



# **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SECRETARÍA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MÉXICO

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN DERMATOLOGÍA

## **“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON VITILIGO”**

# ***TESIS***

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE ESPECIALISTA EN  
DERMATOLOGÍA

P R E S E N T A:

DRA. ANA KARLA DÍAZ NORIEGA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN: ESTUDIO PROSPECTIVO,  
TRANSVERSAL, DESCRIPTIVO Y OBSERVACIONAL

DIRECTOR: DR. FERMIN JURADO SANTA CRUZ

TUTOR: DRA. MARTHA ALEJANDRA MORALES SÁNCHEZ

CDMX, 15 marzo 2019



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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.

“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON VITILIGO”

Dra. Ana Karla Díaz Noriega

Vo. Bo.

---

Dr. Fermín Jurado Santa Cruz

Profesor Titular del Curso de Especialización en Dermatología

Vo. Bo.

Vo. Bo.

---

Dr. Federico Lazcano Ramírez

Director de Educación e Investigación

“CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON VITILIGO”

Dra. Ana Karla Díaz Noriega

Vo. Bo.

---

Dr. Fermín Jurado Santa Cruz

Profesor Titular del Curso de Especialización en Dermatología

Vo. Bo.

---

Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez

Jefa de Enseñanza e Investigación

## **AGRADECIMIENTOS**

A Dios por bendecirme tanto.

A mi madre, gracias a ti he llegado hasta aquí, por tu amor y esfuerzo, por inculcarme los valores que me han llevado a alcanzar una gran meta.

A Marianita por el cariño y por estar siempre presente a pesar de la distancia. A Roberto, Karina y Polito por el apoyo incansable, los consejos, por ser mi pilar en los momentos más difíciles. Este logro también es suyo.

A Álvaro, por creer en mí, por impulsarme a crecer y ser mejor cada día, por acompañar mi camino, por su apoyo y por su amor incondicional.

A mis maestros, por compartir su conocimiento para hacer de nosotros los mejores especialistas, pero sobre todo por enseñarnos algo más que medicina. Gracias por su tiempo y persistencia para forjar día a día esta gran institución a la que llamaré siempre hogar.

A mis colegas, por hacer de esto una experiencia inigualable, se volvieron mi familia y las querré siempre.

# INDICE

<b>INTRODUCCION .....</b>	<b>8</b>
<b>MATERIALES Y MÉTODOS .....</b>	<b>20</b>
<b>RESULTADOS.....</b>	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
<b>DISCUSIÓN .....</b>	<b>39</b>
<b>CONCLUSIÓN .....</b>	<b>42</b>
<b>RECOMENDACIONES .....</b>	<b>43</b>
<b>BIBLIOGRAFIA: .....</b>	<b>44</b>

**TITULO**

**CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS Y ADOLECENTES CON VITILIGO.**

**ELABORACIÓN:**

**DRA. ANA KARLA DIAZ NORIEGA**

**ASESORES:**

**DRA MARTHA ALEJANDRA MORALES SANCHEZ**

**Jefa de Enseñanza e Investigación, Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la  
Pascua**

## RESUMEN

**Antecedentes:** Las enfermedades de la piel como lo es el vitíligo pueden afectar de forma importante la calidad de vida de los niños y adolescentes. Con la intención de cuantificar este efecto, evaluamos la calidad de vida expresada en el puntaje obtenido del índice CDLQI.

**Metodología:** Se pidió a todos los pacientes (223) que completaran los cuestionarios (CDLQI) y se calculó el VES para calificar la extensión de vitíligo.

**Resultados:** El índice de calidad de vida dio una media  $4.95 \pm 4.57$  (rango 0-30 puntos). El 22.9% se manifestó sin efecto, el 50.7% con efecto pequeño, el 19.3% con efecto moderado, el 4.9% con efecto grave y solo el 2.2% con efecto extremadamente grave. EL 85.2% presento un score total del índice CDLQI entre el 0-9, el resto 14.8 % con un score mayor a 10 puntos.

**Conclusión:** Estos resultados fueron concluyentes con los estudios previos publicados.

**Limitantes:** La escala VES está diseñada para adultos. No existe escala pediátrica.

**Palabras clave:** vitíligo, niños y adolescentes, calidad de vida, CDLQI, superficie corporal afectada, VES.

## INTRODUCCIÓN

El vitíligo es una alteración melanocitopénica adquirida, con predisposición genética, caracterizada por manchas acrómicas, bien limitadas, que puede cursar con alteraciones oculares, presencia de autoanticuerpos y una elevada incidencia de asociación con enfermedades de origen autoinmune, como tiroiditis y diabetes mellitus.

Es la discromía adquirida más frecuente, con distribución universal tiene una incidencia 0.5- 2% (1–3), Gujarat, la India reporta la mayor prevalencia con 8.8%. En México existen reportes de prevalencia hasta de 4% (4) ocupando entre el 3º y 5º lugar entre las dermatosis, en México en el Centro Dermatológico Dr Ladislao de la Pascua se sitúa dentro de las 10 dermatosis más frecuentes (5).

Se presenta en todas las razas, pero es más frecuente en raza negra, sin predominio de género. La edad de inicio más frecuente es entre los 20 y 40 años, 50% comienza antes de la segunda década de la vida (1,6) y un cuarto lo presenta antes de los 8 años (2), se asocia a una edad más temprana de presentación si hay antecedente de historia familiar con vitíligo, aproximadamente 20 al 30 % tienen antecedentes familiares; en hispanos se ha encontrado que hasta 4.8% cuenta con un familiar de primer grado con la misma enfermedad. En Holanda se estudiaron 1061 pacientes con vitíligo, mostrando que el 25% de los pacientes notó el inicio del vitíligo antes de los 10 años, 50% antes de 20 años y 95% antes de 40 años. EL Vitíligo que comienza en la niñez puede asociarse con trauma psicológico que puede ocasionar efectos sobre la autoestima en la edad adulta (7).

Los antígenos de histocompatibilidad asociados son el HLAs- A2 – DR4, DR7 y DQB1\* 0303, Cw6 A2, PTPN22, NALP1 y CTLA4 18% a 40% de los pacientes reportan que tienen antecedentes familiares de vitíligo (4,5,8).

## **Etiología**

Se desconoce aún la causa de vitíligo, se dice que es un trastorno poligénico y multifactorial, de patología compleja y que, en la actualidad, a pesar de los grandes avances en la medicina, aún no se ha podido dilucidar la etiopatogenia de la enfermedad. Únicamente contamos con numerosas teorías como: la teoría genética, en la cual no se ha encontrado una asociación directa, se propone una herencia no mendeliana, multifactorial y poligénica con penetrancia incompleta y expresividad variable (9). La teoría de auto toxicidad, propone que los melanocitos se autodestruyen. La teoría neural, propone que los mediadores químicos liberados de las terminaciones nerviosas disminuyen la producción de la melanina. En cuanto a la actividad celular, se han encontrado aberraciones en las células T y células asesinas naturales (NK), una producción aumentada de IL-2, aumento en la relación CD8:CD4, infiltrados de células T CD8<sup>+</sup> en la piel perilesional, y células T CD8<sup>+</sup> citotóxicas adyacentes a la desaparición de los melanocitos. De la actividad humoral, se han detectado en el suero de más del 90% de pacientes estudiados con vitíligo la presencia de múltiples auto anticuerpos contra antígenos de melanocitos incluyendo la tirosinasa, proteínas relacionadas con la tirosinasa 1 y 2, PMEL17, SOX factores de transcripción, y la hormona concentradora de melanina receptor 1(MCHR1), melan A/MART1, así como Anticuerpos-anti-tiroglobulina, Anticuerpos-antitiroideos, anti-peroxidasa, anti-músculo liso, Estos auto-anticuerpos son infrecuentes en individuos sin enfermedades de la piel (10).

## **Clasificación**

Existen diversas clasificaciones para el vitíligo, de acuerdo a la conferencia del consenso global de las Cuestiones Mundiales del vitíligo "Vitiligo Global Issues Consensus Conference "(VGICC), se divide en vitíligo segmentario(VS) y vitíligo no segmentario(VNS), este último se subdivide en vitíligo generalizado, acrofacial y universal. El vitíligo no segmentario VSN es el tipo más común se presenta en un 85 % a 90 % de los casos de vitíligo, el inicio es generalmente en adultos y evoluciona con el tiempo. Los casos pueden ser clasificados inicialmente como

vitíligo acrofacial pero después progresarán a ser mejor clasificados como vitíligo generalizado o universal. Tiende a ocurrir en los sitios de presión o fricción, en aéreas flexoras o extensoras lo que sugiere diferentes factores desencadenantes o etiologías. Está mayormente asociado con enfermedades autoinmunes o a antecedentes familiares de enfermedades autoinmunes.

El vitíligo segmentario VS es menos común, representa el 30 % de los casos, es más frecuente en niños, es de inicio rápido, pero se estabiliza, tiende a afectar áreas focales, especialmente de la cara o un dermatomo.

Recientemente se ha descrito el vitíligo mixto (VM) que se ha definido como la combinación de VS inicial, seguido por la aparición de VNS de forma bilateral desarrollándose en meses o años después (11).

La escuela mexicana de dermatología lo divide únicamente en tres tipos el localizado, el cual afecta un solo segmento corporal, diseminado que afecta dos o más segmentos, pero menor del 75% superficie corporal y generalizado que afecta más del 75% superficie corporal (12).

### **Manifestaciones clínicas**

Se caracteriza morfológicamente por una o múltiples manchas acrómicas, blanco lechosas, uniformes, con despigmentación homogénea, bordes convexos rodeados de piel normal, las cuales pueden medir milímetros hasta centímetros, Aunque típicamente es asintomática, se ha reportado prurito. Topográficamente ocurre con frecuencia en sitios que son normalmente hiperpigmentados como la cara, áreas periorificiales, de tronco en los pezones, las axilas, el ombligo, el sacro, el área anogenital y las regiones inguinales, en las extremidades se presenta en el dorso de las manos, los dedos y las muñecas, en los codos y las rodillas (8).

El vitíligo no segmentario (VNS) se caracteriza por manchas despigmentadas que varían en tamaño desde unos pocos hasta varios centímetros de diámetro, a menudo involucra ambos lados del cuerpo con tendencia hacia la simetría. Se puede observar eritema transitorio de la piel despigmentada posterior a la

exposición ultravioleta (UV), lo que puede ser engañoso para el diagnóstico clínico. Durante el curso de la enfermedad, se pueden observar bordes hiperpigmentados, especialmente en las personas de piel oscura después de la exposición UV. El involucro del cuero cabelludo y otras áreas del cuerpo con pelo pueden afectarse presentando manchas localizadas de pelos grises o blancos.

Generalmente en VNS los pelos se respetan y permanecen pigmentados, aunque la despigmentación del pelo puede ocurrir conforme progresa la enfermedad.

Para optimizar el examen clínico podemos apoyarnos en el examen con lámpara de Wood, sobre todo en caso de duda y en pacientes con fototipos claros u oscuros, para evaluar afección de las palmas y plantas(12).

El Vitíligo Universal corresponde a la depigmentación completa o casi completa la piel. Este término se utiliza comúnmente cuando el VNS progresa gradualmente hasta la despigmentación completa de la piel y el pelo del cuerpo, y la mucosa oral, a veces / genital.

La participación del cabello del cuero cabelludo también es común. Sin embargo, el vitíligo puede respetar el pelo púbico y zonas axilares, en el curso temprano de la enfermedad y puede persistir pigmentación perifolicular discreta en áreas expuestas al sol.

El Vitíligo segmentario (VS) se presenta con una distribución limitada a segmentos, típicamente en edad más temprana de inicio, tiene una progresión rápida, pero por supuesto limitada, se extiende dentro del segmento durante un período de 6-24 meses y luego se detiene; una mayor extensión es rara. Además, en contraste con NSV, tiene una participación temprana de los melanocitos de pelo, presente hasta en un 50% de los pacientes. Los autoinjertos de melanocitos suelen dar buenos resultados en pacientes VS. La fisiopatología de la distribución segmentaria sigue siendo altamente polémica.

Vitíligo Mixto consiste en la coexistencia del VS y VNS, en el que la participación segmentaria precede a la enfermedad generalizada y es más resistente a la terapia.

La presencia en halo nevi y leucotriquia de inicio pueden ser factores de riesgo para el desarrollo de MV en pacientes con SV (12).

### **Métodos de Medición en vitíligo**

El índice de graduación del área para vitíligo *vitiligo Area Scoring Index (VASI)*, una puntuación paramétrica cuantitativa, que conceptualmente deriva del PASI (utilizada en la evaluación de psoriasis). Es un método sensible y estandarizado para medir la extensión y porcentaje de despigmentación o repigmentación. El “VASI” se calcula mediante una fórmula que incluye las contribuciones de todas las regiones del cuerpo (rango posible, 0-100), por medio de la regla de los nueve, sin embargo, es una escala difícil de realizar. El *Vitiligo European Task Force (VETF)*, combina el análisis de la extensión y difusión. La extensión de progresión se evalúa mediante la regla de nueve. La estadificación se basa en la pigmentación cutánea y capilar, la difusión se evalúa en base al examen de luz de Wood, se organiza 0-3 se toma como referencia la mancha más grande en cada región del cuerpo, etapa 0: pigmentación normal. Etapa 1: despigmentación incompleta (incluso irregular). Etapa 2: despigmentación completa (pelo: en una minoría de pelos, <30%). Etapa 3: despigmentación completa más significativa blanqueamiento capilar (> 30%). La difusión se clasifica en +1: progresivo; 0: estable; o -1: regresivo. Este método es aún más complicado que el VASI (13).

El índice de extensión de vitíligo (*VES Vitiligo Extent Score*), se desarrolló y validó en el 2016, es una herramienta que puede ser utilizada en línea para calificar la extensión del vitíligo. Esta herramienta divide al cuerpo en 19 secciones y califica el grado de afectación y el área con despigmentación, dando como resultado el área corporal afectada y clasificando en 6 grados. Esta herramienta ha sido validada tanto para evaluar pacientes en vivo como por medio de fotografías electrónicas. La confiabilidad interobservador fue evaluada con pacientes reales y por medio de fotografías electrónicas, el ICC se reportó de 0.922 (IC 95% 0.859-0.965); la confiabilidad intraobservador es de 0.943 (IC 95% 0.897-0.974).

El cambio mínimo detectable con esta herramienta, en pacientes con menos de 5% de SC afectada es de 1.31%, comparada con 1.85% del VASI. Su uso es fácil, amigable con el evaluador y más rápido que el VASI, para ello se realizó la comparación del tiempo necesario para su uso, siendo de 1 minutos 30 segundos para el VES vs 2 minutos con 34 segundos para el VASI ( $p=0.015$ ) (14). La liga para utilizar esta herramienta de forma gratuita es:<http://www.vitiligo-calculator.com>

### **Diagnóstico**

El diagnóstico de vitiligo es básicamente clínico (4), en ocasiones se puede utilizar la luz de Wood como apoyo diagnóstico (En el examen con lámpara de Wood, el área despigmentada mejora). Y en caso de duda la biopsia con ausencia completa de los melanocitos y la pérdida de la pigmentación epidérmica puede confirmar el diagnóstico, pero rara vez es necesario (15).

La presentación inicial es a menudo de tipo focal, que implica una pequeña área de  $<15 \text{ cm}^2$  típicamente visto como, manchas acrómicas en la piel, lesiones bien delimitadas, pero pueden tener márgenes irregulares. La despigmentación menos homogénea sugiere vitiligo segmentario. Puede estar rodeado de un borde normal o hiperpigmentado, y rara vez con un borde eritematoso. Topográficamente inicia en las manos, antebrazos, pies y cara, más adelante se extiende a la parte superior del pecho, las axilas y la ingle. También puede abarcar la piel alrededor de los ojos, la nariz, las orejas, la boca, los pezones, ombligo, pene, vulva y ano.

La distribución unilateral, sobre un dermatoma sugiere vitiligo segmentario y las manchas acrómicas simétricas que aumentan de tamaño con el tiempo sugiere vitiligo no segmentario (8).

### **Vitiligo y calidad de vida**

De acuerdo a la OMS se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios

y preocupaciones. Todo ello matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales (16).

La piel supone el órgano más importante en términos de imagen corporal y auto percepción. Es nuestra carta de presentación; su estado es cada vez más valorado en nuestra sociedad, el cuidado de la piel y los anexos ocupa buena cantidad del tiempo y de la economía de una gran parte de la población. De ello se deduce que una enfermedad que afecte a nuestra piel puede secundariamente y en ocasiones de forma grave, afectar a la calidad de vida (17).

Las enfermedades de la piel pueden tener un gran impacto en la calidad de vida en la población infantil, afectar en las relaciones sociales, el juego, la escuela y el desarrollo normal. Incluso causando un grado de impacto similar al de otras enfermedades severas como, fibrosis quística, enfermedad renal y asma (18).

El vitíligo ha sido desprestigiado por muchos médicos como "sólo un Trastorno cosmético", causando poco daño físico; sin embargo, Los problemas cosméticos se agravan en los individuos fototipos IV, V, VI debido al fuerte contraste entre el color natural de la piel y las lesiones despigmentadas, lo que puede causar problemas psicológicos importantes (2).

### **Evaluación de la calidad de vida**

Debido al carácter subjetivo de las áreas que se miden en la calidad de vida, cada vez se hace más necesario disponer de métodos válidos, reproducibles y confiables para usarlos en la evaluación integral de los individuos, en el diseño de ensayos clínicos y en la investigación en salud. La calidad de vida no se puede observar directamente por lo cual se han creado una serie de cuestionarios que la persona debe responder y a sus respuestas se les da un valor numérico con el cual se construyen escalas de resultados, estos se someten a análisis estadísticos que arrojan un puntaje que finalmente establece un nivel de calidad de vida. El estudio de esta índole en dermatología se puede abordar mediante instrumentos de medición específicos, como el Índice de calidad de vida en Dermatología

*Dermatology Life Quality Index (DLQI)*, fue el primer instrumento de medición de calidad de vida específico para la especialidad. *Dermatology-Specific Quality of Life (DSQL)*, *Valoración de la calidad de vida para dermatosis Freiburg (FLQA-d)* *Freiburg Quality of Life Assessment for Dermatoses*, *SKINDEX-29*, entre otros, sin embargo, estos índices son para población adulta.

El Índice de calidad de vida de Dermatología Infantil ***Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)***, es un índice dermatológico creado para valorar a niños y adolescentes, fue desarrollado en 1995 (19). Dicho instrumento se ha utilizado en más de 102 estudios, siendo el índice más utilizado. Cuenta con fuertes características de validación que incluyen consistencia interna alta, test-retest de fiabilidad y capacidad de respuesta al cambio (20). Consta de 10 preguntas escritas, cada una con cuatro respuestas posibles, en el cual se puede obtener una puntuación de 0 a 30. Así mismo desarrollaron versión en caricatura, más amigable para los niños, representada por un perro, para evitar la necesidad de representar el sexo o la edad. Esta versión de tipo historieta utiliza el texto original exacto del CDLQI, en asociación con caricaturas de color. La validación se llevó a cabo en inglés en el 2003, encontrándola más rápida y fácil para su realización, con esto es posible evaluar niños desde los 4 a los 16 años. Permitiendo sin discrepancias la comparación entre los datos recopilados por cualquiera de los dos formatos (21). Actualmente contamos con la validación al español de México de la escala original (22). En la práctica los niños más pequeños pueden recibir asistencia de padres o tutores, y en caso de adolescentes se puede extender la aplicación un par de años (20).

La estratificación de la severidad se cataloga como: 0-1, sin efecto sobre la calidad de vida; 2-6, efecto pequeño; 7-12, efecto moderado; 13-18, efecto severo y 19-30, efecto extremadamente severo.(19)

Estudios previos han reportado que un DLQI superior a 10 está asociado con mayor impacto general de la enfermedad calificado por el paciente en la calidad de vida (23,24).

*Skindex- teen* (21- ítems) y *T-QoL® Teenagers' Quality of Life* (18- ítems) son índices dermatológicos para valorar calidad de vida en adolescentes (20,25).

### **Los problemas actuales**

La intensificación del acoso escolar, conocido actualmente por el anglicismo de bullying, es una forma de violencia escolar, consistente en el abuso reiterado durante un tiempo, por parte de uno o varios estudiantes hacia otro(s) alumno(s), con la intención de hacer daño físico o psicológico. Los factores asociados al bullying se describen en el modelo ecológico de Bronfenbrenner y otras adaptaciones por Heise, para ubicar y agrupar en distintos niveles los principales factores asociados al acoso escolar. El modelo ecológico considera cinco niveles, el nivel individual, que es el que nos compete, es donde se ubican las características de la persona; tanto las biológicas, como las físicas y la autoestima. Cuando este se afecta puede llevar como consecuencia a baja autoestima, ausentismo escolar, disminución del rendimiento escolar, involucramiento en acciones violentas, uso lúdico de sustancias nocivas y repercusiones en la salud física y mental. Incluso, para algunos niños y adolescentes, el acoso escolar produce enfermedades psicosomáticas, ideación suicida o suicidio (26).

### **Planteamiento Del Problema**

Es la discromía adquirida más frecuente, de distribución universal con una incidencia mundial de 0.5- 2%, la prevalencia en México es de 4%, y ocupa entre el

3º y 5º lugar entre las dermatosis más frecuentes. Posicionándolo como un problema de salud considerable.

El 50% de los enfermos inician antes de la segunda década de la vida incluso puede ser antes si se asocia a antecedente familiar. Los hispanos hasta 4.8% cuentan con familiar de primer grado con vitíligo. En Holanda 25% reportan el inicio del vitíligo antes de los 10 años, 50% antes de 20 años. Un buen porcentaje de estos pacientes son muy jóvenes y susceptibles, el vitíligo que comienza en la niñez puede asociarse con trauma psicológico que ocasiona efectos sobre la autoestima en la edad adulta. La piel siendo el órgano más grande e importante en términos de imagen corporal y autopercepción, es nuestra puerta de bienvenida con el exterior, al verse afectada puede secundariamente y en ocasiones de forma grave, afectar a la calidad de vida. En los niños esto puede alterar las relaciones sociales, el desarrollo normal, el juego y la escuela, llevando incluso al abandono escolar. Estamos viviendo épocas de acoso escolar severo, el incremento del “bullying” puede ser detonado por estas características físicas diferentes, pudiendo desencadenar repercusiones en la vida de niños y adolescentes como son baja autoestima, ausentismo escolar, disminución del rendimiento escolar, involucramiento en acciones violentas, uso de sustancias nocivas, repercusiones en la salud física y mental, incluso asociarse a enfermedades psicosomáticas, ideación suicida y en el más grave de los casos suicidio. Causando un grado de impacto similar al de otras enfermedades severas a pesar de la falta de otros síntomas físicos. Representando así un foco de alarma sobre la importancia que debemos dar a esta área psico-social-emocional. Es de suma importancia identificar estos efectos con el fin de adoptar el enfoque correcto para el manejo integral de estos pacientes.

En base a lo anterior nos planteamos la siguiente pregunta:

### **Pregunta De Investigación**

¿Cuál es la calidad de vida relacionada a la salud expresada en el puntaje obtenido del Índice CDLQI de la población infantil y adolescente con vitíligo, que asisten a consulta al centro dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua?

## **Hipótesis**

El índice de la calidad de vida relacionada a la salud expresada en el puntaje obtenido del CDLQI en población infantil y adolescente con vitíligo de los pacientes que asisten a consulta al centro dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua se encontrará afectada en rangos entre  $5,6 \pm 3,8$ , esto se será influenciado por el porcentaje de superficie corporal afectado (VES) así como la clasificación clínica del mismo, el fototipo, el género y la edad.

## **Justificación**

El vitíligo es una dermatosis sumamente frecuente, que afecta en forma variable a las personas, el involucro de la piel puede proporcionar una imagen personal negativa, afectando la autoestima de los pacientes y de manera secundaria en su vida diaria.

En la actualidad la apariencia física juega un papel importante en la vida social y emocional de las personas, en niños incluso puede asociarse a ausentismo, abandono escolar permanente, menos frecuente pero muy importante esto puede llevarlos en casos extremos al suicidio.

Se sabe que el vitíligo puede afectar la calidad de vida en población infantil y adolescente, sin embargo, la mayor parte de los estudios de calidad de vida relacionada al vitíligo se han efectuado en adultos, aun cuando aproximadamente el 50% de los pacientes inicia antes de los 20 años; existen pocos artículos al

respecto los cuales están reportados para poblaciones turcas, americanas, inglesas, coreanas, brasileñas y alemanas, sin embargo no hay evidencia en población mexicana.

Muchas veces la evaluación de la influencia de las dermatosis difiere entre el médico y el paciente quien tiende a minimizarlas, lo cual puede interferir en el manejo más acucioso el análisis de la calidad de vida expresado por el paciente nos puede ayudar a estandarizar el impacto para ofrecer un mejor manejo

Es de suma importancia valorar el impacto que sufren en la calidad de vida, para así poder implementar medias de tratamiento enfocadas, como puede ser el camuflaje con maquillaje terapéutico, usado frecuentemente en adultos, que puede ser una técnica adecuada para mejorar la calidad de vida en esta población, debido a que es fácilmente reproducible, económica y no invasiva, características importantes para los niños y adolescentes, a pesar de la edad el maquillaje nos ayuda en méritos de la apariencia, minimizando el impacto del vitíligo en la vida diaria para poder sobrellevar esta enfermedad; por otra parte se puede buscar fomentar la autoestima por medio del desarrollo de competencias independientes de la apariencia, esto principalmente mediante el manejo conjunto con psicología. En casos extremos determinar si de está afectando la calidad de vida más de lo esperado, principalmente a pacientes adolescentes en quienes podremos enviar a valoraciones profesionales psiquiátricas para detectar pensamientos conductas suicidas que puedan atentar contra la vida del paciente y de esta forma lograr una mejor práctica médica.

## **Objetivos**

### **Objetivo primario**

Determinar la calidad de vida relacionada a la salud expresada en el puntaje obtenido del índice CDLQI en población infantil y adolescente con diagnóstico de vitíligo, de acuerdo al porcentaje de superficie corporal afectada y su clasificación clínica.

### **Objetivos secundarios**

1. Determinar las características sociodemográficas.
2. Clasificar el índice de calidad de vida de acuerdo al porcentaje de piel afectada.
3. Señalar si el índice de calidad de vida está relacionado con el tipo de vitíligo.( segmentario, no segmentario, acrofacial, lizadogeneralizado, universal, mucosas, mixto o no clasificado)
4. Establecer si el índice de calidad de vida está relacionado con el fototipo.
5. Valorar si existen cambios en la calidad de vida influenciados por la edad.

## **MATERIALES Y MÉTODOS**

### **Lugar**

Centro dermatológico “Dr. doctor Ladislao de la pascua” un centro de referencia para pacientes no derechohabientes y derechohabientes situado en la Ciudad de México. En el área de consulta externa de dermatología en donde se reciben pacientes tanto de población adulta, infantil y adolescente.

### **Tiempo**

Los registros se iniciaron a partir de que el protocolo se aprobó por los comités de investigación y ética del CDP. El trabajo de recolección de datos se realizó en un periodo de 1 año de septiembre del 2017 a agosto del 2018.

### **Diseño**

Estudio prospectivo, transversal, descriptivo y observacional.(27)

### **Población del estudio**

Pacientes entre 5 y 17 años, con diagnóstico de vitíligo, a los pacientes mayores de 10 años se otorgó la encuesta y en pacientes menores a 10 años la encuesta en caricatura, para los pacientes que aún no saben leer, el padre o tutor ayudó a leer la información, pero sin influenciar en la respuesta. Reclutados de la consulta del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua y de acuerdo en participar en el estudio, por ser menores de edad se otorgó el asentimiento informado del paciente y el consentimiento informado del adulto.

### **Criterios de selección:**

#### *Criterios de inclusión:*

1. Género indistinto.
2. De 5 a 17 años
3. Diagnóstico clínico de vitíligo.
  - a. De primera vez o subsecuentes.
4. Pacientes sin otra dermatosis asociada que pueda influir en la calidad de vida.
5. Con asentimiento informado, consentimiento informado de padres o tutor

*Criterios de exclusión:*

1. Pacientes con alteración psiquiátrica o neurológica.
2. Pacientes con discapacidad visual o motora que les imposibilite el llenado de las encuestas.

**Muestra**

Para el cálculo del tamaño de muestra se utilizó la *fórmula de poblaciones infinitas*

*Disponible en:* <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=48711206>

$$n = \frac{Z^2_{\alpha} S^2}{d^2}$$

Donde:

$$n = \frac{(1.96)^2 * (3.8)^2}{0.05}$$

$$n = \frac{3.8416 * 14.44}{0.25}$$

$$n = \frac{55.472704}{0.25} = 221.8$$

TOTAL DE 222 PACIENTES

Nota: el valor de varianza se obtvo del estudio previo del Dr.Njoo, donde reportan valores de la media de CDLQI para niños con vitiligo de en los países bajos 3.8 en pacientes pre tratamiento (7).

**Descripción General Del Estudio**

El grupo de pacientes comprendía a niños y adolescentes de los 5 a los 17 años asistentes a la consulta externa del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua, con diagnóstico de vitiligo realizado por un médico dermatólogo experto.

Se pidió a todos los pacientes que completaran los cuestionarios, previa obtención de un asentimiento por escrito de todos los participantes y consentimiento informado

de sus tutores legales. El protocolo del estudio se revisó y aprobó por la Junta de Revisión del comité de ética del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua.

### **Escalas De Medición**

El Índice de calidad de vida de Dermatología Infantil (CDLQI) por sus siglas en inglés fue desarrollado para medir el impacto de enfermedades de la piel sobre la calidad de vida en niños. Dicho instrumento de medición es el más utilizado en temas de calidad de vida infantil, en más de 102 Estudios. Está validado para su idioma original hace más de 20 años, y también se encuentra validado para su aplicación en español.

Consta de 10 preguntas escritas, cada una con cuatro respuestas posibles, en el cual se puede obtener una puntuación de 0 a 30. Así mismo desarrollaron versión en caricatura. Esta versión de tipo historieta utiliza el texto original exacto del CDLQI, en asociación con caricaturas de color. La validación se llevó a cabo en inglés en el 2003, encontrándola más rápida y fácil para su realización, con esto es posible evaluar niños desde los 4 a los 16 años. Permitiendo sin discrepancias la comparación entre los datos recopilados por cualquiera de los dos formatos.

La estratificación de la severidad se cataloga como: 0-1, sin efecto sobre la calidad de vida; 2-6, efecto pequeño; 7-12, efecto moderado; 13-18, efecto severo; 19-30, Efecto extremadamente severo.

VES (Vitiligo Extent Score) herramienta que puede ser utilizada en línea para calificar la extensión del vitiligo. Esta herramienta divide al cuerpo en 19 secciones y califica el grado de afectación y el área con despigmentación, dando como resultado el área corporal afectada y clasificando en 6 grados (0= 0%, 1= 1%, 2= 5%, 3= 10%, 4= 25%, 5= 50%, 6= 75% de área corporal afectada). Esta herramienta ha sido validada tanto para evaluar pacientes en vivo como por medio de fotografías electrónicas. Su uso es fácil, amigable con el evaluador y más rápido que el VASI.

La liga para utilizar esta herramienta de forma gratuita es: <http://www.vitiligo-calculator.com>

## Definición De Variables

### a) Variables Socio-demográficas

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 se registrará en base a las características biológicas y el médico lo corroborará con lo registrado en el documento de identificación oficial	Femenino Masculino	<b>Cualitativa Nominal</b>
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del paciente hasta el día de la evaluación como parte de este estudio	Se registrará la fecha de nacimiento del paciente, de acuerdo a lo registrado en el documento de identificación personal que presente. Posteriormente, mediante el software se podrá calcular la edad del paciente al momento de la consulta de sus datos a lo largo del tiempo.	Años Meses Días	<b>Cuantitativa Razón</b>

### b) Variables la enfermedad

<b>Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Atributos</b>	<b>Nivel de Medición</b>
Edad de inicio del vitiligo	Edad de presentación de	Se interrogará sobre la edad de presentación de vitiligo en el paciente	Edad en años	<b>Cuantitativa Continua</b>
Forma Clínica de Vitiligo	Variedad clínica de vitiligo de acuerdo al tipo de lesiones observadas y a la topografía de las mismas.	Mediante la exploración física del paciente, el dermatólogo determinará la variedad clínica de vitiligo que presenta.  Utilizando la lámpara de Wood como apoyo para el diagnóstico, y biopsia como prueba confirmatoria	De acuerdo a clasificación VGICC  a) Vitiligo segmentario  b) Vitiligo no segmentario  - vitiligo común  - vitiligo acrofacial  - vitiligo universal  - vitiligo de mucosas  - vitiligo mixto  c) Vitiligo No clasificado	<b>Cualitativa Nominal</b>
Superficie corporal afectada	De acuerdo a la puntuación de VES se medirá el porcentaje de piel afectado	Un dermatólogo revisará en su totalidad la piel del paciente y se anotará en porcentaje la extensión afectada	6 grados (0= 0%, 1= 1%, 2= 5%, 3= 10%, 4= 25%, 5= 50%, 6= 75% de área corporal afectada).	<b>Cualitativa ordinal</b>

Topografía del vitíligo	Áreas del cuerpo afectadas	Un dermatólogo revisará en su totalidad la piel del paciente y se anotaran las áreas afectadas	Cabeza Cuello Tronco Extremidades superiores Extremidades inferiores	<b>Cualitativa nominal</b>
-------------------------	----------------------------	--	--	----------------------------

### C) Calidad de vida

<b>Variable</b>	<b>Definición Conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>	<b>Atributos</b>	<b>Nivel de Medición</b>
CDQLI Índice de calidad de vida de Dermatología Infantil	instrumento de medición específico para medir el impacto de enfermedades de la piel sobre la calidad de vida en niños	Consta de 10 preguntas escritas con 3 posibles respuestas. Misma versión en caricatura.  Puntaje de 0-30	0-1, sin efecto sobre la calidad de vida 2-6, efecto pequeño 7-12, efecto moderado 13-18, efecto severo 19-30, Efecto extremadamente severo.	<b>Cualitativa nominal</b>

### D) del tratamiento

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Atributos	Nivel de Medición

Tratamiento tópico	Conjunto de medios de cualquier clase cuya finalidad es la curación o el alivio de las enfermedades o síntomas aplicados por vía tópica	Se registrará el plan terapéutico del paciente y se enlistarán los medicamentos indicados	esteroides Tópicos:  psolarenos tópicos  inhibidores de calcineurina	<b>Cualitativa nominal</b>
Respuesta al tratamiento	la curación de la enfermedad	Se interrogará si el paciente ha tenido mejoría de las manchas con el tratamiento establecido.	Si  NO	Cualitativa nominal dicotómica

### **Análisis Estadístico**

Se realizó un análisis descriptivo para la variable edad (años), tiempo de tratamiento (meses), edad de inicio de vitíligo (años), superficie corporal afectada y CDLQI consistente en obtener la media, desviación estándar o típica, los valores máximo y mínimo.

A las variables género, visita, lugar de procedencia, escolaridad, tratamiento con esteroides, tratamiento con inhibidor de calcineurina, tratamiento con psolarenos, y otros (extramel)extramelextramelextramel, Respuesta al tratamiento, Forma clínica, cabeza, cuello, tronco, extremidades inferiores y superiores, otras enfermedades, fototipo, fototipo claro oscuro, las diez preguntas de la escala de calidad de vida y efecto se les obtuvo su distribución de frecuencia en términos absolutos y expresada en porcentaje.

Se generó una variable denominada gravedad del CDLQI la cual consistió en sumar los valores asignados a la respuesta de cada una de las 10 variables que integran la escala de calidad de vida y se dividió en dos categorías: del 0 a 9 puntos y la segunda mayor a 10 puntos.

Se compararon las medias de edad (años) de acuerdo a gravedad de CDLQI mediante el estadístico t de Student, previamente se obtuvo la gráfica cuantil – cuantil para normalidad y la prueba de Levene para homogeneidad de varianzas.

Con el objeto de detectar algún grado de asociación entre género y respuesta al tratamiento, forma clínica, cabeza, extremidades inferiores y superiores se realizó la prueba de independencia de variables con el clásico estadístico de chí –cuadrado de Pearson.

Adicionalmente se realizó la misma prueba de Pearson para gravedad de CDLQI y efecto con escolaridad, forma clínica, cabeza, cuello, tronco y extremidades.

Se compararon las medianas de superficie corporal afectada de acuerdo a severidad CDLQI mediante el estadístico U de Mann – Whitney.

El análisis gráfico consistió de obtener la gráfica de barras para las variables cualitativas y el histograma para la variable cuantitativa.

Se utilizó la escala de medición Calidad de vida (CDLQI), la cual consiste de diez ítems, cada uno es de respuesta de opción múltiple, se aplicó en una sola ocasión al momento de la consulta externa (área de investigación).

De acuerdo a la respuesta proporcionada en cada ítem se le asignó un valor numérico conforme a las especificaciones de sus autores (19).

Para el procesamiento de la información se elaboró una base de datos en Excel, de Microsoft, y el análisis estadístico se realizó con el paquete computacional Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 19.

## **Consideraciones Éticas**

Este estudio se llevó en acuerdo con los principios éticos establecidos en los documentos adoptados por la comunidad internacional en relación con las investigaciones biomédicas en seres humanos. Este estudio transversal se realizó conforme a lo promulgado en las Buenas Prácticas Clínicas, el Código de Núremberg, 1947 (<http://usafsg.satx.disa.mil>), la Declaración de Helsinki (Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos, adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial de Helsinki, Finlandia, 1964 y enmendada por las 29ª, 35ª, 41ª, 48ª, 52ª y 59ª Asamblea Médica Mundial de Tokio, Japón, 1975; Venecia, Italia, 1983; Hong Kong, 1989; Somerset West, Sudáfrica, 1996; Edimburgo, Escocia, 2000 y Seúl, Corea, 2008, respectivamente) (<http://www.wma.net>).

El reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en lo referente a los aspectos éticos de la Investigación en seres humanos establece en sus artículos 13 al 27, las normas que rigen los estudios. En el artículo 17 se clasifica a la investigación realizada a través de cuestionarios y entrevistas como SIN RIESGO.

La confidencialidad de los datos debe ser garantizada y en cuanto al consentimiento informado, es un derecho del participante en el estudio. Para este estudio se obtendrá el consentimiento informado por escrito por parte del encuestador y su padre o tutor.

Carta de asentimiento informado. (Anexo 1)

Carta de consentimiento informado del padre o tutor. (Anexo 2)

El estudio se autorizó por el comité de investigación y bioética del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua, con número de registro 139/2016.

## **Anexos**

### **Carta De Asentimiento Informado**

Anexo 1

### **Carta De Consentimiento Informado Del Padre O Tutor**

Anexo 2

### **Hoja De Recolección De Datos Niños Menores De 10 Años**

Anexo 3

### **Hoja De Recolección De Datos Para Niños Mayores De 10 Años**

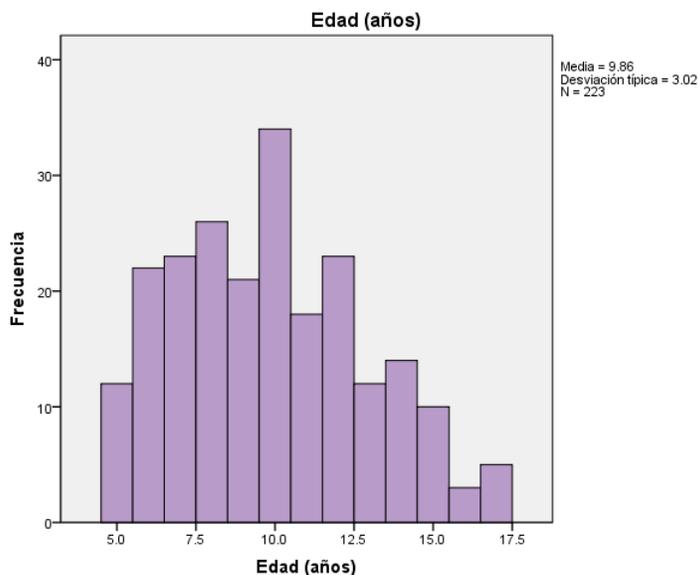
Anexo 4

## RESULTADOS

### Características sociodemográficas.

De los 223 pacientes reclutados entre los 5 y 17 años con diagnóstico clínico de vitíligo, la edad media fue de  $9.86 \pm 3.020$  años, en la **gráfica 1** se muestra el histograma de la variable edad (en años). Las diferencias entre género no fueron significativas con 53.8%(n=120) para mujeres y 46.2%(n=102) en hombres. El 67%(n=149) se encontró cursando la primaria, el 23.8% (n=53) en secundaria, 5.8%(n=13) en preparatoria y 2.7 %(n=112) en preescolar. El 50.2 %(n=112) de los pacientes son originarios de la Ciudad de México mientras que el 43.5 %(n=97) son del Estado de México y una minoría de 6.3%(n=14) de otras entidades. Las características sociodemográficas se representan en la **tabla 1**.

**Gráfica 1. Edad en años**



**Tabla 1. Características sociodemográficas.**

Variable	%
<b>Sexo</b>	
Femenino	53.8
Masculino	46.2
<b>Edad*</b>	9.86 $\pm$ 3.020
<b>Escolaridad</b>	
Preescolar	2.7
Primaria	67.7
Secundaria	23.8
Preparatoria	5.8
<b>Residencia</b>	
CDMX	50.2
Estado de México	43.5
Otros	6.3

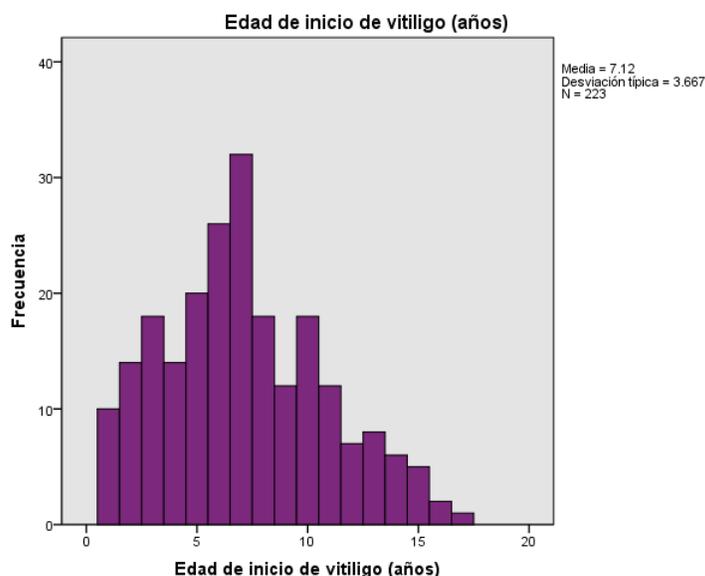
\*Media (desviación estándar)

### **Características clínicas**

La edad de inicio del vitíligo se reporta antes de la primera década de vida  $7.12 \pm 3.66$  años, como se observa en la **gráfica 2**. La forma clínica de vitíligo más frecuente fue no segmentaria 49.3%(n=108), seguida de segmentaria 45.7%(n=103), únicamente 4%(n=102) con vitíligo acrofacial y 0.9%(n=2) generalizado. No se encontraron diferencias significativas en forma clínica por género (p=.882). La topografía más afectada fue cabeza 64.6 %(n=142), después tronco 43.9%(n=125), extremidades inferiores 30%(n=67), extremidades superiores 28.3%(n=63) y por último cuello en 17.5%(n=39). La superficie corporal afectada representada por la escala VES con una mediana de 0.7797 con un mínimo de 0.0060 y un máximo de 22.285, de estos el 84.3%(n=188) presentó una superficie

corporal afectada menor al 1% y el 15.7%(n=35) mayor a 1%. El fototipo III fue el más frecuente con 50.7%(n=113), en orden descendente de frecuencia el tipo IV con 40.4%(n=101), II 2.2%(n=5), V 1.3 %(n=3), I 0.4%(n=1), VI 0%(n=0). Las variables clínicas se representan en la **tabla 2**.

**Gráfica 2. Edad de inicio de vitiligo.**



**Tabla 2. Características clínicas.**

Variable	%		
<b>Edad de inicio*</b>	7.12 ± 3.66	Ext. Superiores	28.3
<b>Forma clínica</b>		Ext. Inferiores	30
Segmentario	45.7	<b>SC% afectada</b>	0.7797 ± 2.1226671
No segmentario	49.3	<b>VES**</b>	
Acrofacial	4	<b>Fototipo</b>	
Generalizado	.9	I	0.4
<b>Topografía</b>		II	2.2
Cabeza	64.6	III	50.7
Cuello	17.5	IV	45.3
Tronco	43.9	V	1.3
		VI	0

\*Media (desviación estándar)

\*\*Mediana(mínima máxima)

## Tratamiento

Los tratamientos más frecuentes fueron inhibidores de calcineurina y psolarenos por igual con 62.3%(n=139), esteroides 28.7%(n=64), otros medicamentos 2.7%(n=6). Esto debido a que son pacientes han sido tratados casi por un año, con una media de tratamiento de  $11.32 \pm 18$  meses, considerándose como una medida de sostén, con los que más de la mitad de los pacientes expresaron una buena respuesta al tratamiento 62.3%(n=139) y solo el 13.5%(n=30) negaron respuesta, el 24.2%(n=54) no fue valorable debido a que estaban iniciando con su tratamiento. No se encontraron diferencias de respuesta al tratamiento por género ( $p= 0.07$ ). La **tabla 3** muestra las características del tratamiento.

**Tabla 3. Tratamiento.**

Variable	%
<b>Línea de Tratamiento</b>	
Esteroides	28.7
Inhibidor de calcineurina	62.3
Psolarenos	62.3
Otros	2.7
<b>Tiempo de tratamiento*</b>	$11.32 \pm 18$ meses
<b>Respuesta al tratamiento autoevaluada</b>	
Si	62.3
No	13.5
No aplica	24.2

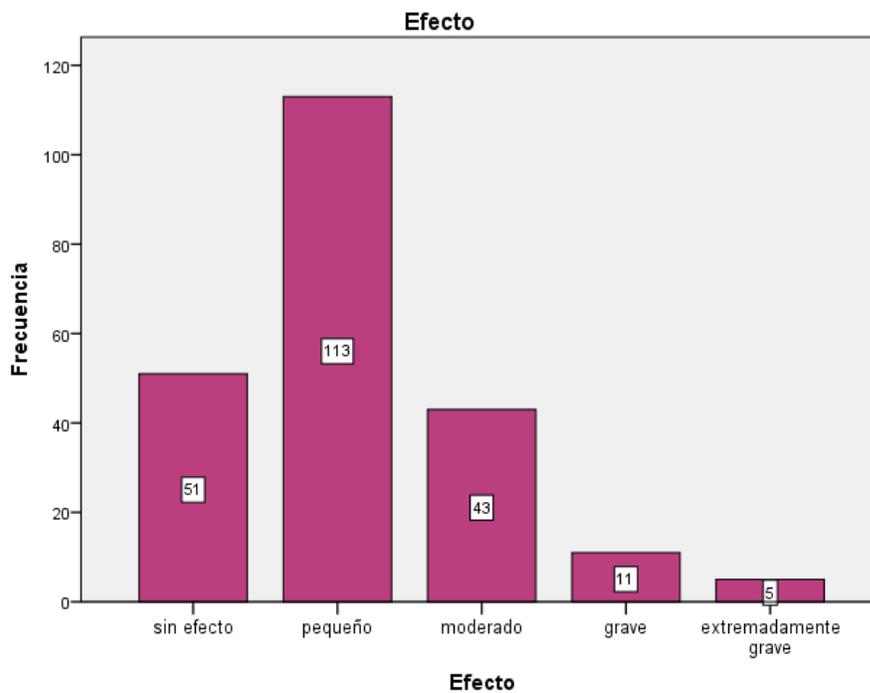
\*Media (desviación estándar)

### Relación de las variables clínicas con calidad de vida

Para la medición de calidad de vida se utilizó el instrumento CDQLI, Para la medición de la superficie corporal afectada se utilizó el instrumento VES.

Los pacientes mostraron valores totales de CDLQI con una media de  $4.95 \pm 4.57$ , con un mínimo 0 de y máximo 30 puntos, de los cuales el 22.9%(n=51) se manifestó sin efecto, el 50.7%(n=113) con efecto pequeño, el 19.3%(n=43) con efecto moderado, el 4.9%(n=11) con efecto grave y solo el 2.2%(n=5) con efecto extremadamente grave, tal como se muestra en la **gráfica 3**. EL 85.2%(n=190) presento un score total del índice CDLQI entre el 0-9, el resto 14.8%(n=33) con un score mayor a 10 puntos, siendo esta minoría de la población la que presenta cambios considerables en la calidad de vida que requiere de medidas especiales para su tratamiento.

**Gráfica 3. Alteración de la calidad de vida de acuerdo al efecto.**



Se compararon las medias de CDLQI entre niños menores o de 10 años de edad y los mayores a 10 años, como se dividió a los niños para realizar la encuesta de caricatura o la escrita, tal como se muestra en la **tabla 4**.

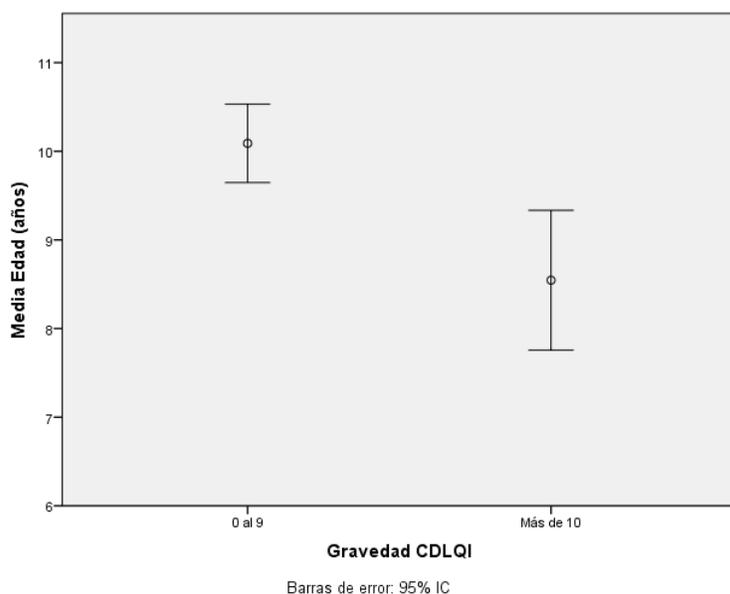
**Tabla 4. CDLQ en niños mayores y menores a 10 años.**

	Edad (años)	N	Media	Desviación tıp.
CDLQI	Menor o igual a 10	138	5.45	4.948
	Mayor a 10	85	4.13	3.779

Se encontraron diferencias en los subgrupos de edad, los niños mayores a 10 años presentaron un CDLQI más bajo con una media de 4.13 puntos, y los menores de esta edad con una media de CDLQI de 5.54 puntos, siendo más afectados los niños pequeños. Dicha diferencia es significativa, ( $P= 0.026$ ), **Gráfica 4**.

Sin embargo, al transpolar esta, situación al grado escolar no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $P= 0.08$ ).

**Gráfica 4. CDLQL de acuerdo a los grupos de edad**





En la evaluación por ítem del cuestionario, se encontró que las preguntas con mayor índice de respuesta “Demasiado” fueron la #10 que hace referencia a la incomodidad del tratamiento con 5.8% y la # 4 enfocada al tipo de ropa que debe usar con 5.4%. El Ítem con mayor respuesta “mucho” fue la #2 referente a los sentimientos negativos que le produce la enfermedad con 11.2 %, le siguen las preguntas #4 y #6 que se enfoca en evitar algunas actividades diarias con 5.8%. Las áreas con menor alteración derivadas de frecuencias altas en las respuestas “nada” fueron la #9 con 82.5% que expresa la alteración del sueño, la #3 y #8 acerca de las relaciones personales con 79.4% y 75.3% respectivamente. **Tabla 5**

**Tabla 5. Ítems a evaluar en cada pregunta y grado de alteración.**

Ítems	Preguntas	Nada %	Poco%	Bastante%	Demasiado%
Síntomas y sentimientos	1	46.6	43.9	6.3	3.1
	2	44.4	9.9	11.2	4.5
Tiempo libre/ entretenimiento	4	60.1	28.7	5.8	5.4
	5	63.2	29.6	3.6	3.6
	6	65.9	22	7.6	4.5
Escuela o días libres	7	63.7	26.5	5.8	4
Relaciones personales	3	79.4	15.7	3.1	1.8
	8	75.3	15.2	4.5	4.9
Sueño	9	82.5	13	3.1	1.3
Tratamiento	10	58.7	30	5.4	5.8

## DISCUSIÓN

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud debe formar parte de las herramientas cotidianas utilizadas dentro de la atención médica. Esto se lleva a cabo en algunas ramas como oncología y geriatría, sin embargo, existe poca información en dermatología. La calidad de vida no siempre está relacionada con la gravedad de la enfermedad, evidencia científica en psoriasis demostró que hay una relación entre la calidad de vida del paciente y la naturaleza de las decisiones clínicas a tomar, considerando este rubro como un factor importante y con suficiente peso por sí mismo, para iniciar un tratamiento más agresivo en caso de una perturbación severa (23).

El impacto de la calidad de vida reportado en el meta análisis que valoró el CDLQI en dermatosis de 1995 al 2012; solo encontró 2 publicaciones de vitíligo que cumplieran las características de inclusión para el estudio en pacientes pediátricos, en los cuales encontraron que el 88% se catalogaron como sin efecto o efecto pequeño, 5% con efecto moderado y 7% con efecto grave o extremadamente grave (18). En el presente estudio encontramos datos similares a los previos, el 73.6 % sin efecto o con efecto pequeño, el 7.1 % se manifestó con efecto grave o efecto extremadamente grave. Sin embargo, encontramos un mayor porcentaje en pacientes con efecto moderado 19.3%.

Los valores de la media de CDLQI para niños y adolescentes con vitíligo de este estudio  $4.95 \pm 4.57$ , son comparables con los reportados previamente, en Alemania el más bajo con 2.8 (mediana 1.5) (28), Njoo en los países bajos  $5.6 \pm 3.8$  en pacientes pre tratamiento (7). Ramien en Canadá reporta una serie de enfermedades visibles donde incluye vitíligo y otras enfermedades pigmentarias con un CDLQI de 6.1 (29). Olsen en el metanálisis de diferentes enfermedades encontró un CDLQI para vitíligo de 6.5 (.7-12.2) (18), hasta  $11.68 \pm 6$  en Turquía, siendo estos los más altos, atribuyéndolo a que la topografía afectada en este último era acral y generalizado (30). En Brasil comentan un CDLQI de 3 (intercuartil 1.3-7.3) para niños y de 11 (intercuartil 4.7-12.25) para adolescentes mayores de 15 años (6), diferente a los resultados del presente estudio donde se invierte esta

disposición de CDLQI más elevada en niños que en adolescentes. Los niños mayores a 10 años presentaron un CDLQI más bajo con una media de 4.13 puntos, los menores de esta edad tienen una media de CDLQI de 5.54 puntos, dicha diferencia es significativa, ( $P= 0.026$ ). Nosotros pensamos que este aumento en la población menor a 10 años es debido a la “madurez” que adquieren al crecer, lo que les ayuda a entender y sobrellevar mejor la enfermedad. Así mismo sabemos que el acoso escolar es más severo en edades tempranas.

Estas cifras son congruentes a las encontradas en población adulta DLQI 4.95 (mediana 3: IQR 0-8) (31)

Tampoco se encontró influencia de género o área del cuerpo afectada como en Brasil (6), sin embargo los pacientes con CDLQI con rangos entre 0-9 puntos, presentaron una mediana del índice VES de 0.1905, menor cantidad de superficie corporal afectada, que los niños con CDLQI de mayor a 10 puntos con una mediana del índice VES de 0.4781 una mayor cantidad de superficie corporal afectada. Esto nos indica que a mayor superficie corporal afectada, mayor impacto en la calidad de vida, siendo esto estadísticamente significativo ( $P=0.024$ ).

Se analizaron también los ítems en los que se encontró mayor puntaje y no solo los puntajes totales, con lo cual podemos conocer los aspectos específicos más afectados por la enfermedad. Las preguntas con promedios más altos fueron la pregunta # 2 en el dominio de síntomas y sentimientos, “¿Qué tan avergonzado, apenado, enojado o triste te has sentido debido a la condición de tu piel?”

Y la # 4 acerca de que ropa utilizar “¿Qué tanto has cambiado o usado ropa o zapatos distintos o especiales debido a la condición de tu piel?”, Catucci Boza encontró estas mismas preguntas con los promedios más altos (6). En este estudio también encontramos elevada la pregunta no 10 que habla del tratamiento. “¿Qué tan molesto ha sido el tratamiento para tu piel?”

Olsen comenta que la mayoría de las dermatosis en niños tiene un efecto “pequeño” sobre la calidad de vida, la escabiasis tiene el CDLQI más alto con 9.2 puntos, la dermatitis atópica 8.5, psoriasis 8, acné 5.3 alopecia 3.1, molusco contagioso 3.5 y finalmente las verrugas 2.9 puntos (18). Sin embargo los rangos son amplios y tenemos casos que si experimentan un efecto moderado o severo con vitiligo, debemos tomar en cuenta a esta parte de la población para implementar un cuidado especial de su atención, ya sea un manejo médico más agresivo o canalizarlos a las instancias adecuadas, para que por medio de apoyo psicológico cuenten con herramientas para poder sobrellevar de mejor forma su enfermedad. A pesar de la falta de otros síntomas físicos, los pacientes con alteraciones de la pigmentación, se ven afectados negativamente por los efectos en su apariencia secundarios a la enfermedad, la evolución crónica, las recidivas, la respuesta lenta o resistente incluso con el tratamiento adecuado, tiende a afectar el desarrollo psicosocial de los niños (30). La intensificación del acoso escolar, conocido actualmente por el anglicismo de bullying, el ataque a nivel individual donde se encuentran las características de las personas, tanto biológicas como físicas, lleva como consecuencia la baja autoestima, ausentismo escolar, disminución del rendimiento escolar, involucro en acciones violentas, uso lúdico de sustancias nocivas y repercusiones en la salud física y mental. Asimismo para algunos niños y adolescentes, el acoso escolar produce enfermedades psicosomáticas, ideación suicida o suicidio (26).

## CONCLUSIÓN

El entorno psico-social-emocional en los niños y adolescentes es crucial para su desarrollo, la disminución de la calidad de vida en pacientes con vitíligo puede causar un grado de impacto similar al de otras enfermedades severas a pesar de la falta de otros síntomas físicos.

Consideramos que los cuestionarios específicos de dermatología para evaluar la calidad de vida son un instrumento útil para el estudio de los pacientes con vitíligo y otras dermatosis, ya que nos ayudan a identificar los problemas que presentan los pacientes, los síntomas y sentimientos que se despiertan por la enfermedad, los cambios que deben de hacer en su vida diaria tan simples como que ropa elegir debido al carácter visible de la enfermedad, así como los problemas derivados de realizar el tratamiento. Resultando en una medición objetiva para el médico.

Siendo así que al encontrar cifras previamente establecidas mayores a 10 puntos debemos considerar un foco de alarma, con el fin de adoptar el enfoque correcto para el manejo integral de estos pacientes.

## **RECOMENDACIONES**

Se sugiere el uso de instrumentos de medición de la calidad de vida en todos los pacientes con vitíligo sin importar la edad o el estado que aparenten, para detectar las alteraciones de forma temprana, con el fin de evitar las consecuencias de la baja autoestima como ausentismo escolar, disminución del rendimiento escolar, involucramiento en acciones violentas, uso lúdico de sustancias nocivas y repercusiones en la salud física y mental.

## BIBLIOGRAFIA:

1. Bilgiç O, Bilgiç A, Akiş HK, Eskiöğlü F, Kiliç EZ. Depression, anxiety and health-related quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Clin Exp Dermatol*. 2011;36(4):360–5.
2. Choi S, Kim DY, Whang SH, Lee JH, Hann SK, Shin YJ. Quality of life and psychological adaptation of Korean adolescents with vitiligo: original article. *J Eur Acad Dermatology Venereol*. 2010;24(5):524–9.
3. Linthorst Homan MW, De Korte J, Grootenhuis MA, Bos JD, Sprangers MAG, Van Der Veen JPW. Impact of childhood vitiligo on adult life. *Br J Dermatol*. 2008;159(4):915–20.
4. Yaghoobi R, Omidian M BN. Vitiligo: a review of the published work. *J Dermatol*. 2011;38(5):419-431.
5. Santa Cruz FJ. Vitiligo. *Rev Fac Med UNAM*. 2003;46(4):152–6.
6. Boza JC, Giongo N, MacHado P, Horn R, Fabbrin A, Cestari T. Quality of Life Impairment in Children and Adults with Vitiligo: A cross-sectional study based on dermatology-specific and disease-specific quality of life instruments. *Dermatology*. 2017;232(5):619–25.
7. Njoo MD, Bos JD, Westerhof W. Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy. *J Am Acad Dermatol*. 2000;42:245–53.
8. Alikhan A, Felsten LM, Daly M, Petronic-Rosic V. Vitiligo: A comprehensive overview: Part I. Introduction, epidemiology, quality of life, diagnosis, differential diagnosis, associations, histopathology, etiology, and work-up. *J Am Acad Dermatol* [Internet]. 2011;65(3):473–91. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2010.11.061>
9. Spritz RA. Recent progress in the genetics of generalized vitiligo. *J Genet Genomics*. 2011;38(7):271–8.
10. Ongenaes K, Van Geel N, Naeyaert J-M. Evidence for an autoimmune pathogenesis of vitiligo. *Pigment Cell Res*. 2003;16:90–100.

11. Manuscript A. issues : the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. 2013;25(3):1–28.
12. Guardado C, Domínguez MA, Luisa M, Pedrero P, Santacruz FJ, Fonseca AA, et al. Guía de Práctica Clínica para el tratamiento del vitiligo. *Dermatologia Rev Mex.* 2011;55(5):267–76.
13. Kawakami T, Hashimoto T. Disease severity indexes and treatment evaluation criteria in vitiligo. *Dermatol Res Pract.* 2011;2011:4–7.
14. van Geel N, Lommerts J, Bekkenk M, Wolkerstorfer A, Prinsen CAC, Eleftheriadou V, et al. Development and Validation of the Vitiligo Extent Score (VES): an International Collaborative Initiative. *J Invest Dermatol.* 2016;136(5):978–84.
15. Amadi-myers A, Sc M, Bennett DC, Ph D, Wallace MR, McCormack WT, et al. Variant of. 2010;1–12.
16. WHO Quality of Life Assessment Group. Que calidad de vida?: Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. *Foro Mund Salud [Internet].* 1996;17 (4):385–7. Available from:  
[https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF\\_1996\\_17\\_n4\\_p385-387\\_spa.pdf](https://extranet.who.int/iris/restricted/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf)
17. Jones-caballero M, Peñas PF. FORMACIÓN MÉDICA CONTINUADA Calidad de vida ( I ). Generalidades. 2015;93(I):7–9.
18. Olsen JR, Gallacher J, Finlay AY, Piguet V, Francis NA. Quality of life impact of childhood skin conditions measured using the Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI): A meta-analysis. *Br J Dermatol.* 2016;174(4):853–61.
19. Lewis-Jones MS, Finlay a Y. The Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol.* 1995;132:942–9.
20. Salek MS, Jung S, Brincat-Ruffini LA, MacFarlane L, Lewis-Jones MS, Basra MKA, et al. Clinical experience and psychometric properties of the Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI), 1995-2012. *Br J Dermatol.* 2013;169(4):734–59.
21. S.A.Holme, .MAN I, .L.Sharpe J, J.Dykes P, M.S.Lewis-Jones, A.Y.Finally.

- Epidemiology and Health Services Research The Children ' s Dermatology Life Quality Index : validation of the cartoon version. 2003;285–90.
22. Ramírez-Anaya M, Macías MER, Velázquez-González E. Validation of a mexican spanish version of the children's dermatology life quality index. *Pediatr Dermatol*. 2010;27(2):143–7.
  23. Katugampola RP, Hongbo Y, Finlay AY. Clinical management decisions are related to the impact of psoriasis on patient-rated quality of life. *Br J Dermatol*. 2005;152(6):1256–62.
  24. Salek S, Roberts A, Finlay AY. The practical reality of using a patient-reported outcome measure in a routine dermatology clinic. *Dermatology*. 2007;215(4):315–9.
  25. Basra MKA, Salek MS, Fenech D, Finlay AY. Conceptualization, development and validation of T-QoL<sup>®</sup> (Teenagers' Quality of Life): a patient-focused measure to assess quality of life of adolescents with skin diseases. *Br J Dermatol [Internet]*. 2018;178(1):161–75. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/bjd.15853>
  26. Castillo D, Frías S. Acoso escolar en México: actores involucrados y sus características. *Rev Latinoam Estud Educ*. 2014;44(4):13–41.
  27. Méndez, R. I. , G. D. Namihira LMA y CS de M. El protocolo de investigación. Lineamiento para su elaboración y análisis. 2<sup>a</sup> edición. Trillas. E, editor. mexico; 2001.
  28. Kruger C, Panske AA., Schallreuter KUKU. b, Krüger C., Panske AA., Schallreuter KUKU. b, et al. Disease-related behavioral patterns and experiences affect quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Int J Dermatol [Internet]*. 2014;53(1):43–50. Available from: <https://www.scopus.com/inward/record.uri?eid=2-s2.0-84890791436&partnerID=40&md5=302fa8563b2bd6ff0931d221104f051c>
  29. Ramien ML, Ondrejchak S, Gendron R, Hatami A, McCuaig CC, Powell J, et al. Quality of life in pediatric patients before and after cosmetic camouflage of visible skin conditions. *J Am Acad Dermatol [Internet]*. 2014;71(5):935–40.

Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2014.07.029>

30. Dertlioğlu SB, Cicek D, Balci DD, Halisdemir N. Dermatology life quality index scores in children with vitiligo: Comparison with atopic dermatitis and healthy control subjects. *Int J Dermatol*. 2013;52(1):96–101.
31. Ongenaë K, Van Geel N, De Schepper S, Naeyaert JM. Effect of vitiligo on self-reported health-related quality of life. *Br J Dermatol*. 2005;152(6):1165–72.