

**ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA
ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE
DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”,
VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018**



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
POSTGRADO DE DERMATOLOGÍA
CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”



**ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA
ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE
DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”,
VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018**

Autor: Dr. Gaetano Camastra Peroza.
Tutor Especialista: Dra. Sandra Vivas T.
Tutor Metodológico: Dra. Martín Emma.

Octubre; 2018



REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA
UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
POSTGRADO DE DERMATOLOGÍA
CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA"



**ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA
ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE
DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA",
VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018**

Tesis de grado presentada ante la comisión de postgrado de la universidad de Carabobo para optar al título de especialista en dermatología.

Autor: Dr. Gaetano Camastra Peroza.
Tutor Especialista: Dra. Sandra Vivas T.
Tutor Metodológico: Dra. Martín Emma.

Octubre; 2018



ACTA DE DISCUSIÓN DE TRABAJO ESPECIAL DE GRADO

En atención a lo dispuesto en los Artículos 127, 128, 137, 138 y 139 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 135 del citado Reglamento, para estudiar el Trabajo Especial de Grado titulado:

ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA". VALENCIA - EDO. CARABOBO 2017 - 2018

Presentado para optar al grado de **Especialista en Dermatología** por el (la) aspirante:

CAMASTRA P., GAETANO
C.I. V – 18177327

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Sandra Vivas Toro C.I. 9633364, decidimos que el mismo está **APROBADO**.

Acta que se expide en valencia, en fecha: **02/11/2018**

Prof. Sandra Vivas Toro (Pdte)
C.I. 9633364
Fecha

Prof. Darío Saturno
C.I. 4863212
Fecha

Prof. Maria Pimentel
C.I. 13.119.162
Fecha

TG:

TG-CS:

ACTA DE CONSTITUCIÓN DE JURADO Y DE APROBACIÓN DEL TRABAJO

Quienes suscriben esta Acta, Jurados del Trabajo Especial de Grado titulado:

"ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA "DR. ENRIQUE TEJERA". VALENCIA - EDO. CARABOBO 2017 - 2018" Presentado por el (la) ciudadano (a): **CAMASTRA P., GAETANO** titular de la cédula de identidad N° **V-18177327**, Nos damos como constituidos durante el día de hoy: 22-10-18 y convenimos en citar al alumno para la discusión de su Trabajo el día: 2-11-18.

RESOLUCIÓN

Aprobado: X Fecha: 2-11-18 *Reprobado: _____ Fecha: _____.

Observación: _____

Presidente del Jurado

Nombre:

C.I.

Miembro del Jurado

Nombre: Harold Pimentel

C.I. 13,119162

Miembro del Jurado

Nombre:

C.I.

Nota:

1. Esta Acta debe ser consignada en la Dirección de Asuntos Estudiantiles de la Facultad de Ciencias de la Salud (Sede Carabobo), inmediatamente después de la constitución del Jurado y/o de tener un veredicto definitivo, debidamente firmada por los tres miembros, para agilizar los trámites correspondientes a la elaboración del Acta de Aprobación del Trabajo.
2. *En caso de que el Trabajo sea reprobado, se debe anexar un informe explicativo, firmado por los tres miembros del Jurado.

ÍNDICE

	Pp
Resumen	iv
Abstract	v
Introducción	1
Objetivos	10
Materiales y Métodos	11
Resultados	15
Análisis y Discusión	21
Conclusiones	26
Recomendaciones	27
Referencias bibliográficas	28
Anexos.....	35

ELABORACIÓN DE UN ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR LA ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”, VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018

Autor: Dr. Gaetano Camastra Peroza

Año: 2018

RESUMEN

Se considera la psoriasis como la dermatosis más relacionada con el estrés psicológico, considerándose este como factor desencadenante en la aparición de las lesiones en piel. Además, los trastornos del estado de ánimo, la depresión y la ansiedad intervienen en su etiopatogenia. El estigma social y la autoestigmatización son parte fundamental del estrés que contribuye con la exacerbación de la enfermedad. **Objetivo:** Elaborar un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis en el servicio de dermatología **Materiales y métodos:** Se realizó un estudio observacional, transversal y analítico, dentro del paradigma cuantitativo. La población y muestra objeto de investigación estuvo constituida por 55 pacientes adultos con psoriasis, que acudieron al servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” durante el período de septiembre 2017 a junio 2018. **Resultados:** se establecieron las condiciones técnicas y ambientales para la aplicación de una encuesta lo que demuestra un grado de estigmatización evidente en la población estudiada. **Conclusiones:** Se concluye que la mayoría de los pacientes con psoriasis encuestados no sienten percepción de reacción social negativa, tienen una clara autoidentificación, tienen miedos y temores, ocultan su enfermedad, tienen autopercepción negativa, se sienten autoestigmatizados, tienen miedo al rechazo por los amigos, ser despedido del trabajo y ser estereotipado como anormal.

Palabras Claves: Estigma, estigma social, autoestigmatización, psoriasis, índice, bio-psico-social.

ELABORATION OF A BIO-PSICO-SOCIAL INDEX TO EVALUATE STIGMATIZATION IN PATIENTS WITH PSORIASIS. SERVICE OF DERMATOLOGY OF THE HOSPITALITY CITY "DR. ENRIQUE TEJERA ", VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018

Author: Dr. Gaetano Camastra Peroza

Year: 2018

ABSTRACT

Psoriasis is considered the dermatosis most related to psychological stress, considering this as a trigger factor in the appearance of skin lesions. In addition, disorders of mood, depression and anxiety intervene in its etiopathogenesis. Social stigma and self-stigmatization are a fundamental part of the stress that contributes to the exacerbation of the disease.

Objective: To elaborate a bio-psycho-social index to evaluate the stigmatization in patients with psoriasis in the dermatology department

Materials and methods: An observational, transversal and analytical study was carried out within the quantitative paradigm. The population and sample object of investigation consisted of 55 adult patients with psoriasis, who attended the dermatology service of the hospital city "Dr. Enrique Tejera "during the period from September 2017 to June 2018. **Results:** the technical and environmental conditions for the application of a survey were established, which demonstrates a degree of evident stigmatization in the population studied. **Conclusions:** It is concluded that the majority of patients with psoriasis surveyed do not feel negative social reaction perception, have a clear self-identification, have fears and fears, hide their illness, have negative self-perception, feel self-stigmatized, are afraid of rejection by friends , be dismissed from work and be stereotyped as abnormal.

Key Words: Stigma, social stigma, self-stigmatization, psoriasis, index, bio-psycho-social.

INTRODUCCIÓN

La palabra estigma de origen griego, se refería a la marca física que se dejaba con fuego o con navaja en los individuos considerados extraños o inferiores. A lo largo de la historia este concepto ha tenido muchas variaciones en sus características, por ejemplo para los católicos se refiere a heridas sangrantes que sufren algunos santos, las cuales se parecen a las que tuvo Cristo en el Calvario. En la actualidad la definición de estigma, agrega una dimensión que sale del concepto corporal o de alteración del cuerpo, a un concepto social. En 1963 el sociólogo Erving Goffman define el estigma como: “Una clase especial de relación entre un atributo y un estereotipo”. Caracterizó el estigma en tres dimensiones: La primera se refiere a “las abominaciones del cuerpo”, la segunda “los defectos del carácter del individuo” y por último “los estigmas tribales de la raza, la nación y la religión”.¹

De manera que, los grupos sociales se definen en términos de “nosotros” y “ellos” esto es el producto de uno de los procesos psicológicos más fundamentales del ser humano, la categorización social. Con la ayuda de esta herramienta cognitiva, se establecen compartimientos, clasificaciones y órdenes en nuestro entorno físico y social. La organización de la realidad en categorías distintas nos permite ordenación en términos de tiempo y esfuerzo, y a su vez se revela como un instrumento muy adaptativo para el ser humano.²

Salles V³, describe que se pueden observar dos razones reveladoras: 1.- La estigmatización es una estrategia biológica que evolucionó desde entornos arcaicos donde muy probablemente lo diferente y lo amenazante eran

sinónimos. Se trata de una prestación irracional, gruesa y poco sutil pero muy útil para la supervivencia, es decir, se trata de una adaptación para detectar amenazas y para ejercer presión sobre las conductas ajenas disidentes. Dicho de otra forma la estigmatización evolucionó como una forma de introducir presión sobre las amenazas y no solo para evitarlas.²- El estigma está muchas veces autoimpuesto por el estigmatizado que encuentra en el propio estigma una identidad para medrar socialmente. Lo cierto es que autoestigmatizarse es una medida de evasión social que tiene algunos beneficios secundarios. En lo antes mencionado es apreciable desde otra mirada las diferentes concepciones del estigma.

Es reconocido en todos los ámbitos que la disminución o la alteración de alguna característica corporal generan un costo social. En el caso de los leprosos donde se le negaba el papel social del individuo a partir del momento del diagnóstico, lo que representaba de la muerte social y el ingreso del individuo a una categoría no humana.⁴Eventos como los narrados en los enfermos de lepra resultan similares en aquellos individuos que padecen de otras enfermedades de piel poco frecuentes como la enfermedad de Darier, la enfermedad de ORF y otras más comunes como el acné y la psoriasis.

En la dermatología actual la imagen corporal representa una ideología que la enmarca como una deidad. La participación de los atributos físicos en más o en menos puede modificar la actitud de los individuos en relación con el grupo donde se desenvuelve.⁵Es por ello, que la conceptualización de estigma y estigmatización, resulta necesario incorporarlas a la clínica dermatológica con el fin de reconocer otras realidades que alteran la dinámica de la biología de la piel, repercutiendo en la calidad de vida de los individuos que la padecen. Las enfermedades de piel se reconocen por su

alta relación con las emociones, los sentimientos, el estilo de vida y el modo de vida del individuo que la padece, es por ellos que se han diseñados múltiples cuestionarios para lograr percibir de manera objetiva este tipo de situaciones. Como es el caso del estudio de la calidad de vida.⁶

En el caso de la psoriasis, palabra que proviene del griego psor prurito, iasis estado. Se define como una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, no contagiosa, con una amplia variedad clínica y evolutiva. No sólo afecta la piel, sino que también se manifiesta en uñas y articulaciones. Las lesiones están constituidas por placas eritematosas, cubiertas por escamas, que se distribuyen generalmente en codos, rodillas y cuero cabelludo. Se considera de etiopatogenia multifactorial, con predisposición genética y presencia de factores ambientales que la desencadenan. Con una incidencia mundial de 2-3%;⁷ constituyendo el 3.29% de las causas de consulta en el Servicio de Dermatología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”.⁸

En un trabajo realizado por Schmid-Ott G, Kuensebeck H,⁹ se concluye que los pacientes con psoriasis, se definen a sí mismos como regiones corporales que a la exposición pública pueden ser visibles, invisibles y sensibles. De esta manera, físicamente cada sociedad o grupo de individuos define parámetros que son aceptables y otros que son determinantemente propicios para el rechazo, hace décadas que la estética en la imagen corporal ha sido imperante para establecer roles importantes en entornos sociales, esta visión de lo que debe tener la imagen corporal ideal involucra directamente a los individuos que manifiestan alguna patología de la piel, motivado a que es un rasgo desacreditador cuya remisión en ocasiones resulta muy difícil, es prácticamente de los aspectos más estigmatizantes que puede tener un ser social.

Es así como, los sentimientos de estigmatización se ven confirmados en algunas situaciones sociales cuando las lesiones son visibles a los otros, tal es el caso de los pacientes con psoriasis, quienes tienen lesiones en zonas expuestas y se sienten observados detenidamente e incluso instados a abandonar las instalaciones públicas y privadas. Estas experiencias fomentan en los mismos dos tipos de actitudes bien sea la observación minuciosa de la actitud del otro, mostrando cierta hipersensibilidad a la observación, o el desarrollo de una anticipación al rechazo, es decir, evitan la exposición para no sufrir la visión del observador, que les condena a un progresivo e importante retraimiento social.⁹

El mayor impacto en las personas que padecen psoriasis es sobre las actividades de la vida diaria, especialmente la elección de la vestimenta, la rutina en el trabajo y las actividades deportivas. La visibilidad de las lesiones, además, provoca en la persona 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 sí mismo y por consiguiente del bienestar emocional.⁹

Así pues del 73% al 99% de los pacientes con psoriasis experimentan un cierto grado de estigmatización debido a su enfermedad. Las reacciones negativas de los demás, ante la desfiguración visible de lesiones en piel, son comunes y pueden provocar miedo al rechazo y humillación, así como un impacto negativo en la forma en que estos pacientes se consideran a sí mismos. Además de las lesiones visibles, los síntomas de prurito, dolor, ardor, y rigidez de las articulaciones pueden resultar en estigma. Aproximadamente 1 de cada 5 pacientes con psoriasis han experimentado rechazo de los demás, en lugares públicos, tales como ir al gimnasio, piscina,

salón de belleza, o al trabajo. Sin embargo de la experiencia vivida por el rechazo, la previsión del mismo y sentimientos de culpa o vergüenza constituyen motivos de estigmatización más importantes en estas personas.¹⁰

La recepción de señalamientos poco realistas e inapropiados es la experiencia de la mayoría de los pacientes con psoriasis, lo que lleva a trastornos psicológicos o interrupción de sus relaciones interpersonales. En este sentido, el paciente estigmatizado se siente acusado y mal juzgado. Los sentimientos de estigma conducen al debilitamiento del concepto de sí mismo, experimentan una vida con permanente miedo, dolor, incertidumbre y desesperanza, sentimientos de rechazo, discriminación, humillación, prejuicio, odio, y otras preocupaciones y boicots sociales.¹¹

Tal como concluye la investigación realizada por Krzysztof O y Mariusz J,¹² los pacientes que sufren de esta enfermedad ven reducida su calidad de vida y estado de salud integral. Por una parte, esto se debe a los problemas intrapsíquicos causados por la percepción de la propia piel y la auto-imagen negativa en general. Por otra parte, es causada por alarmantes señales del entorno social que estigmatiza al paciente con psoriasis. Quienes presentan mayor sintomatología son menos satisfechos con la vida que los pacientes con cambios moderados. Este patrón también ha sido informado por la Federación Europea de Asociaciones de Psoriasis (EUROPSO) sobre la base de las investigaciones realizadas en Europa: el 60% de los pacientes sintió su enfermedad como un problema significativo en su funcionamiento cotidiano y redujo su satisfacción con la vida.

Se considera la psoriasis como la dermatosis más relacionada con el estrés psicológico, considerándose este como factor desencadenante en la aparición de las lesiones en piel. Además, los trastornos del estado de

ánimo, la depresión y la ansiedad intervienen en su etiopatogenia. Los factores psicológicos y sociales presentan un papel importante en el inicio, exacerbación y mantenimiento de la enfermedad.⁵

En estudios previos de psico-biología en pacientes con psoriasis, demuestran la acción de los neuropéptidos como la sustancia P, donde se describe un incremento en las terminaciones nerviosas de las placas, con valores superiores a los de controles sanos y a las otras regiones sin placas en los mismos enfermos de psoriasis. Las concentraciones de sustancia P se elevan en la piel en respuesta al estrés emocional, ejerciendo este péptido una acción proinflamatoria¹³. Por otro lado, Calvo et al¹⁴ han señalado un incremento de los valores de péptido intestinal vasoactivo (VIP) y de CGRP (péptido relacionado con el gen de la calcitonina) en la dermis papilar de las placas de psoriasis. El estrés podría provocar simultáneamente un aumento en las concentraciones de algunos neuropéptidos y una disminución en la actividad de las enzimas que degradan estos péptidos, como por ejemplo la quimasa de las células cebadas.

De esta manera, desde el punto de vista bioquímico, se ha demostrado un aumento de cortisol en plasma en la fase de erupción clínica y de adrenalina en la fase de remisión. Asimismo, la betaendorfina, uno de los neuropéptidos más implicados en el estrés, está aumentada en el suero de pacientes con psoriasis de forma correlativa a la superficie corporal afectada. Es a través de estos neuropéptidos que se forma una interesante conexión entre el sistema nervioso y la piel. Esta conexión ha llevado a diferentes autores a hablar del concepto de inflamación neurogénica y de sistema neuroinmunocutáneo.¹⁵

En otro estudio del grupo de Hannover se realiza una exposición al estrés mediante técnicas como hablar en público/cálculo aritmético rápido a un grupo de pacientes con psoriasis no tratados, otro grupo tratado con PUVA y

otro de controles sanos. Analizan a continuación los cambios en parámetros vegetativos, endocrinos e inmunes: frecuencia cardíaca y presión arterial, cortisolemia, adrenalina, dehidroepiandrosterona (DHEA), y distribución de las células T y células Natural Killer (NK) antes, durante y una hora después de la exposición al estrés. Los pacientes con psoriasis presentaron valores superiores de adrenalina y menores de cortisol y DHEA, comparados con los controles, en respuesta al estrés. De manera tal que responden al estrés en mayor grado que otras personas.¹⁶

Vardy et al¹⁷ probaron la hipótesis de que los pacientes con psoriasis reportan niveles más altos de estigma que otros pacientes dermatológicos y que el estigma es mediador de la gravedad de la enfermedad y la calidad de vida. Los pacientes con psoriasis tienen más probabilidades de estigma relacionado con su enfermedad que el grupo de comparación con otros tipos de problemas de la piel. Los resultados fueron significativos dentro de cinco dimensiones, incluyendo percepción negativa, retirada, autoestima, rechazo y ocultamiento.

Los pacientes con psoriasis reprimen sus conflictos emocionales y tienen una baja auto-aceptación, ansiedad elevada, estado que persiste incluso en remisión. Son vulnerables a los efectos negativos como el miedo, la insatisfacción, la ira, la culpa y el estrés psicológico. El estrés crónico diario y la pérdida relativa de la auto-imagen positiva también conducen al rechazo social, que, a su vez, puede exacerbar los síntomas. Por lo tanto, el nivel de tensión que experimentan los pacientes puede ser visto como un factor pronóstico de la disfunción psicosocial.¹²

Por otra parte, dentro de la salud pública diversos estudios se han realizado para conocer el estado bio-psico-social de los pacientes, con ellos se han determinado niveles de calidad de vida y estrés, que permiten el mejor

manejo de estos en un contexto multidisciplinario. Como se demuestra en el estudio de Vivas S.¹⁸ Donde el impacto de la psoriasis en la calidad de vida de los pacientes tiene un efecto moderado en la vida rutinaria de los mismos. Siguiendo esta línea de investigación Sarkar R.¹⁹ expone en su investigación todos los factores que influyen en la calidad de vida de estas personas, haciendo énfasis en los elementos biológicos, psíquicos y sociales, y en qué grado afectan a los mismos. De esta manera estos estudios demuestran que mediante el uso del índice de calidad de vida en dermatología se puede determinar el deterioro en la calidad de vida.

Ginsburg y Link²⁰ en su trabajo titulado “Sentimientos de estigmatización en pacientes con psoriasis” desarrollaron un cuestionario dirigido específicamente a pacientes con psoriasis que analiza las siguientes 6 dimensiones: Anticipación del rechazo, sensación de imperfección, sensibilidad hacia las actitudes de los demás, culpa y vergüenza, secretismo y actitudes positivas. Haciendo hincapié en el hecho de que el sentimiento de estigmatización no abarca una sola dimensión. Con la ayuda de este cuestionario, la experiencia de la estigmatización puede ser diferenciada, y la relación con otros predictores de la enfermedad o elementos de las variables sociodemográficas puede ser evaluado. Se encontró que la anticipación del rechazo, conciencia de las demás opiniones, culpa, vergüenza, y las actitudes positivas eran menos claras en pacientes de mayor edad en el inicio de la psoriasis. Por otra parte, era importante si el paciente tenía un trabajo o no; en este último caso, las dimensiones como la conciencia de los demás, la culpa y la vergüenza, y la desesperación relacionados con la psoriasis, son significativamente distintas. Como era de esperar, la experiencia real de ser rechazado tuvo un impacto en los factores relacionados con la sensibilización de la opinión de otros. La extensión de las

lesiones y su visibilidad no fueron predictores de las diferentes dimensiones de la estigmatización.

Definiciones más detalladas explican que estigmatización no sólo puede prevenir la formación de relaciones normales sino que también conducen a la discriminación social. Las personas que difieren de las normas sociales en algunos aspectos, como la raza, apariencia física o la salud mental a menudo han sido etiquetadas negativamente. En tales circunstancias el estigma se puede solapar con la discriminación, llegando al punto en que los estigmatizados se les niegan los derechos personales y civiles. En las últimas dos décadas, los estigmas, se han clasificado en tres tipos principales: 1) experimentado o estigma declarado; 2) anticipado o el estigma percibido; y 3) internalizado o auto-estigma. Un cuarto tipo ha sido añadido 4) estigma estética.²¹

Teniendo en cuenta el considerable impacto psicológico que genera esta dermatosis, el dermatólogo debe invertir un tiempo prudencial en cada consulta con el fin de que el paciente perciba el apoyo, tiempo que también será muy necesario para informar adecuadamente de diferentes aspectos de su enfermedad como las causas, factores desencadenantes, tratamientos existentes y forma de utilizarlos adecuadamente. Creemos que una correcta explicación potenciará los resultados que obtengamos con cualquier tratamiento.¹⁵

Es por todo lo expuesto anteriormente relacionado a la estigmatización y su impacto en la calidad de vida y respuesta terapéutica de los pacientes, que consideramos la necesidad del correcto manejo de la conducta psicológica y psiquiátrica de los pacientes con psoriasis de la consulta en el servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria Dr. Enrique Tejera.

Objetivo General:

Elaborar un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018

Objetivos Específicos:

- Describir las características socio demográficas de los pacientes.
- Determinar la sub-dimensión de percepción de reacción social negativa, autoidentificación, miedos y temores, ocultamiento, autoestigmatización y autopercepción negativa.
- Describir las razones del temor.

MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, transversal y analítico, dentro del paradigma cuantitativo^{22, 23}. El estudio se desarrolló entre septiembre de 2017 y junio de 2018. En el servicio de dermatología de la Ciudad Hospitalaria Dr. Enrique Tejera.

La población y muestra objeto de investigación estuvo constituida por 55 pacientes adultos con psoriasis, que acudieron al Servicio de Dermatología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” durante el período de septiembre 2017 a junio 2018. El tipo de muestreo fue no probabilística circunstancial.

Criterios de inclusión: Aceptación de formar parte del estudio y firma del consentimiento informado, el cual fue diseñado de acuerdo a los principios de la Declaración de Helsinki²⁴ (Anexo A); pacientes femeninos o masculinos con diagnóstico de psoriasis mayores de 18 años de edad; enfermedad mayor de 6 meses de diagnóstico; dispuesto a comunicar su experiencia de la enfermedad; sin historia previa de enfermedad mental o enfermedad aguda física.

Criterios de exclusión: Aquellos pacientes que manifiesten no querer participar en el estudio.

La recolección de datos se realizó través de un cuestionario que consta de dos etapas:

- 1). Sociodemográfica (sexo, edad, historia familiar, estado civil, condición laboral, fototipo cutáneo, comorbilidades, percepción de su estado de salud, tipo de psoriasis) (Anexo B).

2). Cuestionario de estigmatización⁵ (Anexo C): consta de veinticuatro interrogantes, con escala de Likert.¹⁸ Enmarcadas en siete dimensiones:

1). Percepción de reacción social negativa. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿En el trabajo siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis?
- II. ¿En el hogar siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis?
- III. ¿En reuniones familiares siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis?
- IV. ¿En sitios de diversión (playa, parque...) siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis?
- V. ¿Siente rechazo de la pareja debido a la psoriasis?

2). Autoidentificación. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿En el trabajo siente que la psoriasis es una limitación?
- II. ¿La psoriasis tiene una influencia negativa en la profesión?
- III. ¿En el trabajo las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia?
- IV. ¿En los sitios de diversión las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia?
- V. ¿La psoriasis tiene una influencia negativa en el grupo social?
- VI. ¿En las reuniones sociales siente que la psoriasis es una limitación?
- VII. ¿Al estar en grupo siente cambios de humor / introversión, agresividad, mal humor?

3). Miedos y temores al enterarse de la psoriasis. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿Siente temor que lo (la) rechace la familia?
- II. ¿Siente miedo que el grupo social lo (la) rechace?
- III. ¿Siente miedo que lo (la) expulsen de sitios públicos?

IV. ¿Siente miedo de perder el trabajo?

4). Ocultamiento. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿Al buscar trabajo. Usted oculta la psoriasis?
- II. ¿En el trabajo. Usted oculta la psoriasis?
- III. ¿Cuándo sale a sitios públicos. Usted oculta la psoriasis?
- IV. ¿En reuniones familiares. Usted oculta la psoriasis?
- V. ¿En reuniones con amigos. Usted oculta la psoriasis?

5). Razones del temor. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿Ser rechazado por lo (la) s amigos?
- II. ¿Ser despedido del trabajo?
- III. ¿Ser estereotipado como anormal?
- IV. ¿Todas las anteriores?

6). Autoestigmatización. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿Se sintió autoestigmatizado?
- II. ¿No se sintió autoestigmatizado?

7). Autopercepción negativa. Que consta de las siguientes interrogantes:

- I. ¿No Tiene autopercepción negativa?
- II. ¿Tiene autopercepción negativa?

Técnica de análisis de la información

Los datos registrados se analizaron en un paquete estadístico Epiinfo 10 para Windows 7, los resultados se realizaron tablas y gráficos de frecuencias absolutas y relativas. Se realizó análisis de estadística descriptiva (medidas de tendencia central y de dispersión), para el análisis de validación del cuestionario se realizó la prueba de confiabilidad Alfa de Cronbach. Los resultados se demostraron en tablas y gráficos estadísticos. Los resultados se consideraron estadísticamente significativos a $p < 0.05$.

RESULTADOS

La población y muestra de estudio estuvo conformada por 55 personas mayores de edad que acudieron al Servicio de Dermatología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera” durante el período de septiembre 2017 a junio 2018.

Las personas estudiadas estuvieron integradas por 29/55 hombres (52.7%) y 26/55 mujeres (47.3%) con diagnóstico de psoriasis. El grupo de edad más frecuente fue el de 58-67 años con 29,1% seguido del de 48-57 años con 25,5%; con una media de edad de 51,4 años, $\pm 14,2$, una edad mínima de 19 y una máxima de 73 años. En cuanto al estado civil predominó casados en un 52,7%, seguido de solteros 41,8%, y los divorciados 3,6%, y viudos 1,8%. La condición laboral fue los empleados en un 65,5%, desempleados 22,9% y jubilados 5,4%.

En cuanto a la distribución por fototipo cutáneo según Fitzpatrick, predominó el fototipo IV 28 (50,9%), seguido del III 13 (23,6%) y V 09 (16,5%).

En cuanto a distribución por tipo de psoriasis la mayor frecuencia correspondió a psoriasis vulgar 87,3%, seguido por psoriasis en gota 7,3%, psoriasis de cuero cabelludo 1,8%, psoriasis invertida 1,8%, psoriasis de palmas y plantas 1,8%. (Ver tabla 1).

A continuación se presentan los resultados la encuesta por dimensiones:

- 1.- *Percepción de reacción social negativa*, 46,9% de los participantes respondió de forma afirmativa y 53,1% respondió de forma negativa.
- 2.- Dimensión de auto identificación, la respuesta fue afirmativa 69,9% y 29,1% negativa.

3.- Dimensión de miedos y temores, el 67,3% respondió afirmativamente

4- Dimensión ocultamiento, 81,5% respondió en forma afirmativa y negativa 18,5% (Anexo D).

5.- Dimensión de autopercepción negativa, 92,7% afirmativa y 7,3% negativa.

6.- Dimensión de autoestigmatización, 90,9% afirmativa y 9,1% negativa. (Tabla 3), (Anexo D).

En cuanto a la dimensión de razones del temor, se aplicó la siguiente interrogante:

¿Cuáles son las razones del temor?

El 5,5% respondió ser rechazado por lo (la) s amigos, 3,6% respondió ser despedido del trabajo, ninguno respondió ser estereotipado como anormal y la mayoría con el 90,9% respondió todas las anteriores. (Ver tabla 4).

Tabla 1: Distribución de la pacientes según características clínico-socio demográficas. Elaboración de un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018

Características clínico-socio demográficas		F/FR (%)*
Sexo	Masculino	29 (52,7)
	Femenino	26 (47,3)
Edad (años)	18-27	04 (7,3)
	28-37	06 (10,9)
	38-47	09 (16,4)
	48-57	14 (25,5)
	58-67	16 (29,1)
	68-77	06 (10,9)
Estado civil	Casado	29 (52,7)
	Soltero	23 (41,8)
	Divorciado	02 (3,6)
	Viudo	01 (1,8)
Condición laboral	Empleado	36 (65,5)
	Desempleado	16 (29,1)
	Jubilado	03 (5,4)
Fototipo cutáneo según Fitzpatrick	II/VI	02 (3,6)
	III/VI	13 (23,6)
	IV/VI	28 (50,9)
	V/VI	09 (16,4)
	VI/VI	03 (5,5)
Tipo de psoriasis	Vulgar	48 (87,3)
	En gota	04 (7,3)
	De cuero cabelludo	01 (1,8)
	De palmas y plantas	01 (1,8)
	Invertida	01 (1,8)

*Porcentajes en base a cincuenta y cinco pacientes.

Fuente: datos obtenidos de la encuesta realizada en el servicio de dermatología CHET.

Tabla 2. Distribución de la población según las dimensiones, percepción de reacción social negativa, autoidentificación, miedos y temores, ocultamiento. Elaboración de un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018.

Preguntas		Respuestas f/FR%			
	Percepción de Reacción Social Negativa	Siempre	Con mucha frecuencia	Algunas veces	Nunca
1	En el trabajo siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis	2(3,6%)	21(38,1%)	20(36,3%)	12(21,8%)
2	En el hogar siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis	0	4(7,2%)	19(34,5%)	32(58,1%)
3	En reuniones familiares siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis	0	6(10,9%)	18(32,7%)	31(56,3%)
4	En sitios de diversión (playa, parque...) siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis	3(5,4%)	16(29%)	29(52,7%)	7(12,7%)
5	Siente rechazo de la pareja debido a la psoriasis	0	3(5,4%)	15(27,2%)	37(67,2%)
Auto Identificación					
1	En el trabajo siente que la psoriasis es una limitación	2(3,6%)	12(21,8%)	29(52,7%)	12(21,8%)
2	La psoriasis tiene una influencia negativa en la profesión	1(1,8%)	5(9%)	19(34,5%)	30(54,5%)
3	En el trabajo las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia	0	10(18,8%)	32(58,1%)	13(23,6%)
4	En los sitios de diversión las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia	2(3,6%)	9(16,3%)	33(60%)	11(20%)
5	La psoriasis tiene una influencia negativa en el grupo social	0	13(23,6%)	29(52,7%)	13(23,6%)
6	En las reuniones sociales siente que la psoriasis es una limitación	2(3,6%)	10(18,8%)	35(63,6%)	8(14,5%)
7	Al estar en grupo siente cambios de humor / introversión, agresividad, mal humor	8(14,5%)	16(29%)	23(41,8%)	8(14,5%)
Miedos y Temores al Enterarse de la Psoriasis					
1	Siente temor que lo (la) rechace la familia	0	3(5,4%)	12(21,8%)	40(72,7%)
2	Siente miedo que el grupo social lo (la) rechace	4(7,2%)	9(16,3%)	30(54,5%)	12(21,8%)
3	Siente miedo que lo (la) expulsen de sitios públicos	2(3,6%)	15(27,2%)	28(50,9%)	10(18,8%)
4	Siente miedo de perder el trabajo	6(10,9%)	11(20%)	32(58,1%)	6(10,9%)
Ocultamiento					
1	Al buscar trabajo. Usted oculta la psoriasis	10(18,8%)	9(16,3%)	27(49%)	9(16,3%)
2	En el trabajo. Usted oculta la psoriasis	6(10,9%)	16(29%)	22(40%)	10(18,8%)
3	Cuando sale a sitios públicos. Usted oculta la psoriasis	0	1(1,8%)	20(36,3%)	34(61,8%)
4	En reuniones familiares. Usted oculta la psoriasis	8(14,5%)	17(30,9%)	20(36,3%)	10(18,8%)
5	En reuniones con amigos. Usted oculta la psoriasis	10(18,8%)	9(16,3%)	27(49%)	9(16,3%)

Fuente: datos obtenidos de la encuesta realizada en el servicio de dermatología CHET

Tabla 3. Distribución de la población según las dimensiones, autopercepción negativa y autoestigmatización. Elaboración de un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018.

Autopercepción negativa	Tiene autopercepción negativa	No tiene autopercepción negativa
	51 (92,7%)	04 (7,3%)
Autoestigmatización	Se siente autoestigmatizado	No se siente autoestigmatizado
	50 (90,9%)	05 (8,1%)

Fuente: datos obtenidos de la encuesta realizada en el servicio de dermatología CHET.

Tabla 4: Distribución de la población según la dimensión de razones del temor. Elaboración de un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018.

Ser rechazado por lo (la) s amigos	Ser despedido del trabajo	Ser estereotipado como anormal	Todas las anteriores
00 (0,0)	02 (3,6%)	03 (5,5%)	50 (90,9%)

Fuente: datos obtenidos de la encuesta realizada en el servicio de dermatología CHET.

ANALISIS Y DISCUSIÓN.

La psoriasis se extiende más allá de los síntomas físicos experimentados por las personas que la padecen. Estos componentes rara vez se reconocen entre los dermatólogos. Problemas en la vida diaria incluyendo las experiencias de humillación y rechazo, impacto negativo sobre la capacidad de empleo, perspectivas de carrera y el potencial de ingresos, contribuyen al efecto acumulativo de la psoriasis en la vida de los pacientes.

La estigmatización y otras dificultades sociales pueden exacerbar las emociones negativas, los procesos de pensamiento de mala adaptación, defectuosidad desfavorables auto-percepción, y patrones de comportamiento negativo (por ejemplo excesiva evitación social). En consecuencia, las comorbilidades psicosociales incluyendo depresión, ideas suicida, ansiedad, disfunciones sexuales, y la adicción al alcohol son bastante comunes.

Se encontró que el sexo que predomina entre los encuestados es el masculino, en contraste con dos investigaciones realizadas en Polonia en 2018 por Lakuta et al^{27, 28}, donde la mayoría del grupo estudiado eran de sexo femenino. En cuanto al rango de edad tenemos que el rango de edad entre 58-67 años fue la predominante, información que concuerda con trabajos realizados por Van Beugen et al²⁹, donde la cuarta y quinta década de la vida es el momento en que las personas son diagnosticadas con psoriasis.

Encontramos que en su mayoría son casados, seguidamente de los solteros, el apoyo que brinda la pareja es crucial. Las propias percepciones subyacentes hacia la psoriasis, la vergüenza del cuerpo, y las experiencias

negativas de la interacción en pareja pueden tener una importancia especial para hacer frente a la enfermedad. De otro modo, el abordaje para el comienzo de una relación en pareja, es difícil para las personas que padecen psoriasis, debido al retraimiento social que expresan, en su estudio Zięciak et al²⁶, se refiere a los aspectos individuales de los sentimientos de estigmatización cuando se realiza el inicio de una relación interpersonal con intención amorosa, donde el más comúnmente encontrado fue la sensación de ser rechazado, a continuación, la culpa y la vergüenza, la sensación de ser peores que otros, la vulnerabilidad a las opiniones de otros y el secretismo.

Otra característica sociodemográfica, es la condición laboral, nuestra investigación por la predominancia la condición laboral de empleado con 65,5% con respecto al desempleado con 29,1%, se expresa de manera tajante el miedo a perder el empleo y la preocupación por obtener un empleo por parte de las personas encuestadas, tomando en cuenta la investigación de Sampogna et al³⁰, que refiere el impacto de las lesiones cutáneas localizadas en las partes visibles del cuerpo (manos, cara, cuello) pueden ser determinantes para la limitación a la hora de conseguir empleo, una barrera difícil de traspasar y que conlleva a ocultamiento para lograr un objetivo laboral.

En la distribución de los pacientes según fototipo cutáneo según Fitzpatrick tenemos que la mayoría 50,9% son Fototipo IV/VI, seguido por 23,6% de fototipo III/VI, lo que concuerda con resultados obtenidos por Pardo³¹ en el año 2015, quien estudió la firma espectral de la población venezolana, concluyendo que la mayoría de la población pertenece a fototipo III y IV, asociándose posiblemente al mestizaje de la población.

En relación con el tipo de psoriasis resultó que el 87,3%, de las personas estudiadas padecen psoriasis vulgar con diagnóstico clínico e histopatológico, en similitud con múltiples investigaciones, donde refleja que la incidencia de este tipo de psoriasis es la más común.

En los pacientes estudiados un poco más de la mitad no sienten percepción de reacción social negativa, conocida como la capacidad que tiene la persona de definir la reacción de su entorno familiar y social acerca de su enfermedad, el sentimiento de acompañamiento que tiene el paciente en esta dimensión es crucial para el desarrollo de estigmatización, esclarece áreas como la sensación de exclusión en el trabajo, en el hogar, en reuniones familiares y en lugares de esparcimiento públicos, la sensación de rechazo por parte de la pareja. Debido al apoyo de estos familiares y de la pareja como elemento imperante en esta dimensión, es que los encuestados en más de la mitad no presentan percepción de reacción social negativa.

En cuanto a la autoidentificación en casi dos tercios se reconocen asimismo y sus limitaciones debido a la enfermedad. De acuerdo a Salles ^{V3}, la manera en que la persona se reconoce asimismo, en función a sus virtudes y limitaciones es lo que permite darse permanencia en un grupo social establecido. Todo esto se enmarca en variantes como la sensación de limitación en el trabajo, sensación de influencia negativa de la enfermedad en la profesión, ser estereotipado en el trabajo y tratado en consecuencia, ser estereotipado en lugares de esparcimiento público y tratado en consecuencia, sensación de influencia negativa de la enfermedad en el grupo social, limitación en reuniones sociales, sensación de cambios de humor, introversión o agresividad al estar expuesto al grupo social.

Romero A⁵, en su estudio en la lepra considera que en los miedos y temores establece factores que afectan al paciente y lo que asume como barrera para la integración social se refleja en la sensación de temor a ser rechazado por la familia, por el grupo social, por la expulsión de sitios públicos y por perder su trabajo, el temor es el principal y más grave problema que tiene la persona para desarrollar una vida social, laboral y familiar armoniosa; Nosotros en esta población encontramos que dos tercios de ellos sienten miedos y temores. Lo cual concuerda con lo hallado por el autor antes mencionado, a pesar de ser en una enfermedad distinta a la psoriasis pero que afecta la piel.

En la experiencia diaria de los pacientes con psoriasis el ocultamiento forma parte de su rutina, es por ello que se aseguran de llevar ropa que cubra las partes de la piel afectada y evitan situaciones en las que sus lesiones podrían ser visibles. Y por ello la tendencia a ocultar la propia enfermedad. El ocultamiento también se manifiesta por omisión a la familia o amigos acerca de la confesión o pidiéndoles no decir a otros de su enfermedad. En su gran mayoría (81,5%) respondieron que si ocultan su enfermedad, principalmente al buscar empleo, en el trabajo, en lugares públicos, en reuniones familiares y en reuniones sociales con amistades.

Según Zięciak et al²⁶ que estudia el ocultamiento con la denominación de “secretismo”, encontró que casi la totalidad de los pacientes con psoriasis tienden a cubrir sus lesiones de la visibilidad, expresando que afecta el proceso de socialización.

En casi el total de los encuestados encontramos una autopercepción negativa, que no es más que la visibilidad que expresa la persona de sí mismo, el significado que tiene como individuo para expresar limitaciones o

carencias ante un grupo social o familiar, lo que lo define como partícipe, desde la conceptualización propia o auto-adquirida.

Igualmente en la mayoría de los encuestados se halló que se sienten autoestigmatizados, también denominado como un estigma internalizado que afecta negativamente no sólo el estado de ánimo y el bienestar, el funcionamiento social y la elección de las formas de actividad, sino también la auto-aceptación, la autoevaluación y autoestima, y por consiguiente elementos vitales en el crecimiento personal como metas, necesidades y expectativas.

A la par de los resultados anteriores se encontró que casi todos los encuestados (90,9%) sienten temores al ser rechazado por los amigos, ser despedido del trabajo y ser estereotipado como anormal. El temor que sienten las personas con psoriasis acerca de decisiones que no dependen de ellos, sino del grupo social donde se desenvuelven demuestra la gran intensidad de miedos a ser rechazado en ámbitos tan esenciales como la vida social, laboral y sentimental, lo que conlleva a un grado de estigmatización evidente en la población estudiada.

CONCLUSIONES

Esta investigación llevó a la conclusión que es necesario cambiar la actitud social hacia los pacientes con psoriasis. También es muy importante proporcionar a los pacientes con apoyo psicoterapéutico dirigido a aumentar su auto-aceptación para superar el sentimiento de estigmatización.

Los dermatólogos deben prestar atención a cualquier síntoma de depresión y una tendencia a la auto-estigmatización de los pacientes con psoriasis, informarles sobre la evolución de la enfermedad, el tratamiento, el pronóstico y la profilaxis, el cual tiene un efecto positivo sobre la percepción de la enfermedad.

Se concluye que la mayoría de los pacientes con psoriasis encuestados no sienten percepción de reacción social negativa, tienen una clara autoidentificación, tienen miedos y temores, ocultan su enfermedad, tienen autopercepción negativa, se sienten autoestigmatizados, tienen miedo al rechazo por los amigos, ser despedido del trabajo y ser estereotipado como anormal.

.

RECOMENDACIONES

Los pacientes con psoriasis, ameritan un encuentro etnográfico que permite desnudar los sentimientos y emociones sociales, para registrar resultados confiables en el cuestionario de estigmatización validado en nuestro centro.

Se recomienda continuar con la educación al público en general sobre la psoriasis, realizar campañas de concientización sobre la estigmatización social en pacientes con psoriasis y lo perjudicial que es para ellos el señalamiento por falsos conocimientos.

Continuar con el fortalecimiento de los grupos de apoyo como lo es el club de psoriasis, integrar al público en general para que compartan y erradiquen sus miedos en torno a la enfermedad.

Realizar estudios sobre el nivel de conocimiento del público en general sin enfermedades de piel sobre la psoriasis y cómo es su reacción al encaramiento con una persona con lesiones de psoriasis.

Referencias bibliográficas.

1. Goffman E, Guinsberg L. Estigma. 1st ed. Buenos Aires: Amorrortu; 2006. p. 12-15.
2. Mercado A, Hernández A. El proceso de construcción de la identidad colectiva. Convergencia [Internet]. 2010 [citado 2017Feb 01]; 17(53):232,233. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-14352010000200010
3. Salles V. Las familias, las culturas, las identidades. En: Valenzuela JM. Decadencia y auge de las identidades. 2a ed. Tijuana: El Colegio de la Frontera Norte; 2000. p.233-234.
4. Romero A, Parra M, Moya-Hernández C, Rujano R, Salas J. El estigma en la representación social de la lepra. Cad. Saúde Pública [Internet]. 1995 Oct/Dic [citado 2017 Feb 06]; 11(4):535-542. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1995000400002&lng=en&nrm=iso&tlng=es
5. Guerra-Tapia A, Asensio Á, García J. El impacto emocional de la enfermedad dermatológica. Actas Dermo-Sifiliográficas [Internet]. 2015 [citado 2017Ene 18]; 106(9):699-702. Disponible en: <http://www.actasdermo.org/es/el-impacto-emocional-enfermedad-dermatologica/articulo/S0001731015002793/>

6. Finlay A. DLQI Instructions for use and scoring - Department of Dermatology - Cardiff University [Internet]. Sites.cardiff.ac.uk. 2017 [citado 2017 Feb 9]. Disponible en: <http://sites.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/dermatology-quality-of-life-index-dlqi/dlqi-instructions-for-use-and-scoring/>
7. Pompa G, Edith G, Meza C. El lenguaje de la piel: psoriasis desde la perspectiva psicoanalítica. Daena: International Journal of Good Conscience. [Internet]. 2014 [citado 2017 Ene 12]; 9 (1) 129-141. Disponible en: [http://spentamexico.org/v9-n1/A12.9\(1\)129-141.pdf](http://spentamexico.org/v9-n1/A12.9(1)129-141.pdf)
8. Servicio de Dermatología de la Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. Archivo de Historias Médicas Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. Valencia, Edo. Carabobo 2013-2015, [Consultado diciembre 2016].
9. Schmid-Ott G, Jaeger B, Kuensebeck HW, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a Questionnaire on Experience with Skin Complaints. Dermatology. [Internet]. 1996 [citado 2017 Mar 22]; 1996; 193 (4): 304-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8993954>
10. Chen A, Beck K., Tan E, and Koo J. Stigmatization in Psoriasis. Journal of Psoriasis and Psoriatic Arthritis 2018, Vol. 3(3) 100-106 [Internet]. [citado 2017 Ene 12]; Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/2475530318781339>.

11. Ghorbanibirgani A, Fallahi-Khoshknab M, Zarea K, Abedi H. The Lived Experience of Psoriasis Patients from Social Stigma and Rejection: A Qualitative Study. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. [Internet]. 2016 Jun [citado 2017 Mar 28]; 95(2): 05-55. Disponible en: <http://doi.org/10.5812/ircmj.27893>

12. Owczarek k, Jaworski M. Quality of life and severity of skin changes in the dynamics of psoriasis. *DermatolAllergol* [Internet]. 2016 Abril; XXXIII (2): 102–108. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/303252612_Quality_of_lif_e_and_severity_of_skin_changes_in_the_dynamics_of_Psoriasis

13. García M, Ruiz S. Estrés, calidad de vida y psoriasis: estado actual. *Psiquiatr Biol*. [Internet]. 2001 Jul [citado 2017 Feb 28]; 8(4): 141-145. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-psiquiatria-biologica-46-articulo-estres-calidad-vida-psoriasis-estado-13019839#elsevierItemBibliografias>

14. Calvo J, Martín JM, Sombrero I, Usero VA, Castan E, Campanera et al. La inflamación neurogénica en la psoriasis: una nueva hipótesis fisiopatológica. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* [Internet]. 2005 Jul [citado 2017 Mar 20]; 32(3):120-132 Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/23773757.8>

15. Regaña M, Ojeda R, Umbert I, Umbert P, Lupoc W, Fernández J. El impacto psicosocial de la psoriasis. *Actas Dermosifiliogr* [Internet]. 2003 Jul [citado 2017 Mar 12]; 94(1):11-16. Disponible

en:<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0001731003791820>

16. Schmid-Ott G, Jacobs R, Jager B, Klages S, Wolf J, Werfel T et al. Stress-induced endocrine and immunological changes in psoriasis patients and healthy controls. A preliminary study. *Psychoter Psychosom*, [Internet]. 1998 [citado 2017 Mar 15]; 67: 37-42. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/13741122_Stress-induced_endocrine_and_immunological_changes_in_psoriasis_patients_and_healthy_controls_A_preliminary_study

17. Vardy D, Besser A, Amir M, Gesthalter B, Biton A, Buskila D. Experiences of stigmatization play a role in mediating the impact of disease severity on quality of life in psoriasis patients. *Br J Dermatol*. [Internet] 2002 [citado 2017 Mar 15] Oct; 147(4):736-42. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12366421>

18. Vivas S, Lizama D, Nizar R, Rivas D, Figueredo F. Calidad de Vida en Pacientes con Diagnóstico de Psoriasis. Servicio de Dermatología, Ciudad Hospitalaria "Enrique Tejera". Valencia, Venezuela 2011. *Comunidad y Salud*. [Internet]. 2012 [citado 2017 Mar 26]; 10 (1): Disponible en: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932014000100004

19. Sarkar R, Chugh S, Bansal S. General measures and quality of life issues in psoriasis. *Indian Dermatol Online J*. [Internet]. 2016 Nov-Dic [citado 2017 Mar 28]; 10 (1): 7(6): 481–488. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5134161/>

20. Ginsburg I, Link B. Feelings of stigmatisation in patients with psoriasis. J Am Acad Dermatol: 53-63 [Internet]. 1989 Febrero. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2913081>

21. Dimitrov D, Jacek C, Szepietowski P. High Medical Degree Stigmatization in dermatology with a special focus on psoriatic patients, [Internet] 2017; 71:1015-1022. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29225203>

22. Rojas B. Investigación Cualitativa fundamentos y praxis. 2ª ed. Caracas: FEDUPEL; 2010. p. 17, 39, 40, 41, 42, 85.

23. Corbetta P. Metodología y técnicas de investigación social. 1ª ed. Madrid: McGraw-Hill; 2007. p. 40-63, 209-246, 343-373.

24. Alpsoy E, Polat M, Fettahlioglu-Karaman B, Serap A, Kartal-Durmazlar P, Yalcin B et al. Internalized stigma in psoriasis: A multicenter study. Journal of Dermatology [Internet]. 2017 [citado 2017 Abr 24]; 1–7 Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28407292>

25. A B Kimball, U Gieler, D Linder, F Sampogna, R B Warren, M Augustin. Psoriasis: is the impairment to a patient's life cumulative? A. B. Eur Acad Dermatol Venereol [Internet]. 2010 [citado 2018 septiembre 14]; 989–1004. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20477920>

26. Zięciak T, Rzepa T, Król J, Żaba R. Stigmatization feelings and depression symptoms in psoriasis patients. [Internet] 2017 [citado 2018 agosto 12] *Psychiatr Pol.* 30; 51(6): 1153-1163. Disponible en: [https:// www.psychiatriapolska.pl](https://www.psychiatriapolska.pl)
27. Łakuta, P., Marcinkiewicz, K., Bergler-Czop, B., & Brzezińska-Wcisło, L. How does stigma affect people with psoriasis? [Internet] 2017 [citado 2018 agosto 24] *Advances in Dermatology and Allergology/Postępy Dermatologii I Alergologii*, 34(1), 36–41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5329101/>
28. Łakuta P, Marcinkiewicz K, Bergler-Czop B, Brzezińska-Wcisło L, Słomian A. Associations between site of skin lesions and depression, social anxiety, body-related emotions and feelings of stigmatization in psoriasis patients. [Internet] 2018 [citado 2018 agosto 24] *Advances in Dermatology and Allergology/Postępy Dermatologii I Alergologii*, 35 (1): 60-66. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29599673>
29. Van Beugen S, Van Middendorp H, Ferwerda M, Smit JV, Zeeuwen-Franssen ME, et al. Predictors of perceived stigmatization in patients with psoriasis. [Internet] 2017 [citado 2018 agosto 24] *Br J Dermatol* 176(3):687-694. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bjd.14875>

30. Sampogna F, Tabolli S, Abeni D. Living with psoriasis: prevalence of shame, anger, worry, and problems in daily activities and social life. [Internet] 2012 [citado 2018 agosto 25] Acta Derm.-Venereol. 92: 299-303. Disponible en: <https://www.medicaljournals.se/acta/content/html/10.2340/00015555-1273>
31. Pardo E. Firmas Espectrales de Fototipos Cutáneos en habitantes de Venezuela; Valencia – Estado Carabobo, 2015. [TEG]. Universidad de Carabobo, facultad de Ciencias de la Salud, Postgrado de Dermatología, Ciudad Hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”. [Internet]. 20152017 [citado 12 septiembre de 2018]. Disponible en: <http://riuc.bc.uc.edu.ve/handle/123456789/2442>

ANEXOS



**Universidad de Carabobo
Facultad de Ciencias de la Salud
Dirección de Estudios de Postgrado
Programa de Especialización en
Dermatología**



ANEXO A

Consentimiento Informado

Yo, C.I: _____ Acepto participar en el estudio titulado **ELABORACIÓN DE ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”, VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018**, el cual será llevado a cabo por el médico Gaetano Camastra Peroza, el cual autorizo a obtener la información necesaria de mi Historia Clínica y Registro Iconográfico. Aclarando que dichos datos solo podrán ser utilizados para dicho estudio y deben ser mantenidos y publicados de forma anónima.

FIRMA DEL PACIENTE: _____

NOMBRE DEL PACIENTE:

CI. O HUELLA: _____

FIRMA DEL TESTIGO O RESPONSABLE DEL PACIENTE:

NOMBRE DEL TESTIGO O RESPONSABLE DEL PACIENTE: _____

CI. O HUELLA: _____

RELACIÓN CON EL PACIENTE: _____



Universidad de Carabobo
Facultad de Ciencias de la Salud
Dirección de Estudios de Postgrado
Programa de Especialización en
Dermatología



ANEXO B

ELABORACIÓN DE ÍNDICE BIO-PSICO-SOCIAL PARA EVALUAR ESTIGMATIZACIÓN EN PACIENTES CON PSORIASIS. SERVICIO DE DERMATOLOGÍA DE LA CIUDAD HOSPITALARIA “DR. ENRIQUE TEJERA”, VALENCIA - EDO. CARABOBO. 2017-2018.

FICHA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

FECHA: _____

N°:	N° Historia:
Nombre:	Apellido:
C.I:	Edad:
Sexo:	Edo Civil:
Dirección:	Tlf:
Nivel Educativo:	Fototipo cutáneo:
Antecedentes Personales:	Antecedentes Familiares:
Comorbilidades:	Otras Enfermedades Dermatológicas Concomitantes:
Tratamiento Activo:	Percepción de su estado de salud:
Tipo de Psoriasis:	

ANEXO C

MARQUE CON UNA (X) LA OPCIÓN SELECCIONADA

Percepción de Reacción Social Negativa					
		Siempre	Con mucha frecuencia	Algunas veces	Nunca
1	En el trabajo siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis				
2	En el hogar siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis				
3	En reuniones familiares siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis				
4	En sitios de diversión (playa, parque...) siente que lo (la) excluyen debido a la psoriasis				
5	Siente rechazo de la pareja debido a la psoriasis				
Auto Identificación					
6	En el trabajo siente que la psoriasis es una limitación				
7	La psoriasis tiene una influencia negativa en la profesión				
8	En el trabajo las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia				
9	En los sitios de diversión las personas tienen estereotipos del cuerpo y lo (la) tratan en consecuencia				
10	La psoriasis tiene una influencia negativa en el grupo social				
11	En las reuniones sociales siente que la psoriasis es una limitación				
12	Al estar en grupo siente cambios de humor / introversión, agresividad, mal humor				
Miedos y Temores al Enterarse de la Psoriasis					
13	Siente temor que lo (la) rechace la familia				
14	Siente miedo que el grupo social lo (la) rechace				
15	Siente miedo que lo (la) expulsen de sitios públicos				
16	Siente miedo de perder el trabajo				
Ocultamiento					
17	Al buscar trabajo. Usted oculta la psoriasis				
18	En el trabajo. Usted oculta la psoriasis				
19	Cuando sale a sitios públicos. Usted oculta la psoriasis				
20	En reuniones familiares. Usted oculta la psoriasis				
21	En reuniones con amigos. Usted oculta la psoriasis				
		Ser rechazado por lo (la) s amigos	Ser despedido del trabajo	Ser estereotipado como anormal	Todas las anteriores
22	Las razones del temor son				
		Tiene autopercepción negativa		No tiene autopercepción negativa	
23	Autopercepción negativa				
		Se siente autoestigmatizado		No se siente autoestigmatizado	
24	Autoestigmatización				

ANEXO D

Distribución de la población según las dimensiones en orden afirmativo y negativo. Elaboración de un índice bio-psico-social para evaluar la estigmatización en pacientes con psoriasis. Servicio de dermatología de la ciudad hospitalaria “Dr. Enrique Tejera”, Valencia - Edo. Carabobo. 2017-2018.

Dimensiones	Respuestas	FR (%)
Percepción de reacción social negativa	Afirmativo	129 (46,9)
	Negativo	146 (53,1)
Autoidentificación	Afirmativo	273 (69,9)
	Negativo	112 (29,1)
Miedos y temores	Afirmativo	148 (67,3)
	Negativo	72 (32,7)
Ocultamiento	Afirmativo	224 (81,5)
	Negativo	51 (18,5)
Autopercepción negativa	Afirmativo	51 (92,7)
	Negativo	04 (7,3)
Autoestigmatización	Afirmativo	50 (90,9)
	Negativo	05 (9,1)