



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO

**VITILIGO CON FOTOTERAPIA Y CALIDAD DE VIDA
HOSPITAL NACIONAL EDGARDO REBAGLIATI MARTINS
2017-2018**

**PRESENTADA POR
URSULA NATALIA MERINO SENEKOWITSCH**

**ASESOR
FRANCISCO GABRIEL NIEZEN MATOS**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
PARA OPTAR AL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN
DERMATOLOGÍA**

**LIMA – PERÚ
2018**



**Reconocimiento - No comercial - Sin obra derivada
CC BY-NC-ND**

La autora sólo permite que se pueda descargar esta obra y compartirla con otras personas, siempre que se reconozca su autoría, pero no se puede cambiar de ninguna manera ni se puede utilizar comercialmente.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
SECCIÓN DE POSGRADO**

**VITILIGO CON FOTOTERAPIA Y CALIDAD DE VIDA
HOSPITAL NACIONAL EDGARDO REBAGLIATI MARTINS
2017-2018**

**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN
PARA OPTAR EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN
DERMATOLOGÍA**

**PRESENTADO POR
URSULA NATALIA MERINO SENEKOWITSCH**

**ASESOR
DR. FRANCISCO NIEZEN MATOS**

LIMA, PERÚ

2018

ÍNDICE

Páginas

Portada	i
Índice	ii
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	3
1.1 Descripción de la situación problemática	3
1.2 Formulación del problema	4
1.3 Objetivos	4
1.3.1 Objetivo general	4
1.3.2 Objetivos específicos	5
1.4 Justificación	5
1.4.1. Importancia	5
1.4.2. Viabilidad	6
1.5 Limitaciones	6
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	7
2.1 Antecedentes	7
2.2 Bases teóricas	11
2.3 Definición de términos básicos	16
CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES	18
3.1 Formulación de la hipótesis	18
3.2 Variables y su operacionalización	19
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	21
4.1 Diseño metodológico	21
4.2 Diseño muestral	21
4.3 Procedimientos de recolección de datos	22
4.4 Procesamiento y análisis de datos	22
4.5 Aspectos éticos	22
CRONOGRAMA	23
FUENTES DE INFORMACIÓN	
ANEXOS	
1. Matriz de consistencia	
2. Instrumentos de recolección de datos	
3. Cuestionario VitiQoL	

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción de la situación problemática

La piel juega un papel importante en nuestra interacción con el mundo y el color de la piel es un elemento de la percepción de la salud de alguien. en ese sentido, cualquier cambio en la piel puede tener consecuencias psicológicas.¹

El vitíligo es una dermatosis caracterizada por la presencia de manchas hipocrómicas o acrómicas que afectan piel, mucosa y pelo, esta entidad se debe a la pérdida de melanocitos. La edad de inicio del vitíligo en el 50% de los casos es antes de los 20 años, pudiéndose presentar en el 14% de su población antes de los 10 años.¹

Tiene una incidencia a nivel mundial del uno por ciento. La etiología de esta patología es desconocida, se debe a la interacción de factores genéticos, inmunológicos, ambientales y neurogénicos.¹

Se asocia a diversas patologías entre las que se encuentran principalmente alteraciones tiroideas, diabetes mellitus, alopecia areata, morfea, lupus eritematoso sistémico, uveítis, laberintitis y atopia.¹

El vitíligo tiene una afectación negativa sobre la calidad de vida de los pacientes, pudiendo ser psicológicamente devastador y estigmatizante; los individuos sufren una alteración principalmente en el área psicosocial, sin verse afectada de forma importante el área física, se ve afectada la imagen corporal, la interacción social, la vida sexual, lo cual los obliga a realizar cambios significativos en su vida, influyendo en la ropa que utilizan, el uso de camuflaje cosmético, dejan de asistir a eventos sociales y evitan realizar actividades al aire libre.¹

En la literatura se reporta que en el 30% de pacientes con vitíligo se ha encontrado asociación significativa con depresión y ansiedad. Muchos estudios reportan un mayor deterioro de la calidad de vida en mujeres, un estudio realizado por Merli *et al.* en Argentina revela que el 13% y 16% de las mujeres con vitíligo refieren que esta entidad afecta de forma moderada y severa, respectivamente, su calidad de vida, dichas cifras son menores en varones, siendo 7% y 4% respectivamente.¹

El Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, al ser una entidad de salud de alta complejidad, tiene gran cantidad de pacientes con vitíligo de difícil tratamiento, el cual es refractario a tratamientos tópicos, y suele afectar varios segmentos de la superficie corporal, un gran porcentaje de estos pacientes reciben tratamiento con fototerapia, siendo esta la última escala de tratamiento con la que contamos en lesiones extensas y refractarias. Una forma práctica evaluar la respuesta al tratamiento de vitíligo es mediante la luz de Wood la cual no permite diferenciar con mayor facilidad las áreas hipopigmentada de la piel normal.

La mayoría de las lesiones de vitíligo se encuentran en zonas fotoexpuestas, como rostro y manos, estas áreas forman parte de nuestro primer contacto con otras personas, dificultado las relaciones interpersonales de los pacientes, es por eso que como parte del tratamiento brindado muchas veces es necesario realizar manejo conjunto con el área de psicología para que su autoestima y calidad de vida no se vean afectados al padecer esta enfermedad.

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es la relación entre vitíligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo general

Conocer la relación entre vitíligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018.

1.3.2 Objetivos específicos

Establecer la relación entre los factores epidemiológicos y la calidad de vida de la población en estudio.

Determinar la relación entre los factores demográficos del vitíligo y la calidad

de vida de la población en estudio.

Identificar la relación entre los factores sociales y económicos y la calidad de vida de la población en estudio.

1.4 Justificación

1.4.1 Importancia

El vitíligo es una entidad de afectación a nivel mundial, con una incidencia a nivel nacional del uno al dos por ciento, tiene múltiples opciones terapéuticas, las cuales oscilan desde terapia tópica hasta fototerapia.²

Diversos estudios publicados demuestran un marcado deterioro de la calidad de vida de las personas que la padecen, existiendo mayor incidencia de depresión y ansiedad en pacientes con vitíligo. Además, se ha observado que, de acuerdo al nivel educativo, a la cultura, a la edad, al sexo de cada paciente diversos factores pueden tener diferente grado de afectación en la calidad de vida de los afectados. En el Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins hay un gran porcentaje de pacientes con vitíligo que reciben tratamiento en cabinas de fototerapia, estos pacientes generalmente tienen múltiples lesiones y tienen disponibilidad para acudir de forma periódica a la institución.

En el Perú no se han realizado estudios sobre el impacto de la calidad de vida en los pacientes con vitíligo, siendo este punto de vital importancia para poder establecer protocolos de tratamiento en esta patología para tratar de forma efectiva tanto la esfera física como emocional de los pacientes.

1.4.2 Viabilidad

El personal profesional del Servicio de Dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins cooperará desinteresada e incondicionalmente, por cuanto los

resultados de la investigación también son de su interés.

Los recursos tanto financieros como materiales serán fácilmente obtenidos ya que básicamente se tratarán de implementos de oficina con los que ya se cuentan en el servicio en mención.

Se realizará una encuesta a los pacientes con vitíligo que estén recibiendo tratamiento con fototerapia, dicha encuesta es el VitiQoL cuya validación fue publicada en el 2012.

1.5. Limitaciones

La principal limitación que se puede encontrar es que los pacientes no accedan al llenado del cuestionario VitiQoL, el cual será el instrumento utilizado en el presente estudio. Otra limitación podría ser que no se pueda contactar a los pacientes ya que en muchos casos no se tienen datos actualizados sobre dirección y teléfono.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Antecedentes

En una publicación realizada en el 2016 por Nguyen *et al.* se reporta que el vitíligo causa problemas en la vida conyugal y en las relaciones interpersonales en más del 50% de pacientes; esta cifra es mucho mayor que en otras entidades como el acné donde la afectación de las relaciones interpersonales se da en el 19.2% de los pacientes; esto se debería porque el vitíligo es una enfermedad muy estigmatizada, sobre la cual los pacientes no tiene claro la etiopatogenia y en muchas sociedades es considerada una entidad contagiosa.¹

Merli *et al.* en el 2014 realiza una revisión sobre impacto de la calidad de vida en vitíligo, en el que utilizaron el cuestionario DLQI. En este estudio se evidencia que la afectación de la calidad de vida en mujeres es mayor que en varones. Para las participantes del sexo femenino su problema de piel tiene efecto moderado o severo (13% y 16% respectivamente) en su calidad de vida, mientras que para los del sexo masculino dichas cifras son siete y cuatro por ciento respectivamente. En ambos sexos se revela que los síntomas de la enfermedad (prurito, dolor, ardor) es el aspecto que más les afecta, viéndose perjudicados principalmente en la actividad cotidiana, pero a los hombres además les influye en el ocio y recreación. Otros aspectos evaluados como trabajo o escuela, relaciones personales y tratamiento son aspectos que ambos sexos declaran que les afecta en menor proporción.³

Hynan en enero 2017 publicó un estudio en el que se evalúa el impacto de la calidad de vida con relación a la ubicación de las lesiones de vitíligo, donde se concluye que la afectación de manos, seguida del cuello son las localizaciones que afectan la esfera social de los pacientes. Esto se explicaría porque estas son zonas difíciles de camuflar, además las manos muchas veces forman parte de la primera interacción con otras personas.⁴

Un estudio por Hedayat, publicado en el 2016, en el cual evaluó la calidad de vida de pacientes con vitíligo en un centro de fototerapia, reporta que los pacientes con un tiempo de enfermedad menor a 5 años y los pacientes con una duración de

enfermedad entre 15-20 años tienen mejor calidad de vida; así mismo en los pacientes con enfermedad rápidamente progresiva, en los que tienen mayor extensión de enfermedad, en las mujeres y en los jóvenes se ve más afectada la calidad de vida. No se observó asociación significativa entre las áreas afectadas y la afectación de la calidad de vida de los pacientes.⁵

En el 2016, Salman *et al.*, reportan que la calidad de vida de los pacientes con vitíligo en rostro se ve claramente afectada en comparación con el grupo control sano, habiendo una asociación significativa entre la percepción subjetiva de la enfermedad y la afectación de la calidad de vida, además se demostró que no hay una relación significativa entre la enfermedad subjetiva y las escalas de ansiedad social y depresión.⁶

Ezzedine, en el 2016 publicó que el 75% de pacientes con vitíligo con India tiene comorbilidades psicológicas, lo cual se podría asociar al estigma social de esta entidad en dicha cultura, además se concluye que el éxito del tratamiento no sólo depende los resultados objetivos del profesional de salud, sino también de la percepción subjetiva de los pacientes, la cual se asocia a la repigmentación, a la duración del efecto y a los efectos adversos que se presenten.⁷

En el 2016 Narahari *et al.*, en un estudio realizado en 182 pacientes con vitíligo a los que se le realizó el cuestionario *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*, se observó que en el 5,2% de los pacientes no se afectó la calidad de vida, en el 49% hubo una pequeña afectación, en el 29,2% hubo una afectación moderada, en el 16,7% se encontró muy afectada la calidad de vida. A diferencia de otros estudios en este no se observó asociación significativa con la edad, el género, el área del cuerpo afectada. En este reporte se señala que a los pacientes les afecta principalmente las relaciones de pareja, la interacción con los otros niños en el colegio y la opinión de las otras personas respecto a su enfermedad.⁸

En el 2013, Linder *et al.*, una revisión sistemática sobre la calidad de vida y sobre la afectación cumulativa de esta en los pacientes con vitíligo, en el cual reportan que, si el paciente tiene enfermedad severa desde la infancia, durante la adultez se observa una menor autoestima, mayor dificultad en sus relaciones interpersonales

y gran obsesión por ocultar las lesiones de vitíligo; existe un grupo de pacientes en los que al llegar a la adultez disminuye la depresión.⁹

En el 2013, Ghada *et al.*, realizaron los cuestionarios *Dermatology Life Quality Index (DLQI)* y *Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)* a 141 pacientes con vitíligo y a sus familiares en Arabia Saudita. En este estudio se observa que el 90,1% de los pacientes presenta afectación de la calidad de vida; respecto al cuestionario realizado a las familias se reporta que las más afectadas son aquellas donde el paciente es varón, hay diagnóstico reciente de enfermedad, los miembros tienen mayor nivel educativo. Además, se concluye que la edad del paciente y las áreas afectadas no tienen asociación significativa con el impacto de la calidad de vida de las familias.¹⁰

Moon *et al.*, en el 2013 publicaron un estudio observacional en el que se evalúan los factores asociados a la calidad de vida de los pacientes con vitíligo en Singapur. En este estudio dos tercios de los pacientes tenían algún grado de afectación de la calidad de vida. Además, los pacientes que reciben tratamiento con fototerapia localizada son los que tienen mejor calidad de vida, esto quizás se deba a que son los que tienen mayor mejoría clínica. Respecto a las comorbilidades asociadas se documenta que los pacientes con alteraciones tiroideas tienen una calidad de vida más deteriorada.¹¹

Silverberg *et al.*, en el 2014 realizaron una publicación sobre la calidad de vida en niños y adolescentes con vitíligo, en donde evalúan la superficie corporal afectada y el cuestionario *Children's Dermatology Life Quality Index*. En este estudio reportan que la cara y las piernas son las áreas que más incomodidad producen en los pacientes, además que la afectación de más del 25% de la superficie corporal se asocia a menor autoestima, a dificultades para las relaciones interpersonales, a bullying.¹²

En el 2015 Ezzedine, realizó un estudio en el que se evaluó la calidad de vida de los pacientes con vitíligo de acuerdo a su fototipo, los pacientes con fototipo I, II y III formaron el grupo de pacientes con piel clara, los pacientes con fototipo IV y V formaron el grupo de pacientes con piel oscura, en este estudio se concluye que

los dos grupo se pacientes tienen afectación similar en la calidad de vida, lo cual contradice otros reportes donde a mayor fototipo, mayor deterioro de la calidad de vida.¹³

En el 2014 Ingordo *et al.*, realizaron un estudio sobre calidad de vida en pacientes italianos con fototipo claro, para su realización utilizaron el cuestionario DLQI en el cual se obtuvo un promedio de 4,5 puntos, se observa que las áreas más afectadas por el vitíligo son las actividades sociales, las relaciones interpersonales y las actividades diarias, observándose pocos inconvenientes con el desarrollo de actividades en el centro de trabajo o estudio y en la aplicación del tratamiento.¹⁴

Mishra, *et al.* en el 2014 publica un estudio en el que se evalúa la calidad de vida y factores epidemiológicos de pacientes con vitíligo. El 84% de los pacientes presenta afectación de calidad de vida, de estos el 30% presenta afectación severa de la calidad de vida, de todas las variables estudiadas, se encuentra que la calidad de vida de las personas solteras se ve más afectada que la de personas casadas.¹⁵

Sarhan *et al.* en el 2015 realizan un estudio sobre la calidad de vida mujeres con vitíligo con afectación genital, en el cual se evidencia mayor disfunción sexual en este grupo de pacientes, por lo que se aconseja que parte del tratamiento para el vitíligo sea la terapia psicológica.¹⁶

En el 2014 Merli *et al.* realizaron un estudio sobre el impacto de la calidad de los pacientes con vitíligo en el cual se aplica el cuestionario DLQI, donde se observa que la calidad de vida de las mujeres se ve más afectada. Tanto en hombres como mujeres lo que principalmente se afecta son sus actividades cotidianas, seguidas de las actividades de recreación y ocio.¹⁷

En el 2015 Sangma *et al.* realizaron un estudio en pacientes con vitíligo en un Hospital Universitario de la India, donde aplicaron el cuestionario DLQI, el cual presenta valores significativamente más altos en estos pacientes que en los controles, además se aplicó el cuestionario *Hamilton Depression Rating Scale*, hallándose que los pacientes con vitíligo tienen gran riesgo de depresión, en especial

en mujeres, en casados, en pacientes con lesiones expuestas, y enfermedad inestable.¹⁸

Podaralla *et al.* en el 2015 realizaron una publicación sobre comorbilidades psiquiátricas y calidad de vida en vitíligo. Las entidades psiquiátricas más prevalentes en este grupo de pacientes son depresión mayor, fobia social. Además, se halló que la autoestima y la calidad de vida se ve más afectada en pacientes que no están casados.¹⁹

2.2 Bases teóricas

El vitíligo es un trastorno de la pigmentación de la piel, puede ser adquirido e idiopático, presentando pérdida del número o de la función de los melanocitos epidérmicos, y de las membranas mucosas, lo cual conduce a la aparición de manchas acrómicas.²⁰

Los primeros reportes sobre vitíligo se encuentran en el papiro de Ebers (primer tratado médico egipcio), en el año 1550 a.c, se reportan lesiones de piel caracterizadas por el cambio de coloración, las cuales probablemente se traten de esta entidad. La palabra vitíligo", viene del latín *vitium*, que significa mancha o defecto.²⁰

El vitíligo es una patología relativamente frecuente, afecta entre uno y dos por ciento de la población, siendo el 25% de los casos niños. Es más frecuente en hispanos (32%), caucásicos (22%), africanos y americanos (25%). El debut de esta enfermedad puede ser en cualquier etapa de la vida, el 50% de los pacientes la presentan antes de los 20 años y el 70 - 80% antes de los 30 años. No se ha demostrado predilección por algún sexo.¹³ En el 20% de los casos se evidencia antecedente de vitíligo en un familiar de primer grado. Los familiares de los pacientes con vitíligo, tienen 7 a 10 veces más riesgo de presentar esta patología que el resto de la población general.²⁰

La causa del vitíligo no ha sido establecida hasta el momento, se considera una entidad multifactorial donde se ven implicados factores ambientales, genéticos,

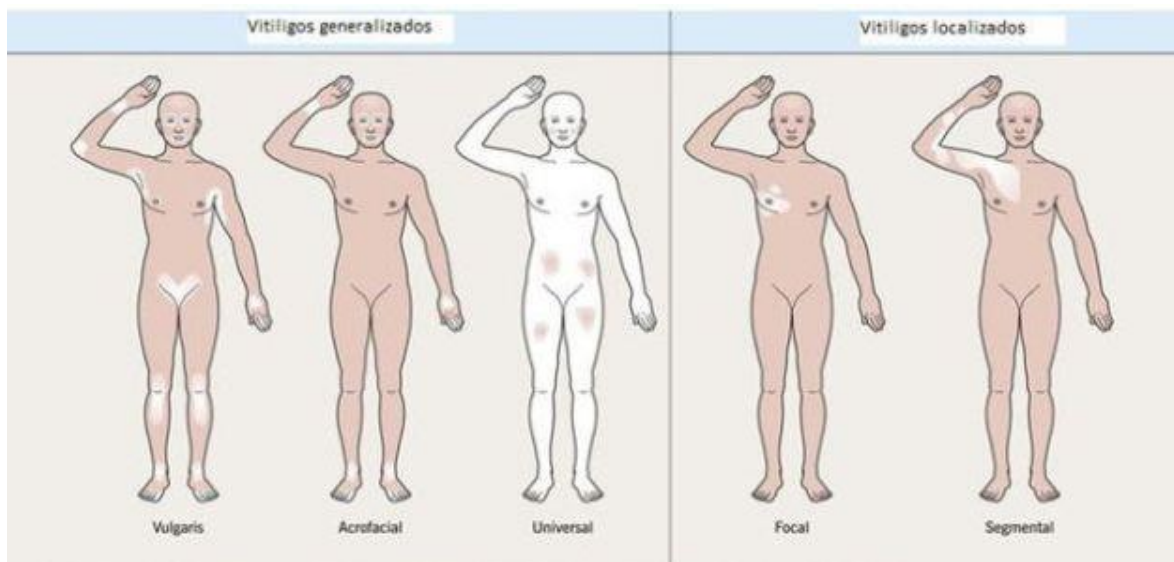
sociales, deficiencias de factores de crecimiento de los melanocitos, defectos intrínsecos en su adhesión, factores virales entre otros. En la actualidad existen diversas teorías que tratan de explicar la patogenia de esta enfermedad, entre las que destacan la hipótesis bioquímica, la neural y la autoinmune; siendo esta última es la más aceptada.²⁰

La teoría autoinmune / auto inflamatoria, la cual podría explicar los casos de vitíligo generalizado, señala que los melanocitos mueren por mecanismos efectores autoinmunes, mediados por células T citotóxicas, a consecuencia de una ruptura en la tolerancia inmunológica, esta hipótesis se podría ver apoyada por las biopsias de lesiones de vitíligo en donde se observa un infiltrado inflamatorio de baja intensidad en el borde externo de progresión de las máculas blancas, constituido por células mononucleares en la dermis superior y en la interfaz de la dermis con la epidermis (principalmente células T). La teoría neurotóxica, la cual explicaría los casos segmentarios y focales, propone que la muerte de los melanocitos es causada directa o indirectamente por una reacción inapropiada de estas células a mediadores neuroquímicos liberados de las terminaciones nerviosas vecinas (ej.: neurolépticos, catecolaminas o sus metabolitos) o más generalmente a un sistema simpático sobreactivo.²¹

Clínicamente en el vitíligo se observa la aparición de manchas acrómicas o hipocrómicas, redondas u ovales con bordes bien definidos, de tamaño variable, desde algunos milímetros hasta varios centímetros; esta lesión las podemos encontrar tanto en la piel como en las membranas mucosas. Esta patología generalmente es asintomática; pudiendo producir leve prurito o una sensación urente, que precede o acompaña la aparición de las lesiones. Es de curso lento y progresivo, con remisiones y exacerbaciones que en muchos de los casos se asocian a factores precipitantes. En algunos casos, las lesiones inician alrededor de un nevo pigmentado, y toma el nombre de nevo de Sutton, leucodermia centrífuga adquirida o nevus con halo y posteriormente se extienden a zonas distantes. Cualquier parte de la superficie corporal puede estar afectada, teniendo predilección por áreas normalmente hiperpigmentadas, como la cara, la ingle, la axila, la areola y los genitales. Además, es común en los tobillos, los codos, las rodillas y otras áreas expuestas a traumas repetidos.²⁰

El vitíligo clínicamente se clasifica de la siguiente manera:²⁰

No Segmentario	Acrofacial	Lesiones en cara, especialmente, a nivel periorificial, y en las falanges distales de las manos y los pies
	Mucoso	Exclusivamente en mucosas
	Generalizado	Distribución generalizada de las lesiones, con tendencia a la simetría
	Universal	Afecta más 80% SC
Localizado	Localizado	Un área pequeña afectada (10 cm ² a 15 cm ²), sin un patrón de distribución claro.
	Segmentario	<ul style="list-style-type: none"> • Distribución clínicamente segmentaria, blaschkoide, dermatomérico, de inicio rápido, leucotriquia y mala respuesta al tratamiento. • Se localiza en orden de frecuencia en cabeza/cuello, seguido por el tronco y luego los miembros.



Clasificación de lesiones de vitíligo²⁰

Las variantes clínicas:²⁰

- Vitíligo triclinico: Se caracteriza por la presencia de una zona hiperpigmentada o azulada, estrecha o gruesa, ubicada entre la mácula del vitíligo y la piel normal. Es una variante inestable ya que suele progresar a despigmentación total.
- Cuadricrómico. Se evidencia hiperpigmentación marginal o perifolicular. Es más común en pieles oscuras y siendo considerado como un signo de repigmentación
- Pentacrómico. Es una variante rara que se caracteriza por una secuencia de blanco, bronceado, café, hiperpigmentación azul-grisácea y piel normal. Se observa principalmente en personas de raza negra
- Inflamatorio. Se caracteriza por una mácula rodeada de un borde eritematoso y levantado, esto se da como consecuencia de una terapia agresiva, algunas veces se asocia a prurito o sensación urente.
- Azul. Corresponde a máculas generadas en un sitio de hiperpigmentación postinflamatoria.
- Tipo confeti. Es una variante en la que observamos un gran número de máculas hipomelanóticas pequeñas.

Respecto al tratamiento del vitíligo no hay tratamiento ideal, se suelen utilizar muchas terapias de forma concomitante con el objetivo de que se potencien entre ellas para obtener mejores resultados. Antes de iniciar un tratamiento hay que tener en cuenta el fototipo del paciente y su afectación psicológica debido a la enfermedad. En pacientes con fototipo claro (I y II), sin repercusiones psicológicas se podría utilizar únicamente foto protección y tratamiento cosmético.²²

Si es que se decide iniciar tratamiento la elección del mismo dependerá de: ²²

- Edad del paciente

No se aconseja PUVA terapia en menores de 12 años de edad ya que no hay estudios sobre sus efectos a largo plazo.

- Extensión de la enfermedad
- Afectación menos del 20% de la superficie corporal: Tratamiento tópico.

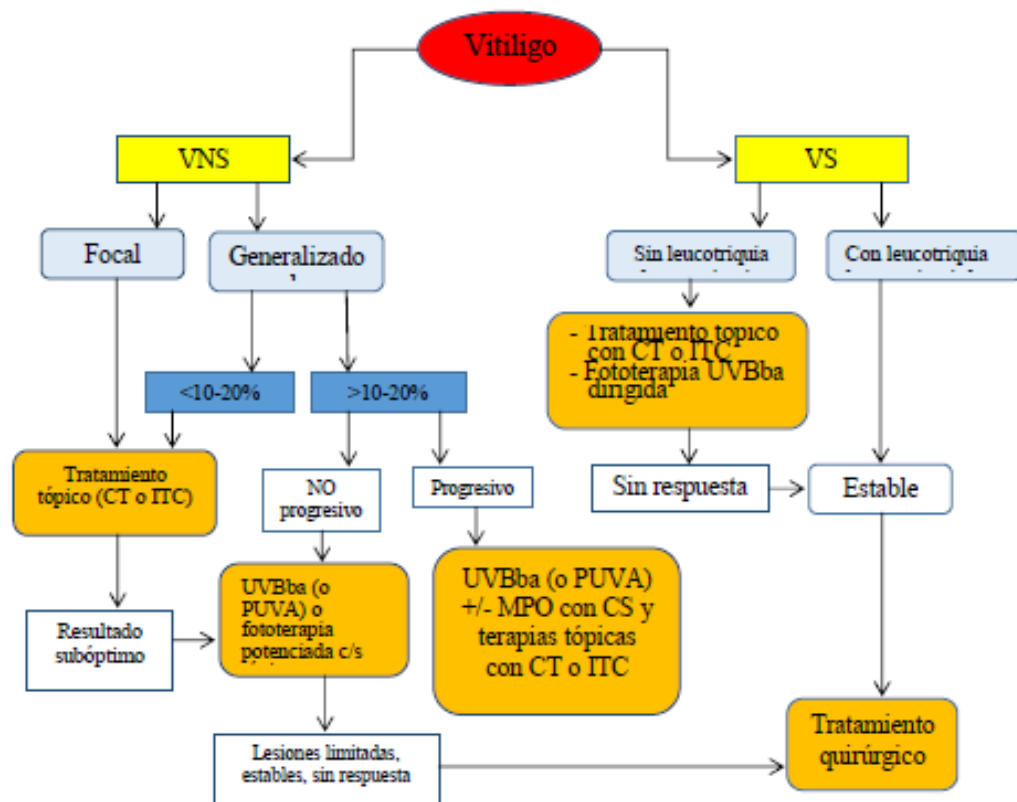
Afectación del 20 al 50% de la superficie corporal: Tratamiento sistémico.

Afectación de más del 50% de la superficie corporal: Despigmentación de las zonas normalmente pigmentada.

- Tipo de enfermedad

Vitiligo metamérico, se prefiere tratamiento quirúrgico debido a que es una variante estable

- Estado emocional del paciente.



VNS: vitiligo no segmentario; VS: vitiligo segmentario; SCT: superficie corporal total; CT: corticoides tópicos; ITC: inhibidores tópicos de la calcineurina; MPO con CS: manipulsos orales con corticoides sistémicos

Camuflaje, fotoprotección y fotoeducación. Evitar factores disparadores / agravantes

Asesoramiento. Asistencia psicológica. Grupos de apoyo para pacientes

En un vitiligo generalizado en rápida progresión que afecta < 20% de SCT se pueden considerar los MPO con CS. Poca experiencia en infancia

En adultos con vitiligo extenso, refractarios a otros tratamientos, considerar tratamiento despigmentante

Opciones de tratamiento para vitiligo²¹

La calidad de vida empezó a ser relevante a fines del siglo XX, cuando en los países desarrollados, después de haber satisfecho las necesidades básicas de la población se decide mejorar la calidad de vida de estas, para así lograr el bienestar físico, mental y social de las personas. Sin embargo, este es un concepto que recientemente está tomando importancia en las evaluaciones médicas de los pacientes.²³

No existe una definición establecida para calidad de vida, muchos autores han propuesto diferentes conceptos; sin embargo hay que tener presente que este varía según la cultura, la época y los niveles socioeconómicos.²³

La OMS define calidad de vida como la percepción personal de la condición en la vida, la cual incluye la evaluación de factores objetivos como riqueza material y bienestar material, trabajo y de factores subjetivos entre los que se encuentran el bienestar emocional, salud, relaciones interpersonales, sensación de seguridad.²⁴

A continuación se presenta un cuadro que nos facilita la comprensión de este concepto:²⁴

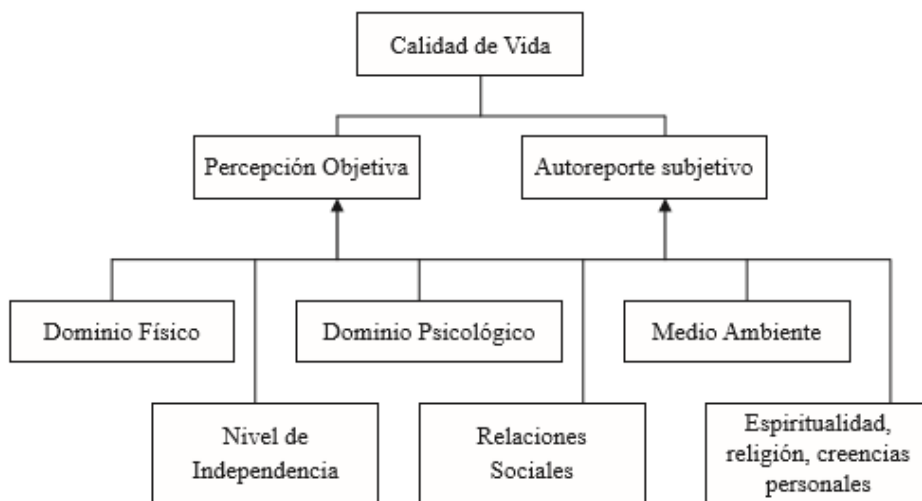
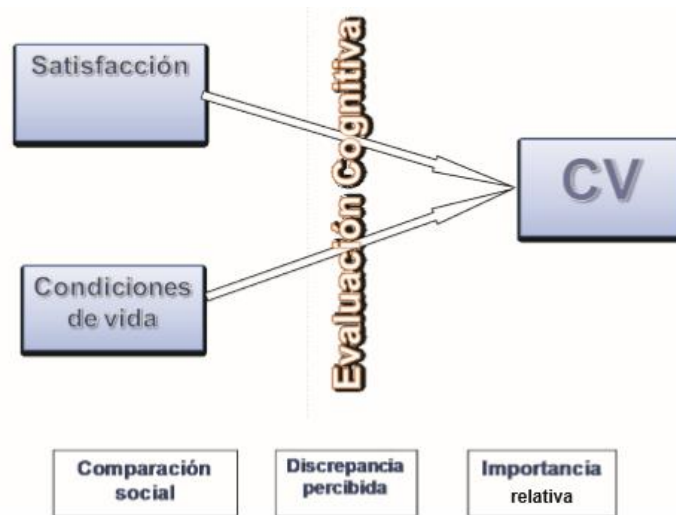


Diagrama del modelo conceptual de la OMS²⁴

La calidad de vida puede ser definida como la interacción entre las condiciones de vida, la satisfacción de vida que tiene cada paciente siendo está regida por los valores, si estos cambian puede cambiar la calidad de vida.²⁵

Para evaluar la calidad de vida se debe considerar la relevancia que le asigna cada persona al factor a evaluar y la comparación social.²⁴



Modelo de Calidad de vida centrado en la evaluación²⁴

Las enfermedades, como se menciona anteriormente, pueden afectar la calidad de vida esto sin importar su grado de severidad, ya que los pacientes no solo desean sobrevivir, si no vivir en las condiciones adecuadas.²⁵

La respuesta de cada paciente a una misma enfermedad se ve influenciada por la autoestima personal, y su capacidad de aceptar alguna disfunción, la cual puede ir desde desesperación hasta la aceptación positiva. Es difícil realizar un cuestionario que evalúe la calidad de vida, ya que estos deben de evaluar los múltiples aspectos que involucra este concepto.²⁵

Vitíligo es un trastorno pigmentario desfigurante con curso impredecible, con largos períodos de enfermedad estable. A pesar de que no amenaza directamente el bienestar físico del individuo, sus efectos estéticos pueden ser psicológicamente muy perjudiciales. En la literatura se reporta que los pacientes con vitíligo tienen puntajes altos en los cuestionarios que evalúan la calidad de vida y que presentan una mayor prevalencia de entidades psicológicas. Estos pacientes tienen una autoimagen negativa lo cual puede conducir a la manifestación de síntomas depresivos.²⁶

De acuerdo con un estudio, factores que pueden influir en el desarrollo de la depresión serían sexo femenino, edad inferior a 50 años, duración de la enfermedad más de cinco años, baja autoestima, localización de las lesiones en zonas fotoexpuestas, bajo nivel socioeconómico.²⁶

Se reporta que experiencias psicológicas infantiles negativas se asocian a vergüenza, autoimagen negativa, y futuros problemas psicológicos en la adultez.²⁶

Un cuestionario específico para el vitíligo ha sido desarrollado y validado el *vitíligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL)*, el cual es un cuestionario de 15 ítems, con puntajes de 0 (nunca) a 6 (todo el tiempo), que puede tener una puntuación máxima de 90 puntos, la 16ª pregunta del VitiQoL es una escala de gravedad autodeclarada que va desde 0 (sin afectación cutánea) hasta 6 (caso más severo). Este cuestionario ha probado ser útil para medir la respuesta terapéutica, permitiéndonos evaluar la participación social y el comportamiento de los pacientes.²⁷

2.3 Definición de términos básicos

- 1. Calidad de vida:** Hornquist en 1982 define como la satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural. Haas en 1999, define calidad de vida a la evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.²⁸
- 2. Fototerapia:** Basada en el uso de radiación electromagnética no ionizante para generar efectos fototóxicos y/o fotoquímicos en la piel con objetivos terapéuticos. Dentro de este espectro de radiaciones, la fototerapia ultravioleta (UV) se ajusta al uso de este tipo de luz, en su totalidad y de forma natural (helioterapia) o mediante lámparas de emisión artificial de radiación UVA (RUVA), radiación UVB (RUVB). Los esquemas más utilizados en la actualidad son PUVA, UVB (especialmente la subfracción UVB banda angosta) y UVA1.²⁹

- 3. Lesiones de distribución segmentaria:** Lesiones cutáneas que se distribuyen siguiendo ciertos patrones, pueden ser de distribución dermatomérica, cuando ocupan dermatomas, los cuales áreas de piel inervada por un solo nervio raquídeo. y su ganglio espinal, de distribución blaschkoide que siguen las líneas de Blaschko, las cuales son líneas cutáneas normalmente invisibles, huellas de la migración de las células embrionarias, se evidencian en algunas patologías de la piel o de las mucosas, tienen forma de "V" en la espalda y de "S" en el pecho, estómago y laterales, y ondulaciones en la cabeza.³⁰
- 4. Luz de Wood:** Está conformada por una lámpara de mercurio que emite radiación ultravioleta a una longitud de onda de entre 320 y 400 nm. Su haz de luz llega hasta la dermis reticular, siendo de gran utilidad en el diagnóstico de enfermedades pigmentarias, metabólicas y en las infecciones fúngicas. Las lesiones hipopigmentadas como las del vitíligo bajo examen con luz de Wood muestran mayor nitidez de sus bordes y fluorescen de color azul-blanco claro debido a la mayor iluminación del colágeno dérmico, por la menor interposición de melanina.³¹
- 5. Lesiones en áreas fotoexpuestas:** Las lesiones ubicadas en áreas fotoexpuestas son las que se encuentran en áreas que usualmente no son cubiertas por la ropa, como el rostro, el cuello, las manos.
- 6. Actividad de vitíligo:** El vitíligo cuando se encuentra activo se demuestra por la aparición de nuevas lesiones o el crecimiento de lesiones pre-existentes, además clínicamente se observan manchas acrómicas con bordes bien definidos. Cuando la enfermedad está estable ya no aparecen nuevas lesiones, se observan repigmentación de las lesiones pre-existentes, habiendo manchas hipocrómicas con bordes mal delimitados³⁰.

CAPÍTULO III: HIPÓTESIS Y VARIABLES

3.1 Formulación de la hipótesis

H₁: Existe relación entre los factores epidemiológicos, demográficos y socio-económicos del vitiligo con fototerapia y la calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018.

3.2 Variables y su operacionalización

Variable		Definición	Tipo por su naturaleza	Indicador	Escala de medición	Categorías	Valores de las categorías	Medio de verificación
Factores epidemiológicos	Actividad de enfermedad	Evaluación de las lesiones de los pacientes mediante luz de Wood	Cualitativa	Lesiones de vitiligo	Ordinal	Estable	Lesiones hipomelanóticas con borde poco definido	Ficha de datos
						Activa	Lesiones amelanóticas con borde bien delimitado	
	Localización de las lesiones	Ubicación de las lesiones de vitiligo en el cuerpo del paciente	Cualitativa	Lesiones de vitiligo	Nominal	Zonas fotoexpuestas	Zonas que usualmente no están cubiertas por ropa	Ficha de datos
						Zonas no fotoexpuestas	Zonas que usualmente si están cubiertas por ropa	
Factores demográficos	Grado de instrucción	Grado de estudios más alto realizado	Cualitativa	Nivel de estudio	Ordinal	Analfabeta	No lee ni escribe	Ficha de datos
						Primaria	Estudio en colegio 1°-6° grado de primaria	
						Secundaria	Estudio en colegio 1°-5° grado de secundaria	
						Técnico Superior	Estudio en instituto	
						Universitario	Estudio en universidad	
	Grupo etario	Grupo de personas que tienen edades similares	Cuantitativa	Edad	Ordinal	Adulto joven	20-40 años	Ficha de datos
						Adulto intermedio	40-60 años	
Adulto mayor						>60 años		

	Sexo	Condición orgánica	Cualitativa	Órganos genitales	Nominal	Femenino	Pacientes con genitales femeninos	Ficha de datos
						Masculino	Pacientes con genitales masculinos	
Afectación de la calidad de vida		Satisfacción del paciente con la vida que lleva	Cuantitativa	Cuestionario VitiQoL	Razón	0-90	Valor obtenido en el cuestionario VitiQoL	Encuesta marcada por el entrevistado

CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

4.1 Diseño metodológico

Este estudio será de tipo cuantitativo descriptivo transversal.

4.2 Diseño muestral

4.2.1 Población universo

La población universo corresponde a todos los pacientes con diagnóstico de vitíligo que reciban tratamiento con fototerapia en el Servicio de dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins.

4.2.2 Población de estudio

La población de estudio corresponde a todos los 120 pacientes con diagnóstico de vitíligo, mayores de 18 años que reciban tratamiento con fototerapia en el Servicio de dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins durante marzo 2018.

4.2.3 Selección de la muestra

La selección de la muestra será de tipo no probabilística o dirigida, ya que basaremos la selección los elementos según los criterios de inclusión de la investigación.

4.2.4 Criterios de selección

Criterios de inclusión

Pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de vitíligo que estén recibiendo tratamiento con fototerapia en Servicio de Dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins.

Criterios de Exclusión

Pacientes menores de 18 años

Pacientes mayores de 18 años que no acepten participar del estudio.

4.3 Instrumentos de recolección de datos

La recolección de datos será realizada a partir de fichas diseñadas (Anexo 1) para este estudio, las cuales serán el instrumento, además se utilizará como fuente de datos las historias clínicas, y el cuestionario auto administrado VitiQoL. (Anexo 2)

4.4 Procesamiento y análisis de la información

Una vez realizada la recolección de datos se creará una base de datos electrónica y se analizaron los datos con el programa SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales).

4.5 Aspectos éticos

Este estudio tiene como uno de sus principales objetivos velar por los derechos fundamentales de los pacientes en investigación, tienen confidencialidad absoluta de la información recabada. Se contará con autorización del Jefe del Área de Dermatología, del Jefe de Departamento y del Director del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins. Se realizará un consentimiento informado oral al paciente donde se le pregunta si desea participar del estudio, ya que tendrá que aceptar realizar el cuestionario VitiQoL y la realización del examen físico mediante luz de Wood, ambos procesos no tendrán ningún efecto negativo en el participante.

CRONOGRAMA

Año	2017						2018					
Meses	Julio	Agosto	Septiembre	octubre	Noviembre	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio
Actividades												
Búsqueda de Bibliografía												
Creación de ficha de datos												
Selección de encuesta de calidad de vida												
Elaboración proyecto de investigación												
Presentación proyecto de investigación												
Realización encuestas y llenado de fichas												
Recopilación Información												
Análisis e interpretación de datos												
Revisión de resultados												
Conclusiones												
Correcciones												
Elaboración de informe final												

FUENTES DE INFORMACIÓN

1. - Catherine M Nguyen, Kouros Beroukhim, Melissa J Danesh, Aline Babikian, John Koo, Argentina Leon. The psychosocial impact of acne, vitiligo, and psoriasis: a review. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dermatology* 2016;9 383 392.
2. 2.- Marylu Limache Pacori. Perfil Epidemiológico y Manifestaciones Clínicas de pacientes con vitiligo Hospital III Juliaca – ESSALUD 2014-2015. Disponible en: www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/usmp/1304/1/Limachem.pdf
3. 3.- Analía Merli, Estefanía Serra, Virginia Montenegro y Ludmila Pascual. Impacto de calidad de vida en vitiligo. *Arch. Argent. Dermatol.* 2014.
4. 4.- Linda S. Hynan, Amit G. Pandya, Stephanie Florez Pollack, Gaoxiang Jia, Lucio Zapata Jr, Clifford Rodgers, *et al.* Association of Quality of Life and Location of Lesions in Patients With Vitiligo. *JAMA Dermatology* 11, 2017
5. 5.- Kosar Hedayat, Mojgan Karbakhsh, Maryam Ghiasi, Azadeh Goodarzi, Yousef Fakour, Zahra Akbari, *et al.* Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index (VitiQoL). *Health and Quality of Life Outcomes* (2016) 14:86
6. - Andac Salman, Emel Kurt, Volkan Topcuoglu, Zeynep Demircay. Social Anxiety and Quality of Life in Vitiligo and Acne Patients with Facial Involvement: A Cross-Sectional Controlled Study. *Am J Clin Dermatol.* 2016.
7. 7.- K. Ezzedine, A. Pandya. Time for a patient-oriented outcome in vitiligo: the vitiligo noticeability scale. *British Journal of Dermatology* (2016) 174, pp255–256.
8. - S R Narahari, K S Prasanna, T R Praseeda. Dermatology Life Quality Index does not Reflect Quality of Life Status of Indian Vitiligo Patients. Narahari SR, Prasanna KS, Aggithaya MG, Bose KS, Praseeda TR. *Dermatology Life Quality Index does not Reflect Quality of Life Status of Indian Vitiligo Patients. Indian Journal of Dermatology.* 2016;61(1):99-100. doi:10.4103/0019-5154.174048.

9. 9.- Christian Krüger · Karin Uta Schallreuter. Cumulative Life Course Impairment in Vitiligo. *Curr Probl Dermatol*. Basel, Karger, 2013, vol 44, pp 102–117
- 10.10.- Ghada A., Bin Saif, Amal O, Al-Balbeesi, Rawan Binshabaib, Deema Alsaad, *et al*. Quality of Life in Family Members of Vitiligo Patients: A Questionnaire Study in Saudi Arabia. *Am J Clin Dermatol* (2013) 14:489–495
- 11.11.- Chan MF, Thng TGS, Aw CWD, Goh BK, Lee SM, Chua TL. *International Journal of Nursing Practice* 2013;19 (Suppl. 3): 1–10
- 12.12.- Jonathan I. Silverberg, Nanette B. Silverberg. Quality of Life Impairment in Children and Adolescents with Vitiligo. *Pediatric Dermatology* Vol. 31 No. 3 309–318, 2014
- 13.13.- K. Ezzedine, P.E. Grime, J.-M. Meurante, Senescositsch C, F. Ballanger. Living with vitiligo: results from a national survey indicate differences between skin phototypes. *British Journal of Dermatology* (2015) 173, pp607–609
- 14.- Vito Ingordo, Simone Cazzaniga, Matelda Medri, Beatrice Raon. To What Extent Is Quality of Life Impaired in Vitiligo? A Multicenter Study on Italian Patients Using the Dermatology Life Quality Index. *Dermatology* 2014; 229:240–247.
- 15.- Nitin Mishra, Madhur K. Rastogi, Pratik Gahalaut, Shikha Agrawal. Dermatology Specific Quality of Life in Vitiligo Patients and Its Relation with Various Variables: A Hospital Based Cross-sectional Study. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2014 Jun, Vol-8(6): YC01-YC03.
- 16.- Deena Sarhan MD, Ghada F. A. Mohammed MD, Amal H. A. Gomaa MD, Moustafa M. K. Eyada. Female genital dialogues: Female genital self-image, sexual dysfunction and quality of life in patients with vitiligo with/without genital affection. *Journal of Sex & Marital Therapy*. Marzo 2015
- 17.17.- Analía Merli, Estefanía Serra, Virginia Montenegro y Ludmila Pascual. Impacto de calidad de vida en vitiligo. *Arch. Argent. Dermatol*. 2014.
- 18.- Lucybeth N Sangma, Jyoti Nath, Dipesh Bhagabati. Quality of life and psychological morbidity in vitiligo patients: A study in a teaching hospital from north-east India. *Indian Journal of Dermatology* 2015, Vol 60 Issue: 2, Page: 142-146
- 19.- Podaralla Ramakrishna, Tenali Rajni. Psychiatric Morbidity and Quality of Life in Vitiligo Patients. *Indian J Psychol Med*. 2015; 37(1): 111.

- 20.20.- María Cristina Trujillo Correa, Luz Marina Gómez Vargas. Vitíligo. Rev. Asoc Col Dermatol Volumen 17, Número 2, junio de 2009, pág. 76, 86.
- 21.21.- Sociedad Argentina de Dermatología. Consenso sobre vitíligo. 2015. Disponible en: www.sad.org.ar/wpcontent/uploads/2016/04/Consenso-vitiligo-2015.pdf
- 22.- Francesca Sampogna. Life Course Impairment and Quality of Life Over Time. *Dermatological Diseases and Cumulative Life Course Impairment. Curr Probl Dermatol.* Basel, Karger, 2013, vol 44, pp 47–51.
- 23.23.- Radilla, Rubén. Calidad de vida: una definición integradora. *Revista latinoamericana de psicología* 2003 volumen 35 - N° 2 161-164.
- 24.24.- Alfonso Urzúa M., Alejandra Caqueo-Urizar. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica* 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71.
- 25.25.- Moreno Jimenez, Bernardo; Ximénez Gómez Carmen. Evaluación de la calidad de vida. *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud.* Madrid: Siglo XXI, pp. 1045-1070. Año 1996.
- 26.26.- Konstantinos Bonotis, Konstantinos Pantelis, Sokratis Karaoulanis, Chrysanthos Katsimaglis, Maria Papaliaga, Efterpi Zafiriou, *et al.* Investigation of factors associated with health-related quality of life and psychological distress in vitiligo.
- 27.27.- Juliana Catucci Boza, Natalia Giongo, Priscilla Machado, Roberta Horn, Amanda Fabbrin, Tania Cestari. 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* February 12, 2016.
- 28.- Alfonso Urzúa, Alejandra Caqueo-Urizar. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *TERAPIA PSICOLÓGICA* 2012, Vol. 30, N° 1, 61-71.
- 29.29.- Javier Guillermo Ubogui, Miriam Saposnik. Ultraviolet phototherapy in *Dermatology.* *Dermatol Argent* 2008; 14(4):267-275.
- 30.30.- Rudolt Happle, Marbur. Mosaicismo cutáneo: Concepto y consecuencias clínicas. *Dermatología Peruana* 2000.
- 31.31.- Gonzalo Blasco-Morente, Cristina Garrido-Colmenero, Israel Pérez López, Jesús Tercedor-Sánchez. Luz de Wood en dermatología: una técnica imprescindible. *p i e l (b a r c). 2 0 1 4; x (x x): x x – x x x*

ANEXOS

Anexo 1: Matriz de consistencia

Título de investigación	Pregunta de investigación	Objetivos de la Investigación	Hipótesis	Tipo y diseño de estudio	Población de estudio y procesamiento de datos	Instrumento de recolección de datos
Vitiligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018	¿Cuál es la relación entre vitiligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018 ?	<p>Objetivo general:</p> <p>Conocer la relación entre vitiligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018</p>	<p>Hipótesis principal</p> <p>H₁: Existe relación entre los factores epidemiológicos, demográficos y socio-económicos del vitiligo con fototerapia y calidad de vida de los pacientes del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2017-2018.</p>	<p>-Estudio de tipo cuantitativo descriptivo transversal.</p> <p>- La selección de la muestra será de tipo no probabilística o dirigida, ya que basaremos la selección los elementos según los criterios de inclusión de la investigación.</p> <p>Criterios de Inclusión</p> <p>Pacientes mayores de 18 años con diagnóstico de vitiligo que estén recibiendo tratamiento con fototerapia en Servicio de Dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins.</p> <p>Criterios de Exclusión</p> <p>Pacientes menores de 18 años</p> <p>Pacientes mayores de 18 años que no acepten participar del estudio.</p>	<p>La población de estudio corresponde a todos los 120 pacientes con diagnóstico de vitiligo, mayores de 18 años que reciban tratamiento con fototerapia en el Servicio de dermatología del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins durante marzo 2018.</p> <p>Una vez realizada la recolección de datos se creará una base de datos electrónica y se analizaron los datos con el programa SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales).</p>	<p>La recolección de datos será realizada a partir de fichas diseñadas (Anexo 1) para este estudio, las cuales serán el instrumento, además se utilizará como fuente de datos las historias clínicas, y el cuestionario auto administrado VitiQoL. (Anexo 2)</p>
		<p>Objetivos específicos</p> <p>Establecer la relación entre los factores epidemiológicos y la calidad de vida de la población en estudio.</p> <p>Determinar la relación entre los factores demográficos del vitiligo y la calidad de vida de la población en estudio.</p> <p>Identificar la relación entre los factores sociales y económicos y la calidad de vida de la población en estudio.</p>				

Anexo 2: Instrumento de recolección de datos

**ACTIVIDAD DE ENFERMEDAD Y CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES
CON VITILIGO EN FOTOTERAPIA EN EL HOSPITAL NACIONAL EDGARDO
REBAGLIATI MARTINS**

FICHA DE DATOS

NOMBRE DEL PACIENTE:

EDAD:

SEXO:

GRADO DE INSTRUCCIÓN:

PUNTAJE EN CUESTIONARIO VitiQoL:

ACTIVIDAD DE ENFERMEDAD:

LOCALIZACIÓN DE LAS LESIONES:

VitiQoL

El objetivo de este cuestionario es medir cuanto tu piel te ha afectado el mes pasado

DURANTE EL ÚLTIMO MES, desde 0 (no aplicable/en absoluto)

A 6 (mucho):

1. ¿Se sintió incómodo por la apariencia de su piel?

2. ¿Se sintió frustrado por su condición de piel?

3. ¿Ha sentido dificultad en mostrar afecto debido a su condición de piel?

4. ¿Su afección de la piel ha afectado sus actividades diarias?

5. Mientras hablaba con alguien, ¿Se preocupó por lo que la gente podría estar pensando de usted?

6. ¿Tenías miedo de que la gente te criticara?

7. ¿Se sintió avergonzado o inhibido debido a su piel?

8. ¿La apariencia de tu piel influyó en tu elección de ropa?

9. ¿Su condición de piel afectó sus actividades sociales o de ocio?

10. ¿Tu condición de piel afectó tu bienestar emocional?

11. ¿Su condición de piel afectó su salud física (como todo)?

12. ¿Su afección de la piel influyó en su atención personal apariencia (por ejemplo, corte de pelo o uso de productos)?

13. ¿Afectó su condición de piel su protección solar durante las actividades de ocio (por ejemplo, limitar el tiempo de exposición al sol durante las horas punta, fuera del sol, con sombrero, mangas largas o pantalones)?

14. ¿Su condición de piel afectó la posibilidad de hacer nuevos amigos?

15. ¿Se preocupó por la progresión de la enfermedad a otro cuerpo partes?

16. Por favor clasifique qué tan severo cree que su condición de piel es: