

Calidad de vida de niños con vitiligo y sus cuidadores, un estudio en un centro pediátrico de referencia del suroccidente colombiano

Laura García-Blanco¹; Francis Sotomayor-Tacuri²; David Andrés Arias³; Paola Tejeda-Muñoz⁴; Diana Carolina Fajardo-Murcia⁵; Luz Miryam Claros-Giraldo⁶; Natalia Vargas-Navia⁷



RESUMEN

El vitiligo pediátrico tiene un impacto psicoemocional y puede generar preocupación por la afectación en el aspecto físico. El objetivo principal de este trabajo fue evaluar la calidad de vida (QoL) de niños con vitiligo y sus cuidadores en un hospital infantil de referencia del suroccidente de Colombia. **Metodología:** Estudio descriptivo, longitudinal, transversal. Se emplearon dos escalas validadas para evaluar la QoL. **Resultados y discusión:** Se obtuvo una muestra de 48 niños con vitiligo con una mediana (Mdn) de edad de 10 años (IQR: 8-13,75), donde el 58,3% fueron hombres y 96 cuidadores primarios con una media (M) de edad de 39,74 años (DE: 12,77), donde el 78,1% fueron mujeres. Se aplicaron dos escalas de QoL validadas: el índice de calidad de vida dermatológica infantil (CDLQI) para los pacientes y el índice de calidad de familiares de pacientes con enfermedad dermatológica (FDLQI) para los cuidadores. Los resultados de este estudio mostraron una correlación estadísticamente significativa entre el deterioro en la QoL de niños con vitiligo y sus cuidadores primarios ($p < 0,01$). El análisis de moderación mostró un mayor deterioro en la QoL del cuidador cuando el paciente era ≤ 10 años ($\beta = -0,612$; IC 95%: $-1,081$ a $-0,142$; $p < 0,05$; $R^2 = 0,282$). **Conclusiones:** Se observó una fuerte correlación entre la QoL del niño y la de su cuidador. La edad del niño fue un factor que intervino en dicho resultado.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida (QoL); Niños; Vitiligo.

1. Grupo Interdisciplinario de Investigación en Epidemiología y Salud Pública, Universidad Libre, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4861-5157>
2. Grupo Interdisciplinario de Investigación en Epidemiología y Salud Pública, Universidad Libre, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6619-4686>
3. Dermatología, Universidad Libre, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1851-4352>
4. Sección de Dermatología, Universidad del Valle, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-1780-0111>
5. Sección de Dermatología, Universidad del Valle, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9088-9445>
6. Fundación Clínica Infantil Club Noel, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4983-0569>
7. Fundación Clínica Infantil Club Noel, Cali, Colombia. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2926-3763>

Correspondencia: Laura García-Blanco; **email:** Laura-garciab@unilibre.edu.co

Recibido: 9 / 03 / 2023; **aceptado:** 5 / 12 / 2023

Cómo citar: García-Blanco L, Sotomayor-Tacuri F, Arias DA, Tejeda-Muñoz P, Fajardo-Murcia DC, Claros-Giraldo LM, et al. Calidad de vida de niños con vitiligo y sus cuidadores, un estudio en un centro pediátrico de referencia del suroccidente colombiano. Rev. Asoc. Colomb. Dermatol. Cir. Dermatol. 2023;31(3):189-211.

DOI: <https://doi.org/10.29176/2590843X.1789>

Financiación: ninguna, **conflictos de interés:** ninguno

QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH VITILIGO AND THEIR CAREGIVERS, A STUDY IN A PEDIATRIC REFERENCE CENTER IN SOUTHWESTERN COLOMBIA

SUMMARY

Introduction: Pediatric vitiligo has a psycho-emotional impact and can cause concern due to the affectation of the patient's physical appearance. The main objective of this work was to evaluate the quality of life (QoL) of children with vitiligo and their caregivers, in a population of a children's hospital in southwestern Colombia. **Methodology:** Descriptive, longitudinal and transversal study. Two validated QoL scales were used. **Results and discussion:** A sample of 48 children with vitiligo was obtained with a median (Mdn) age of 10 years (IQR: 8-13.75), 58.3% of which were male, and 96 primary caregivers with a mean (M) age of 39.74 years (SD: 12.77), of which 78.1% were women. Two validated QoL scales were applied: the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) for patients, and the Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) for caregivers. The results of this study showed a statistically significant correlation between the deterioration in QoL of children with vitiligo and that of their primary caregivers ($p < 0.01$). Moderation analysis showed a greater deterioration in caregiver QoL when the patient was ≤ 10 years of age ($\beta = -0.612$; 95% CI: -1.081 to -0.142; $p < 0.05$; $R^2 = 0.282$). **Conclusions:** A strong correlation was observed between the QoL of the child and that of his caregiver, with the age of the child influencing this result

KEY WORDS: Kids; Quality of life (QoL); Vitiligo.

INTRODUCCIÓN

El vitiligo es una enfermedad de etiología desconocida, poco común en pediatría, caracterizada por máculas acrómicas de distribución variable^(1,2). La prevalencia del vitiligo infantil se estima en 2,16%⁽³⁾ y varía según la población estudiada. De acuerdo con el *Vitiligo Global Issue Consensus* publicado en el 2012⁽⁴⁾, el vitiligo se clasifica según la presentación clínica en *vitiligo segmentario* (VS) y *vitiligo no segmentario* (VNS).

El vitiligo infantil está relacionado con un gran impacto emocional y psicológico, que afecta el estado de ánimo y produce pobre autocuidado, baja autoestima y niveles altos de estrés⁽⁵⁾, con deterioro en la QoL de los pacientes, principalmente en adolescentes con lesiones en la cara, las extremidades y los genitales⁽⁶⁾.

Asimismo, el vitiligo en población pediátrica tiene repercusiones negativas en la QoL de los cuidadores; por esta razón, diferentes autores sugieren una evaluación de los efectos psicológicos y de QoL de los cuidadores, implementado el FDLQI para identificar los individuos que requieren apoyo integral^(7,8).

La evidencia sobre el impacto psicoemocional de los pacientes pediátricos latinoamericanos con vitiligo es escasa⁽⁹⁾. Es importante conocer cómo puede verse afectada la QoL en nuestra población para fundamentar la generación de guías de recomendación sobre la evaluación y el manejo integral de estos pacientes. El presente estudio tuvo como objetivo evaluar las repercusiones que tiene el vitiligo en la QoL de niños con esta enfermedad y sus cuidadores.

MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, descriptivo y transversal, empleando historias clínicas digitales de niños con diagnóstico de vitiligo (CIE-10: L80X) de 4 a 16 años atendidos entre el 1 de julio de 2014 y el 30 de junio de 2020 en un hospital de Cali. Se excluyeron aquellos niños con datos insuficientes o con hallazgos clínicos que descartaran la enfermedad, cuando el diagnóstico de vitiligo se hiciera bajo un especialista no dermatólogo. Se eligieron dos cuidadores primarios por cada paciente pediátrico, que fueran alfabetas, hispanohablantes, que contaran con correo electrónico o disponibilidad de internet.

Se revisaron las historias clínicas y se seleccionaron los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión; posteriormente, se contactaron mediante llamadas telefónicas para la presentación del estudio. Quienes aceptaron participar recibieron en su correo electrónico el consentimiento informado (**Anexos 1 y 2**), asentimiento (**Anexo 3**) e instrumentos (**Anexos 4 y 5**) de manera virtual dadas las restricciones de salud pública por la pandemia por covid-19.

Se precisó el término *cuidador primario* bajo la definición de la Organización Mundial de la Salud (OMS) ⁽¹⁰⁾ como persona con el mayor apego al niño y encargada de brindarle atención cotidiana y apoyo. Los cuidadores primarios comprenden a los padres, otras personas directamente responsables del niño en casa y los cuidadores fuera del hogar.

Para la evaluación de la QoL en niños se utilizó la escala CDLQI creada por Lewis-Jones y colaboradores ⁽¹¹⁾, validada para población pediátrica por Balci y colaboradores ⁽¹²⁾, posteriormente traducida al español ⁽¹³⁾. Para la evaluación de la QoL de los familiares se utilizó la escala FDLQI, adaptada por Basra y colaboradores ⁽¹⁴⁾, luego traducida y validada a la versión persa ⁽¹⁵⁾. Ambas están conformadas por 10 ítems en escala tipo Likert, con cuatro opciones de respuesta que van desde *En absoluto/no relevante/Nada hasta muchísimo*. Los puntajes van de 0 a 30 y las puntuaciones más elevadas indican mayor deterioro de la QoL.

Para este estudio se agrupó el efecto del puntaje global de ambas escalas en tres categorías: leve (0-6), moderado (7-12) y severo (13-30).

Análisis estadístico

Se recolectó la información de la base de datos mediante el software Microsoft Office Excel 2010 y se analizó la información en el paquete estadístico SPSS® (v.27) y Macro PROCESS®. Se realizó un análisis univariado para explorar el comportamiento de los datos mediante técnicas de graficación y se evaluó la distribución de los datos de las variables cuantitativas mediante la prueba estadística de Shapiro-Wilk para los niños y Kolmogorov Smirnov para los cuidadores, tomando como valor de significancia $p = \leq 0,05$. Para el grupo de los niños, las variables numéricas presentaron una distribución no normal, por lo que fueron resumidas a través de me-

dianas y sus respectivos rangos intercuartílicos. Para el grupo de los cuidadores, las variables numéricas presentaron una distribución normal, por lo que fueron resumidas a través de medias y su respectiva desviación estándar. Las variables cualitativas fueron resumidas usando porcentajes y frecuencias. Se realizó análisis bivariado y tablas de contingencia para determinar la existencia de independencia entre dos variables.

Finalmente, se realizó un análisis de moderación de la relación entre la QoL de los niños y sus cuidadores, donde la variable moderadora fue la edad de los niños dividida en dos grupos: igual o menor de 10 años e igual o mayor de 11 años.

Consideraciones éticas

Este proyecto fue aprobado por el comité de ética del hospital y la Universidad Libre. Se acogió a los acuerdos de la declaración de Helsinki y la normativa nacional sobre ética de investigación (Resolución 8430 de 1993), clasificada como una *investigación de riesgo mínimo*.

RESULTADOS

La prevalencia institucional de los pacientes con diagnóstico de vitíligo de 4 a 16 años entre 2014 y 2020 fue del 1,8% (n=218). En total, se enviaron 240 encuestas entre niños y adultos (80 niños y 160 adultos), pero solo 144 personas respondieron las encuestas (48 niños y 96 cuidadores primarios).

Para las variables sociodemográficas de los niños con vitíligo se encontró que la mediana de edad fue de 10 años (IQR: 8-13,75), la mayoría de los participantes fueron hombres (58,3%), la raza predominante fue mestiza (56,3%) y la mayoría de los niños estaba en primaria (58,3%). La principal procedencia fue Cali (56%), el 14,6% fue víctima de desplazamiento por conflicto armado y más de la mitad de la población pertenecía al estrato socioeconómico 1 (58,33%) (**Tabla 1**).

Para las variables clínicas de los niños con vitíligo, se encontró que la mediana de edad en duración de vitíligo fue de 5 años (IQR: 2,9-3,6), la parte del cuerpo más afectada fue la cara (40%) y el tipo de vitíligo más frecuente fue el no segmentario (45,8%). En cuanto a la historia de otras patologías asociadas en los niños, el 16,6% tenía una enfermedad crónica, de la cual, la

Variable		Niños (n = 48)	Cuidadores (n = 96)
		Medida resumen	Medida resumen
Edad		Mdn (IQR)	Mdn (IQR)
		10 (8-13,75)	39,5 (29,25-48)
			M (DE)
			39,74 (12,77)
		n (%)	n (%)
Sexo	Mujer	20 (41,66)	75 (78,1)
	Hombre	28 (58,33)	21 (21,9)
Raza	Mestiza	27 (56,3)	54 (56,3)
	Afrodescendiente	15 (31,3)	32 (33,3)
	Indígena	5 (10,4)	8 (8,3)
	ROM	1 (2,1)	2 (2,1)
Escolaridad	Primaria	28 (58,3)	13 (13,5)
	Bachiller	15 (31,3)	48 (50)
	Técnico	N/A	19 (19,8)
	Universitario	N/A	10(10,4)
Desplazamiento por violencia	Ninguno	N/A	2 (2,1)
	No	41 (71,4)	
Estrato socioeconómico	Sí	7 (28,6)	
	1	28 (58,3)	
	2	12 (25)	
	3	7 (14,6)	
	4	1 (2,1)	
Variables clínicas de los niños con vitíligo (n=48)		Medida resumen	
Edad de inicio del vitíligo		Mdn (IQR)	
		5 (2,25-9,75)	
Duración de vitíligo (años)		Mdn (IQR)	
		5 (2,9-3,6)	
		n (%)	
Antecedente familiar de vitíligo	S/I	44 (91,7)	
	Sí	4 (8,3)	
Clasificación de vitíligo	S/I	14 (29,2)	
	Segmentario	12 (25)	
	No segmentario	22 (45,8)	

Tabla 1. Variables sociodemográficas y clínicas de los niños con vitíligo y sus cuidadores

Tabla 1 continúa en la siguiente página

Variables clínicas de los niños con vitíligo (n=48)		Medida resumen
Parte del cuerpo afectada por vitíligo	Escalpo	3 (6,2)
	Cara	19 (39,5)
	Cuello	7 (22,9)
	Tronco	12 (25)
	Brazos	11 (22,9)
	Piernas	12 (25)
	Manos	5 (10,41)
	Pies	6 (12,5)
	Genitales	14 (29,1)
Tratamiento en la consulta		
	Tópico(corticoides, tacrólimus, kelina)	23 (47,9)
	Tópico más vitaminas	19 (39,5)
	Corticoides orales	1 (2)
Variables clínicas y sociodemográficas complementarias de los cuidadores (n= 96)		Medida de frecuencia: n (%)
Tiene pareja	Sí	63 (65,3)
	No	33 (34,4)
Parentesco con los niños	Madre	48 (50)
	Padre	18 (18,8)
	Abuelo/a	17 (17,7)
	Tío/a	6 (6,3)
	Hermano/a	5 (5,2)
	Otros	2 (2,1)
Enfermedad crónica	Sí	7 (7,3)
	No	94 (97,9)
Antecedente personal de vitíligo	Sí	2 (2,1)
	No	94 (97,7)

CDLQI: índice de calidad de vida en dermatología para niños; DE: desviación estándar; FDLQI: índice dermatológico de calidad de vida de la familia; IQR: rangos intercuartílicos; M: media; Mdn: mediana; N/A: no aplica; S/I: sin

principal fue el hipotiroidismo (4%). El 37% de los participantes habían sido tratados previamente para el vitíligo. Además, cuatro niños (2%) fueron registrados con historia familiar de vitíligo. El 48% de los niños recibió manejo tópico con corticoides, inhibidores de la calcineurina y kelina. El 39,5% recibió suplementos de vitaminas orales y el 2% requirió de manejo sistémico con corticoides orales (**Tabla 1**).

En cuanto a los datos demográficos de los cuidadores primarios, la media de edad para los cuidadores fue de

39,5 años (DE: 12,77). La mayoría de los cuidadores fueron mujeres (78,1%), de las cuales, el 50% eran las madres de los niños con vitíligo. La etnia más frecuente de los cuidadores primarios fue la mestiza (56,3%), la mayoría tenían pareja (65,6%), el 50% de los cuidadores tenían escolaridad de bachiller y el 54,2% reportó trabajar (**Tabla 1**). En cuanto a la historia de otras patologías asociadas a diferentes enfermedades dermatológicas, el 7,2% de los cuidadores padecían de una enfermedad sistémica y el 2,1% reportó historia personal de vitíligo (**Tabla 1**).

Por su parte, el 45,8% de los niños con vitíligo tuvo un efecto leve en su QoL (**Tabla 2**), con un puntaje global de CDLQI que mostró una mediana de 5 (IQR: 2-11) (**Tabla 3**); el 66,7% de los cuidadores de niños con vitíligo

tuvo un efecto leve en la QoL (**Tabla 2**), donde los puntajes globales de FDLQI mostraron una media de 6,5 (DE: 6,9) (**Tabla 3**).

	Niños con vitíligo n (%)	Cuidadores n (%)
leve	22 (45,8)	64 (66,7)
moderado	10 (20,8)	15 (15,6)
severo	16 (33,3)	17 (17,2)

Tabla 2. Efecto en la calidad de vida en niños con vitíligo (CDLQI) y sus cuidadores (FDLQI)

Variabes	Mdn (IQR)	M (DE)
CDLQI	5 (2-11)	6,35 (5,2)
DLQI cuidadores	4 (2-10)	6,58 (6,9)
FDLQI madres	5 (2,5-13)	8,27 (7,7)
FDLQI otros	3 (1,5-6)	4,90 (5,5)

CDLQI: índice de calidad de vida en dermatología para niños; DE: desviación estándar; FDLQI: índice dermatológico de calidad de vida de la familia; IQR; rangos intercuartílicos; M: media; Mdn: mediana.

Tabla 3. Puntaje global en las escalas de calidad de vida

En la primera pregunta del cuestionario, la mayor proporción de los niños (47,9%) respondió que los síntomas como picazón, rasquiña, irritación o dolor en la piel se dieron *solo un poco*, mientras que el 8,3% de los niños respondió *mucho a muchísimo*. En la pregunta relacionada con la evitación de natación y otros deportes, el 33,3% de los niños indicó que esta situación se daba *solo un poco*, mientras que el 37,5% respondió *mucho a muchísimo*. En cuanto a la pregunta sobre la afectación en los juegos, pasatiempos y salidas, el 18,8% de los niños respondió que esta situación se daba *mucho a muchísimo*, como en la pregunta sobre la afectación

que generó el tratamiento en la calidad de vida, donde el 18,8% de los niños dio una respuesta de *mucho a muchísimo* (**Tabla 4**).

La mayor proporción de cuidadores (35,4%) respondió *bastante a mucho* en la pregunta sobre el tiempo que lleva cuidando su familiar, y en la pregunta sobre incremento de gastos del hogar, el 29,1% de los cuidadores indicó *bastante a mucho*. Para el resto de las preguntas, la mayor proporción de cuidadores respondió *en absoluto* (**Tabla 5**).

Preguntas del cuestionario CDLQI	Mdn (IQR)	M (DE)	Nada n (%)	Solo un poco n (%)	Mucho n (%)	Muchísimo n (%)
En la última semana, ¿cuánto picazón o rasquiña, irritación o dolor has tenido en tu piel?	0 (0-1)	0,65 (0,635)	21 (43,8)	23 (47,9)	4 (8,3)	0
En la última semana, ¿qué tan avergonzado, apenado, enojado o triste has estado a causa de tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,73 (0,917)	25 (52,1)	14 (29,2)	6 (12,5)	3 (6,3)
En la última semana, ¿qué tan afectada ha estado tu relación con tus amigos por tu problema de la piel?	0 (0-0)	0,25 (0,484)	37 (77,1)	10 (20,8)	1 (2,1)	0
En la última semana, ¿cuánto has cambiado o utilizado ropa o zapatos diferentes o especiales a causa de tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,54 (0,743)	27 (56,3)	18 (37,5)	1 (2,1)	2 (4,2)
En la última semana, ¿cuánto se han afectado tus juegos, tus pasatiempos y tus salidas a causa de tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,67 (0,834)	26 (54,2)	13 (27,1)	8 (16,7)	1 (2,1)
En la última semana, ¿cuánto has evitado la natación u otros deportes a causa de tu problema de la piel?	1 (0-2)	1,25 (1,062)	14 (29,2)	16 (33,3)	10 (20,8)	8 (16,7)
Si fue época de clases: en la última semana, ¿cuánto se afectaron tus actividades escolares a causa de tu problema de la piel?	0 (0-0)	0,27 (0,574)	37 (77,1)	10 (20,8)	1 (2,1)	0
Si fue época de vacaciones: en la última semana, ¿cuánto ha afectado tu diversión durante las vacaciones tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,54 (0,849)	31 (64,6)	10 (20,8)	5 (10,4)	2 (4,2)
En la última semana, ¿cuánta dificultad has tenido con otros porque te ponen apodos, te molestan, te matonean, te ignoran o te hacen preguntas a causa de tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,42 (0,679)	32 (66,7)	13 (27,1)	2 (4,2)	1 (2,1)
En la última semana, ¿cuánto se ha afectado tu sueño a causa de tu problema de la piel?	0 (0-1)	0,35 (0,635)	35 (72,9)	9 (18,8)	4 (8,3)	0
En la última semana, ¿cuánto problema te ha causado el tratamiento de tu piel?	0 (0-1)	0,69 (0,829)	25 (52,1)	14 (29,2)	8 (16,7)	1 (2,1)

DE: desviación estándar; IQR: rangos intercuartílicos; M: media; Mdn: mediana.

Tabla 4. Medias y medianas de ítems en CDLQI (n = 48)

Preguntas del cuestionario FDLQI	Mdn (IQR)	M (DE)	En absoluto / no n (%)	Solo un poco n (%)	Bastante n (%)	Mucho n (%)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto sufrimiento emocional ha experimentado debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, preocupación, depresión, vergüenza, frustración)?	0 (0-1)	0,68 (0,840)	49 -51	34 (35,4)	8 (8,3)	5 (5,2)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le ha afectado a usted en su bienestar físico la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, cansancio, agotamiento, contribución a una mala salud, trastornos del sueño/descanso)?	0 (0-1)	0,52 (0,808)	61 (63,5)	24 -25	7 (7,3)	4 (4,2)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja a sus relaciones personales con él/ella o con otras personas?	0 (0-1)	0,46 (0,807)	67 (69,8)	18 (18,8)	7 (7,3)	4 (4,2)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuántos problemas tuvo con las reacciones de otras personas debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, abuso, miradas fijas, necesidad de explicar a otros su problema de piel)?	0 (0-1)	0,55 (0,780)	56 (58,3)	31 (32,3)	5 (5,2)	4 (4,2)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado su vida social la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, salir, visitar o invitar a otras personas, asistir a reuniones sociales)?	0 (0-0,75)	0,4 (0,814)	72 -75	16 (16,7)	2 (2,1)	6 (6,3)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado sus actividades recreativas/de esparcimiento la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, vacaciones, pasatiempos personales, gimnasio, deportes, natación, ver televisión)?	0 (0-1)	0,5 (0,940)	64 (66,7)	21 (21,9)	6 (6,3)	5 (5,2)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo ha pasado cuidando a su familiar/pareja (por ejemplo, aplicando cremas, administrando medicamentos o cuidando de su piel)?	1 (0-2)	1,18 (0,940)	26 (27,1)	36 (37,5)	25 -26	9 (9,4)

Tabla 5. Medias y medianas de ítems en FDLQI (n = 96)

Tabla 5 continúa en la siguiente página

Preguntas del cuestionario FDLQI	Mdn (IQR)	M (DE)	En absoluto /no n (%)	Solo un poco n (%)	Bastante n (%)	Mucho n (%)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto trabajo doméstico adicional ha tenido que hacer debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, limpiar, aspirar, lavar, cocinar)?	0 (0-1)	0,67 (0,914)	54 (56,3)	27 (28,1)	8 (8,3)	7 (7,3)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto trabajo doméstico adicional ha tenido que hacer debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, limpiar, aspirar, lavar, cocinar)?	0 (0-1)	0,67 (0,914)	54 (56,3)	27 (28,1)	8 (8,3)	7 (7,3)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado su trabajo/estudio la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, tener que acomodar su horario de trabajo, no poder trabajar, disminuir el número de horas de trabajo, tener problemas con las personas en el trabajo)?	0 (0-1)	0,52 (0,854)	65 (67,7)	19 (19,8)	5 (5,2)	7 (7,3)
Durante las últimas cuatro semanas, ¿qué tanto han incrementado sus gastos de rutina del hogar debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, costos de viaje, compra de productos especiales, cremas, cosméticos)?	1 (0-2)	1,11 (1,004)	30 (31,3)	38 (39,6)	15 (15,6)	13 (13,5)

DE: desviación estándar; IQR: rangos intercuartílicos; M: media; Mdn: mediana.

En el análisis bivariado entre sexo, localización del vitíligo, edad (grupo etario) y la QoL de los niños no se encontraron diferencias estadísticamente significativas ($p > 0,05$).

Se creó una variable sobre la relación de los cuidadores con los niños en dos categorías: relación con las madres y relación con otros cuidadores, puesto que el porcentaje de madres fue lo más frecuente entre los cuidadores. Se establecieron diferencias de medias del puntaje global de QoL del cuidador frente a la categoría de relación de la madre y relación con otros cuidadores, donde se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre las medias ($p < 0,05$). La media de la QoL de las madres fue de 8,27 (DE: 7,7) y para otros cuidadores fue de 4,9 (DE: 5,5) (Tabla 6). Se encontró una correlación positiva y moderada entre la QoL de los niños y la de los cuidadores ($r = 0,466$; $p < 0,01$).

El modelo de moderación permitió identificar que la QoL de los niños influyó sobre la QoL de los cuidadores, al interactuar con la edad del niño, con resultados estadísticamente significativos ($\beta = 0,664$; $p < 0,001$; IC 95%: 0,429-0,898). Además, la interacción de la edad del niño y su QoL tiene un efecto estadísticamente significativo en la QoL de los cuidadores ($\beta = -0,612$; IC 95%: -1,081 a -0,142; $p < 0,05$; $R^2 = 0,282$) (Tablas 7 y 8; Figura 1).

	Categoría (n)	Media	p
Sexo	Hombre (n = 21)	6,52	0,965
	Mujer (n = 75)	6,6	
Pareja actual	Sí (n = 63)	6,54	0,932
	No (n = 33)	6,67	
Labora	Sí (n = 52)	6,23	0,589
	No (n = 44)	7	
Enfermedad crónica en el cuidador	Sí (n = 7)	4	0,306
	No (n = 89)	6,79	
Relación con el niño	Madre (n = 48)	8,27	0,016
	Otros (n = 48)	4,9	

Nota: p = Significación estadística.

Tabla 6. Diferencia de medias, puntaje de calidad de vida de los cuidadores (n=96)

	Coficiente	DE	t	p	IC <95%	IC >95%
	2481	0,964	2573	0,012	0,566	4397
	0,664	0,118	5619	<0,01	0,429	0,899
	2292	1929	1188	0,238	-1539	6122
	-0,612	0,236	-2589	0,011	-1082	-0,143

DE: desviación estándar; interacción: interacción entre CDLQI y edad del niño; p , 0000; p : significación estadística; R: 0,5312; R²: 0,2822.

Tabla 7. Análisis de moderación de la edad del niño en relación con la calidad de vida del niño (CDLQI) y del cuidador (FDLQI)

Edad niño	Efecto	DE	t	p	IC <95%	IC >95%
≤10 años	0,970	0,176	5515	<0,01	0,621	1320
≥11 años	0,358	0,158	2268	0,026	0,045	0,672

Δ R²: 0,0523; DE: desviación estándar; p : 0,0112; p : significación estadística.

Tabla 8. Efectos condicionales de la variable moderadora

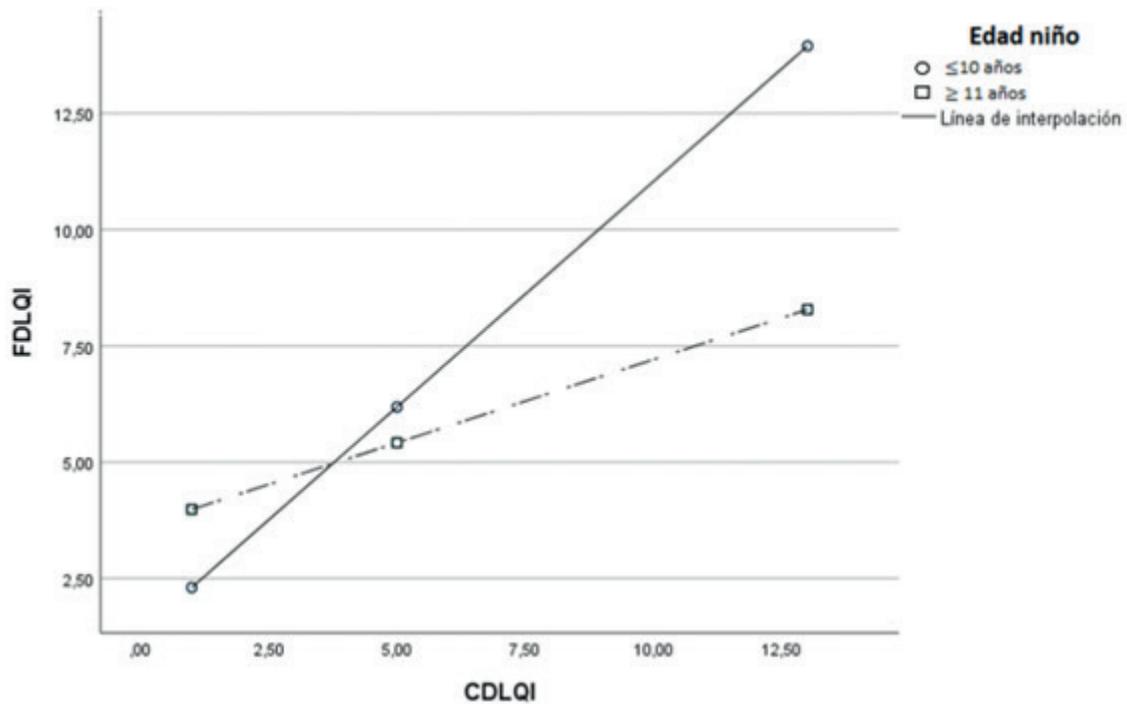


Figura 1. Moderación de la edad del niño en relación con la calidad de vida de los cuidadores.

La interpretación de esta probabilidad debe considerarse con los coeficientes de determinación que muestran un efecto leve ($R^2 = 0,05$) sobre la QoL del cuidador. El modelo de moderación para los dos grupos de edad, tanto para los niños que tenían mayor o igual a 11 años como para los que tenían menor o igual a 10 años, fue estadísticamente significativo ($p < 0,05$). El efecto simple del deterioro en la QoL fue mayor en los cuidadores cuando el grupo de niños con edad menor o igual a 10 años tenían su QoL afectada ($\beta = 0,970$; $p < 0,001$; IC: 0,621-1,32) al compararlo con los resultados en los niños con edad ≥ 11 años ($\beta = 0,358$; $p < 0,05$; IC: 0,045-0,672).

la prevalencia antes de los 10 años fue del 0,09% y aumentó al 0,15% entre los 10 y 20 años ⁽¹⁸⁾.

En este trabajo, la edad de inicio del vitiligo fue más frecuente en menores de 10 años, como en un estudio colombiano ⁽¹⁹⁾. Nuestra población analizada tuvo un predominio del sexo masculino, similar a lo encontrado en un estudio colombiano de niños con vitiligo ⁽¹⁹⁾ y otro en China ⁽²⁰⁾. Esto difiere de estudios previos que mostraron una mayor prevalencia en el sexo femenino ^(6, 21, 22).

DISCUSIÓN

El vitiligo puede generar una percepción negativa en la apariencia de los niños con esta enfermedad y un impacto psicosocial en sus cuidadores ^(7, 16, 17). En este estudio, la frecuencia institucional de vitiligo pediátrico fue del 1,8% y está dentro del rango encontrado en una revisión mundial de la enfermedad en niños realizada por Krüger y colaboradores ⁽³⁾, donde la prevalencia fue del 0 al 2,16%. En otro estudio realizado en Dinamarca,

El tipo de vitiligo más frecuente en este trabajo fue el no segmentario, hallazgo que concuerda con lo descrito en la literatura para la población en general, donde representa el 85%-90% de los casos ^(19, 23, 24). La presente investigación mostró que el sitio anatómico involucrado con mayor frecuencia fue la cara, como en otros estudios ^(19, 24, 25), y en segundo lugar fueron los genitales, como fue descrito en un estudio multicéntrico colombiano ⁽¹⁹⁾, que difiere a lo encontrado por otros autores, donde fueron más frecuentes el tronco y las piernas ^(25, 26).

En cuanto a la localización de las lesiones de vitíligo, no se observó en la presente muestra diferencias estadísticamente significativas en relación con la QoL de los pacientes. Por el contrario, un estudio realizado en EE. UU. mostró una relación entre la baja QoL y el compromiso de la cara, las extremidades y los genitales ⁽⁶⁾.

En este estudio no se encontraron diferencias en el deterioro en la QoL de niños en función del sexo como en el estudio de Catucci y colaboradores ⁽²⁵⁾, y tampoco por sitio anatómico, a diferencia del estudio realizado por Belgic y colaboradores ⁽²³⁾, donde la QoL de las pacientes femeninas se vio afectada por un mayor número de lesiones en los genitales y las piernas, mientras que en los pacientes masculinos, esta afectación fue mayor cuando las lesiones estaban en la cara.

En este trabajo se encontró que la QoL de la mayoría de los niños con vitíligo tuvo alteración leve en el CDLQI, como en un estudio colombiano de una cohorte de pacientes con vitíligo ⁽²⁶⁾. En el estudio actual, la mediana del puntaje global de CDLQI de los niños fue de 5, lo que indicó un efecto leve en la QoL que concuerda con el estudio de Silverberg y colaboradores ⁽⁶⁾ y el de Krüger y colaboradores ⁽²⁷⁾, en el que las medias de los puntajes de CDLQI fueron bajas.

En este estudio, en cuanto a las preguntas del CDLQI, se observó que la mayor proporción de los niños respondió *mucho a muchísimo* en la pregunta sobre *evitación de natación y otros deportes*, categoría relacionada con las actividades sociales y de autoconciencia de la enfermedad, como lo observado en el estudio de Cattucci y colaboradores ⁽²⁵⁾, donde el ocio, las actividades sociales y los deportes tuvieron un mayor impacto en la QoL. Por otra parte, Krüger y colaboradores ⁽²⁷⁾ describieron una mayor participación del grupo de pacientes sanos en deportes y pasatiempos que el grupo de niños con vitíligo, sin significancia estadística.

Respecto a la duración del vitíligo, no se encontró significancia estadística en relación con la QoL, como en el estudio de Krüger y colaboradores ⁽²⁷⁾, a diferencia de los hallazgos de Parsad y colaboradores ⁽²⁸⁾, en el que observaron una relación estadísticamente significativa en la QoL en cuanto a la duración y extensión

de la enfermedad. Otra investigación determinó que la gravedad percibida del vitíligo estaba influenciada por las características de la enfermedad y la percepción de severidad ⁽²⁹⁾.

Sin embargo, en esta investigación, dado el subregistro de los datos en las historias clínicas, no pudieron evaluarse las variables clínicas relacionadas con la severidad como asociación con otras condiciones dermatológicas, fenómeno de Koebner, actividad de la enfermedad o porcentaje de superficie de área corporal ⁽²¹⁾. Tampoco se evaluó el fototipo de piel. Hubo concordancia con lo descrito por Macias y colaboradores ⁽¹⁹⁾ en cuanto al uso de tacrólimus tópico y corticosteroide tópico como tratamiento más utilizado.

En relación con la QoL de los cuidadores, estudios recientes han mostrado que los familiares de quienes padecen alguna enfermedad dermatológica también tienen afectación en la QoL ⁽⁷⁾. En la presente investigación se encontró que, en su mayoría, los cuidadores tuvieron un leve efecto en la QoL; la mediana del puntaje global del FDLQI fue de 4, resultado que fue menor a lo encontrado en el estudio de Andrade y colaboradores ⁽⁷⁾.

Respecto a las zonas afectadas por el vitíligo, en este estudio no se encontró relación entre el efecto de QoL de los cuidadores y las áreas de localización del vitíligo en los niños, como lo descrito por Bin Saif y colaboradores ⁽⁵⁾, donde no hubo correlación entre las áreas expuestas de vitíligo y el compromiso de QoL en la familia. Andrade y colaboradores ⁽⁷⁾ describieron una correlación entre el deterioro en la QoL en los niños y el compromiso de las manos y las piernas, así como una peor QoL de los familiares y los niños cuando aumentaba el área de superficie corporal afectado por vitíligo.

En esta investigación no se hallaron diferencias significativas en la QoL del cuidador en función del sexo del niño, lo que concuerda con lo descrito por Amer y colaboradores ⁽³⁰⁾ y difiere de lo observado por Bin Saif y colaboradores ⁽⁵⁾, donde fue estadísticamente significativo que la QoL en el cuidador empeoraba si el sujeto afectado por vitíligo era hombre. En este estudio no hubo diferencias entre la duración de la enfermedad y la QoL de los cuidadores, como lo mostrado por Andrade y co-

laboradores⁽⁷⁾; sin embargo, Bin Saif y colaboradores⁽⁵⁾ describieron que a mayor duración de la enfermedad, menor puntuación en FDLQI.

En este trabajo, en la muestra de cuidadores predominó el sexo femenino, similar a un estudio en Canadá⁽³¹⁾. El rol de cuidador fue asumido principalmente por la madre y se hallaron diferencias estadísticamente significativas en su QoL en comparación con los otros cuidadores, similar al estudio de Amer y colaboradores⁽³⁰⁾, donde las madres empeoraron su QoL con respecto a los padres de los niños.

Este trabajo encontró una correlación significativa entre la QoL de los niños y sus cuidadores, puesto que el análisis de moderación que incluyó la edad de los niños en relación con su QoL y sus cuidadores mostró un mayor efecto en los cuidadores de niños ≤ 10 años, similar a los resultados del estudio de Andrade y colaboradores⁽⁷⁾, en el que la QoL de los cuidadores empeoró cuando cuidaban sujetos más jóvenes, estudio donde los niños tenían un rango de edad entre 1 y 15 años.

CONCLUSIONES

La afectación en la QoL de los niños con vitíligo en la población estudiada está correlacionada con el deterioro en QoL en sus cuidadores. El presente estudio no solo encontró dicha relación entre ambas poblaciones, sino que los cuidadores tuvieron un mayor compromiso en la QoL cuando el niño tenía ≤ 10 años.

Este estudio concluyó que hay deterioro en la QoL tanto en los niños con vitíligo como en sus cuidadores; sin embargo, no se evidenció una relación estadísticamente significativa entre el compromiso de la QoL y las variables clínicas. Se necesitan más estudios con tamaños de muestra mayores que evalúen la QoL de niños con vitíligo y sus cuidadores que permitan correlacionar las variables clínicas.

Puntos clave

- La QoL se ve afectada tanto en niños menores o iguales de 10 años con vitíligo como en sus cuidadores.
 - Es necesario integrar el tratamiento médico como el psicológico para mejorar la QoL de los niños con vitíligo y su familia.
-

REFERENCIAS

1. Ezzedine K, Silverberg NB. A Practical Approach to the Diagnosis and Treatment of Vitiligo in Children. *Pediatrics*. 2016;138(1):e2015126. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-4126>
2. Nicolaidou E, Mastrafits S, Tzanetakou V, Rigopoulos D. Childhood Vitiligo. *Am J Clin Dermatol*. 2019;20(4):515-26. <https://doi.org/10.1007/s40257-019-00430-0>
3. Krüger C, Schallreuter KU. A review of the worldwide prevalence of vitiligo in children/adolescents and adults. *Int J Dermatol*. 2012;51(10):1206-12. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2011.05377.x>
4. Ezzedine K, Lim HW, Suzuki T, Katayama I, Hamzavi I, Lan CCE, et al. Revised classification/nomenclature of vitiligo and related issues: The Vitiligo Global Issues Consensus Conference. *Pigment Cell Melanoma Res*. 2012;25(3):E1-13. <https://doi.org/10.1111/j.1755-148X.2012.00997.x>
5. Bin Saif GA, Al-Balbeesi AO, Binshabaib R, Alsaad D, Kwatra SG, Alzolibani AA, et al. Quality of life in family members of vitiligo patients: A questionnaire study in Saudi Arabia. *Am J Clin Dermatol*. 2013;14(6):489-95. <https://doi.org/10.1007/s40257-013-0037-5>
6. Silverberg JI, Silverberg NB. Quality of Life Impairment in Children and Adolescents with Vitiligo. *Pediatr Dermatol*. 2014;31(3):309-18. <http://doi.org/10.1111/pde.12226>
7. Andrade G, Rangu S, Provini L, Putterman E, Gauthier A, Castelo-Soccio L. Childhood vitiligo impacts emotional health of parents: a prospective, cross-sectional study of quality of life for primary caregivers. *J Patient Rep Outcomes*. 2020;4(1):2-6. <https://doi.org/10.1186/s41687-020-0186-2>
8. Gahalaut P, Chauhan S, Shekhar A, Rastogi M, Mishra N. Effect of occurrence of vitiligo in children over quality of life of their families: A hospital-based study using family dermatology life quality index. *Indian J Dermatol*. 2018;19(1):21. https://doi.org/10.4103/ijpd.IJPD_136_16
9. Schwartz R, Sepúlveda JE, Quintana T. Factores psicobiológicos en vitiligo infantil: Posible rol en su génesis e impacto en la calidad de vida. *Rev Med Chil*. 2009;137(1):53-62. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000100008>
10. Cavoukian R. Marco Global para el Cuidado Cariñoso y Sensible a las necesidades de la primera infancia Lanzamiento de la primera consulta virtual global (nurturing-care-framework-first-consultation). 2018; Available from: https://www.who.int/maternal_child_adolescent/child/nurturing-care-framework-first-consultation-es.pdf
11. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol*. 2010;132(6):942-9. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2133.1995.tb16953.x>
12. Didar Balcı D, Sangün Ö, İnandı T. Cross Validation of the Turkish Version of Children's Dermatology Life Quality Index. *J Turk Acad Dermatol*. 2007;1(4):71402.
13. Ramírez-Anaya M, Macías MER, Velázquez-González E. Validation of a Mexican Spanish version of the children's dermatology life quality index. *Pediatr Dermatol*. 2010;27(2):143-7. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1470.2010.01116.x>
14. Basra MKA, Edmunds O, Salek MS, Finlay AY. Measurement of family impact of skin disease: Further validation of the family dermatology life quality index (FDLQI). *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22(7):813-21. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2008.02593.x>
15. Safizadeh H, Nakhaee N, Shamsi-Meymandi S, Pourdamghan N, Basra MKA. Preliminary reliability and validity of Persian version of the Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI). *Qual Life Res*. 2014;23(3):869-75. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0514-6>
16. Linthorst Homan MW, Spuls PI, de Korte J, Bos JD, Sprangers MA, van der Veen JPW. The burden of vitiligo: Patient characteristics associated with quality of life. *J Am Acad Dermatol*. 2009;61(3):411-20. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaad.2009.03.022>
17. Elbuluk N, Ezzedine K. Quality of Life, Burden of Disease, Co-morbidities, and Systemic Effects in Vitiligo Patients. *Dermatol Clin*. 2017;35(2):117-28. <http://dx.doi.org/10.1016/j.det.2016.11.002>

18. Howitz J. Prevalence of vitiligo. Epidemiological survey on the Isle of Bornholm, Denmark. *Arch Dermatol.* 1977;113(1):47-52. <http://doi/10.1001/archderm.113.1.47>
19. Macias-Arias PA, Pérez-Murcia D, Romero-Piñeres AC, Palacios-Ariza MA, Torres-Pradilla M. Multi-center clinical characterization of patients with pediatric vitiligo: a retrospective study in Colombia. *Eur J Pediatr Dermatol.* 2021;31(2):70-76. <https://doi.org/10.26326/2281-9649.31.2.2230>
20. Hu Z, Liu JB, Ma SS, Yang S, Zhang XJ. Profile of childhood vitiligo in China: An analysis of 541 patients. *Pediatr Dermatol.* 2006;23(2):114-6. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1470.2006.00192.x>
21. Karelson M, Silm H, Kingo K. Quality of life and emotional state in vitiligo in an Estonian sample: Comparison with psoriasis and healthy controls. *Acta Derm Venereol.* 2013;93(4):446-50. <https://doi.org/10.2340/00015555-1520>
22. Wong SM, Baba R. Quality of life among Malaysian patients with vitiligo. *Int J Dermatol.* 2012;51(2):158-61. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2011.04932.x>
23. Bilgiç O, Bilgiç A, Akiş HK, Eskioğlu F, Kiliç EZ. Depression, anxiety and health-related quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Clin Exp Dermatol.* 2011;36(4):360-5. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.2010.03965.x>
24. Cho S, Kang HC, Hahm JH. Characteristics of vitiligo in Korean children. *Pediatr Dermatol.* 2000;17(3):189-93. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1470.2000.01749.x>
25. Catucci Boza J, Giongo N, Machado P, Horn R, Fabbrin A, Cestari T. Quality of Life Impairment in Children and Adults with Vitiligo: A Cross-Sectional Study Based on Dermatology-Specific and Disease-Specific Quality of Life Instruments. *Dermatology.* 2016;232(5):619-25. <https://doi.org/10.1159/000448656>
26. Laverde-Walter A, Maya-Rico AM, Londono-Garcia AM, Arango A, Vasquez-Trespacios EM. Calidad de vida en una cohorte colombiana de pacientes con vitiligo. *Dermatol Rev Mex.* 2020;64(3):239-47.
27. Krüger C, Panske A, Schallreuter KU. Disease-related behavioral patterns and experiences affect quality of life in children and adolescents with vitiligo. *Int J Dermatol.* 2014;53(1):43-50. <https://doi.org/10.1111/j.1365-4632.2012.05656.x>
28. Parsad D, Dogra S, Kanwar AJ. Quality of life in patients with vitiligo. *Health Qual Life Outcomes.* 2003;1:58. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-58>
29. Kostopoulou P, Jouary T, Quintard B, Ezzedine K, Marques S, Boutchnei S, et al. Objective vs. subjective factors in the psychological impact of vitiligo: the experience from a French referral centre. *Br J Dermatol.* 2009;161(1):128-33. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2009.09077.x>
30. Amer AAA, McHepange UO, Gao XH, Hong Y, Qi R, Wu Y, et al. Hidden victims of childhood vitiligo: Impact on parents' mental health and quality of life. *Acta Derm Venereol.* 2015;95(3):322-5. <http://doi.org/10.2340/00015555-1940>
31. Salsberg JM, Weinstein M, Shear N, Lee M, Pope E. Impact of cosmetic camouflage on the quality of life of children with skin disease and their families. *J Cutan Med Surg.* 2016;20(3):211-5. <http://doi.org/10.1177/1203475415595175>

Anexos

ANEXO 1

Consentimiento informado para los cuidadores de la participación de pacientes pediátricos en el estudio

Ciudad: _____ Fecha: _____

Apreciado padre de familia/tutor, le estamos invitando a permitir que el paciente pediátrico a su cargo participe en una investigación que se llevará a cabo en el Servicio de Dermatología Pediátrica del Centro Hospitalario Pediátrico, en Cali, Colombia. Si usted decide aceptar, se le aplicará al paciente una herramienta llamada *CDLQI*, la cual deberá responder acompañado de un adulto. Se trata de una encuesta que le tardará aproximadamente 10 minutos en responder. Antes de que usted decida si permite la participación del paciente pediátrico a su cargo en este estudio, es importante que entienda lo que se hará en él, de manera que usted tenga la información necesaria para tomar esa decisión. Este documento contiene información acerca del estudio. Una vez tenga claro de qué se trata, si acepta, se le solicitará firmar este documento. Usted es libre de decidir si el paciente a cargo suyo participa o no en el estudio.

Propósito del estudio: la presente investigación pretende determinar el impacto en la calidad de vida de los pacientes pediátricos diagnosticados con vitiligo en el período comprendido entre el 1 de julio de 2014 y el 30 de junio de 2020 y de sus cuidadores.

¿Quiénes pueden participar?: pueden participar todos los pacientes pediátricos con diagnóstico de vitiligo entre 4 y 16 años, que hayan asistido a la consulta de dermatología pediátrica del Centro Hospitalario Pediátrico de referencia, en Cali, Colombia, en el período comprendido entre el 1 de julio de 2014 y el 30 de junio de 2020 y que voluntariamente acepten participar.

Procedimientos del estudio: durante la consulta dermatológica se realizará una encuesta llamada *CDLQI* sobre la calidad de vida del paciente en relación con su enfermedad de la piel (vitiligo), lo cual tomará aproximadamente 10 minutos y que deberá ser llevada a cabo con el acompañamiento de un adulto

Confidencialidad: toda la información obtenida será manejada por los investigadores protegiendo su privacidad y la del paciente pediátrico. Al participante se le asignará un código y su nombre no aparecerá ni en el formato de recolección de información, bases de datos, informes, presentaciones de resultados, ni publicaciones. Solo los investigadores tendrán acceso al archivo en el cual está su información con su código. Los datos del estudio se presentarán en forma de promedios y porcentajes, con lo cual no habrá identificaciones de forma individual en ningún caso.

Riesgos y beneficios: no se considera que el presente estudio conlleve algún riesgo, ya que se hará una recopilación de datos de forma puntual, sin necesidad de otras intervenciones en el paciente ni en el familiar.

Costo y compensación: su participación en este estudio no le generará ningún gasto económico; tampoco recibirá ninguna compensación.

Beneficio para el paciente: los hallazgos de este estudio permitirán conocer el impacto que tiene el vitiligo en la calidad de vida tanto del paciente como de sus cuidadores, lo cual permitirá formular recomendaciones a los médicos a cargo para incentivar el manejo multidisciplinario de estos pacientes, incluida su valoración psicosocial, así como la de su familia/cuidadores.

Derecho a rehusar o abandonar el estudio: usted debe saber que la participación del paciente pediátrico a su cargo en el estudio es totalmente voluntaria. En caso de no aceptar participar en él, la conducta de su médico del equipo de salud no se modificará y se les brindará la misma atención ofrecida a otros pacientes. Aún después de aceptar participar usted tendrá el derecho de retirarse del estudio o denegarse a contestar preguntas y esto no afectará la atención médica por parte de la institución.

Declaración del participante: nosotros le entregaremos una copia de este documento. Al firmarlo, usted está aceptando que entiende la información que se le ha dado y que está de acuerdo con que el paciente pediátrico a su cargo participe como sujeto de investigación. ¿Acepta usted que el paciente pediátrico a su cargo participe en este estudio voluntariamente? SÍ___ NO ___. Si usted ha aceptado la participación del paciente pediátrico a su cargo, por favor, escriba su nombre y firma.

Nombre del participante: _____

Nombre del representante o tutor: _____ C.C.: _____

Firma: _____

Relación con el paciente: _____

Testigo 1: _____ C.C.: _____

Relación con el paciente: _____

Testigo 2: _____ C.C.: _____

Relación con el paciente: _____

Declaración del investigador: Yo certifico que le he explicado a esta persona el propósito y desarrollo de esta investigación y que ella ha entendido la naturaleza y el propósito del estudio y los posibles riesgos y beneficios asociados con su participación en este. Todas las preguntas que me ha hecho le han sido contestadas en forma adecuada.

Nombre del investigador: _____

Firma _____

ANEXO 2

Consentimiento informado para participación directa en el estudio de cuidadores

Ciudad: _____ Fecha: _____

Le estamos invitando a participar en una investigación que se llevará a cabo en el Servicio de Dermatología Pediátrica del Centro Hospitalario Pediátrico, en Cali, Colombia. Si usted acepta participar en el estudio, le será aplicada una encuesta llamada *FDLQI*, de aproximadamente 10 minutos de duración, la cual será realizada por uno de los investigadores principales del estudio. Si decide participar libre y voluntariamente en el estudio, por favor, lea y diligencie la información solicitada a continuación: Yo, _____, mayor de edad, identificado con _____ número _____, una vez informado sobre los propósitos, objetivos y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que de ella se puedan derivar, autorizo a _____ (nombre de uno de los investigadores del estudio) para que me realice la herramienta *FDLQI*, la cual permitirá valorar el impacto de mi calidad de vida en relación con el diagnóstico de vitiligo en mi familiar pediátrico.

Información adicional: toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente y no se utilizarán para otros propósitos diferentes al de este proyecto.

Su participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria y usted está en libertad de retirarse de ella en cualquier momento. Es importante aclarar que, si usted decide retirarse o no participar, su decisión no afectará la atención médica por parte de la institución.

No se tendrán compensaciones económicas o de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación, ni tampoco se incurrirá en gastos.

Usted autoriza la publicación de los resultados obtenidos para permitir mejorar los procesos de evaluación e intervención de pacientes con condiciones clínicas similares.

La información recolectada será almacenada en papel y medio electrónico bajo la responsabilidad de los investigadores.

Usted recibirá una copia del consentimiento informado, una vez sea firmado.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma _____

Documento de identidad _____

Testigo 1: _____ CC: _____

Relación con el paciente: _____

ANEXO 3

Asentimiento informado para niños de 4 años y menores de 16 años

Ciudad: _____ Fecha: _____

Te estamos invitando a participar en una investigación que se llevará a cabo en el servicio de dermatología pediátrica del hospital pediátrico de referencia, en Cali, Colombia. Por favor, lee este documento con tus padres o tutores antes de decidir. Tus padres o tutores también te darán permiso para que participes. Se trata de un estudio que pretende determinar qué tanto afecta el vitíligo la calidad de vida de los pacientes entre 4 y 16 años y de sus cuidadores, para lo cual se te realizará una encuesta, la cual contestarás con ayudas de tus padres, si decides participar. Si tienes alguna duda acerca del estudio, deberás decírselo a tus padres/cuidadores o al investigador y la responderemos en cualquier momento.

Yo, _____, acepto participar en el estudio de investigación descrito anteriormente.

Firma: _____

Fecha: _____

Investigador: _____ C.C.: _____

Representante legal o acudiente: _____ C.C.: _____

Nombre del testigo 1: _____

Firma: _____ C.C.: _____

Relación con el paciente: _____

Nombre del testigo 2: _____

Firma: _____ C.C.: _____

Relación con el paciente: _____

ANEXO 4

Cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños

Tipo de identificación: _____

Cédula de ciudadanía _____

Tarjeta de identidad _____

Registro civil _____

Otro: _____

Número de identificación: _____

1. En la última semana, ¿cuánta **picazón o rasquiña, irritación o dolor** has tenido en tu piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

2. En la última semana, ¿qué tan **avergonzado, apenado, enojado o triste** has estado a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

3. En la última semana, ¿qué tan afectada ha estado tu **relación con tus amigos** por tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

4. En la última semana, ¿cuánto has **cambiado o utilizado ropa o zapatos diferentes o especiales** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

5. En la última semana, ¿cuánto se han afectado **tus juegos, tus pasatiempos y tus salidas** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

6. En la última semana, ¿cuánto has evitado la **natación u otros deportes** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

7. La semana pasada, fue:

- Época de clases Época de vacaciones

7.1 **Época de clases:** en la última semana, ¿cuánto se afectaron tus **actividades escolares** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

Te impidió asistir a la escuela

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

7.2 **Época de vacaciones:** en la última semana, ¿cuánto ha afectado **tu diversión** durante las vacaciones tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

8. En la última semana, ¿cuánta dificultad has tenido con otros porque te ponen **apodos, te molestan, te matonean, te ignoran o te hacen preguntas** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

9. En la última semana, ¿cuánto se ha afectado tu **sueño** a causa de tu problema de la piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

10. En la última semana, ¿cuánto problema te ha causado **el tratamiento** de tu piel?

- Muchísimo Mucho Solo un poco Nada

ANEXO 5

Índice de calidad de vida en la dermatología familiar (FDLQI)

Tipo de identificación: _____

Cédula de ciudadanía _____

Tarjeta de identidad _____

Registro civil _____

Otro: _____

Número de identificación: _____

1. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto sufrimiento emocional ha experimentado debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, preocupación, depresión, vergüenza, frustración)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto le ha afectado a usted en su bienestar físico la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, cansancio, agotamiento, contribución a una mala salud, trastornos del sueño/descanso)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

2. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja a sus relaciones personales con él/ella o con otras personas?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

3. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuántos problemas tuvo con las reacciones de otras personas debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, abuso, miradas fijas, necesidad de explicar a otros su problema de piel)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

4. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado su vida social la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, salir, visitar o invitar a otras personas, asistir a reuniones sociales)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

5. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado sus actividades recreativas/de esparcimiento la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, vacaciones, pasatiempos personales, gimnasio, deportes, natación, ver televisión)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo ha pasado cuidando a su familiar/pareja (por ejemplo, aplicando cremas, administrando medicamentos o cuidando de su piel)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

7. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto trabajo doméstico adicional ha tenido que hacer debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, limpiar, aspirar, lavar, cocinar)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

8. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto ha afectado su trabajo/estudio la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, tener que acomodar su horario de trabajo, no poder trabajar, disminuir el número de horas de trabajo, tener problemas con las personas en el trabajo)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante

9. Durante las últimas cuatro semanas, ¿qué tanto han incrementado sus gastos de rutina del hogar debido a la enfermedad dermatológica de su familiar/pareja (por ejemplo, costos de viaje, compra de productos especiales, cremas, cosméticos)?

- En absoluto/No Un poco Bastante Muchísimo Relevante