antecedentes del Problema .....                                | 5          |
| Problema de Investigación.....                                 | 8          |
| Propósito.....                                                 | 8          |
| Preguntas de Investigación .....                               | 9          |
| Justificación y Aportación del Estudio .....                   | 9          |
| Marco Teórico o Conceptual .....                               | 10         |
| Definición de Variables .....                                  | 15         |
| CAPÍTULO II .....                                              | 19         |
| REVISIÓN DE LITERATURA .....                                   | 19         |
| Psoriasis y la Calidad de Vida del Paciente .....              | 19         |
| Psoriasis, Depresión y Ansiedad.....                           | 31         |
| Integración.....                                               | 41         |
| CAPÍTULO III.....                                              | 43         |
| MÉTODO .....                                                   | 43         |
| Diseño.....                                                    | 43         |
| Participantes .....                                            | 43         |
| Procedimiento.....                                             | 50         |
| RESULTADOS.....                                                | 58         |
| Características de trasfondo general de los participantes..... | 58         |
| Variables asociadas a la condición de psoriasis.....           | 60         |

|                                                   |        |
|---------------------------------------------------|--------|
| Calidad de Vida .....                             | 63     |
| Estados de Ánimo.....                             | 67     |
| Percepción de Discapacidad .....                  | 70     |
| Integración de resultados .....                   | 74     |
| <br>CAPITULO V .....                              | <br>77 |
| <br>DISCUSIÓN .....                               | <br>77 |
| Implicaciones.....                                | 84     |
| Limitaciones .....                                | 85     |
| Recomendaciones para investigaciones futuras..... | 86     |
| Conclusiones.....                                 | 86     |
| <br>REFERENCIAS.....                              | <br>88 |
| <br>APÉNDICES.....                                | <br>94 |

## LISTA DE TABLAS Y FIGURAS

| Tabla                                                                                         | Página |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| 1 <i>Subescalas del Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI)</i>           | 16     |
| 2 <i>Subescalas del Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)</i>                          | 17     |
| 3 <i>Subescalas del Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B)</i>                     | 18     |
| 4 <i>Puntuaciones del Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI)</i>         | 46     |
| 5 <i>Puntuaciones del Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)</i>                        | 47     |
| 6 <i>Puntuaciones del Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B)</i>                   | 49     |
| 7 <i>Trasfondo sociodemográfico de los y las participantes</i>                                | 59     |
| 8 <i>Variables de trasfondo asociadas a la condición de psoriasis</i>                         | 61     |
| 9 <i>Promedios y desviaciones estándar de los reactivos de Calidad de Vida – Dermatología</i> | 64     |
| 10 <i>Promedios y desviaciones estándar de las subescalas del PEA-B</i>                       | 67     |
| 11 <i>Frecuencias para los reactivos del PEAB (n= 30)</i>                                     | 68     |
| 12 <i>Promedios y desviaciones estándar del Índice de Discapacidad de la Psoriasis</i>        | 71     |

## LISTA DE APÉNDICES

| Apéndice                                                                                                                       | Página |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| A    Página de Facebook de la investigación: <i>Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida de la psoriasis</i> | 95     |
| B    Carta de solicitud de colaboración a Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis                          | 96     |
| C    Respuesta de Asociación de Ayuda al Paciente de Psoriasis                                                                 | 97     |
| D    Carta de colaboración del Dr. Rogelio Mercado (dermatólogo)                                                               | 98     |
| E    Carta informativa de la investigación                                                                                     | 99     |
| F    Autorización de uso Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI)                                           | 100    |
| G    Autorización de uso Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)                                                          | 101    |
| H    Carta de autorización de uso del PEA-B                                                                                    | 102    |
| I    Hoja de Información Personal                                                                                              | 103    |
| J    Cartas de aprobación de la Junta de Revisión Institucional (IRB)                                                          | 104    |
| K    Hoja promocional de la investigación y boleta de interés en participar de la investigación                                | 108    |
| L    Modelo de cuestionarios en Survey Monkey                                                                                  | 111    |
| M    Solicitud y autorización para uso de la biblioteca de UIPR SG                                                             | 119    |
| N    Hoja de Consentimiento Informado                                                                                          | 121    |
| O    Protocolo de Manejo de Eventos                                                                                            | 124    |
| P    Cartas de psicólogas colaboradoras con la investigación                                                                   | 126    |

## CAPÍTULO I

### INTRODUCCIÓN

La psoriasis es una enfermedad en la piel que causa descamación e inflamación (dolor, hinchazón, calentamiento y coloración) (National Institute of Health, 2014). Ha sido descrita como una enfermedad crónica y recurrente. Esta condición causa placas gruesas, enrojecidas y con escamas plateadas en la piel, las cuales pueden producir picor o dolor. Las áreas más afectadas por la enfermedad de psoriasis son las extremidades. Las lesiones se pueden localizar en los codos, las rodillas, las piernas, el cuero cabelludo, la espalda, la cara, las manos, los pies, los genitales y la parte interior de la boca. Según Marks y Motley (2012), con frecuencia se afectan las uñas, las cuales “desarrollan hoyuelos de dedal, separación entre la placa y el lecho (onicólisis), detritos subungueales, coloración negra pardusca y deformidades de la placa ungueal” (p.138). Algunos pacientes desarrollan lesiones en zonas de flexión, las cuales se sitúan en grandes pliegues corporales. Las zonas que pueden verse afectadas por esto son las axilas, la ingle y genitales, la piel de los pliegues abdominales y el ombligo.

En ocasiones, si el individuo tiene una lesión menor, por ejemplo, una quemadura, raspadura o rasguño, puede aparecer la psoriasis en esa zona. Marks y Motley plantearon que esto es una reacción conocida como respuesta isomórfica o fenómeno de Koebner y que esta reacción ocurre cuando la enfermedad se encuentra en una fase de diseminación activa.

La psoriasis puede afectar a personas de todas las edades y de ambos géneros, pero ocurre con más frecuencia en adultos. En cuanto a la manifestación, Marks y Motley explican que se observa con más frecuencia en los varones. Los autores explican que la psoriasis tiene dos picos de incidencia. El primero es cuando la enfermedad se observa

entre los 15 y 20 años de edad, conocido como Tipo I. Cuando la psoriasis aparece por primera vez en la séptima década de vida se conoce como Tipo II. Según estos autores ya para el 2012 se reconoció que esta enfermedad también puede aparecer por primera vez en la séptima década de vida y que se le denomina como tipo II. Es importante mencionar que se ha encontrado que a menor sea la edad de inicio de la enfermedad de psoriasis, peor será la frecuencia, persistencia y gravedad de la misma. Ésta se caracteriza por ser una enfermedad que dura toda la vida, con remisiones y recaídas que son impredecibles. Otro dato significativo se refiere a que, si ambos progenitores tienen la enfermedad, la probabilidad se eleva a un 60% de que sus hijos/as la contraigan. A pesar de que la psoriasis es una enfermedad caracterizada por antecedentes familiares, no se hereda de forma regular dominante. Existe un 30% de probabilidad que un hijo padezca psoriasis cuando uno de sus progenitores es quien la tiene.

Según el Instituto Nacional de Artritis y Enfermedades Musculoesqueléticas y de la Piel, la psoriasis comienza en el sistema inmunitario, principalmente con un tipo de células blancas presentes en la sangre llamadas linfocitos T. La función principal de estos linfocitos T es ayudar a proteger al cuerpo de enfermedades e infecciones. En la enfermedad de psoriasis, estos linfocitos se activan indebidamente lo que ocasiona que se activen otras respuestas inmunitarias y se produce hinchazón y un reemplazo rápido de las células en la piel (NIH, 2014).

La psoriasis es una enfermedad que no tiene cura. Sin embargo, existen varias opciones de tratamiento. Los tratamientos tópicos están indicados para las formas leves, la que “representa aproximadamente el 75% de los casos de psoriasis” (Baniandrés, 2013, p. 106). Dependiendo de la zona anatómica afectada se selecciona el vehículo de

tratamiento indicado que mejora la eficacia y el cumplimiento del tratamiento. Para la manifestación de la enfermedad en el cuero cabelludo se utilizan lociones, geles, espumas y champús. Para el resto del cuerpo se utilizan cremas, lociones, ungüentos y pomadas. Para la manifestación en la mucosa oral se puede utilizar comprimidos bucales y un excipiente adhesivo oral.

La persona que padece de psoriasis puede desarrollar la artritis psoriásica. Ésta es una forma de inflamación crónica que se caracteriza por rojez, hinchazón y dolor de las articulaciones afectadas (Acción Psoriasis, 2014). Se afectan principalmente las articulaciones de los dedos de manos y pies, las muñecas, las rodillas y la columna lumbar y sacra. Se estima que entre el 10 y el 30% de los pacientes de psoriasis desarrollan artritis. Según la información publicada por Acción Psoriasis ésta puede manifestarse en cualquier momento siendo su aparición más probable entre los 30 a 50 años de edad.

Una investigación demostró que los pacientes con la enfermedad de la piel psoriasis experimentan incomodidad física, deterioro en el funcionamiento emocional, una imagen negativa de sí misma, y limitaciones en sus actividades físicas y sociales (Wahl, Robinson, Langeland, Larsen, Krogstad & Moum, 2014). También han demostrado que el impacto no es proporcional a la severidad de la condición. Es decir, que la cantidad del cuerpo afectada no determina la magnitud de las dificultades causadas por ésta. Algunos creen que la psoriasis influye en las decisiones importantes que toman las personas con relación a su vida. Según Wahl et al., los pacientes con frecuencia creen que su vida podía ser distinta si no hubiese sido por la psoriasis.

En la psicología de la salud, el concepto enfermedad ha sido descrito como “un proceso dinámico que parte de la percepción de síntomas o de un diagnóstico y prosigue o cambia a lo largo del tiempo en función de la patología de la enfermedad, de las posibilidades de tratamiento y las respuestas a la enfermedad, tanto del individuo afectado como de los que lo rodean” (Morrison & Bennet, 2008, p. 465). La enfermedad ejerce un impacto sobre el bienestar y el ajuste emocional de la persona que la sufre, sobre su funcionamiento general y relacionado con la salud, en otras palabras, con la calidad de su vida.

Morrison y Bennet (2008) definen “la calidad de vida como la evaluación que hace un individuo de su experiencia vital general en determinado momento (calidad de vida global), surgiendo el término calidad de vida relacionada con la salud para hacer referencia a las evaluaciones de las experiencias vitales y cómo se ven afectadas por la enfermedad, los accidentes o los tratamientos” (p. 466-467). La calidad de vida relacionada con la salud está relacionada con niveles óptimos de funcionamiento mental, físico, social y del papel desempeñado (por ejemplo, laboral, paternal, cuidador), incluyendo las relaciones, las percepciones de la salud, la buena forma física, la satisfacción vital y el bienestar. También debería incluir cierta valoración del nivel de satisfacción del paciente con el tratamiento, el resultado en cuanto a la situación de salud, y con las perspectivas futuras (Bowling, 1995, p. 3; según citado en Morrison & Bennet, 2008, p. 467).

Existen diversos factores que ejercen una influencia sobre la calidad de vida. Estos son los factores demográficos (ej: edad, cultura), la propia enfermedad o problema

(ej: síntomas), el tratamiento (ej: disponibilidad, tipo, efectos secundarios), y factores psicosociales (ej: emociones, contexto social, afrontamiento).

### **Antecedentes del Problema**

Los aspectos psicológicos y sociales de la psoriasis en la vida del paciente que padece esta enfermedad de la piel han sido ampliamente investigados. Se ha estudiado cómo la enfermedad influye en la calidad de vida del paciente y sus efectos a nivel psicológico.

Gupta, Schork, Gupta, Kirkby y Ellis (1993) investigaron la prevalencia del deseo de muerte e ideación suicida en los pacientes con psoriasis. Además, examinaron la relación entre la gravedad de la depresión e índices subjetivos de gravedad de la psoriasis con estos pensamientos. De su muestra de 217 pacientes con psoriasis, un 9.7% reportó un deseo de morir y 5.5% reportó ideación suicida activa en el momento de la investigación. Encontraron que el deseo de muerte y la ideación suicida se asoció con puntuaciones más altas de depresión y una mayor autoevaluación de la gravedad de la psoriasis.

Por otra parte, Gupta y Gupta (1995) examinaron la relación de edad y género en algunos aspectos de la morbilidad psicosocial relacionada con la psoriasis. Sus hallazgos revelaron que los pacientes de ambos sexos entre las edades de 18 a 29 años y de 30 a 45 años informaron problemas relacionados con su apariencia/socialización y con la ocupación/finanzas, al ser comparados con pacientes en grupos de edad de 46 a 65 años y mayores de 65 años. Estos investigadores no encontraron diferencias por género en los elementos asociados a apariencia y socialización. No obstante, los hombres reportaron mayores estresores relacionados con el trabajo. Estos investigadores concluyeron que la

psoriasis tiene mayor impacto en la calidad de vida de los pacientes que tienen entre 18 a 45 años de edad.

En 1998, Leary, Rapp, Herbst, Exum y Feldman examinaron los factores que contribuían al grado de discapacidad social y psicológica que experimentaban los pacientes con psoriasis. Sus resultados revelaron que la gravedad de la enfermedad y el nivel disposicional de miedo a la evaluación negativa (FNE, por sus siglas en inglés) fueron predictores significativos en las percepciones de estigmatización, malestar interpersonal, estrés por las reacciones de los demás, y angustia acerca de los síntomas observables de la psoriasis. Además, esas variables se relacionaron significativamente con el grado en que la psoriasis interfirió con la calidad de vida de los pacientes.

Wahl, Moum, Hanestad y Wiklund (1999) estudiaron la relación entre las variables demográficas y clínicas con la discapacidad específica de la enfermedad, estado de salud, la percepción de vivir con una enfermedad crónica y la calidad de vida en general en pacientes con psoriasis. Su muestra consistió en 334 pacientes de una clínica de dermatología en Noruega. Administraron a cada paciente los cuestionarios Quality of Life Scale (QOLS), el SF-36, y el Psoriasis Disability Index (PDI). Además, auscultaron la percepción que tenía el paciente de vivir con la psoriasis y algunas variables demográficas y clínicas. Los hallazgos de Wahl, et al. revelaron que los pacientes que residían solos reportaron una calidad de vida más pobre en comparación con los que vivían con otras personas. Además, encontraron que los niveles de educación más altos se asociaban a una mayor salud física. Las variables clínicas que fueron predictoras en salud física, discapacidad y calidad de vida global fueron los síntomas, las complicaciones de la artritis y otras afecciones. Estos autores concluyeron que los pacientes con psoriasis

pueden ser vulnerables en funcionamiento psicosocial y al bienestar como resultado de los síntomas físicos y la desfiguración. Además, concluyeron que la discapacidad específica por la enfermedad parece ser un factor predictivo importante con respecto al estado de salud y calidad de vida.

Otra investigación realizada por Wahl, Hanestad, Wiklund y Moum (1999) tuvo como propósito examinar la relación entre las dimensiones de afrontamiento y la calidad de vida en general, la discapacidad y el estado de salud en pacientes con psoriasis. Sus hallazgos revelaron que los pacientes que utilizaban estrategias combinadas de afrontamiento emotivo informaron más discapacidad, peor salud mental y peor calidad de vida. También encontraron que los pacientes que empleaban con más frecuencia el afrontamiento normalizador/optimista reportaron niveles más altos de salud mental.

En el 2007, Schmitt y Ford examinaron el papel de la depresión en la forma en que los pacientes experimentan la psoriasis. Utilizaron una muestra de 265 pacientes adultos con psoriasis y encontraron que, de estos, 32% reportaron depresión. Además, estos investigadores encontraron una relación gradual entre la sintomatología depresiva y el deterioro en la calidad de vida relacionada a la salud. Los factores que se asociaron de forma significativa con la depresión fueron la insatisfacción con el tratamiento antipsoriático y el estrés.

Como se desprende de los antecedentes reseñados anteriormente, se deduce que la psoriasis es una enfermedad que impacta de forma significativa la vida de la persona que la padece. Las investigaciones han evidenciado que produce una alteración en el estado de ánimo y deterioro en su calidad de vida.

En cuanto a la prevalencia de la enfermedad, la World Psoriasis Day Consortium ha reportado que 2 a 3% de la población mundial o 125 millones de personas viven con la enfermedad psoriasis. Según los datos de la National Psoriasis Foundation, en los Estados Unidos se estima que 7.5 millones de americanos, lo que es aproximadamente 2.2% de la población, viven con psoriasis.

### **Problema de Investigación**

Se evaluará la percepción que una muestra de pacientes puertorriqueños con psoriasis tiene acerca de su calidad de vida, sus estados de ánimo y su percepción de discapacidad por la enfermedad. Se interesa conocer como la psoriasis afecta la calidad de vida de la persona que la padece y la relación que ésta tiene con su estado de ánimo.

La psoriasis es una enfermedad de prevalencia elevada, se estima que afecta entre el 2% al 5% de la población, según los distintos países y que se inicia a cualquier edad (Martín Brafaú, Corbalán Berná, Brufau Redondo, Ramírez Andrés & Limiñana Gras, 2010). Según el Dr. José González Chávez (2013), en Puerto Rico la psoriasis afecta al 2% de la población. En el artículo Nuevos hallazgos sobre el origen de la psoriasis, publicado el 25 de diciembre de 2018 por la revista Medicina y Salud Pública, se estima que en Puerto Rico aproximadamente 80,000 personas padecían de psoriasis para esa fecha.

### **Propósito**

El propósito de esta investigación es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo describen a estos participantes y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

## **Preguntas de Investigación**

Para poder cumplir con el propósito del estudio se han establecido varias preguntas de investigación. En esta sección, se presentan las mismas.

1. ¿Qué variables de trasfondo y sociodemográficas describen al paciente puertorriqueño con psoriasis?
2. ¿Cuáles son los indicadores de calidad de vida y de estados de ánimo en este grupo de participantes?
3. ¿Cuál es su percepción de discapacidad por la enfermedad de psoriasis?

## **Justificación y Aportación del Estudio**

La psoriasis influye significativamente en la vida de la persona que la padece. Tiene un impacto profundo en los aspectos físicos y psicosocial del ser humano. De Sousa, Vivas, Bóscan, Luzardo, Hernández y Endara (2015) encontraron que la afectación de la calidad de vida de los pacientes con psoriasis es perfectamente comparable con otras enfermedades como el asma, la cardiopatía isquémica, la diabetes y la epilepsia. Según De Sousa, et al. entender las dimensiones psicológicas, emocionales, laborales, económicas y familiares de los pacientes con psoriasis es útil al momento de evaluar la eficacia del tratamiento del paciente afectado.

Como se mencionó anteriormente, se ha estimado que para el 2018, en Puerto Rico aproximadamente 80,000 personas padecían de la enfermedad de psoriasis. Ésta se ha relacionado con una carga emocional significativa que interfiere en el funcionamiento diario del paciente. Luego de llevarse a cabo una búsqueda exhaustiva en las bases de datos Google Scholar, Redalyc y EBSCOhost no fue posible identificar investigaciones con los descriptores psoriasis, calidad de vida y estados de ánimo en personas

puertorriqueñas. Por esta razón, el estudio que propongo aportará información del impacto de la enfermedad de la piel psoriasis en la calidad de vida y el estado de ánimo del paciente puertorriqueño que la padece. Conocer cómo esta enfermedad de la piel ha impactado la vida de pacientes puertorriqueños aportará información valiosa acerca de su experiencia con esta enfermedad y su influencia en los estados de ánimo, su calidad de vida y su percepción de discapacidad por la misma. Para el profesional de la psicología en Puerto Rico estos hallazgos pueden ser útiles para su trabajo con este grupo de pacientes, ya que el psicólogo debe ser parte del equipo multidisciplinario que les brinda servicios de salud. El psicólogo tiene un rol primordial en ayudar a los pacientes a manejar la carga emocional de su enfermedad, tales como los efectos en su estado de ánimo, su confianza y autoestima. Para los y las pacientes que participen de la investigación el proceso de reflexionar acerca de su calidad de vida y estados de ánimo puede motivarles a solicitar servicios psicológicos para atender dimensiones relacionadas a su enfermedad. El proceso de psicoterapia puede facilitar la adherencia al tratamiento, y ayudarle a manejar las consecuencias psicosociales de su enfermedad.

### **Marco Teórico o Conceptual**

El marco teórico seleccionado para esta investigación es el modelo biopsicosocial. Este modelo tiene su origen en la Teoría General de Sistemas, la cual se atribuye a Ludwig von Bertalanffy. Según Arnold y Osorio (1998) esta teoría está caracterizada por “su perspectiva holística e integradora, en donde lo importante son las relaciones y los conjuntos que a partir de ellas emergen” (p. 1). Según explican estos autores, la Teoría General de Sistemas surgió como respuesta al enfoque analítico reduccionista y sus principios mecánicos, ya que los clasificaba como inaplicables. Arnold y Osorio (1998)

explicaron que los sistemas son conjuntos de elementos estrechamente relacionados entre sí. Estos elementos tienen como propósito mantener al sistema directa o indirectamente unido de modo estable para que cumpla su objetivo. Esta teoría agrupa los sistemas en reales, ideales y modelos. Los primeros presumen una existencia independiente del observador (quien los puede descubrir), los segundos son construcciones simbólicas, como el caso de la lógica y las matemáticas, mientras que el tercer tipo corresponde a abstracciones de la realidad, en donde se combina lo conceptual con las características del objeto (Arnold & Osorio, 1998). El origen del sistema puede ser natural o artificial, según su dependencia o independencia estructural de otro sistema. A su vez, el sistema puede ser abierto o cerrado basándose en el intercambio que establece con su ambiente. El concepto ambiente hace referencia a unos sucesos y unas condiciones que influyen sobre el comportamiento de los sistemas.

Según Cohen (2009) la teoría de sistemas supone un cambio en la perspectiva que se tenía del individuo, dejando de ver la mente y el cuerpo como entidades autónomas y separadas. La teoría “describe la dinámica de interrelaciones entre el individuo y los diferentes sistemas a los que pertenece” (Cohen, 2009). El concepto salud, según Cohen (2009), es la capacidad que tiene el ser humano para continuar su evolución de forma dinámica hacia las etapas superiores procesando los estímulos que surgen de sus necesidades y desde el sistema en que se encuentra inmerso. La salud implica un estado de armonía caracterizado por el balance entre procesos de equilibrio y desequilibrio. La enfermedad surge al perderse esa armonía entre los procesos. Cohen (2009) explica que “las condiciones en las que aparece la enfermedad no están prefijadas de una manera determinada por una etiología y una patogenia, sino que éstas se enmarcan dentro de un

contexto mucho más amplio, donde lo psicológico y lo social tienen un valor co-determinante” (p.71). Para atender la enfermedad, se puede conceptualizar al individuo como un subsistema y entender sus procesos de construcción de la realidad. Esta teoría define el sistema como un conjunto de elementos que se interrelacionan entre sí. Cohen (2009) argumenta que para entender al individuo “es imprescindible conocer las relaciones que constituye con sus sistemas naturales, fundamentalmente el familiar y eventualmente otros sistemas (estudiantil, laboral, comunitario, etc.)” (p. 72). Para poder comprender la salud del individuo es necesario comprender la salud de su ecosistema, lo que implica “un equilibrio entre las fuerzas que lo llevan a la homeostasis y el necesario desequilibrio que lo impulse a niveles superiores en su desarrollo” (Cohen, 2009, p. 72). Las necesidades físicas, sociales y psicológicas del sistema se manifiestan en el individuo. La satisfacción de estas necesidades se relaciona con la salud y la enfermedad. Estas necesidades están relacionadas entre sí. Cohen (2009) explica que las necesidades biológicas se satisfacen en formas definidas por la cultura y lo simbólico, por ejemplo, a través de la alimentación, la ropa, etc. El organismo funciona saludablemente cuando existe equilibrio en la demanda de satisfactores y una capacidad de responder a ellos de forma adecuada. Si hay un desequilibrio en este proceso aparecen los síntomas que son manifestaciones de enfermedad. El propósito de estos síntomas es avisar al sistema que hay necesidad de cambio.

Esta investigación tiene como marco conceptual el Modelo Biopsicosocial de Bishop. Éste surgió del reconocimiento de los factores psicológicos y sociales en la aparición y el mantenimiento de las enfermedades en respuesta al modelo biomédico predominante (León Rubio, Medina Anzano, Barriga Jiménez, Ballesteros Regaña &

Herrera Sánchez, 2004). Bishop definió el modelo biopsicosocial como “un acercamiento sistémico a la enfermedad que enfatiza la interdependencia de los factores físicos, psíquicos y sociales que intervienen en ella, así como la importancia de abordar la enfermedad en todos sus niveles” (Bishop, 1994, p. 35; según citado por León Rubio, et. al., 2004).

León Rubio, et al. explican que el modelo biopsicosocial supone pasar de un modelo patogénico de los asuntos relacionados con la salud a un modelo salutogénico. El modelo biopsicosocial enfatiza la importancia de los niveles biológico, psicológico y social en la salud. Este modelo “entiende que la salud está determinada por la interacción de múltiples causas, siendo una de las principales el comportamiento o estilo de vida de las personas, y que cualquier problema en este ámbito debe ser considerado un problema social, toda vez que se trata de un recurso positivo en el desarrollo de los individuos, los grupos y las comunidades” (p. 39-40).

Al explicar este modelo biopsicosocial, Reig (2005), según citado por Amigo Vázquez (2012), propuso que el conjunto de los factores biológicos, psicológicos y sociales son los determinantes de la salud y de la enfermedad. En este modelo biopsicosocial, los macroprocesos (trastornos de salud mental, entre otros) y los microprocesos (alteraciones bioquímicas) interactúan en el proceso de salud-enfermedad, lo que significa que la enfermedad tiene múltiples causas y efectos.

Los investigadores han utilizado la teoría de sistemas para comprender la interacción entre las variables biológicas, psicológicas y sociales. Esta teoría de sistemas implica que todos los niveles de organización en cualquier ente están relacionados entre sí jerárquicamente y los cambios en cualquier nivel afectarán a todos los demás. Según

Amigo Vázquez, la salud, la enfermedad y la atención médica son vistos como un conjunto de procesos interrelacionados que provocan cambios en el organismo y estos sobre los otros niveles.

En la enfermedad psoriasis se ven manifestadas estos componentes biológicos, psicológicos y sociales. El componente biológico puede estar relacionado a los antecedentes familiares que caracterizan esta enfermedad. Además, se observa este componente biológico en el hecho de que la enfermedad comienza en el sistema inmunitario con los linfocitos T. La psoriasis está caracterizada por linfocitos que se activan indebidamente ocasionando la activación de otras respuestas inmunitarias que producen hinchazón y reemplazo acelerado de las células de la piel. El componente psicológico de la enfermedad se manifiesta de dos formas. En primer lugar, el estrés emocional puede ocasionar la exacerbación de los síntomas de la enfermedad. Segundo, la literatura ha evidenciado que padecer de psoriasis se relaciona con malestar emocional, baja autoestima, ansiedad, depresión, entre otros. El componente social puede observarse en el rechazo y la discriminación que viven algunos pacientes con psoriasis por parte de los demás. Algunas investigaciones han documentado que padecer de psoriasis puede afectar las relaciones sociales de los pacientes.

En esta investigación se examinaron factores psicológicos y sociales como la calidad de vida, el estado de ánimo reflejado por la persona. Para tener un indicador de variables asociadas a la dimensión biológica se auscultarán asuntos relacionados con el diagnóstico, la duración y otros elementos de su condición de psoriasis. Como elemento cognitivo social se examinó la percepción que este grupo de participantes tiene sobre su nivel de discapacidad asociada a la enfermedad. Así mismo, se examinó el ámbito

emocional a través la exploración de los estados de ánimo más frecuentes en pacientes que viven con la enfermedad psoriasis.

### **Definición de Variables**

En esta investigación se estudiaron las variables calidad de vida, percepción de discapacidad de la psoriasis, estados de ánimo, y variables sociodemográficas, tales como edad, género, estado civil, edad de diagnóstico de la psoriasis y duración de la psoriasis. A continuación, se presentan las definiciones operacionales y conceptuales de estas variables.

La variable calidad de vida fue definida como el impacto de la enfermedad en el bienestar del individuo. Según Schwartzmann (2003) “la evaluación de calidad de vida en un paciente representa el impacto que una enfermedad y su consecuente tratamiento tienen sobre la percepción del paciente de su bienestar” (p. 13). Para operacionalizar la variable calidad de vida se utilizó el Cuestionario sobre la Calidad de Vida - Dermatología (DLQI). Éste provee una medida de la “discapacidad causada por enfermedades de la piel” (Finlay & Khan, 1994, p. 215). Las preguntas de este instrumento están diseñadas para evaluar la percepción que tiene el paciente acerca del impacto de la enfermedad de la piel en distintos aspectos de su calidad de vida relacionada a la salud. El mismo consiste de 10 preguntas en las que la persona debe responder pensando en cómo se ha sentido durante la semana previa. Para cada pregunta presenta cuatro posibles respuestas: *muchísimo, mucho, un poco y nada*. Las puntuaciones fluctúan entre 0 a 3, donde 3 indica un *mayor impacto de la enfermedad* en la calidad de vida de la persona. El instrumento también permite al individuo responder ‘no aplicable’ si siente que la pregunta no es relevante para sí mismo, la cual se puntúa

como 0. Además, si el individuo no responde la pregunta será puntuada como 0. Para calificar el instrumento se debe sumar la puntuación de cada reactivo y obtener la puntuación total. La puntuación mínima es 0 y la máxima son 30 puntos. Como se mencionó anteriormente, mientras más alta es la puntuación total más afectada se encuentra la calidad de vida del individuo. No obstante, una puntuación mayor de 10 indica que la calidad de vida está siendo *severamente afectada* por la enfermedad de la piel. Este instrumento permite realizar un análisis a través de subescalas, las cuales son presentadas en la tabla 1.

**Tabla 1**

*Subescalas del Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI)*

| Subescala                      | Preguntas       |
|--------------------------------|-----------------|
| <i>Síntomas y sentimientos</i> | Preguntas 1 y 2 |
| <i>Actividades diarias</i>     | Preguntas 3 y 4 |
| <i>Tiempo libre</i>            | Preguntas 5 y 6 |
| <i>Trabajo y escuela</i>       | Pregunta 7      |
| <i>Relaciones personales</i>   | Preguntas 8 y 9 |
| <i>Tratamiento</i>             | Pregunta 10     |

La percepción de discapacidad por la psoriasis fue definida por Finlay y Kelly (1986) como “aquellos aspectos prácticos de la vida de un paciente que fueron alterados por la presencia de la enfermedad” (p. 8). Es importante mencionar que Finlay y Kelly excluyeron de su definición los sentimientos y síntomas, así como las actitudes, relacionadas con la enfermedad de psoriasis que tiene el paciente. La variable percepción de discapacidad de la psoriasis fue operacionalizada mediante el instrumento Índice de Discapacidad de la Psoriasis, versión en español del Psoriasis Disability Index (PDI, por

sus siglas en inglés). Cada reactivo del PDI tiene cuatro posibles respuestas: 0 (*En absoluto*), 1 (*Un poco*), 2 (*Mucho*) y 3 (*Muchísimo*). Si el individuo no responde una de las preguntas, la misma tendrá una puntuación de 0. La puntuación total del PDI se obtiene mediante la sumatoria de las 15 preguntas. La puntuación mínima es 0 y la máxima 45, y a mayor puntuación más afectada se encuentra la calidad de vida de la persona. Además, es posible obtener un análisis detallado de las respuestas del individuo mediante cinco subescalas. Las mismas son presentadas en la tabla 2.

**Tabla 2**

*Subescalas del Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)*

| Subescala                    | Preguntas                 |
|------------------------------|---------------------------|
| <i>Actividades diarias</i>   | Preguntas 1, 2, 3, 4 y 5  |
| <i>Trabajo o estudio</i>     | Preguntas 6, 7 y 8        |
| <i>Relaciones personales</i> | Preguntas 9 y 10          |
| <i>Tiempo libre</i>          | Preguntas 11, 12, 13 y 14 |
| <i>Tratamiento</i>           | Pregunta 15               |

El DSM-V define estado de ánimo de la siguiente manera: “Emoción generalizada y persistente que influye en la percepción de mundo” (p. 822). Para operacionalizar esta variable se utilizó el instrumento Perfil de Estados de Ánimo, versión breve, cuyo propósito es medir estados y cambios de ánimo. La PEA-B nos permite obtener una puntuación total de alteración del estado de ánimo y puntuaciones para cada una de sus subescalas. Las subescalas contenidas en el instrumento son las siguientes:

*Tensión/Ansiedad, Depresión/Abatimiento, Coraje/Hostilidad, Fatiga/Inercia, Vigor/Actividad y Confusión/Aturdimiento.* Al responder el instrumento, el individuo debe indicar cómo se ha sentido durante la última semana acerca de cada sentimiento

presentado. Las posibles respuestas son *Nada* (0), *Un poco* (1), *Moderadamente* (2), *Bastante* (3) y *Extremadamente* (4). Los datos obtenidos con este instrumento fueron interpretados de acuerdo con las instrucciones que se presentan en el manual *Profile of Mood States: Technical Update* de MacNair y Heuchert. Mediante la suma de todas las puntuaciones brutas se obtiene una puntuación total de *estados de ánimo*. Para cada una de las subescalas se obtiene una puntuación total sumando los valores de los reactivos que componen cada una de las subescalas. En la tabla 3 se presentan las subescalas y los reactivos correspondientes a cada una.

**Tabla 3**

*Subescalas del Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B)*

| Subescala                | Reactivos          |
|--------------------------|--------------------|
| Tensión / Ansiedad       | 1, 6, 12, 16 y 20  |
| Depresión / Abatimiento  | 7, 11, 15, 17 y 21 |
| Coraje /Hostilidad       | 2, 9, 14, 25 y 28  |
| Fatiga /Inercia          | 3, 13, 19, 22 y 23 |
| Vigor /Actividad         | 4, 8, 10, 27 y 30  |
| Confusión / Aturdimiento | 5, 18, 24, 26 y 29 |

Para obtener información adicional acerca de cada participante, la investigadora principal desarrolló la Hoja de Información Personal. Ésta recoge datos de trasfondo sociodemográficos y asociados al historial de la enfermedad de psoriasis. Todas estas variables se operacionalizan mediante la respuesta de la persona a cada una de las preguntas asociadas a la variable.

## CAPÍTULO II

### REVISIÓN DE LITERATURA

En esta sección se presenta una revisión de literatura acerca de las investigaciones publicadas en torno a la enfermedad de psoriasis y su impacto en el estado psicológico y en la calidad de vida.

#### **Psoriasis y la Calidad de Vida del Paciente**

En su investigación, Hernández-Fernaud, Hernández, Ruiz, Rodríguez y Betancor (2008) analizaron el impacto de la enfermedad dermatológica leve sobre diferentes conceptualizaciones de calidad de vida. En esta investigación se utilizó una muestra de 299 participantes con edades entre 17 y 82 años, donde 65.4% eran mujeres y el 34.6% varones. Los datos se recolectaron utilizando una batería compuesta por cinco escalas. Las escalas fueron las siguientes: Escala de Identificación y Expresión de Sintomatología Cutánea, Escala de Impacto Psicológico de las Condiciones de la Piel, Escala de Impacto Psicosocial de las Alteraciones Cutáneas, Escala de Calidad de Vida entendida como Satisfacciones Específicas, y Escala de Satisfacción General con la Vida. Los resultados de esta investigación demostraron que las enfermedades cutáneas leves afectan a la calidad de vida relacionada con la salud, pero no al bienestar entendido como satisfacción con la vida. Se encontró que las personas con enfermedades dermatológicas leves tenían mayores puntuaciones en escalas que miden el impacto psicológico y psicosocial en comparación a las personas que no tenían la enfermedad. Sin embargo, en las medidas de satisfacción con la vida las puntuaciones fueron similares. Según Hernández-Fernaud et al. (2008), la presencia de una alteración dermatológica afecta la calidad de la persona que la padece. No obstante, concluyeron que esto se demuestra solo cuando se usan como

indicadores de calidad de vida medidas específicas tales como emociones, sentimientos y autoimagen.

En otra investigación, Wook Lee et al. (2010) evaluaron la calidad de vida en pacientes con psoriasis antes y después de haber recibido tratamiento para la enfermedad. Además, se interesaron en conocer cómo se relacionaban la mejoría de la psoriasis con el Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI) y la calidad de vida, así como identificar niveles de depresión, estrés y ansiedad. También evaluaron el efecto mediador de la edad, el sexo, el nivel de educación y el estado civil en la calidad de vida de los pacientes con psoriasis. Unos 138 pacientes con psoriasis, de los cuales 80 (58%) eran hombres y 58 (42%) eran mujeres fueron reclutados para el estudio. Se le entregó a cada participante un paquete con los siguientes cuestionarios: WHOQOL-BREF, Skindex-29, Beck Anxiety Inventory (BAI), Beck Depression Inventory (BDI) y Psoriasis Life Stress Inventory (PLSI).

Para el análisis de los datos, estos investigadores utilizaron el programa SPSS para realizar análisis de varianza (ANOVA), Kruskal-Wallis y Wilcoxon test. Además, utilizaron la prueba K2 y otras no paramétricas, y la regresión logística. El análisis de los datos reveló que la edad de los pacientes de psoriasis estuvo entre los 19 y 85 años, y la edad media fue de  $43.5 \pm 15.2$ . El 70.3% de los pacientes con psoriasis estaba casado o viviendo con un compañero. Los participantes reportaron haber tenido la enfermedad de psoriasis en promedio 8.8 años ( $\pm 9.1$  DE). La comparación realizada por Wook Lee et al. (2010) reveló que la psoriasis ejerció una influencia más negativa en la calidad de vida relacionada con la salud. Los investigadores llevaron a cabo la comparación con adultos saludables y con personas que tenían otras condiciones de la piel, tales como acné, dermatitis atópica, verrugas e infección micótica.

La puntuación promedio de PLSI fue 9.1 ( $DE=7.0$ ) en el inicio del tratamiento y la severidad autoreportada de la psoriasis (SRSS) tuvo una puntuación promedio de 5.7 ( $DE = 2.5$ ). Estas puntuaciones del PLSI y SRSS mejoraron luego del tratamiento, al igual que las puntuaciones de los pacientes en el HRQOL, BDI y BAI. Luego de las 16 semanas del tratamiento la puntuación en el WHOQOL fue de 8.7 y la del Skindex-29 fue de -13.7. La puntuación del PLSI fue de -6.6, la del BAI fue -1.9, y la del BDI fue -4.3. Relacionado con los predictores de la calidad de vida relacionada con la salud (HRQOL), los investigadores encontraron que la duración de la enfermedad psoriasis se asoció significativamente ( $r = 1.391$ ) con el total en el cuestionario WHOQOL-BREF. Según Wook Lee et al. (2010) sufrir de psoriasis por más de 10 años tuvo un impacto menos significativo en la puntuación del cuestionario. Además, encontraron que la depresión y el estrés resultaron ser factores significativos en la puntuación del cuestionario Skindex-29. En el análisis de regresión logística asociado al HRQOL se encontró que la edad, la duración y la severidad autorreportada de la psoriasis fueron predictores significativos. A partir de los hallazgos en su investigación, Wook Lee et al. (2010) concluyeron que la psoriasis impacta negativamente la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes. Los investigadores argumentaron que esta enfermedad impacta significativamente en la calidad de vida relacionada a la salud, la depresión, el estrés y la ansiedad de la persona que la sufre, la cual es mayor en comparación con otras enfermedades de la piel. Concluyeron, además, que las propias clasificaciones de gravedad y síntomas de los pacientes fueron los mejores predictores de la calidad de vida relacionada con la enfermedad. Wook Lee et al. (2010) sugirieron que la severidad auto reportada es una herramienta importante al momento de evaluar la gravedad de la

psoriasis en los pacientes. Destacaron la importancia de que los médicos que planifican un tratamiento para pacientes con psoriasis deben considerar la gravedad de las lesiones cutáneas y los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad. Wook Lee et al. (2010) concluyeron que un tratamiento eficaz de la psoriasis debe tomar en consideración múltiples facetas de la enfermedad, incluyendo aspectos del ambiente, psicológicos y sociales que pueden ser debilitantes para el paciente.

En su investigación Zarkovic Palijan, Kovacevic, Koic, Ruzic y Dervinja (2011) interesaban examinar el impacto de la psoriasis en la calidad de vida y las diferencias por género en la calidad de vida. Otro propósito del estudio fue explorar la presencia de síntomas neuróticos en personas con psoriasis y realizar una comparación con la población general. La muestra consistió en 61 participantes, donde 25 eran hombres y 36 mujeres. Cada participante respondió a los cuestionarios Crown-Crisp Experiential Index, Quality of Life Scale y Stressful Life Events Scale. Llevaron a cabo sus análisis estadísticos utilizando el programa SPSS y realizaron pruebas t y pruebas U de Mann-Whitney.

Los hallazgos revelaron que el 54.09% de los participantes experimentó un evento estresante en su vida en los seis meses anteriores a la investigación. La calidad de vida estimada por los participantes tuvo una puntuación promedio de 3.75. Este promedio está ubicado entre el puntaje 3 (*ni satisfecho ni insatisfecho*) y el puntaje 4 (*algo satisfecho*). El análisis de diferencias entre género reveló que los hombres ( $M = 4.38$ ,  $DE = 1.013$ ) sentían más satisfacción con los aspectos de la vida sexual en comparación con las mujeres ( $M = 3.15$ ,  $DE = 1.460$ ). De igual forma, los hombres reportaron sentirse más satisfechos con su educación ( $M = 4.29$ ,  $DE = 0.806$ ) en comparación con las mujeres ( $M$

= 3.64,  $DE = 1.270$ ). En cuanto a la situación financiera los hombres reportaron más satisfacción ( $M = 3.67$ ,  $DE = 1.308$ ) y las mujeres menos satisfacción ( $M = 2.91$ ,  $DE = 1.234$ ). No obstante, en el ámbito de calidad de vida durante el último año las mujeres reportaron sentir más satisfacción ( $M = 3.36$ ,  $DE = 1.194$ ) en comparación con los hombres ( $M = 2.54$ ,  $DE = 1.141$ ).

En cuanto a los síntomas neuróticos, los investigadores encontraron que los resultados de los participantes en la escala fueron mayores que los de la población general. Los hombres mostraron más temores fóbicos y más depresión al ser comparados con mujeres de la población general. Las mujeres mostraron muchos síntomas neuróticos en comparación con ambos, la población general y los participantes masculinos. Las mujeres experimentan ansiedad con mayor libertad flotante (miedos sin objeto de miedo aparente, Mann-Whitney  $U = 272.5$ ,  $p < 0.05$ ) que comprende miedos indefinidos, tensiones sin fundamento o incluso pánico. Además, demostraron más manifestaciones somáticas de ansiedad (Mann-Whitney  $U = 263.0$ ,  $p < 0.05$ ), como dolores de cabeza, falta de aliento, trastornos digestivos, diferentes sensaciones corporales, pérdida de apetito, fatiga y agotamiento, dificultades para dormir, sudoración y cambios en los intereses de sexo. Otro resultado donde las mujeres obtuvieron puntuaciones más altas fue en la escala de histeria (Mann-Whitney  $U = 267.5$ ,  $p < 0.05$ ). Los investigadores no encontraron diferencias significativas entre género en las escalas de fobias, obsesiones y depresión.

Según Zarkovic Palijan et al. (2011), los participantes estaban insatisfechos con su salud, no obstante, reportaron satisfacción con su vida actual. Reportaron, además, que las diferencias entre género del impacto de la psoriasis en la calidad de vida no fueron

significativas. Las diferencias de género encontradas fueron las relacionadas con la sintomatología de ansiedad y síntomas somáticos, los cuales se caracterizaron por ser más frecuentes en las mujeres. En cuanto a los hallazgos de que los hombres reportaron mayor satisfacción con su vida sexual, los investigadores argumentan que la mujer muchas veces se siente más insatisfecha con su apariencia y que la valoración de atractividad física pudiese estar más amenazada en éstas. Zarkovic Palijan et al. (2011) argumentan que la vida sexual se relaciona fuertemente con la satisfacción corporal lo que pudiese explicar los hallazgos de que las mujeres que padecen psoriasis reportan menos satisfacción en este ámbito.

Miniszewska, Jczynski, Ograczyk y Zalewska (2013) realizaron una investigación para evaluar recursos personales y calidad de vida relacionada a la salud (HRQoL) en pacientes con psoriasis. La muestra consistió de 168 pacientes con psoriasis, donde 56 eran féminas y 112 eran varones. La mayoría de estos pacientes (93%) presentaban lesiones de psoriasis localizadas en partes del cuerpo expuestas, por ejemplo, en la cara, el cuello, la cabeza y las manos. El cuestionario Psoriasis Area and Severity Index (PASI) fue utilizado para evaluar la severidad de la psoriasis. Además, los participantes respondieron el Skindex-29, instrumento que evalúa los síntomas, así como los dominios emocionales y funcionales. Otros cuestionarios administrados fueron el General Health Questionnaire-28 (GHQ-28), Coping with Skin Disease Scale (SRS-DER), Acceptance of Illness Scale, Life Orientation Test (LOT-R), Multidimensional Health Locus of Control Scale (MHLC) y Generalized Self-Efficacy Scale (GSES).

Para el análisis de los datos recopilados los investigadores utilizaron el programa SPSS. Llevaron a cabo coeficientes de correlación Pearson, y obtuvieron la media y la

desviación estándar. Los investigadores no encontraron una relación entre el nivel de educación, estado civil y el sexo de los participantes y la calidad de vida relacionada a la salud.

Como parte de su análisis, Miniszewska et al. (2013) dividieron a los participantes en dos grupos: < 40 años y > 40 años. Los investigadores reportaron que en todos los participantes del estudio la psoriasis les comenzó antes de sus 40 años de edad y encontraron que los pacientes más jóvenes reportaron resultados más bajos en todos los dominios evaluados por el Skindex-29, lo que indicaba mejor calidad de vida relacionada con la salud, mejor funcionamiento, menor nivel de emociones negativas y menos quejas de síntomas en la piel. Se demostró que los pacientes más jóvenes reportaron mayor calidad de vida relacionada a la salud (HRQoL) en comparación con los pacientes mayores. Además, los hallazgos revelaron que “los pacientes más jóvenes se quejan con menos frecuencia de síntomas físicos, como irritación, picazón o escozor en la piel” (Miniszewska et al., 2013, p. 555). De igual forma, los más jóvenes demostraron menos frustración y vergüenza, al igual que menos problemas en su funcionamiento social y laboral.

Por otra parte, Miniszewska et al. (2013) encontraron que el optimismo se correlacionó con todos los dominios de la calidad de vida relacionada a la salud para todos los participantes. Encontraron que a mayor habilidad para experimentar emociones positivas y esperar eventos positivos mejor fue su calidad de vida relacionada a la salud en los participantes menores de 40 años ( $r = 0.46$ ) y en los mayores de 40 años ( $r = 0.30$ ). Se encontró que los pacientes en ambos grupos (< 40 años:  $r = 0.37$  y > 40 años:  $r = 0.27$ ) se quejaban menos de picor, dolor e irritación en la piel cuando sus niveles de

optimismo eran mayores. El análisis del locus de control encontró que los pacientes jóvenes ( $< 40$  años) estaban más convencidos de que la probabilidad externa (por ejemplo, la coincidencia) determinaba su estado de salud ( $r = 0.40$ ). En el grupo de pacientes  $> 40$  años no se encontró correlación significativa entre el locus de control y la calidad de vida relacionada a la salud. El análisis de la auto-eficacia reveló una correlación significativa para el grupo de pacientes  $< 40$  años ( $r = 0.26$ ) y  $> 40$  años ( $r = 0.28$ ) en todos los ámbitos evaluados por el Skindex-29. Los investigadores explican que mientras mayor la convicción de auto-eficacia ante situaciones difíciles mejor es el funcionamiento psicosocial. También encontraron que el grupo de pacientes  $< 40$  años demostró una correlación débil entre auto-eficacia y síntomas físicos ( $r = 0.33$ ), lo que significa que la creencia fuerte en su auto-eficacia se relacionó con menos síntomas somáticos. Miniszewska et al. (2013) explicaron que, en el grupo de pacientes mayores, los que reportaron mayores niveles de auto-eficacia experimentaban emociones negativas con menos frecuencia ( $r = -0.34$ ).

La evaluación objetiva de la severidad de la psoriasis, evaluada por el PASI, correlacionó con el funcionamiento psicosocial para los pacientes jóvenes ( $r = 0.23$ ) y los mayores ( $r = 0.35$ ). Según explicaron Miniszewska et al. (2013) a mayor severidad de la enfermedad más problemas se presentan en el trabajo y en las interacciones sociales. En el grupo de pacientes mayores, la severidad de la psoriasis también se relacionó con síntomas físicos más severos ( $r = 0.31$ ) y peor calidad de vida relacionada a la salud ( $r = 0.32$ ). Por otra parte, la evaluación subjetiva del estado de salud, según evaluado por el GHQ-28, reveló que un mayor estrés psicológico se relacionó con peor calidad de vida para los pacientes jóvenes ( $r = 0.59$ ) y mayores ( $r = 0.50$ ). “Las quejas de los pacientes, tales

como dolor de cabeza y malestar, y un deseo urgente de mejorar el estado de salud de uno se correlaciona con los síntomas de la piel, las emociones negativas que se originan en la enfermedad en sí y las restricciones en el funcionamiento diario” (Miniszewska et al., 2013, p. 554).

La aceptación de la enfermedad correlacionó de forma moderada con todas las dimensiones de la calidad de vida relacionada a la salud para los pacientes menores de 40 años ( $r = 0.48$ ) y mayores de 40 años ( $r = 0.39$ ). A mayor aceptación de la enfermedad mejor es la calidad de vida reportada. En base a sus hallazgos, Miniszewska et al. (2013) concluyeron que las actividades psicológicas para los pacientes con psoriasis deben tomar en cuenta sus creencias, expectativas y su ajuste a la enfermedad. Argumentaron que es necesario intervenir con estos pacientes para aumentar los niveles de auto-eficacia y optimismo y a su vez, enseñarles estrategias de afrontamiento para el estrés.

En otra investigación Darjani et al. (2014) describieron y compararon el impacto de diferentes niveles de gravedad de la psoriasis en la calidad de vida de los pacientes en el norte de Irán. Los objetivos del estudio fueron describir la calidad de vida utilizando el cuestionario SF-36 y comparar las puntuaciones obtenidas con el impacto de algunos factores demográficos en las actividades físicas, las relaciones sociales, los sentimientos psicológicos y la severidad de la enfermedad. El estudio tuvo un diseño transversal y su muestra consistió en 55 pacientes con psoriasis y 55 sujetos sin la enfermedad. Ambos grupos estuvieron compuestos por 28 (51%) hombres y 27 (49%) mujeres. La edad promedió de los participantes fluctuó entre los 18 y 79 años, con un promedio aproximado de  $41 \pm 18.2$  años. Para evaluar la severidad de la enfermedad utilizaron el Psoriasis Area and Severity Index. El PASI evalúa el área de la piel afectada por la

enfermedad y la gravedad clínica de sus manifestaciones (eritema, infiltración y descamación). Darjani et al. (2014) clasificaron la severidad de la enfermedad en los participantes de la siguiente manera: *leve* ( $PASI \leq 3$ ), *moderada* ( $4 \leq PASI \leq 15$ ) y *severa* ( $PASI > 15$ ). Las puntuaciones PASI del grupo de pacientes varió desde 2 a 56.7 ( $5.4 \pm 6.7$ ), lo que indicó un rango de severidad de la enfermedad desde *leve* a muy *severo*.

Para la evaluación de la calidad de vida, Darjani et al. (2014) utilizaron el cuestionario SF-36, como un indicador genérico del estado de salud de los participantes. El SF-36 se puede aplicar a varios tipos y niveles de severidad de una condición de salud y está diseñado en un formato tipo Likert y mide las siguientes dimensiones:

1) *funcionamiento físico*, 2) *función física*, 3) *dolor corporal*, 4) *salud general*, 5) *vitalidad*, 6) *funcionamiento social*, 7) *rol emocional* y 8) *salud mental*.

Para llevar a cabo el análisis estadístico de sus datos Darjani et al. (2014) utilizaron el programa Stata y llevaron a cabo las pruebas Kolmogorov-Smirnov, Chi Cuadrada y otras no-paramétricos. Los hallazgos revelaron diferencias significativas en la puntuación total de calidad de vida entre el grupo de pacientes ( $M = 61.1$ ,  $DE = 17$ ) y el control ( $71.9 \pm 22$ ) ( $p < 0.05$ ). Los dominios más significativos, según evaluados por el SF-36, fueron el de *función física* ( $58.5 \pm 23.3$ ) vs.  $70.8 \pm 26.2$ ), *salud general* ( $43.8 \pm 21.6$  vs.  $61.5 \pm 27.3$ ) y *funcionamiento social* ( $62.7 \pm 26.7$  vs.  $79.5 \pm 27.5$ ) ( $p < 0.01$ ). Además, encontraron que la actividad física estaba afectada en más de 50% de los casos, y que esto aumentaba significativamente a la par con la severidad de la enfermedad. Por otra parte, observaron una interrupción en las relaciones sociales en más de 50% de los casos, pero no identificaron diferencias significativas entre los diferentes grados de gravedad ( $p > 0.05$ ). A base de sus hallazgos, los investigadores concluyeron que la

psoriasis afecta la calidad de vida de las personas que la sufren. Argumentan que es necesario brindarle servicios especializados en la consulta y el tratamiento ya que puede ser beneficioso para su calidad de vida.

Rahman Khawaja et al. (2015) llevaron a cabo un estudio con el propósito de investigar la relación entre el estilo de vida y las características clínicas de un grupo de pacientes con psoriasis y sus puntuaciones en el Índice de Severidad de Área de Psoriasis (PASI), el Índice de Calidad de Vida de Dermatología (DLQI) y el Cuestionario de Salud General de 12-ítems (GHQ-12). Su segundo propósito fue examinar la relación entre las puntuaciones de los tres cuestionarios y el efecto moderador del DLQI en la relación del PASI y GHQ-12. El diseño del estudio fue transversal. Para la selección de los participantes llevaron un muestreo no probabilístico con pacientes del Departamento de Dermatología de tres hospitales en Pakistán. La muestra final consistió en 87 pacientes, donde 56 (64.4%) eran hombres y 31 (35.6%) eran mujeres. La información clínica, el historial de psoriasis, así como el historial familiar, las quejas asociadas y el historial de tratamiento, de cada participante fue recopilado por un dermatólogo. Además, se llevó a cabo una evaluación dermatológica utilizando el PASI para determinar la severidad de la enfermedad. Los investigadores recopilaron información sociodemográfica de las variables género, residencia, años de casado, ingreso, nivel de educación y empleo. Utilizaron los cuestionarios PASI, DLQI y GHQ-12 para medir las características de estilo de vida, las clínicas y las demográficas.

Para el análisis estadístico de las variables utilizaron el programa SPSS v. 20 y llevaron a cabo análisis de varianza, Student t-test, pruebas Kruskal-Wallis y Mann-Whitney. Los investigadores analizaron la relación entre las puntuaciones del PASI, el

DLQI y el GHQ-12 y las variables sociodemográficas, las clínicas y de estilo de vida. En el PASI, los hombres tuvieron una puntuación media de 10.1 y una desviación estándar de 10.0. Mientras que las mujeres tuvieron una puntuación media de 6.6 y una desviación estándar de 7.1. Las puntuaciones del PASI mostraron diferencias significativas con relación a la variable nivel de educación ( $p = .041$ ) y uso de alcohol ( $p = .038$ ).

El análisis de las respuestas provistas por los participantes en el GHQ-12 revelaron una puntuación promedio de 15.2 y desviación estándar de 8.5 para los hombres. En las mujeres la puntuación promedio fue 13.7 ( $DE = 7.6$ ). Se encontraron diferencias significativas en las puntuaciones del GHQ-12 en las variables ingreso actual ( $p = .030$ ), enfermedad del cabello ( $p = .030$ ), alimentación alterada ( $p = .007$ ) y sueño alterado ( $p = .002$ ). En el cuestionario DLQI la puntuación promedio para los hombres fue 10.6 ( $DE = 7.7$ ) y en las mujeres la puntuación promedio fue 8.4 ( $DE = 6.6$ ). Se encontraron diferencias significativas en las respuestas del DLQI en la variable alimentación alterada ( $p = .004$ ). Los hallazgos también revelaron que la puntuación PASI tiene una influencia significativa y positiva en la puntuación del GHQ-12 ( $0.37, p < .01$ ).

Rahman Khawaja et al. (2015) explicaron que la gravedad de la psoriasis y la calidad de vida dermatológica relacionada con la salud, la depresión, la ansiedad y el sufrimiento son variables que interactúan e influyen entre sí. Además, los investigadores encontraron que la severidad de la psoriasis, la calidad de vida y el estado psicológico del paciente pueden estar influenciadas por algunas de sus características. En el estudio se encontró que el nivel de educación se asoció a la gravedad de la enfermedad. Sobre esto encontraron que la educación superior ayudó a los pacientes y que tenían menos deterioro

de la calidad de vida. Otro hallazgo fue que las alteraciones en la alimentación afectaban significativamente la calidad de vida. Rahman Khawaja et al. explicaron que los patrones de sueño y el apetito pueden afectarse en pacientes con psoriasis dependiendo de la localización de sus lesiones. Es importante mencionar que la puntuación del GHQ-12 se relacionó de forma significativa con las alteraciones en sueño y alimentación, y su ingreso. Los autores encontraron una correlación positiva entre la puntuación del DLQI y el PASI ( $r = 0.345$ ,  $p < .01$ ), y entre la del DLQI y el GHQ-12 ( $r = 0.635$ ,  $p < .01$ ). Es decir, encontraron que existe una relación positiva entre la severidad de la psoriasis y la calidad de vida y que la calidad de vida afectada impactó de forma negativa la psiquis del paciente.

### **Psoriasis, Depresión y Ansiedad**

Una investigación realizada por Lakshmy, Balasundaram, Sarkar, Audhya y Subramaniam (2015) tuvo como propósito medir la prevalencia de ansiedad, depresión y niveles percibidos de estrés en pacientes de un hospital diagnosticados con psoriasis. Además, interesaban investigar la correlación entre las variables psicológicas estrés percibido, ansiedad y depresión, la gravedad de la psoriasis y la calidad de vida. Éste fue un estudio observacional transversal. La muestra total de la investigación consistió en 90 pacientes con psoriasis. La gravedad de la psoriasis en cada paciente fue evaluada con el Psoriasis Area and Severity Index (PASI). Además, cada paciente respondió a los cuestionarios PHQ-9, GAD-7, Perceived Stress Scale (PSS) y WHOQOL-BREF. Los autores llevaron a cabo el análisis de los datos utilizando los programas Microsoft Excel y SPSS.

Lakshmy et al. (2015) encontraron una edad promedio de 41.91 años en los participantes de la investigación. De estos, la mayoría tenía entre 31 a 40 años de edad. El 76.7% (69) de los pacientes pertenecían a la clase socioeconómica media baja y 66.7% (60) vivían en zonas rurales. Un 56.7% de estos participantes eran hombres y estaban casados (87.8%). Los investigadores encontraron la presencia de depresión en 71 (78.9%) de los participantes. La ansiedad estaba presente en 69 (76.7%) de los pacientes. En cuanto a la variable calidad de vida, se encontró que un 16.6% calificó la misma como *pobre o muy pobre* mientras que un 35.6% informó que era *ni pobre ni buena*. Otro hallazgo fue que el nivel de depresión fue significativamente mayor en quienes residían en un área rural.

Por otra parte, la puntuación total del PASI, el cual evaluó la severidad de la psoriasis, tuvo una correlación positiva significativa con la puntuación de depresión total ( $r = 0.465, p = 0.000$ ), con la puntuación de ansiedad ( $r = 0.515, p = 0.000$ ) y puntuación de estrés percibido ( $r = 0.544, p = 0.000$ ). Otros hallazgos demostraron una puntuación significativamente mayor en el PASI para los pacientes con ansiedad y depresión. Los investigadores encontraron que la severidad de la psoriasis tenía una relación predictiva con la puntuación de depresión, ansiedad y estrés percibido. Además, encontraron una correlación positiva entre la duración total de la psoriasis y la puntuación total de depresión ( $r = 0.382, p = 0.000$ ), ansiedad ( $r = 0.309, p = 0.000$ ) y estrés percibido ( $r = 0.305, p = 0.000$ ). Se encontró que los pacientes que llevaban más tiempo con la enfermedad de psoriasis pueden tener niveles más altos de depresión y ansiedad. En cuanto a la calidad de vida, encontraron que la gravedad de la psoriasis se correlacionó de forma significativa con dos dominios de WHOQOL: relaciones sociales ( $r = -0.285, p =$

0.006) y dominio ambiental ( $r = -0.208, p = 0.049$ ). Se encontró que una cantidad significativa de los pacientes de psoriasis con ansiedad y depresión reportaron una calidad de vida *pobre a muy pobre* e informaron que su satisfacción con la salud era de *pobre a muy pobre*.

Lakshmy et al. (2015) concluyeron que la depresión, la ansiedad y el estrés son significativamente altos en los pacientes con psoriasis. También concluyeron que la calidad de vida es menor en los pacientes con psoriasis que presentan comorbilidades psiquiátricas. Argumentan que la relación compleja entre la enfermedad, la comorbilidad psiquiátrica y la calidad de vida evidencian la necesidad de un enfoque integrativo en el manejo de la psoriasis. Además, argumentan la importancia de incluir una evaluación para detectar trastornos psiquiátricos en estos pacientes. De esta forma, se puede ayudar al paciente con psoriasis a mejorar su calidad de vida y su condición de salud.

Lofti, Alipoor, Tarkhan, Farzad y Maleki (2015) llevaron a cabo una investigación correlacional con el propósito de predecir los cambios en la percepción de la picazón en las enfermedades crónicas de la piel basándose en las características de la personalidad, ansiedad y depresión del paciente. Se seleccionaron 210 participantes para la muestra utilizando un muestreo aleatorio. Cada participante respondió los cuestionarios Visual Analog Scale (VAS), Questionnaire of Itch Quality of Life (Itch QoL), Questionnaire of Demographic Data, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Self-Consciousness Scale (SCS) y Personality Type-D Scale. El análisis reveló que 71.1% eran mujeres y 28.5% eran hombres. Un 62.5 eran casados y 37.5 solteros. El 49% de los participantes estaban diagnosticados con psoriasis, un 43% con eczema y 8% con urticaria. Un 30% llevaba menos de dos años con diagnóstico de la enfermedad de la piel,

un 25% llevaba entre 2 a 5 años y un 45% más de 5 años. Un 50.5% de los participantes informó que la enfermedad se presentaba esporádicamente por varias áreas del cuerpo, seguido por un 26.5% quienes reportaron que el área afectada era la cara.

Los hallazgos de Lofti et al. (2015) revelaron una relación significativa entre la percepción del prurito y las variables predictivas. El análisis de correlación encontró una relación alta entre la ansiedad ( $r = 0.65$ ) y la depresión hospitalaria ( $r = 0.78$ ) y la percepción del prurito. La relación de grado más bajo en la percepción del prurito fue la autoconciencia privada ( $r = -0.048$ ). En cuanto a los componentes evaluados por la Personality Type-D Scale se demostró que solo el estado de ánimo negativo y la inhibición social tuvieron un rol predictivo en la percepción de la picazón percibida por el participante. De los componentes de la autoconciencia, se encontró que solo la autoconciencia general tuvo un papel predictivo en la percepción de la picazón. Según Lofti et al. (2015) la inclusión simultánea de depresión y estado de ánimo negativo como variables predictivas aumentó el coeficiente de correlación múltiple a 81.4 y el coeficiente de determinación a  $RS = 66.3$  a nivel de  $p = 0.000$  (p. 281).

A base de sus hallazgos, Lofti et al. (2015) argumentaron que los trastornos psicológicos y las características de la personalidad se relacionan significativamente con la percepción de la picazón del paciente. Indicaron que éstas pueden predecir el 70.5% de la variación en la percepción del picor y que la depresión fue la variable con una relación más alta con esta percepción. También explicaron que la severidad de la picazón puede afectarse por el estado clínico de la depresión. Las características de la personalidad pueden tener una relación indirecta con la percepción de la picazón. Estos autores

concluyeron que el tratamiento médico de los pacientes que sufren enfermedades de la piel debe incluir el componente psicológico para brindar un tratamiento más integro.

En el 2017, Lakuta y Przybyla-Basista llevaron a cabo un estudio cuantitativo para determinar las condiciones en las que la psoriasis se relaciona con los trastornos psicológicos, específicamente la ansiedad social y la depresión. Se examinó la interacción del sexo, la edad de aparición de la psoriasis, los elementos cognitivos y afectivos de la imagen corporal, las experiencias de estigmatización y las percepciones subjetivas de los pacientes en torno a la gravedad de la enfermedad. La muestra del estudio consistió de 193 pacientes con psoriasis, donde 132 eran mujeres (68.4%) y 61 eran hombres (31.6%). La edad de los participantes fluctuó de los 20 a los 67 años. Cada participante respondió varios cuestionarios. Para determinar la severidad de la psoriasis utilizaron el índice del Body Surface Area (BSA). Además, utilizaron el Inventario de Depresión de Beck (BDI), el Social Anxiety Questionnaire (SAQ), el Stigmatization Scale, el Body Emotions Subscale of the Body Self Questionnaire, y el Appearance Schemas Inventory-Revised (ASI-R). El análisis estadístico reveló un historial familiar positivo de psoriasis en 81 de los participantes (42%). En cuanto a la depresión (según reportado en BDI), 84 participantes (43.5%) reportaron síntomas leves y 31 (16.1%) presentó sintomatología moderada. Se identificaron altos niveles de ansiedad social en 64 participantes (32.2%). Los hallazgos revelaron diferencias estadísticamente significativas entre los pacientes con inicio de la enfermedad antes de sus 18 años y pacientes con inicio adulto en los niveles de ansiedad y depresión, experiencias de estigmatización, actitud emocional hacia el cuerpo y auto-evaluación de la apariencia. Los pacientes cuya enfermedad inició antes de sus 18 años se mostraron significativamente más deprimidos y ansiosos. Incluso, fueron

los que reportaron sentir mayores niveles de estigmatización y emociones negativas en relación a su cuerpo. Este grupo de pacientes reportó dar una mayor importancia a su apariencia en su vida personal y de su importancia para su sentido del yo. Otro hallazgo del estudio fue que la edad de inicio modera significativamente la relación entre la ansiedad social y la gravedad subjetiva de la enfermedad. La gravedad subjetiva de la psoriasis se asoció con niveles más altos de ansiedad social en los pacientes con inicio pre-adulto de la enfermedad. Lakuta y Przybyla-Basista interesaban conocer si la actitud emocional hacia el cuerpo mediaba la relación entre la gravedad auto-reportada de la psoriasis y la depresión. Sus análisis estadísticos revelaron que la gravedad subjetiva de la enfermedad se asoció con síntomas depresivos y una actitud emocional negativa hacia el cuerpo. Encontraron, además, una relación significativa de la actitud emocional hacia el cuerpo con la depresión.

En otra investigación, Lamb et al. (2017) llevaron a cabo un estudio transversal con el propósito de detectar sistemáticamente la depresión y la ansiedad en pacientes con psoriasis en la práctica clínica de rutina e identificar grupos en riesgo de morbilidad psiquiátrica. La muestra consistió de pacientes diagnosticados con psoriasis que asistieron a un centro terciario de cuidado en un período de 10 meses. Se le solicitó a cada paciente que respondiera los cuestionarios Patient Health Questionnaire (PHQ), Generalized Anxiety Disorder Scale (GAD), y Dermatology Life Quality Index (DLQI). La información sociodemográfica recopilada de los participantes fueron la edad, el sexo y la etnicidad, el historial de PsA, historial de depresión o ansiedad pasada o actual, el fenotipo de la psoriasis, y tratamiento actual de la enfermedad. Un total de 636 pacientes completaron el cuestionario, de los cuales solo 607 pudieron ser incluidos como parte de

la muestra. De estos la mayoría (65.2%) eran varones y tenían psoriasis de placa crónica (95.7%). Un 8.1% de los participantes revelaron historial previo de depresión y un 2.3% un historial previo de ansiedad. Para su análisis estadístico los investigadores utilizaron el programa Stata v.10. Lamb, et al. pudieron identificar un trastorno de depresión mayor probable en 60 de los participantes (9.9%, 95% CI 7.5-12.3%). De estos, un 42% (95% CI 28.9-54.5%) reportaron sintomatología severa de depresión mayor. Además, identificaron ideación suicida en 3.5% (95% CI 2.0-4.9%) de los participantes. Otro hallazgo importante fue que 23 (38%) de los participantes con trastorno de depresión mayor tenían una puntuación  $<10$  en el DLQI. Por otra parte, los hallazgos revelaron diagnóstico probable de ansiedad generalizada en 79 (13.1%; 79/604, 95% CI 10.4-15.8%) de los participantes. De estos, 70% no tenía historial previo de ansiedad. Además, 36 (46%) de los pacientes con ansiedad generalizada tenían una puntuación en el DLQI  $<10$ . Los hallazgos revelaron la presencia de ambos (depresión y ansiedad) en 8.1% (95% CI 5.9-10.2%) de los participantes. El análisis de factores de riesgo reveló ser más significativo en mujeres (OR 1.88,  $p = 0.04$ ), en asiáticos (OR 3.42,  $p = 0.001$ ), en personas con PsA coexistente (OR 1.92,  $p = 0.003$ ), y en quienes tenían psoriasis severa (OR 1.07,  $p = 0.007$ ) para la presencia de ansiedad generalizada. En cuanto a la depresión, Lamb, et al. encontraron que las pacientes féminas (OR 2.07,  $p = 0.03$ ), los pacientes con PsA (OR 2.11,  $p = 0.003$ ), y los que habían padecido depresión previa (OR 6.86,  $P < 0.001$ ) tenían un riesgo mayor de presentar depresión mayor. Además, Lamb y colegas encontraron que los pacientes que presentaban mayor severidad en su psoriasis tenían un riesgo mayor de presentar depresión (OR 1.10,  $p < 0.001$ ) al ser comparados con pacientes cuya severidad era menor. Los hallazgos de Lamb, et al. muestran que las

mujeres y aquellos con enfermedad clínica grave, PsA o antecedentes de morbilidad psiquiátrica pueden correr un riesgo particular de ansiedad o depresión. Además, sus hallazgos revelaron una mayor prevalencia de ansiedad que de depresión en los pacientes con psoriasis. En cuanto a la calidad de vida, en los pacientes con una puntuación DLQI < 10, 38.3% y 45.6% de los casos presentaban depresión y ansiedad, respectivamente, lo que sugiere que 1 de cada 3 casos pasaría desapercibido sin utilizar herramientas de detección adicionales. A base del mencionado hallazgo, Lamb y colegas argumentaron que utilizar solo el DLQL para evaluar el impacto de la enfermedad es insuficiente. Otra conclusión a la que llegaron los autores se refiere a que la carga de la depresión y la ansiedad en los pacientes de psoriasis es significativa, lo que indica la necesidad de apoyo psicológico y un enfoque multidisciplinario al atender a esta población.

Veintimilla et al. (2017) realizaron un estudio analítico de corte transversal cuyo propósito fue estudiar la relación existente entre el grado de severidad de la psoriasis y la depresión. La muestra consistió de 82 pacientes con psoriasis, cuyas edades fluctuaban entre 15 a 90 años de edad. Cada participante respondió el Inventario de Depresión de Beck y la Escala de Severidad de Psoriasis (PASI). Dicha escala clasificó al 57.3% en un nivel *leve* de psoriasis, un 35.4% en *moderado*, y 7.3% de los participantes en *severo*. En cuanto al Inventario de Depresión de Beck, se encontró que un 56.1% no presentó alteración en el estado de ánimo; un 19.5% *leve* perturbación del estado de ánimo; 11.0% *depresión intermitente*; 9.8% *depresión moderada* y menos frecuentes se encontraron la *depresión grave* y *extrema* con un 1.2% y 2.4%, respectivamente. En resumen, el 24.4% de los pacientes presentó depresión y 75.6% no presentó depresión. Los hallazgos de Veintimilla et al. (2017) revelaron que la frecuencia de la depresión se incrementó a

medida que aumentó la severidad de la psoriasis. Además, los hallazgos revelaron que los pacientes con psoriasis severa tuvieron un riesgo 35 veces mayor para padecer depresión comparado a los pacientes con psoriasis leve. En el análisis de diferencias por sexo realizado por Veintimilla et al. (2017) se encontró que las mujeres mostraron mayor vulnerabilidad al desarrollo de la depresión por padecer psoriasis en comparación con los hombres. Veintimilla et al. (2017) concluyeron que existe la necesidad del manejo multidisciplinario del paciente con psoriasis mediante la implementación de un enfoque clínico y psicológico por parte del médico tratante.

Lakuta et al. (2018) llevaron a cabo una investigación cuantitativa con el propósito de investigar la relación entre la ubicación de las lesiones y la experiencia de estigmatización, ansiedad social, depresión, y actitud emocional negativa hacia el cuerpo en los pacientes con psoriasis. La muestra fue reclutada del Dermatology Clinic of the Silesian Medical University of Katowice y consistió de 193 participantes. De ésta, el 68.4% eran mujeres. La edad de los participantes fluctuó entre los 20 a 67 años ( $M = 36.4$ ,  $DE = 12.1$ ). Para medir las variables, Lakuta y colegas le administraron el Beck Depression Inventory (BDI), el Social Anxiety Questionnaire (SAQ), el Stigmatization Scale y el Body Emotions Subscale of the Body Ego Questionnaire a cada participante. Además, recolectaron información sociodemográfica e información de base de la enfermedad. Dicha información fue la edad de inicio, duración, historial familiar, diagnóstico por el médico, y autoevaluación de la severidad de la psoriasis. Para determinar la severidad de la enfermedad de psoriasis los investigadores utilizaron el BSA (Body Surface Area Index). Para llevar a cabo el análisis estadístico de los datos recopilados utilizaron el programa Statistica. Para examinar correlaciones entre las

variables usaron el coeficiente de correlación Pearson y las diferencias de grupo fueron analizadas usando  $t$ -test y  $\chi^2$  test. En la muestra, la edad promedio de inicio de la psoriasis fue 19.6,  $DE = 10.6$  años, variando entre 0 y 54 años, y la duración de la psoriasis fue 16.8,  $DE = 11.9$  años, variando entre 1 y 53 años. El tipo de psoriasis más común en la muestra fue la psoriasis en placa ya que fue reportada por 175 (90.7%) de los casos. Un 36.8% reportó tener psoriasis en las uñas. Además, el 48.7% de los participantes reportó psoriasis en la piel del área genital, el 81.3% reportó lesiones de la enfermedad en la cabeza y el cuello. Según Lakuta et al. (2018), al momento de su investigación, 84 (43.5%) de los pacientes reportó síntomas depresivos leves y 31 (16.1%) reportó síntomas moderados según el BDI. Se observaron altos niveles de ansiedad social en 64 (32.2%) de los casos. Los hallazgos revelaron una fuerte asociación entre las experiencias de estigmatización y la presencia de lesiones psoriásicas en los brazos y las manos ( $r = 0.34, p < 0.0001$ ) y el tórax ( $r = 0.33, p < 0.0001$ ). La actitud emocional negativa hacia el cuerpo estuvo más estrechamente relacionada con la presencia de lesiones en los brazos y las manos ( $r = 0.27, p < 0.0001$ ), la cabeza y el cuello ( $r = 0.25, p < 0.0001$ ), y el pecho ( $r = 0.24, p < 0.001$ ). Los síntomas depresivos se relacionaron significativamente con la presencia de lesiones cutáneas en la cabeza y el cuello ( $r = 0.28, p < 0.0001$ ), la piel genital ( $r = 0.25, p < 0.0001$ ) y la parte superior de la espalda ( $r = 0.25, p < 0.0001$ ). Las lesiones cutáneas en la cabeza y el cuello se asociaron significativamente ( $r = 0.18, p < 0.05$ ) con la ansiedad social, al igual que las lesiones en el tórax ( $r = 0.15, p < 0.05$ ). Los hallazgos de Lakuta y colaboradores revelaron que la gravedad subjetiva de la enfermedad se asoció de forma significativa con todas las variables y los coeficientes de correlación oscilaron entre 0.15 y 0.31 ( $p < 0.05$ ). La presencia de depresión estuvo más

asociada a las lesiones en la cabeza y el cuello ( $p < 0.01$ ), la piel genital ( $p < 0.05$ ) y en los brazos y las manos ( $p < 0.05$ ). El análisis de regresión reveló que las lesiones en la cabeza y el cuello eran las contribuyentes principales a la depresión. Al utilizar el análisis de regresión se reveló que la presencia de lesiones de psoriasis en la cabeza y el cuello tenían una relación estadísticamente significativa con la ansiedad social. Para la variable sentimientos de estigmatización, los análisis indicaron que las lesiones psoriásicas en los brazos y manos ( $p < 0.01$ ) y en el pecho ( $p < 0.01$ ) con ésta. Se encontró que los principales contribuyentes a la actitud emocional negativa hacia el cuerpo fueron la presencia de lesiones cutáneas en los brazos y las manos ( $p < 0.01$ ) y la presencia en la cabeza y el cuello ( $p < 0.01$ ). Los investigadores argumentan que la presencia de lesiones de la psoriasis en la cabeza, el cuello y el tórax, al igual que en brazos, manos y área genital debe alertar a los médicos acerca del riesgo de que estos pacientes presenten trastornos psicológicos. Según Lakuta et al. (2018) esto permite reconocer mejor el problema y más temprano en el curso de la enfermedad, el tratamiento integral de los pacientes para prevenir el deterioro acumulado de la vida en la psoriasis.

### **Integración**

La psoriasis es una enfermedad de la piel que impacta de forma significativa la vida de la persona que la padece. La sintomatología de la enfermedad se puede manejar con un tratamiento adecuado, no obstante, no tiene cura. Estos pacientes han reportado una disminución en su calidad de vida. Una investigación realizada por Darjani, et al. encontró que la psoriasis afecta la calidad de vida de los pacientes, en específico los dominios de función física, salud general y funcionamiento social. Otra investigación con hallazgos similares fue realizada por Hernández-Fernaud, et al, quienes encontraron que

la presencia de una alteración dermatológica afecta la calidad de vida de la persona que la padece. La enfermedad parece tener un impacto distinto entre las personas de diferentes edades y de género. Zarkovic et al. realizaron una investigación cuyos hallazgos revelaron que los pacientes más jóvenes reportaban una mayor calidad de vida relacionada con la salud al ser comparados con los pacientes de mayor edad.

Esta enfermedad también trae consigo una carga emocional para las personas que la sufren. Ha sido relacionada con varias manifestaciones de alteración de estados de ánimo. Wook Lee et al. llevaron a cabo una investigación y concluyeron que la psoriasis impacta significativamente los niveles de ansiedad, depresión y estrés de los pacientes. Similarmente, la investigación de Lakshmy et al. también encontraron niveles mayores de depresión y ansiedad en estos pacientes con una duración mayor de la psoriasis. Asimismo, una mayor severidad de la psoriasis parece relacionarse con un riesgo mayor de presentar depresión (Lamb et. al., 2017). En síntesis, en estas investigaciones reseñadas se ha evidenciado la influencia de las condiciones dermatológicas en la calidad de vida y el bienestar psicológico de la persona que la sufre.

## CAPÍTULO III

### MÉTODO

A continuación, se expone el diseño de la investigación, la muestra y una descripción de los instrumentos. Además, se presentan los procedimientos que se siguieron para llevar a cabo la investigación y el análisis de los datos recopilados.

#### **Diseño**

La investigación utiliza un enfoque cuantitativo no experimental. El propósito de ésta fue identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en una muestra de pacientes con psoriasis, conocer qué estados de ánimo los describían y conocer su percepción de discapacidad por la enfermedad.

El diseño de la investigación fue transversal descriptivo. Según Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010), “los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis” (p. 80).

#### **Participantes**

Los participantes de esta investigación fueron 30 personas puertorriqueñas con psoriasis que residían en Puerto Rico al momento de responder a la investigación. La muestra fue seleccionada por disponibilidad. Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio explican que “a esta clase de muestra también se le puede llamar *autoseleccionada*, ya que las personas se proponen como participantes en el estudio o responden activamente a una invitación” (p. 396). Otra forma de seleccionar la muestra fue utilizando el muestreo en cadena o por redes. Éste también es llamado muestreo por *bola de nieve*. Consiste en identificar participantes clave que se invitan a formar parte de

la investigación. Luego se les pregunta si conocen a otras personas que deseen participar y se procede a contactarles y extenderles una invitación a participar. Los criterios de inclusión fueron: 1) ser mayor de 21 años, 2) haber sido diagnosticado con psoriasis por un dermatólogo y 3) poder leer el idioma español. Para la administración por Survey Monkey se añadió un criterio y se refería a que la persona indicara que contaba con conocimiento tecnológico y acceso a tecnología e Internet para participar virtualmente. Los criterios de exclusión fueron: 1) padecer alguna otra enfermedad de la piel parecida a la psoriasis en su manifestación, por ejemplo, eczema o dermatitis seborreica, y 2) personas que tuvieran alguna relación personal o profesional con la investigadora.

Un beneficio que podrían tener las personas que decidieron participar de esta investigación es que, mediante el proceso de completar los cuestionarios, podían reflexionar acerca de su enfermedad de la piel y cómo ésta influye en su estado de ánimo y su calidad de vida. Este proceso de introspección y reflexión puede aumentar su consciencia de sí mismo/a y el impacto de la enfermedad en sus vidas. Otro beneficio identificado es que la participación puede promover el sentido de satisfacción personal en el/la participante por contribuir en la investigación.

Para reclutar los y las participantes se compartió información a través de la red social Facebook. Para este propósito se creó la página titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis* en esta red social (ver Apéndice A). En ésta se compartió información acerca de la investigación, información de contacto de la investigadora y un enlace donde la persona interesada podía acceder a los cuestionarios o podía decidir contactar a la investigadora para llevar a cabo la administración presencial.

Adicional a esto, para propósitos de reclutar participantes se estableció contacto a través de correo electrónico (ver Apéndice B) con la Dra. Leticia López Rodríguez, quien es directora ejecutiva de la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP) que es una organización sin fines de lucro cuyo propósito es ayudar a los y las pacientes de psoriasis y a sus familias. Se solicitó permiso a la Dra. López Rodríguez para publicar y compartir información promocional de la investigación con los y las personas que siguen a APAPP en Facebook. La solicitud fue aprobada mediante respuesta vía correo electrónico (ver Apéndice C).

Como parte de este proceso, también se estableció contacto con varios dermatólogos. De estos, el Dr. Rogelio Mercado, accedió a colaborar con la investigación permitiendo a la investigadora colocar anuncios en su oficina médica (ver Apéndice D). Se le brindó información de la investigación al Dr. Mercado mediante una carta (ver Apéndice E).

### **Instrumentos**

Para llevar a cabo esta investigación se utilizaron los siguientes instrumentos: Cuestionario sobre la Calidad de Vida - Dermatología (DLQI), Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI), Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B) y Hoja de Información Personal.

**Cuestionario sobre la Calidad de Vida - Dermatología (DLQI).** El cuestionario The Dermatology Life Quality Index (DLQI) fue desarrollado por Finlay y Khan (1994). Según sus autores este instrumento fue “diseñado para satisfacer la necesidad de un método muy simple pero sensible para medir la discapacidad causada por enfermedades de la piel” (p. 215). El DLQI consiste en 10 preguntas las cuales la persona debe

responder pensando en cómo se ha sentido durante la semana previa a la administración. Cada pregunta tiene cuatro posibles respuestas: *muchísimo*, *mucho*, *un poco* y *nada*. Las puntuaciones fluctúan del 0 al 3, donde 3 indica un *mayor impacto de la enfermedad en la calidad de vida* de la persona. Además, la persona tiene la opción de responder ‘no aplicable’ si siente que la pregunta no es relevante para sí mismo, la cual se puntúa como 0. A continuación, se presenta una tabla para describir las subescalas del instrumento y sus puntuaciones.

**Tabla 4**

*Puntuaciones del Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI)*

| Subescala                      | Preguntas       | Puntuación  |
|--------------------------------|-----------------|-------------|
| <i>Síntomas y sentimientos</i> | Preguntas 1 y 2 | Entre 0 y 6 |
| <i>Actividades diarias</i>     | Preguntas 3 y 4 | Entre 0 y 6 |
| <i>Tiempo libre</i>            | Preguntas 5 y 6 | Entre 0 y 6 |
| <i>Trabajo y escuela</i>       | Pregunta 7      | Entre 0 y 3 |
| <i>Relaciones personales</i>   | Preguntas 8 y 9 | Entre 0 y 6 |
| <i>Tratamiento</i>             | Pregunta 10     | Entre 0 y 3 |

Para propósitos de este estudio se utilizó la versión en español. La traducción del cuestionario a su versión en español para Puerto Rico fue organizada por Josh Maislin de Luz, Inc. Esta traducción fue confirmada por el Dr. Faraz Ali de la Universidad de Cardiff el 22 de noviembre de 2013. Para poder utilizar este cuestionario solicité permiso comunicándome vía correo electrónico con el Dr. Faraz Mahmood Ali del Departamento de Dermatología de la Escuela de Medicina de la Universidad de Cardiff. Recibí permiso de uso a través de correo electrónico (ver Apéndice F).

**Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI).** El Psoriasis Disability Index (PDI) fue desarrollado por Finlay y Kelley (1985). El cuestionario está diseñado para ser

utilizado con individuos mayores de 16 años. Según Finlay y Kelly (1987), el PDI se puede utilizar para registrar la discapacidad que es causada por la psoriasis. Además, puede ser útil en la toma de decisiones para el tratamiento de la enfermedad. Según la información publicada por el Departamento de Dermatología de la Universidad de Cardiff (s.f.), existen dos formas de corregir el PDI. Se puede seleccionar entre una escala analógica visual y el método de casilla de verificación. El segundo es el que se utilizó para propósitos de esta investigación. Cada reactivo del PDI tiene cuatro posibles respuestas: 0 (*En absoluto*), 1 (*Un poco*), 2 (*Mucho*) y 3 (*Muchísimo*). Según la información provista por la Universidad de Cardiff (s.f.), las respuestas no respondidas por el individuo serán catalogadas como 0. La puntuación total del PDI se obtiene mediante la sumatoria de las 15 preguntas. La puntuación mínima es 0 y la máxima 45, y a mayor puntuación más afectada se encuentra la calidad de vida del individuo. A continuación, se presenta una tabla con las puntuaciones para cada una de las subescalas de este instrumento.

**Tabla 5**

*Puntuaciones del Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)*

| Subescala                    | Preguntas                 | Puntuación   |
|------------------------------|---------------------------|--------------|
| <i>Actividades diarias</i>   | Preguntas 1, 2, 3, 4 y 5  | Entre 0 y 15 |
| <i>Trabajo o estudio</i>     | Preguntas 6, 7 y 8        | Entre 0 y 9  |
| <i>Relaciones personales</i> | Preguntas 9 y 10          | Entre 0 y 6  |
| <i>Tiempo libre</i>          | Preguntas 11, 12, 13 y 14 | Entre 0 y 12 |
| <i>Tratamiento</i>           | Pregunta 15               | Entre 0 y 3  |

Para obtener el permiso de uso del cuestionario PDI se contactó vía correo electrónico al Dr. Faraz Mahmood Ali del Departamento de Dermatología de la Escuela de Medicina de la Universidad de Cardiff (ver Apéndice G).

**Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B).** Esta escala es la traducción del Profile of Mood States, Brief (POMS-B), la cual fue realizada en el 2012 por Luz Rosado Morales, Gloria Asencio Toro y Carmen Rodríguez Fernández para la disertación de Rosado Morales (2013). Asimismo, la escala POMS Brief es el resultado de una serie de modificaciones realizadas al Profile of Mood States (POMS) en su versión original. El POMS original fue desarrollado por McNair, Lorr y Droppleman en el año 1971. Su propósito principal es medir estados y cambios de ánimo. “El POMS original está compuesto por 65 ítems, valorados en un formato tipo Likert, con 5 alternativas de respuesta” (Andrade Fernández, Arce Fernández & Seane Pesqueira, 2002, p. 708) y según estos autores, la escala permite obtener información de los estados de ánimo de la persona que responde. Es posible obtener puntuaciones en las siguientes escalas: *Tensión/Ansiedad*, *Depresión/Abatimiento*, *Coraje/Hostilidad*, *Fatiga/Inercia*, *Vigor/Actividad* y *Confusión/Aturdimiento*.

En esta investigación se utilizará la escala Perfil de Estados de Ánimo, versión Breve (PEA-B). Esta escala se compone de 30 reactivos, donde cada subescala contiene cinco ítems. Las posibles respuestas a cada reactivo son *Nada* (0), *Un poco* (1), *Moderadamente* (2), *Bastante* (3) y *Extremadamente* (4). A mayor puntuación mayor es el nivel de cada estado de ánimo. Cada participante debe seleccionar la respuesta que mejor describa cómo se ha sentido durante la última semana. Los datos obtenidos con la PEA-B se interpretan utilizando las instrucciones presentadas en el manual del Profile of

Mood States: Technical Update. Para obtener las puntuaciones de las subescalas se suman las puntuaciones brutas de los reactivos que componen cada subescala. A continuación, se presenta una tabla con las puntuaciones máximas para cada una de las subescalas de este instrumento.

**Tabla 6**

*Puntuaciones del Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B)*

| Subescala              | Reactivos          | Puntuación   |
|------------------------|--------------------|--------------|
| Tensión/Ansiedad       | 1, 6, 12, 16 y 20  | Entre 0 y 20 |
| Depresión/Abatimiento  | 7, 11, 15, 17 y 21 | Entre 0 y 20 |
| Coraje/Hostilidad      | 2, 9, 14, 25 y 28  | Entre 0 y 20 |
| Fatiga /Inercia        | 3, 13, 19, 22 y 23 | Entre 0 y 20 |
| Vigor/Actividad        | 4, 8, 10, 27 y 30  | Entre 0 y 20 |
| Confusión/Aturdimiento | 5, 18, 24, 26 y 29 | Entre 0 y 20 |

Los índices de confiabilidad de consistencia para la escala total y las subescalas son entre moderados y altos. Rosado Morales (2013) obtuvo un coeficiente alfa de Cronbach de .88 lo que indica una consistencia interna alta. Para obtener permiso de uso de la escala Perfil de Estados de Ánimo, versión breve se dialogó con Asencio Toro y con Rosado Morales, quienes tienen los derechos de la traducción de esta escala. Se obtuvo el permiso a través de correo electrónico (ver Apéndice H).

**Hoja de Información Personal.** Para obtener información acerca de las variables sociodemográficas la investigadora desarrolló una Hoja de Información Personal (ver Apéndice I). Esta hoja ausculta datos personales acerca de los participantes, tales como edad, género, nivel máximo de educación alcanzado y situación laboral. También ausculta información personal e historial familiar de la enfermedad de psoriasis.

## **Procedimiento**

Para llevar a cabo esta investigación se inició el proceso solicitando permiso para utilizar los instrumentos: Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI), Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI) y Perfil de Estados de Ánimo, versión breve (PEA-B). Como se mencionó anteriormente en la sección de instrumentos, se obtuvo el permiso para uso de todos los instrumentos. La investigadora desarrolló la Hoja de Información Personal, un cuestionario sociodemográfico para obtener información de trasfondo de cada participante.

Se solicitó autorización a la Junta de Revisión Institucional (JRI) de la Universidad Interamericana de Puerto Rico para realizar la investigación. Se obtuvo la aprobación y se procedió a comenzar todo el proceso de promoción con propósitos de adquirir la muestra y administración de los instrumentos de investigación (ver Apéndice J).

Para propósitos de compartir y promocionar información acerca de esta investigación se realizaron varias estrategias. Primero, se estableció comunicación con la Dra. Leticia López Rodríguez, directora de la Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis (APAPP). La solicitud fue aprobada. Por otra parte, el Dr. Rogelio Mercado, dermatólogo, aceptó colaborar con la investigación. Brindó autorización a la investigadora para que pueda colocar un anuncio de la investigación y una boleta que los y las pacientes podrán completar en caso de interesarse en participar de la misma. En el Apéndice K se incluyen los anuncios de la investigación y la boleta de interés en participar. Si el/la paciente se interesaba en participar, podría llenar una boleta con su información y depositarla en una caja tipo buzón para ese propósito. La investigadora

pasaba por la oficina del Dr. Mercado frecuentemente para buscar las boletas que estuvieran completadas y procedía a contactar las personas interesadas. Esta parte del procedimiento se utilizó previo a que se decretaran medidas de aislamiento físico debido a la pandemia por el COVID 19.

Con el propósito de promocionar la investigación, como se explicó en la sección de participantes, la investigadora creó una página titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis* en la red social Facebook. El propósito fue utilizarla como herramienta para promocionar y compartir información acerca de la investigación. Además, le comunicaba al posible participante una forma adicional sobre la forma de contactar a la investigadora principal.

La persona interesada tenía la opción de participar a través de la plataforma Survey Monkey respondiendo los cuestionarios de forma virtual o comunicándose con la investigadora principal para coordinar una cita y responder a los mismos en formato de papel y lápiz. El enlace de Survey Monkey estuvo disponible en la página de Facebook de la investigación y en el anuncio de la misma que se compartió con APAPP y en la oficina del Dr. Rogelio Mercado. El enlace utilizado fue el siguiente:

<https://www.surveymonkey.com/r/calidadvidapsoriasis>. En el Apéndice L se presentan unas imágenes que permiten observar los cuestionarios de la misma forma que los verá el/la participante. Al participar de forma virtual, el/la participante podía leer una orientación del propósito de la investigación, el consentimiento informado e información de contacto de la investigadora principal. En la información incluida se destacaba que la participación era libre y voluntaria, y que podía retirarse de la misma en cualquier momento. Además, se incluía una nota estableciendo que su decisión de participar o no

participar de la investigación no afectaba de ninguna forma los servicios que recibía para su enfermedad. Se les orientaba de que podían comunicarse a través de llamada o mensaje de texto en caso de tener alguna pregunta o inquietud acerca de su participación.

En caso de que la persona expresara interés en participar completando los cuestionarios en formato de papel y lápiz se podía comunicar con la investigadora mediante llamada telefónica o mensaje de texto. Se le brindaba orientación acerca del estudio, su propósito, confidencialidad y voluntariedad de la participación. Si la persona expresaba su interés de participar luego de recibir la orientación, se procedía a coordinar una cita para la administración de los cuestionarios considerando su disponibilidad en fecha. Los cuestionarios se administraban en una sala privada de la biblioteca de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto de San Germán. Ésta provee salas privadas que pueden ser reservadas y las cuales permiten llevar a cabo la administración de los cuestionarios de forma confidencial. Se solicitó el permiso de la Dra. Nyvia Alvarado, Decana de Asuntos Académicos de la Universidad Interamericana de Puerto Rico, Recinto de San Germán para poder llevar a cabo este proceso. El permiso fue autorizado a través de correo electrónico (ver Apéndice M).

Para consentir la participación en la investigación se utilizó la Hoja de Consentimiento Informado (ver Apéndice N). Ésta contenía información acerca del propósito de la investigación, beneficios y riesgos de su participación. En la administración presencial, la investigadora dialogaba con cada participante y le orientaba acerca de lo antes mencionado. Esto se realizaba luego de haber verificado que cumplía con los criterios de inclusión. Se le informaba que su participación era libre y voluntaria, y que podía retirarse en cualquier momento si así lo deseaba. Se le expresaba que su

decisión de participar o no participar en esta investigación no afectaba de ninguna forma los servicios que recibe para su enfermedad. En caso de que el participante deseara colaborar con la investigación, se le solicitaba que firmara dos hojas de consentimiento informado. Esto era para que ambos, la investigadora y el participante, pudieran tener una copia del consentimiento. Luego, se procedía a entregar al participante los instrumentos Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI), Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología, Perfil de Estados de Ánimo - versión breve y Hoja de Información Personal para que los contestaran. Dicha administración se realizó con un instrumento a la vez, y se le explicaban las instrucciones detalladamente a cada participante. En la administración por medio de la plataforma Survey Monkey, el proceso de consentir se refería a que las personas interesadas, accedían al enlace del anuncio, al entrar al enlace leían el consentimiento (luego de que se habían evaluado los criterios de inclusión) y al terminar de leer el consentimiento, decidían si iban a participar o no. Si elegían participar, la plataforma los conducía a los instrumentos que iban a contestar.

Para la protección de la confidencialidad de la persona en la administración lápiz y papel, la Hoja de Consentimiento Informado se colocaba en un sobre sellado y se depositaba en una caja tipo buzón. Los demás instrumentos administrados (Hoja de Información Personal y escalas) no llevaban el nombre del participante. Estos se identificaban con un código numérico. Se le entregaba a cada participante un sobre para que insertara los instrumentos contestados y luego de sellado lo depositaban en una caja tipo buzón preparada solamente para este propósito. Cada caja estaba rotulada Consentimiento Informado y Cuestionarios para que los participantes puedan

identificarlas al depositar los documentos. En la base de datos, la información de cada participante se identificó únicamente con el código numérico.

Para la protección de la confidencialidad y privacidad para la administración de Survey Monkey se tomaron varias medidas. Para esta administración no se solicitaba firma. Con esta medida, no había un identificador personal del (de la) participante en el Consentimiento Informado. No se solicitó al participante ingresar su nombre, correo electrónico ni otro dato que le pueda identificar. Incluso, en la configuración de los cuestionarios se desactivó el rastreo de la dirección de IP (IP address). Su participación fue anónima, la única información obtenida fueron sus respuestas provistas en los instrumentos. El/la participante podía saltar un reactivo o pregunta en caso de no desear responderlo.

La investigadora diseñó un protocolo para ser utilizado en caso de que ocurriera algún evento natural o interruptor durante la administración presencial de los instrumentos, el mismo se basó en uno creado por la directora de mi Disertación, la Dra. Gloria Asencio Toro, el cual se presenta en el Apéndice O. Si durante la administración de los instrumentos ocurría alguna interrupción de servicio de electricidad u otro evento que impidiera continuar el proceso, se procedía a preguntar al participante si deseaba reprogramar la administración. Si su respuesta era afirmativa se completaría la Hoja para Reprogramación de Citas – Manejo de Eventos. En dicha hoja se anotaba el ID asignado al participante y era firmada por la investigadora principal. Al participante se le entregaba una tarjeta con ese número de ID y la fecha de su cita. El día que la persona acudiera a completar su participación en la investigación, entregaría su tarjeta de ID y la investigadora principal procedería a buscar los documentos que la persona había

comenzado a completar identificados con su ID. Se le explicarían al participante las instrucciones nuevamente y se procedería a completar el proceso de administración de instrumentos. Este plan de manejo de eventos no tuvo que ser utilizado.

La investigadora tendrá la responsabilidad de custodiar los documentos y las bases de datos creadas con las respuestas de las personas que participaron de la investigación. Los documentos de la administración presencial se colocaron en un archivo personal con llave. El proceso de disponer de los documentos se realizará de forma distinta para el Consentimiento Informado y los cuestionarios administrados. El Consentimiento Informado se mantendrá guardado en un archivo personal bajo llave por un periodo de tres años luego de concluida la investigación. Los instrumentos, Hoja de Información Personal, PDI, DLQI y PEA-B serán destruidos con una trituradora de papel luego de que la información haya sido entrada en la base de datos en SPSS y haya sido verificada. Mientras tanto, esa base de datos y los documentos permanecerán bajo la custodia de la investigadora y serán guardados en un archivo personal bajo llave. La base de datos creada en el programa SPSS se encriptará y se mantendrá en un archivo personal de la investigadora. Ninguna persona tendrá acceso y se almacenará en un dispositivo (pen drive). La información obtenida a través de la plataforma Survey Monkey será almacenada en los servidores de la misma. La investigadora principal será la única que tendrá acceso a la misma mediante nombre de usuario y contraseña. Los datos recolectados en Survey Monkey fueron descargados a la computadora de la investigadora y almacenados en un dispositivo hasta que se convirtió a SPSS; luego se borró toda esa información.

El riesgo asociado a la participación fue mínimo. El procedimiento de la investigación no conllevaba riesgos sociales, económicos, legales ni físicos para el participante. Solo pudiese haber algún riesgo psicológico mínimo en el caso de que el/la participante se tornara emocional al responder los cuestionarios mientras reflexionaba acerca de sus vivencias con la enfermedad psoriasis. En caso de que algún participante experimentara malestar psicológico durante su participación en el estudio, la investigadora realizaría una intervención inicial para estabilizar al participante. La investigadora posee licencia para la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico, por lo que está cualificada para realizar dicha intervención. En caso de que el/la participante requiriera intervenciones psicológicas de seguimiento, se le brindaría información de contacto de dos colegas, psicólogas licenciadas para ejercer la práctica profesional de la psicología en Puerto Rico. Ellas habían aceptado colaborar con esta investigación brindando a los participantes que así lo necesitaran hasta un máximo de tres sesiones de intervención psicológica libres de costo (ver Apéndice P). Además, en caso de ser necesario, le brindaría información de otros lugares donde podía recibir servicios de salud mental, tales como Hospital Metropolitano de Cabo Rojo, Hospital Panamericano, Hospital San Juan Capestrano y la Línea PAS. Este protocolo de intervención no se utilizó debido a que ningún participante (en ninguna de las modalidades de administración) expresó haberse afectado.

Al completar la administración presencial, se le agradecía la participación y la investigadora procedía a entrar los datos al programa SPSS for Windows & Macintosh y analizar los mismos. Con los datos obtenidos a través de la plataforma Survey Monkey,

se procedió a convertirlos al programa SPSS for Windows & Macintosh y añadirlos a la base de datos ya creada para la investigación.

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS

El propósito de esta investigación fue identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo describen a estos participantes y su percepción de discapacidad por la enfermedad. A continuación, se presentan los resultados para las preguntas que guiaron esta investigación y para cada variable examinada.

#### **Características de trasfondo general de los participantes**

Para responder a la primera pregunta de investigación, las variables examinadas se categorizaron en aquellas relacionadas con el trasfondo general y las asociadas a su condición de salud. La primera parte de la pregunta 1 tenía como propósito identificar las variables de trasfondo y sociodemográficas que describen a los participantes. Para auscultar información acerca del trasfondo general de los y las participantes se utilizó la Hoja de Información Personal. Las variables de trasfondo general fueron la edad, el género, el estado civil, la escolaridad y el empleo de cada participante.

Se llevaron a cabo distribuciones de frecuencia y análisis descriptivos para analizar estas variables. De los 29 participantes que respondieron la pregunta acerca de su edad, se encontró que la edad promedio fue 43.7 años ( $DE = 10.89$ ). La edad más baja fue 25 y la más alta 62 años. Para un 34%, la edad fluctuó entre 35 a 44 años de edad y 24% reportaron tener una edad entre los 55 a 64 años. En la Tabla 7 se presentan las distribuciones de frecuencia para variables de trasfondo personal.

Se encontró que la mayoría eran féminas (77%) y en la variable estado civil, un 53% reportó estar casados/as. Sobre la escolaridad, la frecuencia mayor ( $n = 11$ , 37%) se refería a quienes reportaron que habían completado un bachillerato, un 23% reportó que

había completado un grado asociado y 17% reportaron que habían completado una maestría.

**Tabla 7**

*Trasfondo sociodemográfico de los y las participantes*

| Características                   | <i>n</i> | %  |
|-----------------------------------|----------|----|
| Edad                              |          |    |
| 25 a 34 años                      | 6        | 21 |
| 35 a 44 años                      | 10       | 34 |
| 45 a 54 años                      | 6        | 21 |
| 55 a 64 años                      | 7        | 24 |
| Género                            |          |    |
| Masculino                         | 7        | 23 |
| Femenino                          | 23       | 77 |
| Estado civil                      |          |    |
| Soltero(a)                        | 6        | 20 |
| Casado(a)                         | 16       | 53 |
| Divorciado(a)                     | 5        | 17 |
| Convive                           | 3        | 10 |
| Escolaridad                       |          |    |
| Menos de cuarto año               | 1        | 3  |
| Grado técnico                     | 2        | 7  |
| Grado asociado                    | 7        | 23 |
| Bachillerato                      | 11       | 37 |
| Maestría                          | 5        | 17 |
| Doctorado                         | 4        | 13 |
| Trabajo                           |          |    |
| Sí                                | 23       | 77 |
| No                                | 7        | 23 |
| Tipo de trabajo <sup>a</sup>      |          |    |
| Tiempo completo                   | 20       | 87 |
| Tiempo parcial                    | 3        | 13 |
| Cantidad de trabajos <sup>a</sup> |          |    |
| Uno                               | 17       | 74 |
| Dos                               | 3        | 13 |
| Tres                              | 3        | 13 |

<sup>a</sup> *n* =23

De los 30 participantes, un 77% reportó que trabajaban y de estos, 23 respondieron a la pregunta sobre tipo de empleo. De esos 23, un 87% informó que

trabajan a tiempo completo. En cuanto a la cantidad de empleos, un total de 17 participantes (74%) indicó solo tener un trabajo.

### **Variables asociadas a la condición de psoriasis**

La segunda parte de la primera pregunta de investigación se refería a identificar las características asociadas a su condición de salud. Las variables examinadas fueron edad en que le hicieron el diagnóstico, la cantidad de años que llevaban padeciendo de psoriasis, las partes del cuerpo que tenían afectadas por la psoriasis y el historial familiar de la enfermedad. Para interpretar los datos obtenidos también se utilizaron distribuciones de frecuencia y análisis descriptivos. En la tabla 8 se presentan las distribuciones de frecuencia para esas variables.

La edad promedio en la que le hicieron el diagnóstico fue 24.88 años ( $DE = 10.03$ ), fluctuando desde haber sido diagnosticado con psoriasis a los 9 años hasta haber recibido el diagnóstico a los 46 años. La distribución de frecuencias revela que, entre los 28 participantes que respondieron a esta variable, un 27% se encontraba entre las edades de 14 a 18 años y un 19%, reportó que recibieron el diagnóstico entre 19 y 23 años.

Con relación a la cantidad de años que han padecido de psoriasis se encontró un promedio de 20.32 años ( $DE = 10.95$ ). La cantidad de años con la condición fluctuó entre 2 y 42 años. El análisis por categorías de años (ver Tabla 8) reveló que en tres de éstas (7-11 años, 17-21 años y 22 -26 años) se obtuvo la misma distribución porcentual (21%).

**Tabla 8***Variables de trasfondo asociadas a la condición de psoriasis*

| Variable                                            | <i>n</i> | %    |
|-----------------------------------------------------|----------|------|
| Edad del diagnóstico de psoriasis <sup>a</sup>      |          |      |
| 9 – 13                                              | 2        | 8    |
| 14 – 18                                             | 7        | 27   |
| 19 – 23                                             | 5        | 19   |
| 24 – 28                                             | 3        | 11   |
| 29 – 33                                             | 2        | 8    |
| 34 – 38                                             | 4        | 15   |
| 39 – 43                                             | 2        | 8    |
| 44 – 48                                             | 1        | 4    |
| Años que lleva padeciendo de psoriasis <sup>b</sup> |          |      |
| 2 – 6                                               | 2        | 7    |
| 7 – 11                                              | 6        | 21   |
| 12 – 16                                             | 2        | 7    |
| 17 – 21                                             | 6        | 21   |
| 22 – 26                                             | 6        | 21   |
| 27 – 31                                             | 1        | 4    |
| 32 – 36                                             | 1        | 4    |
| 37 – 42                                             | 4        | 15   |
| Historial familiar de psoriasis                     |          |      |
| Sí                                                  | 15       | 50.0 |
| No                                                  | 15       | 50.0 |
| Relación con el familiar con psoriasis <sup>c</sup> |          |      |
| Familia inmediata                                   | 8        | 53.4 |
| Familia extendida                                   | 5        | 33.3 |
| Inmediata y Extendida                               | 2        | 13.3 |
| Áreas del cuerpo afectadas por la psoriasis         |          |      |
| Cuero cabelludo                                     | 26       | 86.7 |
| Cara                                                | 12       | 40.0 |
| Brazos                                              | 16       | 53.3 |
| Piernas                                             | 18       | 60.0 |
| Uñas                                                | 12       | 40.0 |
| Manos                                               | 14       | 46.7 |
| Pies                                                | 11       | 36.7 |
| Codos                                               | 16       | 53.3 |
| Genitales                                           | 7        | 23.3 |

<sup>a</sup> *n* =26; <sup>b</sup> *n* =28; <sup>c</sup> *n* =15

Los datos relacionados de la presencia de la psoriasis en familiares revelaron que 50% de estos participantes (*n* = 15) reportaron historial familiar de la enfermedad de la

piel psoriasis. Un 26.7% de participantes con historial familiar reportó que su mamá estaba diagnosticada con psoriasis. Otro 20% reportó tener hijos con esta enfermedad de la piel. Un 13.3% indicó que tenía un abuelo/a con diagnóstico de psoriasis.

Las respuestas relacionadas con las áreas del cuerpo afectadas por la psoriasis que estos participantes reportaron que el cuero cabelludo ( $n=26$ , 86.7%) fue el área del cuerpo más afectada por la psoriasis. Otras áreas afectas por la psoriasis, en más de la mitad de estos/as participantes, fueron las piernas ( $n=18$ , 60%), los brazos ( $n=16$ , 53.3%) y los codos ( $n=16$ , 53.3%). Las áreas afectadas con menos frecuencia, según reportado, fueron los pies ( $n=11$ , 36.7%) y los genitales ( $n=7$ , 23.3%).

En resumen, el trasfondo general y asociado a la psoriasis de este grupo de participantes se caracterizó por una edad promedio de 43.7 años ( $DE = 10.89$ ). La edad promedio en que recibieron el diagnóstico de psoriasis fue 24.9 años ( $DE = 10.03$ ). Los hallazgos revelaron que el promedio de años viviendo con la enfermedad psoriasis fue 20.3 ( $DE = 10.95$ ). La mayoría de este grupo de participantes ( $n = 23$ ) se identificó con el género femenino. Un 53% reportaron estar casados/a al momento de su participación. Una cantidad significativa de los y las participantes reportaron tener estudios universitarios. Un 77% reportó tener un empleo y de los que trabajan, un 87% ( $n = 20$ ) trabajaban a tiempo completo.

Los hallazgos revelaron un historial familiar con la condición de psoriasis en 50% de la muestra. Las áreas del cuerpo afectadas por la psoriasis con más frecuencia, según reportado, fueron el cuero cabelludo, las piernas, los brazos y los codos. El área menos afectada por la condición de psoriasis fueron los genitales.

## Calidad de Vida

En la segunda pregunta de investigación se proponía conocer los indicadores de calidad de vida en este grupo de pacientes puertorriqueños diagnosticados con psoriasis. Para responder a esta pregunta se analizaron los datos obtenidos con el Cuestionario sobre la Calidad de Vida - Dermatología (DLQI). Según descrito en el capítulo 3, con este cuestionario se obtienen seis indicadores de calidad de vida, a saber: *síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre, trabajo y escuela, relaciones personales y tratamiento*.

Los hallazgos revelaron que este grupo de participantes reportó tener, en general, una buena calidad de vida. La subescala *Síntomas y Sentimientos* se compone de síntomas físicos ocasionados por la psoriasis y de sentimientos asociados a la condición. En el área de síntomas físicos, tales como sentir picazón, dolor, ardor o comezón se obtuvo un promedio de 1.50 ( $DE = .777$ ) que es indicativo de buena calidad de vida. De igual forma, en relación con los sentimientos, tales como sentirse avergonzado o cohibidos debido a la psoriasis ( $M = 1.20$ ,  $DE = .925$ ) reportaron buena calidad de vida. En la tabla 9 se presentan los promedios y las desviaciones estándar para cada uno de los reactivos (por subescala) que componen el DLQI.

La subescala *Actividades Diarias* está relacionada con molestias para realizar actividades de diario y la vestimenta. Acerca de la molestia para ocuparse de la casa o jardín ( $M = .83$ ,  $DE = .986$ ) los hallazgos revelaron que la psoriasis no le afectaba en esta área. En la elección de la vestimenta ( $M = 1.21$ ,  $DE = 1.013$ ), de igual forma, se encontró que la psoriasis no impacta a los/as participantes en este proceso.

**Tabla 9**

*Promedios y desviaciones estándar de los reactivos de Calidad de Vida – Dermatología*

| Subescalas y reactivos                                                            | Mínimo | Máximo | <i>M</i> | <i>DE</i> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------|--------|----------|-----------|
| <b>Síntomas y sentimientos</b>                                                    |        |        |          |           |
| Picazón, dolor, ardor o comezón                                                   | 0      | 3      | 1.50     | .777      |
| Avergonzado, cohibido                                                             | 0      | 3      | 1.20     | .925      |
| <b>Actividades diarias</b>                                                        |        |        |          |           |
| Molestia para hacer compra u ocuparse de la casa o jardín                         | 0      | 3      | .83      | .986      |
| Influencia en la elección de la ropa                                              | 0      | 3      | 1.21     | 1.013     |
| <b>Tiempo libre</b>                                                               |        |        |          |           |
| Influencia en actividades sociales o recreativas                                  | 0      | 3      | .76      | 1.091     |
| Dificultad para practicar deportes                                                | 0      | 3      | .48      | .981      |
| <b>Trabajo y escuela</b>                                                          |        |        |          |           |
| Si su condición de la piel le ha impedido trabajar o estudiar                     | 1      | 2      | 1.92     | .282      |
| Dificultad ocasionada por condición de la piel en trabajo o estudios              | 0      | 2      | .36      | .569      |
| <b>Relaciones personales</b>                                                      |        |        |          |           |
| Dificultad con su pareja, amigos íntimos o familiares                             | 0      | 2      | .27      | .583      |
| Dificultad en la vida sexual                                                      | 0      | 3      | .30      | .669      |
| <b>Tratamiento</b>                                                                |        |        |          |           |
| Dificultad ocasionada por tratamiento (toma tiempo o ensucia / desordena la casa) | 0      | 3      | .85      | .818      |

La subescala *Tiempo Libre* se relaciona con actividades realizadas con propósitos de recreación o socialización. Acerca de la influencia de la psoriasis al realizar actividades sociales o recreativas ( $M = .76$ ,  $DE = 1.091$ ) estos/as participantes no reportaron dificultad en el área. Tampoco reportaron dificultad al realizar deportes ( $M = .48$ ,  $DE = .981$ ) ocasionada por la psoriasis.

En la subescala *Trabajo y Escuela* se hace referencia al impacto de la psoriasis en las áreas de trabajo y estudios. Los hallazgos revelaron un impacto ( $M = 1.92$ ,  $DE = .286$ ) con relación a no poder trabajar o estudiar a causa de la psoriasis. Sin embargo, no se reportaron dificultades significativas ( $M = .36$ ,  $DE = .569$ ) al realizar el trabajo o los estudios.

La subescala *Relaciones Personales* ausculta las dificultades en las relaciones con la pareja, los amigos o familiares. Este grupo de participantes tampoco reportó dificultad ( $M = .27$ ,  $DE = .583$ ) en esta área. Con relación a la vida sexual, los y las participantes no reportaron dificultad ( $M = .30$ ,  $DE = .669$ ) ocasionada por la psoriasis.

En la última subescala, *Tratamiento* que se asocia a dificultades relacionadas al tratamiento de la psoriasis, no se encontró dificultad significativa ( $M = .85$ ,  $DE = .818$ ) provocada porque su tratamiento le tomara mucho tiempo, porque se ensucien o que desordene su casa.

Otra forma de analizar los datos sobre la calidad de vida reportada por estos participantes consistió en realizar distribuciones de frecuencia para los reactivos del cuestionario; con ello se identificó el por ciento de participantes que reportó que su calidad de vida se había afectado *muchísimo*, *mucho*, *poco* o *nada* en las dimensiones examinadas en el DLQI.

De 30 participantes que respondieron a la pregunta relacionada a los *síntomas* (picazón, comezón, ardor o dolor) experimentados en la última semana, un 47% reportó haber sentido *un poco*. La segunda respuesta más frecuente fue *mucho*, la cual fue reportada por un 37% de los y las participantes. Un 43% de los/as participantes reportaron sentirse *un poco* cohibidos o avergonzados por su condición de la piel.

Con relación al impacto de la condición de la piel psoriasis al realizar actividades diarias, tales como hacer compras, ocuparse de la casa o jardín, las respuestas más frecuentes fueron *nada* (47%) seguido por *un poco* (33%). Por otra parte, de los/as 30 participantes que respondieron la pregunta acerca de la selección de su vestimenta, 30% reportó que la psoriasis no influye *nada* en este proceso mientras que 30% respondió que influye *mucho*.

Más de la mitad de los/as participantes ( $n = 18$ ) reportó que la psoriasis no influye *nada* (60%) en sus actividades sociales o recreativas. Un 53% reportó no presentar dificultades al realizar deportes debido a su condición de la piel. En cuanto a los estudios o el trabajo, 22 de 24 participantes (92%) que respondieron a esta pregunta, informaron que su psoriasis no les impide funcionar en estas áreas. A los participantes que informaron que su condición de la piel no les impedía trabajar o estudiar se les pidió que reportaran cuánta dificultad ésta les ocasionaba en dichas áreas. La mayoría, un 68%, respondieron *nada*, es decir que no les ocasiona dificultades. Un total de 28% reportó que su condición de la piel les causa *un poco* de dificultad en su trabajo o estudios.

Por otra parte, 24 (80%) de 30 participantes informaron que la psoriasis no les ocasiona dificultad con su pareja, amigos íntimos o familiares. Asimismo, para un 78% de participantes la psoriasis no afecta su vida sexual. No obstante, un 18% reportó *un poco* de dificultad en su vida sexual ocasionada por su condición de la piel.

De los 30 participantes que respondieron la pregunta relacionada al tratamiento, 12 (44%) respondieron que les ocasiona *un poco* de dificultad debido a que les toma tiempo o ensucia su casa. Un 37% reportó que su tratamiento no les ocasiona dificultad, seguido por un 15% y un 4% que respondieron *mucho* y *muchísimo* respectivamente.

## Estados de Ánimo

La segunda pregunta de la investigación también se proponía identificar los estados de ánimo presentes en la muestra de participantes diagnosticados con psoriasis. Se calcularon las puntuaciones promedio, así como las frecuencias para cada una de las subescalas y los reactivos de la Escala Perfil de Estados de Ánimo, versión Breve (PEAB). En las subescalas del PEAB, los valores posibles podían fluctuar entre 0 y 20. La tabla 10 muestra las puntuaciones promedio en cada una de las subescalas de la PEAB para este grupo de participantes. En la tabla 11 se presentan las distribuciones de frecuencia para los reactivos del PEAB.

Los hallazgos revelaron que el estado de ánimo más prevalente en este grupo de participantes fue *Vigor/Actividad* ( $M = 7.47$ ,  $DE = 4.8$ ). Otros estados de ánimo prevalentes fueron *Tensión/Ansiedad* ( $M = 6.50$ ,  $DE = 4.8$ ) y *Fatiga/Inercia* ( $M = 6.13$ ,  $DE = 5.5$ ). Dos de esos estados de ánimo corresponde a categorías de estados de ánimo negativos y ninguno de los promedios obtenidos refleja un nivel alto.

**Tabla 10**

*Promedios y desviaciones estándar de las subescalas del PEA-B*

| Escalas                       | Mínimo | Máximo | <i>M</i> | <i>DE</i> |
|-------------------------------|--------|--------|----------|-----------|
| <i>Tensión Ansiedad</i>       | 0      | 19     | 6.50     | 4.8       |
| <i>Depresión Abatimiento</i>  | 0      | 15     | 5.23     | 3.9       |
| <i>Coraje Hostilidad</i>      | 0      | 18     | 5.13     | 4.3       |
| <i>Fatiga Inercia</i>         | 0      | 20     | 6.13     | 5.5       |
| <i>Confusión Aturdimiento</i> | 0      | 14     | 5.03     | 3.3       |
| <i>Vigor Actividad</i>        | 0      | 16     | 7.47     | 4.8       |

**Tabla 11***Frecuencias para los reactivos del PEA-B (n= 30)*

| Reactivos              | Nada<br>% | Un Poco<br>% | Moderado<br>% | Bastante<br>% | Extremado<br>% |
|------------------------|-----------|--------------|---------------|---------------|----------------|
| Tensión/Ansiedad       |           |              |               |               |                |
| R1                     | 13        | 23           | <b>33</b>     | <b>17</b>     | 13             |
| R2                     | <b>47</b> | <b>23</b>    | 13            | 17            | -              |
| R3                     | 20        | <b>33</b>    | <b>37</b>     | 7             | 3              |
| R4                     | <b>63</b> | 17           | 10            | 7             | 3              |
| R5                     | <b>23</b> | <b>40</b>    | 17            | 7             | 13             |
| Depresión/Abatimiento  |           |              |               |               |                |
| R1                     | 13        | <b>63</b>    | 10            | 3             | 10             |
| R2                     | <b>67</b> | 20           | 10            | 3             | -              |
| R3                     | <b>23</b> | <b>30</b>    | 27            | 10            | 10             |
| R4                     | <b>60</b> | 13           | 13            | 7             | 7              |
| R5                     | <b>30</b> | <b>50</b>    | 10            | 10            | -              |
| Coraje/Hostilidad      |           |              |               |               |                |
| R1                     | 20        | <b>40</b>    | <b>27</b>     | 10            | 3              |
| R2                     | <b>40</b> | <b>37</b>    | 10            | 10            | 3              |
| R3                     | 17        | <b>53</b>    | <b>23</b>     | 7             | -              |
| R4                     | <b>63</b> | 23           | 7             | 3             | 3              |
| R5                     | <b>37</b> | <b>40</b>    | 13            | 10            | -              |
| Fatiga/Inercia         |           |              |               |               |                |
| R1                     | <b>47</b> | <b>23</b>    | 7             | 10            | 13             |
| R2                     | <b>33</b> | <b>43</b>    | 10            | 3             | 10             |
| R3                     | <b>43</b> | <b>30</b>    | -             | 23            | 3              |
| R4                     | <b>57</b> | <b>20</b>    | 13            | 3             | 7              |
| R5                     | 13        | <b>37</b>    | <b>23</b>     | 7             | 20             |
| Confusión/Aturdimiento |           |              |               |               |                |
| R1                     | <b>63</b> | 20           | 10            | 3             | 3              |
| R2                     | <b>67</b> | 17           | 13            | -             | 3              |
| R3                     | <b>63</b> | 27           | 7             | 3             | -              |
| R4                     | 7         | 27           | <b>33</b>     | <b>30</b>     | 3              |
| R5                     | <b>33</b> | <b>27</b>    | 23            | 3             | 13             |
| Vigor/Actividad        |           |              |               |               |                |
| R1                     | 20        | <b>27</b>    | <b>33</b>     | 20            | -              |
| R2                     | 17        | 30           | 20            | 27            | 7              |
| R3                     | 20        | 20           | <b>33</b>     | <b>23</b>     | 3              |
| R4                     | <b>27</b> | <b>30</b>    | 23            | 17            | 3              |
| R5                     | <b>40</b> | <b>23</b>    | 27            | 10            | -              |

En la subescala *Tensión/Ansiedad* los hallazgos revelaron, entre los indicadores de estados de ánimo negativos, lo más frecuente fue que un 50% indicó estar moderadamente o bastante tensos. Un 70% indicó sentirse un poco a moderadamente intranquilos. En los indicadores positivos se destacó que un 70% indicó que no se sentían

o se sentían muy poco agitados. Asimismo, un 63% reportó no sentirse nerviosos(as). Un 63% de participantes indicó que no se sentían o se sentían poco ansiosos.

En la subescala *Depresión/Abatimiento* los indicadores positivos fueron que un 67% reportó que se sintieron nada indignos. Además, un 60% indicó no sentirse solos. El único indicador negativo fue que un 53% reportó sentirse un poco o moderadamente desanimados.

Los indicadores de estados de ánimo negativos en la subescala *Coraje/Hostilidad* fueron que 76% indicaron sentirse un poco o moderadamente molestos. Un elemento positivo sobre el coraje y la hostilidad se refiere a que un 63% indicó no sentirse furioso en ningún momento. Otro elemento positivo identificado en esta subescala fue que un 77% indicó no sentirse o sentirse un poco de mal genio, y un 77% indicaron sentirse un poco o nada gruñones.

En la subescala *Fatiga/Inercia* los aspectos positivos identificados fueron que un 76% reportaron sentirse poco o nada fatigados. Asimismo, un 73% indicó no sentirse o sentirse un poco exhaustos y 70% reportó sentirse nada o un poco rendidos. Un 77% indicó sentirse muy poco o nada aletargados. En los aspectos negativos se identificó que un 60% indicó sentirse un poco o moderadamente cansados.

En la subescala *Confusión/Aturdimiento* se identificaron varios aspectos positivos. Un 67% indicó sentirse nada ofuscado. Un 63% reportó sentirse bastante o moderadamente eficientes mientras que 63% reportó sentirse nada desconcertado ni confundido. Un 60% reportó sentirse muy poco o nada olvidadizos. En esta subescala no se identificaron indicadores de estados de ánimo negativo en este grupo de participantes.

En la subescala *Vigor/Actividad* un aspecto positivo que se destacó fue que un 56% indicó sentirse bastante o moderadamente enérgicos. Un 60% reportó sentirse un poco a moderadamente animados. Un aspecto negativo identificado fue que 57% reportó sentirse poco o nada llenos de energía. Además, un 63% indicó sentirse poco o nada vigorosos.

En resumen, los estados de ánimo que caracterizan más a este grupo de participantes se encontraban en las subescalas de *Vigor/Actividad*, *Fatiga/Inercia* y *Tensión/Ansiedad*. Sentirse moderadamente animados fue reportado por 33% y un poco activos(as) reportado por 30% de participantes. Un 33% indicó sentirse moderadamente enérgicos(as) mientras que 30% reportó sentirse un poco llenos de energía. Un 33% de participantes reportó sentirse moderadamente tensos(as) y un 37% indicó sentirse moderadamente intranquilos. Un 40% de este grupo de participantes indicó sentirse un poco ansiosos(as). Sentirse un poco fatigados(as) fue indicado por 43% de participantes. Un 30% reportó sentirse exhaustos(as). Por último, un 37% indicó sentirse un poco cansados.

### **Percepción de Discapacidad**

La tercera pregunta de investigación se relacionaba con identificar la percepción de discapacidad asociada a la enfermedad de la piel psoriasis en este grupo de participantes puertorriqueños. La tabla 12 muestra las puntuaciones promedio y desviaciones estándar para los reactivos que componen cada una de las subescalas del instrumento Índice de Discapacidad de la Psoriasis.

**Tabla 12***Promedios y desviaciones estándar del Índice de Discapacidad de la Psoriasis*

| Subescalas y reactivos                                                                      | N  | Mínimo | Máximo | M    | DE    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|----|--------|--------|------|-------|
| <b>Actividades diarias</b>                                                                  |    |        |        |      |       |
| Interferencia de la psoriasis en hacer tareas de la casa o jardín                           | 30 | 0      | 3      | .87  | 1.008 |
| Llevar ropa de distintos tipos o colores a causa de su psoriasis                            | 30 | 0      | 3      | .87  | .937  |
| Cambiarse de ropa o lavarla con más frecuencia de lo habitual                               | 30 | 0      | 2      | .43  | .568  |
| Su psoriasis ha sido un problema cuando ha ido a la peluquería o al barbero                 | 30 | 0      | 3      | .63  | .999  |
| Ha tenido que bañarse o ducharse con más frecuencia a causa de su psoriasis                 | 30 | 0      | 3      | 1.03 | 1.033 |
| <b>Trabajo o estudio</b>                                                                    |    |        |        |      |       |
| No ha podido ir al trabajo o la escuela a causa de psoriasis                                | 22 | 0      | 3      | .14  | .640  |
| Su psoriasis le ha impedido hacer algunas cosas en el trabajo o la escuela                  | 22 | 0      | 3      | .32  | .716  |
| Su vida profesional se ha visto afectada por su psoriasis                                   | 22 | 0      | 1      | .18  | .395  |
| Su psoriasis le ha impedido realizar sus actividades diarias habituales                     | 11 | 0      | 3      | 1.00 | 1.000 |
| Su psoriasis ha alterado la forma en que realiza sus actividades diarias habituales         | 11 | 0      | 3      | 1.09 | 1.136 |
| Su vida profesional se ha visto afectada por su psoriasis                                   | 10 | 0      | 3      | .40  | .966  |
| <b>Relaciones personales</b>                                                                |    |        |        |      |       |
| Dificultades en su vida sexual a causa de su psoriasis                                      | 30 | 0      | 3      | .27  | .640  |
| Problemas con su pareja, con sus mejores amigos o familiares a causa de su psoriasis        | 30 | 0      | 3      | .23  | .774  |
| <b>Tiempo libre</b>                                                                         |    |        |        |      |       |
| Su psoriasis le ha impedido salir y asistir a actos sociales                                | 30 | 0      | 3      | .60  | .968  |
| Su psoriasis le ha dificultado la práctica de algún deporte                                 | 30 | 0      | 3      | .43  | .898  |
| No ha podido usar baños o vestuarios públicos o ha sido criticado o le han impedido hacerlo | 30 | 0      | 1      | .03  | .183  |
| Ha fumado más o ha bebido más alcohol de lo habitual                                        | 30 | 0      | 1      | .10  | .305  |
| <b>Tratamiento</b>                                                                          |    |        |        |      |       |
| Su casa ha estado desordenada o sucia a causa de su psoriasis o de su tratamiento           | 30 | 0      | 2      | .43  | .679  |

Otra forma de analizar los datos obtenidos para la variable percepción de discapacidad de la psoriasis consistió en realizar distribuciones de frecuencia para cada uno de los reactivos que componen las subescalas de este instrumento. Se identificó el por ciento de los participantes que reportó que la psoriasis le afectaba *muchísimo*, *mucho*, *un poco* o *en absoluto* en las dimensiones examinadas.

Dentro de la categoría *Actividades Diarias*, un 46.7% de los participantes reportó que su condición de la piel psoriasis no interfiere con sus tareas de la casa o al trabajar en el jardín. Un 30% reportó que su psoriasis interfiere *un poco* al realizar estas tareas. En cuanto a la vestimenta 46.7% respondió que no tienen que llevar ropa de distintos tipos o colores mientras que un 23.3% refirió que sí toman en consideración su condición de la piel al seleccionar las piezas de ropa a utilizar. La mayoría (60%) de estos participantes reportaron no tener que cambiarse o lavar su ropa con más frecuencia. Un 36.7% reportó que deben lavarla o cambiarse *un poco* más frecuente debido a la psoriasis. Otro hallazgo fue que un 36.7% reportó tener que bañarse o ducharse *un poco* más frecuente mientras que otro 36.7% no considera que la psoriasis influye en su aseo personal. Un 63.3% de participantes reportó que su psoriasis no ha sido un problema al visitar una peluquería o un barbero, seguido por *un poco* (20%), *muchísimo* (10%) y *mucho* (6.7%).

En la categoría *Trabajo o Estudio* las preguntas que se respondían dependían de si el/la participante trabajaba, estudiaba o no llevaba a cabo ninguna de las anteriores. Los hallazgos revelaron que, para un 70% de participantes ( $n = 22$ ) su psoriasis no les ha impedido asistir al trabajo o escuela. Asimismo, un 56.7% de estos informó que la enfermedad no les ha impedido hacer las cosas en el trabajo o la escuela. Mientras que un 13.3% de los que respondieron a esta pregunta reportaron que se han visto *un poco*

impedidos para hacer algunas cosas en estas áreas. De estos 22 participantes un 60% reportó que su vida profesional no se ha visto afectada por la psoriasis. Un 13.3% informó que su condición de la piel ha afectado *un poco* su vida profesional.

En el grupo de participantes que no trabajan ni estudian ( $n = 11$ ) los hallazgos revelaron que para un 13.3% su psoriasis les ha impedido realizar sus actividades diarias habituales, mientras que para 13.3% la condición de la piel no ha sido impedimento estas actividades. Un 6.7% reportó *mucho* y un 3.3% *muchísimo* impedimento causado por la psoriasis al realizar sus actividades diarias. Asimismo, para un 13.3% la psoriasis no ha alterado la forma de realizar sus actividades mientras que para 13.3% las ha alterado *un poco*. De este grupo de participantes, un 26.7% reportó que su vida profesional no ha sido afectada por la psoriasis.

En la categoría *Relaciones Personales* los hallazgos revelaron que un 80% de participantes no han tenido dificultades en su vida sexual a causa de su psoriasis. Un 16.7% reportó *un poco* mientras que un 3.3% reportó *muchísima* dificultad. Por otra parte, un 90% de participante no han tenido problemas con su pareja, amistades o familiares provocado por la psoriasis.

Los hallazgos de la categoría *Tiempo Libre* revelaron que la psoriasis le ha impedido salir y asistir a actos sociales a un 23.3% de los participantes. Sin embargo, para un 63.3% su condición de la piel no ha afectado sus salidas ni asistencia a actos sociales. En cuanto a la práctica de los deportes, a un 76.7% no se le ha dificultado por la psoriasis. Un 96.7% no se ha visto afectado al utilizar baños o vestidores públicos ni han sido criticados ni impedidos de hacerlo. En cuanto al consumo de alcohol, un 90% de participantes no han bebido más alcohol de lo habitual a causa de su psoriasis.

En cuanto al *Tratamiento* se encontró que para 67% de estos participantes la casa no ha estado sucia o desordenada a causa del mismo. Un 23.3% reportó que el tratamiento de la psoriasis les afecta *un poco* y un 10% que les afecta *mucho* porque ensucia la casa.

El PDI se utilizó para identificar la percepción de discapacidad asociada a la psoriasis. En la categoría de *Actividades Diarias*, este grupo de participantes no reportó discapacidad significativa provocada por la psoriasis. La categoría *Trabajo o Estudio* tampoco reveló dificultades significativas. Un 70% indicó que no han dejado de asistir al trabajo o escuela debido a la condición de psoriasis. Además, 60% reportaron que su vida profesional no se ha afectado por la enfermedad. En la categoría de Relaciones Personales este grupo de participantes no reportó discapacidad significativa. La categoría Tiempo Libre reveló que 63% no se ha visto afectado por la psoriasis en las actividades sociales y la mayoría (97%) no ha presentado problemas al utilizar baños públicos. Asimismo, la mayoría, un 90% no han incrementado su consumo de alcohol a causa de la psoriasis. La categoría *Tratamiento* tampoco reveló discapacidad significativa. Un 67% reportó que el tratamiento no les causa dificultad alguna en su diario vivir. En general, en este grupo de participantes los hallazgos revelaron que la enfermedad de psoriasis no les provoca percepción de discapacidad en sus vidas.

### **Integración de resultados**

Esta investigación fue realizada con el propósito de identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, los estados de ánimo que les describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad. La muestra consistió en un total de 30 participantes. La mayoría de estos/as participantes se identificaron con el

género femenino (76.7%) y el restante 23.3% con el masculino. La participación se realizó de forma virtual a través de la plataforma Survey Monkey.

La primera pregunta que guió esta investigación pretendía conocer cuáles son las variables de trasfondo sociodemográfico y las variables asociadas a la enfermedad de psoriasis en este grupo de participantes. La edad promedio en este grupo de participantes fue 43.7 años, donde la edad más baja fue 25 y la más alta 62 años. La edad promedio en que recibieron el diagnóstico de la enfermedad de la piel psoriasis fue 24.88 años. El promedio de años viviendo con psoriasis fue de 20.32 años. La mitad de la muestra reportó tener historial familiar de la enfermedad. Con relación a las áreas del cuerpo más afectadas el cuero cabelludo fue identificado con más frecuencia. Otras áreas afectadas que fueron identificadas frecuentemente fueron las piernas, los brazos y los codos.

La segunda pregunta de la investigación se proponía conocer los indicadores de calidad de vida en este grupo de participantes y los estados de ánimo que les describen. En relación con la calidad de vida, se auscultó cómo la calidad de vida se ha visto afectada en las áreas de *Síntomas y Sentimientos*, *Actividades Diarias*, *Tiempo Libre*, *Trabajo y Escuela*, *Relaciones Personales* y *Tratamiento*. Los/as participantes reportaron una buena calidad de vida en casi todas las dimensiones estudiadas a través del Cuestionario de Calidad de Vida - Dermatología. La excepción fue el área de *Trabajo* donde fue peor la calidad de vida reportada.

El estado de ánimo más prevalente en los y las participantes fue *Vigor/Actividad*. Los estados de ánimo individuales contenidos en esta categoría eran sentirse animados, activos, enérgicos, llenos de energía y vigorosos. Otros estados de ánimo identificados con frecuencia en estos/as participantes fueron *Tensión/Ansiedad* y *Fatiga/Inercia*. En

*Tensión/Ansiedad* se agrupan sentirse tensos, agitados, intranquilos, nerviosos y ansiosos.

Por otro lado, en *Fatiga/Inercia* se agrupan sentirse rendidos, fatigados, exhaustos, aletargados y cansados.

La tercera pregunta se proponía identificar la percepción de discapacidad asociada a la psoriasis en este grupo de participantes. Se evaluaron las áreas *Actividades Diarias, Trabajo o Estudio, Relaciones Personales, Tiempo Libre y Tratamiento*. Este grupo de participantes reportó no percibir discapacidad asociada a la enfermedad de la piel psoriasis en su calidad de vida.

## CAPITULO V

### DISCUSIÓN

Este capítulo presenta el análisis de los resultados y las comparaciones de los hallazgos con investigaciones previas. Se presentan las conclusiones, implicaciones y recomendaciones en base a los hallazgos obtenidos en esta investigación. Además, se discuten limitaciones de este estudio y recomendaciones para investigaciones futuras. El propósito de esta investigación fue identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo describen a estos participantes y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

Los hallazgos de la pregunta 1 presentan un perfil sociodemográfico y asociado a la enfermedad de la piel psoriasis para este grupo de participantes. De los resultados obtenidos en esta investigación se identificó que los participantes tenían, en promedio, 43.7 años de edad. En estos/as participantes la edad más baja fue 25 y la más alta 62 años.

De este grupo de participantes se destacó que un 77% eran mujeres. Esto es similar a la investigación realizada por Lakuta et al. (2018) cuya muestra estuvo compuesta en un 68.4% de mujeres. Al contrario, en la investigación de Lamb et al. (2017) la mayor parte, un 65.2%, de sus participantes fueron hombres. Marks y Motley (2012) explican que la psoriasis se observa con más frecuencia en los varones. Sin embargo, en la investigación que realicé y la de Lakuta et al. se destacó que la mayor parte de participantes eran mujeres.

Estar casado fue el estado civil reportado con más frecuencia. Este hallazgo fue similar al de Wook Lee et al. (2010), quienes encontraron que el 70.3% de sus participantes estaba casado o viviendo con un compañero. Por otra parte, lo más

frecuente en el nivel educativo fue haber completado un bachillerato. La mayoría de estos/as reportaron haber completado estudios universitarios. Más de la mitad de estos participantes reportaron tener empleo y la mayoría indicó trabajar a tiempo completo.

Los participantes de esta investigación recibieron su diagnóstico de psoriasis cuando tenían, en promedio, 24.88 años de edad. Este hallazgo es consistente con los datos publicados por la National Psoriasis Foundation que establecen que los síntomas de la condición aparecen con más frecuencia entre las edades de 15 a 25 años. Se destacó que el diagnóstico puede darse a cualquier edad y en el caso de este grupo de participantes la edad en que lo recibieron fluctuó entre los 9 y 46 años. Se destacó que 65% de los participantes recibieron su diagnóstico antes de cumplir 29 años. Estos/as llevan aproximadamente 20.32 años viviendo con psoriasis.

En la investigación que realicé, la mitad (50%) de los participantes indicó tener historial familiar de la enfermedad de la piel. Se destacó que los 15 participantes que tenían historial familiar de psoriasis, la mayoría, un 53.4% reportaron que eran integrantes de su familia inmediata. Otras investigaciones han documentado historial familiar de psoriasis. Solmaz et al. (2020), encontraron un historial familiar de psoriasis o artritis psoriásica en 31.9% de su muestra. Estos autores encontraron que quienes reportaron historial familiar de psoriasis con más frecuencia eran mujeres en quienes los síntomas de esta habían comenzado a una edad más temprana. En otra investigación realizada por Raychaudhuri y Gross (2001) se auscultó la prevalencia del historial familiar en pacientes con inicio de los síntomas de psoriasis en la niñez y en la adultez. Estos autores encontraron historial familiar en 68.2% de los casos con inicio en la niñez y de 54% en casos de inicio en la adultez.

En la investigación que realicé, los participantes reportaron que el cuero cabelludo fue el área más afectada por la psoriasis. Este hallazgo es consistente con la información publicada por National Psoriasis Foundation donde indican que el cuero cabelludo es afectado en más del 60% de los casos. Además, indican que la psoriasis es los genitales es muy común y afecta a dos tercios de los pacientes en algún momento de sus vidas. En mi investigación, la presencia de psoriasis genital fue reportada solo por un 23.3% de participantes.

Los hallazgos de la segunda pregunta de investigación revelaron que las personas puertorriqueñas diagnosticadas con psoriasis tienen una buena calidad de vida, según evaluado por el instrumento DLQI. Estos hallazgos son similares a los encontrados en la investigación realizada por Zarkovic Palijan, et al. (2011), quienes encontraron que sus participantes diagnosticados con psoriasis reportaron sentirse algo satisfechos con su calidad de vida. No obstante, los hallazgos contrastan con los resultados de la investigación realizada por Wook Lee et al. (2010) donde se encontró que la enfermedad psoriasis ejerció una influencia más negativa en la calidad de vida relacionada con la salud. Es importante mencionar que estos investigadores encontraron que sufrir de psoriasis por más de 10 años tuvo un impacto menos significativo en las puntuaciones del cuestionario que utilizaron para medir la calidad de vida. No obstante, su conclusión fue que la psoriasis impacta negativamente la calidad de vida relacionada con la salud. Sobre esto planteado por Wook Lee et al., en la investigación que realicé, se identificó que los participantes llevaban un promedio de 20.3 años padeciendo de psoriasis. Al comparar los hallazgos de Wook Lee et al., con el tiempo que llevan mis participantes padeciendo

de psoriasis se puede considerar que la duración de la enfermedad se asocie a su percepción de calidad de vida como buena.

En otra investigación realizada por Lakshmy et al. (2015) se encontró que la calidad de vida fue calificada como ni pobre ni buena por 35.6% de pacientes de psoriasis que participaron. Una cantidad menor (16.6%) de sus participantes calificaron su calidad de vida como pobre o muy pobre. Contrario a esto, en la investigación que realicé los participantes calificaron su calidad de vida como buena. Asimismo, indicaron no percibir discapacidad causada por la enfermedad psoriasis.

Otro hallazgo interesante relacionado a la calidad de vida en pacientes de psoriasis fue identificado en la investigación realizada por Miniszewska et al. (2013), quienes encontraron que mientras mayor es la aceptación de la enfermedad mejor es la calidad de vida reportada. Esto sugiere que el aceptar que se padece de una enfermedad puede influenciar en la percepción que tiene la persona acerca de su calidad de vida. En base a este hallazgo de Miniszewska et al., se puede deducir que los participantes de la investigación que realicé han pasado por un proceso de aceptación de la enfermedad y esto ha influido en su percepción de calidad de vida.

Esta investigación exploró seis indicadores de calidad de vida utilizando el instrumento DLQI. Dichos indicadores son: *síntomas y sentimientos, actividades diarias, tiempo libre, trabajo y escuela, relaciones personales y tratamiento*. Los participantes reportaron que sus síntomas y sentimientos asociados a la enfermedad psoriasis no afectan negativamente su calidad de vida. De igual forma, los hallazgos revelaron que la enfermedad no les impacta negativamente en sus actividades diarias, su tiempo libre, relaciones personales ni tratamiento. Solo se encontró un impacto negativo relacionado a

no poder trabajar o estudiar a causa de la psoriasis. No obstante, no se encontraron dificultades significativas al realizar su trabajo o sus estudios.

Sobre los estados de ánimo, los hallazgos revelaron que los más prevalentes se encontraban en la subescala *Vigor/Actividad*. En este grupo de participantes fue posible identificar la presencia de algunos estados de ánimo positivos. Entre ellos se destacó que estos participantes reportaron no sentirse nerviosos, agitados ni ansiosos. En relación con estados de ánimo depresivos, no reportaron sentirse indignos ni solos. Además, indicaron no sentirse furiosos ni de mal genio. Otro hallazgo positivo acerca de los estados de ánimo fue que estos participantes se sentían poco o nada fatigados, exhaustos o rendidos. De igual forma, reportaron sentirse bastante y moderadamente eficientes. No indicaron sentirse ofuscados, confundidos ni olvidadizos. Además, reportaron sentirse bastante o moderadamente enérgicos, así como un poco o moderadamente animados. A pesar de vivir con una enfermedad crónica e incurable en la piel estos participantes reportaron buena calidad de vida. Tampoco reportaron percibir discapacidad debido a la enfermedad psoriasis.

Aunque la mayor parte de los estados de ánimos eran positivos, se destacaron algunos estados de ánimo negativos. Algunos participantes reportaron sentirse entre moderadamente o bastante tensos. Además, reportaron sentirse entre poco a moderadamente intranquilos. La tensión y la intranquilidad puede deberse a situaciones estresantes en la vida cotidiana. No obstante, pueden ser síntomas que indican la presencia de ansiedad. Una investigación realizada por Lamb et al. (2017) encontró criterios consistentes con un diagnóstico de ansiedad generalizada en 79 de sus 636 participantes diagnosticados con psoriasis.

Otro estado de ánimo reportado con frecuencia fue sentirse un poco o moderadamente desanimados. Un 63% de estos participantes indicó sentirse un poco tristes. Otro 50% indicó sentirse un poco pesimista. El pesimismo, la tristeza y el desanimo son indicadores que pueden sugerir depresión. No obstante, presentarlos no significa que la persona está padeciendo de depresión. Estas variaciones del estado de ánimo pueden atribuirse a situaciones del diario vivir. Sin embargo, es necesario monitorearlos debido a que muchas investigaciones han documentado la comorbilidad entre la psoriasis y la depresión. Lakuta y Przybyla-Basista (2017) encontraron que sus participantes, diagnosticados con psoriasis, reportaron síntomas leves y moderados de depresión. En otra investigación por Lakshmy et al. (2015) encontraron una correlación positiva entre la duración total de la psoriasis con las puntuaciones totales de depresión, ansiedad y estrés percibido. Además, encontraron que los pacientes que llevaban más tiempo con la enfermedad psoriasis pueden tener niveles más altos de depresión y ansiedad. A base de sus hallazgos estos autores concluyeron que la depresión, la ansiedad y el estrés son significativamente altos en pacientes con psoriasis. Asimismo, concluyeron que la calidad de vida es menor en los pacientes con psoriasis que presentan comorbilidades psiquiátricas.

En cuanto a estados de ánimo relacionados al coraje, mis hallazgos revelaron que más de la mitad de estos participantes indicó sentirse un poco o moderadamente molestos. De igual forma, más de la mitad indicó sentirse un poco o moderadamente gruñones. Un 40% indicó sentir un poco de enfado mientras 27% reportaron sentirse moderadamente enfadados. Sobre esto, en una investigación realizada por Sampogna et

al. (2012) se encontró que el enojo se correlaciona con la severidad y duración de la psoriasis, y que es mayor en pacientes que tienen un nivel de educación bajo.

Los hallazgos de la pregunta 3 revelaron que, para este grupo de participantes, la psoriasis no les provoca percepción de discapacidad en sus vidas. La percepción de discapacidad percibida por la psoriasis se evaluó utilizando el PDI. Éste evaluaba la percepción de discapacidad provocada por la psoriasis en múltiples áreas de la vida. Estas eran las *actividades diarias, el trabajo o los estudios, las relaciones personales, el tiempo libre y el tratamiento*. En cuanto a las *actividades diarias*, algunos/as participantes reportaron que la psoriasis interfiere un poco cuando realizan tareas del hogar o jardín. Más de la mitad de estos/as participantes indicaron que la enfermedad psoriasis no les impide asistir al trabajo o estudios. Una cantidad menor (13.3%) indicó que la psoriasis les impide funcionar un poco en estos ámbitos. Acerca de la vida profesional, más de la mitad de los y las participantes reportaron que no se ha visto afectada por su enfermedad psoriasis. Estos hallazgos contrastan con los de Ayala et al. (2014) donde se encontró que en 42% de la muestra la psoriasis disminuyó significativamente sus oportunidades de empleo. Además, 60% de sus participantes reportaron que la presencia de psoriasis en sus manos y pies les causaba limitaciones en su trabajo. Ayala et al. concluyeron que la psoriasis afecta adversamente el área laboral ya que provoca ausencias al trabajo, afecta negativamente las oportunidades de empleo y disminuye el ingreso.

En el ámbito social, para más de la mitad de los participantes de la investigación que realicé la psoriasis no ha sido un problema al asistir a eventos sociales o al salir. En referencia a las relaciones y la vida sexual, la psoriasis no le ha afectado significativamente en este ámbito a un 80% de mis participantes. Estos hallazgos

contrastan con los de una investigación realizada por Ulnik et al. (2013), donde se encontró que un 40.8% de 120 pacientes reportaron disminución en su actividad sexual. Estos atribuyeron esa disminución al efecto de la psoriasis en su apariencia física. De igual forma, para la mayor parte de estos/as participantes la psoriasis no les ha provocado problemas con su pareja, amistades o familiares. El tratamiento para esta enfermedad tampoco ha sido un problema ni les ha causado dificultades en su vida cotidiana.

En la investigación realizada por Unaeze et al. (2006) se argumenta que los pacientes con enfermedades crónicas ajustan sus estándares internos y valores para acomodarse a las realidades de su condición de salud. En su artículo citan investigaciones realizadas por Wahl et al. (1999) y Krueger et al. (2001) quienes encontraron que los pacientes con enfermedades de larga duración pueden restarle importancia a su impacto aprendiendo a vivir con ella y restarle importancia a la enfermedad como estrategia de afrontamiento.

### **Implicaciones**

Los hallazgos de esta investigación revelan que estos pacientes puertorriqueños diagnosticados con psoriasis reportan tener buena calidad de vida. Estos/as participantes tampoco reportaron discapacidad significativa provocada por la enfermedad psoriasis. Según el Centers for Disease Control and Prevention (2018), la calidad de vida relacionada a la salud incluye las percepciones de salud física y mental, tales como niveles de energía y estados de ánimo, y sus correlatos. Por ejemplo, las condiciones de salud, estado funcional, apoyo social y estatus socioeconómico. Estas variables pueden ejercer una influencia en las percepciones de discapacidad y calidad de vida en los pacientes diagnosticados con psoriasis.

Los estados de ánimo más reportados por este grupo de participantes fueron Vigor/Actividad, Tensión/Ansiedad y Fatiga/Inercia. A pesar de que dos de esos estados de ánimo corresponden a categorías de estados de ánimo negativos ninguno de sus promedios reflejó un nivel alto. Estos/as participantes reportaron, con mayor frecuencia, estados de ánimo positivos. Como se mencionó anteriormente, indicaron gozar de buena calidad de vida y no percibir discapacidad asociada a la enfermedad psoriasis. Este bienestar puede explicar el por qué se encontraron estados de ánimo positivos con mayor frecuencia. Unaeze et al. (2006) argumentaron que las calificaciones que hace un paciente acerca de su salud están influenciadas por su enfermedad actual, conductas de salud y habilidad funcional.

Es importante monitorear los estados negativos en estos/as participantes ya que en la literatura se ha documentado la comorbilidad entre la psoriasis con la depresión y la ansiedad. Es necesario que el tratamiento de la enfermedad psoriasis esté enfocado desde una perspectiva multidisciplinaria que considere la salud física y mental. El profesional de salud mental puede ser una pieza clave en el tratamiento de esta enfermedad ayudando al paciente a desarrollar estrategias de afrontamiento y manejo de emociones adecuado.

### **Limitaciones**

Una limitación identificada en esta investigación fue que al ser realizada en un tiempo afectado por la pandemia provocada por el Covid 19, las medidas de aislamiento físico implementadas impidieron que no se pudo continuar con la administración presencial de la misma; esto provocó que se redujo significativamente la cantidad de personas que acudían a las oficinas a recibir servicios y se identificó que una explicación para ello podía estar relacionada con el miedo al contagio y a que su condición de salud

empeorara. Una muestra pequeña solo permite hacer descripciones de esta población, pero no hacer generalizaciones por lo que las conclusiones a las que se han llegado aplican solamente a este grupo de participantes. Además, la experiencia de estar viviendo en cuarentena durante este proceso pudiese influenciar en los estados de ánimo que fueron reportados por los y las participantes.

### **Recomendaciones para investigaciones futuras**

A base de los hallazgos de esta investigación se presentan las siguientes recomendaciones. En primer lugar, se recomienda realizar una investigación con una muestra más grande y representativa que permita generalizar los hallazgos a la población estudiada. Segundo, se recomienda evaluar la severidad (leve, moderada o severa) de la enfermedad psoriasis para poder establecer relaciones entre severidades y la influencia de ésta en la calidad de vida, estados de ánimo y percepción de discapacidad de los y las participantes. Tercero, se recomienda realizar la investigación en un ámbito donde sea posible obtener una muestra más amplia, diversa y sociodemográfica en las variables asociadas al diagnóstico. Se pueden explorar variables como el plan médico, si es del gobierno o privado, y hacer comparaciones acerca de la satisfacción con el tratamiento y calidad de vida relacionada a la salud. Por último, se recomienda investigar acerca de las variables resiliencia y afrontamiento con propósito de explorar cómo éstas se relacionan con la enfermedad psoriasis. Además, se puede explorar cómo estas variables pueden influenciar en la calidad de vida y estados de ánimo de estos participantes.

### **Conclusiones**

La psoriasis es una enfermedad de la piel que causa descamación e inflamación. Ésta se manifiesta por la aparición de placas gruesas, enrojecidas y con escamas plateadas

en la piel. Se considera una enfermedad crónica y recurrente. Esta investigación exploró el nivel e indicadores de calidad de vida, los estados de ánimo y la percepción de discapacidad por la enfermedad en una muestra de 30 pacientes puertorriqueños diagnosticados con psoriasis. Se encontró que este grupo de participantes no perciben discapacidad asociada a la enfermedad psoriasis y mantienen una buena calidad de vida en general. Además, los estados de ánimo identificados con mayor frecuencia fueron positivos. Es importante mencionar que se encontraron algunos estados de ánimo negativos pero sus promedios no fueron altos. Estos/as participantes llevan muchos años viviendo con la enfermedad. El promedio fue de 20.3 años.

A base de los hallazgos y de la literatura revisada se resalta como explicación el que este grupo de pacientes ha atravesado un proceso de aceptación y adaptación a la enfermedad. Una posible explicación pudiese ser que han desarrollado estrategias eficaces para manejarla y técnicas de afrontamiento para enfrentarse a los retos de la enfermedad en su diario vivir. Cuando las personas se sienten bien emocionalmente son más propensas a cumplir con el tratamiento y adoptar un estilo de vida saludable. Estas conductas sirven como herramientas para ayudarle al paciente a enfrentarse a la enfermedad crónica. No obstante, esta enfermedad amerita que su tratamiento sea desde una perspectiva multidisciplinaria que considere la salud física y mental de esta población. Se debe incluir el fortalecimiento de la autoestima, el manejo adecuado del estrés, psicoeducación sobre adherencia al tratamiento y otras áreas luego de llevar a cabo un análisis individualizado del paciente. Así podemos promover la salud integral y la buena calidad de vida del paciente diagnosticado con psoriasis.

## REFERENCIAS

- Acción Psoriasis. (2014, 28 de octubre). *Artritis psoriática*. Recuperado de <https://www.accionpsoriasis.org/sobre-la-psoriasis/artritis-psoriasica.html>
- Amigo Vázquez, I. (2012). *Manual de psicología de la salud*. Madrid, Spain: Ediciones Pirámide.
- Andrade Fernández, E. M., Arce Fernández, C., & Seaone Pesqueira, G. (2002). Adaptación al español del cuestionario Perfil de los Estados de Ánimo en una muestra de deportistas. *Psicothema*, 14(4), 708-713.
- Ayala, F., Sampogna, F., Romano, G., Merolla, R., Guida, G., Gualberti, G., Paparatti, U., Amerio, P., Balato, N., Potenza, C. & Daniele Study Group. (2014). The impact of psoriasis on work-related problems: a multicenter cross-sectional survey. *J Eur Acad Dermatol Venereol*, 28 (12), 1623-1632. doi: 10.1111/jdv.12233
- Baniandrés, O. (2013). Psoriasis. En Suárez-Fernández (Ed.), *Guía dermatológica para atención primaria* (pp. 101-116). Barcelona: Marge Médica Books.
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018, October 31). *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. U.S. Department of Health and Human Services. <https://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>
- Darjani, A., Heidarzadeh, A., Golchai, J., Sadr-Eshkevari, S., Alizadeh, N., Arami, M., & Nichhah, N. (2014). Quality of Life in Psoriatic Patients: A Study Using the Short Form-36. *International Journal of Preventive Medicine*, 5(9), 1146-1152.
- De Sousa, Y., Vivas, S., Bóscan, M., Luzardo, A., Hernández, Y., & Endara, M. (2015). Calidad de vida de los pacientes con psoriasis. *Informe Médico*, 17(4), 138-141.

- Finlay, A. Y., & Kelly, S. E. (1987). Psoriasis--an index of disability. *Clinical & Experimental Dermatology*, 12(1), 8–11. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1987.tb01844.x>
- Finlay, A. Y., & Khan, G. K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical & Experimental Dermatology*, 19(3), 210–216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>
- González Chávez, J. R. (2013, octubre). Psoriasis: Las nuevas tendencias terapéuticas, tratamientos sub-óptimos, baja adherencia a terapias con biológicos, e insatisfacción terapéutica por parte de los pacientes con Psoriasis y Artritis Psoriática. *Hablemos de PSORIASIS*. Retrieved from [www.psoriasispr.org/sites/default/files/revistas/2013-10-19.pdf](http://www.psoriasispr.org/sites/default/files/revistas/2013-10-19.pdf)
- Grupo Editorial Mundo. (2018, diciembre 25). Nuevos hallazgos sobre el origen de la psoriasis. *Revista Medicina y Salud Pública*. Recuperado de <https://medicinaysaludpublica.com/nuevos-hallazgos-sobre-el-origen-de-la-psoriasis/>
- Gupta, M. A., & Gupta, A. K. (1995). Age and gender differences in the impact of psoriasis on quality of life. *International Journal of Dermatology*, 34(10), 700-703.
- Gupta, M. A., Schork, N. J., Gupta, A. K., Kirkby, S., & Ellis, C. (1993). Suicidal ideation in psoriasis. *International Journal of Dermatology*, 32(3), 188-190.
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación* (5ta ed.). México: McGraw-Hill

- Hernández-Fernaudo, E., Hernández, B., Ruiz, A., Rodríguez, A., & Betancor, V. (2008). Impacto de las alteraciones dermatológicas de baja expresión en función del nivel de especificidad de la calidad de vida. *Psicothema*, 20(2), 273-278.
- Lakshmy, S., Balasundaram, S., Sarkar, S., Audhya, M., & Subramaniam, E. (2015). A cross-sectional study of prevalence and implications of depression and anxiety in psoriasis. *Indian Journal of Psychological Medicine*, 37(4), 434-440.  
doi:10.4103/0253-7176.168587
- Lakuta, P., & Przybyla-Basista, H. (2017). Toward a better understanding of social anxiety and depression in psoriasis patients: the role of determinants, mediators, and moderators. *Journal of Psychosomatic Research*, 94, 32-38.  
doi:10.1016/j.jpsychores.2017.01.007
- Lakuta, P., Marcinkiewicz, K., Bergler-Czop, B., Brzezinska-Wcislo, L., & Slomian, A. (2018). Associations between site of skin lesions and depression, social anxiety, body-related emotions and feelings of stigmatization in psoriasis patients. *Postepy Dermatologii i Alergologii*, 35 (1), 60-66. doi: 10.5114/pdia.2016.62287
- Lamb, R. C., Matcham, F., Turner, M. A., Rayner, L., Simpson, A., Hotopf, M., Barker, J. N., Jackson, K., & Smith, C. H. (2017). Screening for anxiety and depression in people with psoriasis: a cross-sectional study in a tertiary referral setting. *British Journal of Dermatology*, 1028-1034. doi: 10.1111/bjd.14833
- Leary, M. R., Rapp, S. R., Herbst, K. C., Exum, M. L., & Feldman, S. R. (1998). Interpersonal concerns and psychological difficulties of psoriasis patients: Effects of disease severity and fear of negative evaluation. *Health Psychology*, 17(6), 530-536. doi:10.1037/0278-6133.17.6.530

- León Rubio, J. M., Medina Anzano, S., Barriga Jiménez, S., Ballesteros Regaña, A., & Herrera Sánchez, I. M. (2004). *Psicología de la salud y de la calidad de vida*. Barcelona, Spain: Editorial UOC.
- Lofti, R., Alipoor, A., Tarkhan, M., Farzad, V., & Maleki, M. (2015). Predicting changes in perception of itching in chronic skin diseases by personality characteristics, anxiety and depression. *Journal of Fundamentals of Mental Health*, 17(6), 278-283.
- Marks, R. & Motley, R. (2012). *Dermatología*. México, D.F: Manual Moderno.
- Martín Brafaú, R., Corbalán Berná, J., Brafaú Redondo, C., Ramírez Andrés, A., & Limañana Gras, R. (2010). Estilos de personalidad en pacientes con psoriasis. *Anales de Psicología*, 26(2), 335-340.
- Miniszewska, J., Juczynski, Z., Ograczyk, A. & Zalewska, A. (2013). Health-related quality of life in psoriasis: important role of personal resources. *Acta Dermato Venereologica*, 93, 551-556. doi: 10.2340/00015555-1530
- National Psoriasis Foundation. (2018). *Statistics*. Retrieved from <https://www.psoriasis.org/content/statistics>
- Rahman Khawaja, A., Muhammad Azam Bokhari, S., Rasheed, T., Shahzad, A., Hanif, M., Qadeer, F., & Jafferany, M. (2015). Disease Severity, Quality of Life, and Psychiatric Morbidity in Patients with Psoriasis with Reference to Sociodemographic, Lifestyle, and Clinical Variables: A Prospective, Cross-Sectional Study from Lahore, Pakistan. *Primary Care Companion for CNS Disorders*, 17 (3). doi: 10.4088/PCC.14m01629

- Raychaudhuri, S. P. & Gross, J. (2001). Comparative study of pediatric onset psoriasis with adult onset psoriasis. *Pediatric Dermatology*, 17(3), 174-178.  
<https://doi.org/10.1046/j.1525-1470.2000.01746.x>
- Sampogna, F., Tabolli, S. & Abeni, D. (2012). Living with psoriasis: Prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. *Acta Derm. Venereol*, 92, 299-303. doi: 10.2340/00015555-1273
- Schmitt, J. M., & Ford, D. E. (2007). Role of depression in quality of life for patients with psoriasis. *Dermatology*, 215, 17-27. doi:10.1159/000102029
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, IX (2). Recuperado de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071795532003000200002&script=sci\\_arttext&tlng=es%2321](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071795532003000200002&script=sci_arttext&tlng=es%2321)
- Solmaz, D., Bakirci, S., Kimyon, G., Gunal, E. K., Dogru, A., Bayindir, O., Dalkilic, E., Ozisler, C., Can, M., Akar, S., Cetin, G. Y., Yavuz, S., Kilic, L., Tarhan, E. F., Kucuksahin, O., Omma, A., Gonullu, E., Yildiz, F., Ersozlu, E. D., ... Aydin, S. Z. (2020). Impact of having family history of psoriasis or psoriatic arthritis on psoriatic disease. *Arthritis Care & Research*, 72(1), 63-68.
- Ulnik, J., Czerlowski, M., Meilerman, D. E., Murata, C., Moure, M., Salgado, M., Vecchio, V., Castro, E. L., Cativa Tolosa, P. A. & Patrono, R. (2013). Factores subjetivos en la sexualidad, el contacto y la calidad de vida de pacientes con psoriasis. *Anuario de Investigaciones*, XX, 301-307.
- Unaenze, J., Nijsten, T., Murphy, A., Ravichandran, C. & Stern, R. (2006). Impact of Psoriasis on Health-Related Quality of Life Decreases Over Time: An 11-Year

Prospective Study. *Journal of Investigative Dermatology*, 126 (7), 1480-1489.

Recuperado de [https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0022202X15329675)

S0022202X15329675

Veintimilla Quintana, P., Guamán Chuquimarca, M., Guamán Chuquimarca, R., Peralta

Buestan, F., Espinoza Díaz, C., Morocho Zambrano, A., Gratzia Ordoñez, M.,

Supliguicha Torres, M., & Añez, R. (2017). Relación entre el grado de severidad

de la psoriasis y la depresión. *Archivos Venezolanos de Farmacología Clínica y*

*Terapéutica*, 36(6), 153-157.

Wahl, A., Moum, T., Hanestad, B. R., & Wiklund, I. (1999). The relationship between

demographic and clinical variables, and quality of life aspects in patients with

psoriasis. *Quality of Life Research*, 8(4), 319-326. Retrieved from

[https://uprm.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?](https://uprm.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=11501195&site=ehost-live&scope=site)

[direct=true&db=asn&AN=11501195&site=ehost-live&scope=site](https://uprm.idm.oclc.org/login?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=11501195&site=ehost-live&scope=site)

Wook Lee, Y., Joo Park E., Kwon, I., Ho King, K., & Joong Kim, K. (2010). Impact of

psoriasis on quality of life: Relationship between clinical response to therapy and

change in health-related quality of life. *Annals of Dermatology*, 22(4), 389-396.

doi: 10.5021/ad/2010.22.4.389

Zarkovic Palijan, T., Kovacevic, D., Koic, E., Ruzic, K., & Dervinja, F. (2011). The

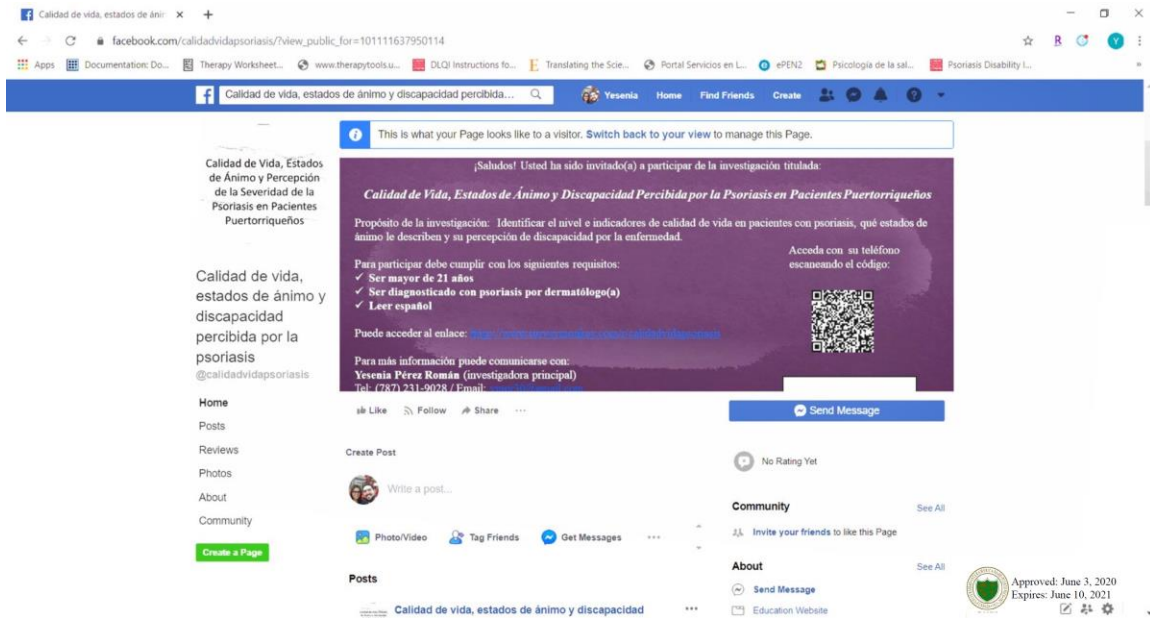
impact of psoriasis on the quality of life and psychological characteristics of

persons suffering from psoriasis. *Collegium Antropologicum*, 35(2), 81-85.

## APÉNDICES

## APÉNDICE A

### Página de Facebook de la investigación: *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida de la psoriasis*



## APÉNDICE B

### Carta de solicitud de colaboración a Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis

2/17/2020

Gmail - Solicitud de colaboración para Disertación Doctoral



Yesenia Perez Roman <ymp30@gmail.com>

---

#### Solicitud de colaboración para Disertación Doctoral

---

**Yesenia Perez Roman** <ymp30@gmail.com>  
To: psoriasispr@gmail.com  
Bcc: Yesenia Perez Roman <ymp30@gmail.com>

Mon, Aug 26, 2019 at 1:45 PM

A: Asociación Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Psoriasis

Saludos cordiales,

Mi nombre es Yesenia Pérez Román y soy estudiante doctoral del programa de PsyD. en Psicología Clínica & Consejería Psicológica de la Universidad Interamericana de P.R., Recinto de San Germán. Como parte de los requisitos para culminar mi grado doctoral me encuentro realizando una investigación titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y percepción de la severidad de la psoriasis en pacientes puertorriqueños* para mi Disertación. El propósito de la investigación es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, que estados de ánimo les describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

He seguido su grupo de APAPP en la red social Facebook durante un tiempo y entiendo que es una herramienta excelente para proveer información y brindar apoyo a los(as) pacientes con psoriasis. Estoy interesada en conocer si existe la posibilidad de obtener permiso para compartir información acerca de mi investigación a través de su página de Facebook APAPP. El propósito sería obtener participantes para que respondan unos cuestionarios a través de la plataforma Survey Monkey. La participación de cada persona será una estrictamente confidencial.

Respetuosamente,

Lcda. Yesenia Pérez Román, M.A.

Psicóloga & Estudiante Doctoral

---

 Carta para APAPP.pdf

11K

## APÉNDICE C

### Respuesta de Asociación de Ayuda al Paciente de Psoriasis

2/16/2020

Gmail - Solicitud de colaboración para Disertación Doctoral



Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>

---

#### Solicitud de colaboración para Disertación Doctoral

---

APAPP <psoriasispr@gmail.com>  
To: Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>

Mon, Aug 26, 2019 at 8:39 PM

Saludos Lcda. Pérez:

Autorizamos a la publicación. Es de suma importancia para nosotros ese estudio y quisieramos luego conocer sus resultados. Nos puedes enviar la información y en enlace que quieres que publiquemos y con mucho gusto lo haremos. Nos puedes llamar al 787-376-7604. Mucho éxito.

Leticia N. López Rodríguez, Ed. D. CPL  
Directora Ejecutiva de APAPP

[Quoted text hidden]

---

Junta Directiva de APAPP  
APAPP Board  
Latinapso and IFPA member  
Tel (787) 376-7604  
Facebook, Instagram y Twitter: APAPPsoriasis

[www.psoriasispr.org](http://www.psoriasispr.org)



Abrázame; La Psoriasis no se pega.-

<https://mail.google.com/mail/u/0?ik=fb4b19d0c2&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f%3A1642978463701125821&simpli=1642978463701125821>



Approved: June 3, 2020  
1642978463701125821

APÉNDICE D  
Carta de colaboración del Dr. Rogelio Mercado (dermatólogo)

12 de noviembre de 2019

Yesenia M. Pérez Román  
HC 3 Box 33400  
San Sebastián, P.R. 00685

A: Yesenia Pérez Román

Como representante autorizado de Dr. Rogelio Mercado me complace notificarle que le autorizo entrar en nuestras facilidades para promocionar y compartir información relacionada al estudio *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida de la psoriasis en pacientes puertorriqueños*. Esta investigación tiene como propósito identificar indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, sus estados de ánimo y su percepción de discapacidad por la enfermedad. Se le autoriza a compartir información de su investigación con los y las pacientes que asistan a la oficina con el propósito de reclutar participantes.

Cordialmente,



---

Representante autorizado

APÉNDICE E  
Carta informativa de la investigación

Saludos,

Mi nombre es Yesenia Pérez Román y soy estudiante del Programa Doctoral en Psicología del Recinto de San Germán de la Universidad Interamericana de Puerto Rico. Como parte de los requisitos para optar por el grado de Doctora en Psicología con especialidad en Psicología Clínica y Consejería Psicológica me encuentro realizando una investigación. La misma se titula Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Percepción de la Severidad de la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños. El propósito de la misma es examinar la calidad de vida en los pacientes puertorriqueños con psoriasis, sus estados de ánimo y la severidad de la enfermedad.

La persona que esté interesada en ser parte de la investigación llenará unos cuestionarios acerca de su experiencia con la enfermedad psoriasis. Su participación será libre y voluntaria, no conlleva beneficios, y podrá retirarse en cualquier momento si así lo desea. Su participación en esta investigación no afectará los servicios que recibe para su condición. A todo participante se le garantiza la confidencialidad de su información.

Muchas gracias por su ayuda y apoyo hacia esta investigación.

Cordialmente,

Yesenia M. Pérez Román  
Estudiante Doctoral  
Tel: (787) 231-9028  
E-mail: ympr30@gmail.com

## APÉNDICE F

### Autorización de uso Cuestionario sobre la Calidad de vida - Dermatología (DLQI)

**From:** Dermatology Quality of Life - Licensing <[info@licensing.dermy.org](mailto:info@licensing.dermy.org)>

**Sent:** Tuesday, December 11, 2018 10:56 AM

**To:** GLORIA ASENCIO TORO

**Subject:** Your DLQI licence has been approved - Licence ID CUQoL1964

#### **Dermatology Quality of Life - Licensing**

Dear Dr. Gloria Asencio,

This e-mail confirms a free licence (License ID CUQoL1964) has been granted to you to use the DLQI for the purposes of your study (QUALITY OF LIFE, MOOD STATES AND PERCEPTION OF THE SEVERITY OF PSORIASIS IN PUERTO RICAN PATIENTS) in accordance with the [terms and conditions](#) of the licence.

Languages selected:

Spanish

You can download the questionnaire from [our website](#).

Please note: You must include the appropriate copyright statement at the end of every copy of the questionnaire. For the DLQI this is: '© Dermatology Life Quality Index. AY Finlay, GK Khan, April 1992'.

If you require further information, please contact: [dermqol@cardiff.ac.uk](mailto:dermqol@cardiff.ac.uk)

Regards,

**Hillary Barton**

APÉNDICE G  
Autorización de uso Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI)

----- Forwarded message -----

From: **GLORIA ASECIO TORO** <[GLORIA\\_ASECIO\\_TORO@intersg.edu](mailto:GLORIA_ASECIO_TORO@intersg.edu)>  
Date: Tue, Dec 11, 2018 at 11:06 AM  
Subject: Fw: Your PDI licence has been approved - Licence ID CUQoL1965  
To: [asenciotorog2016@gmail.com](mailto:asenciotorog2016@gmail.com) <[asenciotorog2016@gmail.com](mailto:asenciotorog2016@gmail.com)>

---

**From:** Dermatology Quality of Life - Licensing <[info@licensing.dermmy.org](mailto:info@licensing.dermmy.org)>  
**Sent:** Tuesday, December 11, 2018 10:57 AM  
**To:** GLORIA ASECIO TORO  
**Subject:** Your PDI licence has been approved - Licence ID CUQoL1965

**Dermatology Quality of Life - Licensing**

Dear Dr. Gloria Asencio,

This e-mail confirms a free licence (License ID CUQoL1965) has been granted to you to use the PDI for the purposes of your study (QUALITY OF LIFE, MOOD STATES AND PERCEPTION OF THE SEVERITY OF PSORIASIS IN PUERTO RICAN PATIENTS) in accordance with the [terms and conditions](#) of the licence.

Languages selected:  
Spanish

You can download the questionnaire from [our website](#).

Please note: You must include the appropriate copyright statement at the end of every copy of the questionnaire. For the PDI this is: '© Psoriasis Disability Index. A Y Finlay, S E Kelly 1985'.

If you require further information, please contact: [dermqol@cardiff.ac.uk](mailto:dermqol@cardiff.ac.uk)

Regards,

**Hillary Barton**

APÉNDICE H  
Carta de autorización para uso del PEA-B



UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO  
RECINTO DE SAN GERMÁN  
Programa Graduado en Psicología

---

29 de enero de 2019.

Yesenia Pérez  
Programa Doctoral en Psicología  
Recinto de San Germán

Estimada Yesenia

Por este medio autorizamos que utilices la Escala *Perfil de Estados de Ánimo, versión breve* (PEA-B), que desarrollamos en conjunto. Te incluimos una copia de la misma. Esta autorización es para tu uso y en tu disertación doctoral. De interesar utilizarla para otros propósitos o por otras personas, te notificamos que debe volver a solicitarse. Sin otro particular, quedamos a tu disposición. De necesitar comunicarte nuevamente puedes contactarnos en las siguientes dirección de correo-e: luzrosado2016@yahoo.com; gasenciotoro@gmail.com.

Cordialmente,

Luz Damaris Rosado Morales, MSW, PhD

Profesora Adjunta y Directora Clínica de Consultoría y Servicios Psicológicos

Gloria Asencio Toro, PhD  
Catedrática de Psicología

APÉNDICE I  
Hoja de Información Personal

**Hoja de Información Personal**

**INSTRUCCIONES:** Como parte de su participación en este estudio, favor de responder las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es su edad? \_\_\_\_\_
2. ¿Con qué género se identifica usted?  
\_\_\_\_\_ Masculino \_\_\_\_\_ Femenino
3. ¿Cuál es su estado civil?  
\_\_\_\_\_ Soltero(a) \_\_\_\_\_ Casado(a) \_\_\_\_\_ Viudo(a) \_\_\_\_\_ Divorciado(a) \_\_\_\_\_ Convive
4. Escolaridad:  
\_\_\_\_\_ Menos de cuarto año  
\_\_\_\_\_ Cuarto año \_\_\_\_\_ Grado técnico \_\_\_\_\_ Grado asociado  
\_\_\_\_\_ Bachillerato \_\_\_\_\_ Maestría \_\_\_\_\_ Doctorado
5. Trabaja: \_\_\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No
6. Trabajo: \_\_\_\_\_ Tiempo Completo \_\_\_\_\_ Tiempo Parcial
7. ¿Cuántos trabajos tiene? \_\_\_\_\_
8. ¿A qué edad fue diagnosticado(a) con psoriasis? \_\_\_\_\_
9. ¿Cuántos años ha padecido de psoriasis? \_\_\_\_\_
10. ¿En su familia hay personas que tienen psoriasis? De seleccionar sí, favor especificar  
relación de la persona con usted: \_\_\_\_\_ Sí \_\_\_\_\_ No: \_\_\_\_\_
11. Según su percepción, favor clasificar la severidad de su psoriasis:  
\_\_\_\_\_ Leve \_\_\_\_\_ Moderada \_\_\_\_\_ Severa
12. Seleccione las áreas de su cuerpo afectadas por la psoriasis:  
\_\_\_\_\_ cuero cabelludo \_\_\_\_\_ manos  
\_\_\_\_\_ cara \_\_\_\_\_ pies  
\_\_\_\_\_ brazos \_\_\_\_\_ codos  
\_\_\_\_\_ piernas \_\_\_\_\_ genitales  
\_\_\_\_\_ uñas

## APÉNDICE J

### Cartas de aprobación de la Junta de Revisión Institucional (IRB)



DATE: June 10, 2020

TO: Yesenia Pérez Román, MA  
FROM: IAUPR Institutional Review Board

PROJECT TITLE: [1579757-1] Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños

REFERENCE #: SG PHD PSY  
SUBMISSION TYPE: New Project

ACTION: APPROVED  
APPROVAL DATE: June 3, 2020  
EXPIRATION DATE: June 10, 2021  
REVIEW TYPE: Full Committee Review

REVIEW CATEGORY: Expedited review category # n/a

This letter is to inform you that the IAUPR Institutional Review Board has **APPROVED** your submission. This approval is based on an appropriate risk/benefit ratio and a project design wherein the risks have been minimized. All research must be conducted in accordance with this approved submission.

This submission has received Full Committee Review based on the applicable federal regulation.

The following conditions must be taken into account:

1. Remember that informed consent is a process beginning with a description of the project and insurance of participant understanding followed by a signed consent form. Informed consent must continue throughout the project via a dialogue between the researcher and research participant. **Federal regulations require that each participant receives a copy of the consent document.**
2. Please note that any revisions to previously approved materials must be approved by the IAUPR IRB prior to initiation and human subject's inclusion. Please use the appropriate revision forms for this procedure.\*
3. All UNANTICIPATED PROBLEMS involving risks to subjects or SERIOUS and UNEXPECTED adverse events must be reported promptly to this office. Please use the appropriate reporting forms for this procedure. If applicable, all FDA as well as, sponsor reporting requirements should also be followed.
4. All NON-COMPLIANCE issues or COMPLAINTS regarding this project must be reported promptly to this office.\*
5. The researcher must submit a report of findings within 30 days after the expiration day of the IRB approval if no continuing review is being requested to further continue the protocol.\*

- 1 -



6. This project has been determined to be a MINIMAL RISK project. Based on the risks, this project requires continuing review by this committee on an annual basis. Please use the appropriate forms for this procedure. Your documentation for continuing review must be received with sufficient time for review and continued approval before the expiration date of June 10, 2021.

7. Please note that all research records must be retained for a minimum of three years after the completion of the project.\*

If you have any questions, please contact the IAUPR Institutional Review Board at 787-766-1912 exts. 2432 or [iri@inter.edu](mailto:iri@inter.edu). Please include your project title and reference number in all correspondence with this committee.

**Important notices (Spanish):**

Revisiones o modificaciones a todo documento o material previamente autorizado por la JRI deberá ser sometido a la Junta para revisión y autorización previo a incluir sujetos humanos o aplicar los procesos a los sujetos humanos.

Cualquier evento adverso o problemas no anticipados deberán ser reportados a la JRI con prontitud.

Será responsabilidad del investigador someter un reporte final de hallazgos dentro de 30 días luego de la fecha de expiración de la autorización del protocolo si no se ha solicitado una revisión de continuación del protocolo a la JRI.

Deberá mantener en archivo todos los documentos relacionados por un periodo de tres años luego de la fecha de expiración del protocolo.

This letter has been electronically signed in accordance with all applicable regulations, and a copy is retained within Inter American University of Puerto Rico's Institutional Review Board records.



DATE: January 22, 2021

TO: Yesenia Pérez Román, MA

FROM: IAUPR Institutional Review Board

PROJECT TITLE: [1579757-1] Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños

REFERENCE #: SG PHD PSY

SUBMISSION TYPE: Amendment/Modification

ACTION: APPROVED

APPROVAL DATE: January 22, 2021

EXPIRATION DATE: January 22, 2022

REVIEW TYPE: Full Committee Review

REVIEW CATEGORY: Expedited review category # n/a

This letter is to inform you that the IAUPR Institutional Review Board has **APPROVED** your submission. This approval is based on an appropriate risk/benefit ratio and a project design wherein the risks have been minimized. All research must be conducted in accordance with this approved submission.

This submission has received Full Committee Review based on the applicable federal regulation.

The modifications were reviewed through ADMINISTRATIVE REVIEW and comply with applicable regulations since they do not affect research methodology previously approved through FULL REVIEW process.

The following conditions must be taken into account:

1. Remember that informed consent is a process beginning with a description of the project and insurance of participant understanding followed by a signed consent form. Informed consent must continue throughout the project via a dialogue between the researcher and research participant. **Federal regulations require that each participant receives a copy of the consent document.**
2. Please note that any revisions to previously approved materials must be approved by the IAUPR IRB prior to initiation and human subject's inclusion. Please use the appropriate revision forms for this procedure.\*
3. All UNANTICIPATED PROBLEMS involving risks to subjects or SERIOUS and UNEXPECTED adverse events must be reported promptly to this office. Please use the appropriate reporting forms for this procedure. If applicable, all FDA as well as, sponsor reporting requirements should also be followed.

- 1 -



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

4. All NON-COMPLIANCE issues or COMPLAINTS regarding this project must be reported promptly to this office.\*
5. The researcher must submit a report of findings within 30 days after the expiration day of the IRB approval if no continuing review is been requested to further continue the protocol.\*
6. This project has been determined to be a MINIMAL RISK project. Based on the risks, this project requires continuing review by this committee on an annual basis. Please use the appropriate forms for this procedure. Your documentation for continuing review must be received with sufficient time for review and continued approval before the expiration date of January 22, 2022.
7. Please note that all research records must be retained for a minimum of three years after the completion of the project.\*

If you have any questions, please contact the IAUPR Institutional Review Board at 787-766-1912 exts. 2432 or [jri@inter.edu](mailto:jri@inter.edu). Please include your project title and reference number in all correspondence with this committee.

**Important notices (Spanish):**

Revisiones o modificaciones a todo documento o material previamente autorizado por la JRI deberá ser sometido a la Junta para revisión y autorización previo a incluir sujetos humanos o aplicar los procesos a los sujetos humanos.

Cualquier evento adverso o problemas no anticipados deberán ser reportados a la JRI con prontitud.

Será responsabilidad del investigador someter un reporte final de hallazgos dentro de 30 días luego de la fecha de expiración de la autorización del protocolo si no se ha solicitado una revisión de continuación del protocolo a la JRI.

Deberá mantener en archivo todos los documentos relacionados por un periodo de tres años luego de la fecha de expiración del protocolo.

This letter has been electronically signed in accordance with all applicable regulations, and a copy is retained within Inter American University of Puerto Rico's Institutional Review Board records.

## APÉNDICE K

### Hoja promocional de la investigación y boleta de interés en participar de la investigación



UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO  
RECINTO DE SAN GERMÁN  
PROGRAMA DOCTORAL DE PSICOLOGÍA

¡Saludos! Usted ha sido invitado(a) a participar del estudio titulado:

#### **Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Discapacidad Percibida de la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños**

El propósito de este estudio es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo le describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

Para participar debe cumplir con los siguientes criterios:

- ❖ Ser mayor de 21 años
- ❖ Ser diagnosticado con psoriasis por un dermatólogo
- ❖ Leer español
- ❖ Conocimiento y acceso al uso de tecnología e Internet

Puede acceder al estudio mediante el enlace:

<https://www.surveymonkey.com/r/calidadvidapsoriasis>

Acceda con su teléfono  
escaneando el código:

Para más información puede contactar a:

Yesenia M. Pérez Román, MA (investigadora principal)

Tel: (787) 231-9028 / Email: [ympr30@gmail.com](mailto:ympr30@gmail.com)

Dra. Gloria Asencio Toro

Email: [gloria\\_asencio\\_toro@intersg.edu](mailto:gloria_asencio_toro@intersg.edu)



Expires: January 22, 2022



UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO  
**INTERAMERICANA**  
SAN GERMÁN

Programa Doctoral de Psicología

¡Saludos! Usted ha sido invitado(a) a participar de la investigación titulada:

***Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Discapacidad Percibida por la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños***

Propósito de la investigación: Identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo le describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

Para participar debe cumplir con los siguientes requisitos:

- ✓ Ser mayor de 21 años
- ✓ Ser diagnosticado con psoriasis por dermatólogo(a)
- ✓ Leer español
- ✓ Conocimiento y acceso al uso de la tecnología e Internet

Puede acceder al enlace: <https://www.surveymonkey.com/r/calidadvidapsoriasis>

Para más información puede comunicarse con:

**Yesenia Pérez Román** (investigadora principal)

Tel: (787) 231-9028 / Email: [ympr30@gmail.com](mailto:ympr30@gmail.com)

Dra. Gloria Asencio Toro

Email: [gloria\\_asencio\\_toro@intersg.edu](mailto:gloria_asencio_toro@intersg.edu)

Acceda con su teléfono  
escaneando el código:



Sello de JRI



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 3, 2021

**Investigación: Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños**

**Investigadora: Yesenia Pérez Román**, estudiante doctoral  
Universidad Interamericana de Puerto Rico  
Recinto de San Germán

Si usted está interesado(a) en participar, favor completar la siguiente información y depositarla en el buzón designado. Se le estará contactando próximamente. ¡Gracias por su interés en colaborar con esta investigación!

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Sello de JRI

**Investigación: Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños**

**Investigadora: Yesenia Pérez Román**, estudiante doctoral  
Universidad Interamericana de Puerto Rico  
Recinto de San Germán

Si usted está interesado(a) en participar, favor completar la siguiente información y depositarla en el buzón designado. Se le estará contactando próximamente. ¡Gracias por su interés en colaborar con esta investigación!

Nombre: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Sello de JRI

## APÉNDICE L

### Páginas modelo de cuestionarios en Survey Monkey

Investigadora principal: Yesenia Pérez Román

¡Saludos!

Soy estudiante doctoral del programa de PsyD. en Psicología Clínica & Consejería Psicológica de la Universidad Interamericana de P.R., Recinto de San Germán. Como parte de los requisitos para culminar mi grado doctoral en Psicología me encuentro realizando una investigación titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños* para mi Disertación. El propósito de la investigación es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, que estados de ánimo les describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad.

Su participación consistirá en responder a unos cuestionarios. En el Consentimiento Informado se provee más información acerca de la investigación.

Para preguntas o comentarios puede comunicarse con la investigadora principal, Yesenia Pérez Román, al teléfono (787) 231-9028 o al correo electrónico ympr30@gmail.com

Si usted desea colaborar con esta investigación favor responder a las siguientes preguntas para verificar si es elegible para participar.

\* ¿Es usted mayor de 21 años de edad?

- ☐ Sí  
☐ No

\* ¿Ha sido usted diagnosticado(a) con la enfermedad de la piel psoriasis por un dermatólogo?

- ☐ Sí  
☐ No

\* ¿Posee usted acceso y conocimiento acerca del uso de la tecnología y el Internet para poder participar de esta investigación?

- ☐ Sí  
☐ No

\* ¿Tiene usted alguna relación personal o profesional con la investigadora principal?

- ☐ Sí  
☐ No



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

## DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPANTES

Título de la Investigación: Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Discapacidad Percibida por la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños

Nombre de la Investigadora: Yesenia M. Pérez Román

### I. Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en los pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo los describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad. Los y las participantes serán pacientes diagnosticados con psoriasis que residen en Puerto Rico. Para poder participar de esta investigación usted debe haber sido diagnosticado con la enfermedad de la piel psoriasis y no padecer de eczema o dermatitis seborreica. Debe tener entre 21 a 65 años y poder leer y escribir en el idioma español.

### II. Procedimientos

Si usted acepta ser parte de esta investigación, su participación consistirá en completar varios cuestionarios y documentos. Estos son el Consentimiento Informado, la Hoja de Información Personal, el Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI), el Perfil de Estados de Ánimo, versión breve y el Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI). Completar estos cuestionarios podrá tomarle aproximadamente 30 minutos.

### III. Riesgos

El riesgo asociado a su participación es mínimo. El procedimiento de la investigación no conlleva riesgos sociales, económicos, legales ni físicos para usted. Solo se ha identificado el riesgo mínimo de sentir malestar emocional durante el proceso de reflexionar acerca de sus vivencias con la enfermedad psoriasis. En caso de que usted experimente malestar emocional se le recomienda que contacte a alguna persona de su confianza para dialogar. Si usted experimenta pensamientos suicidas, homicidas o conductas autodestructivas durante este proceso o en los días siguientes puede comunicarse a la Línea PAS al 1-800-981-0023 o a la Línea de Emergencias 911.

### IV. Beneficios

Su participación en esta investigación no conlleva beneficios directos y tangibles para usted. Sin embargo, su participación ayudará a aportar información acerca del impacto de la psoriasis en la calidad de vida, los estados de ánimo y la percepción de la severidad de la enfermedad en los y las personas puertorriqueñas.

### V. Cláusula de Confidencialidad

La participación será estrictamente anónima, lo que significa que la información que provea no podrá identificarle a usted. No se solicitará información personal que le pueda identificar. Además, se ha



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

### Hoja de Información Personal

**INSTRUCCIONES:** Como parte de su participación en este estudio, favor de responder las siguientes preguntas:

1. ¿Cuál es su edad?

2. ¿Con que género se identifica usted?

- ☐ Masculino  
☐ Femenino

3. ¿Cuál es su estado civil?

- ☐ Soltero(a)  
☐ Casado(a)  
☐ Viudo(a)  
☐ Divorciado(a)  
☐ Convive

4. Escolaridad

- ☐ Menos de cuarto año  
☐ Cuarto año  
☐ Grado técnico  
☐ Grado asociado  
☐ Bachillerato  
☐ Maestría  
☐ Doctorado

5. Trabaja

- ☐ Sí  
☐ No

6. Favor identifique si trabaja a:

- ☐ Tiempo completo  
☐ Tiempo parcial  
☐ No aplica



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

7. ¿Cuántos trabajos tienes? Si no trabajas favor responder NO

8. ¿A qué edad fue usted diagnosticado(a) con psoriasis?

9. ¿Cuántos años ha padecido usted de psoriasis?

10. ¿En su familia hay personas que tienen psoriasis?

☐ Sí

☐ No

De seleccionar sí, favor especificar relación de la persona con usted:

11. Seleccione las áreas de su cuerpo afectadas por la psoriasis:

☐ Cuero cabelludo

☐ Cara

☐ Brazos

☐ Piernas

☐ Uñas

☐ Manos

☐ Pies

☐ Codos

☐ Genitales



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

### **CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA - DERMATOLOGÍA**

El objetivo de este cuestionario consiste en determinar qué efecto ha tenido su problema de la piel en su vida **DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA**. Por favor marque con una x una casilla para cada pregunta.

1. Durante la última semana, ¿cuánta **picaazón, dolor, ardor o comezón** ha sentido en la piel?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

2. Durante la última semana, ¿cuánto **avergonzado/a, o cohibido/a** se ha sentido debido a su problema de piel?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ Nada

3. Durante la última semana, ¿cuánto le ha molestado su condición de la piel para hacer las **compras** u ocuparse de la **casa** o el **jardín**?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ No aplicable

4. Durante la última semana, ¿cuánto ha influido su condición de la piel en la elección de la **ropa** que lleva?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ Nada
- ☐ No aplicable



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

## ÍNDICE DE DISCAPACIDAD DE LA PSORIASIS

- Gracias por rellenar este cuestionario.
- Por favor, marque con una cruz una casilla para cada pregunta.
- Cada pregunta hace referencia SÓLO A LAS ÚLTIMAS 4 SEMANAS.

Todas las preguntas hacen referencias a las ÚLTIMAS 4 SEMANAS

### ACTIVIDADES DIARIAS:

1. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto ha interferido su psoriasis para hacer las tareas de la casa o del jardín?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ En absoluto

2. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto ha tenido que llevar ropa de distintos tipos o colores a causa de su psoriasis?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ En absoluto

3. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto ha tenido que cambiarse de ropa o lavarla con más frecuencia de lo habitual?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ En absoluto

4. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su psoriasis ha sido un problema cuando ha ido a la peluquería o al barbero?

- ☐ Muchísimo
- ☐ Mucho
- ☐ Un poco
- ☐ En absoluto



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

### POMS (PEA B) Forma Corta

#### Instrucciones:

Abajo se encuentra una lista de palabras que describen sentimientos que tienen las personas. Por favor, lea cada palabra con cuidado. Luego circule el numero que mejor describe cómo se sintió durante la SEMANA PASADA, INCLUYENDO EL DÍA DE HOY.

#### 1. Tenso (a)

- ☐ 0 Nada
- ☐ 1 Un poco
- ☐ 2 Moderadamente
- ☐ 3 Bastante
- ☐ 4 Extremadamente

#### 2. Enfadado (a)

- ☐ 0 Nada
- ☐ 1 Un poco
- ☐ 2 Moderadamente
- ☐ 3 Bastante
- ☐ 4 Extremadamente

#### 3. Rendido (a)

- ☐ 0 Nada
- ☐ 1 Un poco
- ☐ 2 Moderadamente
- ☐ 3 Bastante
- ☐ 4 Extremadamente

#### 4. Animado (a)

- ☐ 0 Nada
- ☐ 1 Un poco
- ☐ 2 Moderadamente
- ☐ 3 Bastante
- ☐ 4 Extremadamente



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

Gracias por su colaboración con esta investigación.

Para cualquier comentario, duda o pregunta puede comunicarse con investigadora principal, Yesenia Pérez Román, al teléfono (787) 231-9028 o al correo electrónico [ympr30@gmail.com](mailto:ympr30@gmail.com)

Si interesa obtener una copia digital del Consentimiento Informado, favor acceder al siguiente enlace: [Consentimiento Informado](#)



Approved: January 22, 2021  
Expires: January 22, 2022

APÉNDICE M  
Solicitud y autorización para uso de la biblioteca



Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>

**Permiso para uso de la biblioteca para disertación doctoral**

Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>  
To: nialvara@intersg.edu  
Bcc: Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>

Mon, Oct 14, 2019 at 11:30 AM

A: Nyvia Alvarado, Ph.D.  
Decana de Asuntos Académicos

Saludos,

Mi nombre es Yesenia Pérez Román y soy estudiante doctoral del programa PsyD. en Psicología Clínica & Consejería Psicológica de la universidad. Actualmente, me encuentro realizando mi disertación doctoral titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y percepción de la severidad de la psoriasis en pacientes puertorriqueños*. Este estudio está siendo realizado bajo la supervisión de la Dra. Gloria Asencio, directora de mi comité.

El procedimiento de este estudio consistirá en la administración de unos cuestionarios breves a cada participante. Me comunico con usted para solicitar permiso para utilizar las salas privadas que provee la Biblioteca de la Universidad para llevar a cabo el estudio. Las salas serán utilizadas en el caso de que el/la participante desee realizar los cuestionarios en el formato papel y lápiz, ya que se proyecta que la mayoría de los y las participantes responderán mediante la plataforma Survey Monkey. En caso de utilizar las salas privadas de la Biblioteca, la administración de los cuestionarios será realizada mediante una cita por acuerdo previo y de forma individual para mantener la privacidad y confidencialidad del participante. Gracias.

Cordialmente,

Yesenia Pérez Román

E00-03-6647



Yesenia Perez Roman <ympr30@gmail.com>

## Permiso para uso de la biblioteca para disertación doctoral

NYVIA I. ALVARADO RODRIGUEZ <NIALVARA@intersg.edu>

Mon, Oct 14, 2019 at  
4:03 PM

To: "ympr30@gmail.com" <ympr30@gmail.com>

Cc: Mayra Rodriguez Saez <mayra\_rodriguez@sangerman.inter.edu>, ZULMA QUINONES  
HOWELL <ZULMA\_QUINONES@intersg.edu>, "asenciotorog2016@gmail.com"  
<asenciotorog2016@gmail.com>

Saludos. Le felicito por su investigación. Nuestros mejores pensamientos y deseos de que culmine esta etapa y su meta académica exitosamente y lo antes posible.

Le estoy copiando a la Directora del CAI, la Sra. Mayra Rodríguez y a la Dra. Zulma Quiñones, Directora de La Escuela Graduada, para que atiendan su solicitud. En ambos lugares el CAI y en Escuela Graduada hay salones que se podrían utilizar según su disponibilidad.

Estamos disponibles para lo que necesite.

Sent from my iPhone

## APÉNDICE N

### Hoja de Consentimiento Informado



#### UNIVERSIDAD INTERAMERICANA DE PUERTO RICO DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA PARTICIPANTES

Título de la Investigación: Calidad de Vida, Estados de Ánimo y Discapacidad Percibida por la Psoriasis en Pacientes Puertorriqueños

Nombre de la Investigadora: Yesenia M. Pérez Román

#### I. Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación es identificar el nivel e indicadores de calidad de vida en pacientes con psoriasis, qué estados de ánimo los describen y su percepción de discapacidad por la enfermedad. Los y las participantes serán 70 pacientes diagnosticados con psoriasis que residen en Puerto Rico. Para participar de esta investigación usted debe haber sido diagnosticado con la enfermedad de la piel psoriasis y no padecer de eczema o dermatitis seborreica. Debe ser mayor de 21 años y poder leer y escribir en el idioma español. Además, debe contar con conocimiento y acceso al uso de la tecnología y el Internet para poder participar virtualmente. Usted no podrá participar de esta investigación si tiene alguna relación personal o profesional con la investigadora.

#### II. Procedimientos

Si usted acepta ser parte de esta investigación, su participación consistirá en completar varios cuestionarios y documentos. Estos son el Consentimiento Informado, la Hoja de Información Personal, el Índice de Discapacidad de la Psoriasis (PDI), el Perfil de Estados de Ánimo, versión breve y el Cuestionario sobre la Calidad de Vida – Dermatología (DLQI). Completar estos cuestionarios podrá tomarle aproximadamente 40 minutos.

#### III. Riesgos

El riesgo asociado a su participación es mínimo. El procedimiento de la investigación no conlleva riesgos sociales, económicos, legales ni físicos para usted. De ocurrir algún malestar, incomodidad o cansancio al responder los cuestionarios, se detendrá la administración y se tomará un descanso. La investigadora evaluará la situación y de ser necesario podría ser referido/a a una de las profesionales que ha expresado disposición a colaborar en esta investigación.

#### IV. Beneficios

Su participación en esta investigación no tiene beneficio directo y tangible para usted. Sin embargo, su participación ayudará a aportar información acerca del impacto de la psoriasis en la calidad de vida, los estados de ánimo y la percepción de discapacidad por la enfermedad en los y las personas puertorriqueñas.

Sello de JRI



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 10, 2021

V. Cláusula de Confidencialidad

Su participación será estrictamente confidencial y anónima. Para la protección de su confidencialidad las Hojas de Consentimiento Informado serán colocadas en un sobre separado de los cuestionarios. Cada cuestionario será identificado con un número y no incluirá su nombre. Todos los documentos e información recopilada serán custodiadas por la investigadora principal y guardada bajo llave.

VI. Compensación

Participar en esta investigación no incluye compensación monetaria ni material alguna.

VII. Voluntariedad

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Usted puede negarse a participar o puede abandonar la investigación en cualquier momento si así lo desea y no será penalizado(a). Si usted cancela esta autorización, no se utilizará o divulgará la información provista por usted. Los servicios que usted recibe para su condición no se verán afectados de ninguna forma por su participación o por no participar en esta investigación.

VIII. Responsabilidades del Participante

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. Entiendo que mis responsabilidades como participante son responder a los cuestionarios de forma honesta y preguntar a la investigadora si tengo alguna pregunta o duda acerca del proceso y de los cuestionarios que responderé.

IX. Aceptación del Participante

Certifico que he leído este documento en el que se me explican los procedimientos y condiciones para participar en esta investigación, me han aclarado mis dudas y acepto participar voluntariamente en la misma.

\_\_\_\_\_  
Fecha

Firma del participante

\_\_\_\_\_  
Fecha

Testigo (Opcional)

De tener alguna duda o pregunta con relación a esta investigación o sus derechos como participante puede comunicarse con:

IAUPR Institutional Review Board  
PO BOX 363255 SAN JUAN PR 00936-3255  
787-766-1912 ext. 2213

Sello de JRI



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 10, 2021

De surgir alguna otra duda o pregunta puede comunicarse con la investigadora en:

Teléfono y correo electrónico de la Investigadora

(787) 231-9028 / [ympr30@gmail.com](mailto:ympr30@gmail.com)

Teléfono y correo electrónico del Director de Disertación/Tesis

(787) 264-1912 Ext. 7645 [gloria\\_asencio\\_toro@intersg.edu](mailto:gloria_asencio_toro@intersg.edu)

---

[NOTA: Una copia de este consentimiento firmado en todas sus partes, debe entregarse a cada participante si éste así lo solicita].

Sello de JRI



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 10, 2021

APÉNDICE O  
Protocolo de manejo de eventos

**Procedimiento para el manejo de eventos adversos**

Preparado por Yesenia Pérez Román, basado en el Protocolo de Manejo de Eventos Naturales Adversos de la Dra. Gloria Asencio Toro (2018)

**Instrucciones:** Si durante la administración de los cuestionarios ocurre una situación inesperada, tal como una interrupción del servicio eléctrico o evento natural, que no permita finalizar el proceso se realizará el siguiente procedimiento:

1. Se auscultará si la persona desea programar otra cita para continuar la administración.
2. En caso de que la persona responda que si interesa continuar el proceso se procederá a completar la Hoja de Reprogramación de Citas.
3. En la Hoja de Reprogramación de Citas la investigadora principal anotará el ID que le fue asignado a la persona. Luego, procederá a completar el resto de la información solicitada y añadirá su firma.
4. Se le entregará a la persona la Hoja de Reprogramación de Citas que contiene el número de ID y la fecha para la cita siguiente.
5. Cuando la persona acuda a la cita le entregará la Hoja de Reprogramación de Citas que contiene su ID. Se procederá a buscar los documentos que la persona había comenzado en los sobres identificados por el Código de Identificación.
6. Se le explican nuevamente las instrucciones a la persona y se continua el proceso de administración de los cuestionarios.

**Certificación de manejo de eventos adversos y reprogramación de citas**

Preparado por Yesenia Pérez Román, basado en *Hoja de Certificación de Manejo de Evento Adverso y de Reprogramación de Citas* de la Dra. Gloria Asencio Toro (2018)

Fecha del evento: \_\_\_\_\_

Hora del evento: \_\_\_\_\_

Descripción del evento:

---

---

---

---

Yo, \_\_\_\_\_ certifico que el evento descrito  
anteriormente ocurrió durante el día de hoy. Por este motivo, se ha reprogramado la cita  
del participante con número de ID \_\_\_\_\_. La cita para la próxima  
administración se ha coordinado para el día

---

---

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora principal

APÉNDICE P  
Cartas de psicólogas colaboradoras con la investigación



**Rebirth Psychology Therapy Center**  
Lcda. Elsie M. Rodríguez Palermo, MBA, MA  
P.O. Box 43  
Cabo Rojo, P.R. 00623

10 de noviembre de 2019

**Yesenia Pérez Román, MA**  
Estudiante Doctoral Investigadora

Estimada Srta. Pérez:

Mediante esta carta le comunico mi disponibilidad a colaborar en su investigación titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños*. Mi participación consistirá en brindar servicios de terapia psicológica de forma gratuita por un máximo de tres sesiones a los y las participantes en su investigación, en caso de ser necesario. Nuestras oficinas están localizadas en el edificio Val Harbour Plaza Suite 301 en Mayagüez.

Estamos a su disposición para la colaboración con este proceso. Los datos para la coordinación de servicios son mediante llamada telefónica al (787) 610-5821 o en nuestra agenda electrónica [rebirthptc.clientsecure.me](mailto:rebirthptc.clientsecure.me).

Muy Cordialmente,

**Lcda. Elsie M. Rodríguez Palermo, MBA, MA**  
Counseling Psychologist



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 10, 2021

**Consultores Psicológicos Asociados, Inc.**

Lcda. Carelys Peña Brito, M.S.  
Calle Ramos Antonini # 8 Este Suite 205  
Mayagüez, P.R. 00680

21 de noviembre de 2019

**Yesenia Pérez Román, MA**

Estudiante Doctoral Investigadora

Estimada Srta. Pérez:

Mediante esta carta le comunico mi disponibilidad a colaborar en su investigación titulada *Calidad de vida, estados de ánimo y discapacidad percibida por la psoriasis en pacientes puertorriqueños*. Mi participación consistirá en brindar servicios de terapia psicológica de forma gratuita por un máximo de tres sesiones a los y las participantes en su investigación, en caso de ser necesario. Nuestras oficinas están localizadas en la calle Ramos Antonini # 8 Este Suite 205, en Mayagüez.

Estamos a su disposición para la colaboración con este proceso. Los datos para la coordinación de servicios son mediante llamada telefónica al (787) 265-6644.

Muy Cordialmente,

*Carelys Peña Brito*

---

**Lcda. Carelys Peña Brito, M.S.**  
Lic. 5703  
Psicóloga



Approved: June 3, 2020  
Expires: June 10, 2021