

HOSPITAL UNIVERSITARIO  
"ARNALDO MILIÁN CASTRO"  
SANTA CLARA, VILLA CLARA

## ARTÍCULO ORIGINAL

### CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES CON XERODERMA PIGMENTOSO SEGÚN LA PERCEPCIÓN DEL MÉDICO Y LOS FAMILIARES

Por:

Dra. Nancy Cordero Gutiérrez<sup>1</sup>, Dr. Jorge Luis Tejeda Navarro<sup>2</sup>, Dra. Nancy Alemán Pedraja<sup>3</sup>,  
Dr. Eduardo Ariel Espina Fleites<sup>4</sup>, Dra. Damaris Pérez Fleites<sup>5</sup> y Dra. Diana Caridad Pérez Díaz<sup>6</sup>

1. Especialista de II Grado en Medicina General Integral y de I Grado en Dermatología. Máster en Atención Primaria de Salud. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC. e-mail: [nancycg@hamc.vcl.sld.cu](mailto:nancycg@hamc.vcl.sld.cu)
2. Especialista de I Grado en Medicina General Integral y de II Grado en Dermatología. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
3. Especialista de I Grado en Dermatología. Hospital Universitario "José Luis Miranda". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
4. Especialista de I Grado en Medicina Legal. Máster en Psicología de la Salud. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
5. Especialista de I Grado en Medicina General Integral y de I Grado en Dermatología. Hospital Universitario "Arnaldo Milián Castro". Santa Clara, Villa Clara. Instructor. UCM-VC.
6. Especialista de I Grado en Medicina General Integral. Sectorial Municipal de Remedios, Villa Clara. Instructor. UCM-VC.

### *Resumen*

Se realizó una investigación descriptiva, con el objetivo de determinar la calidad de vida de los pacientes con xeroderma pigmentoso, según la percepción del médico y los familiares, en Villa Clara, en el período comprendido entre junio del 2007 y junio del 2008. Se tomó como muestra, a conveniencia, al dermatólogo que los atendió en la comisión provincial y al familiar que estaba mayor tiempo con el paciente (madre, padre, tutor o esposa), uno por cada paciente (32 familiares), a los que se les aplicó el Cuestionario General de Calidad de Vida en Dermatología, que comprende las siguientes dimensiones: salud física, salud funcional, salud psicológica y dimensión social. La información obtenida fue procesada estadísticamente, y se utilizó para ello el análisis porcentual y la prueba de Chi cuadrado (de bondad de ajuste) que permitieron arribar a las siguientes conclusiones: En las dimensiones funcional y psicológica, los familiares sufren una afectación mayor en su percepción que el médico, mientras que en las dimensiones física y social los resultados son similares. Ambos percibieron una mala calidad de vida.

*Descriptores DeCS:*  
CALIDAD DE VIDA  
XERODERMIA PIGMENTOSA

*Subject headings:*  
QUALITY OF LIFE  
XERODERMA PIGMENTOSUM

## **Introducción**

El término xeroderma pigmentoso o xerodermia pigmentosa, según su etimología significa piel seca y pigmentada. Fue descrita por primera vez en 1874, por Moritz Kaposi, y los primeros casos en Estados Unidos de América fueron citados por Taylor en los años 1878 y 1879<sup>1,2</sup>.

Constituye una de las genodermatosis más intensamente estudiadas, y en la actualidad existen diferentes tipos, clasificados de acuerdo con las manifestaciones clínicas y las alteraciones genéticas que presentan<sup>1,3,4</sup>. Se produce por una afectación del sistema de reparación del ADN, por la exposición a la luz ultravioleta<sup>4,5</sup>.

La edad media de aparición de los síntomas cutáneos es de 1 a 2 años. Aproximadamente la mitad de los pacientes tiene un antecedente de quemaduras agudas con exposición mínima al sol o sin ella<sup>1,5</sup>. Desde edades muy tempranas, la piel adopta un gran parecido a la de los campesinos y pescadores adultos que llevan años expuestos al sol, con atrofia y telangiectasias, descamación y formación de costras. La queratosis actínica premaligna se desarrolla tempranamente; también afecta los ojos y el sistema nervioso central<sup>1,5-7</sup>.

La calidad de vida es una categoría social, económica y política que se sustenta en un determinado desarrollo económico, cultural, jurídico, ético, y en un sistema de valores que se adopta por consenso de la sociedad. Constituye un concepto dinámico de asociaciones causales diversas y tiene, por tanto, un carácter multidimensional<sup>8,9</sup>. Es una expresión lingüística, cuyo significado es eminentemente subjetivo; está asociada con la personalidad del individuo, con su bienestar y la satisfacción por la vida que lleva, y cuya evidencia está intrínsecamente relacionada con su propia experiencia, su salud, su grado de interacción social y ambiental y, en general, con múltiples factores<sup>10</sup>.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone actualmente cuatro categorías o dimensiones que, de manera integral, comprenden la calidad de vida: dimensión física, psicológica, social y funcional<sup>11</sup>.

A veces, es necesario utilizar como proveedores de información a los adultos más cercanos al paciente, para tener en cuenta algunos aspectos de su calidad de vida, como son los síntomas, las preocupaciones sobre el futuro, la conducta y las actitudes de estos enfermos, pero todos ellos, sean familiares o profesionales de la salud, establecen distintas relaciones con el paciente y tienen diferentes expectativas acerca de lo que es aceptable, lo que hace posible que se produzcan divergencias entre la calidad de vida percibida por el paciente y la informada por los demás<sup>12</sup>.

## **Métodos**

Se realizó una investigación descriptiva y transversal con el objetivo de determinar la calidad de vida de los pacientes con xeroderma pigmentoso, según la percepción del médico y de los familiares, en Villa Clara, en el período comprendido entre junio de 2007 y junio de 2008. La muestra quedó conformada por el familiar que mayor tiempo estaba con el paciente (madre, padre, tutor o esposa) –fue seleccionado un familiar por cada paciente (32 familiares)–, y el dermatólogo que los atendió en la comisión provincial (muestra a conveniencia), a los que se les aplicó el Cuestionario General de Calidad de Vida en Dermatología (CGCVD)<sup>5</sup>, validado en el Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana, que comprende las siguientes dimensiones: salud física, salud funcional, salud psicológica y dimensión social, previo consentimiento informado.

Cada aspecto para medir la calidad de vida, en cada dimensión, tiene cinco opciones de respuesta; se valora si la pregunta es directa del 5 al 1 y si la pregunta es inversa del 1 al 5. Mientras más alta fue la puntuación asignada, mejor fue la calidad de vida.

En cada aspecto y dimensión de calidad de vida, calificado según la escala de Likert, se utilizó la media aritmética y se determinó la desviación estándar para precisar la dispersión de los datos.

Se utilizó como método final la escala cualitativa y se consideró:

- Muy afectado: cuando la media aritmética de los totales de respuestas fueron entre 1 y 1,9.
- Afectado: cuando la media aritmética de los totales de respuestas fueron entre 2 y 2,9.

- Parcialmente afectado: cuando la media aritmética de los totales de respuestas fueron entre 3 y 3,9.
- No afectado: cuando la media aritmética de los totales de respuestas estuvieron entre 4 y 5.

La calidad de vida se consideró:

Buena: cuando todas las dimensiones tuvieron valoración de no afectada.

Regular: cuando no apareció más de una dimensión afectada o parcialmente afectada y ninguna dimensión muy afectada.

Mala: cuando más de una dimensión estuvo afectada, parcialmente afectada, o una dimensión muy afectada.

Muy mala: cuando todas las dimensiones se encontraban en las categorías de afectadas o muy afectadas.

Los datos fueron llevados a Microsoft Excel y luego importados desde el SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows, versión 13.0 para ser procesados en una Pentium Centrino Duo del Centro de Estudios de Informática de la Universidad Central "Marta Abreu" de Las Villas.

Se utilizó el análisis porcentual y la prueba de Chi cuadrado (de bondad de ajuste). En todos los casos se consideran diferencias significativas si la significación es menor que 0,05. Si la significación no es menor que 0,05 pero es al menos menor que 0,10 se consideran medianamente significativas. Si la significación no solo es menor que 0,05 sino, además, menor que 0,01 se consideran altamente significativas.

## Resultados

En la tabla 1 se observa que existió coincidencia entre la percepción que sobre la salud física de los pacientes tenían el médico y los familiares. Ambos consideraron que la mayoría (81,2 %), constituida por 26 pacientes, estaba parcialmente afectada, mientras que tres estaban afectados (9,4 %). No hubo diferencias según la prueba de Chi cuadrado.

Tabla 1 Salud física de los pacientes con xeroderma pigmentoso percibida por el médico y por el familiar.

Salud física	Médico		Familiar	
	No.	%	No.	%
No afectado	3	9,4	3	9,4
Parcialmente afectado	26	81,2	26	81,2
Afectado	3	9,4	3	9,4
TOTAL	32	100,0	32	100,0

Fuente: Cuestionario

Chi cuadrado = 1,000

En la tabla 2 se muestran los resultados de la salud funcional percibida por el médico y por el familiar: el primero consideró que un 87,5 % de ellos estaban parcialmente afectados (28 pacientes), a los que hay que sumar dos casos afectados (6,2 %). La percepción del familiar fue menos optimista que la del médico, al menos en porcentaje: hubo un 71,9 % de afectación parcial (23 pacientes), a los que se suman otros siete pacientes (21,9 %) que los familiares valoraron como afectados, para un total de 93,8% de afectación. La diferencia de los criterios individuales fue altamente significativa.

Tabla 2 Salud funcional de los pacientes con xeroderma pigmentoso, percibida por el médico y por el familiar.

Salud funcional	Médico		Familiar	
	No.	%	No.	%
No afectado	2	6,2	2	6,2
Parcialmente afectado	28	87,5	23	71,9
Afectado	2	6,2	7	21,9
TOTAL	32	100,0	32	100,0

Fuente: Cuestionario Significación: 0,000 < 0,01

En la tabla 3 se reflejan los criterios de ambos sobre la salud psicológica. El médico consideró que hubo 20 pacientes parcialmente afectados (62,5 %), seis afectados (18,8 %) y dos muy afectados que representan un 6,2 %. El familiar informó también bastante afectación, un poco menos optimista que lo percibido por el médico (al menos en niveles de afectación): un 43,8 % afectados (14 pacientes), un 40,6 % parcialmente afectados (13 pacientes) y un 6,2 % muy afectados (dos pacientes).

Tabla 3 Salud psicológica de los pacientes con xeroderma pigmentoso, percibida por el médico y por el familiar.

Salud psicológica	Médico		Familiar	
	No.	%	No.	%
No afectado	4	12,5	3	9,4
Parcialmente afectado	20	62,5	13	40,6
Afectado	6	18,8	14	43,8
Muy afectado	2	6,2	2	6,2
TOTAL	32	100,0	32	100,0

Fuente: Cuestionario Significación: 0,001 < 0,01

En cuanto a la dimensión social (tabla 4) percibida por el médico, se consideró como no afectados a 22 pacientes (68,8 %), como parcialmente afectados y afectados a 10 casos (cinco en cada nivel) para un 15,6 % respectivamente. El familiar informó la afectación de esta dimensión en apenas cinco casos, que representa un 15,6 %. Los familiares no consideraron que existiera afectación en esta dimensión en 27 enfermos, lo que representa el 84,4 %.

Tabla 4 Dimensión social, percibida por el médico y por el familiar.

Dimensión social	Médico		Familiar	
	No.	%	No.	%
No afectado	22	68,8	27	84,4
Parcialmente afectado	5	15,6	3	9,4
Afectado	5	15,6	2	6,2
TOTAL	32	100,0	32	100,0

Fuente: Cuestionario      Significación: 0,350 > 0,05

En la evaluación de la calidad de vida integral (tabla 5), el médico la consideró mala en 27 pacientes (84,4 %) y muy mala en dos (6,2 %). El familiar consideró mala la calidad de vida en el 81,2 % (26 pacientes) y muy mala en tres (9,4 %). Esta distribución de porcentajes fue bastante similar a lo percibido por el médico.

Tabla 5 Calidad de vida de los pacientes con xeroderma pigmentoso, informada por el médico y por el familiar.

Calidad de vida	Médico		Familiar	
	No.	%	No.	%
Buena	2	6,2	2	6,2
Regular	1	3,1	1	3,1
Mala	27	84,4	26	81,2
Muy mala	2	6,2	3	9,4
TOTAL	32	100,0	32	100,0

Fuente: Cuestionario      Significación: 1,000

## Discusión

La expresión objetiva de la enfermedad se observa claramente en la dimensión salud física, pues los síntomas que la integran existen con independencia de quien lo perciba<sup>4</sup>.

Las limitaciones que impone la enfermedad no son asimiladas ni percibidas de igual forma por todas las personas; existen variables que pueden modificar las respuestas, entre las que se encuentran las características personalógicas, las experiencias anteriores, el apoyo social y la interpretación subjetiva individual<sup>8,9</sup>.

El fenómeno psicológico es de difícil acceso para un observador externo, en este caso el médico, que necesita para su conocimiento de un adecuado entrenamiento sobre las características psicológicas del individuo en cada etapa del desarrollo; mientras, el familiar es la persona que establece con el paciente un vínculo afectivo, y tiene como responsabilidad su cuidado y apoyo, necesarios para enfrentar las demandas de la vida del paciente. La labor del familiar no se inclina tanto hacia la satisfacción de necesidades informativas, sino a aquellas de carácter psicoemocional<sup>12</sup>.

Resultados similares fueron encontrados por otros autores en estudios realizados sobre calidad de vida en pacientes con cáncer, quienes opinan que los equipos médicos son considerados como otra de las alternativas para proveer información acerca de la calidad de vida, y que pueden o no ofrecer valoraciones coincidentes con las de otros observadores, pues los criterios que utilizan pueden estar matizados por su experiencia profesional<sup>13</sup>.

La dimensión social es percibida por el familiar como menos afectada, porque a pesar de no padecer la enfermedad, recibe los beneficios de los programas de salud de la Revolución<sup>6,14</sup>. Los resultados de las afectaciones de la calidad de vida que percibe el médico se comporta de forma similar a la valoración realizada por el familiar; ambos la consideran mala. Resultados similares aparecen en un estudio realizado sobre la calidad de vida en oncopediatria, en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología<sup>13</sup>.

### **Summary**

A descriptive research was carried out with the objective of determining the quality of life of the patients with xeroderma pigmentosum according to the perception of their doctor and relatives in the period from June, 2007 to June, 2008 in Villa Clara. The dermatologist, who treated the patient in the province commission was taken, on purpose, as a sample, as well as the relative who spent long time with the patient (mother, father, guardian or wife), one for each patient (32 relatives, to whom was applied a General Questionnaire of Quality of Life in Dermatology, which comprises the following dimensions: physical health, functional, psychological and social dimensions. It was processed statistically the obtained information with the use of the percentage analysis and the Chi-Square Test (goodness of fit), which allowed us arriving at the following conclusions: In the functional and psychological dimensions, relatives had more difficulties in their perception than the doctor, while in the physical and social dimensions the results are similar. Both doctor and relatives perceived a bad quality of life.

### **Referencias bibliográficas**

1. Manzur J, Díaz Almeida J, Cortes M. Xeroderma pigmentoso. En: Dermatología. La Habana: Ciencias Médicas; 2002. p. 63-5.
2. Escobar Vega H. Xeroderma pigmentoso de Kaposi. Presentación de un caso. Cirugía plástica estética y reparadora [Internet]. 2008 [citado el 5 de diciembre de 2008]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com>
3. Liy W MC, Durán-McKinster C, Orozco CL, Del Mar Sáez OL, Carrasco D, Ruiz-Maldonado R. Xeroderma pigmentoso con retraso psicomotor: síndrome de De Sanctis Cacchione. Reporte de 2 casos de origen mexicano. Dermatol Pediatr Lat. 2004;2(1):50-3.
4. Darmsradt G, Sidbury R. Fotosensibilidad. En: Behrman R, Kliegman R, Jonson H. Nelson. Tratado de Pediatría. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 2005. p. 2191-99.
5. Falcón Lincheta L, Morales Jiménez E, Rodríguez Cruz Y, Quevedo Fonseca C. Cuestionario cubano para la evaluación de la calidad de vida del paciente con afecciones dermatológicas. Rev Cubana Med Milit [Internet]. 2008 Jun [citado el 2 de mayo de 2010];37(2):[aprox.4p.]. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572008000200011&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572008000200011&lng=es)
6. Hernández Porto Y. No hay letras malditas para los niños XP cubanos [Internet]. 2008 Jun 28 [citado el 30 de junio de 2008]. Disponible en: <http://www.juventudrebelde.cu/cuba/2008-06-28/no-hay-letras-malditas-para-los-ninos-xp-cubanos/>
7. Brito Águila Y. Con la luz del corazón [Internet]. 2009 Feb 8 [citado el 10 de febrero de 2009]. Disponible en: <http://www.escambray.cu/Esp/ss/Ecorazon0609011035.htm.10-Feb-2009>
8. García Capote J. Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. Rev Cubana Invest Biomed. 2005;24(1):72-6.
9. Da Silva Oliveira M, Feliz Duarte Moraes J, Brilmann M. Calidad de vida en personas alcohólicas, antes y después del tratamiento según la escala SF-36. Rev Hosp Psiquiat Habana [Internet]. 2006 [citado el 28 de abril de 2008];3(1):[aprox.3p.]. Disponible en: <http://www.psiquiaticohph.sld.cu/hph0106/-c1>
10. Vera M. Significado de la calidad de vida del adulto mayor para sí mismo y para su familia. An Fac Med Lima. 2007;68(3):6-8.

11. Mirón Canelo JA, Sardón MA, López de las Hazas AS, Sáenz González MC. Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. Rev Panam Salud Pública. 2008;24(5):336-44.
12. Grau Ávalos J, Victoria García-Viniegras CR, Hernández Menéndez E. Calidad de vida y psicología de la salud. En: Hernández Menéndez E, Grau Ávalo J. Psicología de la salud. Fundamentos y aplicaciones. México: Universidad de Guadalajara; 2006.
13. Lugo J, Bacallao J, Rodríguez G. Validez de contenido de un cuestionario para medir calidad de vida en pacientes con cáncer de mama. Rev Cubana Oncol. 2007;2(16):100-6.
14. Fabelo M. ¿El mundo al revés? Niños XP? [Internet]. 2008 [citado el 7 de julio de 2008]. Disponible en:  
<http://www.radiorebelde.cu/noticias/ciencia/ciencia1-170708.html>

Recibido: 12 de abril de 2010

Aprobado: 10 de mayo de 2010