



**issemym**

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MEXICO Y  
MUNICIPIOS

CENTRO MÉDICO ISSEMyM  
ECATEPEC, ESTADO DE MÉXICO

**“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON VITILIGO”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**SÁNCHEZ ROSAS MINERVA EVELINA**

ECATEPEC, ESTADO DE MÉXICO

2014



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

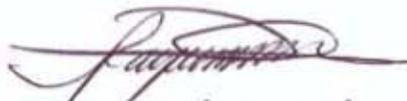
**"CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON VITILIGO".**

**TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:**

**MINERVA EVELINA SANCHEZ ROSAS**

**AUTORIZACIONES**



**DR. RAYMUNDO MÉNDEZ SÁNCHEZ**  
**DIRECTOR DE CENTRO MÉDICO**  
**ISSEMYM ECATEPEC**



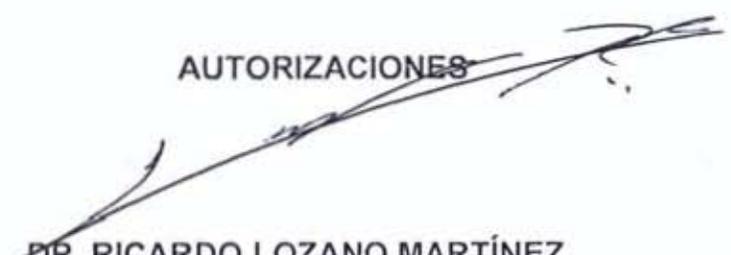
**DRA. ANA LIDIA CAMPUZANO NAVARRO**  
**JEFE DE LA UNIDAD DE EDUCACIÓN E**  
**INVESTIGACIÓN MÉDICA**  
**DEL CENTRO MÉDICO ISSEMYM ECATEPEC**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA

**DRA. MINERVA EVELINA SÁNCHEZ ROSAS**

AUTORIZACIONES



**DR. RICARDO LOZANO MARTÍNEZ**  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN  
EN MEDICINA FAMILIAR ADSCRITO AL  
CENTRO MEDICO ISSEMyM ECATEPEC



**DR. M en C. RICARDO FLORES OSORIO**  
JEFE DE INVESTIGACIÓN Y  
PRESIDENTE DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN  
EN EL CENTRO MEDICO ISSEMyM ECATEPEC  
ASESOR DE METODOLOGÍA DE TESIS

---

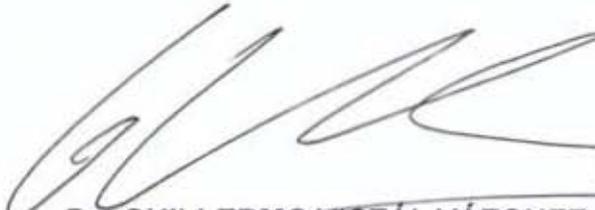
**"CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON VITILIGO"**

**TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:**

**MINERVA EVELINA SÁNCHEZ ROSAS**

**AUTORIZACIONES**



**DR. GUILLERMO VICAL VÁZQUEZ**  
DIRECTOR DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD  
DEL INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MÉXICO Y SUS  
MUNICIPIOS



**INGENIERA JOHANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO**  
JEFE DE DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN E INNOVACIÓN  
EDUCATIVA EN SALUD

# CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON VITÍLIGO

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

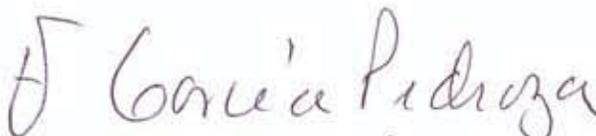
PRESENTA

**DRA. MINERVA EVELINA SÁNCHEZ ROSAS**

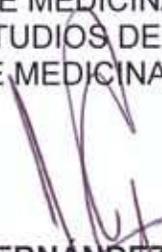
## AUTORIZACIONES



**DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GÓMEZ CLAVELINA**  
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. FELIPE DE JESUS GARCÍA PEDROZA**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DE LA  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.



**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA DE LA  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.

## INDICE

### 1. MARCO TEORICO

#### 1.1. VITILIGO

1.1.1	Concepto .....	1
1.1.2	Antecedentes históricos.....	1
1.1.3	Epidemiología.....	3
1.1.4	Vitiligo y su asociación con otras enfermedades.....	4
1.1.5	Etiopatogenia.....	6
1.1.6	Factores psicobiológicos en sus génesis.....	14
1.1.7	Clasificaciones del vitiligo.....	16
1.1.8	Diagnóstico.....	19
1.1.9	Tratamiento.....	20
1.1.10	Soporte psicológico.....	28
1.1.11	Pronóstico.....	29

#### 1.2 CALIDAD DE VIDA

1.2.1	Concepto de calidad de vida.....	30
1.2.2	Antecedentes históricos.....	31
1.2.3	Concepto de Calidad de vida relacionada con la salud.....	32
1.2.4	Medición de la calidad de vida relacionada con la salud.....	33

#### 1.3 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SU IMPACTO

1.3.1	Generalidades.....	34
1.3.2	Concepto de Familia.....	35
1.3.3	Concepto de calidad de vida familiar.....	36
1.3.4	Interacción persona familia.....	36
1.3.5	Efecto de la enfermedad crónica de la piel en la familia.....	37
1.3.6	Escalas de impacto familiar.....	39
1.3.7	Calidad de vida y vitiligo.....	40

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	42
3. JUSTIFICACIÓN.....	44
4. OBJETIVOS.....	46
5. METODOLOGÍA.....	47
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS, LEY GENERAL DE SALUD Y DECLARACIÓN DE HELSINKI(VI).....	51
7. RESULTADOS.....	52
8. DISCUSIÓN.....	60
9. CONCLUSIONES.....	61
10. BIBLIOGRAFIA.....	63
11. ANEXOS.....	66

# **“CALIDAD DE VIDA FAMILIAR DE LOS PACIENTES CON VITILIGO”**

## **1. MARCO TEÓRICO**

### **1.1. VITILÍGO**

#### **1.1.1. CONCEPTO**

El vitiligo es un trastorno adquirido de la piel caracterizado por manchas blancas en la piel (despigmentación), causada por la pérdida del funcionamiento de los melanocitos. El pelo y rara vez los ojos también pueden perder el color. Las manchas del vitiligo pueden aparecer en cualquier parte de la piel, pero por lo común suelen ser alrededor de los orificios, los genitales o zonas expuestas al sol como la cara y las manos. <sup>(1)</sup>.

#### **1.1.2. ANTECEDENTES HISTORICOS**

##### **1.1.2.1 Primeras aportaciones a la descripción del vitiligo**

Se cree que fue Celsius, en su tomo De Medicina publicado en la primera centuria a. C., el primero que usó este término. Algunos dicen que procede del latín vituli, por simular en cuero cabelludo una alopecia areata <sup>(2)</sup>.

Otros sugieren que deriva de vitelius, pudiéndose traducir por “piel brillante, como la de los terneros”. El escritor Hyeronimus Mercuriales, del siglo XVI, pensaba que vitiligo, que ya existía como tal palabra en latín, derivaba de la palabra también latina vitium, que significa “imperfección”, “mancha” <sup>(2)</sup>.

Es una enfermedad que se ha observado en pacientes desde hace más de 4.000 años. El término viene de la palabra latina *Vitelio*, que significa "carne blanca de los terneros" <sup>(3)</sup>.

El vitiligo es un trastorno pigmentario adquirido que se remonta al 2200 a. de C. En el papiro de Ebers (primer tratado médico egipcio), en el año 1550 a. de C., ya se describían dos tipos de enfermedades que afectaban el color de la piel: una con tumores (lepra) y otra sólo con cambio de color, probablemente vitiligo <sup>(4)</sup>.

El estigma es principalmente de ideas erróneas y mitos basados en sus creencias religiosas perstitious (es decir, una persona que ha cometido "Gurú Droh" (un pecado o maldad) en su vida anterior sufre de vitiligo en la vida presente) <sup>(3)</sup>.

#### **1.1.2.2. El vitiligo en los siglos XVIII, XIX y XX**

Claude Nicolas le Cat, quién publicó un libro denominado *Traité de la couleur de la peau humaine en général, de celle des negres en particulaire et la métamorphose d'une de ces couleurs en l'autre sois de naissance, sois accidentellement* sobre las diferencias étnicas en la pigmentación de la piel. En este libro se detallaban exactamente casos severos de vitiligo que empezaron en pequeñas áreas y progresaron simultáneamente sobre las manos y la cara <sup>(2)</sup>.

El dermatólogo húngaro formado en Viena, Moriz Kaposi, en su libro sobre patología y tratamiento de las enfermedades de la piel, describe características de la histopatología del vitiligo, siendo uno de los primeros investigadores en hacerlo.

Isaac Neumann, en Viena (1880), y Louis-Anne-Jean Brocq (1892), relacionan los episodios de estrés emocional con el desencadenamiento del vitiligo. A mediados del siglo XX, la causa del vitiligo se atribuyó al daño de los nervios periféricos <sup>(2)</sup>.

Lerner hizo aportaciones en varias publicaciones a este respecto. También postuló que la destrucción de los melanocitos en el vitiligo puede deberse al acumulo de productos tóxico metabólicos procedentes de la síntesis de melanina. Según Lerner los pacientes

con vitíligo heredan un gen defectuoso que causa un déficit del enzima necesario para eliminar estos metabolitos <sup>(2)</sup>.

Las terapias basadas en el efecto inmunosupresor, tales como los psolarenos y la UVA, los corticoides tópicos y drogas citotóxicas, como el fluorouracilo, soportaron la teoría autoinmune en la etiología del vitíligo <sup>(2)</sup>.

### **1.1.2.3. Aspectos históricos del tratamiento del vitíligo**

La planta más usada para el manejo de las manchas blancas en la antigua India, en Egipto o en África del Sur fue la *Psolarea corylifolia* o *Ammi majus* o *Bavachee*, nombres que se les atribuyeron <sup>(2)</sup>.

Los herboristas egipcios utilizaban para las enfermedades que cursan con despigmentación el Aatrillal, un polvo marrón claro procedente de la *Ammi majus*. Esta planta fue referenciada por Galileo Galilei (1564-1642), y, en el tiempo de Carlomagno (742-814), se le llamó Ameum. Más tarde se supo que contenía 8-MOP, y fue Parrish el que introdujo el tratamiento combinado con 8-methoxipsoraleno y UVA, conocido como PUVA. <sup>(2)</sup>.

Otros tratamientos se basaron en la administración de fenilalanina oral y tópica. En la epidermis de los individuos con vitíligo hay, además, una deficiencia de catalasa, lo que conduce a una acumulación de peróxido de hidrógeno <sup>(2)</sup>.

### **1.1.4. EPIDEMIOLOGÍA**

La aparición de las lesiones comienza en la infancia o en la adolescencia, con un pico entre los 10 y 30 años, pero puede ocurrir a cualquier edad. Todas las razas están afectadas, con igual prevalencia en los dos sexos, aunque las mujeres acuden más a la consulta médica debido en gran parte a las secuelas estéticas que se producen. El 20% de los pacientes con vitíligo tienen algún familiar en primer grado con la enfermedad <sup>(4)</sup>.

La prevalencia mundial es de 0,5% a 2% y en Estados Unidos se calcula en 1%.<sup>(5)</sup> Estos datos varían según los diferentes países del mundo. La mayor incidencia se ha reportado en India, seguida de México y Japón <sup>(4)</sup>.

Es uno de los motivos de consulta más frecuentes en dermatología pediátrica, ocupando el quinto lugar de frecuencia, con 4,2% <sup>(6)</sup>. Es más frecuente en hispanos (32%), caucásicos (22%), africanos y americanos (25%) <sup>(6)</sup>.

La referencia a la tasa de prevalencia del vitiligo a nivel mundial en la población en general se muestra en la (Figura 1) <sup>(7)</sup>.

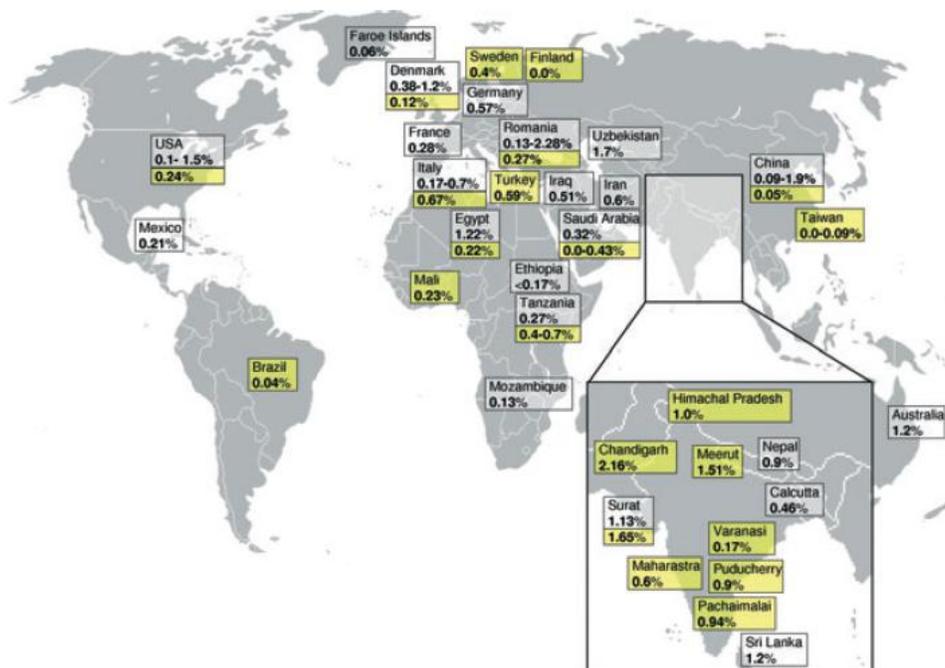


Figure 1 World prevalence rates of vitiligo. White boxes: general population; yellow boxes: children/adolescents

#### 1.1.4. VITILIGO Y SU ASOCIACIÓN CON OTRAS ENFERMEDADES.

Las enfermedades asociadas al vitiligo pueden ser cutáneas y extra cutáneas <sup>(6)</sup>.

Las asociaciones cutáneas más frecuentemente reportadas incluyen: leucotriquia (poliosis) en 45% de los pacientes, seguida por aparición prematura de canas en 37%, nevus con halo en 5% y alopecia areata en 10% de los casos. Otras asociaciones menos frecuentes son: dermatitis herpetiforme, nevo melanocítico congénito gigante, urticaria crónica, nevus despigmentario y erupción solar polimorfa. Recientemente, se publicó la asociación de placas de psoriasis vulgar confinada a los parches de vitiligo <sup>(4)</sup>.

Generalmente, los pacientes no tienen síntomas oculares pero pueden presentar: anomalías pigmentarias del iris y la retina, anomalías en la coroides en 30% de los pacientes, iritis en 5% y nevus con halo coroideo como hallazgo infrecuente. La agudeza visual no se afecta y puede ocurrir exoftalmos cuando se asocia a la enfermedad de Graves <sup>(4)</sup>.

En el síndrome de Vogt-Koyanagi- Harada los pacientes presentan vitiligo, poliosis, alopecia, panuveítis, meningitis aséptica, hipoacusia y tinitus<sup>(4)</sup>.

El vitiligo se puede presentar asociado a Endocrinologías autoinmunes como: Enfermedad tiroidea (30-40%), Hipertiroidismo, hipotiroidismo, enfermedad de Graves, bocio tóxico, tiroiditis de Hashimoto, Diabetes Mellitus (1-7%): tipo I y II, Enfermedad de Addison (2%), Anemia perniciosa (1-10%). Artritis reumatoide, y alopecia areata <sup>(8)</sup>.

La enfermedad tiroidea, en particular hipertiroidismo, hipotiroidismo, enfermedad de Graves y tiroiditis, pueden encontrarse hasta en el 30-40% de los casos, no así el carcinoma tiroideo <sup>(4)</sup>.

La asociación entre el vitiligo y la enfermedad de tiroiditis autoinmune, especialmente la tiroiditis de Hashimoto, ha sido caracterizado en adultos. Sin embargo, pocos datos están disponibles en la asociación de vitiligo y la enfermedad de tiroides en los niños. La enfermedad de Graves es una enfermedad autoinmune con una incidencia estimada

de 1 en 10.000 niños. Ocurre con mayor frecuencia en los adolescentes, y menos del 5% de los pacientes pediátricos presentan menos de 5 años de edad <sup>(9)</sup>

Los anticuerpos antitiroglobulina y antiperoxidasa son más comunes en los pacientes con vitíligo, cuya incidencia entre quienes padecen enfermedad tiroidea oscila entre el 0.62 y el 12.5% <sup>(4)</sup>.

También se ha visto asociado a pacientes con portadores de neoplasias, tanto cutáneas como viscerales, como melanoma, linfomas, carcinoma gastrointestinal <sup>(8)</sup>.

### **1.1.5. ETIOPATOGENIA**

Es desconocida, pero se postulan varias teorías que explicarían la pérdida de melanocitos epidérmicos <sup>(10)</sup>.

Diferentes grupos de investigadores proponen varias teorías para explicar la o las causas que le dan origen <sup>(11)</sup>.

#### **1.1.5.1. GENERALIDADES**

La pigmentación cutánea depende de varios pigmentos localizados en la dermis y la epidermis, como la melanina, los depósitos de pigmentos endógenos o exógenos y el aporte de sangre a la piel. El principal determinante del color normal de la piel y los folículos pilosos es la actividad de los melanocitos en la producción de pigmento, no el número de éstos. Estas células pigmentarias se localizan en la epidermis <sup>(11)</sup>.

#### **1.1.5.2. MELANOCITOS-MELANOGENESIS.**

Los melanocitos son células dendríticas que migran hacia la capa basal de la epidermis de la piel, el folículo piloso, el iris de los ojos, el oído interno y las leptomeninges. Su origen, común al de las células nerviosas, es el ectoderma de la cresta neural. Se

caracterizan por su núcleo ovoide y en condiciones normales los melanocitos se disponen contactando con los queratinocitos por medio de sus dendritas <sup>(11)</sup>.

La unidad melánica-epidérmica, llamada así desde 1963 por Fitzpatrick y Breathnach, describe un melanocito cuyas dendritas se expanden y contactan con 36 queratinocitos aproximadamente donde se descarga la melanina. La principal función de los melanocitos es la melanogénesis, es decir, la producción de melanina, pigmento que determina el color de la piel humana, los ojos y el pelo <sup>(11)</sup>.

Las melaninas pueden ser eumelaninas (color marrón parduzco) o feomelaninas (pigmentos rojo amarillento) en dependencia de la interacción del receptor 1 de la melanocortina (MC1R) presente en la membrana de los melanocitos y la hormona estimulante del melanocito alfa (MSH-a). La MSH-a controla intracelularmente la formación de L-tirosina a partir de la L-fenilalanina tanto en melanocitos como en queratinocitos y la actividad tirosinasa en melanocitos <sup>(6)</sup>.

La síntesis de la melanina consta de una serie de reacciones enzimáticas que tienen lugar en el interior de organelos especializados llamados melanosomas. La tirosinasa (T), con dos isoformas, la proteína 1 y la 2 relacionada con tirosinasa (TRP-1 y la TRP-2), son enzimas que intervienen en la melanogénesis. En los melanocitos, la tirosina hidroxilasa transforma la tirosina en DOPA lo que activa la T; posteriormente la DOPA se puede convertir en dopaquinona, a partir de la cual se generan las melaninas. (Cuadro 1, ver anexos). La TRP-1 y TRP-2 <sup>(11)</sup>.

A medida que se va produciendo la maduración de los gránulos en los melanosomas, estos serán transportados hacia el extremo distal de las dendritas melanocíticas, desde donde serán transferidos a los queratinocitos <sup>(11)</sup>.

La pigmentación melánica está predeterminada genéticamente y es regulada por la radiación UV o por diversos factores químicos. La radiación UV es el principal estímulo para la melanogénesis ya sea de forma directa sobre los melanocitos o de forma

indirecta mediante la inducción de la secreción de factores activadores de la melanogénesis por parte de los queratinocitos y los melanocitos. Estos activadores de la melanogénesis son la MSH-a, la hormona adrenocorticotropa (ACTH) y el óxido nítrico (NO) <sup>(11)</sup>.

Se postulan varias teorías: teoría autoinmune, teoría citotóxica, teoría neural, teoría genética y teoría de la convergencia <sup>(11)</sup>.

Se considera una enfermedad multifactorial, y se han propuesto varias teorías para explicar la pérdida epidérmica de melanocitos; sin embargo, la causa precisa aún es desconocida <sup>(12)</sup>.

Al parecer, cada uno estos factores contribuyen a la destrucción de los melanocitos, por lo que la tendencia actual apoya una etiología multifactorial, que se conoce como la “teoría de convergencia” <sup>(4)</sup>.

### **1.1.5. 3. TEORIAS PATOGÉNICAS**

#### **1.1.5.3.1. HIPÓTESIS GENÉTICA**

Los estudios de familias han demostrado un aumento de la prevalencia en parientes cercanos de los individuos afectados. En grandes series de pacientes de la India, se ha demostrado un aumento de 4,5 veces el riesgo de presentar la enfermedad en familiares cercanos, comparado con el de la población general <sup>(4)</sup>.

Algunos estudios han demostrado una asociación positiva con el HLA-DR4 y el HLA-DR53 y negativa con el HLA-DR3. Otros investigadores han identificado locus susceptibles de autoinmunidad en los cromosomas 1, 7, 8 y 17, aumento de la expresión de algunos genes, como el que codifica el factor de necrosis tumoral alfa (FNT- $\alpha$ ) cuya expresión está aumentada alrededor de las lesiones, y disminución en la

expresión del gen KIT, que interviene en la supervivencia y proliferación de los melanocitos <sup>(4)</sup>.

Se han identificado varios genes relacionados con susceptibilidad para el vitiligo. Entre estos genes algunos son de susceptibilidad para autoinmunidad general como el CTLA417, PTPN2218, AIRE19, NALP120 y el AIS21, que juegan un rol importante en el control de la respuesta autoinmune a través de las células T regulatorias (Treg) <sup>(13)</sup>.

Otros genes relacionados son el VIT1 que regula la expresión de hMSHG y el CAT1 que codifica catalasa y cuyas mutaciones hacen al melanocito más susceptible al daño. Más recientemente se ha visto que la acosporina 3 (proteína de señalización de E-caderina y cateninas) determinaría la disminución de la supervivencia del queratinocito y, por ende, del melanocito. Asimismo se ha evaluado el rol del CKIT (proteína de membrana del melanocito) como protector contra sus anticuerpos y se ha determinado su ausencia en lesiones de vitiligo <sup>(13)</sup>.

#### **1.1.5.3.2. HIPÓTESIS AUTOINMUNE**

Surge por asociación con otras enfermedades autoinmunes, detección de anticuerpos y cambios inflamatorios en la piel <sup>(4)</sup>.

Aunque la etiología exacta no se conoce, se cree que la autoinmunidad puede aparecer por dos mecanismos: auto inmunización primaria con anticuerpos contra antígenos del sistema melanogénico o como un fenómeno secundario seguido de la autodestrucción de los melanocitos, amplificando el daño <sup>(4)</sup>.

Se sabe que hasta 80% de los pacientes tienen anticuerpos contra antígenos de superficie celular de melanocitos humanos normales. Estos anticuerpos pueden correlacionarse con la actividad y la extensión de la enfermedad, de una manera directamente proporcional; así, se presentan niveles más altos a mayor extensión y actividad de la enfermedad <sup>(4)</sup>.

Se ha demostrado infiltración de macrófagos alrededor de la lesión, con un aumento en su número, siendo posible que su papel sea ingerir melanocitos en los que se ha inducido la apoptosis por linfocitos T citotóxicos <sup>(4)</sup>.

El patrón de las citocinas también cambia comparado con los controles: se encuentra un aumento importante en la producción de interleucina 6 (IL-6) y la IL-8. La primera lleva a un aumento de ICAM-1, necesario para la adhesión del melanocito al leucocito. La IL-8 atrae polimorfonucleares, lo cual amplifica la respuesta inflamatoria <sup>(4)</sup>.

Además, se encuentra disminución del factor de crecimiento intrínseco de melanocitos (GM-CSF), lo cual lleva a una menor proliferación de los sobrevivientes en las lesiones de vitiligo. Por último, existe un aumento del FNT- $\alpha$  y del interferón gamma (IFN- $\gamma$ ), citocinas fundamentales como mediadores de la reacción inflamatoria <sup>(4)</sup>.

De los pacientes con vitiligo, 30% desarrollan otra enfermedad autoinmune asociada y sus familiares en primer grado también tienen un mayor riesgo de presentarlas <sup>(4)</sup>.

### **1.1.5.3.3. HIPÓTESIS AUTODESTRUCTIVA O CITOTOXICA**

Esta teoría propone que los melanocitos se autodestruyen por un defecto de los mecanismos protectores, que remueven los precursores tóxicos de melanina, como los análogos de la tirosina y otros intermediarios <sup>(4)</sup>.

Algunos defectos bioquímicos, como la disminución en la actividad de la enzima 4-alfa hidroxitetrahydrobiopterina- dehidratasa, con aumento de la 7-tetrahydrobiopterina competidor de la fenilalanina hidroxilasa, alterarían la transformación de fenilalanina a L-tirosina y, por lo tanto, la síntesis de melanina <sup>(4)</sup>.

Además, los pacientes con vitiligo acumulan biopterinas en la dermis con incremento de peróxido de hidrógeno y de 7-tetrahydropterina, potente inhibidor de la fenilalanina

hidroxilasa, en queratinocitos y melanocitos. Igualmente, en la epidermis de estos pacientes, se encuentra que los niveles de ubiquinona, vitamina E, glutatión peroxidasa y catalasa, todos antioxidantes, se encuentran extremadamente bajos y representan un estrés de oxidación anormal que lleva al daño de las células epidérmicas <sup>(4)</sup>.

#### *a. QUERATINOCITOS COMO FUENTE DE H<sub>2</sub>O<sub>2</sub>*

En 1991 se evaluaron las concentraciones basales de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> en queratinocitos de células epidérmicas normales y las compararon con las concentraciones de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> en melanocitos en iguales condiciones. Los resultados mostraron que los valores de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> en los queratinocitos eran superiores a los encontrados en melanocitos. Los melanocitos son particularmente sensibles al estrés oxidativo y aunque ellos son capaces de utilizar las especies reactivas de oxígeno durante la melanogénesis, la modulación del H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> parece ser determinante en este proceso, por lo que se requiere un balance redox preciso <sup>(11)</sup>.

Esto podría estar involucrado en la destrucción o empeoramiento de la función del melanocito en pacientes con vitíligo, pues los melanocitos de las lesiones de vitíligo podrían tener mayor sensibilidad a los valores normales de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub>. <sup>(11)</sup>

#### *b. ENZIMAS ANTIOXIDANTES EN EL VITÍLIGO*

A nivel celular ocurren procesos biológicos endógenos que dan como resultado sustancias oxidantes. El organismo posee sistemas enzimáticos y no enzimáticos que protegen a las células del daño que pudiera provocar un desbalance de este equilibrio redox. En pacientes con vitíligo se han estudiado enzimas antioxidantes como catalasa (CAT), NADPH oxidasa, MAO, NO sintasa, superóxido dismutasa (SOD) y glutatión peroxidasa (GPx), tanto en eritrocitos como en tejido (Cuadro 2 anexo) <sup>(11)</sup>.

### *c. INFLUENCIA DEL INCREMENTO DE LAS CONCENTRACIONES DE H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> SOBRE LA EPIDERMIS*

Estos estudios que se realizaron en pacientes con vitíligo agudo demostraron que la actividad y expresión de la catalasa epidérmica están disminuidas y por tanto la homeostasis del calcio de queratinocitos y melanocitos está alterada <sup>(11)</sup>.

En 2004, se comprobó que en la epidermis de pacientes con vitíligo se acumulan concentraciones de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> en un intervalo de 10-3M unido a una disminución de la actividad y la expresión de la enzima catalasa debido a la desactivación de su sitio activo. La disminución de la catalasa incrementa las concentraciones de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> en la epidermis. El H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> es un inhibidor reversible de la tirosinasa humana y juega un importante papel en la regulación (concentración-dependiente) de señales colinérgicas epidérmica <sup>(11)</sup>.

### *d. H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> y tetrahidrobiopterinas*

Tanto la 6HB4 como la 7BH4 favorecen el estrés oxidativo en pacientes con vitíligo. El H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> afecta numerosas enzimas entre las que se encuentra la dihidropteridina reductasa (DHPR). Estos resultados se pusieron de manifiesto cuando se administró luz UVB/pseudocatalasa a pacientes con vitíligo y las concentraciones de DHPR retornaron a los valores normales luego de inhibirse el exceso de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> de la epidermis <sup>(11)</sup>.

### *e. H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> y proopiomelanocortinas*

La MSH-a, al igual que la ACTH, son hormonas polipeptídicas derivadas de la división de la proopiomelanocortina (POMC). Los residuos de metionina de los péptidos derivados de POMC, a través de su actividad proteolítica dependiente de Ca<sup>2+</sup>, son los blancos de la oxidación provocada por la alta concentración de H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> presente en la epidermis de pacientes con vitíligo <sup>(11)</sup>.

En el vitíligo los melanocitos están en un continuo estado de estrés oxidativo y la muerte celular es el resultado de fallas en el sistema antioxidante o de fallas en la regulación de la TRP-1. La muerte celular temprana de melanocitos en el vitíligo podría estar relacionada con el incremento de la sensibilidad al estrés oxidativo, lo cual puede estar dado por problemas en la síntesis de TRP-1 y su interacción con calnexinas <sup>(11)</sup>.

*f. H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> y proteínas del estrés*

En el melanocito estresado se expresa el ligando inductor de apoptosis relacionado con el TNF (TRAIL), por lo que podría comportarse como una célula tumoral y podría iniciarse una respuesta citotóxica a dicho melanocito evidenciándose, en última instancia, la despigmentación observada en el vitíligo. La despigmentación en el vitíligo está acompañada por la infiltración de células T a la piel dañada dada por la activación de células dendríticas las que son activadas como consecuencias de la expresión de las PS en la epidermis lesionada. En este ámbito la función del H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> desempeña una función crucial, por lo cual las terapias encaminadas a controlar sus concentraciones pudieran conducir al éxito terapéutico <sup>(11)</sup>.

#### **1.1.5.3.4. HIPÓTESIS NEURONAL**

Se aplica para el vitíligo segmentario, el cual frecuentemente ocurre en un patrón dermatómico. Propone que los mediadores químicos liberados en las terminaciones nerviosas disminuyen la producción de melanina <sup>(4)</sup>.

Entre los factores implicados resaltan el neuropéptido y la epinefrina, y en muchos animales se encuentra control neural de los melanocitos por receptores alfa o beta adrenérgicos. El más importante de ellos es el adrenérgico beta 2, el cual normalmente estimula la melanogénesis. Además, se ha visto que el uso de beta bloqueador sistémico puede empeorar el vitíligo, lo cual apoya aún más esta teoría <sup>(4)</sup>.

Como conclusión, los datos actuales sugieren que el vitiligo puede ser un síndrome más que una enfermedad y que su etiología multifactorial o convergente resulta de diferentes mecanismos fisiopatogénicos que llevan a la pérdida del número o de la función de los melanocitos <sup>(4)</sup>.

#### **1.1.6. FACTORES PSICOBIOLÓGICOS EN SU GÉNESIS Y REPERCUSIONES.**

Hasta el momento, es imposible definir cuáles son los factores que desencadenan la enfermedad. Sin embargo, se han implicado el estrés emocional, el consumo de medicamentos como beta-bloqueadores, las infecciones y el trauma (fenómeno de Koebner) <sup>(4)</sup>.

Existen algunas observaciones aisladas sobre el posible rol de la vivencia de situaciones estresantes en la etiopatogenia del vitiligo. En esta línea, se ha observado un posible aumento en la sensibilidad al estrés, ambiental en pacientes con vitiligo y por consiguiente, a un menor umbral para generar respuestas mediadas por catecolaminas. Se ha postulado que estas últimas podrían constituir un factor relevante en la etiología del vitiligo y que tiene influencia con la psique <sup>(14)</sup>.

Existe una alta concordancia entre el alza de mediadores séricos durante estados de ansiedad o durante la respuesta fisiológica al estrés mental con los mediadores postulados como patogénicos en vitiligo <sup>(12)</sup>.

Estos incluyen a la norepinefrina, epinefrina, cortisol, IL-6, TNF-alfa, betaendorfina <sup>(14)</sup>.

La aparición de las lesiones características de vitiligo se ha relacionado con eventos específicos de la vida, tales como enfermedades crónicas, muerte de un familiar cercano, desempleo, divorcio, cambios de colegio, problemas relacionados con los miembros de la familia, etc. <sup>(14)</sup>.

Los trastornos psicosomáticos constituyen un modelo integral de trastorno, en que lo físico interacciona con lo psíquico, dificultando su comprensión <sup>(15)</sup>.

La somatización consiste en experimentar y comunicar unos síntomas inexplicables desde los hallazgos patológicos, que no son atribuibles a una enfermedad física, y para los que han fracasado los tratamientos médicos al uso <sup>(15)</sup>.

No existen pruebas definitivas para orientar el diagnóstico de un cuadro psicosomático, el diagnóstico deberá hacerse por exclusión. La única evidencia posible será la relación entre el síntoma y ciertos acontecimientos vitales causantes de estrés, tras descartar la patología orgánica. Los trastornos psicosomáticos representan una forma de respuesta a las situaciones de estrés, donde existe una amplificación somato-sensorial <sup>(15)</sup>.

Existen, además, unos factores de personalidad predisponentes a la somatización: el perfeccionismo, las elevadas expectativas personales, la autosuficiencia, la hiperresponsabilidad y la negación de la ansiedad. Se trata de niños con más tendencia a la internalización (inhibición, hipercontrol, timidez, temor) que a la externalización. Asimismo, en muchas ocasiones, se trata de niños que viven en familias donde se niegan o se relegan los problemas y conflictos aparentes <sup>(15)</sup>.

Los trastornos por somatización se manifiestan más frecuentes como: trastornos del sueño, los trastornos de la alimentación, los espasmos del llanto y ciertos trastornos dermatológicos <sup>(15)</sup>.

Las mujeres jóvenes con vitíligo pueden sufrir consecuencias sociales graves incluyendo dificultades para encontrar pareja y mantener de una relación matrimonial satisfactoria <sup>(16)</sup>.

Si una mujer no hizo divulgar su vitíligo a su marido antes del matrimonio, hay una ley en Irán, que apoya a los hombres solicitar el divorcio sin pensión alimenticia. <sup>(16)</sup>.

## 1.1.7. CLASIFICACIÓN DEL VITILIGO

### 1.1.7.1 CLASIFICACION DE KOGA

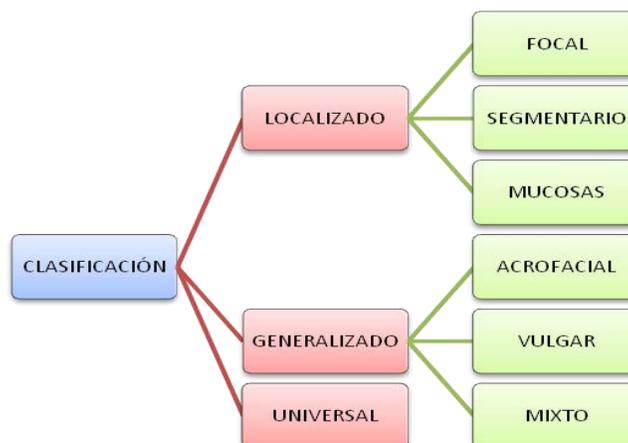
Según Koga, existen dos variedades: no segmentaria (tipo A) y segmentaria (tipo B). El vitiligo no segmentario es el más común (85% a 90%) con tendencia a ser de larga duración, o de por vida, y se asocia con el fenómeno de Koebner y enfermedades autoinmunes <sup>(17)</sup>.

El vitiligo segmentario es el más raro (30%), tiene una distribución dermatómica, su inicio es temprano y su evolución es rápida, con posterior estabilización. Son lesiones bien definidas y homogéneas mientras que las del no segmentario son irregulares y menos uniformes <sup>(17)</sup>.

### 1.1.7.2. CLASIFICACION DE NORDLUND

Existe otra clasificación, según Nordlund (**Figura 2**): **Focal**: uno o más parches menores de 15 cm<sup>2</sup> en un área, pero no en patrón segmentario. **Segmentario**: una o más máculas en distribución dermatómica. **Mucosas**: más comúnmente visto en pacientes de raza negra. **Acrofacial**: en cara y extremidades. **Vulgar**: distribución simétrica de las lesiones en localizaciones típicas (dedos, muñecas, axilas, ingles, boca, ojos y genitales). Es la variedad más común. **Mixto**: combinación de segmentaria mas no segmentaria (vulgar o acrofacial). Si esta asociación ocurre es más difícil que las lesiones segmentarias respondan al tratamiento. **Universal**: compromete más del 80% del cuerpo <sup>(17)</sup>.

**Figura 2**



### 1.1.7.3. CLASIFICACIÓN SEGÚN LA ESCUELA MEXICANA DE DERMATOLOGIA <sup>(12)</sup>

<b>TOPOGRAFÍA</b>	<b>SEGMENTO AFECTADO</b>
<b>Localizado</b>	Afecta un segmento corporal
<b>Diseminado</b>	Afecta dos o más segmentos, pero menos de 75% de la superficie corporal
<b>Generalizado</b>	Afecta más de 75% del tegumento cutáneo

### 1.1.7.4. CLASIFICACIÓN DE ACUERDO A SU EXTENSIÓN

De acuerdo a su extensión se clasifica en focal, segmentario, generalizado y universal.

A) El tipo *focal* se presenta como una mácula aislada o unas pocas máculas dispersas; el 20% de los niños con vitiligo padecen la forma focal <sup>(4)</sup>.

B) El tipo *segmentario* se identifica por máculas unilaterales con distribución dermatómica o cuasidermatómica; se considera que este tipo es difícil que se presente

con enfermedad tiroidea o con otras enfermedades que se asocian al vitíligo, no es familiar y se presenta tempranamente. Además la mitad de los casos se asocia a leucotriquia <sup>(4)</sup>.

C) El vitíligo *generalizado* es el tipo más común y se caracteriza por máculas diseminadas en menor o mayor número, habitualmente de manera simétrica sobre las superficies extensoras, principalmente en las articulaciones interfalángicas, metatarsofalángicas y metacarpofalángicas, codos y rodillas <sup>(4)</sup>.

D) El tipo *universal* se describe como una afección ampliamente diseminada en la que quedan pocas máculas de pigmentación normal. Se ha asociado con múltiples endocrinopatías, al igual que el tipo generalizado <sup>(4)</sup>.

#### 1.1.7.5. CLASIFICACIÓN TOPOGRAFICA

Puede clasificarse según la extensión, la localización y el pronóstico. Una de las más usadas es la clasificación topográfica, que lo divide en dos grandes grupos: segmentario y no segmentario <sup>(4)</sup>.

##### 1.1.7.5.1. Segmentario zosteriforme

Se manifiesta por máculas distribuidas en el área de un dermatoma o cerca de ella, o en líneas de Blaschko. Se inicia tempranamente y no se asocia con enfermedades autoinmunes, por lo cual es más común en niños <sup>(4)</sup>.

##### 1.1.7.5.2. No segmentario

Se divide en:

- a) *Localizado, parcial o focal*. También se conoce como vitíligo areata. Se presenta como una o dos máculas con un área pequeña afectada (10 cm<sup>2</sup> a 15 cm<sup>2</sup>), sin un patrón de distribución claro <sup>(4)</sup>.

- b) *Acrofacial*. Se observan máculas que afectan la cara, especialmente, a nivel periorificial, y en las falanges distales de las manos y los pies.
- c) *Vulgar, generalizado o universal*. Se manifiesta como máculas generalizadas en áreas extensas y simétricas. Generalmente, se asocia a síndromes de endocrinopatías múltiples. En este tipo de pacientes es común ver el fenómeno de Koebner, que se encuentra hasta en una tercera parte de los casos y corresponde a máculas de vitíligo en zonas de trauma previo.
- d) *Mucoso*. Compromete exclusivamente a las mucosas. <sup>(4)</sup>

#### 1.1.7.5.3. Variantes clínicas

- I. *Vitíligo tricrómico*. Se reconoce por la presencia de una zona hiperpigmentada o azulada, estrecha o gruesa, que se localiza en un área intermedia entre la mácula del vitíligo y la piel normal. Se considera una variante del vitíligo inestable, pues en su evolución natural progresa a la despigmentación total <sup>(4)</sup>.
- II. *Cuadricrómico*. Muestra presencia adicional de una hiperpigmentación marginal o perifolicular. Es más común en pieles oscuras y se considera como un signo de repigmentación <sup>(4)</sup>.
- III. *Pentacrómico*. Es una variante rara que se caracteriza por una secuencia de blanco, bronceado, café, hiperpigmentación azul-grisácea y piel normal. Es más frecuente en la raza negra <sup>(4)</sup>.

#### 1.1.8. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico es clínico y no es necesaria la biopsia, excepto en las presentaciones atípicas, y puede completarse con la luz de Wood que acentúa la diferencia con piel sana <sup>(12)</sup>.

La historia clínica debe ser completa, que incluya evolución de la enfermedad, el nivel de actividad, las repigmentaciones y tratamientos previos y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente. Son de importancia los antecedentes personales y familiares de enfermedades autoinmunes (enfermedad tiroidea, alopecia areata, artritis reumatoidea, diabetes mellitus y anemia perniciosa) ya que el vitiligo se ha relacionado con éstas <sup>(12)</sup>.

El examen físico debe ser completo determinando el fototipo de piel, la distribución de las lesiones y el porcentaje del área de superficie corporal comprometida. La luz de Wood puede ser útil para definir la extensión de la enfermedad en pacientes con fototipo I y II, ya que algunas lesiones pueden pasar inadvertidas en ellos <sup>(12)</sup>.

Los pacientes con diagnóstico de vitiligo se les deberá realizar valoración de T4, TSH, glucemia basal y hemoleucograma completo. De acuerdo con otros hallazgos en la historia clínica y el examen físico, se debe solicitar cortisol, anticuerpos antitiroideos y niveles de vitamina B12 <sup>(4)</sup>.

### **1.1.9. TRATAMIENTO**

El objetivo del tratamiento es estabilizar el proceso de despigmentación y recuperar el pigmento de las lesiones. La repigmentación ocurre a través de la migración de los melanocitos de los folículos pilosos, las áreas que mejor responden son la cara y en menor medida el tronco. El grado de repigmentación en promedio, teniendo en cuenta todas las áreas, es del 70-75% <sup>(10)</sup>.

Existen una gran cantidad de tratamientos disponibles en nuestro medio, con ventajas y desventajas, pero ninguno de ellos es 100% efectivo en todos los pacientes <sup>(4)</sup>.

Puede ser de dos tipos: médico o quirúrgico, y despigmentación en casos refractarios <sup>(10)</sup>.

1. Médico: incluye esteroides tópicos y sistémicos, fototerapia, inhibidores de la calcineurina y otros.

2. Quirúrgico: consiste en injertos de piel o de melanocitos, tatuajes, etc.

#### 1.1.9.1 TRATAMIENTO MÉDICO

##### a) Esteroides tópicos

Se consideran la primera línea de tratamiento en adultos y niños. La mayor parte de los estudios realizados reporta una repigmentación que va de 50 a 100%. Los esteroides juegan un papel importante en la actividad inmunomoduladora, la cual se debe a una disminución de las células de Langerhans, ya que inhiben la acción de los linfocitos T al inducir el bloqueo de calcio intracelular y apoptosis <sup>(12)</sup>.

Los esteroides clase I y II (hidrocortisona y desonida) se utilizan para las lesiones en cara y en pliegues, mientras que para el resto del cuerpo se prefieren los esteroides clase III (betametasona) y IV (clobetasol). Se aplican dos veces al día por 2 a 4 meses, con excepción de los esteroides potentes y muy potentes, cuyo uso no debe exceder los 2 meses. Si no hay mejoría en 3 meses, se deben suspender para evitar los efectos secundarios entre los que se encuentran: atrofia, fragilidad capilar, pápulas acneiformes, telangiectasias, eritema local, hipertrichosis y dermatitis de contacto <sup>(17)</sup>.

Las ventajas de esta modalidad terapéutica son el bajo costo, la disponibilidad, la facilidad de aplicación y la posibilidad de aplicarlo en casa <sup>(17)</sup>.

##### Recomendaciones

Para niños y adultos con vitíligo de reciente inicio, el tratamiento con un esteroide tópico potente o muy potente no debe exceder un periodo de prueba de dos meses. Los pacientes deben evaluarse cada cuatro semanas para valorar los efectos secundarios <sup>(12)</sup>.

## b) Esteroides sistémicos

Disminuyen la citotoxicidad mediada por anticuerpos contra los melanocitos y, por lo tanto, es útil en pacientes con enfermedad activa. Se recomienda una dosis diaria de prednisona de 0,3 mg/kg/día, la cual tiene mínimos efectos secundarios. Debe continuarse por dos meses y realizarse un desmonte progresivo. También es útil en niños y adultos que no son candidatos a esteroides tópicos ni a PUVA <sup>(4)</sup>.

También se han utilizado pulsos de dexametasona 20mg semana a intervalos de 5 días, en incluso endovenosa (metilprednisolona 8mg/kg en 3 días consecutivos, repitiéndolo a las 4 y 8 semanas. Su uso debe limitarse a casos de vitiligo generalizado, refractario a corticoides tópicos y foto quimioterapia <sup>(8)</sup>.

Se menciona una detención de la progresión del vitiligo en 87% de los pacientes, con un porcentaje de repigmentación de 70%, luego de cuatro meses de tratamiento <sup>(4)</sup>.

## c) Inhibidores de la calcineurina

Los inhibidores de calcineurina son inmunomoduladores que inhiben la maduración de las células T mediante el bloqueo de la acción de la calcineurina y las interleucinas IL-2 y IL-4, y la transcripción de IL-5 <sup>(18)</sup>.

Los inhibidores de la calcineurina, como el tacrolimus y el pimecrolimus, actúan sobre la expresión genética, suprimen la expresión de citocinas proinflamatorias y favorecen el crecimiento y la migración de los melanocitos <sup>(17)</sup>.

El tacrolimus es un macrólido inmunosupresor e inmunomodulador que inhibe la activación de células T mediante la regulación negativa de la transcripción de genes que codifican citoquinas proinflamatorias IL-2, IL-3, IL-4, IL-5, INF $\gamma$ , TNF $\alpha$ , y GM-CSF

en las células T. La supresión del TNF- $\alpha$  después de la aplicación de tacrolimus tópico puede estar asociada con la repigmentación del vitíligo <sup>(18)</sup>.

Tienen la ventaja de evitar el efecto secundario de los esteroides, e inducen buenos resultados en áreas como la cara y el tronco, no así en las manos. El porcentaje de mejoría va de 50 a 100% <sup>(12)</sup>.

Se recomienda la administración de inhibidores de calcineurina dos veces al día en caso de lesiones localizadas en la cabeza y el cuello, donde se han obtenido mejores resultados. <sup>(12)</sup>

Al comparar los inhibidores de la calcineurina con los esteroides tópicos en vitiligo, se halló que los primeros tienen más ventajas ya que pueden utilizarse como ahorradores de esteroides y en áreas corporales como la cara, sin los efectos secundarios de los segundos <sup>(17)</sup>.

*Recomendaciones:* Se recomienda la administración de inhibidores de calcineurina dos veces al día en caso de lesiones localizadas en la cabeza y el cuello, donde se han obtenido mejores resultados <sup>(12)</sup>.

#### d) Análogos de la vitamina D

Se han encontrado receptores de dihidroxivitamina D3 en melanocitos; se considera que la 1,25 dihidroxivitamina D3 puede estar implicada en la regulación de la síntesis de melanina <sup>(4)</sup>.

##### Calcipotriol

Es un análogo sintético de la vitamina D3 que se une a los receptores de vitamina D de la piel, estimulan la melanogénesis e inhiben la activación de células T. Su efectividad es mayor si se asocia a clobetasol <sup>(4)</sup>.

#### e) Melagenina

La melagenina es un extracto alcohólico de la placenta humana, producido en Cuba en 1976, está compuesta por ácidos grasos libres, aminoácidos, fosfolípidos, minerales y, al parecer, una alfa lipoproteína que estimula la mitosis de los melanocitos y la síntesis de melanina. Se puede considerar opción terapéutica para pacientes en quienes están contraindicados los tratamientos convencionales. Se reporta una repigmentación parcial o total en 3 a 11 meses, en 84% de los casos <sup>(4, 12)</sup>.

#### f) Fototerapia con radiación ultravioleta tipo B de banda estrecha. (NB-UVB)

La radiación con UVB permite la repigmentación y la estabilización de las lesiones por sus efectos inmunomoduladores ya que detiene la muerte de los melanocitos, aumenta su número y ayuda a la activación de las células T reguladoras, lo cual permite la restauración de la pigmentación y previene el desarrollo de enfermedades autoinmunes por supresión de células autorreactivas <sup>(17)</sup>.

Además, estimula los melanocitos residuales, principalmente a nivel de los folículos pilosos, los bordes de piel alrededor de la lesión y de las lesiones mismas, no sólo al activar los melanocitos diferenciados, sino también la población de células madre residentes en el folículo piloso y en la epidermis interfolicular <sup>(17)</sup>.

Es considerado el tratamiento de elección en el vitíligo generalizado y en pacientes con lesiones localizadas con un alto impacto en la calidad de vida y en aquellos que no pueden ser tratados adecuadamente con terapias más conservadoras <sup>(17)</sup>.

Existen factores que mejoran el pronóstico o lo empeoran <sup>(17)</sup>. (Figura 3)

### 1.1.9.1.2. (Figura 3) FACTORES PRÓNOSTICO PARA RESPUESTA AL TRATAMIENTO (NB-UVB)



Según las guías británicas de 2008 para el diagnóstico y el manejo del vitíligo, el límite de sesiones de fototerapia con NB-UVB para pacientes con fototipos I-III son 200 sesiones y para fototipos IV-VI no hay evidencia que defina el límite superior de sesiones <sup>(17)</sup>.

Hay que informar a los pacientes que el tratamiento con UVB no altera la historia natural del vitíligo y que no todos responden bien a él, así como la escasa respuesta de algunos sitios del cuerpo, como las manos y los pies <sup>(12)</sup>.

### 1.1.9.2. TRATAMIENTO QUIRURGICO

Están indicados aquellos casos en que fracasen o están contraindicadas las terapias convencionales, en los que la repigmentación sea incompleta e insatisfactoria estéticamente para el paciente, o para pequeñas áreas de vitíligo, con mala respuesta

al tratamiento médico, piel con vellos blancos, con muy pocas posibilidades de repigmentación y enfermedad estable <sup>(4,8)</sup>.

La elección de una técnica u otra, depende principalmente del tamaño y localización de la lesión y por supuesto de contar con el equipo adecuado <sup>(4,8)</sup>.

a) Injertos con sacabocado.

Se toman especímenes de biopsia con sacabocados de un área donante pigmentada. La repigmentación comienza 4 a 6 semanas luego del procedimiento <sup>(4)</sup>.

b) Miniinjertos.

Se usan para el vitiligo segmentario resistente al tratamiento. Es una variante del anterior, en el que se utilizan incisiones de 2 a 3 mm. Es un procedimiento tedioso, consume mucho tiempo y se realizan, aproximadamente, 50 a 100 injertos por sesión. El resultado cosmético es excelente, con repigmentación en 4 a 6 semanas <sup>(4)</sup>.

c) Injerto con ampolla de succión.

Son injertos epidérmicos obtenidos por succión al vacío, con una presión aproximada de 150 mm Hg. El techo de la ampolla se remueve y se utiliza como injerto. El sitio receptor se prepara con succión, congelamiento o dermoabrasión, 24 horas antes. La repigmentación tiende a ser moteada <sup>(4)</sup>.

d) Cultivos autólogos de queratinocitos y melanocitos.

En esta técnica se utiliza piel normal como fuente de células que se llevan a cultivo. El sitio receptor se prepara mediante crioabrasión, dermoabrasión, succión o láser, quitando la epidermis. Puede combinarse con luz ultravioleta A para acelerar el proceso de repigmentación, que puede ser moteada. Tiene como problema que su costo es elevado. Su principal ventaja es que sólo se requieren pequeñas cantidades de piel donante para su realización <sup>(4)</sup>.

e) Injerto de melanocitos autólogos.

Con esta técnica sólo se cultivan melanocitos que, luego, se inyectan en la piel receptora previamente preparada con criabrasión o dermoabrasión superficial. Su principal problema es el costo y la utilización de mitógenos artificiales con efectos desconocidos en humanos. Actualmente, se ensayan nuevos métodos que usan factor de crecimiento de fibroblastos, factor de crecimiento de hepatocitos o ambos <sup>(4)</sup>.

Aunque por lo general el vitíligo no influye en el estado general de salud, ciertamente es un factor en la calidad de vida del paciente. Por esto, resulta de la mayor importancia tratar de establecer un tratamiento lo más efectivo y temprano posible para la persona con vitíligo, aún con el conocimiento de que es difícil la repigmentación <sup>(6)</sup>.

### 1.1.9.3 TERAPIAS COMBINADAS

a. Análogos de la vitamina D3 más NB-UVB

La terapia combinada con análogos de la vitamina D3 mas NB-UVB, PUVA y láser excimer de 308 nm tiene mejor respuesta que la terapia con NB-UVB como monoterapia. El calcipotriol tópico al 0,05% no es efectivo como monoterapia.

Se ha visto que el calcipotriol tiene un efecto protector cuando la piel es expuesta a bajas dosis de NB-UVB (20-40 mJ/cm<sup>2</sup> y 50-100 mJ/cm<sup>2</sup>) También, que si se combina con UVA, debe administrarse en la noche ya que puede inactivarse con la luz <sup>(17)</sup>.

b. Inhibidores de la calcineurina mas NB-UVB

La aplicación en la cara una vez al día de tacrolimus al 0,03% en ungüento y al 0,1% en áreas diferentes, concomitantemente con la fototerapia NB-UVB administrada 2 veces por semana, tiene una respuesta más rápida, y es más efectiva en la cara, seguida por las extremidades y, finalmente, el tronco y los genitales, pero no se conocen datos de su seguridad a largo plazo <sup>(17)</sup>.

El tacrolimus tópico comparado con los esteroides tópicos tiene más ventajas ya que no produce los efectos secundarios propios de este grupo de medicamentos, induce una supresión local de citocinas y favorece el crecimiento y migración de melanocitos. Además, previene el eritema inducido por UVB gracias a que inhibe la fase inflamatoria inicial <sup>(17)</sup>.

### **1.1. 10 SOPORTE PSICOLOGICO.**

Si el paciente con vitíligo no recibe apoyo familiar y social se puede sentir mal y tienden a experimentar una baja autoestima, discriminación en el trabajo, mirada insistente de otras personas, depresión, y vergüenza tanto en las relaciones sociales como sexuales <sup>(18)</sup>.

Algunos autores establecen que la piel es una extensión de la mente y por lo tanto es una parte esencial del carácter y de la personalidad. Así mismo la piel provee de autoimagen y de autoestima y juega un papel importante en el proceso de socialización, el cual inicia en la niñez y continua en la edad adulta por lo que en algunos casos es necesario recibir apoyo psicológico en los que se consideran algunos puntos como:

1. La historia natural de la enfermedad: Origen, inicio, curso, frecuencia, localización y las posibilidades de tratamiento.
2. Características de la personalidad: carácter, valores, salud física, tipo de personalidad, desordenes psiquiátricos, auto estima e imagen corporal.
3. Situación de vida de la persona, el apoyo social que posee, actitudes de los conocidos, amigos, y en el trabajo.
4. Actitudes de la sociedad en masa hacia la enfermedad <sup>(18)</sup>.

Sobre todo cuando el paciente pasa por etapas de desánimo o tristeza y falta total de energía y desinterés por hacer alguna actividad. Es importante el apoyo psicológico en el programa de tratamiento que modifique su actitud hacia su enfermedad. Ya que sus pensamientos son decisivos para el curso, condición y tratamiento del vitíligo <sup>(18)</sup>.

## 1.1.11 PRONÓSTICO

### 1.1.11.1 Según Behl

Clasifica la enfermedad según el pronóstico: en progresiva o estable <sup>(19)</sup>.

- a. En la primera, aparecen nuevas lesiones, con bordes mal definidos y con aumento de tamaño de las antiguas.
- b. La enfermedad estable se caracteriza por la ausencia de lesiones nuevas, estabilidad de las antiguas y disminución o desaparición de lesiones <sup>(19)</sup>.

El curso natural del vitíligo es impredecible. Sin embargo, luego de un inicio abrupto, la enfermedad puede progresar lentamente por algún tiempo y seguir un periodo de estabilidad que puede durar de meses a décadas <sup>(4)</sup>.

El vitíligo segmentario es más estable y, generalmente, tiene un mejor pronóstico ya que ocurre repigmentación espontánea en 6% a 44% de los casos. Los pacientes jóvenes tienen un mejor pronóstico. Aquellos con lesiones localizadas en las áreas de fricción, con leucotriquia y que presentan lesiones en las mucosas, tienen un peor pronóstico <sup>(4)</sup>.

### 1.1.11.2 Índice de actividad del vitiligo

Existe un conjunto de criterios objetivos para la evaluación de los pacientes, llamado Índice de Actividad del Vitíligo (VIDA) (Cuadro 4), que consiste en una escala de seis puntos en los que se valora la actividad de la enfermedad por la aparición de lesiones nuevas de vitíligo o por el aumento de las lesiones existentes medidas durante un periodo que va de seis semanas a un año <sup>(12)</sup>.

Cuadro 4 Índice de Actividad del Vitíligo

	<b>Puntaje</b>
Actividad en las últimas seis semanas	Más 4
Actividad en los últimos tres meses	Más 3
Actividad en los últimos seis meses	Más 2
Actividad en el último año	Más 1
Estable por al menos el último año	0
Estable por al menos el último año y con repigmentación espontánea.	-1

## **1.2. CALIDAD DE VIDA**

### **1.2.1. CONCEPTO**

En Ginebra (1996) durante el Foro Mundial de la Salud, el concepto de calidad de vida que desarrolla la OMS es definido como: “la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus objetivos, expectativas, estándares e intereses”. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y las relaciones con las características sobresalientes del entorno <sup>(20)</sup>.

En la tabla 4 (Ver anexos) se encuentran definiciones aportadas por diversos autores al referirse a la Calidad de Vida <sup>(21)</sup>.

El objetivo de mejorar la calidad de vida junto con la prevención de una mala salud inevitable, ha cobrado cada vez mayor importancia en la promoción y el cuidado de la salud <sup>(20)</sup>.

La OMS ha tomado la iniciativa para desarrollar un instrumento que mida la calidad de vida que se ha ampliado el enfoque de medir la salud, más allá de los tradicionales indicadores de salud tales como morbilidad y mortalidad, sino que incluya mediciones para el impacto de la enfermedad, el deterioro de las actividades de la vida diaria y de las conductas <sup>(20)</sup>.

Debido al avance de un modelo cada vez más biomecánico de la medicina que aboga mayormente por la erradicación de la enfermedad y sus síntomas, se volvió imprescindible la introducción de un elemento humanístico en la atención de la salud que complete el panorama, ya que se le pregunta al sujeto acerca de la percepción de su satisfacción en relación con sus necesidades <sup>(20)</sup>.

La OMS al desarrollar una herramienta que permita evaluar la calidad de vida no pretende medir los síntomas, enfermedad o discapacidades sino que evalúa los efectos percibidos de la enfermedad y de las intervenciones del equipo terapéutico sobre la salud repercutiendo en la calidad de vida del sujeto <sup>(20)</sup>.

El constructo del concepto de calidad de vida ha estado tradicionalmente asociado al de enfermedad y concebido como la relación entre las consecuencias de la enfermedad, las debidas al tratamiento y las experiencias subjetivas (síntomas, funcionamiento físico, funcionamiento emocional, funcionamiento social) <sup>(20)</sup>.

### **1.2.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS**

La utilización del concepto de Calidad de Vida (CV) puede remontarse a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una tentativa de los

investigadores de la época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras <sup>(21)</sup>.

En tiempos de posguerra en 1948, 61 estados gobierno “con el fin de cooperar entre ellos y con otros en la promoción de la salud de todas las personas”, crean la Organización Mundial de la Salud organismo especializado dentro de la Carta de las Naciones Unidas <sup>(20)</sup>.

La conformación de la OMS representó la culminación de los esfuerzos de cooperación internacional en materia de salud. <sup>(20)</sup>

La salud es entonces un recurso para la vida diaria, no el objeto de la vida. Se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las aptitudes físicas. El concepto de salud comienza a evolucionar, y deja de ser la ausencia de enfermedad para convertirse en el bienestar biopsicosocial, tal y como lo definieron los expertos de la OMS en Alma-ata (1978) <sup>(20)</sup>.

A partir del Informe Acherson de 1988 que en la literatura de la OMS se comienza a introducir el concepto de calidad de vida asociada a la salud pública <sup>(20)</sup>.

### **1.2.3 CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA RELACIONA CON LA SALUD**

Es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes. En la práctica la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es difícil de utilizar, debido a la multiplicidad de formas diferentes en que una persona puede afrontar o adaptarse a una enfermedad <sup>(22)</sup>.

Podemos definir la calidad de vida relacionada con salud como el nivel de bienestar derivado de la evaluación que la persona realiza de diversos dominios de su vida, considerando el impacto que en éstos tiene su estado de salud <sup>(22)</sup>.

#### 1.2.4 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Los propósitos específicos de las mediciones en CVRS son monitorear la salud de la población, evaluar el efecto de las políticas sociales y de salud, focalizar los recursos con relación a las necesidades, diagnóstico de la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar los efectos de un tratamiento <sup>(22)</sup>.

Las mediciones en CVRS tienen sus ventajas, ya que su uso ha permitido describir una condición o estado de salud, señalar cambios en el funcionamiento del paciente, proveer un pronóstico o establecer normas de referencia <sup>(22)</sup>.

La evaluación de la CVRS puede ser a través de: a) instrumentos genéricos; b) instrumentos específicos: enfermedades particulares, grupos de pacientes, o c) áreas o dimensiones de funcionamiento <sup>(22)</sup>.

A pesar de que esta evaluación, específicamente la construida para enfermedades específicas, pudiera tener ciertas ventajas como la comprensión particular del impacto de una enfermedad sobre determinados dominios de la vida de una persona en particular, aportando con esto herramientas útiles al clínico y a los terapeutas para intervenciones con miras a aumentar la calidad de vida <sup>(22)</sup>.

Tradicionalmente los profesionales de la salud obtienen información sobre la salud del paciente mediante la anamnesis, la exploración física y los exámenes de laboratorio. Sin embargo, el enfoque tradicional no está basado en preguntas estandarizadas con diferentes opciones de respuesta sobre los aspectos cotidianos físicos, sociales, personales, el bienestar mental o la percepción de salud por parte del paciente. Es así como la anamnesis y la exploración física rara vez proporciona datos útiles para establecer conclusiones sobre la calidad de vida relacionada con la salud del paciente. Por el contrario los cuestionarios estandarizados desarrollados científicamente pueden evaluar de modo confiable y rápido el funcionamiento y el bienestar <sup>(23)</sup>.

Los resultados de esos cuestionarios junto con los que se obtienen de la historia clínica y del examen físico proporcionan información cuantificable y completa, útil para establecer el diagnóstico, elegir el tratamiento y monitorizar su éxito <sup>(23)</sup>.

La aplicación de instrumentos en estudio de calidad de vida en dermatología es reciente pero cada día de mayor interés por el profundo impacto que tienen las enfermedades cutáneas sobre las relaciones sociales, estado psicológico, actividades laborales, financieras y de pareja en los afectados; efecto que inclusive puede abarcar al grupo familiar <sup>(24)</sup>.

Una piel normal y saludable es esencial para una persona, el bienestar físico y mental; y cualquier malformación patológica puede tener importantes consecuencias psicológicas. El sentido de ser estigmatizado o ser diferente de los demás, es una reacción común y puede afectar a la persona sus relaciones interpersonales y de comportamiento social, que puede aumentar el riesgo de depresión y otros trastornos psicosociales <sup>(25)</sup>.

### **1.3 CALIDAD DE VIDA FAMILIAR Y SU IMPACTO**

#### **1.3.1 GENERALIDADES**

El modelo biopsicosocial acepta a los seres humanos para crear un conjunto de dimensiones biológicas, psicológicas y sociales; supone que cualquier problema en cualquier dimensión podría afectar a otras dimensiones, alterar la función del sistema de salud. Cuando una enfermedad que afecta negativamente la calidad de vida o causa una incapacidad se supone que es en asociación con el entorno social, el término calidad de vida, se puede decir que coincide con el modelo biopsicosocial de la salud <sup>(26)</sup>.

Estudios recientes indican que las enfermedades de la piel no solo afectan la vida del paciente, sino también la vida de la familia del paciente en muchos aspectos. Los familiares también se ven afectados directamente o indirectamente por el cuidado de la piel, o por problemas de la paciente debido a la enfermedad y el tratamiento <sup>(26)</sup>.

La calidad de vida de una persona está en estrecha relación con la vida y las cualidades de las personas con las que el mismo entorno es continuamente compartido; como compañeros o los padres y en algunos casos la calidad de vida de un miembro de la familia pueden verse afectada más que la calidad de vida del paciente. Miembros de la familia que realizan el cuidado podrían sufrir grandes efectos como físicos y fatiga mental, falta de unidad social y dificultades financieras <sup>(26)</sup>.

### **1.3.2. CONCEPTO DE FAMILIA**

La familia es un grupo social, organizado como un sistema abierto, constituido por un número variable de miembros, que en la mayoría de los casos conviven en un mismo lugar, vinculados por lazos ya sean consanguíneos, legales y/o de afinidad.

Es responsable de guiar y proteger a sus miembros, su estructura es diversa y depende del contexto en el que se ubique. Es la unidad de análisis de la Medicina Familiar para estudiar y dar seguimiento al proceso salud-enfermedad <sup>(24)</sup>.

#### **1.3.2.1 Dimensiones en interrelaciones**

La felicidad de sus miembros y el desarrollo de los hijos, como personas plenas, no podrá lograrse en un ambiente de irritabilidad, capricho y falta de afecto. En el interior de la familia deben satisfacerse las necesidades afectivas de sus miembros y se impone lograr un progreso armónico e integral; la respuesta afectiva entre ellos recompensa básicamente la vida familiar, donde las manifestaciones afectivas agradables deben considerarse necesarias y útiles para el desarrollo normal de su estructura <sup>(27)</sup>.

### **1.3.3. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA FAMILIAR**

Una de las definiciones más aceptadas la define como “el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, el grado en el que disfrutan de su tiempo juntos y el grado en que pueden hacer cosas que sean importantes para ellos” <sup>(28)</sup>.

Desde esta concepción, se persigue la capacitación de la familia para potenciar su protagonismo, su capacidad de elección y su función de apoyo. Además conviene tener en cuenta que la calidad de vida familiar no es un concepto estático, fluctúa a lo largo del crecimiento de la persona con discapacidad y de la evolución del crecimiento como familia <sup>(28)</sup>.

La calidad de vida familiar (CVF) es un constructo teórico multifacético que nace con una vocación pragmática: describir y comprender las condiciones que determinan la calidad de vida de las familias con el fin último de valorar y diseñar políticas, servicios y programas de intervención encaminados a su mejora <sup>(28)</sup>.

Se comenta que “El *Beach Center on Disability*” ha desarrollado la “Family Quality of Life Conversation Guide” (2003) en donde se solicita información sobre la calidad de vida para poder diseñar planes de apoyo que permitan alcanzar los objetivos de calidad de vida familiar satisfactoria.

Esta Guía la pueden utilizar las propias familias para identificar las áreas donde precisan apoyo y establecer sus propias prioridades. Y puede ser aplicada por los proveedores de los servicios en forma de entrevista, o bien por escrito <sup>(28)</sup>.

### **1.3.4 INTERACCIÓN PERSONA FAMILIA**

La familia es el entorno más natural donde los individuos pueden encontrar el amor, es necesario respeto, cariño, gran interés y atenciones tanto física como psicológicamente <sup>(26)</sup>.

La realización de funciones de la familia se asocia con relación entre los miembros de la misma; con la capacidad del control de las actitudes y comportamiento de los individuos dentro de normas, principios de comportamiento y con el completo cumplimiento de los deberes de la persona <sup>(26)</sup>.

Las funciones de una familia podrían cambiar entre ser responsable para la atención adicional, aprender nuevos métodos de atención y la obligación de apoyar al paciente psicológicamente, cuando un miembro de la familia es diagnosticado cualquier enfermedad de la piel <sup>(26)</sup>.

### **1.3.5 EFECTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA DE LA PIEL EN LA FAMILIA**

La calidad de vida en pacientes con vitiligo se ve afecta principalmente por la severidad de la enfermedad y el número de consultas que tiene que pagar, en las mujeres hay mayor repercusión en la calidad de vida probablemente porque es un padecimiento que afecta la estética o bien porque son las que más asisten a consulta buscando soluciones a sus padecimientos <sup>(18)</sup>.

El efecto secundario de una enfermedad de la piel en la familia ha sido discutido en un número limitado de estudios y datos en este campo se limitan a la información adquirida sustancialmente de los miembros de la familia, este efecto de las enfermedades de la piel en la vida familiar se centra en restricciones y el aislamiento de los miembros de la familia y el cuidador. Luego de que una persona es diagnosticada con enfermedades crónicas dermatosis, los miembros de la familia tienen que enfrentar muchos problemas <sup>(26)</sup>.

Condiciones crónicas de la piel pueden tener un impacto negativo en la propia calidad de vida, lo que afecta su desarrollo físico, funcional y bienestar emocional <sup>(19)</sup>.

Las familias de pacientes con enfermedades dermatológicas crónicas, encuentran muchas situaciones negativas en sus vidas; esto se presenta como problemas relacionado con la psicología, la vida social, los cambios en los estilos de vida, las relaciones entre los individuos, las finanzas, actividades de la familia, el dormir y el cuidado del paciente; algunas escalas específicas a las enfermedades se han desarrollado con el fin de medir los efectos secundarios en padres <sup>(26)</sup>.

Se comenta que en un estudio realizado con los familiares de los pacientes con diversas enfermedades de la piel, pueden verse afectados negativamente; figura más la psicológica; el estrés 98%, carga de atención (54%), la vida social (48%), las vacaciones (46%), y tareas de casa (42%), en base a la aplicación del **The Family Dermatology Life Quality Index ( FDLQI )** <sup>(26)</sup>.

Menciona que miembros de la familia experimentan varias respuestas emocionales como la tristeza, preocupación, la ansiedad, culpa, desesperación, pesimismo, ira, nerviosismo, molestia, tensión por la responsabilidad crítica, tales como cumplir con las expectativas como cuidadora y el tratamiento de pacientes <sup>(26)</sup>.

Al ser un pariente de un paciente con enfermedad de la piel, y la definición de problemas causados por esta situación es de gran importancia para conducir a los médicos, con el fin de desarrollar estrategias adecuadas tomando cuidado no solo para los pacientes sino también para los familiares de los pacientes <sup>(26)</sup>.

Los miembros de la familia tienen un papel fundamental en el cuidado del paciente, sobre todo de los pacientes con enfermedad inflamatoria de la piel. Por lo tanto uno de las partes más importante de medir la carga de las enfermedades de la piel es también el conocimiento de sus efectos en la familia <sup>(26)</sup>.

### **1.3.6 ESCALAS DE IMPACTO FAMILIAR**

Una manera de medir la calidad de vida es el uso de un instrumento en forma de un cuestionario. Un buen instrumento o la escala es aquella que es fiable, válida y sensible a los cambios en el tiempo <sup>(16)</sup>.

El primer instrumento de medida desarrollado específico en general “Dermatología para la familia y los padres de los pacientes con cualquier tipo de enfermedad de la piel, es el (FDLQI) “The Family Dermatology Life Quality Index” . FDLQI fue creado por Basora en 2007 por compañeros y familiares de pacientes con diversas enfermedades de la piel y se evaluó la validez del cuestionario <sup>(16)</sup>.

#### **1.3.6.1 El uso de la FDLQI**

El FDLQI está diseñado para ser utilizado como una medida de resultado adicional en conjunción con el DLQI o cualquier otro cuestionario completado por el paciente y/ o familiar. El FDLQI es una herramienta específica para la evaluación del impacto de las enfermedades dermatológicas y la calidad de vida de los miembros de la familia de los pacientes <sup>(31)</sup>.

Este consta de 10 preguntas que evalúan resultados de las enfermedades de la piel en diferentes aspectos de vida de los miembros o familiares de pacientes en el último mes. Cada pregunta tiene cuatro opciones de respuesta: nada/no es relevante, un poco, mucho/ bastante, muchísimo, marcado como 0, 1, 2 y 3 respectivamente <sup>(31)</sup>.

La puntuación total FDLQI se calcula sumando la puntuación de cada pregunta lo que resulta en un máximo de 30 y un mínimo de 0; se obtiene sumando la puntuación de 10 preguntas, con la siguiente interpretación, 2-5: un poco efecto, 6-10: efecto medio en la calidad de vida; 11-20: Efecto grave sobre la calidad de vida; 21-30 mucho efecto sobre

la calidad de vida. Cuanto mayor sea la puntuación, más calidad de vida se deteriora (31).

El FDLQI también se puede expresar como un porcentaje de la puntuación máxima posible de 30. Las preguntas evalúan el bienestar físico y psicológico, relaciones interpersonales, vida social, actividades de ocio, carga de atención, actividades de trabajo y estudio, actividades de casa, y gastos (31).

La versión española del instrumento Family Dermatology Life Quality Index evalúa diferentes dimensiones de salud para realizar el análisis parcial de la Calidad de Vida Familiar. Las dimensiones de salud incluidas son:

- Dimensión Física : Síntomas, percepciones y tratamiento («síntomas y percepciones» (ítems 1-2 y tratamiento (ítem 10)
- Dimensión Funcional : Trabajo y escuela (ítem 9)
- Dimensión Psicológica : Actividades diarias y distracción (actividades diarias (ítems 3-4), ocio (ítems 5-6)
- Dimensión Social: Relaciones personales (ítems 7-8)

### **1.3.7 CALIDAD DE VIDA Y VITÍLIGO**

Factores determinantes de la calidad de vida pueden ser físicos, generalmente manifestados por picor o dolor, así como psicosocial, que se manifiesta por confianza en sí mismo, la aceptación social y la percepción del ser físicamente atractivo. Los diferentes trastornos de la piel pueden causar diversos grados de malestar físico y psicosocial (16).

A veces el vitiligo no causa notable deterioro físico, sino que afecta el bienestar y la autoestima, predispone al aislamiento social, depresión, afecta las relaciones sexuales y matrimonio.

Los problemas de calidad de vida con la pérdida del pigmento incluyen: elegir ropa, uso de bloqueadores solares, la evitación de actividades y las reacciones negativas de los otros <sup>(16)</sup>.

La calidad de vida en pacientes con vitiligo se ve afectada principalmente por la severidad de la enfermedad y el número de consultas que tiene que pagar, en las mujeres hay mayor repercusión en la calidad de vida probablemente porque es un padecimiento que afecta la estética o bien porque son las que más asisten a consulta buscando soluciones a sus padecimientos <sup>(18)</sup>.

Maire Karelson<sup>30</sup> menciona que deterioro de la calidad de vida se asocia en la fase activa de la enfermedad. No es de extrañar que el desarrollo de nuevas lesiones sea molesto para el paciente, como no hay tratamiento que mejore el curso de la enfermedad o el control de la pérdida del pigmento, adversamente afecta la confianza del paciente.

El vitiligo en áreas como cara y manos tiene un grave impacto negativo en la calidad de vida <sup>(30)</sup>.

Los resultados de los hallazgos obtenidos en la actualidad confirman que las mujeres con vitiligo tienen significativamente más repercusión en la calidad de vida <sup>(31)</sup>.

El vitiligo es una de las enfermedades de la piel más frustrantes para los pacientes en que tiene un curso natural impredecible de la progresión y no hay tratamiento eficaz consistente <sup>(4)</sup>.

Dada la falta de tratamientos eficaces y uniformes, el impacto psicosocial grave de vitiligo, se podría considerar utilizando un enfoque psicológico para ayudar a la mejoramiento de la calidad de vida. Se ha demostrado que la consejería mejora la imagen corporal, la autoestima y la calidad de vida de los pacientes con vitiligo <sup>(30)</sup>.

## **2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El vitíligo es una enfermedad de la piel que generalmente comienza en la infancia y la adultez; por lo que es una causa frecuente de consulta en dermatología del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

Tiene importantes repercusiones para la salud de quien la padece, no sólo por sus consecuencias psicológicas y afectación de la calidad de vida, sino también por las posibles alteraciones a nivel familiar.

En el Centro Médico ISSEMyM se ha observado un gran número de pacientes con esta enfermedad, sin embargo, a pesar de la repercusión psicológica, se sigue viendo al paciente como un ente puramente biológico y no desde la esfera biopsicosocial, ya que la mayoría de los profesionales de la salud relacionados directamente con el enfermo, una vez que sospechan la enfermedad derivan a la Especialidad de Dermatología, sin tomar en cuenta la crisis emocional que ello conlleva.

Debido a que los integrantes de la familia tienen un papel fundamental en el cuidado del enfermo, como lo es la aplicación de cremas, la preocupación que genera la recuperación de la enfermedad, frustración, etc, es importante desde una perspectiva profesional, ubicar los objetivos de trabajo en el ámbito familiar con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia, que es mucho más amplia y eficaz que una visión estrictamente psicopatológica y de intervención terapéutica.

El estudio de la calidad de vida en las familias todavía cuenta con escasa investigación; por lo tanto, con este planteamiento debe hacerse una evaluación de los efectos que tiene el vitíligo en la familia; y de la situación y necesidades de la misma, para establecer objetivos de intervención y prioridades.

Con lo antes mencionado, queda la siguiente pregunta de investigación: **¿Cuál es la calidad de vida Familiar de los pacientes con vitíligo del 01 Octubre al 31 de Diciembre de 2013 del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec?**

### 3. JUSTIFICACIÓN

El vitíligo afecta a todas las poblaciones del mundo, con prevalencia que varían según las regiones geográficas y grupos étnicos.

Afecta a hombres y mujeres, pero predomina en la mujer y generalmente comienza en la infancia y la adultez; 25% de los casos acontecen en niños y aproximadamente el 50% alrededor de los 20 años. Es raro que sea congénito, que se presente en el lactante y que inicie después de los 50 años

En México se reporta que el vitíligo ocupa entre el 3° y el 5° lugar entre todas las dermatopatías, con un 3 a 5% del total.

Aunque el vitíligo no es una enfermedad médicamente peligrosa, puede tener importantes efectos emocionales negativos. Diversos estudios han demostrado depresión hasta en un 20% de los pacientes, pensamientos suicidas en 10% e intento suicida en 3.3% de los casos, concluyendo que el impacto psicosocial es grave, ya que también se afectan las relaciones con la pareja, amigos y familiares; es decir afecta el estilo de vida de los pacientes, la dinámica familiar y muchas veces la productividad.

Los estudios de calidad de vida en dermatología es reciente, pero cada día de mayor interés por el profundo impacto que tienen las enfermedades cutáneas sobre relaciones sociales, estado psicológico, actividades laborales, financieras y de pareja en los afectados; efecto que inclusive puede abarcar el grupo familiar y la calidad de vida familiar.

La realización de este estudio en los pacientes del Centro Médico ISSEMYM Ecatepec, pretende aportar una herramienta más en el conocimiento del médico, con la finalidad de brindar una atención médica, continua e integral al individuo y su familia, basada en los 3 ejes de la medicina familiar.

El estudiar a un padecimiento involucrando a la familia: permitirá a los médicos entender y conocer una serie de factores de tipo estructural, funcional y cultural que pueden favorecer o limitar la salud individual o familiar.

De ahí la necesidad de: 1) realizar más estudios, que conlleven al análisis y tratamiento de los problemas de salud que presenta esta la población; 2) se realicen estrategias con otros especialistas y trabajadores de la salud para brindar una adecuada atención de estos paciente y de sus familiares; 3) se establezca un programa de trabajo multidisciplinario que incluya la evaluación de la calidad de vida familiar y en el manejo de la misma en base a los resultados.

El Centro Médico ISSEMyM Ecatepec, cuenta con la especialidad de dermatología, existe autorización directiva y disponibilidad de los derechohabientes y dermatólogos para llevar a cabo la aplicación del cuestionario y la recolección de datos para este estudio.

Además, existe factibilidad operativa, técnica y económica por parte del investigador para realizar el estudio.

#### **4. OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la calidad de vida familiar de los pacientes con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec del 01 Octubre al 31 Diciembre del 2013.

#### **OBJETIVOS ESPECIFICOS**

Describir el perfil socio demográfico (sexo, edad, parentesco del familiar) del paciente con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

Conocer el tipo de vitíligo de los pacientes del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

Evaluar la dimensión física de la familia en pacientes con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

Evaluar la dimensión funcional de la familia en pacientes con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

Evaluar la dimensión psicológica de la familia en pacientes con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec

Evaluar la dimensión social de la familia en pacientes con vitíligo del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1 TIPO DE ESTUDIO**

Observacional, descriptivo, transversal, cualitativo, prospectivo.

### **5.2 POBLACIÓN, LUGAR Y TIEMPO**

En el Centro Médico ISSEMyM Ecatepec, acudieron a consulta externa de la Especialidad de Dermatología, en los últimos meses del año 2013 un total de 89 paciente mayores de 16 años, con diagnóstico de Vitíligo.

El presente trabajo se elaboró en el Centro Médico ISSEMyM Ecatepec; ubicado en Avenida del Trabajo Sin Número, colonia el Carmen Ecatepec, Estado de México en un periodo del 01 de Octubre al 31 de Diciembre del 2013.

### **5.3 TIPO Y TAMAÑO DE LA MUESTRA**

No probabilístico por conveniencia.

### **5.4 CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN**

Criterios de inclusión

Personas que deseen participar en el estudio, que sepan leer y escribir.

Familiares directos de los pacientes con vitíligo, que se encuentren en las instalaciones del Centro Médico ISSEMyM, que sean derechohabientes; aun sin haber acudido a consulta de Dermatología.

Hijos mayores de 16 años, que se involucraban directamente con el cuidado de los pacientes enfermos.

Criterios de exclusión.

Personas no derechohabientes a ISSEMyM.

Acompañantes del paciente con vitíligo sin relación parental, o filial.

Criterios de eliminación

Cuestionarios mal llenados o incompletos.

**5.5 VARIABLES, DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERATIVA**

VARIABLE		TIPO	DEFINICIÓN OPERACIONAL		MEDICIÓN
Edad		Cuantitativa Continua	Años de vida		Años
Sexo		Cualitativa Nominal	Característica fenotípica y genotípica del individuo		1) Masculino 2) Femenino
Vitíligo		Cualitativa Nominal	Lesión dermatológica hipocromía y acromia presente en una persona		1) Localizado 2) Diseminado 3) Generalizado
Calidad de vida familiar	1) Dimensión física	Cualitativa Ordinal	Grado en el que colman las necesidades de los miembros de la familia	1) Es la percepción del estado físico o la salud, entendida como ausencia de enfermedad, los síntomas producidos por la enfermedad, y los efectos adversos del tratamiento.	1) Nada 2) Un poco 3) Bastante 4) Mucho
	2) Dimensión funcional			2) Participación de los miembros de la familia en actividades voluntarias. Es la situación familiar respecto de su implicación en actividades sociales.	
	3) Dimensión psicológica			3) Es la percepción del individuo de su estado cognitivo y afectivo como el miedo, la ansiedad, la incomunicación, la pérdida de autoestima, la incertidumbre del futuro.	
	4) Dimensión social			4) Es la percepción del individuo de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida como la necesidad de apoyo familiar y social, la relación médico paciente y el desempeño laboral.	

## **5.6 INSTRUMENTO PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS**

Para evaluar la calidad de vida familiar de los paciente con vitíligo; se utilizó el instrumento de medida desarrollado especifico en general en “Dermatología para la familia y los padres de los pacientes con cualquier tipo de enfermedad de la piel, es el (FDLQI) “The Family Dermatology Life Quality Index”.

La puntuación total FDLQI se calcula sumando la puntuación de cada pregunta lo que resulta en un máximo de 30 y un mínimo de 0.

## **5.7 METODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

1.-Previo permiso de las autoridades del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec, Directivos, Jefe de Enseñanza, y Médicos del servicio de Dermatología el investigador se presenta en la consulta externa del servicio antes mencionado, o identifica al familiar del paciente con vitíligo que se encuentra en las instalaciones o en algún lugar del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec.

2.- Capta al familiar del paciente con vitíligo

3.- Verifica que cumpla con los criterios de selección

4.- Le explica al paciente y familiar los pormenores del estudio

5.- Se le invitó a participar en el mismo

6.- El familiar acepta contestar el cuestionario, aún sin firmar hoja de Consentimiento informado, o en su defecto se procede a realizar las preguntas y llenado.

7.- Termina la participación del familiar, del paciente enfermo.

El siguiente estudio se llevó a cabo en las instalaciones del Centro Médico ISSEMyM que acudían a consulta de dermatología o que acudía algún servicio del mencionado instituto.

Con la participación del Médico Dermatólogo se entregó el cuestionario al familiar para el auto llenado de la misma, en caso de alguna duda se le explicaba, en qué consistía la pregunta para su completa comprensión y llenado.

Para el análisis de la calidad de vida familiar se aplicó el cuestionario: "Índice de Calidad de Vida de la Familia-Dermatología". Las preguntas evaluarón el bienestar físico y psicológico, relaciones interpersonales, vida social, actividades de ocio, carga de atención, actividades de trabajo y estudio, actividades de casa, y gastos.

## **5.8 RECURSOS HUMANOS**

Para la realización de esta investigación se requirió de:

- Investigador principal
- Dos dermatólogas
- Familiares de pacientes enfermos

## **5.9 RECURSOS MATERIALES**

- Copias de cuestionarios FDLQI
- Instalaciones del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec
- Computadora
- Goma, lápices, tabla de apoyo.
- Impresora

## **5.10 RECURSOS FINANCIEROS**

- Fueron proporcionados por el investigador principal

## **5.11 ANALISIS DE LA INFORMACIÓN**

Los datos obtenidos fueron almacenados en tablas de frecuencia a través del programa Microsoft Excel. El análisis estadístico incluyó técnicas de estadística descriptiva,

medidas de resumen, porcentajes, tendencia central. La información final, se representa en tablas, graficas de barra y de columna.

## **6. CONSIDERACIONES ETICAS, LEY GENERAL DE SALUD DECLARACIÓN DE HELSINKI (VI)**

### **RECOMENDACIONES PARA GUIAR A LOS MÉDICOS EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN SERES HUMANOS.**

El presente estudio se apega a los lineamientos establecidos en éste documento y no daña a los entrevistados.

La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos..

El deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es mejorar los procedimientos preventivos, diagnósticos y terapéuticos y también comprender la etiología y patogenia de las enfermedades. Incluso, los mejores métodos preventivos, diagnósticos y terapéuticos disponibles deben ponerse a prueba continuamente a través de la investigación para que sean eficaces, efectivos, accesibles y de calidad.

La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.

En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posible conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias.

## 7. RESULTADOS

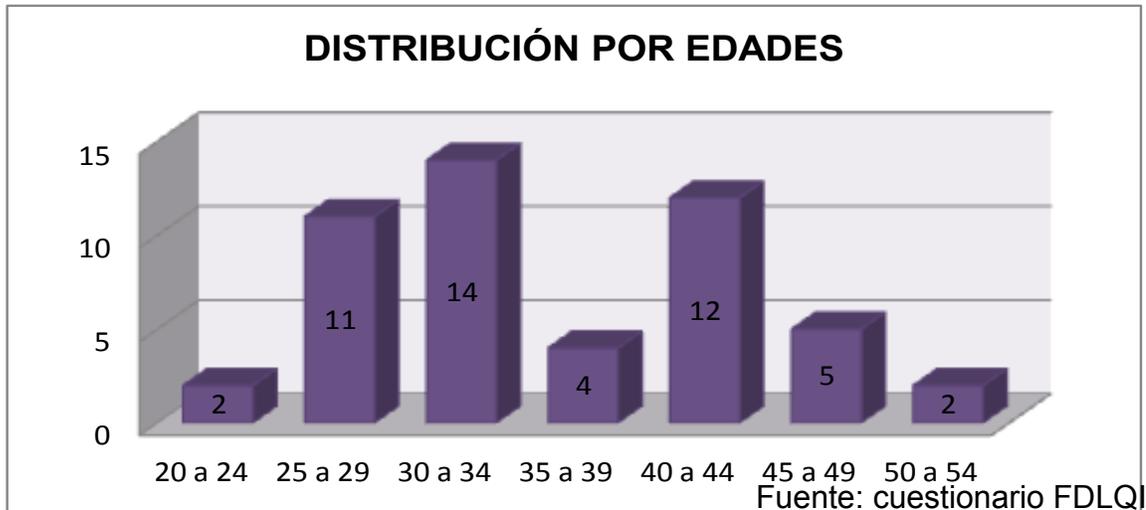
El presente estudio se llevó a cabo en las instalaciones del Centro Médico, sala de espera y consultorio de Dermatología del Centro Médico ISSEMyM Ecatepec con el apoyo de dos Dermatólogas

Un total de 50 cuestionarios fueron contestados 12 (24%) hombres, 38 (76%) fueron mujeres y la media de edad fue 35. (Figura 1)

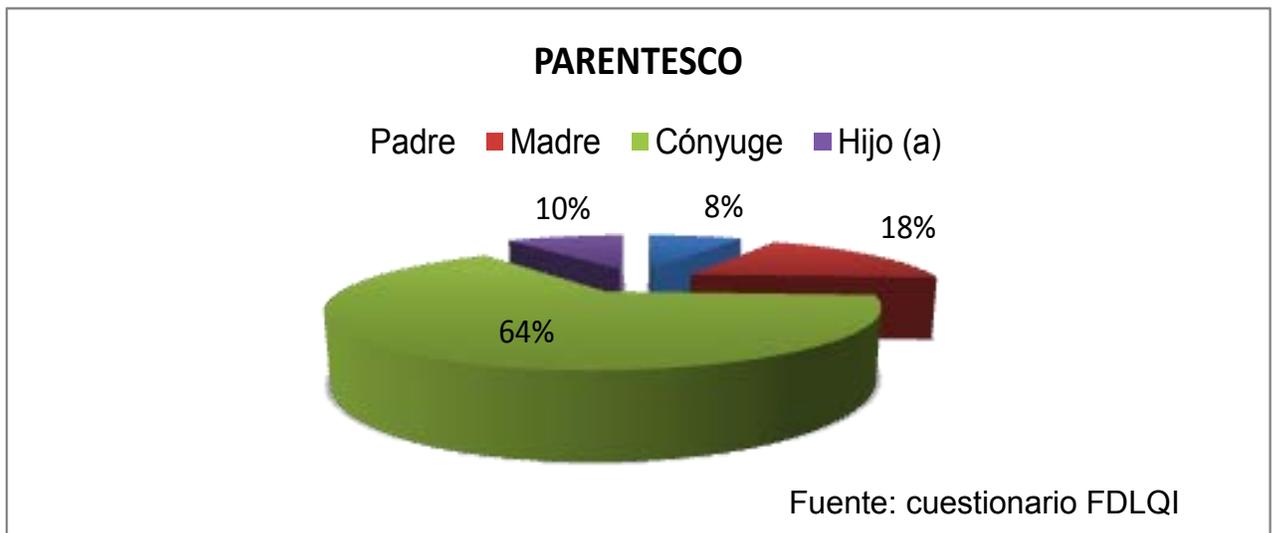


Fuente: cuestionario FDLQI

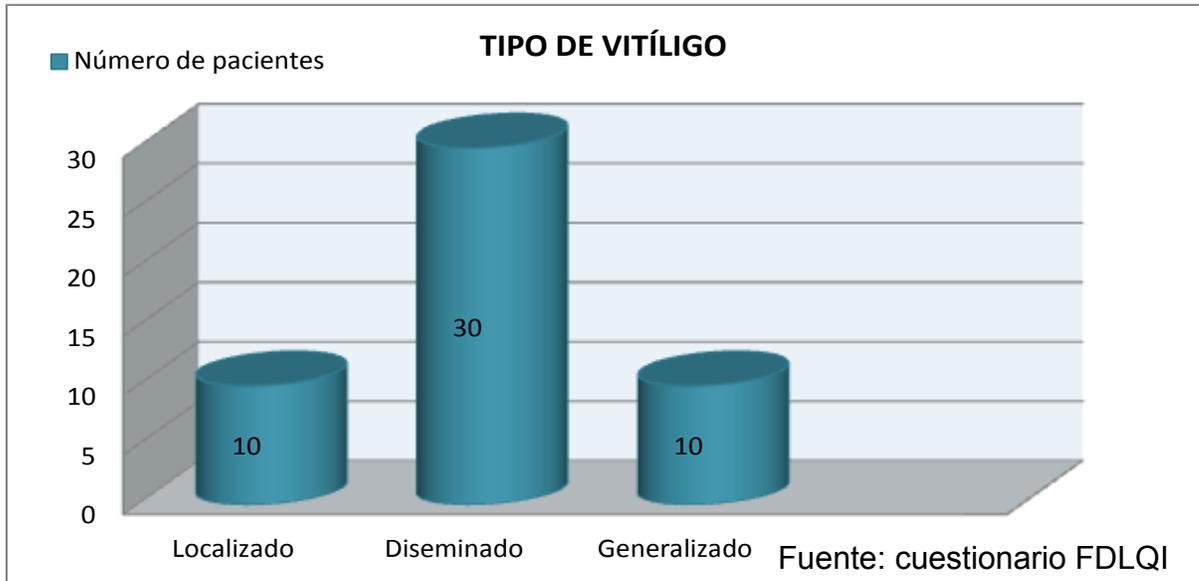
Considerando la edad de los pacientes, el rango de edad fue de 22 a 53 años, separando en intervalos de 5 se obtuvo lo siguiente, (Figura 2).



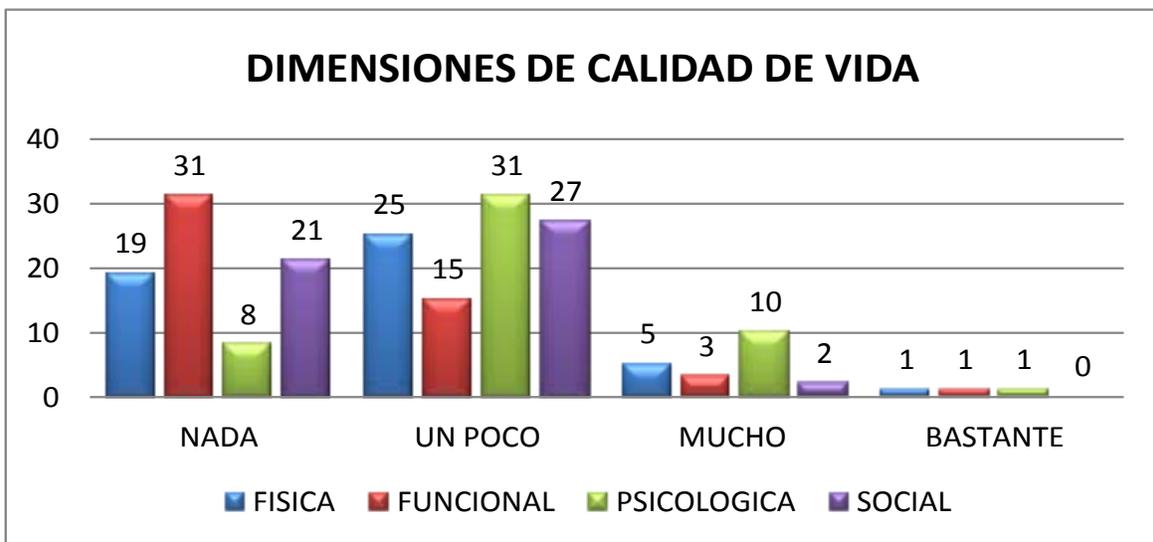
Al momento de la entrevista la relación que reportaron con el enfermo como cuidador primario es: 64% cónyuge (32), madre 18% (9), hijos 10% (5) y el padre 8% (4). (Figura 3)



Considerando la clasificación del vitíligo según la escuela Mexicana de Dermatología: Localizado: 20% (10), Diseminado: 60% (30), Generalizado: 20% (10). (Figura 4)



Se analizaron las cuatro dimensiones que evalúa el FDLQI donde el aspecto psicológico predomina en un 61%, un poco y mucho en 20% del resto de los aspectos que se toman en cuenta, como son físico, funcional y social. (Figura 5)



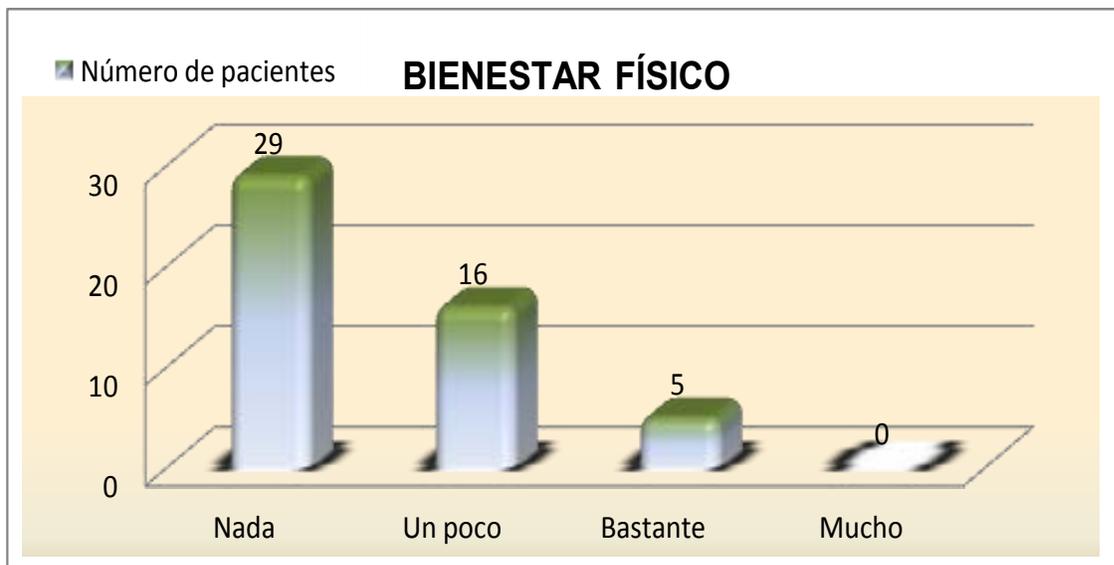
Fuente: cuestionario FDLQI

El estrés emocional que provoca el vitiligo es 12% (6) nada, 72% (36) un poco, 14% (7) bastante y 2% (1) mucho. (Fig. 6)



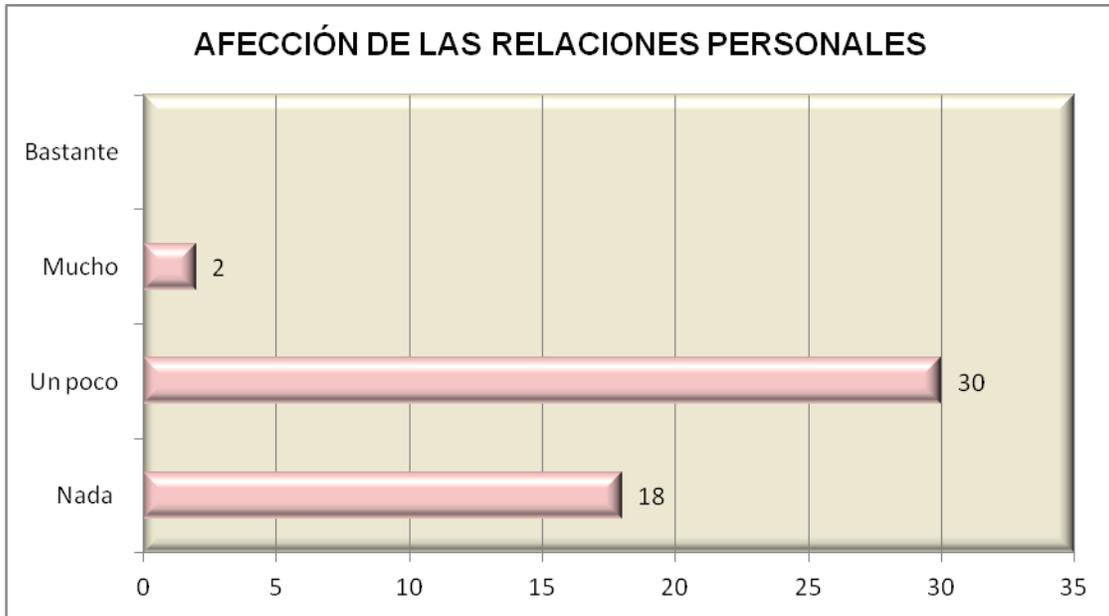
Fuente: cuestionario FDLQI

La afección del bienestar físico del familiar por la enfermedad fue 29 (58%) nada, 16 (32%) un poco, 5 (10%) bastante y 0% nada. (Fig. 7)



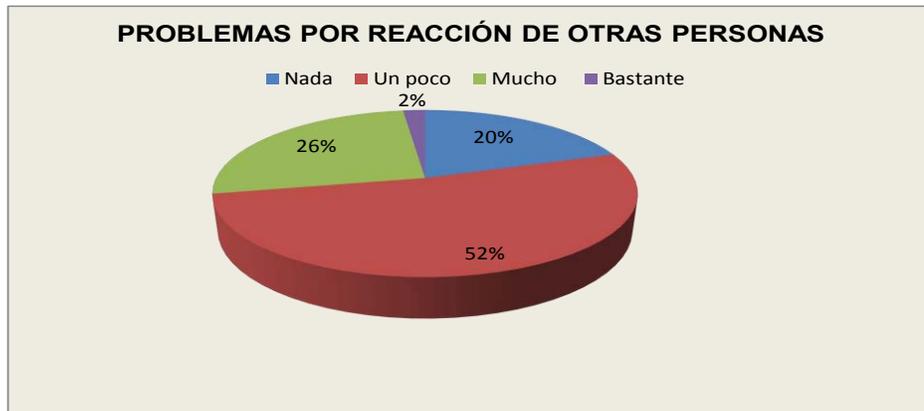
Fuente: cuestionario FDLQI

Se notaron afectados en sus relaciones personales con otras personas; nada 36% (18), un poco 60% (30), 2 (4%) mucho, bastante ninguno. (Fig. 8)



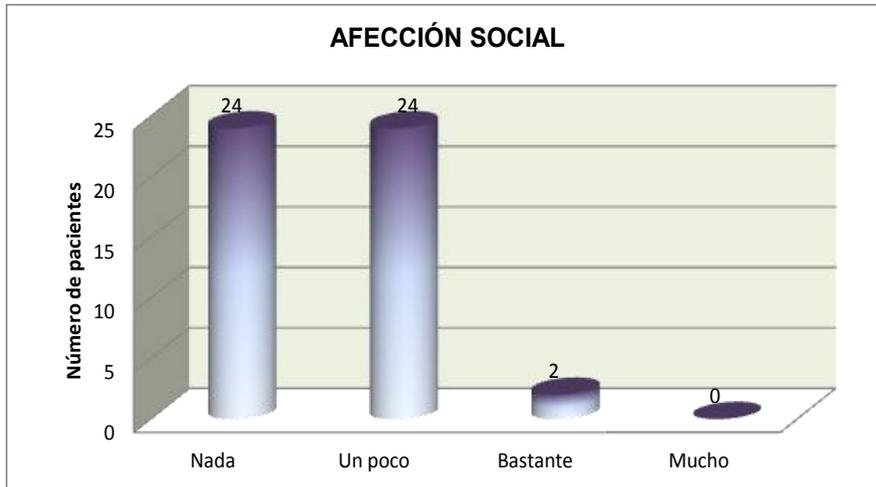
Fuente: cuestionario FDLQI

Los problemas por la reacción de otras personas por la enfermedad comentan 20% (10) nada, 52% (26) un poco, 26% (13) mucho, 2% (1) bastante. (Fig. 9)



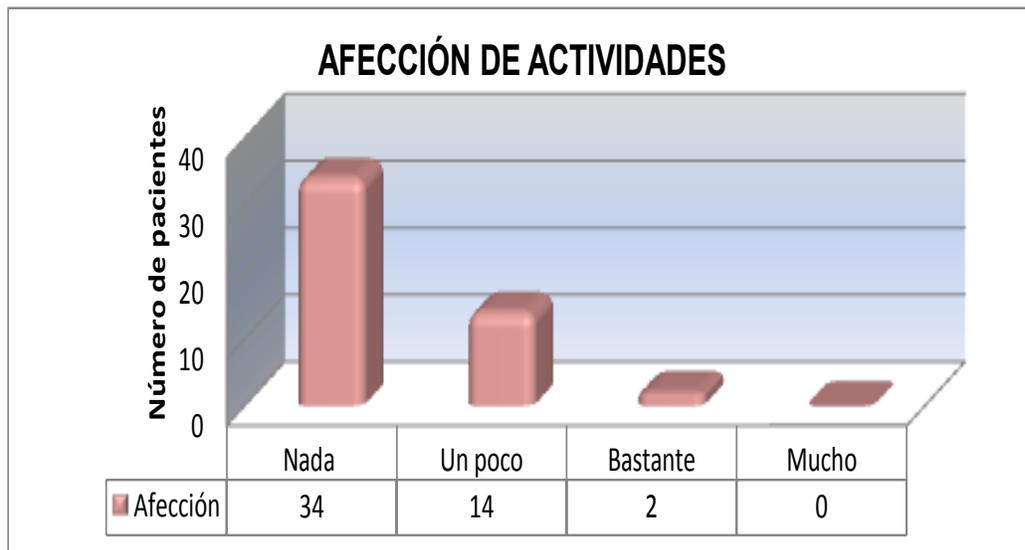
Fuente: cuestionario FDLQI

Su vida social fue afectada en 48% (24) nada, 48% (24) un poco, 4% (2) bastante y 0% sin afectación. (Fig.10)



Fuente: cuestionario FDLQ

Afecta sus actividades de tiempo libre y de ocio 34 (68%) nada, 14 (28%) un poco, 2 (4%) bastante y el 0% sin afectarse. (Fig. 11)



Fuente: cuestionario FDLQI

Tiempo que refieren que han dedicado a cuidar a su pariente o pareja (por ejemplo: poner cremas, dar los medicamentos o cuidando su piel, 5 (10%) nada, 33 (66%) un poco, 7 (14%) bastante, 5 (10%) mucho (Fig.12)



Fuente: cuestionario FDLQI

Trabajo extra que ha provocado la enfermedad del familiar 23 (46%) nada, 26 (52%) un poco, 1 (2%) bastante, 0% mucho. (Fig.13).

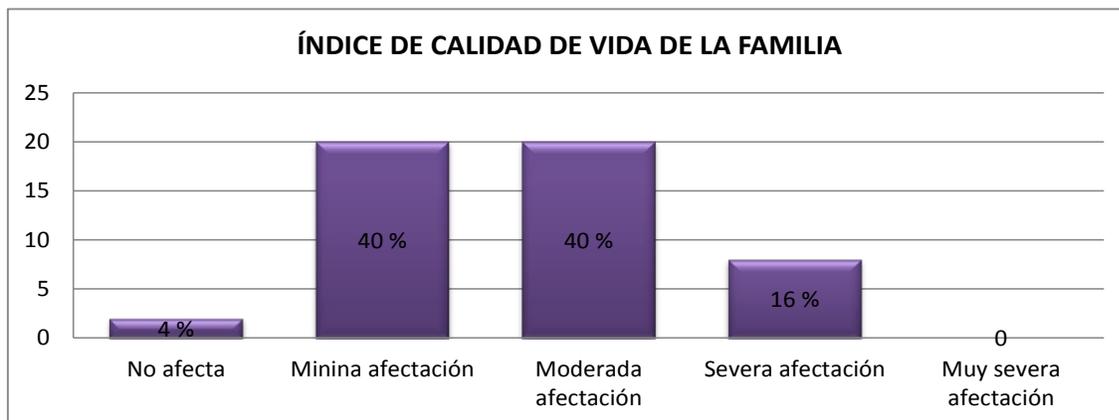


Fuente: cuestionario FDLQI

La afección laboral o estudios por la enfermedad comentan 56% (28) nada, 32% (16) un poco, 10% (5) bastante y el resto que equivale al 2% (1) mucho. (Fig. 14)



Al contabilizar la puntuación del FDLQI tenemos: 4% No afecta calidad de vida, 40%, Mínima afectación calidad de vida; 40% Moderada afectación calidad de vida, 16% Afectación severa, 0% muy severa afectación en la calidad de vida, (Figura 15).



Fuente: Cuestionario FDLQ

## 8. DISCUSIÓN

El 76% de los pacientes fueron mujeres, con un mayor porcentaje de lo que refiere Rodríguez Barboza<sup>6</sup> en la distribución según el sexo con un 67.8%.

En base a la edad media de los pacientes al momento de la consulta fue de 35 a 39 años, sin embargo, Chaparro<sup>13</sup> reporta en sus estudios, edad de 42 años, sin haber mucha diferencia con lo que se obtuvo en el presente estudio. Sin embargo Maire en su estudio reporto edad promedio de 36.6 años, y en el presente estudio es de 37 años la edad promedio.

Chaparro<sup>13</sup> reporta en base a la clasificación del vitiligo mayor número de casos de vitiligo generalizado 64.5%, difiere con la literatura, debido a que en su mayoría se observó 60% de vitiligo diseminado.

Trujillo<sup>4</sup> refiere en la literatura afección psicológica en 33% de los enfermos, siendo los principales síntomas, la depresión, en un 20%, pensamiento suicidas 10% y 3.3% intento suicida, no podemos comparar con los resultados, ya que no se hizo hincapié en los sentimientos hacia la enfermedad.

Envers Turan<sup>25</sup> menciona que la calidad de vida familiar, la figura psicológica es la más afectada en un 98%, lo que coincide con el estudio realizado donde el 84% de los pacientes mencionan verse afectados, carga de atención (54%), lo que coincide con el estudio un que se ve afectado un poco en la vida social (48%), las vacaciones (46%), y tareas de casa (42%),

## 9. CONCLUSIONES

Los familiares de pacientes con vitíligo, presentan afectación en su calidad de vida, por lo cual es necesario concientizar al Médico Familiar para la elaboración de programas educativos y de apoyo que están en un mayor riesgo de deterioro de calidad de vida familiar; debido a que su actuación es decisiva al reconocer y aportar para el manejo del proceso de adaptación psicosocial, que conlleva la enfermedad de la piel, y así tomar en cuenta un abordaje familiar.

Es importante que el Médico de primer contacto o Médico Familiar tome en cuenta el concepto de calidad de vida familiar en familiares de pacientes con vitíligo, hacer una evaluación; para así dar un sentido de referencia y guía desde la perspectiva familiar, un principio primordial para mejorar el bienestar personal y colaborar por el cambio a nivel social, y tener un lenguaje común y marco de referencia sistemático que guíe nuestros esfuerzos actuales y futuros hacia la continuidad.

En este estudio, el 96% de los familiares de pacientes con vitíligo se vio afectado en su calidad de vida familiar, obteniendo el 40% una mínima afectación, 40% moderada afectación y el 16% con severa afectación. En las dimensiones evaluadas por separado, la psicológica está afectada “un poco” en un 61 % y “mucho” en un 20%. Seguida de la dimensión social en 54% “un poco” y el 2% “mucho”, mientras que las dimensiones funcional y física no hubo repercusión. Con lo anterior queda de manifiesto que es importante no solo evaluar al paciente con vitíligo en forma individual sino que hay que evaluar en una forma integral donde se incluya a la familia, probablemente los resultados obtenidos no sean tan adversos, una nueva línea de investigación podría ser la afectación en la calidad de vida familiar en pacientes con patologías que pongan en peligro la vida del paciente y por lo tanto la dinámica y funcionalidad familiar, por ejemplo; pacientes con Lupus eritematoso sistémico, Esclerodermia, etc..

Con lo antes mencionado no deberíamos minimizar la enfermedad, es obvio que el paciente con vitíligo no está en peligro de muerte inminente, pero sí hay una afectación en la Calidad de vida familiar, por lo que se sugiere atender el entorno biopsicosocial de cada uno de los pacientes con vitíligo.

Anualmente se reciben más de 300 pacientes en el Centro Médico ISSEMyM Ecatepec, ya sea de primera vez o subsecuentes, por lo que debió haberse trabajado en forma anual y no solo de forma trimestral, abarcando a un mayor número de población, por lo que se recomienda en siguientes trabajos tomar en cuenta estas cifras para un mejor desempeño metodológico y de intervención.

Se proponen los siguientes puntos para mejorar el problema:

- 1) Educación médica del padecimiento a los familiares.
- 2) Orientación al paciente y su familia sobre la enfermedad, tratamiento y evolución y repercusiones.
- 3) Orientación a la familia sobre los hábitos o estilos de vida que favorezca una respuesta adecuada.
- 4) Llegar a un acuerdo terapéutico médico y familiar tomando en cuenta la ocupación del enfermo, roles y apoyo familiar y social.
- 5) Hacer cursos de Educación médica continua para los médicos de primer contacto a fin de que evalúen en forma integral al paciente, desde su enfermedad, su funcionalidad física, familiar, etc.
- 6) Capacitar al personal Médico para la aplicación del Instrumento de Calidad de Vida Familiar y su interpretación, para la correcta atención del paciente y su familia.
- 7) Buscar apoyo familiar para obtener los cambios de conducta necesarios en la dinámica familiar.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

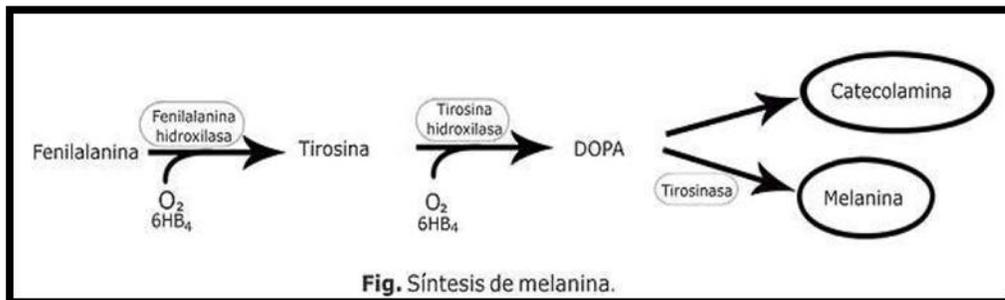
1. Guía de Referencia Rápida, **Tratamiento de vitíligo en adultos**, SEMAR 2008, 1-8.
2. Rodríguez CC, Arenas GA. El vitíligo, una enfermedad estigmática: un recorrido a través de la historia. **Med Cutan Iber Lat A 2011**; 39(6): 278-282.
3. Arita ZA, Lopez LE, Erazo TG. Epidemiología del vitíligo y su asociación con otras patologías. **Rev. Méd Pos Grad Med UNAH 2007**; 2(10):134-138.
4. Trujillo CMC, Gómez VLM. Vitíligo, **Rev. Asoc Col Derma 2009**; 2(17): 76-86.
5. Valverde J, Granados MA. Vitíligo: aspectos clínicos y epidemiológicos. **Folia Derma Per 2007**; 18(1):18-22.
6. Rodríguez BR, Chávez EJ. Vitíligo en niños: Estudio epidemiológico, **Dermatología Peruana 2007**; 17(1): 25-29.
7. Kruger C, Uta SK. A review of the worldwide prevalence of vitíligo in children/adolescents and adults. **Intern Journ of Derma 2012**, 4(2) 1-7
8. Lázaro T. Ana, Sánchez SM. Vitíligo: principales opciones terapéuticas. **Med Cutan Iber Lat Am 2006**; 34 (2):81-88
9. Brea P, Scott A.R. Incidence of vitíligo in children with Grave's disease and Hashimoto's thyroiditis, **Intern Jourd of Ped End 2011**; 11(4): 1-3.
10. Malieni D. Manejo del vitíligo, **GPC, Evid, pte Amb 2006**; 9 (2): 58-60.
11. Fernández HN, Martínez SG, Cedeño PME. Función del peróxido de hidrógeno en el vitíligo. **Rev. Cub de Farm 2010**; 44(3): 390-402.
12. Guardado DV, Domínguez MA, Peralta PM, GPC tratamiento del vitíligo, **Dermat Rev. Mex 2011**; 55(5): 267-276
13. Chaparro EN, Matilde RO, Hassan M. Lidia. Vitíligo: casuística en 270 casos, Nuestra, **Archiv Arg Derma 2011**; 61(1): 191-196.
14. Schwartz R, Sepúlveda JE, Quintana T, Factores psicobiológicos en vitíligo infantil: Posible rol en su génesis e impacto en la calidad de vida, **Rev. Méd Chile 2009**; 137(1): 53-62.
15. Cornella CJ. Trastornos psicósomáticos, **Pediatr Integ 2008**; 12(9): 889-898.

16. Ahmed A, Leon A, Butler D. Quality-of-life Effects of common Dermatological Diseases. **Semin Cut Med Surg** 2013; 101-109.
17. Vélez N, González T, Bohórquez L, Fototerapia y otras alternativas terapéuticas para el manejo del vitíligo, diez años de experiencia en el Servicio de Fototerapia del Centro Dermatológico de la Universidad CES, **Rev. Asoc. Colomb. Dermatología** 2010; 18: (3) 149-159.
18. Vitíligo en Ladislao Pascua, **Rev. Derma L. Pascua** 2011; 9(38): 1-13.
19. Alghamdi KM, A survey of vitíligo management among dermatologists in Saudi Arabia, **Journ comp European Academy of Dermatology and Venereology** 2009; 23(2) 1282-1288.
20. Gómez ME. Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. **TOG (A. Curaña)** 2009; 1(6): 1-10.
21. Urzúa MA, Caqueo UA. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. **Ter Psic** 2012; 1(30): 61-71.
22. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales, **Rev. Med Chile** 2010; 1(138): 358-365.
23. Misrachi C, Espinoza I. Utilidad de las mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud. **Rev. Dent Chile** 2005; 96(2): 28-35.
24. Asunción GH, Rueda SC. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual, un estudio cualitativo realizado en comunidad de Madrid. **REOP** 2013; 1(24): 93 - 109
25. Soodabeh Z. Saeideh F. Narjes S. Effect of vitíligo on self reported quality of life in Souther part of Iran, **Journal of Pakistan Association of Dermatologists** 2010; 21: 4-9.
26. Envers T, Mehmet SG. Familiy Quality of Life and Family Impact Scales in Dermatology, **Turk J Dermatol** 2013; 6: 28-31.
27. Pi Osoria AM, Cobian MA. Componentes de la función familiar: una nueva visión de sus dimensiones e interrelaciones. **Medisan** 2009; 13(6): 12-20
28. Verdugo AM., Escala de Calidad de vida Familiar, una herramienta de aplicación. **Inst Univer Integ Com Univ de Salamanca** 2012: 1-49.

29. Safizadeh HN, Shamsi S. Preliminary reliability and validity of Persian version, of the family Dermatology life quality index, **Quality of life Res** 2013; 1-5.
30. Karelson M, Helgi S, Kingo K, Quality of Life and Emotional State in Vitiligo in an Estonian Sample: Comparison with Psoriasis and Healthy Controls, **Journ Compil Acta Dermatolo-Vener** 2013; 93: 446-450.
31. Ghajarzede M, Ghiasi M, Kheirkhah S. Associations between skin diseases and Quality of life: A comparison of Psoriasis, Vitiligo and Alopecia Areata, **Act Med Iranica** 2012; 7(50): 511-515.

## 11 ANEXOS

Cuadro: 1



Cuadro 2. Actividad enzimática de pacientes con vitíligo.

Enzimas	Actividad enzimática
<b>Monoamino oxidasa-A ( en epidermis)</b>	Actividad incrementada
<b>Óxido nítrico sintasa (en epidermis)</b>	Actividad incrementada
<b>Glutación peroxidasa/glutación (en epidermis y en eritrocitos)</b>	Actividad disminuida
<b>Catalasa (en epidermis y en eritrocitos)</b>	Actividad disminuida
<b>Proteína-1 relacionada con tirosinasa (en epidermis)</b>	Actividad disminuida
<b>Superóxido dismutasa –(en epidermis, en eritrocitos y en plasma)</b>	Actividad incrementada

Actividad comparada con sujetos sanos.

Tabla 4 Diversas definiciones para el concepto calidad de vida

Referencia	Definición Propuesta
Ferrans (1990b)	Calidad de vida general definida como el bienestar personal derivado de la satisfacción o insatisfacción con áreas que son importantes para él o ella.
Hornquist (1982)	Define en términos de satisfacción de necesidades en las esferas física, psicológica, social, de actividades, material y estructural.
Shaw (1977)	Define la calidad de vida de manera objetiva y cuantitativa, diseñando una ecuación que determina la calidad de vida individual: $QL=NE \times (H+S)$ , en donde NE representa la dotación natural del paciente, H la contribución hecha por su hogar y su familia a la persona y S la contribución hecha por la sociedad. Críticas: la persona no evalúa por sí misma, segundo, no puede haber cero calidad de vida.
Lawton (2001)	Evaluación multidimensional, de acuerdo a criterios intrapersonales y socio-normativos, del sistema personal y ambiental de un individuo.
Haas (1999)	Evaluación multidimensional de circunstancias individuales de vida en el contexto cultural y valórico al que se pertenece.
Bigelow et al., (1991)	Ecuación en donde se balancean la satisfacción de necesidades y la evaluación subjetiva de bienestar.
Calman (1987)	Satisfacción, alegría, realización y la habilidad de afrontar... medición de la diferencia, en un tiempo, entre la esperanza y expectativas de una persona con su experiencia individual presente.
Martin & Stockler (1998)	Tamaño de la brecha entre las expectativas individuales y la realidad a menor intervalo, mejor calidad de vida.
Opong et al., (1987)	Condiciones de vida o experiencia de vida.

## Índice de Calidad de Vida de la Familia – Dermatología

### (The Family Dermatology Life Quality Index ( FDLQI )

Nombre: ..... Puntaje FDI

Relación con el paciente: .....

Diagnóstico del paciente (si lo conoce): ..... Fecha:

.....

- Este cuestionario se relaciona al impacto de la enfermedad de la piel de su pariente o pareja en su calidad de vida durante el último mes.
- Por favor lea las preguntas cuidadosamente y marque un casillero para cada una.

1. ¿Durante el último mes, cuánto estrés emocional ha experimentado debido a la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (ejemplo: preocupación, depresión, vergüenza, frustración)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

2. ¿Durante el último mes, cuánto ha afectado en su bienestar físico la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (ejemplo: cansancio, agotamiento, tendencia a mala salud, alteración del sueño o descanso)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

3. ¿Durante el último mes, cuánto ha afectado la enfermedad de la piel de su pariente o pareja sus relaciones personales con él/ella, o con otras personas?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

4. ¿Durante el último mes, cuántos problemas ha tenido por la reacción de otras personas debido a la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (por ejemplo: intimidación, miradas, necesidad de explicar a otros sobre el problema en la piel)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

(Por favor dé vuelta la página)

5. ¿Durante el último mes, cuánto ha afectado su vida social la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (por ejemplo: salir, visitar o invitar personas, asistencia a reuniones sociales)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

6. ¿Durante el último mes, cuánto ha afectado en sus actividades de tiempo libre/de ocio la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (por ejemplo: vacaciones, hobbies, gimnasio, deportes, natación, ver televisión)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

7. ¿Durante el último mes, cuánto tiempo ha dedicado a cuidar a su pariente o pareja (por ejemplo: poner cremas, dar los medicamentos o cuidando su piel)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

8. ¿Durante el último mes, cuánto trabajo extra en la casa ha tenido que hacer por la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (por ejemplo: limpiar, aspirar, lavar, cocinar)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

9. ¿Durante el último mes, cuánto le ha afectado en su trabajo o estudios la enfermedad de la piel de su pariente o pareja (por ejemplo: **necesidad de pedir permisos**, no estar en condiciones de trabajar, disminución en el número de horas trabajadas, tener problemas con personas en el trabajo)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

10. ¿Durante el último mes, cuánto han aumentado sus gastos por la enfermedad de la piel de su pariente/pareja (por ejemplo: costos de viaje, compra de productos especiales, cremas, cosméticos)?

Nada  Un poco  Bastante  Mucho

Gracias por completar el cuestionario

© MKA Basra, AY Finlay. Cardiff University 2005.