



ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



ORIGINAL

Estudio de calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso cutáneo

A. Batalla*, I. García-Doval, G. Peón y C. de la Torre

Servicio de Dermatología, Xestión Integrada Pontevedra-Salnés, Pontevedra, España

Recibido el 27 de diciembre de 2012; aceptado el 27 de abril de 2013
Disponible en Internet el 17 de junio de 2013

PALABRAS CLAVE

Área e índice de severidad del lupus eritematoso cutáneo; Calidad de vida; Índice de calidad de vida en Dermatología; Índice de severidad de enfermedad; Lupus eritematoso cutáneo.

KEYWORDS

Cutaneous lupus erythematosus disease area and severity index; Quality of life;

Resumen

Introducción y objetivos: La determinación de la calidad de vida (CdV) en las enfermedades dermatológicas ha ganado importancia en las últimas décadas. En el caso del lupus eritematoso, la forma sistémica ha recibido una mayor atención, siendo el lupus eritematoso cutáneo (LEC) evaluado en menor medida. Nuestro objetivo principal consistió en determinar la CdV de los pacientes con LEC utilizando un cuestionario específico para Dermatología, el Índice de calidad de vida en Dermatología (DLQI). Los objetivos secundarios consistieron en valorar la existencia de asociación entre el DLQI y otros aspectos de la enfermedad.

Material y métodos: Un total de 36 pacientes con LEC completaron el cuestionario DLQI. Se evaluaron también otros factores: gravedad de la enfermedad (medida con el área e índice de severidad del lupus eritematoso cutáneo [CLASI]), fecha de diagnóstico, área corporal afectada, tratamientos previos y actuales y presencia de criterios de lupus eritematoso sistémico (LES).

Resultados: En el 50% (18/36) de los pacientes, el LEC tuvo un impacto moderado, grande o extremadamente grande en la CdV. No se encontraron asociaciones entre la puntuación en el DLQI y gravedad de la enfermedad, fecha de diagnóstico, área corporal afectada, número, duración o grupo farmacológico empleado, ni con la presencia o ausencia de criterios de LES.

Conclusión: El LEC tiene un impacto importante y duradero en la CdV. Entre múltiples factores, la visibilidad, el potencial desfigurante de las lesiones cutáneas, así como la evolución crónica de la enfermedad, son probablemente los principales responsables de dicho impacto.

© 2012 Elsevier España, S.L. y AEDV. Todos los derechos reservados.

A Quality-of-Life Study of Cutaneous Lupus Erythematosus

Abstract

Background and objectives: The study of quality of life in patients with skin disorders has become more important in recent decades. In the case of lupus erythematosus, most quality-of-life studies have focused on the systemic form of the disease, with less attention being paid to the cutaneous form. The main objective of this study was to evaluate quality of life in patients with cutaneous lupus erythematosus (CLE) using a dermatology-specific questionnaire: the

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: anacebey@yahoo.es (A. Batalla).

Dermatology quality of life index;
Disease severity index;
Cutaneous lupus erythematosus.

Dermatology Life Quality Index (DLQI). Our secondary objective was to investigate associations between DLQI scores and other aspects of the disease.

Material and methods: Thirty-six patients with CLE completed the DLQI questionnaire. Other factors assessed were disease severity (measured using the Cutaneous Lupus Erythematosus Disease Area and Severity Index), time since diagnosis, body surface area affected, previous and current treatments, and the presence of criteria for systemic lupus erythematosus (SLE).

Results: According to the DLQI, CLE had a moderate, very large, or extremely large effect on quality of life in 50% of the patients analyzed (18/36). No significant associations were found between DLQI scores and disease severity, time since diagnosis, body surface area affected, number, type, or duration of pharmacologic treatments, or the presence or absence of SLE criteria.

Conclusion: CLE has a significant and lasting effect on patient quality of life. This effect is probably primarily due to multiple factors, including the chronic nature of the disease, the visibility of the lesions, and the fact that they can cause disfigurement.

© 2012 Elsevier España, S.L. and AEDV. All rights reserved.

Introducción

La evaluación de la calidad de vida (CdV) relacionada con el estado de salud ha ganado protagonismo en los últimos años¹⁻³. También en Dermatología se han desarrollado diferentes encuestas para evaluar el impacto de las enfermedades cutáneas sobre la CdV. La medida de la CdV es una herramienta útil para la práctica clínica diaria, para la investigación, así como para fines administrativos, políticos (asociaciones de pacientes) y económicos (laboratorios farmacéuticos, evaluación del producto)^{1,4}. La CdV es también importante para el cumplimiento terapéutico, ya que tanto la CdV como la empatía por parte del facultativo contribuyen al grado de satisfacción del paciente, lo que se relaciona con la adherencia al tratamiento⁵. En el caso del lupus eritematoso la mayor parte de las publicaciones que estudian la CdV se centran en el lupus eritematoso sistémico (LES), siendo el lupus eritematoso cutáneo (LEC) menos frecuentemente evaluado. En ambos grupos de la enfermedad se ha observado un impacto importante en la CdV⁶.

Nuestro objetivo principal fue evaluar el impacto del LEC en la CdV. El objetivo secundario consistió en determinar el efecto de otros factores como la gravedad de la enfermedad, el tiempo desde el diagnóstico, la extensión corporal afectada, las medicaciones sistémicas y la presencia de criterios de LES en la CdV.

Material y métodos

Se diseñó un estudio de corte transversal llevado a cabo entre febrero y junio de 2012. La población de estudio fueron los pacientes diagnosticados de LEC en el departamento de Dermatología del Complejo Hospitalario de Pontevedra (en la actualidad, Xestión Integrada Pontevedra-Salnés). Se incluyeron pacientes mayores de 18 años con LEC crónico (LECC), LEC subagudo (LECS) y LEC agudo (LECA). La clasificación en uno u otro grupo se realizó en función de criterios clínicos (morfología, localización y evolución lesional, así como presencia o ausencia de cicatrización). Además, todos los pacientes incluidos en el estudio presentaban alteraciones histopatológicas compatibles. Debido a las características clínicas, evolución diferente y

controversia en cuanto a clasificación, no se incluyeron pacientes con diagnóstico de lupus *tumidus*. Se excluyeron también del estudio los pacientes con diagnóstico dudoso o provisional, así como aquellos con síndromes de superposición. Los pacientes fueron informados acerca de la finalidad y desarrollo del estudio mediante contacto telefónico. En caso de aceptación verbal se les citaba en las consultas de Dermatología. Todos los pacientes que participaron en el estudio firmaron un consentimiento informado. Dicho estudio fue aprobado por el Comité Ético de Investigación Clínica de Galicia. Una vez en la consulta se recogieron los siguientes datos: edad, sexo, fecha de diagnóstico, subtipo de LEC, presencia de criterios de LES, área corporal afectada, tratamientos previos y actuales, puntuación en la escala de valoración de CdV y gravedad de la enfermedad. Para la evaluación de la CdV se empleó la versión validada en español del Índice de calidad de vida en Dermatología (*Dermatology Life Quality Index [DLQI]*)⁷. El DLQI es un cuestionario de diez preguntas referidas a las repercusiones de la afectación cutánea en cuanto a sintomatología y sentimientos, actividades de la vida diaria, actividades de ocio y tiempo libre, trabajo o estudios, relaciones personales y tratamiento. La puntuación máxima es de 30 puntos. Una puntuación de 0-1 implica «no impacto en la calidad de vida», una puntuación de 2-5 un «pequeño impacto», de 6-10 un «impacto moderado», de 11-20 un «impacto grande» y de 21-30 un «impacto extremadamente grande». El área e índice de severidad del lupus eritematoso cutáneo (*Cutaneous Lupus Erythematosus Disease Area and Severity Index [CLASI]*) fue la herramienta seleccionada para evaluar la gravedad de la enfermedad. Esta escala tiene en cuenta dos puntuaciones diferentes, una referida a actividad de la enfermedad y otra referida a daño/cicatrización. La puntuación máxima es de 70 puntos. Un valor de CLASI de 0 a 9 indica enfermedad leve, de 10 a 20 enfermedad moderada y de 21 a 70 enfermedad grave^{8,9}. Para el empleo del DLQI y del CLASI se solicitaron los permisos necesarios a sus autores.

Análisis estadístico

Los datos se recogieron en una hoja de cálculo Excel y se analizaron con el programa Stata 10.1.

Resultados

Datos demográficos

Se incluyeron finalmente 36 pacientes, de los cuales 27 (75%) fueron mujeres y 9 (25%) varones. La edad media fue de 48,4 años (desviación estándar 11,9). El 50% de los pacientes habían sido diagnosticados de LEC desde hacía más de 9 años. En cuanto a los subtipos de LEC, un 94,4% (34/36) de los pacientes presentaban LECC, un 11,1% (4/36) LECS y un 8,3% (3/36) LECA. El sumatorio de los diferentes subtipos fue mayor que el total debido a que algunos pacientes presentaban simultáneamente manifestaciones de varios subtipos de LEC. El 32,4% (11/34) de los pacientes con LECC, el 75% (3/4) de los pacientes con LECS y el 100% (3/3) de los pacientes con LECA cumplían criterios de LES. Los datos de los pacientes se muestran en la [tabla 1](#). Aunque se recogió la localización corporal de las lesiones en cada paciente (de acuerdo con los ítems del CLASI), en la tabla y por razones de espacio, se indica únicamente la afectación de las áreas corporales más visibles (cara, cuero cabelludo y área del escote).

Calidad de vida en pacientes con lupus eritematoso cutáneo

El LEC tuvo un impacto pequeño o ausente en la CdV en la mitad de los pacientes. En el restante 50% (18/36), un porcentaje no despreciable, el LEC implicaba un compromiso de la CdV moderado (19,4%, 7/36), grande (25%, 9/36) o extremadamente grande (5,5%, 2/36). Teniendo en cuenta únicamente al grupo con LECC el porcentaje de pacientes con un impacto en la CdV de moderado a extremadamente grande fue del 47,1% (16/34). El impacto en la CdV fue mayor en pacientes con LECS y LECA, presentando el 75% (3/4) y 100% (3/3) de los pacientes, respectivamente, un impacto moderado, grande o extremadamente grande. Las puntuaciones del DLQI en los diferentes pacientes se muestran en la [tabla 1](#). La distribución de la puntuación del DLQI en los diferentes subtipos de LEC se muestra en la [tabla 2](#). La distribución del DLQI en el total de los pacientes se muestra en la [figura 1](#), siendo el percentil (p) 50, p25 y p75, 5, 2 y 12 respectivamente. El valor medio del DLQI fue de 7,6 (desviación estándar: 6,94) considerando el total de los pacientes, y de 7,4 (desviación estándar: 7,1) considerando únicamente el subtipo de LECC.

Gravedad de la enfermedad en pacientes con lupus eritematoso cutáneo

Un 69,4% (25/36) de los pacientes presentaron enfermedad leve, un 19,4% (7/36) enfermedad moderada y un 11,1% (4/36) enfermedad grave. Las puntuaciones del CLASI (escala de actividad, escala de daño y total) para cada paciente se expresan en la [tabla 1](#). La distribución del CLASI en toda la población de estudio se refleja en la [figura 1](#). Los valores de p50, p25 y p75 fueron, respectivamente 4, 2 y 6 para el CLASI-escala de actividad, 3, 1 y 6 para el CLASI-escala de daño y 7, 4 y 11 para el CLASI-total.

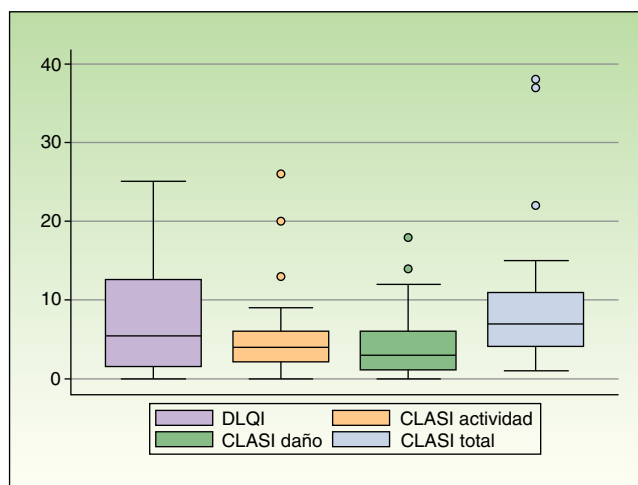


Figura 1 Distribución del DLQI y del CLASI en pacientes con lupus eritematoso cutáneo. DLQI: *dermatology life quality index*.

Asociación entre calidad de vida y otros factores

Debido al escaso número de pacientes, la asociación entre la puntuación del DLQI y otros factores se analizó solo en el grupo del LECC. No se encontraron asociaciones significativas entre la puntuación del DLQI y la afectación facial o del cuero cabelludo (prueba de Wilcoxon de suma de rangos; $p=0,57$, $p=0,97$), DLQI y número de tratamientos sistémicos previos o actuales (test de tendencia no paramétrico, $p=0,64$), ni entre DLQI y la presencia de criterios de LES (prueba de Wilcoxon de suma de rangos, $p=0,32$). Tampoco se observó asociación entre el DLQI y el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad (regresión lineal, $p=0,97$). La correlación entre DLQI y CLASI fue muy baja (Pearson $r=0,18$ en el caso de CLASI-escala de actividad, 0,02 para el CLASI-escala de daño y 0,13 para el CLASI-total). Las puntuaciones medias del DLQI teniendo en cuenta la gravedad de la enfermedad fueron de 7,1 (impacto moderado en CdV) en pacientes con enfermedad leve, de 5,7 (impacto pequeño en CdV) en caso de enfermedad moderada y de 14 (impacto grande en CdV) en caso de enfermedad grave.

Discusión

Existe una amplia variedad de cuestionarios que miden la CdV. Unos son válidos para diferentes enfermedades, mientras que otros son específicos para un sistema en particular o para una enfermedad en concreto¹. El cuestionario de salud *Short-Form-36* (SF-36), el perfil del impacto de la enfermedad (*Sickness Impact Profile*), el perfil de salud de Nottingham (*Nottingham Health Profile*), o el cuestionario de salud general (*General Health Questionnaire*) son ejemplos de cuestionarios «genéricos»³. Estos cuestionarios permiten realizar comparaciones entre diferentes enfermedades que afectan a distintos sistemas¹. Los cuestionarios específicos para Dermatología incluyen el DLQI, el Skindex, Escalas de calidad de vida en Dermatología (*Dermatology Quality of Life Scales* [DQOLS]), Instrumento de calidad de vida específico de Dermatología (*Dermatology Specific Quality of Life* [DSQL]), o el Cuestionario para la valoración de

Tabla 1 Descripción de los pacientes con lupus eritematoso cutáneo incluidos en el estudio

| Sexo/edad (años) | Dx | Tipo clínico | LESc | Cara/cc | v-escote | Tratamiento sistémico previo | Tratamiento sistémico actual | DLQI | Ca | Cd | Ct |
|------------------|----|--------------|------|---------|----------|---|------------------------------|------|----|----|----|
| M/55 | 9 | LECC | No | No | Sí | No | No | 13 | 0 | 3 | 3 |
| M/58 | 9 | LECC | Sí | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina | Cloroquina | 17 | 1 | 5 | 6 |
| M/35 | 15 | LECA + LECC | Sí | No | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina Corticoides | Corticoides | 19 | 2 | 0 | 2 |
| M/42 | 20 | LECC | Sí | Sí | No | Corticoides | No | 12 | 6 | 0 | 6 |
| v/57 | 15 | LECS + LECC | Sí | Sí | Sí | Cloroquina Hidroxicloroquina Corticoides | Hidroxicloroquina | 6 | 13 | 2 | 15 |
| M/52 | 0 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 19 | 1 | 0 | 1 |
| M/26 | 10 | LECA + LECC | Sí | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina Corticoides | Corticoides | 23 | 13 | 9 | 22 |
| M/45 | 4 | LECC | No | No | No | Hidroxicloroquina | No | 25 | 5 | 1 | 6 |
| M/44 | 15 | LECC | Sí | Sí | No | Cloroquina Corticoides | Cloroquina | 3 | 3 | 3 | 6 |
| M/56 | 10 | LECC | Sí | Sí | No | Hidroxicloroquina Corticoides | Hidroxicloroquina | 1 | 0 | 5 | 5 |
| M/29 | 10 | LECS + LECC | Sí | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Corticoides | No | 1 | 3 | 0 | 3 |
| M/37 | 6 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | No | 1 | 0 | 2 | 2 |
| M/65 | 0 | LECC | No | Sí | No | No | No | 8 | 3 | 6 | 9 |
| M/59 | 15 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 2 | 4 | 4 | 8 |
| v/43 | 15 | LECC | No | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina | Hidroxicloroquina | 9 | 8 | 4 | 12 |
| v/53 | 5 | LECC | No | Sí | Sí | Hidroxicloroquina | No | 5 | 26 | 11 | 37 |
| M/47 | 10 | LECC | No | Sí | Sí | Cloroquina Hidroxicloroquina | No | 3 | 5 | 9 | 14 |
| M/50 | 10 | LECC | No | Sí | Sí | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina | No | 0 | 2 | 12 | 14 |
| v/42 | 5 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 2 | 4 | 2 | 6 |
| v/43 | 10 | LECC | No | No | No | Cloroquina Quinacrina | No | 1 | 0 | 2 | 2 |
| M/71 | 10 | LECC | No | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina | Hidroxicloroquina | 3 | 4 | 7 | 11 |
| M/45 | 9 | LECS + LECC | Sí | Sí | Sí | Cloroquina Hidroxicloroquina Otros | Otros | 6 | 6 | 2 | 8 |
| M/65 | 30 | LECC | No | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Quinacrina Corticoides Otros | Hidroxicloroquina | 14 | 8 | 14 | 22 |
| v/57 | 3 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 6 | 3 | 6 | 9 |
| v/38 | 10 | LECC | No | Sí | No | Cloroquina | No | 1 | 0 | 1 | 1 |
| M/36 | 7 | LECC | No | Sí | Sí | Cloroquina Corticoides | No | 4 | 5 | 2 | 7 |
| M/36 | 4 | LECS | No | Sí | Sí | Hidroxicloroquina Corticoides | Hidroxicloroquina | 10 | 20 | 18 | 38 |

Tabla 1 (continuación)

| Sexo/edad (años) | Dx | Tipo clínico | LESc | Cara/cc | v-escote | Tratamiento sistémico previo | Tratamiento sistémico actual | DLQI | Ca | Cd | Ct |
|------------------|----|--------------|------|---------|----------|--|------------------------------|------|----|----|----|
| M/39 | 10 | LECC | Sí | No | Sí | Cloroquina Quinacrina Corticoides | Cloroquina | 0 | 0 | 4 | 4 |
| v/48 | 4 | LECC | No | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina | Cloroquina | 0 | 6 | 1 | 7 |
| M/56 | 10 | LECC | Sí | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina | No | 15 | 2 | 9 | 11 |
| M/62 | 0 | LECC | No | Sí | Sí | No | No | 16 | 9 | 0 | 9 |
| M/79 | 0 | LECC | No | Sí | No | No | No | 4 | 6 | 5 | 11 |
| M/42 | 4 | LECA | Sí | Sí | No | Cloroquina Hidroxicloroquina Corticoides | Cloroquina | 11 | 6 | 0 | 6 |
| M/39 | 9 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | No | 1 | 2 | 0 | 2 |
| M/59 | 6 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 4 | 2 | 5 | 7 |
| v/32 | 3 | LECC | No | Sí | No | Hidroxicloroquina | Hidroxicloroquina | 8 | 4 | 0 | 4 |

Ca: CLASI-escala de actividad; Cc: cuero cabelludo; Cd: CLASI-escala de daño; Ct: CLASI-total; DLQI: *dermatology life quality index*; Dx: tiempo desde el diagnóstico inicial de lupus eritematoso cutáneo (expresado en años); LECA: lupus eritematoso cutáneo agudo; LECC: lupus eritematoso cutáneo crónico; LECS: lupus eritematoso cutáneo subagudo; LEsc: criterios de lupus eritematoso sistémico; M: mujer; v: varón.

la calidad de vida italiana en Dermatología (*Qualita di Vita Italiana in Dermatologia* [QUAVIDERM])⁴.

Aunque en la actualidad existen otros cuestionarios más modernos y con una mayor sensibilidad al cambio (útil por ejemplo para estudios del tipo de ensayos clínicos) como el Skindex-29^{4,10-12}, el DLQI ha sido el primero en desarrollarse y el más ampliamente utilizado en Dermatología, siendo específico para enfermedades cutáneas y frecuentemente utilizado para evaluar el impacto de una enfermedad antes de iniciar tratamientos sistémicos. Es fácil de cumplimentar, eficiente, reproducible y existe una versión validada en español^{7,13}. Estas fueron las razones que nos llevaron a seleccionar el DLQI en este estudio.

Con respecto a los cuestionarios para medir gravedad del LEC se ha seleccionado el CLASI, ya que es el único cuestionario formalmente validado que existe en la actualidad para medir gravedad en pacientes con LEC¹⁴. Aunque este cuestionario presenta algunas limitaciones (ignora la inducción lesional, incluye la subjetividad en la evaluación de

la alopecia, evalúa la lesión más grave en lugar de realizar una evaluación global de todas las lesiones e incluye todas las formas de LEC)¹⁵, se ha observado que tanto el CLASI-escala de actividad como el CLASI-escala de daño tienen, respectivamente, una correlación excelente y moderada con el estado de salud general evaluado por el facultativo y por el paciente⁸. El CLASI también se correlaciona con la mejoría en el estado de salud general y es útil para medir respuesta al tratamiento^{8,16}. La evaluación independiente de actividad y daño es de gran utilidad, dado que en el LEC la puntuación del daño suele mantenerse estable y no se logra mejorar con los tratamientos farmacológicos⁸.

El LEC (siendo el LECC el más prevalente) puede provocar un gran impacto en la CdV debido a su evolución crónica y a su potencial desfigurante. La afectación de zonas fotoexpuestas puede mermar la autoconfianza y autoestima de los pacientes². Debido a la cicatrización y a la hipopigmentación, que son inevitablemente persistentes, la mejoría de la enfermedad no siempre se correlaciona con

Tabla 2 DLQI en pacientes con lupus eritematoso cutáneo. Número de pacientes en cada categoría

| Tipo de LEC | DLQI en pacientes con LEC | | | | |
|---------------|--------------------------------|-----------------------|-------------------------|------------------------|---------------------------------------|
| | Pacientes (total y porcentaje) | | | | |
| | DLQI | | | | |
| | Impacto ausente (0-1) | Impacto pequeño (2-5) | Impacto moderado (6-10) | Impacto grande (11-20) | Impacto extremadamente grande (21-30) |
| LECC (n = 34) | 9 (26,5%) | 9 (26,5%) | 6 (17,6%) | 8 (23,5%) | 2 (5,9%) |
| LECS (n = 4) | 1 (25%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 3 (75%) | 0 (0%) |
| LECA (n = 3) | 0 (0%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 2 (66,7%) | 1 (33,3%) |

DLQI: *dermatology life quality index*; LEC: lupus eritematoso cutáneo; LECA: lupus eritematoso cutáneo agudo; LECC: lupus eritematoso cutáneo crónico; LECS: lupus eritematoso cutáneo subagudo.

una mejora en la CdV⁶. Sin embargo, en nuestro estudio, el grupo de pacientes con LECC no ha mostrado menor CdV que los restantes, aunque el escaso tamaño muestral de pacientes con LECS y LECA solo permitiría reconocer diferencias si estas fuesen muy grandes.

La mayoría de los estudios que evalúan la CdV en el lupus eritematoso se centran en el LES. En este grupo de pacientes también se ha evaluado la CdV relacionada con la imagen corporal (medida con el *Body Image QoL Inventory* [BIQLI]), siendo la puntuación del BIQLI significativamente menor (peor CdV) en pacientes con LES que en sujetos controles¹⁷.

Klein et al. evaluaron 157 pacientes con LEC de un centro de referencia en Pensilvania, en términos de CdV (Skindex-29 y Short Form-36) y gravedad de la enfermedad (CLASI). Como se ha comentado previamente, el cuestionario Short Form-36 no es específico para Dermatología, por lo que permite comparar resultados entre lupus eritematoso y otras enfermedades. Se observó que los pacientes con LEC tenían peor CdV que aquellos con acné, cáncer cutáneo no melanoma y alopecia. Con respecto al subdominio psicológico de la CdV, los pacientes con LEC tenían puntuaciones similares o peores que pacientes con hipertensión, diabetes mellitus tipo 2, infarto de miocardio e insuficiencia cardíaca congestiva. Los factores que se relacionaron con peor CdV fueron sexo femenino, enfermedad generalizada o grave, distribución de las lesiones (alopecia cicatricial) o edad más joven⁹. Vasquez et al. realizaron un estudio similar con 91 pacientes procedentes del estado de Texas, para comparar sus resultados con la población de Pensilvania, buscando diferencias en la CdV de pacientes procedentes de diferentes áreas geográficas. Observaron que las puntuaciones de Skindex y de Short-Form 36 eran muy similares en ambas poblaciones de estudio, aunque existían diferencias significativas en el subdominio de funcionamiento físico, subdominio específico del lupus y subdominio de estado de salud en general, siendo peores en los pacientes procedentes de Texas. En este último grupo se observó que el sexo femenino, unos menores ingresos económicos, un mayor nivel educativo, la presencia de LES y la mayor actividad de la enfermedad se relacionaban con peor CdV¹⁸.

También el DLQI se ha utilizado para evaluar CdV en pacientes con lupus eritematoso. Ferraz et al. evaluaron la CdV en 71 pacientes con lupus eritematoso y lesiones cutáneas (45 pacientes con LECC y 26 pacientes con LES), siendo la puntuación media del DLQI de 6,5¹⁹. Martins et al. realizaron un estudio comparativo de la CdV en los pacientes con LECC (solo incluyendo el tipo discoide) frente a aquellos con LES, incluyendo a 26 pacientes en el primer grupo y a 38 en el segundo. Observaron valores más bajos en la puntuación del DLQI en el caso del LECC discoide (valor medio de 6,5 —impacto moderado—) que en aquellos pacientes con LES (valor medio de 12,4 —impacto grande—)²⁰. Nuestro estudio muestra resultados similares en cuanto a los valores medios del DLQI, situándose igualmente dentro del rango del impacto moderado en la CdV.

En nuestro trabajo no hemos encontrado relación entre la CdV y la gravedad de la enfermedad, así como tampoco con el tiempo desde el diagnóstico de la enfermedad, la afectación de áreas más visibles, número o grupo de fármacos sistémicos previos o actuales, ni con la presencia de criterios de LES. La ausencia de diferencias significativas puede explicarse por el pequeño número de pacientes

incluidos en el estudio. También la CdV puede estar influenciada por cambios en la localización de las lesiones (áreas visibles o no visibles), de tal modo que la actividad de la enfermedad puede aumentar debido a la aparición de lesiones en áreas cubiertas, comprometiendo menos la CdV que si las lesiones apareciesen en la cara o en el cuero cabelludo. La necesidad de una fotoprotección rigurosa y los efectos secundarios de los tratamientos sistémicos pueden afectar a la CdV a pesar de la ausencia de lesiones cutáneas. Además, las lesiones cutáneas cicatriciales no permiten mejoría en la CdV a pesar de que la actividad de la enfermedad se haya detenido. Todas estas razones pueden explicar una correlación débil entre el DLQI y el CLASI.

Conclusión

Los pacientes con LEC presentan un importante compromiso de su CdV, siendo múltiples los factores que pueden contribuir a la repercusión final. Debido a la visibilidad de las lesiones, la CdV se ve afectada a pesar de que la actividad de la enfermedad sea baja. La evolución crónica del LEC, las lesiones cicatriciales desfigurantes y la necesidad de una fotoprotección estricta son responsables de un impacto duradero en la CdV. Por ello, este campo no debe olvidarse en la evaluación global de los pacientes con LEC. La CdV en los pacientes con LEC probablemente necesite mayor atención, y además de fármacos y protección solar deben ofrecerse a estos pacientes opciones de tratamiento cosmético para mejorar las secuelas de esta enfermedad.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no tienen ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Finlay AY. Quality of life assessments in dermatology. *Semin Cutan Med Surg.* 1998;17:291–6.
2. Ferraz LB, de Almeida FA, Vasconcellos MR, Ferraz MB. Alopecia impairs the quality of life of patients with lupus erythematosus. *Arch Dermatol.* 2006;142:110.

3. Jones-Caballero M, Peñas PF. Calidad de vida (i). Generalidades. *Actas Dermosifiliogr.* 2002;93:421–31.
4. Jones-Caballero MP, Peñas PF. Calidad de vida (ii). Calidad de vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr.* 2002;93:481–9.
5. Boehncke WH, Ochsendorf F, Paeslack I, Kaufmann R, Zollner TM. Decorative cosmetics improve the quality of life in patients with disfiguring skin diseases. *Eur J Dermatol.* 2002;12:577–80.
6. Gaines E, Bonilla-Martinez Z, Albrecht J, Taylor L, Okawa J, Troxel AB, et al. Quality of life and disease severity in a cutaneous lupus erythematosus pilot study. *Arch Dermatol.* 2008;144:1061–2.
7. Sección de Dermatología (Escuela de Medicina - Universidad de Cardiff), en donde se exponen diferentes índices de calidad de vida en Dermatología. Disponible en: <http://www.dermatology.org.uk/quality/dlqi/quality-dlqi.html> [Acceso Sep 2011].
8. Bonilla-Martinez ZL, Albrecht J, Troxel AB, Taylor L, Okawa J, Dulay S, et al. The cutaneous lupus erythematosus disease area and severity index: A responsive instrument to measure activity and damage in patients with cutaneous lupus erythematosus. *Arch Dermatol.* 2008;144:173–80.
9. Klein R, Moghadam-Kia S, Taylor L, Coley C, Okawa J, LoMonico J, et al. Quality of life in cutaneous lupus erythematosus. *J Am Acad Dermatol.* 2011;64:849–58.
10. Twiss J, Meads DM, Preston EP, Crawford SR, McKenna SP. Can we rely on the Dermatology Life Quality Index as a measure of the impact of psoriasis or atopic dermatitis. *J Invest Dermatol.* 2012;132:76–84.
11. Nijsten T. Dermatology life quality index: Time to move forward. *J Invest Dermatol.* 2012;132:11–3.
12. Fernandez-Penas P, Jones-Caballero M, Espallardo O, Garcia-Diez A. Comparison of Skindex-29, Dermatology Life Quality Index, Psoriasis Disability Index and Medical Outcome Study Short Form 36 in patients with mild to severe psoriasis. *Br J Dermatol.* 2012;166:884–7.
13. De Tiedra AG, Mercadal J, Badía X, Mascaró JM, Herdmann M, Lozano R. Adaptación transcultural al español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI): el Índice de calidad de vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr.* 1998;89:692–700.
14. Albrecht J, Werth VP. Clinical outcome measures for cutaneous lupus erythematosus. *Lupus.* 2010;19:1137–43.
15. Abdel-Aziz K, Goodfield M. Evaluation of the cutaneous lupus activity and severity score in the assessment of lupus erythematosus skin disease. *Br J Dermatol.* 2008;158:181–2.
16. Klein R, Moghadam-Kia S, LoMonico J, Okawa J, Coley C, Taylor L, et al. Development of the CLASI as a tool to measure disease severity and responsiveness to therapy in cutaneous lupus erythematosus. *Arch Dermatol.* 2011;147:203–8.
17. Jolly M, Pickard AS, Mikolaitis RA, Cornejo J, Sequeira W, Cash TF, et al. Body image in patients with systemic lupus erythematosus. *Int J Behav Med.* 2012;19:157–64.
18. Vasquez R, Wang D, Tran QP, Adams-Huet B, Chren MM, Costner MI, et al. A multi-center, cross-sectional study on quality of life in cutaneous lupus erythematosus patients. *Br J Dermatol.* 2013;168:145–53.
19. Ferraz LB, Almeida FA, Vasconcellos MR, Faccina AS, Ciconelli RM, Ferraz MB. The impact of lupus erythematosus cutaneous on the quality of life: the Brazilian-Portuguese version of DLQI. *Qual Life Res.* 2006;15:565–70.
20. Martins PR, Skare T, Ferrari TA, Silva AP, Alessio BF. Comparative analysis of the quality of life of patients with discoid lupus erythematosus and systemic lupus erythematosus with skin injuries. *An Bras Dermatol.* 2012;87:326–8.