

Instrumentos de evaluación de la calidad de vida en dermatología

Catalina Restrepo¹, Cristina Escobar Valencia¹, Ana María Mejía Giraldo¹, Sindy Tamayo Arango¹, Héctor Iván García García², Luz Helena Lugo Agudelo², Gloria Sanclemente Mesa³

RESUMEN

Se puede enfocar la calidad de vida desde la perspectiva de diferentes dimensiones, entre ellas: económica, religiosa, espiritual, sociológica y de salud; los cambios en la percepción de salud pueden afectar cualquiera de estas dimensiones. La satisfacción y el bienestar de los pacientes cobran cada vez mayor importancia. Estas consideraciones han impulsado el desarrollo de escalas para medir y cuantificar la calidad de vida, con el fin de evaluar el impacto sobre ella de las enfermedades crónicas y las intervenciones terapéuticas, así como para definir la asignación de recursos. En la actualidad existen muchas escalas para evaluar la calidad de vida en pacientes dermatológicos, pero las más utilizadas son DLQI y Skindex 29. En este artículo se presenta una revisión de la literatura sobre las escalas de calidad de vida en dermatología.

PALABRAS CLAVE

Calidad de Vida; Dermatología; Validez de las Pruebas

SUMMARY

Quality of life in Dermatology: tests for its evaluation

Quality of life can be approached from the perspective of different dimensions, among them: economic, religious, spiritual, sociological and health-related. Changes in the perception of health can affect either one of these dimensions. Satisfaction and well-being of patients are becoming ever more important. These considerations have stimulated the development of scales to measure and quantify the quality of life in order to assess the impact on it of chronic diseases and therapeutic interventions, as well as to define the allocation of resources. Presently, many scales are available to evaluate the quality of life in dermatological patients; among them, DLQI and Skindex 29 are the most frequently used. We present a review of the literature concerning this subject.

¹ Grupo de Investigación Dermatológica (GRID), Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

² Grupo Académico de Epidemiología Clínica (GRAEPIC), Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

³ Coordinadora, Grupo de Investigación Dermatológica (GRID), Facultad de Medicina, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Correspondencia: Gloria Sanclemente Mesa; gsanclemente@une.net.co

Recibido: noviembre 22 de 2012

Aceptado: abril 18 de 2013

KEY WORDS

Dermatology; Quality of life; Validity of tests

INTRODUCCIÓN

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se hace cada vez más importante, en la medida en que aumenta la expectativa de vida de los individuos, ya sea por una mayor longevidad natural o por la supervivencia más larga de los pacientes con algún grado de discapacidad o con enfermedades crónicas.

Hasta la fecha se han diseñado múltiples instrumentos para evaluar todos los componentes multidimensionales que integran las mediciones de salud y de calidad de vida (CV), cuya finalidad incluye la tamización de personas con riesgos, como los adultos mayores de 75 años, los individuos con enfermedades crónicas y los hospitalizados; tienen también otros propósitos como medir los cambios en la función social; evaluar la eficacia y seguridad de las drogas; en fármaco-economía, medir los desenlaces en relación con los beneficios y los costos; evaluar los resultados de las intervenciones terapéuticas; predecir los desenlaces de eventos en los pacientes; evaluar las terapias a largo plazo usadas para prevenir complicaciones en enfermedades asintomáticas; se utilizan también en los árboles de decisiones y en la valoración de los *años de vida ajustados por calidad* (QALY, por la sigla en inglés de *quality-adjusted life years*) y del *tiempo ajustado de calidad sin síntomas de enfermedad ni toxicidad al tratamiento* (Q-TWIST, por la sigla en inglés de *quality-adjusted time without symptoms or toxicity*) (1).

En lo que respecta a la CV de los pacientes con enfermedades dermatológicas, se ha descrito en varios países de Europa y en Estados Unidos que la psoriasis, el vitiligo y la urticaria, entre otras, tienen una gran influencia en quienes las padecen, causándoles un aumento en los trastornos del sueño y depresión que les afectan el desempeño laboral y la vida cotidiana (2-5).

Esta revisión describe tanto las consideraciones metodológicas que se deben tener en cuenta para evaluar la CV como las escalas que se han utilizado en dermatología; además, se hace una breve descripción de sus propiedades psicométricas.

CONSIDERACIONES METODOLÓGICAS PARA EVALUAR LA CALIDAD DE VIDA

Debido al carácter subjetivo de los desenlaces que se miden en la CV, cada vez se hace más necesario disponer de métodos válidos, reproducibles y confiables para usarlos en la evaluación integral de los individuos, en el diseño de ensayos clínicos y en la investigación en salud (6). La CV no se puede observar directamente por lo cual se ha creado una serie de cuestionarios que la persona debe responder y a sus respuestas se les da un valor numérico con el cual se construyen escalas de resultados, o estos se someten a análisis estadísticos que arrojan un puntaje que finalmente establece un nivel de calidad de vida (6).

En general existen seis lineamientos básicos que se deben tener en cuenta para el diseño de un instrumento para evaluar la CV: 1. Su claridad en la evaluación del objetivo; 2. Su capacidad de discriminación, descripción y predicción de la CV; 3. La adecuada selección de las preguntas de un cuestionario que suelen provenir de un consenso de expertos en el tema, de los propios investigadores o de los mismos pacientes; 4. Debe incluir dimensiones importantes para el ser humano tales como el autocuidado, la actividad física, la comunicación, la interacción social, el descanso, las actividades recreativas y las repercusiones emocionales; 5. El instrumento debe ser coherente con las dimensiones involucradas en la calidad de vida y se logra mayor credibilidad a medida que el instrumento cumpla con las predicciones clínicas; 6. Los instrumentos deben ser adecuados, fáciles de responder y entendibles para así poder usarlos en diferentes culturas (3).

Otras de las características fundamentales que deben tener las escalas de evaluación de la CV son la validez y la fiabilidad; la primera se refiere a que el instrumento mida lo que realmente debe medir, y la segunda, a su reproducibilidad. La validez involucra los siguientes conceptos (6):

Validez de apariencia: es una evaluación cualitativa en la que se conocen los componentes y el aspecto general del índice.

Validez de contenido: evalúa integralmente las características clínicas que se quiere medir.

Validez de criterio: es la comparación del nuevo índice contra un índice estandarizado. Este tipo de valoración incluye pruebas de sensibilidad, especificidad y valores predictivos positivo y negativo del índice nuevo.

Validez de constructo: evaluación cualitativa en la que se observa si existe relación entre las variables del índice y lo que este quiere evaluar.

Los dos tipos de evaluación de la fiabilidad que se consideran más importantes son: la prueba-reprueba y la consistencia interna (7). La prueba-reprueba se define como la correlación entre los resultados del mismo cuestionario administrado en dos ocasiones separadas por la misma persona. Usualmente se expresa dicha correlación por un coeficiente intraclass o de Pearson (r). Un coeficiente de magnitud 0,70 o más indica buena reproducibilidad (7).

La consistencia interna indica que todos los ítems del cuestionario miden el mismo constructo. Así, existe consistencia interna cuando hay intercorrelación entre los resultados de los ítems. La intercorrelación u homogeneidad se expresa como el coeficiente alfa de Cronbach. Un valor de 0,70 o más es válido como buen nivel de consistencia interna (7).

La consistencia externa es la variabilidad del instrumento cuando lo aplican en diferentes ocasiones el mismo o diferentes observadores. Se suele evaluar mediante cálculos indirectos, tales como los coeficientes de concordancia kappa no ponderado (K) y ponderado; se define como concordancia aceptable cuando se tiene un valor de K_p entre 0,5 y 0,6; o por coeficientes de correlación tales como los de Pearson, Spearman o Tau de Kendal (6).

CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGÍA

La alteración de ciertos valores de laboratorio como la presión arterial o el hematocrito se puede medir directamente, pero la evaluación de variables relacionadas con aspectos emocionales y psicosociales es más difícil. Es allí precisamente donde son relevantes los efectos que una enfermedad cutánea pueda tener en la apariencia general y que necesariamente llevan a la afectación psicológica y funcional (8-10); en efecto, se ha encontrado que las enfermedades de la piel habitualmente tienen un fuerte impacto sobre las relaciones sociales, el estado psicológico y las actividades de la vida diaria (11-14).

Se ha descrito una alteración psicosocial en los individuos que padecen enfermedades como psoriasis, dermatitis atópica y pénfigo, que afecta sus relaciones con familiares, amigos y la pareja; las actividades de la vida diaria o el desempeño laboral, lo que conduce a su exclusión de ciertas ocupaciones por alteración en la apariencia física; o aún más, la relación consigo mismo (baja autoestima y conflictos internos con su autoimagen) (2,11,15).

En diversos estudios se ha descrito que la afectación de la CV causada por una enfermedad dermatológica como la psoriasis, el eczema o la urticaria es similar a la encontrada en enfermedades sistémicas como la hipertensión, la diabetes, el asma, la fibrosis quística y la depresión (16). Por ejemplo: se ha encontrado que el grado de afectación del entorno familiar de pacientes con dermatitis atópica es similar al de las familias de pacientes con enfermedades sistémicas (2,9,17,18). Se ha descrito, además, que la localización de las lesiones cutáneas (cabeza, cuello, manos o ingles) incide de forma directa en el mayor aislamiento social e interfiere con la socialización y las relaciones de pareja (2,6).

Instrumentos genéricos disponibles para medir la calidad de vida y su aplicación en dermatología

Los instrumentos genéricos para medir la CV incluyen los puntajes globales, los perfiles de salud y las medidas de utilidad; ellos permiten estimar el impacto de las enfermedades sobre el estado de salud, hacer análisis de costo-utilidad, obtener valores poblacionales de referencia y evaluar programas para la asignación de recursos (19). Existen muchos cuestionarios genéricos de CV entre los cuales se destacan el SF-36, el WHO-QOL (*Índice de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud*), el *Perfil de impacto de la enfermedad* (SIP, por la sigla en inglés de *Sickness Impact Profile*) y el *Perfil de salud de Nottingham* (NHP, por la sigla en inglés de *Nottingham Health Profile*).

Cuestionario de salud SF-36

El SF-36 fue desarrollado en Estados Unidos durante los años 80 en el marco del *Estudio de los resultados médicos* (*Medical Outcomes Study*, MOS) (20) que incluía un amplio conjunto de cuestionarios con 40 conceptos relacionados con la salud. El SF-36 se ha traducido y adaptado transculturalmente en más de

40 países dentro del proyecto IQOLA (*International Quality of Life Assessment*) (21) y su utilidad para definir la carga de la enfermedad se ha descrito en más de 130 enfermedades o condiciones de salud (22). Lo constituyen 36 ítems que se agrupan para su análisis en ocho escalas o dimensiones (que incluyen de dos a 10 ítems) y estas en dos medidas de resumen. Dicho cuestionario evalúa asuntos relacionados con la salud en las últimas cuatro semanas.

El SF-36 en su idioma original mostró fiabilidad y validez de apariencia, de contenido, de criterio (concurrente y predictiva) y de constructo. En la validación llevada a cabo en España se obtuvo una versión en español que mostró coincidencia completa con la *ordinalidad* original esperada, alta equivalencia con los valores originales y reproducibilidad aceptable, menor que la original (21). Específicamente en Colombia, este cuestionario ya ha sido adaptado culturalmente en una población del área metropolitana de Medellín, con demostración posterior de su fiabilidad para evaluar la CVRS después de adaptarlo lingüísticamente en adultos colombianos (19).

Este instrumento genérico está teniendo cada vez mayor aceptación en la comunidad científica internacional para evaluar la CV de los individuos sanos y enfermos, pero su uso en dermatología se ha restringido como instrumento de referencia para la validación de instrumentos específicos tales como el Índice de calidad de vida en dermatología (DLQI, por la sigla en inglés de *Dermatology Life Quality Index*) y el *Skindex* (23-25), o como un instrumento adecuado para enfermedades dermatológicas que tienen un gran impacto en la salud general tales como la psoriasis (26).

WHO-QOL

Se diseñó el WHO-QOL (27) para usarlo tanto en la población general como en pacientes. Las preguntas que contiene son autoevaluaciones de la CV. Fue desarrollado de forma paralela en 15 países y en la actualidad existe en más de treinta lenguas en casi 40 países. Inicialmente se desarrolló un instrumento que contenía 236 preguntas. Sus dos versiones están validadas en español: el WHO-QOL 100 y el WHO-QOL BREF. El WHO-QOL 100 está compuesto por 100 ítems que evalúan la calidad de vida global y la salud general y consta de seis dominios: salud física, psicológica,

niveles de independencia, relaciones sociales, ambiente y espiritualidad, religión y creencias personales (27). En cuanto al WHO-QOL BREF, contiene un total de 26 preguntas, a saber: una de cada una de las 24 facetas contenidas en el WHO-QOL 100 y dos globales: calidad global de vida y salud general. Cada ítem tiene cinco opciones ordinales de respuesta tipo Likert y todos ellos producen un perfil de cuatro áreas: salud física, psicológica, relaciones sociales y ambiente.

El tiempo de referencia que analiza el WHO-QOL es de dos semanas. El cuestionario debe ser autoadministrado, pero se puede diligenciar por entrevista cuando la persona no es capaz de leer o escribir por razones de educación, cultura o salud.

La versión de 100 ítems se ha investigado extensamente en la psoriasis, mientras que su versión corta (WHO-QOL BREF) se ha usado en la validación de un índice específico para el melasma (28). No obstante, las propiedades psicométricas de este instrumento no se han evaluado en pacientes dermatológicos (29).

Sickness Impact Profile (SIP)

Bergner y colaboradores (30,31) desarrollaron en 1976 el *Sickness Impact Profile* con el objeto de disponer de una medida de salud que pudiera utilizarse en la asignación de servicios sanitarios, la planificación y la formulación de políticas de salud, así como para valorar resultados en salud. Se diseñó este instrumento teniendo en cuenta que proporcionara una medida apropiada, válida y sensible del estado de salud, utilizable en distintos grados de gravedad de la enfermedad y en diferentes grupos demográficos y culturales (30,32). Está basado en los cambios de conducta relacionados con la enfermedad y mide la disfunción; su versión más extendida en la actualidad es la de 136 ítems. Puede ser autoadministrado o lo puede diligenciar un entrevistador. Se ha usado en investigación terapéutica en psoriasis (26) y en carcinoma basocelular (33). Hasta el momento no se ha hecho una evaluación psicométrica en dermatología, excepto por un pequeño estudio de validación del índice de incapacidad en psoriasis (*Psoriasis Disability Index*) (34).

Perfil de salud de Nottingham (NHP)

El *Perfil de Salud de Nottingham* (*Nottingham Health Profile*) (35) fue diseñado en Gran Bretaña para medir

la percepción de salud y para evaluar en qué forma las actividades cotidianas se ven afectadas por los problemas de salud (36-38). Su diseño está influido por los contenidos del cuestionario *Sickness Impact Profile* (31). Sus autores lo consideran útil para la valoración de las intervenciones médicas o sociales, como medida de resultado de comparaciones entre grupos, como encuesta en poblaciones seleccionadas, para el seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas y para ensayos clínicos en grupos escogidos (36-38).

Se trata de un cuestionario autoadministrado, que se diligencia en unos 10-15 minutos. Consta de dos partes: la primera está formada por 38 ítems que exploran seis dimensiones de salud: energía, dolor, movilidad física, reacciones emocionales, sueño y aislamiento social. La segunda parte consta de siete preguntas sobre la existencia de limitaciones por causas de salud en siete actividades funcionales de la vida diaria: trabajo, tareas domésticas, vida social, vida familiar, vida sexual, aficiones y tiempo libre. El cuestionario resulta, en principio, más adecuado para pacientes con una cierta afectación del estado de salud, ya que carece de ítems de salud positiva (36-38).

El NHP se ha usado como instrumento de referencia para la validez de criterio en pacientes con eczema y psoriasis y se correlacionó mal con el DLQI (16). También se ha usado para probar la validez convergente del Índice de calidad de vida específico para dermatología (*Dermatology-Specific Quality of Life Index*). El NHP también se ha usado en diversos estudios transversales para determinar la CVS, pero no se han publicado estudios que incluyan su fiabilidad, análisis factorial o respuesta (29).

Aunque se dispone de instrumentos genéricos para evaluar la CVS de los pacientes dermatológicos, se ha reportado que ellos proporcionan apenas una idea global y carecen de sensibilidad y especificidad para esta problemática. Por tal razón se han diseñado instrumentos específicos tales como el DLQI y el Skindex (23-25).

Instrumentos específicos más utilizados para medir la calidad de vida en dermatología

En muchas ocasiones, la enfermedad cutánea altera la apariencia personal haciendo a los individuos que la padecen susceptibles de desarrollar trastornos

psicológicos. A esto se suma que determinadas enfermedades cutáneas cursan con síntomas graves tales como el ardor, el prurito o el dolor que alteran las actividades diarias; además, la necesidad de aplicarse algún medicamento tópico impide o altera las funciones normales de un individuo (39).

Entre las enfermedades cutáneas que, según se ha descrito, afectan mayormente la calidad de vida se incluyen principalmente afecciones inflamatorias como la psoriasis, el acné vulgar, la dermatitis atópica y los eczemas. No obstante, recientemente se ha demostrado que una enfermedad como la alopecia areata, carente de síntomas clínicos, puede llegar a producir el mismo grado de alteración de la calidad de vida que enfermedades como la psoriasis, a expensas de las escalas funcional y emocional (40). Este hallazgo, sumado a los estudios que demuestran que la calidad de vida de los pacientes con psoriasis presenta una alteración igual a la de los que padecen angina o hipertensión (18,40,41), u otro estudio más llamativo que demuestra que en individuos con psoriasis asociada con diabetes, asma o bronquitis el 87%, el 80% y el 77% de los pacientes, respectivamente, consideran preferible padecer la enfermedad asociada en vez de la cutánea corroboran el pensamiento de que es mejor o igual tener una enfermedad no dermatológica que una cutánea (18,40,41),

Por otra parte, los problemas dermatológicos constituyen aproximadamente el 15% a 20% de la consulta médica general en diferentes partes del mundo (16,42). Específicamente en el Hospital Universitario San Vicente Fundación (HUSVF), de Medellín, Colombia, la consulta dermatológica ocupa el segundo lugar (12,1%) después de la ortopédica, en la consulta ambulatoria global (comunicación personal, archivo del HUSVF, septiembre 2009). Por otra parte, en la IPS Universitaria (Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia), la consulta dermatológica corresponde al 26,2% de toda la consulta ambulatoria (comunicación personal, archivo de la IPS Universitaria, sede ambulatoria). Además, en un estudio de las enfermedades más frecuentes de la piel llevado a cabo en 1999 en la consulta dermatológica del HUSVF, se encontró que las principales causas de consulta en esta especialidad son el cáncer no melanoma, los tumores benignos, los eczemas no atópicos, el acné vulgar y la psoriasis (43). No sin razón se ha encontrado una alteración en

la calidad de vida de los pacientes con estas enfermedades cutáneas específicas.

Dermatology Life Quality Index (DLQI)

El DLQI (24,44) fue el primer instrumento específico de medición de la calidad de vida en dermatología (44). La versión original fue publicada en 1994 por Finlay y Khan con el objetivo de evaluar el impacto en las actividades diarias de enfermedades inflamatorias de la piel como el acné, el eczema, la psoriasis y la urticaria (24), pero detecta mal la salud mental y emocional de las personas con estas enfermedades (29). Es así como presenta deficiencias en la validez conceptual en pacientes con enfermedades dermatológicas menores o que afectan principalmente el dominio mental tales como la alopecia y el vitiligo (29).

Se ha usado el DLQI para fines clínicos e investigativos en la evaluación de nuevas terapias dermatológicas, en la comparación de diferentes enfermedades cutáneas y en la medición del impacto en la actividad diaria de las enfermedades de la piel. En lo referente a validez de apariencia se sugirieron en un principio seis dominios, pero esto no se pudo demostrar mediante análisis factorial (45-47).

La consistencia interna de esta escala está entre buena y excelente, y ha tenido altos coeficientes de correlación de Spearman en su evaluación de fiabilidad prueba-reprueba (24). No obstante, se han encontrado correlaciones altas entre el DLQI y otros instrumentos de CVS excepto en los aspectos mentales y emocionales (29), por lo que se ha sugerido que deba acompañarse de instrumentos genéricos como el SF-36 que complementen las deficiencias del cuestionario específico (29). Además, esta escala ha presentado un efecto suelo sustancial y una falta de sensibilidad al cambio (40), que se traducen en su dificultad para detectar mejoría en los pacientes y en la incapacidad para detectar cambios en la calidad de vida cuando varía la gravedad del cuadro clínico.

A pesar de que el DLQI ha sido traducido a varias lenguas, es poca la información publicada acerca del proceso de traducción. De hecho, una evaluación reciente de la equivalencia cultural en pacientes con psoriasis sugiere que la nacionalidad influye en los puntajes (48).

El DLQI es una escala unidimensional que consta de un cuestionario autoadministrado, corto, simple y

fácilmente desarrollable compuesto de 10 preguntas y que se responde en menos de cinco minutos. Se lo ha usado en pacientes dermatológicos por encima de los 16 años. Las preguntas están relacionadas con la percepción del impacto que ha tenido la enfermedad cutánea en la calidad de vida en la última semana. Dichas preguntas abarcan aspectos tales como síntomas y sentimientos (preguntas 1 y 2), actividades diarias (preguntas 3 y 4), actividades lúdicas (preguntas 5 y 6), trabajo y vida escolar (pregunta 7), relaciones interpersonales (preguntas 8 y 9) y efectos secundarios del tratamiento (pregunta 10).

Cada ítem tiene cuatro posibilidades de respuesta según la escala de Likert a saber: 0: no en absoluto/no relevante; 1: un poco; 2: mucho; 3: muchísimo.

El DLQI se calcula sumando los puntajes de cada pregunta, resultando en un mínimo de 0 y un máximo de 30. También puede expresarse como porcentaje del máximo puntaje posible de 30. Los puntajes altos se corresponden con empeoramiento de la calidad de vida.

Interpretación de los puntajes del DLQI: 0-1: no afecta en nada la vida del paciente; 2-5: pequeño efecto en la vida del paciente; 6-10: moderado efecto en la vida del paciente; 11-20: gran efecto en la vida del paciente; 21-30: extremadamente gran efecto en la vida del paciente.

SKINDEX

El Skindex es un instrumento autoadministrado y específico, desarrollado inicialmente en Estados Unidos por Chren y colaboradores (25) para medir el impacto de las enfermedades dermatológicas en la CV de los pacientes y para diferenciar tanto transversalmente entre estos como longitudinalmente en un paciente dado. El instrumento original se componía inicialmente de 61 ítems y se requerían unos quince minutos para contestarlo. Constaba de ocho escalas, cada una de las cuales comprendía un constructo o componente abstracto: efectos cognitivos, efectos sociales, depresión, miedo, vergüenza, enfado, malestar físico y limitaciones físicas. Las respuestas a los ítems se estandarizaron desde 0 (no efecto) hasta 100 (máximo efecto). El puntaje final es el promedio de respuestas a los ítems que forman un constructo. Este cuestionario fue depurado hasta obtener una versión

mejorada de 29 ítems para ser resuelta en cinco minutos, con mayor capacidad de discriminación y de evaluación longitudinal (25,49).

El Skindex 29 se centra en tres dimensiones: la funcional con 12 ítems (vida social, aislamiento, sexualidad, trabajo, aficiones), la emocional con 10 ítems (vergüenza, molestia, depresión, frustración) y la sintomática con siete ítems (picor, dolor, irritación). Cada ítem tiene una escala de respuesta tipo Likert con posibles opciones, 0 (nunca) a 4 (todo el tiempo). Las preguntas se refieren al período previo de cuatro semanas. Los puntajes altos indican peor CV.

El puntaje de cada dimensión se obtiene transformando la suma de las respuestas en una escala lineal desde 0 (ausencia de impacto en la calidad de vida relacionada con la salud) hasta 100 (máximo impacto en la calidad de vida relacionada con la salud). Se obtiene un puntaje global mediante la misma transformación. Para todos los ítems, las respuestas posibles incluyen: nunca, raramente, a veces, a menudo y todo el tiempo.

El grupo de Jones en España hizo la adaptación transcultural de la versión original del Skindex 29 (50). Este grupo llevó a cabo el proceso de traducción y retrotraducción del instrumento después de lo cual se hicieron la evaluación de su fiabilidad y su validación que dieron como resultado final la versión española del Skindex 29.

El Skindex-29 ha sido validado en la población norteamericana demostrando buenas propiedades de medición, ya que se encontró que era internamente consistente (α de Cronbach = 0,87-0,96) y reproducible ($r = 0,88-0,92$). Este instrumento ha demostrado también validez de constructo y de contenido pues se han encontrado mayores puntajes en los pacientes con eczema y psoriasis que en aquellos con lesiones cutáneas aisladas (40). De hecho, mediante diversos estudios se ha demostrado que el Skindex-29 posee una estructura consistente, coherente y fiable para medir la calidad de vida en dermatología (23,40).

Por otra parte, la versión española del Skindex-29 también ha demostrado validez de constructo además de una alta fiabilidad prueba-reprueba y alto grado de consistencia interna ($\alpha > 0,84$) y sensibilidad al cambio (40). El efecto suelo en una escala de calidad de vida se refiere al porcentaje de pacientes que puntúan en los valores extremos mínimos, mientras que

el efecto techo se relaciona con el puntaje máximo de la escala. Si el efecto suelo en una escala es muy grande los pacientes no pueden mejorar más porque han contestado que no tienen problemas en la escala (puntaje mínimo) (40). Por otra parte, por el efecto techo los pacientes no pueden empeorar más debido a que declaran el máximo de problemas en la escala (puntaje máximo) (40). En la versión española del Skindex-29 solo la escala funcional presenta valores de efecto suelo por encima del 20%: se encuentra específicamente este efecto de 52% en pacientes con lesiones tumorales de piel, a diferencia del escaso efecto suelo de los pacientes con enfermedades inflamatorias dermatológicas. En cuanto al efecto techo, menos del 1% de los pacientes alcanzan valores altos en sus puntajes de empeoramiento (40). A estas ventajas se suman su interpretabilidad y factibilidad comprobadas (40).

Teniendo en cuenta que, entre todas las escalas de calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas, el Skindex 29 es el instrumento que cuenta con la mayor rigurosidad metodológica en su proceso de validación, además de que ha mostrado ser sensible al cambio (40,51), es importante su adaptación cultural en Colombia con el objeto de evaluar el impacto de dichas enfermedades en nuestra población y el efecto que tendría en ella algún tipo de intervención.

En conclusión, las enfermedades dermatológicas afectan la calidad de vida de las personas, al ocasionar alteraciones físicas y emocionales y dificultar las relaciones interpersonales; por tal motivo, es importante evaluar su impacto en los pacientes y determinar el efecto que pueda tener una terapia específica sobre la calidad de vida de estos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Spilker B. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. Philadelphia: Lippincott-Raven; 1996.
2. Sampogna F, Picardi A, Chren M-M, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, et al. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosom Med.* 2004;66(4):620-4.
3. Kocatürk E, Weller K, Martus P, Aktas S, Kavala M, Sarigul S, et al. Turkish version of the chronic urticaria quality of life questionnaire: cultural adaptation, assessment of reliability and validity. *Acta Derm Venereol.* 2012 Jul;92(4):419-25.

4. Kim DY, Lee JW, Whang SH, Park YK, Hann S-K, Shin YJ. Quality of life for Korean patients with vitiligo: Skindex-29 and its correlation with clinical profiles. *J Dermatol.* 2009 Jun;36(6):317–22.
5. Fernandez-Peñas P, Jones-Caballero M, Espallardo O, García-Díez A. Comparison of Skindex-29, Dermatology Life Quality Index, Psoriasis Disability Index and Medical Outcome Study Short Form 36 in patients with mild to severe psoriasis. *Br J Dermatol.* 2012 Apr;166(4):884–7.
6. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. [Methodological considerations for evaluating quality of life]. *Salud Publica Mex.* 2002;44(5):448–63.
7. Testa MA, Simonson DC. Assesment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med.* 1996 Mar 28;334(13):835–40.
8. Chren M-M. Interpretation of quality-of-life scores. *J Invest Dermatol.* 2010 May;130(5):1207–9.
9. Panzarelli A. Calidad de vida y enfermedades cutáneas. *Dermatol Venez.* 2008;46(4):3–4.
10. Badia X, Díez-Pérez A, Lahoz R, Lizán L, Nogués X, Iborra J. The ECOS-16 questionnaire for the evaluation of health related quality of life in post-menopausal women with osteoporosis. *Qual Health Outcomes vida.* 2004 Aug 3;2:41.
11. Finlay AY, Ryan TJ. Disability and handicap in dermatology. *Int J Dermatol.* 1996 May;35(5):305–11.
12. Hundley JL, Carroll CL, Lang W, Snively B, Yosipovitch G, Feldman SR, et al. Cutaneous symptoms of dermatomyositis significantly impact patients' quality of life. *J Am Acad Dermatol.* 2006 Mar;54(2):217–20.
13. Dubois M, Baumstarck-Barrau K, Gaudy-Marqueste C, Richard M-A, Loundou A, Auquier P, et al. Quality of life in alopecia areata: a study of 60 cases. *J Invest Dermatol.* 2010 Dec;130(12):2830–3.
14. Ramírez R. Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. *Rev. Col. Cardiol.* 2007;14(4):207–22.
15. Lasek RJ, Chren MM. Acne vulgaris and the quality of life of adult dermatology patients. *Arch Dermatol.* 1998 Apr;134(4):454–8.
16. Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ. Dermatology quality of life scales--a measure of the impact of skin diseases. *Br J Dermatol.* 1997 Feb;136(2):202–6.
17. Basra MKA, Sue-Ho R, Finlay AY. The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermatol.* 2007 Mar;156(3):528–38.
18. Basra MKA, Finlay AY. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. *Br J Dermatol.* 2007 May;156(5):929–37.
19. Lugo LH, García HI, Gómez C. Confiabilidad del cuestionario de calidad de vida en salud SF-36 en Medellín, Colombia. *Rev Fac Nac Salud Pública.* 2006;24(2):37–50.
20. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Care Med.* 1992 Jun;30(6):473–83.
21. Ware JE, Keller SD, Gandek B, Brazier JE, Sullivan M. Evaluating translations of health status questionnaires. Methods from the IQOLA project. *International Quality of Life Assessment. Int J Technol Care evaluar la salud.* 1995 Jan;11(3):525–51.
22. Ware JE. SF-36 health survey update. *Spine (Phila Pa 1976).* 2000 Dec 15;25(24):3130–9.
23. Abeni D, Picardi A, Pasquini P, Melchi CF, Chren MM. Further evidence of the validity and reliability of the Skindex-29: an Italian study on 2,242 dermatological outpatients. *Dermatology.* 2002 Jan;204(1):43–9.
24. Lewis V, Finlay AY. 10 years' experience of the Dermatology Life Quality Index (DLQI). *J Investig Dermatol Symp Proc.* 2004 Mar;9(2):169–80.
25. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Arch Dermatol.* 1997 Nov;133(11):1433–40.
26. de Korte J, Sprangers MA, Mommers FM, Bos JD. Quality of life in patients with psoriasis: a systematic literature review. *J Investig Dermatol Symp Proc.* 2004 Mar;9(2):140–7.
27. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHO-QOL group. *Qual Life Res.* 2004 Mar;13(2):299–310.
28. Skevington SM, Bradshaw J, Hepplewhite A, Dawkes K, Lovell CR. How does psoriasis affect quality of life? Assessing an Ingram-regimen outpatient programme

- and validating the WHOQOL-100. *Br J Dermatol*. 2006 Apr;154(4):680–91.
29. Both H, Essink-Bot M-L, Busschbach J, Nijsten T. Critical review of generic and dermatology-specific health-related quality of life instruments. *J Invest Dermatol*. 2007 Dec;127(12):2726–39.
 30. Gilson BS, Gilson JS, Bergner M, Bobbit RA, Kressel S, Pollard WE, et al. The sickness impact profile. Development of an outcome measure of health care. *Am J Public Health*. 1975 Dec;65(12):1304–10.
 31. Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Med Care*. 1981 Aug;19(8):787–805.
 32. Hendricson WD, Russell IJ, Prihoda TJ, Jacobson JM, Rogan A, Bishop GD. An approach to developing a valid Spanish language translation of a health-status questionnaire. *Med Care*. 1989 Oct;27(10):959–66.
 33. Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A. Basal cell carcinomas cause little handicap. *Qual Life Res*. 1996 Apr;5(2):191–4.
 34. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. *Br J Dermatol*. 1990 Dec;123(6):751–6.
 35. Alonso J. La medida de la salud. In: Martínez Navarro F, Antó J, Castellanos P, Gili M, Marset P, Navarro V, editors. *Salud Pública*. Madrid: McGraw-Hill-Interamericana; 1998. p. 341–61.
 36. Hunt SM, McEwen J. The development of a subjective health indicator. *Sociol Health Illn*. 1980 Nov;2(3):231–46.
 37. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Williams J, Papp E. The Nottingham Health Profile: subjective health status and medical consultations. *Soc Sci Med A*. 1981 May;15(3 Pt 1):221–9.
 38. Hunt SM, McKenna SP, McEwen J, Backett EM, Williams J, Papp E. A quantitative approach to perceived health status: a validation study. *J Epidemiol Community Health*. 1980 Dec;34(4):281–6.
 39. Szabo S. The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) assessment instrument. In: Spilker B, editor. *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials*. New York: Lippincott Williams & Wilkins; 1996. p. 355–62.
 40. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Díez A, Chren MM, Badía X. [The Spanish version of Skindex-29. An instrument for measuring quality of life in patients with cutaneous diseases]. *Med Clin (Barc)*. 2002 Jan 19;118(1):5–9.
 41. Finlay AY. Coping with psoriasis. *BMJ*. 1995 Jun 24;310(6995):1673.
 42. Julian CG. Dermatology in general practice. *Br J Dermatol*. 1999 Sep;141(3):518–20.
 43. Sanclemente G, Mahecha M, Guzmán C. Enfermedades de la piel más frecuentes en la consulta externa dermatológica del Hospital Universitario San Vicente de Paúl y del Hospital Infantil - Medellín 1999. *Acta Med Colomb*. 2001;26(5):54–60.
 44. Basra MKA, Fenech R, Gatt RM, Salek MS, Finlay AY. The Dermatology Life Quality Index 1994-2007: a comprehensive review of validation data and clinical results. *Br J Dermatol*. 2008;159(5):997–1035.
 45. Kent G, Al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol*. 1996 Sep;21(5):330–3.
 46. Mazzotti E, Barbaranelli C, Picardi A, Abeni D, Pasquini P. Psychometric properties of the Dermatology Life Quality Index (DLQI) in 900 Italian patients with psoriasis. *Acta Derm Venereol*. 2005;85(5):409–13.
 47. Wallenhammar L-M, Nyfjäll M, Lindberg M, Meding B. Health-related quality of life and hand eczema—a comparison of two instruments, including factor analysis. *J Invest Dermatol*. 2004 Jun;122(6):1381–9.
 48. Nijsten TEC, Sampogna F, Chren M-M, Abeni DD. Testing and reducing skindex-29 using Rasch analysis: Skindex-17. *J Invest Dermatol*. 2006 Jun;126(6):1244–50.
 49. Chren M-M. The Skindex instruments to measure the effects of skin disease on quality of life. *Dermatol Clin*. 2012 Apr;30(2):231–6, xiii.
 50. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Díez A, Badía X, Chren MM. The Spanish version of Skindex-29. *Int J Dermatol*. 2000 Dec;39(12):907–12.
 51. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol*. 1997 Mar;136(3):305–14.