

■ ORIGINALES

Estudio Psoriafarm Bizkaia: características más relevantes

Psoriafarm Bizkaia Study: main features

R. Melero¹, D. Ibáñez², C. Tiemblo³, B. Díez⁴, J. del Arco⁵, M.Á. García⁶, M.B. Castro⁷

¹Farmacéutica comunitaria. Miembro del grupo coordinador del estudio Psoriafarm Bizkaia.

²Farmacéutica comunitaria. Miembro del grupo coordinador del estudio Psoriafarm Bizkaia. Máster en Cosmética.

³Farmacéutica comunitaria. Miembro del grupo coordinador del estudio Psoriafarm Bizkaia. Máster en Cosmética. Vocal de Farmacéuticos en Dermofarmacia del COFBI.

⁴Farmacéutica del CIM del COFBI. Miembro del grupo coordinador del estudio Psoriafarm Bizkaia.

⁵Doctor en Farmacia. Director técnico del COF de Bizkaia.

⁶Catedrático de Estadística. Escuela de Empresariales de Bilbao. Departamento de Economía Aplicada V. UPV/EHU.

⁷Profesora titular de Investigación Operativa. Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales de Bilbao. Departamento de Economía Aplicada IV. UPV/EHU.

ABREVIATURAS:

CV: calidad de vida; PcP: pacientes con psoriasis; UPV/EHU: Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea.

RESUMEN

Introducción: La psoriasis es una enfermedad crónica que influye mucho en la autoestima y la calidad de vida. La mejor manera de evaluar su impacto es llevar a cabo estudios que recojan la opinión de los propios pacientes. La farmacia es un recurso muy adecuado para realizarlos, pues a ella acuden todo tipo de pacientes independientemente de la gravedad del trastorno y/o del estatus de tratamiento.

Objetivos: Conocer las variables sociodemográficas, la localización y el tipo de psoriasis, el tiempo de evolución, las comorbilidades, la pertenencia a asociaciones, la relación con el médico y los conocimientos sobre psoriasis.

Métodos: Estudio descriptivo utilizando tres cuestionarios: SF-36, Skindex-29 y Psoriafarm. Se presentan los datos preliminares.

Resultados: Participaron 47 farmacéuticos de 36 farmacias, que recogieron 200 respuestas válidas (52% mujeres y 48% varones). El 60,5% de los encuestados llevaban más de 10 años diagnosticados, el 78% presentaban afección moderada o leve,

y la presentación más frecuente era la vulgar o en placas (53%). El 37% padecía otra enfermedad crónica. El 84% refirió empeorar con el estrés y un 49,5% había sufrido un trastorno emocional en el último año. El 56,5% consideraba que no disponía de información suficiente sobre su enfermedad, y un 58% estaba satisfecho con la atención médica.

Conclusiones: Los datos obtenidos en cuanto al tipo de psoriasis concuerdan con los precedentes de otros trabajos realizados en distintos ámbitos. Los resultados muestran la importancia de los factores emocionales en la sintomatología de la psoriasis. Aunque la relación con los médicos recibe una buena calificación, los pacientes demandan más información sobre la enfermedad y los tratamientos, que podría facilitarse desde la farmacia, aunque no existen prácticamente estudios sobre intervenciones en este ámbito.

Palabras clave: Psoriasis, recogida de datos, datos estadísticos y numéricos, calidad de vida, farmacias.

Fecha de recepción: 16/12/2010. **Fecha de aceptación:** 10/02/2011.

Correspondencia: Blanca Díez. Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia. Avda. Sabino Arana, 20. 48013 Bilbao.

Correo electrónico: blanca@cofbizkaia.net

ABSTRACT

Introduction: Psoriasis is a chronic illness with a significant impact on self-confidence and quality of life. The best way to as-

sess its impact is to carry out patient-centered surveys. Community pharmacies are a very suitable place for these surveys because they serve all kinds of patients regardless of the disease severity or the treatment status.

Objectives: To know socio demographic variables, location and type of psoriasis, evolution time, comorbidities, patient advocacy groups membership, patient physician relationship, knowledge about psoriasis.

Methods: Retrospective cross-sectional study using 3 questionnaires: SF-36, Skindex-29 and Psoriafarm. The preliminary data are presented.

Results: 47 pharmacists in 36 pharmacies took part in the survey, collecting 200 valid answers (52.0% women and 48.0% men). 60.5% had been diagnosed over 10 years ago, 78.0% presented moderate or mild affection, and the most common type was plaque psoriasis (53.0%). 37.0% presented other chronic disease. 84.0% stated that symptoms worsened with stress and 49.5% had suffered an emotional disorder in the previous year. 56.5% said that they did not have enough information regarding their illness and 58.0% were satisfied with medical care.

Conclusions: Data about the type of psoriasis are consistent with other surveys in different settings. Emotional factors have a significant influence on psoriasis symptoms. Although the patients-physicians relationship obtains a high score, patients demand more information on the illness and treatments, which could be provided in the pharmacy, although there are virtually no studies regarding interventions in this setting.

Keywords: Psoriasis, data collection, statistical and numerical data, quality of life, pharmacies.

Introducción

La psoriasis es una enfermedad crónica inflamatoria autoinmune¹ que afecta a la piel y las articulaciones² y cuyas morfología, distribución, severidad y evolución son muy variables³. Aunque existen varios tratamientos que consiguen buenas tasas de remisión de los brotes psoriásicos, ninguno de ellos es capaz de curar definitivamente la patología, por lo que los pacientes con psoriasis (PcP) tienen que convivir con un trastorno recidivante que les afecta de forma muy variable a lo largo de toda su vida⁴.

En muchos pacientes la psoriasis está asociada a otras enfermedades^{1,2,5,6} y presenta un fuerte componente genético^{1,2,7}. Su prevalencia, que en España oscila del 1,17 al 1,43%, es similar en ambos sexos y, dado que no afecta a la esperanza de vida, es razonable suponer que va incrementándose con la edad⁸.

Influye en gran medida sobre la autoestima y la sensación de bienestar de los pacientes, lo que causa un gran impacto en la calidad de vida (CV), incluso en sus formas leves⁹⁻²¹. De hecho, su efecto en este sentido es similar o incluso superior al que producen enfermedades graves que suponen un riesgo para la vida de los pacientes, como el cáncer, la diabetes o las enfermedades cardiovasculares^{3,6,14,22-25}. A esto hay que sumar, además, la importante carga económica que conlleva^{22,26,27}.

Para medir su gravedad se han realizado muchos estudios basados en la medición de la superficie corporal afectada¹⁸. Sin embargo, la extensión de la afección o la gravedad objetiva de sus síntomas no siempre se relacionan directamente con la medida en que la enfermedad afecta a la CV^{23,28-33}, ya que en esta última también intervienen factores psicológicos³ fundamentalmente ligados a su repercusión estética³⁴. La mejor manera de evaluar la CV es mediante la realización de estudios que recojan la opinión de los propios pacientes^{30,35}, quienes, por otra parte, aceptan muy bien este tipo de encuestas en las que pueden expresar sus opiniones^{36,37}. De hecho, para determinar el impacto de esta enfermedad en los pacientes, las mediciones de CV realizadas de forma independiente a los ensayos clínicos se consideran más útiles para evaluar los síntomas y la eficacia de los tratamientos^{5,38-40}.

Por todo lo anterior, es importante realizar estudios de CV, aplicando tanto instrumentos generalistas (que permiten comparar su impacto con otras afecciones) como específicos para trastornos dermatológicos (que presentan una mayor sensibilidad), e incluso específicos para este trastorno^{24,25,41-44}.

Dado que se trata de una enfermedad crónica de carácter recidivante, cuyos tratamientos exigen a menudo aplicaciones frecuentes por vía tópica y resultan en ocasiones incómodos, la adherencia suele estar bastante comprometida⁴⁵⁻⁴⁷. De hecho, la falta de adherencia es, según varios autores, el principal problema en el

tratamiento de la psoriasis^{48,49}. Sin embargo, hay pocos estudios sobre adherencia a los tratamientos en pacientes psoriásicos y sus causas^{48,49,50}, aunque resulta evidente que este tipo de trabajos serían especialmente útiles para identificar los principales factores que la afectan y poder así actuar sobre ellos. También hay pocos estudios en los que se recojan las apreciaciones de los pacientes sobre el modo como se enfrentan a esta patología y sobre la formación que han recibido para ello⁵¹.

Otro aspecto que es interesante conocer sobre los PcP es si pertenecen o no a alguna asociación de afectados, ya que estas entidades pueden aportar un apoyo fundamental en esta patología en la que el aspecto psicológico es tan importante^{20,52,53}.

En la mayoría de los estudios efectuados hasta ahora, tanto los realizados en el marco de ensayos clínicos como los transversales sobre distintos colectivos de PcP, han participado pacientes que estaban siendo tratados por dermatólogos^{9,11,12,14-16,21,22,30,43,54-58}. Son muchos menos los estudios realizados sobre poblaciones de PcP independientemente de su actual situación de tratamiento^{20,26,34,35,40,59}. Por otra parte, para un abordaje integral del trastorno es importante un enfoque pluridisciplinario^{6,11}. En este sentido, la farmacia, al ser un establecimiento sanitario muy próximo y accesible al que los pacientes acuden con asiduidad, es un recurso que puede resultar también muy útil para los PcP.

Teniendo en cuenta lo anterior, y dada la escasez de estudios sobre este tema en el ámbito de la farmacia comunitaria, se decidió realizar un estudio descriptivo con PcP en las farmacias de Bizkaia con los objetivos siguientes:

- Establecer vías de comunicación entre los farmacéuticos y los PcP para facilitar que estos últimos puedan referir sus problemas y recibir un apoyo adicional para superarlos.
- Evaluar la calidad de vida de los PcP que acuden a la farmacia, estén o no recibiendo tratamiento dermatológico.
- Determinar qué tratamientos han utilizado o utilizan los PcP y medir su satisfacción con ellos.
- Obtener datos sobre la adherencia a los mencionados tratamientos.

Objetivos

El objetivo específico del presente artículo es dar a conocer:

- Las variables sociodemográficas de la muestra obtenida de PcP en las farmacias participantes.
- Los datos referentes a la localización de las lesiones y el tipo de psoriasis.
- El tiempo de evolución de la enfermedad.
- Las comorbilidades que presentan estos pacientes.
- La pertenencia o no a asociaciones de afectados por esta patología.
- Las relaciones de los PcP con el médico y la satisfacción de los primeros con ellas.
- Los conocimientos que poseen los PcP sobre su enfermedad, y la percepción de dichos conocimientos.

Métodos

Antes de iniciar este estudio transversal retrospectivo se reclutó a un grupo de farmacéuticos de Bizkaia mediante sucesivas comunicaciones en las circulares colegiales, invitándoles a una presentación en la que se les explicaron las principales características del trabajo que se iba a realizar.

Posteriormente, se impartió un curso de formación a quienes se ofrecieron para participar en la recogida de datos en las farmacias, con el propósito de actualizar los conocimientos sobre la enfermedad y su tratamiento, así como el manejo de los cuestionarios que se utilizaron en la realización del estudio sobre CV en PcP que acuden a la farmacia.

Finalizada la fase de formación, se procedió a la recogida de datos durante el periodo de marzo a noviembre de 2009. La captación de PcP se realizó en las oficinas de farmacia participantes mediante pósteres informativos, y también reclutando a los usuarios que acudían a la farmacia a recoger su medicación para la psoriasis o incluso a aquellos clientes habituales que acudían por otro motivo pero que el farmacéutico sabía que padecían esta enfermedad. La recogida de datos consistió en realizar entrevistas personales con los PcP en las farmacias con el fin de cumplimentar tres cuestionarios, para lo cual se utilizó la siguiente metodología:

- Se facilitaba al participante un ejemplar del test SF-36 sobre CV relacionada con la salud y otro del Skindex-29,

Tabla 1. Distribución por sexo y edad

	Mujeres	Varones	Total
18-24 años	9	1	10 (5%)
25-34 años	27	15	42 (21%)
35-44 años	21	22	43 (21,5%)
45-54 años	20	29	49 (24,5%)
55-64 años	21	12	33 (16,5%)
65-74 años	2	12	14 (7%)
≥75 años	4	5	9 (4,5%)
Total	104	96	200 (100%)

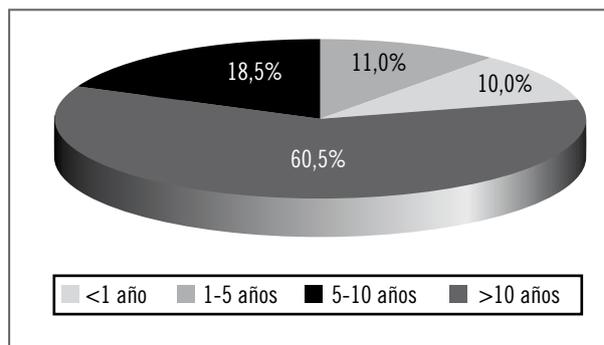


Figura 1. Años transcurridos desde el diagnóstico

específico para CV en pacientes con patologías cutáneas, para que los rellenara por sí mismo, ofreciéndole apoyo para hacerlo cuando fuera necesario.

- El farmacéutico le realizaba una encuesta especialmente diseñada para evaluar las variables de la psoriasis y su tratamiento (test Psoriafarm) (anexo 1).

Una vez cumplimentadas las tres encuestas, cada farmacéutico introducía las respuestas en una base de datos diseñada expresamente para el estudio, a la que accedía a través de internet mediante unas claves personales.

El estudio se coordinó desde el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Bizkaia (COFBI), donde, además del grupo de investigadores principales, existía una coordinadora que gestionaba y revisaba regularmente la base de datos, prestaba apoyo puntual a los farmacéuticos participantes en la recogida de datos ante cualquier incidencia y enviaba periódicamente correos electrónicos a todos los investigadores sobre la evolución del estudio, recordando actividades relacionadas con él, así como motivándoles a mantener una participación activa. Una vez finalizado el periodo de recogida de datos, se llevó a cabo su análisis estadístico (mediante el programa SPSS®) por parte de expertos de los departamentos de economía aplicada IV y V de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU).

Resultados

Una vez remitidas las comunicaciones mediante circular a las 432 farmacias de Bizkaia, se inscribieron 87 farmacéuticos de 50 farmacias para recibir la forma-

ción necesaria para participar en el estudio, 47 de los cuales finalmente tomaron parte en la recogida de datos, que se llevó a cabo en 36 farmacias.

Se realizaron e introdujeron en la base de datos las encuestas correspondientes a 204 PcP, de las que 200 estaban completas y pudieron por tanto procesarse para su estudio.

En el estudio participaron 104 mujeres (52%) y 96 varones (48%), con una media de edad de 46,21 años (43,51 para las mujeres y 49,13 para los hombres). En la tabla 1 se presenta la distribución por sexo y edad de la muestra obtenida.

En cuanto al nivel de formación, 10 personas (5%) afirmaron no tener estudios, 59 (29,5%) tenían estudios primarios, 72 (36%) estudios secundarios y 59 (29,5%) estudios superiores; y con respecto a su situación laboral, 123 (61,5%) estaban en activo, 25 (12,5%) desempleados, 11 (5,5%) de baja por enfermedad, 10 (5%) con invalidez permanente y 31 (15,5%) jubilados. La mayoría eran casados (65,5%), un 22,5% eran solteros, un 8,5% separados o divorciados y un 3,5% viudos. La mayoría de los encuestados llevaban más de 10 años diagnosticados de psoriasis (60,5%). En la figura 1 se agrupa a los participantes en función de los años transcurridos desde el diagnóstico.

Más de tres de cada cuatro encuestados consideraron que su afección era moderada o leve, tal como puede apreciarse en la figura 2; la presentación más frecuente era la forma vulgar o en placas (53%) (figura 3).

Las zonas más afectadas eran el cuero cabelludo (58,5%), los brazos (57%) y las piernas (56,5%). El resto de las zonas anatómicas presentaban unos porcentajes de afectación muy inferiores (tabla 2).

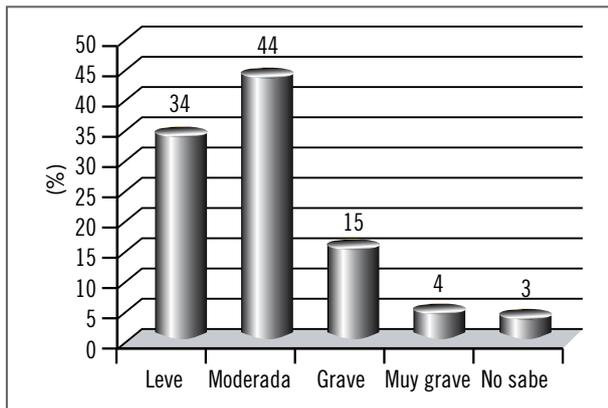


Figura 2. Percepción de la gravedad de la afección

Tabla 2. Zonas afectadas por la psoriasis

Zona afectada	PcP afectados (n)	PcP afectados (%)
Uñas	46	23
Cuero cabelludo	117	58,5
Cara	37	18,5
Pliegues (axilas, ingles, nalgas, pechos...)	48	24
Casi toda la piel	28	14
Articulaciones	55	27,5
Piernas	113	56,5
Brazos	114	57
Orejas	62	31
Tórax	38	19
Región lumbar	35	17,5
No sabe	1	0,5

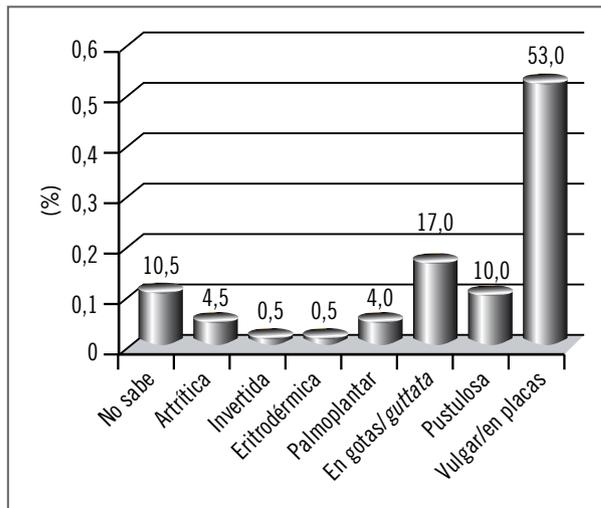


Figura 3. Tipo de psoriasis

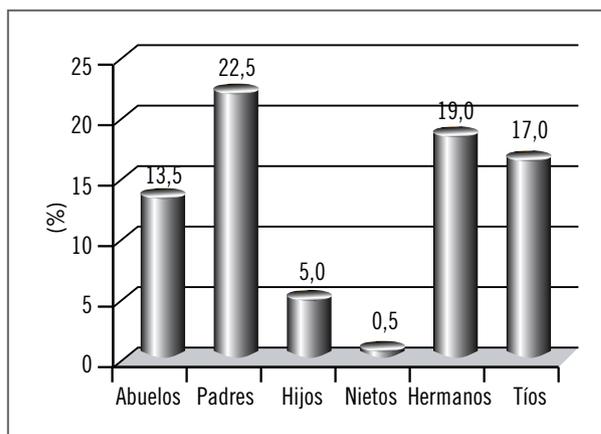


Figura 4. Grado de parentesco de los familiares afectados

La mayoría de los encuestados tenían familiares afectados también de psoriasis (58,5%), cuyo grado de parentesco se aprecia en la figura 4.

El 37% padecía otra enfermedad crónica, siendo la más frecuente la hipertensión arterial (16,5%), seguida de la artritis reumatoide (14%) y la ansiedad/estrés/depresión (13%), las cardiopatías (6%), la diabetes (5%) y los tumores (1,5%).

En la mayoría de los casos (92%) fue un médico el primero en comunicarles que sus síntomas podían corresponder a una psoriasis (43,5% el dermatólogo, 42,5% el médico de cabecera, 5% el pediatra y 1% el reumatólogo), pero en algunas ocasiones fue otro profesional sanitario (2,5% el farmacéutico y 0,5% la enfermera) o incluso personal no sanitario (5%). El diagnóstico se

efectuó en el 62,5% de los casos en el centro de salud, en el 22,5% en una clínica privada y en el 10% en un hospital.

El tiempo medio transcurrido desde que los pacientes notaron algo en la piel que podría ser psoriasis hasta que acudieron a consultárselo al médico fue de 6,25 meses, con una desviación típica de ± 7 ; la mediana se situó en los 3 meses y la moda en 1 mes, con un rango de 1 a 24 meses.

En el momento de realizar la encuesta, el 37,5% se encontraba sufriendo un brote de la enfermedad. En cuanto al número de brotes sufridos en el último año, el 27,5% no lo recordaba y, de los restantes, la media era de 7,6 brotes, si bien los datos muestran una gran dispersión ($\sigma = \pm 19$), por lo que esta medida no es repre-

Tabla 3. Influencia de los factores emocionales según la edad

	Empeora cuando está ansioso*	Empeora con el estrés*
18-34 años	46 (88,5%)	50 (96,2%)
35-44 años	34 (79,1%)	36 (83,7%)
45-54 años	38 (77,6%)	41 (83,7%)
55-64 años	28 (84,8%)	30 (90,9%)
>64 años	11 (47,8%)	11 (47,8%)
Total	157 (78,5%)	168 (84%)

*Valores absolutos y porcentajes que suponen dentro de cada grupo de edad.

sentativa. Analizados los cuantiles y la moda de la distribución, se observa que el 60% de los individuos que respondían a esta cuestión habían tenido dos brotes o menos y que el valor más repetido era un brote.

Una gran mayoría de los encuestados respondieron afirmativamente cuando se les preguntó si su enfermedad empeoraba cuando estaban ansiosos (78,5%) o con estrés (84%), y se da la circunstancia de que todos los que respondieron positivamente a la primera pregunta también lo hicieron a la segunda. Al analizar estos datos en los distintos grupos de edad, apreciamos que eran los pacientes más jóvenes (de 18 a 34 años) quienes más claramente establecían esta relación de la psoriasis con factores emocionales (tabla 3). Prácticamente la mitad de los encuestados (49,5%) habían tenido un problema emocional en el último año (23,5% ansiedad, 15,5% depresión y 36,5% estrés).

Cuando se les preguntó sobre las asociaciones de enfermos de psoriasis, 81 personas (40,5%) afirmaron conocer su existencia, aunque eran muchos menos los que estaban asociados, concretamente 11 de los encuestados (5,5%).

Aunque el 56,5% de los encuestados opinaban que no disponían de información suficiente sobre su enfermedad, el 44% consideraba que su conocimiento de ésta era bueno o muy bueno y sólo un 19% que era malo o muy malo. De hecho, el 90% era consciente de que se trata de una patología crónica y sólo el 1% creía que es contagiosa. No se observó una relación del conocimiento de la enfermedad con la edad ni con el sexo (coeficiente de contingencia de tan sólo 0,27 y 0,15, respectivamente) (figura 5).

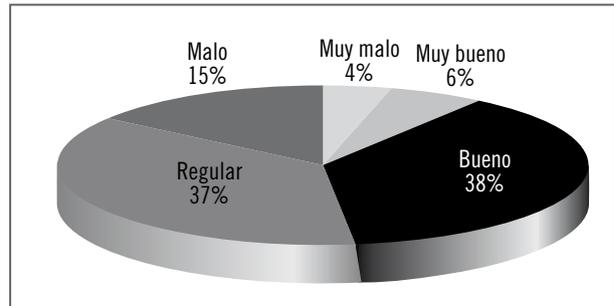


Figura 5. Conocimiento de la enfermedad

Un 48% estaba recibiendo seguimiento médico cuando se realizó la encuesta y un 58% estaba satisfecho con la atención médica recibida; el 55% había visitado a más de un especialista y un 43% había cambiado de médico. El motivo de este cambio fue por no estar satisfecho con la atención recibida (18,1% de los casos) y por no estarlo con el tratamiento (25,8% de los casos).

Algo más de la mitad de los encuestados (57,5%) afirmaron que la disposición del médico a escucharles era buena o muy buena, y el 60% valoraron de ese modo su relación con el médico (figuras 6 y 7). El coeficiente de contingencia que medía la relación con el sexo y con la edad fue de tan sólo 0,085 y 0,37, respectivamente.

En cuanto a los hábitos de vida, un 56% no fumaba cuando se realizó la encuesta y el 40% no había bebido ninguna bebida alcohólica en los últimos 7 días.

Un 68,5% de los encuestados afirmó seguir hábitos de higiene y cuidado especiales para su psoriasis, frente al 31,5% que no los seguía. El 40% respondió que utilizaba productos de higiene hidratantes no distribuidos en la farmacia, y, como puede apreciarse en la tabla 4, el uso de este tipo de productos era más habitual entre quienes afirmaron seguir hábitos de higiene y cuidado especiales para la psoriasis.

Discusión

El porcentaje de varones y mujeres en nuestra muestra coincide con el que encontraron Fouéré et al. en su encuesta realizada a 1.281 pacientes psoriásicos de diferentes países europeos⁶⁰, y está próximo al descrito en otros estudios transversales en el medio ambula-

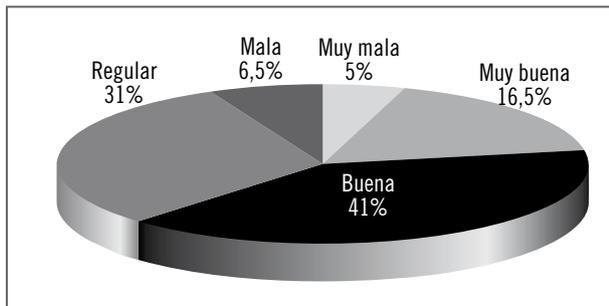


Figura 6. Disposición del médico a escucharle

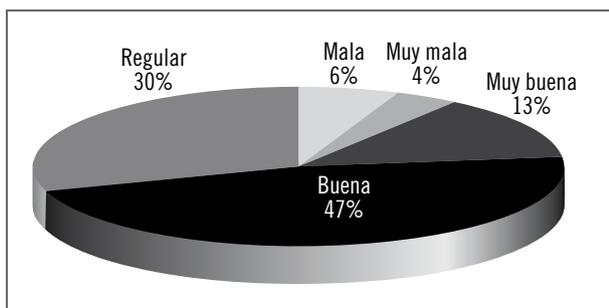


Figura 7. Relación del paciente con el médico

torio^{21,26,34,40,59,61-63} y a lo esperable considerando que la prevalencia de la psoriasis es similar en ambos sexos⁸. La media de edad también es similar a la de otros estudios^{21,26,34,40,59-61,63,64}, en los que es asimismo frecuente que la media de años transcurridos desde el diagnóstico de la afección supere los 10^{21,26,34,60-63}.

La psoriasis es una patología que no disminuye la esperanza de vida y podría por tanto esperarse que su prevalencia se incrementara linealmente con la edad. Sin embargo, en nuestra muestra el grupo mayoritario es el de sujetos que tienen entre 45 y 54 años, seguidos de los de 35 a 44 y de los de 25 a 34, lo que no se justifica según la distribución etaria de la población de Bizkaia⁶⁵. Nuestros datos parecen corroborar los hallazgos de Ferrándiz et al. sobre la prevalencia de psoriasis en España, quienes encontraron que los valores más elevados se registran entre los 20 y los 50 años⁸. En cuanto a la distribución etaria de los grupos, llama poderosamente la atención la desproporción entre sexos existente en el tramo de 25 a 34 años y aún más en el de 18 a 24 años, donde las mujeres llegan a suponer el 90% de la muestra. Teniendo en cuenta la ya comentada similar prevalencia en ambos sexos, este hallazgo podría deberse a que los síntomas de esta patología,

Tabla 4. Hábitos de higiene y cuidado especiales, y uso de productos no distribuidos en farmacia

	¿Utiliza productos de higiene no adquiridos en la farmacia?		Total	
	Sí	No		
¿Sigue hábitos de higiene o cuidados especiales para la psoriasis?	Sí	65	72	137
	No	15	48	63
Total		80	120	200

con su marcada influencia en el aspecto estético, afectan en mayor medida a las mujeres, especialmente cuando son jóvenes^{18,24,55}, aunque también puede atribuirse a que la patología comienza más tempranamente en las mujeres^{21,66} o bien a que éstas acuden antes que los varones a consultar al médico⁶⁷.

Los valores obtenidos en nuestro estudio en cuanto a la apreciación de la gravedad de la enfermedad muestran una marcada discrepancia con los obtenidos por Ribera et al. en su encuesta a pacientes españoles³⁴, ya que en nuestro caso son muchos más los que consideran que su patología es leve (34% frente a 12,5%) y muchos menos los que la califican de grave (15% frente a 25,8%). Esta discrepancia podría atribuirse a que el estudio citado se realizó sobre los miembros de una asociación de pacientes, y parece razonable suponer que éstos constituyen un colectivo al que la psoriasis afecta en mayor medida que a los no miembros (mayoritarios en nuestra población de estudio [94,5%]), tal como indican Fouéré et al.⁶⁰ en su trabajo publicado en 2005. Como era de esperar, las zonas más afectadas son el cuero cabelludo, los brazos y las piernas, lo que coincide con los datos obtenidos en otros estudios similares^{26,61}. También era de prever que la forma más frecuente de la afección fuera la psoriasis en placas, seguida a mucha distancia de la *guttata*, tal como ya han descrito otros autores en estudios realizados tanto en España²¹ como en otros países⁵⁹.

También era lógico prever que bastantes encuestados respondieran que tienen al menos un familiar próximo afectado por la enfermedad. No obstante, llama la atención el elevado número de los que refieren esta circunstancia (58,5%), dado que supera bastante lo descrito

por Ferrándiz et al. en su estudio²¹, en el que participaron 1.774 pacientes españoles (40,7%).

En cuanto a las comorbilidades, destaca el bajo número de sujetos que refieren padecer artritis (cuya prevalencia en nuestra muestra es, incluso, ligeramente inferior a la de la hipertensión), cuando suele ser la afección que con mayor frecuencia acompaña a la psoriasis^{6,57}. El resto de patologías en nuestra muestra es también inferior al detectado en otros estudios^{6,57}, lo que podría deberse a que estos trabajos se han realizado sobre muestras de pacientes pertenecientes a una asociación o diagnosticados en un servicio de dermatología y, por tanto, probablemente más afectados por esta y otras enfermedades²⁶.

Resulta evidente el impacto que estas comorbilidades pueden tener en la CV de los pacientes. Así, la artritis psoriásica supone una importante afectación en el componente físico, pero influye también en gran medida en el componente emocional⁵⁷. Además, la adherencia a los tratamientos puede verse afectada por la necesidad de combinarlos con los de otras afecciones que exigen la toma diaria de una medicación adicional de cuyo uso el paciente no percibe un beneficio inmediato, como es el caso de la hipertensión.

En nuestro estudio queda patente la importancia de los médicos de cabecera en el diagnóstico de esta patología, ya que casi igualaron a los dermatólogos en cuanto a ser los primeros en detectar que los síntomas podrían corresponder a una psoriasis. También llama la atención que en el 5% de los casos fuera un no sanitario quien comentara a los pacientes esa posibilidad, superando así a los farmacéuticos, que a su vez quintuplican al personal de enfermería en cuanto a su participación en la detección del trastorno. Queda patente que los centros de salud o los ambulatorios son el recurso donde se efectúa el diagnóstico de la mayoría de las psoriasis, superando ampliamente a los realizados en las consultas privadas, lo que pone una vez más de manifiesto la importancia del sistema público de salud en nuestro país. No podemos comparar estos datos con otros resultados ya que, aunque existen estudios en los que se analiza si el diagnóstico y el tratamiento de la psoriasis los realizan un dermatólogo o un médico general^{26,34,60,61}, no hemos localizado ninguno en el que se pregunte quién fue el primero en

intuir esa posibilidad, ni en qué ámbito se realizó finalmente el diagnóstico.

Existe una gran variabilidad en cuanto al tiempo transcurrido desde que los pacientes notan «algo en la piel que podría ser psoriasis» hasta que acuden a consultar al médico, lo que resulta razonable si tenemos en cuenta que, además de la idiosincrasia de cada persona, existe también una gran variabilidad en cuanto a la extensión, localización, gravedad y evolución de la enfermedad.

Son muchos los estudios en los que se analiza la influencia de la psoriasis sobre los factores emocionales^{4,6,11,15,20,21,24,25,31,34,40,56,59,60,64,68}, pero en pocas ocasiones se ha estudiado la influencia de los factores emocionales en la sintomatología de la psoriasis^{35,43,69} con el fin de demostrar, como en nuestro caso, que la ansiedad y el estrés empeoran la sintomatología de la mayoría de los pacientes y que esta influencia es mayor en los más jóvenes.

Otro dato destacable es que sólo uno de cada veinte encuestados pertenezca a una asociación de pacientes con psoriasis a pesar de que el 40,5% de ellos conozca la existencia de estos grupos. Resulta evidente que, si bien estas agrupaciones necesitan aún darse a conocer entre el colectivo de pacientes, más importante que informar sobre su existencia es difundir los servicios que prestan y las ventajas que supone el estar asociado. Otros estudios han demostrado que los pacientes asociados se preocupan más por su enfermedad y están dispuestos a gastar más para tratarla^{26,34}, y que el apoyo de las asociaciones reduce la afectación psicológica de la enfermedad²⁰. Además, la información que facilitan estas entidades es muy apreciada por los pacientes y resulta más eficaz que las campañas promovidas desde el sistema sanitario⁵⁷.

En este sentido, nuestros resultados demuestran que la adquisición de mayores conocimientos sobre la enfermedad es una clara demanda de la mayoría de los pacientes. Si tenemos en cuenta que poseer buenos conocimientos sobre la psoriasis y su tratamiento se relaciona directamente con una mejor adherencia⁵¹, resulta evidente la necesidad de realizar intervenciones educativas sobre los pacientes en las que sería interesante un abordaje multidisciplinar. Dado que los farmacéuticos son probablemente los profesionales sanitarios con los

que con mayor frecuencia contactan estos pacientes, es importante implicarles en este tipo de actividades, que deberían desarrollarse en colaboración con los médicos y el personal de enfermería para garantizar la homogeneidad de los mensajes y favorecer la continuidad de la atención.

Conviene destacar el dato de que la mayoría de los encuestados están satisfechos con la atención médica recibida y afirman que la disposición de su médico para escucharles es buena o muy buena. Esto adquiere especial importancia si tenemos en cuenta que la buena comunicación con el paciente, haciendo que se sienta parte de un equipo, es un aspecto fundamental para el éxito de los tratamientos^{46,50,51,59,62} y para que se sienta satisfecho con la atención recibida⁵⁷.

Este dato contrasta con los resultados de otros estudios, como el de Krueger et al., en el que la mayoría de los sujetos opinaban que el médico podría ayudarles a vivir mejor con su psoriasis⁵⁹. A pesar de que más de la mitad de los encuestados han visitado a más de un especialista y un 43% han cambiado de médico, este dato no es discordante respecto al alto grado de satisfacción con la atención recibida, ya que la insatisfacción sólo es responsable del 18,1% de los cambios.

Dadas las características de esta patología, la buena comunicación entre médico y paciente adquiere una especial relevancia, ya que es básica para que además del tratamiento medicamentoso puedan llevarse a cabo intervenciones educativas^{4,6,50}. En este sentido, aunque algunos autores destacan la importancia de un abordaje multidisciplinar de la psoriasis^{6,50}, no hemos localizado ningún estudio en el que se mencione el papel que puede desempeñar el farmacéutico, a pesar de que la farmacia es el establecimiento sanitario más próximo y accesible a los pacientes y de que a ella acuden incluso personas que en lugar de ir al médico han optado por el autocuidado.

Como era de esperar, la mayoría de los encuestados siguen hábitos de higiene y cuidados especiales para la psoriasis; sin embargo, resulta curioso que sea precisamente en este grupo de pacientes que afirman seguirlos donde es más habitual el uso de productos de higiene no adquiridos en la farmacia, es decir, no específicos para la psoriasis. Aunque el cuestionario utilizado no permite saber si en dicho grupo también se incrementa

el uso de productos específicos para psoriasis, este resultado podría indicar que los PcP no disponen de suficiente información sobre los productos existentes para el cuidado de pieles psoriásicas. En este sentido, se puede realizar una buena labor de educación sanitaria desde las farmacias.

Tal como comentan otros autores de estudios similares al nuestro, hay que ser cautos a la hora de interpretar estos resultados, ya que se han obtenido mediante la realización de una encuesta en un momento puntual y no se ha efectuado un seguimiento de los sujetos que han participado en el estudio¹⁸.

Conclusiones

Los datos obtenidos en este estudio en cuanto al tipo de psoriasis concuerdan con los procedentes de otros trabajos, lo que demuestra la validez de los resultados obtenidos.

El que la mayoría de los diagnósticos se hayan realizado en los centros de salud o en ambulatorios pone de manifiesto la importancia del sistema público de salud en nuestro país.

Asimismo, nuestros resultados muestran claramente la importancia que tienen los factores emocionales en la sintomatología de la psoriasis.

Las asociaciones de pacientes son bastante conocidas pero pocos PcP pertenecen a ellas, por lo que estas entidades deberían hacer un mayor esfuerzo para informar sobre lo que pueden aportar a los afectados.

Aunque la relación con los médicos recibe una buena calificación, los pacientes demandan más información sobre la enfermedad y los tratamientos. Esta información podría facilitarse desde la farmacia, aunque no existen prácticamente estudios sobre intervenciones en este ámbito. La formación que poseen los farmacéuticos y su proximidad y accesibilidad a los pacientes les sitúan en un lugar privilegiado para facilitar atención sanitaria continuada a los afectados de psoriasis.

Agradecimientos

Al Colegio de Farmacéuticos de Barcelona por su ayuda en el diseño de este estudio. A los farmacéuticos participantes en la recogida de datos para este trabajo.

A Carmen González por su colaboración en la puesta en marcha de este proyecto. A Jesús Gardeazábal y Sandra Ros por tomar parte en la formación de los farmacéuticos participantes. Y a Santiago Almazán y Olga Espallardo por haber impulsado la puesta en marcha de este estudio.

Bibliografía

- Mrowietz U, Elder JT, Barker J. The importance of disease associations and concomitant therapy for the long-term management of psoriasis patients. *Arch Dermatol Res.* 2006; 298(7): 309-319.
- Richardson SK, Gelfand JM. Update on the natural history and systemic treatment of psoriasis. *Adv Dermatol.* 2008; 24: 171-196.
- Langley RGB, Krueger GG, Griffiths CEM. Psoriasis: epidemiology, clinical features, and quality of life. *Ann Rheum Dis.* 2005; 64 Supl II: ii18-ii23.
- Gupta MA, Gupta AK. Depression and suicidal ideation in dermatology patients with acne, alopecia areata, atopic dermatitis and psoriasis. *Br J Dermatol.* 1998; 139(5): 846-850.
- Paul C, Gourraud PA, Bronsard V, Prey S, Puzenat E, Aractingi S, et al. Evidence-based recommendations to assess psoriasis severity: systematic literature review and expert opinion of a panel of dermatologists. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2010; 24 Supl 2: 2-9.
- Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, Fleischer AB, Reboussin DM. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol.* 1999; 41(3): 401-407.
- Raychaudhuri SP, Farber EM. The prevalence of psoriasis in the world. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2001; 15(1): 16-17.
- Ferrándiz C, Bordas X, García-Patos V, Puig S, Pujol R, Smandía A. Prevalence of psoriasis in Spain (Epiderma Project: phase I). *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2001; 15(1): 20-23.
- Katsambas A, Peris K, Vena G, Freidmann P, Wozel G, Daudén E, et al. Assessing the impact of efalizumab on nail, scalp and palmoplantar psoriasis and on quality of life: results from a multicentre, open-label, phase IIIb/IV trial. *Arch Drug Inf.* 2009; 2(4): 66-70.
- Koek M, Buskens E, Van Weelden H, Steegmans P, Bruijnzeel-Koomen C, Sigurdsson V. Home versus outpatient ultraviolet B phototherapy for mild to severe psoriasis: pragmatic multicentre randomised controlled non-inferiority trial (PLUTO study). *BMJ.* 2009; 338: 1.542-1.552.
- Rakhesh SV, D'Souza M, Sahai A. Quality of life in psoriasis: a study from south India. *Indian J Dermatol Venereol Leprol [revista online].* 2008; 74(6): 600-606 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: <http://www.ijdv.com/text.asp?2008/74/6/600/45101>
- Revicki DA, Menter A, Feldman S, Kimel M, Harnam N, Willian MK. Adalimumab improves health-related quality of life in patients with moderate to severe plaque psoriasis compared with the United States general population norms: results from a randomized, controlled phase III study. *Health Qual Life Outcomes.* 2008; 6: 75-82.
- Bhosle M, Kulkarni A, Feldman SR, Balkrishnan R. Quality of life in patients with psoriasis. *Health Qual Life Outcomes.* 2006; 6: 35-41.
- Zeljko-Penavi J, Situm M, Simic D, Vurnek-Zivkovic M. Quality of life in psoriatic patients and the relationship between type I and type II psoriasis. *Coll Antropol.* 2010; 34 Supl 1: 195-198.
- Vinaccia S, Quiceno JM, Martínez AM, Arbeláez CP. Calidad de vida relacionada con la salud, emociones negativas y apoyo social en pacientes con psoriasis vulgar. *Psicología y Salud.* 2008; 18(1): 17-25.
- Antuña-Bernardo S, García-Vega E, González A, Secades R, Errasti J, Curto JR. Perfil psicológico y calidad de vida en pacientes con enfermedades dermatológicas. *Psicothema.* 2000; 12 Supl 2: 30-34.
- Hernández-Fernaud E, Hernández B, Ruiz A, Rodríguez A, Betancor V. Impacto de las alteraciones dermatológicas de baja expresión en función del nivel de especificidad de la calidad de vida. *Psicothema.* 2008; 20(2): 273-278.
- Ferrándiz C, García-Díez A, Lizán L, Bermúdez-Rey L, Badía X. Impacto de la psoriasis en la calidad de vida relacionada con la salud. *Med Clin (Barc).* 2007; 128(9): 325-329.
- Horn EJ, Cather JC. Psoriasis affects daily activities: National Psoriasis Foundation survey panels. En: 25th Annual DNA Convention. Arlington: National Psoriasis Foundation, 2007.
- National Psoriasis Foundation. Report on the psycho-social impacts of psoriasis. Portland: National Psoriasis Foundation, 2009.
- Ferrándiz C, Pujol RM, García-Patos V, Bordas X, Smandía JA. Psoriasis of early and late onset: a clinical and epidemiologic study from Spain. *J Am Acad Dermatol.* 2002; 46(6): 867-873.
- Colombo GL, Altomare GF, Peris K, Martini P, Quarta G, Congedo M, et al. Moderate and severe plaque psoriasis: cost-of-illness study in Italy. *Ther Clin Risk Manag.* 2008; 4(2): 559-568.
- Jobling R, Naldi L. Assessing the impact of psoriasis and the relevance of qualitative research. *J Invest Dermatol.* 2006; 126(7): 1.438-1.440.
- Delgado M, Quincha M, Méndez M. Valoración de la calidad de vida mediante la aplicación del test SF-36V2 en pacientes de la Fundación de Psoriasis de la ciudad de Quito. *Dermatol. peru.* [revista online]. 2003; 13(3): 172-184 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: http://revistas.concytec.gob.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-71752003000300003&lng=en&nrm=iso
- Sampogna F, Tabolli S, Söderfeldt B, Axtelius B, Aparo U, Abeni D, and the IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators. Measuring quality of life of patients with different clinical types of psoriasis using the SF-36. *Br J Dermatol.* 2006; 154(5): 844-849.
- Navarini AA, Laffitte E, Conrad C, Piffaretti P, Brock E, Ruckdaescheld S, et al. Estimation of cost-of-illness in patients with psoriasis in Switzerland. *Swiss Med Wkly.* 2010; 140(5-6): 85-91.
- Bronsard V, Paul C, Prey S, Puzenat E, Gourraud PA, Aractingi S, et al. What are the best outcome measures for assessing quality of life in plaque type psoriasis? A systematic review of the literature. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2010; 24 Supl 2: 17-22.
- Unaehae J, Nijsten T, Murphy A, Ravichandran C, Stern RS. Impact of psoriasis on health-related quality of life decreases over time: an 11-year prospective study. *J Invest Dermatol.* 2006; 126(7): 1.480-1.489.

29. Zaghoul SS, Goodfield MJD. Objective assessment of compliance with psoriasis treatment. *Arch Dermatol*. 2004; 140(4): 408-414.
30. Sampogna F, Sera F, Abeni D, and the IDI Multipurpose Psoriasis Research on Vital Experiences (IMPROVE) investigators. Measures of clinical severity, quality of life, and psychological distress in patients with psoriasis: a cluster analysis. *J Invest Dermatol*. 2004; 122(3): 602-607.
31. Heydendael VM, De Borgie CA, Spuls PI, Bossuyt PM, Bos JD, De Rie MA. The burden of psoriasis is not determined by disease severity only. *J Invest Dermatol Symp Proc*. 2004; 9(2): 131-135.
32. Fortune DG, Richards HL, Griffiths CEM. Psychologic factors in psoriasis: consequences, mechanisms, and interventions. *Dermatol Clin*. 2005; 23(4): 681-694.
33. Abeni D, Picardi A, Pasquini P, Melchi CF, Chren MM. Further evidence of the validity and reliability of the Skindex-29: an Italian study on 2242 dermatological outpatients. *Dermatology*. 2002; 204(1): 43-49.
34. Ribera M, Caballé G, Fernández-Chico N, Fuente MJ, Ferrándiz C. Impacto de la psoriasis en la calidad de vida del paciente español. *Piel*. 2004; 19(5): 242-249.
35. Globe D, Bayliss MS, Harrison DJ. The impact of itch symptoms in psoriasis: results from physician interviews and patient focus groups. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 6(7): 62-71.
36. Aghaei S, Moradi A, Safaei G. Impact of psoriasis on quality of life in Iran. *Indian J Dermatol Venereol Leprol [revista online]*. 2009; 75: 220-225 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: <http://www.ijdv.com/text.asp?2009/75/2/220/48689>
37. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol*. 1997; 136(3): 305-314.
38. Shikier R, Willian MK, Okun MM, Thompson CS, Revicki DA. The validity and responsiveness of three quality of life measures in the assessment of psoriasis patients: results of a phase II study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4: 71-82.
39. Puzenat E, Bronsard V, Prey S, Gourraud PA, Aractingi S, Bagot M, et al. What are the best outcome measures for assessing plaque psoriasis severity? A systematic review of the literature. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2010; 24 Supl 2: 10-16.
40. Ortonne JP, Baran R, Corvest M, Schmitt C, Voisard JJ, Taieb C. Development and validation of nail psoriasis quality of life scale (NPQ10). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2010; 24(1): 22-27.
41. Korte de J, Sprangers M, Mommers F, Bos JD. Quality of life in patients with psoriasis: a systematic literature review. *J Invest Dermatol Symp Proc*. 2004; 9(2): 140-147.
42. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Covinsky KE. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease-specific instrument to measure quality of life in patient with skin disease. *J Invest Dermatol*. 1997; 108(1): 103-107.
43. Fortune D, Main C, O'Sullivan T, Griffiths C. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol*. 1997; 137(5): 755-760.
44. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Díez A, Chren MM, Badía X. La versión española de Skindex-29. Un instrumento de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas. *Med Clin (Barc)*. 2002; 118(1): 5-9.
45. Feldman SR, Camacho FT, Krejci-Manwaring J, Carroll CL, Balkrishnan R. Adherence to topical therapy increases around the time of office visits. *J Am Acad Dermatol*. 2007; 57(1): 81-83.
46. Storm A, Andersen SE, Benfeldt E, Serup J. One in 3 prescriptions are never redeemed: primary nonadherence in an outpatient clinic. *J Am Acad Dermatol*. 2008; 59(1): 27-33.
47. Bhosle MJ, Feldman SR, Camacho FT, Timothy Whitmire J, Nahata MC, Balkrishnan R. Medication adherence and health care costs associated with biologics in Medicaid-enrolled patients with psoriasis. *J Dermatol Treat*. 2006; 17(5): 294-301.
48. Feldman SR, Horn E, Balkrishnan R, Basra MK, Finlay AY, McCoy D, et al. Psoriasis: improving adherence to topical therapy. *J Am Acad Dermatol*. 2008; 59(6): 1.009-1.016.
49. Yentzer BA, Yelverton CB, Pearce DJ, Camacho FT, Mahkzoumi Z, Clark A, et al. Adherence to acitretin and home narrowband ultraviolet B phototherapy in patients with psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2008; 59(4): 577-581.
50. Brown KK, Rehmus WE, Kimball AB. Determining the relative importance of patient motivations for nonadherence to topical corticosteroid therapy in psoriasis. *J Am Acad Dermatol*. 2006; 55(4): 607-613.
51. Ersser SJ, Cowdell FC, Latter SM, Healy E. Self-management experiences in adults with mild-moderate psoriasis: an exploratory study and implications for improved support. *Br J Dermatol*. 2010; 163(5): 1.044-1.049.
52. Idriss SZ, Kvedar JC, Watson AJ. The role of online support communities: benefits of expanded social networks to patients with psoriasis. *Arch Dermatol*. 2009; 145(1): 46-51.
53. Zimmerman GM, Savage LM, Chandler DC, Maccarone M. Psoriatic arthritis and psoriasis: role of patient advocacy organisations in the twenty first century. *Ann Rheum Dis*. 2005; 64 Supl 2: 93-100.
54. Olivieri I, Portu S, Salvarani C, Cauli A, Lubrano E, Spadaro A, et al. The psoriatic arthritis cost evaluation study: a cost-of-illness study on tumour necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis patients with inadequate response to conventional therapy. *Rheumatology (Oxford)*. 2008; 47(11): 1.664-1.670.
55. Acosta-Medina D, Alfonso-Trujillo I, Toledo-García MC. Calidad de vida, actividad y severidad de la psoriasis en pacientes de un policlínico de La Habana-Cuba. Enero-julio 2008. *Dermatol. peru. [revista online]* 2009; 19(1): 44-48 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: http://revistas.concytec.gob.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1028-71752009000100007&Ing=es&nrm=iso
56. Cortés C, Castro JR, Fierro E, Ojeda C. Calidad de vida de pacientes con psoriasis en un hospital de tercer nivel. *Comunicación de 59 casos. Dermatología Rev Mex*. 2010; 54(3): 125-132.
57. Altobelli E, Maccarone M, Petrocelli R, Marziliano C, Giannetti A, Peris K, et al. Analysis of health care and actual needs of patients with psoriasis: a survey on the Italian population. *BMC Public Health*. 2007; 7: 59-65.
58. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol*. 2002; 147(4): 736-742.
59. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life results of a 1998 national

psoriasis foundation patient-membership survey. Arch Dermatol. 2001; 137(3): 280-284.

60. Fouéré S, Adjadj L, Pawin H. How patients experience psoriasis: results from a European survey. J Eur Acad Dermatol Venereol. 2005; 19 Supl 3: 2-6.

61. Van de Kerkhof PC, Steegers-Theunissen RP, Kuipers MV. Evaluation of topical drug treatment in psoriasis. Dermatology. 1998; 197(1): 31-36.

62. Richards HL, Fortune DG, O'Sullivan TM, Main CJ, Griffiths CE. Patients with psoriasis and their compliance with medication. J Am Acad Dermatol. 1999; 41(4): 581-583.

63. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. Br J Dermatol. 1995; 132(2): 236-244.

64. Esposito M, Sarraceno R, Giunta A, Maccarone M, Chimenti S. An Italian study on psoriasis and depression. Dermatology. 2006; 212(2): 123-127.

65. Eustat, Instituto Vasco de Estadística. Población por grupos de edad (edad a 31/XII/2005), territorio histórico y sexo. 2006. Disponible en: http://www.eustat.es/elementos/ele0004400/ti_Poblacion_por_grupos_de_edad_edad_a_31XII2005_territorio_historico_y_sexo_2006/tb10004434_c.html

66. Ejaz A, Raza N, Iftikhar N, Iftikhar A, Farooq M. Presentation of early onset psoriasis in comparison with late onset psoriasis: a clinical study from Pakistan. Indian J Dermatol Venereol Leprol [revista online]. 2009; 75: 36-40 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: <http://www.ijdvl.com/text.asp?2009/75/1/36/45218>

67. Mallbris L, Larsson P, Bergqvist S, Vingård E, Granath F, Ståhle M. Psoriasis phenotype at disease onset: clinical characterization of 400 adult cases. J Invest Dermatol [revista online]. 2005; 124(3): 499-504 [acceso 20 de agosto de 2010]. Disponible en: <http://www.nature.com/jid/journal/v124/n3/full/5602725a.html>

68. Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. Int J Dermatol. 1993; 32(3): 188-190.

69. Bilac C, Ermertcan AT, Bilac DB, Deveci A, Horasan GD. The relationship between symptoms and patient characteristics among psoriasis patients. Indian J Dermatol Venereol Leprol [revista online]. 2009; 75(5): 551 [acceso 6 de agosto de 2010]. Disponible en: <http://www.ijdvl.com/text.asp?2009/75/5/551/55426>

Anexo 1. PSORIAFARM

Alta del paciente: _____ Número del paciente: _____

1. ¿Ha firmado el consentimiento informado?
 - Sí
 - No
2. Edad:
3. Sexo:
 - Hombre
 - Mujer
4. Nivel de formación:
 - Sin estudios
 - Primarios (EGB o ESO)
 - Secundarios/técnicos (FP)
 - Superiores
5. Actividad laboral:
 - Desempleado
 - Estudiante
 - Ama de casa
 - Trabajador por cuenta ajena
 - Empresario
 - Profesional liberal
 - Jubilado
6. Estado civil:
 - Soltero
 - Casado/en pareja
 - Separado/divorciado
 - Viudo
7. Situación laboral actual:
 - En activo
 - Baja por enfermedad
 - Invalidez permanente
 - Jubilación
 - Desempleado (en paro)
8. ¿Hay personas enfermas o delicadas en su familia que tenga que cuidar?
 - Sí
 - No
9. ¿Cuántas personas viven con usted (no se incluya usted)? (señale un número del 0 al 10)
10. ¿Tiempo de diagnóstico de la enfermedad?
 - Menos de un año
 - Entre 1 y 5 años
 - Entre 5 y 10 años
 - Más de 10 años
11. ¿Cuándo recibió el primer tratamiento para su psoriasis?
 - Menos de un año
 - Entre 1 y 5 años
 - Entre 5 y 10 años
 - Más de 10 años
12. ¿Tiene usted otra enfermedad crónica diagnosticada a parte de su psoriasis? (Puede seleccionar varias opciones)
 - Sí → ¿Cuál?
 - Hipertensión arterial
 - Diabetes
 - ¿Recibe tratamiento? Sí No
 - ¿Recibe tratamiento? Sí No

Anexo 1. PSORIAFARM (continuación)

31. ¿Cómo valora usted el conocimiento que tiene sobre su enfermedad?
 Muy bueno Bueno Regular Malo Muy malo
32. ¿Le parece que tiene suficiente información sobre su enfermedad?
 Sí No
33. ¿Qué tratamientos ha recibido para la psoriasis desde su diagnóstico? (seleccione los que procedan)
 Tópico (crema)
 Sistémico (pastilla-inyectable)
 Fototerapia
 Terapia biológica (inyectable). ¿Cuál?: Etanercept (Embrel®) Efalizumab (Raptiva®) Infliximab (Remicade®)
 Terapias alternativas (homeopatía)
34. ¿Qué tratamiento recibe en la actualidad para la psoriasis? (seleccione los que procedan)
 Tópico (crema)
 Sistémico (pastilla-inyectable)
 Fototerapia
 Terapia biológica (inyectable). ¿Cuál?: Etanercept (Embrel®) Efalizumab (Raptiva®) Infliximab (Remicade®)
 Terapias alternativas (homeopatía)
 Ninguno
35. ¿Conoce usted las ventajas y desventajas de los diferentes tratamientos para la psoriasis?
 Tópico (crema) Sí No
 Sistémico (pastilla-inyectable) Sí No
 Fototerapia Sí No
 Terapia biológica (inyectable) Sí No
 Terapias alternativas (homeopatía) Sí No
36. ¿Le ha cambiado su médico el tratamiento para la psoriasis en el último año?
 No
 Sí → ¿Considera que su médico tardó demasiado en cambiarle de tratamiento? Sí No
 → La razón del cambio de tratamiento ha sido por (seleccione las que considere):
 Falta de eficacia
 Efectos secundarios
 Imposibilidad de continuar el tratamiento por toxicidad acumulada
 Control de la enfermedad
 No sabe
37. ¿Considera usted que su salud ha mejorado con el tratamiento que recibe en la actualidad?
 Sí No
38. ¿Cree que usted necesita un tratamiento diferente al que recibe en la actualidad?
 Sí No
39. ¿Ha tenido algún problema emocional en el último año (depresión, ansiedad)? (seleccione las que procedan)
 Sí → Ansiedad Depresión Estrés
 No
40. En la actualidad, ¿está recibiendo el seguimiento de la psoriasis por parte de su médico?
 Sí No
41. ¿Cree que su médico le ha informado satisfactoriamente sobre su tratamiento y su enfermedad?
 Sí No
42. En términos generales, ¿diría que está usted satisfecho por la atención médica recibida?
 Sí No

(Continúa)

Anexo 1. PSORIAFARM (continuación)

43. ¿Ha consultado usted a diferentes especialistas sobre su psoriasis?
 Sí No
44. ¿Ha cambiado usted de médico a lo largo de su tratamiento?
 No Sí → (número de veces) → ¿Por qué? (seleccione las que procedan)
 No estaba satisfecho con la atención médica recibida
 No estaba satisfecho con el tratamiento farmacológico
 Otros
45. ¿Cómo valora su relación con el médico que le trata su psoriasis?
 Muy buena Buena Regular Mala Muy mala
46. ¿Cómo valora la disposición de su médico a escucharle (atender y responder sus dudas sobre el tratamiento, la enfermedad, etc.)?
 Muy buena Buena Regular Mala Muy mala
47. ¿Comprende usted la pauta de tratamiento indicada por su médico?
 Sí
 No → ¿Se sentiría cómodo si le preguntara a su médico? Sí No
48. ¿Comenta con su médico las diferentes opciones de tratamiento disponibles para la psoriasis?
 Sí No
49. ¿Le permite su médico opinar sobre su tratamiento para la psoriasis?
 Sí No
50. Como paciente, ¿le gustaría cambiar el tratamiento que le ha prescrito su médico?
 Sí → Si pudiera elegir, ¿qué tipo de tratamiento preferiría? (seleccione las opciones que procedan)
 Tópico (crema)
 Sistémico (pastilla-inyectable)
 Fototerapia
 Terapia biológica (inyectable)
 Terapias alternativas (homeopatía)
 No
51. Si pudiera elegir el tipo de tratamiento elegiría (seleccione uno):
 Tratamiento de acción rápida
 Tratamiento cómodo
 Tratamiento barato
 Tratamiento de efectividad prolongada
52. Si tiene dudas acerca de su tratamiento, ¿consulta o ha consultado a su farmacéutico?
 Sí No
53. Si tiene dudas acerca de su tratamiento, ¿consulta o ha consultado a su médico?
 Sí No
54. ¿Está satisfecho con la efectividad (resultado) de su tratamiento actual? (seleccione las opciones que procedan)
 Sí → Me ha reducido el dolor
 Me ha reducido la placa
 Me ha reducido el picor
 Me ha reducido el color rojo de la piel
 No
55. ¿Se ha automedicado usted para el tratamiento de su psoriasis sin consultar a su médico?
 Sí No
56. ¿Le resulta difícil seguir las prescripciones médicas (las instrucciones que le ha dado su médico en torno a su tratamiento)?
 Sí No

Anexo 1. PSORIAFARM (continuación)

57. ¿Ha cambiado las fechas, la dosificación, la frecuencia y las maneras de tomar su medicación sin consultar a su médico?
- Sí → Las fechas
 La dosificación
 La frecuencia
 La manera de tomar su medicación
- No
58. ¿Alguna vez ha abandonado el tratamiento sin consultar a su médico?
- Sí No
59. ¿Alguna vez ha olvidado seguir el tratamiento?
- Sí No
60. ¿Es usted descuidado a la hora de tomar la medicación?
- Sí No
61. ¿Su ritmo de vida le dificulta seguir el tratamiento indicado?
- Sí No
62. ¿Ha tomado usted algún medicamento no relacionado con su psoriasis y ha preguntado a algún profesional sobre la conveniencia o no de tomarlo?
- Sí → Médico Farmacéutico Homeópata Enfermera Persona no relacionada con la salud
- No
63. ¿Sigue hábitos de higiene y cuidado especial para su psoriasis?
- Sí No
64. ¿Utiliza productos de higiene o hidratantes no distribuidos en farmacia para su psoriasis (tipo productos de elaboración alternativa, natural...)?
- Sí No
65. ¿Fuma en la actualidad?
- Ocasionalmente (menos de 1 cigarrillo al día) Sí, regularmente (al menos durante 6 meses) No Nunca he fumado
66. Durante la última semana (7 días), ¿cuántas unidades de estas bebidas alcohólicas ha consumido? (seleccione las opciones que procedan)
- Cerveza (medianas). Indicar cuántas del 1 al 100
- Cerveza (quintos o cañas). Indicar cuántas del 1 al 100
- Vino o champaña (copas). Indicar cuántas del 1 al 100
- Jerez-manzanilla-moscatel (copitas). Indicar cuántas del 1 al 100
- Combinados, «cuba-libres», anís, coñac, whisky, etc. (copas o vasos largos), «carajillos». Indicar cuántos del 1 al 100
- Licores de frutas, chupitos, etc. Indicar cuántos del 1 al 100
67. ¿Con qué frecuencia acostumbra a tomar los siguientes alimentos?
- | | | | | |
|---|--------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Frutas → | <input type="checkbox"/> Nunca | <input type="checkbox"/> Diariamente | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensualmente |
| Verduras → | <input type="checkbox"/> Nunca | <input type="checkbox"/> Diariamente | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensualmente |
| Tomates, zanahorias, berros, acelgas, fresas, lechuga → | <input type="checkbox"/> Nunca | <input type="checkbox"/> Diariamente | <input type="checkbox"/> Semanalmente | <input type="checkbox"/> Mensualmente |
68. Si su psoriasis mejora, ¿tiende usted a abandonar el tratamiento?
- Sí No
69. ¿Su enfermedad empeoró y usted, voluntariamente, sin consultar a su médico, suspendió el tratamiento?
- Sí No
70. Cuando usted no ha seguido las indicaciones de su médico o ha abandonado el tratamiento, ¿ha sido por alguno de estos motivos? (seleccione las opciones que procedan)
- Si usa tratamientos tópicos (cremas):
 - Por las características del producto como son la textura, la viscosidad, el tiempo de absorción, el olor

(Continúa)

Anexo 1. PSORIAFARM (continuación)

- Por la frecuencia de aplicación del tópico
- Por efectos adversos del producto
- Porque no obtengo el resultado esperado del tratamiento
- Por olvido
- Por el precio
- Si usa tratamientos sistémicos (pastillas):
 - Por las veces que debo tomar la medicación
 - Por la dificultad de ingestión del comprimido
 - Asistencia a visitas médicas de seguimiento y analíticas
 - Porque no obtengo el resultado esperado del tratamiento
 - Por efectos secundarios del tratamiento
 - Por el precio
 - Otros
- Si usa fototerapia:
 - Accesibilidad al tratamiento (dificultad para asistir a las sesiones)
 - Por la frecuencia de las sesiones
 - Por los efectos adversos (quemaduras, mala tolerancia)
 - Por la falta de efectividad
 - Por el bronceado excesivo
 - Por el precio
- Si usa terapias biológicas (inyectables):
 - Por la dificultad para autoinyectarme o inyectarme por vía subcutánea (autoinyectables)
 - Por el miedo a pincharme
 - Porque tengo que acudir a un centro especializado (hospital de día) para recibir el tratamiento
 - Por los efectos secundarios del tratamiento
 - Por la falta de efectividad del tratamiento
 - Por el precio

71. ¿Cómo mejoraría la atención sanitaria que está recibiendo? ¿Qué echa en falta? (conteste abiertamente)