



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

SECRETARÍA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN

SUBDIRECCIÓN DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN

CENTRO DERMATOLÓGICO "DR. LADISLAO DE LA PASCUA"

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN DERMATOLOGÍA

“VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA VITIQL EN POBLACIÓN MEXICANA”

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

PRESENTADO POR: DRA. DRA. CLAUDIA MONICA VARGAS SALINAS

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN DERMATOLOGÍA



DIRECTOR: DR. FERMÍN JURADO SANTA CRUZ

ASESORA DE LA INVESTIGACIÓN: DRA. MARTHA ALEJANDRA MORALES SÁNCHEZ

DR. ALFONSO MARTÍN DEL CAMPO LAURENTS

ASESORAS DE METODOLOGÍA: DRA. MARÍA LUISA PERALTA PEDRERO

México 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

“VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA VITIQL EN POBLACIÓN MEXICANA”

Dra. Claudia Mónica Vargas Salinas

Vo.Bo.

Dr. Fermín Jurado Santa Cruz

Director del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua

Vo.Bo.

Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez

Jefa de Enseñanza del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua

Vo.Bo.

Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez

Asesor Clínico de Investigación. Jefa de Enseñanza del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la
Pascua

Vo.Bo.

Dr. Alfonso Martín del Campo Laurents

Asesor Clínico de Investigación. Psiquiatra. Presidente Del Comité de Ética en Investigación en
Global Bioanalytical Consulting. S.C

Vo.Bo.

Dra. María Luisa Peralta Pedrero

Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez

Asesoras Metodológicas

INDICE

1. RESUMEN.....	7
2. ANTECEDENTES.....	8
EPIDEMIOLOGIA.....	9
ETIOLOGIA	10
a) Genética.....	11
b) Autoinmune	11
c) Autocitotoxicidad	12
d) Neural	12
e) Bioquímica.....	13
CUADRO CLÍNICO	13
Anexos.....	14
CLASIFICACIÒN.....	15
DIAGNÒSTICO	16
DIAGNOSTICO DIFERENCIAL	17
TRATAMIENTO	19
a) Corticosteroides	21
b) Inhibidores de Calcinurina (IC)	21
c) Fototerapia.....	21
d) UVB banda corta.....	22
e) Quirúrgico	23
f) Despigmentación.....	23
3. CALIDAD DE VIDA	24
CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGIA	25
SF-36.....	26
Perfil del impacto de la enfermedad (SIP).....	27
DQOLS.....	28
DSQL.....	28

SKINDEX.....	29
Índice de calidad de vida en dermatología (DQLI).....	29
CALIDAD DE VIDA EN VITILIGO	29
4. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL.....	34
5. CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI)	35
6. CUESTIONARIO DE ANSIEDAD DE BECK (BAI)	36
7. ESCALA DE PERFIL AFECTIVO	36
8. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	38
9. JUSTIFICACIÓN	38
10. HIPÓTESIS.....	39
11. OBJETIVO GENERAL.....	39
11.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS	39
12. METODOLOGÍA	40
13. DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO.....	40
14. MUESTRA	42
15. DEFINICIÓN DE VARIABLES	42
16. ASPECTOS ÉTICOS.....	48
17. RESULTADOS	49
• TRADUCCION Y ADAPTACION TRANSCULTURAL.....	49
• Traducción del instrumento (2 traducciones independientes).....	49
• Conciliación de las traducciones	49
• Retro-traducción y revisión.....	49
• Armonización	50
• Prueba piloto.....	51
• Modificación final del cuestionario VitiQOL	52
• Aplicación del instrumento.....	52
a. Variables clínicas de la población estudiada.....	53
b. Resultados de la versión en español del cuestionario VitiQOL	55
c. Consistencia interna del Instrumento	57

d. Validez de Criterio	58
e. Validez de Constructo	59
f. VERSIÓN FINAL DEL VITiQoL.....	62
DISCUSIÓN	63
18. CONCLUSIONES.	66
19. ANEXOS.....	67
Anexo 1. Antecedentes bibliográficos.....	67
Anexo 2. Consentimiento informado	72
Anexo 3. Autorización del autor del cuestionario “VitiQoL”	73
Anexo 4. Traductores	77
Anexo 5. Versión original, español y retro-traducción.....	79
Anexo 6. Cuadro de comparación de correcciones por grupo de expertos	82
ANEXO 7. Segunda versión en español re-estructurada	83
Anexo 8. 2ª Retro-traducción. Versión unificada	84
Anexo 9. Cuestionario final VITiQoL.....	85
ANEXO 10. CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA – DERMATOLOGÍA	86
ANEXO 11. INVENTARIO O CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK	87
ANEXO 12. ESCALA DE ANSIDEDAD DE BECK.....	89
ANEXO 13. ESCALA DE CONSTRUCCION DEL AFECTO (Dr. Martin del Campo y cols)	91
BIBLIOGRAFÍA	93

1. RESUMEN

Introducción: El vitíligo es una enfermedad idiopática, adquirida, de etiología desconocida, que ocasiona destrucción de los melanocitos. Se manifiesta por manchas acrómicas. Se ha relacionado con la presencia de auto-anticuerpos, así como enfermedades autoinmunes. Afecta 1 a 2 % de la población general. Predomina en raza negra y se presenta por igual en hombres y mujeres. Hasta el momento no se ha logrado determinar su etiología y por ello se han propuesto diferentes teorías para explicar la destrucción de los melanocitos.

Objetivo: Determinación de la validez y confiabilidad de la versión al español del cuestionario VITiQoL como instrumento para medir la calidad de vida en adultos mexicanos con diagnóstico de vitíligo.

Material y Métodos: El estudio se realizó en el Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”, en un grupo de 150 pacientes con diagnóstico de vitíligo, de 18 a 60 años de edad. Se les aplicaron 5 cuestionarios: VITiQoL específico para valorar calidad de vida en pacientes con vitíligo y el Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DQLI), así como un cuestionario de perfil afectivo, otro para detectar depresión y uno sobre ansiedad.

Resultados: La versión al español del cuestionario VITiQOL es válida y consistente para medir el constructo Calidad de Vida en pacientes adultos con vitíligo. Logramos corroborar las características psicométricas, la validez y consistencia de este instrumento. El promedio del DLQI fue de 5.2. El promedio de superficie corporal afectada no influyó en los resultados de las pruebas para valorar calidad de vida

(VITIQoL y DLQI). La Escala para Depresión y Ansiedad de Beck, detectaron el 34.1 % de pacientes cursan con Depresión y 60% con datos de Ansiedad. Este el primer estudio donde se aplica la Escala de Perfil Afectivo en pacientes con Vitíligo y no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la alteración de este perfil y el deterioro de calidad de vida. Se encontró que la presencia de lesiones de vitíligo en área genital se asocia a un deterioro de la Calidad de Vida de acuerdo al VITIQoL.

Conclusiones: La versión en español del VITIQOL es válida para medir calidad de vida en población mexicana con vitíligo. El proceso de adaptación transcultural realizado permite que esta versión sea fácilmente contestada por los pacientes.

2. ANTECEDENTES

El vitíligo es una leucodermia melanocitopénica, idiopática, adquirida, de etiología desconocida, producida por una pérdida de pigmento a causa de la destrucción de melanocitos, observando en el estudio histológico la ausencia de estas células. Se manifiesta clínicamente por manchas acrómicas en piel y mucosas. Se ha relacionado en algunos casos con la presencia de auto-anticuerpos, así como asociación con enfermedades autoinmunes (tiroiditis y diabetes mellitus).ⁱⁱⁱ El primer informe del vitíligo en asociación con otras enfermedades fue publicado por Thomas Addison en 1855, en el que describió la asociación de insuficiencia suprarrenal y vitíligo.ⁱⁱⁱ

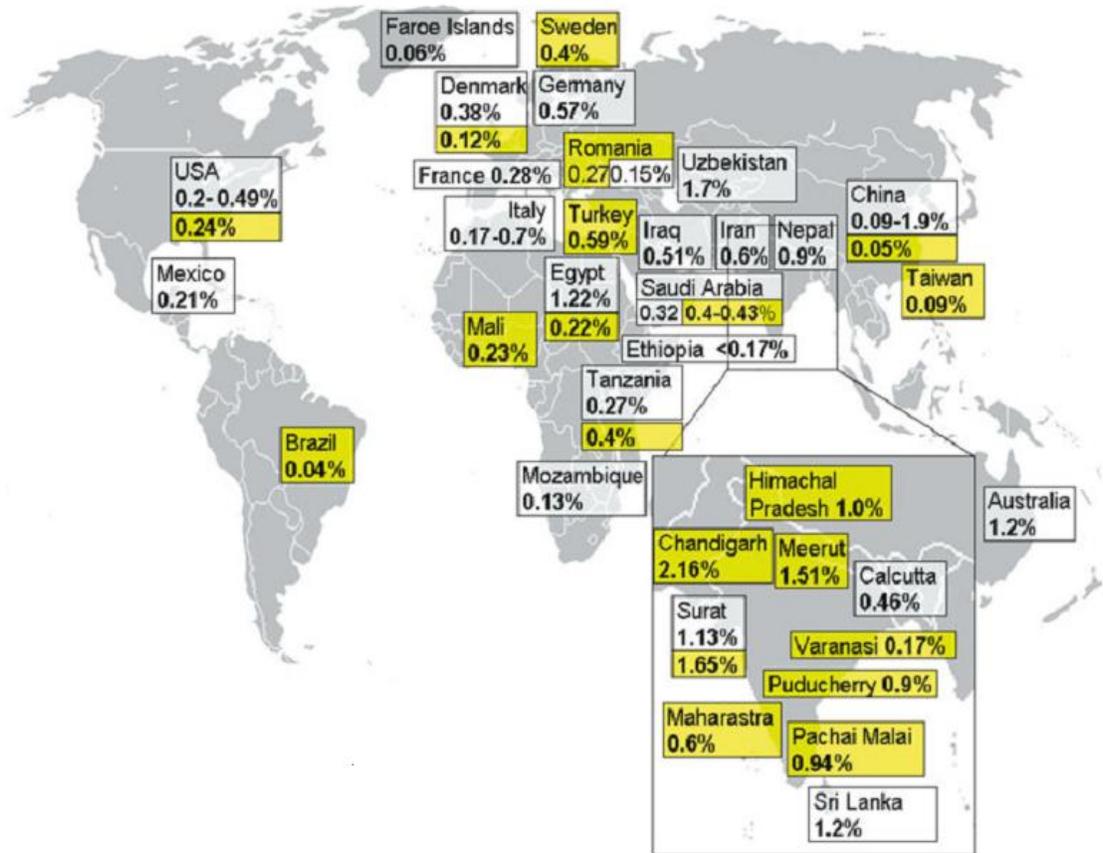
EPIDEMIOLOGIA

El vitíligo es la discromía adquirida más frecuente y tiene una distribución mundial. (Figura 1). Afecta alrededor del 1 al 2% de la población general. En el Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”, se encuentra dentro de las 10 dermatosis más frecuentes. En 2013 tuvo una incidencia de 12.57 casos por cada 1000 consultas otorgadas. Predomina en la raza negra y se presenta por igual en hombres y mujeres.^{iv} En general se reportan más afectadas las mujeres, que podría estar sujeto a que son quienes más acuden a consulta por factores cosméticos.^{vi}

Generalmente inicia en la niñez, con un pico de comienzo de los 10 a 30 años de edad. La mitad de los enfermos presentan la enfermedad antes de la segunda década de la vida.^{vii}

La edad media de inicio es más temprana en aquellos con una historia familiar positiva, que oscila desde el 7,7% a más del 50%.^{viii}

Figura 1. Incidencia del vitíligo



ETIOLOGIA

A pesar de su elevada frecuencia, la etiología del vitíligo sigue siendo incierta. Los casos familiares de vitíligo apoyan la base genética. La patogénesis es multifactorial en la que intervienen factores genéticos (aproximadamente 30% de los pacientes tienen antecedentes familiares de vitíligo, factores autoinmunitarios y mecanismos neurogénicos, entre otros.^{ix} Las teorías propuestas para la destrucción de los melanocitos son las siguientes:

a) Genética

Existen genes asociados con la biosíntesis de la melanina, la respuesta al estrés oxidativo y la regulación de la autoinmunidad. Estudios recientes han encontrado haplotipos asociados con vitiligo: HLA DR4, Dw7, DR1, B13, A2, B21, Cw6; dependiendo de la población o grupo étnico que se esté estudiando.^{vi}

b) Autoinmune

La observación clínica de que 10% a 15% de los pacientes con vitiligo desarrollan enfermedad autoinmune en comparación con la prevalencia de 1% a 2% de las enfermedades autoinmunes en la población general y la presencia de autoanticuerpos contra los melanocitos apoya la patogénesis de autoinmunidad de la enfermedad y caracteriza una parte de la implicación sistémica.^x Se ha descrito la asociación entre vitiligo y otras enfermedades, como endocrinopatías (enfermedades tiroideas, Diabetes Mellitus e insuficiencia adrenal), enfermedades de la piel (Lupus Eritematoso, Alopecia Areata) y otras condiciones entre ellas: Miastenia gravis, Artritis reumatoide, Síndrome poliglangular autoinmune y Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada, entre otros.^{xi}

Se ha postulado que el melanocito, los melanosomas y/o la melanina, actúan como antígenos e inducen una reacción de autoinmunidad. Esta hipótesis se ha demostrado parcialmente al encontrar anticuerpos anti-tirosinasa en pacientes con vitiligo localizado y generalizado, sobre todo en aquéllos con una evolución rápidamente progresiva. Estos hallazgos no se observan en todos los pacientes, lo cual puede explicarse de dos maneras: 1) que los métodos empleados no sean lo suficientemente precisos para detectar cantidades mínimas de anticuerpos

circulantes y 2) que el mecanismo implicado sea de tipo celular y no humoral, como se ha venido preconizando.^{xii} Kasumagic y cols., en el 2011, realizaron un estudio prospectivo de casos (33 pacientes) y controles, donde demostraron la asociación entre vitíligo y alteraciones autoinmunitarias. Los anticuerpos anti-tiroglobulina (anti-Tg) y anti-peroxidasa tiroidea (anti-TPO) fueron positivos en 9 pacientes (27.27%) y 8 pacientes (24.24%) respectivamente en el grupo de casos. Cuando se compararon con el grupo control, la frecuencia de anti-Tg y anti-TPO fueron significativamente más alta en pacientes con vitíligo ($p < .05$).^{viii}

c) Autocitotoxicidad

Por medio de microscopia electrónica se han observado depósitos de material granular y vacuolización de la capa basal, en áreas limítrofes entre la piel normal y la afectada; así como un infiltrado de linfocitos, posiblemente con una función citotóxica, ya que estas alteraciones se observan en pacientes con rápida evolución. Un segundo mecanismo de autocitotoxicidad, implica al sistema enzimático de la tioredoxin reductasa, que se encarga de eliminar los radicales libres de oxígeno y que al parecer se encuentra en menor cantidad, al igual que el sistema de catalasas, por lo tanto dichos radicales libres de oxígeno, serían los causantes de la destrucción melanocitaria.^{iv, viii}

d) Neural

Esta teoría se basa en que en las zonas despigmentadas, existe un aumento de ciertas sustancias en las terminaciones nerviosas. Sugiere que la terminación nerviosa dérmica libera sustancias químicas (neuropeptidos, catecolaminas o sus metabolitos) que son citotóxicos para el melanocito.^{xiii} Los pacientes con vitíligo no

segmentario muestran altas concentraciones de catecolaminas y de algunos de sus metabolitos como: norepinefrina, normetanefrina, 3-metoxi-4-hidroxifenilglicol y ácido homovanílico. Dicha elevación se hace más evidente cuando el vitíligo se encuentra en estadio progresivo y reciente donde, además, hay aumento de epinefrina. Las catecolaminas elevadas son importantes, pues aumentan la actividad de la monoaminooxidasa-A y, por tanto, se inactiva la catalasa, necesaria en la remoción del peróxido de hidrógeno y en la síntesis de melanina a partir de L-tirosina.^{xiv}

e) Bioquímica

Se ha propuesto que la epidermis tiene un defecto bioquímico en la actividad de la enzima 4-alfa-hidroxitetrahydrobiopterina deshidratasa, que es un inhibidor competitivo para la fenilalanina hidroxilasa. Su presencia excesiva en la epidermis bloquea la producción de L-tirosina desde la fenilalanina y también la transcripción del gen de la tirosinasa. Es también causante de la producción exagerada de catecolaminas por los queratinocitos. Esta teoría sugiere que los melanocitos no son destruidos, sino que son funcionalmente inactivados.^{xv} Cuando los melanocitos no están completamente ausentes de la epidermis despigmentada, pueden restablecer su función al remover el peróxido de hidrógeno.

CUADRO CLÍNICO

El vitíligo es un trastorno crónico y persistente, la repigmentación espontánea es poco frecuente y se produce en un patrón peri-folicular. Las lesiones de vitíligo son típicamente asintomáticas, sin embargo algunos pacientes han referido dolor, prurito o sensación de “picor”. La piel afectada tiene una propensión a quemaduras solares. El fenómeno de Koebner es común. El curso del vitíligo es impredecible, aunque

generalmente es lentamente progresivo, ya sea por la expansión centrífuga de las lesiones actuales y/o la aparición de nuevas lesiones.^{xvi} La variedad clínica más común es la llamada no segmentaria o vitiligo generalizado, en la que la afección es en parches.

Puede afectar cualquier región corporal, con más frecuencia se presenta en cara, superficie dorsal de manos, pezones, axilas, ombligo, región sacra, ano-genitales; en sitios de roce o presión, pliegues de flexión y piel cabelluda. En las extremidades, favorece a los codos y rodillas.^x La lesión elemental del vitiligo es la mancha acrómica y en algunos casos pueden observarse manchas hipocrómicas incipientes. Son lesiones con límites bien definidos, de tamaño que varía desde milímetros hasta varios centímetros, de diferentes formas, número variable y desde lesiones únicas hasta incontables.

Anexos

Las mucosas se afectan con poca frecuencia y cuando lo hacen predominan sobre todo en genitales masculinos. La despigmentación del pelo o acromotriquia, es frecuente, se ha comunicado en el 9 a 45% de los pacientes, puede manifestarse como poliosis y coexistir o no con las manchas acrómicas.

CLASIFICACIÓN

Existen diferentes clasificaciones, en los cuadros 1- 3 presentamos las más utilizadas:

- 1) De acuerdo a la extensión de la enfermedad de la Escuela Mexicana de Dermatología
- 2) Clasificación de Koga
- 3) Clasificación de Fitzpatrick. (Cuadros 1-3)

Cuadro 1. Clasificación de la Escuela Mexicana de Dermatología por Extensión del Vitiligo

Localizado	Un segmento corporal
Diseminado	Dos o más segmentos, pero menos del 75% de superficie corporal
Generalizado	Más del 75% del tegumento cutáneo

Cuadro 2. Clasificación de Koga

Tipo A	Tipo B
Afecta más de un dermatoma	Afecta un dermatoma
Aparece durante toda la vida	Las manchas son estables
Es tres veces más frecuente	Menos frecuente
Presentan fenómeno de Koebner	No presentan fenómeno de Koebner
Se asocia con halo nevo	Es común la poliosis en pestañas, cejas

y piel cabelluda

Antecedentes familiares de Se sustenta la hipótesis neuroquímica enfermedades inmunológicas

Se presenta en la 3ª y 4ª décadas de la vida Se presenta en jóvenes

Riesgo alto para desarrollar enfermedades autoinmunes Menor respuesta a PUVA

Cuadro3. Clasificación de Fitzpatrick

Localizado	a) Focal: presenta una o más manchas en una sola área, pero no con distribución metamérica. b) Segmentario: una o más manchas, que siguen una distribución metamérica
Generalizado	a) Acrofacial: afecta cara y extremidades, cuando predomina en labios y dedos le denominan síndrome "lip-tip". b) Vulgar: manchas diseminadas con distribución simétrica o asimétrica c) Universal: afecta toda la superficie corporal
Mixto	Puede ser segmentario, vulgar y/o acrofacial

DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de vitiligo es clínico. En casos dudosos se puede hacer uso de lámpara de Wood. Recientemente, la Asociación Británica de Dermatólogos redactó recomendaciones para el diagnóstico y la evaluación de los pacientes con vitiligo.

(Cuadro 4)

Cuadro 4. Recomendaciones de la Asociación Americana de Dermatología para el Diagnóstico y Tratamiento de Vitíligo.

El diagnóstico de vitíligo es sencillo cuando la presentación es clásica

Cuando la presentación es atípica, los casos deben ser referidos para evaluación por un dermatólogo experto

En adultos con vitíligo, debe considerarse un análisis para comprobar la función tiroidea

La lámpara de Wood puede ser de utilidad en la determinación de la extensión y actividad del vitíligo, así como monitorización de la respuesta a la terapia

La respuesta al tratamiento en el vitíligo se debe considerar en el contexto de la historia natural, reconociendo que se puede producir la repigmentación espontánea, pero es poco común

Los médicos deben evaluar los efectos psicológicos y calidad de vida de los pacientes con vitíligo

En ensayos clínicos de vitíligo, la mejoría en la calidad de vida de los pacientes con vitíligo debe ser la medida de resultado más importante

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL

El diagnóstico diferencial de vitíligo abarca un grupo extenso de dermatosis, por lo que se requiere realizar una historia clínica completa en pacientes con sospecha de vitíligo. Los diagnósticos diferenciales se muestran en el Cuadro 5. Sin embargo, una buena historia clínica y un examen físico completo generalmente arroja un diagnóstico sencillo.

Cuadro 5. Diagnósticos Diferenciales en Vitíligo

Leucodermia químicamente inducida (a menudo el trabajo)

Fenoles y demás derivados

Infecciones

Leishmaniasis

Lepra

Oncocercosis

Tiña versicolor

Treponematosi (pinta y sífilis)

Síndromes genéticos

Hipomelanosis de Ito

Piebaldismo

La esclerosis tuberosa

Síndrome de Vogt-Koyanagi-Harada

El síndrome de Waardenburg

Hipopigmentación Post-inflamatorio

Dermatitis atópica /Dermatitis por contacto alérgica

Hipopigmentación inducida por Fototerapia-y radioterapia

Pitiriasis alba

Hipopigmentación postraumática (cicatriz)

Psoriasis

Lupus eritematoso sistémico

Despigmentación inducida por el fármaco tópico o sistémico

Neoplasias

Melanoma amelanótico

Halo nevus

Leucodermia asociado a melanoma

Micosis fungoide

Idiopáticas

Hipomelanosis guttata

Liquen escleroso y atrófico

Hipomelanosis macular progresiva (o adquirida)

Malformaciones

Nevo anémico

Nevodespigmentoso/hipopigmentoso

TRATAMIENTO

Hasta la fecha, no existe una cura para el vitíligo, pero si una amplia gama de modalidades terapéuticas. Entre los tratamientos tópicos encontramos los siguientes: corticosteroides, calcipotriol y los inhibidores de la calcineurina. Otros tratamientos son: el injerto de piel/células, y fotoquimioterapia con rayos ultravioleta A en combinación con psoralenos (PUVA), L- fenilalanina y mono- foto- terapias (UVB de banda estrecha (NB- UVB), UVB – microterapia láser excimer). Es importante considerar en algunos casos el empleo de psicoterapia de apoyo. Papadopoulos demostró el beneficio de la terapia cognitivo-conductual en el vitíligo^{xvii}. Existen también tratamiento quirúrgico y opciones cosméticas como el maquillaje de camuflaje. Las opciones de tratamiento de primera y segunda línea se muestran en el Cuadro 6.

Cuadro 6. Opciones de tratamiento

Medicamento	Mecanismo de acción	Indicaciones	Reacciones adversas
Corticosteroides tópicos	Modulación de respuesta inmune	Lesiones recientes Lesiones en cara y cuello Lesiones pequeñas y localizadas	Atrofia epidérmica, telangiectasias, estrías, hipertricosis, erupción acneiforme y foliculitis.
Inhibidores de Calcineurina	Disminución de TNF- α , aumenta el número de melanocitos y estimula proliferación de melanoblastos	Lesiones en áreas fotoexpuestas (cabeza y cuello) Alternativa a los corticoesteroides tópicos	Reacciones locales (sensación de quemazón, prurito y eritema).

Fototerapia: PUVA tópica u oral (psoralenos tópicos u orales y RUV-A artificial) PUVA sol (psoralenos tópicos y radiación solar)	Proliferación y migración de melanocitos	y Vitíligo recalcitrante a terapéutica tópica Afección mayor al 20% de superficie corporal	Fototoxicidad Síntomas gastrointestinales
UVB banda corta	Proliferación y migración de melanocitos	y Vitíligo no segmentario en niños y adultos Mejores resultados en lesiones de cara y tronco	Fototoxicidad
Quirúrgico	Sustituir a los melanocitos con los de una zona donante autólogo con pigmentación normal	Vitíligo segmentario	
Despigmentación (Hidroquinona)	Inhibe la tirosinasa, ocasionando un descenso de la producción o bien un incremento de la degradación de estos melanosomas	Pacientes que no han respondido a multiterapia y con extensión importante	Dermatitis por contacto

a) Corticosteroides

Los corticosteroides son la primera línea de tratamiento junto con los inhibidores de calcinerurina para Vitiligo con lesiones localizadas. Su efectividad se atribuye a la modulación de la respuesta inmune. Disminuyen la destrucción e inducen la repoblación de los melanocitos, así como la producción de melanina en la piel afectada. Las tasas de respuesta más altas se observan en niños y en las lesiones de cabeza y cuello. La limitante de este tratamiento son sus efectos adversos (atrofia epidérmica, telangiectasias, estrías de distensión y foliculitis).

b) Inhibidores de Calcineurina (IC)

Los inhibidores de calcineurina tienen efectos inmunomoduladores sin el perfil de efectos secundarios de los corticosteroides. La calcineurina es una proteína intracelular en los linfocitos y células dendríticas. Cuando se activa, actúa como un factor de transcripción de citocinas, tales como interleucina-2 (IL-2) y factor de necrosis tumoral alfa ($TNF\alpha$). El tratamiento con tacrolimus disminuye el recuento de $TNF\alpha$ y mejora el de los melanocitos y la proliferación de melanoblastos. Los efectos secundarios más comunes reportados a principios de TIM son reacciones locales (sensación de quemazón, prurito y eritema).^{xviii}

c) Fototerapia

La luz ultravioleta se ha utilizado para tratar a los pacientes con vitiligo desde 1800. El mecanismo de acción exacto es desconocido; se cree que tiene efectos tanto inmunosupresores como estimulante de melanocitos. Los estudios in vitro han demostrado que la radiación UVA y UVB fototerapias promueven la migración y proliferación de melanocitos e inhiben la autoinmunidad. Casi siempre se da en

conjunto con un fotosensibilizador (psoralenos). La fototerapia UVA con psoraleno tópicos o sistémicos (5 y 8- metoxipsrolarenos) induce hipertrofia de melanocitos e hipertactividad de los melanosomas (aumento de su transferencia a queratinocitos). También estimula los melanocitos en los folículos pilosos, induce la liberación de factores estimulantes del crecimiento de melanocitos, aumento de la síntesis de tirosinasa. Los psoralenos se pueden administrar por vía oral o por vía tópica (soluciones, cremas o baño), seguido por la exposición a los rayos UVA.^{xviii} Como fuente de RUV puede usarse la radiación solar (PUVAso).

La radiación UVB estimula a la tirosinasa, y aumenta la presentación de HMB45 en la superficie de los melanosomas. Como monoterapia genera repigmentación del 41,6% al 100%. Los pacientes suelen ser irradiados dos a tres veces a la semana, con tratamientos que duran entre 10 semanas y 2 años. En los niños, se requiere un promedio de 34 tratamientos para lograr el 50% de repigmentación.

d) UVB banda corta

La radiación UVB de banda estrecha (NB-UVB, 311 nm) representa en la actualidad la fototerapia de elección para vitíligo activo y/o de amplia propagación, intervalos de 2 veces por semana durante 4 a 12 meses. Los efectos secundarios son menos frecuentes que en la terapia PUVA y su eficacia es al menos equivalente. Aparatos de fototerapia focalizados (láser excimer o lámparas) proporcionan luz en el rango UVB (pico a 308 nm) y son especialmente adecuados para el tratamiento de la enfermedad localizada.

e) Quirúrgico

Los procedimientos quirúrgicos tienen como objetivo sustituir a los melanocitos con los de una zona donante autólogo con pigmentación normal. Varias técnicas de trasplante de melanocitos pueden realizarse bajo anestesia local en un centro ambulatorio. Sin embargo, el trasplante de áreas extensas puede requerir anestesia general. Se indica principalmente en vitiligo segmentario.

f) Despigmntación

Se utiliza en pacientes que no han respondido a los diversos tratamientos y amplia superficie corporal afectada. La despigmntación puede ser total, en fases o sólo de algunas áreas, el agente de elección para estos enfermos es el éter monobencílico de hidroquinona (EMH) en concentraciones del 20 al 30%, para su empleo existen criterios de selección: a) Absolutos, para quienes acepten lo irreversible del tratamiento y el uso por tiempo indefinido de fotoprotectores y b) Relativos, para enfermos mayores de 40 años de edad, con superficie afectada mayor del 40% y fototipos I y II.

3. CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida se ha convertido en un aspecto importante de atención médica de los pacientes, principalmente en países desarrollados. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su posición en la vida en el contexto cultural, valores en los que viven y en relación a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. El impacto de los trastornos en la calidad de vida es importante en la comprensión holística de las enfermedades. Mantener la calidad de vida del paciente en mente también puede tener una influencia en la elección del tratamiento y en consecuencia en el cumplimiento por paciente.^{xix}

Los factores que afectan la calidad de vida se pueden clasificar en dos grupos: objetivos y subjetivos. Los factores subjetivos incluyen la auto-evaluación de la condición física, el estado mental, la situación social, las relaciones interpersonales. Los factores objetivos se refieren al diagnóstico médico/psicológico, resultados de pruebas de laboratorio y nivel socio-económico.^{xiii}

La calidad de vida tiene tres dominios, que están de acuerdo con la definición de la OMS: función física (síntomas, dificultades funcionales), estado psicológico (funciones emocionales y cognitivas), y la interacción social (trabajo, actividades diarias, relaciones públicas). La medición de la calidad de vida es importante para la evaluación de los aspectos no clínicos de la enfermedad, el descubrimiento de las limitaciones funcionales y psicológicas, y elección del tratamiento en la fase inicial de la enfermedad.^{xx}

CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGIA

En 1970 Whitmore inició un registro sobre el impacto de las enfermedades de la piel en la calidad de vida. Robinson 3 años después propuso un sistema para medir la discapacidad en dermatología, esto requirió el uso de varios cuestionarios de evaluación psicológica y de rehabilitación. En 1973 existían pocos artículos que describían la calidad de vida de los pacientes con enfermedades dermatológicas.

Las enfermedades de la piel ejercen un fuerte impacto en las relaciones sociales, estado psicológico y en las actividades diarias de los pacientes, ya que tienen que hacer frente no sólo a los efectos de su enfermedad, sino también a la reacción de los demás hacia su condición.

Una piel normal y saludable es esencial para el bienestar físico y mental de una persona. Es un aspecto importante de su atractivo sexual, una sensación de bienestar y una sensación de confianza en sí mismo. La piel es el órgano más grande y más visible del cuerpo humano. De ahí que cualquier mancha en la piel afecta visiblemente al espectador y por lo tanto la persona es afectada profundamente.

Existen varios instrumentos de medición de la calidad de vida. Se clasifican en 2 tipos: generales y específicos.^{xxi,xxii} Los instrumentos generales de medición de calidad de vida son los siguientes:

- SF-36
- Perfil del impacto de la enfermedad (SIP)

Los instrumentos específicos para medir calidad de vida en dermatología son:

- Escalas de calidad de vida en dermatología (DQOLS)
- Calidad de vida específica de dermatología (DSQL)
- Índice generado por el paciente e índice de la piel (SKINDEX)
- Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI)

Instrumentos generales

SF-36

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, comparar la carga de muy diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos diferentes y valorar el estado de salud de pacientes individuales.

El Cuestionario de Salud SF-36 está compuesto por 36 preguntas (ítems) que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud. El cuestionario cubre 8 escalas, que representan los conceptos de salud empleados con más frecuencia en los principales cuestionarios de salud, así como los aspectos más relacionados con la enfermedad y el tratamiento. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Adicionalmente, el SF-36

incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36. Hay 2 versiones del cuestionario en cuanto al período recordatorio: la «estándar» (4 semanas) y la «aguda» (1 semana). El cuestionario está dirigido a personas de ≥ 14 años de edad y preferentemente debe ser auto-administrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista personal y telefónica. La consistencia interna no presentó diferencias entre los cuestionarios auto-administrados y los administrados mediante entrevista.

Perfil del impacto de la enfermedad (SIP)

El Sickness Impact Profile (SIP) fue una de las primeras medidas de salud auto-aplicadas publicada en 1976 y revisada en 1981 (Bergner et al., 1981). El SIP se centra en el impacto objetivamente mensurable de la enfermedad sobre las actividades y comportamientos diarios y mucho menos en los aspectos mentales de las enfermedades. Contiene 136 ítems divididos en 12 escalas. Además de cinco escalas independientes, estas escalas se pueden agrupar en una física (cuatro escalas) y dominio psicosocial (tres escalas). El SIP no incluye una escala de dolor. La validez de constructo de la SIP a juzgar por el análisis factorial no se ha documentado (De Bruin et al., 1992). El SIP pide al demandado que marque sólo los elementos que son aplicables a él en un día determinado. Esto acelera la administración, pero complica la interpretación de los elementos que faltan. Las puntuaciones obtenidas (rango 0-100) pueden calcularse según la escala, el dominio y como una puntuación global (los más utilizados), pero su interpretabilidad no está

bien documentada. El SIP ha sido reportado como una herramienta válida y fiable.

xxiii

DQOLS

Este cuestionario fue desarrollado en Reino Unido, comprende 17 ítems que evalúan la dimensión psicosocial, 12 que evalúan la actividad física y 12 que cuantifican la gravedad de los síntomas. Los tres dominios tienen puntuaciones separadas que oscilan entre 0 y 100. Lleva 5-10 minutos para completar este instrumento.^{xiii}

DSQL

Esta escala comprende 43 ítems e incluye 2 escalas del SF-36 con 9 ítems cada una. Explora las dimensiones tradicionales de la calidad de vida (física, emocional y social) y se ha utilizado en un estudio de pacientes que experimentaban dermatitis de contacto y acné.

En 1997, investigadores de Estados Unidos publicaron el DSQL (Anderson y Rajagopalan, 1997). En total 52 ítems fueron incluidos, se deriva de la SF-36, la literatura, la experiencia clínica, y un grupo de enfoque de siete pacientes con acné. De los 52 ítems, ocho eran cuestiones globales obtenidas en una evaluación de la intensidad de 0-10 o de satisfacción y los productos que queden en una de cinco puntos frecuencia de la evaluación de la escala ordinal. Todos los ítems hacían referencia al mes previo y se agrupan en siete escalas (síntomas físicos, actividades diarias, actividades sociales, experiencias de trabajo / escuela, autopercepción, SF-36 subescala de vitalidad y SF-36 subescala mental). El DSQL es autoadministrado y toma menos de 15 minutos en completarse.

SKINDEX

Fue desarrollado por Cheren y cols., evalúa el efecto de las dermatosis sobre los individuos en 3 esferas psicosociales: emociones, funcionamiento y sintomatología. Tiene 5 posibilidades de respuesta: desde “nunca” hasta “todo el tiempo”. Las puntuaciones globales se calculan en una escala de 100 puntos, un puntaje bajo indica una mejor calidad de vida. Inicialmente constaba de 61 preguntas (skindex-61) y fue modificado a 29 preguntas (skindex-29).^{xxiv}

Índice de calidad de vida en dermatología (DQLI)

El Índice de Calidad de Vida en Dermatología, fue desarrollado en Gran Bretaña por Finlay y cols., es el primer instrumento que mide los efectos de las enfermedades dermatológicas en la calidad de vida de los pacientes.^{xix} Consta de 10 preguntas referidas a los últimos siete días. Cada una las preguntas con cuatro posibles respuestas: «en absoluto», «un poco», «mucho» o «bastante», son calificadas de 0, 1, 2 y 3 respectivamente, existiendo además la posibilidad «nada relevante». Los dominios de salud incluidos son: síntomas y percepción (preguntas 1,2), actividades diarias (3, 4), ocio (5, 6), trabajo/estudio (7), relaciones interpersonales incluyendo sexualidad (8, 9) y tratamiento (10). La suma de las respuestas proporciona un valor global de 0-30. Cuanto mayor es la puntuación, mayor es el impacto sobre la CVRS del paciente. El cuestionario puede ser completado sin dificultad por personas de diferente edad y nivel intelectual, entre uno y tres minutos.^{xxv}

CALIDAD DE VIDA EN VITILIGO

El vitiligo es un trastorno despigmentante, predominantemente asintomática, adquirido con profundos efectos psicológicos. Afecta el bienestar y autoestima,

predisponiendo al sujeto al aislamiento social, problemas en el ámbito sexual, trastornos del sueño, ya que la enfermedad afecta su vida personal y social, produciendo una autoimagen negativa y estigmatización social. Se ha demostrado que los pacientes con vitíligo tienen mayores tasas de depresión, ansiedad y deterioro de la calidad de vida en la edad adulta.^{xxvi}

Existen diferentes aspectos estudiados en los pacientes con vitíligo que influyen en su calidad de vida: fototipo, sexo, extensión y topografía de la enfermedad. Las personas con piel oscura están más estigmatizadas por el contraste de las lesiones y su piel normal. En algunas regiones geográficas, las mujeres se han encontrado más afectadas por tener problemas estéticos más altos que los hombres.^{vi} En la cultura hindú se han reportado graves consecuencias sociales, incluyendo la imposibilidad para el matrimonio. En muchas sociedades, el vitíligo es poco conocido y se cree que es una señal de lepra o enfermedad de transmisión sexual. La mayoría de los estudios han puesto de relieve la relación entre la extensión de la enfermedad y la baja calidad de vida. El vitíligo en zonas expuestas, como cara y manos, tiene un impacto negativo en la calidad de vida. El uso de maquillaje disminuye la puntuación media de DLQI en mujeres con vitíligo por 1-1,5 puntos y es muy recomendable para los sujetos con pérdida de pigmento en áreas expuestas.^{xii}

Las características predictoras de peor calidad de vida son: ser mujer, vitíligo más extenso, manchas en sitios expuestos, contraste con su piel, fototipos V-VI, morbilidad psiquiátrica y tratamiento previo para vitíligo.^{xxvii} La calidad de vida del paciente se deteriora con la duración de la enfermedad y con el número de consultas. Puede tener efectos negativos en la sexualidad y la relación del paciente con su propio cuerpo, especialmente en la intimidad.^{xxviii}

Cuando se desarrolla en la infancia o en la adolescencia, tiene un impacto más significativo en el desarrollo psicológico y, en este sentido, disminuye la calidad de vida (CV) de la persona.^{xxix}

El DLQI fue utilizado por primera vez y validado para el vitíligo por Kent y Al-Abadie, comparando las puntuaciones de DLQI con herramientas validadas, como el Cuestionario de Salud General-12 (GHQ-12) y la escala de Autoestima de Rosenberg, encontrando resultados concordantes.^{xxx}

Finlay y cols. demostraron que un 64% de pacientes refirieron afectación de su funcionamiento socioeconómico y un 40% su vida social. Las aflicciones consideradas benignas por los médicos pueden tener un efecto importante en la vida del paciente por lo que es muy importante, pero difícil de cuantificar objetivamente.

Los instrumentos genéricos para medir la CVRS son útiles para comparar el impacto entre las diferentes enfermedades, pero los instrumentos específicos de la enfermedad son más sensibles a los temas específicos de la enfermedad. Esta era una necesidad no satisfecha en el vitíligo.^{xxiii}

La calidad de vida en los adolescentes con vitíligo está estrechamente relacionada con los temores de los pacientes sobre su enfermedad, la esfera psicosocial y morbilidad psiquiátrica, más que a una gravedad clínica de la enfermedad, esto se corroboró por Choi S. y cols. donde se estudiaron 57 pacientes de 12 a 18 años de edad, evaluaron el impacto de vitíligo en la calidad de vida y adaptación psicológica en una población adolescente utilizando diferentes escalas: Skindex-29, Autoconcepto de Pierris-Harris, Escala de Depresión del Centro de Estudios

epidemiológicos (CES-D) y de Manifestaciones de Ansiedad en niños (RCMAS). No se observaron diferencias en el Skindex – 29 en las puntuaciones en función del tipo de vitiligo, grado de participación, y la historia familiar. Las puntuaciones de autoconcepto de Piers- Harris mostraron una correlación negativa con el Skindex - 29, mientras que otras medidas psicológicas (CES- D y RCMAS) se correlacionaron positivamente.

Ongenaes K y cols. valoraron el efecto de la calidad de vida en pacientes con vitiligo en el 2005 en Bélgica, comparado en pacientes con psoriasis. Se realizó en 162 pacientes, ellos cuantificaron la carga sobre la calidad de vida en pacientes con esta enfermedad, concluyeron que el número de consultas y la gravedad de la enfermedad subjetiva predicen de forma independiente la calidad de vida.

También se ha estudiado el impacto que el vitiligo genera cuando se produce en la infancia, ya que suele aparecer antes de la edad de 20 años en el 50 % de los pacientes. Tener una enfermedad crónica en la infancia puede disminuir la calidad de vida relacionada con la salud de un niño (CVRS).

Linthors y cols en el 2009, estudiaron el efecto que generó el vitiligo en la infancia y su influencia en la edad adulta, ellos encontraron que las experiencias negativas en la infancia se asociaron significativamente con un deterioro de la CVRS en la edad adulta y los pacientes que reportaron experiencias negativas presentaban vitiligo en pies, brazos y genitales.

Aghaei y cols. en Irán realizaron la adaptación de la escala DQLI en pacientes con vitiligo, de 10 items. Obtuvieron DLQI de 0 a 24 (mediana \pm DE, 7.05 \pm 5.13). El

análisis de fiabilidad mostró resultados satisfactorios (coeficiente de Cronbach = 0,77).

Un instrumento específico para medir la CV en pacientes con vitiligo representa una necesidad no satisfecha, ya que se asocia con deterioro psicosocial significativo. Instrumentos dermatológicos específicos validados, como Skindex -16 y el Índice de Calidad de Vida en Dermatología (DLQI), destinan una parte de sus elementos para preguntar sobre síntomas, que son relativamente menos problemáticos en pacientes con vitiligo.

Dado que los médicos pueden subestimar la carga de la enfermedad, es esencial un instrumento específico en vitiligo para medir las preocupaciones específicas con menos énfasis en el impacto de los síntomas y un mayor énfasis en el estigma y la carga psicosocial y emocional.

4. ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

En 1999 la Sociedad Internacional de Farmaco-economía e Investigación de Resultados (ISPOR), formó un grupo de Traducción y Adaptación cultural de la Calidad de Vida (TCA), estimulando el debate y creando directrices y normas para la traducción y adaptación cultural de los resultados medidos en pacientes. El grupo sintetizó toda la gama de métodos publicados, dando lugar al desarrollo de los siguientes parámetros:

1. Preparación: En este rubro es necesario solicitar, formalmente permiso a los autores de la prueba original para hacer uso de su instrumento, integrándolos a participar en el mismo.

2. Traducción reversa: se obtienen por lo menos dos traducciones del instrumento original al deseado.

3. Reconciliación: aquí se hace la comparación y conciliación de más de una traducción al idioma destino, obteniendo una sola versión.

4. Retro-traducción (traducción inversa): la versión unificada pasará a una nueva traducción al idioma original, la cual nuevamente será revisada.

5. Nueva traducción: la retro-traducción se somete a una nueva traducción al idioma destino.

6. Armonización: comparación de la retro-traducción con la original detectando discrepancias.

7. Prueba piloto. La última versión al idioma destino es probada en un pequeño grupo de pacientes, con el fin de comprobar la comprensión, interpretación y relevancia cultural de la traducción.

8. Revisión de resultados: se hacen las correcciones finales.

9. Corrección de pruebas: se detectan los términos de difícil comprensión y son adaptados a la población destino.

10. Informe final: informe escrito al final del proceso de documentar el desarrollo de cada traducción.

5. CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI)

Es un cuestionario auto-administrado, utilizado para detectar y evaluar la gravedad de la depresión.

El BDI, desarrollado originalmente por Beck y sus colaboradores en 1961, cuenta con más de 500 estudio publicados que avalan sus propiedades psicométricas en población clínica y no clínica, así como su uso transcultural en investigación. Fue estandarizado en la población mexicana en 1998 (alfa de Cronbach=0.87).

Sus ítems describen los síntomas clínicos más frecuentes de los pacientes psiquiátricos con esta enfermedad en adultos y adolescentes mayores de 13 años de edad. Se compone de 21 ítems indicativos de síntomas tales como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio, pesimismo, síntomas que se corresponden con el DSM-V (Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales, American Psychiatric

Association) y CIE-10 (Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas relacionados con la Salud, Organización Mundial de la Salud), en el marco de las últimas dos semanas. Requiere entre 5 y 10 minutos para ser completado. Cada ítem se responde en una escala de 4 puntos, de 0 a 3, Si una persona ha elegido varias categorías de respuesta en un ítem, se toma la categoría a la que corresponde la puntuación más alta. Las puntuaciones mínima y máxima en el test son 0 y 63. Se han establecido puntos de corte que permiten clasificar a los evaluados en uno de los siguientes cuatro grupos: 0-13, mínima depresión; 14-19, depresión leve; 20-28, depresión moderada; y 29-63, depresión grave.

6. CUESTIONARIO DE ANSIEDAD DE BECK (BAI)

El BAI se ha diseñado específicamente para medir los síntomas de la ansiedad menos compartidos con los de la depresión, en particular los relativos a los trastornos de angustia o pánico y ansiedad generalizada. Fue estandarizada para la población mexicana en 2001 (alfa de Cronbach=0.83). Se puede aplicar en adolescentes mayores de 12 años y adultos. Se contesta en 5 a 10 minutos.

7. ESCALA DE PERFIL AFECTIVO

Fue diseñada para evaluar el estado de ánimo. Esta escala tiene 83 reactivos y 6 sub-escalas: ánimo depresivo, malestar, fatiga, enojo, falta de concentración y tensión. Las 6 subescalas se suman y producen un puntaje total, el cual es llamado “disforia”

Debido a que al afecto (estado de ánimo o humor), se le considera una función con sustrato biológico el cual es posible estudiar a través de la percepción de las sensaciones interoceptivas asociadas a la biología de este fenómeno. Por ello, su medición y análisis es fundamental para entender su relación con otros procesos biológicos o con la enfermedad mental.

La Construcción de la Escala de Perfil Afectivo, se basa en la escala llamada Profile of Mood Scale (POMS), que mide la intensidad y calidad del estado de ánimo, contiene 6 subescalas (depresión, tensión, enojo, confusión, fatiga y vigor), los ítems están contruidos por palabras relacionada con el estado de ánimo con 5 opciones de respuesta que van desde “nada en absoluto” hasta “en extremo”.

La intención de la Escala de Perfil Afectivo es contar con un instrumento que permita la evaluación del estado de ánimo y de sus cambios de forma confiable y rápida en idioma español hablado en México, Por ello se realizó su estructura similar al POMS, tomando 106 palabras que describen el afecto en México, a juicio de 5 jueces que laboran en la salud mental. La escala es auto-aplicable y cuenta con un instructivo. Obtuvo una α de Cronbach 0.9729. ^{xxxi}

8. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Estudios previos han documentado que el vitíligo como enfermedad tiene un impacto en la calidad de vida relacionada a la salud, principalmente en la auto-estima, imagen corporal, interacción social y relaciones personales. Es un hecho que los pacientes con vitíligo son estigmatizados y sufren discriminación, lo que ocasiona que presenten depresión y ansiedad. Los instrumentos genéricos para evaluar calidad de vida en enfermedades dermatológicas como el Skindex-16 y el DLQI no contienen los ítems necesarios para medir la severidad percibida que es el principal indicador relacionado a la calidad de vida en pacientes con vitíligo. Recientemente se elaboró y validó un cuestionario para medir calidad de vida específicamente en pacientes con vitíligo denominado VitiQoL. Sin embargo, no se cuenta con una versión en nuestro idioma que nos sirva para medir la calidad de vida en nuestros pacientes y evaluar la efectividad de los tratamientos. Por lo anterior nos proponemos investigar:

¿CUÁL SERÁ LA VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DE LA VERSIÓN EN ESPAÑOL DEL CUESTIONARIO VITIQOL PARA MEDIR LA CALIDAD DE VIDA EN ADULTOS MEXICANOS CON DIAGNÓSTICO DE VITILIGO?

9. JUSTIFICACIÓN

Contar con la versión en español del cuestionario VitiQoL nos permitirá evaluar en primera instancia el impacto que el vitíligo tiene en nuestros pacientes, así como evaluar la efectividad de los tratamientos. Al ser una enfermedad crónica se recomienda que un indicador de la respuesta al tratamiento sea la modificación de

calidad de vida del paciente. Este tipo de instrumentos de medición psicométrica, antes de aplicarlos, deben de adaptarse transculturalmente cuando el idioma de la validación original es diferente al de la población a la que se pretende aplicar. La versión en español será un instrumento que nos permitirá medir con precisión los cambios en la calidad de vida de los pacientes con vitíligo y comparar nuestros resultados con lo reportado en otras poblaciones en donde ya se utiliza este instrumento.

10.HIPÓTESIS

La versión en español del cuestionario VitiQoL es válida y confiable para medir la calidad de vida en adultos mexicanos con diagnóstico de vitíligo.

11.OBJETIVO GENERAL

Determinar la validez y confiabilidad de la versión en español del cuestionario VitiQoL como instrumento para medir la calidad de vida en adultos mexicanos con diagnóstico de Vitíligo

11.1 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Determinar la validez de criterio de la versión en español del VitiQoL comparando sus calificaciones con los resultados del cuestionario DLQI
- Determinar la validez de constructo de la versión en español del VitiQOL comparando con los puntajes de la escala de Depresión de Beck, Ansiedad de Beck y Escala de Construcción del Afecto, así como con las variables clínicas de la enfermedad que influyen en la calidad de vida.

- Determinar la consistencia interna de la versión en español del VitiQoL

12.METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO: Estudio de validación y adaptación transcultural de instrumento.

POBLACIÓN DE ESTUDIO: Pacientes con diagnóstico de vitíligo que acuden a consulta al Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”

CRITERIOS DE SELECCIÓN

- Inclusión
 - a) Aceptar participar en el estudio previa firma del consentimiento informado
 - b) Disponibilidad de tiempo para ser entrevistado y contestar el cuestionario
- Exclusión
 - a) Analfabetismo
 - b) Incapacidad para contestar el cuestionario de forma autónoma
 - c) Presencia de alguna otra dermatosis

13.DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Para la validación y adaptación transcultural del cuestionario VitiQoL se realizará el proceso señalado por la guía de la Sociedad Internacional de Farmaco-Economía (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research- ISPOR) que consta de los siguientes pasos:^{xxxii}

- 1) Autorización por parte del autor del instrumento para realizar la adaptación
- 2) Traducción del instrumento (2 traducciones independientes)

- 3) Conciliación de las traducciones
- 4) Retrotraducción
- 5) Revisión de la retrotraducción
- 6) Armonización
- 7) Prueba piloto
- 8) Corrección final de la versión en español
- 9) Aplicación del instrumento a una muestra de pacientes con la enfermedad
- 10) 1ª Traducción
- 11) Revisión del texto por un grupo de expertos bilingües
- 12) Discusión por un grupo de expertos de individuos monolingües
- 13) Nueva revisión por el grupo bilingüe
- 14) Retrotraducción
- 15) Comparación de las versiones
- 16) Revisión final por expertos bilingües

Se realizarán al menos dos traducciones independientes al idioma español y 2 retro-traducciones al idioma original por dos traductores certificados. Posteriormente se realizará una evaluación del cuestionario por un grupo de al menos 3 expertos con el objetivo de consensuar una primera versión comparando las dos retro-traducciones con el cuestionario original. Posteriormente se realizará una prueba piloto y en caso de realizarse modificaciones lingüísticas del cuestionario se repetirá el proceso hasta que el grupo de expertos determine que no existen errores en la traducción del cuestionario.

La última fase será comprobar las propiedades psicométricas del cuestionario al aplicarlo a una muestra de 150 pacientes.

14.MUESTRA

Se realizará una prueba piloto con la versión traducida del cuestionario para evaluar el vocabulario y la comprensión del mismo. Posteriormente, la versión en español corregida y aceptada por un grupo de expertos se aplicará a una muestra de 150 pacientes, ya que se recomienda una muestra 10 veces mayor que el número de ítems ($N=10k$, donde k es el número de ítems). El cuestionario VitiQoL tiene 15 ítems. El muestreo será no probabilístico de casos consecutivos.

15.DEFINICIÓN DE VARIABLES

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Atributos	Nivel de Medición
Sexo	Conjunto de características biológicas que definen a una persona como hombre o mujer.	El dato lo registrará el paciente en base a las características biológicas y el médico lo corroborará con lo registrado en el expediente clínico institucional	Femenino Masculino	Cualitativa Nominal
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del paciente hasta el día de la evaluación como parte de este estudio.	Se registrará la edad en años cumplidos hasta el momento del estudio.	Años, números enteros	Cuantitativa Razón
Ocupación	Trabajo, empleo u oficio actual, remunerado o no, de un individuo.	El paciente registrará su actividad laboral. Para el análisis se agrupará la información en las categorías mencionadas en los atributos	Grupo I. Trabajadores de Gobierno Grupo II. Profesionistas Grupo III. Técnicos y profesionales nivel medio Grupo IV. Bibliotecarios, trato directo con personas Grupo V. Protección seguridad, Intendencia, modelos,	Cualitativa Nominal

			<p>vendedores</p> <p>Grupo VI. Agricultores</p> <p>Grupo VII. Oficiales, operaciones de oficina, construcción, herreros, mecánicos.</p> <p>Grupo VIII. Operadores de máquinas</p> <p>Grupo IX. Empleados de transporte, ventas y servicios.</p> <p>Grupo O: Fuerzas armadas.</p>	
Estado Civil	<p>Situación de las personas físicas determinada por sus relaciones de familia provenientes del matrimonio o del parentesco, que establece ciertos derechos y deberes.</p>	<p>Se consideran los siguientes estados civiles: soltero, casado o unión libre, viudo y separado o divorciado. Para el análisis estadístico se considerarán 2 grupos: soltero y casado. Las personas viudas o divorciadas se consideraron como solteras y por el contrario las personas en unión libre se consideraran casadas.</p>	<p>Soltero Casado o Unión Libre Viudo Separado o divorciado</p>	<p>Cualitativa Nominal</p>
Escolaridad	<p>Es el grado de preparación académica alcanzado por el sujeto a estudiar en instituciones de educación pública o privada.</p>	<p>Se interrogará la escolaridad del paciente en grados concluidos, no se incluye analfabeta ya que para completar el cuestionario se requiere saber leer y escribir, habilidades adquiridas durante la educación primaria.</p>	<p>Primaria Secundaria Preparatoria, Bachillerato, Técnico Licenciatura</p>	<p>Cualitativa Ordinal</p>
Topografía	<p>Localización corporal donde se ubica una dermatosis</p>	<p>Se establecerá en base a la localización de las lesiones de vitiligo por segmento corporal. Además se cuantificará el número de segmentos corporales afectados.</p>	<p>a) Segmentos corporales:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Cabeza 2. Tronco 3. Extremidad superior derecha o izquierda 4. Extremidad inferior derecha o izquierda <p>b) Expuesta/No expuesta.</p> <p>c) Unilateral/ Bilateral</p> <p>d) Número de segmentos</p>	<p>Cualitativa Nominal</p>

			afectados	Cuantitativa/ Razón
Extensión de la enfermedad (%SC)	Cálculo de la superficie estimada del cuerpo	Un médico dermatólogo determinará la superficie corporal afectada en base a la "regla de los 9 de Tennison y Pulansky". En lesiones aisladas utilizaremos la palma de la mano del paciente, ella representa el 1% de la superficie corporal. Se anexa un esquema del cuerpo humano donde se marcará la dermatosis.	Porcentaje: 1-100%	Cuantitativa/ Razón
Evolución	Tiempo de duración de la enfermedad	Se interrogará en base a la fecha de inicio del vitiligo y se calcula a partir de la fecha de la entrevista.	Días Meses Años	Cuantitativa/ Razón
Fototipo cutáneo	Capacidad de la piel para asimilar las radiaciones solares, en función del tipo y pigmentación, así como la propensión a quemaduras o al bronceado	Lo determinará un médico dermatólogo en base a la clasificación de Fitzpatrick. I: No se broncean, se queman fácilmente (piel blanca pálida) II: Se broncean con dificultad, se quema fácilmente (piel blanca) III: Se broncea fácilmente pero puede quemarse al principio (piel blanca). IV: Se broncean facialmente, pocas ocasiones presentan quemaduras solares (piel marrón claro u oliva) V: Se broncean fácilmente, generalmente no se queman (piel marrón) VI: Se vuelve más oscura, no se	I-VI	Cualitativa/ Ordinal

		quema (negro)		
Antecedente Enfermedad Autoinmune	Trastornos caracterizados por la producción de anticuerpos o células efectoras, que reaccionan contra los propios tejidos, de uno o varios órganos.	Se interrogará por las siguientes enfermedades: hipertiroidismo, AR, Anemia perniciosa, DM2, 1, Alopecia Areata, Urticaria crónica, Liquen escleroso y atrófico, colitis ulcerativa, SxSjögren, LES, enfermedad celiaca, enfermedad de Addison, dermatitis herpetiforme, enfermedad de Crohn	Presente o ausente	Cualitativa Nominal
Antecedente Familiar de la enfermedad	Registro de las relaciones entre los miembros de una familia junto con sus antecedentes médicos. Los antecedentes familiares pueden mostrar las características de ciertas enfermedades en una familia.	Se interrogará sobre la presencia de vitíligo en familiares de 1º y 2º	Presente/Ausente Grado : 1º o 2º grado Número de integrantes con la enfermedad	Cualitativa Cualitativa Cuantitativa/ Razón
Sintomatología	Conjunto de síntomas que aparecen a lo largo del curso de una determinada enfermedad. Síntoma: cualquier manifestación provocada por una enfermedad, que la pone en evidencia.	Se interrogará sobre la presencia de los síntomas más reportados asociados al vitíligo	Prurito Dolor Asintomático	Cualitativa/ Nominal
Tratamiento	Conjunto de medios que se utilizan para curar o aliviar una enfermedad	Se interrogará sobre el uso de tratamientos previo y actual y duración de los mismos. El uso de maquillaje de camuflaje	Tratamientos: a. Esteroides tópicos b. Inhibidores de calcineurina c. Radiación UVB (banda angosta) d. PUVA e. Láser excímeros f. Injertos Duración: semanas	Cualitativa Nominal Cuantitativa/

			Camuflaje. Presente/Ausente	Razón Cualitativa Nominal
Depresión	Trastorno del estado de ánimo que se caracteriza por la pérdida de la capacidad del individuo para interesarse y disfrutar de las cosas. Alteración que afecta de manera significativa la funcionalidad del individuo en sus principales áreas de actividad.(OMS).	Se medirá en base a la escala de Beck para la depresión, la cual consta de 21 items, que se califican de 0 a 3 puntos y en base a la suma de las respuesta se considera:	1 a 10: Altibajos considerados normales 11 a 16: leve perturbación del estado de ánimo 17 a 20: Estado de depresión intermitente 21 a 30: Depresión moderada 31 a 40: Depresión grave Más de 41: Depresión extrema	Cuantitativa
Ansiedad	Es la anticipación temerosa de peligro inminente acompañada de un sentimiento intenso y displacentero o de síntomas . Implica el presentimiento de que algo grave le va a ocurrir al sujeto.	Se medirá en base a la escala de Beck para la Ansiedad, que consta de 21 reactivos, calificados del 0 a 3 puntos y en base a la suma de las respuestas se considera la severidad.	0-7: Mínima ansiedad 8 a 15: Ansiedad leve 16 a 25: Ansiedad moderada 26 a 63: Ansiedad severa	Cuantitativa
Escala de Perfil Afectivo	El afecto, es el estado de ánimo o humor, una función con sustrato biológico, estudiado a través de las percepciones de las sensaciones interoceptivas asociadas a la biología de este fenómeno. Su medición y análisis es importante para entender su relación con otros problemas biológicos o con la enfermedad mental.	Esta escala tiene 83 reactivos y 6 sub-escalas: ánimo depresivo, malestar, fatiga, enojo, falta de concentración y tensión. Las 6 subescalas se suman y producen un puntaje total, el cual es llamado "disforia"	Animo depresivo: media 43.77 (DE=19.56) Malestar: 54.11 (DE=12.77) Fatiga o cansancio: 14.16 (DE=5.35) Enojo: 20.92 (DE=8.74) Falta de concentración: 22.22 (DE=7.68) Tensión o ansiedad: 13.44 (DE=2.24)	Cuantitativa
Calidad de vida	Sensación de bienestar que experimentan las personas y representa la suma de	Se medirá en 2 escalas:	DLQI: 10 preguntas referidas a los últimos siete días.	Cuantitativa

	sensaciones subjetivas del "sentirse bien".	DLQI y VITIQoL	<p>1 y 2: síntomas y percepciones 3 y 4: actividades diarias 5 y 6: ocio 7: trabajo/estudio 8 y 9 relaciones interpersonales incluyendo sexualidad 10: tratamiento</p> <p>Respuestas: « no en absoluto», «un poco», «mucho » o «bastante», con puntuación de 0, 1, 2 y 3 respectivamente, existiendo además la posibilidad «no relevante».</p> <p>VITIQoL</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Molestia por el aspecto de la piel 2) Presencia de frustración 3) Dificultad para mostrar afecto 4) Interferencia con sus actividades diarias 5) Percepción de los demás 6) Temor a ser criticado 7) Vergüenza o complejos por su enfermedad 8) Cambios en forma de vestir 9) Afección de actividades sociales y recreativas 10) Alteración del bienestar emocional 11) Afección de salud en general 12) Cambios en arreglo personal 13) Cambios de hábitos de protección solar 14) Interferencia para hacer nuevos amigos 15) Preocupación por la extensión a otros segmentos <p>Cada pregunta se califica del 1 (nada en absoluto) al 6 (todo el tiempo)</p>	Cuantitativa
--	---------------------------------------------	----------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------

16.ASPECTOS ÉTICOS

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de investigación para la salud.

Aspectos éticos de la investigación en humanos: estudio observacional sin riesgo.

A cada paciente se le explicará el objetivo del cuestionario y se ofrecerá participar en el protocolo de estudio, a los pacientes que decidan ser parte del mismo se les proporcionará una carta de consentimiento informado donde firman de total acuerdo, con 2 testigos. A todos los pacientes se les aplicará: IDQL, VitiQOL y prueba de Depresión de Beck.

17.RESULTADOS

- **TRADUCCION Y ADAPTACION TRANSCULTURAL**

Autorización por parte del autor del instrumento

Se solicitó vía correo electrónico la autorización a la Dra. Roopal Kundu, creadora del cuestionario VitiQoL, recibiendo una respuesta favorable. Además se solicitó el permiso para la reproducción parcial del cuestionario con fines de traducción a la revista que publicó la versión original del instrumento. La adquisición de los derechos se puede comprobar en el siguiente enlace electrónico:

<http://s100.copyright.com/CustomerAdmin/PLF.jsp?ref=030eb419-a64a-4c50-a344b3ae9c899bb8>. **Anexo 3.**

- **Traducción del instrumento (2 traducciones independientes)**

Cumpliendo con el registro de permiso formal, la versión original del cuestionario fue sometida a 2 traducciones al español por dos traductores certificados, de forma independiente: Dolores Patricia Aguilar Rodríguez y Brenda Blanca Amores. **Anexo 4.**

- **Conciliación de las traducciones**

Un tercer traductor, Fernando Orea (Expert Translation Services) revisó las dos traducciones del inglés al español del cuestionario. En base a las 2 y revisando el cuestionario original proporcionó una tercera versión conciliada.

- **Retro-traducción y revisión**

La versión conciliada fue enviada para su retro-traducción al inglés, por un cuarto traductor bilingüe (Brenda Blanca Amores). Se realizó la revisión de la retro-

traducción por parte de los investigadores principales y se detectaron algunas discrepancias lingüísticas, motivo por el cual se envió a una revisión por parte de expertos.

- **Armonización**

Las tres versiones del cuestionario VitiQoL (original, traducción y retro-traducción), fueron entregadas y revisadas por un grupo de expertos para determinar la comprensibilidad y la estructura lingüística de la prueba. Se contó con la participación de 3 Dermatólogos y una Maestra en Ciencias, quienes aportaron observaciones significativas para modificar la versión en español. Los 4 expertos recalcaron el uso término “condition” que fue traducido con la palabra “afección”, expresión pobremente utilizada en el ámbito médico y poco descriptivo. Por lo anterior se solicitó a nuestros traductores proporcionar otros términos más utilizados y cotidianos, de fácil entendimiento para los pacientes. Respondiendo a nuestra solicitud hicieron un análisis, apoyado en el Diccionario de términos médicos del Dr. Navarro: su acepción más frecuente no corresponde al español “condición”, sino a “enfermedad, proceso, dolencia, cuadro clínico, afección, trastorno o padecimiento.

Anexo 5 y 6

Se volvió a estructurar el cuestionario en español sustituyendo el término “afección” por la palabra “enfermedad”, ya que es un término más común para los pacientes, de uso cotidiano y por lo tanto fácilmente comprensible. Este nuevo cuestionario fue enviado nuevamente a nuestro grupo de expertos, quienes determinaron la aceptación lingüística y ausencia de errores. Posteriormente se realizaron 2 retro-

traducciones para comparar nuevamente con la versión original del instrumento.

Anexo 7 y 8

- **Prueba piloto**

Se aplicó la última versión del cuestionario a 20 pacientes de 18 a 60 años de edad de la Consulta Externa y del Servicio de Fototerapia del Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”. Del total de pacientes, 60% fueron mujeres (n=12) con un rango de edad de los 23 años a los 60 años, con un promedio de 40.6 años. El grado escolar más frecuente fue preparatoria, con el 30% de los casos. El 40% de los pacientes encuestados tenían como ocupación ama de casa. El tiempo de evolución del vitiligo osciló desde 3 meses hasta 13 años, con un promedio de 4.6 años. La topografía más frecuente fue cabeza con el 70%, seguida de tronco con el 65%, en tercer lugar extremidades superiores con el 40% y por último extremidades inferiores con el 35% de los casos. La extensión promedio de la enfermedad fue del 8.45% de la superficie corporal total.

El tiempo promedio en contestar el cuestionario fue de 9 minutos, con un mínimo y un máximo de 3 y 19 minutos respectivamente. Del total de pacientes, el 90% (n=18) no tuvo problemas en la forma de llenado, sólo el 10% (n= 2) expresó dudas en relación a la explicación para el llenado del cuestionario. Del total de preguntas, sólo se presentó confusión en la pregunta 7 respecto a los términos utilizados (¿Se ha sentido avergonzado o acomplejado?), ya que un paciente (5%) consideraba deberían encontrarse en preguntas por separado. El 95% de los pacientes (n=19) contestaron todos los ítems, sólo un paciente no contestó el ítem 16 (último).

- **Modificación final del cuestionario VitiQOL**

Resultado de la prueba piloto se decidió modificar la versión en español del cuestionario VitiQOL de la siguiente forma:

1. Se agregaron 2 enunciados al principio de la prueba para explicar la forma de llenado. Ej. “A continuación encontrará una serie de preguntas, léalas cuidadosamente e indica con una “X” que tan de acuerdo está con cada una de ella. Tomando en consideración que el cuadro más cercano es nada en absoluto y el más lejano es todo el tiempo.
2. Se re-estructuró el formato sombreando los ítems impares para que el paciente identificara con mayor facilidad las opciones de respuesta por ítem.

Estas modificaciones dieron como resultado la versión preliminar al español del cuestionario VitiQOL. **Anexo 9**

- **Aplicación del instrumento**

La versión preliminar del cuestionario junto con el cuestionario DQLI, de depresión y ansiedad de Beck, así como el instrumento de Perfil Afectivo se aplicaron a una muestra de 150 pacientes con diagnóstico de vitíligo. **Anexos 10, 11,12 Y 14.**

Del total de pacientes 68.7% fueron mujeres (n=103) y el 31.3% restante fueron hombres (n=47). La mediana de edad fueron 38 años, con un rango intercuartilar de 20 años. En relación al estado civil el 45.3% fueron casados (n=68), 38% solteros (n=57), 10% unión libre (n=15), 3.3% divorciados (n=5) y el 3.3% viudos (n=5).

Del total de pacientes el 33.3% tuvieron una escolaridad de preparatoria o bachillerato (n=50), 22% secundaria (n=33), 20% licenciatura (n=30), 12.7% primaria (n=19), 10 % carrera técnica (n=15), 2% sabían leer y escribir (n=3).

En relación a la ocupación el 34% se dedicaban al hogar (n=51), el 13.3% estudiantes (n=20), 11.3% (n=17) profesionistas, 11.3% (n=17) empleados de oficina, 11.3% (n=17) trabajadores de los servicios y vendedores, 7.3% (n=11) operadores de instalaciones y máquinas, 5.3% (n=8) desempleados, 2% (n=3) de técnicos y profesionales de nivel medio, 2% (n=3) agricultores y 2% (n=3) trabajadores no calificados.

a. Variables clínicas de la población estudiada

Las características de la enfermedad así como el resto de las variables clínicas se muestran en el cuadro 7.

Cuadro 7. Variables clínicas de la población estudiada.

Variables	n=150	%
Tipo de Vitíligo		
• Focal	30	20
• Segmentario	13	8.7
• Acrofacial	20	13.3
• Vulgar	77	51.3
• Universal	2	1.3
• Mixto	8	5.3
Edad de inicio (años)*	31.13	13.9
Tiempo de evolución (meses)**	36	111
Antecedente familiar de vitíligo	39	26
• 1º grado	18	12

• 2º grado	7	4.7
• 3º grado	12	8
• 4º grado	2	1.3
Tratamientos utilizados		
• Ninguno	23	15.3
• Esteroides tópicos	15	10
• Inhibidores de Calcinerurina (IC)	10	6.7
• Psoralesnos tópicos	23	15.3
• PUVA	2	1.3
• Injerto	1	0.7
• Despigmentantes	1	0.7
• Combinaciones de Esteroide tópico +		
○ Psoralenos tópicos	5	3.3
○ IC	7	4.7
○ Psoralenos tópicos + Inhibidores de calcineurina	6	4
• Combinación de IC + psoralenos tópicos	57	38
Duración del tratamiento** (meses)	8	22.25
Sintomatología	97	64.7
• Ninguna	5	3.3
• Dolor	48	32
• Prurito		
Presencia de poliosis	24	16
Antecedente de enfermedades autoinmunes	12	8.0
• Alopecia areata	2	1.3
• Hipertiroidismo	3	2
• Artritis reumatoide	1	0.7
• DM2	6	4
Involucro de genitales	31	20.7
Piel expuesta	47	31.3
Piel expuesta y no expuesta	85	56.7
Dominancia:	60	40
• Unilateral	90	60
• Bilateral		
Número de segmentos corporales afectados**	3	3
• Cabeza	103	68.7

• Tronco	99	66
• Extremidades superiores	81	54
• Extremidades inferiores	33	22
Extensión corporal afectada (% SCA)**	2	3.25
Fototipo cutáneo		
• II	2	1.3
• III	52	34.7
• IV	85	56.7
• V	11	7.3

*medida y desviación estándar. **mediana y rango intercuartilar

b. Resultados de la versión en español del cuestionario VitiQOL

El promedio del puntaje total del VITiQoL en la muestra de pacientes fue de 32.1 con una desviación estándar de 22.7. El puntaje oscila de 0 a 90 puntos. El promedio del puntaje total del DLQI fue de 5.2, con una desviación estándar de 5.4. El puntaje del DLQI oscila de 0 a 30 puntos.

Cuadro 8. Correlación de los items con el total

Item	Promedio	
	n=150	DE
1. ¿Se ha sentido incómodo por el aspecto de la enfermedad de su piel?	3.2	2.2
2. ¿Se ha sentido frustrado por la enfermedad de su piel?	2.8	2.2
3. ¿La enfermedad de su piel le ha dificultado mostrar afecto?	1.4	2.1

4. ¿La enfermedad de su piel le ha afectado en sus actividades diarias?	0.97	1.7
5. ¿Cuándo habla con alguien, le ha preocupado lo que los otros puedan pensar de usted?	2.1	2.3
6. ¿Ha tenido miedo de que las personas lo critiquen?	2.4	2.4
7. ¿Se ha sentido avergonzado o acoplejado debido a la enfermedad de su piel?	2.4	2.2
8. ¿La enfermedad de su piel ha influido en la ropa que usa?	1.7	2.3
9. ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus actividades sociales o recreativas?	1.4	1.9
10. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su bienestar emocional?	2.4	2.2
11. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su salud física general?	11.2	1.9
12. ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus arreglo personal (es decir, corte de cabello, uso de cosméticos)?	1.5	2.2
13. ¿La enfermedad de su piel ha afectado el cuidado que usted tiene para protegerse del sol durante sus actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición durante las horas máximas de sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón)?	3.9	2.2
14. ¿La enfermedad de su piel ha evitado que haga nuevos amigos?	0.74	1.6
15. ¿Se ha preocupado de la progresión o diseminación de su enfermedad a otras áreas del cuerpo?	4.2	2.1

En cuanto a la severidad del vitíligo el promedio fue de 2.7 puntos con una DE 1.7, de una escala del 0 al 6. Los puntajes más altos se registraron en la pregunta número 1 “Se ha sentido incómodo por el aspecto de la enfermedad de su piel” y la

pregunta 13 “La enfermedad de su piel ha afectado el cuidado que usted tiene para protegerse del sol durante sus actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición solar durante las hora máximas del sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón?” Con 3.2 y 3.9 puntos promedio respectivamente. Los ítems con menor puntaje fueron la pregunta 4 “La enfermedad de su piel ha afectado en sus actividades diarias? ” y la pregunta 14 “La enfermedad de su piel le ha evitado que haga nuevos amigos?, con 0.97 y 0.74 puntos respectivamente.

c. Consistencia interna del Instrumento

Se analizó la consistencia interna del cuestionario VITIQoL calculando la α de Cronbach la cual fue de 0.932, considerándola buena. La correlación de cada ítem con el total y la variación en el α de Cronbach se muestra en el cuadro 8.

Cuadro 8. Correlación de los ítems con el total

Item	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
16. ¿Se ha sentido incómodo por el aspecto de la enfermedad de su piel?	480.529	.766	.925
17. ¿Se ha sentido frustrado por la enfermedad de su piel?	479.926	.763	.925
18. ¿La enfermedad de su piel le ha dificultado mostrar afecto?	488.769	.696	.927
19. ¿La enfermedad de su piel le ha afectado en sus actividades diarias?	504.578	.655	.929
20. ¿Cuándo habla con alguien, le ha preocupado lo que los otros puedan pensar de usted?	480.453	.731	.926

21. ¿Ha tenido miedo de que las personas lo critiquen?	475.787	.723	.926
22. ¿Se ha sentido avergonzado o acomplexado debido a la enfermedad de su piel?	477.809	.788	.925
23. ¿La enfermedad de su piel ha influido en la ropa que usa?	488.501	.627	.929
24. ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus actividades sociales o recreativas?	485.289	.780	.925
25. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su bienestar emocional?	475.271	.797	.924
26. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su salud física general?	505.393	.580	.930
27. ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus arreglo personal (es decir, corte de cabello, uso de cosméticos)?	493.256	.613	.929
28. ¿La enfermedad de su piel ha afectado el cuidado que usted tiene para protegerse del sol durante sus actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición durante las horas máximas de sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón)?	512.724	.397	.935
29. ¿La enfermedad de su piel ha evitado que haga nuevos amigos?	511.669	.626	.929
30. ¿Se ha preocupado de la progresión o diseminación de su enfermedad a otras áreas del cuerpo?	505.466	.499	.932
31. Gravedad de la enfermedad de la piel	516.920	.498	.932

d. Validez de Criterio

Para corroborar la validez de criterio de la versión en español del VITIQoL se correlacionó el puntaje final del cuestionario con el puntaje del DLQI obteniéndose una coeficiente de Correlación de Pearson de 0.675 (P=0.001). La correlación entre

la pregunta número 16 del VITIQL, que interroga sobre la severidad comparada con el puntaje total del cuestionario fue de 0.498 (P=0.001).

e. Validez de Constructo

Los resultados de las escalas de Depresión y Ansiedad de Beck, así como Escala de Construcción de afecto se muestran en el **cuadro 9**. Para corroborar la validez de constructo se comparó el puntaje total de VITIQL con la Escala de Depresión de Beck, de Ansiedad de Beck y Escala de Construcción del Afecto. (**cuadro 10**)

Cuadro 9. Resultados de las Escalas BDI, BDA y Construcción del Afecto

CUESTIONARIO	X N=150	DE *	CALIFICACION	n=150 (%)
Escala de Depresión de Beck	9.01	8.36	Normal	99 (66)
			Leve	31 (20.7)
			Intermitente	7 (4.7)
			Moderada	9 (6)
			Grave	3 (2)
			Extrema	1 (0.7)
Escala de Ansiedad de Beck	11.99	9.59	Mínima	60 (40)
			Leve	48 (32)
			Moderada	27 (18)
			Severa	15 (10)
Escala de Construcción del afecto			< 2DE	94 (62.7)
			> 2DE	1 (0.7)
• Animo depresivo	66.50	53.17		
• Fatiga o Cansancio	47.61	21.70		

	15.67	6.25
• Enojo	22.5	10.10
	22.92	8.90
• Falta de Concentración		
	16.54	10.70
• Tensión o Ansiedad		
	58.26	13.38
• Malestar		

X= promedio, DE= Desviación estándar, BDI= Escala de Depresión de Beck, BDA= Escala de Ansiedad de Beck.

Cuadro 10. Correlación de Escalas BDI, BDA y Construcción del Afecto con VitiQOL

Cuestionario	Coefficiente de correlación
Escala de Depresión de Beck	0.598
Escala de Ansiedad de Beck	0.424
Escala de Construcción del Afecto	0.519
• Animo Depresivo	0.567
• Fatiga o cansancio	0.371
• Enojo	0.524
• Falta de Concentración	0.422
• Tensión o Ansiedad	0.332
• Malestar*	-0.108

*P > a 0.05, BDI= Escala de Depresión de Beck, BDA= Escala de Ansiedad de Beck.

Al correlacionar el porcentaje de Superficie Corporal Afectada y el puntaje de VITIQOL se encontró un coeficiente de correlación de Pearson de 0.344 (P=0.00.1).

La Superficie corporal afectada por el vitíligo, la edad de inicio, el tiempo de evolución, el fototipo cutáneo, el número de segmentos afectados y si la piel afectada estaba expuesta o no expuesta no se asociaron a un deterioro en la Calidad de Vida de los pacientes. Las únicas variables asociadas fueron la afectación de genitales y el tipo de vitíligo. Los pacientes con involucro de genitales tuvieron un promedio del VITIQL de 43.95 (DE=28.4) comparado con un promedio de 28.98 (DE=20.08 puntos) de aquellos sin afectación de genitales (P=0.001). Los pacientes con vitíligo universal tuvieron porcentajes mayores comprado con aquellos con pacientes con vitíligo focal y acrofacial (87 puntos DE= 4.24 vs 24.55 DE=16.7 vs 31.4 DE 21 puntos), P<0.001.

f. VERSIÓN FINAL DEL VITiQoL

Cuestionario de calidad de vida para pacientes con Vitiligo

El objetivo de estas preguntas es medir qué tan afectado se ha sentido por su enfermedad de la piel en el último mes.

A continuación encontrará una serie de preguntas, léalas cuidadosamente e indique con una "x" que tan de acuerdo está con cada una de ellas. Tomando en consideración que el cuadro más cercano es nada en absoluto y el cuadro más lejano es todo el tiempo.

En el último mes	Hacia en absoluto ↓							Todo el tiempo ↓
1 ¿Se ha sentido incómodo por el aspecto de la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>							
2 ¿Se ha sentido frustrado por la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>							
3 ¿La enfermedad de su piel le ha dificultado mostrar afecto?	<input type="checkbox"/>							
4 ¿La enfermedad de su piel le ha afectado en sus actividades diarias?	<input type="checkbox"/>							
5 ¿Cuando habla con alguien, le ha preocupado lo que los otros puedan pensar de usted?	<input type="checkbox"/>							
6 ¿Ha tenido miedo de que las personas lo critiquen?	<input type="checkbox"/>							
7 ¿Se ha sentido avergonzado o acomplejado debido a la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>							
8 ¿La enfermedad de su piel ha influido en la ropa que usa?	<input type="checkbox"/>							
9 ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus actividades sociales o recreativas?	<input type="checkbox"/>							
10 ¿La enfermedad de su piel ha afectado su bienestar emocional?	<input type="checkbox"/>							
11 ¿La enfermedad de su piel ha afectado su salud física general?	<input type="checkbox"/>							
12 ¿La enfermedad de su piel ha afectado su arreglo personal (es decir, corte de cabello, uso de cosméticos)?	<input type="checkbox"/>							
13 ¿La enfermedad de su piel ha afectado el cuidado que usted tiene para protegerse del sol durante sus actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición durante las horas máximas de sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón)?	<input type="checkbox"/>							
14 ¿La enfermedad de su piel ha evitado que haga nuevos amigos?	<input type="checkbox"/>							
15 ¿Se ha preocupado de la progresión o diseminación de su enfermedad a otras áreas del cuerpo?	<input type="checkbox"/>							
		Sin implicación						Afectación grave de la piel ↓
Favor de marcar qué tan grave siente que es la enfermedad de su piel actualmente								
16. Gravedad de su enfermedad de la piel	<input type="checkbox"/>							

¿Respondió a todas las preguntas? Sí No

Preguntas 7, 8 y 9 ©A. Y. Finlay, © K. Khan, Abril 1992, modificadas y utilizadas con permiso.

18.DISCUSIÓN

La versión al español del cuestionario VITIQOL es válida y consistente para medir el constructo Calidad de Vida en pacientes adultos con vitíligo. El proceso de adaptación transcultural realizado permite que esta versión sea utilizada tanto en la consulta diaria como para ensayos clínicos.

Al aplicar la versión al español VITIQOL en una muestra de 150 pacientes con diagnóstico de vitíligo, de la Consulta Externa y del Servicio de Fototerapia del Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”, logramos corroborar las características psicométricas, así como la validez y consistencia de este instrumento.

Es importante señalar que el puntaje obtenido en nuestra muestra de pacientes fue de 32.1 en una escala de 0 a 90 puntos. Las preguntas con puntajes más altos fueron la 1 y 13 que interrogan sobre la incomodidad por su enfermedad y las medidas tomadas para la protección solar.

El promedio del DLQI fue de 5.2. fue similar al de Silverberg (5.9)^{xxxiii}, Tanioka (4.48 a 5.9) y al de Aghaei (5.13), pero fue menor que el de Samson (7.2)^{xxxiv}, Wong (6.4), Radke (7.0), Kruger (6.1), Kostopoulou (7.17), Dolatsha (8.16) y dos Santos (13.0). Fue mayor al DLQI encontrado por Karelson (4.7). La diferencia de nuestra muestra con el resto de estudios que mostraron un puntaje del DLQI más alto es el tipo de vitíligo y la extensión de la enfermedad, así como a que la mayoría de estos estudios fueron realizados en un tercer nivel de atención. Adicionalmente en algunos estudios los pacientes fueron reclutados de grupo de auto-ayuda, en los cuales el vitíligo como enfermedad ha repercutido de forma importante en su vida diaria.

El promedio de superficie corporal afectada no influyó en los resultados de las pruebas para valorar calidad de vida (VITIQoL y DLQI), esto se atribuye a que el promedio de SCA fue de 2%. A diferencia de lo que fue encontrado por Silverg y cols., donde la SCA (más de 25%) sí tuvo un efecto negativo en los resultados del DLQI. Sin embargo sí encontramos una correlación significativa entre un mayor puntaje en el VITIQOL y el vitíligo Universal y Acrofacial. En este mismo estudio se reportaron 35.1% de paciente con prurito y/o ardor como síntomas asociados a las lesiones de vitíligo. Por nuestra parte 53 pacientes (35.3%) presentaron síntomas asociados, de ellos el prurito (32%) fue el más frecuente y en menos casos manifestaron dolor (5 pacientes, 3.3%).

El tiempo promedio de evolución de la enfermedad fue de 36 meses y el de la edad de inicio fue a los 31.13 años, este último dato fue similar al obtenido por Samgsun y cols., en los que el promedio de inicio fue a los 33.5 años. Con un mayor número de casos de Vitíligo vulgar, compatible a los resultados encontrados en nuestro estudio.

Karelson y cols., estudiaron el estado de depresión y ansiedad en tres grupos (Vitíligo, Psoriasis y sanos), con la escala ES-Q, donde no se detectaron diferencias estadísticamente significativas en las puntuaciones medias para depresión, ansiedad general o social, pánico, astenia e insomnio en pacientes con vitíligo en comparación con los controles sanos, 20 % de los sujetos tenían depresión y el 22% tenía ansiedad general de los 50 pacientes estudiados con vitíligo^{xxxv}. Por nuestra parte aplicamos la Escala para Depresión y Ansiedad de Beck, detectando que el 34.1 % de pacientes cursan con Depresión (Leve: 31%, Períodos intermitente: 4.7%,

Grave: 2% y Extrema: 0.7%) y 60% con datos de Ansiedad (Leve: 32%, Moderada: 18%, Severa: 10%).

En el estudio de Kruger también se aplicó el cuestionario de Beck para Depresión (BDI) encontrando un promedio de 21% en los pacientes con vitíligo, mientras que en nuestra población el puntaje promedio fue de 34% tiene depresión, la mayoría leve (20.7%). En el estudio de Ghajarzadeh D, y cols, no se encontró una correlación significativa entre la calidad de vida y el puntaje de la escala de Depresión de Beck ($r=0.05$)^{xxxvi}.

Este es el primer estudio donde se aplica la Escala de Perfil Afectivo en pacientes con Vitíligo y no se encontró una asociación estadísticamente significativa entre la alteración de este perfil y el deterioro de calidad de vida, lo cual es atribuido a las características de nuestra muestra (tiempo de evolución corto, menor superficie corporal afectada menor al 25%, la mayoría en zonas no expuestas), ya que estas características pudieran influir en el perfil afectivo.

En el estudio de Samson se encontró que el género y tratamientos previos se asocian con la afectación de la calidad de vida, lo cual no se corroboró en nuestro estudio.

En relación a la vida sexual en el estudio de Silverberg la disfunción sexual se produjo en el 18% de los pacientes y fue predicho por una SCA afectada de más de 25% (OR 1,94 [IC del 95%, 1,44-2,61]) y lesiones de vitíligo en la zona genital (OR1,82 [IC 1,30-2,53]). Aunque en nuestro estudio no se valoró la disfunción sexual, se encontró que la presencia de lesiones de vitíligo en área genital se asocia a un deterioro de la Calidad de Vida de acuerdo al VITIqoL.

En el estudio de Silverberg el 35.38% tenían trastornos autoinmunes, más comúnmente hipotiroidismo e hipertiroidismo. Contrario a nuestra población donde solo 8% tenía el antecedente de autoinmunidad, esto se atribuye a las características de la población atendida en nuestro Centro Dermatológico, y a que el estudio de Silverberg encuestó 1541 en Estados Unidos.

La principal limitante de este estudio fue en relación a las características de la muestra a la que se aplicó el cuestionario, ya que la mayoría de los pacientes tuvieron una SCA menor al 25%.

19.CONCLUSIONES.

La versión en español del VITIQL es válida para medir calidad de vida en población mexicana con vitíligo. Se pretende que este cuestionario sea utilizado para evaluar el impacto de la enfermedad en la vida diaria del paciente y no sólo como instrumento de medición en ensayos clínicos.

El proceso de adaptación transcultural realizado permite que esta versión sea fácilmente contestada por los pacientes, tanto por la modificación en el vocabulario como en la estructura del formato.

20.ANEXOS

Anexo 1. Antecedentes bibliográficos

Autor (Año)	Diseño	Lugar y Participantes	Instrumento	Análisis	Resultados	Limitaciones
Silverberg J, Silverberg N. Association Between Vitiligo Extent and Distribution and Quality-of-Life Impairment. JAMA Dermatol. 2013; 149(2):159-164.	Transversal (encuesta en línea) Junio 2010-Julio 2011	E.U.A (NY) 1541 pacientes con vitiligo \geq 18 años de edad (433 hombres y 1080 mujeres)	Encuesta, prueba piloto en 45 pacientes adultos (30 con vitiligo y 15 con dermatitis) del Luke's-Roosevelt Hospital Center. Encuesta en línea (surveymonkey) Tiempo: 10-25 minutos, 16 promedio Incluyeron DLQI (10 preguntas) Total de preguntas: 77 (22 abiertas)	Categorizaron respuesta de DLQI, por efecto: Mínimo 0-5 Moderado 6-10 Grave >10 Variables independientes: SCT al menos de 25%, no. segmentos corporales afectados, lateralidad, distribución y duración	1525 encuestas DLQI: promedio 5.9 DE 5.5, sin diferencia en pacientes con enfermedades Autoinmunidad (5.8 DE 5.4 vs. 6.2 DE 5.5), $p=0.28$ Asociación inversa entre edad y DLQI, $p=0.004$ DLQI asociado a un SCT 25% (OR 2.17 IC95% 1.71-2.75, $p<0.001$) y número de segmentos corporales afectados (tercil 2 OR 1.47 IC95% 1.64-2.89) (tercil 3 OR 2.18 IC95% 1.64-2.89, $p<0.001$) No con bilateralidad o duración	Las variables clínicas fueron auto-reportadas (SCT) No se evaluó el fototipo. 55.74% con SCT 1-25%
Samson K (2013)	Transversal (cuestionario) Octubre 2009 a Abril 2010	Moshi Tanzania. Regional Dermatology Training Center Mayores de 15 años	Dx clínico de Vitiligo por 2 dermatólogos Entrevistados por un investigador Cuestionario Pre-prueba (datos demográficos, características asociadas a enfermedad y gravedad percibida por el paciente) ASC afectada: regla de los nueves. Versión nigeriana DQLI La clasificación objetiva de vitiligo se realizó mediante el	SPSS Version 15 (SPSS Inc., Chicago IL, USA) Análisis univariado usando X^2 para medir asociación entre variables dependientes (DQLI) e independientes (características específicas de la enfermedad y demográficas) Calidad de vida no afectada (puntuación DLQI \leq 5) Calidad de vida afectada (puntuación DLQI \geq 6). Las variables que resultaron ser	88 pacientes Edad: 41 años (DE 18,3, 16-87) M:H 1.7:1 Aparición: 33,5 años Duración: 7,9 años DLQI: Efecto moderado de CV 7,2 (DE \pm 4,8); No efecto en CV: 10 (11%) pacientes: Efecto muy grande: 21 (24%). Análisis de dominios DQLI: relaciones personales (P = 0,546) y tx (P = 0,181) no fueron significativamente asociados con la CV afectada. Género, ASC y tratamiento previo se	Mala calidad de vida de los pacientes de Tanzania y algunos de Kenia Mayor número de mujeres (más avergonzadas y acuden más a consulta)

			Formulario del Grupo Europeo de Vitiligo (VETF). 88 pacientes con vitiligo	estadísticamente significativa (P<0,05) se incluyeron en un modelo de regresión logística múltiple	asociaron significativamente con CV afectada. No se mantuvo en el análisis multivariado (P>0,05).	
Karelson M. (2013)	Casos y controles Agosto 2009 a Octubre 2011	Departamento de Dermatología y Venereología de la Universidad de Tartu, Estonia ≥ 18 años de edad	Cuestionario DQLI y del Estado emocional (ES-Q). 54 con vitiligo, 57 con psoriasis y 57 controles no afectados ASC afectada en pacientes con vitiligo y PASI en psoriasis El ES- Q, versión estoniana: rasgos de depresión y ansiedad.	10 puntos Q1-2: síntomas y sentimientos; Q3-4: actividades diarias; Q5-6 ocio; Q7 trabajo/escuela; Q8-9 relaciones personales; Q10: tratamiento. Escala de 4 puntos (0-3). La suma de las puntuaciones osciló entre 0 y 30.	DLQI en vitiligo: 4,7; controles sanos: 0,6 (p<0,001) y psoriasis 13,1 (p<0,001). ASCa: < 10%; 15 (27,8%) 11% y 50% ASCa, y 5 (9,3%) > 50% de ASCa Impacto muy significativo en CV Síntomas y sentimientos (p<0,001), actividades cotidianas (p<0,001), ocio (p<0,001), tratamiento (p<0,01) y relaciones personales (p<0,05), en comparación con voluntarios sanos.	Grupos de sujetos que se comparan eran bastante pequeñas, por lo que no fue posible extrapolar los resultados La mayoría de los sujetos con psoriasis fueron reclutados de la población del hospital, lo que puede causar un sesgo en términos de la calidad de vida notablemente más baja en este grupo los sujetos
Ghajarzadeh M (2012)	Transversal Enero 2009 a Enero 2010	Clinic of Razi Hospital (Center of Skin Diseases of Tehran University of Medical Sciences) 300 pacientes (100 en cada grupo) VITILIGO, PSORIASIS Y SANOS	Cuestionarios: Beck Depression Inventory (BDI) , SF- 36 y DQLI	SPSS versión 13.0 Pearson y ANOVA Regresión lineal multivariable análisis DLQI y SF-36 como variable dependiente y el BDI, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad y el estado civil de CV	DQLI vitiligo (P<0,0001) y SF-36 vitiligo (P = 0,007). No se encontró correlación significativa entre DLQI y BDI en todos los grupos: vitiligo (r = 0.5, P<0,001),	
Lilly E. (2013)	24 meses	Universidad de NY y del Noreste n = 90 mayores de 18 años	Entrevista a 16 pacientes con preguntas abiertas y (DQLI, Skindex-16 y Escala de miedo) Skindex -16, DLQI , VitiQoL , y 10 preguntas sobre datos demográficos, salud en general , y características del vitiligo	Correlación de Pearson SAS (Version 9.2, SAS Institute Inc, Cary, NC) y SPSS (Version 18.0 for Windows, SPSS Inc, Chicago, IL). Pruebas Kruskal-Wallis o Wilcoxon Corrección de Bonferroni	VitiQoL: alta consistencia interna (alfa de Cronbach = 0,935),	No se midió la reproducibilidad test-retest. Se realizó en un solo punto en el tiempo sin tener en cuenta Dx inicial, inicio de tratamiento, tratamiento previo. No fue posible evaluar la capacidad de respuesta del instrumento No se evaluó estado

						psiquiátrico Sesgo de selección
Wong S. (2012)	Transversal septiembre 15 a noviembre 20, 2009	102 pacientes con vitiligo Mayores de 16 Niños		t-test y ANOVA Cuestionario con significancia $P < 0.05$.	DLQI \pm DE: 6,40 \pm 5,17 DLQI más alto: grupo 30-59 años (7,05) DLQI \pm SD Malayos 7,51 \pm 5,18 Chinos 6,6 \pm 5,99 Indios: 5,00 \pm 4,55. 19 paientes: DLQI > 10 40 de Fototerapia (39,2%) DQLI 8,18 (\pm 5,71, $p = 0,005$).	Población de estudio pequeña Posible sesgo de selección: reclutados de un centro de salud de tercer nivel. Q1 (síntomas) puede no ser muy relevante en pacientes con vitiligo
Radtke	Cuesta postal 2006	Alemania 1.023 pacientes	Willingness-to-pay (WTP) DQLI version alemana Euro -QOL (EQ- 5D) (+EVA) Esquema corporal cuadrículado con 1,044 cajas para ser contadas	prueba X^2 (prueba exacta de Fisher) para la relación entre dos variables categóricas o cualitativas La prueba de significación fue de dos caras y se fijó en el 5% (P EUR 0.05) Análisis de varianza: ANOVA Correlación: prueba de rangos de Spearman SPSS versión 12.0	DLQI 7.0 (7.5 mujeres, 5.5 Hombres) y 8.6 de psoriasis (pacientes de encuesta nacional de psoriasis 1511). DLQI > 10: 24.6 % EQ- 5D : vitiligo 83.6 y 75.3 en psoriasis. ICVD y EQ-5D se correlacionaron significativamente e (post-hoc de Scheffe test $F = 64.701$, $P < 0.001$). Relación entre DLQI y WTP fue estadísticamente significativa ($v^2 = 65.3$, $P < 0.001$	Sesgo de selección (pacientes de grupo de autoayuda)
dos Santos Tejada C. (2011)	Transversal Noviembre 2008 a Mayo de 2009	548 pacientes de consulta externa del Departament o de Dermatología del Hospital Universitario de la Universidad Federal de Río Grande do Sul Mayores de 18 años		Análisis univariado: diferencia entre puntuaciones de DLQI de diferentes enfermedades y según el sexo del paciente. Prueba de Kruskal Wallis	DQLI: Psoriasis= 15,5; vitiligo=13; Dermatitis atópica= 12 y acné = 10 Mediana 7 y 7,7 Hombres Psoriasis: 17,5 , vitiligo: 11 , D. atópica : 10,5 Mujeres D. atópica: 20 , psoriasis: 14	No hay validez externa. Pacientes con más de una dermatosis

					Vitiligo: 14)	
Krüger (2011)	Ensayo clínico Julio a diciembre de 2006, Mayo / Junio 2007 y en Abril / Mayo 2008	71 pacientes con vitiligo y 42 controles IFPD Greifswald, Alemania y en el Centro Médico del Mar Muerto en Jordania	DQLI, Cuestionarios Beck Depression Inventory y Adjustment to Chronic Skin Disorders. (BDI y ASC) Mediciones de cortisol y endorfinas en saliva	t-de student para medir diferencias entre grupos Correlación de Pearson SPSS 14.0 para Microsoft Windows	DLQI de 6,1 ACS Ansiedad social / evitación: 39.8 , 28.1 Ipotencia y estado de ánimo ansioso-depresivo 21.0 BDI: 21,0 (indica depresión en el grupo)	Pacientes sometidos previamente al tratamiento
Tanioka (2010)	2008	Hospital de la Universidad de Kyoto y Cruz Roja de Fukui 144 pacientes con vitiligo 11 controles (vitiligo y sin lecciones de camuflaje)	Evaluación del impacto psicológico a través del cuestionario DQLI antes y 1 mes después de lecciones de camuflaje	Prueba t de Student (Relación entre uso de camuflaje y cambio en DQLI) y prueba exacta de Fischer Stata, versión 9.2	DLQI camuflaje: 5,90-4,48 DQLI sin camuflaje: 3.18-4.36 Camuflaje vx no Camuflaje P-0.005	No son comparables los grupos ¿? Grupo control pesimista ¿?
Linthors H (2009)	Enero a diciembre de 2006	245 pacientes Instituto Holandés de desórdenes de pigmentación	2 Escalas SF 36 versión holandesa Skindex 29	Análisis de varianza Variables independientes: características sociodemográficas y clínicas X2 y t de student para edad y genero respetivamente Desarrollo social y psicosexual, SF 36 con t de Student	SF-36 (P menor a .01) Skindex-29 =13.9 (síntomas); 35.9 (emociones) ; y 16.7 (funcionamiento) HQRL estadísticamente significativo Fotitoipos IV a VI (P menor.01) emociones (d = 0.68) y funcionamiento (d = 0.64)	No se evaluaron comorbilidades psiquiátricas
Kostopoulou (2009)	Prospectivo septiembre 1 a diciembre 15 de 2007	48 pacientes, mayors de 18 años Departament o de Dermatología, Burdeos, Francia	Escala análoga visual para autoevaluación de la percepción de gravedad Escala de autoestima Rosenberg French adaptation of the NEO Inventory of Personality Revised	SPSS	DLQI= 7. 17 Ansiedad: 17,58 Depresión: 12,46 t-tests. mujeres significativamente mayor ansiedad que los hombres (P EUR 0.05)	Muestra pequeña

Sampogna	Transversal Noviembre 2004 a mayo 2005	181 pacientes Mayores de 16 años	Skindex 29 Escala de Toronto de alexitimia (TAS- 20) Cuestionario de Salud General (GHQ -12)	Skindex - 29 se comparó en los subgrupos de pacientes mediante X^2 Prueba de tendencia lineal para variables con más de dos grupos, (edad, gravedad y TAS- 20) .	Skindex -29 Preocupación de empeorar: 60 % Ira: 37 % Vergüenza: 34 % , Depresión: 31 % , Vida social afectada: 28 %	
Ongena	enero de 2006 y diciembre de 2006	119 pacientes con Vitiligo y 162 pacientes con Psoriasis (caucásicos) Departamento de Dermatología del Hospital de la Universidad de Gante	DQLI versión holandesa	Prueba de Fisher para comparar proporciones test no paramétrico de Mann-Whitney para probar la igualdad de distribuciones de resultados cuantitativos. análisis de regresión lineal múltiple para características del DQLI	DLQI en Vitiligo = 4.95 y en Psoriasis 6. 26) P = 0.001 Interracción entre sexo y DQLI= P0.001 Puntuaciones más altas Vitiligo: Q2, Q4, Q5 y Q3	Muestras no son comparables Diferencias significativas en el sexo y la distribución por edad Pacientes de vitiligo pertenecían a grupos de ayuda Gravedad de la fue evaluada por paciente
Tjioe M	Retrospectivo	30 pacientes con vitiligo		versión 10.0 del paquete de análisis estadístico SPSS.	nunca tuvo problemas con su vida sexual (43,4%) y con el trabajo o escuela (53,3%). Mejoría de salud después de fototerapia (20% de pacientes)	
Aghaei S	Transversal Departamento de Dermatología, Hospital de Saadi, Shiraz Irán.	70 pacientes Edad media: de 28,3 (DE = 11,09) años.	DQLI Versión preliminar	La consistencia interna del cuestionario se evaluó mediante el coeficiente alfa de Cronbach y correlación de Spearman	DQLI 7,05 ± 5,13 coeficiente α de Cronbach = 0,77	

Anexo 2. Consentimiento informado

Protocolo de estudio “Validación y Adaptación Transcultural del Cuestionario VitiQoL en Población Mexicana”.

México D.F. a _____ de _____ del 2014

Lo (a) estamos invitando a participar en un estudio de investigación que se lleva a cabo en el Servicio de Consulta Externa del Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”.

El estudio tiene como propósito realizar la traducción y validación de un CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA para pacientes con VITILIGO.

Su participación es voluntaria y consistirá en responder 5 cuestionarios: 2 sobre calidad de vida, un cuestionario de perfil afectivo, otro para detectar depresión y uno sobre ansiedad. El tiempo promedio para contestar estos cuestionarios es de 30 minutos, posterior a lo cual se le realizarán algunas preguntas sobre la enfermedad de su piel, así como una exploración para evaluar la extensión de la misma.

Usted puede abandonar el estudio en cualquier momento, sin que esto afecte la atención médica que se le brinda en esta institución.

Todos los datos proporcionados por Ud. son de carácter confidencial y no se permitirá su identificación en publicaciones científicas.

Por lo que yo: _____ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el presente estudio. Que se me ha informado del objetivo del mismo y que no representa ningún riesgo para mi salud. Que los resultados de los cuestionarios aplicados se me darán a conocer y en caso de detectarme algún padecimiento adicional seré referido al especialista correspondiente.

Acepto el compromiso que implica mi participación en la investigación, para la obtención de resultados fidedignos, por lo que reconozco la importancia de seguir en lo posible las indicaciones otorgadas por el personal que dirige el estudio.

Paciente
Firma

Testigo 1
Nombre y firma

Testigo 2
Nombre y firma

Anexo 3. Autorización del autor del cuestionario “VitiQoL”

<http://s100.copyright.com/CustomerAdmin/PLF.jsp?ref=030eb419-a64a-4c50-a344b3ae9c899bb8>

De: Kundu,
Roopal
A: martha s
morales
Fecha: 03/02/14
RE: Spanish Version of VitiQoL questionnaire

Dear Martha,

I am honored and humbled that you will utilize VitiQoL. Please see the info below in terms of formal permission. Best, Roopal

Roopal V. Kundu, MD
Associate Professor of Dermatology
Director, Center for Ethnic Skin
Department of Dermatology
Northwestern Feinberg SOM
676 N. St. Clair St, Suite 1600
Chicago, IL 60611

Re:

Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL)
Journal of the American Academy of Dermatology, In Press, Corrected Proof, Available
online 24 February 2012

Evelyn Lilly, Phoebe D. Lu, Judy H. Borovicka, David Victorson, Mary J. Kwasny, Dennis P.
West, Roopal V. Kundu

Dear Dr Roopal V. Kundu
Thank you for your email.

Kindly inform your colleagues to follow the instructions below and go through Copyright
Clearance Center’s Rightslink service to obtain permission as they handle permissions for
Elsevier publications which are available on ScienceDirect and your co-published article is
available on ScienceDirect.

- * Locate your co-published article on <http://www.sciencedirect.com/>
- * Click on the article/chapter name to access the abstract
- * click on “Permissions & Reprints”, which is directly under the DOI link and is above the

article Abstract

- * The Rightslink request page will then be launched (turn off your pop-up blocker)
- * Select the way you would like to reuse the content
- * Create a Rightslink account if you haven't already
- * Accept the terms and conditions and you're done

For future requests, simply follow the steps above if the requested publications are available on ScienceDirect and use our online permission request form, which is located at http://www.elsevier.com/wps/find/obtainpermissionform.cws_home/obtainpermissionform for publications which are not on ScienceDirect as we no longer process permission request submitted in the form of an email.

Please note that certain requests may require review before a license to reuse is available; if that occurs your colleagues in Brazil will be emailed to accept or decline the fee and/or terms of the license as set by Elsevier's Global Rights Department upon review.

Yours sincerely
Jennifer Jones
Rights Associate
Global Rights Department

Elsevier Ltd
PO Box 800
Oxford OX5 1GB
UK

Elsevier Limited, a company registered in England and Wales with company number 1982084, whose registered office is The Boulevard, Langford Lane, Kidlington, Oxford, OX5 1GB, United Kingdom.

From: martha s morales [mailto:marthams@prodigy.net.mx]
Sent: Monday, February 03, 2014 11:49 AM
To: Kundu, Roopal
Subject: Spanish Version of VitiQoL questionnaire

Dr. RoopalKundu,

I read your article about VitiQoL questionnaire and I am interested in working the Spanish version. I want to know if you are interested in helping with the project and if you give me permission to use your instrument. I am currently working in the research area of a hospital for skin diseases in Mexico, the dermatologic center "DrLadislao de la Pascua". Awaiting your reply.

Martha Alejandra Morales-Sánchez

Dermatologist

Thank You For Your Order!

Dear Dr. Martha A Morales Sánchez,

Thank you for placing your order through Copyright Clearance Center's RightsLink service. Elsevier has partnered with RightsLink to license its content. This notice is a confirmation that your order was successful.

Your order details and publisher terms and conditions are available by clicking the link below:



<http://s100.copyright.com/CustomerAdmin/PLF.jsp?ref=030eb419-a64a-4c50-a344-b3ae9c899bb8>

Order Details

Licensee: Martha A Morales Sánchez

License Date: Feb 6, 2014

License Number: 3323281408186

Publication: Journal of the American Academy of Dermatology

Title: Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL)

Type Of Use: reuse in a manner not listed here

Total: 27.60 USD

To access your account, please visit <https://myaccount.copyright.com>.

Please note: Online payments are charged immediately after order confirmation; invoices are issued daily and are payable immediately upon receipt.

To ensure we are continuously improving our services, please take a moment to complete our [customer satisfaction survey](#).

B.1:v42

img top

This is a License Agreement between Martha A Morales Sánchez ("You") and Elsevier ("Elsevier") provided by Copyright Clearance Center ("CCC"). The license consists of your order details, the terms and conditions provided by Elsevier, and the payment terms and conditions.

Supplier	Elsevier Limited The Boulevard, Langford Lane Kidlington, Oxford, OX5 1GB, UK
Registered Company Number	1982084
Customer name	Martha A Morales Sánchez
Customer address	Av. Santa Ana 242 Mexico D.F., 04420
License number	3323281408186
License date	Feb 06, 2014
Licensed content publisher	Elsevier
Licensed content publication	Journal of the American Academy of Dermatology
Licensed content title	Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitQoL)
Licensed content author	Evelyn Lilly, Phoebe D. Lu, Judy H. Borovicka, David Victorson, Mary J. Kwasny, Dennis P. West, Roopal V. Kundu
Licensed content date	July 2013
Licensed content volume number	69
Licensed content issue number	1
Number of pages	8
Start Page	e11
End Page	e18
Type of Use	reuse in a manner not listed here
Requestor type	academic/educational institute
Special requirements	Figure 1
Are you the author of this Elsevier article?	No
Elsevier VAT number	GB 494 6272 12
Billing Type	Credit Card
Credit card info	Master Card ending in 8356
Credit card expiration	10/2015
Permissions price	27.60 USD
VAT/Local Sales Tax	0.00 USD / 0.00 GBP
Total	27.60 USD
Terms and Conditions	

Anexo 4. Traductores

TOEFL ITP Score Report			
Name of Institution: TEC DE MONTERREY CAMPUS CCM ADMINVO			
Name: AGUILAR DOLORES	Sex: F		Student Number: 0003517
DOB: 07/15/1966	Degree: N		Times Taken TOEFL: None
Native Country: Mexico			
Native Language: Spanish			
Scaled Scores:		Listening Comprehension: 64	Test Date: 06/29/2012
		Structure & Written Expression: 62	Form: TOEFL ITP
		Reading Comprehension: 65	
		Total Score: 637	


TOEFL ITP
The face of this document has a security background. The back contains a watermark. Hold at an angle to view.
 The tests offered under the TOEFL Institutional Testing Program (ITP) are intended for use by the administering educational institution only. Under this program, scores are reported to the institution administering the test and cannot be transferred to other institutions. If candidates need TOEFL scores for admission to universities and colleges, they must take the TOEFL test.
82740-18513 • PB4CR300 • Printed in U.S.A. I.N. 300253

INSTITUTIONAL TESTING PROGRAM
 Student's File Code
 Do Not Copy

THIS IS AN ITP SCORE REPORT
This ITP score record is NOT to be used to fulfill entrance requirements to universities. It is for the administering institution only.
 Copyright © 2008 by Educational Testing Service.



**PODER JUDICIAL DEL
 ESTADO DE NUEVO LEÓN
 TRIBUNAL SUPERIOR DE
 JUSTICIA**

IT-S-PRES-02-R00 / REV 4 / VG 24-04-08

**Oficio número 953/2013
 Asunto: nombramiento.**

**Licenciada Brenda Blanca Amores.
Presente.-**

Por este conducto, se le comunica que el Pleno del Tribunal Superior de Justicia del Estado, en sesión ordinaria celebrada el día 28 veintiocho de enero del presente año, determinó autorizar su inclusión en la lista oficial de peritos para el año 2013 dos mil trece, en la rama de traducción, en los idiomas francés-español, español-francés e inglés-español, español-inglés. En la inteligencia de que su enlistamiento tiene vigencia de un año, con efectos del 1º de febrero de 2013 dos mil trece al 31 treinta y uno de enero de 2014 dos mil catorce. Lo anterior con fundamento en los artículos 96 fracción I de la *Constitución Política del Estado Libre y Soberano de Nuevo León*, 75 y 77 de la *Ley Orgánica del Poder Judicial del Estado de Nuevo León* y 54, 55 y 56 del *Reglamento Interior del Tribunal Superior de Justicia del Estado de Nuevo León*.

Sin otro asunto en particular, reitero a usted las seguridades de mi atenta y distinguida consideración.



PODER JUDICIAL DEL
 ESTADO DE NUEVO LEÓN
 TRIBUNAL SUPERIOR DE
 JUSTICIA
 PRESIDENCIA

**"Sufragio efectivo. No reelección."
 Monterrey, Nuevo León, a 31 de enero de 2013.
 La Presidenta del Tribunal Superior de Justicia y
 del Consejo de la Judicatura del Estado.**

Magistrada Graciela Guadalupe Buchanan Ortega.

[CERTIFIED TRANSLATION]

VaQu

The purpose of these questions is to measure how you have felt your skin has affected you in the last month.

In the last month...	No at all ↓							All the time ↑
1. Have you felt uncomfortable about the appearance of your skin condition?	<input type="checkbox"/>							
2. Have you felt frustrated by your skin condition?	<input type="checkbox"/>							
3. Has your skin condition made it hard for you to show affection?	<input type="checkbox"/>							
4. Has your skin condition affected your everyday activities?	<input type="checkbox"/>							
5. When you speak with someone, have you worried about what others might think of you?	<input type="checkbox"/>							
6. Have you been afraid that people might criticize you?	<input type="checkbox"/>							
7. Have you felt embarrassed or self-conscious because of your skin?	<input type="checkbox"/>							
8. Has your skin condition influenced the clothes you wear?	<input type="checkbox"/>							
9. Has your skin condition affected your social or leisure activities?	<input type="checkbox"/>							
10. Has your skin condition affected your emotional wellbeing?	<input type="checkbox"/>							
11. Has your skin condition affected your overall physical health?	<input type="checkbox"/>							
12. Has your skin condition affected your personal style (i.e. haircut, use of cosmetics)?	<input type="checkbox"/>							
13. Has your skin condition affected your sun care during leisure activities (i.e. limited exposure time during peak sunlight hours, look for shade, use a hat, long sleeves, or long trousers)?	<input type="checkbox"/>							
14. Has your skin condition prevented you from making new friends?	<input type="checkbox"/>							
15. Have you worried about the progression or spread of the condition to other areas of your body?	<input type="checkbox"/>							

Mark how severe you feel your current skin condition is:	No skin condition ↓						Most severe case ↑
16. Severity of skin condition	<input type="checkbox"/>						

Have you answered all the questions? Yes No

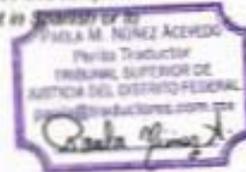
Questions 7, 8 & 9: A. Y. Fray, G. K. Khan, April 1992. Adapted and used with permission.

I, Paola M. Núñez Acevedo, Expert Translator duly authorized by the Superior Court of Justice for the Federal District, as published in Official Gazette No. 128 on August 7, 2013, with Registration No. 108, DO HEREBY CERTIFY that the foregoing translation from Spanish into English, comprising one (1) page is, to the best of my knowledge and belief, true and complete.

This translation is not intended to prove the accuracy of the source document in Spanish or to certify that the contents thereof are authentic.

Mexico City, April 22, 2014

1-1820014



Anexo 5. Versión original, español y retro-traducción

VERSIÓN ORIGINAL

VitiQoL

The aim of these questions is to measure how much your skin has affected you over the past month.

During the past month,	Not at all ↓						All of the time ↓
1. Have you been bothered by the appearance of your skin condition?	<input type="checkbox"/>						
2. Have you felt frustrated about your skin condition?	<input type="checkbox"/>						
3. Has your skin condition made it hard to show affection?	<input type="checkbox"/>						
4. Has your skin condition affected your daily activities?	<input type="checkbox"/>						
5. When you were talking to someone, have you worried about what they may be thinking of you?	<input type="checkbox"/>						
6. Have you been afraid that people will find fault with you?	<input type="checkbox"/>						
7. Have you felt embarrassed or self-conscious because of your skin?	<input type="checkbox"/>						
8. Has your skin condition influenced the clothes you wear?	<input type="checkbox"/>						
9. Has your skin condition affected your social or leisure activities?	<input type="checkbox"/>						
10. Has your skin condition affected your emotional well-being?	<input type="checkbox"/>						
11. Has your skin condition affected your overall physical health?	<input type="checkbox"/>						
12. Has your skin condition affected your grooming practices (i.e. hairstyle, use of cosmetics)?	<input type="checkbox"/>						
13. Has your skin condition affected your sun protection efforts during recreation (i.e. limiting exposure time during peak sun hours, seeking shade, wearing hat, long sleeves or pants)?	<input type="checkbox"/>						
14. Has your skin condition affected your chances for making new friends?	<input type="checkbox"/>						
15. Have you worried about progression or spread of disease to new areas of the body?	<input type="checkbox"/>						

Please check how severe you currently feel your skin condition is:	No skin involvement ↓						Most severe case ↓
16. Severity of skin condition.	<input type="checkbox"/>						

Have you answered every item? Yes No

Questions 7.3 and 9 ©A Y Finlay, G K Khan, April 1992, modified and used with permission

VERSIÓN EN ESPAÑOL

VitiQol

El objetivo de estas preguntas es medir qué tan afectado se ha sentido por su piel en el último mes.

En el último mes	Nada en absoluto ↓						Todo el tiempo ↓
1. ¿Se ha sentido molesto por el aspecto de la afección de la piel?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
2. ¿Se ha sentido frustrado por su afección de la piel?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
3. ¿Su afección de la piel le ha dificultado mostrar afecto?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
4. ¿Su afección de la piel le ha afectado en sus actividades diarias?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
5. ¿Cuando habla con alguien, le ha preocupado lo que los otros puedan pensar de usted?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
6. ¿Ha tenido miedo de que las personas lo critiquen?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
7. ¿Se ha sentido avergonzado o acomplejado debido a su piel?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
8. ¿Su afección de la piel ha influido en la ropa que usa?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
9. ¿Su afección de la piel ha afectado sus actividades sociales o recreativas?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10. ¿Su afección de la piel ha afectado su bienestar emocional?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. ¿Su afección de la piel ha afectado su salud física general?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
12. ¿Su afección de la piel ha afectado su arreglo personal (es decir, corte de cabello, uso de cosméticos)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
13. ¿Su afección de la piel ha afectado su cuidado para la protección contra el sol durante actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición durante las horas máximas de sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón largo)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
14. ¿Su afección de la piel ha evitado que haga nuevos amigos?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
15. ¿Se ha preocupado por la progresión o diseminación de la enfermedad a otras zonas del cuerpo?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Favor de marcar qué tan grave siente que es la afectación actual de su piel :	Sin afección de la piel ↓						Caso más grave ↓
16. Gravedad de la afectación de la piel	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

¿Respondió todos los puntos? Sí No

Preguntas 7, 8 y 9 ©A. Y. Finlay, G. K. Khan, abril 1992, modificad

RETROTRADUCCION

VitiQol

The purpose of these questions is to measure how you have felt your skin has affected you in the last month.

In the last month...	Not at all ↓							All the time ↓
1. Have you felt uncomfortable about the appearance of your skin condition?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
2. Have you felt frustrated by your skin condition?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
3. Has your skin condition made it hard for you to show affection?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
4. Has your skin condition affected your everyday activities?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
5. When you speak with someone, have you worried about what others might think of you?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
6. Have you been afraid that people might criticize you?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
7. Have you felt embarrassed or self-conscious because of your skin?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
8. Has your skin condition influenced the clothes you wear?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
9. Has your skin condition affected your social or leisure activities?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
10. Has your skin condition affected your emotional wellbeing?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
11. Has your skin condition affected your overall physical health?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
12. Has your skin condition affected your personal style (i.e. haircut, use of cosmetics)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
13. Has your skin condition affected your sun care during leisure activities (i.e. limited exposure time during peak sunlight hours, look for shade, use a hat, long sleeves, or long trousers)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
14. Has your skin condition prevented you from making new friends?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	
15. Have you worried about the progression or spread of the condition to other areas of your body?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6	

Mark how severe you feel your current skin condition is:	No skin condition ↓	Most severe case ↓
16. Severity of skin condition	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5 <input type="checkbox"/> 6	<input type="checkbox"/> 6

Have you answered all the questions? Yes No

Questions 7, 8 & 9 ©A. Y. Finlay, G. K. Khan, April 1992. Adapted and used with permission.

Anexo 6. Cuadro de comparación de correcciones por grupo de expertos

Experto	Observaciones 1ª versión	Observaciones 2ª versión
Dermatólogo 1	<p>Sugirió cambios en redacción y estructura:</p> <p>Pregunta 1. 1ª traducción ¿Se ha sentido molesto por el aspecto de la afección de su piel?</p> <p>Pregunta 1 corregida Se ha sentido molesto por el aspecto que le da la enfermedad a su piel</p> <hr/> <p>Sugirió cambiar el término "afección" por la palabra "enfermedad"</p> <p>Pregunta 2. 1ª traducción ¿Se ha sentido frustrado por su afección de la piel?</p> <p>Pregunta 2 corregida ¿Se ha sentido frustrado por la enfermedad de su piel?</p>	Sugirió correcciones lingüísticas.
Dermatólogo 2	Realizó correcciones gramaticales	<p>Corrigió la explicación del cuestionario:</p> <p>El objetivo de estas preguntas es medir qué tan afectado se ha sentido por su piel en el último mes.</p> <p>El objetivo de esta preguntas es medir qué tan afectado se ha sentido por su enfermedad en el último mes</p>
Dermatólogo 3	Estuvo de acuerdo con todas las preguntas del cuestionario	Nuevamente estuvo de acuerdo con todas las preguntas del cuestionario
Maestra en Ciencias	Enfatizó sobre el uso del término "afección" y sugirió su sustitución por "padecimiento o enfermedad".	Realizó correcciones lingüísticas.

ANEXO 7. Segunda versión en español re-estructurada

Cuestionario de calidad de vida para pacientes con Vitiligo

El objetivo de estas preguntas es medir qué tan afectado se ha sentido por su enfermedad de la piel en el último mes.

En el último mes	Nada en absoluto ↓						Todo el tiempo ↓
1. ¿Se ha sentido incómodo por el aspecto de la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>						
2. ¿Se ha sentido frustrado por la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>						
3. ¿La enfermedad de su piel le ha dificultado mostrar afecto?	<input type="checkbox"/>						
4. ¿La enfermedad de su piel le ha afectado en sus actividades diarias?	<input type="checkbox"/>						
5. ¿Cuando habla con alguien, le ha preocupado lo que los otros puedan pensar de usted?	<input type="checkbox"/>						
6. ¿Ha tenido miedo de que las personas lo critiquen?	<input type="checkbox"/>						
7. ¿Se ha sentido avergonzado o acomplejado debido a la enfermedad de su piel?	<input type="checkbox"/>						
8. ¿La enfermedad de su piel ha influido en la ropa que usa?	<input type="checkbox"/>						
9. ¿La enfermedad de su piel ha afectado sus actividades sociales o recreativas?	<input type="checkbox"/>						
10. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su bienestar emocional?	<input type="checkbox"/>						
11. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su salud física general?	<input type="checkbox"/>						
12. ¿La enfermedad de su piel ha afectado su arreglo personal (es decir, corte de cabello, uso de cosméticos)?	<input type="checkbox"/>						
13. ¿La enfermedad de su piel ha afectado el cuidado que usted tiene para protegerse del sol durante sus actividades recreativas (es decir, limita el tiempo de exposición durante las horas máximas de sol, busca la sombra, usa sombrero, manga larga o pantalón)?	<input type="checkbox"/>						
14. ¿La enfermedad de su piel ha evitado que haga nuevos amigos?	<input type="checkbox"/>						
15. ¿Se ha preocupado de la progresión o diseminación de su enfermedad a otras áreas del cuerpo?	<input type="checkbox"/>						

Favor de marcar qué tan grave siente que es la enfermedad de su piel actualmente	Sin implicación ↓						Afectación grave de la piel ↓
16. Gravedad de su enfermedad de la piel	<input type="checkbox"/>						

¿Respondió a todas las preguntas? Sí No

Preguntas 7, 8 y 9 ©A. Y. Finlay, G. K. Khan, Abril 1992, modificadas y utilizadas con permiso.

Anexo 8. 2ª Retro-traducción. Versión unificada

VitiQol

The object of these questions is to measure how affected you have felt about your skin in the past month.

In the last month	Nothing at all ↓						All the time ↓
1. Have you felt uncomfortable for appearance of your skin disease?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
2. Have you felt frustrated by your skin disease?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
3. Has it been difficult for you to show affection because of your skin disease?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
4. Has your skin disease affected your daily activities?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
5. When you talk with someone, are you worried what others may think of you?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
6. Have you been afraid that people may criticize you?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
7. Have you felt ashamed or full of complexes due to your skin disease?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
8. Has your skin disease influenced the clothes that you wear?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
9. Has your skin disease affected your social or recreational activities?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
10. Has your skin disease affected your emotional well-being?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
11. Has your skin disease affected your general physical health?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
12. Has your skin disease affected your personal preparation (meaning, hair style, use of cosmetic)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
13. Has your skin disease affected the care you have to protect yourself from the sun during your recreational activities (meaning, do you limit your time of exposure during maximum hours of sun, seeking shade, use of hat, long sleeve or long pants)?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
14. Has your skin disease prevented you from making new friends?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6
15. Have you worried of the progression or dissemination of your disease to others parts of your body?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Please mark how serious you feel your skin disease actually is:	Without implication to the skin ↓						Serious affection to the skin ↓
16. Seriousness of your skin disease	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

Did you answer all the points? Yes No

Questions 7, 8 and 9 copyright by ©A. Y. Finlay, G. K. Khan, April 1992, modified and used with permission

ANEXO 10. CUESTIONARIO SOBRE LA CALIDAD DE VIDA – DERMATOLOGÍA

El objetivo de este cuestionario consiste en determinar qué efecto ha tenido su problema de la piel en su vida DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor marque con una "X" una casilla para cada pregunta.

- | | | | | |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. | Durante la última semana, ¿ha sentido picazón, dolor o ardor en la piel o la ha tenido dolorida ? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 2. | Durante la última semana, ¿se ha sentido avergonzado/a o cohibido/a debido a su piel? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 3. | Durante la última semana, ¿le ha molestado su condición de la piel para hacer las compras u ocuparse de la casa o el jardín ? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 4. | Durante la última semana, ¿ha influido su condición de la piel en la elección de la ropa que lleva? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 5. | Durante la última semana, ¿ha influido su condición de la piel en alguna actividad social o recreativa ? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 6. | Durante la última semana, ¿ha tenido dificultad para practicar deportes debido a su condición de la piel? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 7. | Durante la última semana, ¿le ha impedido su condición de la piel trabajar o estudiar ? | Sí
No | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| | Si la respuesta es "No", durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su condición de la piel en el trabajo o en sus estudios ? | Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | |
| 8. | Durante la última semana, ¿su condición de la piel le ha ocasionado dificultades con su pareja, amigos íntimos o familiares ? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 9. | Durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su condición de la piel en su vida sexual ? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |
| 10. | Durante la última semana, ¿cuánta dificultad le ha ocasionado su tratamiento de la piel, por ejemplo, ocupándole tiempo o ensuciando o desordenando su casa? | Muchísimo
Mucho
Un poco
Nada | <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> | Sin relación <input type="checkbox"/> |

ANEXO 11. INVENTARIO O CUESTIONARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

En este cuestionario aparecen varios grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una y señale **cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor cómo se ha sentido durante esta última semana**, incluido el día de hoy. Puede marcar más de una afirmación. (se puntuará 0-1-2-3).

1. Tristeza

0. No me siento triste	1. Me siento triste.	2. Me siento triste continuamente y no puedo dejar de estarlo	3. Me siento tan triste o desgraciado que no puedo soportarlo.
------------------------	----------------------	---------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------

2. Pesimismo

0. No me siento especialmente desanimado de cara al futuro	1. Me siento desanimado de cara al futuro	2. siento que no hay nada por lo que luchar.	3. El futuro es desesperanzador y las cosas no mejorarán
------------------------------------------------------------	-------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------------------------

3. Sensación de fracaso

0. No me siento fracasado	1. he fracasado más que la mayoría de las personas	2. Cuando miro hacia atrás lo único que veo es un fracaso tras otro	3. Soy un fracaso total como persona
---------------------------	----------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------	--------------------------------------

4. Insatisfacción

0. Las cosas me satisfacen tanto como antes	1. No disfruto de las cosas tanto como antes	2. Ya no obtengo ninguna satisfacción de las cosas	3. Estoy insatisfecho o aburrido con respecto a todo
---------------------------------------------	----------------------------------------------	----------------------------------------------------	------------------------------------------------------

5. Culpa

0. No me siento especialmente culpable	1. Me siento culpable en bastantes ocasiones	2. Me siento culpable en la mayoría de las ocasiones	3. Me siento culpable constantemente
----------------------------------------	----------------------------------------------	------------------------------------------------------	--------------------------------------

6. Expectativas de castigo

0. No creo que esté siendo castigado	1. siento que quizás esté siendo castigado	2. Espero ser castigado	3. Siento que estoy siendo castigado
--------------------------------------	--------------------------------------------	-------------------------	--------------------------------------

7. Autodesprecio

0. No estoy descontento de mí mismo	1. Estoy descontento de mí mismo	2. Estoy a disgusto conmigo mismo	3. Me detesto
-------------------------------------	----------------------------------	-----------------------------------	---------------

8. Autoacusación

0. No me considero peor que cualquier otro	1. me autocrítico por mi debilidad o por mis errores	2. Continualmente me culpo por mis faltas	3. Me culpo por todo lo malo que sucede
--------------------------------------------	------------------------------------------------------	-------------------------------------------	-----------------------------------------

9. Idea suicidas

0. No tengo ningún pensamiento de suicidio	1. A veces pienso en suicidarme, pero no lo haré	2. Desearía poner fin a mi vida	3. me suicidaría si tuviese oportunidad
--------------------------------------------	--------------------------------------------------	---------------------------------	-----------------------------------------

10. Episodios de llanto

0. No lloro más de lo normal	1. ahora lloro más que antes	2. Lloro continuamente	3. No puedo dejar de llorar aunque me lo proponga
------------------------------	------------------------------	------------------------	---------------------------------------------------

11. Irritabilidad

0. No estoy especialmente irritado	1. me molesto o irrito más fácilmente que antes	2. me siento irritado continuamente	3. Ahora no me irritan en absoluto cosas que antes me molestaban
------------------------------------	-------------------------------------------------	-------------------------------------	------------------------------------------------------------------

12. Retirada social

0. No he perdido el interés por los demás	1. Estoy menos interesado en los demás que antes	2. He perdido gran parte del interés por los demás	3. he perdido todo interés por los demás
-------------------------------------------	--------------------------------------------------	----------------------------------------------------	------------------------------------------

13. Indecisión

0. tomo mis propias decisiones igual que antes	1. Evito tomar decisiones más que antes	2. Tomar decisiones me resulta mucho más difícil que antes	3. Me es imposible tomar decisiones
------------------------------------------------	-----------------------------------------	------------------------------------------------------------	-------------------------------------

14. Cambios en la imagen corporal.

0. No creo tener peor aspecto que antes	1. Estoy preocupado porque parezco envejecido y poco atractivo	2. Noto cambios constantes en mi aspecto físico que me hacen parecer poco atractivo	3. Creo que tengo un aspecto horrible
-----------------------------------------	----------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------

15. Enlentecimiento

0. Trabajo igual que antes	1. Me cuesta más esfuerzo de lo habitual comenzar a hacer algo	2. Tengo que obligarme a mí mismo para hacer algo	3. Soy incapaz de llevar a cabo ninguna tarea
----------------------------	----------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------	-----------------------------------------------

CONTINUA AL REVERSO >>>**16. Insomnio**

0. Duermo tan bien como siempre	1. No duermo tan bien como antes	2. Me despierto una o dos horas antes de lo habitual y ya no puedo volver a dormirme	3. Me despierto varias horas antes de lo habitual y ya no puedo volver a dormirme
---------------------------------	----------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------

17. Fatigabilidad

0. No me siento más cansado de lo normal	1. Me canso más que antes	2. Me canso en cuanto hago cualquier cosa	3. Estoy demasiado cansado para hacer nada
------------------------------------------	---------------------------	-------------------------------------------	--------------------------------------------

18. Pérdida de apetito

0. Mi apetito no ha disminuido	1. No tengo tan buen apetito como antes	2. Ahora tengo mucho menos apetito	3. he perdido completamente el apetito
--------------------------------	-----------------------------------------	------------------------------------	----------------------------------------

19. Pérdida de peso

0. No he perdido peso últimamente	1. He perdido más de 2 kilos	2. He perdido más de 4 kilos	3. He perdido más de 7 kilos
-----------------------------------	------------------------------	------------------------------	------------------------------

20. Preocupaciones somáticas

0. No estoy preocupado por mi salud	1. Me preocupan los problemas físicos como dolores, malestar de estómago, catarros, etc	2. Me preocupan las enfermedades y me resulta difícil pensar en otras cosas	3. Estoy tan preocupado por las enfermedades que soy incapaz de pensar en otras cosas
-------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------

21. Bajo nivel de energía

0. No he observado ningún cambio en mi interés por el sexo	1. La relación sexual me atrae menos que antes	2. Estoy mucho menos interesado por el sexo que antes	3. He perdido totalmente el interés sexual
------------------------------------------------------------	------------------------------------------------	-------------------------------------------------------	--------------------------------------------

ANEXO 12. ESCALA DE ANSIDEDAD DE BECK

INSTRUCCIONES: A CONTINUACIÓN SE PRESENTA UNA LISTA DE LOS SINTOMAS MAS COMUNES DE LA ANSIDEDAD. LEA CUIDADOSAMENTE CADA INFORMACIÓN E INDIQUE CUANTO LE HA MOLESTADO CADA SINTOMA DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA, INCLUSIVE HOY.

1. ENTUMECIMIENTO U HORMIGUEO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

2. SENTIR OLEADAS DE CALOR O BOCHORNO (NO DEBIDO AL CALOR)

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

3. DEBILITAMIENTO DE LAS PIERTAS

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

4. DIFICULTAD PARA RELAJARSE

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

5. MIEDO A QUE PASE LO PEOR

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

6. SENSACIÓN DE MAREO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

7. OPRESIÓN EN EL PECHO O LATIDOS ACELERADOS

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

8. INSEGURIDAD

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

9. TERROR

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

10. NERVIOSISMO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

11. SENSACIÓN DE AHOGO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

12. MANOS TEMBLOROSAS

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

13. CUERPO TEMBLOROSO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

14. MIEDO A PERDER EL CONTROL

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

15. DIFICULTAD PARA RESPIRAR

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

CONTINUA AL REVERSO >>

16. MIEDO A MORIR

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

17. ASUSTADO

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

18. INDIGESTIÓN O MALESTAR ESTOMACAL

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

19. DEBILIDAD

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

20. RUBORIZARSE, SONROJARSE

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

21. SUDORACIÓN (NO DEBIDA AL CALOR)

Poco o nada Más o menos Moderadamente Severamente

ANEXO 13. ESCALA DE CONSTRUCCION DEL AFECTO (Dr. Martin del Campo y cols)

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____

A continuación se encontrará una lista de palabras que describen sentimientos que la gente tiene. Por favor lea cada uno cuidadosamente y después marque el espacio de los que se encuentran a la derecha que mejor describa... ¿Cómo se ha sentido durante la semana pasada incluyendo hoy? Las opciones de respuesta a cada palabra son: 1 = *para nada*, 2 = *un poco*, 3 = *moderadamente*, 4 = *mucho*, 5 = *extremadamente*.

	1	2	3	4	5					
						28. Solitario		○ ○ ○ ○ ○	56. Desafortunado	○ ○ ○ ○ ○
1. Amigable	○ ○ ○ ○ ○					29. Miserable		○ ○ ○ ○ ○	57. Despierto	○ ○ ○ ○ ○
2. Tenso	○ ○ ○ ○ ○					30. Atontado		○ ○ ○ ○ ○	58. Desorientado	○ ○ ○ ○ ○
3. Enojado	○ ○ ○ ○ ○					31. Contento		○ ○ ○ ○ ○	59. Accesible	○ ○ ○ ○ ○
4. Extenuado	○ ○ ○ ○ ○					32. Exhausto		○ ○ ○ ○ ○	60. Desconsolado	○ ○ ○ ○ ○
5. Infeliz	○ ○ ○ ○ ○					33. Ansioso		○ ○ ○ ○ ○	61. Fuerte	○ ○ ○ ○ ○
6. Despejado	○ ○ ○ ○ ○					34. En buena onda		○ ○ ○ ○ ○	62. Enfadado	○ ○ ○ ○ ○
7. Vivaz	○ ○ ○ ○ ○					35. Agitado		○ ○ ○ ○ ○	63. Melancólico	○ ○ ○ ○ ○
8. Confundido	○ ○ ○ ○ ○					36. Desesperado		○ ○ ○ ○ ○	64. Con mucha energía	○ ○ ○ ○ ○
9. Arrepentido	○ ○ ○ ○ ○					37. Lento		○ ○ ○ ○ ○	65. Frustrado	○ ○ ○ ○ ○
10. Desatento	○ ○ ○ ○ ○					38. Rebelde		○ ○ ○ ○ ○	66. Tranquilo	○ ○ ○ ○ ○
11. Mohino	○ ○ ○ ○ ○					39. Desamparado		○ ○ ○ ○ ○	67. Desprestigiado	○ ○ ○ ○ ○
12. Triste	○ ○ ○ ○ ○					40. Agotado		○ ○ ○ ○ ○	68. Cordial	○ ○ ○ ○ ○
13. Activo	○ ○ ○ ○ ○					41. Aturdido		○ ○ ○ ○ ○	69. Ido	○ ○ ○ ○ ○
14. Angustiado	○ ○ ○ ○ ○					42. Alerta		○ ○ ○ ○ ○	70. Constructivo	○ ○ ○ ○ ○
15. Malhumorado	○ ○ ○ ○ ○					43. Traicionado		○ ○ ○ ○ ○	71. Molesto	○ ○ ○ ○ ○
16. Decaído	○ ○ ○ ○ ○					44. Furioso		○ ○ ○ ○ ○	72. Desanimado	○ ○ ○ ○ ○
17. Desesperanzado	○ ○ ○ ○ ○					45. Eficiente		○ ○ ○ ○ ○	73. Dolido	○ ○ ○ ○ ○
18. Relajado	○ ○ ○ ○ ○					46. Devaluado		○ ○ ○ ○ ○	74. Abandonado	○ ○ ○ ○ ○
19. Rencoroso	○ ○ ○ ○ ○					47. Olvidadizo		○ ○ ○ ○ ○	75. Desdichado	○ ○ ○ ○ ○
20. A disgusto	○ ○ ○ ○ ○					48. Descuidado		○ ○ ○ ○ ○	76. Atarantado	○ ○ ○ ○ ○
21. Inquieto	○ ○ ○ ○ ○					49. Aterrado		○ ○ ○ ○ ○	77. Rendido	○ ○ ○ ○ ○
22. Distraído	○ ○ ○ ○ ○					50. Culpable		○ ○ ○ ○ ○	78. Engañado	○ ○ ○ ○ ○
23. Fatigado	○ ○ ○ ○ ○					51. Vigoroso		○ ○ ○ ○ ○	79. Inútil	○ ○ ○ ○ ○
24. Útil	○ ○ ○ ○ ○					52. Dudoso		○ ○ ○ ○ ○	80. Indeciso	○ ○ ○ ○ ○
25. Desanimado	○ ○ ○ ○ ○					53. Cansado		○ ○ ○ ○ ○	81. Desmemoriado	○ ○ ○ ○ ○
26. Resentido	○ ○ ○ ○ ○					54. Sociable		○ ○ ○ ○ ○	82. Irreflexivo	○ ○ ○ ○ ○
27. Nervioso	○ ○ ○ ○ ○					55. Preocupado		○ ○ ○ ○ ○	83. Irritado	○ ○ ○ ○ ○

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS



CENTRO DERMATOLOGICO "DR. LADISLAO DE LA PASCUA"
Validación y Adaptación Transcultural del Cuestionario VitiQoL en Población Mexicana.

No. DE EXPEDIENTES: _____

FECHA: _____

Teléfono: _____

1. Datos generales

NOMBRE: _____ **EDAD:** _____ **SEXO:** Femenino Masculino
OCUPACION: Hogar, Estudiante, Profesionista, Vendedor, Obrero, Campesino, Desempleado. Otro: _____
ESCOLARIDAD: Lee y escribe Primaria Secundaria Carrera Técnica Preparatoria o Bachillerato Licenciatura
ESTADO CIVIL: Soltero, Casado, Unión libre, Separado o Divorciado, Viudo

2. Antecedentes de la Enfermedad

Tiempo de evolución de la enfermedad: _____ **Edad de inicio de la enfermedad:** _____
Familiares con vitíligo: No, Si # _____ 1er grado 2do grado
Tratamientos utilizados: Esteroides tópicos, Inhibidores de calcineurina, Radiación UVB (banda angosta),
 PUVA, Láser excímer, Injertos, Camuflaje, Psoralenos tópicos **Otros** _____
Duración del tratamiento: _____ **# de consultas:** _____
Síntomas asociados: dolor o ardor, prurito, Ninguno, Otro: _____ **Poliosis:** Si, No
Tipo de Vitíligo: Focal Segmentario , Acrofacial , Vulgar , Universal , Mixto

3. Antecedente de Enfermedades autoinmunes

Alopecia areata Liquen escleroso y atrófico Anemia perniciosa Hipertiroidismo DM2 LES
Urticaria crónica Síndrome de Sjögren Artritis reumatoide Enfermedad de Addison
Enfermedad celiaca Enfermedad de Crohn Dermatitis herpetiforme **Otra:** _____ **Ninguna**

4. Topografía

Segmentos corporales afectados: Cabeza, Tronco,
 Extremidad superior derecha Extremidad superior izquierda
 Extremidad inferior derecha Extremidad superior izquierda
 Expuesta No expuesta Unilateral Bilateral

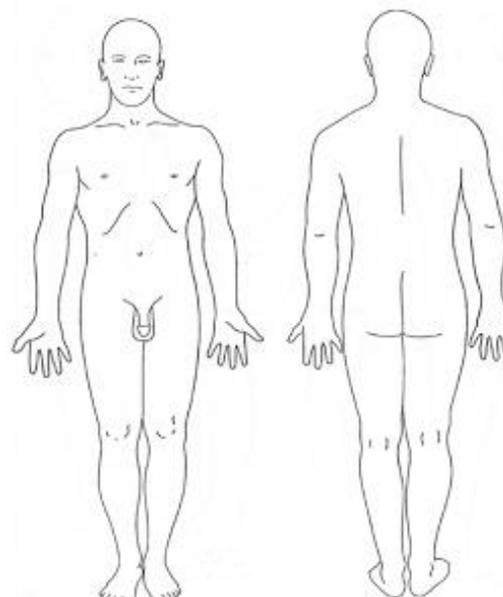
Número de segmentos afectados: _____

EXTENSIÓN DE LA ENFERMEDAD (porcentaje de superficie corporal afectada) _____%

1-25% 26-50% 51-75% 76-100%

5. Fototipo de Fitzpatrick

I, II, III, IV, V, VI



BIBLIOGRAFÍA

- ⁱFreedberg I, Eisen A, Wolff K, Austen K. Fitzpatrick's Dermatology in General Medicine. 6a Ed. United States; McGraw-Hill, 2003.
- ⁱⁱBologna J, Jorizzo J, Rapini R. Dermatología. 1ª Ed. España; Elsevier, 2004.
- ⁱⁱⁱNordlund J, Seung-Kyung H, eds. Vitiligo, A Monograph on the Basic and Clinical Science. Oxford: Blackwell Science; 2000. p. 89-96.
- ^{iv}Jurado F. Vitiligo. RevFacMed. 2003; 46:152-156.
- ^vCarbajal P. Frecuencia y características asociadas a la adherencia terapéutica en pacientes con Vitiligo. Tesis de posgrado en dermatología 2008.
- ^{vi}Boisseau-Garsaud AM, Garsaud P, Cales-Quist D, Helenon R, Queneherve C, Sainte Claire R. Epidemiology of vitiligo in the French West Indies (Isle of Martinique). Int J Dermatol. 2003; 18-20.
- ^{vii}Rezaei N, Gavalas NG. Autoimmunity as an aetiological factor in vitiligo. JEADV 2007; 21: 865-876.
- ^{viii}Torres V, Camacho F, Mihm M. Dermatología Práctica Ibero-Latinoamericana, Atlas, enfermedades sistémicas asociadas y terapéutica. 1ª Ed. México; Nieto Editores, 2005.
- ^{ix}Oyarvide-Valencia K, Van den Boorn JG, Denman CJ, Li M, Carlson JM, Hernández C et al. Therapeutic implications of autoimmune vitiligo T cells. Autoimmun Rev. 2006; 5: 486-92.
- ^xLotti T, Massimiliano A. Vitiligo as a systemic disease. Clinics in Dermatology. 2014; 32: 430-32.
- ^{xi}Caballero Centeno. Tratamiento combinado con Clobesol y Terapia cognitivo conductual en pacientes adultos con vitiligo. Tesis de posgrado en Dermatología. 2010.
- ^{xii}Kasumagic y cols., Association between Vitiligo and Thyroid Autoimmunity. J Thyroid Res. 2011.
- ^{xiii}Alarcón H, Gutiérrez R, Gracida C. Vitiligo. Actualidades en el tratamiento. Rev Cent Dermatol. 2000;9: 177-88
- ^{xiv}Navarro R, Feria A. El melanocitos en el vitiligo. Dermatología Rev Mex. 2005; 49:59-68.
- ^{xv}Nordlund JJ, Majunder PP. Investigaciones recientes sobre vitiligo vulgar. Clínicas dermatológicas 1997; 1: 71-80.
- ^{xvi}Alikhan y cols. Vitiligo: A comprehensive overview. J Am AcadDermatol. 2011; 65 (3): 474-491.
- ^{xvii}Papadopoulos L, Bor R and Legg C: Coping with the disfiguring effects of vitiligo: A preliminary investigation into the effects of cognitive-behaviour therapy. Br J Med Psych 1999, 72:385-396.
- ^{xviii}Taieb A, Alomar A, Böhm M, Dell'Anna M, De Pase A, Eleftheriadou V, Ezzedine K. Guidelines for the management of vitiligo: the Europea Dermatology Forum consensus. Br J Dermatol. 2013 Jan; 168 (1):5-19.
- ^{xix}Treovska MN, Ekeftgeruadou V y Guarneri F. Quality of life in vitiligo. Dermatologic Therapy. 2012;(15): 528-531.
- ^{xx}KarelsonMaire, SilmHelgi y KingoKüll. Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: comparison with psoriasis and healthy controls. ActaDermVenereol. 2013; 6(4):446-50.
- ^{xxi}Hahn H, Melfi C, Chuang T, et al. Use of the dermatology life quality index (DLQ) in a Midwestern US urban clinic. J Am Dermatol 2001; 45(1): 44-48.
- ^{xxii}12. Morgan M; McCreedy R, Simpson J, et al. Dermatology quality of life scales: a measure of the impact of skin diseases. Br J Dermatol 1997; 136:202-206.
- ^{xxiii}Both H, Essink-Bot M, Busschbach J and Tamar Nijsten. Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments. J Invest Dermatol. 2007; 127: 2726-39.
- ^{xxiv}Chren M, Lsek R, Flocke S et al. Improve discriminative and evaluative capability of refined version of skindex, a quality of life instrument for patients with skin diseases. Arch Dermatol 1997;133:1433-14440.
- ^{xxv}Jones-Caballero y Piñas P. Calidad de vida en Dermatología. Actas Dermo_sifiliogr 2002;93(8): 481-9.
- ^{xxvi}Bilgic O, Bilgic A, Akis H, Eskiog F y Kilic E. Depression, anxiety and health-related quality of life in children and adolescents with vitiligo. Clinical and Experimental Dermatology. 2010; 36: 360-36
- O Bilgic , A. Bilgic ,* H. K. Akis ,† F. Eskioglu† and E. Z. Kilic
- ^{xxvii}Lilly E, y cols. Development and validation of a vitiligo-specific quality of life instrument (VitiQoL). J AM ACAD Dermatol. 2011;64 (2).
- ^{xxviii}Radtke M.A, Schafer I, Gajur A., Langenbruch A y Augustin M. Willingness-to-pay and quality of life in patients with vitiligo. British Journal of Dermatology; 2009 (161):134-139.

^{xxix} Dertioglu SB, Cicek D, Balsi DD y Halisdemir N. Dermatology life quality index scores in children with vitiligo, comparison with atopic dermatitis and healthy control subject. *Internal J Dermatol*.

^{xxx} Sulochana S, Bhandarkar, Roopal K. Quality of Life Issues in Vitiligo. *DermatolClin*; (30):255-268.

^{xxxi} Martín del Campo A, Cortés J, Herrera K, de la Peña F. Construcción de la Escala de Perfil Afectivo. *Salud Mental*-1996;19.

^{xxxi} Silverberg JI, Nanette B. Silverberg. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. *JAMA Dermatol* 2013;149(2):159-164.

^{xxxiv} Samson Kiprono, Baraka Chaula, Cyprian Makwaya, Bernard Naafs, and John Masenga. Quality of life of patients with vitiligo attending the Regional Dermatology Training Center in Northern Tanzania. *Int J Dermatol* 2013; 52.

^{xxxv} Karelson Maire, Silm Helgi y Kingo Külli. Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: comparison with psoriasis and healthy controls. *Acta Derm Venereol*. 2013; 6(4):446-50.

^{xxxvi} Ghajarzadeh Mahsa, Ghiasi Maryam y Kheirkhah Shahrbanoo. Associations between Skin Diseases and Quality of Life: A Comparison of Psoriasis, Vitiligo, and Alopecia Areata. *Acta Medica Iranica*. 2012; 50(7): 511-51