



# PIEL

## FORMACION CONTINUADA EN DERMATOLOGIA

[www.elsevier.es/piel](http://www.elsevier.es/piel)



### Original

# Repercusión de la psoriasis sobre la salud emocional, el bienestar y la calidad de vida de los pacientes: estudio descriptivo transversal



Sandra Ros<sup>a,\*</sup>, Ricardo Ruiz-Villaverde<sup>b</sup>, Marta García-Bustínduy<sup>c</sup>,  
María Blanca Madrid Álvarez<sup>d</sup>, Santiago Alfonso<sup>e</sup>, Emilio Monte-Boquet<sup>f</sup>,  
Raquel Almodóvar<sup>g</sup>, Nuria Gálvez<sup>h</sup>, Paola Morán<sup>i</sup> y Miquel Ribera<sup>j</sup>

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

<sup>b</sup> Servicio de Dermatología, Hospital Universitario San Cecilio, Granada, España

<sup>c</sup> Servicio de Dermatología, Hospital Universitario de Canarias, Santa Cruz de Tenerife, España

<sup>d</sup> Servicio de Dermatología, Hospital Univ. Gran Canaria Dr. Negrín, Las Palmas de Gran Canaria, España

<sup>e</sup> Acción Psoriasis, Barcelona, España

<sup>f</sup> Servicio de Farmacia Hospitalaria, Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia, España

<sup>g</sup> Unidad de Reumatología, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, Alcorcón, España

<sup>h</sup> Servicio de Dermatología, Hospital Arnau de Vilanova, Valencia, España

<sup>i</sup> Centro de Salud Dr. Mendiguchia Carriche, Leganés, España

<sup>j</sup> Departamento de Dermatología, Parc Taulí Hospital Universitari, Institut d'Investigació i Innovació Parc Taulí (I3PT-CERCA) Universitat Autònoma de Barcelona, Sabadell, España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 28 de septiembre de 2023

Aceptado el 1 de octubre de 2023

On-line el 8 de febrero de 2024

Palabras clave:

Psoriasis

Encuestas y cuestionarios

Calidad de vida relacionada con la salud

Bienestar

### RESUMEN

**Introducción:** la psoriasis es una enfermedad crónica que afecta la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y su abordaje debe contar con su participación. El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de personas con psoriasis en España sobre la gestión emocional de la enfermedad, detectar las necesidades no cubiertas e identificar estrategias para paliar sus consecuencias en la salud emocional.

**Material y métodos:** un cuestionario elaborado por un grupo multidisciplinar fue enviado por la asociación Acción Psoriasis a sus socios entre noviembre y diciembre de 2021. Este cuestionario autoadministrado abordó aspectos de salud emocional y reproductiva, implicaciones sociolaborales y utilización de recursos relacionados con la atención emocional y psicológica de la psoriasis. Se realizó un análisis descriptivo de las respuestas recogidas.

**Resultados:** se analizaron 746 cuestionarios (69,6% mujeres; edad mediana 46 años). Los pacientes consideraron que la psoriasis afectó a su estado de ánimo (87,1%), a su carácter (71,2%), a su autoestima (74,9%) y su vida social (52,1%). Al 75,6% le causó ansiedad, al 75,9% tristeza/depresión, al 78,1% estrés, al 71,1% alteraciones del sueño. El 59,5% consideró no tener suficiente información sobre la atención o la gestión emocional de la psoriasis. El 73,6% contestó no haber recibido ningún material informativo sobre la psoriasis y 86,2% no haber recibido recomendaciones sobre cómo abordar su malestar emocional.

\* Autor para correspondencia.

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

<https://doi.org/10.1016/j.piel.2023.10.017>

0213-9251/© 2024 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

*Conclusiones:* en general, los pacientes consideraron que la repercusión de la psoriasis en su bienestar y calidad de vida no se tuvo suficientemente en cuenta por parte de los profesionales sanitarios.

© 2024 The Authors. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## Repercussion of psoriasis on the emotional health, well-being and quality of life of patients: A descriptive cross-sectional study

### A B S T R A C T

#### Keywords:

Psoriasis  
Surveys and questionnaires  
Health-related quality of life  
Well-being

*Introduction:* Psoriasis is a chronic disease that affects the quality of life and well-being of patients, and its approach must involve patient's participation. The aim of this study was to assess the perception of people with psoriasis living in Spain on the emotional management of the disease, to detect unmet needs and to identify strategies to mitigate the consequences on emotional health.

*Material and methods:* A questionnaire prepared by a multidisciplinary group of professionals was sent by the Acción Psoriasis association to its members between November and December 2021. This Self-administered questionnaire addressed aspects of emotional and reproductive health, social and occupational implications and the use of resources related to the emotional and psychological care for psoriasis. A descriptive analysis of the collected responses was performed.

*Results:* A total of 746 questionnaires were analysed (69.6% women; median age 46 years). Patients considered that psoriasis affected their mood (87.1%), their character (71.2), their self-esteem (74.9) and their social life (52.1%). It caused anxiety in 75.6%, sadness/depression in 75.9%, stress in 78.1% and sleep disturbances in 71.1%. A 59.5% of the respondents considered that they did not have enough information on the emotional care for psoriasis. Of the respondents, 73.6% answered that they had not received information material related to psoriasis and 86.2% had not received recommendations on how to manage their emotional discomfort.

*Conclusions:* In general, patients considered that the impact of psoriasis on their well-being and quality of life was not sufficiently considered by health professionals.

© 2024 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## Introducción

La psoriasis es una enfermedad que afecta significativamente la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y las personas de su entorno<sup>1,2</sup>. Hasta hace poco, la mayoría de estudios en los pacientes con psoriasis se habían centrado en las manifestaciones clínicas, pero hay otras dimensiones que afectan al paciente y que necesitan atención por parte de los profesionales sanitarios<sup>3-7</sup>, como son la calidad de vida<sup>8</sup>, la salud mental (ansiedad, depresión, ideación suicida)<sup>8-13</sup> o trastornos del sueño. El impacto de estos problemas incide en las interacciones sociales y familiares de los pacientes, el absentismo laboral, la pérdida de productividad y un aumento de costes en el sistema de salud<sup>14-16</sup>. Estos componentes rara vez se reflejan en la evaluación objetiva de los profesionales sanitarios y, como resultado, la gravedad de la psoriasis puede subestimarse<sup>17</sup>.

Si se tiene en cuenta que el objetivo final de la atención médica es velar por la salud y el bienestar de los pacientes, el

tratamiento de estos debería evaluarse de una forma holística e integrada, incluyendo medidas subjetivas de la calidad de vida<sup>8</sup> y bienestar<sup>1,2,16</sup>, además de evaluar el beneficio que comporta en la familia del paciente y en el profesional que lo atiende. Este nuevo enfoque de atención implica un modelo centrado en el paciente con servicios de salud integrados y coordinados<sup>18-20</sup>, para mitigar tanto el impacto físico (signos y síntomas) como el psicológico y social de la enfermedad<sup>21</sup>. Los cambios en las escalas clínicas, por ejemplo, el índice de la severidad del área de psoriasis (PASI) no necesariamente comportan una mejora en la calidad de vida del paciente<sup>22</sup>. Este aspecto es especialmente evidente en las personas con picor<sup>10,23</sup>, afectación de áreas corporales visibles y/o sexualmente sensibles<sup>2,4,5</sup> y con afecciones ungueales.

Según las conclusiones del *World Psoriasis Happiness Report* (2018)<sup>24</sup> y los resultados de una encuesta realizada recientemente en Italia en pacientes con psoriasis<sup>25</sup>, una proporción importante de los pacientes considera que los profesionales de la salud que les atienden no tienen en cuenta ni comprenden el impacto de la enfermedad en sus vidas

personales. Así, la interacción médico-paciente es uno de los aspectos fundamentales a mejorar en la atención de estos pacientes.

Por todo ello, se está trabajando para proporcionar recomendaciones sobre cómo mejorar el bienestar del paciente con psoriasis y que esto constituya un objetivo del tratamiento en la práctica clínica habitual. Para poder diseñar intervenciones en este sentido, se ha realizado una encuesta a los socios y seguidores de una asociación de pacientes con psoriasis (Acción Psoriasis). La encuesta forma parte de un proyecto de hábitos saludables en psoriasis en el que se abordan los 3 pilares claves para alcanzar el bienestar global del paciente, que son la alimentación, la salud emocional y el ejercicio físico.

El objetivo del presente estudio fue detectar las principales necesidades no cubiertas en la gestión emocional de los pacientes con psoriasis e identificar estrategias para paliar sus consecuencias.

## Material y métodos

### Diseño del estudio

Se realizó un estudio descriptivo transversal mediante un cuestionario estructurado en formato electrónico con preguntas cerradas, elaborado por un grupo multidisciplinar de profesionales. Fue enviado por la asociación de pacientes Acción Psoriasis, a sus socios y seguidores (19.274 contactos) entre el 17 de noviembre de 2020 y el 14 de diciembre de 2021.

Se recogieron 865 cuestionarios. Se excluyeron aquellos que no fueron cumplimentados por pacientes (realizados por cuidadores) y los contestados por pacientes no residentes en España. Tras estas exclusiones, la muestra analizada fue de 746 cuestionarios.

### VARIABLES DEL ESTUDIO

El cuestionario fue elaborado por un panel multidisciplinar de expertos en psoriasis (especialistas en dermatología, salud mental, atención primaria, reumatología, farmacia hospitalaria y enfermería), con la participación de la comunidad de pacientes de la asociación Acción Psoriasis. La encuesta constó de 106 ítems con diferentes temáticas.

### Análisis estadístico

Se realizó un análisis descriptivo de la serie de respuestas recogidas. Las variables continuas que presentaron una distribución no simétrica (evaluada con la prueba de Shapiro-Wilk), se han descrito con la mediana y los percentiles del 25% (p25) y del 75% (p75). Las variables categóricas se han descrito mediante frecuencias y porcentajes.

## Resultados

El 69,6% de los 746 pacientes analizados fueron mujeres y la mediana de edad fue de 46 años. El 70,5% presentaban

psoriasis cutánea, el 14% artritis psoriásica y el 15,5% ambas. En la [tabla 1](#) se resumen las características de la muestra de pacientes.

### Relación entre la psoriasis y la salud emocional

El 87,1% de los pacientes encuestados consideró que la psoriasis afectó a su estado de ánimo y valoraron la afectación con una mediana de 6 puntos, en una escala del 1 (muy poco o nada) al 10 (mucho). El 75,6% consideró que la psoriasis les causó ansiedad, el 75,9% tristeza/depresión y el 78,1% estrés. El 95,6% consideró que la psoriasis empeoró con el estrés y el 94,1% valoró como factor clave reducir el nivel de estrés para mejorar la sintomatología. La mayoría de los pacientes no utilizó técnicas de gestión del estrés (74,9%), ni se les ofrecieron técnicas de relajación (67,4%). El 71,1% manifestó que la psoriasis les alteró el sueño. En cuanto a la afectación en los aspectos de salud emocional, la mayoría de los encuestados indicó que, en general, la psoriasis había condicionado su vida (73,5%) ([tabla 2](#)).

### Relación entre la psoriasis y la reproducción

En el momento de la encuesta, el 56,3% de los pacientes tenía hijos (51,4% de las mujeres y 67,4% de los hombres).

**Tabla 1 – Características de los pacientes con psoriasis que respondieron a la encuesta**

	n = 746
Sexo: Mujeres (%)	519 (69,6)
Edad (años), Mediana (p25; p75)	46,0 (37,0; 55,0)
Presentación clínica de la psoriasis (%)	
Cutánea	70,5
Artritis psoriásica	13,9
Ambas formas	15,5
Percepción de la gravedad clínica (%)	
Leve	43,8
Moderada	48,1
Grave	8,1
Comunidades Autónomas origen de los pacientes. n (%)	
Cataluña	142 (19,1)
Madrid	112 (15,1)
Andalucía	109 (14,7)
Comunidad Valenciana	77 (10,4)
Castilla y León	43 (5,8)
Galicia	39 (5,3)
País Vasco	36 (4,8)
Otras Comunidades Autónomas	188 (24,8)
Tratamientos empleados en el momento de la encuesta (%)	
Tópicos	56,2
Biológicos	28,6
Sistémicos	12,7
Fototerapia	3,1
Sin tratamiento	17,8
Especialistas de referencia (%)	
Dermatología	63,5
Medicina de Familia	21,0
Reumatología	18,9
Contestó que no tenía ningún médico de referencia	13,5

**Tabla 2 – Aspectos de salud emocional afectados por la psoriasis e implicaciones sobre la vida de los pacientes encuestados (n = 746)**

	Porcentaje de pacientes que manifestó afectación
La visibilidad de la psoriasis fue uno de los aspectos que más les afectó	84,4
Sentimiento de vergüenza de su cuerpo	79,0
Dificultades en mostrarse afectuoso con los demás	52,5
Obstáculo para la relación social	51,6
Condiciona la manera de vestir y la ropa que se pone	77,5
Problemas en exponer su piel ante los demás	67,6
Ocultación de la psoriasis en ámbitos personales, laborales, sociales, familiares, etc.	67,5
Sentimiento de rechazo por la psoriasis	39,6
Abandono de actividades por miedo al rechazo	36,5
Afectación de su carácter	71,2
Afectación de la autoestima	74,9
Afectación de su vida social	52,1
Afectación de su vida en pareja	47,2
Afectación de su vida laboral	37,1
Afectación de su vida sexual	49,5
Interferencia en la vida sexual (n = 369)	93,2
Disminución de su deseo sexual (n = 369)	67,2
Imposibilidad de disfrutar de una vida sexual plena (n = 369)	79,9

Entre las preocupaciones de las mujeres con hijos encuestadas destacaron la posibilidad de que sus hijos pudieran tener psoriasis (82,4%), los efectos del embarazo sobre su enfermedad (36,7%) o no poder amamantar (24,3%). Las preocupaciones de las mujeres sin hijos se centraron en cómo el embarazo podía afectar a su psoriasis (48%), así como por la posibilidad de que sus hijos pudieran tener psoriasis (54%). El 17,3% de las mujeres sin hijos habían pensado en no tenerlos por causa de la psoriasis.

Los hombres con hijos contestaron mayoritariamente que no preguntaron a su médico sobre la planificación familiar (88,2%). Sin embargo, al 75,8% le preocupó que sus hijos pudieran tener psoriasis. La mayoría de los hombres sin hijos contestaron que no habían preguntado a su médico acerca de la planificación familiar (90,5%), a un 37,9% les preocupaba que sus hijos pudieran tener psoriasis y un 27% había pensado en no tener hijos por la psoriasis.

### Información y recursos sobre la atención emocional de la psoriasis

El 59,5% de los encuestados consideraron que no tuvieron suficiente información sobre la atención emocional de la psoriasis. En las tablas 3 y 4 se resumen las principales

demandas de información y de recursos o herramientas para la atención emocional de la psoriasis, respectivamente.

El 76,4% de los pacientes contestó que un profesional sanitario les había explicado qué era la psoriasis y cuál era su tratamiento. Los especialistas que proporcionaron más información fueron los dermatólogos (88,9%), seguidos por los médicos de familia (23,0%) y los reumatólogos (19,5%). Los profesionales de enfermería y los de farmacia comunitaria u hospitalaria informaron al 4% de los pacientes. El 93,7% de los pacientes informados, independientemente del especialista, afirmó haber entendido las explicaciones recibidas en relación con la enfermedad y su tratamiento.

El 73,6% afirmó que ningún profesional sanitario les facilitó material informativo para consultar sobre la psoriasis y su tratamiento. Los pacientes que recibieron información (n = 178) respondieron que en dermatología fue donde se les administró más material informativo (83,7%).

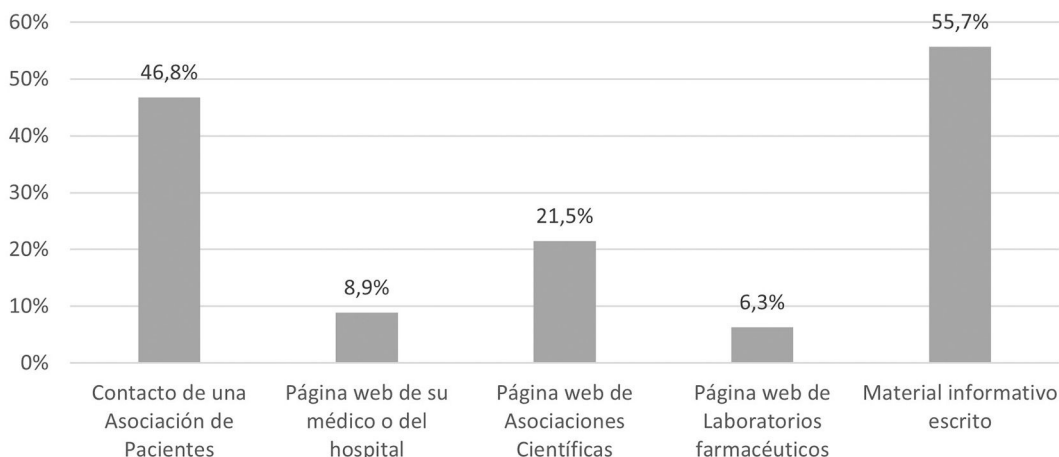
El 76,3% de los encuestados indicó que no se les explicaron las posibles consecuencias emocionales de la psoriasis, el 86,2% contestó que no se les proporcionaron recomendaciones para afrontar su malestar emocional relacionado con la psoriasis y el 85,8% manifestó que no fue informado de los recursos disponibles relacionados con su

**Tabla 3 – Principales demandas de información de los pacientes con psoriasis sobre la atención emocional (n = 746)**

	Porcentaje de pacientes
Atención del estrés	66,8
Atención de la incertidumbre que generan los brotes	57,4
Sobre técnicas de relajación	53,8
Atención psicológica	52,4
Sobre la mejora del área del sueño	39,9

**Tabla 4 – Principales demandas de recursos y herramientas para la atención emocional de los pacientes con psoriasis (n = 746)**

	Porcentaje
Recursos digitales como apps, webs, redes sociales o newsletters	50,1
Material escrito como revistas o folletos	44,6
Material audiovisual	44,1
Psicoterapia	39,7
Charlas	36,1
Escuelas de pacientes de psoriasis	34,3
Grupos de ayuda mutua on-line	33,4
Grupos de ayuda mutua presenciales	27,5



**Figura 1 – Recomendaciones proporcionadas por parte de los profesionales sanitarios a los pacientes sobre los recursos disponibles para consultas relacionadas con la psoriasis (n = 79).**

enfermedad. Los recursos facilitados a los que se proporcionó información (n = 79) fueron material escrito (55,7%) y contacto con asociaciones de pacientes (46,8%) (fig. 1).

**Atención a las necesidades psicológicas**

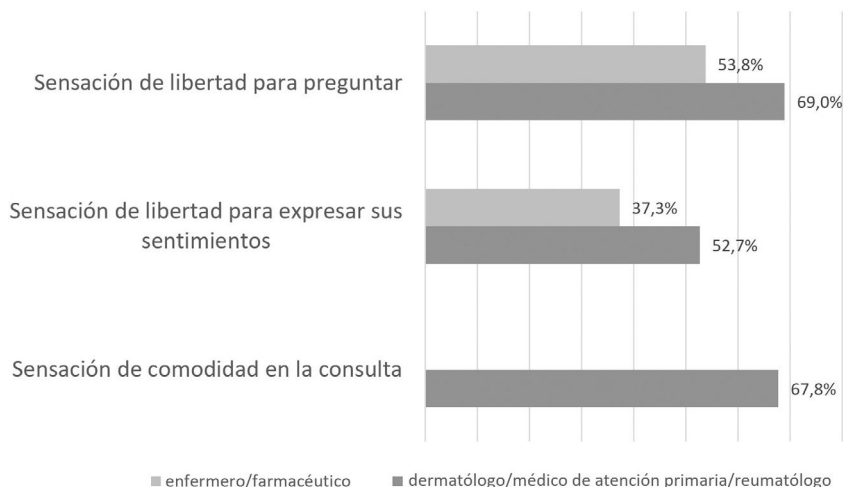
Según los pacientes encuestados, los especialistas que deberían atender sus necesidades emocionales son los psicólogos (69%) y los dermatólogos (59,7%). La mayoría de los pacientes (91,4%) nunca han sido derivados a un profesional sanitario para atender sus necesidades psicológicas relacionadas y/o debidas a la psoriasis. Únicamente 55 pacientes fueron derivados para atender sus necesidades psicológicas, 19 de los cuales fueron a un psicólogo (34,5%). El 87,9% no están recibiendo ayuda psicológica actualmente.

Los pacientes encuestados señalaron que, en el momento del diagnóstico, la mayoría de los profesionales sanitarios no les preguntaron por su estado emocional (78,3%), ni si tenían problemas familiares (84,7%), sociales (80,3%), laborales o escolares (82,3%) a consecuencia de la enfermedad.

Los encuestados indicaron que, a lo largo del seguimiento, los profesionales sanitarios tampoco les preguntaron nunca en que forma la psoriasis afectaba su estado emocional (77,7%), familiar (85,5%), vida social (81,9%), laboral o escolar (81,4%). Tampoco se les preguntó por su bienestar emocional (85,5%), ni se les propuso rellenar cuestionarios sobre estos temas (88,9%), ni cumplimentar cuestionarios de calidad de vida, de afectación psicológica o satisfacción (92,9%). A la mayoría no se les preguntó si tenían lesiones de psoriasis en las zonas genitales (61,8%), ni si tenían problemas en su vida sexual por causa de su psoriasis (91%).

El 67,8% de los encuestados manifestó sentirse cómodo en la consulta, con libertad para expresar sus sentimientos (52,7%) y con libertad para preguntar lo que quisiera (69,0%). En las visitas con enfermería o con su farmacéutico, estos porcentajes fueron inferiores (fig. 2).

Un 44,1% de pacientes tuvo la sensación de que el profesional sanitario tenía en cuenta sus opiniones/ preferencias sobre la enfermedad.



**Figura 2 – Sensaciones de los pacientes con psoriasis en el momento de la visita con los profesionales sanitarios (n = 746).**

---

## Discusión

Los resultados de nuestro estudio indican que los pacientes con psoriasis presentan deterioro del estado de ánimo, de la salud emocional y de la salud reproductiva. La encuesta pone de manifiesto el impacto de la psoriasis en las actividades de la vida diaria, especialmente las relacionadas con la apariencia física, las relaciones sexuales y la actividad laboral o escolar; así como en la aparición de ansiedad, depresión, estrés y alteraciones del sueño.

A esta problemática se añade la falta de disponibilidad de herramientas de ayuda para los pacientes (técnicas de gestión de estrés, de relajación, de atención de la incertidumbre de los brotes, atención psicológica, etc.), la falta de información y de recursos dirigidos a los profesionales sanitarios sobre los aspectos emocionales de sus pacientes. También pone de manifiesto que la preocupación de estos se dirige a los aspectos clínicos, obviando otros aspectos que también preocupan a los pacientes. Una de estas preocupaciones es la relación entre la psoriasis y la reproducción y cómo la enfermedad podría afectar al embarazo y a sus hijos. De hecho, el tratamiento de la psoriasis durante el embarazo supone un desafío. En un estudio<sup>26</sup> realizado en Suecia y Dinamarca entre el 1 de abril de 2007 y el 31 de diciembre de 2012 se descubrió que la psoriasis aumenta el riesgo de resultados adversos en el embarazo y el parto y también que las mujeres con psoriasis presentan un estilo de vida poco saludable en comparación con las mujeres sin psoriasis.

En 2004, Ribera et al.<sup>27</sup> encuestaron a pacientes con psoriasis sobre la calidad de vida, el grado de satisfacción con el tratamiento y la comprensión de su enfermedad por parte de su médico. Más del 70% de los 289 pacientes que respondieron manifestó estar descontento con el tratamiento y consideró que su médico no le proporcionaba el tratamiento más eficaz. Este grado de descontento se ha mantenido en el tiempo, como se comprobó en la encuesta NEXT, publicada en 2021<sup>28</sup>. Como en nuestro estudio un 76% manifestó tener ansiedad o estrés provocados por la psoriasis y un 36% requirió tratamiento psicológico. Si se comparan ambos estudios, se puede afirmar que casi 20 años después no ha habido una mejora evidente de los aspectos emocionales, que contrasta con los notables avances terapéuticos.

Krueger et al.<sup>29</sup> analizaron 17.434 cuestionarios contestados por miembros de la *National Psoriasis Foundation*. El 79% de los pacientes consideró que la psoriasis tenía un impacto negativo en sus vidas, cifra similar a la obtenida en nuestro estudio, en el que un 73,5% considera que la enfermedad había condicionado su vida. Ambos estudios coinciden en que los aspectos psicosociales más afectados fueron los laborales, sexuales, sociales y familiares.

En 2006, Dubertret et al.<sup>1</sup> publicaron los resultados de una encuesta realizada en diferentes países europeos, entre estos países no figuraba España, por la *EUROPSO (European Federation of Psoriasis Patient Associations)* sobre la repercusión de la psoriasis en el bienestar y el estilo de vida de 18.386 pacientes. Las características de la población encuestada fueron similares a la de nuestro estudio en cuanto a la gravedad de la psoriasis y la edad de los pacientes. Coinciden ambos estudios en el gran impacto de la enfermedad sobre las

actividades de la vida diaria (elección de ropa, ámbito laboral y escolar, vida sexual, actividades sociales y deportivas, alteraciones del sueño, etc.). En este mismo estudio, el 77% de los pacientes consideró la psoriasis como un problema importante.

Otro aspecto abordado en nuestro estudio ha sido la percepción del paciente sobre su enfermedad y la relación que se establece con el médico que le atiende. Linder et al.<sup>30</sup> analizaron un cuestionario administrado a 300 pacientes con psoriasis en placas moderada o grave. La mitad de los pacientes manifestó que su enfermedad les provocaba ira e irritación. La psoriasis limitó la vida en aspectos relacionados con la ropa en el 57% de los pacientes (77,5% en nuestro estudio) o en el 43% con las interacciones sociales (51,6% en nuestro estudio). Los autores, detectaron que más de la mitad de los pacientes manifestó la necesidad de ser escuchados por su médico y el deseo de que utilizara un lenguaje sencillo y comprensible, así como una mejora de las habilidades psicológicas y técnicas de comunicación interpersonal. Estos hallazgos son comparables a los obtenidos en nuestro estudio, en el que más de 2/3 partes de los pacientes no recibieron material informativo sobre la psoriasis, a la mayoría no se les explicó las posibles consecuencias de la psoriasis en su estado emocional, ni se les proporcionó recomendaciones de cómo afrontar su malestar emocional.

El presente estudio tiene limitaciones relacionadas con la población de pacientes encuestados, ya que son los registrados en la base de datos de Acción Psoriasis. Tampoco se analizaron los resultados en función de la gravedad clínica o del tratamiento administrado. No obstante, este estudio tuvo una gran participación y presenta resultados que ofrecen una imagen real de las necesidades de los pacientes con psoriasis en nuestro entorno y muestra las carencias de su abordaje terapéutico global. El cuestionario fue elaborado por especialistas en colaboración con los pacientes, lo que está en la línea actual de ofrecer una atención holística y participativa.

En resumen, los resultados del estudio muestran que la repercusión de la psoriasis sobre la calidad de vida y el bienestar de los pacientes es muy elevada y que estos, en general, consideran que los profesionales sanitarios que los atienden no lo tienen suficientemente en cuenta en su práctica clínica habitual. Por tanto, es necesaria una mayor implicación por parte de los profesionales sanitarios en relación con el bienestar emocional de los pacientes con psoriasis (como es hacer preguntas abiertas en el momento del diagnóstico y durante la enfermedad, dar explicaciones claras y adaptadas a sus preocupaciones, informar de la existencia de asociaciones de pacientes, generar un clima de confianza y empatía con el paciente, etc.)<sup>13,31</sup>, así como el desarrollo y utilización de herramientas para detectar y abordar sus necesidades emocionales (recursos digitales, material escrito y audiovisual, psicoterapia, etc.).

---

## Financiación

Este trabajo fue patrocinado por Almirall S.A. que financió el soporte online del cuestionario, las reuniones virtuales, la

elaboración de este manuscrito (TFS Health Science) y los honorarios a los miembros del panel de expertos, a excepción de los miembros de Acción Psoriasis. Los empleados de Almirall S.A. no participaron en ninguna de las discusiones del panel de expertos ni en la redacción del texto.

## Conflicto de intereses

Miquel Ribera es Editor de la revista Piel, por lo que, para la evaluación del presente trabajo, se ha utilizado el procedimiento descrito en las normas de publicación en estos casos. El resto de autores declaran no tener conflictos de intereses relacionados con este trabajo.

## BIBLIOGRAFÍA

- Dubertret L, Mrowietz U, Ranki A, et al. European patient perspectives on the impact of psoriasis: the EUORPSO patient membership survey: EUORPSO patient quality of life survey. *Br J Dermatol*. 2006;155(4):729–736. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2006.07405.x>.
- Griffiths CEM, Jo SJ, Naldi L, et al. A multidimensional assessment of the burden of psoriasis: results from a multinational dermatologist and patient survey. *Br J Dermatol*. 2018;179(1):173–181. <https://doi.org/10.1111/bjd.16332>.
- Kirsten N, Rustenbach S, von Kiedrowski R, et al. Which PASI outcome is most relevant to the patients in real-world care? *Life* 2021;11(11):1151. <https://doi.org/10.3390/life11111151>.
- da Silva N, Augustin M, Langenbruch A, et al. Disease burden and treatment needs of patients with psoriasis in sexually-sensitive and visible body areas: results from a large-scale survey in routine care. *Eur J Dermatol*. 2020;30(3):267–278. <https://doi.org/10.1684/ejd.2020.3768>.
- da Silva N, Augustin M, Langenbruch A, et al. Sex-related impairment and patient needs/benefits in anogenital psoriasis: Difficult-to-communicate topics and their impact on patient-centred care. *PLoS One*. 2020;15(7):e0235091. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0235091>.
- Silva N, Stülpmagel C, Langenbruch A, et al. Disease burden and patient needs and benefits in anogenital psoriasis: developmental specificities for person-centred healthcare of emerging adults and adults. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2020;34(5):1010–1018. <https://doi.org/10.1111/jdv.16076>.
- Armstrong A, Edson-Heredia E, Zhu B, et al. Treatment goals for psoriasis as measured by patient benefit index: results of a National Psoriasis Foundation Survey. *Adv Ther*. 2022;39(6):2657–2667. <https://doi.org/10.1007/s12325-022-02124-2>.
- Mahmutovic J, Zukic M, Pasalic A, et al. Correlation between quality of life and depression among persons suffering from psoriasis. *Med Arch*. 2017;71(5):341. <https://doi.org/10.5455/medarh.2017.71.341-346>.
- Dalgard FJ, Gieler U, Tomas-Aragones L, et al. The Psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *J Invest Dermatol*. 2015;135(4):984–991. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.530>.
- Lesner K, Reich A, Szepietowski J, et al. Determinants of psychosocial health in psoriatic patients: a multinational study. *Acta Derm Venereol*. 2017;97(10):1182–1188. <https://doi.org/10.2340/00015555-2760>.
- Basavaraj KH, Navya MA, Rashmi R. Stress and quality of life in psoriasis: an update: stress and psoriasis. *Int J Dermatol*. 2011;50(7):783–792. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2010.04844.x>.
- Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan TM, et al. Quality of life in patients with psoriasis: the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol*. 1997;137(5):755–760.
- Ribera M, Ros S, Madrid B, et al. Documento de consenso sobre las necesidades psicológicas de los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas dermatológicas. *Actas Dermosifiliogr*. 2019;110(2):102–114. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2018.10.007>.
- Bhosle MJ, Kulkarni A, Feldman SR, et al. Quality of life in patients with psoriasis. *Health Qual Life Outcomes*. 2006;4:35. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-35>.
- Villacorta R, Teeple A, Lee S, et al. A multinational assessment of work-related productivity loss and indirect costs from a survey of patients with psoriasis. *Br J Dermatol*. 2020;183(3):548–558. <https://doi.org/10.1111/bjd.18798>.
- World Health Organization. Global Report on Psoriasis. Geneva: World Health Organization; 2016 [consultado 28 Jul 2022]. Disponible en <https://apps.who.int/iris/handle/10665/204417>.
- McHenry PM, Doherty VR. Psoriasis: an audit of patients' views on the disease and its treatment. *Br J Dermatol*. 1992;127(1):13. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.1992.tb14817.x>.
- Gottlieb AB, Levin AA, Armstrong AW, et al. The International Dermatology Outcome Measures Group: Formation of patient-centered outcome measures in dermatology. *J Am Acad Dermatol*. 2015;72(2):345–348. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2014.11.002>.
- Koetsier MIA, van de Kerkhof PCM. "Patient-centered treatment" for mild-to-moderate psoriasis. *J Dermatolog Treat*. 2015;26(1):1–6. <https://doi.org/10.3109/09546634.2015.1011301>.
- Okland TS, Armstrong AW. Patient-centered outcomes in dermatology. *Curr Derm Rep*. 2015;4:15–19.
- Betteridge N, Boehncke WH, Bundy C, et al. Promoting patient-centred care in psoriatic arthritis: a multidisciplinary European perspective on improving the patient experience. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2016;30(4):576–585. <https://doi.org/10.1111/jdv.13306>.
- Abrouk M, Nakamura M, Zhu TH, et al. The impact of PASI 75 and PASI 90 on quality of life in moderate to severe psoriasis patients. *J Dermatolog Treat*. 2017;28(6):488–491. <https://doi.org/10.1080/09546634.2016.1278198>.
- Sommer R, Augustin M, Hilbring C, et al. Significance of chronic pruritus for intrapersonal burden and interpersonal experiences of stigmatization and sexuality in patients with psoriasis. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2021;35(7):1553–1561. <https://doi.org/10.1111/jdv.17188>.
- The Health & Happiness Research Foundation. World Psoriasis Happiness Report [consultado 18 Ago 2022]. Disponible en <https://psoriasis-happiness-report/>; 2018.
- Prignano F, Brunasso AMG, Fabbrocini G, et al. Sharing patient and clinician experiences of moderate-to-severe psoriasis: a nationwide Italian survey and expert opinion to explore barriers impacting upon patient wellbeing. *J Clin Med*. 2022;11(10):2801. <https://doi.org/10.3390/jcm11102801>.
- Bröms G, Haerskjöld A, Granath F, et al. Effect of maternal psoriasis on pregnancy and birth outcomes: a population-based cohort study from Denmark and Sweden. *Acta Derm Venereol*. 2018;98(8):728–734. <https://doi.org/10.2340/00015555-2923>.
- Ribera M, Caballé G, Fernández-Chico N, et al. Impacto de la psoriasis en la calidad de vida del paciente español. *Piel* 2004;19(5):24–29. [https://doi.org/10.1016/S0213-9251\(04\)72845-2](https://doi.org/10.1016/S0213-9251(04)72845-2).
- Ribera M, Salgado-Boquete L, Monte E, et al. Encuesta sobre el impacto, las necesidades actuales y las expectativas de los pacientes españoles con psoriasis. Encuesta NEXT. *Piel (Barc)*. 2021;36(10):648–656. <https://doi.org/10.1016/j.piel.2021.05.017>.

29. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, et al. The impact of psoriasis on quality of life: results of a 1998 National Psoriasis Foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol*. 2001;137(3):280-284.
30. Linder D, Dall'olio E, Gisondi P, et al. Perception of disease and doctor-patient relationship experienced by patients with psoriasis: a questionnaire-based study. *Am J Clin Dermatol*. 2009;10(5):325-330. <https://doi.org/10.2165/11311190-000000000-00000>.
31. González-de Paz L, Ribera M, Gratacós-Masmitjà J, et al. Función y respaldo a la asociación de pacientes con psoriasis en España según sus miembros: estudio descriptivo transversal. *Actas Dermosifiliogr*. 2016;107(9):751-757. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2016.06.003>.