

Estrés y calidad de vida en pacientes con epidermólisis ampollar

Stress and quality of life in patients with epidermolysis bullosa

Juan Ángel Reyna Medina,¹ Mónica Teresa González Ramírez,¹ Julio C. Salas-Alanís^{2,3}

1. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Nuevo León, México.

2. Universidad de Monterrey, Nuevo León, México.

3. DEBRA México, A.C.

Fecha de aceptación: enero, 2016

RESUMEN

El presente artículo tiene el objetivo de comparar el grado de estrés en personas con epidermólisis bullosa (EB) respecto a otras enfermedades crónicas, explorar la relación entre edad (tiempo con la enfermedad) y el estrés en personas con EB, así como evaluar la calidad de vida de estos pacientes. Se trata de un estudio descriptivo en el que se utilizaron cuestionarios de autoinforme. Se aplicó la escala de estrés percibido y la versión en español del Dermatology Life Quality Index (DLQI) a 18 personas con epidermólisis bullosa (simple, de unión y distrófica), con edades entre 14 y 58 años, quienes pertenecen a la asociación DEBRA México. Los principales resultados encontrados fueron la correlación entre estrés y edad, negativa y significativa ($r = -.601$; $p = .008$). Respecto a la calidad de vida, únicamente cuatro sujetos alcanzan los puntajes para ser clasificados en la categoría de "mucho efecto en la vida del paciente", y ninguno de los participantes llega a la categoría más alta de efecto en la calidad de vida. La media en el nivel de estrés fue de 21.67 ($DE = 6.54$) y la mediana obtenida fue de 23. Se concluye que como los participantes en el estudio pertenecen a una asociación dedicada a atender a personas con epidermólisis bullosa, éste puede ser un factor que beneficia tanto en la calidad de vida como en el estrés percibido. Además, la correlación entre estrés y edad sugiere que conforme pasa el tiempo se van adaptando a las complicaciones de la enfermedad.

PALABRAS CLAVE: estrés, calidad de vida, epidermólisis bullosa.

ABSTRACT

The aim is to compare the degree of stress in patients with epidermolysis bullosa (EB) to their chronic diseases and explore the relationship between age of onset and the stress and evaluate their quality of life. This is a descriptive study, in which self-report questionnaires were used. Perceived stress scale was applied and the Spanish version of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) in 18 patients with epidermolysis bullosa (simple, binding and dystrophic) aged from 14 to 58 years of age, who belong to the association DEBRA Mexico. The main results the correlation between stress and age, negative and significant ($r = -.601$, $p = .008$). Regarding quality of life, only four subjects achieved scores to be classified in the category of "much effect on the patient's life", and none of the participants reached the highest category of impact on quality of life. The average stress level was 21.67 ($SD = 6.54$) and median obtained was 23. We concluded that our study, participants belong to an association dedicated to serving people with epidermolysis bullosa may be a factor that benefits both quality of life and stress. Moreover, the correlation between stress and age suggests that as time goes by, they adapt to the complications of the disease.

KEYWORDS: stress, quality of life, epidermolysis bullosa.

Introducción

Las enfermedades de la piel tienen un efecto profundo en muchos aspectos de la vida diaria. Complicaciones comunes como erupciones, dolor, comezón, olor o reacciones a algún tipo de vestimenta pueden afectar

la confianza, las actividades sociales, las relaciones interpersonales, la educación e incluso el empleo de un individuo. Estas complicaciones pueden ser aun peores en las personas que padecen epidermólisis bullosa (EB), una enfermedad genética crónica caracterizada por una extre-

CORRESPONDENCIA

Julio César Salas-Alanís ■ drjuliosalas@gmail.com ■ Teléfono: 52-8183676060
Otomí 206, col. Azteca, Guadalupe, CP 67159, Nuevo León, México.

ma fragilidad de la piel y la formación de ampollas a la menor fricción, calor o traumatismo, que afecta a todas las razas, es propia de la niñez y tiene una incidencia aproximada de un caso por cada 50 000 personas, por lo cual se cataloga como enfermedad huérfana o rara.

Quienes padecen EB tienen que aprender a vivir diariamente con el dolor que les producen las heridas constantes provocadas por las ampollas, incluso al vestirse. Las lesiones no se limitan a la piel, también afectan a membranas y mucosas provocando complicaciones del tracto gastrointestinal con dificultad nutricional (la malnutrición es un factor de retraso en la cicatrización y de la calidad de las proteínas de anclaje), en la que muchas veces se requerirá de alimentación enteral. En sus formas más severas hay deformidad en las manos y pies, lo que gradualmente imposibilita su funcionalidad al grado de requerir cirugía; puede haber presencia de alopecia, disfagia o lesiones bucales que dificultan la alimentación. En los dientes hay hipoplasia del esmalte, erupción retrasada, desprendimiento precoz y deformaciones. Se observa retraso del crecimiento y desnutrición. Hay ataque a las mucosas ocular, nasal, anal y de las vías urinarias, así como trastornos psíquicos.^{1,2}

Debra Hilton nació con epidermólisis bullosa, en el Reino Unido, en 1963. Su madre, Phillis Hilton, es una de las fundadoras de lo que hoy se conoce como DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association), una institución de caridad establecida formalmente en 1978 por un grupo de padres cuyos hijos tienen epidermólisis bullosa, así como un grupo de especialistas que se dedican al cuidado y apoyo de personas que padecen esta enfermedad. Actualmente la asociación se ha distribuido a lo largo del mundo: tiene sedes en varios países de Europa y Norteamérica, incluido México, y su objetivo es promover la investigación, la atención y el apoyo a personas con esta enfermedad.³

Durante los últimos diez años se han realizado avances notables para entender la epidermólisis bullosa heredada. Actualmente la etiología de la mayoría de las formas de EB se ha definido elegantemente a un nivel molecular, poniendo el escenario para una eventual y posible terapia de manipulación de genes. Muchos de los estudios que se encuentran hasta ahora permiten un diagnóstico más claro y específico, nuevas formas de tratamiento médico, incluso recomendaciones en el cuidado de estos pacientes. La clave de estas investigaciones es, primero, entender la enfermedad, para después pensar en formas de prevenir o minimizar la formación de ampollas en la piel y hacer una diferencia significativa en la vida de estos pacientes y sus familias.^{4,5}

El estudio científico de la epidermólisis bullosa hereditaria hecho por Andreoli y colaboradores⁶ refiere que es aún muy poco común el interés por analizar este aspecto desde un punto de vista psicosocial, a pesar de las consecuencias que este padecimiento puede tener, las cuales no sólo inciden en el área física, sino también en el desarrollo y el comportamiento, personal e interpersonal, de los mismos pacientes; consecuencias que tienen que ver con sus posibilidades de afirmación social y ocupacional, y consecuencias para las personas con las cuales pudieran interactuar, en especial para aquellos que les son particularmente importantes.

Por esta razón realizaron un estudio para identificar si las características específicas y significativas y/o los problemas psicosociales-interaccionales existen en estos pacientes. Los participantes fueron 15 mujeres y cinco hombres, entre siete y 52 años de edad diagnosticados con EB (simple, de unión y distrófica). Los resultados obtenidos, no concordantes con otros estudios revisados, indican que la mayoría de los pacientes con EB muestran un desarrollo intelectual por arriba de la norma, un adecuado logro laboral y escolar consistente con su edad cronológica, y ausencia de disturbios psicopatológicos estructurales. Además estos pacientes son claramente hábiles para aceptar su afección de una manera positiva y de confrontar las consecuencias con un compromiso de conciencia. Muestran niveles adecuados en todas las áreas de desarrollo personal así como de integración social y autoafirmación, comúnmente por debajo de la norma.⁶

Estos resultados parecen contradecir lo que otros estudios han descrito (Lavigne y Faier-Routman, 1998; Titman, 2001; Wallander y Varna, 1998), que por las propias características de la enfermedad, es una patología que siempre presenta condiciones para desarrollar problemas en los pacientes (intelectuales, afectivos, sociales y ocupacionales) y disturbios en la integración de la personalidad.⁷⁻⁹

Algunas hipótesis que explicarían las contradicciones entre los estudios son: la heterogeneidad del grupo, la capacidad o estrategias para resolver problemas por la enfermedad, y las características de sus familias (clase media alta, apoyo activo de familiares, buen servicio de salud, escuela, empleo, entre otras).^{5,6}

Por un lado están los factores físicos que parecen predisponer, disparar, acompañar o exacerbar varios modelos dermatológicos; y por otro, los factores somáticos, donde varios síntomas o condiciones dermatológicas parecen disparar o exacerbar problemas psicológicos o psiquiátricos.⁹ Condiciones como la alopecia, el acné, la psoriasis, la dermatitis seborreica y la epidermólisis bullosa pueden involucrar una relación negativa entre el cuerpo y

la mente. Ejemplos de ello pueden ser la ansiedad que provoca urticaria crónica; el estrés que causa y resulta, al igual que la depresión, de la psoriasis; profundos conflictos psíquicos motivados por la dermatitis; problemas psíquicos provocados por el acné en adolescentes; problemas psíquicos e incluso la muerte causada por el acné en adultos.⁵⁻⁶

En su artículo Paconesi indica que los estudios pioneros en este aspecto fueron los de Lewis, quien describió el fenómeno de la triple respuesta observado en la piel humana como consecuencia de una herida, con manifestación morfológica de pápulas, eritema local, y reacciones destellantes en respuesta a estimulación externa. Después Seyle propuso su síndrome de adaptación, introduciendo los conceptos de estrés y estresores, y los identificó con muchas sustancias del cerebro, especialmente neuropéptidos que fueron identificados en sangre y tejidos, incluso en las mucosas y la piel.¹⁰

La perspectiva de estudio del estrés más difundida y aceptada en la actualidad es la teoría transaccional del estrés, donde se enfatiza la importancia del estrés percibido o estrés psicológico. Esta perspectiva considera que la evaluación que hace la persona de la situación (como una amenaza, una situación que puede dañarlo o un reto) es lo que determina su nivel de estrés.¹¹ Hoy en día existe un área entera de medicina psicosomática, incluida, una de particular interés para el dermatólogo, la dermatología psicosomática. Actualmente se acepta que una gran cantidad de enfermedades dermatológicas tienen un efecto psicológico en las personas debido a las mismas características de su enfermedad. Por eso ahora se incrementa el número de publicaciones donde se aborda la psicodermatología. Incluso con la tendencia al tratamiento multidisciplinario y con la aceptación del término psicodermatología entre los especialistas, podemos observar que la investigación en torno a las enfermedades de la piel, como la epidermólisis bullosa, y los aspectos psicológicos asociados a ella es muy limitada. Por ello, el propósito de este estudio es ampliar el conocimiento que se tiene acerca del estrés y la calidad de vida en personas con EB, lo que permitirá contribuir en el logro de un mejor tratamiento integral para estos pacientes.

Al ser un estudio pionero en México, sus resultados tienen una gran relevancia, ya que los hallazgos de esta investigación permitirán, por una parte, abrir camino para estudios futuros en esta área y proporcionar alternativas de tratamiento eficaces para trabajar con estos pacientes; asimismo, permitirá a la Asociación DEBRA México brindar a sus pacientes información y atención que les ayude a mejorar su calidad de vida.

Con base en lo anterior, los objetivos del presente estudio son: *a)* comparar el grado de estrés en personas con EB respecto a otras enfermedades crónicas, *b)* explorar la relación entre edad (tiempo con la enfermedad) y estrés en personas con EB, y *c)* evaluar la calidad de vida de las personas con EB.

Materiales y métodos

Se trata de un estudio descriptivo en el que se utilizaron cuestionarios de autoinforme. Los participantes forman parte del padrón de pacientes registrados por la Asociación DEBRA México, quienes fueron invitados a participar de manera voluntaria. En esta invitación se tomó en cuenta a aproximadamente 40 hombres y mujeres de entre 14 y 60 años de edad que tuvieran el diagnóstico de epidermólisis bullosa. Se logró la participación voluntaria de 18 personas que cumplían los criterios de inclusión que fueron los siguientes:

Se incluyó en el estudio a todas aquellas personas que presentaban el diagnóstico de epidermólisis bullosa en cualquiera de sus tipos: simple, de unión y distrófica, y que cumplían con la edad requerida. Aquellas personas que estuvieron por debajo o por encima de las edades marcadas no se incluyeron en el estudio.

Instrumentos

Las escalas con las que se evaluaron las variables de interés fueron seleccionadas considerando sus propiedades de confiabilidad y validez. Así, para medir el estrés se utilizó la escala de estrés percibido (PPS) de Cohen, Kamarak y Mermelstein¹³ en su versión adaptada a México por González y Landero.¹⁴ Consta de 14 reactivos con puntuación de nunca (0) a muy a menudo (4). Invirtiéndose la puntuación en los siete ítems negativos. La mayor puntuación corresponde a mayor estrés percibido. La versión adaptada a México confirma la estructura factorial reportada por los autores en la versión en inglés, con estadísticas de bondad de ajuste adecuados y consistencia interna evaluada con el coeficiente alfa de Cronbach de .83.¹⁴

Para la medición de calidad de vida se aplicó la versión en español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI) (Finlay y Khan, 1994)¹⁵ que evalúa el efecto en la vida de las personas con enfermedades de la piel. Es un cuestionario autoaplicado que cuenta con 10 ítems cuyas alternativas de respuesta son: nada, un poco, mucho y muchísimo, con su correspondiente puntuación: 0, 1, 2 y 3. Sin relación se puntúa con 0, lo que permite un puntaje máximo de 30 y mínimo de 0. La interpretación de la escala se hace considerando que a mayor puntuación más deterioro en la calidad de vida. Asimismo, los autores pro-

ponen una clasificación de deterioro en la calidad de vida, la cual se utiliza en los resultados del presente estudio.

Procedimiento

En una primera etapa se buscó contactar, por medio de la Asociación DEBRA en Monterrey, a las personas que presentaban EB y que cumplieran con los criterios de inclusión. En la segunda etapa se informó a todos los pacientes que accedieron a colaborar en el estudio sobre el propósito del mismo y las consideraciones éticas (anonimato y confidencialidad), firmaron un consentimiento informado en el que se les explicaban los aspectos mencionados. Posteriormente se les pidió que respondieran el cuestionario de manera individual, en presencia del investigador, quien resolvió las dudas que se presentaron durante el proceso. En el caso de que la persona no pudo responder el cuestionario por alguna limitante física (deformidad en las manos), el investigador realizó el cuestionario de forma verbal, anotando él mismo las respuestas del paciente.

Análisis de datos

Por tratarse de un estudio descriptivo, con muestreo no probabilístico y una muestra pequeña, se utilizaron pruebas estadísticas no paramétricas, específicamente se usó la correlación de Spearman para analizar la edad (que equivale al tiempo con la enfermedad) y su relación con el estrés.

Resultados

En este estudio participaron 12 mujeres y seis hombres cuyas edades oscilaron entre los 11 y 59 años, las frecuencias se describen en la tabla 1. En cuanto al estado civil, se reportan 13 personas solteras, cuatro casadas y una divorciada. Sólo 50% del total de las personas informaron que actualmente estudian y sólo siete personas reportaron contar con un trabajo remunerado.

De las 18 personas diagnosticadas con EB que participaron en el estudio, nueve tienen el diagnóstico de EB distrófica, tres de EB simple, una EB de unión y cinco reportaron no saber qué tipo de EB padece. Sólo cinco personas informan tener además de la EB alguna otra enfermedad crónica.

Con respecto al estilo de vida, sólo siete personas reportan hacer algún tipo de ejercicio regularmente, nueve informan llevar alguna clase de dieta como complemento a su tratamiento y 13 personas reportan que ingieren algún tipo de medicamento diariamente. Del total de personas entrevistadas, 12 dijeron haber tenido una o más de una intervención quirúrgica debido a su enfermedad (tabla 1).

Respecto a las variables de interés en el estudio, la media en el nivel de estrés fue de 21.67 (DE = 6.54) y la

mediana obtenida fue de 23. De acuerdo con los resultados de la prueba de Kolmogorov-Smirnov, la variable estrés muestra una distribución que se ajusta a la normalidad, sin embargo, considerando que la variable edad no se ajusta a una distribución normal y que dicha variable se utiliza en el siguiente análisis, las pruebas estadísticas que se realizaron fueron no paramétricas (tabla 2).

Para describir los datos correspondientes al objetivo de este estudio, en este apartado se presenta (tabla 3) el análisis caso por caso, donde se muestra el puntaje individual obtenido por cada sujeto al analizar los datos para la variable. La columna z indica los valores estandarizados para cada uno de los puntajes de estrés, es decir, la distancia en desviaciones estándar con respecto a la media.

Como podemos observar en la tabla 3, el sujeto 13 tiene 11 años y sus puntajes para todas las variables están cercanos al promedio del grupo (menos de una desviación estándar de distancia); por otro lado, el puntaje de estrés del sujeto 2 se encuentra a dos desviaciones estándar por debajo de la media. En contraparte, el nivel de estrés del sujeto 4 se encuentra a 1.58 desviaciones estándar por arriba de la media del grupo. Estas diferencias podrían estar influidas por algunas características sociodemográficas particulares de cada sujeto, como su edad, estado civil, estatus socioeconómico, tipo de familia, lugar de residencia, entre otros.

La comparación de puntajes obtenidos en las escalas de las personas con EB con respecto a otros obtenidos en pacientes con otras enfermedades crónicas, se muestra

Tabla 1. Distribución de frecuencias de edad

EDAD DE LOS SUJETOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
11	2	11.1
13	3	16.7
14	3	16.7
19	1	5.6
23	1	5.6
24	1	5.6
32	1	5.6
33	1	5.6
35	1	5.6
38	1	5.6
47	1	5.6
49	1	5.6
59	1	5.6
Total	18	100.0

Tabla 2. Medidas de tendencia central de las variables

VARIABLE	MEDIANA	MEDIA	DE	RANGO DE LA ESCALA	K-S
Edad	21.00	25.67	14.99	11-59	.226; p = .015
Estrés	23.00	21.67	6.54	0-56	.139; p = .200
Calidad de vida	6.5	6.94	4.68	0-30	.133; p = .200

Tabla 3. Puntaje individual para estrés

SUJETO	EDAD	PUNTAJE DE ESTRÉS	Z
13	11	26	0.66
18	11	23	0.20
6	13	26	0.66
7	13	23	0.20
9	13	28	0.97
4	14	32	1.58
11	14	27	0.81
17	14	25	0.51
16	19	19	-0.41
15	23	30	1.27
14	24	15	-1.02
5	32	17	-0.71
2	33	8	-2.09
1	35	26	0.66
10	38	19	-0.41
8	47	19	-0.41
3	49	12	-1.48
12	59	15	-1.02

Nota: La columna z indica los valores estandarizados para cada uno de los puntajes de estrés, es decir, la distancia en desviaciones estándar con respecto a la media.

Tabla 4. Comparación de puntajes de estrés con respecto a otras enfermedades

	MEDIANA	MEDIA	DE
Epidermólisis bullosa	23.00	21.7	6.54
Diabetes	...	38.1	14.35
VIH	...	22.6	8.67
Fibromialgia	31	30.3	9.91
Cáncer	...	17.55	6.72
Estudiantes	21	21.9	4.07

Fuentes: epidermólisis bullosa, datos del presente estudio; diabetes, Lozano y Salazar (2006); vih, Remor y Carrobles (2001); fibromialgia, González, Landero y García-Campayo (2008); cáncer, Golden-Kreutz *et al.* (2004); estudiantes, González y Landero (2008).

claramente en la tabla 4. Los análisis de estos resultados se discuten ampliamente más adelante.

Otro de los objetivos de este estudio fue conocer si existía una relación entre estrés y la edad de cada sujeto, dicha correlación fue negativa y significativa ($r = -.601$; $p = .008$); conforme avanza la edad del sujeto el estrés tiende a disminuir, lo cual se relaciona con el tiempo que se tiene con la enfermedad.

Respecto a la calidad de vida, no se encontró correlación significativa con ninguna de las otras variables debido a la dispersión que existe entre los puntajes obtenidos. En la tabla 5 se muestran los datos obtenidos de todos los sujetos agrupados de acuerdo con la clasificación que la misma escala hace con base en el efecto que tiene la enfermedad en la calidad de vida de las personas.

Los resultados obtenidos de la escala de calidad de vida también permiten analizar las áreas o dimensiones de la vida cotidiana más afectadas por la enfermedad. En la tabla 6 se muestran los puntajes máximos por sujeto en las áreas que la escala toma en cuenta.

Discusión y conclusiones

Uno de los propósitos de este estudio fue identificar el grado de estrés en las personas con EB evaluadas, y su comparación con el nivel de estrés en personas con otras enfermedades crónicas como objetivo complementario. Se comparan los resultados con otras investigaciones donde se utilizó el mismo instrumento para medir estrés (PSS). Así, los participantes en el estudio mostraron un nivel promedio de estrés similar al observado en otros estudios. Por ejemplo, en una muestra de estudiantes universitarios la media obtenida de estrés fue de 21.9,¹⁶ al igual que en una muestra de personas con VIH la media que se registró fue de 22.6.¹⁷

Por el contrario, en una muestra de personas con fibromialgia se reportó una media de 30.3,¹⁸ y en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 la media de estrés fue de 38.1 (Lazcano y Salazar, 2007);¹⁹ estos puntajes son superiores comparados con los encontrados en personas con EB (todos fueron evaluados con el PSS); lo que nos lleva a inferir que la muestra evaluada en el presente estudio tiene niveles de estrés adecuados.

Tabla 5. Clasificación de resultados de acuerdo con el efecto de la EB en la calidad de vida

SUJETO	EDAD	DLQI (PUNTAJE TOTAL)	CLASIFICACIÓN
11	14	0	No afecta del todo la vida del paciente
2	33	0	
13	11	5	Poco efecto en la vida del paciente
7	13	4	
9	13	3	
5	32	5	
1	35	3	
8	47	3	
18	11	6	Efecto moderado en la vida del paciente
6	13	10	
17	14	8	
15	23	8	
14	24	8	
3	49	7	
4	14	13	Mucho efecto en la vida del paciente
16	19	15	
10	38	16	
12	59	11	

0-1 = No afecta del todo la vida del paciente.
2-5 = Poco efecto en la vida del paciente.
6-10 = Efecto moderado en la vida del paciente.
11-20 = Mucho efecto en la vida del paciente.
21-30 = Efecto extremadamente grande en la vida del paciente.

Estos resultados nos llevan a suponer que los participantes en el estudio se han adaptado a su condición y presentan niveles adecuados de calidad de vida; esto se confirma con los resultados obtenidos en el DLQI, donde únicamente cuatro sujetos alcanzan los puntajes para ser clasificados en la categoría de “mucho efecto en la vida del paciente” y ninguno de los participantes llega a la categoría más alta de efecto en la calidad de vida.

Sin embargo, las personas informaron que sienten que su vida se ve más afectada en el área de actividades de ocio, debido al impedimento que la enfermedad por sí misma conlleva: hacer ejercicio, salir de paseo al campo, bailar, jugar pelota, son sólo algunas de las actividades que las personas que padecen EB no pueden realizar como la mayoría. Para los más jóvenes esto podría ser frustrante, ya que la actividad física es fundamental entre las personas de corta edad, a diferencia de los adultos, en quienes el ritmo de vida se vuelve más sedentario, lo que les permite una mejor adaptación buscando acti-

vidades recreativas de menor afectación a su salud. Otra de las dimensiones de la vida que se ve afectada en las personas con EB es la de actividades cotidianas. Al parecer las exigencias en los cuidados de las heridas obstaculizan o quitan tiempo que podrían utilizar en otras actividades.

A pesar de estos resultados, las dimensiones de trabajo y escuela, así como las relaciones personales no parecen afectadas por la enfermedad, según el cuestionario de calidad de vida. Esto podría deberse a que muchas de estas personas no trabajan o estudian debido a las limitantes que su enfermedad les provoca.

Al ser una enfermedad congénita, el tiempo que los pacientes con EB tienen con la enfermedad es el mismo que su edad, de manera que se analizó la correlación entre la variable estrés y la edad, y se encontró que la correlación fue negativa. Esto parece indicar que conforme pasa el tiempo las personas con EB se van adaptando a las complicaciones que la vida les presenta; es decir, el paso del tiempo permite a los pacientes sentirse más capaces y más apoyados para solventar aquellas situaciones amenazantes que se les presenten, lo cual podría explicar la correlación negativa entre el estrés y la edad.

Al parecer, el hecho de pertenecer a la Asociación DEBRA es un factor que también beneficia la percepción de esta variable. El convivir con más personas con la enfermedad y darse cuenta de que no son los únicos que la padecen, los hace sentirse menos solos. En ocasiones, el efecto de los padres de un niño con EB al ver a un adolescente o adulto con la enfermedad y darse cuenta de la complicidad que el tiempo traerá, produce sentimientos de desesperanza, pero el apoyo y la información que la Asociación brinda a estas personas, aunado a los comentarios de familiares y personas que tienen más tiempo con la enfermedad, hace que estos sentimientos disminuyan, proporcionando consejos y recomendaciones para solventar de mejor manera las vicisitudes que se les presenten y manejar mejor su enfermedad.

Esta retroalimentación permite mayor sentido de pertenencia y crea vínculos de apoyo entre las familias, sin embargo, sería interesante evaluar la percepción de las personas que recién reciben el diagnóstico, así como el efecto en sus familias.

BIBLIOGRAFÍA

1. Arenas, R, *Atlas dermatología. Diagnóstico y tratamiento*, 3^a ed, México, McGraw Hill, 2004.
2. Siañez-González, C, Pezoa-Jares, R y Salas-Alanís, J.C, “La epidermólisis ampollosa congénita: revisión del tema”, *Actas Dermosifiliogr*, 2009, 100: 842-856.

Tabla 6. Resultados por sujeto de las áreas afectadas por la EB

SUJETO	EDAD	SÍNTOMAS Y SENTIMIENTOS (MÁXIMO 6)	ACTIVIDADES DIARIAS (MÁXIMO 6)	Ocio (MÁXIMO 6)	TRABAJO Y ESCUELA (MÁXIMO 3)	RELACIONES PERSONALES (MÁXIMO 6)	TRATAMIENTO (MÁXIMO 3)
13	11	2	1	2	0	0	0
18	11	2	2	1	1	0	0
6	13	1	2	2	3	0	2
7	13	0	1	3	0	0	0
9	13	1	1	1	0	0	0
4	14	2	2	6	0	0	3
11	14	0	0	0	0	0	0
17	14	2	3	2	1	0	0
16	19	1	2	6	3	1	2
15	23	2	2	3	0	0	1
14	24	2	2	2	0	1	1
5	32	2	1	2	0	0	0
2	33	0	0	0	0	0	0
1	35	1	0	2	0	0	0
10	38	2	4	5	4	0	1
8	47	0	3	0	0	0	0
3	49	2	2	1	0	0	2
12	59	2	1	1	3	1	3

3. DEBRA (Dystrophic Epidermolysis Bullosa Research Association), Reino Unido. Disponible en: www.debra.org.uk.
4. Fine, J.D., Johnson, L.B., Weiner, M. y Suchindran, C. "Impact of inherited epidermolysis bullosa on parental interpersonal relationships, marital status and family size", *British Journal of Dermatology*, 2005, 152: 1009-1014.
5. Schober-Flores, C., "Epidermolysis bullosa: the challenges of wound care", *Dermatology Nursing*, 2003, 15 (2): 135-138.
6. Andreoli, E., Mozzetta, A., Angelo, C., Paradisi, M. y Foglio Bonda, P.G., "Epidermolysis bullosa. Psychological and psychosocial aspects", *Dermatologie Psychosomatik*, 2002, 3: 77-81.
7. Lavigne, J.V. y Fairer-Routman, J., "Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta analytic review", *Journal of Pediatric Psychology*, 1998, 17: 133-157.
8. Williams, E., Gannon, K. y Soon, K., "The experiences of young people with epidermolysis bullosa simplex: a qualitative study", *Journal of Health Psychology*, 2011, 16 (5): 701-710.
9. Wallander, J.L. y Varna, J.W., "Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment", *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1998, 39: 29-46.
10. Panconesi, E., "Psychosomatic factors in dermatology: special perspectives for application in clinical practice", *Dermatologic Clinics*, 2005, 23: 629-633.
11. Lazarus, R., *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*, Madrid, Desclée de Brouwer, 2000.
12. Lazarus, R. y Folkman, S., *Stress, coping and adaptation*, Nueva York, Springer, 1984.
13. Cohen, S., Kamarak, T. y Mermelstein, R.A., "Global measure of perceived stress", *Journal of Health and Social Behavior*, 1983, 24: 385-396.
14. González, M.T. y Landero, R., "Factor structure of the perceived stress scale (pss) in a sample from Mexico", *The Spanish Journal of Psychology*, 2007, 10 (1): 199-206.
15. Finlay, A. y Khan, G., "Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use", *Clinical and Experimental Dermatology*, 1994, 19 (3): 210-216.
16. Gonzalez, M.T. y Landero, R., "Confirmación de un modelo explicativo del estrés y de los síntomas psicosomáticos mediante ecuaciones estructurales", *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2008, 23 (1): 7-18.
17. Remor, E. y Carrobles, J., "Versión española de la escala de estrés percibido (pss-14): estudio psicométrico en una muestra vih+", *Aniedad y Estrés*, 2001, 7 (2-3): 195-201.
18. González, M.T., Landero, R. y García-Campayo, J., "The role of stress transactional theory on the development of fibromyalgia: a structural equation model", *Psicol. Caribe*, en línea, 2010, 26: 119-141.
19. Lazcano Ortiz, M. y Salazar González, B.C. "Estrés percibido y adaptación en pacientes con diabetes mellitus tipo 2", *Aquichan*, 2007, 7(1): 77-84