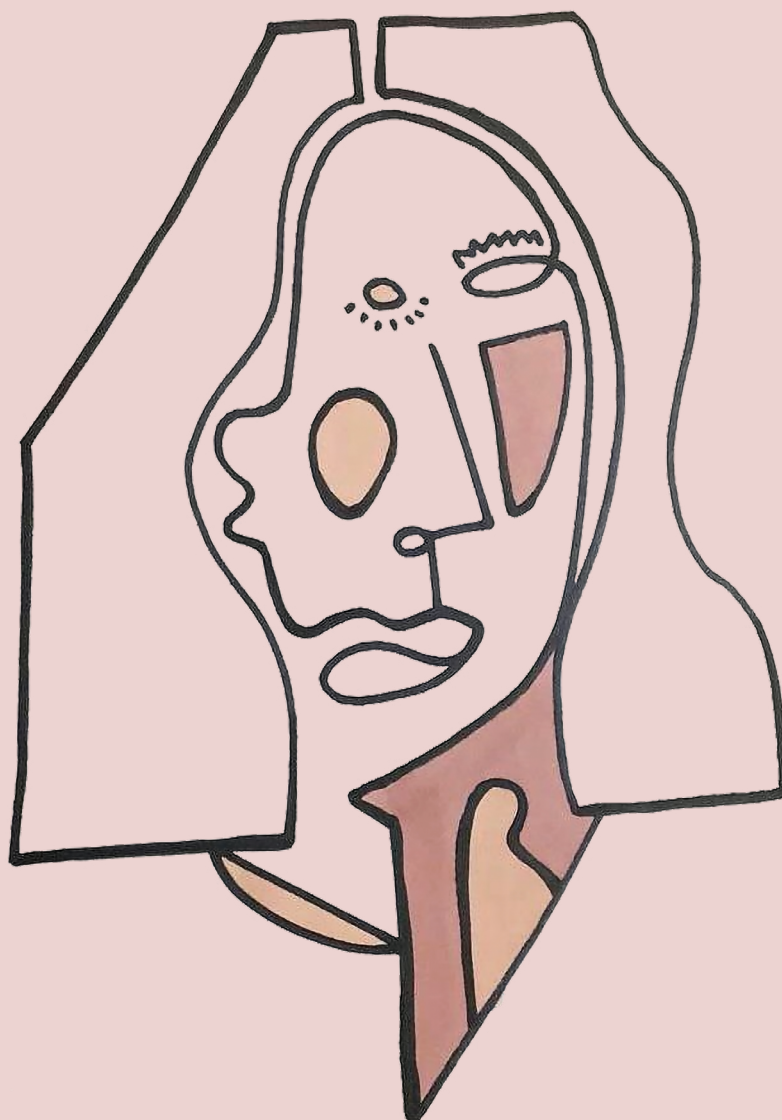


PSORIASIS Y DERMATITIS ATÓPICA: ADHERENCIA A LA FOTOTERAPIA, CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y MANEJO DEL PROCESO SALUD - ENFERMEDAD DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA

ELENA VIOLETA IBORRA PALAU

TESIS DOCTORAL DIRIGIDA POR EL DR. CARLOS BLASCO GARCÍA

PROGRAMA DE DOCTORADO DE ENFERMERÍA CLÍNICA Y COMUNITARIA



ENERO, 2023



TESIS DOCTORAL

PSORIASIS Y DERMATITIS ATÓPICA: ADHERENCIA A LA FOTOTERAPIA, CONOCIMIENTO, PERCEPCIÓN Y MANEJO DEL PROCESO SALUD – ENFERMEDAD DESDE UNA PERSPECTIVA ENFERMERA



VNIVERSITAT
DE VALÈNCIA

 **Facultat
d'Infermeria i Podologia**

PROGRAMA DE DOCTORADO: ENFERMERÍA CLÍNICA Y COMUNITARIA

Presentada por:

Elena Violeta Iborra Palau

Dirigida por:

Dr. Carlos Blasco García

Enero 2023

DEDICATORIA

*De nuevo,
a los matemáticos y matemáticas del mundo
y en especial, a la más efectiva,
Lorena González Pozo.*

AGRADECIMIENTOS

“La gratitud no es solo la mayor de las virtudes sino la madre de todas las demás”

Tulio Cicerón 106 a. C

Cuando esta tesis comenzó a gestarse no podría imaginar que la aventura de adentrarme en el mundo de la piel y todo lo que la envuelve iba a cambiar la forma en la que vería el mundo. Y es que ha hecho falta que investigase por mi misma este campo para poder, por fin, hacer caso a mi madre que desde que tengo uso de razón habla de la piel. Y ya nos alertaba a mi hermana y a mi en nuestra adolescencia: *“la pell es el òrgan mes bonico que tenim, el més gran, el que ens protegeix i al que més agraïts li tenim que estar”, “feu el favor de hidratar-se un poquet que veniu de la platja” “ara un tatuatge a sant de que? no veieu que aixó es fer-li mal a la pell?”*. Es por ello que no puedo comenzar este apartado sin que las primeras palabras de gratitud vayan destinadas a mi madre que, ya sin saberlo, con aquellas palabras estaba dictando cuál sería el tema de elección para desarrollar uno de mis mayores retos en el ámbito académico: la escritura de esta tesis. Le agradezco cada aspecto de su persona. Le agradezco también la forma de transmitirme, a mí y a toda mi familia, la serenidad racional que la caracteriza y que tantas veces nos ha salvado del “drama familiar” que en todas las casas puede llegar a reinar alguna vez. Ella es la mediadora, la que sin darse cuenta, en silencio, aporta paz a cada una de nuestras batallas. En contraposición a esa serenidad se encuentra mi padre, al que también querría dedicar un espacio de agradecimiento. Él es extremadamente divertido, ingenioso, autodidacta, justiciero y un tanto visceral. Nos ha empujado a que no callemos, a que reaccionemos, nos defendamos y tomemos parte en este mundo donde a veces es tan difícil posicionarse. Mi padre es para mí como un motor con las revoluciones necesarias para comenzar a andar. *Mami i papi, gràcies als dos per aportar-me dos facetes tan distintes i tan complementaries per a desenvolupar-me com a persona.*

También quiero agradecer a mi hermana por su tenacidad y capacidad de entender el cambio. Ella, que dice ser “la oveja negra”, para lo que aún no encuentro el motivo de su percepción, me ha hecho bajar muchas veces de las nubes y me ha hecho entender la realidad sin que doliese tanto. Ella bien sabe porqué lo digo. *Anabel gràcies per tot. I per finalment dissenyar la portada d’aquesta tesi.*

A mis abuelos, los cuatro. Gracias a la vida por dejarme conocerlos. En especial a mi abuela Conxin y a mi abuelo Pascual por entender que era una niña sensible y dejarme dormir con ellos cada vez que estaba en su casa pese a ser la nieta mayor.

A mi tía Cristina y a mi primo Agus porque me veo reflejada en la sensibilidad y empatía de ambos. A mi primo Lluís por esa conexión intangible e inexplicable que inevitablemente nos une. Y a mi tío Jose por hacernos casas en los árboles y brindarnos la oportunidad de crecer en un mundo más campestre.

Gracias a mi novio Andreas por aportarme tranquilidad en cada paso que doy. Sin él, el camino sería mucho más arduo. Gracias por ayudarme a ordenar mis sentimientos cada vez que se revuelven, por serenarme y animarme. Por hacerme parar cuando es preciso hacerlo. Por ayudarme a aceptar con normalidad todo lo que llega. También por su ingenio y capacidad resolutive. Por enseñarme a disfrutar y divertirme. Por compartir conmigo los viajes en los que a veces es imposible que no giren en torno a la gastronomía. Como él dice: *“nos pierde el papeo”*. Si todo va bien, nos espera una etapa llena de cambios a la que nunca nos hemos enfrentado. Espero que nos sigamos potenciando con la misma sinergia para ser los mejores referentes de aquella que con tanta ilusión esperamos: Violeta.

A mi amiga Delia por estar siempre. Por demostrar que la distancia no es un impedimento a la amistad y que esta sólo se pierde si uno quiere. Ahora ya la tengo aquí.

A mi amiga Elena, tocaya de nombre pero también de profesión. La enfermería la puso en mi vida y desde ese momento nunca ha dejado de estar presente. Gracias por ayudarme a ver la luz cada vez que se me nublaba la vista. Gracias por todos los cafés y reflexiones. Que sean muchos más.

A mi amigo Víctor. En este caso fue la podología lo que nos unió. Gracias por escucharme siempre desinteresadamente y con tanta atención.

A mi amiga Eva, por ser una constante en mi vida. Por ayudarme en los altibajos. Agradezco que sus patrones mentales sean tan parecidos a los míos. Gracias a ello entendí, cuando la ansiedad apareció por primera vez, que no estaba loca y que el sufrimiento mental no es tan raro. Pero sobre todo, por leerse todas y cada una de las palabras que conforman este trabajo y repetirme tantas veces que esto era un trabajo de investigación, no una novela. Por ser crítica, por indicarme con asertividad que escribir no es hablar. Por encauzarme cuando me estaba alejando de lo que se suponía había de ser un texto científico.

En este punto agradezco también a Carlos Blasco, mi tutor y director de tesis. Él tampoco se equivocaba, pues los puntos débiles de mi redacción coincidían con los de mi amiga. Gracias por ser crítico, por hacerme pensar y querer mejorar. A Carlos debo agradecerle, de mucho antes

del inicio de esta andadura, ya como profesor en varias asignaturas del grado de podología, su amor por la comunicación y la docencia.

A Juan Campos, por ser el mayor ejemplo de generosidad y altruismo en la universidad. Por obrar en silencio y sin un atisbo de egocentrismo en sus acciones.

En general, gracias al profesorado de la Universitat de València, lugar que escogí para mi formación académica a los dieciocho años y, de la que todavía hoy, trece años después no me he desprendido. Todos y cada uno de ellos aportaron alguna virtud en mi forma de aprender.

A mis compañeras de trabajo del servicio de dermatología que tanto me enseñaron en el campo de las dermatosis y las heridas. Y a mis compañeras de otros servicios de dermatología por compartir conmigo tantos momentos en congresos y jornadas.

A mi psicólogo Enric por mostrarme que yo también tengo mi lugar en el mundo. Y en general, a todas las personas que se dedican a ayudar a los demás a entenderse.

Ruego me perdonéis por la extensión de mi discurso. Es difícil controlarse cuando se trata de dedicar unas palabras a las personas que de verdad te aportan. Para finalizar, no podría cerrar estas líneas sin agradecer también a algunos seres no humanos todo lo que han aportado y están aportando en mi vida. A Kiko, nuestro primer can, por enseñarnos lo que es amar sin condición cuando todavía mi hermana y yo éramos muy pequeñas. A Ovi por haber sido un gran compañero en las largas tardes de estudio dándome calma y calor mientras reposabas en mis piernas. Y actualmente, a Hera, que sin duda has sabido levantar el ánimo de mi madre cuando más lo ha necesitado. Y a Jane que tantas veces me has salvado obligándome a salir a la calle cuando los ánimos menos acompañaban.

Una vez más, gracias. Sin todos y todas vosotras este camino no hubiese podido finalizar.

RESUMEN

La psoriasis y la dermatitis atópica son enfermedades históricamente consideradas dermatológicas. Tienen diversos elementos en común: son inflamatorias, crónicas, no infecciosas e inmunomediadas. Cursan con síntomas que escapan a la clínica dérmica y se consideran a día de hoy patologías de carácter sistémico. Sus comorbilidades, su carácter crónico y la aparición de brotes agudos provocan una gran carga psicoemocional en las personas que las sufren. Ambas patologías presentan factores desencadenantes similares. Entre ellos destaca la ansiedad, condición que sufren frecuentemente estas personas debido a la sobrecarga emocional que estas enfermedades provocan. El problema no solo radica en que estas patologías aumenten los niveles de ansiedad sino que esta, de forma mantenida en el tiempo, se relaciona con un importante desajuste de la respuesta inmunitaria. Esto implica que se perpetue el problema. La cura definitiva para estos problemas dermatológicos no existe pero actualmente hay diversos tipos de tratamiento para paliar los síntomas. La fototerapia es uno de ellos. Distintas características de este tratamiento podrían provocar cansancio y disminución de la motivación de los y las pacientes para llevarlo a cabo. Las cifras de adherencia para el mismo no son las adecuadas para obtener la efectividad deseada. Los conocimientos de las personas con este tipo de patologías sobre la propia enfermedad no se pueden precisar con exactitud. Potenciar el conocimiento acerca de todo lo que envuelve al proceso de salud-enfermedad en patologías crónicas contribuye a reducir los niveles de ansiedad, mejorar la calidad de vida, favorecer el autocuidado y la autogestión de la enfermedad. Con todo ello se podría contribuir a aumentar la adherencia terapéutica.

Los objetivos de la investigación giraron en torno a conocer cuál es el grado de adherencia terapéutica a la fototerapia de personas con psoriasis y dermatitis atópica y qué factores pueden influir en la misma. También se pretendió estudiar los conocimientos, percepciones y opiniones acerca de su proceso salud-enfermedad. Además, para abordar la investigación desde una perspectiva enfermera se plasmó el objetivo de identificar los principales diagnósticos enfermeros tras la valoración de los resultados obtenidos en el estudio.

Para ello, la investigación que se presenta se basó en una metodología mixta con vertiente cuantitativa y cualitativa sobre un grupo de pacientes con psoriasis y dermatitis atópica que recibían tratamiento de fototerapia como primera opción en el Hospital General Universitario de Valencia. En la vertiente metodológica cuantitativa se utilizó un diseño longitudinal prospectivo con dos mediciones de las principales variables de salud al iniciar y al finalizar el

tratamiento. Se hizo uso de un cuestionario con variables sociodemográficas que integraba tres escalas para recoger el impacto de la calidad de vida, el estado de salud percibida y la presencia de sintomatología ansiosodepresiva. El grado de adherencia se midió a través de una ficha de sesiones individual de cada participante. En cuanto a la vertiente metodológica cualitativa se trabajó con el mismo grupo de pacientes mediante técnicas conversacionales individuales a través de la entrevista. Una vez recabados los datos se procedió al análisis de los mismos mediante diversas técnicas estadísticas con ayuda del programa "R" para el análisis cuantitativo y con el programa "Nvivo 12" para el análisis cualitativo.

Se encuestó a un total de 84 participantes de los cuales solo un tercio (32,2%) presentó adherencia adecuada. Al final del tratamiento un 59,5% de las personas recibieron el alta con una resolución del brote pero un 33,3% tuvo que cambiar de tratamiento y un 7,14% abandonó el mismo. Respecto a la dificultad para acudir al tratamiento más de un 20% consideraba que no era fácil y casi un 11% reconoció tener que hacer un esfuerzo económico alto o muy alto para acudir al hospital. Por lo que respecta al estado de salud de estas personas un 25% tenía algún diagnóstico psiquiátrico. La afección de la calidad de vida fue alta: solo un 5,9% de estas personas no declaró ninguna afección al iniciar el tratamiento frente a un 23,8%, 30,9% y un 33,3% que presentaron afección leve, moderada e importante respectivamente. El 5,9% presentó una afección extremadamente importante. Los valores de salud percibida tanto física como mental se encontraron por debajo de la población general (46,3 y 42,8 puntos respectivamente). La sintomatología de ansiedad y depresión también se detectó marcadamente en la muestra: el 78,5% presentó ansiedad y el 51,1% presentó depresión. Las puntuaciones de todas las escalas mejoraron al final del tratamiento pero en ninguna se alcanzaron niveles considerados saludables. Las mujeres presentaron tasas de adherencia más adecuadas que los hombres y también consiguieron el blanqueamiento de la enfermedad y el alta médica en mayor medida. El grupo del sexo masculino tuvo que cambiar de tratamiento por falta de efectividad. El comportamiento de la adherencia se relacionó significativamente con algunas variables: ser mujer y tener mejores niveles de salud mental percibida favorecía la adherencia, mientras que tener pareja o peor estado de salud mental percibida repercutía de forma negativa a la misma. Además, fue más probable no ser adherente cuando las personas presentaban peor estado de salud física o mental percibida, cuando tenían que realizar un esfuerzo económico alto para acudir al tratamiento, cuando presentaban una afección extremadamente importante de la calidad de vida, cuando presentaban depresión, eran hombre o padecían la enfermedad más años.

En las entrevistas individuales se concretaron cinco temáticas con las que se obtuvo una aproximación del nivel de conocimientos que estas personas tuvieron acerca de la enfermedad, de los factores que percibían como desencadenantes, qué aspectos de la misma les producían más ansiedad, qué cambiarían del sistema de salud y cómo gestionaban social y laboralmente su compromiso con el tratamiento. El nivel de conocimientos que tenían las personas acerca de su proceso de salud enfermedad fue deficiente. El principal factor desencadenante o agravante del transcurso de los brotes fue el padecimiento de sucesos vitales estresantes. A su vez, las situaciones relativas a ambas enfermedades que más ansiedad producían fueron, junto al picor, aquellas relacionadas con el autoconcepto, el cómo se veían, cómo podían ser vistos por los demás y el miedo a ser juzgados o juzgadas por su aspecto. Los elementos del sistema sanitario que cambiarían o demandaban con más frecuencia fueron información más clara, un profesional referente que les acompañara en todos los aspectos de la enfermedad y más rango horario para recibir fototerapia. A nivel de gestión sociolaboral la enfermedad producía más estrés cuando se pretendía conciliar el tratamiento con el trabajo que con la familia.

Los diagnósticos de enfermería que se emitieron y detectaron con mayor frecuencia fueron: “Conocimientos deficientes”, “Baja autoestima situacional”, “Ansiedad”, “Impotencia”, “Dolor agudo y crónico” y “Aislamiento social”.

Esta investigación corrobora que los niveles de adherencia en pacientes sometidos a fototerapia son mejorables y establece las principales causas que repercuten en la adherencia así como los factores que aumentan la probabilidad de no ser adherente. Gracias a ello, junto a las aportaciones de los resultados que ofreció el análisis cualitativo del estudio, se ha contribuido con rigor científico a ayudar a decidir hacia dónde orientar las principales intervenciones para la mejora de la adherencia en este tipo de dermatosis. Además, el estudio ha puesto de manifiesto que no existe un consenso a la hora de establecer qué se considera una adherencia adecuada y tampoco en cómo medirla. Por tanto urge una movilización por parte de las principales asociaciones dermatológicas en establecer unas directrices que unifiquen ambos aspectos.

Palabras clave: Psoriasis, dermatitis atópica, adherencia, fototerapia, diagnósticos enfermeros.

RESUM

La psoriasi i la dermatitis atòpica són patologies històricament considerades dermatològiques. Tenen diversos elements en comú: son inflamatòries, cròniques, no infeccioses i immunomediades. Cursen amb símptomes que s'escapen a la clínica dèrmica i es consideren avui dia patologies de caràcter sistèmic. Les seues comorbiditats, la cronicitat i l'aparició de brots aguts provoca una gran càrrega psicoemocional en les persones que les pateixen. Ambdues patologies presenten factors desencadenants similars. Entre ells, destaca la ansietat, condició que presenten freqüentment aquestes persones degut a la sobrecàrrega emocional que aquestes patologies provoquen. El problema no només rau en que aquestes patologies augmenten els nivells d'ansietat sinó que aquesta última, de forma mantinguda en el temps, es relaciona amb un important desajust de la resposta immunitària. Açò implica que es perpetui el problema. La cura definitiva per a aquests problemes dermatològics no existeix però actualment hi han diversos tipus de tractaments per pal·liar els símptomes. La fototeràpia es un d'ells. Diferents peculiaritats d'aquest tractament podrien provocar cansament i deixadesa en la motivació dels i de les pacients per dur-ho a terme. Les xifres d'adherència per a aquest tractament no són les adequades per a obtindre l'efectivitat desitjada. Els coneixements de les persones amb aquest tipus de patologies sobre la pròpia malaltia no es poden precisar amb exactitud. Potenciar el coneixement a prop de tot el que envolta al procés de salut malaltia en patologies cròniques contribueix a reduir els nivells d'ansietat, millorar la qualitat de vida, afavorir l'autocura i l'autogestió de la malaltia. Amb tot això es podria contribuir a augmentar l'adherència terapèutica.

Els objectius de la investigació giraren al voltant de conèixer quin és el grau d'adherència terapèutica a la fototeràpia de les persones amb psoriasi i dermatitis atòpica i quins factors influeixen en la mateixa. També es va voler estudiar els coneixements, percepcions i opinions a prop del seu procés salut malaltia. A més, per abordar la investigació des d'una perspectiva infermera es va plasmar l'objectiu d'identificar els principals diagnòstics infermers després de la valoració dels resultats obtinguts a l'estudi.

Per això, la investigació que es presenta es va basar en una metodologia mixta amb vessant quantitativa i qualitativa sobre un grup de pacients amb psoriasi i dermatitis atòpica que rebien tractament de fototeràpia com a primera opció a l'Hospital General Universitari de València. En el vessant metodològic quantitatiu es va utilitzar un disseny longitudinal prospectiu amb dues mesures de les principals variables de salut a l'iniciar i al finalitzar el tractament. Es feu ús d'un

qüestionari que integrava tres escales d' impacte en la qualitat de vida, l'estat de salut percebuda i la presència de simptomatologia ansiós depressiva. El grau d'adherència es va mesurar a través d' una fitxa de sessions individuals de cada participant. Pel que fa al vessant metodològic quantitatiu es va treballar amb el mateix grup de pacients mitjançant tècniques conversacionals individuals a través de l'entrevista. Una volta recollides les dades es va procedir a l'anàlisi de les mateixes mitjançant diverses tècniques estadístiques amb ajuda del programa "R" per a l'anàlisi quantitatiu i amb el programa "Nvivo 12" per a l'anàlisi qualitatiu.

Es va enquestar a un total de 84 participants dels quals només un terç (32,2%) va presentar una adherència adequada. Al final del tractament un 59,5% de les persones van rebre l' alta amb una resolució del brot però un 33,3% va haver de canviar de tractament i un 7,1% va abandonar el mateix. Pel que fa a la dificultat per a acudir al tractament més de un 20% va considerar que no era fàcil i quasi un 11% va reconèixer tindre que fer un esforç econòmic alt o molt alt per a poder anar a l'hospital. Respecte a l' estat de salut d' aquestes persones un 25% presentava algun diagnòstic psiquiàtric. L'afecció de la qualitat de vida va ser alta: només un 5,95 de les persones no va declarar ninguna afecció a l'iniciar el tractament front a un 23,3%, 30,9% i 33,3% que presentaren una afecció lleu, moderada e important respectivament. El 5,9% va presentar una afecció molt important. Els valors de salut percebuda tant física com mental es van trobar per baix de la població general (46,3 i 42,8 punts respectivament). La simptomatologia d' ansietat i depressió també es va detectar en la mostra: el 78,5% va presentar ansietat i el 51,1% va presentar depressió. Les puntuacions de totes les escales milloraren al final del tractament però en cap es van assolir nivells considerats saludables. Les dones presentaren graus d'adherència més adequats que els homes i també van aconseguir el blanquejament de la malaltia i l'alta mèdica en major mesura. El grup del sexe masculí va tindre que canviar de tractament per falta de eficàcia. El comportament de l'adherència es va relacionar significativament amb algunes variables: ser dona i tindre millors nivells de salut mental percebuda afavoria l'adherència, mentre que tindre parella i pitjor estat de salut mental percebuda repercutia de forma negativa en la mateixa. A més, va ser més probable no ser adherent quan les persones presentaven pitjor estat de salut física o mental percebuda, les que tenien que realitzar un esforç econòmic alt per a anar al tractament, les que presentaven una afecció extremadament important de la qualitat de vida, les que presentaven depressió, eren home o patien la malaltia més anys.

En les entrevistes individuals es van concretar cinc temàtiques amb les que es va obtindre una aproximació al nivel de coneixements que aquestes persones van tindre sobre la malaltia, dels factors que percebien com a desencadenants, quins aspectes de la mateixa produïen major

ansietat, que canviarien del sistema de salut i com gestionaven social i laboralment el seu compromís amb el tractament. El nivell de coneixements que tenien les persones a prop del seu procés de salut malaltia va ser deficient. El principal factor desencadenant o agreujant del transcurs dels brots va ser el patiment de successos vitals estressants. Les situacions relatives a ambdues malalties que més ansietat produïen van ser, junt al picor, aquelles relacionades amb l'autoconcepte, el com es veien, com podien ser vistes pels altres i la por a ser jutjades per el seu aspecte. Els elements del sistema sanitari que canviarien o demanaven amb més freqüència foren la informació més clara, un professional referent que les acompanyés en tots els aspectes de la malaltia i més rang horari per a rebre fototeràpia. A nivell de la gestió socio laboral la malaltia produïa més estrés quan es pretenia conciliar el tractament amb el treball que amb la família.

Els diagnòstics d'infermeria que es van emetre i es detectaren amb major freqüència van ser: "Coneixements deficients", "Baixa autoestima situacional", "Ansietat", "Impotència", "Dolor agut i crònic" i "Aïllament social".

Aquesta investigació corrobora que els nivells d'adherència en els pacients sotmesos a fototeràpia són millorables i estableix les principals causes que repercuteixen en l'adherència així com els factors que augmenten la probabilitat de no ser adherent. Gràcies a açò, junt a les aportacions dels resultats de va oferir l'anàlisi qualitatiu de l'estudi, s'ha contribuït amb rigor científic a ajudar en decidir cap a on orientar les principals intervencions per a la millora de l'adherència en aquest tipus de dermatosis. A més l'estudi ha posat de manifest que no existeix un consens a l'hora d'establir què es considera adherència adequada i tampoc en com mesurar-la. Per tant urgeix una mobilització per part de les principals associacions dermatològiques en establir unes directrius que unifiquen els dos aspectes.

Paraules clau: Psoriasi, dermatitis atòpica, adherència, fototeràpia, diagnòstics infermers.

ABSTRACT

Psoriasis and atopic dermatitis are diseases historically considered dermatological. They have several elements in common: they are inflammatory, chronic, non-infectious, and immune-mediated. They present with symptoms that escape the dermal clinic and are considered today systemic pathologies. Its comorbidities, its chronic nature and the appearance of acute outbreaks causes a great psycho-emotional burden in the people who suffer them. Both pathologies have similar triggers. Among them, anxiety stands out, a condition that these people frequently suffer due to the emotional overload of these diseases. The problem is not only that these pathologies increase anxiety levels, but that, if sustained over time, they are related to significant imbalances of the immune response. This implies that the problem is perpetuated. The definitive cure for these dermatological problems does not exist, but there are currently several types of treatment to alleviate the symptoms, and phototherapy is one of them. Although, few of the characteristics of this treatment could cause fatigue and decrease the motivation of the patients to keep carrying out this treatment. For these reasons, the adherence to phototherapy is not adequate to obtain the desired effectiveness, while the knowledge about the disease itself cannot be precisely specified by the people with this type of pathology. Enhancing knowledge about everything that involves the health-disease process in chronic pathologies contributes to reducing anxiety levels, improving quality of life, favoring self-care and self-management of the disease. All this could contribute to increasing therapeutic adherence.

The objectives of the research revolved around knowing the degree of therapeutic adherence to phototherapy of people with psoriasis and atopic dermatitis, and what factors may influence it. It was also intended to study their knowledge, perceptions, and opinions about their health-disease process. In addition, to approach the research from a nursing perspective, the objective of identifying the main nursing diagnoses after assessing the results obtained in the study was reflected.

To answer these questions, this research used a mixed methodology, with quantitative and qualitative aspect, on a group of patients with psoriasis and atopic dermatitis whose first option was to receive phototherapy treatment at the General University Hospital of Valencia. In the quantitative methodological aspect, a prospective longitudinal design was used, measuring the main health variables at the beginning and end of treatment. A questionnaire with sociodemographic variables that integrated three scales was used to collect the impact of quality

of life, perceived health status and the presence of anxious-depressive symptoms. The degree of adherence was measured through an individual session sheet of each participant. Regarding the qualitative methodological aspect, we worked with the same group of patients through individual conversational techniques, interviewing them individually to obtain the data. Once the data was collected, it was analysed using various statistical techniques with the help of the "R" software for quantitative analysis, and the "Nvivo 12" software for qualitative analysis.

A total of 84 participants were surveyed, of whom only a third (32.2%) had adequate adherence. At the end of treatment, 59.5% of people were discharged with resolution of the outbreak but 33.3% had to change treatment and 7.14% dropped out. Regarding the difficulty in attending treatment, more than 20% considered that it was not easy and almost 11% acknowledged having to make a high or very high economic effort to go to the hospital. Regarding the state of health of these people, 25% had some psychiatric diagnosis. The quality-of-life condition was high: only 5.9% of these people did not report any condition at the beginning of treatment compared to 23.8%, 30.9% and 33.3% who had mild, moderate, and significant condition respectively. Moreover, 5.9% had an extremely important condition. The values of perceived health, both physical and mental, were below than the general population (46.3 and 42.8 points, respectively). The symptoms of anxiety and depression were also detected markedly in the sample: 78.5% presented anxiety and 51.1% presented depression. Scores on all scales improved at the end of treatment but none reached levels considered healthy. Women had more adequate adherence rates than men and achieved disease whitening and medical discharge to a greater extent. The male group had to change treatment due to lack of effectiveness. The behaviour of adherence was significantly related to some variables: being a woman and having better levels of perceived mental health favoured adherence, while having a partner or worse state of perceived mental health had a negative impact on it. In addition, it was more likely not to be adherent when people had worse perceived physical or mental health, when they had to make a high economic effort to go to treatment, when they had an extremely important condition of quality of life, when they had depression, were male or suffered from the disease older.

In the individual interviews, five themes were specified that helped the researcher to understand the level of knowledge that these people had about the disease, the factors they perceived as triggers, what aspects of it produced more anxiety, what would change in the health system, and how they managed socially and professionally their commitment to treatment. Overall, the level of knowledge that people had about their health and disease

process was poor. The main triggering or aggravating factor for the appearance of the outbreaks was the suffering of stressful life events. Additionally, the situations related to both diseases that produced more anxiety were, along with itching, those related to self-perception, how they looked, how they could be seen by others and the fear of being judged or judged by their appearance. The elements of the health system that would change or demand more frequently were clearer information, a reference professional who accompanied them in all aspects of the disease and more time range to receive phototherapy. At the level of socio-occupational management, the disease produced more stress when it was intended to reconcile treatment with work than with the family.

The most frequently issued and detected nursing diagnoses were: "Deficient knowledge", "Low situational self-esteem", "Anxiety", "Impotence", "Acute and chronic pain" and "Social isolation".

This research corroborates that adherence levels in patients undergoing phototherapy can be improved and establishes the main causes that affect adherence as well as the factors that increase the probability of not being adherent. Thanks to this research, together with the contributions of the results offered by the qualitative analysis of the study, the decision of where to guide the main interventions for the improvement of adherence in this type of dermatosis have been scientifically studied. In addition, the study has shown that there is no consensus when it comes to establishing what is considered adequate adherence or how to measure it. Therefore, the main dermatological associations are urged to establish guidelines that unify both aspects by.

Key words: Psoriasis, atopic dermatitis, adherence, phototherapy, nursing diagnosis.

PRÓLOGO

Previo al inicio de la lectura de esta tesis es preciso dejar espacio a un paratexto que ayude a ubicarse a quien vaya a ser lector o lectora de este texto científico. Sin ir más lejos, aprovecharé estas líneas para explicar algunas características que han conformado la tesis y orientar, a quién se encuentre delante del documento, en la estructura del mismo presentando de antemano los capítulos con los que se encontrará.

Durante la redacción del documento se ha intentado utilizar un lenguaje inclusivo que englobe ambos sexos haciendo referencia explícitamente al sexo femenino. Esta tarea precisa de un trabajo de reflexión y comprobación constante ya que, debido al sistema social que históricamente ha predominado en el mundo, se hace difícil, incluso para una mujer, ser totalmente consciente de las formas del lenguaje en las que está siendo excluida. La forma de incluir a las mujeres en el lenguaje será haciendo referencia directamente a estas o utilizando, cuando sea posible, sustantivos o adjetivos neutros que engloben ambos sexos¹. Otro de los aspectos que se tendrá en cuenta será el de escribir el nombre y no sólo el apellido cuando se haga referencia a los trabajos de otra investigadora o autora. Además, se ha decidido usar la denominación de “enfermera” en femenino cuando se hable en líneas generales de este colectivo de profesionales, incluyendo en el término a ambos sexos, sin ánimo de excluir al sexo masculino y sólo con el fin de visibilizar a las mujeres. Esta decisión se toma siendo consciente de que las mujeres siguen siendo las que eligen la profesión en mayor medida según los últimos datos del Instituto Nacional de Estadística (52.377 enfermeros frente a 278.368 enfermeras colegiadas) (1). Además el uso del término “enfermera” para referirse a ambos sexos cuando se habla de estos y estas profesionales está ampliamente extendido en la forma de redacción utilizada en la literatura científica (2-4) y en las traducciones al español de las diversas taxonomías de enfermería de la NANDA International (5,6).

Amelia Valcárcel

“Yo creo que me hice feminista por puro sentido de la justicia y sólo mucho más tarde supe articular conceptualmente qué me sucedía, no sólo a mí, sino al sexo femenino en general, y cómo a lo largo del proceso histórico se había ido estableciendo esa verdad de exclusión en la que se nos obliga a vivir”

Es preciso que en los trabajos de investigación se comience a tener en cuenta la variable sexo tanto en la redacción del texto como en el análisis de los datos. En este caso se desagregarán todas las variables por sexo para poder descubrir posibles diferencias en los resultados

¹ Por ejemplo: Sustituir niños y niñas por “escolares”. Los o las paciente por “las personas” etc.

obtenidos. Si los trabajos científicos, independientemente de su objetivo, comienzan a dar valor a las diferencias que puede conllevar la variable sexo se podría avanzar de una forma mucho más rápida en conocer las causas de las desigualdades entre ambas categorías de la variable y poner el foco en subsanarlas.

Haciendo referencia a la estructura de la tesis, esta consta de cinco capítulos principales. Tras una breve introducción se dará paso al capítulo número uno. En él se plasmará el estado actual del tema sin ahondar demasiado en los aspectos fisiopatológicos de estas dermatosis por no ser el objeto de este estudio. Se dedicará un espacio a presentar las principales comorbilidades que pueden concurrir en estas personas y los instrumentos más utilizados para medir el grado de severidad de las mismas. También se comentarán de forma breve los tratamientos disponibles dedicando una mayor extensión a la descripción del tratamiento con fototerapia. En este capítulo se proporcionará información sobre fenómenos como el impacto en la calidad de vida de estas personas, su salud mental, el beneficio del empoderamiento por parte de los y las pacientes y los aspectos relacionados con la adherencia terapéutica. También se dedicará un último apartado que aportará una perspectiva enfermera del problema. En él se darán unas pinceladas al Proceso de Atención de Enfermería (PAE), se explicará el funcionamiento del método diagnóstico propuesto por NANDA International y se mostrará un ejemplo de valoración y diagnóstico de un caso clínico en el campo de la dermatología.

En el capítulo número dos se dará paso a presentar las preguntas de investigación, los objetivos del estudio y los aspectos metodológicos en los que se basa. Se avanza que finalmente se diseñó el estudio desde una perspectiva mixta donde se usarán técnicas cuantitativas y cualitativas para obtener resultados más contundentes. En este capítulo se recogerán diversos aspectos metodológicos: diseño de estudio, selección de la muestra, criterios de inclusión y de exclusión, instrumentos de recogida de datos, presentación de las variables y análisis de los datos obtenidos. En el último apartado del capítulo dos se dedicará un espacio a la reflexión y análisis del rigor científico alcanzado en esta investigación.

En el capítulo número tres se abordarán los resultados obtenidos. Esto se hará siguiendo el orden lógico de los objetivos propuestos al inicio de la investigación. En los aspectos metodológicos con enfoque cualitativo se ha de tener en cuenta que el proceso investigativo es flexible y circular, en muchas ocasiones la fase de recogida de datos, análisis y resultados pueden no seguir una linealidad. No obstante, para facilitar al lector o lectora el seguimiento de este proceso se seguirá (siempre ordenada por objetivos) la siguiente estructura: se presentará la temática abordada a través de una figura conceptual que recogerá todas las categorías

emanadas del discurso. Se facilitará un libro de códigos con la descripción detallada de cada uno de ellos. Se mostrará un ejemplo con imágenes del software utilizado para el análisis. Y por último, se presentarán los resultados obtenidos para cada categoría apoyados por las principales citas textuales ordenadas en tablas. Además, se hará uso de mapas jerárquicos dónde se podrá ver el comportamiento de las categorías en su conjunto para cada temática.

En el capítulo número cuatro se iniciará un análisis crítico de todos los resultados ordenados por objetivos como se ha hecho hasta el momento. Se reflexionará sobre el fenómeno estudiado y se contrastará con resultados de otras investigaciones similares. También se añadirá un apartado para realizar una reflexión sobre las posibles limitaciones y fortalezas del estudio, así como las líneas de investigación futuras.

En el capítulo número cinco, último capítulo, se presentarán las conclusiones de la forma más concisa posible siguiendo también el orden lógico de los objetivos.

Índice

Índice de tablas	35
Índice de figuras	40
Índice de imágenes.....	40
Índice de gráficas.....	41
Índice de mapas	41
Introducción	43
Capítulo 1. Marco teórico	49
1.1. Psoriasis.....	53
1.1.1. Comorbilidad asociada a la psoriasis.....	54
Enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad	55
Artritis psoriásica.....	55
Hígado graso no alcohólico	55
Aumento de factores de riesgo cardiovascular (FRCV)	56
1.1.2. Valoración de la psoriasis.....	57
Body Surface Area (BSA)	57
Psoriasis Area Severity Index (PASI)	57
1.2. Dermatitis atópica	58
1.2.1. Comorbilidad asociada a la dermatitis atópica	60
Atopia	60
Alergias.....	60
Infecciones de la piel	61
Alteraciones oculares	61
Obesidad, hipertensión arterial, tabaquismo y otros factores de riesgo cardiovascular	61
1.2.2. Valoración de la dermatitis atópica	62
Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD).....	62
Eczema Area Severity Index (EASI)	63
1.3. Terapéutica.....	63
1.3.1. Pautas higiénicas	64
1.3.2. Tratamiento tópico.....	65
1.3.3. Tratamiento sistémico con corticoides	65
1.3.4. Tratamiento sistémico clásico	66
1.3.5. Tratamiento biológico	67

1.3.6. Fototerapia	67
Mecanismo de acción.....	68
Aplicación terapéutica, dosificación y protocolo de aplicación	69
Consideraciones previas al inicio del tratamiento	71
Contraindicaciones absolutas en fototerapia	71
Efectos adversos.....	72
Gestión y cuidados de enfermería en las unidades de fototerapia	73
1.4. Calidad de vida y salud mental en las personas con psoriasis y dermatitis atópica	75
1.4.1. Valoración de la calidad de vida y salud mental de las personas con psoriasis y dermatitis atópica	77
1.5. Adherencia vs cumplimiento en personas con psoriasis y dermatitis atópica	79
1.5.1. Dimensiones de la adherencia terapéutica.....	80
1.5.2. Magnitud de la falta de adherencia	83
1.5.3. Papel de la enfermera en la mejora de la adherencia y reducción del gasto sanitario	84
1.5.4 ¿Cómo es la adherencia en las personas que presentan psoriasis o dermatitis atópica?	86
1.6. Empoderamiento de las personas con psoriasis y dermatitis atópica: conocimiento y percepción de su enfermedad	88
1.7. Papel de la enfermera en la valoración y el diagnóstico de la población	91
1.7.1. Diagnósticos de enfermería en las personas con problemas dermatológicos.....	95
Capítulo 2. Pregunta de investigación, objetivos y metodología.....	97
2.1. Pregunta de investigación	99
2.2. Objetivo general y objetivos específicos.....	100
2.3. Metodología	101
2.3.1. Diseño de la investigación	102
Selección de la muestra	103
Criterios de inclusión y de exclusión	104
2.3.2. Instrumentos de recogida de datos	104
Ficha individual de sesiones del paciente	105
Cuestionario ad-hoc y escalas validadas	107
Entrevista personal.....	110
2.3.3. Análisis de datos.....	112
Análisis cuantitativo de los datos	112
Análisis cualitativo de los datos	114

2.3.4. Consideraciones éticas de la investigación	115
2.3.5. Rigor científico en la metodología empleada	116
Rigor en los aspectos metodológicos cuantitativos	116
Rigor en los aspectos metodológicos cualitativos	117
Capítulo 3. Resultados.....	123
3.1. Resultados del análisis de los cuestionarios	127
3.1.1. Variables sociodemográficas recogidas en el cuestionario.....	127
3.1.2. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”	131
Dermatology Life Quality Index (DLQI)	131
Escala de salud percibida SF 12 (Short Form)	133
Escala para ansiedad y depresión de Goldberg.....	135
3.1.3. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”	138
3.1.4. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia de las personas con psoriasis y de dermatitis atópica”	138
Cálculo de la razón de momios de no ser adherente frente a serlo	140
3.1.5. Modelos estadísticos utilizados en la relación de variables predictoras y variables respuesta.....	143
Resultados para la variable respuesta “Adherencia”	144
Resultados para la variable respuesta “Depresión”	145
Resultados para la variable respuesta “Ansiedad”	146
Resultados para la variable respuesta “Enfermedad mental”	146
Resultados para la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente mental”	147
Resultados para la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente físico”	148
Resultados para la variable respuesta “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	150
3.1.6. Resultados del modelo final para la explicación de la variable respuesta “Adherencia” con el conjunto de todas las variables.	152
3.2. Resultados del análisis de las entrevistas	154
3.2.1. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y tratamiento recibido”	155
Cronicidad	158

Tratamientos	158
Comorbilidades	159
Asociación de pacientes	164
Información	164
Conocimiento negativo	167
Autoinmune y genética	168
3.2.2. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”	170
Clima y cambios de temperatura	173
Hábitos tóxicos	173
Alimentación	173
Infecciones y traumatismos	174
Ansiedad, estrés o bajo estado de ánimo	174
3.2.3. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”	176
Autopercepción – autoconcepto.....	178
Picor.....	182
Ubicación de la enfermedad	183
Fototerapia.....	183
Tiempo perdido	184
Todo	184
Incapacidad	185
3.2.4. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitaria en el contexto de su enfermedad”	187
Cartera de servicios.....	190
Conciencia de la sociedad	191
Demanda de tratamientos nuevos.....	191
Talleres e intimidad.....	192
Profesional referente	192
Rangos horarios.....	193
Interés	194
Rapidez en la derivación y retraso en el diagnóstico	194
Información clara	195
3.2.5. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”	196

Facilidad y dificultad de la adherencia	199
Razón de falta de adherencia	200
Esfuerzo económico	201
3.3. Resultados de los diagnósticos de enfermería en la población estudiada	202
3.3.1. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”	203
Capítulo 4. Discusión	225
4.1. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”	227
4.2. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”	231
4.3. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia terapéutica de las personas con psoriasis y dermatitis atópica”	233
4.4. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y del tratamiento recibido”	243
4.5. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”	246
4.6. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”	247
4.7. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitario en el contexto de su enfermedad”	250
4.8. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”	253
4.9. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”	254
4.10. Limitaciones y fortalezas del estudio. Líneas de investigación futuras.....	257
4.11. Aplicaciones para la práctica clínica y la ciencia enfermera de esta investigación..	260
Capítulo 5. Conclusiones	263
5.1. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”	265
5.2. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”	265
5.3. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia terapéutica de las personas con psoriasis y dermatitis atópica”	265

5.4. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y tratamiento recibido”	266
5.5. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”	266
5.6. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”	266
5.7. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitario en el contexto de su enfermedad”	267
5.8. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”	267
5.9. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”	268
5.10. Objetivo general y resolución de las preguntas de investigación	268
5.11. Otras conclusiones a destacar.....	269
5.11.1. Comportamiento de las variables según el sexo.....	269
Bibliografía	271
Anexos.....	293
Anexo A. A propósito de un caso	295
Anexo B. Aprobación del Comité de Ética.....	302
Anexo C. Consentimiento informado.....	304
Anexo D. Ficha individual de sesiones de cada paciente	307
Anexo E. Cuestionario con escalas validadas	308
Anexo F. Guion de la entrevista	320

Tablas, figuras, gráficas, imágenes y
mapas

Índice de tablas

Tabla 1: PASI. Elaboración propia	57
Tabla 2: Fórmula PASI (60)	58
Tabla 3: Seis signos físicos SCORAD. Elaboración propia.	62
Tabla 4: Fórmula para el cálculo de EASI (93)	63
Tabla 5: Clasificación de los principales fármacos biológicos (59,115-119)	67
Tabla 6: Frecuencia de sesiones de fototerapia (129).	69
Tabla 7: Fototipos de Fitzpatrick (1975) (131)	70
Tabla 8: Dosificación para la aplicación de PUVA según el documento de consenso de la Asociación Española de Dermatología y Venereología (AEDV) (21)	70
Tabla 9: Dosificación UVBBE expresado en mJ/cm^2 (132)	71
Tabla 10: Principales efectos secundarios de la fototerapia. Elaboración propia.	72
Tabla 11: Instrucciones y recomendaciones para el tratamiento con fototerapia (129,135-137)	74
Tabla 12: Definición de ansiedad estado y ansiedad rasgo (145)	76
Tabla 13: Puntuación DLQI. Elaboración propia.....	78
Tabla 14: Consultas españolas de enfermería monográfica y psoriasis. Elaboración propia.	85
Tabla 15: Dominios diagnósticos de NANDA International (216).	94
Tabla 16: Formato clásico para la redacción de un diagnóstico enfermero según Nanda International (6)	94
Tabla 17: Ejemplo de cálculo del grado de adherencia a la fototerapia.....	106
Tabla 18: Variables de interés sociodemográfico	108
Tabla 19: Variables recogidas a través de escalas validadas.....	109
Tabla 20: Variables relacionadas con la enfermedad	109
Tabla 21: Temáticas de trabajo en la entrevista, dirigidas a la consecución de los objetivos de la investigación cualitativa.....	111
Tabla 22: Criterios de rigor científico basados en Lincoln y Guba. Síntesis de Noreña y Alcaraz (234).	118
Tabla 23: Cálculo de Odds ratio de ser no adherente frente a ser adherente	142
Tabla 24: Grupos de variables predictoras que se relacionaron con la variable respuesta “Adherencia”	144
Tabla 25: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Sexo” y “Estado civil” cuando se relacionan con “Adherencia”	144

Tabla 26: Valor estimado y significación estadística para la variable “Estado de salud percibida. Componente mental” cuando se relacionan con “Adherencia”	145
Tabla 27: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Depresión”	145
Tabla 28: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Ansiedad”	146
Tabla 29: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Enfermedad mental”	146
Tabla 30: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente mental”	147
Tabla 31: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Índice de calidad de vida” y “Situación laboral” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente mental”	147
Tabla 32: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Femenino” de la variable “Sexo” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente mental”	148
Tabla 33: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente físico”	148
Tabla 34: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Índice de calidad de vida y “Situación laboral” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente físico”	149
Tabla 35: Valor estimado y significación estadística para la variable “Edad” y las categorías de la variable “Patología” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente físico”	149
Tabla 36: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	150
Tabla 37: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Femenino” de la variable “Sexo” cuando se relaciona “Índice de de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	150
Tabla 38: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Esfuerzo muy alto” de la variable “Esfuerzo económico” cuando se relaciona con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	151
Tabla 39: Valor estimado y significación estadística para las categorías “Dermatitis atópica” y “Psoriasis palmo plantar” cuando se relacionan con “Índice de calidad de vida en dermtología (DLQI)”	151
Tabla 40: Valor estimado y significación estadística para variable “Enfermedad mental” cuando se relaciona con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	151

Tabla 41: Valor estimado y significación estadística para la variable “Estado de salud físico percibido” y “Estado de salud mental percibido” cuando se relacionan con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	152
Tabla 42: Valor estimado y significación estadística para las variables del modelo final que explican la variable respuesta “Adherencia”	153
Tabla 43: Tabla con temáticas de la entrevista y objetivos correspondientes	154
Tabla 44: Libro de categorías pertenecientes a la temática 1 “Conocimiento de la enfermedad”	156
Tabla 45: Citas relevantes sobre la categoría “Cronicidad”	158
Tabla 46: Citas relevantes sobre la categoría “Tratamientos”	159
Tabla 47: Citas relevantes sobre las sub categorías “Alergias y comorbilidades propias de las personas con psoriasis”	160
Tabla 48: Citas relevantes sobre la subcategoría “Comorbilidad psicológica”	161
Tabla 49: Citas relevantes sobre la subcategoría “Conocimiento negativo”	162
Tabla 50: Citas relevantes sobre la subcategoría “Artritis psoriásica”	163
Tabla 51: Citas relevantes sobre la categoría “Asociación de pacientes”	164
Tabla 52: Citas relevantes sobre la subcategoría “Suficiencia de la información”	165
Tabla 53: Citas relevantes sobre la subcategoría “Más información”	166
Tabla 54: Citas relevantes de la sub categoría “Internet”	166
Tabla 55: Citas relevantes sobre la sub categoría “Profesional sanitario”	167
Tabla 56: Citas relevantes sobre la sub categoría “Boca a boca”	167
Tabla 57: Citas relevantes sobre la categoría “Conocimiento negativo”	168
Tabla 58: Citas relevantes sobre las categorías “Autoinmune y genética”	168
Tabla 59: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 2 “Percepción de los factores agravantes”	171
Tabla 60: Citas relevantes sobre la categoría “Clima y cambios de temperatura”	173
Tabla 61: Citas relevantes sobre la categoría “Hábitos tóxicos”	173
Tabla 62: Citas relevantes sobre la categoría “Alimentación”	173
Tabla 63: Citas relevantes sobre las categorías “Infecciones y traumatismos”	174
Tabla 64: Citas relevantes sobre la categoría “Estrés, ansiedad y alteraciones en el estado de ánimo”	175
Tabla 65: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 3 “Estresores”	177
Tabla 66: Citas relevantes sobre la categoría “Autopercepción – autoconcepto”	181
Tabla 67: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Picor”	182
Tabla 68: Citas relevantes sobre la categoría “Ubicación de la enfermedad”	183

Tabla 69: Citas relevantes sobre la categoría “Fototerapia”	184
Tabla 70: Citas relevantes sobre la categoría “Tiempo perdido”	184
Tabla 71: Citas relevantes sobre la categoría “Todo”	184
Tabla 72: Citas relevantes sobre la categoría “Incapacidad”	186
Tabla 73: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 4 “Mejoras en la atención”	188
Tabla 74: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Cartera de servicios”	190
Tabla 75: Citas relevantes sobre la categoría “Conciencia de la sociedad”	191
Tabla 76: Citas relevantes sobre la categoría “Demanda tratamientos nuevos”	191
Tabla 77: Citas relevantes sobre las categorías “Talleres e intimidación”	192
Tabla 78: Citas relevantes sobre la categoría “Profesional referente”	193
Tabla 79: Citas relevantes sobre la categoría “Rangos horarios”	193
Tabla 80: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Interés”	194
Tabla 81: Citas relevantes sobre la categoría “Rapidez en la derivación y retraso en el diagnóstico”	194
Tabla 82: Citas relevantes de la categoría “Información”	195
Tabla 83: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 5 “Gestión vida socio – familiar y del tratamiento”	197
Tabla 84: Citas relevantes sobre la categoría “Facilidad en la adherencia”	199
Tabla 85: Citas relevantes sobre la categoría “Dificultad en la adherencia”	199
Tabla 86: Citas relevantes sobre la categoría “Razón falta de adherencia”	200
Tabla 87: Citas relevantes sobre la categoría “Gestión positiva y negativa”	201
Tabla 88: Citas relevantes sobre la categoría “Esfuerzo económico”	201
Tabla 89: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disminución de la implicación en actividades recreativas”	204
Tabla 90: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud”	205
Tabla 91: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Gestión ineficaz de la propia salud”	206
Tabla 92: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Riesgo de sobrepeso”	207
Tabla 93: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Insomnio”	208
Tabla 94: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Conocimientos deficientes”	209

Tabla 95: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disposición para mejorar los concimientos”	210
Tabla 96: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Baja autoestima situacional”	211
Tabla 97: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Deterioro de la interacción social”	212
Tabla 98: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disfunción sexual”	213
Tabla 99: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Afrontamiento ineficaz”	214
Tabla 100: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Ansiedad”	215
Tabla 101: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Estrés por sobrecarga”	216
Tabla 102: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Impotencia” ...	218
Tabla 103: Partes de las entrevistas que justifican los diagnósticos enfermeros “Dolor agudo y dolor crónico”	221
Tabla 104: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disconfort”	222
Tabla 105: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Aislamiento social”	224

Índice de figuras

Figura 1: Esferas afectadas en la psoriasis (7).....	54
Figura 2: FRCV en pacientes con psoriasis estudio AQUILES	56
Figura 3: Porcentaje de pacientes adultos que relacionan sus brotes de dermatitis atópica con posibles desencadenantes. Estudio DATOP (67).....	59
Figura 4: Dimensiones que afectan a la adherencia terapéutica según la OMS (172)	81
Figura 5: Temáticas principales en las que se organiza el discurso.	111
Figura 6: Categorías de la temática 1 “Conocimiento de la enfermedad”	155
Figura 7: Categorías de la temática 2 “Percepción de factores desencadenantes.”	170
Figura 8: Categorías de la temática 3: Estresores.	176
Figura 9: Categorías de la temática 4 “Mejoras en la atención”	187
Figura 10: Categorías de la temática 5 “Gestión vida socio –laboral y compatibilidad con la fototerapia”	196

Índice de imágenes

Imagen 1: Ciclo del Proceso de Atención de Enfermería (214).....	92
Imagen 2: Categorías creadas con el software Nvivo 12	115
Imagen 3: Categorías creadas en la primera temática con el software Nvivo 12.....	157
Imagen 4: Ejemplificación de la clasificación de comentarios para la subcategoría “Internet” de la categoría “Fuentes de información”	158
Imagen 5: Ejemplificación de la clasificación de comentarios para la categoría “Estrés, ansiedad y/o bajo estado de ánimo”	171
Imagen 6: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Estresores”	177
Imagen 7: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Mejoras en la atención”	188
Imagen 8: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Gestión de la vida sociol – laboral y compatibilidad con la fototerapia”	198

Índice de gráficas

Gráfica 1: Estado civil por sexo para todas las categorías	127
Gráfica 2: Cargas familiares por sexo para todas las categorías	128
Gráfica 3: Enfermedad mental diagnóstica por sexo	129
Gráfica 4: Facilidad para acudir a recibir fototerapia por sexo	130
Gráfica 5: Esfuerzo económico por sexo	130
Gráfica 6: Nivel de calidad de vida por sexo al inicio del tratamiento	132
Gráfica 7: Nivel de calidad de vida por sexo al acabar el tratamiento	133
Gráfica 8: Nivel de salud percibida. Componente físico antes y después del tratamiento	134
Gráfica 9: Nivel de salud percibida. Componente mental, antes y después del tratamiento ..	135
Gráfica 10: Nivel de ansiedad por sexo al inicio del tratamiento	136
Gráfica 11: Nivel de depresión por sexo al inicio del tratamiento	136
Gráfica 12: Nivel de ansiedad por sexo tras el tratamiento	137
Gráfica 13: Nivel de depresión por sexo tras el tratamiento	137
Gráfica 14: Nivel de adherencia terapéutica por sexo	139
Gráfica 15: Situación del paciente al final del tratamiento por sexo	139

Índice de mapas

Mapa jerárquico 1: Comorbilidades de los pacientes con psoriasis y dermatitis atópica	160
Mapa jerárquico 2: Conocimiento de la enfermedad y de los tratamientos disponibles	169
Mapa jerárquico 3: Percepción de los factores desencadenantes de la enfermedad.	172
Mapa jerárquico 4: Principales estresores en el paciente con dermatosis	178
Mapa jerárquico 5: Demandas de mejora en la atención recibida	189
Mapa jerárquico 6 “Gestión de la enfermedad y del tratamiento”	198

Introducción

La psoriasis y la dermatitis atópica son enfermedades históricamente consideradas dermatológicas. Tienen diversos elementos en común: son enfermedades inflamatorias, crónicas, no infecciosas e inmunomediadas. Por tanto, causan síntomas que escapan a la clínica dérmica y a día de hoy se consideran patologías de carácter sistémico (7,8).

Las tasas de prevalencia que presentan ambas enfermedades son importantes. Michaleck, et al en una revisión sistemática de 2017 con estudios de prevalencia de diversas localizaciones geográficas mostraron que la psoriasis en algunos países alcanzaba más del 11% (9). En España, Ferrándiz, et al estimaron la prevalencia de psoriasis en un 2,3% en su estudio transversal de una muestra aleatoria de 12.711 personas (10). Esta cifra es muy similar al 2,6% que proporcionó Puig y colaboradores en un estudio transversal sobre prevalencia de enfermedades inmunomediadas realizado sobre una muestra de 7980 participantes tomada en 17 comunidades autónomas españolas (11). La dermatitis atópica es mucho más frecuente en infantes y escolares alcanzando prevalencias de hasta el 20% en sociedades occidentales (12). En las personas adultas estas cifras llegan a ser superiores respecto a las de psoriasis. Esto fue demostrado por Barbarot y su equipo en un estudio transversal a través de una encuesta internacional realizada en 2018 a pacientes con dermatitis atópica. Tras analizar los resultados llegaron a la conclusión de que los niveles más altos de prevalencia se concentraban en los países del sur de Europa alcanzando cifras del 8,1% en Italia y del 7,2% en España (13).

La psoriasis y la dermatitis atópica son problemas dérmicos con los que la persona afectada debe convivir a lo largo de toda su vida. Las comorbilidades que acarrearán, así como la clínica dérmica donde predomina el prurito y la inflamación de la piel, hacen que ambas patologías repercutan de forma muy perjudicial en la calidad de vida y el estado psicoemocional de las personas que las sufren. Tanto es así que la prevalencia de trastornos ansiosos depresivos en ambos problemas se sitúa por encima del 30% (14,15). Las dos dermatosis cursan con brotes con distintos grados de severidad que varían dependiendo de un gran abanico de factores desencadenantes (16,17). Entre estos factores son de especial mención los niveles elevados de estrés y ansiedad que suelen padecer estas personas por la carga emocional que supone la patología. Sufrir alguno de estos problemas dermatológicos, a veces, puede hacer que estas personas se sientan como en un callejón sin salida. El hecho de padecerlos aumenta los cuadros de ansiedad y si esta se mantiene en el tiempo empeora la clínica (15,18). La persona que sufre una enfermedad de este tipo se encuentra ante la temida “pescadilla que se muerde la cola” siendo difícil cortar el ciclo sin ayuda profesional.

Terapéuticamente no hay una solución definitiva para estas patologías pero existen diversos tratamientos que pueden paliar los síntomas. Entre estos se encuentra la fototerapia que consiste en proyectar radiación ultravioleta en la superficie corporal observándose evidencias de mejoría (19,20). El tratamiento requiere constancia y continuidad por parte de la persona que lo recibe, ya que debe acudir de dos a tres veces por semana a realizarlo. Además los resultados no son visibles hasta pasadas dos o tres semanas desde su inicio (21), situación que puede influir en la adherencia al tratamiento. Lorena Leal, a través de la asociación Acción Psoriasis, realizó un estudio de adherencia sobre 679 pacientes con psoriasis y concluyó que había tasas de falta de adherencia que alcanzaban un 88% (22). También es importante destacar que la literatura científica disponible suele dedicarse a estudiar el cumplimiento de tratamientos tópicos o sistémicos en lugar de a medir cuál es el grado de adherencia concretamente en la fototerapia (23,24).

La evidencia científica sugiere que el nivel de conocimientos que estas personas tienen acerca de su enfermedad es bajo. El porcentaje de pacientes que sabe que puede sufrir algún tipo de comorbilidad sistémica asociada a su patología no supera el 15% (25,26). No se han evidenciado datos suficientes para saber con precisión cuál es el nivel de conocimientos ni la percepción de la enfermedad de estas personas. Sí que se ha estudiado la respuesta al hecho de aumentar el conocimiento en pacientes con patologías crónicas y se ha observado que contribuye a reducir los niveles de estrés, mejorar la calidad de vida del paciente (27) y favorecer el autocuidado y la autogestión de la enfermedad (28). Esto podría aumentar la adherencia terapéutica (29). Por esta razón surge la motivación de indagar en las vivencias, pensamientos y emociones de las personas que sufren estas patologías y así poder descubrir qué conocen, cuál es su percepción y cómo manejan su dermatosis.

Otra motivación para realizar una investigación centrada en esta temática vino dada por la oportunidad de trabajar como enfermera responsable de la sección de fototerapia del Hospital General Universitario de Valencia y tratar con personas que presentaban distintas dermatosis crónicas. De este hecho, sumado a la carencia de evidencia científica que se centrara exclusivamente en la fototerapia, surgió la necesidad de conocer cuál era el grado de adherencia de las personas que acudían a realizar su tratamiento a este servicio. A ello se le añadió la inquietud de intentar determinar qué factores pueden repercutir en dicha adherencia. Por tanto, no se ha de olvidar que el punto de partida de esta investigación se basó en la práctica asistencial de la enfermera que ha sido la única investigadora de este estudio. Es por ello que en esta investigación se trabajó con la base sobre la que se estandarizan y se hacen visibles las

actuaciones de enfermería: las definiciones y la clasificación de diagnósticos enfermeros propuesta por la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA International) (30). Con el uso de esta herramienta en el desarrollo del trabajo se pretende reivindicar y hacer visible el papel de la enfermera como profesional con juicio clínico propio, capaz de realizar un proceso de valoración completo a los individuos, familias y/o comunidades, detectando necesidades o problemas y aportando soluciones a los mismos.

Capítulo 1. Marco teórico

En el marco teórico de este estudio se van a abordar siete puntos. Los dos primeros van destinados a realizar un breve repaso a las dos patologías en las que se ha centrado la investigación. Se describirán brevemente sus síntomas clínicos, qué factores son los desencadenantes, qué tipo de comorbilidades pueden producir y cuál es la forma adecuada de valorar la sintomatología que producen. En el tercer punto se abordarán las posibilidades terapéuticas que existen para paliar ambas enfermedades y se dedicará especial atención a la fototerapia siendo esta la modalidad terapéutica sobre la que se ha trabajado durante la investigación.

El cuarto punto y dada la importante relación de estas enfermedades con la salud mental, se centrará exclusivamente en describir cómo es la salud psicológica de estas personas y cuál es el impacto en su calidad de vida. A continuación, se presentará el quinto punto, en él se comentará el concepto de adherencia terapéutica y la importancia de diferenciarlo de otros términos como por ejemplo el de cumplimiento. En este mismo punto se abordará cuál es la magnitud de la falta de adherencia, qué papel tiene la enfermera en reducir este problema y cómo es realmente la adherencia en las personas con psoriasis y dermatitis atópica. El sexto punto está dedicado al empoderamiento de las personas con este tipo de enfermedades. En él se abordará qué significa este concepto y cuál es el nivel de conocimientos que estas personas presentan sobre su enfermedad.

Para finalizar este capítulo, se ha querido dedicar el séptimo punto a describir cuál es el papel de la enfermera en la valoración y el diagnóstico de los procesos de salud – enfermedad que presentan las personas y la población en el ámbito de la dermatología. Para poder ejemplificar el proceso de valoración y diagnóstico enfermero, que se llevará a cabo en posteriores fases de la investigación, se presentará un breve caso de una paciente con dermatitis atópica abordado desde una perspectiva enfermera.

1.1. Psoriasis

La psoriasis es una enfermedad inflamatoria, crónica, no transmisible (31), que cursa con brotes y puede presentar formas clínicas distintas en cualquier parte del cuerpo (32). La forma más común es la psoriasis vulgar que forma placas eritrodescamativas de distintos tamaños. También puede aparecer en formas de gotas (*psoriasis guttata*), afectar al cuero cabelludo y las uñas, o a pliegues cutáneos como axilas, pliegue interglúteo o áreas genitales (psoriasis invertida) (33). Existen formas clínicas pustulosas y de afección exclusivamente palmoplantar (34). La clínica dérmica de la psoriasis surge por las interacciones crónicas entre queratinocitos que proliferan rápidamente y células inmunes activas infiltrantes (35).

La etiología de esta enfermedad es compleja puesto que involucra factores de predisposición genética y desencadenantes ambientales (35). La base fisiopatológica de esta dermatosis se ha descrito como un desajuste inmunitario con gran componente inflamatorio que se encuentra mediado por las células T (36,37). Dejando a un lado el mecanismo fisiopatológico de la enfermedad, por no ser este el objeto principal de la investigación, se ha de aclarar que la aparición de los brotes puede verse desencadenada por distintos factores como infecciones bacterianas, sufrimiento de algún traumatismo, estrés, ansiedad e incluso la toma de algunos medicamentos.

Las infecciones bacterianas actúan como un desencadenante de la fase aguda, sobre todo en pacientes pediátricos y adolescentes (38). Naldi, en un estudio de casos y controles realizado sobre población con *psoriasis guttata*, concluyó que las infecciones faríngeas recientes eran un factor desencadenante de la enfermedad (39). Se han descrito casos clínicos que relacionan la infección estreptocócica perianal en infantes y adolescentes con la aparición de brotes de psoriasis en gotas (40). Haber sufrido un traumatismo también puede desencadenar la aparición de una lesión de psoriasis en el área cutánea afectada. Este hecho se denomina fenómeno de Koebner, fue descrito a finales del siglo XIX por Heinrich Koebner y puede observarse en otras patologías como en el vitíligo o el liquen plano (41). La toma de medicamentos como algunos betabloqueantes (42) o fármacos empleados para tratar enfermedades psiquiátricas como el litio (43) también puede aumentar el riesgo de padecer psoriasis y repercutir negativamente en su severidad. Los hábitos tóxicos como fumar o beber alcohol pueden inducir o empeorar el transcurso de un brote de psoriasis. Así lo concluyó Natacha López y colaboradores al estudiar a una población de 114 pacientes con psoriasis donde el riesgo de padecerla era significativamente mayor en personas fumadoras que en no fumadoras (16). Un estudio retrospectivo multicéntrico alemán concluyó que tanto el tabaquismo como la ingesta de

alcohol se asociaban de forma independiente a la severidad de la enfermedad (44). Otro de los posibles factores desencadenantes y que exacerba o entorpece la resolución de los brotes es el padecimiento de enfermedad mental, ansiedad y/o depresión (18).

1.1.1. Comorbilidad asociada a la psoriasis

Actualmente ya se ha visto que la complejidad de la psoriasis va más allá de su clínica dérmica y puede reconocerse como un trastorno sistémico con síntomas cutáneos que la caracterizan (7). Las personas con psoriasis tienen el riesgo de padecer varias enfermedades concomitantes y morbilidad asociada (16). En la figura 1 de Ulrich Mrowietz se observa de una forma muy sintetizada la problemática de la psoriasis y las esferas en las que llega a repercutir como enfermedad sistémica (7).

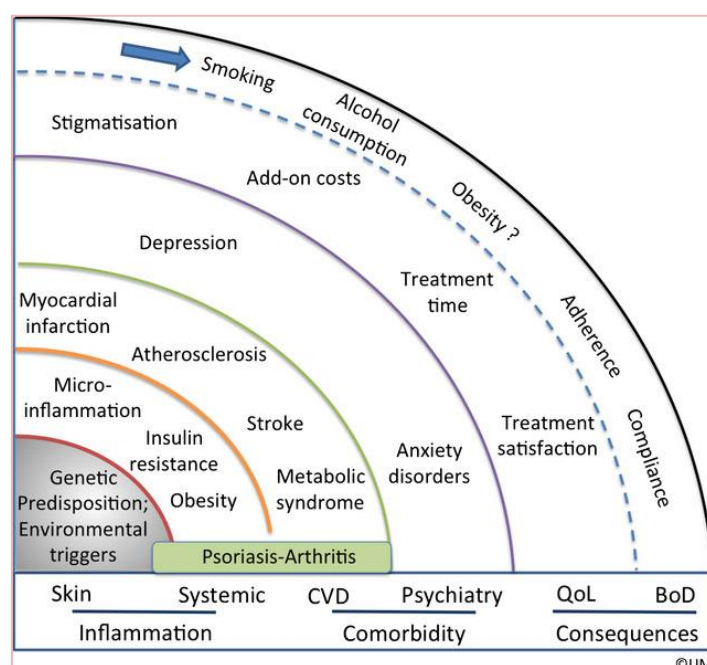


Figura 1: Esferas afectadas en la psoriasis (7)

Puig, et al en un estudio de tres grandes bases de datos en Cataluña publicado en 2021, estratificaron el riesgo de morir y/o tener una mayor necesidad de recursos sanitarios por parte de las personas con psoriasis respecto a la población general. En la investigación se estimó que el 40% de las personas con psoriasis tenían un riesgo moderado – alto de sufrir ambas situaciones (45).

En los siguientes apartados de este punto se describen las comorbilidades más comunes asociadas a esta patología.

Enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad

Se ha observado que la presencia de otras enfermedades inmunomediadas es mucho más probable en pacientes que ya presentan algún tipo de enfermedad inflamatoria mediada por la inmunidad. En el estudio observacional prospectivo “AQUILES”, liderado por Vanaclocha, se valoró la presencia de enfermedades inmunomediadas en 528 pacientes con psoriasis. Este estudio evidenció datos de prevalencia de otras enfermedades inflamatorias mediadas por la inmunidad de más del 15% en pacientes con esta patología dérmica. La mayoría presentó espondiloartritis, seguido de enfermedad inflamatoria intestinal y en último lugar uveítis (46). La prevalencia de psoriasis en pacientes con enfermedad de Crohn es mucho más elevada de lo que permitiría el azar si fuesen enfermedades meramente excluyentes. Además, se han encontrado conexiones genéticas y patológicas entre ambas enfermedades (47).

Artritis psoriásica

Entre las enfermedades inmunomediadas en las personas con psoriasis merece especial mención la artritis psoriásica ya que puede afectar a entre el 24 y 35% de estos pacientes (48,49). La artritis psoriásica se clasifica dentro de las espondiloartritis y generalmente presenta valores de factor reumático negativo (49). Por tanto, es fundamental el estudio de la clínica y diagnóstico por imagen para descartar o detectar su presencia. Fernández y Lema en su trabajo sobre factores pronósticos y daño estructural en el paciente con artritis psoriásica concluyeron que dicho daño en manos y pies aparecía en un 47% de las personas a los dos años del inicio del seguimiento. La cifra se elevaba a un 68% de daño estructural a los cinco años de seguimiento. En esta revisión se obvió la presencia vertebral de la enfermedad pero se ha de recordar que la aparición axial de este tipo de artritis contribuye a la severidad e invalidez en el paciente (50).

Hígado graso no alcohólico

La presencia de esta condición en pacientes con psoriasis está caracterizada por la aparición de patología hepática parecida a la producida por el hígado graso alcohólico pero en personas que no beben cantidades elevadas de alcohol. Esta enfermedad pasa por los mismos estadios que el hígado graso alcohólico: desde hígado graso simple, pasando por fibrosis que puede avanzar a cirrosis hepática o carcinoma hepatocelular (51). En muchos casos el riesgo de padecer enfermedad hepática asciende a casi el doble que en la población no afectada de psoriasis (52).

Aumento de factores de riesgo cardiovascular (FRCV)

Las personas con psoriasis presentan un aumento del riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares. Entre los FRCV más comunes estas personas presentan altas tasas de síndrome metabólico con respecto a la población sana. Así lo determinó Armstrong en un metanálisis en el que sintetizó datos de 12 estudios con un total de 41.853 pacientes con psoriasis. Además, esta misma revisión relacionó como las personas con grados de psoriasis más severos son las que presentaban mayor probabilidad de sufrir este síndrome (53).

Síndrome metabólico (54)

Presencia de cuatro factores de riesgo cardiovascular en la misma persona: Hipertensión arterial, hiperglucemia, obesidad y dislipemia.

Volviendo a hacer referencia al estudio de comorbilidad y psoriasis de Vanaclocha “AQUILES”, un 73% de las personas presentó al menos un factor de riesgo cardiovascular. En la figura 2 se muestra la prevalencia de factores de riesgo cardiovascular que presentaron las personas sujetos del estudio (46):

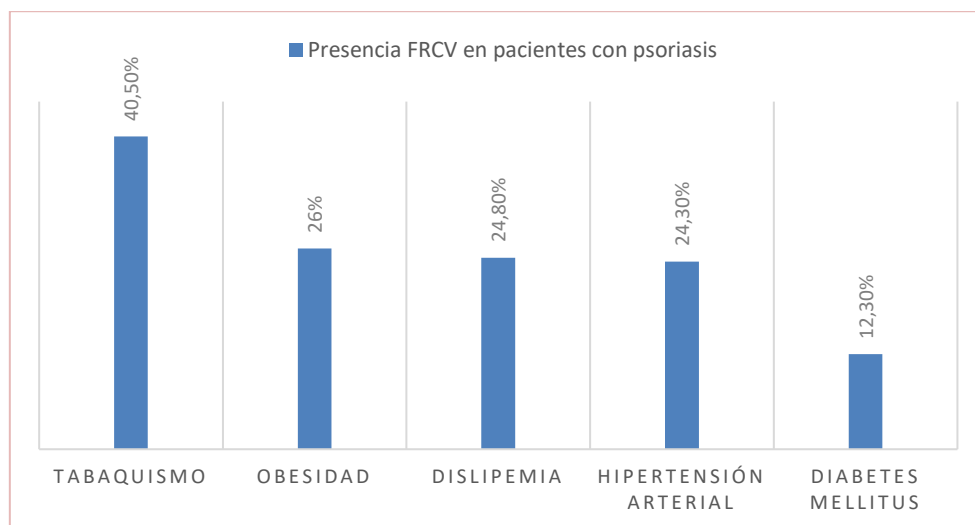


Figura 2: FRCV en pacientes con psoriasis estudio AQUILES

Según el estudio de cohortes que publicó Metah y colaboradores, realizado en Reino Unido, en los casos más severos de psoriasis el riesgo de mortalidad cardiovascular aumentó de forma independiente al padecimiento o exposición a los factores de riesgo tradicionales. Es decir, la persona con psoriasis tiene *per se* mayor probabilidad de morir por un evento cardiovascular que una persona sin psoriasis (55).

1.1.2. Valoración de la psoriasis

Los signos dérmicos de la psoriasis pueden verse reflejados en cualquier parte del cuerpo. La extensión y la gravedad de sus lesiones no es fácil de determinar. Se debe tener en cuenta que no siempre una mayor extensión corporal de las lesiones implica una mayor gravedad de la enfermedad. Este motivo se debe a que existen zonas de mayor compromiso como las manos, pies o genitales (56). A continuación se explican algunas escalas validadas que ayudan a establecer el grado de afección de la psoriasis.

Body Surface Area (BSA)

No es una escala específica de medición para psoriasis. Puede medir el área de afección de cualquier problema corporal como las quemaduras (57). Es una de las formas más sencillas de evaluar el grado de extensión de las lesiones pero no valora la severidad. Consiste en la determinación visual de la superficie corporal afectada considerando que la palma de la mano de la persona que está siendo evaluada supone un 1% de la superficie corporal. Por tanto, puede considerarse un grado de afección de 0 a 100%. La superficie corporal se divide en cabeza y cuello (9%), cada miembro superior (9%), cara anterior y posterior del tronco (18%) cada una de ellas, cada miembro inferior (18%) y periné (1%) (58).

Psoriasis Area Severity Index (PASI)

El índice de severidad del área de afección de psoriasis es uno de los más utilizados por su elevada fiabilidad inter e intra-observador/a. Este instrumento valora la severidad de las lesiones de psoriasis dándoles puntuaciones de 0 a 4 (0=ninguno, 1=leve, 2=moderado, 3=marcado, 4=muy marcado) en base a tres parámetros: eritema, infiltración y descamación. También realiza una evaluación ponderada del área que está afectada dividiendo el cuerpo en las siguientes partes: cabeza, tronco, extremidades superiores y extremidades inferiores (59). Esta información está representada en la tabla 1.

PARTES DEL CUERPO	SUPERFICIE	ERITEMA	INFILTRACIÓN	DESCAMACIÓN
CABEZA	0 – 100%	0 - 4	0 - 4	0 - 4
TRONCO	0 – 100%	0 - 4	0 - 4	0 - 4
E. SUPERIORES	0 – 100%	0 - 4	0 - 4	0 - 4
E. INFERIORES	0 - 100%	0 - 4	0 - 4	0 - 4

Tabla 1: PASI. Elaboración propia

La fórmula para calcular el PASI (tabla 2) es extensa y puede llevar unos 15 minutos incluso en personal entrenado (60). Actualmente existen calculadoras online y aplicaciones de dermatología que facilitan el cálculo del PASI. Es el caso de la del Grupo Español de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología (AEDV) (61). Se considera psoriasis leve cuando la puntuación obtenida es menor de 7, psoriasis moderada cuando se encuentra entre 7,1 y 15 y psoriasis severa cuando es mayor de 15,1 (62).

Fórmula para el cálculo del PASI
$\text{PASI} = 0.1(E_h + I_h + D_h)A_h + 0.3(E_t + I_t + D_t)A_t + 0.2(E_u + I_u + D_u)A_u + 0.4(E_l + I_l + D_l)A_l$

Tabla 2: Fórmula PASI (60)

1.2. Dermatitis atópica

La dermatitis atópica se define como una enfermedad inflamatoria, crónica y multifactorial con alta predisposición genética. Su inicio predomina en la infancia y cursa con xerosis, eritema, descamación y prurito intenso (17). Al igual que sucede en el caso de las personas con psoriasis también existen factores que desencadenan la aparición o empeoran el trascurso de los brotes: el clima, la polución, la hipovitaminosis, el estrés y la ansiedad e incluso el uso de productos irritantes.

María Suárez, et al, en un estudio descriptivo transversal realizado en una muestra de 28.394 personas con dermatitis atópica escolarizadas en tres regiones de varios lugares de España, concluyeron que el clima y sus cambios afectaban notablemente a la enfermedad. El estudio fue realizado en diez comunidades autónomas con características geográficas muy diversas. Esto dio lugar a poder estudiar con detalle la influencia de las características climáticas sobre el curso de la enfermedad en niños y niñas en edad escolar. En concreto, la autora y su equipo concluyeron que existía una correlación positiva entre los síntomas de la enfermedad y los lugares donde abundaba la humedad y las precipitaciones (63).

El aumento de la polución también puede ser un factor agravante de la enfermedad (64). En un estudio Coreano, Song, et al investigaron sobre el efecto de la contaminación urbana en 670 escolares con dermatitis atópica. Los autores encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre la exposición de partículas contaminantes finas y ultra finas y la exacerbación de los síntomas de la dermatitis atópica. El síntoma que más se exacerbaba fue el picor (65).

La hipovitaminosis D puede afectar a la severidad de la dermatitis atópica. Pierina González concluyó, en su estudio sobre una muestra de 89 pacientes atendidos en el servicio de

dermatología del Hospital La Noria en Trujillo, que existía una relación estadísticamente significativa entre los niveles bajos de esta vitamina y los grados de severidad de la enfermedad. En su estudio determinó que la prevalencia de hipovitaminosis D en pacientes con dermatitis atópica severa fue de más del 80% (66).

De Frutos, et al, en un amplio estudio multicéntrico realizado en distintas regiones españolas con población adulta y pediátrica, pusieron de manifiesto una gran variedad de factores percibidos por parte de estas personas como los principales desencadenantes de la enfermedad. La mayor parte de la muestra adulta informó que relacionaba los productos de aseo personal y perfumería como principal factor desencadenante (44%), seguido de la ropa (41%) y la presencia de polvo o ácaros (40%). No se quedaron atrás los cambios en el clima (36%) y el estrés (40%) (Figura 3). En el estudio también se determinaron algunos alimentos como el marisco, pescado y huevos como principales desencadenantes alimenticios. Por lo que respecta a la población pediátrica, las cifras referentes a los principales factores desencadenantes fueron muy similares pero se dio mayor importancia a los cambios bruscos de temperatura (42%), a las infecciones (20%) y a la sudoración (35%) (67).

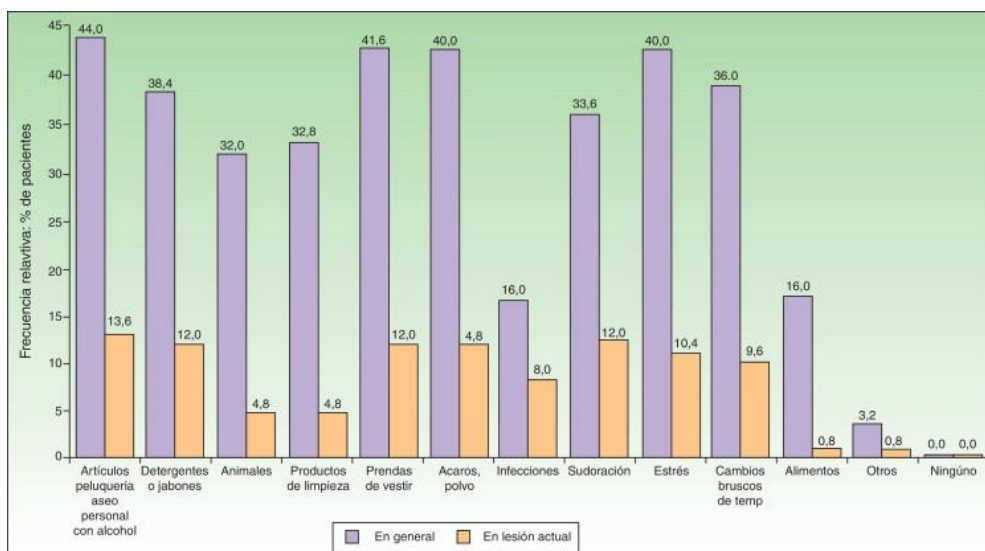


Figura 3: Porcentaje de pacientes adultos que relacionan sus brotes de dermatitis atópica con posibles desencadenantes. Estudio DATOP (67).

Los altos niveles de estrés o ansiedad también repercuten en el curso de los brotes y la severidad de la enfermedad. Daniela Sierra, en la investigación que realizó como tesis doctoral, concluyó que existe una asociación significativa entre la severidad de la dermatitis atópica y el trastorno de ansiedad generalizada con el aumento de los marcadores de estrés oxidativo (68).

1.2.1. Comorbilidad asociada a la dermatitis atópica

Como ocurre en el caso de la psoriasis, la clínica de la dermatitis atópica tampoco se ve reducida a la sintomatología cutánea al ser una enfermedad inmunomediada. Por tanto, esta también puede considerarse una enfermedad sistémica (8). A continuación, se presentan las patologías más comunes en el espectro de comorbilidades de la dermatitis atópica.

Atopia

La atopia es la predisposición a una hiperreactividad inmunitaria anormal ante los antígenos o alérgenos (69). La dermatitis atópica es una de las manifestaciones cutáneas de la atopia. Esta puede verse asociada a otros cuadros clínicos como rinitis o asma (70,71). En concreto entre el 20 y el 60% de los casos de dermatitis atópica se asocian a cuadros asmáticos y de rinitis alérgica (72).

Siguiendo con la línea de la atopia existe una forma de patología ocular denominada queratoconjuntivitis atópica que consiste en la inflamación de la conjuntiva y la córnea. Incluye blefaritis, queratitis infecciosa, disfunción del lagrimal e incluso cataratas. Es una de las complicaciones más severas que puede padecer la persona con dermatitis atópica y debe ser tratada con inmediatez para impedir la pérdida de visión (73,74).

Alergias

Sánchez y colaboradores, en un estudio epidemiológico prospectivo y multicéntrico centrado en 151 pacientes pediátricos y 172 adultos, concluyeron que más del 57% de sus participantes presentaba enfermedades concomitantes. Entre estas el 40% consistían en diversos tipos de alergia (75).

Las alergias alimentarias han sido y siguen siendo estudiadas en muestras de pacientes con dermatitis atópica. Se ha sugerido que una exposición ambiental a alérgenos de alimentos a través de la barrera cutánea deteriorada puede aumentar el riesgo de sensibilización y alergia a estos alérgenos (76). Helen Brough, et al lo demostraron en un estudio observacional que evaluó la exposición al cacahuete y la sensibilización a este en una muestra de 512 niños y niñas. En este caso los niños y niñas con historia de dermatitis atópica veían aumentada la sensibilización a este fruto seco (77).

Los síntomas gastrointestinales también son comunes en las personas con dermatitis atópica; se han establecido asociaciones positivas entre las alergias alimentarias y los síntomas gastrointestinales. Navarro, et al investigaron con un grupo control y un grupo de casos de

dermatitis atópica la presencia de síntomas gastrointestinales recurrentes. Concluyeron que la prevalencia de estos síntomas en infantes con dermatitis atópica alcanzaba hasta el 80% (78).

Infecciones de la piel

En la dermatitis atópica se da la ausencia o reducción de la proteína filagrina, lo cual puede comprometer la barrera cutánea y con ello el aumento de infecciones dérmicas recurrentes (79). Otra de las razones sugeridas para explicar las infecciones bacterianas en pacientes con patologías dérmicas es la deficiencia en la presencia de péptidos antimicrobianos alterados (80). Un estudio japonés liderado por Hayashida con una muestra de 913 niños y niñas asoció la presencia de impétigo contagioso en un 45% de los escolares estudiados con dermatitis atópica (81).

Alteraciones oculares

Las personas que padecen dermatitis atópica pueden presentar diversas manifestaciones oculares. Entre ellas se observa la blefaritis, la queratoconjuntivitis, la catarata, el glaucoma y el desprendimiento de retina (82). De todas ellas se resalta, por ser la más grave, el desprendimiento de retina. Ésta se asocia al rascado continuo del párpado por los efectos del picor ante la aparición de la clínica en esta zona, puede aparecer en personas jóvenes y su incidencia se sitúa entre el 4 y el 8% (83,84).

Obesidad, hipertensión arterial, tabaquismo y otros factores de riesgo cardiovascular

La obesidad produce efectos sobre la activación y migración de los leucocitos y sobre la respuesta inmune proinflamatoria. Este hecho puede contribuir a la aparición o aumento de la severidad de la dermatitis atópica. Zhang y Sivelberg, en un extenso metaanálisis sobre la relación entre la obesidad infantil y la dermatitis atópica, informaron de que en 30 estudios se asociaban ambas variables la obesidad (85). Silverberg, et al, en un estudio retrospectivo de casos y controles, también asociaron la obesidad con la dermatitis atópica. En este caso la condición de aumento de peso también se asoció a casos de asma y rinitis atópica, no pudiendo establecerse relación con casos de asma y rinitis no atópicas (86).

La dermatitis atópica no solo se asocia a la obesidad como factor de riesgo cardiovascular: por un lado, otro estudio de casos y controles de Silverberg y colaboradores relacionó la obesidad central en niños y niñas con dermatitis atópica y altos niveles de presión arterial (87). Por otro lado, el tabaquismo y el sedentarismo en pacientes con dermatitis atópica es elevado. De nuevo

Silverberg junto a Greenland demostraron este hecho en uno de sus estudios al analizar datos de dos muestras de población adulta en Estados Unidos. Su conclusión fue que estas personas tenían mayor riesgo de fumar tabaco, iniciando el hábito de forma precoz, beber alcohol y no realizar de forma frecuente ejercicio físico (88).

Todos estos factores presentes en pacientes con dermatitis atópica contribuyen al aumento de riesgo de padecer enfermedades cardiovasculares. Pero además, como ocurre en el caso de la psoriasis y los eventos cardiovasculares, se ha encontrado evidencia de que la dermatitis atópica también puede ser un factor de riesgo independiente de padecer accidentes cerebrovasculares de tipo isquémico. Su y colaboradores en su estudio de cohortes, tras realizar un ajuste multivariable de los datos, concluyeron que la incidencia de sufrir un accidente cerebrovascular era 1,3 veces mayor en pacientes con dermatitis atópica que en aquellos o aquellas que no presentaban este problema dermatológico. Además también evidenciaron que la severidad de la dermatitis influía en el aumento de estos eventos (89).

Hjuler, et al, en un estudio de casos y controles realizado en Dinamarca, pusieron de manifiesto mediante tomografía computerizada que las personas con dermatitis atópica presentaban una puntuación de calcificación arterial mayor que la población sin dermatitis atópica (90).

1.2.2. Valoración de la dermatitis atópica

La dermatitis atópica dispone de instrumentos de medida para valorar el grado de afección de la enfermedad. El BSA, como ya se ha visto, puede usarse de forma estándar en cualquier patología con afección dérmica, también en el caso de la dermatitis atópica. A continuación se presentan las escalas más utilizadas.

Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD)

Es un instrumento de valoración consensuado por la *European Task Force on Atopic Dermatitis*, en él se valora la gravedad de la enfermedad a través de seis signos físicos, representados en la tabla 3, que se puntúan de 1 a 3 dependiendo de la intensidad de las lesiones. Se mide el área de afección corporal y además, se valoran síntomas subjetivos como el picor y los trastornos del sueño en una escala del 1 al 10 (91).

Signos físicos puntuables de 1 a 3 dependiendo de su intensidad					
Eritema	Edema	Exudación	Escoriación	Liquenificación	Xerosis

Tabla 3: Seis signos físicos SCORAD. Elaboración propia.

Eczema Area Severity Index (EASI)

El índice de área y severidad del eczema también valora tanto extensión como severidad de las lesiones. Las áreas a valorar se dividen en cabeza y cuello, tronco (que abarca la zona genital), extremidades superiores y extremidades inferiores. Se dan puntuaciones de 0 a 6 dependiendo del porcentaje del área afectada. Para estipular la severidad se valora el enrojecimiento, el engrosamiento, las escoriaciones y la liquenificación, dándose puntuaciones de 0 a 3 (ausente, leve, moderado e intenso) (92). Como en el caso del PASI, la fórmula para calcular el EASI puede llevar más de 15 minutos y es la que se observa en la tabla 4.

Región del cuerpo	EASI en pacientes >8 años	EASI en pacientes < 7 años
Cabeza y cuello	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,1$	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,2$
Brazos	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,2$	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,2$
Tronco	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,3$	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,3$
Piernas	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,4$	$(E+I+Ex+L) \times \text{área} \times 0,4$
EASI	Suma de las 4 regiones	Suma de las 4 regiones

*E: eritema; I: induración/papulación; Ex: excoriaciones; L: liquenificación.
Área está definida en una escala de 7 puntos: 0: no erupción; 1= <10%;
2= 10-29%; 3= 30-49%; 4= 50-69%; 5= 70-89%; 6= 90-100%.*

Tabla 4: Fórmula para el cálculo de EASI (93)

Se considera dermatitis leve cuando la puntuación obtenida es entre 0 y 7, dermatitis moderada entre 7,1 y 20 y dermatitis severa cuando la puntuación es mayor de 21 (94).

1.3. Terapéutica

La psoriasis y la dermatitis atópica son enfermedades inmunomediadas que van más allá de la afección de la barrera cutánea. El padecimiento de estas a lo largo de la vida dejará una huella de discapacidad acumulada en las personas que las sufren (95). A razón de ello, este tipo de patologías deberá tratarse siempre desde un enfoque holístico. Este ha de asegurar la enseñanza de autocuidados específicos y de los tratamientos dermatológicos individualizados para abordar la sintomatología y aumentar los periodos de calma entre los brotes (96). A continuación, se hace un breve recorrido por las opciones terapéuticas disponibles actualmente para ambas patologías.

1.3.1. Pautas higiénicas

La base para este tipo de patologías dérmicas, sea cual sea el tratamiento de elección, es evitar o controlar los factores desencadenantes. Además se deberán seguir una serie de pautas higiénicas apropiadas para el adecuado mantenimiento de la integridad cutánea.

Garnacho y colaboradores en su propuesta de algoritmo de actuación para la dermatitis atópica resaltaron como primera medida la educación para la salud de pacientes y familiares. En este punto es muy importante dar pautas claras sobre los productos de higiene a utilizar, cómo realizar el baño y evitar cualquier tipo de factores desencadenantes conocidos (12). Saeki y Katayama en sus guías para el abordaje de la dermatitis atópica de 2009 y 2017 basaron estas pautas en la elección de ropa no irritante, el uso de fibras no sintéticas como algodón, sin etiquetas y con las mínimas costuras. También se deben mantener las uñas cortas para evitar el rascado inconsciente nocturno (97,98). Pilar Fernández indicó que en la higiene diaria se debe evitar el uso de esponjas para prevenir la fricción y posible irritación, se debe aplicar el producto preferiblemente con las manos y este debe ser sobregraso o tipo syndet (limpiadores sin jabón). Resaltó la importancia de aplicar cremas emolientes cada día ya que estas forman una capa protectora en el estrato corneo, reteniendo agua y aportando lípidos estructurales. Todo ello ayuda a aliviar el picor y a espaciar los brotes con los que cursan este tipo de enfermedades (17). Sin embargo, Madera y Moreno, en su capítulo *“Estrategias para convivir con la dermatitis atópica”* de *“Avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades alérgicas”* publicado en 2022, recomendaron no usar emolientes en los brotes activos de la enfermedad para evitar la irritación y hacer uso de ellos sólo en los períodos latentes de la enfermedad (96).

Tratándose de patologías con gran carga inflamatoria a nivel dérmico, las pautas higiénicas a seguir en el caso de las personas con psoriasis se encuentran en la misma línea que aquellas que se aplican en los casos de personas con dermatitis atópica. Las principales medidas a nivel higiénico son evitar productos agresivos, llevar uñas correctamente cortadas, no aplicar colonias ni irritantes directamente sobre la piel, baños con avena o aceites e hidratación con la aplicación de lociones nutritivas (99). Respecto a los emolientes, en el caso de la psoriasis, Fluhr y colaboradores afirmaron que son uno de los recursos más utilizados pero también se debe prestar atención a la hora de su elección por los potenciales efectos irritantes relacionados con los perfumes o fragancias que en algunas ocasiones pueden contener. Estos mismos autores repasaron el uso del ácido salicílico y la urea como principales queratolíticos usados en la psoriasis, siendo el primero el más indicado para las placas más gruesas (100).

1.3.2. Tratamiento tópico

Cuando aparece un brote agudo de psoriasis o dermatitis atópica las opciones de tratamiento farmacológico tópico son prácticamente las mismas: aplicación de corticoides tópicos para reducir localmente la inflamación y el picor (12,101).

En la psoriasis se utilizan tratamientos tópicos a base de vitamina D por sus propiedades inmunoregulatoras (33). En los últimos años se investiga la aplicación y preparación conjunta de análogos de la vitamina D como el calcipotriol y corticoides. La sinergia de ambos es más efectiva que la terapia individual donde se aplican por separado (102,103).

Los retinoides, derivados liposolubles de la vitamina A, aplicados de forma tópica también son otra de las opciones indicadas para tratar las placas de psoriasis (104). Un estudio experimental en ratones publicado en 2020 por Wei Wang evidenció que un preparado de retinoides y betametasona aplicados de forma conjunta tenía mejor capacidad para reducir el grosor de la epidermis y el nivel de citoquinas inflamatorias proporcionando alivio a los síntomas característicos de la psoriasis (105).

Si se centra la atención en otros tratamientos tópicos disponibles se encuentran los inhibidores de la calcineurina como el tacrolimus y el pimecrolimus. Se trata de agentes que inhiben la activación de los linfocitos T y consiguen controlar la clínica de la psoriasis (106). Este tipo de agentes inmunomoduladores también se usa ampliamente en la dermatitis atópica ya que consiguen controlar de forma subclínica la piel atópica sin lesiones reduciendo los brotes (96).

En los casos refractarios de ambas patologías donde el tratamiento tópico no es suficiente para aliviar la inflamación y el picor es necesaria la toma de corticoides por vía oral y su combinación con antihistamínicos (12).

1.3.3. Tratamiento sistémico con corticoides

El uso de corticoides administrados por vía oral para el tratamiento de este tipo de dermatosis no se encuentra en un nivel óptimo de evidencia científica. Así lo relataron Garnacho, et al quienes revisaron algunos estudios donde se demostró que la cantidad de corticoide que llega a nivel dérmico tras la toma de estos vía oral no superaba aquella alcanzada cuando este se administraba por vía tópica (12).

Es extremadamente importante no alargar su uso en el tiempo, manteniéndolos como mucho, cuatro semanas y retirándolos gradualmente de forma descendente (96). La razón de ello es el

conocido efecto rebote que pueden producir al finalizar la toma de forma brusca. Forte y colaboradores al analizar el fenómeno de efecto rebote en pacientes con dermatitis atópica concluyeron que en esta situación se produce un notable incremento de las IgE (107).

1.3.4. Tratamiento sistémico clásico

Para los casos de mayor severidad existen opciones sistémicas clásicas como la ciclosporina o el metrotexato. Estas opciones son usadas tanto para la dermatitis atópica como para la psoriasis (12,108). Son fármacos inmunosupresores que pueden provocar graves efectos secundarios en los que se debe estudiar detalladamente el perfil de la persona antes de suministrarlos. Se debe incluir el estado de vacunación, gestación y cribado de tuberculosis así como cumplir el monitoreo escrito de la función hepática, renal y estado lipídico (109,110).

La ciclosporina, inhibidor de la calcineurina, precisa un control semanal de la presión arterial. Además está contraindicada en personas hipertensas, con antecedentes de neoplasia o infección activa. No es un fármaco teratógeno por tanto podría usarse en mujeres en edad fértil, aunque una vez en estado de gestación se debe reevaluar su prescripción. En el caso de la toma de metrotexato, por el contrario, se debe evitar buscar el embarazo por parte de mujeres y hombres hasta los tres meses posteriores a la suspensión del tratamiento (106).

La acetritina es otra opción terapéutica convencional usada en personas con psoriasis. Es un retinoide que modula la proliferación de queratinocitos. Al prescribirlo también se debe tener muy en cuenta la salud hepática de la que se parte (111).

El apremilast es otro de los fármacos sistémicos clásicos disponible. Tiene pocas contraindicaciones y se recurre a él cuando no es posible usar cualquier de los anteriores. Por el contrario, puede presentar incómodos efectos secundarios gastrointestinales y cefalea (112).

1.3.5. Tratamiento biológico

En los últimos años ha habido un gran avance en los llamados tratamientos biológicos. Tienen como mecanismo de acción el bloqueo de moléculas de superficie implicadas en la activación o migración de las células inflamatorias y mediadores proinflamatorios. No presentan toxicidad en ningún órgano diana al contrario que los tratamientos clásicos convencionales (108). Se suelen prescribir como segunda línea de tratamiento pero existen casos donde se escoge comenzar con ellos como primera opción terapéutica (113). Igual que en el caso del tratamiento sistémico clásico, previamente al inicio de la toma de un biológico, es necesario una analítica estándar, prueba de mantoux y una radiografía de tórax para el despistaje de tuberculosis, serología de hepatitis y de VIH (114). En la tabla 5 se realiza una breve clasificación de este tipo de tratamientos según la diana inmunitaria sobre la que actúan.

Inhibidores del factor de necrosis tisular (anti –tnf)	Inhibidores de la interleuquina 12/23 (Anti – IL 12/23)	Inhibidores de la interleuquina 17 (Anti –IL 17)
Infliximab, etanercept, adalimumab	Ustekinumab, guselkumab, risankizumab	Secukinumab, ixekizumab, brodalumab
Gran respuesta a formas graves y moderadas de la enfermedad.	Muy específicos de la vía inflamatoria de la psoriasis. Eficacia y seguridad superior a los Anti- TNF	Eficacias similares, más alta que en grupos anteriores. Recientes pero muy buen perfil de seguridad

Tabla 5: Clasificación de los principales fármacos biológicos (59,115-119)

1.3.6. Fototerapia

La psoriasis y la dermatitis atópica son patologías candidatas a tratamiento con fototerapia en el cual se proyecta luz ultravioleta en la superficie del o la paciente observándose evidencias de mejoría (19,20). La fototerapia como terapéutica usando luz artificial aparece gracias a las investigaciones de Niels Ryberg Finsen. Este científico recibió en 1903 el premio Nobel de Medicina por su trabajo en el tratamiento de enfermedades y en particular del lupus vulgar mediante rayos de luz concentrados. Tras realizar diversas investigaciones con luz natural, Finsen logró desarrollar una lámpara de luz artificial que mediante unas lentes reemplazadas posteriormente por cuarzo fundido permitían la separación de la luz y la formación concreta de luz ultravioleta. Casualmente, tras iniciar sus trabajos de laboratorio junto con Copenhagen Electric Light Works, uno de los ingenieros de la empresa sufría tuberculosis cutánea y fue tratado por Finsen con una de sus lámparas consiguiendo una notable mejoría. Este momento marcó el inicio de la fototerapia en dermatología (120).

Esta terapéutica se beneficia de los efectos fototóxicos y fotoquímicos producidos por las radiaciones electromagnéticas no ionizantes. En concreto de las radiaciones ultravioleta (UV) (121). Estas radiaciones representan un 2,3% de la radiación emitida por el sol, son invisibles al ojo humano y la energía que producen es inversamente proporcional a la longitud de onda. Es decir que la longitud de onda más corta es la más energética. Existen tres bandas con efectos sobre la piel humana (122):

- UVC: se mueve entre los 200 y 290 nm. La absorbe principalmente la capa de ozono. Sus efectos son germinicidas y eritematógenos.
- UVB: tiene longitud de onda media, entre los 290 y los 320 nm. Alcanza solo la epidermis y es más eritematígena que la radiación UVA.
- UVA: con longitud de onda de 320 a 400 nm. Alcanza la dermis profunda y es menos eritematígena que UVB.

Mecanismo de acción

Las radiaciones del espectro solar utilizadas de forma terapéutica a través de cabinas son la radiación UVA y UVB de banda estrecha (UVBBE) cuya banda espectral de emisión va de los 311 a los 319 nanómetros (123). El mecanismo de acción de la fototerapia se basa en la inhibición de la proliferación epidérmica, la reducción de la inflamación y diversas acciones inmunorreguladoras (124). Para conseguir el efecto terapéutico deseado la radiación UVA debe asociarse a la toma previa de psoralenos por vía oral o aplicación tópica de estos en las zonas a tratar, conociéndose este tratamiento como fotoquimioterapia o PUVA (121). Los psoralenos son furocumarinas, fotosensibilizantes que interaccionan con la luz proyectada en la persona produciendo la inhibición de la síntesis de ADN, ARN, proteínas y de la proliferación celular (125). El fotosensibilizante sistémico de elección es el 8 – metilpsoraleno, este lo prescribe el facultativo o facultativa a una dosis de 0,4 – 0,6mg/Kg vía oral. Debe tomarse dos horas antes de recibir la sesión de fototerapia solo los días en que se realice la misma y con un desayuno o almuerzo copioso debido a sus efectos gastrointestinales no deseados (21).

La radiación UVA tiene efectos linfotóxicos que producen la detención del ciclo celular y con ello su muerte. En la respuesta inflamatoria se conduce a una disminución en la liberación de citocinas y otras moléculas inflamatorias relevantes. Por tanto, su aplicación tiene efectos antiinflamatorios. Actúa sobre el factor de crecimiento epidérmico bloqueando el crecimiento de queratinocitos y frena la destrucción de melanocitos (125).

La radiación UVBBE presenta mecanismos de acción inmunoreguladores y antiinflamatorios similares a los producidos con radiación UVA: disminuye la síntesis de ADN e interrumpe el ciclo celular produciendo apoptosis de linfocitos y queratinocitos con el consecuente efecto antiproliferativo (126).

Aplicación terapéutica, dosificación y protocolo de aplicación

Existe un gran número de patologías dérmicas susceptibles de ser tratadas con fototerapia. El uso del tipo de radiación dependerá de la patología, del grado de infiltración en el que se encuentra y las características propias de la persona. Por ejemplo, la radiación UVA penetra hasta la dermis reticular siendo más eficaz en patologías cuyo blanco de acción se encuentra en niveles cutáneos más profundos (125). Además de la psoriasis y la dermatitis atópica existen otras patologías que se benefician de la fototerapia como el vitiligo, el prurigo, los linfomas cutáneos de células T, la mastocitosis, la papulosis linfomatoide, el liquen plano o el granuloma anular (21).

El tratamiento con fototerapia está indicado en personas en las que debido a la extensión o severidad de sus lesiones el tratamiento tópico por sí solo no es efectivo. Esta terapia puede combinarse con terapias biológicas (127). También es una alternativa para aquellas personas en las que el tratamiento sistémico convencional o las nuevas líneas de tratamientos biológicos están contraindicadas (128).

La fototerapia es un tratamiento donde la persona que lo recibe debe acudir a realizar las sesiones de dos a tres veces por semana, indistintamente del tipo de radiación y dependiendo de la patología. El tratamiento se alargará en el tiempo según la evolución de la persona. En la tabla 6 se observan los días por semana y el número de sesiones establecidas, a priori, que la persona debe realizar según su patología (129).

Dermatosis	Días/semana	N.º sesiones totales	Dosis graduación
Psoriasis	3	Mínimo 20 sesiones hasta 24-26	Progresivas
Dermatitis atópica	2	Mínimo 20 sesiones hasta 22-23	Progresivas
Vitiligo	2	20 sesiones	Repetición dosis cada 2 sesiones
Granuloma anular	2-3	Mínimo 20 sesiones hasta 24-26	Progresivas
Linfoma cutáneo células T	3	20	Progresivas
	2	10	
	Una cada 7 días	4	
	Una cada 15 días	4	
Ictiosis	2-3	20	Progresivas
Prurigo nodular	3-2	30	Progresivas

Tabla 6: Frecuencia de sesiones de fototerapia (129).

La potencia con la que se inicia el tratamiento se elige según el fototipo de Fitzpatrick, en la tabla 7 se presenta la clasificación de los distintos fototipos. Entre las sesiones se realizan incrementos de potencia que también dependen del fototipo y de la tolerancia de la persona. Para saber la dosis que el o la paciente necesita recibir también puede tomarse como referencia la dosis eritematogénica mínima (DEM). Es la dosis mínima que la persona necesita recibir para sufrir eritema (130).

FOTOTIPO	ACCIÓN DEL SOL SOBRE LA PIEL	CARACTERÍSTICAS DE LA PIEL
I	Intensas quemaduras solares, no se pigmenta y se descama	Piel muy clara, ojos azules, pelirrojos con pecas. Blanco, lechoso
II	Se quema fácilmente, pigmenta ligeramente y se descama	Piel clara, pelo rubio, ojos azules, piel blanca
III	Se quema moderadamente y se broncea	Razas caucásicas (europeas) de piel blanca, pelo castaño.
IV	Se quema mínimamente y se broncea fácilmente y casi de forma inmediata	Piel morena o amarronada, pelo y ojos oscuros (Mediterráneos, mongólicos u orientales)
V	Raramente se quema, pigmenta con facilidad e intensidad inmediata	Piel amarronada (Indoasiáticos, árabes)
VI	No se quema nunca y pigmenta intensamente	Piel totalmente oscura, negra (Africanos)

Tabla 7: Fototipos de Fitzpatrick (1975) (131)

En la mayoría de las dermatosis en las que se aplica fototerapia se utiliza el protocolo establecido para la psoriasis tanto para cuando se aplica PUVA como para cuando se aplica UVBBE. En el caso de utilizar PUVA las dosis iniciales varían de 0,5j/cm² a 6j/cm² y los incrementos entre sesiones oscilan entre 0,25j/cm² y 1,5j/cm². Las dosis máximas a alcanzar son entre 8-10j/cm² para fototipos bajos y hasta 12j/cm² a partir de fototipo III. En la siguiente tabla se exponen las dosis de inicio y los incrementos de potencia entre las sesiones según la AEDV (21).

Fototipo	Dosis de inicio (j/cm ²)	Incrementos entre sesiones (j/cm ²)
I	0,5 -1	0,25 – 0,5
II	1,00 – 2,00	0,5
III	1,5 – 3,00	0,5 – 1
IV	2,00 – 4,00	1
V	2,5 – 5,00	1
VI	3,00 – 6,00	1,00 – 1,5

Tabla 8: Dosificación para la aplicación de PUVA según el documento de consenso de la Asociación Española de Dermatología y Venereología (AEDV) (21)

En el caso de utilizar UVBBE, las dosis iniciales y de incremento, se presentan en algunos casos en mJ/cm², en lugar de J/cm². Existen distintos protocolos que también ha publicado la AEDV (21). A continuación se presenta el de Halasz (132) ya que es uno de los más utilizados:

Halasz ¹⁶³	180-240 mJ/cm ² fototipo II	30-40 mJ/cm ² fototipo II
	240-280 mJ/cm ² fototipo III	60-70 mJ/cm ² fototipo III
	280-320 mJ/cm ² fototipo IV	90-100 mJ/cm ² fototipo IV
	280-400 mJ/cm ² fototipo V	120-130 mJ/cm ² fototipo V
	280-400 mJ/cm ² fototipo VI	150-160 mJ/cm ² fototipo VI

Tabla 9: Dosificación UVBBE expresado en mJ/cm² (132)

Consideraciones previas al inicio del tratamiento

La fototerapia es considerada una opción terapéutica segura tanto en pacientes adultos y adultas como en niños y niñas (133). Aún así existen una serie de consideraciones importantes antes de elegir el tipo de radiación y se debe tener en cuenta los antecedentes de la persona de forma muy rigurosa (21,130):

- Historia de melanoma o cáncer cutáneo no melanoma.
- Presencia de lesiones cutáneas premalignas.
- Tratamientos medicamentosos activos potencialmente fototóxicos o fotosensibilizantes.
- Edad inferior a 10 años.
- Cataratas.
- Gestación e infancia en el caso de PUVA.

Contraindicaciones absolutas en fototerapia

La terapia con PUVA debe evitarse en personas con trastornos graves del mecanismo de reparación del ADN (xeroderma pigmentoso), cuando exista riesgo elevado de desarrollar neoplasias cutáneas malignas agresivas (síndrome nevodisplásico familiar) o cuando la exposición a la radiación ultravioleta sea un conocido agravante para la enfermedad del individuo (lupus eritematoso). Lo mismo ocurre con la radiación UVBBE, se descartará tratar a pacientes con dermatosis fotosensibles al espectro UVB como el lupus, las porfirias, la urticaria solar y las enfermedades con trastornos de reparación del ADN (21,130).

Efectos adversos

En la terapia con PUVA los efectos adversos a corto plazo que han sido descritos y relacionados con el uso de los psoralenos sistémicos han sido efectos gastrointestinales, cefaleas o hepatotoxicidad. Debido al tipo de luz también se observa fototoxicidad en menor grado que en la terapia UVBBE, hiperpigmentación mayor que tras la exposición a luz solar natural y prurito secundario a xerosis. A largo plazo se observa carcinogénesis, fotoenvejecimiento (arrugas y queratosis actínicas) y fototoxicidad ocular (21).

En la terapia con UVBBE el efecto adverso a corto plazo más producido es el eritema. Pueden aparecer ampollas sobre lesiones de psoriasis. El prurito y la hiperpigmentación también pueden estar presentes pero en menor grado que con PUVA. A nivel ocular se asocia con queratitis y conjuntivitis (130). A largo plazo la asociación con la aparición de procesos carcinogénicos es similar a la de la luz solar. Se ha calculado que entre 400 y 1200 tratamientos durante toda la vida podrían incrementar el riesgo relativo de padecer cáncer cutáneo no melanoma entre 1,2 y 2 veces. Las lesiones asociadas a fotoenvejecimiento corresponden a lentigo solar o manchas solares (134).

En la siguiente tabla se presentan de forma sintetizada la diferencia de los efectos a corto y largo plazo entre los distintos tipos de luz ultravioleta:

PUVA	UVBBE
CORTO PLAZO	
<u>Uso de psoralenos</u> : Molestias gastrointestinales, cefaleas, hepatotoxicidad. Fototoxicidad (Menor que UVBBE), hiperpigmentación (Mayor que luz natural) y prurito por xerosis	Eritema, ampollas sobre lesiones psoriásicas. Hiperpigmentación y prurito por xerosis (Menor que PUVA). Queratoconjuntivitis
A LARGO PLAZO	
Carcinogénesis. Fotoenvejecimiento: Arrugas y queratosis actínicas. Fototoxicidad ocular.	Carcinogénesis y aumento de riesgo relativo de cáncer cutáneo no melanoma en 1,2 – 2 veces tras 400 – 1200 ciclos. Fotoenvejecimiento: Léntigo solar.

Tabla 10: Principales efectos secundarios de la fototerapia. Elaboración propia.

Gestión y cuidados de enfermería en las unidades de fototerapia

El personal de enfermería es el encargado de llevar el tratamiento de fototerapia y procurar el cuidado de la instalación y el material. El tratamiento es prescrito por un o una especialista en dermatología que debe proporcionar a la enfermera los datos de la persona a tratar, la patología y modalidad de tratamiento. A partir de aquí es la enfermera quien comienza a trabajar con el o la paciente de forma autónoma e individualizada siguiendo los protocolos establecidos en los documentos de consenso (21,130,135). Antes de iniciar el tratamiento la persona que lo va a recibir debe de haber firmado el consentimiento informado. Se debe proporcionar información verbal y escrita sobre las recomendaciones e instrucciones necesarias para que el tratamiento de fototerapia sea efectivo y se controlen los posibles efectos adversos.

La unidad debe contar con espacio suficiente para albergar las cabinas y proporcionar la intimidad adecuada al o a la paciente. Debe estar ventilada correctamente y disponer de material básico para hacer más cómoda la sesión: sillas, sábanas, perchas, estantes, pila, jabón, toallas de papel y crema hidratante. Las personas candidatas a fototerapia se incluyen en una lista de espera en función de la severidad de su dermatosis.

Cada persona dispone de una ficha donde la enfermera recoge los datos personales, la patología, el fototipo, el tipo de radiación, la cabina a utilizar, la medicación que toma el o la paciente, las escalas de grado de afección (PASI, BSA...), los días que la persona acude a la sesión y los julios aplicados (129). Los horarios se organizan teniendo en cuenta el tiempo necesario para realizar la sesión y factores como la edad, el grado de dependencia del o la paciente y también las responsabilidades personales y/o laborales de cada una como su trabajo, colegio o cargas familiares.

En la siguiente página se presenta la tabla 11 donde se reúnen las recomendaciones generales para el tratamiento y las instrucciones específicas dependiendo de la modalidad del mismo.

RECOMENDACIONES GENERALES	Piel limpia, no aplicar productos antes de la sesión
	Uso de gafas de protección ocular durante la sesión
	Uso de filtro solar y gafas tras la sesión en casos donde la exposición solar sea inevitable (Trabajo en el campo)
	No se recomienda tomar el sol de forma activa
	Retirar joyas que impidan el paso de radiación
	Tener en cuenta los pacientes con barba, no se deben afeitar tras varias sesiones (peligro de quemadura en zonas no expuestas)
	Protección del área genital en varones
	Aumentar la hidratación 3 veces al día
	Tener en cuenta la toma de medicación fotosensibilizante
	Tener en cuenta la dieta del paciente, una dieta vegetariana rica en betacarotenos favorece la fotosensibilización de la piel
	Si el paciente presenta fiebre o malestar, no realizar la sesión
INSTRUCCIONES PUVA SISTÉMICO	Protección ocular 24 horas tras la sesión
	Toma de psoralenos 2 horas antes de la sesión con desayuno o almuerzo copioso para evitar molestias gastrointestinales y siempre a la misma hora, para no producir variaciones en la absorción de la radiación
INSTRUCCIONES PUVA TÓPICO	Reservado a casos de psoriasis o dermatosis palmo – plantar
	Aplicar poca cantidad (Dos guisantes por mano o pie), media hora antes del tratamiento.
	Aplicar vaselina en la zona a no tratar para protegerla de la radiación
	Retirar muy bien al finalizar la sesión

Tabla 11: Instrucciones y recomendaciones para el tratamiento con fototerapia (129,135-137)

1.4. Calidad de vida y salud mental en las personas con psoriasis y dermatitis atópica

La psoriasis y la dermatitis atópica, como se ha visto al inicio del trabajo, son enfermedades dermatológicas con diversos elementos en común. Ambas son crónicas, inflamatorias e inmunomediadas. La clínica que desencadenan lleva a estas personas a padecer situaciones similares: desde la presencia de trastornos ansiosos depresivos, la disminución de la calidad de vida y las dificultades laborales y sociofamiliares.

Las enfermedades dérmicas en general están asociadas al sufrimiento de enfermedades psicológicas. Las personas que presentan algún tipo de enfermedad dermatológica tienen mayor riesgo de padecer alteraciones psíquicas que la población general. Además el impacto que el trastorno en la piel provoca en la calidad de vida predice más fuertemente la morbilidad psiquiátrica que la severidad clínica objetiva de las lesiones (138). La morbilidad psicológica en este tipo de enfermedades está presente incluso cuando el blanqueamiento de la piel está prácticamente alcanzado (139).

La prevalencia de padecer trastornos ansiosodepresivos en las personas con psoriasis alcanza cifras de hasta el 30% (14,140) y hasta del 37% en personas con dermatitis atópica (15). M^a José Tribo y otros analizaron los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida sobre una muestra española de 300 personas con psoriasis en un estudio multivariante. En su estudio concluyeron que un 49% de la muestra presentaba alguna comorbilidad psicológica. Además, demostraron que las personas con cuadros de psoriasis más severos eran las que presentaban mayores niveles de ansiedad y depresión (141).

Ambos problemas dermatológicos afectan notablemente a la calidad de vida (142). El prurito es uno de los síntomas que más repercute en el día a día de estas personas. Sánchez, y colaboradores, en un estudio epidemiológico, prospectivo y multicéntrico realizado en población pediátrica y adulta con dermatitis atópica, concluyeron que el picor afectaba al 87% de las personas adultas y a un 79% de las pediátricas. Esta condición repercutía notablemente en la capacidad para conciliar el sueño. Además, más del 70% de la muestra se despertaba en mitad de la noche y casi un 20% tenía que tomar algún tipo de somnífero (75). Si se presta atención a los fármacos más prescritos, un estudio de 2018 realizado por Sicras y colaboradores sobre población catalana con dermatitis atópica, estimó que tras los antihistamínicos fueron los ansiolíticos y los antidepresivos los fármacos más prescritos: las cifras fueron del 26% para los ansiolíticos y de casi el 23% para los antidepresivos (143).

Laguna, et al estudiaron la ansiedad estado y la ansiedad rasgo en pacientes con diversas patologías dérmicas a través de un estudio descriptivo de serie de casos con 152 sujetos. Los autores concluyeron que las personas que mayor ansiedad estado presentaban eran aquellas con dermatitis atópica seguidas de las personas con psoriasis. Ambas patologías se encontraban por encima de otras enfermedades dérmicas en cuanto a la presencia de este tipo de ansiedad (144).

<i>Ansiedad rasgo</i>
<i>Es aquella entendida como un aspecto de la personalidad individual, aquella intrínseca que hace que se tienda a reaccionar de forma ansiosa.</i>
<i>Ansiedad estado</i>
<i>Es aquella entendida como un estado emocional que puede ser transitorio o fluctuante en el tiempo.</i>

Tabla 12: Definición de ansiedad estado y ansiedad rasgo (145)

En la esfera social y familiar estas personas presentan grandes dificultades. Eghlileb y otros, en un estudio basado en metodología cualitativa, entrevistaron a familiares y a parejas de personas con psoriasis y concluyeron que sólo el 8% de los familiares de una persona con esta dermatosis contestó que para ellos no suponía ningún estrés convivir con un o una paciente con psoriasis. En cuanto al resto, más de la mitad sentía presión psicológica y había visto su vida social afectada bien por la vergüenza que sentía su familiar con psoriasis o bien por el tiempo que debían emplear en el tratamiento (146).

El malestar al que se ven sometidas estas personas se ve reflejado en una disminución de la productividad laboral y el deterioro en sus actividades cotidianas (147). Armstrong, et al, en un estudio descriptivo de una muestra de 5.604 personas con psoriasis, pusieron de manifiesto que padecer la enfermedad afectaba al bienestar emocional de más del 80% de la muestra. La mayoría de estas personas manifestaban sentimientos y emociones como ira, frustración, impotencia, vergüenza y timidez. Entre las personas que estaban desempleadas un 92% achacaba su situación de desempleo a la enfermedad como única razón de no tener trabajo. Los autores concluyeron en su estudio que existía una probabilidad 1,8 veces mayor de estar desempleado si se padecía psoriasis grave frente al padecimiento de psoriasis leve (148). Este deterioro en la vida laboral también fue demostrado por Sicras, et al en su estudio publicado en 2018. En su investigación de carácter retrospectivo observacional midieron el impacto económico de la dermatitis atópica en una muestra de 6.186 personas adultas. También concluyeron que casi un 25% del gasto que se producía era indirecto debido al ausentismo laboral (143).

En un estudio cualitativo de dermatitis atópica realizado en 2020 por Marron y colaboradores, se analizó mediante entrevistas la repercusión de padecer la enfermedad en seis esferas: económica, laboral, personal, psicosocial, clínica y relacional. Según los investigadores las seis esferas se vieron notablemente afectadas y resaltaron que las personas del estudio sentían estigma y rechazo en su vida cotidiana (149).

El problema no solo radica en que estas patologías aumenten los niveles de estrés y ansiedad, sino que estos, a su vez, implican que se perpetúe el problema. Los altos niveles de estrés mantenido en el tiempo se relacionan con un importante desajuste de la respuesta inmunitaria (150,151). Los marcadores de estrés oxidativo aumentan cuando la persona que padece dermatitis atópica presenta trastorno de ansiedad generalizada (68). Rousset y Halioua en 2018 realizaron una extensa revisión de la literatura sobre la relación entre el estrés y la psoriasis. Entre sus conclusiones sugirieron que el estrés podría ser un claro desencadenante de la enfermedad así como de sus brotes (152). Los niveles altos de estrés no sólo actúan como desencadenante de este tipo de problemas dérmicos sino que además repercuten en la recuperación de la barrera cutánea (153). En resumen, el estrés y la ansiedad pueden desencadenar, empeorar o entorpecer el curso de patologías dérmicas crónicas como la psoriasis o la dermatitis atópica.

En este tipo de patologías el impacto psicológico no siempre va ligado a la extensión o severidad de las lesiones. Es muy importante, por ello, la detección precoz de la enfermedad psicoemocional (154). La AEDV propone un documento de consenso para el despistaje de enfermedades o trastornos de carácter psicológico. En él se insiste en la adecuada derivación al especialista en salud mental (155).

1.4.1. Valoración de la calidad de vida y salud mental de las personas con psoriasis y dermatitis atópica

En la actualidad existen múltiples formas de valorar el impacto en la calidad de vida, la salud mental y la percepción de la salud que tiene la persona. A continuación se presentan algunas de las escalas más utilizadas en la valoración de las personas con enfermedades dermatológicas.

DLQI (Dermatology Life Quality Index)

Es un instrumento de medida de calidad de vida específico para pacientes con enfermedades dermatológicas desarrollado en 1994 (156). Fue adaptado transculturalmente a nuestro idioma, es fácil y rápido de administrar. Consta de 10 preguntas que se responden con una escala tipo

Likert que puntúa de 0 a 3 puntos (157). La puntuación se obtiene de la suma de cada escala y puede oscilar entre 0 (mínimo impacto en la calidad de vida) y 30 (máximo impacto en la calidad de vida). En la tabla 12 se indican las puntuaciones para cada categoría (158):

IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA	
SIN EFECTO	0 – 1
EFFECTO LEVE	2 – 5
EFFECTO MODERADO	6 – 10
EFFECTO GRAVE	11 – 20
EFFECTO MUY GRAVE	21 – 30

Tabla 13: Puntuación DLQI. Elaboración propia.

Escala de Salud Percibida (SF-12)

El cuestionario de Salud Percibida SF-12 tiene su origen en el cuestionario de salud SF-36 que se desarrolló a principios de los años 90 en Estados Unidos (159). Consta de 36 ítems que miden el estado de salud percibida en 8 dominios (función física, rol físico, rol emocional, función social, salud mental, salud general, dolor corporal y vitalidad). Posteriormente se conforman 2 componentes o áreas: física y mental. El cuestionario ha sido versionado para la población española con amplia evidencia, fiabilidad y validez (160).

Para reducir el tiempo de administración del cuestionario se formuló la versión SF-12 con un conjunto de 12 ítems extraídos de los 36 ítems del primer cuestionario. El SF-12 también dispone de los componentes sumario físico y mental (161). El valor medio para la población general es de 50 puntos. Puntuaciones por debajo de esta cifra indican peores niveles de salud mientras que puntuaciones por encima de 50 indican mejor estado de salud percibida (162).

Al igual que para el cálculo automático de los índices de afección de psoriasis o dermatitis atópica, también existen calculadoras online para la valoración automática de la escala de salud percibida (163).

Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg

Es una de las escalas más sencillas para el cribaje de ansiedad y depresión. Se ha demostrado su fiabilidad y validez en el ámbito de atención primaria en España y es una de las más utilizadas. Consta de dos subescalas: una para ansiedad y otra para depresión. Ambas se conforman por 9 preguntas con respuesta dicotómica (sí/no) y se puntúan contando un punto cada vez que se responde “sí”. Se considera positivo para la presencia de ansiedad cuando se contesta de forma afirmativa a 4 o más preguntas de esta subescala. Y se considera positivo para la presencia de

depresión cuando se contesta a 2 o más preguntas de forma afirmativa para la subescala de depresión (164).

1.5. Adherencia vs cumplimiento en personas con psoriasis y dermatitis atópica

Como se ha visto en apartados anteriores la psoriasis y la dermatitis atópica no repercuten tan solo a nivel dérmico. Las personas que las sufren presentan todo tipo de comorbilidades tanto físicas como psicológicas. Esto podría estar repercutiendo en el grado de adherencia de los distintos tipos de tratamiento que reciben estas personas.

En la jerga médica existen numerosos términos relacionados con la adherencia y el cumplimiento que definen la forma en la que la persona efectúa y lleva a cabo un tratamiento o una prescripción de salud. Yurelis Ginarte, en un análisis de la literatura médica y psicológica, mostró que se reconocen y utilizan distintas nomenclaturas para hacer alusión al mismo aspecto pudiendo llevar a confusión. Entre otros muchos, concluyó que se usan términos como cumplimiento, colaboración, alianza, adhesión y adherencia terapéutica para referirse al mismo concepto (165). Por ejemplo, Elizabeth Salinas y M^a Guadalupe Navas, en una revisión sobre los factores que repercuten en la adherencia terapéutica, utilizaron el término “cumplimiento” y “adherencia” indistintamente para referirse al mismo concepto de asiduidad al tratamiento (166). En este aspecto y dedicando gran parte de este estudio a valorar este concepto en las personas que acuden a fototerapia, es necesario ahondar un poco más para dar precisión al término que se ha decidido utilizar a lo largo de esta investigación.

La definición más citada de cumplimiento la dio Haynes a finales de los años setenta como: *"La medida en que el comportamiento de la persona coincide con las instrucciones médicas o de salud que se le han dado"* (167). Al analizar la definición se observa que la persona adopta una postura pasiva frente a la del médico o médica. El o la paciente debe adoptar el comportamiento que coincida con el que dicta la persona facultativa.

Respecto a la adherencia, DiMatteo y DiNicola a principios de los 80 definieron el término como: *"Una implicación activa y de colaboración voluntaria del paciente en un curso de comportamiento aceptado de mutuo acuerdo con el fin de producir un resultado terapéutico o deseado"* (168). En esta definición la persona adopta otra postura totalmente distinta a la vista anteriormente. Aquí se aborda el tratamiento desde una visión mucho más proactiva por parte del o la paciente.

La adherencia se puede definir también como la participación de una persona en un régimen de tratamiento tras haber acordado dicho régimen con la figura que lo propone. Mientras que el cumplimiento implica un enfoque más autoritario en el que la figura que prescribe ordena una serie de instrucciones que el o la paciente debe obedecer (169). De este modo el cumplimiento connota una visión mucho más paternalista de la medicina. Por tanto la principal diferencia entre ambos términos es la de participación activa y la del mutuo acuerdo entre ambas partes.

Si se atiende a la clasificación NANDA International en su undécima edición de 2018- 2020 el diagnóstico enfermero “incumplimiento” fue retirado. La razón de ello fue que este diagnóstico, perteneciente al Dominio 1 y a la Clase 2 de la clasificación², ya no tenía consistencia en cuanto a las últimas investigaciones. En estas se ponía el foco en la adherencia en lugar de en el cumplimiento (6). Por todo lo expuesto y siendo la autonomía del paciente uno de los principios bioéticos de la enfermería, en esta investigación se ha decidido trabajar con el término “adherencia” en lugar de “cumplimiento”.

Principio de autonomía

*Capacidad que tiene la persona de tomar decisiones en relación con su enfermedad. Implica tener información de las consecuencias de las acciones a realizar. El mantenimiento de la **autonomía del paciente** supone considerarlo **capaz para la toma de decisiones**; para eso es necesario establecer una relación interpersonal sin coacción, ni persuasión, donde prevalezcan la información, las dudas y la consideración de los aspectos de su vida cotidiana. El objetivo de la información no es convencer al paciente de la propuesta que se le hace, sino que este pueda tener más argumentos para tomar decisiones relacionadas con su salud (170).*

1.5.1. Dimensiones de la adherencia terapéutica

En 1975 Haynes, et al publicaron en un estudio sobre la adherencia al tratamiento en pacientes con hipertensión más de doscientos factores que podrían estar afectando a la falta de adherencia terapéutica (171). La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su informe sobre adherencia a los tratamientos a largo plazo entiende la adherencia como un fenómeno multidimensional en el que interactúan diversos aspectos. Para abordar mejor la multidimensionalidad de la adherencia la OMS clasifica los factores que pueden repercutir en ella en las siguientes cinco dimensiones (172):

² En el último apartado de este marco conceptual, se dedicará un espacio a entender los diagnósticos enfermeros según NANDA International.

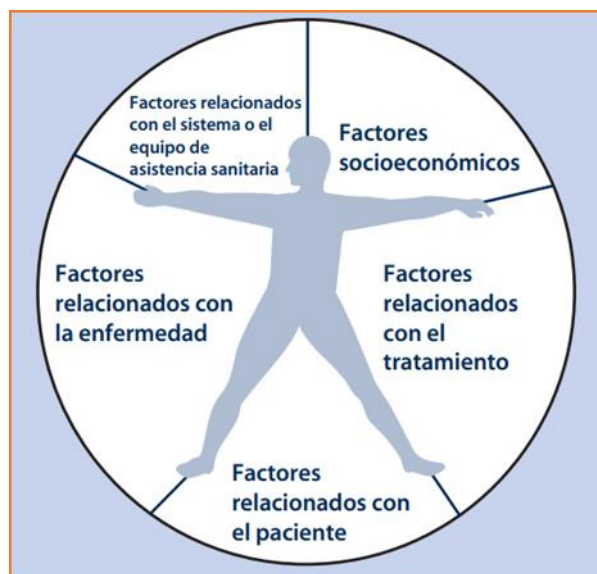


Figura 4: Dimensiones que afectan a la adherencia terapéutica según la OMS (172)

Factores socioeconómicos

Un nivel económico bajo puede repercutir en la necesidad de destinar los recursos disponibles a otras prioridades que no sean el tratamiento. Otro factor sociodemográfico que puede modificar la adherencia a los tratamientos es la edad: la adherencia se reduce en la adolescencia o edades más tempranas. Tracy Glass, et al, en un estudio realizado sobre pacientes con VIH, determinaron que las personas más jóvenes y aquellas con menor apoyo social tenían peores tasas de adherencia a la terapia (173). Durante la senectud también se reduce el nivel de adherencia, así lo demostraron Sicras y otros en una revisión sistemática indicando que las personas mayores son las que más fallos tenían a la hora de llevar a cabo una adherencia adecuada al tratamiento (174).

A nivel social el apoyo que recibe la persona de su entorno más cercano contribuye a afianzar el tratamiento terapéutico y que este se mantenga (175). DiMatteo, a partir de un metaanálisis sobre las variables que repercutían en la adherencia de pacientes con distintas enfermedades y tratamientos, concluyó que pertenecer a una familia cohesionada reducía la falta de adherencia en comparación con las personas que proceden de familias con algún grado de conflicto (176).

Factores relacionados con el sistema sanitario

Esta dimensión hace alusión al acceso y a las características de los servicios de salud y cómo el o la paciente percibe la atención que recibe. Los factores negativos de los sistemas sanitarios que dificultan la adherencia al tratamiento son, entre otros: los sistemas de reembolso de medicamentos inefectivos, la medicación que no cubre el sistema de salud, las consultas médicas cortas o con dificultad de acceso y los trámites excesivos para realizar pruebas (177).

Respecto a la relación entre paciente y profesional de la salud la adherencia se vuelve más efectiva cuando existe una relación con libertad a la hora de expresar dudas y hacer preguntas respecto a la enfermedad y al tratamiento (178). Guadalupe Álvarez y colaboradores, en su estudio cualitativo mediante entrevistas sobre la adherencia al tratamiento en pacientes con tuberculosis, afirmaron que cuando la relación entre paciente y profesional de la salud es de insatisfacción y no hay reciprocidad aumenta la falta de adherencia (179).

Factores relacionados con la enfermedad

Son particulares de cada enfermedad pero tienen que ver con la gravedad de los síntomas, el grado de discapacidad que estos produzcan, la sobrecarga emocional que comporte y el desarrollo de depresión o adquisición de hábitos tóxicos como vía de escape (172).

Silva y colaboradores resaltaron que si los síntomas de la enfermedad son leves la persona afectada podría preferir vivir con ellos a ser adherente al tratamiento. Además destacaron que las personas con enfermedades mentales presentaban más dificultades a la hora de mantener la adherencia (174).

Factores relacionados con el tratamiento

En esta dimensión cabe destacar la duración del tratamiento así como la complejidad y los efectos colaterales del mismo. Silva y su equipo también evidenciaron que cuando el tratamiento es corto y limitado en el tiempo la adherencia es mayor. Sin embargo cuando se trata de una enfermedad crónica, tratamientos largos, complejos, con pautas difíciles de entender y con abundantes efectos secundarios, mantener la adherencia se vuelve más complicado (174).

Factores relacionados con el paciente

Influye el conocimiento del o la paciente acerca de su enfermedad, las actitudes, creencias y expectativas. Salvador, en su estudio sobre factores psicosociales que repercuten en la adherencia terapéutica en adolescentes con diabetes tipo I, asoció un nivel alto de conocimientos con la efectividad de la adherencia terapéutica (180). Spire y colaboradores, en otro estudio sobre la adherencia a terapias antirretrovirales, determinaron que la no aceptación de la enfermedad, la ansiedad que esta o el tratamiento producían y la baja motivación, repercutían negativamente en la adherencia. Una actitud positiva aumentaba la motivación y mejoraba la adherencia (181).

1.5.2. Magnitud de la falta de adherencia

La falta de adherencia ya es catalogada por la OMS como *“un problema mundial de alarmante magnitud”*. Las tasas de adherencia al tratamiento no superan el 50% en enfermedades crónicas y son mucho menores en países en vías de desarrollo (172). Ya se ha visto que existen numerosos factores que hacen que la adherencia no sea totalmente efectiva pero, además, a medida que el porcentaje de enfermedades crónicas crece en la población mundial la falta de adherencia va en aumento. La Organización de Naciones Unidas (ONU) estima que en 2030 la proporción total mundial de defunciones debidas a enfermedades crónicas llegará al 70% y la carga mundial de morbilidad será del 56% (182).

Un documento de consenso donde se analizó la situación de la adherencia terapéutica desde diversas instituciones y sociedades oficiales de distintas disciplinas como el Consejo General de Enfermería, el Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos, el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN AP) y la Sociedad Española de Hipertensión, concluyó que los problemas de adherencia están siempre presentes independientemente de la enfermedad y que la falta de esta conlleva de forma directa a un aumento de la morbimortalidad (183).

Todo ello se puede traducir en un gran aumento de las consecuencias no solo clínicas de la enfermedad sino también económicas (184). Los costes sanitarios debidos exclusivamente a la falta de adherencia terapéutica pueden ser difíciles de cuantificar. Irina Clempuț y otros, en una revisión de la literatura, evidenciaron notables déficits en el diseño metodológico de los estudios dedicados a medir el impacto económico debido a la no adherencia (185). No obstante, esta deficiencia metodológica no se da en todos los estudios. En concreto, Sicras y otros, desarrollaron un estudio observacional multicéntrico donde se relacionó la adherencia de 1.605 pacientes a dos tratamientos distintos para la hipertensión arterial con la reducción de los costes sanitarios. Esta investigación concluyó que el tratamiento que mayor adherencia obtuvo fue el que consiguió reducir los ingresos hospitalarios, las visitas a atención especializada y las pérdidas de productividad laboral (186). Álvarez, et al, en un estudio retrospectivo observacional sobre 87 pacientes realizado en Vigo, valoraron las hospitalizaciones por falta de adherencia en distintas patologías. Los autores estimaron un impacto económico anual por todos los ingresos hospitalarios registrados por esta causa de 594.230€. Cabe destacar que la falta de adherencia se dio en un 70% de los pacientes con alguna patología psiquiátrica y en un 63% de los pacientes con patología cardíaca (187).

1.5.3. Papel de la enfermera en la mejora de la adherencia y reducción del gasto sanitario

La atención de enfermería en el abordaje multidisciplinar de las personas con cualquier patología crónica supone un ahorro económico para el sistema de salud y una mejora de la adherencia terapéutica. Leticia Amo y colaboradores realizaron un estudio prospectivo durante cuatro años tras la incorporación de una enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal en el Hospital Puerta del Hierro de Majadahonda. En la investigación se concluyó que la figura de esta profesional supuso el ahorro de 3.504 visitas médicas presenciales y 852 visitas al servicio de urgencias (2). Siguiendo con la misma enfermedad, Álvarez y otros, en 2014 demostraron que la atención especializada de una enfermera en su propia consulta en el Hospital Universitario de Vigo supuso un gran impacto a favor del hospital: el 70% de las consultas las resolvió enfermería de forma telemática sin necesidad de la colaboración del facultativo (188).

Juana de La Torre, enfermera especialista en artritis reumatoide, realizó un estudio de análisis de costes en una consulta de enfermería integral a pacientes con este tipo de enfermedad en el servicio de reumatología en el Hospital General Universitario de Alicante. La autora concluyó que este tipo de consulta favoreció al hospital con una reducción del gasto anual por paciente de 854,95€ (189).

Giménez y colaboradores, en 2019, publicaron un estudio cuasiexperimental de tipo pre y post intervención que consistía en la evaluación del coste que supuso la implantación de un plan de formación y consultoría de 2717 enfermeras de práctica avanzada en el cuidado de heridas complejas. El ahorro en apósitos en un periodo de dos años fue de 250.000€. Los autores también concluyeron que la prevalencia de heridas crónicas se redujo a la mitad (3).

Consultas monográficas de enfermería y psoriasis españolas

Al igual que en los ejemplos anteriormente expuestos, las personas con dermatosis crónicas también se pueden beneficiar de la atención de enfermería en consultas monográficas. En España ya existen consultas monográficas de enfermería dedicadas exclusivamente al seguimiento de estas personas. A continuación se sintetizan en una tabla con el año de creación de cada una de ellas:

Hospital	Año de inicio
Hospital Reina Sofía de Tudela	2002
Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín.	2004
Hospital de Manacor. Mallorca	2009
Hospital General de Jerez. Cádiz.	2012
Hospital Viladecans. Barcelona	2017
Hospital de Bellvitge. Barcelona	2018
Hospital de la Princesa. Madrid	2018
Hospital Arnau de Vilanova. Valencia.	2018
Hospital Gregorio Marañón. Madrid.	2019
Hospital Universitario Miguel Servet.	2020

Tabla 14: Consultas españolas de enfermería monográfica y psoriasis. Elaboración propia.

Estas consultas de enfermería y psoriasis han ido implantándose en hospitales de distintas dimensiones. Las consultas surgen de la necesidad de atención individualizada que se detecta en los servicios de dermatología con relación a este tipo de pacientes y del empeño del personal de enfermería que trabaja en ellos. Para el buen funcionamiento de las consultas monográficas la enfermera que la vaya a gestionar debe dedicar tiempo y recursos en protocolizar todo la actividad que se realice (190).

Aunque todas las consultas monográficas de psoriasis buscan mejorar la calidad de vida del y la paciente con psoriasis potenciando su autonomía y realizando una atención integral dedicada al mismo o a la misma, cada una de ellas tiene unas peculiaridades que es importante destacar:

La consulta de psoriasis del Hospital Arnau de Vilanova, además de guiar a la persona que sufre psoriasis en todas sus esferas, se centra sobre todo en el abordaje de la obesidad. La consulta funciona un día a la semana y la persona acude mensual o trimestralmente en función de sus necesidades. La enfermera es la ventana y el nexo entre dermatología y otras especialidades como endocrinología (191).

En el caso del Hospital General de Jerez, el dermatólogo o dermatóloga decide si la persona con psoriasis necesita, en el momento en el que se encuentra, el apoyo del personal de enfermería. En esta consulta se ofrecen talleres divididos en varios bloques donde la persona se familiariza en profundidad con su enfermedad, aprende a convivir con ella e incluso se trabaja la tolerancia al estrés mediante talleres de mindfulness (4).

La consulta del Hospital General de Gran Canaria Dr. Negrín ha acogido a varias enfermeras de distintas partes de España para introducirlas en la práctica especializada de la atención a las personas con psoriasis. Gracias a ello pueden ser formadas y acompañadas en el proceso de apertura de otras consultas de enfermería y psoriasis (192).

1.5.4 ¿Cómo es la adherencia en las personas que presentan psoriasis o dermatitis atópica?

Una revisión publicada en *American Journal of Clinical Dermatology* por Maibach Howard, concluyó que la adherencia al tratamiento en pacientes con enfermedades dermatológicas era mejorable. El autor evidenció que la adherencia no se llevaba a cabo de forma óptima ni en pacientes con tratamiento tópico ni sistémico (23). Referente a la fototerapia, el autor comprobó que en la investigación de Helen Richards y su equipo sólo un 3% de las personas prefería realizar este tipo de tratamiento frente a otras opciones (193). Además, resaltó que en el estudio de Zaghoul y Goodfield, las tasas de adherencia más bajas se daban en pacientes que tenían una peor calidad de vida y una extensión mayor de las lesiones (194).

Se han revisado dos estudios españoles de dermatitis atópica relativos a la adherencia del tratamiento. En el primero, un estudio transversal y multicéntrico, Torrelo y otros evaluaron la adherencia al tratamiento tópico de mantenimiento en 282 pacientes. En él concluyeron que los niveles de adherencia fueron muy bajos: tan solo un 14,9% de los pacientes cumplía con las recomendaciones médicas y aplicaba el tratamiento, un 64% afirmaba que lo olvidaba y un 47% no lo aplicaba cuando se encontraba bien (24). En el otro estudio, también transversal y multicéntrico, Ortiz, et al evaluaron el nivel de seguimiento de las recomendaciones médicas y el tratamiento farmacológico aplicado. Los autores concluyeron que el 47% de las personas no aplicaba el tratamiento farmacológico desde el inicio del brote. Estas mismas personas consideraban que el manejo de su enfermedad era insuficiente. Esta falta de control se asociaba a niveles más severos de la enfermedad (67).

En cuanto a la psoriasis, Fouere y otros realizaron un estudio observacional transversal en 1281 pacientes de distintos países europeos: Reino Unido, Alemania, Francia y Países Bajos. En la investigación se evaluó la adherencia al tratamiento tópico y la combinación de este con otras terapias como la fototerapia. Entre sus conclusiones los autores confirmaron que el 73% de sus participantes declaró no cumplir con el tratamiento. Los principales motivos fueron la falta de eficacia y la incomodidad al aplicarlo sobre todo en zonas como pliegues o genitales. También destacaron el tiempo que perdían al aplicarlo o realizarlo (195).

Lorena Leal, en su tesis doctoral, encuestó por medio de correo electrónico a 679 personas con psoriasis a través de la asociación Acción Psoriasis. En su investigación desglosó la adherencia en tipos de tratamiento y obtuvo puntuaciones no deseables en los tres tratamientos principales: no cumplían el tratamiento un 88% de pacientes con tratamiento tópico, un 70% con tratamiento sistémico y un 88% con fototerapia. La investigadora no obtuvo relación entre el grado de afección psicológica y el grado de adherencia, pero sí que observó una mayor adherencia en aquellos y aquellas pacientes que eran visitadas con mayor frecuencia por sus médicos o médicas de referencia (22).

En un estudio retrospectivo realizado sobre la base de datos de fototerapia del Brigham and Women's Hospital (BWH), Weng, et al, concluyeron que las cifras de adherencia alcanzaron un 68,1 %. En este estudio se consideró no adherente a aquella persona que cumplía menos de 6 sesiones. La investigación además asoció la no adherencia a la fototerapia con una mayor distancia que debía recorrer la persona para acudir al hospital (196). Kalia Sunil y colaboradores realizaron otro estudio en el único centro de fototerapia en Vancouver a pacientes con psoriasis y vitíligo. Los autores concluyeron que la distancia hasta el hospital era uno de los factores más importantes que repercutía en la no adherencia junto a la edad y el sexo. En este caso, se determinó una adherencia adecuada cuando la persona acudía a más de 20 sesiones de fototerapia. De los y las 851 pacientes con psoriasis un 53% de los y las participantes no tuvieron una adherencia adecuada y un tercio acudió menos de diez veces a realizar el tratamiento (197).

En la investigación de Andrea Evers y colaboradores se analizó la adherencia al tratamiento con terapia de UVB y se relacionó con distintos factores. Los niveles más altos de no adherencia se relacionaron con estados más severos de psoriasis. En este caso no se midió la adherencia real observando las sesiones realizadas sino que se usó un cuestionario dónde se preguntaba directamente a la persona por cuál era el grado de adherencia que consideraba que tenía (198).

Según Amado y otros la falta de adherencia sujeta a tratamientos que conllevan cambios conductuales o de estilo de vida como la dieta es mayor que aquella que se limita a cambios más simples como tomar un medicamento durante un periodo corto de tiempo (199). Zaghloul y Goodfield, en su estudio prospectivo sobre adherencia a la medicación, determinaron que la adherencia en pacientes con psoriasis rondaba el 70% cuando el tratamiento solo se tomaba una vez al día. Cuando este debía llevarse a cabo más de una vez al día la adherencia se reducía al 17%. (194)

Si se revisa el punto 1.3.6. Fototerapia” se observará que no se trata de una terapéutica fácil de llevar. Esta condición podría repercutir en la adherencia. Se recuerda que este tratamiento requiere de constancia y continuidad y no comienzan a verse sus efectos hasta la segunda semana de haberse iniciado el tratamiento (21,130). Con todo ello coincide Brownell, et al quienes en su estudio *“Compliance and phototherapy”* resaltan que para que el tratamiento de fototerapia sea efectivo es importante tener altas tasas de adherencia. Y además esta adherencia puede verse afectada por el grado de incomodidad, la dificultad y accesibilidad para acudir al tratamiento (200).

1.6. Empoderamiento de las personas con psoriasis y dermatitis atópica: conocimiento y percepción de su enfermedad

El uso del término empoderamiento en el ámbito de la salud es cada vez más común. En un artículo publicado en 2018 por Domínguez y colaboradores se revisaron diversas definiciones del término y su uso en dermatología (28):

Entre ellas destaca la de Wentzer que definió el empoderamiento como: *“Un proceso que se desarrolla en un enfoque de colaboración, en el que los profesionales de la salud ayudan a los pacientes a adquirir los conocimientos necesarios para tomar decisiones informadas y cuyo resultado es un paciente responsable de la gestión de su enfermedad”* (201).

Por otro lado, Shearer y otros en su definición hizo alusión de forma específica a la profesión de la enfermería *“Es un proceso en el que las enfermeras colaboran con los pacientes para alcanzar un objetivo final que es la autogestión de la enfermedad, ello implica que los pacientes participen activamente para conseguir un cambio en su salud”* (202).

Según Fumagalli y colaboradores *“Es la adquisición de la motivación y la capacidad (habilidades y conocimientos) que los pacientes pueden usar para participar en la toma de decisiones, creando así una oportunidad para alcanzar los niveles más altos de poder en su relación con los profesionales”* (203).

Al estudiar cual es el nivel de conocimientos sobre su enfermedad que tienen las personas con psoriasis y dermatitis atópica no se encuentran grandes estudios que evalúen a conciencia este aspecto. En los pocos encontrados se esclarece que el nivel de conocimiento sobre su propio proceso de salud - enfermedad no es muy alto: Cigöñz y colaboradores llevaron a cabo un

estudio publicado en 2019 en el que se evaluó el nivel de conocimientos de los y las pacientes con psoriasis. Estas personas completaron un cuestionario con preguntas sobre la propia enfermedad, las opciones de tratamiento y el sufrimiento de comorbilidades. En las conclusiones del estudio se determinó que las personas estaban bien informadas del riesgo de padecer depresión. Sin embargo, de las 103 personas que participaron, solo un 14% conocía el riesgo mayor de sufrir eventos cardiovasculares y casi la mitad se mostraban pasivos o pasivas ante la elección del tratamiento (25). Datos similares se extraen del estudio de Skiveren, et al donde, sobre una muestra de 218 participantes con psoriasis, se investigó el nivel de conocimientos sobre la comorbilidad aterotrombótica y el síndrome metabólico. También se evaluó la importancia para estas personas del tipo de tratamiento recibido y de la pertenencia a alguna asociación de pacientes. Las personas que participaron tampoco eran conscientes de un aumento del riesgo cardiovascular sobre la población general. Solo el 11% y el 15% conocían la posibilidad de padecer un riesgo mayor de enfermedad aterotrombótica y síndrome metabólico respectivamente. En este mismo estudio se observó que las personas que pertenecían a alguna asociación tenían un conocimiento mayor sobre la posibilidad de padecer depresión debido a su enfermedad dermatológica (26).

Domínguez et al, citados al inicio de este punto, tras revisar la literatura concluyeron también que no existen numerosas referencias al empoderamiento del o la paciente con patología dermatológica. Para ellos, empoderar a personas con patologías como la psoriasis o la dermatitis atópica podría ser de gran ayuda para favorecer el autocuidado y mejorar la calidad de vida de las personas que sufren este tipo de enfermedades (28).

La enfermera docente para las personas con dermatitis atópica ayuda a aumentar sus conocimientos y mejorar la calidad asistencial (204). Así lo demostraron Claudia Rolinck y colaboradores en un estudio realizado con padres y madres de 1.628 infantes con dermatitis atópica de 22 centros distintos. En el estudio, cuando el facultativo o facultativa encontraba dificultades en los padres y madres para seguir sus recomendaciones así como los consejos de educación grupales, los invitaba a realizar consultas individualizadas con una enfermera especializada en el tema. Las conclusiones de Rolinck fueron que este tipo de consulta benefició significativamente a los niños y niñas tras 14 días desde la intervención. En concreto, más de un 90% de las madres y padres calificó la consulta como un gran apoyo para sobrellevar la enfermedad. Los síntomas graves disminuyeron en un 20% y las alteraciones de sueño y picor se redujeron notablemente (205). Siguiendo en esta línea que demuestra el empoderamiento que las y los pacientes adquieren a través de la enfermera, Cork y su equipo realizaron un estudio

similar al de Claudia Rolinck, et al y obtuvieron resultados parecidos. La investigación también se realizó en padres y madres de niños y niñas con dermatitis atópica. En ella se compararon los conocimientos de estas personas, el adecuado uso de la terapia y la severidad de la enfermedad antes y después de una intervención teórica y práctica llevada a cabo por una enfermera especialista en dermatología. Los autores concluyeron que tras la intervención el uso de emolientes aumentó un 800% y se redujo en un 89% la severidad de la dermatitis (206). En un estudio piloto, Lambert, et al dieron resultados preliminares óptimos al demostrar como mejoraban los niveles de calidad de vida de pacientes con diversas enfermedades inflamatorias dermatológicas tras aplicar una intervención educativa de 12 semanas de duración. En esta intervención trataba aspectos como educación cognitiva sobre la piel, salud general y técnicas de relajación (207). También lo corroboraron Nagaraján y Thappa al evaluar el nivel de conocimientos y la calidad de vida en pacientes con psoriasis tras una intervención educativa con grupo control. En ella se vieron resultados favorables para el grupo que recibió la intervención, aumentando su nivel de conocimientos y reduciendo el nivel de estrés tras realizar la intervención (27).

Empoderar a los y las pacientes con este tipo de intervenciones, aparte de mejorar la calidad de vida y reducir los niveles de estrés y ansiedad, puede mejorar la adherencia terapéutica. El fomento del autocuidado y la participación activa de los y las pacientes mediante intervenciones de enfermería contribuye a disminuir la falta de adherencia. Sin embargo, se ha visto que la educación por sí sola no contribuye de forma tan rápida a la mejora de la adherencia y es necesario asociarla a otras estrategias (29). La confianza en la comunicación del y la paciente y el o la profesional sanitaria se relaciona con el aumento de la adherencia, así lo concluyeron Daley y colaboradores en una revisión sistemática sobre la adherencia al tratamiento en pacientes con párkinson. Entre sus conclusiones uno de los factores que hacía más propensas a estas personas a continuar el tratamiento era el de la toma compartida de decisiones y la consideración del o la profesional como una persona significativa para ellas (208). Mejorar las relaciones del médico o médica y la enfermera con las personas que necesitan tratamiento, abordar las necesidades de información y expectativas del mismo y apoyar la esfera psicoemocional mejoraría la satisfacción de la persona y con ello su bienestar (209).

Pisano M, González A. (29)

El salto cualitativo necesario para conseguir la mejora en la adherencia terapéutica consiste en fomentar la participación activa de las personas en sus cuidados, proporcionándoles una información clara, veraz y comprensible que les capacite en la necesaria y correcta toma de decisiones que la adherencia conlleva.

Al centrar la atención en la visión que la sociedad tiene de este tipo de enfermedades, en general, los resultados no son alentadores. Rachel Sommer, et al en un estudio de 2018 realizado en población alemana, concluyeron que un 23% de su muestra no querría compartir piscina con una persona que padeciese psoriasis, casi un 30% no querría tener una relación personal con alguien con psoriasis y rozando el 10% de personas todavía pensaba que la psoriasis podía ser una enfermedad contagiosa. Todo ello ocurre pese a campañas como *“Bitte berühren”* (Toque, por favor) (210). En España González y colaboradores encuestaron a 746 personas pertenecientes a Acción Psoriasis y la mayor parte afirmó que la labor de sensibilización que realizaba la asociación hacia la población no afectada de psoriasis era muy notable. Sin embargo, en el estudio no se evaluó el alcance real que tuvo esa sensibilización sobre la población (211).

1.7. Papel de la enfermera en la valoración y el diagnóstico de la población

La enfermería es una profesión con un cuerpo de conocimientos propio y un método de trabajo único. El método de trabajo universalmente extendido para las enfermeras se denomina Proceso de Atención Enfermera (PAE), para algunos autores: Proceso Enfermero (PE) (212).

Alfaro Rosalinda, autora que ha contribuido notablemente al crecimiento de este método, lo definió en 1998, como *“Un método sistematizado de brindar cuidados humanistas centrados en el logro de objetivos (resultados esperados) de forma eficiente”* (213). De su definición se resalta el adjetivo “humanista” ya que, según la autora, durante la sistematización de proceso se deben considerar los intereses, ideales y deseos únicos de los cuidados en salud de la persona, de la familia o de la comunidad (213). En su guía práctica de aplicación del Proceso Enfermero de 2014, Alfaro presenta las fases del mismo (214):

- Valoración: recogida continúa de datos sobre la situación de salud para controlar si hay evidencias de problemas de salud y de factores de riesgo que pueden contribuir a la aparición de problemas de salud.
- Diagnóstico: análisis de los datos para identificar problemas de salud reales y potenciales, factores de riesgo y fortalezas (recursos).
- Planificación: determinación de los resultados esperados (los beneficios que se espera ver en la persona después de llevar a cabo los cuidados) e identificación de las intervenciones para lograrlos.
- Ejecución: puesta en práctica del plan y observación de las respuestas iniciales.

- Evaluación: valoración del logro de los resultados y toma de decisiones sobre la necesidad de introducir cambios. Búsqueda de formas para hacer mejor las cosas.

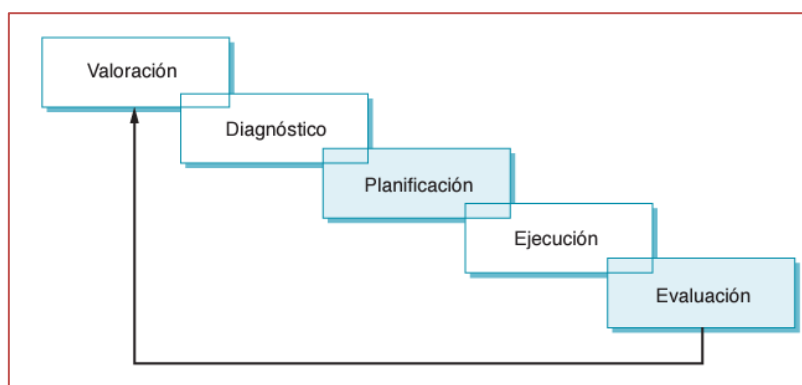


Imagen 1: Ciclo del Proceso de Atención de Enfermería (214)

De entre todas las partes del proceso se pretende hacer hincapié en la fase del diagnóstico. No por ser esta la más importante sino porque será un punto a desarrollar en el transcurso de esta investigación. Se verá más adelante en los objetivos de la misma.

Los diagnósticos de enfermería surgen tras la búsqueda de una estandarización en el lenguaje de la profesión para ofrecer a las enfermeras una forma de trabajar con mayor rigor científico. Actualmente y según una revisión publicada en *International Journal of Nursing Studies*, la taxonomía diagnóstica más utilizada en diversas publicaciones científicas es la perteneciente a la *National North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), actualmente denominada NANDA International (215). La organización está en constante revisión y se realizan ediciones bianuales de la taxonomía. El propósito de la misma es desarrollar y difundir una terminología estandarizada de diagnósticos de enfermería para mejorar la práctica clínica diaria (30). NANDA International define al diagnóstico enfermero como “*un juicio clínico sobre la respuesta de una persona, familia o comunidad frente a problemas de salud o procesos vitales que pueden ser reales o potenciales*”. Además, asegura que este “*proporciona la base para determinar las intervenciones enfermeras necesarias para alcanzar los objetivos de los que a enfermera es responsable*” (5).

Para comprender como se pueden aplicar los diagnósticos enfermeros es necesario conocer tres aspectos. En primer lugar, los diagnósticos permiten que las enfermeras puedan identificar problemas de salud reales, estados de riesgo y estados de disposición para la promoción de la salud. En segundo lugar, cada diagnóstico tiene una etiqueta diagnóstica que hace referencia al nombre o término que se le da al diagnóstico y una definición asociada que explica el

diagnóstico. En tercer lugar, cada diagnóstico tiene unos indicadores que pueden ser “características definitorias” y “factores relacionados” (6).

Características definitorias

Son indicios o inferencias observables que se agrupan como manifestaciones de un diagnóstico. Una valoración que identifica la presencia de un determinado número de características definitorias apoya la precisión del diagnóstico enfermero (6).

Factores relacionados

Son etiologías, circunstancias, hechos o influencias que tienen algún tipo de relación con el diagnóstico enfermero (6).

Como se ha visto, existen tres tipos de diagnósticos enfermeros: los reales basados en un problema, los de riesgo y los de promoción de la salud. Los primeros hacen referencia a las respuestas humanas frente a estados de salud o procesos de la vida que existen en el individuo, familia o comunidad. Se apoyan en características definitorias que hacen referencia a manifestaciones, signos y/o síntomas. Los segundos, los diagnósticos de riesgo, describen respuestas humanas de la misma forma que los diagnósticos reales, pero se basan en factores de riesgo que contribuyen al aumento de la probabilidad de sufrir un diagnóstico real. Por último, los diagnósticos de promoción de la salud son un juicio clínico sobre las motivaciones en aumentar su bienestar y en la disposición manifiesta para mejorar conductas de salud específicas. Los tres pueden darse en el individuo, en la familia y en la comunidad (5).

La última edición de la clasificación diagnóstica de NANDA International (2021 -2023) contiene un total de 267 diagnósticos agrupados en 13 dominios y 47 clases. Los dominios son las esferas de conocimiento y las clases, en las que se divide cada dominio, son agrupaciones que comparten atributos comunes (216).

Dominios	Nombres
Dominio 1	Promoción de la salud
Dominio 2	Nutrición
Dominio 3	Eliminación - Intercambio
Domino 4	Actividad – Reposo
Dominio 5	Percepción – Cognición
Domino 6	Autopercepción
Dominio 7	Rol – Relaciones
Domino 8	Sexualidad
Dominio 9	Afrontamiento – Tolerancia al estrés
Domino 10	Principios vitales
Domino 11	Seguridad - Protección
Dominio 12	Confort
Dominio 13	Crecimiento

Tabla 15: Dominios diagnósticos de NANDA International (216).

Tras haber explicado qué es un diagnóstico enfermero, cómo se clasifica y qué partes lo caracterizan, es preciso mostrar cuál es la forma de utilizarlos. Para poder emitir diagnósticos enfermeros, la enfermera debe realizar una buena valoración e interpretación de la información sobre la persona, familia o comunidad que se dispone a estudiar. Esta tarea puede no ser fácil ya que el objetivo principal de la atención enfermera es la salud de las personas. Esto implica experiencias humanas y para aproximarse a lo que experimenta otro ser humano la observación del mismo y la recogida de datos ha de ser muy exacta. Nunca se puede tener certeza absoluta sobre lo que experimenta otro ser humano. Además, en una misma experiencia pueden confluir disintos dominios y clases diagnósticas (5).

Para poder emitir un diagnóstico, sea del tipo que sea, se debe detectar el dominio afectado y los indicadores diagnósticos (características definitorias y factores relacionados) en el proceso de evaluación. Si se detectan, se da paso a emitir el diagnóstico. Para ello NANDA International propone un formato clásico en el que se identifican todas las partes que conforman y permiten corroborar el diagnóstico (216).

(Diagnóstico enfermero) *relacionado con* (Causas o factores relacionados) *manifestado por*
(Síntomas o características definitorias)

Tabla 16: Formato clásico para la redacción de un diagnóstico enfermero según Nanda International (6)

1.7.1. Diagnósticos de enfermería en las personas con problemas dermatológicos

En el campo de los cuidados en dermatología las enfermeras utilizan el PAE y se apoyan en la metodología de trabajo propuesta por NANDA International. Por ejemplo, Brandao, et al en 2016 realizaron un estudio descriptivo donde aplicó el PAE en 14 pacientes con inmunodermatosis ampollosa en la consulta de enfermería. El autor detectó 14 diagnósticos de acuerdo con la taxonomía NANDA vigente en aquel momento. Los 7 dominios donde detectó alteraciones fueron: promoción de la salud, nutrición, percepción/cognición, autopercepción, enfrentamiento/ tolerancia al estrés, seguridad/protección y comodidad (217).

Se han podido revisar los trabajos de algunas autoras que han aplicado el PAE en pacientes con problemas dermatológicos como la psoriasis y la dermatitis atópica. A continuación se hace un recorrido por la etapa diagnóstica de cada uno de los trabajos más relevantes:

Leyda Geanella Suárez, detectó 6 dominios afectados en el caso de un paciente con psoriasis: promoción de la salud, actividad/reposo, percepción/cognición, afrontamiento/tolerancia al estrés, seguridad/protección y confort. Los diagnósticos que estableció tras la evaluación completa de este caso fueron: *“Gestión ineficaz de la salud”*, *“Trastornos del patrón del sueño”*, *“Intolerancia a la actividad”*, *“Control del impulso ineficaz”*, *“Ansiedad”*, *“Deterioro de la integridad cutánea”* y *“Disconfort”* (218). Romero, del Hospital Comarcal de Alcañiz en Teruel, presentó un póster con el análisis de un paciente con psoriasis palmoplantar. En este caso sólo detectó el diagnóstico *“Baja autoestima situacional”* perteneciente al dominio autopercepción. En su trabajo se basó en la taxonomía NANDA 2009-2011 (219). Rosa Hernández y M^a Pilar Lorenzo realizaron y aplicaron un plan de cuidados a una paciente con eritrodermia psoriásica. En él consideraron y trataron 4 diagnósticos enfermeros: *“Deterioro de la integridad cutánea”*, *“Baja autoestima situacional”*, *“Riesgo de infección”* y *“Dolor crónico”* (220).

Respecto a la dermatitis atópica, Raquel Alba Martín diseñó un plan de cuidados estandarizados para un paciente con dermatitis atópica. Tras el proceso de evaluación detectó 8 diagnósticos enfermeros: *“Deterioro de la integridad cutánea”*, *“Dolor”*, *“Trastorno de la imagen corporal”*, *“Riesgo de infección”*, *“Termoregulación ineficaz”*, *“Gestión ineficaz de la propia salud”*, *“Trastorno del patrón del sueño”* y *“Riesgo de cansancio del rol del cuidador”* (221). Begoña Fornés y colaboradores, en su plan de cuidados enfermeros para pacientes con dermatitis atópica, también detectó los diagnósticos de *“Ansiedad”*, *“Riesgo de infección”* y *“Deterioro de la integridad cutánea”* (222).

Para poder entender cómo emitir un juicio diagnóstico en el campo de la enfermería, se presenta en el Anexo A. A propósito de un caso, un caso propio de la práctica asistencial. En este anexo se salvaguarda en el relato la identidad de la persona usando un nombre falso y se emiten todos los diagnósticos enfermeros que emanan de él.

Capítulo 2. Pregunta de investigación, objetivos y metodología

2.1. Pregunta de investigación

Como se ha plasmado en apartados anteriores, la adherencia al tratamiento en personas con psoriasis y dermatitis atópica es mejorable y los estudios que concretan el grado de adherencia a la fototerapia de forma específica son escasos. En las enfermedades crónicas el conocimiento de la propia patología aumenta la implicación de la persona que la sufre y con ello el autocuidado. Este hecho conduce a reducir los niveles de ansiedad y de estrés, pudiendo mejorar incluso la adherencia a los tratamientos.

Ante este escenario, la investigación actual va a responder a dos cuestiones en torno al tratamiento de fototerapia y al conocimiento que las personas con psoriasis y dermatitis atópica tienen acerca de su enfermedad. Además, para consolidar este trabajo de investigación desde una perspectiva enfermera, se plantea responder a una tercera cuestión sobre los principales diagnósticos de enfermería detectados.

Primera pregunta

¿Tener peor calidad de vida, peor percepción del estado de salud y peores niveles de salud mental implica un grado menor de adherencia a la fototerapia en las personas con psoriasis y dermatitis atópica?

Segunda pregunta

¿Cómo perciben las personas con psoriasis y dermatitis atópica su proceso de salud – enfermedad, qué manejo y conocimiento tienen acerca de ésta?

Tercera pregunta

¿Cuáles son los principales diagnósticos de enfermería que se pueden identificar en el grupo de población estudiada?

A continuación se plantean los objetivos de la investigación, se explica el diseño de la misma y se describen los instrumentos de recogida de datos que se emplearon.

2.2. Objetivo general y objetivos específicos

Objetivo general

Conocer qué factores influyen en la adherencia terapéutica de las personas con psoriasis y dermatitis atópica que reciben fototerapia en el Hospital General Universitario de Valencia y estudiar el conocimiento, la percepción y el manejo acerca de su proceso de salud – enfermedad.

Objetivos específicos

1. Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia.
2. Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica.
3. Medir el grado de adherencia de las personas con psoriasis y dermatitis atópica.
4. Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y del tratamiento recibido.
5. Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad.
6. Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas.
7. Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitaria en el contexto de su enfermedad.
8. Comprender como gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento de fototerapia y el padecimiento de la enfermedad en sí misma.
9. Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio.

2.3. Metodología

Para poder llevar a cabo este estudio y esclarecer las inquietudes plasmadas en las preguntas de investigación es preciso mostrar el enfoque metodológico en la que se basa el mismo. En este caso, y dada la naturaleza tan amplia de las cuestiones a abordar, la investigación no se llevó a cabo desde una sola corriente metodológica.

Se utilizó un diseño metodológico mixto concurrente en el cual se utilizaron técnicas de recogida y análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos. Este diseño lleva años en la palestra de la mano de autores como John W. Creswell, quién aboga porque este tipo de diseños metodológicos comiencen a verse como un método de investigación único y no sólo como la simple suma de dos tipos de metodología (223).

John W. Creswell (223)

“Una suposición central de este enfoque es que cuando el investigador/a combina metodologías estadísticas (datos cuantitativos) con historias y experiencias personales (datos cualitativos), esta unión proporciona una mejor comprensión del problema de investigación que cualquier forma de datos por sí sola”

El paradigma positivista sobre el que se sustenta el enfoque cuantitativo parte de la existencia de una realidad objetiva única y observable que no cambia tras las mediciones llevadas a cabo. El positivismo deja de lado la propia subjetividad y se centra en la cuantificación (224). En el estudio realizado se hizo uso de este paradigma ya que se quiso cuantificar objetivamente, entre otras variables, la adherencia al tratamiento, la calidad de vida y el estado de salud mediante escalas validadas y la aplicación de técnicas estadísticas reproducibles.

Dentro del paradigma comprensivo-naturalista-interpretativo sobre el que se sustenta la investigación cualitativa, este estudio se llevó a cabo a través de un enfoque fenomenológico. La fenomenología, término de origen filosófico y considerado, además de filosofía, enfoque y método de investigación en sí mismo, fue acuñado por Husserl a principios del siglo XX. Este método se basa en conocer la experiencia vivida de cada persona y se interesa en el cómo y no en el qué de las cosas (225). Así lo plasmaron también Sampieri y otros en su sexta edición del manual “Metodología de la investigación” donde entienden la fenomenología como filosofía, enfoque y diseño de investigación. Los autores aclararon que el propósito de la misma es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas respecto a un fenómeno y descubrir aquellos elementos en común de dichas vivencias (226). Se consideró el paradigma ideal para la metodología cualitativa del presente estudio. En ella se quiso indagar en cómo las

personas que acudían a recibir fototerapia vivían, percibían y manejaban su proceso de salud – enfermedad durante la realización de un tratamiento que se prolonga en el tiempo.

Siguiendo estas premisas se consideró que sólo la combinación de ambos paradigmas y enfoques proporcionaría unas respuestas acordes a las preguntas principales del estudio. Se estructuró la investigación con diversas formas de recolección y análisis de datos para alcanzar una comprensión más profunda de los fenómenos a estudio.

En los próximos apartados se describe con detalle el diseño y estructura de la propia investigación.

2.3.1. Diseño de la investigación

Se llevó a cabo una investigación con un diseño metodológico mixto concurrente de triangulación. Esto permitió ir recopilando datos de forma simultánea en el tiempo, sin necesidad de determinar el fin de una fase metodológica para iniciar con la otra. La vertiente cuantitativa del estudio se llevó a cabo mediante un diseño longitudinal prospectivo con dos mediciones de las principales variables de salud al iniciar y al finalizar el tratamiento. En la vertiente cualitativa se trabajó con el mismo grupo de pacientes y se llevó a cabo un diseño descriptivo con enfoque fenomenológico que profundizó sobre diversos aspectos del conocimiento, la percepción y el manejo que estas personas tenían acerca de su enfermedad y del tratamiento recibido.

La población a estudio fueron personas diagnosticadas de psoriasis y dermatitis atópica que recibieron tratamiento con fototerapia en la Unidad de fotobiología y fototerapia del Servicio de Dermatología del Hospital Universitario de Valencia. La recogida de los datos tuvo lugar durante el periodo de tiempo comprendido entre diciembre de 2019 y octubre de 2021 y el análisis de los datos y la obtención de los resultados finalizó en julio de 2022.

La investigación se llevó a cabo cumpliendo con los principios de la declaración de Helsinki y tras la aprobación por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General de Valencia (Ver Anexo B. Aprobación del Comité de Ética.).

De los resultados de la investigación se emitieron los diagnósticos enfermeros pertinentes tomando como apoyo la última edición NANDA – International 2021 -2023 (216).

Selección de la muestra

La razón de este estudio, como ya se ha visto en la introducción, surgió de las inquietudes de la investigadora principal en su propio lugar de trabajo al comenzar a tratar a pacientes con diversas dermatosis crónicas. Por este motivo, por la naturaleza mixta de esta investigación y por el contexto donde esta tuvo lugar, se optó por el tipo de muestreo no probabilístico o dirigido.

Como bien plasman Sampieri y Mendoza en la última edición de su libro “Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta”, este tipo de muestreo deja a un lado el criterio estadístico propio de la generalización de hipótesis y se centra en las características y el contexto de la investigación. El muestreo no probabilístico presenta algunas ventajas tanto en la investigación cuantitativa como en la cualitativa (227):

Ventajas del muestreo no probabilístico para el enfoque cuantitativo (227)

“La ventaja de una muestra no probabilística desde la visión cuantitativa es su utilidad para determinados diseños de estudio que requieren no tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de casos con ciertas características especificadas previamente en el planteamiento del problema. Su valor reside en que las unidades de análisis son estudiadas a profundidad, lo que permite conocer el comportamiento de las variables de interés en ellas”

Ventajas del muestreo no probabilístico para el enfoque cualitativo (227)

“Para el enfoque cualitativo, al no interesar tanto la posibilidad de generalizar los resultados, las muestras no probabilísticas o dirigidas son de gran provecho, pues logran obtener los casos (personas, objetos, contextos, situaciones) que interesan al investigador y que llegan a ofrecer gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos”

En esta investigación no se pretendía generalizar los resultados ni obtener una representatividad estadística de la población. El fin de la misma, teniendo en cuenta las preguntas de investigación y los objetivos a alcanzar, fue obtener una muestra de personas con características claras, comunes y específicas en cuanto al padecimiento de una dermatosis crónica como la psoriasis o la dermatitis atópica y estar recibiendo la misma opción terapéutica: fototerapia.

Por tanto, siguiendo las definiciones de Sampieri y Mendoza y haciendo uso de las ventajas que implica el muestreo dirigido para la actual investigación, la muestra se seleccionó de entre las personas que la propia investigadora trataba en la consulta de fototerapia. Se aplicaron los criterios de inclusión y exclusión que ella misma diseñó.

Criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de inclusión fueron ser mayor de 18 años, tener como tratamiento principal para su enfermedad la fototerapia, hablar castellano o valenciano y haber firmado el consentimiento informado para la participación en el estudio, en el cuál se indicó el carácter anónimo de la recogida y análisis de los datos (Ver Anexo C. Consentimiento informado).

Los criterios de exclusión fueron padecer dermatosis distintas a la psoriasis o la dermatitis atópica (micosis fungoide, prurito inespecífico, mastocitosis cutánea) y la no posibilidad de rellenar el cuestionario por incapacidad cognitiva o barrera idiomática.

Para poder alcanzar los objetivos anteriormente planteados fue necesario obtener información de diversa naturaleza que logró conseguirse a través de distintas vías. En el estudio se utilizó un cuestionario cerrado, una entrevista semiestructurada con guion y una ficha de fototerapia. Por tanto, no existe una única unidad de análisis por paciente. En los siguientes apartados se describe cada uno de los instrumentos nombrados.

2.3.2. Instrumentos de recogida de datos

La información se recogió mediante 27 variables de corte cuantitativo a través de un cuestionario elaborado ad-hoc que contiene escalas validadas y a través de una ficha de sesiones individual de cada paciente. Estas variables se presentan de forma ordenada en la Tabla 18, Tabla 19 y Tabla 20. En estas se plasma el número correspondiente de cada una de las variables así como la descripción de las mismas.

La información de corte cualitativo se recogió mediante la técnica conversacional de la entrevista. Se realizaron entrevistas individuales con carácter semiestructurado y con guion siguiendo una perspectiva fenomenológica (228). Gracias a la aplicación de esta vertiente propia de la metodología cualitativa se pudo indagar en la experiencia vivida durante el proceso de salud-enfermedad en las personas que sufren psoriasis y dermatitis atópica en el contexto de la propia persona y sobre aquello que esta misma percibía como importante.

En los siguientes apartados se describirá cada uno de los instrumentos utilizados para obtener la información necesaria para el desarrollo de la investigación y la consecución de los objetivos plasmados al inicio.

Ficha individual de sesiones del paciente

La variable principal que hace alusión a la adherencia a la fototerapia, que corresponde al objetivo número tres de este estudio, se recogió con la ficha individual de sesiones de cada paciente (Ver Anexo D. Ficha individual de sesiones de cada paciente).

En la literatura revisada no se ha podido determinar una homogeneidad ni un consenso establecido para medir de forma unificada esta variable. En el estudio de Kalia Subil, et al se determinó la adherencia clasificando a las personas en “adherentes” o “no adherentes” según si habían superado un número determinado de sesiones. Se estableció que el corte entre la adherencia y la no adherencia estaba en veinte sesiones (197). En la investigación de Weng y colaboradores se estableció la variable “adherencia temprana”, con esta se determinó que el o la paciente era o no adherente si realizaba más o menos de las siete primeras sesiones (196). La unificación es tan poco clara que en el estudio de Andrea Evers, et al para medir la adherencia terapéutica a la fototerapia, no se realizó en base al cálculo de las sesiones reales cumplidas por cada paciente. En este caso se preguntó directamente a las personas del estudio si eran o no eran adherentes y se dejó esta variable bajo el criterio de los y las pacientes convirtiéndose la adherencia en una percepción que se cuantificó mediante una escala de tipo Likert (198).

Tras analizar con detalle la forma de determinar el grado de adherencia en los casos anteriores, estos se han considerado deficientes a la hora de extrapolarlos como métodos de medición fiables para la presente investigación y, por tanto, se ha prescindido de ellos.

Ante esta situación, se constituyó un método de medición propio para determinar la adherencia de las personas que participaron en este estudio. Para ello es necesario tener en cuenta, como ya se ha visto a lo largo del trabajo, que no hay un número de sesiones establecidas común a todas las personas para alcanzar el blanqueamiento de la enfermedad. El número de sesiones varía dependiendo de la evolución propia de cada persona. Por tanto, se consideró que el tratamiento de la persona con psoriasis o dermatitis atópica se había completado cuando se hubieron realizado todas las sesiones de fototerapia desde que el o la especialista en dermatología prescribía el tratamiento y se iniciaba en la consulta de enfermería hasta que se daba el alta médica sin saltarse ninguna sesión.

Para poder saber el grado de adherencia de cada persona se contó el número de sesiones a las que la persona había acudido y se comparó con aquellas a las que debería haber acudido en el tiempo que transcurre desde que la persona iniciaba el tratamiento hasta que era dada de alta. Así se comprobaba el porcentaje de sesiones a las que había acudido realmente.

Se muestra un ejemplo en la siguiente tabla para aclarar cómo se ha valorado el grado de adherencia:

<i>El paciente con psoriasis ha acudido desde el 1 de septiembre hasta el 1 de diciembre del 2019 a recibir tratamiento de fototerapia. Las personas con psoriasis deben realizar 3 sesiones por semana.</i>	
<i>Sesiones que se debería haber realizado</i>	<i>Sesiones reales realizadas recogidas en la ficha</i>
36 <i>3 sesiones por semana = 12 sesiones en un mes 36 sesiones en 3 meses.</i>	29
<i>Por tanto, el 100% del tratamiento (36 sesiones) no se ha cumplido. El porcentaje alcanzado ha sido de 80,5% del total. En este supuesto, si el paciente hubiese acudido regularmente a sus sesiones habría terminado antes su tratamiento.</i>	

Tabla 17: Ejemplo de cálculo del grado de adherencia a la fototerapia.

A dicha variable se le asignó el número 20 y se categorizó de la siguiente forma: adherencia baja cuando el paciente realizó menos de un 84% de las sesiones, adherencia media cuando realizó entre el 85% y el 89% de las sesiones y adherencia adecuada cuando realizó más del 90% de las sesiones (ver Tabla 20). La razón de categorizar las tasas de adherencia en niveles de corte altos se basa en la necesidad de que estas permanezcan elevadas para que el tratamiento sea verdaderamente efectivo. Esta premisa es coincidente con las afirmaciones de Brownell y Barros Norami en su investigación sobre adherencia a fototerapia (200,229), además se debatió con enfermeras de otros centros hospitalarios donde se ofrecía fototerapia.

El método de medición utilizado en esta tesis se asemeja al que aplican Abigail Cline y colaboradores en su investigación sobre la adherencia a la fototerapia en pacientes con psoriasis, vitíligo y eczema. En ese caso se dividió el número de sesiones reales aplicadas a cada paciente por el número de sesiones que tuvo oportunidad de recibir. Por tanto, sigue la misma línea que es aplicada en este caso, donde se comparan las sesiones hechas con el total de las sesiones que se deberían de haber realizado (230).

Debido a la situación inesperada de pandemia por el virus Covid-19 y el estado de alarma promulgado por el RD 463/2020, de 14 de marzo, las sesiones de fototerapia, al no considerarse tratamiento urgente, se vieron suspendidas entre el período de tiempo del 14 de marzo al 20 de mayo de 2020. En este punto, el trabajo quedó sesgado por la supresión del tratamiento no voluntario por parte de los y las pacientes. A razón de ello, se calculó la adherencia al tratamiento suprimiendo este intervalo de tiempo. Por tanto, no se contabilizaron dichos días para calcular el porcentaje de adherencia de cada paciente y reducir el sesgo.

Cuestionario ad-hoc y escalas validadas

El resto de variables cuantitativas que hacen alusión al objetivo uno y dos del estudio se obtuvieron mediante un cuestionario autocumplimentado elaborado ad – hoc. Dicho cuestionario incluyó datos sociodemográficos de interés y tres escalas validadas: cuestionario de calidad de vida en dermatología (*Dermatology Life Quality Index*), escala de salud percibida en su versión corta (SF-12) y escala de ansiedad y depresión de Goldberg (Ver Anexo E. Cuestionario con escalas validadas).

El cuestionario se rellenó por cada paciente al inicio del tratamiento cuando todavía no se habían superado las seis sesiones y a también al finalizar el mismo, donde rellenaban por segunda vez las tres escalas validadas que forman parte del cuestionario.

La situación de incertidumbre que propiciaba la pandemia no permitía saber que iba pasar con el tratamiento de las personas que ya habían comenzado. Ante el primer confinamiento, donde el servicio se cerró y se suprimió el tratamiento para todas las personas, se decidió realizar por segunda vez la encuesta de forma telefónica. De este modo se aseguró que todas las personas tuviesen una evaluación pre y post intervención en el caso de que alguna no pudiese continuar y constara el fin de su tratamiento en el momento de la suspensión por covid. Con esta idea también se aseguraba no tener una gran pérdida de la muestra. Debido a este contratiempo se añadió la variable “supresión del tratamiento por covid” para aquellas personas que vieron su tratamiento suprimido ya fuese en el primer confinamiento o en confinamientos individuales posteriores a causa de la infección respiratoria. La variable se codificó con un 0 si el o la paciente no había sufrido la supresión del tratamiento o con un 1 cuando el paciente tuvo que suprimirlo (ver Tabla 20). Al retomar la consulta de fototerapia tras el primer confinamiento se redujo el aforo y la cantidad de pacientes que podían acudir a recibir el tratamiento disminuyó. Las personas con menor severidad en su enfermedad fueron excluidas del tratamiento dándoles otras alternativas. En el caso de estas personas se pudo tomar como encuesta final post intervención la que se realizó vía telefónica cuando se suprimió el tratamiento en el estado de alarma.

A continuación se presentan tres tablas resumen con el libro de códigos de las variables de corte cuantitativo:

VARIABLES DE INTERÉS	
V1.	Edad.
V2.	Género. Masculino (1), Femenino (2)
V3.	Estado civil. Soltero (1), casado (2), divorciado (3), viudo (4), pareja estable (5).
V4.	Situación laboral. Trabajo estable (1), en paro (2), jubilado (3), estudiante (4).
V5.	Cargas familiares. Hijos (1), nietos (2), madre/padre o alguien mayor a usted (3), varias (4), ninguna (5).
V6.	Enfermedades concomitantes. Diabetes (1), enfermedad cardiovascular (2), renal o hepática (3), oncológica (4), varias (5), ninguna (0)
V7.	Enfermedad mental. Recoge si el paciente ha sido diagnosticado de alguna enfermedad mental a lo largo de su vida. Variable de respuesta binaria: Si (1), no (0)
V8.	Facilidad. Recoge si es fácil o no para el paciente acudir a recibir fototerapia. Variable binaria: Si (1), no (0).
V9.	Transporte. Medio de transporte utilizado por el paciente para acudir a recibir el tratamiento. Andando (1), autobús o metro en la misma ciudad (2), tren o autobús desde otra ciudad o pueblo (3), coche propio (4), lo trae alguien (5).
V10.	Esfuerzo económico. Hace referencia al esfuerzo a nivel económico que tiene que realizar el paciente para acudir al tratamiento. Se recoge a través de una escala tipo likert. Siendo 1, poco esfuerzo y 5, máximo esfuerzo.

Tabla 18: Variables de interés sociodemográfico

VARIABLES RECOGIDAS A TRAVÉS DE ESCALAS VALIDADAS	
V11. V21.	Índice de calidad de vida. Mide el impacto en la calidad de vida del paciente con patología dermatológica. Se recoge a través de la escala DLQI (<i>Dermatology Life Quality Index</i>). Los valores obtenidos se clasifican de la siguiente forma. No afección de la calidad de vida (0 – 1). Leve afección (2 – 5). Afección moderada (6 – 10). Afección muy importante (11 – 20). Afección extremadamente importante (21 – 30).
V12. V22.	Nivel de salud percibida. Componente físico. Mide el nivel de percepción de la salud del o la paciente. Se recoge a través de la escala de salud percibida en su forma reducida (<i>Short form 12</i>). Se calculan dos dimensiones: Física y Mental. La media de puntuación para ambas en la población general es de 50. Puntuaciones por debajo de 50 indican peores niveles de salud que la población general y por encima de 50 indican mejores niveles de salud.
V13. V23.	Nivel de salud percibida. Componente mental. Mide el nivel de percepción de la salud del o la paciente. Se recoge a través de la escala de salud percibida en su forma reducida (<i>Short form 12</i>). Se calculan dos dimensiones: Física y Mental. La media de puntuación para ambas en la población general es de 50. Puntuaciones por debajo de 50 indican peores niveles de salud que la población general y por encima de 50 indican mejores niveles de salud.
V14.	Ansiedad. Determina si el o la paciente tiene síntomas de ansiedad. Se recoge a través de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Se considera que el paciente sufre

V24.	ansiedad cuando contesta afirmativamente a 4 o más preguntas de la subescala de ansiedad. Ansiedad (1) No ansiedad (0)
V15. V25.	Depresión. Determina si el o la paciente tiene síntomas de depresión. Se recoge a través de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Se considera que el paciente sufre síntomas de depresión cuando contesta a 2 o más preguntas afirmativamente en la subescala de depresión. Depresión (1). No depresión (0).
V16.	PASI (<i>Psoriasis Area Severity index</i>) Recoge el grado de gravedad de la psoriasis: psoriasis leve 0 – 7 puntos, psoriasis moderada 7,1 a 15, psoriasis severa más de 15,1 puntos.
V17.	EASI (<i>Eccema Area Severity index</i>) Recoge la gravedad de la dermatitis atópica: dermatitis leve 0 – 7 puntos, dermatitis moderada de 7,1 a 20 puntos y dermatitis severa más de 20 puntos.
V16/17 = V16	Grado severidad de la enfermedad. Al tener ambas variables una misma categorización (leve – moderada – grave), y tratándose ambas patologías por igual debido a su similitud en cuanto a clínica y repercusión en la calidad de vida, se fusionaron ambas variables en una sola. Quedando la codificación de la misma del siguiente modo: enfermedad leve (1), enfermedad moderada (2), enfermedad severa (3).

Tabla 19: Variables recogidas a través de escalas validadas

VARIABLES RELACIONADAS CON LA ENFERMEDAD	
V17.	Patología diagnosticada. Psoriasis (1), y la dermatitis atópica (2), psoriasis palmoplantar (3)
V18.	IMC. Se recoge el índice de masa corporal de cada paciente y se categoriza de la siguiente forma: Peso insuficiente (1), normopeso (2), sobrepeso grado I (3), sobrepeso grado II (4), obesidad tipo I (5), obesidad tipo II (6), obesidad mórbida (7).
V19.	Situación final. Recoge la situación de las personas al final del proceso. Abandono (1), si el paciente no finaliza el tratamiento porque decide dejarlo. Alta médica (2), cuando el paciente mejora, alcanza el blanqueamiento y es dado de alta por el facultativo. Cambio del tratamiento, cuando el paciente no alcanza mejoría y se pasa a otro tipo de terapéutica (3).
V20	Adherencia. Adherencia baja: < 84% de las sesiones. Adherencia media: entre el 85% y el 89% de las sesiones y adherencia adecuada > 90% de las sesiones
V26.	Supresión del tratamiento por covid. Recoge aquellos pacientes que vieron su tratamiento suprimido a causa de la pandemia. No supresión (0). Supresión (1).
V27.	Duración de la enfermedad. Se divide la muestra entre las personas que padecen la enfermedad hace más de 5 años (1), o menos de 5 años (2).

Tabla 20: Variables relacionadas con la enfermedad

Entrevista personal

Para la puesta en práctica de la entrevista se tomó como soporte el manual ya citado anteriormente “Metodología de la Investigación” de Sampieri y colaboradores. En él se describe la naturaleza de la investigación cualitativa y los pasos a seguir para realizarla (226). Las entrevistas escogidas para el estudio, según el manual, fueron entrevistas semiestructuradas con un guion preestablecido en el que se apoyó la investigadora principal (Ver Anexo F. Guion de la entrevista).

El guion de la entrevista se estructuró en base a los objetivos que se pretendían alcanzar y se dejó que la persona entrevistada se expresase libremente. De este modo se facilitó la aparición en el discurso de opiniones y puntos de vista que no habrían podido obtenerse de una entrevista completamente cerrada. La entrevista se realizó de forma presencial o telefónica sin una duración preestablecida. Finalmente, todas se dieron en un tiempo aproximado de entre 30 y 40 minutos. Para llevarla a cabo cada paciente dio también el consentimiento verbal para la grabación, la cual se realizó mediante la aplicación de notas de voz de un dispositivo móvil. Además de la grabadora, la investigadora dispuso durante toda la entrevista de su diario de investigación donde anotaba aquellas observaciones que surgían en el encuentro (expresiones, miradas, gestos así como cualquier idea que venía evocada por el discurso de estas personas).

Las entrevistas se transcribieron siendo escuchadas y escritas a ordenador por la misma investigadora. Se analizaron posteriormente codificando el discurso³ a través del paquete de software informático *NVivo 12 Pro* específico para análisis de datos cualitativos (231).

Las entrevistas se articularon con el objetivo de extraer información acerca de cinco grandes temáticas que hacen referencia a los objetivos específicos número cuatro, cinco, seis, siete y ocho. De la lectura detallada del discurso, teniendo como base las cinco temáticas, fueron surgiendo nuevas y diversas categorías que ayudaron a comprender la información que se pretendía obtener en cada uno de los objetivos enumerados.

En el capítulo siguiente, dedicado a la presentación de resultados, se explicará el contenido de cada temática y se describirá cada una de las categorías. Para visualizar mejor las temáticas (T) a continuación se presenta una tabla con cada una de ellas formuladas a través de preguntas.

³ La codificación del discurso asigna unidades de texto a cada categoría creada en base al análisis del discurso para facilitar la lectura de los resultados.

T1.	¿Qué conoce el paciente acerca de su enfermedad y cómo lo ha aprendido?	Conocimientos sobre la enfermedad
T2.	¿Qué factores perciben como desencadenantes y/o agravantes de la enfermedad?	Percepción de factores agravantes
T3.	¿Qué aspectos de la enfermedad provocan mayor ansiedad?	Estresores
T4.	¿Qué cambiarían de la atención recibida en el sistema de salud?	Mejoras en la atención
T5.	¿Cómo gestionan a nivel social y laboral su proceso de salud enfermedad y acudir a su tratamiento de fototerapia?	Gestión socio-laboral

Tabla 21: Temáticas de trabajo en la entrevista, dirigidas a la consecución de los objetivos de la investigación cualitativa.

La figura 5, presentada a continuación, representa cada una de esas cinco temáticas que envolvieron a la persona participante. A lo largo del análisis de contenido se crearon figuras como esta para representar todas las categorías que fueron surgiendo en torno a cada temática principal.

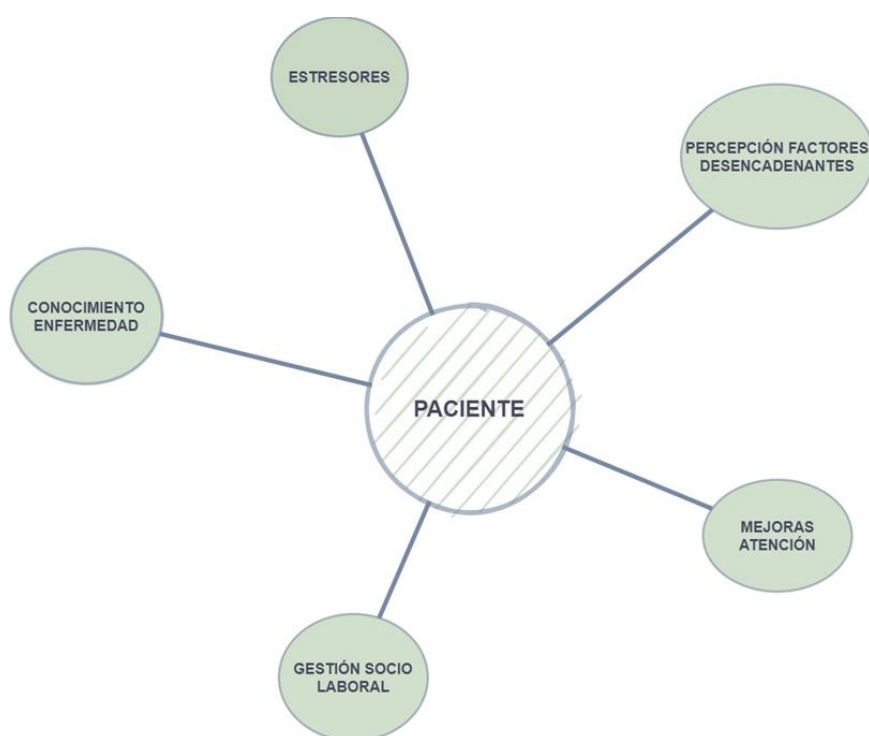


Figura 5: Temáticas principales en las que se organiza el discurso.

2.3.3. Análisis de datos

Debido a la naturaleza de los datos, el análisis de los mismos se ha basado en diferentes técnicas tanto cuantitativas como cualitativas y se ha hecho uso de dos softwares específicos para cada una de las mismas. Los datos de corte cuantitativo fueron analizados con el paquete estadístico “R” (232) y los datos de corte cualitativo se analizaron con el programa “Nvivo 12” (231).

Análisis cuantitativo de los datos

El análisis de datos cuantitativo se basó en un proceso inicial de estadística descriptiva para perfilar la muestra. Todas las variables recogidas durante el estudio se desagregaron por sexo calculándose en base al total de cada grupo (hombres o mujeres). Al hacerlo de este modo se puede ver el comportamiento real de cada variable para cada grupo según sexo. A lo largo del capítulo de resultados se resaltarán aquellas variables donde se han visto diferencias importantes entre sexos. La razón de ello es poder tomar las medidas adecuadas en base al descubrimiento de esas diferencias encontradas en posteriores intervenciones hacia el grupo. Desagregar los datos por sexo es la única vía para tratar de forma equitativa a todas las personas, conociendo la situación real de la que se parte y que puede ser diferente y desigual entre hombres y mujeres. Para determinar si las diferencias encontradas entre las categorías de la variable sexo fueron estadísticamente significativas se aplicaron diversos test de análisis estadístico según el tipo de variable. Cuando se cruzó el sexo con variables cualitativas categóricas se utilizó el test de Ji-Cuadrado y cuando la frecuencia de las categorías era menor de 5, se usó en su defecto el test de Fisher. Cuando se cruzó el sexo con variables numéricas, en este caso para la única escala numérica utilizada (SF-12), se utilizó la prueba T- student para muestras distintas. Esto fue así tras corroborar mediante la prueba de normalidad de Kolmogorov –Smirnov que las muestras por sexos tuvieron una distribución normal. Se trabajó con un nivel de confianza al 99% para este test y los resultados obtenidos para el p-valor en todos los casos fueron mayores a 0,01 por tanto, no se pudo rechazar la hipótesis nula que indica normalidad en la distribución.

Para comparar los resultados obtenidos en las escalas validadas de salud al inicio y al final del tratamiento también se aplicaron pruebas de contraste para poder determinar si las diferencias encontradas fueron o no estadísticamente significativas. En el caso de la escala de ansiedad y depresión se aplicó el test de Mc Nemar usado para el caso de variables cualitativas dicotómicas. Para poder comparar la escala DLQI antes y después del tratamiento y teniendo consciencia de que esta se ha descrito como variable categórica policotómica en la tabla 19, en este caso se tuvo que trabajar con ella de forma numérica. La decisión de trabajar con ella de esta forma se

basó en otros estudios que comparan el DLQI antes y después de la fototerapia (233,234). Por tanto, se aplicó la prueba T para muestras pareadas de igual modo que en el contraste para la escala de salud percibida SF-12. La elección de la prueba T para muestras pareadas se basó también en la comprobación previa de la distribución normal de la muestra mediante la prueba de normalidad de Kolmogorov –Smirnov. En este caso, igual que en el anterior, el nivel de confianza elegido para realizar el contraste de hipótesis fue del 99% y en todos los casos se obtuvo un p-valor para el contraste de normalidad superior a 0,01. Por tanto no se pudo rechazar la hipótesis nula (distribución normal).

En todos los test aplicados, excepto para las pruebas de normalidad, tal como se ha indicado, se trabajó con un nivel de confianza al 95%.

Tras realizar una primera foto de la muestra y desagregar cada variable según el sexo de las personas encuestadas, se calculó la razón de momios para la situación de ser una persona no adherente al tratamiento frente a sí serlo. La razón de momios, más conocida en inglés como Odds Ratio, se aplicó para ver el comportamiento de la adherencia según las diversas variables que caracterizaron a las personas del estudio.

Posteriormente se aplicaron diversos modelos estadísticos para poder relacionar diversas variables. Se determinaron distintas variables consideradas “variables respuesta” que se intentaron explicar através de grupos de variables llamadas “variables predictoras” que se consideraron, a priori, importantes. Según la naturaleza de la variable respuesta se aplicaron distintas técnicas estadísticas para poder obtener cuál de las variables predictoras estaba influyendo en ellas de forma significativa. Si la variable respuesta es numérica, se aplicó una regresión lineal múltiple. Si la variable respuesta es ordinal, se aplicó un modelo lineal generalizado de Odds acumulados proporcionales. Si la variable respuesta es binaria, se aplicó un modelo lineal generalizado, también conocido como regresión logística. Además, en cada modelo se aplicó una selección de variables stepwise y se utilizó la función stepAIC para la minimización del Criterio de Información de Akaike (*An Information Criterion, AIC*) que selecciona el modelo más adecuado. Así se obtienen aquellas variables que realmente son significativas dentro del modelo conformado. El modelo más válido y que se eligió tras la selección de variables fue aquel con un Criterio de Información de Akaike más pequeño.

Los modelos lanzados para cada variable respuesta presentaron un índice de significación estadística para cada variable predictora basado en un intervalo de confianza al nivel 95%. Por

tanto, la influencia de las variables predictoras sobre la variable respuesta se consideró significativa cuando el p - valor fue inferior a 0,05.

Para comprender la tendencia de cada una de las variables predictoras sobre la variable respuesta fue preciso atender a los coeficientes lanzados por cada modelo y, en concreto, a los valores estimados que presentó cada una de las variables significativas. Estos valores pueden ser positivos o negativos y su interpretación variará según el valor numérico que tiene cada variable. Es preciso apuntar que el valor estimado no tiene la misma interpretación cuando se trata de una variable respuesta categórica de tipo ordinal. En este caso, la positividad o negatividad del valor no va relacionada directamente con el valor numérico propio de la variable. Para este tipo de variables respuesta cada modelo calculó unos coeficientes propios denominados coeficientes umbrales (*Threshold coefficients*). Por tanto, cuando en el próximo capítulo se presenten los resultados, sólo se ha de prestar atención al valor numérico que el modelo le ha dado a cada categoría de la variable respuesta para poder interpretar la tendencia de las variables predictoras sobre esta.

En último lugar, se aplicó un modelo estadístico con todos los datos en su conjunto, para explicar la variable principal “Adherencia”. De esta forma, poder averiguar si presentó significación estadística a la hora de relacionarla con las variables independientes que se recogieron durante el estudio.

Análisis cualitativo de los datos

Para el análisis de las entrevistas, además de utilizar el manual ya citado de Sampieri (226), se tuvo muy en cuenta la ficha para investigadores “¿Cómo analizar datos cualitativos?” de Lisette Fernández de la Universitat de Barcelona (235). El análisis del discurso se realizó de forma paralela a la obtención de los resultados, ya que conforme avanzaba la lectura del discurso iban emanando nuevas y diversas categorías. Estas se fueron enmarcando dentro de las cinco temáticas principales en las que se apoyó la entrevista (ver figura 5). Se categorizó la entrevista tanto para los aspectos positivos como para los aspectos negativos del discurso, así pues, en algunos casos, existen categorías que se dividieron en una subcategoría negativa y otra positiva. Las categorías obtenidas para cada temática se describieron en libros de códigos que se adjuntarán en el siguiente capítulo con la presentación de resultados para no perder el hilo en la lectura de los mismos.

Gracias al uso del software “Nvivo 12” se tuvo facilidad para ordenar y clasificar todo el discurso en base a las categorías, además de se crearon mapas jerárquicos donde se visualiza, según el

área y el tono del color, el peso de las categorías en el conjunto de las entrevistas. Un área más extensa junto a un tono más intenso indica que el discurso acerca de la categoría que representa el área está más saturado. Dichos mapas también se presentarán en el capítulo de resultados acompañando a cada temática.

En la imagen 2 se presentan las temáticas creadas directamente en el software Nvivo 12 de las que posteriormente, en el capítulo de resultados, se presentarán diversas categorías y subcategorías dentro de cada una de ellas.



Imagen 2: Categorías creadas con el software Nvivo 12.

2.3.4. Consideraciones éticas de la investigación

En la introducción al diseño de investigación ya se ha comentado que esta se realizó bajo la aprobación por parte del comité ético del hospital donde se llevó a cabo la misma. Con esta aprobación se aseguró oficialmente que los datos fueron tratados de forma anónima, bajo confidencialidad y que las personas participantes recibieron toda la información referente al estudio proporcionándosela de forma verbal y escrita. También, gracias al consentimiento informado, estas personas aseguraron su participación voluntaria.

A pesar de estos aspectos éticos que se consideran imprescindibles, en una investigación mixta como la que caracteriza este estudio, en la que se aplica una enfoque fenomenológico, es necesario reflexionar sobre el impacto que la misma investigación producirá sobre las personas que participan. Atender a la vulnerabilidad de las personas participantes en las investigaciones donde se utiliza metodología cualitativa pasa a ser un aspecto ético que debería tratarse como fundamental.

En esta investigación se han estudiado varios aspectos relacionados con la gestión de la adherencia y también con los conocimientos, la percepción y el manejo que estas personas han

tenido de su proceso salud – enfermedad. Estos fenómenos se han abordado desde la experiencia vivida en primera persona de las personas sujetas a estudio. Sé es consciente de que el uso de entrevistas individuales podría repercutir en la vulnerabilidad de estas personas al hablar de aspectos tan íntimos y personales que están relacionados con la forma de vivir su problema dermatológico. Ante esta situación se llevaron a cabo decisiones que atenuaron y atendieron los posibles estragos emocionales que provocase esta fase de la investigación.

Se aprovechó la valoración de la salud mental que se realizó a estas personas mediante las escalas validadas de la parte cuantitativa del estudio y en aquellas personas donde los valores indicaban presencia de sintomatología ansioso depresiva se les ofreció abiertamente la posibilidad de realizar una interconsulta a psiquiatría para poder ser atendidos en sus centros de salud mental de zona por un psicólogo o psicóloga. También sé es plenamente consciente de las listas de espera y la tardanza en poder llegar a este recurso. Por ello se ofreció a estas personas el apoyo constante en el día a día por parte de la enfermera responsable del tratamiento que se tradujo en muchas intervenciones: se les ofreció la posibilidad de pertenecer a una asociación de pacientes, se les animó a asistir a charlas (virtuales) proporcionadas por la misma asociación y se favoreció la comunicación entre los y las pacientes durante sus sesiones de fototerapia. Con este último punto se consiguió aumentar la sensación de pertenencia a un grupo y la identificación y validación de sus sentimientos viéndose reflejadas en otras personas en su misma situación.

2.3.5. Rigor científico en la metodología empleada

Previo al análisis y la presentación de los resultados se hace imprescindible comentar los aspectos del estudio que se han tenido en cuenta para contribuir al rigor científico en la realización del mismo. Como se ha visto anteriormente, la metodología empleada se ha caracterizado por ser mixta: se ha servido de métodos cuantitativos y cualitativos para la consecución de los objetivos. A continuación se presentan las consideraciones que se han tenido en cuenta en cada enfoque metodológico para dar todo el rigor científico en la medida en que las características de la investigación lo han permitido.

Rigor en los aspectos metodológicos cuantitativos

En la metodología cuantitativa se tuvieron en cuenta las posibles limitaciones y sesgos que podrían aparecer. En primer lugar, para asegurarse de cumplir con el rigor científico, se utilizaron escalas de salud validadas en las que se ha demostrado ampliamente los criterios de validez y fiabilidad (59,92,157,162,164). En segundo lugar para obtener una forma de medir la adherencia

que aportase rigor se realizó previamente un estudio de la literatura pero se vió que no existía ningún tipo de consenso entre los distintos estudios (22,196-198). Finalmente se analizó el estudio de Abigail Cline y colaboradores quienes utilizaron la forma más franca de medir la adherencia al considerar las sesiones no realizadas (230). En este aspecto, la investigación actual coincidió teniendo en cuenta no sólo las sesiones realizadas por cada persona sino también aquellas que debería haber realizado y no realizó. En la adherencia, como ya se ha explicado, se tuvo en cuenta el sesgo que podría producir la suspensión de tratamiento a causa de la pandemia. Por tanto se corrigieron los cálculos: se omitieron las sesiones que deberían haberse realizado en ese espacio temporal de pandemia no atribuyéndolas a causas propias de los y las participantes (ver “Ficha individual de sesiones del paciente”). En tercer lugar, si el tamaño muestral a efectos cuantitativos hubiese sido mayor se hubiese ganado significancia estadística en las técnicas de análisis estadístico utilizadas y se hubiese reducido el error aleatorio (disminución en la fiabilidad o precisión). No obstante, al tratarse de un diseño mixto, la selección de la muestra se realizó desde un enfoque cualitativo y se hizo uso de una elección de la muestra no probabilística por conveniencia. Se asumió este aspecto sacrificando una parte del rigor científico desde la perspectiva cuantitativa con el riesgo de contribuir a los sesgos comentados.

Rigor en los aspectos metodológicos cualitativos

En la metodología cualitativa no es posible aplicar los mismos parámetros que en la metodología cuantitativa para asegurar la calidad de la investigación. La naturaleza de los paradigmas sobre los que se sustentan ambas (positivista frente a comprensivo-interpretativo-naturalista) es totalmente diferente (236). Dejando a un lado la pretensión de ahondar en sus diferencias, sí se ha de tener en cuenta que en los métodos que abordan los fenómenos desde una vertiente cualitativa puede existir mayor dificultad a la hora de unificar criterios. El debate sobre cómo asegurar la calidad en los diseños cualitativos puede llegar a ser extenso. Hasta el momento las formas más utilizadas de asegurar el rigor en la metodología cualitativa han pasado por el enfoque criteriológico de algunos autores como Lincoln y Guba (237) o Tracy (238). En el caso de los primeros, los criterios de rigor se basan en la credibilidad, la transferibilidad, la consistencia y la confirmabilidad (237). Noreña y otros sintetizaron estos criterios en una tabla a los que añadieron la relevancia y la adecuación teóricoepistemológica (239):

Criterios	Característica del criterio	Procedimientos
Credibilidad Valor de la verdad/ autenticidad	Aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado	- Los resultados son reconocidos "verdaderos" por los participantes - Observación continua y prolongada del fenómeno - Triangulación
Trasferibilidad Aplicabilidad	Los resultados derivados de la investigación cualitativa no son generalizables sino transferibles	- Descripción detallada del contexto y de los participantes - Muestreo teórico - Recogida exhaustiva de datos
Consistencia Dependencia/replicabilidad	La complejidad de la investigación cualitativa dificulta la estabilidad de los datos. Tampoco es posible la replicabilidad exacta del estudio	- Triangulación - Empleo de evaluador externo - Descripción detallada del proceso de recogida, análisis e interpretación de los datos - Reflexividad del investigador
Confirmabilidad o reflexividad Neutralidad/ objetividad	Los resultados de la investigación deben garantizar la veracidad de las descripciones realizadas por los participantes.	- Transcripciones textuales de las entrevistas - Contratación de los resultados con la literatura existente - Revisión de hallazgos por otros investigadores - Identificación y descripción de limitaciones y alcances del investigador
Relevancia	Permite evaluar el logro de los objetivos planteados y saber si se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno de estudio	- Configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales - Comprensión amplia del fenómeno - Correspondencia entre la justificación y los resultados obtenidos
Adecuación teórico-epistemológica	Correspondencia adecuada del problema por investigar y la teoría existente	- Contratación de la pregunta con los métodos - Ajustes de diseño

Tabla 22: Criterios de rigor científico basados en Lincoln y Guba. Síntesis de Noreña y Alcaraz (239).

En el caso de Tracy, basa sus criterios en ocho pilares imprescindibles: sinceridad, credibilidad, resonancia, contribución significativa, ética y coherencia significativa (240).

Smith y McGannon discuten y analizan el enfoque criteriológico sobre el abordaje de la calidad en su artículo sobre el desarrollo del rigor en la investigación cualitativa en el área de la psicología y el deporte. Tras revisar la bibliografía sobre el tema llegan a la conclusión de que el abordaje del rigor en los métodos cualitativos debería adoptarse desde un enfoque más relativista (241). Es decir, que las formas de considerar la calidad en el ámbito cualitativo puedan ser abiertas, sin criterios rígidos, fijos o predeterminados.

Teniendo en cuenta lo comentado hasta este punto, en la investigación actual se decidió contribuir a aumentar la calidad del estudio tomando como referencia los criterios de Lincoln y Guba (237). No obstante, estando de acuerdo con Smith y MacGannon, estos aspectos se consideraron entendiendo que cada investigación con enfoque cualitativo es única y tiene ciertas peculiaridades que nunca serán totalmente reproducibles ni encajarán en un enfoque

rígido y universalizado a la hora de poder ser valoradas en cuanto a su calidad. El mismo Lincoln en 2010 reconsideró sus criterios de rigor iniciales sobre los que trabajó con Guba en 1985 (237) y asumió que los criterios podían cambiar en cuanto a utilidad y número pudiendo modificarse según los propósitos de las investigaciones (242). A continuación se presentan los criterios sobre los que ha podido apoyarse esta investigación para tener una aproximación a la calidad de la misma. Todo ello siendo consciente de que, según lo expuesto en las líneas anteriores, los criterios nunca serán cien por cien aplicables y que el no cumplimiento de la totalidad de los mismos no cuantifica ni evidencia la pérdida de rigor de la misma forma que en el paradigma positivista.

Credibilidad

La credibilidad se entiende como la aproximación de los resultados de una investigación frente al fenómeno observado. Los procedimientos para conseguirla son la “triangulación”, “la observación o trabajo continuo y prolongado” y “el reconocimiento de los resultados como verdaderos por los participantes” (239).

El trabajo continuo y prolongado fue uno de los procedimientos que se pudo llevar a cabo. La investigadora principal no se separó del fenómeno a estudio puesto que era la enfermera encargada de tratar a las personas entre las cuales se encontraban los y las participantes del estudio. Esta situación se pudo prolongar hasta el final de la investigación. Este procedimiento de favorecer el contacto continuo y prolongado en el contexto de la investigación es un arma de doble filo. En algunas ocasiones puede hacer perder credibilidad si el investigador o investigadora principal se acerca demasiado hasta “convertirse en nativo” (239). En este caso, se controló este aspecto, pues la investigadora, pese a la cercanía espacial con los participantes tenía suficientes herramientas para mantenerse al margen. Ser la enfermera responsable de administrar el tratamiento le permitía obtener la confianza de los y las participantes sin que estas dejaran de verla como una profesional de la salud. Esto permitió mantener bien definidos los roles dentro de la relación profesional de la salud – paciente. Además, la investigadora no presentaba motivos internos como el padecimiento de enfermedades similares por su parte o de algún familiar que la movieran a proyectar sus necesidades en las personas participantes.

Para que los y las participantes puedan reconocer como verdaderos los resultados sería necesario que esperasen a recibir los resultados del estudio y que estos mismos determinasen si se han sentido reflejados. Por logística este procedimiento no se pudo llevar a cabo. Sin embargo, gracias a la observación prolongada y continua se pudo corroborar que los y las participantes se sentían identificados entre ellos y ellas a la hora de hablar de las dificultades

que encontraban en el día a día, en cómo gestionar la enfermedad y la terapia, además de otros aspectos tratados en las entrevistas. Esto se observó a lo largo del tratamiento puesto que las personas confluían en el mismo espacio a la hora de recibirlo. En este impás, en el que por horarios podían coincidir varias personas con la misma enfermedad, acababan hablando entre ellas sobre el manejo de sus procesos. De esta forma la investigadora mediante la observación directa pudo ir percibiendo que lo escuchado de manera informal y lo transcrito en las entrevistas formales individuales coincidía. Esto no es más que una forma distinta de autenticar que los datos que iban siendo recabados coincidían con la realidad que vivían los y las participantes respecto a los fenómenos estudiados.

En cuanto a la triangulación de estos resultados también se pudo conseguir a través de otra profesional sensible a la temática estudiada. Se contó con la ayuda de otra enfermera con años de formación en dermatología que había trabajado aplicando el mismo tratamiento a pacientes con semejantes características. Su colaboración fue en verificar las transcripciones y los códigos empleados para el análisis de datos.

Transferibilidad

El concepto de la transferibilidad radica en que los resultados de este tipo de estudios no son generalizables pero si transferibles. Para ello el principal aspecto a seguir es que exista una descripción detallada del contexto y de los y las participantes. En este caso, en el apartado de la metodología quedan claros los sujetos a estudio y se ha tomado el tiempo necesario en explicar el contexto en el que se desarrolla la investigación. Otro de los aspectos que contribuye a la transferibilidad es que el muestreo fue totalmente intencional con criterios de inclusión y de exclusión que mejor definieron a las personas en base al fenómeno sobre el que se quiso indagar. Por último se obtuvo la seguridad de que los datos recogidos fueron suficientes gracias a la saturación que se observó en el discurso en lo últimos pacientes pertenecientes a la muestra.

Consistencia

Hace referencia al grado de replicabilidad del estudio. Se debe partir de que la estabilidad en los datos y la replicabilidad en este tipo de estudios nunca estarán aseguradas (239). No obstante, gracias a algunos procedimientos el enfoque cualitativo se puede volver más consistente: se narraron con detalle los instrumentos de recogida de datos, los métodos de análisis, así como las características de los sujetos a estudio. Las grabaciones se duplicaron para no perder datos, se transcribieron a ordenador sin ningún tipo de programa informático, esto es que se transcribieron a mano por la investigadora principal. La transcripción fue literal recogiendo también los aspectos sonoros no verbales como las risas o los lloros, los resoplidos e incluso el

tono de voz. Además se utilizó un cuaderno (diario de la investigadora) para anotar aspectos de la entrevista “in situ” que posteriormente en las grabaciones podrían pasar desapercibidos como el movimiento de manos o las muecas. La triangulación comentada en el criterio de credibilidad también sirvió para dar calidad a la consistencia del estudio.

Confirmabilidad

En la confirmabilidad se hace referencia a la neutralidad de la investigadora, esta debe garantizar la veracidad en todo aquello que ha descrito (239). Para contribuir a la calidad de este criterio sirven algunos procesos que se han tenido en cuenta anteriormente como la transcripción literal de las entrevistas. Además, es necesario el compromiso ético por parte del investigador o investigadora: informando a los responsables del lugar donde se desarrolle la investigación de que esta se va a llevar a cabo y qué tipo de intervenciones desarrollará mediante un protocolo de investigación (239). Tal como se ha redactado en el apartado de metodología del estudio, la investigación obtuvo el dictamen favorable del Comité Ético del Hospital General Universitario de Valencia y se cumplió con todos los aspectos que el mismo precisaba. Se informó a la jefa de servicio y se hizo uso del consentimiento informado propuesto y aprobado por el comité ético para que las personas pudiesen participar. Además, se cumplió con los plazos de entrega de la memoria anual del proyecto que el comité requería.

Para acabar de abordar la objetividad de la investigación se realizó un contraste con otros estudios similares en el capítulo de la discusión y también se tuvieron en cuenta las principales limitaciones y alcances del estudio.

Capítulo 3. Resultados

El capítulo dedicado a los resultados de la investigación es extenso. La razón de ello es la variabilidad y la naturaleza diversa de los datos recabados. Ante esta situación, para favorecer la lectura de este apartado, los resultados se presentarán en función de cada objetivo planteado.

En primer lugar, se abordarán los resultados correspondientes a los tres primeros objetivos específicos para los cuales se utilizó el enfoque cuantitativo de la investigación. Se recuerda que, para alcanzarlos, la información se obtuvo a través de un cuestionario cerrado y una ficha individualizada de sesiones de fototerapia. Para el análisis de las variables recogidas se precisó el software para análisis de datos estadísticos “R” (232).

En segundo lugar, se mostrarán los resultados correspondientes a los objetivos específicos número cuatro, cinco, seis, siete y ocho, para los cuales se utilizó el enfoque cualitativo de la investigación. Se recuerda que la información se obtuvo de una entrevista semiestructurada con guion y para su análisis se precisó el software informático “Nvivo 12” específico para investigaciones de carácter cualitativo (231). Antes de presentar los resultados de cada objetivo se describirá su temática y las categorías que incluye. Cada uno de estos apartados, ordendos por objetivos, constará de: una figura sintetizada de categorías, un libro con la descripción de los códigos usados y una muestra del software Nvivo 12. Esta última servirá como ejemplo para ayudar a la comprensión de la estructura y clasificación de los datos cualitativos dentro del sistema informático.

En tercer y último lugar, se realizará un proceso de diagnósticos enfermeros de la población estudiada a través de la décimosegunda edición de la Asociación Norte Americana de Diagnósticos Enfermeros, NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*) 2021 -2023 (216). De esta forma se dará resolución al noveno y último objetivo de la investigación.

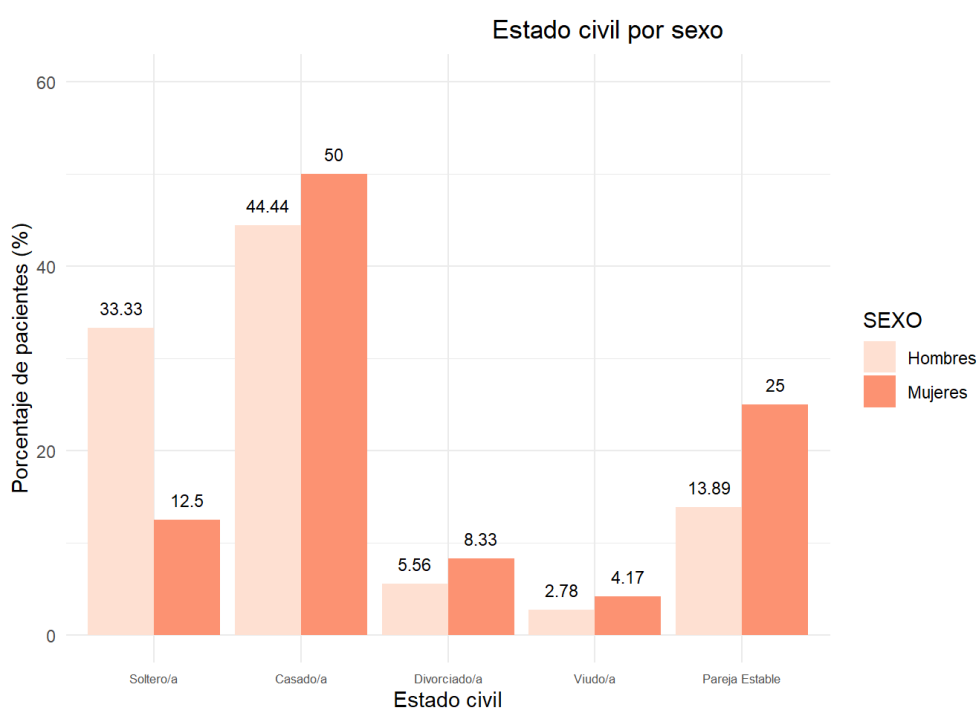
3.1. Resultados del análisis de los cuestionarios

El análisis estadístico de los datos parte de una muestra $n = 84$. En el primer apartado de este capítulo se presentarán los resultados relacionados con las variables sociodemográficas que perfilan la muestra, seguido de los resultados correspondientes a los tres primeros objetivos del estudio.

3.1.1. Variables sociodemográficas recogidas en el cuestionario

Del total de personas encuestadas un 57% fueron mujeres y un 43% fueron hombres. La media de edad fue de 46 años. La mayor parte de esta muestra padecía psoriasis (85,7%). En concreto el 19% presentaba psoriasis palmoplantar y el 66,6% psoriasis en cualquier parte del cuerpo. El resto de la muestra, 14,28%, presentaba dermatitis atópica. Por lo que respecta a la duración de la enfermedad la mayor parte de las personas que participaron en el estudio tenía la enfermedad más de 5 años (71,4%) y el resto menos de 5 años (28,5%). La mayor parte de la muestra tenía pareja: un 47,6% de las personas estaban casadas y un 20,2% tenía pareja estable. El resto de la muestra estaba soltera (21,4%), divorciada (7,1%) o viuda (3,5%). Poco más de la mitad de la muestra disponía de un trabajo estable (54,7%). El resto estaban jubiladas (23,8%), en paro (14,2%), o eran estudiantes (7,1%).

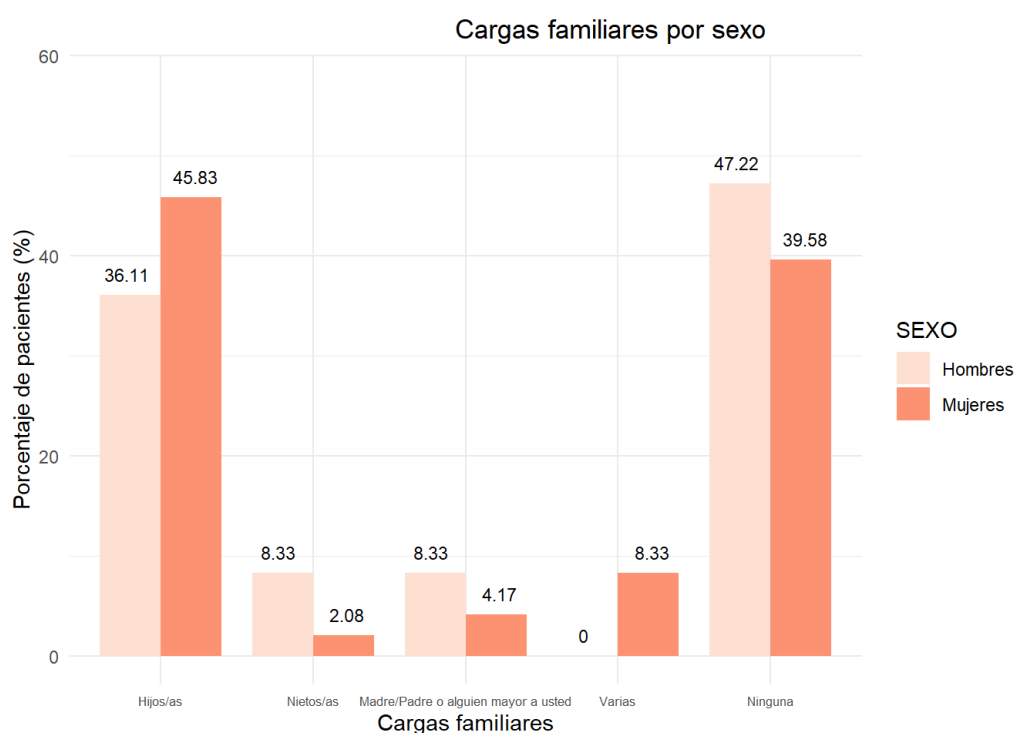
Si se atiende a la desagregación de datos por sexo de la variable estado civil, en la gráfica 1 se presentan los porcentajes para cada uno de los mismos.



Gráfica 1: Estado civil por sexo para todas las categorías

Si se compara la situación laboral según sexo y partiendo de que el porcentaje de jubilados y jubiladas en ambos casos es alto (25% de los hombres y el 22,9% de las mujeres), solo la mitad de las mujeres estaba trabajando (50%) frente al 61,1% de los hombres. El paro era superior en mujeres (16,6%) respecto hombres (11,1%). Un 2,7% de los hombres eran estudiantes frente al 10,4% de las mujeres.

En cuanto a las cargas familiares se observó como principal carga la del cuidado de los hijos o hijas (41,6%). Un pequeño porcentaje (4,7%) se hacía cargo de los nietos y nietas, solo un 5,9% tenía que dedicarse al cuidado de personas mayores. Otro 4,7% se dedicaba al cuidado de varias personas de su familia y el resto (42,8%) no consideraba ninguna carga familiar. En la gráfica 2, se observan los datos desagregados por sexo para las cargas familiares.

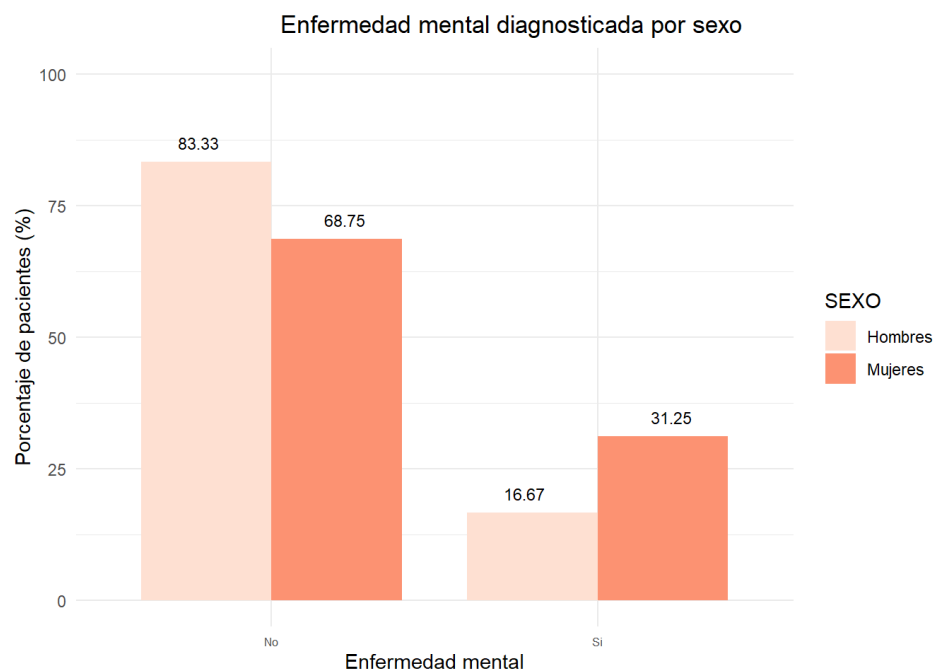


Gráfica 2: Cargas familiares por sexo para todas las categorías

Si se presta atención al padecimiento de otras enfermedades distintas a la psoriasis o a la dermatitis atópica se puede afirmar que gran parte de las personas encuestadas no presentaba ninguna enfermedad de las preguntadas (77,3%). Los porcentajes obtenidos para patologías como diabetes, enfermedad cardiovascular, enfermedad hepática u oncológica fueron mínimos. En los datos desagregados por sexo existe una cierta constante en cuanto al porcentaje de enfermedades sufridas por cada uno de los dos sexos. Se resalta que un 10,4% de las mujeres padecen varias de estas enfermedades a la vez frente al 2,7% de los hombres.

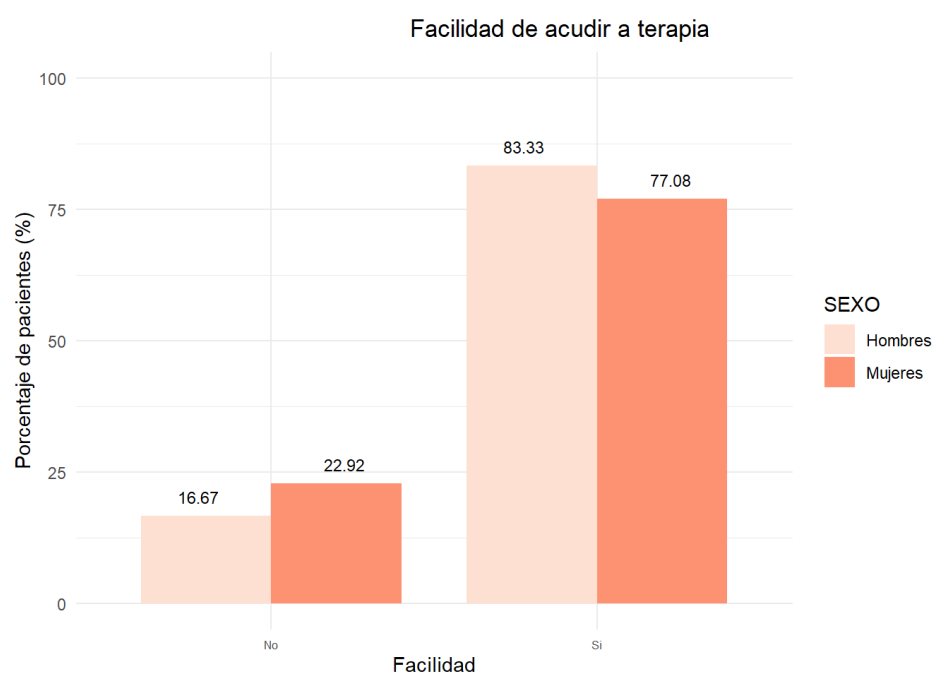
También se recogió el índice de masa corporal de los y las participantes del estudio por su relación con este tipo de enfermedades. Se obtuvo que un 58,3% presentaba índices dentro de los grados saludables mientras que un 41,6% presentaba algún grado de sobrepeso u obesidad. En esta variable, las diferencias entre hombres y mujeres no se aprecian de forma muy significativa. El grado de sobrepeso I en hombres y mujeres es prácticamente el mismo. No obstante, cuando pasamos a hablar de obesidad tipo I, un 10,4% de las mujeres la padecen frente al 5,5% de los hombres.

Al preguntar a las personas del estudio si padecían algún tipo de enfermedad mental diagnosticada el 25% afirmó que padecía alguna psicopatología. En la gráfica 3 se muestra como casi el doble de mujeres con respecto a los hombres tuvo un diagnóstico de este tipo.



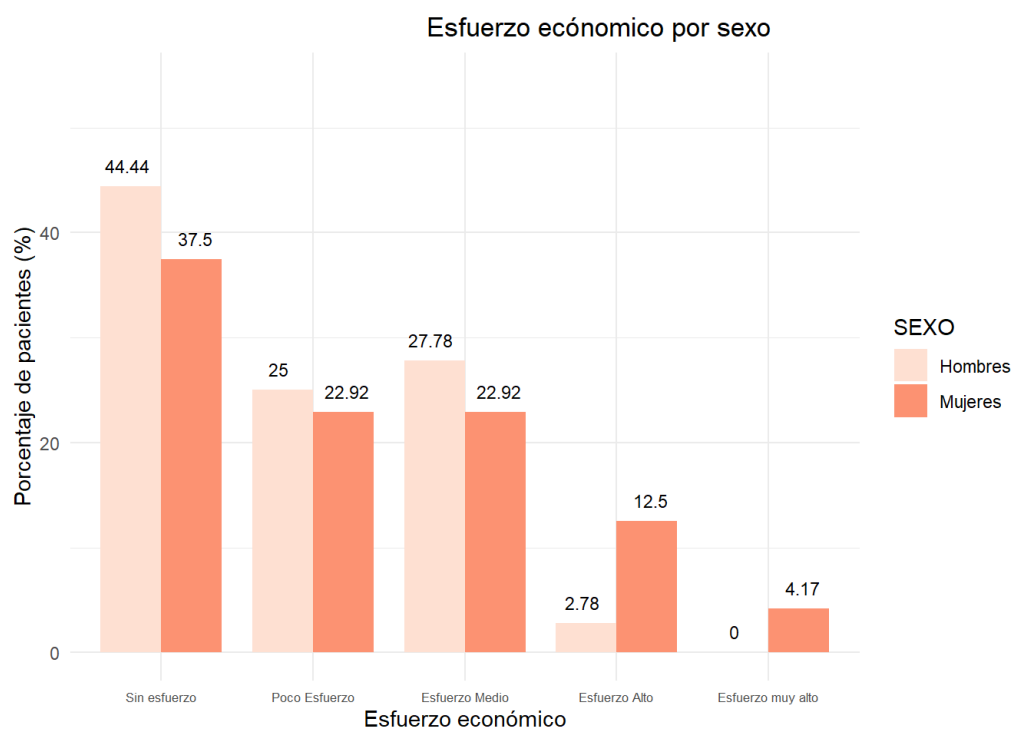
Gráfica 3: Enfermedad mental diagnóstica por sexo

Existe un grupo de variables que iban dirigidas a recoger la facilidad con la que se acudía al tratamiento, el medio de transporte utilizado y el esfuerzo económico que suponía ir al hospital para recibir el tratamiento. En cuanto a la facilidad o dificultad para ir a terapia, un 20,2% de las personas encuestadas reconocía que le era difícil acudir al tratamiento. En la gráfica 4, se presenta la facilidad para acudir a terapia según el sexo.



Gráfica 4: Facilidad para acudir a recibir fototerapia por sexo

Al analizar el esfuerzo económico, el 40,4% de la muestra no sentía tener que hacer un esfuerzo económico para acudir al hospital. Un 23,8% valoraba el esfuerzo económico como “poco”, un 25% de la muestra reconocía un esfuerzo económico “medio” y un 10,7% de la muestra reconocía como “alto” y “muy alto”. En la gráfica 5 se puede observar como el grupo de mujeres es el que señaló en mayor medida que debía realizar un esfuerzo económico alto o muy alto.



Gráfica 5: Esfuerzo económico por sexo

Poco más de la mitad de las personas acudían a su tratamiento en coche propio (52,3%), viniendo el resto el transporte público (28,57%) o andando (15,4%). Un pequeño porcentaje podía acudir al hospital porque algún familiar lo traía (3,57%). En este caso, el 14% de mujeres tenían que acudir a fototerapia en tren desde otro pueblo. Esta situación no se dio en ningún hombre, que en un 63,8% de los casos acudía en coche propio. Ningún hombre dependía de ninguna otra persona para acudir a realizar la terapia frente a un 6,2% de mujeres que necesitaban que alguien las llevase.

Tras aplicar el test de Ji – cuadrado o el test de Fisher, según el caso, para cruzar todas las variables anteriores con la variable “sexo”, tal como se ha explicado en el apartado de análisis de datos cuantitativos, se obtiene que las diferencias encontradas con respecto a la variable “transporte”, donde las mujeres muestran más situaciones de dependencia, son estadísticamente significativas (p-valor 0.042).

3.1.2. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”

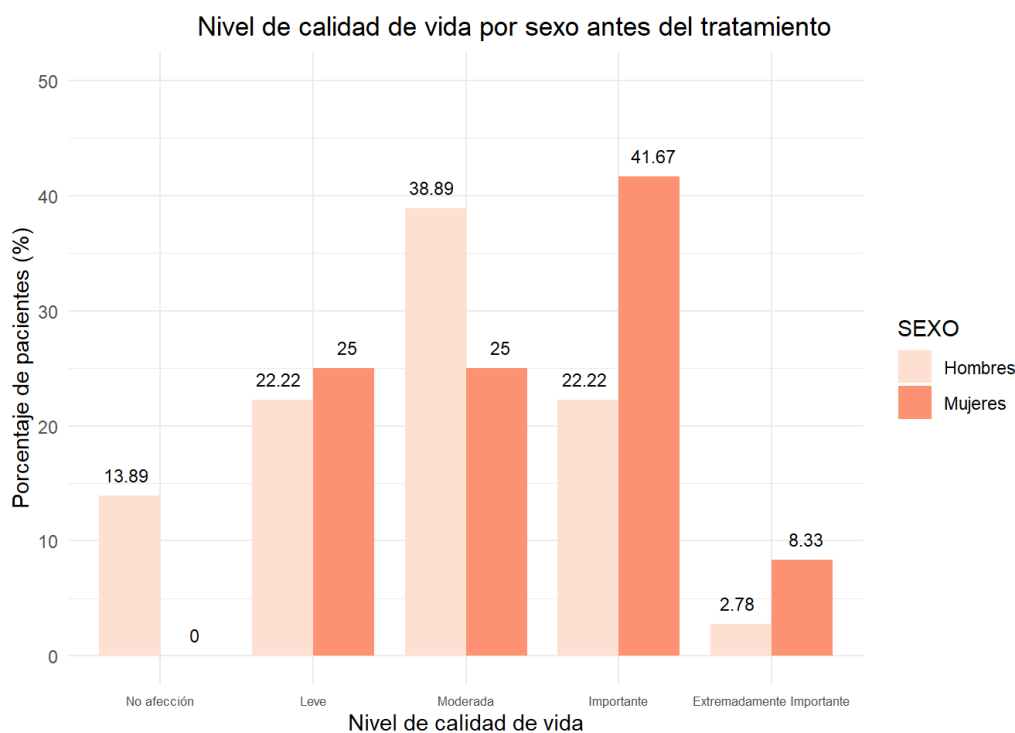
Como se ha visto en el apartado de metodología todas las escalas validadas se recogieron al inicio del tratamiento y al final de este. Al mostrar los resultados de estas escalas se compararán las puntuaciones obtenidas en ambos casos. Además se desagregarán por sexo como se está haciendo hasta el momento.

Dermatology Life Quality Index (DLQI)

La primera variable que se recoge mediante una escala validada fue la escala específica de calidad de vida en dermatología “*Dermatology Life Quality Index*” (DLQI). Antes de empezar el tratamiento sólo un 5,9% de estas personas no presentaba afección de su calidad de vida. Un 23,8% presentaba afección leve, un 30,9% afección moderada y el resto tenían un afección importante (33,3%) o extremadamente importante (5,9%) en su vida cotidiana. Al pasar esta escala una segunda vez al finalizar el tratamiento se observó que las personas que no presentaban afección en la calidad de vida aumentaron hasta un 18,9%. El porcentaje de personas que presentaban una afección leve o moderada se mantuvo. El porcentaje de personas que inicialmente tenían una afección importante de su calidad de vida se redujo hasta un 22,7%. Y por último, el porcentaje de personas que presentaban afección extremadamente importante de la calidad de vida también bajó a un 1,2%. Tras realizar la comparación en términos estadísticos a través de la prueba T de muestras pareadas (*paired t- test*) se pudo establecer que

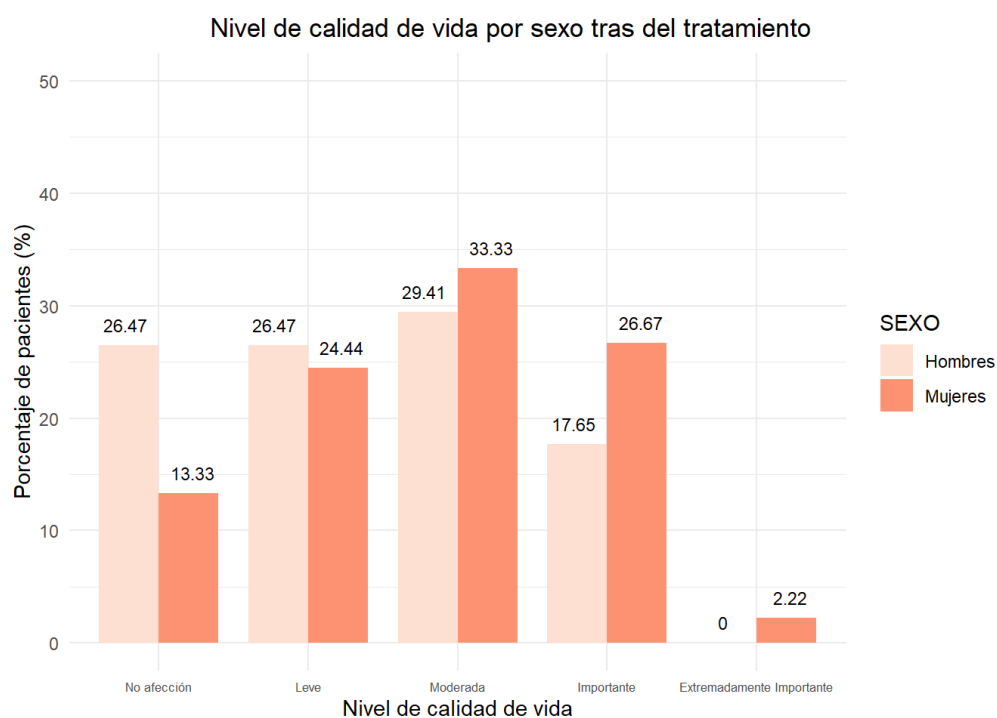
existen evidencias significativas para poder indicar que las medias antes y después del tratamiento para la variable DLQI son distintas (p – valor $2,58 \cdot 10^{-6}$).

Se observan algunas diferencias en cuanto al sexo antes de comenzar el tratamiento con respecto a la afección de la calidad de vida. Al inicio del tratamiento, donde la enfermedad estaba en fase de brote, casi el 14% de los hombres no reconoció tener afectada ninguna área de su vida diaria. Por el contrario, todas las mujeres tuvieron algún grado de afección. En la gráfica 6 se pueden observar el resto de porcentajes para el impacto de la calidad de vida según el sexo. Tras comparar por sexo según el análisis indicado en la metodología de este estudio, se obtiene que las diferencias encontradas para la escala DLQI entre hombres y mujeres son estadísticamente significativas (p -valor 0.019).



Gráfica 6: Nivel de calidad de vida por sexo al inicio del tratamiento

Tras el tratamiento, al diferenciar por sexo, se observa que disminuyeron ligeramente por igual las puntuaciones obtenidas para cada categoría de la variable. No obstante, seguían obteniéndose puntuaciones de afección mayor respecto a la calidad de vida en mujeres que en hombres. Se pueden observar en la gráfica 7, los porcentajes tras el tratamiento para cada uno de los dos sexos.



Gráfica 7: Nivel de calidad de vida por sexo al acabar el tratamiento

Escala de salud percibida SF 12 (Short Form)

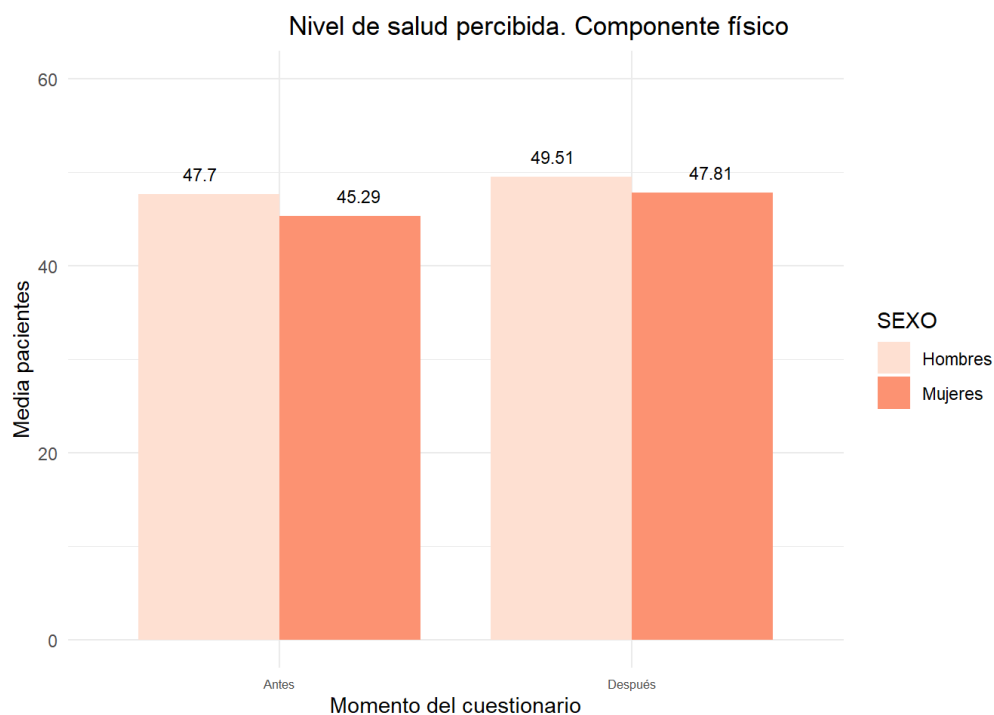
La segunda escala corresponde a la salud percibida de estas personas. Se recuerda que esta escala valora tanto el componente físico como mental y es una escala cuya interpretación depende de los valores de la población general. Cuando estos están por arriba de cincuenta puntos se considera que la persona cree que su salud es buena. En el caso de la muestra estudiada la media estaba en una puntuación de 46,3 puntos para el componente físico, esto significa una percepción empobrecida de su salud física. Para el componente mental, la media bajaba un poco más (42,8 puntos). Por tanto, la mayoría de las personas de este estudio tenían una percepción de su propia salud por debajo de la población general.

Si se tiene en cuenta las puntuaciones obtenidas tras la realización del tratamiento se aumentó la media de las escalas en dos puntos. En concreto, a nivel físico la media de puntuación aumentó a 48,5 punto y a nivel mental la puntuación media subió a 44,7 puntos. Aunque la puntuación no se igualó a la de la población general se observó una tendencia al alza en cuando a la propia percepción de la salud.

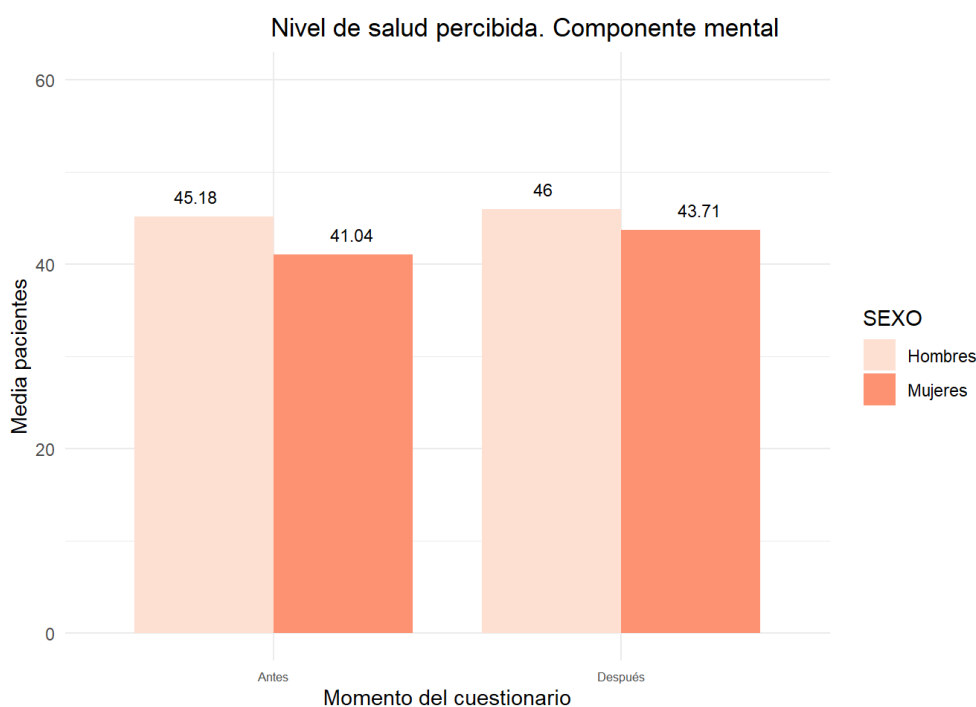
Tras realizar una comparación en términos estadísticos mediante la prueba T para muestras pareadas (*paired t – test*), se observó que para el componente físico existe una significación estadística que permite afirmar que existen diferencias significativas (p - valor 0.002) entre las medias de puntuaciones obtenidas antes y después del tratamiento.

Cuando se desagregaron los resultados según sexo cabe resaltar que, antes de realizar el tratamiento, el componente físico de salud percibida se encontraba dos puntos y medio por encima en los hombres respecto a las mujeres. Con resultados de 47,7 y 45,2 puntos respectivamente. En el componente mental la puntuación que presentaron las mujeres en la escala contestada antes de realizar el tratamiento es bastante baja. La media obtenida en este caso es de 41 puntos para ellas y de 45 puntos para ellos.

Por lo que respecta a esta misma escala tras realizar el tratamiento, al desagregar por sexo, se puede determinar que en el componente físico, tanto hombres como mujeres, manifestaron una salud percibida que continuaba situándose por debajo a la de la población general (49,5 puntos en el caso de los hombres y 47,8 puntos en el caso de las mujeres). En el componente mental, tanto hombres como mujeres seguían teniendo una percepción negativa de su salud. Aunque en ambos casos la puntuación subió respecto a antes de haber realizado el tratamiento. El hombre adquirió una puntuación de 46 y la mujer de 43,7.



Gráfica 8: Nivel de salud percibida. Componente físico antes y después del tratamiento



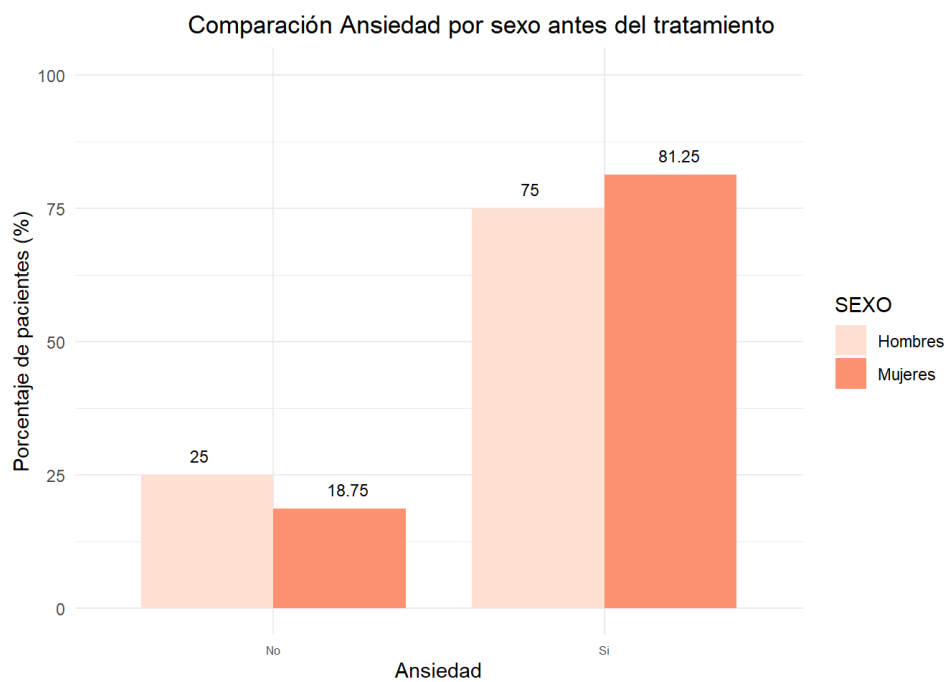
Gráfica 9: Nivel de salud percibida. Componente mental, antes y después del tratamiento

Escala para ansiedad y depresión de Goldberg

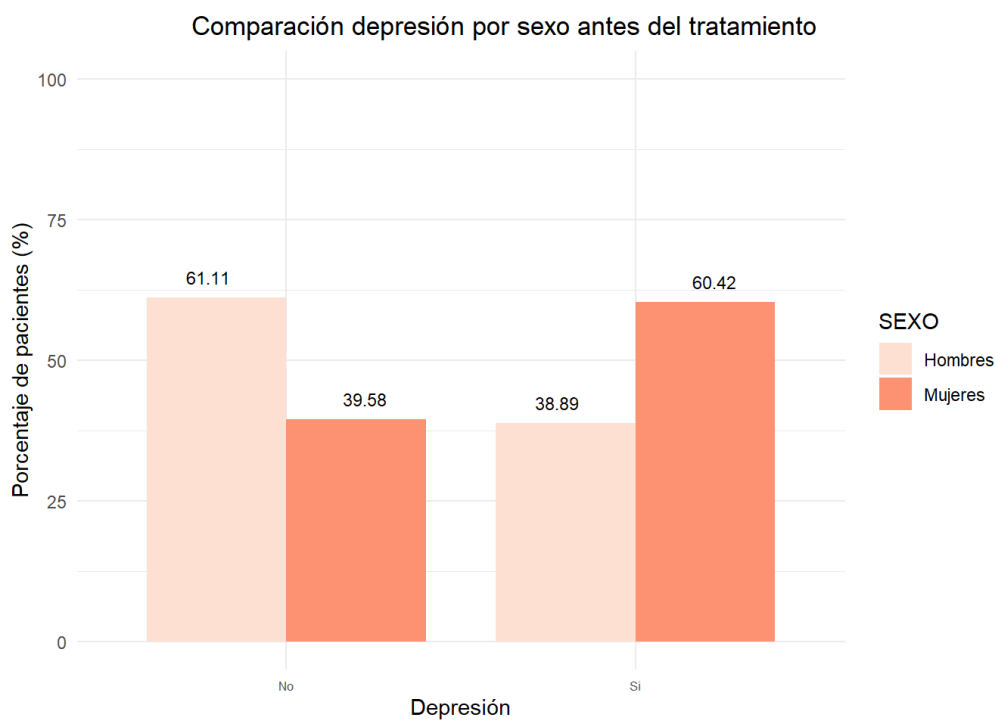
Por último se cribó la situación respecto a los estados ansiosodepresivos de estas personas mediante la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Al inicio del tratamiento un 78,5% de las personas presentaban ansiedad y un 51,1% estados de ánimo depresivos. Tras acabar el tratamiento, teniendo siempre en cuenta que cinco de las personas no contestaron la escala porque abandonaron el tratamiento, la cantidad de personas que afirmaba sentir ansiedad se redujo a un 60,7% y la cantidad de personas que padecía algún signo de depresión se redujo a un 34,1%.

La ansiedad prevalece sobre la depresión, tanto al inicio como al final del tratamiento. No obstante, el estado de sintomatología ansiosodepresiva de las personas mejoraba al finalizar el mismo. Tras aplicar el test de McNemar tanto para la variable ansiedad y la variable depresión y realizar la comparación de la presencia de las mismas al iniciar y al finalizar el tratamiento, se obtiene que las diferencias hacia la mejoría producida en los niveles de ansiedad tiene significación estadística (p-valor 0,0005). No siendo así para la variable depresión (p-valor 0.4118).

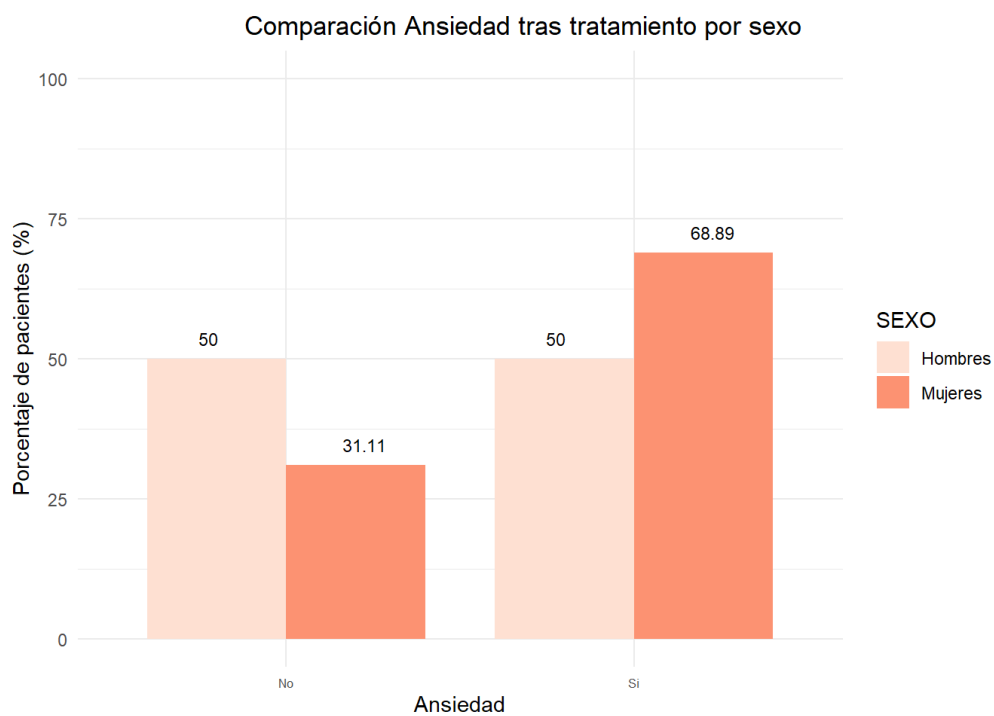
Se adjuntan las gráficas 10, 11, 12 y 13 donde se observan los niveles de ansiedad y depresión según la variable sexo, tanto antes como después del tratamiento. En estos casos, las diferencias no fueron estadísticamente significativas.



Gráfica 10: Nivel de ansiedad por sexo al inicio del tratamiento



Gráfica 11: Nivel de depresión por sexo al inicio del tratamiento



Gráfica 12: Nivel de ansiedad por sexo tras el tratamiento



Gráfica 13: Nivel de depresión por sexo tras el tratamiento

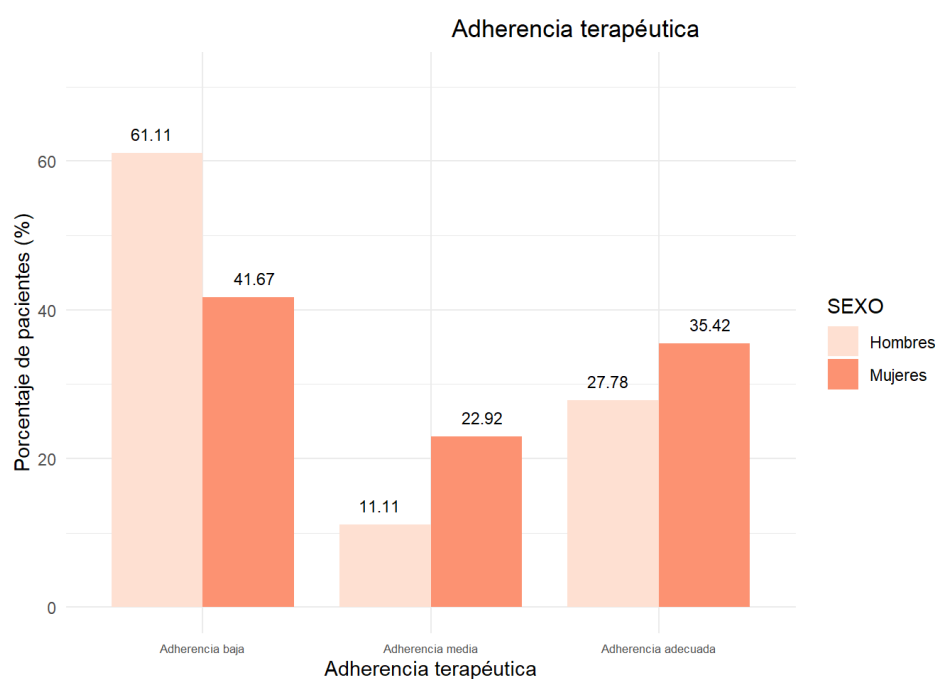
3.1.3. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”

En cuanto al grado de afección de la enfermedad, valorada a través de las escalas específicas para medir la severidad, la mayoría de las personas presentaban psoriasis o dermatitis atópica de tipo leve (72,6%). El resto presentó grados de enfermedad moderados (23,8%) o graves (3,57%).

Al estudiar la diferenciación por sexos son los hombres los que padecen un grado de severidad mayor frente a las mujeres. Un 79,9% de las mujeres presentaron grado de enfermedad leve respecto al 63,8% de los hombres. El nivel moderado de la enfermedad apareció en el 30,5% de los hombres y en el 18,7% de mujeres.

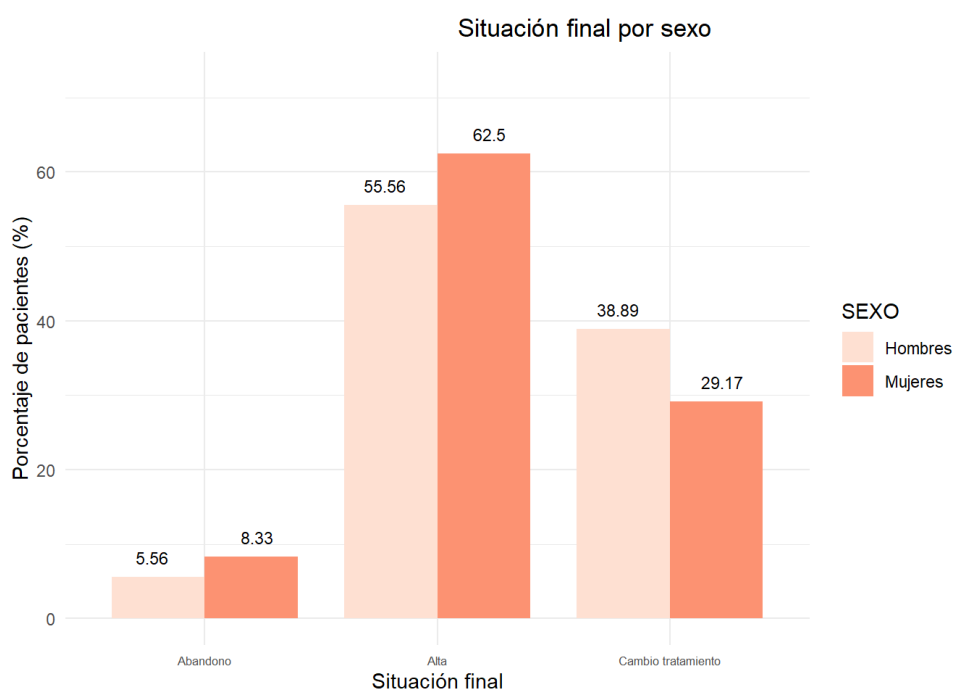
3.1.4. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia de las personas con psoriasis y de dermatitis atópica”

La adherencia se pudo medir gracias a las fichas de registro de las sesiones de cada paciente. El perfil de adherencia que se pudo extraer atendiendo a la media de esta variable fue bajo. La media respecto al grado de adherencia se encontró por debajo del 84%. Se recuerda que para considerar una adherencia media o alta los valores debían encontrarse entre 85 y 89% o por encima del 90% respectivamente. Al desagregar la media de adherencia por sexo las mujeres presentaron una adherencia media de 84,5% mientras que la de los hombres se encontró en 81,9%. Analizando la adherencia de forma categórica se pudo determinar qué cantidad de muestra presentó una adherencia alta, media o baja. La mitad de las personas del estudio tuvieron una adherencia baja, un 17,8% de las personas presentó una adherencia media y un 32,2% presentó una adherencia considerada adecuada. Al desagregar los datos por sexo se obtiene que los hombres obtuvieron peores grados de adherencia que las mujeres. A continuación en la gráfica 14, se presentan los datos para esta variable desagregados por sexo.



Gráfica 14: Nivel de adherencia terapéutica por sexo

Respecto a la situación de cada paciente al finalizar el tratamiento un 59,5% de las personas fue dada de alta sin problemas y con una resolución total del brote que produjo su enfermedad. Un 33,3% tuvo que cambiar de tratamiento por no sentir mejorías y solo un 7,14% abandonó el tratamiento. En la gráfica 15 se puede observar la diferencia para la situación final entre hombres y mujeres.



Gráfica 15: Situación del paciente al final del tratamiento por sexo

Al relacionar esta situación final con el grado de adherencia terapéutica se observan los siguientes datos: las personas que acabaron abandonando el tratamiento y las que acabaron cambiando a otro presentaron tasas de cumplimiento muy bajas (78% y 77,5% respectivamente). Mientras que las personas que alcanzaron el blanqueamiento completo de la enfermedad tuvieron grados de adherencia por encima de los dos casos anteriores (87,4%).

Además, debido a la situación sobrevenida de pandemia, se recogió la situación de algunos y algunas pacientes que tuvieron que suprimir su tratamiento por distintas situaciones relacionadas con esto: primer confinamiento, confinamientos posteriores debido a la contracción de la enfermedad o al requerimiento de enfermeras en otros servicios teniendo que detener el tratamiento de fototerapia. La realidad es que la mitad de los y las pacientes se vieron afectados por esta situación haciendo un largo parón en sus terapias. La distribución fue la misma en hombres que en mujeres ya que la mitad de cada uno se vio afectado por esta situación.

Cálculo de la razón de momios de no ser adherente frente a serlo

En este apartado se dedica un espacio al cálculo de la razón de momios para cada una de las variables respecto a no ser adherente al tratamiento de fototerapia frente a sí serlo. Se ha de decir que este cálculo, también llamado razón de probabilidades, pone de manifiesto el nivel de asociación entre dos eventos. En este caso se quiere ver cuántas veces es más probable que no se acuda a terapia frente a que se acuda para cada grupo de variables.

Para ello se dividió la muestra en dos grupos: uno para las personas adherentes y otro para las no adherentes. Se consideró en el primer grupo a aquellas personas que presentaron niveles de adherencia adecuada o media y en el segundo grupo a aquellas que presentaron niveles bajos de adherencia. Este es el único caso dónde no se presentará los datos desagregados por sexo debido al reducido tamaño muestral al dividir los grupos.

Variable	Odds Ratio (IC)
Sexo ⁱ	
Mujer	1
Hombre	2,2 (0,91 – 5,31)
Estado civil (Referencia todas) ⁱⁱ	1
Soltero/a	0,30 (0,09 – 0,94)
Casado/a	1 (0,42 – 2,35)
Divorciado/a	2,10 (0,36 – 12,16)
Viudo/a	0,48 (0,042 – 5,19)
Pareja estable	0,23(0,069 – 0,79)
Situación laboral (Referencia todas)	1
Trabajo estable	1,12 (0,51 – 2,86)
Paro	1,48 (0,42 – 5,09)
Jubilado/a	0,58 (0,21 – 1,63)
Estudiante	5,54 (0,61 – 49,63)
Situación familiar (Referencia todas)	1
Hijos/as	0,90 (0,38 – 2,15)
Nietos/as	1 (0,13 – 7,5)
Madre/Padre o alguien mayor	0,65 (0,10 – 4,10)
Varias	3,15 (0,31 -31,62)
Ninguna	0,82 (0,34 – 1,95)
Enfermedades concomitantes (Referencia todas)	1
Diabetes	1 (0,06 – 16,53)
Enfermedad cardiovascular	1 (0,13 – 7,45)
Enfermedad hepática	2,05 (0,17 – 23,51)
Enfermedad oncológica	(No evaluable)
Varias	1 (0,19 – 5,26)
Ninguna	2 (0,69 – 5,72)
Enfermedad mental diagnosticada	
No	1
Si	0,88 (0,42-3,05)
Facilidad para acudir al tratamiento	
Si	1
No	1,15 (0,32 – 2,36)
Transporte (Referencia todas)	1
Andando	0,57 (0,17 – 1,92)
Autobús misma ciudad	0,64 (0,21 – 1,88)
Tren o autobús distinta ciudad o pueblo	0,73 (0,15 – 3,48)
Coche propio	1 (0,42 – 2,35)
Lo trae alguien	2,05 (0,17 – 23,51)
Esfuerzo económico (Referencia todas)	1
Sin esfuerzo	0,82 (0,34 – 1,96)
Un poco de esfuerzo	1,30 (0,47 – 3,56)
Esfuerzo medio	0,68 (0,25 – 1,84)
Esfuerzo alto	1,36 (0,28 – 6,52)
Esfuerzo muy alto	(no evaluable) ⁱⁱⁱ
Calidad de vida (Referencia todas)	1
No afección	0,65 (0,10 – 4,10)
Leve afección	3 (1,02 – 8,08)
Afección moderada	0,50 (0,19 – 1,30)
Afección muy importante	0,65 (0,26 – 1,62)
Afección extremadamente importante	1,53 (0,24 -9,71)
Estado de salud percibida	
Componente Mental	
Buena salud percibida	1
Mala salud percibida	2,36 (0,87 – 6,39)

Componente físico	
Buena salud percibida	1
Mala salud percibida	1,48 (0,61 – 3,57)
Ansiedad	
No	1
Si	3,31 (1,06 – 10,37)
Depresión	
No	1
Si	1,96 (0,82 – 4,66)
Grado de severidad (Referencia todas)	1
Leve	0,88 (0,33 – 2,31)
Moderado	1 (0,36 – 2,72)
Grave	0,48 (0,04 – 5,59)
Patología (Referencia todas)	1
Psoriasis vulgar	1,23 (0,49 – 3,07)
Psoriasis palmo plantar	1 (0,29 – 3,39)
Dermatitis atópica	1,36 (0,45 – 4,08)
Índice de masa corporal (Referencia todas)	1
Normopeso	0,90 (0,38 – 2,15)
Sobrepeso I	0,66 (0,23 – 1,86)
Sobrepeso II	3,33 (0,63 – 17,5)
Obesidad I	0,73 (0,15 – 3,48)
Obesidad II	(no evaluable)
Mórbida	(no evaluable)
Peso insuficiente	(no evaluable)
Situación final (Referencia todas)	1
Abandono	1 (0,19 – 5,26)
Alta	3,41 (1,36 – 8,54)
Cambio al tratamiento	0,25 (0,09 – 0,68)
Corte del tratamiento por covid	
No	1
Si	2,64 (1,09 – 6,37)
Duración de la enfermedad	
Menos de 5 años	1
Más de 5 años	1,26 (0,48-3,26)

ⁱ En la variable sexo se calcula el cociente de odds tomando como categoría de referencia el género femenino (la Odds ratio indica cuantas veces es mayor la probabilidad de no venir al tratamiento siendo hombre respecto a ser mujer)

ⁱⁱ Se contrasta siempre cada categoría de la variable con respecto a todas las demás categorías.

ⁱⁱⁱ No evaluable por falta de muestra.

Tabla 23: Cálculo de Odds ratio de ser no adherente frente a ser adherente

3.1.5. Modelos estadísticos utilizados en la relación de variables predictoras y variables respuesta

Como se ha explicado en el punto de análisis de datos en el apartado de metodología, se realizaron grupos de variables denominadas “variables predictoras” que se consideraron importantes a juicio de la investigadora principal. Con la aplicación de diversos modelos de regresión sobre estas variables se pretendió observar si existía algún tipo de influencia estadísticamente significativa sobre las variables que se quisieron explicar: “variables respuesta”.

La primera variable respuesta que se analizó fue la “Adherencia”. Esta variable fue el núcleo central de este estudio ya que saber qué factores influían en ella es parte del objetivo principal. Posteriormente se consideró importante valorar la explicación de otras variables que no se habían considerado variables respuesta en los objetivos de la investigación pero que podría ser interesante estudiar. Durante el transcurso de la investigación surgió la necesidad de conocer qué podía estar influyendo en ellas. Estas variables, que al inicio se encontraban en un segundo plano, fueron: el estado de salud percibida tanto físico como mental, la depresión, la ansiedad, la presencia de enfermedad mental diagnosticada y el impacto de la calidad de vida en dermatología (DLQI).

En los siguientes puntos se presenta la relación de cada variable respuesta con los grupos de posibles variables predictoras. No obstante, sólo se plasmarán los resultados estadísticamente significativos, si los hay.

Resultados para la variable respuesta “Adherencia”

La variable respuesta “Adherencia” fue relacionada con seis grupos de variables predictoras que podrían explicar el comportamiento de esta. En la siguiente tabla se presenta por filas cada grupo de variables predictoras considerado a priori importante.

Variable respuesta Adherencia	
Grupo 1	Facilidad (v8) + Transporte (v9) + Esfuerzo económico (v10)
Grupo 2	Edad (v1) + Sexo (v2) + Estado civil (v3) + Situación laboral (v4) + Situación familiar (v5)
Grupo 3	Enfermedad mental diagnosticada (v7) + Enfermedades concomitantes (v6)
Grupo 4	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27)
Grupo 5	Índice de calidad de vida (DLQI) (v11) + Depresión (v15) + Ansiedad (v14) + Estado de salud mental percibido (v13) + Estado de salud físico percibido (v12)
Grupo 6	Adherencia (v20) + Situación final (v19) + Corte por covid (v26)

Tabla 24: Grupos de variables predictoras que se relacionaron con la variable respuesta “Adherencia”

Tras aplicar el Criterio de Información de Akaike en cada uno de los grupos de variables expuestos en la tabla sólo existió significación estadística para algunas variables de los grupos 2 y 5.

Grupo 2 de variables “Edad, sexo, estado civil, situación laboral y situación familiar”

Las variables que presentaron significación estadística al relacionarse con la variable “Adherencia” fueron el sexo y el estado civil. En concreto, el sexo femenino, estar casado o casada y tener pareja estable. Para poder entender como influye cada una de ellas en la adherencia es necesario prestar atención al valor estimado. Atendiendo a estos valores, los resultados fueron que ser mujer afecta positivamente a tener tasas de adherencia más altas. Sin embargo, tener una relación matrimonial o de pareja estable repercute negativamente en la adherencia. En la tabla 25 se presenta dicho valor y el nivel de significación estadística para cada categoría de las variables significativas.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Sexo femenino	1,411	0,009
Estado civil. Casado/a	-1,446	0,033
Pareja estable	-2,872	0,001

Tabla 25: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Sexo” y “Estado civil” cuando se relacionan con “Adherencia”

Grupo 5 de variables “Índice de calidad de vida, depresión, ansiedad, estado de salud mental percibido, estado de salud físico percibido”

Para este grupo de variables predictoras la significación estadística se obtuvo en la variable “Estado de salud percibido” en concreto en el componente mental. Tras atender al valor estimado para esta variable predictora se establece que la influencia sobre la adherencia es en términos negativos. Es decir, peores niveles de salud mental percibida indican una peor adherencia terapéutica.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Estado de salud percibida. Componente mental	-2,978	0,0040

Tabla 26: Valor estimado y significación estadística para la variable “Estado de salud percibida. Componente mental” cuando se relacionan con “Adherencia”

Resultados para la variable respuesta “Depresión”

La variable respuesta “Depresión” fue relacionada con dos grupos de variables predictoras que podrían explicar el comportamiento de esta. En la tabla 27 se presenta por filas cada grupo de variables predictoras considerado importante para la explicación de la variable depresión.

Variable respuesta Depresión	
Grupo 1	Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4) + Facilidad (v8) + Esfuerzo económico (v10) + índice de calidad de vida (DLQI) (v11)
Grupo 2	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27)

Tabla 27: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Depresión”

La única variable que presentó al inicio del contraste estadístico algún grado de significación, con un p - valor de 0,021, fue el índice de calidad de vida (DLQI), en concreto, cuando la afección es considerada “Importante”. Pero esto fue antes de aplicar el Criterio de Información de Akaike. Cuando este es aplicado, el p - valor para la misma variable sube a 0,095. Por tanto, no se puede considerar influyente en el padecimiento de la depresión matemáticamente hablando y en la presencia de las variables del grupo.

Resultados para la variable respuesta “Ansiedad”

La variable “Ansiedad” se relacionó con los mismos grupos de variables que la depresión. Se pueden observar en la siguiente tabla.

Variable respuesta Ansiedad	
Grupo 1	Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4) + Facilidad (v8) + Esfuerzo económico (v10) + Índice de calidad de vida (DLQI) (v11)
Grupo 2	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27)

Tabla 28: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Ansiedad”

Al igual que en el caso anterior, la variable que al inicio presentó alguna significación estadística fue el índice de calidad de vida (DLQI), en concreto, para las categorías “afección moderada” y “afección importante”. Los p-valores para ambas fueron de 0,0481 y de 0,019. La situación de jubilado o jubilada también mostró significación estadística con p-valor de 0,026. El valor estimado para todas ellas indicó que la condición de jubilación junto a mayor afección en la calidad de vida se relacionaba con la presencia de ansiedad.

De la misma forma que ocurre con la variable depresión estos resultados fueron previos a aplicar el Criterio de Información de *Akaike*. No obstante, cuando este se aplicó se demostró que el mejor modelo para explicar la ansiedad era el que contenía la variable “Índice de calidad de vida”. Sin embargo, los índices de significación estadística para esta variable subieron a un p-valor mayor de 0.05 no considerándose por tanto influyente en la ansiedad.

Resultados para la variable respuesta “Enfermedad mental”

La variable “Enfermedad mental”, que hace referencia a la presencia de algún diagnóstico psiquiátrico realizado por un especialista, se relacionó con los mismos grupos de variables predictoras que para la “Ansiedad” y la “Depresión”. En la tabla 29 se vuelven a presentar las variables ordenadas por grupos. Se estableció que en el análisis no se encontraron resultados estadísticamente significativos para ninguna de las variables.

Variable respuesta Ansiedad	
Grupo 1	Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4) + Facilidad (v8) + Esfuerzo económico (v10) + Índice de calidad de vida (DLQI) (v11)
Grupo 2	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27)

Tabla 29: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Enfermedad mental”

Resultados para la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente mental”

El componente mental de la variable “Estado de salud percibida” se relacionó con dos grupos de variables predictoras. A continuación, como se está haciendo en cada una de las variables respuesta, se presenta la tabla 30 mostrando cada grupo de variables.

Variable respuesta Estado de salud percibida. Componente mental	
Grupo 1	Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4) + Facilidad (v8) + Esfuerzo económico (v10) + Índice de calidad de vida (DLQI) (v11)
Grupo 2	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27) + Sexo (v2) + Edad (v1)

Tabla 30: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente mental”

Tras aplicar el Criterio de Información de Akaike en cada uno de los grupos de variables expuestos en la tabla se encontró significación estadística para algunas variables de ambos grupos.

Grupo 1 de variables “Situación laboral, situación familiar, facilidad para acudir a fototerapia, esfuerzo económico e índice de calidad de vida”

Las variables predictoras del primer grupo que presentaron significación estadística fueron la calidad de vida (DLQI) y la situación de jubilación. Para la calidad de vida, si atendemos al valor estimado, se puede interpretar que la salud mental percibida de las personas del estudio estaba siendo influida de forma negativa cuando estas presentaban afección importante o extremadamente importante en el índice de calidad de vida (DLQI). La condición de jubilación se interpretaba de la misma forma, se explicó un peor nivel de salud mental percibida cuando se presentaba la condición de jubilación.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Calidad de vida. Afección importante.	-16,122	0,0003
Calidad de vida. Afección extremadamente importante	-14,934	0,0098
Situación laboral. Jubilado/a	-5,562	0,0225

Tabla 31: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Índice de calidad de vida” y “Situación laboral” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente mental”

Grupo 2 de variables “Patología, severidad de la enfermedad, duración de la enfermedad, sexo y edad”

Del segundo grupo de variables predictoras relacionadas con el componente mental del estado de salud percibida la única que presentó significación estadística fue el sexo con un p- valor en el límite. En la tabla 32 se observa como el valor estimado de la categoría mujer es negativo. Ello indica que ser mujer explica peores estados de salud mental percibida.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Sexo. Mujer	-4,248	0,050

Tabla 32: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Femenino” de la variable “Sexo” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente mental”

Resultados para la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente físico”

El componente físico de la variable “Estado de salud percibida” se relacionó con los mismos dos grupos de variables predictoras que el componente mental.

Variable respuesta Estado de salud percibida. Componente físico	
Grupo 1	Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4) + Facilidad (v8) + Esfuerzo económico (v10) + Índice de calidad de vida (DLQI) (v11)
Grupo 2	Patología (v17) + Severidad de la enfermedad (v16) + Duración de la enfermedad (v27) + Sexo (v2) + Edad (v1)

Tabla 33: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “Estado de salud percibida. Componente físico”

En este caso se encontraron en ambos grupos variables predictoras que influyen de manera significativa en el estado de salud física percibida.

Grupo 1 de variables “Situación laboral, situación familiar, facilidad para acudir a fototerapia, esfuerzo económico e índice de calidad de vida”

El modelo que mejor se ajusta dentro de este grupo es aquel en el que se incluyen las variables “Índice de calidad de vida”, “Situación laboral” y “Facilidad” para acudir al tratamiento. En concreto, las categorías de las variables que han presentado niveles de p- valor dentro de la significación estadística han sido: la afección de la calidad de vida moderada, importante y extremadamente importante. También la situación laboral de desempleo junto a la jubilación. En la tabla 34 se presentan cada una de las categorías con el valor estimado y el p- valor.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Calidad de vida. Afección moderada	-9,074	0,016
Calidad de vida. Afección importante	-12,714	0,0009
Calidad de vida. Afección extremadamente importante	-25,443	$1,01 \cdot 10^{-6}$
Situación laboral. Paro	-4,985	0,043
Situación laboral. Jubilado/a	-7,689	0,0003

Tabla 34: Valor estimado y significación estadística para las categorías de las variables “Índice de calidad de vida y “Situación laboral” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente físico”

Grupo 2 de variables “Patología, severidad de la enfermedad, duración de la enfermedad, sexo y edad”

El mejor modelo que se ajusta dentro de este grupo para explicar el componente físico de la salud percibida es aquel que incluye las variables “Severidad de la enfermedad”, “Edad” y “Patología”. Además de la variable edad, que es numérica y presenta gran significación estadística, las categorías de las variables que entran dentro del modelo y han presentado algún nivel de significación son la dermatitis atópica y la psoriasis palmoplantar. En la tabla 35 se observa el valor estimado para cada una de ellas y el grado de significación estadística.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Patología. Dermatitis Atópica	-5,460	0,045
Patología. Psoriasis palmo plantar	-8,537	0,0008
Edad	-0,195	0,0015

Tabla 35: Valor estimado y significación estadística para la variable “Edad” y las categorías de la variable “Patología” cuando se relacionan con “Estado de salud percibida. Componente físico”.

Si se atiende al valor estimado, en cuanto a la edad, por cada año cumplido el estado de salud física percibida empeora un 19% (valor estimado para la edad -0,195). Por lo que respecta a la dermatitis atópica y a la psoriasis palmoplantar la presencia de las mismas explica la percepción de un peor estado de salud física.

Resultados para la variable respuesta “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

La variable que mide la afección de la calidad de vida en dermatología se relacionó con cinco grupos de variables predictoras que se recogen en la tabla 36.

Variable respuesta “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”	
Grupo 1	Edad (v1) + Sexo (v2) + Estado civil (v3) + Situación familiar (v5) + Situación laboral (v4)
Grupo 2	Facilidad (v8) + Transporte (v9) + Esfuerzo económico (v10)
Grupo 3	Patología (v17) + Severidad (v16) + Duración de la enfermedad (v27)
Grupo 4	Enfermedades concomitantes (V6) + Enfermedad mental (V7)
Grupo 5	Ansiedad (v24) + Depresión (v24) + Estado de salud físico percibido (v22) + Estado de salud mental percibida (v23)

Tabla 36: Grupos de variables predictoras que se relacionan con la variable respuesta “índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

En todos los grupos de variables predictoras se encontró alguna con significación estadística para explicar el comportamiento de la variable respuesta “Afección del nivel de calidad de vida”. A continuación se presentan, ordenadas por grupos, cada una de ellas.

Grupo 1 de variables “Edad, sexo, estado civil, situación familiar y situación laboral”

Al analizar este primer grupo de variables se estableció que ser mujer está explicando puntuaciones que significan mayor afección de la calidad de vida en el índice de calidad de vida en dermatología (DLQI).

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Sexo. Mujer	0,947	0,020

Tabla 37: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Femenino” de la variable “Sexo” cuando se relaciona “Índice de de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

Grupo 2 de variables “Facilidad de acudir al tratamiento, transporte y esfuerzo económico”

De entre las variables del segundo grupo, la variable predictora que está afectando de forma estadísticamente significativa al índice de calidad de vida es la variable “Esfuerzo económico”. En concreto a aquellas personas a las que acudir a fototerapia les suponía un esfuerzo económico muy alto.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Esfuerzo económico. Muy alto	3,278	0,023

Tabla 38: Valor estimado y significación estadística para la categoría “Esfuerzo muy alto” de la variable “Esfuerzo económico” cuando se relaciona con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

Grupo 3 de variables “Patología, severidad y duración de la enfermedad”

En este grupo de variables predictoras, con las que se intentó explicar el comportamiento del índice de calidad de vida, se apreció que tanto el padecer dermatitis atópica como padecer psoriasis de tipo palmo plantar explicaba peores niveles de afección en la vida diaria de las personas encuestadas.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Dermatitis atópica	1,286	0,031
Psoriasis palmo plantar	1,424	0,013

Tabla 39: Valor estimado y significación estadística para las categorías “Dermatitis atópica” y “Psoriasis palmo plantar” cuando se relacionan con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

Grupo 4 de variables “Enfermedad mental y enfermedades concomitantes”

El nivel de calidad de vida se vió afectado negativamente cuando las personas encuestadas padecían algún tipo de enfermedad mental diagnosticada por un especialista en salud mental.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Enfermedad mental. Si	1,012	0,042

Tabla 40: Valor estimado y significación estadística para variable “Enfermedad mental” cuando se relaciona con “Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

Grupo 5 de variables “Ansiedad, depresión, estado de salud física percibido y estado de salud mental percibido”

Del último grupo de variables predictoras que se relacionaron con la afección de la calidad de vida, se pudo determinar que a valores más altos de percepción de la salud, tanto física como mental, el valor estimado tiende a negativo. Al chequear los valores umbrales, las cifras más negativas indican afección de la calidad de vida más leve. Es decir, mejores valores de percepción de salud tienden a afecciones más leves de la calidad de vida y, por tanto, peores niveles de percepción del estado de salud tienden a afecciones de la calidad de vida mayores.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Estado de salud percibida.	-0,056	0,021
Componente mental		
Estado de salud percibida.	-0,070	0,008
Componente físico		

Tabla 41: Valor estimado y significación estadística para la variable “Estado de salud físico percibido” y “Estado de salud mental percibido” cuando se relacionan con “índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)”

3.1.6. Resultados del modelo final para la explicación de la variable respuesta “Adherencia” con el conjunto de todas las variables.

Para finalizar, se consideró un modelo final para la variable respuesta “Adherencia” con todo el conjunto de variables que componen la vertiente cuantitativa de este estudio. Para facilitar el análisis se trabajó con la adherencia como variable continua y no categorizada. Se siguió el mismo modelo estadístico que en los anteriores puntos cuando la variable respuesta es continua. Tras aplicarlo se obtuvo un modelo con gran significación estadística ($6,427 \cdot 10^{-7}$). El modelo final consideró que las variables que mejor se ajustaban para explicar la adherencia terapéutica fueron: “Sexo”, “Estado civil”, “Enfermedades concomitantes”, “Estado de salud mental percibida”, “Índice de calidad de vida”, “Duración de la enfermedad” y “Situación al final del tratamiento”.

De entre todas estas variables que el modelo aceptó, aquellas que estaban influyendo en la adherencia al tratamiento fueron: ser mujer, estar casado o casada, tener pareja estable, padecer alguna enfermedad concomitante, tener peores niveles de salud mental y la situación final de alta con resolución de la enfermedad. En concreto aquellas que explican niveles más altos de adherencia fueron: ser mujer, padecer enfermedad renal, hepática, oncológica o varias a la vez, así como un mejor nivel de salud mental percibida y aquellas personas que recibieron

el alta de forma satisfactoria con resolución de su enfermedad. Por el contrario, el matrimonio y tener pareja estable están afectando negativamente a la adherencia según el modelo propuesto.

Categoría de la variable	Valor estimado	P - valor
Sexo. Femenino	0,590	0,019
Estado civil. Casado	-0,057	0,035
Estado civil. Pareja estable	-0,129	$5,93 \cdot 10^{-5}$
Enfermedad renal o hepática	0,138	0,014
Enfermedad oncológica	0,115	0,014
Varias enfermedades	0,081	0,033
Estado de salud percibida.	0,0043	0,000367
Componente mental		
Situación final. Alta	0,117	0,004

Tabla 42: Valor estimado y significación estadística para las variables del modelo final que explican la variable respuesta "Adherencia"

3.2. Resultados del análisis de las entrevistas

Finalmente se obtuvieron 82 entrevistas ya que dos de las personas que contestaron de forma completa al cuestionario cerrado no pudieron ser entrevistadas. En ambos casos fue por causas de deterioro cognitivo de rápido avance (empeoramiento de Alzheimer que se encontraba en estadios iniciales cuando se inició el estudio y demencia senil).

Se recuerda que cada temática analizada y presentada en el apartado de análisis de resultados de la metodología de este estudio, corresponde a cada uno de los objetivos que comprenden del número cuatro al número ocho:

T1: Conocimientos sobre la enfermedad	Objetivo 4: Estudiar los conocimientos del paciente acerca de su propia enfermedad y tratamiento recibido.
T2: Percepción de factores agravantes	Objetivo 5: Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad.
T3: Estresores	Objetivo 6: Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en el paciente.
T4: Mejoras en la atención	Objetivo 7: Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitario en el contexto de su enfermedad.
T5: Gestión socio-laboral	Objetivo número 8: Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma.

Tabla 43: Tabla con temáticas de la entrevista y objetivos correspondientes

A continuación se dedicará un apartado por cada uno de los objetivos recordados en la tabla anterior para poder entender los resultados del análisis del contenido de las entrevistas. En cada uno de los puntos dedicados a cada objetivo y temática correspondientes se presentará previamente la descripción de las categorías que emanaron del análisis en un libro de categorías. Esta información precederá siempre a los resultados de cada objetivo para proporcionar una adecuada estructuración del texto. Además, los siguientes apartados irán apoyados por los mapas jerárquicos creados por el software Nvivo 12 y comentados en el apartado de análisis cualitativo de los datos. Se usarán citas que ejemplifican cada categoría, estas se muestran en cualquiera de las dos lenguas oficiales de la Universitat de València utilizando en cada caso la original que empleó el entrevistado o la entrevistada. Las citas, para salvaguardar la identidad de las personas que participaron, se identificarán con un número que se asignó a cada participante al inicio del estudio.

3.2.1. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y tratamiento recibido”

El objetivo número cuatro corresponde a la primera temática, en ella se hace referencia a todos los conocimientos que relataron las personas sobre su enfermedad, su tratamiento y las comorbilidades asociadas. En esta temática también se indagó sobre el origen de esos conocimientos, si existe demanda de información respecto al tema, así como el conocimiento sobre la existencia y el uso de asociaciones de pacientes. En la figura 6 se observa de forma muy sintetizada todas las categorías y subcategorías relacionadas con el conocimiento de la enfermedad que emanaron del discurso. Tras la figura se facilita un libro de categorías con la descripción de cada una de ellas. También se adjuntan diversas imágenes del software Nvivo 12 que explican el funcionamiento del mismo. Posteriormente, se presentan los resultados con las citas más relevantes de las personas entrevistadas para cada categoría.

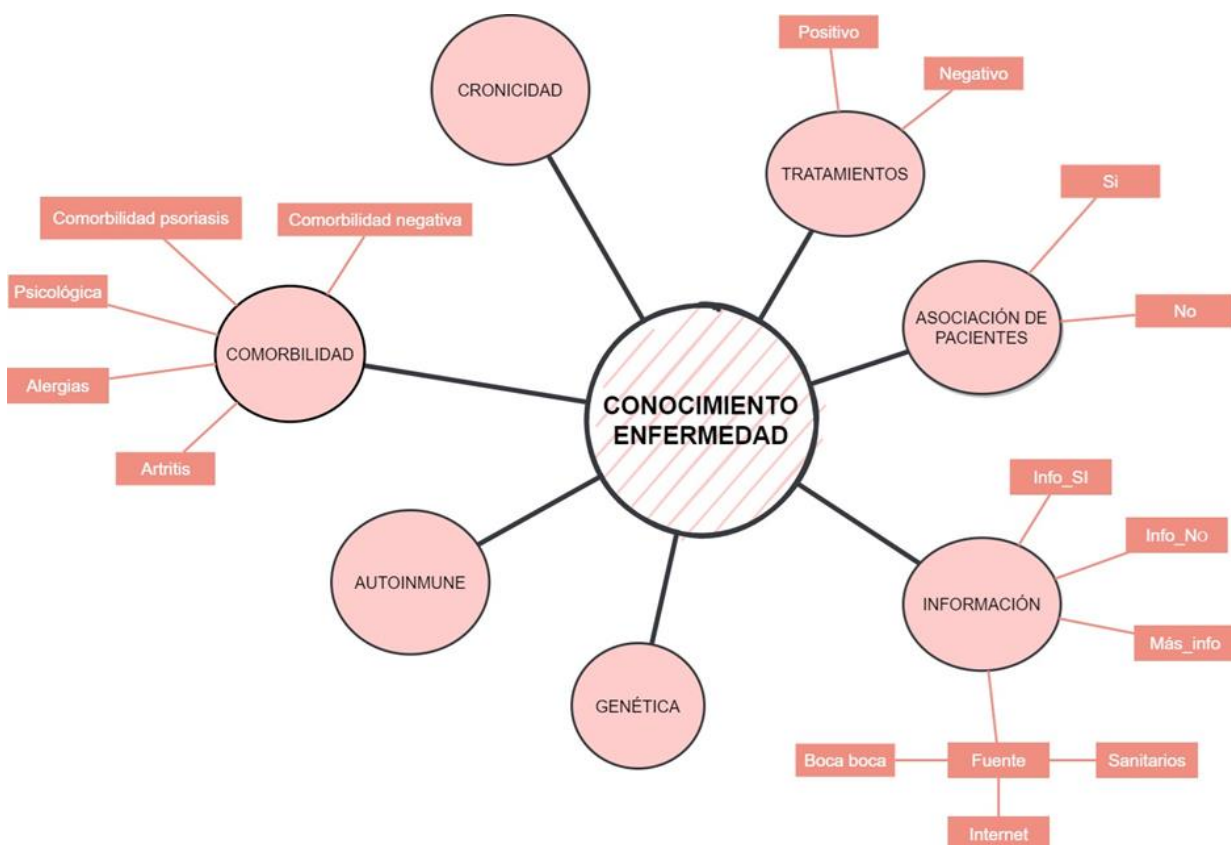


Figura 6: Categorías de la temática 1 "Conocimiento de la enfermedad"

LIBRO DE CATEGORÍAS DE LA TEMÁTICA NÚMERO 1

Cronicidad	Es el conocimiento de la persona acerca de la naturaleza de su patología. Se codificaron todas las partes del discurso en las que las personas entrevistadas reconocían que su patología era una enfermedad que no tenía cura.
Tratamientos	Se utilizó para categorizar el conocimiento sobre el arsenal terapéutico que dispone el o la entrevistada. Si era sabedor/a de todos los tratamientos existentes hasta el momento actual se codificaba con la sub - categoría " <u>Tratamiento positivo</u> ". Si por el contrario, la persona no conocía qué tratamientos había a su disposición, solo conocía la fototerapia, que es la que estaba realizando en aquel momento, los tópicos o clásicos vía oral, se codificaba dicha parte del discurso como " <u>Tratamiento negativo</u> ".
Comorbilidades	- <u>Comorbilidad psicológica</u>: Se utilizó para identificar las partes del discurso dónde la persona manifestó que era consciente de los estragos emocionales que produce el padecer este tipo de dermatosis. - <u>Artritis psoriásica</u>: Clasificada en "Artritis Si" cuando la persona había escuchado hablar de ella, o en "Artritis No" cuando la persona no conocía de su existencia. - <u>Comorbilidad negativa</u>: Cuando la persona creía que estas dermatosis solo afectan a nivel dérmico y no sabía de la existencia de otros cambios físicos asociados a su patología. - <u>Comorbilidad psoriasis</u>: Hace referencia a todas las partes del discurso donde la persona relató que sabía algunas de las enfermedades concomitantes que puede producir la psoriasis. - <u>Alergias</u>: Se utilizó para codificar los comentarios de las personas que hacían referencia a las comorbilidades propias de la dermatitis atópica como la alergia, la rinitis o el asma.
Asociación de pacientes	Cuando se preguntó por la pertenencia o conocimiento de la existencia de asociaciones de pacientes, se utilizó la sub-categoría " <u>Asociación positiva</u> ", si se había hecho uso o al menos las conocían y " <u>Asociación negativa</u> " cuando no conocían ninguna.
Información	Se recogieron las respuestas que la persona daba a la pregunta sobre si la información que tenía a cerca de la enfermedad en esos momentos era o no suficiente. Cuando se afirmaba creer que no tenía suficiente información se codificó como " <u>Info No</u> " o " <u>Info Si</u> ", en el caso de que la persona sintiese que tenía suficiente información. También se codificó con " <u>Más información</u> " cuando se demandaba activamente información y la persona opinaba que le gustaría tener más. Se abrió una sub -categoría, para clasificar las fuentes de dicha información: " <u>Internet</u> ", " <u>Sanitarios</u> " y " <u>Boca boca</u> ".
Conocimiento negativo	Bajo la categoría conocimiento negativo, se hace referencia a las partes del discurso dónde, tras realizar preguntas abiertas a cerca de qué sabía de su enfermedad, la persona nos contestaba de forma directa que conoce muy poco o nada sobre esta, o incluso contestaba de forma errónea. En esta categoría, por tanto, se centra la atención en el déficit de conocimientos generales o erróneos respecto a las enfermedades que se están tratando en el estudio.
Autoinmune	Se categorizaron de esta forma los comentarios de las personas que afirmaban que la base fisiopatológica de la enfermedad tenía una base inmunológica.
Genética	Se recogen bajo esta categoría los comentarios que se relacionaban con una etiología genética de la enfermedad.

Tabla 44: Libro de categorías pertenecientes a la temática 1 "Conocimiento de la enfermedad"

Antes de comenzar a analizar los resultados para la primera temática se adjunta una imagen (imagen 3) que explica la forma en la que se ha ido trabajando y estructurando el discurso gracias al software Nvivo 12. En ella se observan directamente las categorías creadas para la primera temática. En la columna de la derecha se recogen todas las referencias que hacen alusión a las partes del discurso donde se habla de cada categoría. De este modo, como se observa en la segunda imagen, con un simple toque de ratón accedemos a esas mismas referencias ya clasificadas.

Nombre	Archivos	Referencias
- Tiempo_enfermedad - Conocimiento_enfermedad - Tratamientos - Cronicidad - Comorbilidades - Asociación_pacientes - Información - Info_Si - Info_No - Fuente_info - Sanitarios - Internet - Boca_boca - Más_info - Conocimiento_negativo - Autoinmune - Genética	0 0 0 0 1 0 16 50 0 23 39 15 35 28 21 18	0 0 0 0 1 0 16 55 0 24 43 16 35 34 21 19

Imagen 3: Categorías creadas en la primera temática con el software Nvivo 12

Por ejemplo, si accedemos a la subcategoría Internet, dentro de la categoría fuentes de información, vemos recogidos los comentarios de todas las personas participantes que refirieron internet como fuente de información sobre su patología. Además, como se observa en la imagen 4 , todos los comentarios están correctamente identificados según el paciente o la paciente que los ha realizado.

bdos	Buscar Proyecto	Internet	
Nombre	Archivo	Referenc	
Conocimiento_enfermedad	0	0	
Asociación_pacientes	1	1	
Autoinmune	21	21	
Comorbilidades	0	0	
Alergias	2	2	
Artritis psoriásica	1	1	
C_Psicológica	33	36	
Comorbilidad psoriasis	3	3	
Comorbilidad_negativa	33	36	
Conocimiento_negativo	28	34	
Cronicidad	0	0	
Cronicidad_Positiva	25	26	
Genética	18	19	
Información	0	0	
Fuente_info	0	0	
Boca boca	15	16	
Internet	39	43	
Sanitarios	23	24	

<Archivos\\Entrevista_paciente_06> - 5 1 referencia codificada [Cobertura 1,09%]
Referencia 1 - Cobertura 1,09%
Pues siempre me he metido en internet pero tampoco tanto
<Archivos\\Entrevista_paciente_15> - 5 1 referencia codificada [Cobertura 7,12%]
Referencia 1 - Cobertura 7,12%
P: Las dudas que me salen de internet que me he metido porque yo no se, no se a ver cuando vo me olvida preguntarle cosas o no se pero no hay tanta comunicación y tienes una oportunidad vuelves otra vez pues no sabes donde consultar.
<Archivos\\Entrevista_paciente_18> - 5 1 referencia codificada [Cobertura 2,34%]
Referencia 1 - Cobertura 2,34%
No he profundizado, si que hubo un primer instante que entré en internet, pero ya vi que era algo me dedicué al profesional, pero bueno.
<Archivos\\Entrevista_paciente_19> - 5 1 referencia codificada [Cobertura 3,46%]
Referencia 1 - Cobertura 3,46%

Imagen 4: Ejemplificación de la clasificación de comentarios para la subcategoría "Internet" de la categoría "Fuentes de información"

A continuación se comienza con la presentación de los resultados correspondiente a esta primera temática según cada categoría.

Cronicidad

Los resultados observados para la categoría de cronicidad no fueron muchos. A continuación, se ponen como ejemplo dos de las citas de las personas entrevistadas. Se observa que en algunos casos, como el de la paciente nº 41, se mostraba incluso duda a la hora de afirmar la condición de cronicidad que tenía su enfermedad.

Cronicidad: Conocimiento y no conocimiento	
"No tiene curación, que puede tener o depende de dónde y cómo puede ser condicionante para tu vida normal, pero no te mueres."	Paciente nº25. Hombre, 46 años, psoriasis
"Bueno sí que se eso que sí que es crónico, ¿no?"	Paciente nº 41. Mujer, 22 años, dermatitis atópica

Tabla 45: Citas relevantes sobre la categoría "Cronicidad"

Tratamientos

Al hablar de los tratamientos de los que las personas participantes tienen conocimiento casi la mitad de las personas que hablaron de ello no sabía con exactitud el arsenal terapéutico del que disponía. Todo ello se plasma con citas como las de la tabla 46, donde los y las pacientes enumeran solo algunos de los tratamientos disponibles. Además, se centraban casi siempre en

los tópicos o en la fototerapia. Este último, evidentemente, era conocido por las personas entrevistadas ya que se trata del tratamiento que estaban recibiendo en el momento de la entrevista y sobre el que se centra el estudio.

La otra mitad de las personas entrevistadas sí conocía en su totalidad los tratamientos disponibles actualmente y entre ellos nombraban a los tratamientos biológicos. Algunas de las personas, pese a saber de su existencia, dudaban de cuál era la función exacta de estos tratamientos. En otros casos, respecto a los tratamientos biológicos, los conocían de oídas, de forma superficial o bien manifestando miedo a los posibles efectos secundarios. En concreto, mostraban su rechazo por miedo a la inmunosupresión que pueden producir sumado a la llegada de la pandemia y el miedo a desarrollar cáncer.

Tratamientos	
<i>“Me dio la acitetrina y fue el maná del momento, pero luego nada hija. Y de opciones no se de las que hay para la psoriasis.”</i>	Paciente nº 4, mujer, 71 años, psoriasis palmoplantar
<i>“A ver, conozco el tema fármacos y el tema este, de fototerapia, no conozco más.”</i>	Paciente nº27, mujer 33 años, psoriasis
<i>“Creo que me van a poner unas cosas pinchadas pero es como una vacuna que yo realmente no sé lo que hacen.”</i>	Paciente nº 15, hombre, 35 años, psoriasis palmo plantar
<i>“La alternativa de biológicos a mí me parece que es matar moscas a cañonazos, la última la he rechazado, y me alegro de haberlo hecho porque si no estaría con mi sistema inmunológico por los suelos pudiéndolo pillar todo.”</i>	Paciente nº 25, hombre, 46 años, psoriasis
<i>“Sé que hi han com si foren vacunes, la metgessa me ho volia fer però jo me he negat perquè se basa en baixarte el sistema immunitari i a més pots desenvolupar càncers”</i>	Paciente nº 45, hombre, 51 años psoriasis

Tabla 46: Citas relevantes sobre la categoría “Tratamientos”

Comorbilidades

Para la categoría de comorbilidades se describieron numerosas subcategorías. Por ello se representan mediante un mapa jerárquico propio que se adjunta a continuación (mapa jerárquico 1). Al hablar de comorbilidades se pudo obtener información acerca del conocimiento sobre artritis psoriásica, comorbilidad psicológica, alergias y comorbilidad asociada de forma específica a la psoriasis. También se pudo clasificar aquellos comentarios erróneos o deficientes sobre el conocimiento de las comorbilidades.

Como se observa en el mapa jerárquico 1, un grupo muy pequeño nombró la posibilidad de sufrir alergias y comorbilidad específica de psoriasis. Concretamente, solo dos personas con dermatitis atópica comentaron que también sufría algún tipo de alergia y una de estas dos personas no tenía conocimiento de la relación que esto pudiese tener con la dermatitis atópica.



Mapa jerárquico 1: Comorbilidades de los pacientes con psoriasis y dermatitis atópica

Sólo tres de las personas entrevistadas manifestaron que la psoriasis podía tener consecuencias físicas más allá de la piel como tener obesidad u otra enfermedad autoinmune. En la tabla 47 se observan tres ejemplos relacionados con las categorías alergia y comorbilidades propias de la psoriasis.

Comorbilidades: Alergias	
<i>"Yo no le veo la relación yo soy alérgico al marisco y frutos secos, a ver es que cuando pruebo algo que me da alergia yo no tengo un brote grande, así que no le veo la relación."</i>	Paciente nº 81, hombre, 30 años, dermatitis atópica
Comorbilidades: Propias de la psoriasis	
<i>"He estado leyendo que puede ser, puedo tener obesidad mórbida, diabetes, trastornos del sueño, de intestinos"</i>	Paciente nº 47, mujer, 47 años, psoriasis
<i>"Espondilitis Anquilosante."</i>	Paciente nº 48, mujer, 25 años, psoriasis

Tabla 47: Citas relevantes sobre las sub categorías "Alergias y comorbilidades propias de las personas con psoriasis"

El peso que adquiere la comorbilidad psicológica en el discurso de este tipo de pacientes es muy superior al conocimiento sobre las categorías anteriormente nombradas. Al preguntarles si creían que la psoriasis o la dermatitis podrían repercutir de otras formas que no fuesen solo de forma cutánea, las personas entrevistadas comentaban directamente la repercusión que sentían en el plano emocional. Esto sucedía sin que la entrevistadora hiciese alusión previa a la

problemática psicológica inherente a estas dermatosis. Las consecuencias físicas a otros niveles como la obesidad u otras enfermedades autoinmunes queban en un segundo plano y no solían surgir en el discurso de forma espontánea a no ser que se hiciese alusión a ellas o la entrevistadora preguntase directamente sobre las mismas. En la tabla 48, que se adjunta en la siguiente página, se aprecia muy bien este hecho de espontaneidad de los comentarios referidos a la comorbilidad psicológica. En las citas recogidas en la tabla se ve claramente que las personas desconocían cualquier tipo de comorbilidad física pero surgía de ellas mismas comentar el sufrimiento y la carga psicológica que sentían por culpa de la enfermedad.

Al observar detalladamente los comentarios que ilustran la situación psicológica de estas personas (tabla 48) también se observó que alguna de las pacientes, como la nº47, además de ver aumentado su malestar mental, también tenía que convivir con alguna enfermedad psiquiátrica o psicológica de base ya diagnosticada con anterioridad. Otras personas, como el paciente nº 79, pese a asegurar no sufrir ningún tipo de malestar mental a causa de la enfermedad, sí manifestaban que este tipo de dermatosis son enfermedades que hacen mella en muchas personas que las tienen.

Comorbilidades: comorbilidad psicológica	
<i>“En el cuerpo yo creo que no pero en la parte psicológica pues sí, afecta muchísimo, puede afectar mucho”</i>	Paciente nº 15, hombre, 35 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Es la pescadilla que se muerde la cola, si yo tengo ansiedad, me crea picores y me rasco y tengo más ansiedad.”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>“No, no tengo información para contestarte eso pero vamos el modo psicológico 100% que sí”</i>	Paciente nº 66, hombre, 34 años, psoriasis
<i>Yo creo que sí, sobretodo mentalmente, si esto empeorara, eh mentalmente pues puedes empeorar también”</i>	Paciente nº 75, mujer, 39 años, psoriasis
<i>“A mí me repercute en el ánimo, eso sí que te lo digo cariño que me está repercutiendo en el ánimo”</i>	Paciente nº 66, hombre, 34 años, psoriasis
<i>“Psicológicamente sí que me ha afectado a muchas cosas. Además, yo psicológicamente estoy diagnosticada como 50% bipolar y 50% de trastorno de personalidad y afecto. Pero más maniaco – depresiva.”</i>	Paciente nº 47, mujer, 47 años, psoriasis
<i>“Yo cogí una depresión, fui a la médica y me mandó al psicólogo de allí de la zonay luego pues poco a poco empezaron a salirme ampollitas, y eso me dijeron eso es del estrés que tienes. Con la depresión que ya tenía, verme esas cosas, empezó a hacérseme grande, no me servía nada”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>“Emocionalmente sé que hay gente que lo pasa mal, yo personalmente no me afecta en ese sentido porque está escondido y no me afecta, otros quizá en la cara estuviesen más afectaos, en mi caso no es así.</i>	Paciente nº 79 hombre, 66 años, psoriasis

Tabla 48: Citas relevantes sobre la subcategoría “Comorbilidad psicológica”

Siguiendo con las subcategorías creadas en la categoría de comorbilidades se recuerda que fue necesario crear una categoría denominada comorbilidad negativa. En ella se recogieron todas las partes del discurso que mostraban el bajo nivel de información acerca de las comorbilidades de ambas enfermedades. En principio, algunos y algunas pacientes contestaban que sí conocían las comorbilidades asociadas a estas patologías pero cuando se trataba de poner ejemplos, dudaban o no sabían enumerar ninguna de ellas. Otras personas reconocían que no sabían nada hasta el momento y que fue a raíz de la entrevista cuando descubrieron que su patología, la psoriasis en este caso, podía tener complicaciones a muchos más niveles. En el comentario de uno de ellos, el entrevistado nº 79, se sinceró asumiendo que no habían puesto interés en informarse por conocer si podía tener asociadas otras patologías. Los comentarios que giran en torno al déficit de conocimientos sobre las comorbilidades se recogen en la tabla 49.

Comorbilidades: comorbilidad negativa	
<i>"(Pone cara de incredulidad) No, no que yo sepa... y no sé si lo quiero saber"</i>	Paciente nº 8, mujer, 46 años, psoriasis
<i>"No lo sé porque he leído, o sea lees mucho, cada uno dice una cosa y tal, pero he oído algo del corazón... no sé. Pero no lo tengo claro"</i>	Paciente nº78, mujer, 41 años, psoriasis
<i>"P: Si, sí, yo sé que por lo que dice la ciencia sí, aunque yo particularmente no tengo nada más." E: Vale, ¿Algún ejemplo que me puedas poner? P: No, no, lo de la artritis psoriásica que me has dicho y que emocionalmente sé que hay gente que lo pasa mal"</i>	Paciente nº 79, hombre, 66 años, psoriasis
<i>"Porque el otro día fue hablando contigo, tú fuiste la que me dijiste que la psoriasis tiene tendencia a que las personas engordemos que eso yo no tenía ni idea fuiste tú, la que me lo dijiste, y el tema del hígado graso que tampoco tenía ni idea. Nadie me lo había comentado."</i>	Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis
<i>P: No, no, tampoco me he, preocupado mucho eh sabes</i>	Paciente nº79, hombre, 66 años, psoriasis

Tabla 49: Citas relevantes sobre la subcategoría "Conocimiento negativo"

La última subcategoría, dentro de las comorbilidades que queda por analizar, es la de la artritis psoriásica. En este caso, observando de nuevo el mapa jerarquizado número 1, se puede ver claramente como ocupó un lugar importante en el discurso de los y las participantes, al contrario de lo ocurrido con el resto de las comorbilidades. Pero, sin embargo, pese a haber hablado bastante de ella, el conocimiento que tenían de dicha comorbilidad fue paritario al desconocimiento manifiesto. Es decir, a grandes rasgos existe un equilibrio entre las personas que saben qué es esta enfermedad artrítica y las que no lo saben. Este hecho sucede porque en cuanto al conocimiento de la artritis psoriásica alguna de las personas afirmaba sufrir dolor de articulaciones o haber sido derivado a un reumatólogo, pero no sabía a ciencia cierta si era a lo que se hacía referencia en la entrevista. En algunos casos se dudó de que pudiese ir asociado a

su patología de base. Es decir, en las entrevistas se hizo alusión a dolores articulares con frecuencia y por tanto se codificó en el discurso como artritis psoriásica negativa, ya que seguramente la presentaban pero no sabían si era o no a lo que la entrevistada se refería. La mitad de los comentarios dirigidos a un conocimiento de la existencia de la artritis psoriásica se limitaban simplemente a saber que existía. El conocimiento que se tenía no era total. Algunas personas pensaban que aparecía dependiendo de la zona donde se padeciese psoriasis. Es el caso de la paciente nº 68 cuyo comentario se encuentra en la tabla 50. En los comentarios referidos al desconocimiento de la artritis psoriásica, las personas no sabían qué era ni que esto les podía ocurrir por el hecho de sufrir psoriasis. Se encontraron comentarios de pacientes que sufrían artritis psoriásica pero no se habían planteado que pudiese ser intrínseca a la psoriasis. Esos y esas pacientes lo achacaban a otras situaciones a lo largo de sus vidas. Esto se ejemplifica en el comentario del paciente nº 17 y de la nº 47 en la tabla 50.

Comorbilidades: Artritis psoriásica	
<i>"Pues...yo creo que a lo mejor depende de donde la tengas o algo se puede a ver como la enfermedad que la tienes crónica se te puede ir a los huesos..."</i>	Paciente nº 68, mujer, 67 años, psoriasis
<i>"Tengo entendido que las personas que tiene psoriasis los músculos y los huesos luego van mal, a mí me están yendo mal, me duelen las piernas, los dedos, de claro, porque soy de los pies ¿sabes?"</i>	Paciente nº 28, mujer 50 años, psoriasis
<i>"La artritis psoriàsica? Pues no, no filla no, no he sentit mai parlar de això."</i>	Paciente nº 9, hombre,, 76 años, psoriasis
<i>"No, pero de pequeño sí que tuve un principio de artritis de hacer mucho deporte de élite eran rodillas muñecas y codos."</i>	Paciente nº 17, hombre,, 23 años, psoriasis
<i>"No, sí que sé que tengo reuma pero es a consecuencia de mi trabajo y hace 30 años de una pierna no estoy bien y por la forma de andar, pero hace dos meses me han dicho que tengo artrosis."</i>	Paciente nº 47, mujer, 47 años, psoriasis

Tabla 50: Citas relevantes sobre la subcategoría "Artritis psoriásica"

Asociación de pacientes

Al preguntar sobre el conocimiento, uso o pertenencia a alguna asociación de pacientes una minoría comentó que conocía alguna asociación de pacientes específica para su enfermedad. Solo una persona afirmó que formaba parte de una asociación. La gran mayoría de las personas que respondieron a esta pregunta no conocía la existencia de ninguna.

Asociación de pacientes: Conocimiento	
<i>"Sí, si que hi ha i estic en la associació."</i>	Paciente nº 39, mujer, 36 años, psoriasis
<i>"Conocía a una, stop psoriasis creo."</i>	Paciente nº 78, mujer, 41 años, psoriasis
<i>"Tinc a Instagram acció psoriasis, pero mai he anat a ninguna reunió de les que formen."</i>	Paciente nº 51, mujer, 31 años psoriasis
Asociación de pacientes: Desconocimiento	
<i>"No, no conec ninguna, pero supose que hi hauran"</i>	Paciente nº 32, hombre, 68 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 51: Citas relevantes sobre la categoría "Asociación de pacientes"

Información

Respecto a la información que disponían las personas con psoriasis y dermatitis atópica también se pudo analizar su percepción sobre si esa información era o no suficiente. También se preguntó sobre la fuente y sobre la demanda de dicha información. Si se presta atención al mapa jerárquico 2, se observa que la extensión y la intensidad de color en el área para el código "info no" es mucho mayor que el área de "info sí". Por tanto, los comentarios acerca de la falta de información eran mayores que los que afirmaban estar suficientemente informados.

Por un lado, los comentarios que hacen alusión a esa percepción de tener suficiente información han sido variados. Mientras que algunas personas mostraban una sensación de estar bien informadas gracias a su búsqueda activa de información, como el paciente nº 71, otras comentaban, con un grado de "dejadez", que para ellas era suficiente. Estas mismas personas afirmaban que no se esforzaban en buscar más o que no querían saber. Es el caso de las pacientes nº 38 o nº 84. Las partes del discurso que denotaban una percepción de no tener suficiente información y que además, superan con creces a los que sí creían que la información era suficiente, también fueron variadas. Dentro de la negación de no tener suficiente información, algunas personas no mostraban la más mínima preocupación por el hecho de no estar bien informadas, como por ejemplo la paciente nº 4. En otros casos el discurso deja claro la necesidad y preocupación de estar más y mejor informadas.

Algunas personas pensaban que sí estaban suficientemente informadas debido a los años que llevaban sufriendo la enfermedad pero a raíz de la entrevista se dieron cuenta de que la sensación de estar bien informadas no era real. Este es el caso de las pacientes nº 19 y nº 55. El paciente nº 81 manifestó en su discurso la falta de transmisión de conocimientos por parte del sistema o de algunos profesionales por los que fue atendido en algún momento de su vida. En la tabla 52 se presentan algunos ejemplos relacionados con el tema.

Información: Suficiente	
<i>“Jo crec que si, pero perque soc una persona curiosa i me la busque, quan vull saber pues busque pero se que hi ha molt gent que no, o molta gent que me pregunta a mi això què és o siga que no tenen ni idea.”</i>	Paciente nº 71, hombre, 25 años, psoriasis
Información: Insuficiente	
<i>“Si tengo información, y lo que no se es que no lo busco, no lo quiero saber”</i>	Paciente nº 38, mujer, 59 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Tenerla la tengo pero no la leo exhaustivamente.”</i>	Paciente nº 84, mujer, 62 años, psoriasis
<i>“Lo mismo que antes: Nada. Pero nada no me preocupa (Pone cara de indiferencia).”</i>	Paciente nº 4, mujer 71, psoriasis palmo plantar
<i>“Teniendo la enfermedad tanto tiempo parece que sí, pero en realidad no tengo suficiente.”</i>	Paciente nº 19, mujer 48 años, psoriasis
<i>“No, si me estoy quedando con algunas cosas de las que me estás diciendo...”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>P: Bf, pues externa normalmente, pero los médicos no suelen explicarlo detalladamente, desde un médico que me decía que me iba a curar hasta vamos...</i>	Paciente nº 81, hombre 30 años, dermatitis atópica

Tabla 52: Citas relevantes sobre la subcategoría “Suficiencia de la información”

La subcategoría “más información” es bastante homogénea. En ella todas las personas que consideraban que no tenían información demandaban esa información y querían tener más. La paciente nº28 mostraba su descontento por la falta de información que recibía de los profesionales de la salud. La paciente nº 42 se lamentaba de que la información le habría hecho mucha más falta en un momento clave de su vida: cuando empezó con su dermatosis. Estos comentarios quedan recogidos en la tabla 53.

Información: Demanda de información	
<i>"Pues hombre contra más tenga mejor, porque si además es una cosa que la voy a tener toda la vida, pues fíjate, mira ese corte, me ha salido esta noche"</i>	Paciente nº 73, hombre, 67 años, psoriasis
<i>"No, me gustaría saber mucho más, por lo menos para poder tener un poco mejor calidad de vida, tampoco me explican mucho los médicos. Solo saben decirme que no se cura, ale ya está."</i>	Paciente nº 28, mujer, 50 años, psoriasis
<i>"Siempre se puede tener más, no considero que no sepa nada, pero creo que algo más faltaría. Ahora igual da más igual pero de jovencilla sí que lo hubiese agradecido mucho."</i>	Paciente nº 42, mujer, 32 años, psoriasis

Tabla 53: Citas relevantes sobre la subcategoría "Más información"

La fuente de información también ha sido un aspecto tratado dentro de la categoría información. De las entrevistas se extrajeron tres posibles fuentes que los y las pacientes comentaban: el boca a boca, internet y algún profesional sanitario. De estas tres, ganan en peso los comentarios dirigidos a que la fuente principal era internet. A estos comentarios se une la duda, como en caso de la paciente nº 29, de si aquello que buscaban sería fiable o empeoraría la sensación de incertidumbre. La paciente nº 56 comentó que iba con mucho cuidado con la fiabilidad de la información que encontraba. La paciente nº 70 reconocía que dejaba de lado la información oficial que tenía a mano y se centraba en todo aquello que encontraba por internet. El paciente nº 15 comentó que su necesidad de buscar en internet venía motivada por la deficiencia de recursos, a nivel de tiempo, que el médico podía emplear en cada uno de ellos. Todas las citas que ilustran la categoría quedan recogidas en la tabla 54.

Información: Internet	
<i>"La he obtenido de internet pero no sé yo si está bien o mal."</i>	Paciente nº 29, mujer 47 años, psoriasis
<i>"Pues de internet, me iba informando, de lo que me iba ocurriendo, tengo cuidado con lo que pone y leo en los foros o me meto en buenas páginas y comparo, lo que coincide y lo que puede ser más real me lo quedo"</i>	Paciente nº 56, mujer, 43 años, psoriasis
<i>"Yo leo más por google tal que lo que tengo en mi mano así a nivel oficial."</i>	Paciente nº 70, mujer, 63 años, dermatitis atópica
<i>"Las dudas que salen de internet que me he metido porque yo no sé, a ver cuando voy al médico se me olvidan preguntarle cosas y no hay tanta comunicación y tienes una oportunidad y hasta que vuelves otra vez pues no sabes dónde consultar."</i>	Paciente nº 15, hombre, 35 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 54: Citas relevantes de la sub categoría "Internet"

Cuando la información de que disponían los y las participantes la habían sacado de algún profesional sanitario no se trataba de información sacada de una única figura referente única sino que el o la paciente se quedaba con información que había podido obtener de distintos

profesionales que se había encontrado en su recorrido por el sistema de salud como enfermeras o incluso médicos o médicas de urgencias, además de su dermatólogo o dermatóloga. La información que recibían por parte de ellos siempre la complementaban con internet. Un comentario interesante al respecto es el de la paciente nº 42 en la tabla 55. Ella comentó que creía que la psoriasis a veces no era conocida ni por los mismos sanitarios ya que en su caso no la conocía pese a ser enfermera.

Información: Profesional sanitario	
<i>"Pues del dermatólogo de urgencias y de ti, nadie más."</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>"A ver, un poco mi conocimiento, mi estudio y o te metes a una página por internet o ves, o por la dermatóloga"</i>	Paciente nº 75, mujer, 39 años, psoriasis
<i>"Iba a decirte que por mi profesión de enfermera, pero te digo la verdad que estoy echando la vista atrás y creo que en el temario ni salía, también te digo que esto, aunque seas sanitario si no te pasa a ti a alguien de la familia o trabajas aquí como tú, no se conoce."</i>	Paciente nº 42, mujer, 32 años, psoriasis

Tabla 55: Citas relevantes sobre la sub categoría "Profesional sanitario"

Para finalizar con la categoría de las fuentes de información se ha de resaltar que el boca a boca, que incentiva el saber popular, también ha tenido su lugar en el discurso de los entrevistados y entrevistadas aunque en menor grado de lo esperado. Se recogen dos ejemplos en la tabla 56.

Información: Boca a boca	
<i>"Ay pues por ejemplo yo tengo psoriasis y no se me fui al supermercado a comprarme una mascarilla para la cara y dices es que tengo psoriasis tal no sé qué y me dijo la Mercadona pues yo tengo no sé qué en los huesos y así de la gente y poco a poco"</i>	Paciente nº 26, mujer 19 años, psoriasis
<i>"De hablar, de aquí allá y te dicen lo que cada uno puede"</i>	Paciente nº 73, hombre, 67 años, psoriasis

Tabla 56: Citas relevantes sobre la sub categoría "Boca a boca"

Conocimiento negativo

Del análisis de los comentarios codificados bajo esta categoría se pudo observar que las personas hablaban vagamente sobre su enfermedad y mostraban inseguridad a la hora de hacerlo. No sabían ubicar bien a qué era debida y tampoco sabían a ciencia cierta qué les pasaba.

El desconocimiento ha estado muy presente en el discurso. Uno de los pacientes llegó a manifestar que pensaba que lo que le ocurría era un tipo de cáncer de piel y otros no tenían ni la menor idea sobre qué consistía su enfermedad. La paciente nº 11 achacaba su enfermedad a

una cuestión hormonal sin saber si podría haber alguna relación con el sistema nervioso. En la tabla 57 se recogen las citas más representativas respecto a la deficiencia de conocimientos.

Conocimiento deficiente	
<i>“No, a ver pienso que es un tipo de cáncer de piel”</i>	<i>Paciente nº 43, hombre, 60 años, psoriasis</i>
<i>“¿Qué quieres que te diga?, Yo no sé si está relacionado o no. Si puede ser del sistema nervioso y de las hormonas que se trastocaron todas, o que.”</i>	<i>Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis</i>
<i>“Ni idea, ni idea, ni idea, vamos es que no se me pasa por la cabeza nada, nada, no lo entiendo.”</i>	<i>Paciente nº 68, mujer, 67 años, psoriasis</i>
<i>“Pero es que yo de verdad pensaba que vergüenza, no se mi hermano ha tenido una chiquilla y yo ni la cogí porque piensas y si se contagia si no sabía ni lo que era, hasta que no vine en agosto no supe ni que era una psoriasis, yo siempre pensaba que era un ecczema”</i>	<i>Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis</i>

Tabla 57: Citas relevantes sobre la categoría “Conocimiento negativo”

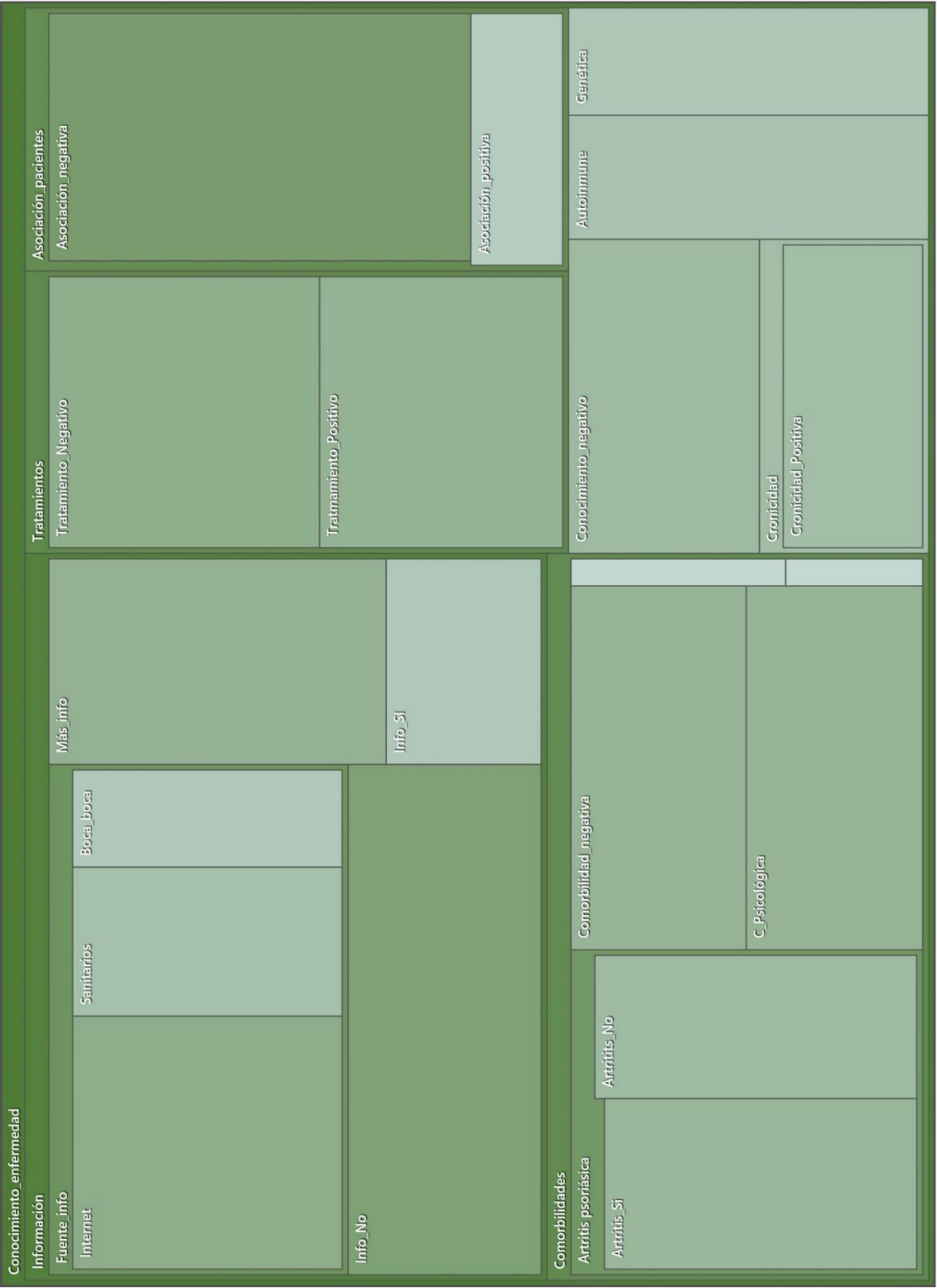
Autoinmune y genética

Para finalizar con los resultados que corresponden a la categoría conocimiento de la enfermedad, falta mostrar las partes del discurso que hicieron referencia al conocimiento de que las enfermedades podían ser de origen autoinmune y también genético. Estos factores fueron comentados por pocas personas pero las que focalizaban en ellos la causa o naturaleza de su enfermedad lo hacían de forma bastante rotunda y segura.

Conocimiento sobre causas autoinmunes y genéticas	
<i>“Bueno que es una enfermedad autoinmune, que es hereditaria por parte de madre, patatín y patán...”</i>	<i>Paciente nº 13, hombre, 29 años, psoriasis</i>
<i>“Ehhh, (duda) que es genética, mi hermano la tiene y mi madre también”</i>	<i>Paciente nº 57, hombre 25 años, psoriasis</i>

Tabla 58: Citas relevantes sobre las categorías “Autoinmune y genética”

Para cerrar los resultados obtenidos en la temática de “Conocimientos sobre la enfermedad” se adjunta el mapa jerárquico número 2. En él se pueden observar de forma sintetizada todas las categorías y subcategorías que ilustraron la temática.



Mapa jerárquico 2: Conocimiento de la enfermedad y de los tratamientos disponibles

3.2.2. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”

Este objetivo corresponde a la segunda temática, en ella se recogieron todas las partes del discurso que hacían referencia a los factores que cada persona creía que eran los causantes o agravantes de su patología. Aparecieron cinco factores que se categorizaron como se observa en la figura 7. Las cinco categorías que emanaron del discurso se describen de forma detallada en su correspondiente libro de categorías siguiendo con la misma dinámica del análisis de contenido. Posteriormente se presentarán los resultados más relevantes con las citas correspondientes.



Figura 7: Categorías de la temática 2 “Percepción de factores desencadenantes.”

LIBRO DE CATEGORÍAS DE LA TEMÁTICA NÚMERO 2

Clima y cambios de temperatura	Se clasificaron en esta categoría todos los comentarios de las personas que afirmaban que los cambios bruscos de temperatura y la situación climática alteraban el curso de su patología.
Tóxicos	Se clasificaron bajo el nodo de tóxicos a los comentarios de las personas que reconocieron que los hábitos tóxicos como el tabaco o el alcohol agravaban la enfermedad.
Alimentación	Se recogieron los comentarios que hacían referencia al tipo de alimentación y diversos tipos de comida como factores agravantes de los brotes de la enfermedad.
Infecciones	Se clasificaron los comentarios que tenían los y las pacientes cuando manifestaban que sus brotes iban asociados a infecciones previas.
Traumatismos	Se clasificaron bajo este nodo los comentarios de las personas que afirman que el desencadenante de las placas de psoriasis ocurre cuando se dan un golpe o se hacen una herida en la zona donde posteriormente saldrá esa placa.
Estrés, ansiedad y alteraciones del estado de ánimo	Cuando el discurso hace referencia a que la psoriasis o la dermatitis atópica se intensificaban o incluso se desencadenaban con situaciones de estrés, ya fueran puntuales o mantenidas en el tiempo, así como un estado de ánimo depresivo, se utilizó este nodo.

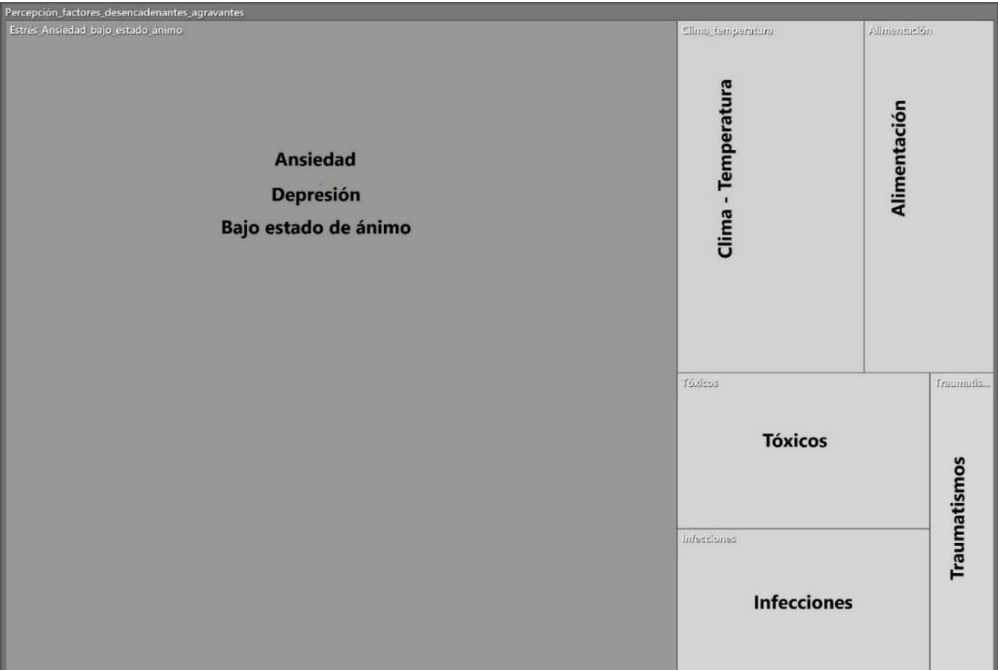
Tabla 59: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 2 “Percepción de los factores agravantes”

De igual modo que en la primera temática a continuación se presenta un ejemplo de clasificación para las categorías que comprenden la temática número dos dentro del sistema informático Nvivo 12. En ella se observa como de todos los factores que se percibían como agravantes de la enfermedad, el estrés y la ansiedad superan con creces en número de referencias a todas las demás categorías.

Nodos		
Nombre	Archivos	Referencias
⊕ Tiempo_enfermedad	0	0
⊕ Conocimiento_enfermedad	0	0
⊖ Percepción_factores_desencadenantes_agravantes	0	0
⊖ Tóxicos	6	6
⊖ Estrés_Ansiedad_bajo_estado_ánimo	50	68
⊖ Clima_temperatura	9	10
⊖ Infecciones	5	6
⊖ Alimentación	6	7
⊖ Traumatismo	3	3
⊕ Estresores	0	0
⊕ Mejoras_atención	0	0
⊕ Gestión_vida_socio_laboral	0	0

Imagen 5: Ejemplificación de la clasificación de comentarios para la categoría “Estrés, ansiedad y/o bajo estado de ánimo”

Tras presentar el libro de categorías, el ejemplo de clasificación de categorías en el software Nvivo 12 y tomando como referencia el mapa jerárquico número 3, en un primer vistazo se observa que, en las personas entrevistadas, el factor que prevalece sobre los demás a la hora de causar un empeoramiento en su enfermedad es el padecimiento de ansiedad, depresión o situaciones que provocan un estado de ánimo bajo. El resto de factores que aparecen en el discurso percibidos como factores agravantes de la enfermedad son factores que por peso son minoritarios. Son pocas las personas entrevistadas que nombran el tipo de alimentación, los cambios de temperatura, la toma de tóxicos como tabaco o alcohol y los traumatismos como causantes o agravantes de su enfermedad.



Mapa jerárquico 3: Percepción de los factores desencadenantes de la enfermedad.

Dejando para último lugar el factor que mayor peso tiene se comienza el análisis viendo algún ejemplo de las personas que comentaron que las otras categorías restantes suponían un agravante para su enfermedad.

Clima y cambios de temperatura

A nivel climatología y cambios de temperatura no había unanimidad entre los y las entrevistadas. Por un lado, comentaban que les iba mejor el calor y el verano. Por otro lado, afirmaban que precisamente en el verano es cuando empeoran y alguno nota mejoría con el clima seco.

Clima y cambios de temperatura	
<i>“Por ejemplo cuando hay cambios de temperatura me afecta mucho, cuando cambio de seco a húmedo, estoy mucho mejor en el seco, no tengo brote constante, cosa que aquí sí que me pasa”</i>	Paciente nº 81, hombre, 30 años, dermatitis atópica
<i>“El invierno también, me empeora muchísimo ahí con el frío y todo”</i>	Paciente nº 26, mujer, 19 años, psoriasis
<i>“En verano, en verano con el sudor es cuando más me sale.”</i>	Paciente nº 40, hombre, 40 años dermatitis atópica

Tabla 60: Citas relevantes sobre la categoría “Clima y cambios de temperatura”

Hábitos tóxicos

Tampoco son muchos los comentarios que ilustran los hábitos tóxicos como el tabaco y el alcohol pero la gente que fumaba admitió que lo hacía y lo consideraban un claro agravante de la enfermedad.

Hábitos tóxicos	
<i>“En mi caso pues a fumar, que fumo como un carretero, claro todo el día en casa”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis

Tabla 61: Citas relevantes sobre la categoría “Hábitos tóxicos”

Alimentación

En los pocos comentarios en los que las personas afirmaron que la alimentación influía como agravante de su enfermedad cada persona lo asociaba a un tipo de alimento: desde chocolate a grasas y alimentos procesados como el fiambre. Todos los comentarios coincidían en que todos estos alimentos se encuentran en grupos de alimentos no saludables.

Alimentación	
<i>“Esto es conforme la vida te va enseñando sabes, y con el tiempo pues sí que he ido sacando, si me he pasado con los fiambres y las grasas y yo tiraría por ahí más que por otras cosas”</i>	Paciente nº 16, hombre, 66 años, dermatitis atópica
<i>“Yo sé que comiendo sal, cacahuètes, mucho chocolate...”</i>	Paciente nº 8, mujer 46 años, psoriasis

Tabla 62: Citas relevantes sobre la categoría “Alimentación”

Infecciones y traumatismos

Las infecciones y los traumatismos son los últimos dos factores que percibían estas personas como factores agravantes de su enfermedad. Se señalaron las infecciones bacterianas como las responsables más comunes de la aparición de un brote posterior al padecimiento de la infección.

Infecciones y traumatismos	
<i>“A ver a mi sí que me sale cuando me pongo mala de la garganta, una infección fuerte de la garganta.”</i>	Paciente nº 27, mujer, 33 años, psoriasis
<i>“Lo que sí que recordé que va ser jugant a futbol porque jo jugava a futbol i me vaig fer una ferida molt gran, i quan ja estava casi curant-se, me aparegue la psoriasis en la costra i ja ahí me començà a apereixer per altres puestos i sempre que me eixia una ferida se me feia.”</i>	Paciente nº 62, hombre, 43 años, psoriasis

Tabla 63: Citas relevantes sobre las categorías “Infecciones y traumatismos”

Ansiedad, estrés o bajo estado de ánimo

Esta categoría fue el factor que más veces apareció en el discurso de las personas que participaron en el estudio. La ansiedad, el estrés y los bajos estados anímicos se relataban como el factor que mayor repercusión producía en el transcurso y empeoramiento de los brotes de la enfermedad.

La mayoría de las personas entrevistadas coincidieron en que el factor desencadenante que hizo que la enfermedad apareciese por primera vez o empeorase fue un evento vital con el que sufrieron un pico importante de estrés. Por ejemplo, la muerte de un familiar o el padecimiento de algún tipo de enfermedad grave, problemas económicos o incluso con la justicia. Otras personas lo achacaban a un estrés mantenido en el tiempo y a situaciones no tan llamativas como el estrés mantenido en el trabajo o las cargas familiares como la paciente nº 53.

En la tabla 64, presentada en la siguiente página, se muestran algunos de los comentarios que ilustran este tipo de situaciones. La paciente nº 54, por ejemplo, asociaba la aparición de la enfermedad a su depresión y a un periodo de estrés largo. Sin embargo, la paciente nº 82 lo asociaba a dos sucesos vitales como la muerte de su padre y la enfermedad de su madre.

Estrés, ansiedad y alteraciones en el estado de ánimo	
<i>“Me he dado cuenta de que cuando me ha salido más brote es cuando o he tenido una discusión con mi pareja o he tenido problemas económicos, o algo”</i>	Paciente nº 47, mujer 47 años, psoriasis
<i>“A raíz de un episodio muy largo de estrés con ansiedad, incluida una depre y tal, fue cuando me salió el brote”</i>	Paciente nº 54, mujer, 52 años, psoriasis
<i>“Yo soy una persona que a ver que sufre ansiedad. Yo soy, pero todo esto también pienso que es todo traumático, psicológico de vamos de todo lo que pasé porque a mí se me detectó con 34 años el cáncer de colón, claro. Y nada a los 6 meses se me hace otro tac me dicen que está todo perfecto pero no me hicieron el trozo ese del tac. Y la barriga no paraba de crecer y vamos yo tenía una barriga de una embarazada de vamos de 9 meses, y ya todo otra vez y unos dolores. Me tuvieron que volver a operar me vaciaron con 30 y pico y tenía un tumor en el ovario, me preguntaron si era madre, yo gracias a dios tuve a mis hijas con 22 a la primera y la segunda la tuve con 25 y ya no quería más familia y me lo quitaron todo. Empecé a experimentar muchísimos cambios en los cuales no hay nadie que te informe de nada. Y es que todo esto de las manos ha aparecido de vengo a lo que vengo a contarte por lo que he pasado para ver por qué a lo mejor ahora estoy sufriendo yo ahora eso”</i>	Paciente nº 64, mujer, 42 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Lo asocio al estrés, al estrés, pues hubo un momento un poco más crítico que fue que mi padre falleció por un alzheimer muy avanzado quiero decir, que murió joven, y mi madre coincidió con un linfoma tipo Hopkings”</i>	Paciente nº 82, mujer, 57 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Eh, yo creo que es cuando estoy muy estresada, cuando estoy muy ansiosa o ritmo de trabajo muy alto, y no dejas de darle vueltas lo asocio a eso.”</i>	Paciente nº 53, mujer, 41 años, psoriasis

Tabla 64: Citas relevantes sobre la categoría “Estrés, ansiedad y alteraciones en el estado de ánimo”

3.2.3. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”

El sexto objetivo pertenece a la tercera temática, en esta se pretendía indagar sobre qué aspectos de la enfermedad son los que causaban mayor impacto en la calidad de vida de las personas que sufren estas dermatosis crónicas, y por tanto, mayor estrés, ansiedad o preocupación. Como se observa en la figura 8, de esta temática surgieron siete categorías que definían aquellos factores relacionados con la enfermedad que las personas entrevistadas relataron como estresantes. Tras mostrar la descripción de cada una de estas categorías en el libro correspondiente se presentarán los resultados del análisis del discurso.

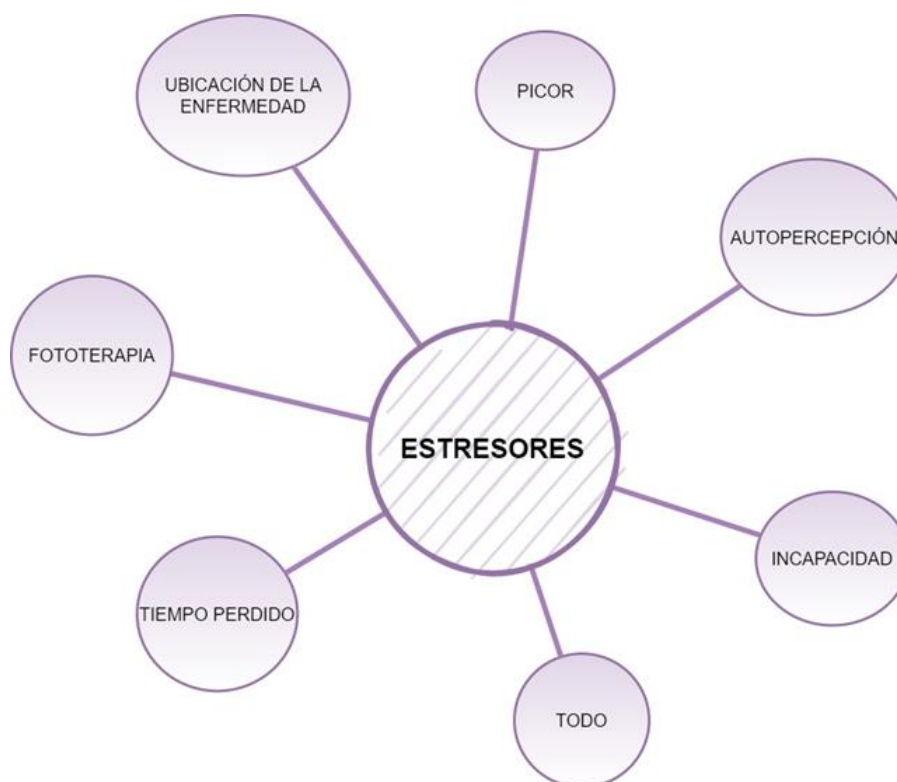


Figura 8: Categorías de la temática 3: Estresores.

LIBRO DE CATEGORÍAS DE LA TEMÁTICA NÚMERO 3

Autopercepción - autoconcepto	Todos los comentarios referentes a las dificultades en la forma de percibirse, la vergüenza a ser visto por los demás a causa de la enfermedad, así como la influencia de esto a la hora de elegir ropa o actividades sociales se clasificó en una categoría denominada “Autopercepción”.
Picor	La categoría de picor fue usada para englobar las partes del discurso que señalaban que el prurito era el aspecto que peor llevaban las personas que lo sufrían.
Ubicación de la enfermedad	Es una categoría creada para clasificar los comentarios que apuntaron a localizaciones corporales específicas como las manos, los pies o los genitales, como la parte más molesta o estresante de la psoriasis o la dermatitis atópica.
Fototerapia	Bajo esta categoría se recogieron todos los comentarios que señalaban a la fototerapia como una parte estresante de los factores que formaban parte de sufrir la enfermedad.
Tiempo perdido	Se utilizó la categoría “tiempo perdido” para recoger todos los comentarios referentes a la pérdida de tiempo que suponía el tratamiento y los factores intrínsecos de padecer la propia enfermedad, como por ejemplo, el tiempo empleado en el cuidado exhaustivo de la piel.
Todo	Se utilizó para englobar los comentarios más extremos donde la persona se encontraba tan exhausta de padecer estas dermatosis que no sabía diferenciar qué factor le producía más ansiedad, asegurando que todo lo que les ocurría ligado a la enfermedad lo vivían con la misma ansiedad.
Incapacidad	Se creó la categoría “incapacidad” para englobar todos los comentarios que hacían referencia a la dificultad de tener una vida laboral o personal satisfactoria por el hecho de tener psoriasis o dermatitis atópica, y manifestar una situación de sentirse incapacitado para tenerla.

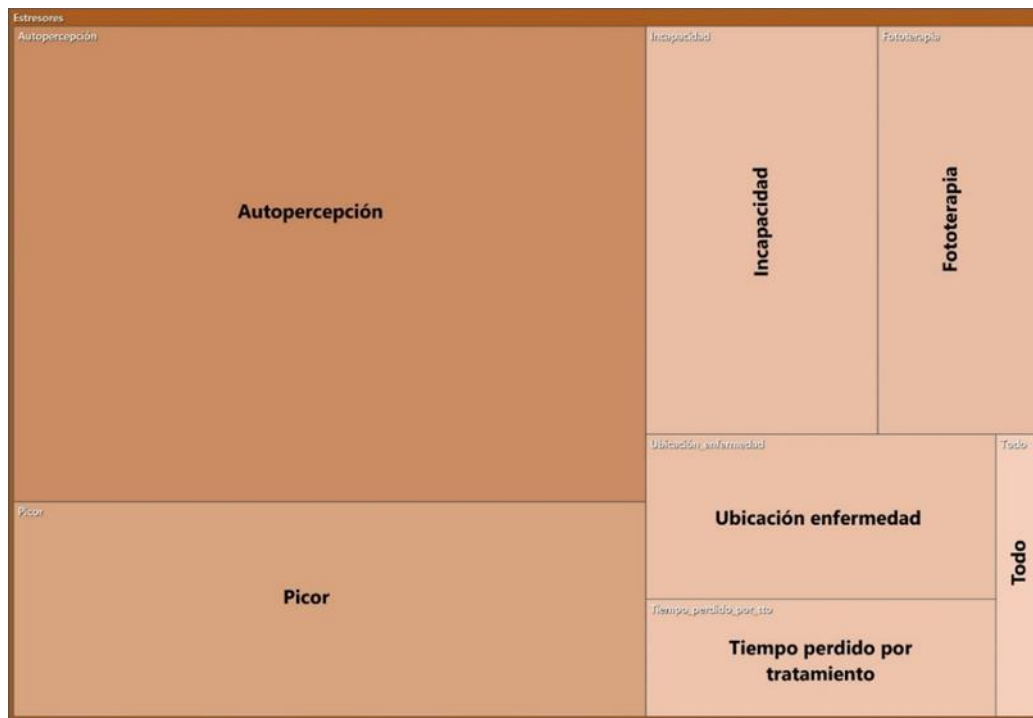
Tabla 65: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 3 “Estresores”

Una vez clasificadas las unidades de texto para cada categoría se observa directamente en Nvivo 12 como el número de referencias clasificadas bajo la categoría autopercepción – autoconcepto es aquella de la que más se ha hablado (Imagen 6). A través del discurso se observará como fue el factor que más preocupaba a las personas entrevistadas.

Conocimiento_enfermedad	0	0
Percepción_factores_desencadenantes_agravantes	0	0
Estresores	0	0
Ubicación_enfermedad	13	14
Picor	32	33
Autopercepción	47	73
Todo	3	3
Fototerapia	15	16
Incapacidad	14	23
Tiempo_perdido_por_tto	10	10
Mejoras_atención	0	0
Gestión_vida_socio_laboral	0	0

Imagen 6: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Estresores”

Si se visualiza el mapa jerarquizado 4, se observa que la autopercepción- autoconcepto junto con el picor fueron las categorías tuvieron mayor peso sobre las demás. A continuación, se abordará con más detalle cómo están afectando cada uno de los siguientes estresores a las personas estudiadas.



Mapa jerárquico 4: Principales estresores en el paciente con dermatosis

Autopercepción – autoconcepto

Al analizar el discurso codificado bajo esta categoría quedó totalmente claro que una gran parte de las personas que participaron en el estudio vivían con vergüenza al mostrar sus placas de psoriasis o sus lesiones de dermatitis a los demás. Estas personas cambiaron su forma de vestir, dejaron de realizar actividades que antes disfrutaban como ir a la piscina e incluso relataron que sentían todavía el estigma de la sociedad hacia ellas. La paciente nº 8 comentó muchas veces durante la entrevista que se sentía observada cuando estaba en la calle y que lo pasaba muy mal cuando llegaba el verano. En su relato se podía observar la indignación y el enfado que vivía cuando alguien le preguntaba sobre su enfermedad.

Otros pacientes, como el nº 46, dejaron de realizar deportes y actividad física por el hecho de la vergüenza que llegaban a sentir al tener que compartir su espacio en lugares como los gimnasios. Esto sucedía en una gran variabilidad de pacientes independientemente de la edad que tuviesen. La mayoría de las personas comentaba que no utilizaba determinadas prendas de

ropa que dejaran ver las partes de su cuerpo afectadas. Tampoco usaban prendas oscuras en las que se observaban las escamas de la piel que se desprendía a causa de la enfermedad.

El tema estético fue uno de los puntos que más ansiedad producía a estas personas. Muchas de las personas entrevistadas utilizaron en sus discursos términos como “lepra” y sus derivados para explicar cómo se sentían al ser vistas con su enfermedad. Esto enlaza perfectamente con el estigma que estas personas continúan percibiendo por parte de la sociedad. Algunas personas sentían miedo o les avergonzaba “dar asco” a los demás a causa de la clínica producida por la dermatosis. El estigma que estas personas tenían hacia ellas mismas era tan fuerte que, en casos como el de la paciente nº 55, agradecieron la llegada de la pandemia para no mostrar las manos a la hora de pagar o saludar en los establecimientos. Para ellas, tal como se muestra en la tabla de citas número 66, fue un alivio poder esconderlas bajo los guantes sin tener que dar explicaciones. Por el contrario, en otras pacientes la pandemia no supuso ningún respiro ya que, sobre todo al inicio de esta, tener que enseñar sus manos suponía dar a entender que podía estar padeciendo covid en ese momento a causa de los comentarios que se hicieron de la posibilidad de covid cutáneo y las manchas que podía dejar en la piel de algunas personas. La paciente nº 64 comentó que incluso en un afán de esconder sus manos debajo de guantes su sintomatología empeoró.

Se puede ir viendo a lo largo del análisis como el tema de mostrar las manos puede llegar a ser uno de los aspectos más estresantes para las personas que sufren este tipo de dermatosis. Esta sensación de estrés se exacerbaba sobre todo en las personas que trabajaban cara al público y temían no cumplir las expectativas de sus clientes. Es el caso del paciente nº 21, peluquero, que además del problema de mostrar sus manos, lo pasaba mal porque no podía evitar rascarse cuando trabajaba y esto le producía un gran sentimiento de vergüenza. Llama especialmente la atención que, en varios casos, el acto de rascarse en público y ser visto rascándose se vive mucho peor que el mero hecho tan desesperante de sufrir el picor. Un paciente llegó a comentar que podría parecer que tuviese piojos a causa del rascado que le produce su enfermedad. No queda lejos el comentario del paciente nº 61, al que le preocupaba que los demás pensasen que era un “pordiosero” a causa de las escamas que se desprendían de su cuero cabelludo. Este último paciente es docente y mostraba especial énfasis en la ansiedad que le producía su enfermedad cuando se trataba de trabajar con alumnos adolescentes. Según él, los adolescentes se fijaban y le preguntaban qué le ocurría en las manos. Él insistía en la importancia de dar una sensación de pulcritud y limpieza a los demás.

Alguien que también comentó que su enfermedad hacía mella a nivel psicológico en su trabajo fue la paciente nº 82, la cual trabajaba con niños y niñas ciegos que se guiaban por el tacto. Ella relataba una sensación de inestabilidad emocional cada vez que un niño o niña con los que trabajaba tenía que tocar sus manos. La entrevistada comentaba que los alumnos y alumnas lo traducían a no estar bien o a estar enfermo. Ella admitía que anímicamente esta condición le perjudicaba.

La esfera sexual también se vio afectada para varias de las personas entrevistadas. La enfermedad se vivía como un obstáculo a la hora de tener que relacionarse sexualmente con otras personas. Esta situación se ejemplifica con el comentario de la paciente nº 47.

En la tabla 66 se adjuntan algunos ejemplos para la categoría autopercepción – autoconcepto.

Autopercepción - autoconcepto	
<i>“A mi hacer deporte o algo, pues ya ves si tengo brote gordo que es todo rojo, pues ya ves, la vergüenza que me da a mí, el corte que me da”</i>	Paciente nº 16, hombre, 63 años, dermatitis atópica
<i>“Psicològicament es que es la estètica, que el vorem aixina, el vorem les cames com les tinc, a mi m’agrada molt fer esport, vas en pantaló curt, i enseguida te miren les cames, i psicològicament clar... ..sí que evidentment m’afecta, de fet sense anar mes lluny l’altre dia en el gimnàs una xica que estava allí al costat, i clar, estava mirant i jo me doní compte, i la xica també se va donar compte que jo estava veient que ella me estava mirant, clar (rie)”</i>	Paciente nº 46, hombre, 45 años, psoriasis
<i>“Mal, lo llevo mal, vas tapándote todo el rato “pa que” la gente no te vea. En verano mal, vas de manga larga, pero voy a la gimnasia y tengo que llevar, una rodillera, un pelín, coderas, pa que no, porque la gente te mira mal.”</i>	Paciente nº 10, mujer, 63 años, psoriasis
<i>“No m’agrada la gent que me mire, no me pose faldes porque hi ha gent que te mira en pena i gent que te mira en asco.”</i>	Paciente nº 51, mujer, 31 años, psoriasis
<i>“En el tema de la ropa, a mí el negro me gusta y no me puedo poner cosas negras porque se nota mucho las escamas”</i>	Paciente nº 29, mujer, 47 años, psoriasis
<i>“...para mí lo otro que es más incómodo de todo a nivel psicológico, ir andando por la calle y que me puedan ver, y sé que tengo alguien detrás y me tenso... ...me dicen, “pero chica no se te nota”, y pienso ¿Cómo que no se me nota? Yo he llegado a tener las manos llenas, ya te traeré una foto, y a veces estar pagando o en el banco y estar firmando y la del banco decirme “¿Ui que es eso?” “Y yo psoriasis, y decirme “Ah pues mi padre tiene” y yo pensar pues si tu padre tiene para que me preguntas gilipolla, te dan ganas de decirle “lepra es lepra”. No entiendo porque ponen esa cara de asco... ...Si, si yo tuviera que cambiar algo de mi cuerpo: La piel.”</i>	Paciente nº 8, mujer, 46 años, psoriasis

<i>“Yo intento pagar con tarjeta, para que no se me vea la mano...yo poner la mano para que me devuelvan o sea es que para mí es como una leprosa, o sea, no.”</i>	Paciente nº 64, mujer, 62 años, psoriasis
<i>“Tienes ganas de cortarte el pie, o las manos, porque ahora lo tengo bien en las manos pero que cuando tenía todo eso y en las manos el ir a comprar o el pagar, mira eso era. Pero es que yo de verdad pensaba que vergüenza, no se mi hermano ha tenido una chiquilla y yo ni la cogí porque piensas y si se contagia si no sabía ni lo que era”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>“Cuando empezaron con que el covid te podía dar problemas en la piel y yo iba a comprar y vamos, decía por dios a ver si no me van a dejar pasar porque se piensan que estoy con covid, y vamos las manos, me tenía que poner guantes, llegaba a cada con las manos chorrando, súper escaldadas”</i>	Paciente nº 64, mujer, 62 años, psoriasis
<i>“Es igual de important es la imatge que dones a la gent, la gent se fixa molt a les mans. La gent no sap lo que tens i no sap si eres un descuidat que te mosseguen els dits i au, o no sap si es contagiós. L’última va ser que estava pagant en Lero Merlin i de repent me va dir la xica que estava allí atenent “Vaya tela como tienes las manos eh” i son situacions que tú al final, la teua imatge es important”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis
<i>“Sóc docent de xiquets de secundària que o se callen i pensen mal, o te pregunten que te passa en les mans, que qué tens, moltes vegades jo estic donant classe i veig com els meus alumnes me estan mirant les mans, pero es que claro es normal igual estic en sang en una grieta no sé es que es normal que se fixe.”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis
<i>“Yo trabajo con niños ciegos cuando me cogen, yo les cojo las manos, me dicen “Uy, tienes pupa en las manos” para ellos son ásperas, y emocionalmente me zarandea un poco.”</i>	Paciente nº 82, mujer, 57 años, psoriasis palmoplantar
<i>“Soy peluquero y la gente viene para salir con una imagen, y todo esto y llegas a mi e intento no ir de oscuro pero todas las escamas de la cabeza a veces tengo tanto que por mucho que quiera disimular es que se ven y se caen”</i>	Paciente nº 21, hombre, 43 años, psoriasis
<i>“Si, yo en ese caso, soy lesbiana, que quede constancia y a la hora de relacionarme con otra mujer sí que se han parado al verme las costras, en nuestro caso es más caricias y todo eso y a la hora de eso me ha parado mucho que una mujer me toque. Y psicológicamente al no encontrarme a gusto pues me ha frenado. Y más porque tengo también por aquí (Se señala las ingles) y claro eso frena”</i>	Paciente nº 47, mujer, 47 años, psoriasis
<i>“I després per a tocar a la gent, algú amic, a la parella vull dir, es que te condiciona, te condiciona el teu dia a dia pero de moltes maneres”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis

Tabla 66: Citas relevantes sobre la categoría “Autopercepción – autoconcepto”

Picor

El picor se consideró el siguiente factor más estresante dentro de los factores que se están trabajando en esta temática. Es un factor que tiene una gran repercusión en la vida cotidiana del paciente.

Por un lado, como se ha visto en la categoría anterior, la autopercepción es un aspecto que aumenta la preocupación sobre la imagen que se da a los demás al ser visto rascándose y aumenta los niveles de ansiedad, en muchas ocasiones, incluso más que el padecimiento del propio picor. Las citas de la paciente nº 11 y el paciente nº 21 lo ejemplifican y quedan recogidas en la tabla 67. Por otro lado, la misma ansiedad no favorece la reducción de los niveles de inflamación y dificulta el acabar con el ciclo picor- rascado que además repercute en el patrón del sueño – descanso. Las personas que sufrían picor estaban desgastadas y una de las palabras que se repitió en el discurso fue el cansancio. Así lo relataba el paciente nº 11 que incluso tenía que buscar la forma de “espabilarse” por las mañanas con otro tratamiento para compensar el sueño producido por la medicación tomada por la noche para poder descansar.

Todas las citas referentes al picor quedan recogidas en la tabla 67 en la siguiente página.

Picor	
<i>“P: Bfff cuando te empieza a picar eso no hay forma de aguantarlo, el picor no lo aguantas, te rascas te empiezas a hacer sangre y demás pero lo peor, es eso es cansancio, tenerlo ahí todo el rato pegado al cuerpo, te quedas desficioso.”</i>	Paciente nº 40, hombre, 40 años, dermatitis atópica
<i>“P: Para mí, los picores de la cabeza. El tener que tomarte pastillas por la noche para los picores y luego por la mañana tener que tomarte otra con el efecto contrario para espabilarte.”</i>	Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis
<i>“P: ...a parte que te pica y estas cortando el pelo y a veces es superior a ti y te tienes que rascar y te ven por el espejo y queda fatal y a veces digo mira no quiero ni pensarlo, porque quien te conoce y sabe lo que es pues dices mira tira que te va, pero quien no te conoce yo no sé lo que puede pensar.”</i>	Paciente nº 21, hombre, 43 años, psoriasis
<i>“P: Sobre todo que me vean rascarme. Lo hago instintivamente, y te sabe mal que te vean rascarte, menos mal que en la cabeza no tengo.”</i>	Paciente nº 43, hombre, 60 años, psoriasis
<i>“P: Me molesta todo, pero el picor de cabeza, si estás hablando con alguien y parecerá que tienes piojos “</i>	Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis

Tabla 67: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Picor”

Ubicación de la enfermedad

En la lectura del discurso se determinó que la ansiedad producida dependía del lugar donde se ubicase la clínica dérmica de la enfermedad. Se observó que era muy incómoda cuando aparecía en la cabeza, en las ingles, manos y pies.

En el caso de la paciente nº 64 llegó a comparar la carga que le producía tener la psoriasis en las manos con su colostomía. La entrevistada admitía que para ella era mucho peor la psoriasis de las manos que tener que lidiar con una bolsa para el colón. Otros comentarios de esta paciente denotaron que sufrir psoriasis estaba siendo psicoemocionalmente peor que haber sufrido diversos cánceres en distintas etapas de su vida.

En la siguiente página en la tabla 68 se pueden observar los comentarios relacionados con la ubicación de la enfermedad de algunas personas entrevistadas.

Ubicación de la enfermedad	
<i>“Cuando te sale en tus partes íntimas pues mira, se pasa mal, pica y duele, esto ya es...”</i>	Paciente nº 1, hombre, 74 años, psoriasis
<i>“Y más porque tengo también por aquí (se señala las ingles) y claro eso frena.”</i>	Paciente nº47, mujer, 47 años, psoriasis
<i>“A ver es que en las manos y eso pues no sé si me sale en una pierna que a ver no quisiera yo que me saliese en una pierna pues, pero en un sitio que no puedes disimular. A ver que yo tengo una bolsa de colostomía, pero he entrado tantas veces a quirófano, la última vez 13 horas, pues no. Yo puedo disimular la bolsa, voy a la playa a la piscina, lo de la psoriasis no puedo esconderlo y estoy harta de las manos”</i>	Paciente nº64, mujer, 42 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Pero a mí lo que más lo que más lo que más rabia me da que no me quiten es lo de la cabeza”</i>	Paciente nº 2, mujer, 69 años, psoriasis
<i>“Pues yo que sé, que me salgan grietas y que no pueda andar, en los pies”</i>	Paciente nº 4, mujer, 71 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 68: Citas relevantes sobre la categoría “Ubicación de la enfermedad”

Fototerapia

Cuando en la entrevista se daba la oportunidad de relacionar el estrés con la fototerapia algunas personas comentaron que para ellas acudir a recibir un tratamiento de este estilo suponía un estrés añadido. Entre otras cosas, no solo producía estrés el tener que acudir en sí sino también las situaciones que se derivaban de la ausencia en el trabajo. Algunas personas se sentían mal y egoístas al tener que cargar de trabajo a los compañeros o compañeras que les cubrían cuando se ausentaban. Lo mismo ocurría al tener que recuperar las horas o causar problemas en su lugar de trabajo. Incluso llegaban a sentirse presionados por no poder realizar el tratamiento con total

tranquilidad debido a causas laborales. Las citas relacionadas con la fototerapia se recogen en la tabla 69.

Fototerapia	
<i>“Sí que es verdad que cuando estoy aquí en el turno tener que bajar y ausentarme, me da un poco de ansiedad aunque sé que no pasa nada que estoy aquí, pero ya tiene la compañera que quedarse sola con todos los pacientes ese ratito y eso no es justo, pero lo quiero hacer porque a mí me va súper bien”</i>	Paciente nº 42, mujer, 32 años, psoriasis
<i>“Es pesadito, a ver es pesado, el trabajo, tenerlo que compaginar, no en todos te van a poner buena cara ni te van a dar permiso aunque tengamos derecho por ley, pues es lo que pasa, te sientes presionado por ahí”</i>	Paciente nº 54, mujer, 52 años, psoriasis

Tabla 69: Citas relevantes sobre la categoría “Fototerapia

Tiempo perdido

Las personas del estudio sentían que perdían el tiempo por culpa de los tratamientos que conllevaba su enfermedad. El estar pendiente, la dedicación que implicaban y el estar pendientes de su piel constantemente se vivía como un factor estresante. Vemos una cita relevante respecto al tiempo perdido en la tabla 70.

Tiempo perdido	
<i>“Per a mi tindre que estar durant les 24 hores pendent de la pell. Dur sempre cremes damunt, depen de com siga el brot tindre que dur gasetes, cremetes e histories. I el temps que jo li dedique al llarg del dia a la dermatitis. O siga el temps, eixir de la dutxa, la crema de corticoides, la hidratant, la del eccema, tot. Aixó a mi me estresa perque es moltíssim temps”</i>	Paciente nº 39, mujer, 36 años, psoriasis

Tabla 70: Citas relevantes sobre la categoría “Tiempo perdido”

Todo

En la categoría de “todo” se ubicaron comentarios de personas que no sabían diferenciar que factor de su enfermedad era el más estresante. No fue una categoría muy citada pero los y las pacientes comentaban que todo lo que englobaba a la enfermedad les estresaba.

Todo	
<i>E: “Vale, y que es lo más pesado para ti de tener psoriasis...” P: “¡Pues tener psoriasis! (se ríe mucho)”.</i>	Paciente nº 53, mujer, 41 años

Tabla 71: Citas relevantes sobre la categoría “Todo”

Incapacidad

Los comentarios que se han recogido sobre la incapacidad sentida por parte de las personas entrevistadas son muy importantes ya que transmiten muy bien el sufrimiento de estas personas, la desesperanza cuando piensan en el momento en que tengan que conseguir un trabajo y la inutilidad que sienten en sus labores.

Uno de los pacientes entrevistados, el nº 63, mostraba su preocupación por poder volver a encontrar un trabajo nuevo con esta condición. Tras su despido los brotes se exacerbaban y se preguntaba dónde lo querrían coger ahora. Este mismo paciente repetía una y otra vez la sensación de ser una persona inválida que no podía desempeñar bien un trabajo. También relataba cómo la enfermedad estaba repercutiendo a otras esferas de su vida como la familiar. El paciente explicaba cómo el dolor lo incapacitaba para pasar un día en familia y acababa aislándose de los suyos.

Se detectó que las personas que participaron en el estudio se sentían desesperadas. El tema de no poder sentirse realizados y válidos dentro de la sociedad a la que pertenecen se lee con claridad a través de sus comentarios, que se hacían en algunas ocasiones, entre lágrimas en la consulta. La incapacidad inundaba casi todas las esferas de la vida de estas personas que se lamentaban de no poder actuar con normalidad con sus hijos e hijas, encargarse de ellos o tener que delegar todo tipo de tareas en casa. Así lo comentaba una de las pacientes que era madre y dejaba leer entre líneas la frustración que suponía para ella el no poder organizarse como le gustaría. La cita de esta madre se recoge en la casilla de la paciente nº 56.

Estas citas se recogen en la tabla 72 referente a la incapacidad que se encuentra en la siguiente página.

Incapacidad	
<i>“Bf, esto es muy difícil porque yo soy coctelero y así no puedo trabajar es imposible, con guantes, sin guantes es muy difícil todo y es para mí muy mal, porque me siento inutilizado, y no sabes que pensar ni cómo voy a ganar la vida con esto”</i>	Paciente nº 15, hombre, 35 años, psoriasis palmoplantar
<i>“Eh sí que es verdad que de cara para mí me siento invalidado cuando tengo heridas en los pies que no puedo tengo que trabajar con turno con las heridas ahí y estos 8 años gracias a dios, que no he trabajado tanto con las manos, pero ahora que voy a cambiar de trabajo eh, bueno que me despidieron eh, no sé qué trabajo me voy a encontrar y cada cuatro días tengo lleno de cortes, no sé cómo me va a afectar esto en el futuro”</i>	Paciente nº 63, hombre, 49 años, psoriasis palmo plantar.
<i>“Si o vamos a dar un paseo con la familia o tal pues un montón de veces no he ido, porque se me abre que si no lo sufres no lo ves y me quedo sin hacer cosas por eso”</i>	Paciente nº 63, hombre, 49 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Yo ahora no estoy trabajando pero por todo lo que he pasado me dieron una minusvalía vale... pero las manos me han llegado a sangrar y llorar del dolor de no poder abrir ni cerrar porque se me crean grietas y unas callosidades y estar llorando, con las manos, y entrar en pánico...Si a mí me hiciera falta ir a trabajar y ¿Dónde voy? ¿Me cojo la baja en dos días?”</i>	Paciente nº 64, mujer, 42 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Cuando me da fuerte en las manos a la hora de trabajar, yo soy peluquero, y la piel, vamos los pelos ya se clavan de normal, pues al tener la piel tan quebradiza, no sé si es que se hace más fina o lo que sea pero vamos es que cojo un peine mal cogido y me duele, se me clava”</i>	Paciente nº 44, hombre, 27 años, psoriasis palmo plantar
<i>“En el día a día, a mí me ha repercutido hasta no darle la mano a mi hija para ir al colegio y es una menor, de cinco añitos cuando yo estaba peor, no darle la mano, no poder ayudarla en su aseo, peinarla, en el tema de la pareja, muchas veces están con dolores y obviamente, contestas mal, o tienes que delegar tareas tan sencillas que puedes hacer tu en casa y que no puedes.</i>	Paciente nº 56, mujer, 43 años, psoriasis palmo planta

Tabla 72: Citas relevantes sobre la categoría “Incapacidad”

3.2.4. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitaria en el contexto de su enfermedad”

La temática correspondiente al objetivo siete fue dirigida a buscar qué percepción tenían las personas entrevistadas acerca del sistema de salud y de la atención recibida en cuanto a las patologías que se estaban tratando. Además, con este objetivo se pretendía descubrir qué fallos señalaban y qué mejoras demandaban las personas del estudio.

En la figura número 8 se visualizan las diez categorías que surgieron de la lectura de las entrevistas. A continuación se presenta, como habitualmente, el libro de categorías con sus definiciones y los resultados obtenidos en el análisis de cada una de ellas.



Figura 9: Categorías de la temática 4 "Mejoras en la atención"

LIBRO DE CATEGORÍAS DE LA TEMÁTICA NÚMERO 4

Rapidez derivación y retraso en el diagnóstico	Esta categoría se utilizó cuando se manifestaba la necesidad de un circuito más rápido para el diagnóstico y tratamiento de su patología. Además, se englobaron los comentarios de las personas que tardaron en encontrar un diagnóstico a lo que les estaba pasando.
Demanda de tratamientos nuevos	En este caso se clasificaron todas las partes del discurso dónde se demandaba más investigación o tratamientos novedosos.
Intimidad	Bajo esta categoría se recogieron los comentarios que hacían referencia a la forma de ser atendido, demandando mayor delicadeza e intimidad a la hora de mostrar su cuerpo ante el médico, sobre todo, cuando se trata de mostrar zonas que entrañan especial preocupación por parte del paciente, como los genitales.
Interés	La categoría interés se usó para codificar la necesidad de mayor atención e interés hacia su persona y situación por parte del personal médico.
Rangos horarios	Se utilizó para poder clasificar las partes del discurso donde, como mejora en la atención, las personas entrevistadas demandaban mayor disponibilidad horaria para realizar su tratamiento de fototerapia.
Información clara	Se codificó de esta forma el discurso de todas las personas que demandaban información clara acerca del diagnóstico y tratamiento de la enfermedad que sufren.
Cartera de servicios	Esta categoría englobó los comentarios que resaltaban la importancia de que este tipo de dermatosis crónicas tuvieran cubiertos por el sistema de salud todos aquellos tratamientos necesarios aunque no fuesen medicamentosos, como las cremas y emolientes corporales. Por otro lado, también se codificó así la demanda a un acceso más fácil a la fototerapia ya que en muchas áreas de salud u otras comunidades no disponen de este tipo de tratamiento.
Profesional referente	En esta categoría se recogieron los comentarios de todas aquellas personas que demandaban un profesional referente, ya fuese psicólogo, enfermera... pero que dedicara tiempo a tratar todas las áreas de la vida de los pacientes.
Concienciar a la sociedad	Se configuró esta categoría para poder clasificar los comentarios que la gente expresaba a cerca de la necesidad de que estas dermatosis crónicas fueran más conocidas por la población que no las sufre.
Talleres	Se utilizó esta categoría para clasificar los comentarios de las personas que demandaban algún tipo de taller o formación específico de su enfermedad.

Tabla 73: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 4 “Mejoras en la atención”

Mejoras_atención	0	0
Rapidez_derivación_Retraso_Dx	24	27
Demanda_tto_nuevos	6	7
Intimidad	2	2
Interés	21	31
Rango_horarios	20	20
Información_clara	21	25
Cartera_servicios	13	18
Profesional_referente	15	19
Concienciar_sociedad	19	22
Talleres	8	8

Imagen 7: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Mejoras en la atención”

Tras presentar las diez categorías creadas para clasificar todas las partes del discurso que hacían referencia a las propuestas de mejora por parte de los y las pacientes se pasa a abordar los resultados correspondientes a este objetivo. Antes de comenzar, se adjunta el mapa jerárquico 5 para tener presente de forma más visual aquello de lo que más se habló en esta temática. Se puede observar que las categorías en las que se clasificó la temática aparecen en el discurso de forma bastante equitativa. La demanda de interés por parte del o la profesional hacia el o la paciente, la necesidad de una mayor rapidez en el diagnóstico y la demanda de información clara fueron las tres situaciones que más se comentaron a la hora de mejorar la atención que recibían.



Mapa jerárquico 5: Demandas de mejora en la atención recibida

Cartera de servicios

El primer tema que se va a tratar como punto de mejora en la atención es el de la importancia que se dio a consolidar una cartera de servicios más equitativa en base a las necesidades que estas personas tenían. Por ejemplo, los tratamientos tópicos no medicamentosos como los emolientes o los hidratantes, que son la base de la mejora de este tipo de pacientes, no se subvencionan por el sistema público. El gasto que esto supone para alguno de las personas entrevistadas puede llegar a ser desorbitado. Así lo plasmó el paciente nº 81 que cuantificó un gasto de 200 euros al mes en productos para la piel. El reivindicar estas dermatosis como enfermedades no estéticas también es una preocupación que estas personas transmitieron en las entrevistas. Comparaban la subvención de otros casos que sí son estéticos con el de su propia enfermedad. Esta condición hacía que se sintiesen excluidos del sistema.

Otro aspecto importante de este punto es que en el discurso de estas personas se demandaba una posibilidad más accesible de recibir tratamiento con fototerapia. Los y las pacientes pedían acceso a cabinas más cercanas como en el centro de salud o de especialidades. También reivindicaron, como el paciente nº13, el acceso a ellas independientemente de la comunidad autónoma en la que se encontrasen. En la tabla 74 quedan recogidos todos los ejemplos de las citas comentadas.

Cartera de servicios	
<i>“A mí un bote de dexeryl de 500 ml me dura dos semanas como mucho, más la crema que me toque, a mí al mes me supone pues eso, he pasado meses de dejarme más de 200 euros en tratamientos y esa parte no está, no forma parte de lo que es la sanidad pública”</i>	Paciente nº 81, hombre, 30 años, dermatitis atópica
<i>“Primero, que el sistema hoy en día sigue considerando la psoriasis como una enfermedad estética. Ese es el sistema. Esa es mi percepción porque yo cada cosa que he necesitado quitado de las cremas que llevan corticoides yo las he tenido que pagar, a mí la seguridad social no me ha cubierto absolutamente nada. Una crema hidratante con salicílico e hidrocortisona, yo la he tenido que pagar, porque la seguridad social no me la ha cubiert....pero es que luego te cubren cosas, que sí que son estéticas verdaderamente y dices bueno...a estos les están cubriendo cosas estéticas y a estos y lo mío que no es estético, que es un problema que yo tengo, porque me lo genera mi cuerpo a mí no me lo están tratando”</i>	Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis
<i>No, bueno ahora por ejemplo desde que estuve en el hospital General que me di cuenta de que era el centro de referencia de fototerapia y eso y ahora que me he venido a Teruel ahora a trabajar y en Teruel no hay un centro médico, no hay rayos UVB solo hay rayos UVA, y me toca pagármelo en los solariums y es en plan por qué siendo de Aragón no puedo tener acceso a esto y siendo de Valencia sí, patatín y patatán pues eso... sabes.</i>	Paciente nº 13, hombre, 29 años, psoriasis

Tabla 74: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Cartera de servicios”

Conciencia de la sociedad

La importancia de concienciar a la sociedad sobre este tipo de dermatosis también estuvo presente en el discurso. Las personas que participaron sentían que la población general no conocía lo que estaban sufriendo. Comentaban que sería necesario que la gente supiese a mayor escala las consecuencias de estas enfermedades simplemente para normalizar lo que les pasaba. Creían que esto sería de ayuda para dejar de sentir la carga de tener que comentar constantemente que la condición que sufren no era contagiosa y sentirse más comprendidos. Es el caso de las pacientes que aparecen en las siguientes citas en la tabla 75.

Conciencia de la sociedad	
<i>“No, yo creo que se desconoce y que aún hay estigma pensando que puede ser contagioso... yo lo tengo que decir, “no os preocupéis que esto no se contagia”, o cuando veo que alguien me mira les digo que es psoriasis y que no se pega, yo misma lo verbalizo”</i>	Paciente nº 82, mujer, 57 años, psoriasis palmo plantar
<i>“En las enfermedades así de la piel queda mucha labor de que la gente vea lo que son y que se normalice todo que la gente que no tiene estas enfermedades pues que lo vea”</i>	Paciente nº 42, mujer, 32 años, psoriasis
<i>“Creo que no, que la sociedad no conoce, a no ser que alguien tenga un familiar o la propia enfermedad, no saben que es. A lo mejor, ese conocimiento de esa enfermedad ayudaría a poner alguna solución más, o a no tener tanta vergüenza los que la sufren no tener que estar explicando”</i>	Paciente nº 59, mujer, 27 años, psoriasis

Tabla 75: Citas relevantes sobre la categoría “Conciencia de la sociedad”

Demanda de tratamientos nuevos

Un punto más que las personas entrevistadas destacaban y que tuvo menos peso que los demás, fue la necesidad de más investigación y la demanda de otros tipos de tratamientos nuevos con menos efectos secundarios.

Demanda tratamientos nuevos	
<i>“Pues que sacasen algo que vamos que fuese efectivo, porque yo ya son varias cosas las que he probado y con tantos efectos secundarios más la edad pues no quiero saber”</i>	Paciente nº 1, hombre, 74 años, psoriasis

Tabla 76: Citas relevantes sobre la categoría “Demanda tratamientos nuevos”

Talleres e intimidad

La idea de realización de talleres para comprender su enfermedad y el tema de una mayor intimidad cuando se les exploraba en la consulta del médico o médica tuvieron más o menos el mismo peso en el discurso que la categoría anterior. En la tabla 77 se observa como la paciente nº 2 explicaba cómo es el trato que ella solía percibir en la consulta médica en cuanto a falta de intimidad. El paciente nº 75, como otros muchos, propuso charlas educativas.

Falta de intimidad y talleres	
<i>“A ver bájate la falda”, yo digo jolín, pues por lo menos en la consulta podría tener yo que se una batita o algo no sé</i>	Paciente nº 2, mujer, 69 años, psoriasis
<i>A lo mejor unas charlas educativas, de cuidados, de conocer más, porque el dermatólogo no tiene el tiempo suficiente e igual en la charla se van generando cosas que a ti no se te ocurre preguntar sabes...</i>	Paciente nº 75, mujer, 39 años, psoria

Tabla 77: Citas relevantes sobre las categorías “Talleres e intimidad”

Profesional referente

Una parte de las personas entrevistadas reclamaban la necesidad de la creación de una figura oficial de referencia que les guiara en su enfermedad. En los comentarios donde se ponían ejemplos de quién debería ser dicha figura la mayoría visualizaban a esta figura como una enfermera o psicóloga. La paciente nº 11 propuso una consulta propia donde una enfermera llevara el seguimiento de pacientes con este tipo de dermatosis.

En el discurso se ve como la demanda de un o una profesional referente viene motivada por la falta de atención y sensación de abandono que tienen estas personas por parte del sistema. La sensación era que el tiempo que les dedicaban era mínimo. Algunas personas referían que la atención que recibían no podía depender del azar de encontrar a algún profesional que de forma “no oficial”, de pasillo en pasillo, quisiera ofrecerles alguna explicación o forma de entender lo que les pasaba. Así lo expresaba el paciente nº 61 en las citas que se presentan en la siguiente página en la tabla 78.

En algunas ocasiones esa sensación surgió y se transmitió en otras partes de la entrevista cuando se preguntaba por el tratamiento de fototerapia. La paciente nº 56 relató que la fototerapia no solo le había venido bien por el tratamiento hacia la piel en sí sino por la ayuda psicológica que ella sintió al poder hablar siempre con la misma persona acerca de lo que le estaba pasando. A continuación en la tabla 78 se ejemplifican las citas respecto al tema.

Profesional referente	
<i>“Sería ideal, la consulta de enfermería solo para pacientes de psoriasis estaría muy bien, pero ya volvemos a lo mismo el sistema. Lo de siempre, si el sistema no ve eso. A ellos que más les da. La cosa es lo que tú dices una enfermedad que te lleve el seguimiento como en el centro de salud que la enfermera te lleva todo”</i>	Paciente nº 11, mujer, 62 años, psoriasis
<i>“Es que en l’única del mon de la salut que parle calmadament de lo que son estes enfermetats i tal, i ho parle amb temps es en tu, pero vamos eres l’última de tot un procés de anys i tu eres la que se encarrega de la fototerapia, vull dir...”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis palmo plantar
<i>“Moltes vegades, m’ha passat en tu i en la del ambulatori es la que després de tota la consulta, aixina de manera informal davant de tots els pacients perquè a voltes no se pot fer en altre lloc, es la que m’ ha dit, ai mira mi hija también esto, jo se lo que és”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis palmo plantar
<i>“La fototerapia me ha ayudado pero no solo en tratamiento como mejora hacia la piel, ha sido también mejora hacia el aspecto psicológico, porque ayuda, tienes ratitos para tratar contigo o con la enfermera que en cada sitio se encargue de esto, (rie)...puedes preguntar dudas, te ayuda, o te apoya o el día que vienes y te pregunta, es alguien que tienes de punto de apoyo y es algo que yo sí que lo valoro mucho”</i>	Paciente nº 56, mujer 43 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 78: Citas relevantes sobre la categoría “Profesional referente”

Rangos horarios

Los rangos horarios fue un tema que apareció sobre todo entre los y las pacientes que trabajaban. Estas personas reclamaban que el horario básico de 8 a 15h, en el cual venían a recibir fototerapia, se pudiese ampliar hasta por la tarde. Estas personas veían un hándicap en el rango horario para poder cumplir su tratamiento.

Rangos horarios	
<i>“Hauria de haver un horari molt mes flexible i per les vesprades tindria este servei, perquè partir un matí per a tindre que vindre i son tres matins...”</i>	Paciente nº 49, mujer, 40 años, psoriasis
<i>“Está muy centrado en unas horas, si estuviese más espaciado en mañana y tarde, faltaríamos mucho menos a las terapias, y se podría mejorar”</i>	Paciente nº 56, mujer, 43 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 79: Citas relevantes sobre la categoría “Rangos horarios”

Interés

Las personas entrevistadas manifestaron que no siempre se sentían escuchadas por parte de los profesionales que las atendían. Consideraron que faltaba tiempo en las consultas y que los o las facultativas muchas veces no ponían atención a lo que las personas estaban intentando expresar. También demandaban mayor unanimidad en la información que se les daba. Un caso que llama especialmente la atención es el de la paciente nº 69, mujer de 68 años, que tristemente relata que no sintió la misma atención que podría haber sentido si fuese más joven. Se observa en la tabla 80 referente a las citas relacionadas con la demanda de interés.

Interés	
<i>“El tema médico ya sabemos que es más dispar, por lo que te he dicho antes, cada uno opina una cosa, es que al final, es lo que te decía antes. Uno lo que quiere al final es un poquito de continuidad en un tratamiento y en una forma de llevar esto, no que cada uno te diga una cosa, claro y uno te dice una cosa otro otras.”</i>	Paciente nº 5, hombre, 27 años, psoriasis
<i>“Mira, yo sé que esto es anónimo, primero me vieron en el General y me vine hecha polvo, y fue como total, si tienes 68 años, qué más da no, esa sensación me vine.... ...Pero vamos ya te digo que la primera vez me fui muy decaída como que era de la edad, como que con la edad que tenía que bueno. Me dijeron que me dejaban sin tratamiento, una vez hecha la biopsia, y que me verían dos meses después, y dije jolín y mientras tanto que me voy llenando de granos, y me dijeron “pues vendrás con más granos”....”</i>	Paciente nº 69, mujer, 68 años, psoriasis

Tabla 80: Citas relevantes relacionadas con la categoría “Interés”

Rapidez en la derivación y retraso en el diagnóstico

Existe una necesidad de atención médica con inmediatez ya que estas enfermedades cursan con brotes que no son predecibles. Algunas pacientes manifestaban que, muchas veces, cuando conseguían solicitar una cita médica con el especialista había pasado mucho tiempo desde que la necesitaba y a lo mejor el brote había desaparecido o se había reducido. Otros, como el paciente nº 61, comentaron la falta de conocimientos en atención primaria sobre este tipo de enfermedades y la necesidad de un diagnóstico más rápido.

Rapidez en la derivación y retraso en el diagnóstico	
<i>“Jo vaig al centre de salut i ja per a començar me donen per a 15 dies, arribes i dius es que ara ho tinc bé. Però es que el metge de capçalera no sap molt del tema es que pense que es algo desconegut per a d’ells.... a mi me va manar el del ambulatori allí perquè mira, me vaig posar a plorar dins de la consulta”</i>	Paciente nº 61, hombre, 30 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 81: Citas relevantes sobre la categoría “Rapidez en la derivación y retraso en el diagnóstico”

Información clara

Aunque existe una categoría en la temática de “Conocimientos de la enfermedad” que está dedicada solamente a hablar de la información que tienen estas personas, se observó que la necesidad de tener información más clara era una demanda bastante habitual en cuanto se les preguntaba por aquello que mejorarían del sistema. Por tanto, se codificó también como una categoría dentro de la temática “Mejoras en la atención”.

Las personas entrevistadas tenían la necesidad de obtener información más clara por parte de los y las profesionales de la salud desde el primer momento que se ponían en contacto con el sistema sanitario. Estas personas manifestaron sentirse perdidas, abandonadas y desinformadas. Afirmaron que tener información sobre lo que les pasaba era uno de los caminos para mejorar la calidad de vida. La paciente nº 42 afirmaba que a mayor información mejor se siente la persona que la recibe con aquello que le pasa. En la cita de la paciente nº 55 llama la atención como comparó el trato a nivel educacional que se les da a las personas con este tipo de dermatosis con el trato que reciben pacientes con otro tipo de patologías crónicas como la diabetes.

Como se ha comentado anteriormente, las personas entrevistadas sentían que la información que recibían, en muchas ocasiones, era de forma extra oficial y por otros profesionales que no era directamente el facultativo o facultativa correspondiente. Así lo refería en su entrevista el paciente nº 61.

Los ejemplos comentados se observan en las citas de la tabla 82 adjuntada a continuación.

Información clara	
<i>“Se necesita más información de cara a los pacientes, yo creo que es lo de siempre y en nuestro trabajo lo vemos, una personas con un problema de salud a mayor información tiene, mejor se siente, eso es así”</i>	Paciente nº 42, mujer 32 años, psoriasis
<i>“Me gustaría saber mucho más, por lo menos para poder tener un poco mejor calidad de vida”</i>	Paciente nº 28, mujer, 50 años, psoriasis
<i>“Incluso la diabetes, está más aceptada, con los pinchazos y todo eso también, sí, sí. Mi hijo tiene cantidad de información desde el primer momento que le dijeron que era diabético, a nosotros y a él desde el primer momento, que no te puedes ni imaginar, a punta pala”</i>	Paciente nº 55, mujer, 41 años, psoriasis
<i>“Es que me falta información de tots estos procesos porque al final el que jo ara se no es porque me ho haja explicat un metge ho he buscat per internet o per la infermera o per al de la farmacia i te sents desamparat”</i>	Pacientes nº61, hombre, 60 años, psoriasis

Tabla 82: Citas relevantes de la categoría “Información”

3.2.5. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”

En esta última temática se recogieron todos los aspectos dirigidos a conocer los factores del día a día de estas personas, cómo afectan estos al curso de su enfermedad y al tratamiento de fototerapia así como la forma de organizarse y sobrellevar la vida cotidiana. Para ello se utilizaron las categorías que se muestran en la figura 10.



Figura 10: Categorías de la temática 5 “Gestión vida socio –laboral y compatibilidad con la fototerapia”

LIBRO DE CATEGORÍAS DE LA TEMÁTICA NÚMERO CINCO

Razón falta de adherencia	En la entrevista se preguntó las razones por las que los entrevistados podrían haber fallado o habían fallado a la terapia. Se crearon las categorías conforme se leían las posibles razones en el discurso de los pacientes: “Vida laboral” cuando era esta la que impedía en gran parte la continuidad de la terapia y “Vida familiar” cuando la falta de asistencia se debía a obligaciones familiares.
Gestión negativa	Se utilizó esta categoría para poder recoger las partes de la entrevista dónde la persona afirmaba o dejaba entre ver una inadecuada adaptación y tolerancia a la situación de enfermedad.
Gestión positiva	Se recogen comentarios positivos a través de los cuales se adivina una adecuada adaptación a la situación de enfermedad.
Facilidad de adherencia	Se destinó a recoger los comentarios de los pacientes que denotaban que para ellos el acudir a la terapia resultaba fácil. Y además, a través de los cuales se adivinaba una adecuada adaptación a la situación que provoca el estar sometido a un tratamiento como la fototerapia.
Dificultad de adherencia	Por el contrario, cuando los y las pacientes reconocían que acudir a terapia les era difícil se usó esta categoría. Y también se englobaron los comentarios que denotaban alteración notable en su vida cotidiana a causa del tratamiento.
Esfuerzo económico	Cuando el paciente manifestaba que tanto acudir a fototerapia, como disponer de los medios necesarios para manejar su enfermedad suponía un esfuerzo a nivel económico.
Cartera de servicios	Esta categoría englobó los comentarios que resaltaban la importancia de que este tipo de dermatosis crónicas tuvieran cubiertos por el sistema de salud todos aquellos tratamientos necesarios aunque no fuesen medicamentosos, como las cremas y emolientes corporales. Por otro lado, también se codificó así la demanda a un acceso más fácil a la fototerapia ya que en muchas áreas de salud u otras comunidades no disponen de este tipo de tratamiento.
Profesional referente	En esta categoría se recogieron los comentarios de todas aquellas personas que demandaban un profesional referente, ya fuese psicólogo, enfermera... pero que dedicara tiempo a tratar todas las áreas de la vida de los pacientes.
Concienciar a la sociedad	Se configuró esta categoría para poder clasificar los comentarios que la gente expresaba a cerca de la necesidad de que estas dermatosis crónicas fueran más conocidas por la población que no las sufre.
Talleres	Se utilizó esta categoría para clasificar los comentarios de las personas que demandaban algún tipo de taller o formación específico de su enfermedad.

Tabla 83: Libro de categorías pertenecientes a la temática número 5 “Gestión vida socio – familiar y del tratamiento”

● Gestión_vida_socio_laboral	0	0
● Gestión_negativa	25	31
● Dificultad_adherencia	42	55
● Facilidad_adherencia	29	30
● Razón_incumplimiento	0	0
● Vida_familiar	16	16
● Vida_laboral	23	24
● Gestión_positiva	21	24
● Esfuerzo_económico	4	5

Imagen 8: Ejemplificación de la clasificación de categorías para la temática “Gestión de la vida social – laboral y compatibilidad con la fototerapia”

En el mapa jerárquico 6 de esta temática se observa que la mayor parte del discurso la ocuparon los comentarios que transmitían que la adherencia al tratamiento era dificultosa. Sin embargo, los comentarios dirigidos a manifestar cómo era la gestión de su enfermedad y de acudir al tratamiento eran bastante igualados tanto si se trataba de comentarios negativos como positivos. La dificultad de acudir al tratamiento se veía motivada por la incompatibilidad con el trabajo pero también repercutía la vida familiar. Por último, el esfuerzo económico que les suponía acudir al hospital ocupó un lugar minoritario en el discurso de los y las pacientes entrevistadas.



Mapa jerárquico 6 “Gestión de la enfermedad y del tratamiento”

Facilidad y dificultad de la adherencia

Al analizar el discurso, para muchos y muchas pacientes acudir a recibir fototerapia no era nada fácil, en muchas ocasiones manifestaban dificultad de realizar el tratamiento con continuidad. No obstante, hubo pacientes que pese a reconocer que podía ser costoso, asumían que era fácil, que no les suponía dificultad alguna en su caso personal acudir a terapia. Este es el caso de la paciente nº 8. Los casos donde se manifestaba mayor facilidad solían ser de personas que en el momento de la entrevista se encontraban en el paro o tenían trabajos muy flexibles. Ellas mismas admitían que si su situación fuera otra no sabrían si podrían ser tan adherentes como hasta el momento.

En la paciente nº 6 se observa como la asistencia a la terapia se tornaba costosa. Se podía entrever en sus palabras la sensación de desesperanza o incertidumbre ante el tratamiento y la desaparición, algún día, de la clínica de su enfermedad. Siendo esto un claro factor que incentiva a dejar el tratamiento.

En las tablas 84 y 85 quedan recogidas las citas para la facilidad o dificultad de acudir a terapia.

Facilidad adherencia	
<i>“Nada, a mí no me influye para nada, además me vengo andando a posta, en lugar de ir en bus. Me siento bien, no me afecta, no me molesta... Ahora sí, porque estoy de baja, si no fuese así lo tendría que dejar, no podría venir. Todo este tiempo no sé si está en el trabajo, las horas están remuneradas o que”</i>	Paciente nº 8, mujer, 46 años, psoriasis

Tabla 84: Citas relevantes sobre la categoría “Facilidad en la adherencia”

Dificultad adherencia	
<i>“Pero venir 3 veces a la semana y quiero estudiar, es que esto, no sé yo...es un rollo, yo me parte el estudio y no me veo efectos es lo que te estaba comentando que si encima de que vienes ves que te quedas igual...No es fácil para nada. Te quita mucho tiempo, y te recuerda cada vez que no estás bien que tienes esto y encima es que se tarda un montón en que se te vaya, no sé si es efectivo, vas como a ciegas”</i>	Paciente nº 6, mujer, 25 años, psoriasis
<i>“Uí, eso es un lio al final por unas cosas o por otras lo he de reconocer aun no he venido ninguna semana todos los días que me toca”</i>	Paciente nº 76, mujer, 56 años, psoriasis palmo plantar

Tabla 85: Citas relevantes sobre la categoría “Dificultad en la adherencia”

Razón de falta de adherencia

El trabajo y las cargas familiares fueron el principal impedimento para acudir con asiduidad a realizar el tratamiento de fototerapia. Además, como se ha visto en la temática número tres, “Estresores”, el tener que compaginar todos estos aspectos fue una fuente de estrés para estas personas.

Razón de falta de adherencia: Trabajo	
<i>“Yo por trabajo, por trabajo. Y sí que es verdad que yo me salgo del trabajo, tienes que pedir permiso ir, y salgo en horario del trabajo. Que sí que habrá gente que no lo tendrá fácil en el trabajo”</i>	Paciente nº 53, mujer, 41 años, psoriasis
Razón de falta de adherencia: Familia	
<i>“Pues a lo mejor por otras cargas con mi madre en el hospital hubo unas veces que no podía venir, pero actualmente no, a lo mejor los nietos. Te levantas antes, levantas a las chiquillas y te vienes”</i>	Paciente nº 36, mujer, 71 años psoriasis.

Tabla 86: Citas relevantes sobre la categoría “Razón falta de adherencia”

Gestión negativa y positiva

A nivel gestión de la situación hubo formas de gestionar la enfermedad que fueron tanto positivas como negativas. Al centrar la atención en las formas negativas de gestión, se observa que mucha gente no conseguía tomarse lo que le estaba sucediendo de forma tranquila, no sabían encajar la situación como una parte más de su día a día. Aparecen testimonios de personas que estaban sumidas en un ánimo depresivo como las pacientes nº 8 y 28. En contraposición a esto se han extraído comentarios de las entrevistas como el de la paciente nº 69 que fueron muy optimistas. Estos comentarios indicaban un trabajo de gestión adecuada muy importante por parte de las personas que los relatan.

En la siguiente página se muestra la tabla 87 con los comentarios correspondientes a estas situaciones.

Gestión: Negativa	
<i>“Por la tarde la verdad que ya no salgo, si tú vieses... un día normal entre semana, yo me levanto a las 12 y no te miento. En mi casa se van levantando ya son mayorcitos, yo estoy cerrada, como mucho me levanto desayuno con ellos. Luego comemos, y cojo y me hago la siesta todo el día. Y claro, luego no duermo, pero claro es que en ese momento soy feliz me apetece estar sola y viendo la tele o durmiendo. Es que tienes que salir del huevo, y digo bueno pues ya saldré”</i>	<i>Paciente nº 8, mujer, 46 años, psoriasis</i>
<i>“Muy mal, muy mal, no salgo de casa, salgo a penas y porque tengo un perrito, pero muchas mañanas no me puedo ni levantar, tengo los pies con sangre, se me cortan, me sangran, me pican, es horrible, convivo muy mal y no se cura”</i>	<i>Paciente nº 28, mujer, 50 años, psoriasis</i>
Gestión: Positiva	
<i>“Vamos a ver, yo vengo dos veces y me lo he tomado como que es el día que ando, voy haciendo ejercicio, me cuesta una hora y media y ese es el ejercicio que hago. Que a ver, yo vivo detrás del ayuntamiento, a ver, es un peñazo, pero vamos como me lo he tomado como me lo he tomado, pues voy deprisa para hacer ejercicio y me lo he tomado como tal y ya está. Me parece fatal porque me jubilé hace dos años y ahora estará en Javea, pero no me importa quiero hacerlo”</i>	<i>Paciente nº 69, mujer, 68 años, psoriasis</i>

Tabla 87: Citas relevantes sobre la categoría “Gestión positiva y negativa”

Esfuerzo económico

De la categoría esfuerzo económico fueron muy pocas las personas con las que se habló abiertamente del tema. Solamente cuatro de las personas con las que se mantuvo la entrevista comentó sin problemas que el tratamiento suponía un esfuerzo en su economía familiar.

Esfuerzo económico	
<i>“Bf, yo, mira económicamente fatal, porque dependo de mi sueldo y o sea es que no tengo más, y ahora cuando te paguen de estar de baja, que aún no me han pagado y el tiempo como estoy de baja pues mira, pero económicamente fatal, y si estoy trabajando pues vamos...”</i>	<i>Paciente nº 70, mujer, 63 años, dermatitis atópica</i>

Tabla 88: Citas relevantes sobre la categoría “Esfuerzo económico”

3.3. Resultados de los diagnósticos de enfermería en la población estudiada

NANDA International resalta que todo el Proceso de Atención Enfermera se desarrolla en mayor o menor medida de forma simultánea (216). Esto significa que el proceso no se da de forma totalmente lineal sino que puede haber saltos entre las etapas y darse estas de forma cíclica. En la investigación llevada a cabo se pudo observar este criterio de simultaneidad en las dos fases del proceso que se trabajaron: la valoración y el diagnóstico de la población estudiada.

Por un lado, esto se vió en la vertiente puramente cualitativa del estudio. En las fases de esta metodología la enfermera iba realizando esquemas mentales y comenzaba a vislumbrar algunas categorías preliminares desde que inició las entrevistas pasando por su transcripción y lectura. Por otro lado, en la fase de los diagnósticos enfermeros ocurrió de la misma manera. Como valoración previa, se usaron los cuestionarios cerrados y las entrevistas individualizadas para poder extraer un perfil que permitiese emitir los diagnósticos enfermeros pertinentes. En este proceso de valoración, desde el propio juicio enfermero, se iban proyectando los posibles diagnósticos que iba a presentar la población a estudio. Así pues, aunque en este estudio se han desarrollado sólo las dos primeras etapas del Proceso de Enfermería (valoración y diagnóstico) se puede ver que ambas fases junto a las de planificación, intervención y evaluación no son lineales sino más bien circulares, continuas y en constante retroalimentación.

Una vez aclarado cómo se comporta el Proceso de Enfermería y las fases sobre las que se ha trabajado con la valoración objetiva y subjetiva de las personas que han participado en el estudio se procede a plasmar aquellos diagnósticos enfermeros que se han observado en la muestra.

3.3.1. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”

Tras trabajar durante tres años con los datos obtenidos, conocer personalmente el día a día de todas y cada una de las personas que participaron en el estudio y repasar, en multitud de ocasiones, cada una de las entrevistas que tuvieron lugar durante la investigación, se pudo realizar un proceso diagnóstico fidedigno que plasmó las necesidades de la población estudiada.

A continuación, se plasman todos los diagnósticos enfermeros que se han detectado y que han sido fruto de la situación similar en la que se encuentran las personas participantes. Es importante remarcar esto último, ya que se es consciente de que, de forma individualizada, cada una de estas personas seguramente tenga otras muchas esferas vitales afectadas con otros tantos diagnósticos enfermeros posibles. Pero se ha de hacer hincapié en que en este apartado se pretende resaltar aquellas necesidades comunes detectadas en las personas con psoriasis y dermatitis atópica en tratamiento con fototerapia.

Para emitir los juicios diagnósticos se seguirá un sistema parecido al seguido en el ejemplo del Anexo A. A propósito de un caso del marco conceptual de la investigación. Esta vez se redactará el diagnóstico completo con los factores relacionados y las características definitorias. Posteriormente, se dará la definición del mismo, se explicará qué datos objetivos, si los hay, determinan la elección de un diagnóstico u otro y se hará lo mismo con los datos subjetivos, citando textualmente las partes de las entrevistas que justifican la emisión de dicho diagnóstico.

La forma en la que se van a presentar los diagnósticos enfermeros será siguiendo el mismo orden de la NANDA International. De esta forma se mostrarán todos los diagnósticos pertenecientes al dominio 1, posteriormente todos los diagnósticos del dominio 2 y así sucesivamente hasta el último dominio en los que las personas del estudio hayan presentado algún diagnóstico. Se recuerda que en la Tabla 15 del marco conceptual se dispone de un resumen de todos los dominios donde NANDA International clasifica los diagnósticos de enfermería.

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 1: Promoción de la salud

1. Disminución de la implicación en las actividades recreativas relacionado con malestar físico, mental y motivación insuficiente, manifestado por descontento con la situación.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 1 *“Toma de conciencia de la salud”*, con código 00097, se define como *“Reducción de la estimulación, interés o participación en las actividades recreativas o de tiempo libre”*

Las personas valoradas en esta investigación presentaban una pérdida de interés en sus actividades de ocio. Comentaron que habían dejado de hacer deporte o incluso realizar actividades lúdico- recreativas como pasar un día en familia.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 69. MUJER. EDAD: 67. PSORIASIS

“Me gusta y me encata nadar y tomar el sol y desde luego mira, este fin de semana lo he hecho y mira porque estaba en una terraza que no me veía nadie, pero si no en los sitios donde habitualmente se toma el sol, yo no lo tomo. Me tengo que tapar. He dejado de hacerlo”

PACIENTE Nº 8. MUJER EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“No quiero llegar a como me he puesto algunas veces, yo sé cómo me pongo y no quiero llegar ahí. Que llega el verano...Me veo todo el verano en mi casa encerrada” ...“Y esto es una mierda, no sabes cómo lo estoy pasando porque no puedo hacer nada tampoco, no puedo ir al gimnasio, no puedo ir a la piscina”

PACIENTE Nº 63. HOMBRE. EDAD: 49. PSORIASIS

“Pues la psoriasis también invalida mucho psicológicamente te quita las ganas de hacer cosas”...“A lo mejor vamos a dar un paseo con la familia o tal pues un monton de veces no he ido, porque se me abre que si no lo sufres no lo ves y me quedo sin hacer cosas por eso”

Tabla 89: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disminución de la implicación en actividades recreativas”

2. Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud relacionado con ansiedad social y estresores, manifestado por fracaso para conseguir sensación óptima de control y por el mal uso de sustancias.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 *“Gestión de la salud”*, con código 00188, se define como *“Deterioro de la capacidad para modificar el estilo de vida y/o las acciones de manera que mejoren el nivel de bienestar”*

Algunas de las personas entrevistadas fumaban y no tenían hábitos de vida muy saludables, además, haciendo una relación con el diagnóstico anterior, la pérdida del interés por realizar actividades de tiempo libre, donde en muchos casos estas eran deportivas, favoreció una vida más sedentaria, y por tanto, con mayor riesgo para la salud de estas personas.

Si se atienden a los datos objetivos de la investigación más de un 10% de las mujeres y un 5% de los hombres padecían obesidad de tipo I. Esto se justifica perfectamente ya que algunas pacientes reconocían utilizar la comida para paliar la ansiedad que estaban pasando en esos momentos.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 69. MUJER. EDAD: 67. PSORIASIS

“En mi caso que fumo como un carretero, claro todo el día en casa”

PACIENTE Nº 8. MUJER EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“Y ahora mismo no estoy llevando una buena alimentación. Ahora mismo soy, vamos que arraso con todo por las noches, eeeeeh como te diría yo, ansia viva por la noche. Entre que no duermo y a las 2 de la mañana me entra un hambre”

Tabla 90: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero *“Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud”*

3. Gestión ineficaz de la propia salud relacionada con dificultad para gestionar un régimen terapéutico complejo, manifestado por dificultad con el régimen terapéutico prescrito y decisiones ineficaces en la vida diaria para alcanzar los objetivos de salud.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 “*Gestión de la salud*”, con código 00078, se define como “*Patrón de regulación e integración en la vida diaria de un régimen terapéutico para el tratamiento de la enfermedad y sus secuelas que no es adecuado para alcanzar los objetivos de salud específicos*”

La elección del diagnóstico puede justificarse por varios datos que se han recabado durante la investigación. Por un lado, en el cuestionario cerrado, las personas afirmaban en más de un 20% de los casos que les era difícil acudir al tratamiento. Por otro lado, son muchas las ocasiones en las que las mismas personas verbalizaban una dificultad en la gestión del tratamiento y lo consideraban lento, pesado y una pérdida de tiempo.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 8. MUJER. EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“Para mí, supone un esfuerzo brutal venir, pero porque no me levantaría de la cama, porque estoy con una depresión brutal”

PACIENTE Nº49. MUJER. EDAD: 40. PSORIASIS

“Es horrible, es fatal, no es fatal anar tres voltes perquè quan tens que anar ho has de fer i mes quan es per la teua salut, pero es deveres que hauria de haber un horari molt mes flexible i per les vesprades tindre este servei, perquè partir un matí per a vindre que vindre i son tres matins...jo perquè treballe en València però si treballara en el meu poble, jo tindria que vindre a València i tornar al lloc que estic treballant i aixó te fa pedre, dos o tres hores facilment, si no tot el matí, jo perquè tinc sort pero qui no està aixina no ho pot fer”

PACIENTE Nº 41. MUJER. EDAD: 22 AÑOS. DERMATITIS ATÓPICA

“Per a no inciarlo, no, pero per a deixar-ho si. La veritat. Quan tu estas mal, vols provar coses. Pero si veus que te perjudica o te estresa en altres coses doncs a lo millor es un motiu per a deixar-lo”

PACIENTE Nº 6. MUJER. EDAD: 25 AÑOS. PSORIASIS

“Te quita mucho tiempo, y te recuerda cada vez que no estás bien que tienes esto y encima es que se tarda un monton en que se te vaya, no se si es efectivo, vas como a ciegas”

Tabla 91: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Gestión ineficaz de la propia salud”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 2: Nutrición

1. Riesgo de sobrepeso relacionado con alteración de la conducta alimentaria, picoteo frecuente y trastornos del sueño.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 1 *“Ingestión”* con código 00234 se define como *“Susceptibilidad de acumular grasa excesiva para la edad y el sexo que puede comprometer la salud”*.

Este diagnóstico se puede relacionar con el diagnóstico *“Tendencia a adoptar conductas de riesgo para la salud”* que se ha comentado anteriormente ya que una de las principales tendencias que se han visto en la población estudiada es la de comer a deshoras como forma de paliar la ansiedad nocturna.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE 8. MUJER EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“Y ahora mismo no estoy llevando una buena alimentación. Ahora mismo soy, vamos que arraso con todo por las noches, eeeeh como te diría yo, ansia viva por la noche. Entre que no duermo a las 2 de la mañana me entra un hambre”

Tabla 92: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero *“Riesgo de sobrepeso”*

2. Sobrepeso relacionado con picoteo frecuente, alteración de la conducta alimentaria y trastornos del sueño, manifestado por índice de masa corporal mayor de 25 kg/m².

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 1 *“Ingestión”* con código 00233 se define como *“Problema en el cual el individuo acumula un nivel de grasa anormal o excesivo para su edad y sexo”*.

3. Obesidad relacionado con picoteo frecuente, alteración de la conducta alimentaria y trastornos del sueño, manifestado por índice de masa corporal mayor de 30kg/ m².

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 1 *“Ingestión”* con código 00232 se define como *“Problema en el cual un individuo acumula un nivel excesivo de grasa para su edad y sexo, que excede de los niveles de sobrepeso”*.

Por la misma razón que el *“Riesgo de sobrepeso”* pero con los datos objetivos tras calcular el índice de masa corporal de las personas que han participado en el estudio se puede determinar que estos dos últimos diagnósticos *“Sobrepeso”* y *“Obesidad”* han estado presentes entre los participantes.

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 3: Eliminación – Intercambio

No se han encontrado diagnósticos en la muestra de población pertenecientes a este dominio.

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 4: Actividad – Reposo

1. Insomnio relacionado con ansiedad, depresión, estresores y malestar físico manifestado por cambios en el patrón del sueño, cambios en la emotividad, dificultad para conciliar el sueño, disminución de la calidad de vida, estado de salud comprometido y patrón de sueño no reparador.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 1 “Sueño – reposo”, con código 00095, se define como *“Trastorno de la cantidad y calidad del sueño que deteriora el funcionamiento”*.

Las personas que padecen dermatitis atópica y psoriasis presentan un estado de salud comprometido donde unos de los síntomas que mayor predomina es el prurito que repercute directamente a la conciliación del sueño. Dos de los factores importantes que se reflejaron en esta muestra fueron los niveles elevados de ansiedad y depresión con los cuales también se relaciona este diagnóstico enfermero. Concretamente, y haciendo alusión a los datos objetivos de este estudio, al inicio del tratamiento un 78,5% de las personas presentaban ansiedad y un 51,1% estados de ánimo depresivos. Esto se vió reflejado notablemente en la calidad de vida de las personas que participaron en el estudio. Se recuerda que todas las personas valoradas tuvieron algún grado de afección: un 23,8% presentaba afección leve, un 30,9% afección moderada y el resto tenían un afección importante (33,3%) o extremadamente importante (5,9%) en su vida cotidiana.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE 49. MUJER. EDAD: 40. PSORIASIS

“Per a mi el més pesat son els picors per la nit, per a mi això el mes pesat, perquè me pica, me rasque dormint i me desperté rasantme o siga, es curiós”

PACIENTE 8. MUJER EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“Ya, y por la tarde la verdad que ya no salgo, si tu vieses, un día normal entre semana, yo me levanto a las 12 y no te miento. En mi casa se van levantando ya son mayorcitos, yo estoy cerrada, como mucho me levanto desayuno con ellos. Luego comemos, y cojo y me hago la siesta todo el día. Y claro, luego no duermo”

PACIENTE 11. MUJER. EDAD: 62 AÑOS. PSORIASIS GUTATA

“El tener que tomarte pastillas por la noche para los picores y luego por la mañana tener que tomarte otra con el efecto contrario para espabilarte”.

Tabla 93: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Insomnio”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 5: Percepción – Cognición

1. Conocimientos deficientes relacionado con información insuficiente, insuficiente interés en el aprendizaje, conocimiento insuficiente de los recursos, manifestado por conocimiento insuficiente.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 4 “Cognición”, con código 00126 se define como *“Carencia de información cognitiva relacionada con un tema específico o su adquisición”*

Cuando se preguntó y se abrió debate con los y las pacientes sobre los conocimientos que tenían acerca de la enfermedad, ya se ha visto en los resultados, que la mayoría de las personas presentaban un déficit importante, tanto para el conocimiento del proceso fisiopatológico de la enfermedad, como para la comorbilidad asociada que podían padecer. El conocimiento acerca de los tratamientos disponibles tampoco fue del todo adecuado.

Sólo dos pacientes comentaron que la causa podía ser autoinmune y genética, las otras personas dudaban del origen de la enfermedad y la condición de cronicidad de la misma.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 65. MUJER. EDAD: 43. PSORIASIS

“No lo sé, no tengo ni idea, no se porque sale, eso es lo que me estoy preguntando siempre, pero no lo sé”

PACIENTE 43. HOMBRE. EDAD: 60. PSORIASIS

“No, a ver pienso que es un tipo de cáncer de piel”

PACIENTE Nº 11. MUJER. EDAD: 62 AÑOS. PSORIASIS GUTATA

“Porque el otro día fue hablando contigo, tu fuiste la que me dijiste que la psoriasis tiene tendencia a que las personas engordemos que eso yo no tenía ni idea fuiste tú, la que me lo dijiste, y el tema del hígado graso que tampoco tenía ni idea. Nadie me lo había comentado”

PACIENTE Nº 78. MUJER. EDAD: 41. PSORIASIS

“A ver, no lo se porque he leído, osea lees mucho, cada uno dice una cosa y tal, pero he oído algo del corazón... no sé. Pero no lo tengo claro, creo que es ya cuando una empieza a buscar cosas por internet a veces el internet es muy malo”

Tabla 94: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Conocimientos deficientes”

2. Disposición para mejorar los conocimientos manifestado por expresión del deseo de mejorar el aprendizaje.

Este diagnóstico, perteneciente a la clase 4 “Cognición”, con código 00161 se define como *“Patrón de información cognitiva relacionado con un tema específico o su adquisición, que puede ser reforzado”*.

En las entrevistas cuando se hablaba sobre la información que disponían y la creencia sobre si esta era o no suficiente, la gran mayoría de las personas mostraban interés en recibir más información y aprender más conceptos sobre su enfermedad. Esto se traduce en una clara disposición para mejorar los conocimientos.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 28. MUJER. EDAD: 50. PSORIASIS

“Me gustaría saber mucho más, por lo menos para poder tener un poco mejor calidad de vida, tampoco me explican mucho los médicos. Solo saben decirme que no se cura, ale ya está”

PACIENTE Nº 42. MUJER. EDAD: 32. PSORIASIS

“Siempre se puede tener más información, no considero que no sepa nada, pero creo que algo más faltaría. Ahora igual da más igual pero de jovencilla si que lo hubiese agradecido mucho” ... “Se necesita más información de cara a los pacientes, yo creo que es lo de siempre y en nuestro trabajo lo vemos, una personas con un problema de salud a mayor información tiene, mejor se siente, eso es así”

PACIENTE Nº 61. HOMBRE. EDAD: 30. PSORIASIS

“Es que jo crec que si tinguera altra malaltia, algún metge o algún sanitari nose, m’ hamera dit mira tal, tranquilament en una consulta se m’ hamera explicat bé bé, lo que tinc, tens açó, tens que fer no se quantos, no se que, i moltes vegades, me ha passat en tu i en la del ambulatori es la que després de tota la consulta, aixina de manera informal davant de tots els pacients perque a voltes no se pot fer en altre lloc, es la que m’ ha dit, ai mira mi hija también esto, jo se lo que és” ... “Es que me falta información de tots estos procesos perque al final el que jo ara se no es perque me ho haja explicat un metge ho he buscat per internet o per la infermera o per al de la farmacia i te sents desamparat”

Tabla 95: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disposición para mejorar los conocimientos”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 6: Auto percepción

1. Baja autoestima situacional relacionado con alteración de la imagen corporal, miedo al rechazo, estresores, manifestado por insomnio, rumiación, subestima la capacidad para hacer frente a la situación y síntomas depresivos.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 “Autoestima”, con código 00120, se define como “Cambio de una percepción positiva a una negativa de la autoestima, la autoaceptación, la competencia y actitud hacia uno mismo en respuesta a una situación actual”

Excepto en algún caso, la autoestima fue uno de los aspectos de la persona que más se vió afectado debido al padecimiento de estas dermatosis. Como ya se ha visto en los resultados del estudio, las personas manifestaron sentirse menos guapas, estigmatizadas o con menor capacidad para hacer actividades que necesitaran de implicación social por la vergüenza sentida. Además, todo esto se apoya sobre los datos objetivos: se midieron los síntomas ansiosos depresivos que presentó la muestra padeciéndose estos en un alto porcentaje. Posteriormente, en las entrevistas se pudo corroborar que una de las razones de ese marcado bajo estado de ánimo se debía en gran parte a la baja autoestima que producía el verse con la enfermedad.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 8. MUJER. EDAD: 46 AÑOS. PSORIASIS

“Para mí lo otro que es más incómodo de todo a nivel psicológico, ir andando por la calle y que me puedan ver, y sé que tengo alguien detrás y me tenso”

PACIENTE Nº 10. MUJER. EDAD: 63 AÑOS. PSORIASIS

“Mal, lo llevo mal, vas tapándote todo el rato “pa que” la gente no te...en verano mal, vas de manga larga y eso, pero voy a la gimnasia y tengo que llevar, una ro, un pelín, coderas, pa que no, porque la gente te mira mal”

PACIENTE Nº 29. MUJER. EDAD: 47 AÑOS. PSORIASIS

“Convivo mal, mira en el tema de la ropa, por ejemplo, a mí el negro me gusta y no me puedo poner cosas negras porque se nota mucho las escamas. También ropa de algodón siempre, porque de otro tipo me molesta. En el tema sexual también es un problema, porque muchas veces me da vergüenza”

PACIENTE Nº 46. HOMBRE. EDAD: 45 AÑOS. PSORIASIS

“Evidentment me afecta, de fet sense anar mes lluny l'altre dia en el gimnàs una xica que estava allí al costat, i clar, estava mirant i jo me doní compte, i la xica també se va donar compte que jo estava veient que ella me estava mirant, clar”

PACIENTE Nº 41. MUJER. EDAD: 22 AÑOS. DERMATITIS ATÓPICA

“Sobre todo por lo que causaba cara al público, porque a mí ya me daba sensación un poco rara. No se cómo decirlo, me sabía mal que la gente lo viese por si le daba asco o impresión y a mí también me da cosa”

Tabla 96: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Baja autoestima situacional”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 7: Rol – Relaciones

1. Deterioro de la interacción social relacionado con alteraciones en el autoconcepto, síntomas depresivos manifestado por ansiedad durante la interacción social.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 3 “Desempeño del rol” con código 00052 se puede definir como “Cantidad insuficiente o excesiva o calidad ineficaz del intercambio social”

El diagnóstico se enlaza perfectamente con el anterior ya que la baja autoestima situacional debida a un mal autoconcepto físico sobre uno mismo conduce a una aversión a ser vistos y juzgados por los demás. En este caso es la clínica dérmica lo que produce que las personas que padecen estas dermatosis muestren ansiedad social al ser vistos e interactuar con otras personas. Algunas personas manifestaron que dentro del mismo núcleo familiar notaron como las relaciones con los suyos se vieron afectadas. Además, objetivamente se midieron altos niveles de depresión y ansiedad, tal como se va viendo en cada diagnóstico donde estas situaciones aparecen.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 36. MUJER. EDAD: 71 AÑOS. PSORIASIS

“Para mí, lo más pesado ya te digo, con mi familia nada, cuando mis nietos han sido pequeños, que a lo mejor hemos estado bañándonos y me preguntan “Yaya eso que tienes”...” ya se que a mi no me tiene que importar, pero no es que me miren, a lo mejor no me miran, pero yo me creo que me miran y no me encuentro bien, igual que en la piscina, que a lo mejor están mirando porque no saben lo que es”

PACIENTE Nº49. MUJER. EDAD: 40. PSORIASIS

“Home claro, sempre hi han mes coses, una es la part estètica que te afecta, a ningú ens dona gust tindre plaques además que estàs rascante tot el rato, la gent te veu com te rasques, te pregunten i que si tens caspa, que no es caspa pero bueno i la gent que mes te coneix te pregunta. O te veu una placa, “ai aixó de que es, quina enfermetat tens?”

PACIENTE Nº 28. MUJER. EDAD: 50. PSORIASIS

“Muy mal, muy mal, no salgo de casa, salgo a penas y porque tengo un perrito, pero muchas mañanas no me puedo ni levantar, tengo los pies con sangre, se me cortan, me sangran, me pican, es horrible, convivo muy mal y no se cura”

PACIENTE Nº 56. MUJER. EDAD: 43. PSORIASIS

“Si, en el día a día, a mi me ha repercutido hasta no darle la mano a mi hija para ir al colegio y es una menor, de cinco añitos cuando yo estaba peor, no darle la mano, no poder ayudarla en su aseo, peinarla, en el tema de la pareja, muchas veces están con dolores y obviamente, contestas mal, o tienes que delegar tareas tan sencillas que puedes hacer tu en casa y que no puedes”

PACIENTE Nº 83. MUJER. EDAD: 58 PSORIASIS PALMO PLANTAR

“El picor y no poder salir, está en las manos y no poder salir, yo de eso me privo mucho”

Tabla 97: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Deterioro de la interacción social”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 8: Sexualidad

1. Disfunción sexual relacionado con vulnerabilidad percibida manifestado por alteración de la excitación sexual, búsqueda de confirmación de ser deseable, cambio de interés hacia sí mismo, percepción de limitación sexual.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 *“Función sexual”* con código 00059, se puede definir como *“Estado en que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual, de deseo, excitación y/u orgasmo que se contempla como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado”*

Las mismas personas del estudio manifestaban las complicaciones que iban encontrando en la esfera sexual y de pareja al sentirse cohibidas por el hecho de padecer la enfermedad.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 47. MUJER. EDAD: 47 AÑOS. PSORIASIS

“Yo soy lesbiana, que quede constancia y a la hora de relacionarme con otra mujer sí que se han parado al verme las costras y sí que es verdad que cuando me ducho se caen se quedan solo más rojo, pero estéticamente, en nuestro caso es más caricias y todo eso y a la hora de eso me ha parado mucho que una mujer me toque. Y psicológicamente al no encontrarme a gusto pues me ha frenado. Y más porque tengo también por aquí (Se señala las ingles) y claro eso frena”

PACIENTE Nº 29. MUJER. EDAD: 47 AÑOS. PSORIASIS

“En el tema sexual también es un problema, porque muchas veces me da vergüenza”...” Sí que es verdad que en relación de pareja tema sexual y todo y en relación también al trabajo sí que me ha producido mucho estrés, más del que tenía”

PACIENTE Nº 59. MUJER. EDAD: 27. PSORIASIS

“Y nada, pues a la hora sexual, por ejemplo, por decirlo, con mi pareja pues ahí sí que tengo más confianza pero quiera o no, no te sientes igual de sexy, y eso”

Tabla 98: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Disfunción sexual”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 9: Afrontamiento - Tolerancia al estrés

1. Afrontamiento ineficaz relacionado con sentido de control insuficiente manifestado por cambios en el patrón de sueño e incapacidad para manejar la situación.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 “Respuestas de afrontamiento”, con código 00069, se define como “Patrón de apreciación no válida sobre los agentes estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o conductuales, que fracasan en la gestión de las demandas relacionadas con el bienestar”.

Cuando en las entrevistas se sacó el tema de la gestión de la enfermedad, la mayoría de las personas eran coincidentes en que la gestión del tiempo para compaginar el tratamiento y la vida diaria les suponía cierto desasosiego. En algunos casos este tipo de situación no se afrontó adecuadamente y se detectó una sensación de pérdida de control sobre la forma de manejar aquello que les pasaba. Las personas verbalizaban el estrés que les suponía realizar el esfuerzo diario para acudir al tratamiento y la dificultad para compaginarse se traducía en el afrontamiento ineficaz de la situación estresante.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 59. MUJER. EDAD: 27. PSORIASIS

“¡Ay! (suspira). Esto es complicado porque con el tema del trabajo, yo también estudio, tengo una nena, y compaginar todo eso, para poder venir es muy complicado, me cuesta mucho, dejas a la nena, te vienes corriendo, busca aparcamiento. A veces siento que no se si va a funcionar y creo que me produce mucho más estrés”

PACIENTE Nº 76. MUJER. EDAD: 56. PSORIASIS PALMOPLANTAR

“Venir es un lío al final por unas cosas o por otras lo he de reconocer aun no he venido ninguna semana todos los días que me toca”

PACIENTE Nº 59. MUJER. EDAD: 27. PSORIASIS

“La enfermedad es muy fastidiada, como, es incómodo, cuando no poder, dormir, despertarse rascándose, hago descansos bastante difícil tenerlos y te afecta porque no me explico porque me pasa, yo intento controlarlo pero no lo puedo evitar que me salga, se va de mi control, sientes que no sabes qué más hacer”

PACIENTE Nº 61. HOMBRE. EDAD: 30. PSORIASIS

“Sí, porque a mí me dona la sensació de que ells sempre me diuen lo mateix, posat este crema, dos vegades al dia, no se que... que a mí totes eixes opcions me pareixen molt bé, pero arriba un punt que no son practiques, no se si ho tinc a la esquena, mira me puc posar 5 vegades crema pero en les mans, es que a la que me pose, son cremes molt untuoses molt tal, i clar, no podria treballar, que faig, treballo en alumnes, en papers...”

Tabla 99: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Afrontamiento ineficaz”

2. Ansiedad relacionado con estresores manifestado por lloro, disminución de la productividad, expresa ansiedad sobre el evento de la vida que le preocupa, expresa inseguridad, insomnio, irritabilidad y nerviosismo.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 2 *“Respuestas de afrontamiento”* con código 00146, se define como *“Una respuesta emocional a una amenaza difusa en la que el individuo anticipa peligro inminente o inestecífico, catástrofe o desgracia”*.

La ansiedad ha sido uno de los aspectos que han podido medirse de forma objetiva mediante la escala de ansiedad y depresión de Goldberg. Además, se ha evidenciado este problema a través de las verbalizaciones y la expresión de las emociones de las personas que participaron en el estudio.

Se recuerda que un alto porcentaje de pacientes presentaban ansiedad tanto antes como después del tratamiento. En concreto, más de un 78% de las personas presentaron esta condición al inicio del tratamiento. Esto se corrobora durante todo el discurso que se analizó en las entrevistas. La realidad de estas personas es que la ansiedad estaba presente en la cotidianeidad de sus vidas. Y la causa de esta siempre se achacaba a la interferencia de la enfermedad de forma casi constante en diversas áreas de la vida de estas personas.

Todas las personas expresaron preocupación y ansiedad verbalizando como causa la enfermedad. Y como ya se ha visto, el insomnio fue una de las tantas manifestaciones de la misma.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 54. MUJER. EDAD: 52 PSORIASIS

“A raíz de un episodio muy largo de estrés con ansiedad, incluida una depre y tal, fue cuando me salió el brote, y desde entonces he mejorado un poco, con algun tratamiento pero no se me ha llegado a ir con lo cual yo deduzco que no se me ha ido la ansiedad y por eso no se me ha ido la psoriasis”

PACIENTE Nº 64. MUJER. EDAD: 42. PSORIASIS

“A ver yo soy una persona que a ver que sufre ansiedad. Yo soy, pero todo esto también pienso que es todo traumático, psicológico de vamos de todo lo que pasé porque a mi se me detectó con 34 años el cáncer de colón, claro” ... “A ver que yo tengo una bolsa de colostomía, pero he entrado tantas veces a quirófano, la última vez 13 horas, pues no. Yo puedo disimular la bolsa, voy a la playa a la piscina, lo de la psoriasis no puedo esconderlo y estoy harta de las manos, eso me da ansiedad, estodo la psoriasis”

PACIENTE Nº 83. MUJER. EDAD: 58 PSORIASIS PALMO PLANTAR

“Es como un estrés, llego a casa, me veo las manos y me aburro yo mismo, entonces, me pongo a llorar, y bueno me acomplejo la vida”

Tabla 100: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Ansiedad”

3. Estrés por sobrecarga relacionado con estresores, factores estresantes repetidos, manifestado por estrés excesivo, tensión, aumento de la ira, aumento de la impaciencia y deterioro de funcionamiento.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 2 “Respuestas de afrontamiento”, con código 00177, se define como “Excesiva cantidad y tipos de demandas que requieren atención”

Respecto a este diagnóstico, ha ido quedando claro en los resultados y en algunos de los diagnósticos realizados hasta ahora, que las personas que componían la muestra denotaban claramente situaciones de sobrecarga. Esta situación se ha observado tanto en la gestión del tiempo y la conciliación de trabajo, la familia y el tratamiento, como en la afección de calidad de vida y la forma de afrontar la enfermedad.

El diagnóstico de estrés por sobrecarga se justifica además, con la identificación clara de seis estresores a lo largo del discurso de las personas entrevistadas. Se recuerda que estos factores estresantes fueron la ubicación de la enfermedad, sobretudo cuando aparecía en manos, pies, cabeza y genitales, el tiempo perdido por culpa de la enfermedad, la incapacidad producida por la misma, el tratamiento de fototerapia en sí, el picor y el autoconcepto. Estos dos últimos se consideraron dos de los estresores más difíciles de gestionar.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 39. MUJER. EDAD: 36 AÑOS. PSORIASIS

“Per a mi tindre que estar durant les 24 hores pendent de la pell. Dur sempre cremes damunt, depen de com siga el brot tindre que dur gasetes, cremetes e histories. I el temps que jo li dedique al llarg del dia a la dermatitis. O siga el temps, eixir de la dutxa, la crema de corticoides, la hidratant, la del eccema, tot. Aixó a mi me estresa perquè es moltíssim temps”

PACIENTE Nº 23. VARÓN. EDAD: 27 AÑOS PSORIASIS

“Para mí, lo más pesado en primer lugar pues tener que ocuparme de algo de forma indefinida. Y sobre todo al principio el no poder controlar la situación”

PACIENTE Nº 59. MUJER. EDAD: 27. PSORIASIS

“Estresa todo con el trabajo y lo que más me molesta pues eso que me parte la mañana, no puedo dejar a la nena e irme a hacer cosas antes de trabajar o estudiar un poco, me tengo que venir aquí”

PACIENTE Nº 64. MUJER. EDAD: 42. PSORIASIS

“La enfermedad paralizado mi vida. Porque la estoy sufriendo en las manos, con las manos haces todo, yo no puedo limpiar, si me pongo guantes las manos me sudan se me irritan más, necesito una persona que me ayude a limpiar. Es que ayer mismamente me chorreaba sangre de las manos y era porque no pudo venir la chica y la casa la puedes dejar una semana, pero más no. Entonces, el mocho retuerce el mocho, es fuerza, ponte límpiame los baños, los guantes, los saco chorreando las manos. Me ha paralizado”

Tabla 101: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Estrés por sobrecarga”

4. Impotencia relacionado con baja autoestima, dolor, estigma social percibido, ansiedad, conocimientos inadecuados para gestionar una situación, percepción de complejidad del tratamiento manifestado por síntomas depresivos, expresa vergüenza y expresa frustración por la incapacidad de realizar actividades.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 2 *“Respuestas de afrontamiento”*, con código 00125, se define como *“Estado de pérdida real o percibida de control o influencia sobre situaciones que afectan al bienestar de la vida personal o a la sociedad”*

La impotencia fue uno de los diagnósticos de enfermería que se tuvieron más claros desde el principio. La frustración y los sentimientos de incapacidad que producía la enfermedad fueron prácticamente una constante en estas personas. Sobre todo por lo que al trabajo productivo y reproductivo respecta. Aparecieron sentimientos de desesperanza e inutilidad a la hora de ser capaces de encontrar trabajo o seguir desempeñando el que ya tenían. También aparecían los mismos sentimientos cuando la enfermedad repercutía al realizar tareas del hogar.

El sentimiento de pérdida de la valía personal que exacerbaba la impotencia, también se demostraba cuando estas personas no se veían capaces de llevar a cabo acciones tan sencillas como llevar a sus hijos al colegio, asearlos, peinarlos o incluso salir a pasear con ellos.

Además, el estigma social y la vergüenza estuvieron muy presentes casi en la totalidad de estas personas. La sensación de avergonzarse de su propio cuerpo a causa de la enfermedad llegaba hasta el punto de tener que esconderlo. Esto producía sentimientos de frustración al no poder realizar actividades que normalmente se realizaban como las de carácter lúdico- recreativo.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº50. MUJER. EDAD: 54. DERMATITIS ATÓPICA

“Dels primers metges que contactí, mira jo allí anava plorant jo no podia mes, i ell me deia això es una reacció de contacte i me digué que “no te ho creus o qué?”, i me va dur un metge de al costat i jo li deia “que si que si que no hace falta” i me dona una vergonya que me moria, una sensació molt frustrant”

PACIENTE Nº 15. HOMBRE. EDAD: 35. PSORIASIS PALMO PLANTAR

“Esto es muy difícil porque yo soy coctelero y así no puedo trabajar es imposible, con guantes, sin guantes es muy difícil todo y es para mí muy mal, lo llevo muy mal, porque me siento inutilizado, y no sabes que pensar ni como voy a ganar la vida con esto”

PACIENTE Nº 75. MUJER. EDAD: 39. PSORIASIS

“Cuando está bien y crees que no te va a salir ves que a los dos o tres días empiezas a notar acartonado todo y vuelve a salir. Y mi trabajo es con guantes, y no puedo hacer nada laboral ni de familia, porque me arde y me escuece mucho”

PACIENTE Nº 63. HOMBRE. EDAD: 49. PSORIASIS.

“Me siento invalidado cuando tengo heridas en los pies que no puedo tener que trabajar con turno con las heridas ahí y estos 8 años gracias a dios, que no he trabajado tanto con las manos, pero ahora que voy a cambiar de trabajo eh, bueno que me despidieron eh, no se que trabajo me voy a encontrar y cada cuatro días tengo lleno de cortes, no se como me va a afectar esto en el futuro”

PACIENTE Nº 27. MUJER. EDAD: 33. PSORIASIS

“A mí lo que me parece mal es que te excluyan en ciertas pruebas como policía, guardia civil, y todo eso yo mira me daba mi crema pero que una persona tenga las rodillas llenas y la excluyan me parece muy fuerte, cuando está entrando gente con tatuaje. Me da mucha rabia”

Tabla 102: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Impotencia”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 10: Principios vitales

No se han encontrado diagnósticos en la muestra de población pertenecientes a este dominio.

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 11: Seguridad – Protección

1. Deterioro de la integridad cutánea relacionado con inmunodeficiencia manifestado por descamación, piel seca, prurito, escoriación, dolor y alteración del color y tesor de la piel

En el dominio 11, uno de los diagnósticos en los que como enfermeras y teniendo en cuenta las enfermedades sobre las que se está trabajando, se podría presuponer, sería el diagnóstico **“Deterioro de la integridad cutánea”**, con código 00046 y definido como *“Alteración de la epidermis o la dermis”*. Sin embargo, si se presta atención a la clasificación NANDA International, en su última edición, aunque si que existen características definitorias⁴ mediante las que se manifiesta el diagnóstico, ninguno de los factores relacionados⁵ que propone han sido encontrados en las personas participantes del estudio. No obstante, existen condiciones asociadas como la *“Inmunodeficiencia”* que si se podrían relacionar con este diagnóstico enfermero. Pero, es importante destacar que las condiciones asociadas, según NANDA International, son diagnósticos médicos, procedimientos o lesiones, así como agentes farmacológicos que no son modificables por enfermería (6). Además, las personas con psoriasis y dermatitis atópica no tienen una enfermedad definida como “inmunodeficiente” sino como “inmunomediada” ya que la enfermedad no provoca una inmunodeficiencia sino un desajuste en esta como se ha visto a lo largo del marco teórico.

Por tanto, se emite dicho diagnóstico, pero, siendo consciente bajo todo lo expuesto de que, en este grupo de personas, no podría considerarse como un diagnóstico puramente enfermero pese a la evidencia física y objetiva al apreciar la piel de los y las pacientes.

⁴ Características definitorias compatibles con las personas del estudio: Dolor, alteración del color y el tesor de la piel, sangrado, descamación, escoriación, piel seca y prurito.

⁵ Factores relacionados ninguno compatible con la población de estudio: Exceso de humedad, excreciones, hiper o hipotermia, inadecuados conocimientos sobre el mantenimiento de la piel, inadecuado uso de agentes químicos, presión de prominencias óseas, secreciones, fuerzas de fricción, uso de ropa húmeda o no suficientemente absorbente, disminución de la actividad física, edema, inadecuado conocimiento acerca del mantenimiento de la piel, malnutrición, factores psicogénicos, automutilización, abuso de sustancias, desbalance hidroelectrolítico.

2. Riesgo de infección relacionado con deterioro de la integridad de la piel.

Este diagnóstico perteneciente a la clase 1 *“Infección”*, con código 00004, se define como *“Susceptibilidad de sufrir una invasión de organismos patógenos que puede comprometer la salud”*

Si se revisa el marco teórico, ya se ha definido la psoriasis y la dermatitis atópica como enfermedades inflamatorias, crónicas, multifactoriales, sistémicas, con clínica dérmica que cursa con brotes. En estos brotes que alteran la integridad cutánea pueden verse favorecidas las infecciones.

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 12: Confort

1. Dolor crónico relacionado con fatiga, patrón sexual ineficaz, agente lesivo, trastorno psicológico, aislamiento social manifestado por capacidad alterada para continuar las actividades, expresa cansancio, expresión facial de dolor, alteración de sueño vigilia.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 1 *“Confort físico”*, con código 00133, se define como *“Experiencias sensoriales y emocionales desagradables asociadas con un actual o potencial daño tisular, o descrita en tales términos (International Association for de Study of Pain), de inicio súbito o lento, de cualquier intensidad de leve a grave, constante o recurrente, sin un final anticipado o predecible y con una duración superior a 3 meses”*

2. Dolor agudo relacionado con agente físico y biológico, manifestado por parámetros fisiológicos alterados, comportamiento expresivo, expresión facial de dolor, desesperanza.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 1 *“Confort físico”*, con código 00132, se define como *“Experiencias sensitivas y emocionales desagradables asociadas con un actual o potencial daño tisular, o descrita en tales términos (International Association for the Study of Pain), inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave, constante o recurrente, con un final anticipado o previsible, y con una duración inferior a 3 meses”*

El dolor, indudablemente, estuvo presente en el día día de las personas entrevistadas. Estas lo verbalizaban como se plasma en las citas más relevantes de la tabla 103. En este caso se emiten tanto el diagnóstico para dolor crónico como para dolor agudo. Algunas personas manifestaron características propias del dolor crónico ya que algunos brotes de psoriasis y dermatitis atópica llegaron a durar más de 3 meses. Esto, además de que la mayoría de los brotes son impredecibles y de los cuales no se puede hacer una previsión acerca de su duración, justifica el diagnóstico de dolor crónico.

La razón de elegir también el diagnóstico de dolor agudo fue porque simplemente en algunos casos el dolor no duró más de tres meses. Existen brotes más agudos que se limitan de forma más corta en el tiempo. Además, algunas personas que conviven con psoriasis y dermatitis atópica desde la infancia han aprendido a conocer su cuerpo y son capaces de “predecir” las duraciones de su brote, el porqué de la aparición de estos y cómo remediarlos. Por tanto, no se pueden caracterizar bajo el diagnóstico de dolor crónico.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 64. MUJER. EDAD: 42. PSORIASIS

“Es que me han llegado a sangrar y llorar del dolor de no poder abrir ni cerrar porque se me crean grietas y unas callosidades y estar llorando, con las manos, vamos, abiertas y no saber que hacer y entrar en pánico”

PACIENTE Nº 28. MUJER. EDAD: 50. PSORIASIS

“El picor, y que no puedo andar muchas veces del dolor...según, yo lo tengo en los pies, se me está agravando”

PACIENTE Nº 46. HOMBRE. EDAD: 45 AÑOS. PSORIASIS

“El mes pesat, per a mi, a vore que físicament i els picors, la molèstia que me fa mal, hi han plaques que me fan mal ja no es picor, es dolor”

PACIENTE Nº 63. HOMBRE. EDAD: 49. PSORIASIS.

“Estas toda la semana con cortes en los dedos y a lo mejor tienes que arreglar el coche o hacer cualquier cosa y como que no la hago o directamente fregar los platos por ejemplo, es algo constante se te abren los cortes”

Tabla 103: Partes de las entrevistas que justifican los diagnósticos enfermeros “Dolor agudo y dolor crónico”

3. Discomfort relacionado con control insuficiente sobre la situación manifestado por ansiedad, cambios en el patrón del sueño, descontento con la situación, inquietud, llanto, prurito, sensación de discomfort, hambre, expresión de angustia psicológica, malestar y miedo.

Este diagnóstico enfermero se encuentra englobado en las tres clases del dominio 12, *“Confort físico”, “Confort del entorno” y “Confort social”*, con código 00214, se define como *“Percepción de falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental, cultural y/o social”*

Son muchos los comentarios de las personas entrevistadas que ya se han visto en otros diagnósticos, como *“dolor agudo y crónico”, “ansiedad”, “insomnio” o “impotencia”*, que justifican la existencia de discomfort en estas personas.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 40. VARÓN. EDAD: 40 AÑOS. DERMATITIS ATÓPICA

“Cuando te empieza a picar eso no hay forma de aguantarlo, el picor no lo aguantas, te rascas te empiezas a hacer sangre y demás pero lo peor, es eso es cansancio, tenerlo ahí todo el rato pegado al cuerpo, te quedas desficioso”

PACIENTE Nº76. MUJER. EDAD: 56. PSORIASIS PALMOPLANTAR

“Esto a mi me vino de sorpresa, a mi esto no lo había tenido en la vida, y mira fue a más a más y a más y un picazón horrible, horrible, todo agrietado. El no poder hacera nada el sentirme inútil, a mi me está repercutiendo en el ánimo, eso si que te lo digo, cariño”

Tabla 104: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Discomfort”

4. Aislamiento social relacionado con baja autoestima, percepción negativa de apoyo del sistema, apoyo psicosocial inadecuado del sistema, dificultad para compartir la vida personal, dificultad para realizar actividades de la vida diaria, dificultad para establecer satisfactoriamente relaciones interpersonales recíprocas manifestado por aspecto físico alterado, expresa su descontento con el apoyo social, bajos niveles de actividades sociales, informa sentirse diferente a otros e inseguro en público.

Este diagnóstico enfermero perteneciente a la clase 3 *“Confort social”*, con código 0053, se define como “Estado en el que un individuo carece del sentido de conexión de forma positiva, duradera y significativa en sus relaciones interpersonales”

Los factores relacionados y las características definitorias del aislamiento social, conforman un gran resumen de los diagnósticos vistos hasta el momento en estas personas. Por tanto, se han detectado otros diagnósticos ya emitidos como *“Baja autoestima situacional”* o *“Deterioro de la integración social”*, en los que se ha podido apoyar el diagnóstico *“Aislamiento social”*.

Dos de los factores relacionados que se encuentran en este diagnóstico se verbalizaron con bastante énfasis en la parte final de la entrevista. Estos factores relacionados son la percepción negativa de apoyo por parte del sistema y el apoyo psicosocial inadecuado del sistema. Al recordar las entrevistas muchas personas ponían de manifiesto que se habían sentido abandonadas por parte del sistema y que además, los recursos que se les ofrecían eran deficientes. Demandaban la posibilidad de algún profesional referente, como el psicólogo, psicóloga o la enfermera, para cubrir las necesidades psicoemocionales que consideraban fruto de la enfermedad.

Si se recuerda el contenido de las entrevistas utilizado para justificar la presencia de otros diagnósticos también se justifica la presencia de *“Aislamiento social”*. Entre este contenido aparecían verbalizaciones acerca de la disminución de las actividades recreativas a causa de la vergüenza producida por las lesiones dérmicas. Esto provocaba inseguridad y sensación de no ser igual que los demás.

Todo este conjunto de datos, tan relacionados con el autoconcepto, provoca de forma irrefutable una dificultad para mantener las relaciones sociales con normalidad y una tendencia al aislamiento con respecto a los demás.

Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico

PACIENTE Nº 15. HOMBRE. EDAD: 35. PSORIASIS PALMO PLANTAR

“La sensación es un poco a veces de desesperanza y abandono, no se, sabes, con la única que podemos hablar más rato es contigo, debería estar de otra forma, porque es algo que parece que no se va, más atención psicológica que fuera todo junto”

PACIENTE Nº 20. HOMBRE. EDAD: 34. PSORIASIS

“Echo mucho en falta un espacio donde saber que te esta pasando que te acompañen más que veas que hay otros como tú, y que te lo expliquen bien desde cero, sin dar por supuesto nada, porque entiendo que la gente que no sea médico o nada de la salud no tiene porque saber nada”

PACIENTE Nº 56. MUJER. EDAD: 43. PSORIASIS

“De hecho, mm creo que ni laboralmente, ni socialmente estamos como bien apoyados, falta mucho. Falta que esta enfermedad se reconozca como alg que se sufre bastante y además no tenemos apoyo social” ... “Hacia el resto de la sociedad es un poco mal, crea estigma”

PACIENTE Nº 28. MUJER. EDAD: 50. PSORIASIS

“Muy mal, muy mal, no salgo de casa, salgo a penas y porque tengo un perrito, pero muchas mañanas no me puedo ni levantar, tengo los pies con sangre, se me cortan, me sangran, me pican, es horrible, convivo muy mal y no se cura”

PACIENTE Nº 44. VARÓN. EDAD: 27 AÑOS. PSORIASIS PALMO PLANTAR

“Hay mucha gente es que no lo sabe y aparte, sí que repele, y como no lo entienden acabas diciendo que es una especie de dermatitis y con eso ya y que no se pega”

PACIENTE Nº 51. MUJER. EDAD: 31. PSORIASIS

“Jo entenc que totes les enfermetats hi haja que investigarles no sé, el càncer, mon pare falta de càncer ahí no vaig a entrar per coño, no sé, perque la psoriasis que cada volta hi ha mes gent que està patint-la que passa no hi han diners? Que passa que els de psoriasis no ens vestim? No podem anar per el carrer com vulgam? Un poquet de coneixement exterior”

PACIENTE Nº 82. MUJER. EDAD: 57. PSORIASIS PALMO PLANTAR

“No, yo creo que se desconoce y que aún hay estigma pensando que puede ser contagioso... yo lo tengo que decir, “no os preocupéis que esto no se contagia”, o cuando veo que alguien me mira les digo que es psoriasis y que no se pega, yo misma lo verbalizo, yo trabajo con personas con discapacidad y todo eso lo tengo como muy asumido el ir de cara con las cosas”

Tabla 105: Partes de las entrevistas que justifican el diagnóstico enfermero “Aislamiento social”

Diagnósticos pertenecientes al Dominio 13: Crecimiento – Desarrollo

No se han encontrado diagnósticos en la muestra de población pertenecientes a este dominio.

Capítulo 4. Discusión

En este capítulo se realiza un análisis crítico de los resultados obtenidos en el estudio confrontándolos con los resultados de otras investigaciones. Debido a la extensión y la naturaleza mixta de esta investigación, para favorecer la lectura, se realizará por objetivos.

4.1. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”

El primer de los objetivos específicos iba enfocado a conocer el estado de salud de las personas que participaron en esta investigación tanto antes como después del tratamiento. Se recuerda que se midieron seis variables relacionadas con este objetivo: afección de la vida diaria de estas personas mediante la escala DLQI (*Dermatology Life Quality Index*), estado de salud percibida, tanto física como mental, mediante el cuestionario SF-12, presencia de sintomatología compatible con ansiedad o depresión mediante la escala de ansiedad y depresión de Goldberg y el padecimiento de alguna enfermedad psiquiátrica diagnosticada por un o una especialista.

María Tribo y colaboradores estudiaron una muestra de 300 personas con psoriasis y midieron su estado de salud mental y su afección de la calidad de vida. Los autores observaron que un 38% de estas personas presentaba comorbilidad psicológica y un 28% algún problema psiquiátrico diagnosticado por un o una especialista (141). Esta última cifra es prácticamente coincidente con la de la actual investigación donde la presencia de un trastorno psiquiátrico diagnosticado fue del 25%. Por lo que respecta a la presencia de comorbilidad psicológica los resultados de su estudio fueron mucho menores que los de la presente investigación cuyo porcentaje de ansiedad y depresión fue elevado incluso tras finalizar el tratamiento (60,7% y 34,1% respectivamente). En la investigación de María Tribo, et al se determinó que la sintomatología ansiosodepresiva fue mayor en mujeres que en hombres sin embargo y se concluyó que fueron estos últimos los que mayor afección de la calidad de vida tenían (141). En la actual investigación también fueron las mujeres las que presentaron peores niveles de ansiedad y depresión así como un porcentaje mayor de diagnósticos psiquiátricos. No obstante, fueron estas las que presentaron una afección mayor de la calidad de vida frente a los hombres.

Con respecto a la dermatitis atópica, un estudio realizado por Kiebert, et al con una muestra de 239 personas, comparó la afección del estado de salud y de la calidad de vida de pacientes con dermatitis atópica con el de otras enfermedades crónicas. Los autores observaron que las personas con dermatitis atópica tuvieron puntuaciones más bajas respecto al estado de salud mental percibida en comparación con la población general y también respecto a otras

enfermedades crónicas como la hipertensión o diabetes. Concretamente en el estudio de Kiebert, et al se obtuvo una media de 46,2 puntos para el componente de salud mental percibida y de 50,6 para el componente de salud física percibida. Con respecto a la escala de impacto en la calidad de vida en dermatología (DLQI) un 46% de la muestra presentó grados leves, un 41% moderados, un 11% importantes y un 2% extremadamente importante (243). Al comparar sus resultados con los de la presente investigación, se observa que las cifras de salud percibida tanto mental como física fueron mucho peores (42,8 y 46,3 respectivamente en la presente investigación). A su vez cabe señalar que en el estudio de estos autores no se encontraron los datos desagregados por sexo mientras que en la actual investigación sí se hizo. Este análisis permitió volver a observar como las mujeres siempre percibían su salud como peor que la de los hombres. En el presente estudio sí se preguntó por otras enfermedades que pudieran sufrir las personas entrevistadas pero en ningún momento se analizó el estado de salud en personas con otras enfermedades para compararlas con los y las pacientes que presentasen psoriasis o dermatitis atópica. En cuanto a la calidad de vida, las cifras son parecidas pues la mayor parte de la muestra se concentró en grados leves o moderados de la enfermedad. Las personas que presentaron una afección extremadamente importante de la calidad de vida sólo fueron del 2% en el estudio de Kiebert, et al y del 5% en la presente investigación. Los estudios difieren en que Kiebert y colaboradores clasificaron a un 11% de la población estudiada como afección importante y en la actual investigación la afección de la calidad de vida catalogada como importante ascendió a un 33.3%.

Kwarta, et al en un estudio transversal sobre 1.017 participantes estadounidenses, realizaron una evaluación de las comorbilidades mentales y del estado de salud en personas con dermatitis atópica moderada y severa. Los resultados que este autor y sus colaboradores presentaron en el estudio norteamericano fueron que del total de la muestra un 70,7% presentó depresión y un 60,9% ansiedad (244). Esta última cifra correspondiente a la ansiedad es prácticamente la misma que presentaron las personas de la actual investigación cuando finalizaron el tratamiento (60,7%). Sin embargo, la cifra de ansiedad cuando estas personas se encontraban al inicio del tratamiento ya se ha visto que alcanzaba casi el 80%. Por lo que respecta a la depresión, las cifras presentadas por Kwarta, et al fueron superiores a las de la investigación actual (70,7% frente a 51,1% respectivamente). Las puntuaciones obtenidas en el estudio de estos autores respecto al estado de salud percibida tanto en su componente físico como en su componente mental no se han podido comparar. En su estudio no se informa sobre la media de esta variable. En su caso, directamente se presentó la relación de estas variables con otras como la dificultad para dormir, la depresión o la ansiedad. Los resultados fueron claros: los autores concluyeron

que mayores niveles de ansiedad, depresión o dificultad para dormir mermaban la percepción del estado de salud tanto física como mental. Aunque ya se ha visto que no se pudieron comparar las medias, la realidad es que ninguna de las cifras presentadas en dicho estudio superaba a las de la población general. Esto también fue una constante en la actual investigación donde, en ningún caso, la percepción de la salud física o mental se encontró en niveles óptimos. En el estudio de Kwarta, et al se observó que las cifras de ansiedad fueron menores que aquellas obtenidas en la investigación que se ha llevado a cabo. Solo se equipararon cuando en el caso de esta investigación los y las pacientes ya habían terminado el tratamiento. Llama la atención que pese a ser pacientes con formas más graves de enfermedad, en el estudio de estos autores, la ansiedad que sufrían fuese menor que en la investigación realizada donde el grado de severidad de las lesiones fue menor (244). Uno de los aspectos que la investigación de Kwarta, et al puso en su contra fue que los y las pacientes de su estudio, en principio, presentaban grados de dermatitis severos o moderados pero ningún profesional valoró la clínica dérmica de los mismos para determinar realmente el grado de severidad. Además, la forma de recogida de datos fue por un cuestionario a través de internet. El único parámetro para catalogar a un o una paciente con dermatitis moderada o severa fue que presentasen puntuaciones en la escala de calidad de vida (DLQI) mayores de 6. Esto, como ya se ha demostrado, no puede ser un indicador del grado de severidad real de la enfermedad pues muchos pacientes con una clínica dérmica no tan exacerbada pueden presentar niveles de afección en la calidad de su vida diaria muy altos y viceversa (56). El punto a favor que presenta la investigación actual sobre la que se está comentando es que todas las personas fueron evaluadas por la enfermera investigadora mediante escalas validadas de grado de severidad.

Como se ha visto, el estudio de Maria Tribo, et al, el de Kiebert, et al y el de Kwarta y colaboradores se centraron en psoriasis y en dermatitis atópica respectivamente. No se encuentran estudios que evalúen las variables de este mismo objetivo en pacientes con psoriasis y dermatitis atópica conjuntamente y tampoco en ambas patologías exclusivamente. Sí se han encontrado estudios donde se evalúan variables de este tipo en psoriasis y dermatitis atópica pero junto a otra gran variedad de enfermedades dermatológicas que pueden no ser tan parecidas. De entre ellos se destaca el estudio de Laguna y colaboradores, realizado en el Hospital Clínico San Carlos en Madrid, quienes evaluaron la ansiedad y otras variables relacionadas en más de ocho enfermedades dermatológicas. Los autores concluyeron claramente que las enfermedades que sobresalieron respecto a las demás, en cuanto a peores niveles de ansiedad, fueron la psoriasis y la dermatitis atópica. También destacaron que un 21% de toda la muestra presentó algún tipo de patología psiquiátrica (144). Este dato se acerca al 25% que

presentaron las personas de la actual investigación y al 28% de las de la investigación de MaríaTribo y otros (141).

Uno de los aspectos a resaltar de la actual investigación es que se realizaron las mediciones de todas las variables relacionadas con el estado de salud y la calidad de vida al inicio y al final del tratamiento. Este diseño ha permitido conocer si la fototerapia finalmente producía cambios en el estado de salud percibida y la calidad de vida de las personas que se sometían a ella. Ya se ha visto durante el estudio que ha costado mucho encontrar datos específicos sobre la adherencia a esta terapéutica en concreto. Pero cuando se trata de medir los beneficios con respecto a la calidad de vida de este tratamiento sí que se han encontrado algunos estudios que presentaron un diseño pre – intervención y post – intervención. Este fue el caso de un estudio australiano realizado por Cathy Lim y Pam Brown que evaluaron la calidad de vida de 99 pacientes con psoriasis al inicio y al final de la fototerapia. La peculiaridad es que en el estudio no se utilizó la escala de calidad de vida en dermatología sino que se basaron en una herramienta específica para psoriasis conocida como PDI (*Psoriasis Disability Index*). Las autoras evidenciaron mejoras tras la finalización de la fototerapia en las actividades de la vida diaria y las relaciones interpersonales (245). En la investigación llevada a cabo aunque no se usaron las mismas escalas para medir la afección de la calidad de vida y además, se midieron otros parámetros, en todos ellos se observó también una mejoría en las puntuaciones obtenidas. No obstante, se debe señalar que en la mayoría de las ocasiones las puntuaciones no se igualaban a las consideradas adecuadas en la población general y continuaban presentando peores puntuaciones incluso al finalizar el tratamiento.

Coincidiendo en esta línea Arora y Kar, en un estudio con un diseño metodológico similar en el que se analizaron varios parámetros antes y después de realizar fototerapia, se llegó a la conclusión de que la fototerapia mejoraba la clínica de la enfermedad. Las autoras señalaron que esto no necesariamente se podía relacionar con una mejoría en la calidad de vida (233). Por tanto, una vez más, se evidencia que, como concluyen Madrid y otros, el impacto psicológico en este tipo de patologías es tal que persiste pese al blanqueamiento completo de la enfermedad (139).

El último de los estudios analizados con un diseño metodológico antes y después midió las diferencias de la calidad de vida con la misma herramienta que la investigación actual. Este estudio fue llevado a cabo por Al Robaee y Alzolibanni en Arabia Saudi con una muestra bastante inferior a la actual investigación. Los autores observaron notables mejorías en la calidad de vida tras realizar fototerapia (234). Se recuerda que en el presente estudio se obtuvo una

significación estadística con un p- valor de $2,58 \cdot 10^{-6}$ en cuanto a las diferencias pre y post intervención para la variable afección de la calidad de vida.

4.2. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”

En el segundo objetivo de la investigación se pretendía medir el grado de severidad de ambas patologías para saber de qué situación partía la clínica dérmica de estas personas. Para poder calcularlo se usó el PASI (*Psoriasis Area Severity Index*) para las personas diagnosticadas de psoriasis y el EASI (*Eczema Area Severity Index*) para las diagnosticadas de dermatitis atópica. Como ambas escalas son categóricas y se ordenan siguiendo puntos de corte similares que dividen la severidad en tres niveles (leve, moderado, grave), una vez clasificados los y las pacientes según su nivel de afección se fusionaron en una sola variable denominada “severidad de la enfermedad”. En la mayoría de los estudios sobre patologías de este tipo se calcula el grado de severidad de la enfermedad por tanto no ha sido difícil realizar contrastes con otros estudios.

En el apartado dedicado a este objetivo, menos extenso, se aprovechará para comentar los resultados de algunas otras variables relacionadas con la enfermedad como el índice de masa corporal de estas personas o la cronicidad. Todas ellas son características de la muestra recogidas para completar el perfil de esta que también han sido recogidas en otros estudios sobre el tema.

Gloria Andrea Vargas y colaboradores realizaron un análisis prospectivo sobre la respuesta a la fototerapia de las personas con psoriasis y recogieron los mismos datos en cuatro momentos distintos: al inicio del tratamiento, a los dos, cuatro y seis meses. Los autores observaron que un 33,4% presentó psoriasis moderada y un 58,3% psoriasis severa (246). Por el contrario, en la investigación actual, la mayoría de las personas presentaron grados leves de la enfermedad (72,6%). El resto presentó grados de enfermedad moderados (23,8%) o graves (3,57%). En su estudio también determinaron el índice de masa corporal, en su caso, un 44,1% de la muestra presentó un índice de masa corporal dentro de la normalidad y un 55,9% reportó algún grado de obesidad o sobrepeso (246). En el estudio que se ha llevado a cabo el porcentaje más alto, 58,3%, representaba índices dentro de los grados saludables mientras que un 41,6% presentaba algún grado de sobrepeso u obesidad. En el estudio de Kwarta, et al, ya citado anteriormente, también se tuvo en cuenta el índice de masa corporal. Solo un 35% de las personas de su estudio presentaron un índice saludable. Las personas que presentaban algún grado de sobrepeso u

obesidad superaban el 60%. Se ha de remarcar que el estudio de Kwartá y colaboradores está realizado en población de Estados Unidos donde los hábitos alimenticios distan mucho de la dieta saludable mediterránea (244).

En la investigación llevada a cabo se decidió anotar si la persona padecía la enfermedad más de 5 años o menos de 5 años, de esta forma se pudo saber cuanto tiempo estaban los y las pacientes padeciendo las repercusiones de este tipo de enfermedades. Se recuerda que la mayor parte de las personas que participaron en el estudio tenía la enfermedad más de 5 años (71,4%) y el resto menos de 5 años (28,5%). En el estudio ya analizado de Kwartá, et al también se recoge este dato. Al comparar las cifras, estas son muy similares: un 30,2% de las personas padecían la enfermedad menos de 5 años y el resto más de 5 años. Si bien es cierto, un punto a favor del estudio de estos autores es que no se limita a estudiar la duración de la enfermedad de forma dicotómica si no que la divide en categorías (menos de 5 años, entre 6 y 10, entre 11 y 15 y más de 16 años) (244). La razón de recoger esta variable fue poder determinar alguna relación con la adherencia terapéutica y la calidad de vida respecto al tiempo de enfermedad. La realidad es que este tipo de dermatosis afectan a largo plazo en todas las esferas de la vida de las personas que las sufren. Tanto es así que Ros y su equipo propusieron concienciar de la importancia de comenzar a valorar la discapacidad acumulada en el transcurso de la vida que provocaba la psoriasis. Entendiendo que la enfermedad deja una cicatriz en la vida de estas personas tanto metafórica como literalmente hablando. Este concepto llamado “Discapacidad acumulada en el transcurso vital”, en ingles “*Cumulative Life Course Impairment*” (CLCI) incorpora numerosos aspectos de la vida de las personas y promueve detectar el daño acumulado de la misma para abordar la problemática desde un enfoque multidisciplinar. Además, según los autores, el concepto es aplicado en otras muchas enfermedades crónicas (95). En el caso de esta investigación finalmente la duración de la enfermedad no se pudo relacionar con ninguna otra variable pero sí que se relacionó el tipo de dermatosis. Se ha de tener en cuenta que padecer psoriasis palmoplantar y dermatitis atópica explicó mayor afección en los niveles de calidad de vida y peor percepción del estado de salud física. Posteriormente se verá que estos resultados son coincidentes con las verbalizaciones directas que las personas tuvieron en las entrevistas y que ilustraron el enfoque cualitativo de esta investigación.

4.3. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia terapéutica de las personas con psoriasis y dermatitis atópica”

La adherencia a la fototerapia no es una variable fácil de medir y además, como se ha visto, el tratamiento en sí mismo no es fácil de sobrellevar. Norami Barros y colaboradores ya indicaron que una de las principales limitaciones del mismo es la dificultad para asistir al hospital (229). A lo largo del marco conceptual de este estudio se ha mostrado de qué tipo de tratamiento se trata, cómo se aplica y aquello que es necesario para que sea lo más efectivo posible. Al ser esta variable el objetivo principal de la investigación se quiso establecer de forma adecuada cuál era la mejor manera de medirla. Aquí surgieron dos preguntas bastante difíciles de aclarar. Por un lado, ¿cómo medir la adherencia a un tratamiento que para su efectividad requiere una presencialidad de dos a tres días a la semana en el hospital y cuyos efectos no comienzan a verse hasta pasadas las dos o tres semanas de su inicio? Y, por otro lado, aún más difícil si cabe ¿qué se considera en fototerapia una adherencia adecuada, alta o baja?

Al revisar la literatura ya se ha observado a lo largo del marco teórico que no existe un consenso establecido ni acerca de cómo medir el grado de adherencia a esta terapéutica ni de qué podría considerarse cómo buena o mala adherencia. De la bibliografía respecto al tema, que además no era muy abundante, se encontraron algunos estudios dónde se utilizaron métodos y puntos de corte distintos para medir la adherencia: Sunil Kalia, et al en su estudio sobre la adherencia en el único centro de fototerapia en Vancouver, determinaron la adherencia como variable dicotómica en “Adherente” o “No adherente”. Los autores se basaron en si se había superado un punto de corte de veinte sesiones (197). Se ha de tener en cuenta que por la naturaleza de este tratamiento y la necesidad de que se realice de forma continua no se consideró esta una buena forma de medir la adherencia para la actual investigación. Los autores no tuvieron en cuenta este factor y no especificó si se penalizaba como no adherente a aquellas personas que realizaron veinte sesiones pero estas fueron muy espaciadas en el tiempo. En la investigación de Weng, et al, un estudio retrospectivo, sólo se tuvo en cuenta la adherencia que tuvieron los y las pacientes al inicio del tratamiento y a esto se le denominó “adherencia temprana”. En él se determinó que una persona era o no adherente si realizaba más o menos de las siete primeras sesiones (196). En el estudio de Andrea Evers, et al para medir esta variable, no se tuvo en cuenta las sesiones reales cumplidas por cada paciente sino que se preguntó directamente a la persona si era o no era adherente. Este hecho dejaba bajo el criterio de la misma persona la percepción de su adherencia (198). Lorena Leal, en su estudio centrado en la adherencia terapéutica de distintos tratamientos sobre 679 pacientes con psoriasis, remitió un cuestionario

vía internet con 75 preguntas. Entre estas preguntas constaba el cuestionario de Morisky-Green que evalúa el incumplimiento terapéutico y se usa para valorar cualquier tipo de terapéutica (22). Esta forma de medida también se desestimó ya que en el caso de la actual investigación, trabajando presencialmente con los y las pacientes, se prefería medir la adherencia de una forma más objetiva en la que no repercutiera la subjetividad de las respuestas de cada participante.

Si se retoma el punto “Ficha individual de sesiones del paciente” dentro de la metodología de la investigación, en el apartado “2.3.2. Instrumentos de recogida de datos”, se puede volver a consultar cómo se decidió medir la adherencia en las personas de este estudio. Básicamente la forma de hacerlo fue contando las sesiones a las que la persona acudió desde que se prescribía fototerapia hasta que cesaba la misma, ya fuese por alta médica, cambio del tratamiento o abandono del mismo. Dentro de este cálculo se tuvieron en cuenta las sesiones reales a las que la persona había acudido y las sesiones hipotéticas a las que debería haber acudido si hubiese venido todos los días a sus correspondientes citas hasta el fin del tratamiento. De este modo, surge un porcentaje que indica el grado de adherencia. Abigail Cline, et al en su investigación sobre la adherencia a la fototerapia en el hogar en pacientes con psoriasis, entre otras enfermedades, utilizaron un método de medición bastante similar al de esta investigación. En él dividió el número de sesiones reales aplicadas a cada paciente por el número de sesiones que tuvo oportunidad de recibir (230). Por tanto sigue la misma línea que se aplicó en la actual investigación dónde se compararon las sesiones hechas con el total de las sesiones que se deberían de haber realizado. Sin embargo, para el cálculo de qué considerar una buena o mala adherencia, Abigail Cline, et al utilizaron el mismo corte que Kalia Sunil y colaboradores: el haber completado al menos veinte sesiones convirtiendo la variable en dicotómica (197). Abigail Cline, et al, al igual que Kalia Sunil y col. tampoco estipularon cómo debía ser considerado el cumplimiento de esas veinte sesiones en una duración temporal. Sin embargo, si se atiende a los resultados del estudio de Abigail Cline y colaboradores sí que comenta que se excluyeron a unos 15 pacientes del cálculo dicotómico de la variable por la razón de *“No haber progresado lo suficiente en el curso de su tratamiento para ser incluidos”* (230). Esta decisión hizo que el estudio de estos autores perdiese rigurosidad ya que dejó de considerar como sujetos del estudio a todas esas personas que realmente dejaron de ser adherentes. Es un sesgo autoimpuesto que no debería haber existido en un estudio donde precisamente se está valorando la adherencia como variable principal.

En cuanto a qué se consideró una buena o mala adherencia se ha de destacar que en el caso de la presente investigación se utilizó una línea de corte bastante alta para categorizar la adherencia terapéutica como adherencia adecuada. Se recuerda que sólo se consideró una adherencia terapéutica adecuada cuando se superaba el 90% de las sesiones, adherencia media cuando se encontraban entre un 85% y un 89% y adherencia baja cuando no se superaba el 84% de las sesiones realizadas. Esta decisión deriva de la pericia de la enfermera investigadora al observar que la fototerapia, para ser efectiva, exigía de una constancia y continuidad en los y las pacientes que prácticamente rozaba el cumplimiento total de las sesiones. Por tanto, cuando las sesiones se reducían a un porcentaje menor, las personas que recibían fototerapia, enlentecían su tratamiento y este dejaba de ser efectivo. La decisión no sólo se basó en el criterio de la investigadora principal de este estudio; Norami Barros et al, también hicieron hincapié en que es preciso asegurarse de que la persona a la que se le ha prescrito este tipo de terapéutica acudirá al menos dos veces a la semana, sin saltarse ninguna de las sesiones, para que esta sea efectiva (229). Brownell y colaboradores también coincidieron con la necesidad de ser muy riguroso o rigurosa en el tratamiento de fototerapia para que este sea totalmente efectivo (200). Además, se estuvo en constante contacto con enfermeras de otras unidades de fototerapia con las que se debatió sobre la problemática de la necesidad de altas tasas de adherencia para conseguir una mínima efectividad en los resultados del tratamiento.

Al no existir un consenso de cómo medir la adherencia ni de qué se considera una adecuada adherencia, el contraste de resultados de los estudios comentados y los obtenidos en la presente investigación no va a poder hacerse de una forma totalmente fidedigna en algunos de ellos. No obstante, vale la pena observar qué tasas de adherencia presentaban las personas participantes en otros estudios y, sobre todo, si existe algún factor que esté repercutiendo en las mismas.

Comenzando por el artículo de Cline Abigail, et al, que es el que utilizó la misma forma de medir la adherencia que la actual investigación, se puede observar que en su muestra de 48 pacientes la media de esta variable fue del 80%. Cuando esta se dicotomizó en adherentes o no adherentes se estableció que un 71% de la muestra fue adherente. Para esta última cifra se ha de tener en cuenta, como se ha comentado anteriormente, que Abigail Cline, et al excluyeron directamente del cálculo dicotómico a 15 pacientes por no cumplir estos “criterios de adherencia”. Si este sesgo no existiese en su estudio probablemente la cifra de adherentes sería mucho menor. Los autores también desagregaron los datos por sexo y establecieron que la adherencia en su forma continua fue más baja en hombres que en mujeres: 79,3% y 82% respectivamente. Sin embargo,

cuando analizaron la variable de forma dicotómica no desagregó los datos por sexo (230). En el caso de la actual investigación, en cuanto a la forma continua de la variable, se pudieron establecer cifras parecidas aunque sensiblemente superiores: la mediana fue de 84,5% y la media de 83,4%. En este caso, al desagregar los datos por sexo se estableció también, al igual que en las conclusiones de Abigail Cline, et al que la adherencia de los hombres fue inferior que la de las mujeres: 81,9% y 84,9%, respectivamente. Ambos estudios tendrían tendencias coincidentes.

En la presente investigación la variable adherencia se trató de forma continua y de forma categorizada (baja, media y alta adherencia). No obstante, para poder realizar el cálculo de Odds Ratio sobre esta variable se procedió a dicotomizarla. Se estuvo barajando la posibilidad de considerar “No adherentes” a aquellos que presentaban una adherencia baja o media y “Adherentes” a aquellas personas que presentaban una adherencia adecuada. Finalmente, se procedió a dicotomizar la variable englobando en “No adherente” sólo a las personas que presentaban adherencia baja y en “Adherentes” a aquellas personas que presentasen adherencia media o adecuada. Por tanto, sí se puede comparar la variable dicotomizada con la de Cline Abigail y colaboradores. En el caso de la presente investigación se alcanzó una adherencia del 50% que fue bastante más baja que la tasa dicotomizada de adherencia de Abigail Cline, et al (71%) (230). La razón de ello es, indudablemente, el aplicar un punto de corte más laxo en el caso de Cline y además restringir la participación a aquellos o aquellas que de por sí, como se ha visto, no cumplían criterios de adherencia. Un dato que no pudo compararse con el estudio de Abigail Cline, et al es la adherencia dicotómica por sexos, que en el caso de la presente investigación fue que un 58,3% de las mujeres eran adherentes frente al 38,8% de los hombres.

Es necesario apuntar que en el presente estudio la dicotomización de la variable no fue una prioridad y que tan sólo se tuvo en cuenta para poder calcular la razón de momios y observar las diferencias por grupos en cuanto al sexo. Se ha de resaltar, cómo se ha dicho anteriormente a la hora de establecer qué es o qué no es una buena adherencia, que carece de sentido establecer un punto de corte dicotómico y que se prefiere trabajar con la variable de forma continua o categorizada.

Se recuerda que el estudio de Abigail Cline y colaboradores pretendía medir la adherencia en un equipo de radiación ultravioleta instalado en el hogar (230). Se encontró otro estudio con este mismo objetivo publicado en *“Journal of the American Academy of Dermatology”* cuya muestra solo fue de 22 participantes y posteriormente se redujo a 16. En este pequeño estudio liderado por Yentzer se determinó que ninguno de estos tuvo una adherencia menor a un 88% (247). La

media de la adherencia obtenida en el presente estudio ya se ha visto que fue ligeramente menor (83,4%). No obstante la muestra de Yentzer es tan poco significativa que los datos de la investigación llevada a cabo sugieren una mayor validez que los del estudio americano.

Los estudios de Weng, et al y Sunil Kalia y colaboradores presentaron tasas de adherencia desde una visión dicotómica y no extrajeron la media de esta variable considerándola continua. Por esta razón, la variable en su forma continua no pudo ser comparada. En el primer estudio la tasa de adherencia fue del 68,1% y en el segundo del 47% (196,197). Atendiendo a la variable dicotomizada de la presente investigación se recuerda que la tasa de adherencia fue del 50%. Por tanto, se obtuvieron tasas de adherencia menores que en los estudios de Weng, et al y muy parecidas a las del estudio de Sunil Kalia y colaboradores. Volviendo a hacer hincapié en la forma de medir y de entender estas cifras como altas o bajas se recuerda que en el caso de la presente investigación, por las razones ya expuestas, tasas que estuviesen por debajo del 90% se consideraron tasas de adherencia medias o bajas. Por tanto, las personas con adherencia adecuada, entendiéndose esta como la favorable para alcanzar un blanqueamiento de la enfermedad, estuvieron por encima del 90%. En el caso de los estudios de Weng et al y Sunil Kalia y colaboradores, se consideraron parámetros de adherencia que distan mucho del corte que se aplicó en esta investigación: más de 6 sesiones para el caso de Weng, et al y más de 20 para el caso de Sunil Kalia y colaboradores. Finalmente se puede concluir que ninguno de los resultados de los tres estudios es totalmente comparable. Al observar si los dos estudios que se acaban de comentar presentaban diferencias respecto al sexo, en el estudio de Weng, et al las cifras siguen la misma línea que la presente investigación. Concretamente, los autores estimaron una adherencia del 59,2% para las mujeres y una adherencia de 40,8% en los hombres (196). Se recuerda que son cifras que se acercan mucho al presente estudio: 58,3% de las mujeres eran adherentes frente al 38,8% de los hombres. Sin embargo, en el estudio de Sunil Kalia y colaboradores, pese a recogerse la variable “género”, no se calculó la adherencia para cada grupo (197).

En el estudio de Andrea Evers, et al la forma de medir la adherencia fue a través de preguntas directas sobre el cumplimiento. Esto permitió categorizar las respuestas en “No adherente”, “A veces no adherente” y “Adherente en gran medida”. Los resultados que determinó la autora fueron: un 8% para “no adherente”, un 63% para “a veces no adherente” y un 29% para “adherente en gran medida” (198). En la actual investigación, además de su forma continua, también se decidió tratar la variable adherencia en su versión categórica. Los resultados fueron que un 50% de la muestra presentó una baja adherencia, un 17,8% adherencia media y un 32,2%

adherencia adecuada. Esta última cifra es la única que coincide en mayor medida con el estudio de Andrea Evers, teniendo siempre en cuenta que la forma de medida no es la misma.

Lorena Leal, concluyó tasas de incumplimiento alarmantemente altas. En concreto, para la fototerapia determinó que la tasa de no adherencia se encontraba en un 88,7% de personas. Esto supone que sólo un 11,3% de personas adherentes al tratamiento (22). Son cifras que se alejan de las de la presente investigación y además invierten todos los datos encontrados hasta el momento. En su estudio, al contrario que en el actual, no se encontraron diferencias en la adherencia entre hombres y mujeres.

Se insiste en que un punto a favor de la actual investigación es que en la forma de medida utilizada se tuvo en cuenta la continuidad y la constancia. No se estipuló solamente un número de sesiones como corte para establecer aquello considerado como adherente o no adherente sino que el cálculo englobaba también las sesiones a las que no se acudió. Se recuerda que el porcentaje del grado de adherencia se calculó sobre el total de sesiones que la persona debería haber hecho frente a las que realmente hizo en un determinado tiempo.

Resumiendo los datos contrastados se puede resaltar que, pese a que los puntos de corte sobre aquello considerado buena o mala adherencia no son congruentes en ninguno de los estudios analizados, cuando en ellos se ha medido la adherencia como variable continua, esta cifra se encuentra en niveles muy parecidos en todas las investigaciones (230,247) incluida la presente y excepto en la de Lorena Leal (22). Esto es importante y ratifica la necesidad de que las principales asociaciones dermatológicas establezcan un consenso sobre qué se puede considerar una adherencia suficientemente adecuada en tratamientos tan peculiares como el de la fototerapia. También se ha observado que en aquellos estudios donde se desagregan los datos por sexo (196,230) la adherencia terapéutica acaba siendo mayor en mujeres que en hombres y esto ocurre exactamente igual en el presente estudio. Esta condición no se ha visto en el estudio de Leal dónde no se han visto diferencias en esta variable respecto al sexo (22).

Una vez evidenciada la falta de consenso y la dificultad para comparar resultados se debe discutir sobre las posibles causas que están influyendo en la adherencia en este tipo de tratamiento. En el caso del estudio de Abigail Cline, et al y en el de Yentzer y colaboradores simplemente el foco se dirigió a valorar la adherencia pero en ningún caso se recogieron variables que pudiesen indicar una repercusión sobre esta (230,247). Sunil Kalia, et al determinó que dos de las variables que se asociaban de forma rotunda a la no adherencia fueron la edad y la distancia del lugar de tratamiento. Los autores concluyeron que las personas mayores de 40

años recibieron más sesiones de fototerapia que las personas más jóvenes. Por otro lado, al duplicar la distancia que se tenía del hogar a la clínica se producía una caída del 18% en el número de sesiones (197). En la actual investigación la edad no se relacionó con la adherencia terapéutica pero sí se averiguó que a mayor edad peor percepción del estado de salud física. La razón de explicarlo aquí es que esta última variable (mal estado de salud física percibida) sí que se pudo relacionar con una mayor probabilidad de pertenecer al grupo de no adherentes (OR 1.48; IC (0.61 – 3.57)). Por lo que respecta al estudio de Weng, et al también se estableció, al igual que Sunil Kalia y colaboradores, que la distancia al lugar de tratamiento fue una variable que afectaba negativamente a la adherencia. Se consideró que a más distancia peores niveles de adherencia. Los autores resaltaron la importancia de estudiar esta variable como un importante factor que repercute en la economía de las personas que necesitan recibir este tratamiento (196) y con ello, posiblemente en la adherencia. En la actual investigación se preguntó el medio de transporte para acudir al tratamiento y se hizo distinción entre si la persona acudía desde la misma ciudad u otras ciudades o pueblos más lejanos pero no se encontró ninguna relación con estas variables y la falta de adherencia terapéutica. Sí es importante resaltar, respecto a los resultados de estas últimas variables comentadas, que eran las mujeres en su mayoría las que acudían desde otros pueblos y ciudades en tren, no existiendo este caso en los hombres que en un 63,8% acudían en coche propio. Tampoco existía ningún hombre que dependiese de otra persona para acudir al hospital. Existía un pequeño porcentaje de mujeres (6,2%) que todavía dependía de otra persona para acudir a recibir el tratamiento.

Al igual que Weng, et al y Sunil Kalia y colaboradores, otros estudios han valorado el coste de la fototerapia asociado a la distancia que deben recorrer las personas que necesitan recibirla. En concreto Yentzer, et al en otro de sus estudios, tras realizar un análisis de los costes según las millas a recorrer, las sesiones a las que acudir y el precio de la gasolina, estableció que comprar un equipo de radiación ultravioleta compensaba económicamente al o la paciente. El gasto de este ascendía a los 2600 dólares, mientras que si se debían recorrer 50 millas para recibir el tratamiento, el gasto total de este podría ascender al doble. Se ha de especificar que este estudio fue realizado en Carolina del Norte en el año 2013 y por tanto, no es comparable en cuanto a el tipo de sistema sanitario y actualmente, en cuanto al precio de la gasolina (248). En Europa también se ha encontrado un estudio donde se comparó el coste de realizar la terapia con radiación ultravioleta de forma domiciliar a realizarla en el hospital. Si se compara con el estudio de Yentzer, et al, en el europeo, liderado por Koek, los costes fueron mucho más bajos. El autor llegó a la conclusión de que el coste efectividad fue prácticamente el mismo eligiendo ambas opciones: 800 euros para la terapia en el hospital y 752 euros para la terapia en el hogar

(249). Un estudio de este tipo en España, por el tipo de sistema sanitario del que se puede disfrutar, seguramente proporcionaría datos que favorecieran la terapia en el hospital. Vañó y otros realizaron un pequeño estudio retrospectivo de análisis de costes con una muestra muy poco representativa (12 pacientes). En él concluyeron que la fototerapia domiciliaria adquirió ventaja a nivel coste beneficio pero, no la comparó con fototerapia hospitalaria sino con tratamientos biológicos (250). Sin embargo, Bermejo y colaboradores en 2016, en su estudio basado en un modelo de evaluación económica, establecieron que la fototerapia no es mejor tratamiento en términos de coste efectividad comparado con otros (251). Sin desviarse del tema, y pese a los estudios coste beneficio que se han comentado, el hecho de acudir al hospital de dos a tres veces por semana desde distintos puntos de la ciudad o la provincia, evidentemente va a producir un impacto económico en los y las pacientes. Este factor, a su vez, podría ser uno de los que repercutiese en la adherencia terapéutica. En ninguno de los estudios nombrados se prestó atención a como podría influir un factor de este estilo en la adherencia ni tampoco al gasto que tendría sobre el o la paciente. Sin embargo, en la actual investigación el factor económico para la persona que acudía a recibir fototerapia sí se tuvo en cuenta como posible factor para la falta de adherencia. Fue una variable recogida a través de una escala tipo Likert que abarcaba de menor a mayor esfuerzo económico. Los resultados fueron que cerca de un 60% de pacientes marcaron algún tipo de esfuerzo económico en esta escala. Casi un 11% de la muestra reconoció tener que hacer un esfuerzo alto o muy alto para poder realizar el tratamiento. Además, se pudo establecer que en el grupo de personas que marcaron “esfuerzo económico alto” las probabilidades de ser no adherente fueron mayores que las de ser adherente (OR 1.36; IC (0.28 – 6.52)).

Siguiendo con otros posibles factores que estuviesen repercutiendo en la adherencia, Lorena Leal evidenció que las personas que eran visitadas por el especialista de forma más frecuente eran las mismas que presentaban mejores niveles de adherencia. Las principales causas de abandono que la autora pudo determinar fueron que estaban cansados o cansadas, que no consideraban que el tratamiento fuese eficaz o que se les olvidaba. La investigadora también descartó que la adherencia tuviese alguna significación estadística con la intensidad de la psoriasis, la afección psicológica o la calidad de vida (22). Esto contrasta con los resultados presentados en la actual investigación donde sí se observaron variables relacionadas con la afección psicológica y la calidad de vida que podían estar influyendo en la adherencia. Por un lado, al calcular la razón de momios se pudo determinar que existían varios grupos con mayor probabilidad de no ser adherentes que de serlo: las personas que presentaban una afección extremadamente importante de la calidad de vida (OR 1.53; (0.24 -9.71)), aquellas que

presentaban mala salud percibida tanto física (OR 1.48 (0.61 – 3.57)) como mental (OR 2.36; (0.87 – 6.39)) y aquellas que presentaban depresión (OR 1.96 (0.82 – 4.66)). Por otro lado, al analizar los modelos para los que se relacionaron diversos grupos de variables predictoras también se pudo establecer que mejores niveles de salud mental percibida indicaban mejores niveles de adherencia.

Ya se ha visto en alguno de los estudios comentados, como en el de Abigail Cline, et al o el de Weng y colaboradores, que la adherencia en mujeres era mayor que la de los hombres. Se establecía, por tanto, una posible relación entre la variable sexo y la adherencia terapéutica. En el caso de la actual investigación al calcular la razón de Odds se observó que los hombres presentaban mayor probabilidad de ser no adherentes (OR 2.2; 0.91 – 5.31) frente a serlo. Además, esto se ratifica en el modelo final para explicar la influencia sobre la adherencia dónde ser mujer se relacionaba con ser más adherente a la fototerapia (p - valor 0.019).

Se han encontrado otros estudios que indagan entre las causas de la falta de adherencia: Sue Ann Chan, et al en su estudio sobre adherencia a diversos tratamientos en 106 pacientes con psoriasis, determinaron que las razones de estar demasiado ocupado u ocupada, hartado o harta y de fumar cigarrillos se asoció a peores niveles de adherencia. Por otro lado, también concluyeron que tener niveles más leves de psoriasis o niveles de afección de la calidad de vida menor hacían a la persona menos adherente. Por el contrario, estados de enfermedad más severos junto a niveles de afección de la calidad de vida más altos aumentaban las probabilidades de cumplir con el tratamiento. Los autores encontraban la explicación en que las peores situaciones suponían un incentivo en la persona para querer mejorar (252). Estos datos se encuentran en contraposición a los encontrados en la investigación que se ha llevado a cabo donde niveles de afección de la calidad de vida mayores propiciaban a una menor adherencia. Esta condición se acompañaba de la variable “duración de la enfermedad” dónde pacientes con una duración mayor de 5 años presentaban una probabilidad mayor de no ser adherentes (OR 1.26; (0.48 – 3.26)). Zaghloul y Goodfield en su estudio sobre el tratamiento de la adherencia en psoriasis, aunque se centró en el tratamiento medicamentoso, resaltó al igual que Sue Ann Chan, et al que un hábito tóxico podía empeorar la adherencia. En su caso asoció esta condición al consumo de alcohol (194). Sin embargo, no coincidió con Sue en la forma en que el grado de severidad de la enfermedad afectaba a la adherencia ya que Zaghloul y Goodfield contrariamente a Sue Ann Chan, et al determinaron que grados más severos tienen menor adherencia (194). La presente investigación coincide con la de Zaghloul y Goodfield en que el sexo femenino presentaba mejores tasas de adherencia que el masculino. Por otro lado, y en

contra de lo esperado, la investigación actual estableció que estar en una relación matrimonial o tener pareja estable estaban contribuyendo a presentar peores tasas de adherencia. Este último punto difiere con el de Zaghoul y Gooldfield quienes concluyeron que estar en una relación matrimonial mejoraba los niveles de adherencia (194).

Es preciso remarcar que la investigación ha aportado datos que llaman especialmente la atención: se estableció que las personas que también padecían otras enfermedades independientes a la psoriasis y a la dermatitis atópica como el cáncer, enfermedades renales o incluso varias a la vez presentaban mejores niveles de adherencia. Ningún estudio hasta el momento relacionaba la presencia de otras enfermedades con la variable adherencia.

Al revisar de nuevo el informe de la OMS, dónde se analizaron los factores que afectaban a la adherencia terapéutica, se resalta que existen factores como los relacionados con el tratamiento, la dificultad de acceso a este o la extensión del mismo en el tiempo que pueden repercutir en la misma (172). Silva y otros hacían hincapié en que la carga psicosocial que pueda producir la enfermedad, la duración de esta y todo aquello que la envuelve podría repercutir notablemente en la adherencia (174). Todos estos datos reportados, tanto por la OMS como por Silva y colaboradores se han estudiado en diversas enfermedades y tratamientos en general. Se ha de resaltar que los datos de la investigación llevada a cabo coinciden con todos ellos puesto que las personas que presentaban varias cargas familiares a la vez así como aquellas que afirmaban que no tenían facilidad para acudir al tratamiento, las que presentaban ansiedad y en las que la enfermedad había sido diagnosticada hacía más años las probabilidades de no ser adherente eran más altas que las de serlo. Por tanto, gracias a este estudio, se ha podido contribuir a ratificar los datos lanzados por la OMS y autores como Silva, et al pero concretamente en pacientes con dermatosis crónicas como la psoriasis y la dermatitis atópica. Es importante tenerlo en cuenta, ya que como se ha visto, los estudios que miden la adherencia son dispares y no buscan concretar las posibles causas de la no adherencia en pacientes con patología dérmica sometidos a fototerapia.

Aunque algunos estudios como el de Brownell, et al indicaban el número de personas que abandonaban el tratamiento, en su caso 48 (200), un punto a destacar de la investigación actual, que no se ha observado en los estudios analizados, es que se tuvo en cuenta cual fue el estado final de los y las pacientes. Se determinó cuantas personas eran dadas de alta por mejoría, cuantas otras cambiaban de tratamiento por no ver resultados en el mismo y cuantas abandonaron directamente la terapia. Además, estas situaciones se intentaron relacionar con la adherencia y se vió que, efectivamente, las personas que recibían alta médica por mejoría eran

aquellas que presentaban una relación positiva con la adherencia en el modelo final. Por tanto, gracias a la presente investigación se ha demostrado una vez más la importancia de ser constante y adherente para conseguir un tratamiento realmente efectivo.

4.4. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y del tratamiento recibido”

El primer de los objetivos correspondientes a la metodología cualitativa de este estudio hace referencia al objetivo número cuatro que se centra en estudiar los conocimientos de las personas a cerca de su propia enfermedad y del tratamiento recibido. Como se ha visto en los resultados se trata de un objetivo que supuso un trabajo extenso de codificación debido a los numerosos temas que surgieron en las entrevistas.

En los resultados se ha visto que el conocimiento en líneas generales de las personas entrevistadas fue deficiente. Si se centra la atención en los estudios que analizan el nivel de conocimientos que las personas con estas dermatosis tienen acerca de su enfermedad, ya se ha visto en el marco conceptual de este estudio, que estos son escasos. No obstante, pese a la escasez de estudios que determinen a fondo los conocimientos de estas personas se puede observar que los resultados obtenidos en esta investigación tienen cierta concordancia con los encontrados: al analizar los conocimientos acerca de las comorbilidades que estas personas pueden sufrir, en las entrevistas, la mayor parte de estos se dirigían a relatar las enfermedades psicológicas de las que derivaba su enfermedad. Se dejaba de lado el conocimiento sobre cualquier comorbilidad de tipo físico. Lo mismo ocurre en el estudio de Cingözü, et al publicado en 2019, donde los y las pacientes tenían conocimientos adecuados de la posibilidad de sufrir problemas psicológicos como la depresión pero desconocían otro tipo de comorbilidades físicas como el aumento de riesgo cardiovascular (25). Skiveren y colaboradores también afirmaron claramente en su estudio que las personas con psoriasis tenían conocimientos insuficientes sobre el riesgo de padecer enfermedad aterotromótica y dio tasas bajas de conocimiento acerca de estas patologías que no superaban el 15% (26). Es lógico entender que si estas personas conocen la probabilidad de sufrir patología psicológica o psiquiátrica a causa de su enfermedad es porque el malestar que esto les produce es evidente y lo sufren diariamente aunque nadie les haya informado de ello. No obstante, la hipercolesterolemia o el aumento de riesgo cardiovascular es silencioso y no hay síntomas que les recuerdan cada día que están ahí. Por

tanto, si nadie les ha informado acerca de las comorbilidades no psicológicas no es difícil pensar que estas son muy poco o nada conocidas por parte de estas personas.

Durante la investigación también se ha indagado sobre el conocimiento que tienen estas personas acerca de la existencia de asociaciones de pacientes. González, et al en su artículo publicado en 2016, lanzaron la siguiente premisa: *“Las asociaciones de pacientes son un elemento más del sistema sanitario, sin embargo en España se desconoce la funcionalidad y el respaldo que tienen según sus propios asociados”* (211). La investigación que se ha llevado a cabo corrobora esta afirmación ya que no había un conocimiento profundo sobre las asociaciones entre los entrevistados y entrevistadas. Las asociaciones sí que se conocían pero era de oídas y no se participaba activamente en ellas. Es un punto importante a tener en cuenta y se deberían promocionar más desde el sistema de salud. Como bien constataban Skiveren y colaboradores las personas que pertenecían a alguna de ellas estaban mucho mejor informadas que aquellas que no pertenecían a ninguna asociación (26). Exactamente lo mismo que Skiveren, et al relataban Domínguez y colaboradores (28) por tanto, y partiendo de las pocas personas que conocían las asociaciones en esta investigación, debería ser prioritario potenciar la adhesión a alguna de ellas.

Por lo que respecta a los conocimientos sobre los tratamientos disponibles las personas entrevistadas seguían mostrando un conocimiento deficiente. La mayoría eran conocedoras de los tratamientos de tipo tópico y de la fototerapia. También había un grupo que conocía tratamientos clásicos vía oral pero muy pocos transmitían su conocimiento sobre las nuevas líneas de tratamientos biológicos. Además, las personas que los conocían manifestaban grandes dudas sobre cómo actuaban estos tratamientos. De ello derivaba una gran inseguridad a la hora de tener que recibirlos. Además, ante estas dudas la capacidad de tomar decisiones de las personas se ve mermada. Esto fue manifestado de igual modo por Cingöz, et al en su estudio sobre los conocimientos de las comorbilidades en los y las pacientes con psoriasis. Los autores relataron que los y las participantes mostraban gran pasividad ante la toma de decisiones respecto a los distintos tratamientos que existen. Los mismos autores mostraron que, aunque el conocimiento en líneas generales de estas personas no era el esperado, la mitad de la muestra sabía que la psoriasis podía tener un componente genético (25). Sin embargo, en la investigación llevada a cabo, las partes del discurso en las entrevistas que hacían referencia a factores genéticos o autoinmunes como principales causas de estas dermatosis eran mínimas. Se recuerda que se puede observar el Mapa jerárquico 2 para visualizarlo.

En la presente investigación se habló con las personas entrevistadas sobre la percepción que tenían acerca de la información que disponían. De este modo se pudieron ver sus creencias acerca de si la información que tenían era suficiente o no. A razón de ello, también se intentó averiguar las fuentes de información que estas personas tenían como referencia. Como se ha mostrado en los resultados, la percepción de la gran mayoría de las personas fue que la información que tenían era muy pobre. En cuanto a la fuente de información más usada ganaba por goleada internet pero presentando las personas participantes dudas ante la fiabilidad de la información encontrada.

Un punto a favor de esta investigación, que no se ha encontrado en otros estudios, ha sido el de averiguar qué conocen estas personas a cerca de la artritis psoriásica y si son conscientes de esta comorbilidad. Ya se ha visto en los resultados que existía bastante igualdad en el peso que tiene el desconocimiento y el conocimiento de la artritis en el discurso. Aquellas personas que la conocían, en muchas ocasiones, era porque la sufrían. Sin embargo no la asociaban a la psoriasis y pensaban que esta era debida a otros procesos. Tampoco se han encontrado estudios cualitativos específicos para psoriasis y dermatitis atópica que analicen la percepción sobre la cantidad y calidad de información que este tipo de pacientes recibe. No obstante, un estudio realizado sobre población con artritis psoriásica y espondiloartritis, ambas enfermedades con base inmunológica, buscó información muy similar a la que se ha buscado en esta investigación. El estudio, publicado en 2018 por Raquel Almodóvar y otros, a diferencia del presente estudio, concluyó que los entrevistados y entrevistadas buscaban en internet con mucha cautela y que tenían como principal fuente de información a una figura referente: su especialista en reumatología. Por el contrario, en el estudio que se ha desarrollado, lo que ocurría cuando las personas obtenían información sobre su enfermedad de algún profesional de la salud es que lo hacían tanto del especialista en dermatología como del médico o médica de urgencias o de la enfermera indistintamente. También, del análisis de Raquel Almodóvar y otros, se extrajo que los y las pacientes se consideraban satisfechos con la información que tenían (253). Todo lo contrario ocurrió en la investigación realizada donde los y las pacientes relataban que no estaban satisfechos con la información que disponían.

Conocer el nivel de conocimientos y la satisfacción que estas personas tienen sobre la información que disponen es un objetivo muy importante para poder dotar a los y las pacientes de las herramientas necesarias, si no las tienen, y aumentar su satisfacción. Cristina Renzi y colaboradores, en un estudio italiano realizado a 240 pacientes con psoriasis y artritis psoriásica, concluyeron que el nivel de conocimientos en estas personas no era el esperado tras la visita

médica. No obstante, los autores observaron que aquellas personas que estaban mejor informadas sobre el tratamiento y su enfermedad eran las más satisfechas (254). Además, es preciso recordar que la satisfacción está íntimamente relacionada con la adherencia. Según Guadalupe del Carmen Álvarez, et al tras analizar los datos de su estudio cualitativo mediante entrevistas a 62 pacientes, concluyeron que la insatisfacción de la persona disminuía notablemente la fidelidad al tratamiento (179). Por otro lado, la misma Cristina Renzi y colaboradores, en otro de sus estudios, verificaron en una muestra de 396 pacientes cómo la satisfacción de los mismos en aspectos como la atención sanitaria favorecía un aumento en la adherencia (255).

Para finalizar la discusión de este objetivo, dónde se pretendía averiguar qué sabían las personas con estas dermatosis y qué percepción de conocimientos tenían, se hace necesario una estrategia para empoderar a estas personas y favorecer su participación activa en la toma de decisiones. Esta sería la principal vía para aumentar la adherencia. Tal como indicaron Cristina Renzi, et al en un tercer estudio cuasiexperimental con 179 pacientes de un hospital dermatológico, aquellas personas que estaban adecuadamente informadas tenían mayores probabilidades de presentar un rol activo a la hora de participar en la toma de decisiones respecto a su enfermedad (256). Este aspecto favorecería la adherencia terapéutica tal como constató ya la misma autora en otro estudio (255). Salvador fue otro de los investigadores que en un estudio de adherencia sobre pacientes jóvenes con diabetes tipo I, demostraron también que un mayor nivel de conocimientos iba ligado al aumento de la adherencia (180).

4.5. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”

El objetivo número cinco pretendía averiguar qué factores perciben las personas del estudio como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad. Entre todos los que se detectaron la ansiedad fue el factor que según los entrevistados y entrevistadas más exacerbaba o desencadenaba los brotes de estas patologías. En algunos casos señalaban como principal causante a la ansiedad producida por los contratiempos de la vida diaria. Pero, en muchos casos, estas personas atribuían esos brotes más exacerbados de la enfermedad a picos de ansiedad ligados a sucesos vitales estresantes o impactantes en sus vidas. Por ejemplo, la muerte no esperada de un familiar o casos de enfermedad grave en la familia.

Al hilo de este hecho, Laguna y colaboradores analizaron en un estudio descriptivo con 152 sujetos los distintos tipos de ansiedad en varias patologías dermatológicas y demostraron

también que, en los casos de psoriasis o dermatitis atópica, un 48% y un 39% de la muestra respectivamente reconocían haber tenido en los últimos 6 meses algún evento estresante de este tipo. Entre ellos se nombraba, al igual que en esta investigación, la muerte de un familiar, una ruptura problemática con la pareja y problemas económicos o familiares (144). Aquí surge de nuevo la expresión, utilizada ya durante la investigación, que describe a la vivencia de estas patologías como “la pescadilla que se muerde la cola”. El hecho de sufrir eventos que provoquen estrés con los cambios fisiopatológicos que esto conlleva y la exacerbación de los síntomas es una rueda muy difícil de parar por la que estas personas se pueden ver arrastradas. Por tanto, mejorar el estado de salud mental y reducir los niveles de estrés reduciría la clínica dérmica. Una línea de trabajo que mejoraría el estado de salud respecto a la enfermedad de estas personas sería abordarlas desde un enfoque psicosocial que les permitiera la atención de un especialista en psicología, entre otros.

4.6. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”

En el objetivo de carácter cualitativo número seis se intentó determinar qué aspectos se vivían con más ansiedad por parte de estas personas. En este punto se extrajo que lo que más ansiedad producía era todo aquello que tenía que ver con cómo la persona se veía a sí misma y pensaba que la veían las demás: la autopercepción y el autoconcepto.

Las conclusiones de Sumpton y colaboradores (209), publicadas en 2020 en su revisión sistemática de 56 estudios de tipo cualitativo, la mayoría de ellos europeos, ilustraron perfectamente el discurso que también tenían las personas de esta investigación por lo que al autoconcepto respecta. Este estudio tenía como objetivo principal describir el rango de profundidad de las perspectivas de las personas con psoriasis y artritis psoriásica. Concretamente, entre los temas que se extrajeron de cada estudio, se detectó la vergüenza, que además, se explicaba con términos y sentimientos muy semejantes a los de la presente investigación. Se recuerda, que en las entrevistas de la misma, los y las participantes tenían sentirse “piojosos/as” o que los demás pensasen que eran “poco higiénicos/as”, “pordioseros/as” o “leprosos/as” Las personas de la revisión de Sumpton relataban casi con los mismos términos que la vergüenza que sentían era por considerarse como “contagiosos/as”, “antihigiénicos/as” y “resentidos/as con la propia apariencia” (209).

El tema sexual también fue tratado durante el discurso de estas personas y las sensaciones de vergüenza y dificultad a la hora de expresarse en la vida sexual aparecieron en algunos

momentos. Sumptom, et al de nuevo, también detectó esta temática en su revisión y la catalogó como “dolor y vergüenza en la intimidad” (209). En el estudio prospectivo multicéntrico de Sánchez y colaboradores, realizado en una muestra de 151 personas pediátricas y 172 adultas con dermatitis atópica, también se obtuvieron conclusiones acerca del tema de la sexualidad en las personas adultas. Se concluyó que un 23% de los y las pacientes adultas presentaba disminución del deseo sexual. En su caso esta disfunción la asociaba al prurito y no a la pérdida de autopercepción o auto concepto como en el caso de la presente investigación (75).

En la investigación realizada la enfermedad y la forma de percibirse acababan influyendo en cómo las personas abordaban el día a día a nivel laboral y familiar. Sumptom, et al también comentaron en su estudio que había una “interrupción en la vida social” de estas personas (209). Por otro lado, entre sus temas, detectaron desmoralización producida por la carga de la terapia. Al igual que en las personas que se han estudiado, uno de los factores que provocaba ansiedad y bajo estado de ánimo fue la carga producida por tener que ser responsable y adherente al tratamiento de fototerapia. Tanto las personas de la revisión sistemática de Sumptom, et al (209) como las personas de la presente investigación no soportaban la pérdida de tiempo que suponía alguno de los tratamientos y los cuidados diarios que debían de tener con su enfermedad. Lo mismo indican Fouere y otros, quienes en su estudio transversal en 1281 personas con psoriasis sometidas a diversos tratamientos, entre ellos el de fototerapia, destacaron que uno de los motivos de abandonar el tratamiento fue la pérdida de tiempo que este les producía (195). Lorena Leal y Sue Ann Chan, et al en sus dos estudios, concluyeron que precisamente estas mismas verbalizaciones sobre la pesadez de acudir al tratamiento y la pérdida de tiempo que suponía estaban afectando en la adherencia. En el caso de las dos autoras se concluyó que las personas consideraban que estar cansadas y hartas del tratamiento eran razones de abandono (22,252).

En la investigación llevada a cabo se plasmó como la autopercepción influía en la forma de elegir ropa e incluso realizar actividades deportivas. Este tema tubo un peso muy importante en algunas personas que aseguraban haber dejado de ir a la piscina o salir en verano. Anderson y Rajagopalan concluyeron, tras estudiar a una muestra de 559 pacientes con dermatitis atópica a través de una encuesta dónde se evaluó la calidad de vida de estas personas, que el 35% de las mismas creían que su enfermedad les impedía elegir la ropa que querían (257). Se recuerda que una de las principales verbalizaciones en este estudio respecto a la ropa fue el condicionamiento de escoger ropas de colores claros o que cubriesen brazos y piernas para esconder las escamas de piel desprendidas y las partes del cuerpo afectadas.

En la investigación que se ha realizado en pocos casos se negaba el padecimiento de enfermedad psicológica. En los casos donde se negó este tipo de padecimiento se relató que las razones de no padecerlo eran *“que la enfermedad no se encontraba en lugares del cuerpo visibles”*. La misma persona que realizó este comentario estaba afirmando que si su enfermedad fuera visible sí tendría problemas psicológicos a la hora de sobrellevarla. Aquí se reconfirma que la problemática del autoconcepto y la autopercepción está muy presente en estas patologías.

El picor también fue uno de los factores que más desesperaban a las personas que lo sufrían. Sánchez, et al en un estudio epidemiológico, prospectivo y multicéntrico realizado en población pediátrica y adulta con dermatitis atópica, concluyeron que el picor afectaba al 87% de las personas adultas y a un 79% de las pediátricas. Esta condición repercutía notablemente en la capacidad para conciliar el sueño. Además, más del 70% de la muestra se despertaba en mitad de la noche y casi un 20% tenía que tomar algún tipo de somnífero (75). Se destaca de la investigación realizada que no era solo el picor por su propia naturaleza lo que producía ansiedad sino el ser visto rascándose por otros, punto que vuelve a repercutir en la autopercepción y el autoconcepto.

Se detectó que la angustia producida por tener este tipo de dermatosis aumentaba dependiendo de la zona en la que apareciese. El hecho de que la enfermedad estuviese en manos, pies, genitales o incluso la cabeza, dificultaba muy gravemente el día a día de las personas entrevistadas. Cada una de las personas participantes vivía su situación como la peor posible, pero en el discurso los comentarios dirigidos al sentimiento de incapacidad producido por la enfermedad cuándo esta se encontraba a nivel palmoplantar fueron los más significativos. Estas personas veían paralizada tanto su vida laboral como familiar, se auto determinaban como *“inútiles”* y declaraban un sentimiento de impotencia y de frustración. Dicha incapacidad, que se verbalizaba más en las personas con afección palmoplantar, iba muy ligada al miedo a no encontrar trabajo, ser despedido o no poder afrontar la vida laboral de forma eficiente. Esta situación no queda desencaminada de la que mostraron Armstrong y colaboradores en su estudio descriptivo en una muestra de 5.604 personas con psoriasis. En él, las personas mostraban sentimientos de frustración, impotencia e ira. Además, el 90% de las personas achacaron a que su situación de desempleo era provocada única y exclusivamente por la enfermedad que padecían. Los autores demostraron que cuando las personas presentaban psoriasis grave se traducía en una tasa 1,8 veces superior de padecer situación de desempleo que los pacientes sin psoriasis (148).

4.7. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitario en el contexto de su enfermedad”

El número siete de los objetivos que aborda la metodología cualitativa iba enfocado a descubrir qué elementos del sistema de salud cambiarían los y las pacientes en el contexto de su enfermedad. Una de las mejoras que apuntaban las personas entrevistadas era la de la necesidad de concienciar a la sociedad y reducir el estigma al que se veían expuestos. Esto contrasta con los resultados de González y colaboradores, quienes realizaron un estudio sobre una muestra de población perteneciente a una asociación para determinar la funcionabilidad de la misma. Entre las personas entrevistadas, cuya tasa de respuesta solo ascendió al 2,8%, se pensaba que se hacía una gran labor de sensibilización a la población sobre este tipo de dermatosis (211). Sin embargo, Rachel Sommer, et al en su estudio publicado en 2018 en Alemania que analizaba el nivel de concienciación de la sociedad frente a dermatosis como la psoriasis, concluyó datos alarmantes (210) que coincidieron con la percepción que tienen las personas entrevistadas de la presente investigación: los y las participantes pensaban que la sociedad no conocía la enfermedad que padecen, esto les llevaba a sufrir situaciones de vergüenza y sentirse excluidas. Utilizaron durante las entrevistas, en varias ocasiones, palabras duras como “apestada”, “leproso” o “lepra”. Constataron que sería un alivio para ellas si la sociedad no afectada de estas dermatosis conociera mejor la enfermedad. Raquel Sommer, et al concluyeron datos igualmente duros ya que casi un 30% de la población no afectada de psoriasis no querría tener una relación afectiva o algo tan sencillo como compartir piscina con alguien que padeciese esta enfermedad (210).

Otras de las mejoras, además de concienciar a la sociedad, que las personas durante las entrevistas iban relatando, fue la de disponer de una figura de referencia en dermatosis. En la mayor parte de las ocasiones pensaban que la enfermera era la figura que debía ocupar este lugar. También nombraron la importancia de la figura de un psicólogo/a. En el estudio de Sumpton, et al ya nombrado anteriormente en esta discusión, también concluyó que las personas se sentían desempoderadas por la falta de atención personalizada (209).

En el discurso de las personas entrevistadas apareció la necesidad de que los médicos y médicas y enfermeras de atención primaria estuvieran más formados respecto al tema. Una de las principales quejas por parte de los y las pacientes fue el desconocimiento que percibían del personal sanitario de atención primaria en cuanto a los conocimientos sobre estas dermatosis. Las personas estudiadas también echaban de menos una mayor delicadeza e interés por parte de los médicos y médicas cuando los visitaban. Todas estas mejoras quedaron constatadas de

igual modo en el estudio cualitativo de grupos focales de Raquel Almodóvar y otros. En él, las principales propuestas de mejora fueron: mejorar el nivel de conocimientos de todos y todas las profesionales de la salud, mejorar la comunicación y empatía entre médicos/as y pacientes, incrementar la motivación de los y las profesionales de la salud e informar a la sociedad en general (253).

Como punto de mejora también se hizo hincapié por parte de los y las pacientes en la necesidad de mayor investigación y tratamientos más novedosos. La única explicación de que las personas entrevistadas realicen esta demanda, pese a las nuevas líneas de tratamiento de biológicos, es el desconocimiento del arsenal terapéutico y la falta de información que se ha visto que padecen en los resultados de este estudio. Brenninkmeijer, et al en un interesante estudio de Ámsterdam, realizado en adultos y adultas jóvenes entre 18 y 30 años con dermatitis atópica, también concluyeron que estas personas manifestaban una clara necesidad de tener más información del tratamiento recibido (258).

Dos puntos que se han de resaltar de la investigación llevada a cabo, no encontrados en otras investigaciones con características similares, son la necesidad de aumentar los recursos humanos a la hora de ampliar el rango horario para recibir fototerapia. Las personas entrevistadas especificaban la necesidad de poder acudir por la mañana o por la tarde. También demandaban talleres específicos para su enfermedad que les ofrecieran la posibilidad de relacionarse con sus iguales en un espacio distendido de tiempo, sin censuras y dónde un o una profesional referente pudiera dedicarles el tiempo necesario. Lamentablemente la llegada de la pandemia supuso un retroceso en todo este tipo de intervenciones presenciales donde el contacto humano es fundamental.

Un estudio trasnversal realizado por Korman y otros donde se comparó la percepción del dermatólogo o dermatóloga y la del o la paciente concluyó que 1 de cada 5 pacientes no estaban alineados o alineadas en su nivel de satisfacción con su especialista en dermatología en el tratamiento de la psoriasis (259). Lo que quiere decir este estudio es que los y las dermatólogas podrían estar considerando erróneamente que el o la paciente está contenta con el tratamiento que se le ha prescrito cuando realmente no lo está. Por tanto, es preciso hacer un inciso y preguntarse si por parte de los y las profesionales de la salud se está pudiendo realizar una escucha verdaderamente activa con las personas que sufren estas dermatosis. Como dijeron Elizabeth Abel y Lisa Painter en un estudio sobre la adherencia al tratamiento en pacientes con VIH, la efectividad de la adherencia aumentaba cuando había libertad y reciprocidad a la hora

de expresar las dudas sobre la enfermedad y el tratamiento (178). Esto es extrapolable a todas las enfermedades crónicas.

Además, Puig y colaboradores en un estudio catalán de 2021 donde analizó los datos de la Encuesta de Salud de Cataluña y del Instituto Catalán de Evaluaciones Médicas, determinaron que las personas que presentaban psoriasis tenían un claro aumento de la demanda de servicios de salud respecto a la población general. Resaltaba que los ingresos hospitalarios y psiquiátricos también superaron a los realizados por las personas no afectadas de esta dermatosis (45). Ante este hecho y ante las percepciones de falta de información y asistencia más específica que las personas participantes del presente estudio han demandado, urge un plan de atención especializado con equipos multidisciplinares donde poder atender a los y las pacientes con psoriasis y dermatitis atópica de forma global cubriendo todas las necesidades en cada área de la vida de estas personas. Es la enfermera quién debería liderar estos planes de acción, no sólo por la calidad de vida que gana el o la paciente cuando es tratado por esta profesional sino también por la reducción del gasto económico, directo e indirecto, que se deriva de ello. La inclusión de enfermeras en la gestión de los pacientes con dermatosis crónicas supone incluso, que estos pacientes vean reducidos sus síntomas hasta en un 20% de los casos. Así lo determinaron Claudia Rolinck y otros en su investigación sobre el efecto de una enfermera en el acompañamiento a padres y madres de niños y niñas con dermatitis atópica (205). Nicol y Ersser también resaltaron el papel de estas profesionales en la mejora de la calidad de vida de las personas con dermatitis atópica (204). Se recuerda la gran cantidad de costes que redujo la presencia de una enfermera en consultas de patologías crónicas: Juana de la Torre demostró que la incorporación de una enfermera en una consulta integral de pacientes con artritis redujo el gasto anual por paciente en 854,95 € (189). Jiménez y colaboradores, tras implementar un plan de formación a 2717 enfermeras de práctica avanzada en el cuidado de heridas complejas, consiguieron objetivar un ahorro de 250.000 € en apósitos en dos años y redujo la prevalencia de heridas crónicas a la mitad (3). Estos datos deberían propiciar el proceso de creación de consultas monográficas de enfermería y dermatosis crónicas como las que se muestran en la Tabla 14 del marco teórico de la investigación. No puede ser otra, que la figura de la enfermera la que encabece estas formas de atención. Además, se trata de las pocas profesionales de la salud formadas a conciencia en realizar su función de forma verdadera y totalmente holística.

4.8. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”

El octavo objetivo fue dirigido a comprender la gestión social, familiar y laboral derivada de padecer la enfermedad y de acudir al tratamiento de fototerapia. Las entrevistas se encaminaron para hablar sobre cuál era el grado de dificultad que tenían a la hora de acudir a fototerapia. Las respuestas fueron ambiguas y no en todos los casos se consiguieron respuestas que definiesen este aspecto. En algunos casos se comentaba que les era fácil acudir al tratamiento pero cuándo se ponían a hablar distendidamente del tema reconocían que el tratamiento era un fastidio y que repercutía en su vida familiar y sobre todo laboral. Sicras, et al en su estudio sobre gasto económico en pacientes con dermatitis atópica estipularon que el gasto indirecto por ausentismo laboral alcanzaba el 25% del gasto total. Los autores no entraron a valorar las causas específicas de ese ausentismo (143).

En la investigación realizada se ha hablado de cómo repercute la fototerapia en la vida diaria de estas personas. Los y las participantes de este estudio lo han ido expresando durante todo el discurso. Muchas veces se presentaban ante la tesitura de tener que elegir entre *“malas caras en el trabajo”, “recuperar horas”, “ir corriendo todo el día para llegar”* o bien acudir al tratamiento de fototerapia. Aquí influye mucho la forma de enfrentarse a los problemas y el carácter intrínseco de cada persona. Las personas que pudieron tomarse el acudir a fototerapia de forma relajada fueron pocas. En estos casos aislados, las personas habían aprendido a ver la situación desde otra perspectiva. Unas aprovechaban ese día para venir andando aunque viviesen lejos y otras se tomaban ese tiempo para ellas. Mantenían la situación laboral al margen y se repetían que era un derecho el poder venir a recibir ese tratamiento y que en la empresa lo debían de aceptar. Sin embargo, por desgracia, la gran mayoría de las personas estudiadas vivía con una notable carga y culpabilidad la época en la que tenían que acudir al tratamiento. En algunos casos se hacía imposible que estas personas llevaran un buen control acudiendo al hospital regularmente. Les pesaba más el trabajo, la frustración de no llegar a todo y dejarse cosas por hacer que acudir a fototerapia. Esto se vivía como una carga y activaba de nuevo la rueda de ansiedad y brote de enfermedad. Al no haber una adecuada gestión emocional se podría decir que, en algunos casos, el tratamiento llegó a ser incluso contraproducente. Abordar este aspecto es importante, como dice Spire y colaboradores, los y las pacientes con mala gestión, baja motivación y no aceptación de su enfermedad ven disminuida la adherencia (181).

4.9. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”

El noveno y último objetivo pretendía plasmar cuál era la situación real de la muestra desde una perspectiva enfermera tras la valoración de todos los datos recabados y la detección de diagnósticos enfermeros. Se recuerda al lector o lectora, que el diagnóstico enfermero es sólo una parte del proceso de trabajo propio de la enfermería (PAE) y que este sólo puede llevarse a cabo cuando se realiza una valoración completa de todos los datos que se extraen, en este caso, del grupo. Gracias a los diagnósticos enfermeros, las enfermeras pueden identificar problemas de salud reales, estados de riesgo para la salud o estados de promoción para la salud, y en base a estos, programar una serie de objetivos que serán alcanzados mediante la ejecución de actividades (6). El presente estudio ha conseguido recolectar una gran variabilidad de datos tanto de índole cuantitativa como cualitativa. Por tanto, dispone de una gran base para realizar una valoración completa a nivel objetivo y subjetivo de la población estudiada.

Las razones de querer alcanzar este último objetivo fueron varias: en primer lugar, sólo por el hecho de ser una tesis doctoral perteneciente al Programa de Doctorado en Enfermería Clínica y Comunitaria, y ser la principal profesión de la investigadora, la de enfermera, un trabajo de este tipo, no podía acabar sin utilizar ni plasmar parte del Proceso de Atención de Enfermería. En segundo lugar, este objetivo se tomó prácticamente como un propósito personal para seguir demostrando que las enfermeras tienen gran capacidad de detectar y atender las necesidades de las personas desde una forma de trabajo sistematizada y autónoma. Y, en tercer lugar, poder afirmar con rotundidad que ser enfermera es de las pocas profesiones sanitarias que dispone de las herramientas que le permiten trabajar con y para las personas en cualquier esfera vital de las mismas que se vea afectada y en cualquier estado de salud o enfermedad que estas presenten. Las enfermeras disponen de la única forma de trabajo que favorece el trato a las personas como un todo y no como la mera suma de sus partes. Se facilita así, verdaderamente, una visión holística del ser humano.

Se recuerda que se consiguió hacer un trabajo diagnóstico intenso y extenso, en concreto, se emitieron 22 diagnósticos. Y de los 13 dominios de NANDA International 10 se vieron afectados.

Existen algunos trabajos en el campo de la dermatología que han utilizado el Proceso de Atención de Enfermería y se han apoyado en la metodología de trabajo propuesta por NANDA International. Pero, la mayoría de estos, se dedican al análisis de un caso o de pocas personas y

son fruto del trabajo de estudiantes de enfermería en formación. Por el contrario, en esta investigación se ha conseguido estudiar y resaltar los aspectos comunes de 84 personas para emitir los juicios diagnósticos del grupo en global. A continuación, se comparan los resultados diagnósticos de algunos de los estudios sobre los que versa la literatura con la presente investigación.

Leyda Geanella Suárez, por ejemplo, al analizar un caso de una paciente con psoriasis y lanzar los diagnósticos detectados, coincidió con la investigación actual en los diagnósticos de *“Gestión ineficaz de la propia salud”*, *“Ansiedad”* y *“Disconfort”*. La misma autora reconoció el diagnóstico *“Deterioro de la integridad cutánea”* (218) pero, se ha de recordar, como se plasmó en los resultados de este mismo objetivo, que dicho diagnóstico, pese a la evidencia física de las lesiones, en la última edición de NANDA International no existen características definitorias, ni factores relacionados que lo puedan explicar desde una perspectiva enfermera en el caso de la presente investigación (216). No obstante, este decidió emitirse por ser el eje principal del que parte el problema: la dermatosis en sí.

Romero, del Hospital Comarcal de Alcañiz, en Teruel, presentó un póster con el análisis de un paciente con psoriasis palmoplantar. Desde una perspectiva enfermera identificó un diagnóstico coincidente con uno de los presentes en el estudio *“Baja autoestima situacional”* (219). En la investigación llevada a cabo, es preciso resaltar que este diagnóstico, perteneciente al dominio 6 *“Autopercepción”*, fue uno de los más fácilmente detectables por la gran carga que las personas del estudio expresaban ante la forma en la que se veían a sí mismas y en la forma que creían ser vistas por los y las demás. Al contrastar ambos trabajos se puede señalar, como punto desfavorable para Romero, que su trabajo pese a ser publicado en 2015 se basó en la taxonomía NANDA 2009 – 2011.

Raquel Alba Martín, en su publicación sobre un plan de cuidados estandarizados en un paciente con dermatitis atópica, detectó 8 diagnósticos relevantes. Entre ellos, al igual que en la actual investigación, también aparecía *“Gestión ineficaz de la propia salud”*, *“Riesgo de infección”* y *“Dolor”*. Dentro de los dominios *“Autopercepción”* y *“Actividad – reposo”*, la autora detectó *“Trastorno de la imagen corporal”* y *“Trastorno del patrón del sueño”* (221), mientras que, en la presente investigación, los mismos dominios se vieron afectados pero, se detectaron otros diagnósticos como *“Baja autoestima situacional”* e *“Insomnio”*.

Todos los estudios siguen la misma línea y son coincidentes en la emisión de los diagnósticos enfermeros. Begoña Fornés y colaboradores, en su plan de cuidados enfermeros para pacientes

con dermatitis atópica, también detectaron los diagnósticos de *“Ansiedad”*, *“Riesgo de infección”* y *“Deterioro de la integridad cutánea”* (222). Rosa Hernández y M^a Piedad Lorenzo en la valoración de una paciente con eritrodermia psoriásica, coincidieron con la investigación actual en los diagnósticos que emitió. Estos fueron *“Deterioro de la integridad cutánea”*, *“Baja autoestima situacional”*, *“Dolor crónico”* y *“Riesgo de infección”* (220).

Tras observar los datos de los estudios que se acaban de presentar, aunque en todos existen diagnósticos coincidentes con los de la actual investigación, se ha de remarcar que en esta última, los diagnósticos detectados han sido muchos más. Esto se debe al mayor número de personas valoradas. Además, la gran cantidad y variabilidad de información que se extrajo a través de las mismas permitió ahondar de forma más profunda en la situación de cada una de ellas y detectar un mayor número de diagnósticos de forma fidedigna.

Como se ha visto en los estudios nombrados todos se dedican al análisis individual de casos. No se han encontrado más estudios en psoriasis o dermatitis atópica llevados a cabo por enfermeras donde uno de los objetivos fuese centrarse en la detección de diagnósticos enfermeros comunes en un grupo con patologías similares como es el caso de estas dermatosis. No obstante, vale la pena mencionar el estudio de Brandao y colaboradores donde sí se llevó a cabo la etapa diagnóstica en 14 personas pero que padecían inmunodermatosis ampollosa. En él se detectaron 14 diagnósticos de 7 dominios distintos. La mayoría de los diagnósticos, que coincidieron con los de la actual investigación, son *“Conocimientos deficientes”*, *“Baja autoestima situacional”*, *“Ansiedad”*, *“Riesgo de infección”* y *“Deterioro de la integridad cutánea”* (217).

Ante estos hechos, la investigación llevada a cabo sobresale respecto a las anteriores ya que por primera vez se ha estudiado desde una perspectiva enfermera y, ante datos de diversa índole, a un grupo de personas con una afección dermatológica con las mismas características. Se han detectado los problemas principales sobre los que se ha de trabajar para mejorar el estado de salud de las mismas.

4.10. Limitaciones y fortalezas del estudio. Líneas de investigación futuras.

La presente investigación como todo estudio ha presentado tanto limitaciones como fortalezas, a continuación se plasman las principales y se hace una breve reflexión sobre nuevas líneas de investigación que podrían surgir de la misma.

Atendiendo a las limitaciones, las personas que finalmente participaron en el estudio fueron menos de lo esperado al inicio del mismo debido a las situaciones sobrevenidas que produjo la pandemia de covid – 19: al no considerarse un tratamiento urgente el servicio se vio cerrado en varias ocasiones durante la pandemia y además la falta de personal en otras áreas del hospital llevó a priorizar el trabajo de la enfermera investigadora principal en otros servicios. Al retomar la apertura del servicio, no todas las personas incluidas en el estudio volvieron a retomar el tratamiento, para solventarlo ya se explicaron las medidas llevadas a cabo en el apartado donde se narra cómo se midió la adherencia. Finalmente, el tamaño muestral no fue un problema notorio ya que, como se ha visto en el apartado de metodología, el fin de la presente investigación no fue el de inferir datos sino el de conocer a la población a estudio de forma profunda y extensa. Para ello el número de personas fue el adecuado y esto se supo gracias a la saturación del discurso.

Respecto a los dos problemas dermatológicos tratados no hubo paridad en cuanto al número de personas incluidas en el estudio que sufrían cada uno de ellos. No obstante, como ya se ha visto, se trataron los datos de forma conjunta, sin hacer distinciones entre enfermedades, por las grandes similitudes de carga y de gestión socioemocional que ambas patologías presentan. Esta afirmación surge de mi observación como enfermera responsable del tratamiento, al ver que estas personas, cada una con sus peculiaridades, se comportaban de manera similar en la forma de abordar sus problemas e incluso en la forma de expresar sus sentimientos. La decisión de tratar todos los datos de forma conjunta no sólo se apoyó en mi observación diaria sino que pude constatarlo con enfermeras de otros servicios de fototerapia. Además, tras la constante búsqueda bibliográfica también pude ver que incluso los diagnósticos enfermeros que se identificaban en personas con psoriasis o dermatitis atópica eran prácticamente los mismos. Por tanto, apoyándome en todos estos aspectos y no siendo la fisiopatología de estas enfermedades el objeto de la investigación, las personas con una u otra enfermedad se trataron indistintamente dentro del estudio.

La investigación realizada también presenta una serie de fortalezas. Gracias a aplicar metodología mixta se pudo realizar una valoración de enfermería tal como indica Nanda International (30) con datos objetivos y subjetivos que permitieron extraer la máxima y más variada información. Al indagar en esta muestra de pacientes desde las dos vertientes metodológicas se ha podido retroalimentar la investigación y llegar a unas conclusiones mucho más contundentes. Uno de los ejemplos de resultados coincidentes en ambas vertientes gracias a los cuales se ha dado mayor credibilidad a este estudio han sido los obtenidos a cerca de la psoriasis palmoplantar. Las personas entrevistadas con este tipo de patología eran aquellas que verbalizaban mayor sufrimiento y, a su vez, por lo que los resultados cuantitativos de la investigación refieren, eran las que mayor afección de la calidad de vida presentaron. El abordaje mixto también ha permitido contrastar otros datos: por ejemplo, pese a que en un chequeo inicial en el cuestionario la mayor parte de la muestra indicara que el tratamiento le resultaba fácil de cumplir, en las entrevistas las personas se abrieron y manifestaron que realmente en muchas ocasiones les había supuesto un fastidio y una dificultad en la organización del día a día. Este aspecto puede estar indicando que la forma de preguntar en el cuestionario sobre la facilidad de realizar el tratamiento no fue del todo la adecuada y demuestra como ambos enfoques metodológicos son útiles para esclarecer diversos fenómenos que a priori pueden no conocerse a fondo con un solo enfoque. Este aspecto permitirá en futuros estudios con abordaje cuantitativo sobre adherencia, tanto propios como de otras investigadoras, reformular el cuestionario cuando se quiera buscar información sobre esta variable. Respecto al estado de salud mental los aspectos que surgieron del análisis cualitativo y cuantitativo fueron sumativos: se objetivó con técnicas reproducibles que el estado de salud percibida fue muy bajo y que la sintomatología ansiosodepresiva y sufrimiento mental fue alto. Gracias al análisis cualitativo se pudo corroborar que estas cifras coincidían con las verbalizaciones de las personas a estudio y además se consiguió descubrir cómo distintas situaciones eran las que influían en el estado psicológico de las personas. Gracias a él se llegó a un plano más profundo del fenómeno que permitió saber por qué estas personas presentaron niveles tan bajos de salud percibida y tanta comorbilidad psicológica.

Aunque ya se ha hablado en la discusión, a razón de la adherencia, es preciso apuntar que algunas autoras como Norami Barros, et al o Annalisa Patrizi y colaboradoras hacían hincapié en que antes de prescribir fototerapia sería necesario asegurarse de que la persona podría acudir al tratamiento al menos dos veces a la semana. Las autoras también indicaron que se debería realizar una selección de pacientes que, por sus condiciones y sus características,

podieran cumplir con el mismo (229,260). Aventurarse a lanzar estas premisas, bajo el punto de vista de esta investigación, no se considera del todo adecuado. Se está de acuerdo en que los y las dermatólogas deben dejar muy claro cuáles son las condiciones del tratamiento para que sea efectivo y tener cierta confianza en que la persona sabrá sobrellevarlo. Pero, en contraposición a estas autoras, no se consideraría una buena opción guiarse por esa “preselección” de pacientes ya que se podría dejar de lado fácilmente una opción terapéutica bastante inocua con múltiples beneficios que para algunas personas sería incluso la mejor o la única opción. En este caso, por tanto, se aboga por estudiar verdaderamente cuales son las causas de la no adherencia para que en el caso de ser la mejor opción de tratamiento para alguien, y aunque exista la sospecha de que su adherencia vaya a ser baja, se pueda contribuir a mejorar las condiciones de vida que la llevan a ser no adherente. De este modo, encontrando solución a cada una de las causas que disminuyen la adherencia, poder contribuir a que la fototerapia sea una opción para buena parte de las personas con dermatosis de este tipo. Así pues, es indispensable no sólo seguir analizando qué factores están repercutiendo en la adherencia de estas personas sino también trabajar sobre ellos para reducirlos.

En cuanto a la búsqueda de los factores que pueden repercutir en la adherencia es muy importante tener en cuenta el sexo dentro de las variables de cualquier tipo de estudio. Otra de las fortalezas de esta investigación es que gracias a desagregar las variables por sexo, se ha podido establecer cómo por el hecho de nacer mujer las variables estudiadas no están teniendo el mismo comportamiento que en los hombres. Si se hace un repaso a los resultados y se presta atención a este hecho se puede observar que las mujeres fueron las más precarias a nivel económico. Estas señalaban que el esfuerzo que debían hacer a este nivel era mucho más alto que el de los hombres. Por otro lado, eran menos independientes y autónomas a la hora de acudir a recibir la terapia. Y además, pese a ser más responsables a la hora de ser adherentes al tratamiento, ellas eran las que presentaron los peores niveles de estado de salud física y mental percibida así como la mayor afección de la calidad de vida y el padecimiento de sintomatología ansiosodepresiva.

Mirando al futuro, uno de los objetivos a largo plazo que sería razonable investigar sería a qué nivel los resultados de esta investigación coincidirían con la misma investigación realizada en otros hospitales de la Comunidad Valenciana e incluso en el resto de España. Pero sería un proyecto demasiado grande para ser llevado a cabo por una sola persona si se pretenden obtener datos que coincidan en el tiempo.

Siguiendo con las líneas de acción futuras que se han abierto a raíz de esta tesis, una de las principales, que falta por nombrar, sería la de finalizar el Proceso de Atención de Enfermería que se ha iniciado. Este estudio ha completado con creces las dos primeras etapas del proceso: la de valoración y la de diagnóstico. Sería verdaderamente interesante poder finalizar el proceso que condujese a crear un plan para aplicar las intervenciones necesarias sobre esta población y, en base a dichos diagnósticos, alcanzar los objetivos necesarios que mejorasen la calidad de vida y el estado de salud de estas personas. Sin duda, si se pudiese continuar trabajando como enfermera responsable de la Sección de Fototerapia sobre la que ha sido realizado el estudio, se haría todo lo posible para finalizar el plan y aplicarlo. No obstante, no se pretende abandonar y, habiendo alcanzado todo lo conseguido hasta el momento, no se quiere desperdiciar ni desestimar datos tan valiosos y no se descartaría presentar este tipo de plan a la dirección del hospital aunque ya no se trabajase allí.

4.11. Aplicaciones para la práctica clínica y la ciencia enfermera de esta investigación.

Como se ha ido viendo a lo largo de la discusión de cada objetivo, así como en las fortalezas del estudio comentadas en el apartado anterior, la presente investigación ha dado sus frutos en cuanto a la aplicación de los resultados en la práctica clínica en el campo de la enfermería.

En primer lugar, y con respecto a la adherencia a la fototerapia, este estudio ha alcanzado tres puntos importantes: se ha aportado una forma más concisa de medir el grado de adherencia a este tratamiento, se ha evidenciado la fuerte necesidad de obtener altos niveles de adherencia para conseguir una efectividad adecuada que permita el alta de las personas que la reciben y se han establecido los factores principales que pueden influir en esta variable. Estas tres aportaciones (además de aumentar el conocimiento científico sobre una terapia para la cual no se encuentran grandes estudios con diseños metodológicos adecuados) podrían contribuir a que las enfermeras expertas en fototerapia trabajasen en su práctica cotidiana en reducir o evitar la aparición de factores que influyen negativamente en la adherencia y en potenciar aquellos que influyan de forma positiva en la misma. Además con lo aportado hasta el momento, las enfermeras podrían trabajar siendo sabedoras de cómo medir la adherencia de sus pacientes desde la evidencia científica para detectar de forma más temprana las intenciones de abandono a la terapia. De este modo, la enfermera tendría un papel central en aumentar los niveles de adherencia a esta peculiar terapia.

En segundo lugar, gracias a las escalas de estado de salud empleadas, se han determinado de forma objetiva unos niveles de salud que son mejorables en estas personas. Conocer la situación de la que parten las mismas podría afinar el trato que las enfermeras diesen a sus pacientes dermatológicos para trabajar en mejorar estos niveles de salud. Para poder ver reflejadas estas acciones en la práctica clínica diaria, en este estudio se ha ofrecido el perfil diagnóstico de la muestra desde una perspectiva enfermera, esto agilizaría la creación y la aplicación de planes de cuidados específicos para muestras de personas con patologías similares en otros servicios de fototerapia por parte de la figura de la enfermera. De esta forma, la enfermera jugaría un papel crucial, no solo en el aumento de la adherencia a la fototerapia, sino también en la mejora global de la calidad de vida de estos pacientes, mejorando sus niveles de salud.

En tercer lugar, la evidencia de la falta de conocimientos generales en estas personas sobre la patología que viven, así como la gran cantidad de demandas y mejoras que han sugerido al sistema sanitario, todo ello sumado al sufrimiento psicoemocional que han denotado los y las participantes en las entrevistas, debería servir como llamada de atención a los principales gestores del sistema sanitario actual para proporcionar los recursos necesarios a sus trabajadoras enfermeras para poder permitirles aplicar las acciones que se han comentado en primer lugar y segundo lugar.

Capítulo 5. Conclusiones

Para favorecer la lectura de las conclusiones se seguirá la misma estructura por objetivos.

5.1. Objetivo número 1 “Conocer el nivel de calidad de vida, de salud percibida y de salud mental antes y después del tratamiento de fototerapia”

Se estableció una notable afección de la calidad de vida de estas personas así como de su estado de salud percibido físico y mental. Las personas entrevistadas padecían sintomatología compatible con ansiedad y depresión. Las puntuaciones de todas estas escalas eran peores al inicio del tratamiento y mejoraban cuando el tratamiento había sido finalizado.

5.2. Objetivo número 2 “Calcular el grado de afección dermatológica de la psoriasis y de la dermatitis atópica al inicio del tratamiento”

La mayor parte de la muestra presentó un grado de severidad leve, seguido de moderada y sólo un pequeño porcentaje presentó afección severa. El grado de extensión y severidad de las lesiones no se relacionó con peores niveles de salud ni con cambios en el patrón de la adherencia terapéutica.

5.3. Objetivo número 3 “Medir el grado de adherencia terapéutica de las personas con psoriasis y dermatitis atópica”

La mayor parte de la muestra no fue todo lo adherente que debería haber sido para conseguir la máxima efectividad del tratamiento. La mitad de las personas presentaron tasas muy bajas de adherencia, de la otra mitad, poco más de un tercio presentó una adherencia adecuada. La adherencia de las mujeres fue mayor que la de los hombres. Además, se comprobó que la categoría “mujer” de la variable “sexo” estaba relacionada de forma estadísticamente significativa con mayores niveles de adherencia.

Se pudo establecer que las personas más adherentes fueron las que consiguieron un blanqueamiento de la enfermedad y la consecuente alta médica, mientras que aquellas que presentaban grados más bajos de adherencia tuvieron que cambiar de tratamiento o incluso abandonaron el mismo.

5.4. Objetivo número 4 “Estudiar los conocimientos de las personas entrevistadas acerca de su propia enfermedad y tratamiento recibido”

Los conocimientos que presentaron estas personas, tanto de su enfermedad como del tratamiento que recibían, fueron deficientes. El desconocimiento y las ideas erróneas mostradas acerca de las comorbilidades físicas fueron muy notables en el discurso analizado. De la cronicidad de estas enfermedades, de su origen fisiopatológico y de la multifactorialidad que presentan se sabía más bien poco. La probabilidad de sufrir psicológicamente sí se conocía ampliamente.

5.5. Objetivo número 5 “Averiguar qué factores perciben como principales desencadenantes y agravantes de su enfermedad”

Los sucesos vitales estresantes que producían grandes picos de ansiedad fueron considerados como el principal agravante o desencadenante de los brotes de estas dermatosis.

5.6. Objetivo número 6 “Determinar qué aspectos de ambas patologías provocan mayor ansiedad en estas personas”

Se concluye que aquello que mayor ansiedad producía en estas personas fue la forma de percibirse y la creencia de como las percibían las demás. La preocupación excesiva por este aspecto conducía a dejar de realizar actividades deportivas o de ocio, cambiar la forma de vestir, actuar y sentir inseguridad a la hora de desempeñar un trabajo. En segundo lugar, el picor fue otro de los factores que más estresaba a estas personas pero cuando se hablaba de él, se recuerda que más que por el prurito en sí mismo, era por la ansiedad que producía la vergüenza de ser visto rascándose en público.

5.7. Objetivo número 7 “Descubrir qué elementos cambiarían del sistema de atención sanitario en el contexto de su enfermedad”

Se concluye que estas personas reivindicaban la necesidad de un reconocimiento mayor de su enfermedad y una inclusión en la cartera de servicios de los tratamientos coadyuvantes como los hidratantes y los emolientes. También un acceso a tratamientos como la fototerapia más equitativos entre distintas ciudades y provincias. Exigieron mayor reciprocidad en la comunicación con su especialista, más escucha activa, información clara, interés e intimidad en la relación profesional sanitario/a y paciente. También comentaron la importancia de reducir los tiempos que retrasaban el diagnóstico. Señalaron la necesidad de un o una profesional referente que dispusiese de tiempo para dudas, aclaraciones y sirviese de guía en el proceso de este tipo de enfermedades. La enfermera referente fue el ejemplo de figura más demandado para este fin. En este punto se ha podido descubrir que estas personas necesitaban, para sentirse arropadas, una mayor conciencia social a la hora de conocer estas enfermedades por parte de la población que no las sufría y saber cómo podían repercutir en aquellos o aquellas que las sufren.

5.8. Objetivo número 8 “Comprender cómo gestionan social y laboralmente su compromiso con el tratamiento y el padecimiento de la enfermedad en sí misma”

Se ha podido comprender que las personas entrevistadas, en general, tenían dificultad para acudir al tratamiento. Las personas afirmaron que la elevada frecuencia de las sesiones se tornaba muy pesada y tenían que tener una gran fuerza de voluntad para acudir al hospital. La vida laboral, más que la familiar, es la que impedía que las personas acudiesen regularmente a realizar su tratamiento.

5.9. Objetivo número 9 “Mostrar los diagnósticos enfermeros de la población estudiada en base a los resultados obtenidos en cada fase del estudio”

En concreto se han detectado 22 diagnósticos pertenecientes a los dominios de promoción de la salud, nutrición, actividad – reposo, percepción – cognición, autopercepción, rol – relaciones, sexualidad, afrontamiento – tolerancia al estrés y seguridad – protección y confort.

5.10. Objetivo general y resolución de las preguntas de investigación

Para dar por finalizada la conclusión de la presente tesis doctoral es necesario resaltar que tras la conclusión de cada uno de los objetivos específicos, las preguntas con las que daba comienzo esta investigación y daban forma al objetivo general han sido contestadas.

Por lo que respecta al objetivo general de la misma, que se plasmó para poder conocer qué factores influían en la adherencia terapéutica a la fototerapia en pacientes con psoriasis y dermatitis atópica y estudiar los conocimientos, percepciones y opiniones acerca del proceso de salud enfermedad de los mismos, se ha podido alcanzar tras realizar diversas técnicas estadísticas y analizar de forma exhaustiva y reiterada las entrevistas que se realizaron. Tras realizar los modelos estadísticos pertinentes se concluye que los factores que estaban afectando negativamente en la adherencia terapéutica a la fototerapia eran estar casado, tener pareja estable y presentar peor estado de salud mental percibida. Mientras que ser mujer y tener mejores niveles de salud mental percibida se relacionó de forma positiva con mejores tasas de adherencia. Haciendo alusión a la probabilidad de ser o no adherente se concluye que aquellas personas que presentaban peor estado de salud física percibida, las que tenían que realizar un esfuerzo económico alto para acudir al tratamiento, las que presentaban un afección extremadamente importante de la calidad de vida, las que padecían depresión, ser hombre y padecer la enfermedad más años eran aquellas con más probabilidades de ser no adherentes a la fototerapia.

5.11. Otras conclusiones a destacar

Tras experimentar con todas las variables de la investigación se obtuvieron relaciones entre las mismas que a priori no se buscaban pero que han ayudado a comprender y detectar necesidades de este grupo de pacientes: el estado de salud mental percibida empeoraba cuando las personas participantes tenían una afección importante o extremadamente importante de la calidad de vida, eran personas jubiladas o eran mujeres. El estado de salud física percibida empeoraba cuando la afección de la calidad de vida era moderada, importante, extremadamente importante, la persona se encontraba en paro o jubilada y padecía dermatitis atópica, psoriasis en su forma palmoplantar y conforme la edad avanzaba. La afección de la calidad de vida era peor cuando se era mujer, se debía hacer un esfuerzo económico muy alto para acudir al tratamiento de fototerapia, se tenía dermatitis atópica o psoriasis en su forma palmoplantar y se padecía alguna enfermedad mental.

5.11.1. Comportamiento de las variables según el sexo

Es importante resaltar en la conclusión cómo el sexo de las personas que han participado en el estudio ha supuesto diferencias en el comportamiento de algunas variables. Pese a que ser mujer se relacionó con mejores niveles de adherencia terapéutica, nacer con sexo femenino repercutía de forma notablemente negativa en el estado de salud. Aunque las mujeres eran más responsables a la hora de realizar el tratamiento se han de resaltar distintas situaciones que podrían entorpecer la consecución adecuada del mismo: dentro del grupo de personas que dependían de otra persona con vehículo para acudir al tratamiento sólo había mujeres. Siendo los hombres los que, en mayor porcentaje, utilizaban coche propio sin depender de nadie más. Además, el porcentaje de mujeres dentro del grupo de las personas que realizaban un esfuerzo económico alto o muy alto aumentaba considerablemente. También eran mayoría cuando distintas personas de su familia estaban a su cargo. Las mujeres fueron aquellas que peor estado de salud mental y física percibida presentaban, también las que peor afección de la calidad de vida referían y las que tenían mayores tasas de sintomatología compatible con ansiedad o depresión.

Bibliografía

- (1) Instituto Nacional de Estadística. Enfermeros colegiados por año y sexo. 2021; Available at: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?tpx=49002#!tabs-tabla>. Accessed 15/10/, 2021.
- (2) Amo L, González-Lama Y, Suárez C, Blázquez I, Matallana V, Calvo M, et al. Impacto de la incorporación de la enfermera a una unidad de enfermedad inflamatoria intestinal. *Gastroenterología y Hepatología* 2016;39(5):318-323.
- (3) Jiménez-García JF, Arboledas-Bellón J, Ruiz-Fernández C, Gutiérrez-García M, Lafuente-Robles N, García-Fernández FP. La enfermera de práctica avanzada en la adecuación de los tratamientos de las heridas crónicas complejas. *Enfermería Clínica* 2019;29(2):74-82.
- (4) Freire Martell G. María Josefa López: La única enfermera al frente de una consulta monográfica de psoriasis en Andalucía. 2016; Available at: <https://enfermeriagaditana.coecadiz.com/maria-josefa-lopez-la-unica-enfermera-al-frente-de-una-consulta-monografica-de-psoriasis-en-andalucia/>. Accessed 4/12/, 2020.
- (5) Heather Herdman T. NANDA International. Diagnósticos enfermeros: Definiciones y clasificación 2009 - 2011. 8ª edición. Barcelona: Elsevier; 2010.
- (6) Herdman Heather T, Kamitsuru S. NANDA International, Inc. Diagnósticos enfermeros Definiciones y clasificación 2018 - 2020 11ª Edición. 2019.
- (7) Mrowietz U, Steinz K, Gerdes S. Psoriasis: to treat or to manage? *Experimental Dermatology* 2014;23(10):705-709.
- (8) Brunner PM, Silverberg JI, Guttman-Yassky E, Paller AS, Kabashima K, Amagai M, et al. Increasing comorbidities suggest that atopic dermatitis is a systemic disorder. *Journal of Investigative Dermatology* 2017;137(1):18-25.
- (9) Michalek IM, Loring B, John SM. A systematic review of worldwide epidemiology of psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2017;31(2):205-212.
- (10) Ferrándiz C, Carrascosa JM, Toro M. Prevalencia de la psoriasis en España en la era de los agentes biológicos. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2014;105(5):504-509.
- (11) Puig L, Ruiz de Morales, Jose G, Dauden E, Andreu JL, Cervera R, Adán A, et al. La prevalencia de diez enfermedades inflamatorias inmunomediadas (IMID) en España. *Revista Española de Salud Pública* 2020;93:e201903013.
- (12) Garnacho-Saucedo G, Salido-Vallejo R, Moreno-Giménez JC. Actualización en dermatitis atópica. Propuesta de algoritmo de actuación. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2013;104(1):4-16.
- (13) Barbarot S, Auziere S, Gadkari A, Girolomoni G, Puig L, Simpson EL, et al. Epidemiology of atopic dermatitis in adults: results from an international survey. *Allergy* 2018;73(6):1284-1293.
- (14) Dommasch ED, Li T, Okereke OI, Li Y, Qureshi AA, Cho E. Risk of depression in women with psoriasis: a cohort study. *British Journal of Dermatology* 2015;173(4):975-980.
- (15) Whiteley J, Emir B, Seitzman R, Makinson G. The burden of atopic dermatitis in US adults: results from the 2013 National Health and Wellness Survey. *Current Medical Research and Opinion* 2016;32(10):1645-1651.

- (16) López Pupo N, Tablada Robinet ME, Jacas Portuondo AL, Baltazar Green A, González Vázquez LF. Factores de riesgo y comorbilidades en pacientes con psoriasis. *MediSan* 2019;23(3):435-446.
- (17) Fernández PB. *Dermatitis atópica*. Madrid: SEPEAP; 2016.
- (18) González-Parra S, Daudén E. Psoriasis y depresión: el papel de la inflamación. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2019;110(1):12-19.
- (19) Hönigsmann H. UVB therapy (broadband and narrowband). *UpToDate*. September 2016;20.
- (20) Zhou J, Yi X, Li Y, Ding Y. Efficacy assessment of UVA1 and narrowband UVB for treatment of scalp psoriasis. *Lasers in Medical Science* 2018;33(9):1979-1982.
- (21) Carrascosa JM, Gardeazábal J, Pérez-Ferriols A, Alomar A, Manrique P, Jones-Caballero M, et al. Documento de consenso sobre fototerapia: terapias PUVA y UVB de banda estrecha. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2005;96(10):635-658.
- (22) Lorena Leal Canosa. *Adherencia al tratamiento de la psoriasis en pacientes españoles*. Tesis Doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona. Facultat de Medicina; 2013.
- (23) Maibach HI. Pharmionics in Dermatology. *American Journal of Clinical Dermatology* 2006;7(4):231-236.
- (24) Torreló A, Ortiz J, Alomar A, Ros S, Pedrosa E, Cuervo J. Calidad de vida relacionada con la salud, satisfacción y cumplimiento de los pacientes con dermatitis atópica moderada-grave que siguen un tratamiento farmacológico de mantenimiento. Estudio CONDA-SAT. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2013;104(5):409-417.
- (25) Cingöz K, Gündüz K, İnanır I. Patients' knowledge about psoriasis and comorbidities; their participation in treatment decisions. *Journal Of Dermatological Treatment* 2019;1-3.
- (26) Skiveren J, Philipsen P, Therning G. Patients with psoriasis have insufficient knowledge of their risk of atherothrombotic disease and metabolic syndrome. *Clinical and Experimental Dermatology* 2015;40(6):600-604.
- (27) Nagarajan P, Thappa DM. Effect of an educational and psychological intervention on knowledge and quality of life among patients with psoriasis. *Indian dermatology online journal* 2018;9(1):27.
- (28) Domínguez-Cruz JJ, Pereyra-Rodríguez JJ, Ruiz-Villaverde R. Empoderamiento y dermatología. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2018;109(2):133-139.
- (29) González MMP, Pisano AG. La modificación de los hábitos y la adherencia terapéutica, clave para el control de la enfermedad crónica. *Enfermería clínica* 2014;24(1):59-66.
- (30) NANDA International Inc. 2022; Available at: <https://nanda.org/who-we-are/our-story/>. Accessed 14/6/, 2022.
- (31) World Health Organization. Global report on psoriasis. 2016; Available at: www.who.int. Accessed 1/2, 2020.

- (32) López Valcárcel M, Faura Berruga C. Psoriasis anular. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2014;7(1):52-55.
- (33) Conde-Taboada A, López-Bran E. Enfermedades eritematoescamosas: psoriasis. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* 2018;12(48):2831-2837.
- (34) Bissonnette R, Suárez-Fariñas M, Li X, Bonifacio KM, Brodmerkel C, Fuentes-Duculan J, et al. Based on molecular profiling of gene expression, palmoplantar pustulosis and palmoplantar pustular psoriasis are highly related diseases that appear to be distinct from psoriasis vulgaris. *Public Library of Science one* 2016;11(5):e0155215.
- (35) Harden JL, Krueger JG, Bowcock AM. The immunogenetics of psoriasis: a comprehensive review. *Journal of Autoimmunity* 2015;64:66-73.
- (36) Langrish CL, Chen Y, Blumenschein WM, Mattson J, Basham B, Sedgwick JD, et al. IL-23 drives a pathogenic T cell population that induces autoimmune inflammation. *Journal of Experimental Medicine* 2005 Jan 17;201(2):233-240.
- (37) Lew W, Bowcock AM, Krueger JG. Psoriasis vulgaris: cutaneous lymphoid tissue supports T-cell activation and 'Type 1' inflammatory gene expression. *Trends in Immunology* 2004;25(6):295-305.
- (38) Defez JA, Martínez MM. Psoriasis en la infancia y adolescencia. *Pediatría Integral* 2016;20(4):234-243.
- (39) Naldi L, Peli L, Parazzini F, Carrel CF, Psoriasis Study Group of the Italian Group for Epidemiological Research in Dermatology. Family history of psoriasis, stressful life events, and recent infectious disease are risk factors for a first episode of acute guttate psoriasis: results of a case-control study. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2001;44(3):433-438.
- (40) Cemeli Cano M, Beltrán García S. Psoriasis guttata asociada a dermatitis perianal estreptocócica. *Pediatría Atención Primaria* 2019;21(81):41-43.
- (41) Sagi L, Trau H. The koebner phenomenon. *Clinics in Dermatology* 2011;29(2):231-236.
- (42) Rojas DMB, Duarte EPP, Acosta AGR. Miocardiopatía dilatada asociada a la psoriasis. *Revista Virtual de la Sociedad Paraguaya de Medicina Interna* 2018;5(2):105-109.
- (43) García L, Baca-García E. Psoriasis y tratamiento con litio:¿ un mecanismo fisiopatológico común? *Actas Españolas de Psiquiatría* 2002;30(6):400-403.
- (44) Gerdes S, Zahl VA, Weichenthal M, Mrowietz U. Smoking and alcohol intake in severely affected patients with psoriasis in Germany. *Dermatology* 2010;220(1):38-43.
- (45) Puig L, Ferrándiz C, Pujol RM, Vela E, Albertí-Casas C, Comellas M, et al. Carga de la psoriasis en Cataluña: datos epidemiológicos, comorbilidades asociadas, uso de recursos sanitarios e incapacidad laboral. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2021;112(5):425-433.
- (46) Vanaclocha F, Crespo-Erchiga V, Jiménez-Puya R, Puig L, Sánchez-Carazo JL, Ferrán M, et al. Enfermedades inflamatorias mediadas por inmunidad y otras comorbilidades en pacientes con

psoriasis. Características basales de la cohorte de pacientes con psoriasis del estudio AQUILES. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2015;106(1):35-43.

(47) Najarian DJ, Gottlieb AB. Connections between psoriasis and Crohn's disease. *Journal of American Academy of Dermatology* 2003;48(6):805-824.

(48) Gelfand JM, Gladman DD, Mease PJ, Smith N, Margolis DJ, Nijsten T, et al. Epidemiology of psoriatic arthritis in the population of the United States. *Journal of American Academy of Dermatology* 2005;53(4):573. e1-573. e13.

(49) Prey S, Paul C, Bronsard V, Puzenat E, Gourraud P, Aractingi S, et al. Assessment of risk of psoriatic arthritis in patients with plaque psoriasis: a systematic review of the literature. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2010;24:31-35.

(50) Fernández Sueiro JL, Lema Gontad JM. Factores pronóstico en la artritis psoriásica. *Reumatología Clínica* 2012;8:7-9.

(51) Awosika O, Eleryan MG, Rengifo-Pardo M, Doherty L, Martin LW, Ehrlich A. A Case-control Study to Evaluate the Prevalence of Nonalcoholic Fatty Liver Disease Among Patients with Moderate-to-severe Psoriasis. *The Journal of Clinical and Aesthetic Dermatology* 2018 Jun;11(6):33-37.

(52) Gisondi P, Barba E, Girolomoni G. Non-alcoholic fatty liver disease fibrosis score in patients with psoriasis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2016;30(2):282-287.

(53) Armstrong AW, Harskamp CT, Armstrong EJ. Psoriasis and metabolic syndrome: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2013;68(4):654-662.

(54) Hanefeld M, Leonhardt W. Das metabolische syndrom. *Dtsch Ges Wesen* 1981;36:545-551.

(55) Mehta NN, Azfar RS, Shin DB, Neimann AL, Troxel AB, Gelfand JM. Patients with severe psoriasis are at increased risk of cardiovascular mortality: cohort study using the General Practice Research Database. *European Heart Journal* 2010;31(8):1000-1006.

(56) Grupo de trabajo de psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología, (AEDV). ¿Cómo se mide la gravedad de la psoriasis?. Principales Índices. Available at: <https://aedv.es/wp-content/uploads/2016/07/Indices-de-medicio%CC%81n-de-psoriasis.pdf>. Accessed 15/8/, 2020.

(57) Thom D. Appraising current methods for preclinical calculation of burn size—A pre-hospital perspective. *Burns: journal of the International Society for Burn Injuries* 2017;43(1):127-136.

(58) Long CC, Finlay AY, Averill RW. The rule of hand: 4 hand areas= 2 FTU= 1 g. *Archives of Dermatology* 1992;128(8):1129-1130.

(59) Langley RG, Ellis CN. Evaluating psoriasis with psoriasis area and severity index, psoriasis global assessment, and lattice system physician's global assessment. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2004;51(4):563-569.

- (60) Harari M, Shani J, Hristakieva E, Stanimirovic A, Seidl W, Burdo A. Clinical evaluation of a more rapid and sensitive Psoriasis Assessment Severity Score (PASS), and its comparison with the classic method of Psoriasis Area and Severity Index (PASI), before and after climatotherapy at the Dead-Sea. *International Journal of Dermatology* 2000;39(12):913-918.
- (61) Grupo Psoriasis. Calculadora PASI. Available at: <http://aedv.es/calculadora-pasi/>. Accessed 10/09/, 2020.
- (62) Llamas-Velasco M, De la Cueva P, Notario J, Martínez-Pilar L, Martorell A, Moreno-Ramírez D. Psoriasis moderada. Propuesta de definición. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2017;108(10):911-917.
- (63) Suárez-Varela MM, Alvarez LG, Kogan MD, González AL, Gimeno AM, Ontoso IA, et al. Climate and prevalence of atopic eczema in 6-to 7-year-old school children in Spain. ISAAC phase III. *International Journal of Biometeorology* 2008;52(8):833-840.
- (64) Fernández-Mayoralas DM, Caballero JM, Álvarez LG. Prevalencia de la dermatitis atópica en escolares de Cartagena y su relación con el sexo y la contaminación. *Anales de Pediatría* 2004;60(6):555-560.
- (65) Song S, Lee K, Lee Y, Lee J, Lee SI, Yu S, et al. Acute health effects of urban fine and ultrafine particles on children with atopic dermatitis. *Environmental Research* 2011;111(3):394-399.
- (66) Pierina Cibeles González Castro. Hipovitaminosis D como factor asociado a la severidad de la dermatitis atópica en pacientes pediátricos. Tesis Pregrado. Universidad Privada Antenor Orrego. Facultad de Medicina. Universidad Privada Antenor Orrego-UPAO; 2019.
- (67) Ortiz de Frutos, F J, Torrelo A, De Lucas R, González MA, Alomar A, Vera Á, et al. Dermatitis atópica desde la perspectiva del paciente: desencadenantes, cumplimiento de las recomendaciones médicas y control de la enfermedad. Estudio DATOP. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2014;105(5):487-496.
- (68) Daniela Sierra Téllez. Relación entre severidad de la dermatitis atópica, ansiedad y estrés oxidativo en una muestra de población pediátrica. Tesis para obtener el Diploma del curso avanzado en problemas diagnósticos y terapéuticos en enfermedades cutáneas pediátricas. Universidad Nacional Autónoma de México.; 2019.
- (69) Johansson S, Bieber T, Dahl R, Friedmann PS, Lanier BQ, Lockey RF, et al. Revised nomenclature for allergy for global use: Report of the Nomenclature Review Committee of the World Allergy Organization, October 2003. *The Journal of allergy and clinical immunology*. 2004;113(5):832-836.
- (70) Williams HC. Atopic dermatitis. *The New England Journal of Medicine* 2005;352(22):2314-2324.
- (71) Grize L, Gassner M, Wuthrich B, Bringolf-Isler B, Takken-Sahli K, Sennhauser FH, et al. Swiss Surveillance Programme on Childhood Allergy and Respiratory symptoms with respect to Air Pollution (SCARPOL) team. Trends in prevalence of asthma, allergic rhinitis and atopic dermatitis in 5-7-year old Swiss children from 1992 to 2001. *Allergy* 2006;61(5):556-562.

- (72) Bantz SK, Zhu Z, Zheng T. The Atopic March: Progression from Atopic Dermatitis to Allergic Rhinitis and Asthma. *Journal of clinical & cellular immunology* 2014 Apr;5(2):10.4172/2155-9899.1000202.
- (73) Chen JJ, Applebaum DS, Sun GS, Pflugfelder SC. Atopic keratoconjunctivitis: a review. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2014;70(3):569-575.
- (74) Raga Jiménez C, Álvarez Martín T, Ferrando Piqueres R, Pitarch Bort G. Queratoconjuntivitis asociada a dermatitis atópica tratada con tocilizumab. *Farmacia Hospitalaria* 2018;42(1):29-30.
- (75) Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Surinyac NL. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. *Estudio PSEDA. Actas Dermo-Sifiliográficas* 2013;104(1):44-52.
- (76) Bartnikas LM, Gurish MF, Burton OT, Leisten S, Janssen E, Oettgen HC, et al. Epicutaneous sensitization results in IgE-dependent intestinal mast cell expansion and food-induced anaphylaxis. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology* 2013;131(2):451-460.
- (77) Brough HA, Liu AH, Sicherer S, Makinson K, Douiri A, Brown SJ, et al. Atopic dermatitis increases the effect of exposure to peanut antigen in dust on peanut sensitization and likely peanut allergy. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology* 2015;135(1):164-170.
- (78) Navarro D, López C, Villalobos D, Flores L, Rodríguez R, González L, et al. Síntomas Gastrointestinales en niños con Dermatitis Atópica y su asociación con alergia alimentaria. *Archivos venezolanos de puericultura y pediatría* 2004:181-186.
- (79) Cai S, Chen H, Koh W, Common J, Van Bever HP, McLean W, et al. Filaggrin mutations are associated with recurrent skin infection in Singaporean Chinese patients with atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 2012;166(1):200-203.
- (80) Ong PY, Ohtake T, Brandt C, Strickland I, Boguniewicz M, Ganz T, et al. Endogenous antimicrobial peptides and skin infections in atopic dermatitis. *The New England Journal of Medicine* 2002;347(15):1151-1160.
- (81) Hayashida S, Furusho N, Uchi H, Miyazaki S, Eiraku K, Gondo C, et al. Are lifetime prevalence of impetigo, molluscum and herpes infection really increased in children having atopic dermatitis? *Journal of Dermatological Science* 2010;60(3):173-178.
- (82) Montalvo CR, Carrero MG. Manifestaciones oculares de la dermatitis atópica. *Más dermatología* 2020(32):25-29.
- (83) Beck KM, Seitzman GD, Yang EJ, Sanchez IM, Liao W. Ocular co-morbidities of atopic dermatitis. Part I: associated ocular diseases. *American Journal of Clinical Dermatology* 2019;20(6):797-805.
- (84) Beck KM, Seitzman GD, Yang EJ, Sanchez IM, Liao W. Ocular co-morbidities of atopic dermatitis. Part II: Ocular disease secondary to treatments. *American Journal of Clinical Dermatology* 2019;20(6):807-815.

- (85) Zhang A, Silverberg JI. Association of atopic dermatitis with being overweight and obese: a systematic review and metaanalysis. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2015;72(4):606-616. e4.
- (86) Silverberg JI, Silverberg NB, Lee-Wong M. Association between atopic dermatitis and obesity in adulthood. *British Journal of Dermatology* 2012;166(3):498-504.
- (87) Silverberg JI, Becker L, Kwasny M, Menter A, Cordoro KM, Paller AS. Central obesity and high blood pressure in pediatric patients with atopic dermatitis. *JAMA dermatology* 2015;151(2):144-152.
- (88) Silverberg JI, Greenland P. Eczema and cardiovascular risk factors in 2 US adult population studies. *The Journal of allergy and clinical immunology* 2015;135(3):721-728.
- (89) Su VY, Chen T, Yeh C, Chou K, Hung M, Chu S, et al. Atopic dermatitis and risk of ischemic stroke: a nationwide population-based study. *Annals of Medicine* 2014;46(2):84-89.
- (90) Hjuler KF, Böttcher M, Vestergaard C, Deleuran M, Raaby L, Bøtker HE, et al. Increased prevalence of coronary artery disease in severe psoriasis and severe atopic dermatitis. *American Journal of Medicine* 2015;128(12):1325-1334.
- (91) Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. *Dermatology* 1993;186(1):23-31.
- (92) Hanifin JM, Thurston M, Omoto M, Cherill R, Tofte SJ, Graeber M, et al. The eczema area and severity index (EASI): assessment of reliability in atopic dermatitis. *Experimental Dermatology* 2001;10(1):11-18.
- (93) Martín Mateos M.A, et al. Guía de tratamiento de la dermatitis atópica en el niño. Documento de consenso de expertos. 2ª ed. Madrid: Ergon; 2011.
- (94) Calculadora dermatitis atópica. Available at: <https://www.academiadermatitisatopica.co/calculadora>. Accessed 12/10/, 2019.
- (95) Ros S, Puig L, Carrascosa JM. Discapacidad acumulada en el transcurso vital: la cicatriz de la psoriasis en la vida del paciente. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2014;105(2):128-134.
- (96) Madera PA, Moreno-Suárez FG. Capítulo 8: Estrategias para convivir con la dermatitis atópica en Alcántara Villar M. *Avances en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades alérgicas*. Universidad Internacional de Andalucía. 2022:161-191.
- (97) Saeki H, Furue M, Furukawa F, Hide M, Ohtsuki M, Katayama I, et al. Guidelines for management of atopic dermatitis. *Journal of Dermatology* 2009;36(10):563-577.
- (98) Katayama I, Aihara M, Ohya Y, Saeki H, Shimojo N, Shoji S, et al. Japanese guidelines for atopic dermatitis 2017. *Allergology international : official journal of the Japanese Society of Allergology* 2017;66(2):230-247.
- (99) Palomar Llatas F. Psoriasis y sus cuidados. *Enfermería Dermatológica* 2009;3(6):16-23.

- (100) Fluhr JW, Cavallotti C, Berardesca E. Emollients, moisturizers, and keratolytic agents in psoriasis. *Clinics in Dermatology* 2008;26(4):380-386.
- (101) Carrascosa JM, Vanacloch F, Borrego L, Fernández-López E, Fuertes A, Rodríguez-Fernández-Freire L, et al. Update of the topical treatment of psoriasis. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)* 2009;100(3):190-200.
- (102) Puig L, Carretero G. Actualización del tratamiento tópico en psoriasis: aportación de la combinación de calcipotriol y dipropionato de betametasona en espuma. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2019;110(2):115-123.
- (103) Jalili A, Lebwohl M, Stein Gold L, Andersen SB, Jensen KL, Pink AE, et al. Itch relief in patients with psoriasis: effectiveness of calcipotriol plus betamethasone dipropionate foam. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2019;33(4):709-717.
- (104) Szymański Ł, Skopek R, Palusińska M, Schenk T, Stengel S, Lewicki S, et al. Retinoic acid and its derivatives in skin. *Cells* 2020;9(12):2660.
- (105) Wang W, Shu G, Lu K, Xu X, Sun M, Qi J, et al. Flexible liposomal gel dual-loaded with all-trans retinoic acid and betamethasone for enhanced therapeutic efficiency of psoriasis. *Journal of nanobiotechnology* 2020;18(1):1-14.
- (106) Santás MD, Guimaraens BD, Valle AS, Gómez NJ. Protocolo de tratamiento en la psoriasis. Individualización. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* 2022;13(48):2836-2840.
- (107) Forte WN, Sumita JM, Rodrigues AG, Liuson D, Tanaka E. Rebound phenomenon to systemic corticosteroid in atopic dermatitis. *Allergologia et Immunopathologia* 2005;33(6):307-311.
- (108) Puig L, Bordas X, Carrascosa JM, Daudén E, Ferrándiz C, Hernanz JM, et al. Documento de consenso sobre la evaluación y el tratamiento de la psoriasis moderada/grave del Grupo Español de Psoriasis de la Academia Española de Dermatología y Venereología. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2009;100(4):277-286.
- (109) Carrascosa JM, De La Cueva P, Ara M, Puig L, Bordas X, Carretero G, et al. Metotrexato en psoriasis moderada-grave: revisión de la literatura y recomendaciones de experto. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2016;107(3):194-206.
- (110) Leis-Dosil VM, Prats-Caelles I. Practical management of immunosuppressants in dermatology. *Actas Dermo-Sifiliográficas (English Edition)* 2018;109(1):24-34.
- (111) Carretero G, Ribera M, Belinchón I, Carrascosa JM, Puig L, Ferrandiz C, et al. Acitretina: guía de uso en psoriasis. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2013;104(7):598-616.
- (112) Menter A, Gelfand JM, Connor C, Armstrong AW, Cordoro KM, Davis DM, et al. Joint American Academy of Dermatology–National Psoriasis Foundation guidelines of care for the management of psoriasis with systemic nonbiologic therapies. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2020;82(6):1445-1486.

- (113) Hernández GC, Ferrándiz C, Díaz RR, Tello ED, de la Cueva-Dobao P, Gómez-García FJ, et al. Descripción de los pacientes que reciben biológicos como primer tratamiento sistémico en el registro BIOBADADERM durante el periodo 2008-2016. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2018;109(7):617-623.
- (114) Puig L, Carrascosa JM, Daudén E, Sánchez-Carazo JL, Ferrándiz C, Sánchez-Regaña M, et al. Directrices españolas basadas en la evidencia para el tratamiento de la psoriasis moderada a grave con agentes biológicos. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2009;100(5):386-413.
- (115) Conde-Taboada A, López-Bran E. Enfermedades eritematoescamosas: psoriasis. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado* 2018;12(48):2831-2837.
- (116) Reich K, Griffiths C, Barker J, Chimenti S, Daudén E, Giannetti A, et al. Recommendations for the long-term treatment of psoriasis with infliximab: a dermatology expert group consensus. *Dermatology* 2008;217(3):268-275.
- (117) Zaragoza V, Pérez A, Sánchez JL, Oliver V, Martínez L, Alegre V. Seguridad y eficacia de etanercept a largo plazo en el tratamiento de la psoriasis. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2010;101(1):47-53.
- (118) Ferran M, Pujol RM. Seguridad del adalimumab. *Actas Dermosifiliográficas* 2008;99(Supl 3):15-24.
- (119) Gordon KB, Blauvelt A, Papp KA, Langley RG, Luger T, Ohtsuki M, et al. Phase 3 trials of ixekizumab in moderate-to-severe plaque psoriasis. *The New England Journal of Medicine* 2016;375(4):345-356.
- (120) Grzybowski A, Pietrzak K. From patient to discoverer—Niels Ryberg Finsen (1860–1904)—the founder of phototherapy in dermatology. *Clinics in Dermatology* 2012;30(4):451-455.
- (121) Ubogui JG, Saposnik M. Fototerapia ultravioleta en Dermatología. *Dermatología Argentina* 2008;14(4):267-275.
- (122) Saucedo GMG, Vallejo RS, Giménez JCM. Efectos de la radiación solar y actualización en fotoprotección. *Anales de Pediatría* 2020;92(6):377 .e9.
- (123) Ortiz-Salvador JM, Pérez-Ferriols A. Phototherapy in atopic dermatitis. *Ultraviolet Light in Human Health, Diseases and Environment: Springer*; 2017. p. 279-286.
- (124) Duthie MS, Kimber I, Norval M. The effects of ultraviolet radiation on the human immune system. *British Journal of Dermatology* 1999 Jun;140(6):995-1009.
- (125) Luna-Hernández J, García-Rodríguez L. Aspectos inmunológicos de la fototerapia. *Revista Sociedad Peruana de Dermatología* 2011;21(3):109-115.
- (126) Roldán LMC, Jiménez SB. Cuando emplear PUVA o NB-UVB en micosis fungoide/When to use PUVA or NB-UVB in mycosis fungoides. *CES Medicina* 2016;30(1):55.
- (127) Calzavara-Pinton PG, Sala R, Arisi M, Rossi MT, Venturini M, Ortel B. Synergism between narrowband ultraviolet B phototherapy and etanercept for the treatment of plaque-type psoriasis. *British Journal of Dermatology* 2013;169(1):130-136.

- (128) Calzavara-Pinton P, Zanca A, Arisi M, Rossi MT, Zane C, Venturini M, et al. Prevalence of Phototherapy in the Age of Biologics. *Dermatology* 2018;234(5-6):166-172.
- (129) de Argila Fernández-Durán N, Maldonado CB, Gómez MM. Gestión y cuidados de enfermería al paciente dermatológico en tratamiento con fototerapia con rayos ultravioleta B de banda estrecha. *Enfermería Clínica* 2013;23(4):170-174.
- (130) Carrascosa JM, López-Estebarez JL, Carretero G, Daudén E, Ferrándiz C, Vidal D, et al. Documento de consenso de fototerapia en psoriasis del Grupo Español de Psoriasis: ultravioleta B de banda estrecha (UVBBE), láser y fuentes monocromáticas de excímeros y terapia fotodinámica. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2011;102(3):175-186.
- (131) Fitzpatrick TB. Soleil et peau. *Journal Medicine Esthetic* 1975;2:33-34.
- (132) Halasz C. Narrowband UVB phototherapy for psoriasis: results with fixed increments by skin type (as opposed to percentage increments). *Photodermatology Photoimmunology Photomedicine* 1999;15(2):81-84.
- (133) Magdaleno-Tapia J, Ortiz-Salvador JM, Valenzuela-Onate C, Mari-Cornejo P, Esteve-Martinez A, Perez-Ferriols A. Comparison of Phototherapy in Pediatric and Adult Patients. *Actas Dermosifiliográficas* 2020;111(1):41-46.
- (134) Carrillo JMC, Caruncho CR. Efectos adversos de la fototerapia: clínica y manejo. *Piel* 2008;23(8):447-452.
- (135) Rodríguez-Granados MT, Carrascosa JM, Gárate T, Gómez-Díez S, Guimaraens-Juantorena D. Documento de consenso sobre la modalidad terapéutica del baño-PUVA. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2007;98(3):164-170.
- (136) Calle J, Rivas AM, Ruiz MC, Trujillo MC, Jiménez SB, Zuluaga Á. Manejo de la psoriasis con luz ultravioleta A más psoraleno (PUVA) y luz ultravioleta B (UVB). *Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica* 2009;17(3):162-171.
- (137) Singh RK, Lee KM, Jose MV, Nakamura M, Ucmak D, Farahnik B, et al. The patient's guide to psoriasis treatment. Part 1: UVB phototherapy. *Dermatology and therapy* 2016;6(3):307-313.
- (138) Gupta MA, Gupta AK. Psychiatric and psychological co-morbidity in patients with dermatologic disorders. *American journal of clinical dermatology* 2003;4(12):833-842.
- (139) Madrid Álvarez M.B, Carretero Hernández G, González Quesada A, González Martín J.M. Medición del impacto psicológico en pacientes con psoriasis en tratamiento sistémico. *Actas dermo - sifiliográficas* 2018;109(8): 733 - 740.
- (140) Dowlatshahi EA, Wakkee M, Arends LR, Nijsten T. The prevalence and odds of depressive symptoms and clinical depression in psoriasis patients: a systematic review and meta-analysis. *The Journal of Investigative Dermatology* 2014;134(6):1542-1551.
- (141) Tribo MJ, Turroja M, Castano-Vinyals G, Bulbena A, Ros E, Garcia-Martinez P, et al. Patients with Moderate to Severe Psoriasis Associate with Higher Risk of Depression and Anxiety Symptoms: Results of a Multivariate Study of 300 Spanish Individuals with Psoriasis. *Acta Dermo Venereologica* 2019 Jan 9;99:417-422.

- (142) Gochnauer H, Valdes-Rodriguez R, Cardwell L, Anolik RB. The psychosocial impact of atopic dermatitis. En Fortson, E., Feldman, S., Strowd, L. Management of Atopic Dermatitis. Advances in Experimental Medicine and Biology, 2017:57-69.
- (143) Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrillo JC. Impacto económico de la dermatitis atópica en adultos: estudio de base poblacional (estudio IDEA). Actas Dermo-Sifiliográficas 2018;109(1):35-46.
- (144) Laguna EV, Payero MP, Márquez AV. Influencia de la ansiedad en diversas patologías dermatológicas. Actas Dermo-Sifiliográficas 2006;97(10):637-643.
- (145) Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. Cuestionario de ansiedad estado-rasgo. Madrid: Tea 1982:1.
- (146) Eghlileb AM, Davies E, Finlay AY. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. Br J Dermatol 2007;156(6):1245-1250.
- (147) Lewis-Beck C, Abouzaid S, Xie L, Baser O, Kim E. Analysis of the relationship between psoriasis symptom severity and quality of life, work productivity, and activity impairment among patients with moderate-to-severe psoriasis using structural equation modeling. Patient Preference and Adherence 2013;7:199-205.
- (148) Armstrong AW, Schupp C, Wu J, Bebo B. Quality of life and work productivity impairment among psoriasis patients: findings from the National Psoriasis Foundation survey data 2003-2011. Public Library of Science One 2012;7(12):e52935.
- (149) Marron SE, Cebrian-Rodriguez J, Alcalde-Herrero VM, de Aranibar FG, Tomas-Aragones L. Impacto psicosocial en adultos con dermatitis atópica: estudio cualitativo. Actas Dermo-Sifiliográficas 2020;111(6):513-517.
- (150) Delévaux I, Chamoux A, Aumaître O. Stress et auto-immunité. La Revue de médecine interne 2013;34(8):487-492.
- (151) Daschuk A, Dobrzanskaya Y, Pustovaya N. The Role of the Stress in the Development of Severe Forms of Psoriasis (Case Report). Georgian Medical News 2018 Jun;(279)(6):97-102.
- (152) Rousset L, Halioua B. Stress and psoriasis. International Journal of Dermatology 2018 Oct;57(10):1165-1172.
- (153) Garg A, Chren M, Sands LP, Matsui MS, Marenus KD, Feingold KR, et al. Psychological stress perturbs epidermal permeability barrier homeostasis: implications for the pathogenesis of stress-associated skin disorders. International Journal of Dermatology 2001;137(1):53-59.
- (154) García-Campayo J, Pérez-Yus MC, García-Bustinduy M, Daudén E. Detección precoz de la enfermedad psicoemocional en dermatología. Actas Dermo-Sifiliográficas 2016;107(4):294-300.
- (155) Ribera M, Ros S, Madrid B, Ruiz-Villaverde R, Rebollo F, Gómez S, et al. Documento de consenso sobre las necesidades psicológicas de los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas dermatológicas. Actas Dermo-Sifiliográficas 2019;110(2):102-114.

- (156) Finlay AY, Khan G. Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology* 1994;19(3):210-216.
- (157) de Tiedra AG, Mercadal J, Badía X, Mascaró JM, Herdman M. Adaptación transcultural al español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI): El Índice de Calidad de Vida en Dermatología. *Actas Dermo-Sifilográficas* 1998;89(12):692-699.
- (158) Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: what do dermatology life quality index scores mean? *The Journal of Investigative Dermatology* 2005;125(4):659-664.
- (159) Ware JE, Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care* 1992 Jun;30(6):473-483.
- (160) Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM, et al. El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta sanitaria* 2005;19:135-150.
- (161) Ware Jr JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical Care* 1996:220-233.
- (162) Vilagut G, Valderas JM, Ferrer M, Garin O, López-García E, Alonso J. Interpretación de los cuestionarios de salud SF-36 y SF-12 en España: componentes físico y mental. *Medicina clínica* 2008;130(19):726-735.
- (163) OrthoToolKit. SF- 12 Score Calculator. Available at: <https://orthotoolkit.com/sf-12/>. Accessed 20/1/, 2020.
- (164) Monton C, Perez Echeverria MJ, Campos R, Garcia Campayo J, Lobo A. Anxiety scales and Goldberg's depression: an efficient interview guide for the detection of psychologic distress. *Atencion Primaria* 1993 Oct 15;12(6):345-349.
- (165) Ginarte Arias Y. La adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 2001;17(5):502-505.
- (166) Salinas Cruz E, Nava Galán MG. Adherencia terapéutica. *Revista de enfermería neurológica* 2012;11(2):102-104.
- (167) Haynes RB. Strategies to improve compliance with referrals, appointments, and prescribed medical regimens. *Compliance in health care* 1979:121-143.
- (168) DiMatteo MR, DiNicola DD. Achieving patient compliance: The psychology of the medical practitioner's role. 1982.
- (169) Hodari KT, Nanton JR, Carroll CL, Feldman SR, Balkrishnan R. Adherence in dermatology: a review of the last 20 years. *Journal of Dermatology Treatment* 2006;17(3):136-142.
- (170) Mora Guillart L. Los principios éticos y bioéticos aplicados a la calidad de la atención en enfermería. *Revista cubana de oftalmología* 2015;28(2):228-233.

- (171) Sackett D, Gibson E, Taylor DW, Haynes RB, Hackett B, Roberts R, et al. Randomised clinical trial of strategies for improving medication compliance in primary hypertension. *The Lancet* 1975;305(7918):1205-1207.
- (172) Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción. Organización Mundial de la Salud 2004.
- (173) Glass TR, De Geest S, Weber R, Vernazza PL, Rickenbach M, Furrer H, et al. Correlates of self-reported nonadherence to antiretroviral therapy in HIV-infected patients: the Swiss HIV Cohort Study. *JAIDS Journal of acquired immune deficiency syndromes* 2006;41(3):385-392.
- (174) Silva GE, Galeano E, Correa JO. Adherencia al tratamiento. Implicaciones de la no-adherencia. *Acta médica colombiana* 2005;30(4):268-273.
- (175) Franco Bonal A, Silva Valido JA, Soto Martínez O, Franco Bonal A. Evaluación de adherencia terapéutica antihipertensiva en el adulto mayor. *Revista Información Científica* 2018;97(6):1124-1134.
- (176) MR. DiMatteo. Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care* 2004 Marzo;42(3):200-209.
- (177) Varela Arévalo MT, Salazar Torres IC, Correa Sánchez D. Adherencia al tratamiento en la infección por vih/sida: consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje. *Acta colombiana de psicología* 2008;11(2):101-113.
- (178) Abel E, Painter L. Factors that influence adherence to HIV medications: perceptions of women and health care providers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 2003;14(4):61-69.
- (179) Alvarez-Gordillo GdC, Alvarez-Gordillo JF, Dorantes-Jiménez JE, Halperin-Frisch D. Percepciones y prácticas relacionadas con la tuberculosis y la adherencia al tratamiento en Chiapas, México. *salud pública de méxico* 2000;42:520-528.
- (180) Salvador Ortiz M. Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1. *Psykhé (Santiago)* 2004;13(1):21-31.
- (181) Spire B, Duran S, Souville M, Leport C, Raffi F, Moatti J. Adherence to highly active antiretroviral therapies (HAART) in HIV-infected patients: from a predictive to a dynamic approach. *Social Science & Medicine* 2002;54(10):1481-1496.
- (182) Al-Maskari F. Enfermedades relacionadas con el estilo de vida: Una carga económica para los servicios de salud. Naciones Unidas. 2010.
- (183) Conthe P, Contreras EM, Pérez AA, García BB, de Cano Martín, MN Fernández, Jurado MG, et al. Adherencia terapéutica en la enfermedad crónica: estado de la situación y perspectiva de futuro. *Revista clínica española* 2014;214(6):336-344.
- (184) Dilla T, Valladares A, Lizán L, Sacristán JA. Adherencia y persistencia terapéutica: causas, consecuencias y estrategias de mejora. *Atención primaria* 2009;41(6):342.

- (185) Cleemput I, Kesteloot K, DeGeest S. A review of the literature on the economics of noncompliance. Room for methodological improvement. *Health Policy* 2002;59(1):65-94.
- (186) Sicras Mainar A, Galera Llorca J, Muñoz Ortí G, Navarro Artieda R. Influencia del cumplimiento asociado a la incidencia de eventos cardiovasculares y los costes en combinaciones a dosis fijas en el tratamiento de la hipertensión arterial. *Medicina Clínica* 2011;136(5):183-191.
- (187) Álvarez Payero M, Martínez López de Castro, N, Ucha Samartín M, Martín Vila A, Vázquez López C, Piñeiro Corrales G. Medication non-adherence as a cause of hospital admissions. *Farmacia Hospitalaria* 2014;38(4):328-333.
- (188) Alvarez LS, de Castro Parga, Maria Luisa, Ramírez VH, Mariño JRP, Alvarez CS, Grégori JMR. Consulta telemática realizada por Enfermería en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal: valoración de su capacidad resolutoria y costes. *Enfermería Clínica* 2014;24(2):102-110.
- (189) Torre Aboki, Juana de la. Coste-efectividad de la consulta enfermera de práctica avanzada en el manejo del paciente con artritis reumatoide en hospital de día. Tesis Doctoral. Universitat d' Alacant. 2018.
- (190) Mota López P, Carretero Hernández G. Manual de la consulta de enfermería dermatológica (CEDER). Wyeth Farma 2007.
- (191) Departament de Salut de València Arnau de Vilanova - LLíria. El Hospital Arnau de Vilanova incorpora una consulta de enfermería especializada en psoriasis. 2018; Available at: http://arnau.san.gva.es/noticias/-/asset_publisher/gK2q/content/el-hospital-arnau-de-vilanova-incorpora-una-consulta-de-enfermeria-especializada-en-psoriasis?redirect=http%3A%2F%2Farnau.san.gva.es%2Fnoticias%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_gK2q%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-2%26p_p_col_count%3D1. Accessed 26/11/, 2020.
- (192) Lafuente-Urrez RF, Martín de Aguilera Moro, M C. La enfermería: ¿ una colaboración necesaria para el control de nuestros pacientes afectados de psoriasis? *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2014;105(3):213-215.
- (193) Richards HL, Fortune DG, O'Sullivan TM, Main CJ, Griffiths CE. Patients with psoriasis and their compliance with medication. *Journal of the American Academy of Dermatology* 1999;41(4):581-583.
- (194) Zaghoul SS, Goodfield MJD. Objective assessment of compliance with psoriasis treatment. *Archives of Dermatology* 2004;140(4):408-414.
- (195) Fouere S, Adjadj L, Pawin H. How patients experience psoriasis: results from a European survey. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* 2005;19:2-6.
- (196) Weng QY, Buzney E, Joyce C, Mostaghimi A. Distance of travel to phototherapy is associated with early nonadherence: a retrospective cohort study. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2016;74(6):1256-1259.

- (197) Kalia S, Toosi B, Bansback N, Astaneh A, Zhou Y, Shapiro J, et al. Assessing adherence with phototherapy protocols. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2014;71(6):1259-1261.
- (198) Evers AW, Kleinpenning MM, Smits T, Boezeman J, van de Kerkhof, Peter C, Kraaimaat FW, et al. Treatment nonadherence and long-term effects of narrowband UV-B therapy in patients with psoriasis. *Archives of Dermatology* 2010;146(2):198-199.
- (199) Amado E, Durán C, Izko N, Massot M, Palma D, Rodríguez G. Elementos básicos del abordaje de la medicación en los pacientes crónicos: Conciliación, revisión del tratamiento y adherencia. 2012.
- (200) Brownell J, Wang S, Tsoukas MM. Compliance and phototherapy. *Clinics in Dermatology* 2016;34(5):582-586.
- (201) Wentzer HS, Bygholm A. Narratives of empowerment and compliance: studies of communication in online patient support groups. *International journal of medical informatics* 2013;82(12):e386-e394.
- (202) Shearer NB, Cisar N, Greenberg EA. A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Heart & Lung* 2007;36(3):159-169.
- (203) Fumagalli LP, Radaelli G, Lettieri E, Masella C. Patient empowerment and its neighbours: clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy* 2015;119(3):384-394.
- (204) Nicol NH, Ersser SJ. The role of the nurse educator in managing atopic dermatitis. *Immunology and allergy clinics of North America Am* 2010;30(3):369-383.
- (205) Rolinck-Werninghaus C, Trentmann M, Reich A, Lehmann C, Staab D. Improved management of childhood atopic dermatitis after individually tailored nurse consultations: A pilot study. *Pediatric Allergy and Immunology* 2015;26(8):805-810.
- (206) Cork MJ, Britton J, Butler L, Young S, Murphy R, Keohane SG. Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. *British Journal of Dermatology* 2003;149(3):582-589.
- (207) Lambert J, Bostoen J, Geusens B, Bourgois J, Boone J, De Smedt D, et al. A novel multidisciplinary educational programme for patients with chronic skin diseases: Ghent pilot project and first results. *Archives of Dermatological Research* 2011;303(1):57-63.
- (208) Daley DJ, Myint PK, Gray RJ, Deane KHO. Systematic review on factors associated with medication non-adherence in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2012;18(10):1053-1061.
- (209) Sumpton D, Kelly A, Tunnicliffe DJ, Craig JC, Hassett G, Chessman D, et al. Patients' perspectives and experience of psoriasis and psoriatic arthritis: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis care & research* 2020;72(5):711-722.

- (210) Sommer R, Mrowietz U, Radtke MA, Schäfer I, von Kiedrowski R, Strömer K, et al. What is psoriasis?—Perception and assessment of psoriasis among the German population. *JDDG: Journal der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft* 2018;16(6):703-710.
- (211) González-de Paz L, Ribera M, Gratacós-Masmitjà J, Ros S, Mur CB, Alfonso-Zamora S. Función y respaldo a la asociación de pacientes con psoriasis en España según sus miembros: estudio descriptivo transversal. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2016;107(9):751-757.
- (212) Del R, Lastra G, Diz Gómez J, Romero AL, De Enfermería F, Fisioterapia Y, et al. Metodología enfermera. Lenguajes estandarizados. 1ª Edición. Madrid: Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología. Universidad Complutense de Madrid.; 2015.
- (213) Alfaro R. Aplicación del proceso enfermero: guía paso a paso. 4ª Edición. Barcelona: Springer Science & Business Media; 1998.
- (214) Alfaro-Lefevfe R. Aplicación del proceso enfermero. Fundamentos del razonamiento clínico. 8ª. Edición. España: Lippincott; 2014.
- (215) Tastan S, Linch GC, Keenan GM, Stifter J, McKinney D, Fahey L, et al. Evidence for the existing American Nurses Association-recognized standardized nursing terminologies: A systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 2014;51(8):1160-1170.
- (216) Heather Herdman T, Kamitsuru S, Takáo Lopes C. Nursing Diagnosis. Definitions and Classification. 12Th Edition. New York: Thieme Medical Publishers; 2021.
- (217) Brandão EdS, Santos Id, Lanzillotti RS, Ferreira AM, Gamba MA, Azulay-Abulafia L. Diagnósticos de enfermería en pacientes con inmuno-dermatosis ampollosa. *Revista Latino Americana de enfermagem* 2016;24.
- (218) Leyda Geanella Borbor Suárez. Proceso enfermero y su impacto en la calidad de vida en paciente adulto mayor con psoriasis. Centro de Salud San Pedro, 2021 La Libertad: Universidad Estatal Península de Santa Elena, 2022.; 2022.
- (219) Baja autoestima situacional. Psoriasis palmo-plantar . II Conferencia Internacional de Comunicación en Salud. Universidad Carlos III de Madrid; 2015.
- (220) Cano RMH, Hernández MPL. Eritrodermia psoriásica en paciente institucionalizada: Revisión de un caso. *Revista Ene de Enfermería* 2014;8(2).
- (221) Martín RA. Dermatitis atópica. Plan de cuidados estandarizado basado en la experiencia clínica. *Enfermería Dermatológica* 2014;8(23):9-14.
- (222) Mañez VM, Pujalte BF, Fernández VL, Llatas FP, Bosch IF. Dermatitis atópica (DA): hidratación y plan de cuidados. *Enfermería Dermatológica* 2007;1(1):16-23.
- (223) Creswell JW. A concise introduction to mixed methods research. USA: SAGE publications; 2015.
- (224) Sánchez Flores FA. Fundamentos epistémicos de la investigación cualitativa y cuantitativa: Consensos y disensos. *Revista digital de investigación en docencia universitaria* 2019;13(1):102-122.

- (225) Sanguino NC. Fenomenología como método de investigación cualitativa: preguntas desde la práctica investigativa. *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social* 2020(20):7-18.
- (226) Sampieri RH, Collado CF, Lucio PB. Y Torres, CPM. 6ª Edición.-. México: McGrwaw Hill; 2014.
- (227) Hernández-Sampieri R, Mendoza C. Metodología de la investigación. Las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta. México: McGraw-Hill; 2018.
- (228) Reeves S, Albert M, Kuper A, Hodges BD. Why use theories in qualitative research? *British Medical Journal* 2008;337.
- (229) Barros NdM, Sbroglia LL, Buffara MdO, Baka JLC, Pessoa AdS, Azulay-Abulafia L. Phototherapy. *Anais Brasileiros de Dermatologia* 2021;96:397-407.
- (230) Cline A, Unrue EL, Collins A, Feldman SR. Adherence to a novel home phototherapy system with integrated features. *Dermatology Online Journal* 2019;25(3).
- (231) Qualitative Data Analisi Software. 2021; Available at: <https://www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/home>.
- (232) R Core Team. R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. 2018; Available at: <https://www.R-project.org/>. Accessed 5/5, 2018.
- (233) Arora S, Kar BR. Narrow-band UVB phototherapy does not consistently improve quality of life in psoriasis patients: A prospective observational study from Eastern India. *Indian Dermatology Online Journal* 2018;9(6):394.
- (234) Al Robaee AA, Alzolibani AA. Narrowband ultraviolet B phototherapy improves the quality of life in patients with psoriasis. *Saudi Medical Journal* 2011;32(6):603-606.
- (235) Fernández Núñez L. Fichas para investigadores. ¿Cómo analizar datos cualitativos? *Butlletí La Recerca* 2006;7:1-13.
- (236) Guba EG. Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En: Gimeno J, Pérez A. La enseñanza: su teoría y su práctica. Madrid: Akal; 1989. p. 148-165.
- (237) Lincoln YS, Guba EG, Pilotta JJ. *Naturalistic inquiry* Newbury Park. Newbury Park: Sage Publications; 1985.
- (238) Tracy SJ. Qualitative quality: Eight “big-tent” criteria for excellent qualitative research. *Qualitative inquiry* 2010;16(10):837-851.
- (239) Noreña AL, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Aplicabilidade dos critérios de rigor e éticos na pesquisa qualitativa. *Aquichan* 2012;12(3):263-274.
- (240) Tracy S. Calidad cualitativa: ocho pilares para una investigación cualitativa de calidad. *Márgenes Revista de Educación de la Universidad de Málaga* 2021;2(2):173-201.

- (241) Smith B, McGannon KR. Developing rigor in qualitative research: Problems and opportunities within sport and exercise psychology. *International review of sport and exercise psychology* 2018;11(1):101-121.
- (242) Lincoln YS. "What a long, strange trip it's been...": Twenty-five years of qualitative and new paradigm research. *Qualitative inquiry* 2010;16(1):3-9.
- (243) Kiebert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, et al. Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *International journal of dermatology*. 2002;41(3):151-158.
- (244) Kwatra SG, Gruben D, Fung S, DiBonaventura M. Psychosocial comorbidities and health status among adults with moderate-to-severe atopic dermatitis: a 2017 US national health and wellness survey analysis. *Advances in Therapy* 2021;38(3):1627-1637.
- (245) Lim C, Brown P. Quality of life in psoriasis improves after standardized administration of narrowband UVB phototherapy. *Australasian Journal of Dermatology* 2006;47(1):37-40.
- (246) Vargas GA, Ramírez LC, Gómez LF, Peña MN, Vasco C, Medina LJ, et al. Características clínicas y respuesta a la fototerapia de los pacientes con psoriasis. *Revista de la Asociación Colombiana de Dermatología y Cirugía Dermatológica* 2018;26(2):106-115.
- (247) Yentzer BA, Yelverton CB, Pearce DJ, Camacho FT, Makhzoumi Z, Clark A, et al. Adherence to acitretin and home narrowband ultraviolet B phototherapy in patients with psoriasis. *Journal of the American Academy of Dermatology* 2008;59(4):577-581.
- (248) Yentzer BA, Gustafson CJ, Feldman SR. Explicit and implicit copayments for phototherapy: examining the cost of commuting. *Dermatology online journal* 2013;19(6).
- (249) Koek MB, Sigurdsson V, van Weelden H, Steegmans PH, Bruijnzeel-Koomen CA, Buskens E. Cost effectiveness of home ultraviolet B phototherapy for psoriasis: economic evaluation of a randomised controlled trial (PLUTO study). *British Medical Journal* 2010;340:340: c1490.
- (250) Vañó-Galván S, Gárate MT, Fleta-Asín B, Hidalgo A, Fernández-Guarino M, Bermejo T, et al. Análisis coste-efectividad de la fototerapia domiciliaria con ultravioleta B de banda estrecha frente a fármacos biológicos en el tratamiento de la psoriasis moderada-grave. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2012;103(2):127-137.
- (251) Alfageme Roldán F, Bermejo Hernando A, Calvo González JL, Marqués Sánchez P. Coste efectividad de diferentes tratamientos para la psoriasis. *Revista Española de Salud Pública* 2016;90:e30001.
- (252) Chan SA, Hussain F, Lawson LG, Ormerod AD. Factors affecting adherence to treatment of psoriasis: comparing biologic therapy to other modalities. *Journal of Dermatology Treatment* 2013;24(1):64-69.
- (253) Almodóvar R, Gratacós J, Zarco P. Necesidades informativas de los pacientes con espondiloartritis sobre su enfermedad. *Reumatología Clínica* 2018;14(6):367-371.

- (254) Renzi C, Di Pietro C, Tabolli S. Participation, satisfaction and knowledge level of patients with cutaneous psoriasis or psoriatic arthritis. *Clinical and Experimental Dermatology: Clinical dermatology* 2011;36(8):885-888.
- (255) Renzi C, Picardi A, Abeni D, Agostini E, Baliva G, Pasquini P, et al. Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance. *Archives of Dermatology* 2002;138(3):337-342.
- (256) RENZI C, Di Pietro C, Gisondi P, Chinni LM, FAZIO M, Ianni A, et al. Insufficient knowledge among psoriasis patients can represent a barrier to participation in decision-making. *Acta Dermato Venereologica* 2006;86(6):528-534.
- (257) Anderson RT, Rajagopalan R. Effects of allergic dermatosis on health-related quality of life. *Current allergy and asthma reports* 2001;1(4):309-315.
- (258) Brenninkmeijer EE, Legierse CM, Sillevs Smitt JH, Last BF, Grootenhuis MA, Bos JD. The course of life of patients with childhood atopic dermatitis. *Pediatric Dermatology* 2009;26(1):14-22.
- (259) Korman NJ, Zhao Y, Pike J, Roberts J, Sullivan E, Kemhus M. Satisfaction with current psoriasis treatment: misalignment between physician and patient perceptions. *Dermatology online journal* 2016;22(7).
- (260) Patrizi A, Raone B, Ravaioli GM. Safety and efficacy of phototherapy in the management of eczema. *Ultraviolet Light in Human Health, Diseases and Environment* 2017:319-331.

Anexos

Anexo A. A propósito de un caso

La mejor forma de entender cómo emitir un juicio diagnóstico es mostrando un ejemplo. En las siguientes líneas se presenta un caso propio de la práctica asistencial en dermatología. Para salvaguardar la identidad de la persona se usará un nombre falso.

Natalia es una paciente de 34 años, trabaja en una empresa como ingeniera, tiene pareja y un hijo pequeño. Su patología principal, por la que actualmente acude a fototerapia, es una dermatitis atópica severa que se diagnosticó en la infancia. Natalia debe acudir dos veces por semana al hospital para recibir sus sesiones de fototerapia. Entra a trabajar a las 8:15 a.m, el servicio de fototerapia comienza su actividad a las 8 a.m. Pese a que acude con regularidad al tratamiento siempre se la ve con prisas y expresa la dificultad que tiene para compaginar el trabajo, la casa, su hijo y el tratamiento. Una de las cosas que más le molesta es tener que pedir permisos para entrar más tarde al trabajo porque no quiere causar “malos rollos” con sus compañeros. Es una situación que le produce estrés y preocupación constante, no quiere molestar a los demás.

La enfermedad está en fase de brote y con las sesiones que lleva hasta el momento debería haberse visto cierta remisión del cuadro clínico. En su última cita con la dermatóloga se habló de la posibilidad de inyectarse algún tipo de tratamiento biológico pero Natalia tiene deseo gestacional con búsqueda activa de embarazo y estos fármacos están contraindicados en estos casos. Natalia verbaliza que no le queda más remedio que “aguantar” hasta que pueda cambiar de tratamiento.

Cuando puede quedarse sola con su enfermera, Natalia suele expresar su malestar así como sus preocupaciones. En una de sus sesiones la paciente tiene la necesidad de hablar sobre la esfera sexual, comenta que es algo que nadie tiene en cuenta y que puede ser verdaderamente agotador a nivel mental. Natalia expresa que sus heridas y sequedad cutánea le han hecho perder muchísima autoestima, que en brotes muy agudos no consigue verse bien y le gustaría esconderse incluso de su pareja. Esto hace que lleve mal su sexualidad y más ahora que quieren que su primer hijo tenga un hermano o una hermana.

Natalia lleva una buena alimentación, variada y adecuada a sus necesidades. Pero en la esfera del ejercicio físico comenta que ha dejado de ir a natación, que es el deporte que más le gusta, por la misma razón que por la que se esconde en la esfera sexual. No quiere pasar por el “trago”

de meterse en el agua de la misma piscina que otras personas. Asegura que no sabe que podrán pensar de ella.

La paciente suele estar cansada, los picores son algo que no soporta y que sobre todo se exacerban por las noches. Lleva una pauta de antihistamínicos pero comenta que no sabe si son suficientes puesto que le cuesta conciliar el sueño a causa del picor. Esta situación le hace recordar la patología que sufre todas las noches y ello propicia el inicio de pensamientos recurrentes que no le dejan descansar. Natalia siempre verbaliza que no dormir le provoca dolor de cabeza y rinde menos en el trabajo.

Por otro lado Natalia, a pesar de las circunstancias, siempre muestra interés en conocer más sobre su patología, ya que opina que existe un déficit de la información que recibe como paciente sobre su enfermedad.

Análisis y diagnósticos del caso

En la presentación del caso de Natalia se observan varios dominios afectados. Se podría profundizar más en su estado de salud haciendo un recorrido por todos los dominios. Sin embargo, se analizarán los que se derivan de aquello apreciado en el relato tomando como referencia la última actualización de la Nanda International (216).

Para ello se mostrarán cada uno de los diagnósticos enfermeros detectados en el caso, identificados por la etiqueta diagnóstica y su código junto al dominio y la clase a la que pertenecen. Seguidamente, se presentará la definición literal del diagnóstico que aparece en NANDA International (216) y posteriormente se identificarán las características definitorias y los factores relacionados que se han observado en la paciente y que han permitido emitir el diagnóstico. Además, estos últimos irán ilustrados con la parte del relato donde se han identificado.

Primer diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Ansiedad 00146	9 Afrontamiento/ Tolerancia al estrés	2 Respuestas de afrontamiento

Definición

Sensación vaga e intranquilizadora de malestar o amenaza acompañada de una respuesta autonómica (El origen del cual es desconocido para el individuo); sentimiento de aprensión causado por la anticipación a un peligro. Señal de alerta que advierte de un peligro inminente y permite al individuo tomar medidas para afrontar la amenaza

Características definitorias	Factores relacionados
Expresión de las preocupaciones debidas a cambios vitales Preocupación creciente Incertidumbre Trastornos del sueño	Cambios en el estado de salud Estrés Amenaza para el autoconcepto

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“Siempre se la ve con prisas y expresa la dificultad que tiene para compaginar el trabajo, la casa, su hijo y el tratamiento”

“Una de las cosas que más le molesta es tener que pedir permisos para entrar más tarde al trabajo porque no quiere causar “malos rollos” con sus compañeros. Es una situación que le produce estrés y preocupación constante, no quiere molestar a los demás”

Segundo diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Estrés por sobrecarga 00177	9 Afrontamiento/Tolerancia al estrés	2 Respuestas de afrontamiento

Definición

Excesiva cantidad y tipos de demanda que requieren acción

Características definitorias	Factores relacionados
Expresa sentirse presionada Expresa tensión Impacto negativo del estrés	Estresores y estresores repetidos

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“Entra a trabajar a las 8:15 a.m, el servicio de fototerapia comienza su actividad a las 8 a.m. Pese a que acude con regularidad al tratamiento siempre se la ve con prisas y expresa la dificultad que tiene para compaginar el trabajo, la casa, su hijo y el tratamiento”

Tercer diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Disfunción sexual 00059	8 Sexualidad	2 Función sexual

Definición

Estado en el que la persona experimenta un cambio en la función sexual durante las fases de respuesta sexual de deseo, excitación y/u orgasmo que se contempla como insatisfactorio, no gratificante o inadecuado.

Características definitorias	Factores relacionados
Alteración de la actividad sexual Cambio de interés hacia sí mismo Disminución del deseo sexual	Vulnerabilidad

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“En una de sus sesiones la paciente tiene la necesidad de hablar sobre la esfera sexual, comenta que es algo que nadie tiene en cuenta pero que puede ser verdaderamente agotador mentalmente”
“Le gustaría esconderse incluso de su pareja. Esto hace que lleve mal su sexualidad y más ahora que quieren que su primer hijo tenga un hermano o una hermana”

Cuarto diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Baja autoestima situacional 00120	6 Autopercepción	2 Autoestima

Definición

Cambio de una percepción positiva a una negativa de la autoestima, la autoaceptación, la competencia y actitud hacia uno mismo en respuesta a una situación actual.

Características definitorias	Factores relacionados
Desesperanza Insomnio Rumiación Verbalizaciones negativas sobre sí mismo	Alteración de la imagen corporal Estigmatización

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“Natalia expresa que sus heridas y sequedad cutánea le han hecho perder muchísima autoestima, que en brotes muy agudos no consigue verse bien, y le gustaría esconderse incluso de su pareja”
“No quiere pasar por el “trago” de meterse en la misma agua de la piscina que otras personas, asegura que no sabe que podrán pensar de ella”

Quinto diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Insomio 00095	4 Actividad/ Reposo	1 Sueño/reposo
Definición		
Incapacidad para iniciar o mantener el sueño, cosa que perjudica el funcionamiento.		
Características definitorias		Factores relacionados
Cambios en la concentración Dificultad para conciliar el sueño Disminución de la calidad de vida Trastorno del sueño que le produce consecuencias al día siguiente		Ansiedad Estresores Malestar físico

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“La paciente suele estar cansada, los picores son algo que no soporta, y que sobretodo se exacerban por las noches. Le cuesta conciliar el sueño a causa del picor. Esta situación le hace recordar la patología que sufre todas las noches y ello propicia el inicio de pensamientos recurrentes que no le dejan descansar. Natalia siempre verbaliza que no dormir le provoca dolor de cabeza, y rinde menos en el trabajo”

Sexto diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Disminución de la implicación de actividades recreativas 00097	1 Promoción de la salud	1 Toma de conciencia de la salud
Definición		
Reducción de la estimulación, interés o participación en actividades recreativas o de ocio.		
Características definitorias		Factores relacionados
Descontenta con la situación		Malestar físico Malestar psicológico

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“En la esfera de actividad – ejercicio, comenta que ha dejado de ir a natación, que es el deporte que más le gusta, por la misma razón, que se esconde en la esfera sexual. No quiere pasar por el “trago” de meterse en la misma agua de la piscina que otras personas, asegura que no sabe que podrán pensar de ella”

Séptimo diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Disconfort 00214	12 Confort	1,2 y 3 Confort físico, del entorno y social
Definición		
Percepción de falta de tranquilidad, alivio y trascendencia en las dimensiones física, psicoespiritual, ambiental, cultural y/o social.		
Características definitorias		Factores relacionados
Ansiedad Cambios en el patrón del sueño Prurito Descontenta con la situación		Control insuficiente sobre la situación

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“Cuando puede quedarse sola con su enfermera, Natalia suele expresar su malestar”. “La paciente suele estar cansada, los picores son algo que no soporta” “Esta situación le hace recordar la patología que sufre todas las noches y ello propicia el inicio de pensamientos recurrentes que no le dejan descansar”

Octavo diagnóstico enfermero identificado

Etiqueta diagnóstica	Dominio	Clase
Disposición para mejorar los conocimientos 00161	5 Percepción/Cognición	4 Cognición
Definición		
Patrón de información cognitiva relacionada con un tema específico o su adquisición, que puede ser reforzado		
Características definitorias		Factores relacionados
Expresa deseo de mejorar el aprendizaje		No existen

Partes del relato del caso que justifican el diagnóstico

“Natalia, a pesar de las circunstancias siempre muestra interés en conocer más sobre su patología, ya que opina que nota una falta de información de los sanitarios hacia ella como paciente desde que comenzó su andadura con la enfermedad”

Al desglosar este caso e identificar todos los diagnósticos que lo definen se observa que las personas pueden ver afectas diversas áreas y esferas de su vida cotidiana. Las enfermeras

pueden y deben realizar valoraciones globales y holísticas de cada individuo para detectar las necesidades que presenten en cada momento vital.

En el caso de Natalia se han podido detectar ocho diagnósticos enfermeros en su situación actual. Esta situación supone un total de 7 dominios afectados: Promoción de la salud, actividad/reposo, percepción/cognición, autopercepción, sexualidad, afrontamiento/tolerancia al estrés y confort.

Anexo B. Aprobación del Comité de Ética.



Consortio Hospital General Universitario de Valencia

Comité Ético de Investigación con medicamentos

APROBACIÓN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

- ANEXO 11 -

Este CEIm tras evaluar en su reunión de 31 de Octubre de 2019 el Proyecto de Investigación:

Título:	Cumplimiento del tratamiento en pacientes con psoriasis y dermatitis atópica que reciben fototerapia en el Hospital General Universitario de Valencia.		
I.P.:	Elena Iborra Palau	Servicio/Unidad	Dermatología

Acuerda respecto a esta documentación:

Que se cumplen los requisitos éticos y metodológicos y la Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado presentado reúnen las condiciones exigidas por este CEIm, por tanto se decide su APROBACIÓN

COMPOSICIÓN DEL CEIm

Presidente: Dr. LOPEZ ALCINA, EMILIO (Especialista en Urología)

Vicepresidente: Dr. GARCIA DEL TORO, MIGUEL (Especialista en Enf.Infecciosas)

Vocales:

Dr., ALVAREZ PITI, JULIO (Especialista en Pediatría)

Dr. ANTON GARCIA, FRANCISCO (Especialista en M.Familia Atención Primaria)

Dr. CAMPS HERRERO, CARLOS (Especialista en Oncología)

Dr. BAGAN SEBASTIAN, JOSE VICENTE (Especialista en Estomatología)

Dra. LOPEZ ALARCON, DOLORES (Especialista Anestesia y Reanimación)

Dra. MARCAIDA BENITO, GOITZANE (Especialista en Análisis Clínicos)

Dr. MARTORELL ARAGONES, ANTONIO (Especialista en Pediatría)

Dra. MIR SANCHEZ CAROLINA (Especialista en M.Familia Atención Primaria)

Dra. OCETE MOCHON DOLORES (Especialista en Microbiología)

Dr. QUESADA DORADOR, AURELIO (Especialista en Cardiología)

Dra. SAFONT AGUILERA, M^a JOSE (Especialista en Oncología)

Dr. PAYA SERRANO, RAFAEL (Especialista en Cardiología)

Dr. SANCHEZ CARAZO, JOSÉ LUIS (Especialista en Dermatología)

Dr. SANCHEZ JUAN, CARLOS (Especialista en Endocrinología)

Dr. ZAPATER LATORRE, ENRIQUE (Especialista en Otorrinolaringología)

Dra. BLASCO SEGURA, PILAR (Especialista en Farmacia Hospitalaria)

Dr. RUIZ ROJO, ELIAS (Farmacéutico de Atención Primaria)

Dra. PEDROS CHOLVI, CONSUELO (Especialista en Farmacología clínica)

Don GRACIA PEREZ FRANCISCO JAVIER (Enfermero)

Dña MARTÍ MONROS, ANNA (Enfermera)

Dña BALAGUER CUSI, PEPA (Coordinadora de la Asociación Valenciana Síndrome Prader-Willi, miembro independiente del centro, Comisión de Bioética, Experta en Bioética)

Consortio Hospital General Universitario de Valencia

Comité Ético de Investigación con medicamentos

Don MONER GONZALEZ, ALEJANDRO (Licenciado en derecho)

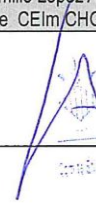
Doña SARMIENTO CABAÑES, M^a DEL CARMEN (Miembro independiente del centro)

Secretaría Técnica: Dra .ALMELA TEJEDO, MERCEDES (Especialista en Farmacia Hospitalaria)

El CEIm del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) tanto en su composición como en sus procedimientos y con la legislación vigente que regula su funcionamiento, y que la composición del CEIm es la indicada en el anexo I, teniendo en cuenta que en el caso de que algún miembro participe en el ensayo o declare algún conflicto de interés no habrá participado en la evaluación ni en el dictamen de la solicitud de autorización del ensayo clínico

Lo que comunico a efectos oportunos:

Valencia a 07 de noviembre de 2019

Fdo. Dr. Emilio Lopez Alcina (Presidente CEIm/CHGUV)
 CONSORCIO HOSPITAL GENERAL UNIVERSITARIO VALENCIA Comité Ético de Investigación con medicamentos

Anexo C. Consentimiento informado

Nº
IMPRESO DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LOS SUJETOS A INCLUIR EN EL PROYECTO DE INVESTIGACION TÍTULO “Cumplimiento del tratamiento en pacientes con psoriasis y dermatitis atópica que reciben fototerapia en el Hospital General Universitario de Valencia” INVESTIGADOR PRINCIPAL Elena Violeta Iborra Palau DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO Nos dirigimos a usted para informarle de un estudio en el que se le invita a participar. El proyecto ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital General Universitario de Valencia. Usted va a iniciar el tratamiento con fototerapia indicado por su dermatólogo. Para ello deberá cumplimentar unos cuestionarios donde se le preguntara acerca de estos aspectos y se recogerán de su historia clínica los datos referidos al cumplimiento del tratamiento. Para que usted pueda participar es necesario contar con su consentimiento y que conozca la información necesaria para que pueda decidir libremente si participar o no participar en el estudio. Por ello, le ruego, lea atentamente la siguiente información. Si tuviera alguna duda antes de firmar este consentimiento exprésela a la investigadora principal del proyecto. La información básica que debe conocer es la siguiente: El estudio se lleva a cabo con motivo de la realización de una tesis doctoral, por tanto, se realiza con fines docentes y de investigación. En dicho estudio se pretende determinar el nivel de calidad de vida, su estado de salud general percibido y su nivel de salud psicológica, así como el grado de afección de su enfermedad y cumplimiento del tratamiento de fototerapia. RIESGOS Y BENEFICIOS El estudio no entraña ningún riesgo.

PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y no recibirá remuneración alguna. Como paciente, el rechazo a participar no supondrá ninguna penalización o ni afectará en modo alguno a la calidad de la asistencia sanitaria que reciba.

CONFIDENCIALIDAD

Toda la información obtenida será confidencial, los datos recogidos se introducirán, por el equipo investigador, en una base de datos para realizar el análisis estadístico pero su nombre no aparecerá en ningún documento del estudio. Solo se le asignará un número. En ningún caso se le identificará en las publicaciones que puedan realizarse con los resultados del estudio.

Sus datos personales serán tratados de manera confidencial, y se procesarán conforme a la normativa vigente de Protección de Datos Personales, Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (LOPD+GDD) y Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos. El tratamiento de toda la información obtenida en el estudio está regulado por las leyes nacionales e internacionales de datos y de confidencialidad.

Puede ejercer su derecho de acceso y rectificación de sus datos. También, si así lo desea, puede ser informado de los resultados del estudio

El estudio se realizará asegurando el cumplimiento de normas éticas y legales vigentes (Declaración de Helsinki).

Si tiene alguna duda o no entiende este texto consulte antes de firmar el documento con la enfermera Elena Violeta Iborra Palau, que es la enfermera responsable de esta investigación y le puede preguntar cualquier duda o problema que tenga relacionado con este estudio o consulte con sus familiares y, finalmente, si está de acuerdo firme este consentimiento. Se le entregará una copia.

Fdo.: Elena Violeta Iborra Palau

Investigador Principal del Proyecto
Servicio de Dermatología
Tel: Ext

CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE SUJETO DE ESTUDIO

Título del proyecto de investigación: "Cumplimiento del tratamiento en pacientes con psoriasis
dermatitis atópica que reciben fototerapia en el Hospital General Universitario de Valencia

Yo, ...

He leído la hoja de información anterior.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Doy mi consentimiento para que este material aparezca en informes y artículos de revista de publicaciones médicas.

Entiendo que:

- Mi nombre no será publicado.
- El material y resultados obtenidos no será utilizado para publicidad o embalaje.
- El material y resultados obtenidos no será utilizado fuera de contexto.

Firmado

Fecha.....

Anexo D. Ficha individual de sesiones de cada paciente

[illegible]

Anexo E. Cuestionario con escalas validadas

Nº

DATOS DE INTERÉS

Por favor conteste al siguiente cuestionario anónimo de la forma más sincera posible. Utilice el recuadro para escribir el número correspondiente a su respuesta.

P1. Edad

P2. Género

	Masculino = 1
	Femenino = 2

P3. Estado civil

	Soltero/a = 1
	Casado/ a = 2
	Divorciado/a = 3
	Viudo/a = 4
	Pareja estable = 5

P4. Situación laboral

	Trabajo estable = 1
	En paro = 2
	Jubilado = 3
	Estudiante = 4

P.5. Cargas familiares

	Hijos/as = 1
	Nietos/as = 2
	Madre/padre o alguien mayor a usted = 3
	Varias de las anteriores=4
	Sin cargas familiares = 5

P6. Enfermedades concomitantes (Puede marcar más de una)

	Diabetes = 1
	Enfermedades cardiovasculares = 2
	Renales o hepáticas = 3
	Proceso oncológico = 4
	Varias de las anteriores=5
	Ninguna=0

P7. ¿Ha sufrido alguna vez depresión, ansiedad u otro tipo de enfermedad mental diagnosticada y tratada por el psiquiatra?

☐	Si = 1
☐	No = 0

P8. ¿Le resulta fácil acudir a recibir su tratamiento de fototerapia?

☐	Si = 1
☐	No = 0

P9. ¿Qué medio de transporte utiliza para venir a recibir el tratamiento?

☐	Andando = 1
☐	Autobús/metro en la misma ciudad = 2
☐	Tren/metro/bus = Desde otra ciudad o pueblo = 3
☐	Coche propio = 4
☐	Me tienen que traer = 5

P10. Califique del 1 al 5 el esfuerzo económico que supone para usted acudir a realizar el tratamiento. Siendo 1 un esfuerzo económico baja y 5 un gran esfuerzo económico:

1 _____ 2 _____ 3 _____ 4 _____ 5

CUESTIONARIO SOBRE CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGIA

Durante la última semana...

1	¿Ha tenido picor, dolor o escozor en su piel?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
2	¿Ha sentido vergüenza o se ha sentido cohibido a causa de sus problemas de piel?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
3	Sus problemas de piel ¿han interferido en ir a hacer la compra o tareas en casa?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
4	¿Sus problemas de piel han influido en la ropa que usted se ha puesto?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
5	Sus problemas de piel han interferido en realizar alguna actividad social o de tiempo libre?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
6	¿Le ha sido difícil practicar deporte a causa de sus problemas de piel?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
7	¿Sus problemas de piel le han impedido trabajar o estudiar?	Si No
	Si la respuesta es "No", ¿Su piel le ha causado algún problema en el trabajo o estudios?	Mucho Un poco Nada
8	¿Sus problemas de piel le han causado algún problema con su pareja o con algún amigo/a íntimo/a o familiar?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
9	¿Sus problemas de piel le han dificultado su vida sexual?	Muchísimo Mucho Un poco Nada
10	El tratamiento de su piel le ha sido un problema, por ejemplo, porque ha ensuciado su hogar o le ha quitado tiempo?	Muchísimo Mucho Un poco Nada

ESCALA DE SALUD PERCIBIDA SF (SHORT – FORM)

1. En general usted diría que su salud es:

☐	Excelente = 1
☐	Muy buena = 2
☐	Buena = 3
☐	Regular = 4
☐	Mala = 5

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual ¿le limita para hacer esas actividades o cosas?:

2. Esfuerzos moderados como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora

☐	Sí, me limita mucho =1
☐	Sí, me limita un poco = 2
☐	No, no me limita nada = 3

3. Subir varios pisos por la escalera

☐	Sí, me limita mucho =1
☐	Sí, me limita un poco = 2
☐	No, no me limita nada = 3

Durante las últimas 4 semanas ¿Ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

4. ¿Hizo menos de los que hubiera querido hacer?

☐	Si = 1
☐	No = 2

5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en su vida cotidiana?

☐	Si = 1
☐	No = 2

Durante las últimas 4 semanas ¿Ha tenido algún de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido o nervioso)?

6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?

☐	Si = 1
☐	No = 2

7. ¿No hizo su trabajo o actividades de la vida cotidiana de forma cuidadosa o como de costumbre?

☐	Si = 1
☐	No = 2

8. Durante las últimas 4 semanas ¿Hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (tanto fuera de casa como actividades domésticas)?

	Nada = 1
	Un poco = 2
	Regular = 3
	Bastante = 4
	Mucho = 5

Las siguientes preguntas tratan de como se ha sentido y como le han ido las cosas en las últimas 4 semanas:

9. ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

	Siempre = 1
	Casi siempre = 2
	Muchas veces = 3
	Algunas veces = 4
	Solo una vez = 5
	Nunca = 6

10. ¿Tuvo mucha energía?

	Siempre = 1
	Casi siempre = 2
	Muchas veces = 3
	Algunas veces = 4
	Solo una vez = 5
	Nunca = 6

11. ¿Cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

	Siempre = 1
	Casi siempre = 2
	Muchas veces = 3
	Algunas veces = 4
	Solo una vez = 5
	Nunca = 6

12. Durante las últimas 4 semanas ¿Con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales?

	Siempre = 1
	Casi siempre = 2
	Algunas veces = 3
	Solo a veces = 4
	Nunca = 5

CUESTIONARIO PARA EVALUAR LA SALUD MENTAL
GHQ (GENERAL HEALTH QUESTIONNAIRE)

Lea cuidadosamente estas preguntas. Nos gustaría saber si usted ha tenido algunas molestias o trastornos de salud en las últimas semanas. Conteste todas las preguntas.

1. ¿Ha podido concentrarse bien en lo que hace?

☐	Mejor que lo habitual = 1
☐	Igual que lo habitual = 2
☐	Menos de lo habitual = 3
☐	Mucho menos de lo habitual = 4

2. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder mucho sueño?

☐	No, en absoluto = 1
☐	No más que lo habitual = 2
☐	Bastante más que lo habitual = 3
☐	Mucho más de lo habitual = 4

3. ¿Ha sentido que está jugando un papel útil en la vida?

☐	Más que lo habitual = 1
☐	Igual que lo habitual = 2
☐	Menos de lo habitual = 3
☐	Mucho menos de lo habitual = 4

4. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?

☐	Más que lo habitual = 1
☐	Igual que lo habitual = 2
☐	Menos de lo habitual = 3
☐	Mucho menos de lo habitual = 4

5. ¿Se ha sentido constantemente en agobio y en tensión?

	No, en absoluto = 1
	No más que lo habitual = 2
	Bastante más que lo habitual = 3
	Mucho más de lo habitual = 4

6. ¿Ha sentido que no puede superar sus dificultades?

	No, en absoluto = 1
	No más que lo habitual = 2
	Bastante más que lo habitual = 3
	Mucho más de lo habitual = 4

7. ¿Ha sido capaz de disfrutar de sus actividades normales de cada día?

	Más que lo habitual = 1
	Igual que lo habitual = 2
	Menos de los habitual = 3
	Mucho menos de lo habitual =4

8. ¿Has sido capaz de hacer frente a sus problemas?

	Más que lo habitual = 1
	Igual que lo habitual = 2
	Menos de los habitual = 3
	Mucho menos de lo habitual =4

9. ¿Se ha sentido poco feliz y deprimido?

	No, en absoluto = 1
	No más que lo habitual = 2
	Bastante más que lo habitual = 3
	Mucho más de lo habitual = 4

10. ¿Ha perdido confianza en sí mismo?

	No, en absoluto = 1
	No más que lo habitual = 2
	Bastante más que lo habitual = 3
	Mucho más de lo habitual = 4

11. ¿Ha pensado que usted es una persona que no vale la pena?

	No, en absoluto = 1
	No más que lo habitual = 2
	Bastante más que lo habitual = 3
	Mucho más de lo habitual = 4

12. ¿Se siente razonablemente feliz a pesar de las circunstancias?

	Más que lo habitual = 1
	Igual que lo habitual = 2
	Menos de lo habitual = 3
	Mucho menos de lo habitual = 4

ESCALA DE GOLDBERG**SUBESCALA DE ANSIEDAD**

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?	Si	No
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?	Si	No
3. ¿Se ha sentido muy irritable?	Si	No
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?	Si	No
(Si hay dos o más respuestas afirmativas, continúe contestando?)		
5. ¿Ha dormido mal o ha tenido dificultades para dormirse?	Si	No
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca?	Si	No
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea?	Si	No
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?	Si	No
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño?	Si	No
Puntuación total		

ESCALA DE GOLDBERG**SUBESCALA DE DEPRESIÓN**

1. ¿Se ha sentido con poca energía?	Si	No
2. ¿Ha perdido usted interés por las cosas?	Si	No
3. ¿Ha perdido la confianza en si mismo?		
4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado?	Si	No
(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas, continúe)		
5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?	Si	No
6. ¿Ha perdido peso por falta de apetito?	Si	No
7. ¿Se ha despertado demasiado temprano?		
8. ¿Se ha sentido enlentecido?	Si	No
9. ¿Cree que ha tenido tendencia a sentirse peor por las mañanas?	Si	No
Puntuación total		

Anexo F. Guion de la entrevista

¿Desde cuándo padece la enfermedad?

¿Qué sabe acerca de la enfermedad que padece?

¿Por qué cree que aparece?

¿Qué es lo más pesado para usted de tenerla?

¿Qué tratamientos ha recibido?

¿Sabe qué opciones tiene?

¿Cómo convive con ella?

¿Qué ha echado en falta a lo largo de su vida de los profesionales que le han ido atendiendo?

¿Cree que tiene suficiente información sobre la psoriasis/dermatitis atópica?

¿Cree que esta le puede repercutir a su salud de otras formas que no sean sólo la piel?

¿Qué sabe sobre la artritis psoriásica? ¿Ha escuchado hablar de ella? *(Sólo para pacientes con psoriasis)*

¿Conoce alguna asociación de pacientes?

¿De dónde ha sacado la información que tiene acerca de la enfermedad?

¿Qué opina del tratamiento de fototerapia que recibe actualmente?

¿Cómo influye tener que venir todas las semanas hasta tres veces al hospital?

¿Cree que es fácil de cumplir?

¿Si algún día ha fallado por qué razón ha sido?

¿Qué es lo más pesado para ti?

¿Le resulta fácil venir hasta aquí?

¿Supone un esfuerzo acudir hasta aquí? ¿Cómo viene hasta el hospital?

¿Tiene cargas familiares de algún tipo?

¿Cómo compagina tener que venir con el día a día?

¿Qué factores cree que pueden afectar a que la gente no acuda a su tratamiento? ¿Cuáles te afectan a ti?

¿Qué le gustaría que mejorase de la atención hacía usted?

Si lo desea puede hacer cualquier comentario que crea que pueda ser de interés para el estudio.



Tesis Doctoral presentada en la Universitat de València
Elena Violeta Iborra Palau
Enero 2023