



# ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at  
[www.actasdermo.org](http://www.actasdermo.org)



## NOVEDADES EN DERMATOLOGÍA

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

S. Ros<sup>a,\*</sup>, L. Puig<sup>a</sup> y J.M. Carrascosa<sup>b</sup>

<sup>a</sup> Departamento de Dermatología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

<sup>b</sup> Departamento de Dermatología, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol, Barcelona, España

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

Disponible en Internet el 10 de mayo de 2013

### PALABRAS CLAVE

Psoriasis;  
Estigmatización;  
Depresión;  
Ansiedad;  
Afrontamiento;  
Comorbilidad

### KEYWORDS

Psoriasis;  
Stigmatization;  
Depression;

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

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

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

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

\* Autor para correspondencia.

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

Anxiety;  
Coping behavior;  
Comorbidity

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

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

## Introducción

La psoriasis es una enfermedad multifactorial que va más allá de los síntomas físicos, comprometiendo el bienestar psicoemocional de los pacientes. Su impacto físico y psicológico, que ha venido siendo estudiado durante décadas, afecta a todos los ámbitos de la vida del paciente, incluyendo tanto las áreas íntimas de la persona —como son el bienestar emocional, las relaciones personales, la sexualidad y el ocio— como las de relación con el exterior —como son el área laboral, familiar, social y económica<sup>1-10</sup>—. Los estudios realizados hasta la fecha en este ámbito se enmarcan dentro del concepto de calidad de vida (QoL) y han cuantificado el impacto de la psoriasis de forma transversal mediante evaluaciones, en muchos casos retrospectivas, que investigan el impacto de la enfermedad en momentos concretos de la vida de los pacientes, sin considerar que esta enfermedad genera un desgaste progresivo y una afectación que se acumula en la historia vital de cada individuo<sup>11,12</sup>. Con el objetivo de definir el efecto acumulativo de la psoriasis y la forma en que las comorbilidades físicas y psicológicas de la enfermedad y el estigma asociado con las manifestaciones de la misma afectan progresivamente el curso de la vida del paciente, se ha propuesto recientemente la interpretación de este deterioro desde una nueva perspectiva, que se conoce con el término en inglés *Cumulative Life Course Impairment* (CLCI), es decir, discapacidad acumulada en el transcurso vital -.

El concepto de CLCI que se desarrollará en este artículo surgió del trabajo de un comité internacional compuesto por profesionales que trabajan en el campo de la Dermatología, la Psicología y de la Psicometría, proporcionando un abordaje multidisciplinar para los pacientes con psoriasis. Este concepto no es nuevo en otras disciplinas como la Psicología médica o la Sociología, y se basa en el análisis de los mecanismos e interconexiones que influyen en la trayectoria vital del paciente con una enfermedad crónica, analizando la forma en que los factores protectores y los factores de riesgo intervienen longitudinalmente en el curso de la enfermedad, y ha sido aplicado en diferentes enfermedades crónicas<sup>13-19</sup>. El objetivo final del CLCI es alcanzar una mejor comprensión del impacto progresivo global de la psoriasis, contribuyendo a identificar a los pacientes con mayor

vulnerabilidad frente a este deterioro acumulativo y facilitando, por consiguiente, las decisiones de tratamiento más adecuadas y ajustadas de forma individualizada para cada paciente<sup>11</sup>.

## Concepto de discapacidad acumulada en el transcurso vital

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

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

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

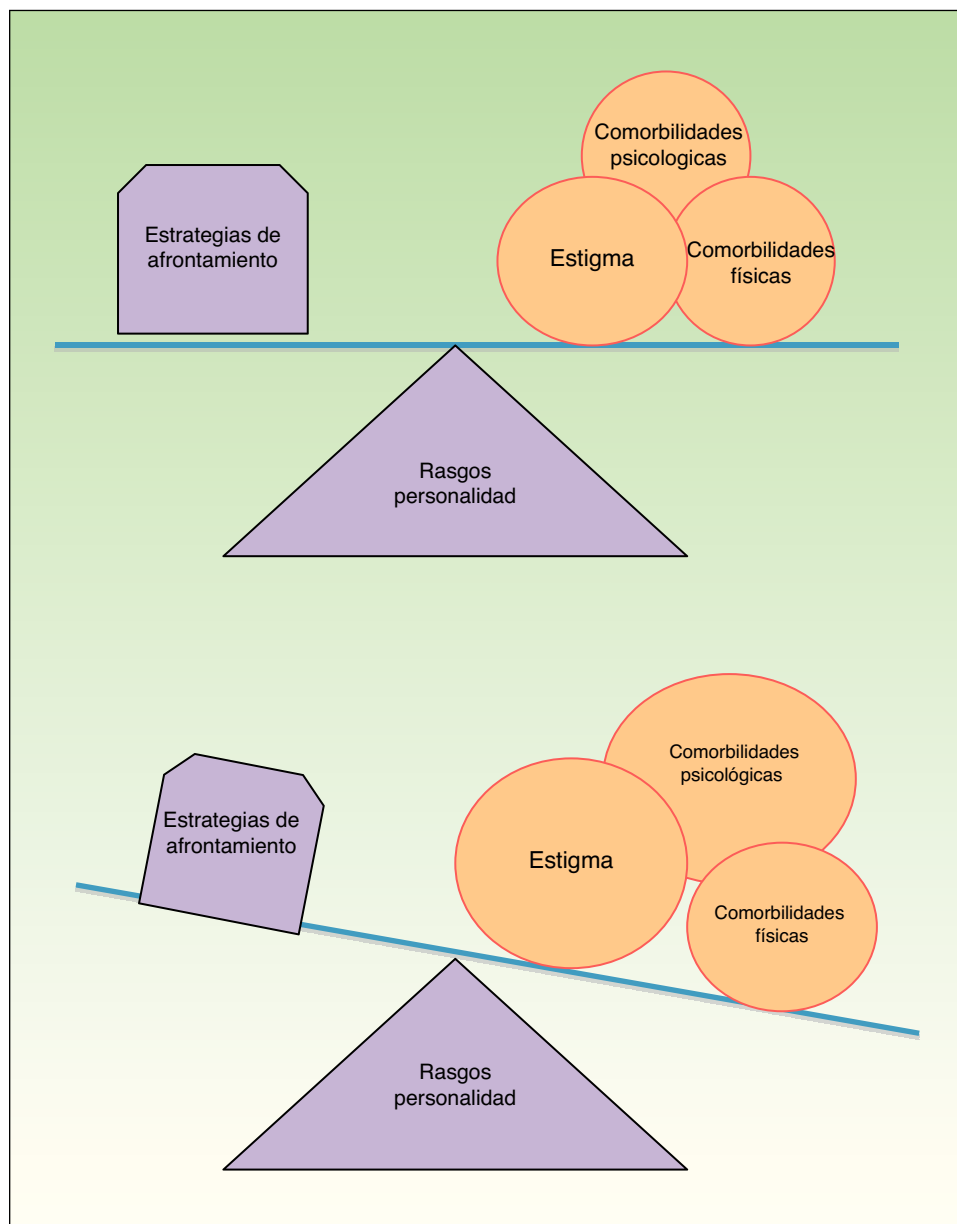


Figura 1 Factores implicados en el concepto CLCI e interacción existente.

deterioro progresivo que va acumulando el paciente a lo largo de la vida puede determinar la imposibilidad de alcanzar sus metas personales (objetivos vitales), alterando sustancialmente su trayectoria vital, con lo que la realidad que experimenta difiere de lo que podría haber sido su vida en ausencia de psoriasis<sup>12</sup>.

El impacto de la enfermedad crónica en la toma de decisiones vitales (MLCD) ha sido estudiado en distintas enfermedades crónicas de especialidades tales como Cardiología, Neumología (fibrosis quística), Endocrinología (diabetes), Nefrología y Reumatología<sup>17-25</sup>. En el campo de la Dermatología encontramos los estudios realizados por Bhatti et al.<sup>22-24</sup>, en los que los pacientes consideran que la psoriasis les ha influido en la toma de decisiones importantes. De este modo, un 66% relata que ha influido en la elección de carrera profesional, un 58% en la elección del trabajo,

un 52% en las relaciones personales, un 44% en el área académica, un 22% en la decisión de tener hijos y un 20% en jubilaciones anticipadas debido a la psoriasis<sup>23-25</sup>.

En el análisis de estos resultados es importante destacar que la mayoría de estas decisiones vitales, como son la elección de estudios universitarios, la búsqueda de empleo, las relaciones de pareja y la decisión de tener hijos, entre otras, ocurren en la adolescencia y el inicio de la vida adulta<sup>17,23</sup>. Si el inicio de la psoriasis coincide con uno de los periodos críticos o de mayor vulnerabilidad (adolescencia y edad adulta temprana), que es cuando tiene lugar gran parte de las MLCD, existirá una mayor predisposición a que la discapacidad provocada por la psoriasis influya en la toma de estas decisiones y, por tanto, que el paciente tenga más riesgo de CLCI. Si la psoriasis se inicia más tarde, en mitad de la vida adulta, hacia los 40-50 años, existirá

probablemente una menor vulnerabilidad a MLCD debido a que los pacientes ya han tomado estas decisiones con anterioridad a la aparición de la psoriasis<sup>23-26</sup>.

Los lectores podrían preguntarse qué diferencias presenta el concepto de CLCI con respecto al ya conocido de QoL. La respuesta estaría en el sentido dinámico, global y absolutamente individual e inherente a cada individuo. Mientras que los test de calidad de vida evalúan al paciente en un momento o espacio de tiempo determinado, el CLCI pretende ir más allá: en una perspectiva amplia y holística profundiza en la naturaleza longitudinal progresiva, acumulativa y muchas veces irreversible del deterioro causado por la enfermedad, que disminuye el potencial de realización vital del paciente. Mientras que la calidad de vida tiene 3 dimensiones (física, social y psicológica) el concepto de CLCI incorpora aspectos adicionales, con el objetivo de integrarlos en una visión global u holística del paciente. Mientras que los test de calidad de vida pueden mostrar datos similares en pacientes distintos, el CLCI es individual y propio de cada paciente, como lo es su recorrido vital. De ahí también pueden predecirse dos de las limitaciones inherentes a este concepto: la dificultad para cuantificarlo y su, al menos en gran medida, carácter irreversible.

Entre los factores implicados en el CLCI encontraremos algunos clásicos, ya conocidos, estudiados y con evidencias empíricas, como son las comorbilidades físicas, la estigmatización y las comorbilidades psicológicas, y por otro lado factores no tan estudiados como las estrategias de afrontamiento, el apoyo psicosocial percibido por el paciente y los rasgos de personalidad subyacentes que actuarán como factores moduladores.

La cronicidad, la visibilidad y la sintomatología propia de la psoriasis, como el picor, generan por sí mismos un fuerte impacto en la vida del paciente, aún mayor si la psoriasis se acompaña de otras comorbilidades físicas como la artritis psoriásica, enfermedad de Crohn, el síndrome metabólico (infarto de miocardio, hipertensión, diabetes, dislipidemia, obesidad) y enfermedad cardiovascular. De estas comorbilidades tan solo la obesidad tiende a manifestarse en la adolescencia o adultez temprana, pudiendo generar una problemática física y psicosocial que coincide con la MLCD y, por tanto, puede agravar el CLCI. Las otras comorbilidades tienden a aparecer con posterioridad, conllevando una sobrecarga importante en el paciente y comprometiendo aún más su salud física e incluso aumentando la mortalidad en estos pacientes.

Otro de los factores importantes para configurar el concepto de CLCI sería el papel de la estigmatización: numerosos estudios y la práctica clínica demuestran que una enfermedad visible como la psoriasis puede generar en los pacientes sentimientos de estigmatización y rechazo<sup>27-29</sup>. De acuerdo con la definición de estigma, el paciente con psoriasis presenta una alteración visible de su piel que determinaría su inclusión en una categoría social hacia cuyos miembros se genera una respuesta negativa y de rechazo por parte de la población no afectada por la enfermedad.

Estos sentimientos de estigmatización se ven confirmados en algunas situaciones sociales, cuando las lesiones son visibles a los otros (piscina, gimnasio, playa...) siendo observados detenidamente e incluso instados a abandonar las instalaciones o equipamientos públicos<sup>2</sup>. Estas

experiencias fomentan en algunos pacientes 2 tipos de actitudes: el paciente efectúa una observación minuciosa de la actitud del otro, mostrando cierta hipersensibilidad a la observación, y por otra parte, desarrolla una anticipación del rechazo —es decir, que evitan la exposición para no sufrir la visión del observador—, que les condena a un progresivo e importante retraimiento social.

La visibilidad de las lesiones, además, provoca en el paciente una afectación negativa de su imagen corporal, que unida a los sentimientos de estigmatización y a las experiencias de rechazo social provocan una disminución de la autoestima, sentimientos de inferioridad, disminución de la seguridad en uno mismo y por consiguiente del bienestar emocional<sup>2,30</sup>.

Las conductas de aislamiento y la afectación psicocemocional (baja autoestima y alteración de la autoimagen) reducirán inevitablemente el contacto del paciente con el exterior, con disminución de las relaciones personales y sociales, provocando también una pérdida de oportunidades laborales e inhibición en las relaciones interpersonales, afectando incluso a las relaciones sexuales<sup>3,4,30,31</sup>. Los individuos poco a poco se sienten menos válidos (en el área interna y externa), lo que retroalimenta las conductas de distanciamiento social y de devaluación del propio «Yo».

Los sentimientos de baja autoestima y retraimiento personal y social generados a partir de la estigmatización pueden precipitar la aparición de comorbilidad psicológica, como puede ser una sintomatología ansiosa y depresiva reactiva a la situación a la que el paciente se siente expuesto por la psoriasis. Estos factores emocionales de ansiedad o tristeza pueden aparecer como síntomas aislados que interfieren con el desempeño personal y que generan un malestar clínicamente significativo, pero también pueden evolucionar hasta constituir un completo trastorno psíquico; es entonces cuando hallamos trastornos tales como: trastornos adaptativos, trastornos del estado de ánimo (trastorno depresivo, trastorno distímico), trastornos de ansiedad (trastorno de ansiedad generalizada, fobia social) y trastornos por consumo o abuso de sustancias como alcohol u otros tóxicos. Son numerosos los estudios realizados en los que se detecta sintomatología ansiosa y depresiva, fobia social e incluso ideación autolítica en los pacientes con psoriasis<sup>32-35</sup>.

Las reacciones de ansiedad y tristeza perduran en el tiempo, puesto que son reactivas a la presencia crónica de la psoriasis, alcanzan niveles patológicos y producen cambios en el comportamiento<sup>35</sup>. En primer lugar las alteraciones emocionales pueden incidir en la exacerbación o agravamiento de los brotes de psoriasis<sup>35</sup>. En segundo lugar sabemos que las alteraciones emocionales generan cambios en la conducta: disminución de la adherencia a los tratamientos<sup>36</sup> y riesgo potencial de desarrollar conductas adictivas inadecuadas que comprometen la salud, como son el consumo y abuso de alcohol<sup>35-41</sup>. La prevalencia de alcoholismo en pacientes con psoriasis es mayor que en la población general e incrementa la gravedad de la psoriasis<sup>37</sup>. Otros estudios también muestran correlación con una mayor incidencia de problemas con el alcohol en pacientes con psoriasis que padecían trastornos de ansiedad y depresión.

## Discapacidad acumulada en el transcurso vital y factores moduladores

Las comorbilidades físicas, psicopatológicas y la estigmatización configuran el concepto de CLCI y se manifiestan en muchas de las áreas de la vida del paciente. En la esfera personal la psoriasis ha demostrado ser un factor de gran relevancia en las relaciones de pareja debido a las alteraciones emocionales que sufren los pacientes (si el paciente no se siente bien consigo mismo es difícil que se sienta bien con la pareja) y también a las limitaciones que la enfermedad provoca en las actividades familiares, circunstancia que podría explicar una mayor tasa de divorcios en estos pacientes según determinados estudios<sup>6,7</sup>. Los pacientes con psoriasis refieren dificultades o deterioro en las relaciones sexuales íntimas, en especial cuando existe afectación genital<sup>4,5</sup>.

Otra área afectada podría ser la socioeconómica, ya que se ha observado que los pacientes con psoriasis tienen dificultades para mantener o conseguir trabajo, debido a la baja productividad e incluso la pérdida de días o de horas laborales por los tratamientos o los brotes, que limitan las posibilidades de un buen rendimiento laboral y una remuneración económica adecuada<sup>8-10,43</sup>. Estos bajos ingresos pueden determinar hábitos alimenticios inadecuados (fomentar la obesidad) y baja adherencia a los tratamientos por problemas económicos, que además pueden exacerbar o dificultar el tratamiento de la psoriasis.

Los estudios transversales realizados indican que la psoriasis está asociada con sentimientos de estigmatización, comorbilidades físicas y emocionales que llegarían a influir incluso en el desarrollo social y económico de los pacientes<sup>8-10</sup>. El concepto de CLCI permite analizar de qué manera estos factores, medidos tradicionalmente de forma transversal, generan una afectación acumulativa de forma longitudinal y progresiva en cada uno de nuestros pacientes impidiendo su potencial desarrollo vital, y determinar el papel que las estrategias de afrontamiento y los factores externos, como el apoyo familiar y social, ejercerán como factores moduladores en esta discapacidad acumulada<sup>11,12</sup>.

### ¿Cuáles serían los factores moduladores de la discapacidad acumulada en el transcurso vital?

Por supuesto, los individuos van a tener mecanismos de defensa frente a la agresión que supone la psoriasis en estos distintos componentes. Los pacientes con estrategias de afrontamiento ineficaces y un apoyo social limitado o inexistente acusarán de forma más severa cualquier dificultad, factor estresante o empeoramiento de la enfermedad por pequeño que sea. Por el contrario, aquellos pacientes con un afrontamiento positivo y con una buena red de apoyo social minimizarán el impacto de posibles dificultades o alteraciones provocadas por la psoriasis, aunque estas alteraciones o la gravedad intrínseca de la enfermedad sean importantes. Este hecho explicaría en parte que personas con una psoriasis leve puedan mostrar una afectación psicoemocional grave, mientras que pacientes con psoriasis grave desde el punto de vista de la extensión o de la necesidad de tratamiento sistémico refieran en ocasiones repercusiones menores, dependiendo de la eficacia del

estilo de afrontamiento y de la red social de apoyo de que puedan disponer<sup>42-46</sup>.

El rol de las llamadas estrategias de afrontamiento es un factor modulador clave en el concepto de CLCI, que estará influenciado por el «estilo de afrontamiento» de cada paciente (la forma en que el paciente afronta o se adapta a la psoriasis) conjuntamente con sus «creencias sobre la psoriasis»: el concepto y síntomas (identidad), la etiología (causas), las alteraciones provocadas por la psoriasis (consecuencias), la duración y etapas de la psoriasis y su tratamiento (*timelines*) y la percepción por parte del paciente de su grado de control sobre la enfermedad y sus brotes (control). Estas estrategias de afrontamiento estarán a su vez condicionadas por la personalidad de cada uno de nuestros pacientes<sup>45</sup>.

Algunos estudios ilustran la importancia de las estrategias de afrontamiento y estilos de personalidad en los pacientes con psoriasis. El realizado por Scharloo et al.<sup>44</sup> muestra cómo la percepción de la enfermedad y las estrategias de afrontamiento explicarían la variabilidad observada en las variables clínicas, siendo los pacientes con mayor percepción de control de la enfermedad y con una adecuada expresión emocional los que mostraban mejores niveles de salud en el decurso de un año con respecto a los pacientes con afrontamiento pasivo y evitativo. Otro estudio de seguimiento durante un año realizado por Kupfer et al.<sup>46</sup> permitió demostrar que el intervalo de tiempo entre recaídas fue mayor en los pacientes con altos niveles de sentido de coherencia (estilo de personalidad que facilita la solución de problemas de forma adaptativa ante situaciones estresantes) que los que mostraban niveles bajos en este parámetro.

Las estrategias de afrontamiento pasivo o negativo, como el fatalismo, la negación, la desesperanza y la impotencia, así como la represión de las emociones, se han asociado con una mayor presencia de sintomatología y trastornos emocionales. Algunas de estas estrategias desadaptativas pueden aliviar los niveles de ansiedad y angustia en un primer momento, pero son contraproducentes a largo plazo; un ejemplo de ello sería la evitación de situaciones sociales que a corto plazo disminuye la ansiedad anticipatoria, pero que longitudinalmente provocaría la desconexión social y el aislamiento del paciente. La evitación también genera dificultades en la adherencia al tratamiento, que provocará un empeoramiento del cuadro dermatológico acentuando el aislamiento social, creando un círculo vicioso.

El peso determinante de estos factores vendría refrendado por la psicoterapia cognitivo-conductual en los pacientes con psoriasis, que añadida al tratamiento dermatológico facilita una modificación en la percepción que el paciente tiene de su enfermedad, proporciona estrategias de afrontamiento adecuadas para cada paciente según su momento vital y disminuye la presencia de psicopatología mejorando la gravedad clínica de la psoriasis<sup>47,48</sup>.

La interacción entre factores tales como la psicopatología, las comorbilidades físicas y los sentimientos de estigmatización de cada paciente se contraponen con las estrategias de afrontamiento de la enfermedad y los estilos de personalidad, condicionando un resultado final. Hay que tener en cuenta que todos estos factores no son estables en el tiempo, sino que pueden variar dependiendo del momento vital del paciente generando una mayor o menor



vulnerabilidad al riesgo de deterioro acumulado por la psoriasis. Es decir, un paciente puede tener un funcionamiento adecuado en un momento de su trayectoria vital aun teniendo una psoriasis grave gracias a disponer de un buen apoyo social, no haber experimentado situaciones de estigmatización y tener unas estrategias adecuadas de afrontamiento. Sin embargo podemos encontrarnos con un paciente que frente a una psoriasis leve manifieste experiencias de estigmatización, cuadro de ansiedad intenso y que no exista un apoyo familiar y/o social suficiente desencadenando por tanto un riesgo grave de CLCI<sup>12</sup>.

## Ventajas, aplicaciones y limitaciones de la discapacidad acumulada en el transcurso vital

El desarrollo pleno del concepto de CLCI permitiría superar la imagen fija, puntual e incompleta ofrecida por los cuestionarios de calidad de vida para analizar de qué manera factores como la estigmatización o las comorbilidades físicas y psicológicas, medidos tradicionalmente de forma transversal, generan una afectación acumulativa, longitudinal y progresiva en cada uno de nuestros pacientes impidiendo su potencial desarrollo vital y determinando las decisiones importantes que marcarán su futuro. También nos ayuda a determinar el papel que ejercen como factores moduladores en esta discapacidad acumulada las estrategias de afrontamiento (adaptativas o desadaptativas) y factores externos como el apoyo familiar y social a estos pacientes. A modo de analogía, nos permitiría leer la «caja negra» psicosocial y personal condicionadas por la psoriasis de cada individuo. Es decir, en qué medida la psoriasis ha contribuido a hacer de ese individuo la persona que es en ese momento. Si tuviésemos acceso a la serie encadenada y única de acontecimientos psicosociales a los que ha conducido la psoriasis en un individuo concreto, parece probable que podríamos establecer la importancia de una actitud proactiva desde el punto de vista tanto del tratamiento médico como de la implementación de técnicas psicológicas, individuales o grupales, que permiten mejorar el afrontamiento de la enfermedad.

En este punto se hace evidente la que representa, sin duda, la gran limitación del CLCI. Aun cuando sea accesible comprender el propio concepto, su implicación en la vida de cada paciente y sus potenciales indicaciones, queda pendiente una cuestión fundamental. ¿Cómo determinarlo? ¿Qué parámetros utilizar? No existe, hoy por hoy, un instrumento validado para cuantificar o valorar el concepto de CLCI, aunque sí algunas propuestas al respecto. Warren et al.<sup>12</sup> realizaron una serie de entrevistas a pacientes en las que se aisló cualitativamente CLCI de cada uno de los pacientes mediante la historia personal de la evolución e impacto de la psoriasis en cada uno de ellos, observando que pese a que todos los factores aislados a partir del modelo teórico existen en mayor o menor medida en los pacientes, las combinaciones entre ellos hacen que en cada uno se configure un perfil diferente de deterioro acumulado.

La sensibilización de los dermatólogos con respecto al concepto de CLCI y sus implicaciones contribuirá no solo a identificar y entender la vulnerabilidad que presentan los pacientes, abordando de forma precoz los correspondientes factores de riesgo, sino también a adecuar las estrategias

terapéuticas, generando una mayor adherencia y cumplimiento terapéutico. Esta mejor adherencia y el refuerzo del vínculo entre dermatólogo y paciente permitirá generar estrategias de afrontamiento adaptativas frente a la enfermedad, evitando otras conductas inadecuadas frecuentes como son el consumo de alcohol o la evitación social, y proporcionando asistencia psicológica temprana cuando sea necesaria para disminuir la presencia de psicopatología, mejorando por tanto el bienestar general de los pacientes con psoriasis.

## Responsabilidades éticas

**Protección de personas y animales.** Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

**Confidencialidad de los datos.** Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

**Derecho a la privacidad y consentimiento informado.** Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

## Financiación

Los autores no han recibido honorarios por la elaboración del artículo. Ningún miembro ajeno a los propios autores ha participado en la escritura o revisión del texto..

## Conflicto de intereses

Sandra Ros y José Manuel Carrascosa participaron como asesores en la discusión que dió lugar al concepto de CCLI en el ámbito del CLCI Steering Committee, promovido por Laboratorios Abbott. Sandra Ros y José Manuel Carrascosa participaron como asesores en la discusión que dió lugar al concepto de CCLI en el ámbito del CLCI Steering Committee, promovido por Laboratorios Abbott.

## Bibliografía

1. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life. *Arch Dermatol.* 2001;137:280-4.
2. Weiss SC, Kimball AB, Liewehr DJ, Blauvelt A, Turner ML, Emanuel EJ. Quantifying the harmful effect of psoriasis on health-related quality of life. *JAAD.* 2002;47:512-8.
3. Kimball AB, Jacobson C, Weiss S, Vreeland MG, Wu Y. The psychosocial burden of psoriasis. *Am J Clin Dermatol.* 2005;6:383-92.
4. Sampogna F, Gisondi P, Tabolli S, Abeni D. Impairment of sexual life in patients with psoriasis. *Dermatology.* 2007;214:144-50.
5. Meeuwis KA, de Hullu JA, van de Nieuwenhof HP, Evers AW, Massuger LF, van de Kerkhof PC, et al. Quality of life and sexual health in patients with genital psoriasis. *Br J Dermatol.* 2011;164:1247-55.
6. Frangos JE, Kimball AB. Divorce/marriage ratio in patients with psoriasis compared to patients with other chronic medical conditions. *J Invest Dermatol.* 2008;128:587.

7. Eghlileb AM, Davies EEG, Finlay AY. Psoriasis has a major secondary impact on the lives of family members and partners. *Br J Dermatol.* 2007;156:1245–50.
8. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol.* 1995;132:236–44.
9. Schmitt JM, Ford DE. Work limitations and productivity loss are associated with health-related quality of life but not with clinical severity in patients with psoriasis. *Dermatology.* 2006;213:102–10.
10. Horn EJ, Fox KM, Patel V, Chiou CF, Dann F, Lebwohl M. Association of patient-reported psoriasis severity with income and employment. *J Am Acad Dermatol.* 2007;57:963–71.
11. Kimball AB, Gieler U, Linder D, Sampogna F, Warren RB, Augustin M. Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative? *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2010;24:989–1004.
12. Warren RB, Kleyn CE, Gulliver WP. Cumulative life course impairment in psoriasis: patient perception of disease-related impairment throughout the life course. *Br J Dermatol.* 2011;164 Suppl 1:1.
13. Mayer CU. New directions in life course research. *Annu Rev Sociol.* 2009;35:413–33.
14. Ben-Shlomo Y, Kuh D. A life course approach to chronic disease epidemiology: Conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *Int J Epidemiol.* 2002;31:285–93.
15. Lynch J, Smith GD. A life course approach to chronic disease epidemiology. *Annu Rev Public Health.* 2005;26:1–35.
16. Linder D. Cumulative life course impairment: Paving the way to an extended life course approach in dermatology. *Br J Dermatol.* 2011;164 Suppl 1:v–vi.
17. Kuh D, Ben-Sholomo Y, editores. *A life course approach to chronic disease epidemiology.* 2nd ed Oxford: Oxford University Press; 2004.
18. Bhatti ZU, Finlay AY, Salek MS, Halcox JJ. The full impact of chronic cardiovascular disease cannot be measured without an assessment of life decisions. *J Heart Dis.* 2010;7:71.
19. Bhatti ZU, Finlay AY, Salek MS, Ketchell IR, Bolton CE. Chronic respiratory diseases strongly influence major life changing decisions. *Thorax.* 2009;64 Suppl IV:A75–174.
20. Bhatti ZU, Finlay AY, Salek MS, George LD. Diabetes influence on major life changing decisions: Should this be an area of concern in management of patients? *Diabet Med.* 2010;27 Suppl 1:1–36.
21. Bhatti ZU, Salek MS, Finlay AY, Jones SM. Better understanding of influence of rheumatic disorder on major life changing decisions. *Ann Rheum Dis.* 2010;69 Suppl 3:715.
22. Bhatti ZU, Finlay AY, Salek S. Chronic skin diseases influence major life-changing decisions: A new frontier in health outcomes research. *Br J Dermatol.* 2009;161:58–9.
23. Bhatti ZU, Salek S, Finlay AY. The influence of chronic skin diseases on major life-changing decisions as a parameter for the assessment of long-term impact. *Br J Dermatol.* 2010;163:39–40.
24. Bhatti ZU, Salek M, Finlay AY. Major life changing decisions and cumulative life course impairment. *J EADV.* 2011;25:245–6.
25. Gelfand JM, Feldman SR, Stern RS, Thomas J, Rolstad T, Margolis DJ. Determinants of quality of life in patients with psoriasis: A study from the US population. *J Am Acad Dermatol.* 2004;51:704–8.
26. Kimball AB, Gieler U, Linder D, Sampogna F, Augustin WRB. Major life-changing decisions and cumulative life course impairment. *J Eur Acad Dermatol.* 2011;25:245–6.
27. Ginsburg IH, Link BG. Psychological consequences of rejection and stigma feelings in psoriasis patients. *Int J Dermatol.* 1993;32:587–91.
28. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol.* 2002;147:736–42.
29. Schmid-Ott G, Künsebeck HW, Jäeger B, Sittig U, Hofste N, Ott R, et al. Significance of the stigmatization experience of psoriasis patients: A 1 year follow-up of the illness and its psychological consequences in men and women. *Acta Derm Venereol.* 2005;85:27–32.
30. Koo J. Population-based epidemiologic study of psoriasis with emphasis on quality of life assessment. *Dermatol Clin.* 1996;14:485–96.
31. Fortune DG, Richards HL, Kirby B, McElhone K, Main CJ, Griffiths CE. Successful treatment of psoriasis improves psoriasis-specific but not more general aspects of patients' well-being. *Br J Dermatol.* 2004;151:1219–26.
32. Gupta MA, Schork N. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol.* 1993;32:188–90.
33. Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, et al. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosom Med.* 2004;66:620–4.
34. Gupta MA, Gupta AK. Psychiatric and psychological comorbidity in patients with dermatological disorders: epidemiology and management. *Am J Clin Dermatol.* 2003;4:833–42.
35. Schaaf H, Eipp C, Deubner R, Hesse G, Vasa R, Gieler U. Psychosocial aspects of coping with tinnitus and psoriasis patients. A comparative study of suicidal tendencies, anxiety and depression. *HNO.* 2009;57:57–63.
36. Richards HL, Fortune DG, Griffiths CE. Adherence to treatment in patients with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2006;20:370–9.
37. McAleer MA, Mason DL, Cunningham S, O'Shea SJ, McCormick PA, Stone C, et al. Alcohol misuse in patients with psoriasis: Identification and relationship to disease severity and psychological distress. *Br J Dermatol.* 2011;164:1256–61.
38. Higgins EM, Peters TJ, Du Vivier AWP. Smoking, drinking and psoriasis. *Br J Dermatol.* 1993;129:749–50.
39. Poikilainen K, Karvonen J, Pukkala E. Excess mortality related to alcohol and smoking among hospital-treated patients with psoriasis. *Arch Dermatol.* 1999;35:1490–3.
40. Kirby B, Richards HL, Masson DL, Fortune DG, Main CJ, Griffiths CE. Alcohol consumption and psychological distress in patients with psoriasis. *Br J Dermatol.* 2008;158:138–40.
41. Chaput J-C, Poynard T, Naveau S. Psoriasis, alcohol and liver disease. *Br Med J.* 1985;291:25.
42. Sohn S, Schoeffski O, Prinz J, Reich K, Schubert E, Waldorf K, et al. Cost of moderate to severe plaque psoriasis in Germany: A multicenter cost-of-illness study. *Dermatology.* 2006;212:137–44.
43. Hill L, Kennedy P. The role of coping strategies in mediating subjective disability in people who have psoriasis. *Psychol Health Med.* 2002;7:261–9.
44. Sharloo M, Kaptein AA, Weinman J, Bergman W, Vermeer BJ, Rooijmans HG. Patients' illness perceptions and coping as a predictors of functional status in psoriasis: A 1-year follow-up. *Br J Dermatol.* 2000;142:899–907.
45. McCrae R, Costa PT. Personality, coping and coping effectiveness in an adult sample. *J Pers.* 2006;54:385–404.
46. Kupfer J, Niemeier V, Brosig B, Pauli-Pott U, Karpinski G, Küster W, et al. Sense of coherence among psoriatic as a predictor of symptom-free time following dermatological inpatient therapy. *Dermatol Psychosom.* 2003;4:200–6.
47. Fortune DG, Richards HL, Kirby B, Bowcock S, Main CJ, Griffiths CE. A cognitive-behavioral symptom management program as an adjunct in psoriasis therapy. *Br J Dermatol.* 2002;146:458–65.
48. Fortune DG, Richards HL, Griffith CE, Main CJ, et al. Targeting cognitive-behavior therapy to patients' implicit model of psoriasis: Results from a patient preference controlled trial. *Br J Clin Psychol.* 2004;43:65–83.