



Artículo de investigación científica y tecnológica

Afectación de la calidad de vida generada por el vitiligo con compromiso genital en mujeres adultas residentes en el Caribe colombiano

Affectation of the quality of life generated by vitiligo with genital compromise in adult women residing in the Colombian Caribbean

Álvaro Monterrosa-Castro ¹, Isabel Torres-Castilla ², Ana Castro-Caro ³,

Para citar este artículo: Monterrosa-Castro A, Torres-Castilla I, Castro-Caro A. Afectación de la calidad de vida generada por el vitiligo con compromiso genital en mujeres adultas residentes en el caribe colombiano. Duazary. 2024;21:19-32. <https://doi.org/10.21676/2389783X.5770>

Recibido en febrero 25 de 2024

Aceptado en marzo 18 de 2024

Publicado en línea en marzo 31 de 2024

RESUMEN

Introducción: el vitiligo genital femenino afecta la piel de la vulva y puede cursar aislado o generalizado. **Objetivo:** identificar la magnitud de la afectación de la calidad de vida (CV), sus consecuencias, la carga psicosocial y el impacto que genera el vitiligo con compromiso genital. **Método:** se diseñó un estudio descriptivo con mujeres adultas con vitiligo genital y residentes en el caribe colombiano. Se evaluó CV, sus consecuencias, carga psicosocial e impacto del vitiligo con Dermatology Life Quality Index y Vitiligo Impact Scale. **Resultados:** participaron 78 mujeres, edad: 46,8±12,5. El 69,2% fue “grande” o “extremadamente grande” en afectación de la CV y en el 79% a consecuencia de la limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad y en el 97,4% fue alto el impacto psicosocial en la afectación de la CV. **Conclusiones:** el vitiligo genera alto impacto y gran magnitud en la afectación en la CV en mujeres.

Palabras clave: vitiligo; calidad de vida; genitales femeninos; impacto psicosocial; salud mental; enfermedades de la piel.

ABSTRACT

Introduction: Female genital vitiligo affects the skin of the vulva and can be isolated or generalized. **Objective:** To identify the magnitude of the impact on quality of life (QoL), its consequences, the psychosocial burden, and the impact generated by vitiligo with genital involvement. **Method:** A descriptive study was designed with adult women with genital vitiligo and residents of the Colombian Caribbean. QoL, its consequences, psychosocial burden, and the impact of vitiligo were evaluated with the Dermatology Life Quality Index and Vitiligo Impact Scale. **Results:** 78 women participated. The mean of age was 46.8 (±12.5), 69.2% were "great" or "extremely great" in terms of QoL impairment in 79% because of the limitation in interpersonal relationships or sexuality, and in 97.4%, the psychosocial impact was high. The affectation of QoL. **Conclusions:** Vitiligo generates a high impact and great magnitude in affecting QoL in women.

Keywords: of life; Genitalia female; Psychosocial impact; Mental health; Skin diseases.

1. Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: alvaromonterrosa@gmail.com - <https://orcid.org/0000-0002-0686-6468>

2. Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: itorresc@unicartagena.edu.co - <https://orcid.org/0009-0006-8271-8295>

3. Universidad de Cartagena. Cartagena, Colombia. Correo: acastroc1@unicartagena.edu.co - <https://orcid.org/0009-0005-2288-6839>

INTRODUCCIÓN

La piel desempeña un importante papel en la interacción de las personas con su entorno, este se puede ver afectado por la existencia de condiciones mórbidas.¹ Una de ellas es el vitiligo, enfermedad cutánea benigna no venérea que causa deterioro físico y limitación en el desarrollo psicosocial saludable, debido a la discriminación y al estigma que se derivan de la pérdida de la pigmentación natural de la piel en algunas regiones corporales.²⁻¹⁰

El vitiligo es una dermatosis crónica de tipo autoinmune asociada con factores genéticos, metabólicos, traumáticos, de estrés oxidativo y ambiental, que cursa con destrucción selectiva de los melanocitos y dilución del pigmento melanocítico.^{2-5,11} El vitiligo tiene prevalencia global entre 0,5 y 2%, se presenta de forma similar en todas las razas y sexos. Esta patología se inicia entre los 10-30 años, es habitualmente progresiva, se caracteriza clínicamente por maculas hipopigmentadas no escamosas de color blanco calcáreo con márgenes marcados y con la posibilidad para comprometer desde pequeñas a extensas áreas de piel, incluyendo o no los genitales externos.^{4,12}

El compromiso genital femenino puede afectar la piel de la vulva, los labios mayores o menores, el clítoris, la zona perianal o simultáneamente la piel y la mucosa genital, cursando como vitiligo generalizado o como afección aislada.²⁻⁴ En el 2011 el “*Vitiligo European Taskforce*” (VETF) realizó un consenso internacional en el marco de la Conferencia Internacional de Células Pigmentarias (IPCC) y clasificó el vitiligo en cuatro formas principales: vitiligo no segmentario, vitiligo segmentario, mixto y no clasificado, lo cual tiene interés por las implicaciones pronósticas.¹¹

Si bien varios estudios han revelado reducción en la calidad de vida (CV) de los pacientes que padecen vitiligo,^{5,6,12} son escasos los estudios que valoran la carga humanística (percepción de bienestar, creencias, opiniones, comodidad para realizar las actividades diarias, satisfacción, comportamientos y sentimientos) que genera el vitiligo con compromiso genital en mujeres. Es posible que, por razones socioculturales o psicosociales, las mujeres colombianas y latinoamericanas tengan mayor afectación en su CV con repercusión negativa en su sexualidad o en la relación con otras personas.

El objetivo fue identificar la magnitud de la afectación de la CV, sus consecuencias, la carga psicosocial y el impacto que genera el vitiligo con compromiso genital.

MÉTODO

Se realizó un estudio transversal con parte de la información alojada en una base de datos que pertenece al proyecto de investigación “*Mujer Colombiana y Piel*”, aprobado por el comité institucional de la Universidad de Cartagena, Colombia, según Resolución 01386-2021. Las sugerencias y recomendaciones de la iniciativa STROBE, fueron consideradas al estructurar el informe de la investigación.¹³

Participantes

A conveniencia durante veintidós meses, desde mayo del 2021 hasta febrero del 2023 fueron invitadas a participar en el estudio mujeres que tenían entre 20 y 60 años, residían en la región caribe colombiana

y tenían diagnóstico de vitiligo comprobado con biopsia cutánea. El tamaño de la muestra fue calculado con el programa OpenEpi, se consideró una población finita, prevalencia hipotética del 2%, límite de confianza del 5%, intervalo de confianza del 95% y se estimó como tamaño de muestra: 31 mujeres con vitiligo genital. Se excluyeron las mujeres que no desearon participar, las que no comprendieron los interrogantes y las que desearon retirarse dejando incompleta su participación.

Instrumentos

Un formulario fue especialmente diseñado para registrar datos personales (edad, escolaridad, ocupación, etnia por autorreconocimiento, tener pareja sexual estable, estado civil) e información clínica relacionada con el vitiligo (edad de diagnóstico, antecedentes familiares y áreas geográficas comprometidas). Finalmente incluía las versiones en español de las escalas dermatológicas: Dermatology Life Quality Index [DLQI] y Vitiligo Impact Scale [VIS-22].

DLQI es un cuestionario genérico de CV en salud específico para pacientes con enfermedad dermatológica, desarrollado en 1994 por Finlay, *et al.*^{9,14} Está constituido por diez preguntas para contestar: “nada en absoluto”, “un poco”, “mucho” o “muchísimo”, asignándose 0, 1, 2 o 3 puntos, respectivamente. Por medio de seis dominios establece las siguientes consecuencias o situaciones en relación con la afectación de la CV: síntomas (picazón, dolor e irritación), sentimientos (vergüenza, angustia y enojo) el tratamiento para el vitiligo, así como la limitación en las actividades diarias (compras y tareas domésticas), en la recreación (tipo de ropa, actividades sociales o de ocio, ejercicio físico), en el trabajo o en las actividades educativas y en las relaciones interpersonales o en la sexualidad. La puntuación global oscila de 0-30, a mayor cifra es peor la CV. Al multiplicar dichos puntos por cien se establece el porcentaje de afectación de la CV debida a una enfermedad dermatológica. A la vez se puede jerarquizar la afectación de la CV utilizando las bandas de clasificación propuestas por Hongbo *et al.*¹⁵ “Ningún efecto en absoluto” (0-1,9), “pequeño efecto” (2-5,9), “efecto moderado” (6-10,9), “efecto grande” (11-20,9) y “efecto extremadamente grande” (21-30). La puntuación >10 también indica que la enfermedad de la piel tiene “efecto grande” en la afectación de la CV.¹⁴⁻¹⁷

Se utilizó la adaptación transcultural al español realizada por De Tiedra *et al.*¹⁸ No se identificaron estudios de validación en mujeres colombianas. El análisis factorial ha indicado alfa de Cronbach: 0,8 y alta Inter correlación entre las dimensiones.¹⁴ Para el presente estudio una puntuación sobre el promedio para cada dominio indicó situación o limitación a consecuencia del vitiligo. En la población de estudio el alfa de Cronbach fue 0,71.

La VIS-22 es una escala específica para vitiligo que evalúa carga psicosocial y con la puntuación global el impacto que genera esta enfermedad.¹² Es una versión abreviada, conformada por 22 preguntas que exploran opinión, percepción y sentimientos con respecto al vitiligo, y se responden “de ningún modo”, “un poco”, “mucho” o “demasiado”, que se califican cero, uno, dos o tres. La sumatoria global oscila puede estar entre 0 y 66 y a puntuaciones más altas, mayor es el impacto generado por el vitiligo. Se han propuesto cinco conjuntos de bandas de puntuación: 0-6, 7-21, 22-36, 37-51 y 52-66.¹² También se ha sugerido interpretar el impacto en la afectación así: bajo (0-21 puntos) y alto (22 puntos o más).^{19,20}

Este instrumento puede ser útil en la clínica como en ensayos clínicos y es una medida válida del impacto psicosocial del vitiligo con coeficiente de confiabilidad (correlación de rangos de Spearman) de 0,8.^{19,20} No se identificaron estudios ni validación en población hispanoamericana, los ítems fueron traducidos al español por profesional de la salud con formación bilingüe desde la propuesta de Gupta

*et al.*¹² En la población de estudio el alfa de Cronbach fue 0,7.

Procedimiento

Las invitaciones se realizaron por redes sociales, comunicados de prensa y telefónicamente tomando datos desde listas de pacientes que ofrecieron médicos de diferentes especialidades, previa aprobación de las pacientes. Las mujeres con vitiligo participaron en una encuesta telefónica o presencial, anónima, voluntaria y no remunerada, desvinculada de la atención sanitaria. Ellas declararon cumplir labores cotidianas, estar activas a nivel social, por lo demás tener percepción de buena salud y entregaron consentimiento informado.

Análisis estadístico

Se realizó análisis estadístico con EPI-INFO-7 [Centro para el Control y Prevención de Enfermedades, Atlanta, EE. UU.]. Las variables continuas se expresaron en media y desviación estándar, mientras que las categóricas se mostraron con valores absolutos y relativos.

Declaración sobre aspectos éticos

El proyecto fue aprobado por el comité de ética institucional de la Universidad de Cartagena, Colombia. Las mujeres fueron informadas de los objetivos de la investigación, dieron consentimiento informado y no recibieron incentivos a cambio. La Declaración de Helsinki sobre la investigación en humanos, los principios éticos del Informe Belmont y la Resolución 8430-1993 del Ministerio de Salud de Colombia, se tuvieron en cuenta en todo momento.

RESULTADOS

Un total de 184 mujeres diagnosticadas con vitiligo manifestaron interés en hacer parte del estudio, posteriormente 23 (12,5%) solicitaron retirarse. Contestaron completamente los interrogantes 161 mujeres, de las cuales 78 (29,8%) informaron presentar vitiligo en el área genital y fueron las consideradas para el análisis.

La edad media de las participantes fue $46,8 \pm 12,5$; el 79,4% con pareja sexual, todas habían tenido coito previamente, el 21,8% eran afrodescendientes y el 43,6% tenían escolaridad técnica o superior. Siete de cada diez mujeres tenían vitiligo en cara o tronco y ocho de cada diez tenían lesiones en extremidades. Además del vitiligo genital, todas tenían compromisos en otras zonas cutáneas y el 75,7% tenían diez o más años de haber sido diagnosticadas (Tabla 1).

La puntuación con DLQI fue $13,4 \pm 4,9$. “Dificultades en la vida sexual” e “incomodidad por el tratamiento” tuvieron las peores puntuaciones, afectaron “muchísimo” al 55% y al 32% de las mujeres, respectivamente (Tabla 2).

El 79% de las participantes tuvieron afectación de la CV a consecuencia de la limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad debido al vitiligo (Tabla 3).

Todas las participantes tuvieron algún porcentaje de afectación de la CV por el vitiligo, oscilaron entre el 5 y 29%.

Con VIS-22 se encontró una puntuación de $35,2 \pm 8,7$. El “trato de los compañeros”, la “preocupación familiar”, la “dificultad para casarse o vivir en pareja”, “padecer una enfermedad incurable”, “sentirse impotente ante el vitiligo” y “creer que es la peor enfermedad que alguien puede presentar”, fueron las cargas psicosociales que tuvieron las peores puntuaciones (Tabla 4).

Tabla 1. Características sociodemográficas y clínicas relacionadas con el vitiligo.

Variable	Frecuencia (%)
<i>Edad, años</i>	
Edad entre 21-40 años	29 (37,2)
Edad entre 41-60 años	49 (62,8)
<i>Etnia</i>	
Mestiza	61 (78,2)
Afrodescendiente	17 (21,8)
<i>Escolaridad</i>	
Primaria o secundaria	44 (56,4)
Técnica o superior	34 (43,6)
<i>Actividad</i>	
Estudiante	3 (3,8)
Ama de Hogar	35 (44,8)
Actividad laboral fuera de casa	40 (51,2)
<i>Estado marital</i>	
Con pareja sexual estable	62 (79,4)
Solteras o separadas	16 (20,5)
<i>Vitiligo</i>	
Antecedente familiar	16 (20,5)
Edad de inicio, años	$25,6 \pm 11,2$
Tiempo de evolución, años	$21,1 \pm 12$
Evolución <11 años	19 (24,3)
Evolución 11-20 años	17 (21,7)
Evolución 21-30 años	25 (32)
Evolución >30 años	17 (21,7)
<i>Localización de lesiones</i>	
Sólo en áreas no expuestas	6 (7,6)
Áreas expuestas y no expuestas	72 (92,3)

Cara	56 (71,7)
Tronco	55 (70,5)
Miembros superiores	65 (83,3)
Miembros inferiores	64 (82)

Tabla 2. Calidad de vida relacionada con la salud para pacientes con enfermedades dermatológicas. Dermatology Life Quality Index [DLQI].*

En los últimos siete días	Puntuación	Nada en absoluto	Un poco	Mucho	Muchísimo
Picor, inflamación, dolor o escozor en la piel	0,7±0,9	45 (57,7)	16 (20,5)	11 (14,1)	6 (7,7)
Incomodidad a causa de sus problemas de piel	1,1±1,27	37 (47,4)	14 (18)	6 (7,7)	21 (26,9)
Los problemas de piel le habían interferido en ir de compras, cuidarse en casa o en el jardín	0,9±1,2	45 (57,7)	5 (6,5)	14 (17,9)	14 (17,9)
Los problemas de piel influyeron en la ropa que llevaba	1,4±1,1	25 (32,0)	13 (16,7)	21 (26,9)	19 (24,4)
Los problemas de piel afectaron la actividad social o recreativa	0,9±1,2	45 (57,7)	8 (10,3)	7 (8,9)	18 (23,1)
Le ha sido difícil practicar un deporte a causa de sus problemas de piel	1,2±1,2	34 (43,6)	12 (15,4)	13 (16,7)	19 (24,3)
Los problemas de piel le han impedido o causado algún problema al trabajar o estudiar	1,1±1	33 (42,3)	4 (5,2)	36 (46,1)	5 (6,4)
Los problemas de piel le han causado problemas con su pareja o algún amigo íntimo o un pariente	1,5±1,3	31 (39,7)	5 (6,4)	10 (12,8)	32 (41,1)
Los problemas de piel le han dificultado su vida sexual	2,4±0,6	1 (1,3)	4 (5,2)	30 (38,4)	43 (55,1)
El tratamiento de piel ha sido un problema, porque ensucia la casa o quita tiempo	1,8±1	12 (15,3)	16 (20,5)	25 (32,1)	25 (32,1)

Los datos son presentados en media \pm desviación estándar o en frecuencia n (%)

(*)Puntuación global de la escala entre las participantes: $13,4 \pm 4,9$

Tabla 3. Afectación de la calidad de vida en mujeres con vitiligo.*

Limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad (Ítems 8 y 9) ^a	62 (79,4)
A consecuencia del tratamiento para el vitiligo (Ítems 10) ^b	50 (64,1)
Limitación en las actividades de recreación (ítems 5 y 6) ^c	48 (61,5)
Limitación en las actividades diarias o rutinarias (Ítems 3.4) ^d	48 (61,5)
Limitación en el trabajo o en el estudio (Ítems 7) ^e	48 (61,5)
A consecuencia de los síntomas y de los sentimientos sobre el vitiligo (Ítems 1.2) ^f	41 (52,5%)

*Consecuencias establecidas con los dominios de la escala DLQI. Puntuación sobre la media entre las mujeres del estudio. Puntuación de cada dominio: (a) $4,02 \pm 1,54$. (b) $1,80 \pm 1,05$. (c) $2,19 \pm 1,85$. (d) $2,39 \pm 2,12$. (e) $1,16 \pm 1,06$. (f) $1,85 \pm 1,79$.

Tabla 4. Carga psicosocial que genera el vitiligo. Vitiligo Impact Scale-22 [VIS-22].*

	Puntuación	De modo	ningún	Un poco	Mucho	Demasiado
Cree que es una enfermedad incurable	$2 \pm 0,9$	5 (6,4)		20 (25,6)	16 (20,5)	37 (47,4)
Ha cambiado de médico en busca de otro concepto	$1,7 \pm 0,9$	7 (9)		26 (33,3)	21 (26,9)	24 (30,8)
Le molestan las sugerencias y consejos de otras personas sobre la enfermedad	$1,2 \pm 1,1$	28 (36)		17 (21,7)	17 (21,7)	16 (20,6)
Otras personas sienten que esta enfermedad se transmite al tocarla	$1 \pm 0,8$	19 (24,4)		39 (50)	15 (19,2)	5 (6,4)
Tiene problema para usar la ropa que desea	$1,5 \pm 1$	14 (18)		25 (32)	19 (24,4)	20 (25,6)
Se siente impotente ante la enfermedad	$2 \pm 0,9$	3 (3,9)		20 (25,6)	24 (30,8)	31 (39,7)
Tiene dificultad para adherirse al tratamiento	$1,5 \pm 0,9$	12 (15,4)		21 (26,9)	34 (43,6)	11 (14,1)

Sus padres le siguen pidiendo que busque tratamiento	1,4±0,9	11 (14,1)	36 (46,2)	17 (21,8)	14 (17,9)
Siente que la vida no vale la pena con esta enfermedad	1,4±0,8	10 (12,8)	27 (34,6)	34 (43,6)	7 (9)
Se siente deprimida por la enfermedad	1,9±0,9	4 (5,1)	24 (30,8)	19 (24,4)	31 (39,7)
Piensa frecuentemente en esta enfermedad	1,6±0,9	6 (7,7)	31 (39,7)	23 (29,5)	18 (23,1)
Ha dejado o reducido el ir a fiestas o reuniones	1,1±1,2	36 (46,2)	13 (16,7)	12 (15,3)	17 (21,8)
Siente que sus amigos o familiares la evitan	0,7±1,2	54 (69,3)	4 (5,1)	5 (6,4)	15 (19,2)
Ha pensado en poner fin a su vida por la enfermedad	0,8±1,1	44 (56,4)	12 (15,4)	9 (11,6)	13 (16,7)
Ha restringido el consumo de algún alimento porque siente que incrementa las lesiones	0,9±1,2	44 (56,4)	10 (12,8)	8 (10,3)	16 (20,5)
Le molesta la cantidad de dinero que ha gastado en tratamientos	1,9±1,16	14 (18)	12 (15,3)	15 (19,2)	37 (47,5)
Cree que esta es la peor enfermedad que alguien puede tener	2,±0,8	7 (9)	7 (9)	41 (52,5)	23 (29,5)
Se avergüenza al conocer personas	1,5±1	15 (19,2)	23 (29,5)	21 (27)	19 (24,3)
Se preocupa si desarrolla nuevas lesiones	1,9±0,9	7 (9,0)	18 (23,0)	26 (33,3)	27 (34,7)
Para las casadas: los suegros se preocupan por sus manchas blancas. Para las no casadas: tendrá problemas para casarse o para vivir con una pareja debido a sus manchas blancas	2,1±1	11 (14,1)	7 (9)	18 (23)	42 (53,9)
Sus compañeros de trabajo la tratan de manera diferente debido a la enfermedad	2,1±1,1	13 (16,7)	7 (9)	11 (14,1)	47 (60,2)
Sus compañeros de estudio la tratan de manera diferente	1,6±1,2	25 (32,1)	1 (1,3)	30 (38,4)	22 (28,2)

 debido a la enfermedad

Los datos son presentados en media \pm desviación estándar o en frecuencia n (%)

*Puntuación global de la escala entre las participantes: $35,2 \pm 8,7$.

En el 69,2% de las participantes fue “grande” o “extremadamente grande” la magnitud de la afectación en la CV, mientras que en el 97,4% fue alto el impacto que tuvo el vitiligo en dicha afectación.

DISCUSIÓN

En un grupo de mujeres que informaron residir en el caribe colombiano y presentar vitiligo genital, se encontró que el 69% tuvieron gran afectación de la CV y en el 97% fue alto el impacto que generaba dicha enfermedad. Además, en el 79% de las participantes la afectación de la CV fue a consecuencia de la limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad que generaba el vitiligo. Estos hallazgos son coherentes con los señalamientos de varios autores,^{4,6,21-26} que han enfatizado que el vitiligo no se debe considerar únicamente una patología cosmética e insignificante, ya que suele generar importante carga de enfermedad con afectación en la vida diaria, que conlleva a percepción de pérdida del bienestar y deterioro psicossomático. Un metaanálisis que incluyó a 1799 personas con vitiligo informó peor CV al comparar pacientes con vitiligo con controles sanos, midiendo la media estandarizada de diferencia fue SMD:1,9 [IC95%:1,-2,8].²⁷

Entre las participantes se encontró puntuación de $13,4 \pm 4,9$ con la escala DLQI, similar al $14,0 \pm 2,1$ informada por Sarhan *et al.*⁴ en mujeres egipcias que también presentaban vitiligo genital. Dichos autores,⁴ indicaron que la CV fue peor en las mujeres que tenían vitiligo genital al comparar con otras mujeres con vitiligo sin lesiones en genitales. Lo anterior está refrendado por una revisión sistemática que notificó que la CV se reduce sustancialmente en pacientes con vitiligo que tienen lesiones visibles (cuello, cara, manos) o en áreas sensibles (genitales, anogenitales).⁵ Por otro lado, con VIS-22 encontramos importante presencia de carga psicosocial, similar a lo señalado por Picardo *et al.*⁵ en una revisión sistemática que involucró estudios heterogéneos sobre vitiligo.

En el presente estudio ocho de cada diez participantes informaron limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad a consecuencia del vitiligo, fue este el dominio más alterado. Lo mismo fue encontrado entre mujeres egipcias con vitiligo genital.⁴ La presencia de vitiligo genital se ha relacionado con disfunción y fracaso en la satisfacción sexual, generando afectación en la sexualidad.^{4,6,10,28} A su vez, la autoimagen genital (apreciación que las mujeres tienen de sus propios órganos genitales) y la función sexual se correlacionan positivamente con las lesiones de vitiligo en los genitales.^{4,28} Es amplia la información que señala que el vitiligo genital puede estar relacionado con sentimientos de vergüenza especialmente con una nueva pareja, por tanto, es posible esperar mayor tasa de fracaso sexual y la adopción de una actitud de evitación.^{6,10} El deseo, excitación, lubricación, orgasmo, dolor y satisfacción sexual fueron peores en mujeres con vitiligo del área genital que en otras mujeres sin afectación genital y al compararlas con controles sin vitiligo.⁴ En la misma línea, Sukan y Manera,²⁸ han indicado que el vitiligo tiene impacto negativo en la vida sexual. También, Silverberg y Silverberg,²³ indicaron que las lesiones en el área genital o en el tórax se asocian significativamente con disfunción sexual. La alteración de la imagen genital y el deterioro de la satisfacción sexual se relacionan con peor CV.¹⁰

Se encontró que el 53% de las mujeres pensaban “demasiado” que sus suegros se preocupaban por las manchas blancas o que a consecuencia de la enfermedad tuvieron demasiados problemas para vivir en pareja. Asimismo, se encontró que el 24,3% se avergonzaban “demasiado” de conocer personas. En un estudio realizado por Fatani *et al.*²⁹ en población sana que acudía a compras en un centro comercial de Arabia Saudita se encontró que el 42,8% no se casaría con alguien con la enfermedad, el 24,8% no se sentaría a comer en la misma mesa con un enfermo de vitiligo y el 24,1% evitaría estrechar la mano de alguien con vitiligo por temor al contagio. Las anteriores y otras repercusiones psicosociales del vitiligo han sido señaladas.^{2,4,6,9,23,24}

No se identificaron estudios que exploraran afectación psicológica entre mujeres con vitiligo genital específicamente. No obstante, tres metaanálisis han informado resultados psicológicos adversos en personas afectadas de vitiligo.³⁰⁻³² Está documentado que en relación con el vitiligo están las alteraciones en la salud mental.^{5,9} Los pacientes permanecen cohibidos, limitan o evitan su interacción con el entorno, experimentan discriminación social subjetiva u objetiva y tienen percepciones de vida no saludable.^{5,9,22,33} El vitiligo se describió desde la antigüedad y por siglos se confundió erróneamente con la lepra, lo cual continúa en el imaginario colectivo de muchas comunidades. Hoy, las personas afectadas con vitiligo suelen experimentar un estigma social, similar al que padecieron antiguamente las personas enfermas de Hansen.³³ El grado de estigmatización social que genera el vitiligo y el vitiligo genital puede variar de acuerdo con patrones culturales.^{4,34} El desconocimiento, temores, mitos, el aspecto de la piel, la preocupación por la progresión de la enfermedad, la autopercepción de la gravedad y razones socioculturales entre las mujeres afectadas, así como en la comunidad en general explican los hallazgos del presente estudio.^{2,3,24,35}

Fue elevada la presencia de carga psicosocial y alta la magnitud de la afectación de la CV encontrada en mujeres que tenían lesiones de vitiligo en el área genital. El hallazgo es coherente con las implicaciones psicosociales que se han señalado para la enfermedad.^{5,9,11,22,23} Con campañas educativas a la comunidad y a las personas afectadas en las que se dimensiona correctamente las implicaciones en cuanto a salud pública es posible esperar cambios sustanciales en la percepción individual y colectiva que se tiene de una enfermedad cutánea que no es contagiosa y no debe generar limitación en las relaciones interpersonales ni en la sexualidad.

El estudio tiene como fortaleza ser uno de los primeros en Latinoamérica en abordar aspectos propios de la CV en mujeres con lesiones de vitiligo en el área genital, con participantes de entornos no hospitalarios. Asimismo, visibiliza la existencia de cifras importantes en cuanto a la afectación de la CV. Otra fortaleza fue haber utilizado herramientas de aplicación universal para identificar la afectación de la CV y el impacto del vitiligo en dicha afectación. Al parecer es el primer estudio que presenta información sobre fiabilidad de DLQI y VIS-22 ambas escalas en mujeres colombianas con vitiligo genital. El estudio tiene varias limitaciones entre las que se cuentan las propias de un estudio descriptivo. El lapso para incluir mujeres en el estudio fue a conveniencia y finalmente el número de mujeres estudiadas es al parecer pequeño, por tanto, los resultados son propios del grupo evaluado y se deben cuidar las extrapolaciones. También es limitación no haber interrogado a las participantes sobre su estado de salud mental o patologías psiquiátricas concurrentes, ya que se ha señalado que el vitiligo suele relacionarse con ansiedad, sentimientos de inferioridad (afectación en la autoestima), vergüenza, estrés percibido, depresión y aislamiento social.^{2,3,4,6,21} Se ameritan estudios de validación de ambas escalas en población colombiana y adaptación transcultural al español de la escala VIS-22.

Se recomienda a las instancias gubernamentales y no gubernamentales, sanitarias, informativas o educativas, difundir información correcta para modificar la percepción social y la que tienen las personas afectadas, con respecto al vitiligo y al vitiligo genital.^{2,10} Se sugiere al personal sanitario, sean dermatólogos, médicos generales, ginecólogos, sexólogos, psicoterapeutas o enfermeras que atienden mujeres con vitiligo genital, que deben interesarse en evaluar la carga que la enfermedad genera en la CV de su paciente. Tener presente que están disponibles además del DLQI y del VIS-22, la Short Form-12, la Escala de Salud Específica del Vitiligo y la Escala del Paciente con Impacto del Vitiligo.^{18-20,35-38} Recordar que las escalas genéricas, a diferencia de las específicas, ofrecen un marco general de la afectación de la CV pero no precisan sobre la carga de enfermedad que genera el vitiligo.^{21,30}

Se enfatiza a los profesionales de la salud que el tratamiento de las mujeres con vitiligo genital no se debe limitar a la gravedad clínica de la enfermedad, también debe abordar la magnitud de la afectación de la CV, explorar sobre morbilidades conexas de tipo mental y brindar apoyo psicológico.³⁹ A la vez se recomienda realizar más evaluaciones de la carga humanística, sexual y psicosocial de los pacientes con vitiligo genital, para aumentar el cumplimiento del tratamiento y mejorar el estado de bienestar y la percepción de satisfacción.^{2,4,5,10,25} Los ginecólogos que identifican vitiligo genital en sus pacientes deben abordar el tratamiento dermatológico, las repercusiones urogenitales, el impacto sexual y orientar hacia la atención de morbilidades psicológicas sobreagregadas y el estrés psicosocial, entendiendo que esta última condición puede ser factor precipitante para la progresión del vitiligo.⁵ El abordaje de las mujeres con vitiligo genital con compromiso de la mucosa urogenital (vitiligo mucoso), puede ameritar un mayor esfuerzo terapéutico.⁹

Finalmente, hay que insistir que varios autores^{2,24,28} indican que las personas afectadas de vitiligo reciben insuficiente apoyo de médicos, amigos y familiares, por tanto, hay acciones educativas pendientes o insuficientes entre profesionales de la salud y también en el ámbito comunitario.

CONCLUSIONES

En un grupo mujeres que informaron residir en el Caribe colombiano y tener vitiligo con compromiso genital, se encontró que siete de cada diez tenían afectación grande de la CV. La limitación en las relaciones interpersonales o en la sexualidad generada por la enfermedad fue la consecuencia más frecuente de la afectación de la CV. Se necesitan estudios más amplios para explorar variables asociadas a estas consecuencias negativas.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las mujeres que aceptaron y pudieron participar en el estudio. Gracias a la doctora Laura Sánchez Présiga quien participó en la fase inicial del trabajo de campo, en las invitaciones, conferencias virtuales, en la escritura de documentos educativos dirigidos a la comunidad y en un manuscrito para obtener grado de especialista con datos preliminares del proyecto de investigación “Mujer Colombiana y Piel”. Gracias a las señoras Sra. Mabel Vergara Borja y Judith Ramos Vásquez por supervisar, coordinar y planificar la logística necesaria.

FINANCIACIÓN

El Proyecto de Investigación “Mujer Colombiana y Piel, fue ganador en la Octava convocatoria interna

para financiar proyectos de investigación adelantados por semilleros; Resolución 01386-2021 de la universidad de Cartagena Colombia. Posteriormente, el Grupo de Investigación en Salud de la Mujer y Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Cartagena firmaron el Acta de Compromiso 059-2021 para la realización del proyecto. Los directivos de la institución universitaria no participaron en el diseño del estudio, organización del trabajo de campo, conservación, análisis de los datos, o redacción de los documentos finales.

DECLARACIÓN DE CONFLICTOS DE INTERÉS

Los autores declaran que no existen conflictos potenciales de interés con respecto a la investigación, autoría y/o publicación de este artículo.

CONTRIBUCIONES DEL AUTOR

AMC: conceptualización, curación de datos, metodología, redacción, orientación de los talleres, borrador original, escritura, revisión y edición.

ITC y ACC: integrantes del semillero FEM-Salud participaron en talleres de escritura científica básica, revisión del borrador, versiones iniciales y edición. Todos los autores aprobaron el manuscrito final.

REFERENCIAS

1. Walker M. Human skin through the ages. *Int J Pharm.* 2022;622:121850. <https://doi.org/10.1016/j.ijpharm.2022.121850>
2. Salama AH, Alnemr L, Khan AR, Alfakeer H, Aleem Z, Ali-Alkhateeb M. Unveiling the Unseen Struggles: A Comprehensive review of vitiligo's psychological, social, and quality of life impacts. *Cureus.* 2023;15:e45030. <https://doi.org/10.7759/cureus.45030>
3. Bergqvist C, Ezzedine K. Vitiligo: A review. *Dermatology.* 2020;236:571-92. <https://doi.org/10.1159/000506103>
4. Sarhan D, Mohammed GF, Gomaa AH, Eyada MM. Female genital dialogues: female genital self-image, sexual dysfunction, and quality of life in patients with vitiligo with and without genital affection. *J Sex Marital Ther.* 2016;42:267-76 <https://doi.org/10.1080/0092623X.2015.1010678>
5. Picardo M, Huggins RH, Jones H, Marino R, Ogunsola M, Seneschal J. The humanistic burden of vitiligo: A systematic literature review of quality-of-life outcomes. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2022;36:1507-23. <https://doi.org/10.1111/jdv.18129>
6. Liang X, Guo F, Cai X, Wang J, Chen J, Liu L, et al. Association between vitiligo and sexual dysfunction: current evidence. *Ann Med.* 2023;55:946-53. <https://doi.org/10.1080/07853890.2023.2182906>
7. Wu JH, Cohen BA. The stigma of skin disease. *Curr Opin Pediatr.* 2019;31:509-514. <https://doi.org/10.1097/MOP.0000000000000792>
8. Roman J. Beauty That Is more than skin deep. *JAMA Dermatol.* 2016;152:562-3. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2015.4762>
9. Amer AA, Gao XH. Quality of life in patients with vitiligo: an analysis of the dermatology life quality index outcome over the past two decades. *Int J Dermatol.* 2016;55:608-14. <https://doi.org/10.1111/ijd.13198>

10. Maamri A, Badri T. Sexual disorders in patients with vitiligo. *Tunis Med.* 2021;99:504-5.
11. Ezzedine K, Lim HW, Suzuki T, Katayama I, Hamzavi I, Lan CC, et al. Vitiligo Global Issue Consensus Conference Panelists. Revised classification/nomenclature of vitiligo and related issues: the Vitiligo Global Issues Consensus Conference. *Pigment Cell Melanoma Res.* 2012;25:E1-13. <https://doi.org/10.1111/j.1755-148X.2012.00997>
12. Gupta V, Sreenivas V, Mehta M, Khaitan BK, Ramam M. Measurement properties of the Vitiligo Impact Scale-22 (VIS-22), a vitiligo-specific quality-of-life instrument. *Br J Dermatol.* 2014;171:1084-90. <https://doi.org/10.1111/bjd.13093>
13. Von Elm E, Altman DG, Egger M, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Ann Intern Med.* 2007;147:573-7.
14. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--A simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol.* 1994;19:210-6. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167.x>
15. Hongbo Y, Thomas CL, Harrison MA, Salek MS, Finlay AY. Translating the science of quality of life into practice: What do dermatology life quality index scores mean? *J Invest Dermatol.* 2005;125:659-64. <https://doi.org/10.1111/j.0022-202X.2005.23621.x>
16. Krüger C, Schallreuter KU. Cumulative life course impairment in vitiligo. *Curr Probl Dermatol.* 2013;44:102-17. <https://doi.org/10.1159/000350010>
17. Rencz F, Gergely LH, Wikonkál N, Gáspár K, Péntek M, Gulácsi L, et al. Dermatology Life Quality Index (DLQI) score bands are applicable to DLQI-Relevant (DLQI-R) scoring. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2020;34:e484-6. <https://doi.org/10.1111/jdv.16398>
18. De Tiedra A, Mercadal J, Badia X, Mascaro JM, Herdman M, Lozano R. Transcultural adaptation of the questionnaire Dermatology Life Quality Index (DLQI): El Índice de Calidad de Vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr.* 1998;89:692-700.
19. Krishna GS, Ramam M, Mehta M, Sreenivas V, Sharma VK, Khandpur S. Vitiligo impact scale: an instrument to assess the psychosocial burden of vitiligo. *Indian J Dermatol Venereol Leprol.* 2013;79:205-10. <https://doi.org/10.4103/0378-6323.107637>
20. Gupta V, Sreenivas V, Mehta M, Ramam M. What do vitiligo impact scale-22 scores mean? Studying the clinical interpretation of scores using an anchor-based approach. *Br J Dermatol.* 2019;180:580-5. <https://doi.org/10.1111/bjd.17040>
21. Ezzedine K, Grimes PE, Meurant JM, Seneschal J, Léauté-Labrèze C, Ballanger F, et al. Living with vitiligo: results from a national survey indicate differences between skin phototypes. *Br J Dermatol.* 2015;173:607-9. <https://doi.org/10.1111/bjd.13839>
22. Elbuluk N, Ezzedine K. Quality of Life, burden of disease, co-morbidities, and systemic effects in vitiligo patients. *Dermatol Clin.* 2017;35:117-28. <https://doi.org/10.1016/j.det.2016.11.002>
23. Silverberg JI, Silverberg NB. Association between vitiligo extent and distribution and quality-of-life impairment. *JAMA Dermatol.* 2013;149:159-64. <https://doi.org/10.1001/jamadermatol.2013.927>
24. Peralta-Pedrero ML, Guerrero-Oliva G, Morales-Sánchez MA, Chirino-Castillo GQ, Marín-Rivera D, et al. What is the quality of life of adults with vitiligo in Mexico? *Gac Med Mex.* 2022;158:393-400 <https://doi.org/10.24875/GMM.M22000718>
25. Ongenae K, Beelaert L, van Geel N, Naeyaert JM. Psychosocial effects of vitiligo. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2006;20:1-8. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2005.01369.x>
26. Bhandarkar SS, Kundu RV. Quality-of-life issues in vitiligo. *Dermatol Clin.* 2012;30:255-68.

<https://doi.org/10.1016/j.det.2011.11.013>

27. Morrison B, Burden-Teh E, Batchelor JM, Mead E, Grindlay D, Ratib S. Quality of life in people with vitiligo: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol.* 2017;177:e338-9. <https://doi.org/10.1111/bjd.15933>
28. Sukan M, Maner F. The problems in sexual functions of vitiligo and chronic urticaria patients. *J Sex Marital Ther.* 2007;33:55-64. <https://doi.org/10.1080/00926230600998482>
29. Fatani MI, Aldahri RM, Al Otaibi HO, Kalo BB, Khalifa MA. Acknowledging popular misconceptions about vitiligo in western Saudi Arabia. *J Dermatol Dermatologic Surg.* 2016;20:27-31. <https://doi.org/10.1016/j.jdds.2015.09.001>
30. Osinubi O, Grainge MJ, Hong L, Ahmed A, Batchelor JM, Grindlay D, et al. The prevalence of psychological comorbidity in people with vitiligo: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol.* 2018;178:863-78. <https://doi.org/10.1111/bjd.16049>
31. Lai YC, Yew YW, Kennedy C, Schwartz RA. Vitiligo and depression: a systematic review and meta-analysis of observational studies. *Br J Dermatol.* 2017;177:708-18. <https://doi.org/10.1111/bjd.15199>
32. Wang G, Qiu D, Yang H, Liu W. The prevalence and odds of depression in patients with vitiligo: a meta-analysis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2018;32:1343-51. <https://doi.org/10.1111/jdv.14739>
33. Ezzedine K, Eleftheriadou V, Whitton M, van Geel N. Vitiligo. *Lancet.* 2015;386:74-84. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60763-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60763-7)
34. Krüger C, Schallreuter KU. Cumulative life course impairment in vitiligo. *Curr Probl Dermatol.* 2013;44:102-17. <https://doi.org/10.1159/000350010>
35. Morales-Sánchez MA, Vargas-Salinas M, Peralta-Pedrero ML, Olguín-García MG, Jurado-Santa Cruz F. Impacto del vitiligo en la calidad de vida. *Actas Dermo-Sifiliográficas* 2017;108:637-42. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2017.03.007>
36. Salzes C, Abadie S, Seneschal J, Whitton M, Meurant JM, Jouary T, et al. The Vitiligo Impact Patient Scale (VIPs): Development and validation of a Vitiligo Burden Assessment Tool. *J Invest Dermatol.* 2016;136:52-8. <https://doi.org/10.1038/JID.2015.398>
37. Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care.* 1996;34(3):220-33. <https://doi.org/10.1097/00005650-199603000-00003>
38. Lilly E, Lu PD, Borovicka JH, Victorson D, Kwasny MJ, West DP, et al. Development and validation of a vitiligo-specific quality-of-life instrument (VitiQoL). *J Am Acad Dermatol.* 2013;69:e11-8. <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2012.01.038>
39. Rzepecki AK, McLellan BN, Elbuluk N. Beyond traditional treatment: the importance of psychosocial therapy in vitiligo. *J Drugs Dermatol.* 2018;17:688-91