

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

ARTÍCULO ORIGINAL

CALIDAD DE VIDA PERCIBIDA POR LOS PACIENTES CON XERODERMA
PIGMENTOSO EN VILLA CLARA

Por:

MSc. Dra. Nancy Cordero Gutiérrez¹, Dr. Jorge Luis Tejeda Navarro², Dra. Deisy González Pérez³, MSc. Dr. Eduardo Ariel Espina Fleites⁴, MSc. Milaysis Méndez Rodríguez⁵ y MSc. María Josefa Alfonso Guirado⁶

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.
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. Profesora Auxiliar. 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. Licenciada en Psicología. Máster en Psicología Médica. Centro municipal de salud mental. Camajuaní, Villa Clara. Asistente. UCM-VC.
6. Licenciada en Química. Máster en Actividad Física en la Comunidad. Asistente. Facultad de Cultura Física "Manuel Fajardo Rivero". Santa Clara, Villa Clara.

Resumen

Se realizó una investigación descriptiva, con el objetivo de determinar la calidad de vida percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso en Villa Clara, en el período comprendido de junio del 2007 a junio del 2008. Se incluyeron en el estudio los 32 pacientes con diagnóstico de xeroderma pigmentoso, a los cuales se les aplicó el Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología, que comprende las dimensiones: salud física, salud funcional, salud psicológica y dimensión social. La información obtenida fue procesada estadísticamente mediante análisis porcentual, que permitió arribar a las siguientes conclusiones: predominaron el grupo de edad entre los 10 y 14 años –que coincidió con las edades de diagnóstico–, el sexo masculino, los residentes en la zona urbana y los estudiantes. La calidad de vida percibida por los pacientes fue mala, y la dimensión psicológica fue la más afectada.

Descriptor DeCS:

CALIDAD DE VIDA
XERODERMIA PIGMENTOSA

Subject headings:

QUALITY OF LIFE
XERODERMA PIGMENTOSUM

Introducción

El xeroderma pigmentoso es una enfermedad hereditaria que se caracteriza por una alta fotosensibilidad de la piel y una temprana aparición de cambios neoplásicos en las zonas expuestas al sol, que posteriormente se generalizan; se hereda a través de un patrón autosómico recesivo y ocurre por una mutación que afecta el sistema de reparación del ADN, que tiene lugar por la exposición a la luz ultravioleta y el daño químicamente inducido en las células de la piel^{1,2}.

Existen tres etapas evolutivas y morfológicas del xeroderma pigmentoso¹:

Primera etapa o fase eritematopigmentaria: Es aquella en la que se presenta eritema, edema y, en ocasiones, vesículas y ampollas; después aparecen abundantes manchas lenticulares de color café, con tendencia a confluir.

Segunda etapa o fase atrófica-telangiectásica: En esta etapa, las lesiones se relacionan con adelgazamiento de la nariz, mutilación de los pabellones auriculares y microstomía; también con verrugosidades y queratosis actínicas.

Tercera etapa o tumoral: En ella sobrevienen epitelomas basocelulares o espinocelulares, queratoacantomas, sarcomas, melanomas o diferentes neoplasias benignas.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la calidad de vida es la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como las que establece con los elementos esenciales de su entorno³.

Entre los objetivos, propósitos y directrices de la OMS se encuentra brindar una mejor calidad de vida a los pacientes; existe una preocupación por lograr este objetivo de manera satisfactoria, aun cuando no se posea la suficiente cultura en esta esfera. Actualmente propone cuatro categorías o dimensiones que de manera integral comprenden la calidad de vida³:

Dimensión física: Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, de los síntomas producidos por esta, y de los efectos adversos del tratamiento.

Dimensión psicológica: Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo, en la que se valoran aspectos como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima y la incertidumbre del futuro. Asimismo, incluye las creencias personales, espirituales y religiosas, donde se tienen en cuenta el significado de la vida y la actitud ante el sufrimiento.

Dimensión social: Es la percepción del individuo sobre las relaciones interpersonales y de los roles sociales en la vida, de su necesidad de apoyo familiar y social, de su desempeño en el ámbito laboral y de la relación que, como paciente, establece con el médico.

Dimensión funcional: Hace referencia a la capacidad del sujeto de cuidarse por sí mismo, a su grado de independencia para la actividad física, y a las tareas familiares, laborales o escolares cotidianas.

En Cuba, hace seis años existe un programa nacional para la detección y tratamiento del xeroderma pigmentoso; los pacientes son atendidos por un equipo multidisciplinario, de forma gratuita, en el que participan la Organización de Pioneros José Martí (OPJM) y la Unión de Jóvenes Comunistas⁴ para contribuir con su accionar a la inserción de estos niños y adolescentes a la vida social activa.

En nuestra provincia, en los últimos años, ha ocurrido un aumento de los casos diagnosticados; tanto ellos como sus familiares tienen grandes limitaciones en sus actividades cotidianas y en sus relaciones sociales debido a la enfermedad, por lo que se desarrolló este estudio para determinar la calidad de vida percibida por estos pacientes.

Métodos

Se realizó una investigación descriptiva, transversal, con el objetivo de determinar la calidad de vida percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso en Villa Clara, en el período comprendido entre junio de 2007 y junio de 2008. La muestra quedó conformada por los 32 pacientes diagnosticados con esta enfermedad hasta la fecha en que comienza la investigación: junio de 2007, y se les aplicó el Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología (CGCVD)⁵, validado en la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, que comprende las dimensiones: salud física, salud funcional, salud psicológica y dimensión social, previo consentimiento informado.

Criterios de inclusión para los pacientes

- Pacientes con diagnóstico de xeroderma pigmentoso al comienzo del estudio que tengan plena capacidad física y mental para responder al cuestionario utilizado para recoger la información, y el consentimiento informado de ellos o de sus padres (en el caso de los niños) para participar en la investigación.

Criterios de exclusión para los pacientes.

- Pacientes con diagnóstico de xeroderma pigmentoso al comienzo del estudio que no posean plena capacidad física y mental para responder al cuestionario utilizado para la recogida de la información, y que no hayan dado el consentimiento informado por ellos o sus padres (en el caso de los niños) para participar en la investigación.

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

En cada aspecto y dimensión de calidad de vida, calificado según 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 tuvieron más de una dimensión afectada o parcialmente afectada y ninguna dimensión muy afectada.

Mala: cuando más de una dimensión estuvo afectada, parcialmente afectada, una dimensión muy afectada, o ambas a la vez.

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 (UCLV), mediante el análisis porcentual.

Resultados

En el estudio realizado de los pacientes con xeroderma pigmentoso, predominó el grupo de edad entre los 10 y 14 años (50 %) y coincidió con las edades de diagnóstico.

El sexo masculino predominó: 22 pacientes (68,8 %); residían en la zona urbana 27 pacientes (84,4 %), y de 31 pacientes que estudiaban (96,9 %), la gran mayoría (71,9 %) recibía las clases en sus casas.

En la tabla 1 se observa cómo los pacientes percibieron su salud física: 26 (81,2 %) la apreciaron como parcialmente afectada, y tres enfermos (9,4 %) la consideraron afectada. Solo tres pacientes no percibieron afectación de su salud física (9,4 %).

Tabla 1 Salud física percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Salud física	Frecuencia	Por ciento
No afectada	3	9,4
Parcialmente afectada	26	81,2
Afectada	3	9,4
TOTAL	32	100,0

Fuente: Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología.

En la tabla 2 se muestra la percepción de la salud funcional: solo dos pacientes no se sintieron funcionalmente afectados (6,2 %). Además, los niveles de la afectación funcional fueron más altos que los de la afectación física; hubo 11 pacientes (34,4 %) que se consideraron afectados en esta dimensión, y 19 (59,4 %) percibieron su afectación de forma parcial.

Tabla 2 Salud funcional percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Salud funcional	Frecuencia	Por ciento
No afectada	3	9,4
Parcialmente afectada	26	81,2
Afectada	3	9,4
TOTAL	32	100

Fuente: Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología.

En la tabla 3 se muestra la afectación en el plano psicológico. La mayoría de los pacientes se consideraron parcialmente afectados (16 casos) o afectados (nueve casos) para un 78,1%, e incluso hay un 9,4 % (tres pacientes) que la consideraron muy afectada; solamente cuatro pacientes no sintieron problemas en la salud psicológica (12,5 %).

Tabla 3 Salud psicológica percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Salud psicológica	Frecuencia	Por ciento
No afectada	4	12,5
Parcialmente afectada	16	50,0
Afectada	9	28,1
Muy afectada	3	9,4
TOTAL	32	100,0

Fuente: Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología.

La dimensión social percibida se refleja en la tabla 4. Entre los pacientes, hubo 24 (75 %) que no percibieron afectación en esta dimensión, pero cinco (15,6 %) la consideraron parcialmente afectada, y otro tres (9,4 %) la valoraron afectada.

Tabla 4 Dimensión social percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Dimensión social	Frecuencia	Por ciento
No afectada	24	75,0
Parcialmente afectada	5	15,6
Afectada	3	9,4
TOTAL	32	100,0

Fuente: Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología.

La calidad de vida percibida se refleja en la tabla 5: 26 pacientes la consideraron mala (81,2 %) y uno (3,1 %) regular; tres enfermos (9,4 %) la percibieron muy mala y solo dos (6,2 %) la consideraron buena.

Tabla 5 Calidad de vida percibida por los pacientes con xeroderma pigmentoso.

Calidad de vida	Frecuencia	Por ciento
Buena	2	6,2
Regular	1	3,1
Mala	26	81,2
Muy mala	3	9,4
TOTAL	32	100,0

Fuente: Cuestionario general de calidad de vida en Dermatología.

Discusión

La incidencia de la enfermedad varía de un país a otro y afecta por igual a todos los grupos étnicos. A nivel mundial, esta enfermedad no hace distinción de sexo^{2,5,6}; sin embargo, Peter Greenberg, en estudio realizado en Yulmacap, Guatemala, encontró un predominio de los varones con la enfermedad, lo que coincide con esta investigación⁷.

La edad media de aparición de los síntomas de la enfermedad se encuentra entre uno y dos años; sin embargo, el diagnóstico de estos pacientes se realizó en edades más tardías, pues en nuestro país la pesquisa de la enfermedad comenzó hace seis años^{1,8}.

Según lo consultado en la bibliografía, no existe ningún estudio sobre la calidad de vida percibida por pacientes con xeroderma pigmentoso, aunque, en estudios sobre calidad de vida, personas con otras dermatosis como el herpes simple, la tiña pedis o la epidermofitosis de los pies, realizados en el Hospital Militar "Dr. Carlos J. Finlay" de La Habana, también se informan afectaciones de la salud física⁹⁻¹¹.

En la dimensión funcional, solo dos pacientes no se percibieron afectados: un adulto que trabaja y una adolescente becada que estudia informática; ambos se encuentran incorporados a las actividades sociales, estudiantiles y laborales que realiza cualquier otro ciudadano sano, aunque toman las medidas de protección indicadas para su enfermedad. Resultados similares fueron encontrados en estudios sobre la calidad de vida en pacientes con tiña pedis¹⁰.

En la dimensión psicológica se miden las reacciones subjetivas del individuo ante la presencia o ausencia de determinadas experiencias, donde se incluyen el razonamiento cognoscitivo, el aspecto emocional -especialmente el estado anímico- como el nivel de satisfacción vital, la felicidad y la percepción general de salud⁹. Estos pacientes, como observamos anteriormente, fueron diagnosticados, en su mayoría, durante la etapa comprendida entre los cinco y los 14 años, tiempo en que los infantes forman sus costumbres de juego, asistencia a la escuela y relaciones sociales. Las afectaciones que sufren, tanto por las propias características de la enfermedad como por las limitaciones que esta impone, afectan su autoestima y generan, en muchas ocasiones, sentimientos de inferioridad, minusvalía y visión pesimista del futuro. Estos pacientes tenían organizada su vida de forma diferente a lo que sucede una vez diagnosticada la enfermedad y son atendidos según el Programa Nacional para la Atención Integral a los enfermos de xeroderma pigmentoso⁵, pues como parte de la protección contra los rayos ultravioletas que necesitan, se toman una serie de medidas que implican limitaciones que antes no tenían, por lo que esta dimensión psicológica es la más afectada. Resultados similares fueron encontrados por la Dra. Leopoldina Falcón Lincheta en estudios sobre calidad de vida en pacientes con acné, realizados en el Hospital Militar "Dr. Carlos J. Finlay", mientras que en los afectados por otras dermatosis, referidas anteriormente, no están tan perjudicadas estas dimensiones^{6 9-11}.

Estos pacientes son beneficiados por los programas de la Revolución, a pesar de las carencias existentes en Cuba como resultado del bloqueo económico, comercial y financiero, que por más de cuatro décadas impone Estados Unidos a la Isla; ellos reciben medicamentos y otros artículos totalmente gratis y cuentan, además, con la colaboración de la comunidad, que es decisiva en la rehabilitación integral de los enfermos⁴. Todas estas actividades, unidas al sistema social que impera en nuestro país, influyen para que la dimensión social sea menos afectada.

Dos pacientes perciben su calidad de vida como buena: un adulto que trabaja y una adolescente que estudia becada –a los que se hizo mención anteriormente–; ambos se encuentran integrados a la sociedad en el grupo de edad correspondiente, mientras que el resto, a pesar de las actividades realizadas desde el comienzo del programa⁴, perciben su calidad de vida con algún grado de afectación, ya que el diagnóstico de la enfermedad se hace después de los cinco años, cuando niñas y niños asisten a la escuela y tienen una vida social establecida, la cual se ve alterada; además, resulta muy difícil, por las particularidades propias de la vida infantil, que los pacientes comprendan y acepten la enfermedad que padecen, así como las medidas que se ven obligados a asumir para el resultado satisfactorio del tratamiento.

Nuestra especialidad trata a enfermos cuya calidad de vida se perjudica extraordinariamente, pues la enfermedad de la piel afecta las relaciones interpersonales, y las lesiones resultan tan visibles que implican un gran impacto psicológico¹².

Summary

A descriptive investigation was carried out with the objective of determining the quality of life in patients with xeroderma pigmentosum from Villa Clara in the period from June, 2007 to June, 2008. In the study there were included 32 patients diagnosed with xeroderma pigmentosum, to whom was applied a general questionnaire of quality of life in Dermatology, which comprises the dimensions: physical health, functional health, psychological health and social dimension. The obtained information was processed statistically by means of a percentage analysis that allowed us to arrive at the following conclusions: the age group between 10 and 14 years old that coincided with the diagnostic ages, masculine sex, residents in urban zones, as well as, students, predominated in this

study. The quality of life perceived by the patients was bad, and the psychological dimension was the most affected one.

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]. [citado el 5 de diciembre de 2008]. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com>
3. 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.
4. Hernández Porto Y. No hay letras malditas para los niños XP cubanos. [Internet]. [citado el 28 de junio de 2009]. Disponible en: <http://www.juventudrebelde.cu/cuba/2008-06-28/no-hay-letras-malditas-para-los-ninos-xp-cubanos/>
5. Falcón Lincheta L, León García Y, Lugo Pérez A, Fleites Rumbeaut M. Cuestionario general cubano de calidad de vida en Dermatología. Estudio comparativo en pacientes con Acné vulgar. Folia Dermatol Cubana [Internet]. 2008 [citado el 12 de junio de 2009];2(1):[aprox. 5p.]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/fdc/vol2_1_08/fdcSU108.htm
6. Blanco D, Marte S, Martínez D, Valverde F. Revisión de 8 casos de xeroderma pigmentoso. [Internet]. [citado el 12 de junio de 2009]. Disponible en: <http://www.cilad.org/archivos/1/Dominicana/memo/16.pdf>
7. Hedara P. Xeroderma Pigmentosum. [Internet]. [citado el 12 de junio de 2009]. Disponible en: <http://www.eMedicine.com>
8. Fabelo M. ¿El mundo al revés? Niños XP? [Internet]. [citado el 7 de julio de 2008]. Disponible en: <http://www.radiorebelde.cu/noticias/ciencia/ciencia1-170708.html>
10. Falcón L, Reina Y, Morales E. Evaluación de la calidad de vida en pacientes portadores de herpes simple. Taller Internacional Dermatología [Internet]. 2006 [citado el 12 de junio de 2009]: [aprox. 5 p.]. Disponible en: <http://finf.ucf.edu.cu/isbm/259/257-098>
11. Falcón Lincheta L, Cárdenas Díaz RA. Evaluación sobre la calidad de vida en pacientes con tiña pedis. Rev Cubana Med Mil. [Internet]. 2006 jun [citado el 9 de julio de 2009];35(2):[aprox. 7 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572006000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
12. Domínguez Hernández M, Falcón Lincheta L, Maqueira Moreno Y, Acosta Hernández Y. Calidad de vida en pacientes con epidermofitosis de los pies. Rev Cubana Med Mil. [Internet]. 2008 jun [citado el 9 de julio de 2009];37(2):[aprox. 5 p.]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572008000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
13. 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 [Internet]. [citado el 6 de julio de 2009]. Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/mil/vol37_2_08/mil11208.htm

Recibido: 12 de abril de 2010

Aprobado: 10 de mayo de 2010