

Calidad de vida (II). Calidad de vida en Dermatología

María Jones-Caballero y Pablo F. Peñas*

Servicio de Dermatología. Ambulatorio Hermanos Sangro. Área de Salud 1. Madrid.

*Servicio de Dermatología. Hospital Universitario de La Princesa. Madrid.

Resumen.—La piel es nuestra carta de presentación, por lo que una enfermedad que afecte a la misma puede afectar secundariamente, y en ocasiones de forma grave, la calidad de vida. Tanto es así que existen múltiples trabajos que cuando estudian la calidad de vida en pacientes dermatológicos encuentran grados de deterioro comparables con los que se hallan en pacientes con afectación de otros órganos, como la cardiopatía isquémica, la diabetes, el asma o la epilepsia. Diversos estudios de carácter económico muestran las implicaciones laborales y financieras que la patología cutánea puede acarrear a la vida de los pacientes. Así se observan tasas mayores de desempleo o disposición por parte del paciente de pagar altas cantidades de dinero si con ello se obtuviera una cura definitiva.

Para el estudio de la calidad de vida en pacientes dermatológicos se pueden usar instrumentos de medida genéricos, específicos de especialidad o específicos de enfermedad. En concreto existen dos cuestionarios de especialidad sobre los que se ha realizado una adaptación transcultural al español: el Índice de calidad de vida en Dermatología y Skindex-29. Debido a las diferencias en sus propiedades psicométricas, Skindex-29 sería más adecuado para la realización de estudios de calidad de vida en los que sea importante la sensibilidad al cambio, como, por ejemplo, en los ensayos clínicos.

Palabras clave: calidad de vida, Dermatología.

Jones-Caballero M, Peñas PF. Calidad de vida (II). Calidad de vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr* 2002;93(8):481-9.

QUALITY OF LIFE (II). QUALITY OF LIFE IN DERMATOLOGY

Abstract.—Skin is our visiting card, therefore, a disease affecting our skin can secondarily affect our quality of life, occasionally in a severe way. In fact, there are multiple studies that, when investigating quality of life in dermatological patients, find levels of alteration comparable with those found in patients with other diseases as ischemic cardiopathy, diabetes, asthma or epilepsy.

Some studies using economical analytic tools show the laboral and financial implications that cutaneous pathology can produce on patients' life. Higher rates of unemployment or willingness for paying high amounts of money for a complete cure are observed.

For the study of quality of life of dermatological patients generic, specialty specific or disease specific instruments can be used. Specifically, there are two specialty dermatological questionnaires that have suffered a cultural adaptation to Spanish: Dermatology Life Quality Index and Skindex-29. Because of differences in their psychometric properties, Skindex-29 would be more adequate for studies of quality of life in which responsiveness is important, as in clinical trials.

Key words: quality of life, Dermatology.

INTRODUCCIÓN

La piel supone el órgano más importante para los humanos en términos de imagen corporal y autopercepción¹. Es nuestra carta de presentación; su estado es cada vez más valorado en nuestra sociedad y el cuidado de la piel y los anejos ocupa buena cantidad del tiempo y de la economía de una gran parte de la población. Además esta preocupación que inicialmente estaba más restringida al sexo femenino, en la actualidad se ha hecho extensiva al sexo masculino, que se ha transformado en habitual consumidor de múltiples productos para la conservación y el embellecimiento de su piel y anejos. Todo este fenómeno se produce en busca de una calidad de vida mayor que aporta la autopercepción del

bienestar cutáneo. De ello se deduce que una enfermedad que afecte a nuestra piel puede hacerlo secundariamente, y en ocasiones de forma grave, a la calidad de vida². Tan importante es el aspecto cutáneo que hasta un 50% de los enfermos con eccema grave o un 49% de los pacientes con psoriasis estarían dispuestos a emplear dos o más horas de cada día en su tratamiento si esto les permitiese tener una piel normal el resto del día^{3,4}.

Así pues, las enfermedades cutáneas pueden afectar la apariencia de los pacientes y la incidencia que ello puede tener en su vida, especialmente en los aspectos sociales y emocionales, puede ser muy diferente e incluso más compleja que el efecto que puedan tener otras enfermedades⁴⁻⁸.

Las enfermedades dermatológicas, además, pueden producir alteraciones en muchos otros aspectos vitales como en el desarrollo de una vida sexual normal⁹, dificultades para el desempeño de determinados trabajos^{10,11} e incluso se ha observado un aumento de bajas laborales por esta causa^{3,4,12}. También en rela-

Correspondencia:

María Jones-Caballero. Servicio de Dermatología. Hospital Universitario de La Princesa. C./ Diego de León, 62. 28006 Madrid.

Aceptado el 20 de mayo de 2002.

ción con el trabajo, enfermedades como el acné^{13, 14}, las úlceras cutáneas¹² o la psoriasis^{4, 15} se han considerado como causa de desempleo. Por último, la afectación de las enfermedades cutáneas en la vida de los pacientes puede llegar a ser tan grave como para originar un aumento en el riesgo de suicidios^{16, 17}.

Una aproximación al conocimiento del grado de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) que sufren los pacientes con enfermedades cutáneas nos la dan los estudios que comparan la calidad de vida de enfermedades cutáneas con la de enfermedades de otros órganos.

Hay varios estudios que comparan la psoriasis con diversas enfermedades sistémicas. Un trabajo señala que la CVRS de estos pacientes se altera igual que la de pacientes con angina o hipertensión⁵. Otro estudio muestra que los que padecen psoriasis asociada con diabetes, asma o bronquitis, el 87%, 80% y 77%, respectivamente, aseguran que es mejor o igual tener la enfermedad no dermatológica que la enfermedad cutánea⁴. En un tercer estudio se ha visto que los pacientes tienen una alteración de su modo de vida a nivel físico y mental comparable con el apreciado en enfermedades como cáncer, artritis, hipertensión, enfermedad cardíaca, diabetes y depresión⁸.

En los pacientes con urticaria crónica se ha objetivado que sufren una alteración de la calidad de vida en un grado que es comparable al de un grupo de mayor edad con enfermedad cardíaca isquémica⁶.

La comparación con enfermedades sistémicas también se ha hecho con el acné⁷; los pacientes con acné relativamente grave mostraron un deterioro de la CVRS a nivel social, psicológico y emocional que era tan intenso como el referido por pacientes con asma discapacitante crónica, epilepsia, diabetes, dolor de espalda o artritis.

Por último, no sólo se ha comparado el efecto en la calidad de vida de las enfermedades cutáneas con enfermedades de otros órganos, sino también el efecto que ambos grupos de enfermedades pueden tener sobre los familiares de los pacientes. Así, un trabajo señala que el rango de afectación de las familias de pacientes con dermatitis atópica es similar al rango de afectación que tienen las familias de pacientes con otras enfermedades sistémicas¹⁸.

IMPLICACIONES ECONÓMICAS DE LA ALTERACIÓN DE LA CVRS EN DERMATOLOGÍA

Son múltiples los aspectos económicos que se implican en la calidad de vida del sujeto. En concreto existen varios trabajos que profundizan en la patología cutánea en relación con aspectos laborales y financieros de los pacientes.

En un estudio de úlceras de piernas se observó que en los pacientes más jóvenes había una correlación de su enfermedad con el tiempo perdido de trabajo, con la pérdida del empleo y con efectos adversos en sus finanzas¹².

En un trabajo sobre psoriasis y calidad de vida se constató que de los 150 pacientes que estaban en activo, el 59,3% habían perdido una media de 26 días de trabajo en el año precedente debido a su enfermedad y que en los 180 pacientes que estaban en paro, el 33,9% atribuían el no tener un empleo a su psoriasis⁴. El mismo autor cuando estudió la calidad de vida en pacientes con eccema atópico grave observó que el 32% habían tenido una pérdida media de ingresos de 5.000 libras (8.000 euros) respecto al año previo debido a su eccema y que aquellos que estaban trabajando habían perdido una media de 5 días de trabajo más que en el año previo³.

En un segundo trabajo de psoriasis referían que el 26% de los pacientes creía que su carrera se había visto afectada por su enfermedad y el 12% indicaban que su salud les impedía trabajar. Además, un 20% comentaban que pasaban menos tiempo en el trabajo por dicha causa¹⁵.

El acné severo se ha estudiado en relación con el desempleo¹³. Se analizó el nivel de paro laboral en 625 pacientes con acné (excluyendo estudiantes) y 625 controles. El desempleo fue significativamente mayor en los pacientes de acné de ambos sexos que en los controles, en concreto un 76% más alto en varones (16,2% frente a 9,2%) y un 64% más altos en mujeres (14,35% frente a 8,7%). Es decir, los pacientes con acné severo tienen dificultades para encontrar trabajo y en los que ya están trabajando la promoción laboral se puede ver limitada. Además de los datos estadísticos, el doctor Cunliffe, a nivel práctico, nos invita a una reflexión: «¿Cuántos jóvenes con acné vemos, por ejemplo, atendiendo en una tienda de modas?»¹⁴.

Los anteriores estudios son claros ejemplos de la imbricación existente entre enfermedades dermatológicas, economía y calidad de vida.

Por otra parte, en estudios en los que se pide a pacientes con psoriasis que expresen una cantidad de dinero que estarían dispuestos a pagar por la curación de la enfermedad, se ha visto que estas cantidades son similares a lo que pagarían pacientes con asma. En concreto, los pacientes estarían dispuestos a pagar entre 1.253 coronas suecas (138 euros) y 1.956 coronas suecas (215 euros) por mes para la curación de su psoriasis¹⁹.

En otro estudio económico el 74% de los pacientes declaró que estaría dispuesto a pagar 1.000 libras (1.600 euros) o más por una curación y el 49% pagaría 10.000 libras (16.000 euros) o más³.

El hecho de que exista una disposición a pagar para obtener una curación sugiere que las enfermedades

cutáneas se asocian con una reducción sustancial de la calidad de vida¹⁹.

TIPOS DE INSTRUMENTOS DE MEDIDA

La aproximación a la medida de la CVRS en Dermatología puede hacerse mediante instrumentos genéricos que proporcionan una idea global de la calidad de vida y mediante instrumentos específicos que se focalizan en problemas asociados con estados concretos de enfermedad, grupos de pacientes o áreas de función. En una revisión del tema quedan recogidos de una forma práctica la mayoría de ellos hasta 1997²⁰. Ambas aproximaciones no son mutuamente excluyentes y cada una tiene sus fortalezas y debilidades y pueden ser adecuadas para diferentes circunstancias²¹.

Como ya hemos comentado, los instrumentos de medida genéricos deben tener una amplitud de mira tanto en lo que se refiere a los objetivos (es decir, cubrir el espectro de función y discapacidad que es relevante para la calidad de vida) como a la aplicabilidad. Los principales quedan reflejados en la **tabla 1**.

Los instrumentos de medida específicos de especialidad se enfocan en aspectos del estado de salud que son propios de un área de interés concreto, en este caso la Dermatología. Una relación de medidas específicas para Dermatología se incluye en la **tabla 1**.

Por último, el estudio de la calidad de vida en Dermatología se puede abordar mediante instrumentos de medida específicos de enfermedad. Se les ha dado un valor especial por identificar importantes preocupaciones de pacientes con unas condiciones particulares²². Los cuestionarios pertenecientes a este grupo aparecen reflejados en la **tabla 2**.

Tanto los tests de CVRS genéricos como los específicos para Dermatología se han usado para el estudio de enfermedades y situaciones muy diversas en el campo dermatológico: acné (se usaron Skindex-29²³, EuroQol-5D²⁴, SF-36^{7, 24, 25}, GHQ^{7, 25} y DLQI²⁴⁻²⁶), alopecia androgenética (DLQI)²⁷, enfermedad de Behçet (DLQI y CDLQI)²⁸, carcinomas basocelulares (UKSIP y DLQI)²⁹, enfermedad de Darier y enfermedad de Hailey-Hailey (DLQI)³⁰, eccema atópico (DLQI^{3, 31, 32} y CDLQI³²), eccema de contacto (DLQI modificado³³ y DLQI³⁴), herpes genital (SF-36)³⁵, herpes zóster (NHP)³⁶, hidradenitis supurativa (DLQI)³⁷, hiperhidrosis tratada con simpectomía transtorácica (DLQI)³⁸, hiperhidrosis tratada con toxina botulínica (DLQI)³⁹, enfermos hospitalizados (DLQI)⁴⁰⁻⁴², melanoma maligno (el cuestionario de la Organización Europea para la Investigación en el Tratamiento del Cáncer [EORTC], *European Organization for Research on Treatment of Cancer*)⁴³, neurofibromatosis (Skindex y SF-36)⁴⁴, enfermos dermatológicos en países en

TABLA 1. INSTRUMENTOS DE MEDIDA ESPECÍFICOS DE ESPECIALIDAD: DERMATOLOGÍA

Cuestionario de enfermedades crónicas de la piel (CSDQ. <i>Chronic Skin Disease Questionnaire</i>) ⁸²
Cuestionario de ocio (Leisure Questionnaire) ⁸³
Cuestionario para la valoración de la calidad de vida italiana en Dermatología (<i>Quaviderm: un questionario per la valutazione della qualità di vita italiana in dermatologia</i>) ⁸⁴
Cuestionario sobre la experiencia respecto a las quejas de la piel (QES. <i>Questionnaire on Experience with Skin Complaints</i>) ^{85, 86}
Escala de impacto de la enfermedad de la piel (IMPACT. <i>Impact of skin disease scale</i>) ⁸⁷
Escalas de calidad de vida en Dermatología (DQOLS. <i>Dermatology Quality of Life Scales</i>) ⁸⁸
Índice de calidad de vida en Dermatología (DLQI. <i>Dermatology Life Quality Index</i>) ⁷⁰
Índice de calidad de vida en Dermatología para niños (CDLQI. <i>Children's Dermatology Life Quality Index</i>) ⁸⁹
Instrumento de calidad de vida específico de Dermatología (DSDL. <i>Dermatology-Specific Quality of Life</i>) ⁹⁰
Listado de síntomas pediátricos (PSC. <i>Pediatric Symptom Checklist</i>) ⁹¹
Medida en francés de la calidad de vida para enfermedades cutáneas crónicas (VQ-Dermato) ⁹²
Valoración de la calidad de vida para dermatosis Freiburg (FLQA-d. <i>Freiburg Quality of Life Assessment for Dermatoses</i>) ⁹³
SKINDEX ⁷⁶⁻⁷⁸

desarrollo (DLQI)⁴⁵, psoriasis (SF-36^{11, 46, 47} y DLQI^{46, 48}), pacientes dermatológicos atendidos por Atención Primaria (DLQI)⁴⁹, pruebas epicutáneas de contacto (DSDL)⁵⁰, úlceras crónicas de piernas (NHP)⁵¹, urticaria (DLQI)^{52, 53}, vitíligo (GHQ⁵⁴, DLQI⁵⁵ y CDLQI⁵⁶).

También se ha estudiado la calidad de vida en pacientes con alopecia androgenética usando cuestionarios diseñados para tal fin^{57, 58}.

INSTRUMENTOS DE MEDIDA DE LA CVRS PARA DERMATOLOGÍA EN ESPAÑOL

La mayoría de las medidas de CVRS actuales se crearon originalmente en inglés y deben ser traducidas y adaptadas para ser usadas en otras culturas⁵⁹⁻⁶⁶. Aunque se ha publicado un método para seleccionar un instrumento de calidad de vida dermatológico⁶⁷ y existen algunas traducciones de tests de calidad de vida dermatológicos^{20, 67, 68}, sólo hay dos publicaciones de adaptación transcultural de un cuestionario de CVRS dermatológico con su proceso de validación⁶⁹⁻⁷².

La creación de versiones adaptadas a otras culturas de tests ya existentes y completamente validados en lugar de crear uno nuevo tiene varias ventajas. En primer lugar se evita el coste y el tiempo consumido en

TABLA 2. INSTRUMENTOS DE MEDIDA ESPECÍFICOS DE ENFERMEDAD EN DERMATOLOGÍA**Acné**

- Acné QoI⁹⁴
- Cuestionario de calidad de vida de pacientes con acné autoadministrado para ensayos clínicos²²
- Escala de calidad de vida en acné (AQLS. *Acne Quality of Life Scale*)⁹⁵
- Índice de discapacidad en acné (ADI. *Acne Disability Index*)⁹⁶
- Índice de discapacidad en acné de Cardiff (CADI. *Cardiff Acne Disability Index*)⁹⁷
- Valoraciones de los efectos psicológicos y sociales del acné (APSEA. *Assessments of the Psychological and Social Effects of Acne*)¹

Alopecia

- Hairdex⁹⁸

Eccema

- Cuestionario del impacto de la dermatitis en la familia (DFIQ. *Dermatitis Family Impact Questionnaire*)¹⁸
- Índice de discapacidad en eccema (EDI. *Eczema Dissability Index*)⁹⁹

Herpes genital

- Medida de calidad de vida específica para herpes genital¹⁰⁰
- Escala específica de herpes³⁵

Infección por VIH

- HIV-DERMDEX¹⁰¹

Onicomycosis

- Instrumento de medición de calidad de vida en onicomycosis^{102, 103}
- Cuestionario de calidad de vida en onicomycosis de dedos de manos¹⁰⁴
- Cuestionario de calidad de vida en onicomycosis de dedos de pies¹⁰⁴

Psoriasis

- Escala de discapacidad en psoriasis (PDS. *Psoriasis Disability Scale*)¹⁰⁵
- Escala relacionada con estrés en psoriasis (PRSS. *Psoriasis-Related Stressor Scale*)¹⁰⁵
- Índice de discapacidad en psoriasis (PDI. *Psoriasis Disability Index*)^{4, 5, 99, 106-108}
- Índice de psoriasis Salford (PSI. *The Salford Psoriasis Index*)¹⁰⁹
- Inventario de estrés de vida en psoriasis (PLSI. *Psoriasis Life Stress Inventory*)^{108, 110}

Quemaduras

- Escala de salud específica de quemados (BSHS. *Burn-Specific Health Scale*)^{111, 112}

Tumores malignos cutáneos

- Cuestionario Hornheider Fragebogen¹¹³

Patología venosa

- Cuestionario de calidad de vida VEINES¹¹⁴

Úlceras de piernas

- Cuestionario de calidad de vida en pacientes con úlceras de piernas¹¹⁵

Urticaria

- Cuestionario específico de urticaria⁶

el proceso de desarrollarlo⁷³. Además, el uso de una medida estándar permite comparaciones interculturales⁷³. Por último, este proceso permite crear medidas estándares para ser usadas tanto por pacientes nativos como por inmigrantes, evitando así el sesgo de seleccionar poblaciones por el idioma y mejorando la medida. De hecho, Hendrichson et al encontraron que un test en dos idiomas (inglés y español) era más efectivo con pacientes hispanos inmigrantes en Norteamérica que un instrumento escrito únicamente en español⁷⁴.

A continuación comentamos las principales características de los tests dermatológicos de los que existe adaptación transcultural al español.

Índice de calidad de vida en Dermatología (Dermatology Life Quality Index [DLQI])

DLQI⁶⁸⁻⁷⁰ fue desarrollado en Gran Bretaña por Finlay et al⁷⁰ para disponer de un instrumento de calidad de vida específico para pacientes de Dermatología.

La versión española del DQLI es un instrumento que consta de 10 ítems y cuyo marco temporal abarca los 7 últimos días. Cada una de las preguntas del cuestionario incluye una escala tipo Likert con 4 posibles respuestas: «muchísimo», «mucho», «un poco», «en absoluto». Con puntuaciones de 3, 2, 1 y 0, respectivamente, y una quinta opción de respuesta «no precedente». Las dimensiones de salud incluidas son «síntomas y percepciones» (ítems 1-2), actividades diarias (ítems 3-4), ocio (ítems 5-6), trabajo/ estudio (ítem 7), relaciones interpersonales incluyendo la sexualidad (ítems 8-9) y tratamiento (ítem 10). La puntuación final se obtiene mediante la suma de la puntuación de cada ítem y va de 0 (mínimo impacto en la calidad de vida) a 30 puntos (máximo impacto en la calidad de vida). La autoadministración del cuestionario ocupa menos de 10 minutos.

El proceso de adaptación cultural⁶⁸ incluyó los pasos de traducción-retrotraducción, reuniones de consenso, prueba piloto y estudio de propiedades psicométricas (validez, fiabilidad y sensibilidad al cambio).

Si bien en términos de fiabilidad y validez convergente la versión española del cuestionario es similar a la versión original, el efecto suelo y la baja sensibilidad al cambio en la mayoría de sus dimensiones puede ser un problema en estudios longitudinales de intervención^{69, 75}. Es más, en el estudio de propiedades de medida de la versión española del DLQI recomiendan estudios comparativos con otros cuestionarios específicos de Dermatología, como Skindex o las escalas de calidad de vida de Dermatología (*Dermatology Quality of Life Scales [DQLS]*)⁶⁹.

SKINDEX-29

En 1996 la doctora M. M. Chren publicó una medida específica de calidad de vida para pacientes con enfermedad cutánea que denominó Skindex^{76,78} y que desarrolló en Estados Unidos^{71, 72, 76-78}.

Era un cuestionario de 61 ítems, autoadministrado, basado en un marco conceptual creado con aportaciones de pacientes, médicos y enfermeros encargados del cuidado de las enfermedades de la piel. Tenía 8 escalas, cada una cubriendo un constructo o componente abstracto: efectos cognitivos, efectos sociales, depresión, miedo, situaciones embarazosas, furia-enfado (*anger*), malestar y limitaciones físicas. Se planteaba al paciente que respondiese a los ítems con respecto a sus percepciones ocurridas en las 4 últimas semanas.

Las respuestas de los ítems se realizaban bien con un sistema de elección entre 5 categorías en relación con la frecuencia con que le ocurriera al paciente el problema planteado (con «nunca» y «todo el tiempo» como extremos), bien con un sistema de elección entre 6 categorías en relación con el grado de acuerdo del paciente respecto a la frase presentada (con «totalmente en desacuerdo» y «totalmente de acuerdo» como extremos). La puntuación de cada escala era una media de las respuestas de los ítems que la componían. La puntuación estaba estandarizada desde 0 (no efecto en la CVRS) hasta 100 (máximo efecto en la CVRS). El paciente medio requería alrededor de 15 minutos para completar el test. La validez del cuestionario se demostró al obtenerse unos resultados adecuados en sus propiedades de medida.

El instrumento original de 61 ítems⁷⁶ fue sometido a un proceso explícito de análisis de los mismos y de reducción hasta obtener una versión refinada con unas capacidades evaluativas y discriminativas mejoradas⁷⁷ que se denominó Skindex-29. Esta versión de 29 ítems mide los efectos de las enfermedades cutáneas en la calidad de vida de los pacientes en tres escalas: funcional (12 ítems), emocional (10 ítems) y sintomática (7 ítems). Las tres escalas comprenden los tres aspectos a considerar en la estructura de la calidad de vida²⁹.

El cuestionario consta de 29 ítems, numerados del 1 al 30, con ausencia del ítem 18. Éste trataba de la problemática que para los pacientes suponía en su vida los tratamientos, pero se eliminó con la idea de que el test pretendía estudiar la CVRS originada por la enfermedad, no por los tratamientos. Por dificultades informáticas y para no alterar los datos recogidos de los otros ítems se dejaron cada uno con su número y se eliminó el número 18 (comunicación personal).

Igual que en Skindex-61, se plantea al paciente que responda a los ítems con respecto a sus percepciones durante las 4 últimas semanas, pero con esta versión el paciente medio requiere alrededor de 5 minutos para completar el test.

Cada ítem tiene una escala de respuesta tipo Likert con 5 posibles opciones. Las escalas tipo Likert presentan descriptores de intensidad del fenómeno en estudio. En este caso las opciones de respuesta a los ítems son: «nunca» (0 puntos), «raramente» (1 punto), «a veces» (2 puntos), «a menudo» (3 puntos) y «todo el tiempo» (4 puntos).

Las puntuaciones de las escalas emocional, funcional y sintomática, así como una puntuación global, se expresan en una escala lineal, variando desde 0 (no efecto en la calidad de vida) hasta 100 (máximo efecto en la calidad de vida).

Este test está completamente validado, es decir, se han estudiado todas las propiedades de medida estándares. En un estudio reciente⁷⁹, Skindex-29 se ha objetivado como predictor significativo para identificar patología psiquiátrica entre pacientes que acudían a una consulta de Dermatología. En concreto, las escalas emocional y funcional se manifestaron como un predictor de morbilidad psiquiátrica mucho más fuerte que la severidad clínica, incluso ajustando las variables sociodemográficas.

El proceso de adaptación cultural, realizado en contacto con los autores originales, siguió las pautas de traducción, retrotraducción, reuniones de consenso y estudio piloto recomendadas internacionalmente^{73,74,80}. Además, los estudios de validez de construcción, validez de contenido, consistencia interna, reproducibilidad, sensibilidad al cambio, interpretabilidad y factibilidad muestran un alto grado de adecuación del cuestionario Skindex-29 en su versión española^{71, 72}.

Como comentamos, en la validación de la versión española del test DLQI⁶⁹ que se realizó en pacientes con patología inflamatoria, sus autores señalan como problemas un efecto suelo sustancial y una falta de sensibilidad al cambio en la mayoría de las dimensiones del DLQI. Sin embargo, la versión española de Skindex-29 no presentó ningún problema en este grupo de pacientes, por lo que Skindex-29 sería más adecuado para la realización de estudios de calidad de vida en los que sea importante la sensibilidad al cambio, como, por ejemplo, en los ensayos clínicos.

Recientemente la doctora Chren ha publicado una versión de 16 ítems⁸¹ con la intención de crear una medida breve para los estudios de calidad de vida en Dermatología. En comparación con Skindex-29 tiene dos nuevas características. Por una parte tiene menos ítems (se han eliminado aquellos en los que la mayoría de los pacientes elegían la misma respuesta) y por otra se explora el grado de molestia en vez de la frecuencia de las experiencias de los pacientes. Esta versión reducida que se presenta en una única página sigue teniendo las mismas tres escalas que la versión anterior, y tras el estudio de sus propiedades de medida se concluye que mide de una forma precisa y sensible cómo las enfermedades de la piel alteran la vida de los pacientes.

BIBLIOGRAFÍA

1. Layton AM. Psychological assessment of skin disease. *Interfaces Dermatol* 1994;1:9-11.
2. Shuster S, Fisher GH, Harris E, Binnell D. The effect of skin disease on self image. *Br J Dermatol* 1978;99:18-9.
3. Finlay AY. Measures of the effect of adult severe atopic eczema on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 1996;7:149-54.
4. Finlay AY, Coles EC. The effect of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol* 1995;132:236-44.
5. Finlay AY, Khan GK, Luscombe DK, Salek MS. Validation of sickness impact profile and psoriasis disability index in psoriasis. *Br J Dermatol* 1990;123:751-6.
6. O'Donnell BF, Lawlor F, Simpson J, Morgan M, Greaves MW. Chronic urticaria: impact on quality of life. *Br J Dermatol* 1995;133(Suppl 45):27.
7. Mallon E, Newton JN, Klassen A, Stewart-Brown SL, Ryan TJ, Finlay AY. The quality of life in acne: a comparison with general medical conditions using generic questionnaires. *Br J Dermatol* 1999;140:672-6.
8. Rapp SR, Feldman SR, Exum ML, Fleischer AB, Reboussin DM. Psoriasis causes as much disability as other major medical diseases. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:401-7.
9. Gupta MA, Gupta AK. Psoriasis and sex: a study of moderately to severely affected patients. *Int J Dermatol* 1997;36:259-62.
10. Jowett S, Ryan R. Skin disease and handicap: an analysis of the impact of skin conditions. *Soc Sci Med* 1985;20:425-9.
11. O'Neill P, Kelly P. Postal questionnaire study of disability in the community associated with psoriasis. *BMJ* 1996;313:919-21.
12. Phillips T, Stanton B, Provan A, Lew R. A study of the impact of leg ulcers on quality of life: financial, social, and psychological implications. *J Am Acad Dermatol* 1994;31:49-53.
13. Cunliffe WJ. Acne and unemployment. *Br J Dermatol* 1986;115:386.
14. Cunliffe WJ. Valoración psicológica. En: Dunitz M, editor. *Nuevos conceptos en el tratamiento de la acné*. Londres: Martin Dunitz; 1994. p. 15-22.
15. McKenna KE, Stern RS. The impact of psoriasis on the quality of life of patients from 16-center PUVA follow-up cohort. *J Am Acad Dermatol* 1997;36:388-94.
16. Gupta MA, Schork NJ, Gupta AK, Kirkby S, Ellis CN. Suicidal ideation in psoriasis. *Int J Dermatol* 1993;32:188-90.
17. Denicoff KD, Lehman ZA, Rubinow DR, Schmidt PJ, Peck GL. Suicidal ideation in Darier's disease. *J Am Acad Dermatol* 1990;22:196-8.
18. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: the dermatitis family impact questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;138:107-13.
19. Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema. *Br J Dermatol* 1999;141:1067-75.
20. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997;136:305-14.
21. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
22. Girman CJ, Hartmaier S, Thiboutot D, Johnson J, Barber B, De Muro-Mercon C, et al. Evaluating health-related quality of life in patients with facial acne: development of a self-administered questionnaire for clinical trials. *Qual Life Res* 1996;5:481-90.
23. Lasek RJ, Chren MM. Acne vulgaris and the quality of life of adult dermatology patients. *Arch Dermatol* 1998;134:454-8.
24. Klassen AF, Newton JN, Mallon E. Measuring quality of life in people referred for specialist care of acne: comparing generic and disease-specific measures. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:229-33.
25. Newton JN, Mallon E, Klassen A, Ryan TJ, Finlay AY. The effectiveness of acne treatment: an assessment by patients of the outcome of therapy. *Br J Dermatol* 1997;137:563-7.
26. Grosshans E, Marks R, Mascaro JM, Torras H, Meynadier J, Alirezai M, et al. Evaluation of clinical efficacy and safety of adapalene 0.1% gel versus tretinoin 0.025% gel in the treatment of acne vulgaris, with particular reference to the onset of action and impact on quality of life. *Br J Dermatol* 1998;139(Suppl 52):26-33.
27. Williamson D, González M, Finlay AY. The effect of hair loss on quality of life. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2001;15:137-9.
28. Blackford S, Finlay AY, Roberts DL. Quality of life in Behçet's syndrome: 335 patients surveyed. *Br J Dermatol* 1997;136:293.
29. Blackford S, Roberts D, Salek MS, Finlay A. Basal cell carcinomas cause little handicap. *Qual Life Res* 1996;5:191-4.
30. Harris A, Burge SM, Dykes PJ, Finlay AY. Handicap in Darier's disease and Hailey-Hailey disease. *Br J Dermatol* 1996;135:959-63.
31. Linnet J, Jemec GB. An assessment of anxiety and dermatology life quality in patients with atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1999;140:268-72.
32. Drake L, Prendergast M, Maher R, Breneman D, Korman N, Saloi Y, et al. The impact of tacrolimus ointment on health-related quality of life of adult and pediatric patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001;44:S65-72.
33. Holness DL. Results of a quality of life questionnaire in a patch test clinic population. *Contact Dermatitis* 2001;44:80-4.
34. Hutchings CV, Shum KW, Gawkrodger DJ. Occupational contact dermatitis has an appreciable impact on quality of life. *Contact Dermatitis* 2001;45:17-20.
35. Taboulet F, Halioua B, Malkin JE. Quality of life and use of health care among people with genital herpes in France. *Acta Derm Venereol* 1999;79:380-4.
36. Mauskopf JA, Austin R, Dix LP, Berzon RA. Estimating the value of a generic quality-of-life measure. *Med Care* 1995;33:AS195-202.
37. Von der Werth JM, Jemec GB. Morbidity in patients with hidradenitis suppurativa. *Br J Dermatol* 2001;144:809-13.
38. Swan MC, Paes T. Quality of life evaluation following endoscopic transthoracic sympathectomy for upper limb and facial hyperhidrosis. *Ann Chir Gynaecol* 2001;90:157-9.
39. Swartling C, Naver H, Lindberg M. Botulinum A toxin improves life quality in severe primary focal hyperhidrosis. *Eur J Neurol* 2001;8:247-52.
40. Kurwa HA, Finlay AY. Dermatology in-patient management greatly improves life quality. *Br J Dermatol* 1995;133:575-8.

41. Hurwitz D, Kerdel FA, Kirsner RS. Hospitalization for skin disease improves quality of life. *Arch Dermatol* 1997;133:797-8.
42. Vensel E, Hilley T, Trent J, Taylor JR, Kinsner RS, Kerdel FA, et al. Sustained improvement of quality of life of patients with psoriasis after hospitalization. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:858-60.
43. Sigurdardóttir V, Bolund C, Brandberg Y, Sullivan M. The impact of generalized malignant melanoma on quality of life evaluated by the EORTC questionnaire technique. *Qual Life Res* 1993;2:193-203.
44. Wolkenstein P, Zeller J, Revuz J, Ecosse E, Lepage A. Quality-of-life impairment in neurofibromatosis type 1: a cross-sectional study of 128 cases. *Arch Dermatol* 2001;137:1421-5.
45. Jobanputra R, Bachmann M. The effect of skin diseases on quality of life in patients from different social and ethnic groups in cape town, south africa. *Int J Dermatol* 2000;39:826-31.
46. Nichol MB, Margolies JE, Lippa E, Rowe M, Quell J. The application of multiple quality-of-life instruments in individuals with mild-to-moderate psoriasis. *Pharmacoeconomics* 1996;10:644-53.
47. Wahl A, Loge JH, Wiklund I, Hanestad BR. The burden of psoriasis: a study concerning health-related quality of life among Norwegian adult patients with psoriasis compared with general population norms. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:803-8.
48. Touw CR, Hakkaart-Van Roijen L, Verboom P, Paul C, Rutten FF, Finlay AY. Quality of life and clinical outcome in psoriasis patients using intermittent cyclosporin. *Br J Dermatol* 2001;144:967-72.
49. Harlow D, Poyner T, Finlay AY, Dykes PJ. Impaired quality of life of adults with skin disease in primary care. *Br J Dermatol* 2000;143:979-82.
50. Rajagopalan R, Anderson R. Impact of patch testing on dermatology-specific quality of life in patients with allergic contact dermatitis. *Am J Contact Dermat* 1997;8:215-21.
51. Lindholm C, Bjellerup M, Christensen OB, Zederfeldt B. Quality of life in chronic leg ulcer patients. An assessment according to the Nottingham Health Profile. *Acta Derm Venereol* 1993;73:440-3.
52. Poon E, Seed PT, Greaves MW, Kobza-Black A. The extent and nature of disability in different urticarial conditions. *Br J Dermatol* 1999;140:667-71.
53. Thompson AK, Finn AF, Schoenwetter WF. Effect of 60 mg twice-daily fexofenadine HCl on quality of life, work and classroom productivity, and regular activity in patients with chronic idiopathic urticaria. *J Am Acad Dermatol* 2000;43:24-30.
54. Kent G, Al-Abadie M. Psychologic effects of vitiligo: a critical incident analysis. *J Am Acad Dermatol* 1996;35:895-8.
55. Kent G, Al-Abadie M. Factors affecting responses on Dermatology Life Quality Index items among vitiligo sufferers. *Clin Exp Dermatol* 1996;21:330-3.
56. Njoo MD, Bos JD, Westerhof W. Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy. *J Am Acad Dermatol* 2000;42:245-53.
57. Van der Donk J, Hunfeld JA, Passchier J, Knecht-Junk KJ, Nieboer C. Quality of life and maladjustment associated with hair loss in women with alopecia androgenetica. *Soc Sci Med* 1994;38:159-63.
58. Girman CJ, Hartmaier S, Roberts J, Bergfeld W, Waldstreicher J. Patient-perceived importance of negative effects of androgenetic alopecia in women. *J Womens Health Gend Based Med* 1999;8:1091-5.
59. Hunt SM, Alonso J, Bucquet D, Niero M, Wiklund I, McKenna S. Cross-cultural adaptation of health measures. *Health Policy* 1991;19:33-44.
60. Badía X, Alonso J. Adaptación de una medida de la disfunción relacionada con la enfermedad: la versión española del Sickness Impact Profile. *Med Clin (Barc)* 1994;102:90-5.
61. Alonso J, Prieto L, Antó JM. The Spanish version of the Nottingham Health Profile: a review of adaptation and instrument characteristics. *Qual Life Res* 1994;3:385-93.
62. Escalante A, Galarza-Delgado D, Beardmore TD, Baethge BA, Esquivel-Valerio J, Marines AL, et al. Cross-cultural adaptation of a brief outcome questionnaire for Spanish-speaking arthritis patients. *Arthritis Rheum* 1996;39:93-100.
63. Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monso E, Marrades R, et al. Validity and reliability of the St George's Respiratory Questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. *Eur Respir J* 1996;9:1160-6.
64. Agra Y, Badía X. Spanish version of the Rotterdam Symptom Check List: cross-cultural adaptation and preliminary validity in a sample of terminal cancer patients. *Psychooncology* 1998;7:229-39.
65. Lichtenstein MJ, Hazuda HP. Cross-cultural adaptation of the hearing handicap inventory for the Elderly-Screening Version (HHIE-S) for use with Spanish-speaking Mexican Americans. *J Am Geriatr Soc* 1998;46:492-8.
66. Guell R, Casan P, Sangenis M, Morante F, Belda J, Guyatt GH. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Eur Respir J* 1998;11:55-60.
67. García de Tiedra A, Mercadal J, Badía X, Mascaró JM, Lozano R. A method to select an instrument for measurement of HR-QOL for cross-cultural adaptation applied to Dermatology. *Pharmacoeconomics* 1998;14:405-22.
68. García de Tiedra A, Mercadal J, Badía X, Mascaró JM, Herdman M, Lozano R. Adaptación transcultural al español del cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI): el índice de calidad de vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr* 1998;89:692-700.
69. Badía X, Mascaró JM, Lozano R. Measuring health-related quality of life in patients with mild to moderate eczema and psoriasis: clinical validity, reliability and sensitivity to change of the DLQI. The Cavide Research Group. *Br J Dermatol* 1999;141:698-702.
70. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-6.
71. Jones-Caballero M, Peñas PF, García-Díez A, Badía X, Chren MM. The Spanish version of Skindex-29. *Int J Dermatol* 2000;39:907-912.
72. Jones-Caballero M, Penas PF, García-Díez A, Chren MM, Badía X. La versión española de Skindex-29. Un instrumento de medida de la calidad de vida en pacientes con enfermedades cutáneas. *Med Clin (Barc)* 2002;118:5-9.
73. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature

- review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993; 46:1417-32.
74. Hendrichson 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. *Medical Care* 1989;27:959-66.
 75. Badía X, Salamero M, Alonso J. La medida de la salud. Guía de escalas de medición en español. 2.ª ed. Barcelona: Edimac; 1999.
 76. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Nostow EN, Zyzanski SJ. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol* 1996;107:703-13.
 77. 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;133:1433-40.
 78. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Covinsky KE. Convergent and discriminant validity of a generic and a disease-specific instrument to measure quality of life in patients with skin disease. *J Invest Dermatol* 1997;108:103-7.
 79. Picardi A, Abeni D, Melchi CF, Puddu P, Pasquini P. Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. *Br J Dermatol* 2000;143:983-91.
 80. Lohr KN, Aaronson NK, Alonso J, et al. Evaluating quality-of-life and health status instruments: development of scientific review criteria. *Clin Therap* 1996;18:979-92.
 81. Chren MM, Lasek RJ, Sahay AP, Sands LP. Measurement properties of Skindex-16: a brief quality-of-life measure for patients with skin diseases. *J Cutan Med Surg* 2001;5:105-10.
 82. Salek MS. Measuring the quality of life of patients with skin diseases. En: Walker SR, Rosser RM, editores. *Quality of life assessment; key issues in the 1990s*. Lancaster: Kluwer Academic; 1993. p. 355-70.
 83. Ryan TJ. The confident nude or whither dermatology. *Dermatol Pract* 1987;5:8-18.
 84. Lisi P, Stingeni L, Benvenuti C, Rantuccio F, Vena GA, Tosti A, et al. Quaviderm: un questionario per la valutazione della qualità di vita italiana in dermatologia. *Ann Ital Dermatol Clin Sper* 1997;51:39-44.
 85. Schmid-Ott G, Jaeger B, Kuensebeck HW, Ott R, Lamprecht F. Dimensions of stigmatization in patients with psoriasis in a «Questionnaire on Experience with Skin Complaints». *Dermatology* 1996;193:304-10.
 86. Schmid-Ott G, Kuensebeck HW, Jaeger B, Wölfel T, Frahm K, Ruitman J, et al. Validity study for the stigmatization experience in atopic dermatitis and psoriatic patients. *Acta Derm Venereol* 1999;79:443-7.
 87. Wessely SC, Lewis GH. The classification of psychiatric morbidity in attenders at a dermatology clinic. *Br J Psychiatry* 1989;155:686-91.
 88. 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;136:202-6.
 89. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-9.
 90. Anderson RT, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997;37:41-50.
 91. Rauch PK, Jellinek MS, Murphy JM, Schachner L, Hansen R, Esterly NB, et al. Screening for psychosocial dysfunction in pediatric dermatology practice. *Clin Pediatr* 1991; 30:493-7.
 92. Grob JJ, Auquier P, Martin S, Lancon C, Bonerandi JJ. Development and validation of a quality of life measurement for chronic skin disorders in french: VQ-Dermato. *Dermatology* 1999;199:213-22.
 93. Augustin M, Zschocke I, Lange S, Seidenglanz K, Amon U. Lebensqualität bei Hauterkrankungen: Vergleich verschiedener Lebensqualitäts-Fragebögen bei Psoriasis und atopischer Dermatitis. *Hautarzt* 1999;50:715-22.
 94. Martin AR, Lookingbill DP, Botek A, Light J, Thiboutot D, Girman CJ. Health-related quality of life among patients with facial acne-assessment of a new acne-specific questionnaire. *Clin Exp Dermatol* 2001;26: 380-5.
 95. Gupta MA, Johnson AM, Gupta AK. The development of an Acne Quality of Life scale: reliability, validity, and relation to subjective acne severity in mild to moderate acne vulgaris. *Acta Derm Venereol* 1998;78:451-6.
 96. Motley RJ, Finlay AY. How much disability is caused by acne? *Clin Exp Dermatol* 1989;14:194-8.
 97. Motley RJ, Finlay AY. Practical use of a disability index in routine management of acne. *Clin Exp Dermatol* 1992;17:1-3.
 98. Schmidt S, Fischer TW, Chren MM, Strauss BM, Elsner P. Strategies of coping and quality of life in women with alopecia. *Br J Dermatol* 2001;144:1038-43.
 99. Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Berth-Jones J, Camp RD, et al. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br J Dermatol* 1993;129:422-30.
 100. Wild D, Patrick D, Johnson E, Berzon R, Wald A. Measuring health-related quality of life in persons with genital herpes. *Qual Life Res* 1995;4:532-9.
 101. Aftergut K, Carmody T, Cruz PD, Jr. Use of the HIV-DERMDEX quality-of-life instrument in HIV-infected patients with skin disease. *Int J Dermatol* 2001;40:478-81.
 102. Lubeck DP, Patrick DL, McNulty P, Fifer SK, Birnbaum J. Quality of life of persons with onychomycosis. *Qual Life Res* 1993;2:341-8.
 103. Lubeck DP. Measuring health-related quality of life in onychomycosis. *J Am Acad Dermatol* 1998;38:S64-8.
 104. Drake LA, Patrick DL, Fleckman P, Andr J, Baran R, Haneke E, et al. The impact of onychomycosis on quality of life: development of an international onychomycosis-specific questionnaire to measure patient quality of life. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:189-96.
 105. Fleischer AB J, Clark AR, Rapp SR, Reboussin DM, Feldman SR. Commercial tanning bed treatment is an effective psoriasis treatment: results from an uncontrolled clinical trial. *J Invest Dermatol* 1997;109: 170-4.
 106. Finlay AY, Kelly SE. Psoriasis-an index of disability. *Clin Exp Dermatol* 1987;12:8-11.
 107. Kent G, Al-Abadie M. The psoriasis disability index, further analyses. *Clin Exp Dermatol* 1993;18:414-6.
 108. Fortune DG, Main CJ, O'Sullivan TM, Griffiths CE. Quality of life in patients with psoriasis; the contribution of clinical variables and psoriasis-specific stress. *Br J Dermatol* 1997;137:755-60.

109. Kirby B, Fortune DG, Bhushan M, Chalmers RJ, Griffiths CE. The Salford Psoriasis Index: an holistic measure of psoriasis severity. *Br J Dermatol* 2000;142:728-32.
110. Gupta MA, Gupta AK. The psoriasis life stress inventory: a preliminary index of psoriasis-related stress. *Acta Derm Venereol* 1995;75:240-3.
111. Blades B, Mellis N, Munster AM. A burn specific health scale. *J Trauma* 1982;22:872-5.
112. Salvador Sanz JF, Sánchez-Paya J, Rodríguez Marín J. Spanish version of the Burn-Specific Health Scale. *J Trauma* 1998;45:581-7.
113. Tilkorn M, Mawick R, Sommerfeld S, Strittmatter G. Quality of life of patients with malignant facial and skin tumors- development of a questionnaire and initial findings of a study (resumen). *Rehabilitation (Stuttg)* 1990; 29:134-9.
114. Kurz X, Lamping DL, Kahn SR, Baccaglini U, Zuccarelli F, Spreafico G, et al. Do varicose veins affect quality of life? Results of an international population-based study. *J Vasc Surg* 2001;34:641-8.
115. Hyland ME, Ley A, Thomson B. Quality of life of leg ulcers. *J Wound Care* 1994;3:294-8.

Respuestas correctas a las preguntas correspondientes a la Revisión de Formación Médica Continuada del número 7, agosto-septiembre 2002.

María Jones-Caballero y Pablo F. Peñas. Calidad de vida (I). Generalidades.
Actas Dermosifiliogr 2002;93:421-31.

1e	8e	15d
2c	9a	16d
3e	10b	17a
4e	11c	18e
5c	12c	19a
6b	13b	20b
7d	14e	