

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO DERMATOLÓGICO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS (CHILDREN'S DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX CDLQI) VERSIÓN EN CASTELLANO, EN PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DERMATITIS ATÓPICA, EN EL CENTRO DE LA PIEL QUITO – ECUADOR

DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE MÉDICO CIRUJANO

AGUILERA GODOY ALEX ALBERTO

ORBE NÁJERA FELKIN RAMIRO

DIRECTOR DE TESIS: Dr. SANTIAGO PALACIOS

DIRECTOR METODOLÓGICO: FREUD CÁCERES Ph.D, MD.

QUITO, 2013

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos primero y por sobre todas las cosas a nuestras familias, quienes fueron un pilar fundamental para salir adelante y concretar nuestra carrera y la realización de este estudio.

*Al Dr. Santiago Palacios quien a través del Centro de la piel nos guió de una manera adecuada y desinteresada brindándonos todas las facilidades del caso.
Al igual que a todo el personal del establecimiento que día a día nos acompañaron y ayudaron siempre para sacar adelante este proyecto*

Al Dr. Freud Cáceres por su asesoramiento en el campo metodológico ya que siempre nos extendió una mano y nos aconsejó de manera eficaz y oportuna.

A todos los pacientes incluidos en este estudio, sin ellos no hubiese sido posible ni viable nuestro estudio.

Dedicatoria

A mis padres y hermanos por ser el soporte de mi vida para cumplir este sueño.

A mis cuatro sobrinos porque cada uno de ellos sabe lo que significa en mi vida.

A esas personas que estuvieron conmigo en este camino a mis amigos y sobre todo a aquellos que ya no están físicamente pero viven en mi corazón

Felkin Ramiro Orbe Nájera Md.

Quiero dedicar el presente trabajo a mi Padre, madre y hermano ya que gracias a ellos he tenido las oportunidades y todo el apoyo para que esto sea posible. A mi esposa e hijo ya que muchas veces al sentirme derrotado, solo con pensar en ellos tomo la fuerza para trascender las asperezas de la vida. Y por último y no menos importante, a todas las personas que estuvieron cerca de mí y que hicieron posible la realización de este proyecto.

Alex Alberto Aguilera Godoy Md.

Resumen.- La presente investigación se basó en la necesidad de contar con una herramienta válida para cuantificar el nivel de afectación de calidad de vida en pacientes pediátricos, para lo cual se escogió el cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano previamente validado en México.

Materiales y métodos.- Esta herramienta se la reprodujo y administró a una muestra de 45 pacientes comprendidos entre 5 y 15 años de edad diagnosticados de dermatitis atópica, escogidos al azar entre todos los pacientes del Centro de la Piel, en dos tomas con 15 días de diferencia. Los resultados fueron tabulados en el programa SPSS para obtener resultados de frecuencia y variables de validación.

Resultados.- Del total de la muestra un 58% tenía una edad comprendida entre 5 y 10 años. En cuanto al sexo de los pacientes encuestados un 53.3% fueron mujeres. Sobre el desarrollo del cuestionario se encontró que las preguntas que más afectaron a la calidad de vida de los pacientes fueron las concernientes a sintomatología y actividades deportivas, con una tendencia mayoritaria hacia una afección moderada en ambas oportunidades con los resultados finales. Para la consistencia interna se calculó una alfa de Cronbach de 0.811 en la primera toma y 0,796 en la segunda, demostrándose un cuestionario confiable con alta consistencia interna. Se evidenció una correlación ($r=0,744$ $p<0.01$) directa entre los puntajes finales del test y re-test, demostrándose una alta fiabilidad test – re-test.

Conclusiones.- El cuestionario dermatológico de calidad de vida CDLQI demostró ser una herramienta válida para su uso en nuestra población.

Palabras clave.- dermatitis atópica, consistencia interna, fiabilidad, calidad de vida

Abstract.-This research was based on the need to have a valid tool to quantify the level of impairment of quality of life in pediatric patients, for which the questionnaire was chosen dermatological quality of life (CDLQI) Castilian version previously validated in Mexico.

Materials and methods.- This tool was given and reproduced to a sample of 45 patients, between 5 and 15 years old, diagnosed with atopic dermatitis and randomly chosen from all patients with this condition at CEPI; in two shots and with 15 days apart. The results were tabulated in SPSS for results validation and variable frequency.

Results.- Of the total sample 58% were aged between 5 and 10. Regarding gender of patients surveyed 53.3% were women. On the development of the questionnaire was found overall improvement in quality of life between the first and second test, with a majority tendency to moderate conditions both times. For internal consistency we calculated a Cronbach's alpha of 0.811 on the first take and 0.796 in the second, demonstrating reliable questionnaire with high internal consistency. To test retest reliability correlation was obtained 0.774 with a significance of 0.001 by Student's T, a significance of 1.00 by McNemar Chi square and a significant correlation at the 0.01 level according to the Student's test, thus demonstrating that this an instrument with high correlation with a valid questionnaire.

Conclusions.- The dermatology life quality index (CDLQI) proved to be a valid tool to be used in our population

Keywords.- Atopic dermatitis, internal consistency, reliability, quality of life

Índice

- Capítulo 1 (Introducción).....1
- Capítulo 2 (Dermatitis Atópica).....3
 - Aspectos Generales.....3
 - Epidemiología.....4
 - Etiología y Patogenia.....5
 - Clínica.....10
 - Tratamiento.....20
- Capítulo 3 (Calidad de Vida).....26
 - Historia y Concepto.....27
 - Calidad de vida relacionada a salud.....30
 - Dimensiones de la calidad de vida relacionada a salud.....32
 - Medición de la calidad de vida.....34
- Capítulo 4 (Dermatitis atópica y calidad de vida).....35
 - Impacto de la calidad de vida por edades y en la familia.....35
 - Herramientas para medir la calidad de vida.....37
- Capítulo 5 (Cuestionario Dermatológico de calidad de vida en niños).....40
 - Desarrollo de la primera versión en inglés.....40
 - Traducción y validación al castellano.....43
- Justificación.....45
- Problema de investigación.....46
- Objetivos e hipótesis.....47
- Capítulo 6 (Materiales y métodos).....48

- Resultados.....57
- Discusión.....75
- Recomendaciones.....84
- Conclusiones.....86
- Bibliografía.....87

Gráficos

- Gráfico 1.- Pápulas sobre fondo eritematoso p11.
- Gráfico 2.- Eczema en pliegues característica lesión aguda de dermatitis atópica p11.
- Gráfico 3.- Lesión crónica liquenificada, hiperpigmentada y con formación de nódulos en placas delimitadas p12.
- Gráfico 4.- cuadro de eczema facial y en cráneo en lactante p13.
- Gráfico 5.- Paciente con cuadro de eczema perioral y periorcular p14.
- Gráfico 6.- Áreas de Mayor afección cutánea en dermatitis atópica p15.
- Gráfico 7.- Aspectos en los que se basaron las 10 preguntas del cuestionario original. p41.
- Gráfico 8.- Detalle de los 233 pacientes evaluados y sus resultados en CDLQI. p41.
- Grafico 9.- Distribución según edad en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p57.
- Grafico 10.- Distribución según sexo en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p57.
- Grafico 11.- Distribución de respuestas a la pregunta 1 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p58.

- Grafico 12.- Distribución de respuestas a la pregunta 1 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p59.
- Grafico 13.- Distribución de respuestas a la pregunta 2 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p 59.
- Grafico 14.- Distribución de respuestas a la pregunta 2 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p60.
- Grafico 15.- Distribución de respuestas a la pregunta 3 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p61.
- Grafico 16.- Distribución de respuestas a la pregunta 3 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p61.
- Grafico 17.- Distribución de respuestas a la pregunta 4 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p62.

- Grafico 18.- Distribución de respuestas a la pregunta 4 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p.62
- Grafico 19.- Distribución de respuestas a la pregunta 5 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p63.
- Grafico 20.- Distribución de respuestas a la pregunta 5 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p63.
- Grafico 21.- Distribución de respuestas a la pregunta 6 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p64.
- Grafico 22.- Distribución de respuestas a la pregunta 6 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p64.
- Grafico 23.- Distribución de respuestas a la pregunta 7a test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p65.

- Grafico 24.- Distribución de respuestas a la pregunta 7a re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p65.
- Grafico 25.- Distribución de respuestas a la pregunta 7b test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p66.
- Grafico 26.- Distribución de respuestas a la pregunta 7b re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p66.
- Grafico 27.- Distribución de respuestas a la pregunta 8 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p.67
- Grafico 28.- Distribución de respuestas a la pregunta 8 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p67
- Grafico 29.- Distribución de respuestas a la pregunta 9 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p68.

- Grafico 30.- Distribución de respuestas a la pregunta 9 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p68.
- Grafico 31.- Distribución de respuestas a la pregunta 10 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p69.
- Grafico 32.- Distribución de respuestas a la pregunta 10 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p69.
- Grafico 33.- Distribución de resultados en sumatoria y puntaje final del test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p70.
- Grafico 34.- Distribución de resultados en sumatoria y puntaje final del test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012 p71.
- Grafico 35.- Correlación entre ítems para la toma 1 del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012. P72.

- Grafico 36.- Correlación entre ítems para la toma 2 del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012. P73.
- Grafico 37.- Diagrama de dispersión que demuestra una correlación positiva en el puntaje de la primera toma con respecto a la segunda toma p74.

Tablas

- Tabla 1.- Criterios de Hanifin y Rajka 1980 p15.
- Tabla 2.- Criterios de Williams y Burney 1994 p16
- Tabla 3.- CDLQI instrucciones de uso p50.
- Tabla 4.- Operacionalización de variables p51.

Marco Teórico

Capítulo 1

Introducción

La calidad de vida es un aspecto sobre el cual existe mucha preocupación e interés, sobre todo en los últimos años, más aun cuando se relaciona calidad de vida y salud (1). El concepto de calidad de vida está estrechamente ligado con el de bienestar, el mismo que ha sido permanentemente estudiado en materia de desarrollo social, económico y cultural, sin poder desligarse de la salud (1).

Existen muchas patologías que afectan la calidad de vida de las personas en diversos grados. Como ejemplos muy conocidos se puede considerar a la diabetes, diversos tipos de cáncer y, las enfermedades dermatológicas por ser la piel un órgano netamente visible que al afectarse influye en las interacciones sociales del individuo (1).

En dermatología se ha evidenciado un alto nivel de afección de la calidad de vida, sobre todo en niños, teniendo como causa principal para este fenómeno a la dermatitis atópica. De acuerdo al estudio de Beattie y Lewis-Jones 2006, dicha patología tiene un alto impacto sobre la calidad de vida, aún mayor que la diabetes y la epilepsia infantil (1). Es por esto que el presente estudio se enfocó en niños que sufren dicha enfermedad.

Se han desarrollado en el ámbito de la salud, diversos instrumentos para medir el nivel de la calidad de vida de pacientes que sufren patologías dermatológicas, como es el caso del Cuestionario Dermatológico de Calidad de Vida en Niños (*Children's Dermatology Life Quality Index CDLQI*) versión en castellano, que ha tenido resultados positivos en varios estudios desde hace más de una década (estudios que se detallarán en el capítulo correspondiente al análisis del cuestionario) y ampliamente utilizado en 44 idiomas, superando a otros cuestionarios existentes de conformidad a la opinión de los autores de dichos estudios, como es el caso de la validación para el español mexicano (18, 20).

Teniendo en cuenta el uso que se le ha dado a este cuestionario en los últimos años, el presente estudio está orientado a validar en el medio ecuatoriano una herramienta que sea útil para el profesional médico que busca establecer el nivel de calidad de vida del paciente y futuras estrategias terapéuticas y de intervención en el global de las patologías dermatológicas pediátricas.

Capítulo 2

Dermatitis Atópica

Aspectos Generales.

La dermatitis atópica o eczema, en términos generales, es una dermatosis de carácter inflamatoria, crónica, que tiene como síntoma característico la picazón (5). Se puede producir en cualquier parte de la piel, especialmente en áreas específicas dependiendo de características en concreto de dicha afección que se detallarán más adelante en este capítulo (3, 5).

La atopia es una entidad que ha existido desde hace mucho tiempo, sobre todo si se revisan los antecedentes históricos de esta dermatosis que se remontan a la antigua China, Grecia e incluso algunos registros de emperadores romanos que la padecían, claro que sin el nombre moderno de la misma (2, 3). Fue sólo a inicios del siglo veinte que los alergólogos Coca y Cooke, quienes tratando de dar un término a esta reacción típica de los humanos y de carácter familiar hacia ciertas sustancias, muy distinta a otro tipo de reacciones de carácter inmunológico conocidas, se le asigna el nombre de “atopia”, derivado del griego y que significa “no en el lugar adecuado o extraño”, término que hasta la fecha se encuentra en controversia (2).

La atopia abarca tres patologías importantes en concreto que son: la dermatitis atópica o eczema (en la cual se centrará el presente estudio), la rinoconjuntivitis alérgica y el asma bronquial, patologías que se relacionan entre sí y pueden correlacionarse y convivir como una sola entidad en un alto número de pacientes (2, 3).

Eczema y dermatitis son dos términos usados para una misma condición, una epidermodermatitis no contagiosa con una clínica característica (escozor, eritema, pápulas, vesículas, descamación, costras, y liquenificación) y que tiene hallazgos histológicos específicos (espongiosis, acantosis, paraqueratosis, infiltrado linfocitario y exocitosis), siempre con hipersensibilidad de base (2, 3, 5, 7).

Epidemiología

La dermatitis atópica es una patología crónica variable con un comportamiento etario marcado, con mayor incidencia en la infancia que disminuye paulatinamente con la edad; 60% antes del primer año de vida y 30% antes del quinto año de vida, siendo más intenso el cuadro mientras más temprano se presenta (3, 5, 40). Puede desaparecer en el transcurso de dos años o en la pubertad pero en un 30% de los pacientes puede persistir hasta la edad adulta. (39, 40, 41)

Una vez conocido lo anterior encontramos que la prevalencia global para niños es de un 10 a 20% y para adultos de un 1 a 3% (42). Es tal la influencia a nivel pediátrico que incluso se ha llegado a concluir que es la primera patología consultada en dermatología pediátrica. (45)

En un estudio en el medio quiteño acerca de la prevalencia de dermatitis atópica en una guardería demostró que la misma era de un 28.9% correlacionándose con los datos globales de la epidemiología a nivel mundial (39).

Publicaciones de 1939 a 1964 muestran un rango de frecuencia entre 1.1 y 3.1 %, mientras que estudios posteriores entre las décadas de los ochenta y noventa muestran una frecuencia del 26 % para estudios basados en cuestionarios y del 32%

en estudios basados en un examen dermatológico (datos de prevalencia en niños) (4). Cabe recalcar que estos estudios a nivel mundial son para atopia en general, ya sean cuadros respiratorios o dermatológicos (4).

En cuanto a la morbilidad, es una entidad crónica que conlleva tratamientos largos y estigmas sociales, con altos costos en el uso de productos para su tratamiento por tiempos prolongados y con alto nivel de ausentismo escolar y laboral, lo que acarrea además costos elevados en salud pública (3, 5, 42). No se encontraron estudios de impacto socio económico en América latina (2).

La incidencia es mayor en países con mayor desarrollo económico (posiblemente asociado al llamado “modo de vida occidental”) y más en niños que en adultos, siendo la incidencia promedio de este último grupo del 1 al 3 %. A su vez se ha demostrado una relación entre mujeres y hombres de 1.3:1 (5).

En Quito-Ecuador el estudio epidemiológico sobre dermatosis infantiles del hospital dermatológico Gonzalo Gonzales del año 2002, demuestra que los eczemas ocupan un segundo lugar en prevalencia de dermatosis infantiles con una frecuencia del 14.7 %, sólo por debajo de los trastornos de pigmentación con una frecuencia de 15.2 % (6).

A su vez existen dos estudios en el distrito metropolitano de Quito que reportan una frecuencia de 3.2 y 3.7% para la población general empleando los criterios de Williams para el diagnóstico. (43, 44)

Etiología y Patogenia

La dermatitis atópica es una patología de origen genético cuya expresión final es la piel con un defectuoso efecto de barrera y con un defecto en el sistema inmune innato con

una respuesta inmunológica exagerada a alérgenos y a agentes microbiológicos (2, 3, 5, 7). El origen genético de la atopia es innegable, con varios estudios y evidencia en la práctica general, de una relación familiar, existiendo en un alto porcentaje de pacientes familia directa con alguna manifestación de cuadro atópico, ya sea dermatológico o respiratorio, estando involucrada una herencia poligénica aparentemente de carácter dominante (5).

Alteración del efecto de barrera

La dermatitis atópica se halla altamente relacionada con una disregulación en los genes especializados en la cornificación de la piel (4). En esta condición se produce una disminución en la producción de esfingomielinasa ácida, con una marcada reducción de ceramidas del espacio córneo y producción alterada de las proteínas cornificantes como la involucrina, loricrina, filagrina y las queratinas K5 y K16 (en la piel sana). Los cambios en las queratinas K10, K6 y K17 sólo se encuentran en la piel enferma (7). Además existe un predominio en la actividad proteolítica que en conjunto con el déficit en producción de los componentes estructurales de la epidermis se traduce en una marcada pérdida de agua trans epidérmica y una vulnerabilidad ante agentes externos (5).

Papel de la inmunidad en la génesis de las lesiones

Histológicamente, en esta condición la piel sana muestra una hiperplasia epidérmica con abundante presencia perivascular de linfocitos T, mientras que en la piel dañada, en lesiones agudas, es característica la espongirosis con abundante cantidad de células presentadoras de antígeno (células dendríticas, células de Langerhans y macrófagos)

(5). La presencia de moléculas de IgE de superficie varía desde casi nula en la piel sana hasta abundante en la piel con lesiones (2, 3, 5).

En las lesiones crónicas se aprecia una hiperplasia epidérmica, con abundantes moléculas de IgE y células mononucleares en las que predominan los mastocitos altamente granulados (2, 3, 5). No existe presencia de neutrófilos, lo que se traduce en las elevadas tasas de infecciones cutáneas en estos pacientes, además se evidencia una elevada cantidad de eosinófilos responsables directos de la fase alérgica (2, 3, 5).

La ausencia de IgE en la piel sana demuestra que ésta inmunoglobulina no es un prerequisite en la patogenia de la dermatitis atópica. Por esto la World Allergy Organization (WAO) estableció por consenso la denominación de una forma mediada por IgE y otra no mediada por IgE (7).

Por todos los aspectos antes mencionados se podría afirmar que la dermatitis atópica atraviesa por dos fases, una intrínseca no dependiente de IgE y una extrínseca IgE dependiente, una dependiente de la otra, mediadas por inmunidad innata e inmunidad adaptativa respectivamente (2, 3, 4, 5, 7).

El vínculo entre este complejo arsenal inmunológico y las lesiones son las citoquinas, tales como el factor de necrosis tumoral alfa y las interleuquinas 1, 6 y 8 que son proinflamatorias, producidas por queratinocitos, mastocitos y células dendríticas. Estas citoquinas se adhieren a receptores del endotelio vascular promoviendo la migración de células inflamatorias (5).

La dermatitis atópica aguda está asociada a los linfocitos Th2 y sus interleuquinas 4 y 13 que promueven la síntesis de IgE, mientras que la producción de interleuquina 5

promueve la supervivencia y predominancia de eosinófilos en estancias crónicas (3, 5, 7).

Los linfocitos T serían la clave de la desregulación inmunológica en la dermatitis atópica (3, 5, 7). Se ha comprobado en la piel de pacientes atópicos una predominancia de linfocitos Th2 con una notable disminución de linfocitos Th1, lo que se resume en una disminución de la inmunidad celular y una respuesta exagerada de la inmunidad humoral mediada por IgE (7).

El prurito es el síntoma primordial y el eje de la clínica y la terapéutica de la dermatitis atópica, su etiología no es aún clara pero al parecer no es mediada exclusivamente por la histamina, pues los antihistamínicos no han dado un resultado adecuado en el control de este síntoma (5). La eficacia de corticoides y calcineurina en el tratamiento evidencian una respuesta celular marcada como responsable de la picazón, como interleuquinas específicas de linfocitos T, neuropeptidos, proteasas, eicosanoides y proteínas derivadas de los eosinófilos (5, 7).

Papel de los agentes externos

- **Irritantes.**- Las sustancias como jabón, detergentes, champú e incluso la excesiva exposición a agua caliente producen un aumento en la reactividad a irritantes primarios, efecto que se da en pieles sanas y que se presenta de una forma acelerada y exagerada en pieles atópicas (8).
- **Contactantes.**- La alteración de la barrera cutánea en la atopia, la vuelve más vulnerable a sustancias como lana, solventes, cobalto, lanolina, neomicina, entre otras, más aún si existe previa exposición a irritantes (8).

- **Aeroalergenos.-** los alérgenos ambientales tales como los ácaros, presentan una reacción mediada por IgE para establecimiento y perpetuación de las lesiones en dermatitis atópica (7).
- **Alimentos.-** Es una relación muy controvertida pero a la vez muy nombrada por varios autores, pero todo esto básicamente sin forma de comprobarlo de hecho (46). Esta teoría ha sido respaldada por la respuesta a antígenos alimentarios en las pruebas de sensibilidad, pero podría ser la misma hipersensibilidad de la atopia que provoque una reacción de tipo dérmica sin necesidad de que la ingesta de los mismos desencadene la reacción (46, 47, 48)
- **Microorganismos.-** La disminución del mecanismo de barrera y de la inmunidad celular permiten el ingreso y proliferación dérmica de microorganismos habituales de la flora normal, provocando cuadros infecciosos que empeoran el de por sí alterado estado del estrato corneo (7, 8). El principal patógeno es el *Stafilococo aureus*, pero se puede provocar infecciones por hongos saprofitos y algunos virus (7).
- **Clima y factores ambientales.-** Se ha comprobado la exacerbación de los síntomas en climas fríos, húmedos o secos y en ambientes más contaminados en los que existen muchos más alérgenos, hecho comprobado por la aparición o exacerbación de los síntomas en pacientes que migran a áreas más contaminadas (7).

Papel de los factores internos

- **Hormonas sexuales.-** No se ha encontrado una relación específica pero si se ha demostrado una disminución de los síntomas durante la menstruación, embarazo y menopausia (9).
- **Estrés.-** Los neuropeptidos y la inervación dérmica son responsables de una exacerbación sintomática en momentos de estrés tensional, muy propio de los pacientes atópicos (10).
- **Sudor.-** Exacerba la clínica produciendo picazón, esto por oclusión de los conductos excretores de las glándulas sudoríparas con dilatación de los mismos lo que provoca el escozor (7, 9). Además el 90 % de los pacientes atópicos son alérgicos a su propio sudor, por una reacción intradérmico mediada por IgE (7).

Clínica

Los pacientes con dermatitis atópica desarrollan una amplia constelación de síntomas, un 50% de los pacientes lo desarrolla durante el primer año de vida, un 30% hasta los 5 años y el 20% restante por encima de esta edad. Cabe recalcar que el 80% desarrollará a futuro un cuadro atópico respiratorio (5).

El eje de toda la clínica en la dermatitis atópica es la picazón intensa, la cual provoca rascado continuo sobre todo en niños, lo que deriva en las lesiones características agudas, subagudas y crónicas (5).

Las lesiones agudas son pápulas y vesículas sobre un fondo eritematoso y eczemas, las lesiones subagudas se caracterizan por formación de escamas y liquenificación

temprana, las lesiones crónicas se caracterizan por liquenificación establecida y formación de nódulos en placas delimitadas (3, 5). Todas estas lesiones pueden sufrir periodos de sobreinfección principalmente bacteriana como el impétigo (11).



Gráfico 1.- Pápulas sobre fondo eritematoso

Tomado de banco de fotos CEPI



Gráfico 2.- Eczema en pliegues característica lesión aguda de dermatitis atópica

Tomado de banco de fotos CEPI



Gráfico 3.- Lesión crónica liquenificada, hiperpigmentada y con formación de nódulos en placas delimitadas

Imagen tomado de Fitzpatrick's Dermatology in general medicine septima edicion 2008 (5)

La clínica varía sobre todo en el área corporal afectada dependiendo de la edad, teniendo así presentaciones diferentes en lactantes, niños y adultos (5, 11, 12).

Lactantes

En este grupo de pacientes las lesiones predominantes son las de carácter agudo con pápulas y vesículas y eczemas (12). Presentan lesiones en áreas de convexidad de la cara y pliegues retroauriculares, puede extenderse a cuero cabelludo y tronco, respeta el área medifacial, presentan también con menos frecuencia lesiones en superficies de extensión (12).



Gráfico 4.- cuadro de
eczema facial y en cráneo
en lactante

Tomado de banco de
fotos CEPI

Niños

El cuadro se presenta por encima de los dos años de edad, las lesiones tienden a ser más de tipo crónica con periodos intercalados de lesiones agudas, se presentan principalmente en pliegues ante cubital, poplíteo y cuello. Otros sectores afectados son superficies de extensión, manos, pies región perioral y periocular (5, 11, 12). Además estos pacientes presentan xerosis marcada (12).



Gráfico 5.- Paciente con cuadro de eczema perioral y periorcular

Tomado de Banco de fotos CEPI

Adolescentes y Adultos

En estos grupos etarios tenemos que diferenciar dos grupos bien definidos, los pacientes que padecen de dermatitis atópica desde la infancia y los de reciente inicio (5, 14). Los pacientes que sufren de la patología desde la infancia tienen la distribución habitual de la infancia en áreas de flexión, mientras que los pacientes de reciente inicio la afección es de cabeza y cuello, lo que puede incluso confundir el diagnostico (14).

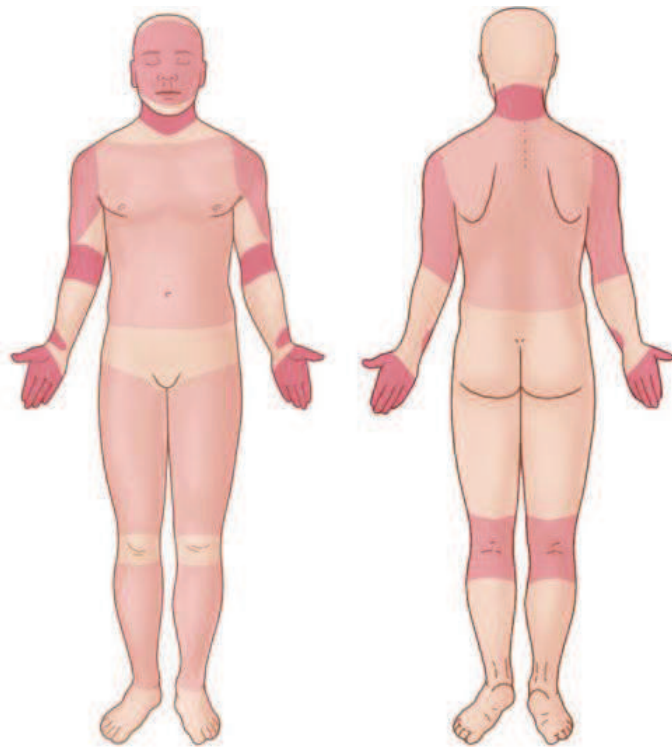


Gráfico 6.- Áreas de Mayor afectación cutánea en dermatitis atópica

Tomado de Fitzpatrick's Color atlas and synopsis of clinical dermatology sexta edición 2009 (13).

Criterios Diagnósticos

La clínica es el pilar fundamental del diagnóstico, dado que histológicamente la dermatitis atópica presenta similitud con otros tipos de eczemas y no existen criterios bioquímicos fehacientes para un diagnóstico certero, por lo cual se ha tenido que recurrir a criterios clínicos para su diagnóstico (15).

Para brindar uniformidad al diagnóstico de dermatitis atópica en 1980 Hanifin y Rajka establecieron una base de criterios mayores y menores, los mismo que demostraron una alta eficacia para determinación de dermatitis atópica en modelos hospitalarios y experimentales, pero a su vez demostrándose demasiado tedioso y largo para su uso cotidiano (49, 50, 51).

Tabla 1 Criterios de Hanifin y Rajka 1980
<p>Criterios Mayores</p> <ul style="list-style-type: none"> • Prurito • Morfología y distribución característica <ul style="list-style-type: none"> ○ Liquenificación en flexuras en adultos ○ Afección de cara, flexuras y superficies de extensión en niños y jóvenes ○ Combinación de estos patrones en niños y adultos • Carácter crónico y recidivante • Historia personal o familiar de atopia
<p>Criterios Menores</p> <ul style="list-style-type: none"> • Xerosis • Ictiosis / exageración de pliegues palmares / queratosis pilar • Reactividad cutánea inmediata (tipo 1) en test cutáneos • Elevación de valores séricos de IgE. • Edad precoz de comienzo • Tendencia a infecciones cutáneas • Tendencia a dermatitis inespecíficas de pies y manos • Eczema de pezón • Queilitis • Conjuntivitis recidivante • Pliegue infraorbitario de Dennie – Morgan • Queratocono • Catarata subcapsular anterior • Ojeras • Palidez facial o eritema en la cara • Pitiriasis alba • Pliegues en cuello anterior • Prurito provocado por sudoración • Intolerancia a lana y solventes de grasas • Acentuación perifolicular • Intolerancia a algunos alimentos • Evolución influenciada por factores ambientales o emocionales • Dermografismo blanco <p>Se han de cumplir tres o más criterios mayores y tres o más criterios menores</p>

Tomado de Dermatitis atópica. Revista pediátrica de atención primaria. 2009 v.11 supl.17 (15)

En el año de 1994 Williams estableció nuevos criterios tratando de simplificar los antes creados por Hanifin y Rajka en una herramienta de fácil uso, en corto tiempo (51). Su uso ha sido comprobado y validado en atención clínica y se considera una buena herramienta para este medio (51, 52, 53).

Tabla 2 Criterios de Williams y Burney 1994
Dermatitis pruriginosa (o relato de los padres de rascado en niños pequeños)
3 o más de las siguientes <ul style="list-style-type: none"> • Historia de compromiso de pliegues cubitales, poplíteos, tobillos o cuello (incluyendo mejillas en menores de 10 años) • Historia personal de asma o fiebre del heno o historia de atopía en familiares de 1er orden en menores de 4 años. • Historia de piel seca generalizada en el último año • Eccema flexural visible (o eccema de mejillas, frente y parte externa de miembros en niños menores de 4 años) • Comienzo antes de los 2 años (no utilizable si el niño es menor de 4 años)

Tomado de Consenso nacional de dermatitis atópica. Sociedad Argentina de dermatología. 2004 (26)

SCORAD

El SCORAD es un índice que mide la severidad de la dermatitis atópica, como su nombre en inglés lo indica (SCORing Atopic Dermatitis: “puntuando la dermatitis atópica”), mediante una puntuación otorgada por diversos ítems (72). Este índice fue creado en el año de 1993 por el Grupo de Trabajo Europeo en Dermatitis Atópica o European Task Force on Atopic Dermatitis (ETFAD), iniciativa tomada por los franceses Alain Taieb y Jean-Francois Stalder (72, 73). El índice fue desarrollado gracias al consenso de más de 20 dermatólogos, los que ya tenían sus propios esquemas para medir la severidad en la DA (72).

La evaluación de este índice se realiza en tres partes principalmente:

- Interpretación de la extensión de la patología (A), la cual se determina mediante la regla de los nueve (71). Este ítem varía en el caso de menores de 2 años debido a que sus cabezas comprenden una mayor área corporal (71). Solo se deben incluir las lesiones inflamatorias y no resequedad y se recomienda que las lesiones sean dibujadas en la hoja del índice (72). Esto resulta en el 20% de la puntuación. (71, 72).
- La intensidad que se le otorga a 6 aspectos principalmente (B): eritema, edema/pápulas, efecto del rascado, supuración/formación de costra, liquenificación y sequedad; cada ítem tiene 4 grados 0,1, 2 y 3 esto resulta en el 60% de la puntuación (71).
- Síntomas subjetivos (C): comezón y molestias para dormir, a ambas se les asigna un puntaje de 0 a 10 (71, 72). Es importante que los pacientes mayores de 7 años o en el caso de ser menores, sus padres, respondan este ítem con la regla graduada del índice de 10 cm, esta parte del índice aporta el 20% restante de la puntuación total. (71, 72)

La puntuación máxima del SCORAD es de 103, la cual se logra mediante la siguiente fórmula: $A / 5 + 7B / 2 + C$ (71). Este índice puede ser llenado en 7-10 minutos dependiendo de la experiencia con esta herramienta por parte del médico, el problema con este índice es que puede dar un resultado sobre o subestimado debido a la información dada por pacientes o sus representantes en el ítem de síntomas subjetivos. (57)

Incluso en un estudio epidemiológico y en otro ensayo randomizado multinacional se encontró una variabilidad interobservador significativa al momento de medir la

liquenificación y la escoriación (73). Otros estudios también han demostrado dificultad por parte de quienes usan este índice en medir o darle un puntaje al grado de extensión de la lesión (73). Es por esta razón que es un índice que no es muy usado en la práctica clínica. Otras críticas para no usar esta herramienta es que toma mucho tiempo para su utilización, su uso es muy complicado para la práctica rutinaria y que utiliza factores objetivos como subjetivos, los cuales pueden variar dependiendo del grado socioeconómico del afectado o a factores culturales (72).

Es así que la ETFAD creó el SCORAD objetivo, donde la única diferencia radica en que en este índice se elimina el literal (C) de los síntomas subjetivos (72). El valor máximo de la escala es 83, aunque en ocasiones podría llegar a un valor máximo de 93 debido a que se le otorga un bonus de 10 puntos si el/la paciente posee lesiones claramente desfigurantes o limitan mucho la funcionalidad (72). Este SCORAD objetivo es muy recomendado por la ETFAD y al igual que el SCORAD, está basado en un consenso de expertos europeos (72).

Tratamiento

El tratamiento de la dermatitis atópica esta guiado al control de la sintomatología y no a una curación definitiva. Para dicho tratamiento se tiene el uso de medidas generales, hidratación y tratamientos tópicos específicos (2).

Medidas generales

Es este aspecto existen muy pocos estudios y casi nula evidencia científica, la mayoría de las recomendaciones son basadas en opiniones de expertos, por lo cual no existen normas fijas y las recomendaciones son más bien individualizadas a cada paciente (2).

En vista de la complejidad de la patología y las características específicas de cada paciente, debemos identificar a cada individuo correctamente y analizar su actitud hacia todos los factores relacionados en torno a la dermatitis atópica (2, 3, 7). Una vez conocidos estos aspectos es primordial tratar de explicar la patología de la forma más adecuada posible para que el paciente o las personas a su cargo conozcan a profundidad todas las dimensiones de la dermatitis atópica (7).

- **Factores ambientales.-** existe baja evidencia al respecto de la reagudización de los síntomas por factores ambientales, pero está recomendado evitar agentes como el polvo domestico, polen o animales domésticos, solventes industriales, jabones, humo de cigarrillo y otras sustancias que se conozca que afectan el estado del paciente (17). Es conocido también que el cuadro se exacerba en invierno y mejora en verano, probablemente por la exposición solar (17).

- **Baño.-** se recomiendan baños cortos a temperatura promedio de unos 33 grados, sin uso de jabones clásicos perfumados pues empeoran la xerosis y daño epidérmico, el secado debe ser inmediato, sin frotar la piel y con toallas 100% de algodón (16). En caso de contacto con agua de piscina se recomienda baño inmediato y establecer el tratamiento pertinente lo más rápido posible (16).
- **Ropa.-** la ropa debe ser lavada solo con jabón no con detergente, se debe evitar presencia de restos de jabón, se recomienda lavar la ropa nueva antes de su primer uso y retirar etiquetas (16). En cuanto al material de las prendas se recomienda el uso de prendas de algodón, la tolerancia a las fibras sintéticas de estos pacientes es variable, por eso se deberá determinar las características de cada paciente (16).
- **Alimentación.-** No existen datos concluyentes sobre el papel de la dieta en la atopía, lo que se recomienda es en lactantes retrasar la inducción de alimentos sólidos en la dieta hasta los 6 meses de edad y retrasar aun más la ingesta de alimentos altamente alergenicos, como huevo, pescado, nueces. La lactancia materna exclusiva es altamente recomendable (16). De existir evidencia de que un alimento desencadena un proceso atópico, se debe corroborar con una prueba de reactividad cutánea antes de indicar el retiro de la dieta de dicho alimento (16, 46).

Hidratación cutánea

Como se describió en la fisiopatología, la piel en la dermatitis atópica permite una pérdida de líquidos desmesurada, lo que a su vez contribuye con la xerosis y formación de grietas dérmicas facilitando así el ingreso de alérgenos y factores nocivos provocando crisis agudas (3, 5). Por tal motivo se recomienda mantener una buena hidratación de la piel. Una estrategia simple y de bajo costo es el baño diario con agua tibia con un secado inmediato y el uso de cremas hidratantes después del baño lo que ayudará a la retención de líquidos en la epidermis, estas cremas o lociones no deberán contener perfumes ni otro tipo de aditivos que irriten la piel (5).

Terapia antiinflamatoria

El tratamiento es tópico y en algunas situaciones sistémico, con corticoides e inhibidores de la calcineurina, con el propósito sobre todo del control de los brotes agudos y así evitar recidivas de lesiones crónicas (2, 3, 5, 7)

- **Corticoides.-** el objetivo de los corticoides en la dermatitis atópica es reducir la respuesta inflamatoria, la picazón y la liquenificación (5). Su uso clásicamente está delimitado al control de las crisis agudas, por los potenciales efectos adversos de su uso aunque diversos estudios han demostrado que el uso dos veces por semana de corticoides tópicos de baja potencia presenta un buen control de la patología con baja incidencia de efectos adversos (5).

Para uso tópico se tiene corticoides de baja, mediana, alta potencia y muy alta potencia, usándose los de alta y muy alta potencia en piel liquenificada, crisis agudas de gran intensidad y solo por cortos periodos, los corticoides de

mediana intensidad pueden ser usados por tiempo más prolongado y evitando áreas intertriginosas y cara, áreas para las que reservamos los de baja potencia (5).

Los corticoides de baja potencia producen metabolitos sistémicamente inactivos por lo cual sus efectos sistémicos son limitados, en Ecuador contamos con hidrocortisona y prednisolona para uso tópico (17).

En cuanto a corticoides de mediana potencia, en Ecuador se cuenta con prednacinolona y de alta potencia betametasona, dipropionato de betametasona, furoato de mometasona, metilprednisolona aceponato. En los corticoides de muy alta potencia tenemos clobetasol propionato (17).

- **Corticoides sistémicos**

El uso de corticoides orales como prednisona se reserva solamente para lesiones agudas, por cortos periodos de tiempo y con mucho cuidado en la instauración de una dosis específica sobre todo en niños y además cuando no se puedan usar corticoides tópicos en el área de lesión, porque se está utilizando otro tratamiento tópico en dicha zona (5).

- **Inhibidores de la calcineurina.**

La calcineurina o calcineurina serina - treonina fosfatasa es una enzima que cataliza en los linfocitos T la formación de diversas citoquinas derivadas del factor nuclear de las células T activadas como IL2, IL3, IL4, IL5, factor estimulador de colonias de granulocitos y macrófagos, factor de necrosis tumoral alfa e interferon gama (19).

El primer inhibidor de la calcineurina utilizado fue la ciclosporina, cuya acción es unirse a inmunofilinas intracelulares, formando al final un complejo inmunofilina-ciclosporina-calcineurina bloqueando la acción de la calcineurina. Este es un fármaco de amplio uso en trasplantes de órganos, enfermedades autoinmunes y enfermedades inflamatorias crónicas como la dermatitis atópica. Sus principales efectos adversos son la hipertensión y nefropatía lo cual limita su uso crónico en dermatitis atópica (18, 19). La ciclosporina no es efectiva en uso tópico (19).

Para uso tópico se han desarrollado fármacos derivados de antibióticos macrolactámicos, tacrolimus y pimecrolimus, los cuales tienen un mecanismo similar a la ciclosporina con excepción de que se unen a una inmunofilina específica, la macrofilina 12 (19). Tanto tacrolimus como pimecrolimus al tener el mismo mecanismo tienen básicamente el mismo efecto (19). En la práctica pimecrolimus se utiliza para casos leves y tacrolimus en casos de moderados a graves. (5, 19).

Fototerapia.

En general la exposición a la luz solar puede ser beneficiosa para los pacientes con dermatitis atópica siempre y cuando no se acompañe de altas temperaturas o humedad, por lo cual la radiación artificial con rayos UVB resulta beneficiosa al provocar una inmunosupresión controlada, bloqueando el proceso de presentación de antígeno por parte de las células de Langerhans y la producción de citoquinas sobre todo por parte de los queratinocitos (5).

Control del prurito.

El hecho de controlar el proceso inflamatorio y la resequedad de la piel controlara en gran medida el prurito, esto se conseguirá con la hidratación permanente de la piel y la aplicación de corticoides tópicos en crisis inflamatorias, pero cuando el prurito es intenso se puede utilizar antihistamínicos que bloqueen los receptores H1 dérmicos y al ser el prurito más intenso en horas de la noche se puede administras antihistamínicos con efecto sedante como hidroxizina y difenhidramina (2, 3, 5, 11, 12).

Capítulo 3

Calidad de vida

La calidad de vida es un aspecto en la vida de las personas que si bien se ha puesto interés desde tiempos lejanos, el concepto como tal y el considerable énfasis que se le ha dado solo lleva algunos años (25). La calidad de vida es difícil de definir ya que es un concepto multidimensional que incluye vivienda, estilo de vida, satisfacción en los lugares de interacción social como el trabajo, al igual que la situación económica de cada individuo y la que atraviese el país donde vive, entre otros; y además posee componentes tanto objetivos como subjetivos (25, 26). El aspecto objetivo depende del individuo (utilización y aprovechamiento de sus potenciales: intelectual, emocional y creador) y de las circunstancias externas (estructura socioeconómica, sociopsicológica, cultural y política) que interactúan con él (26). El aspecto subjetivo por otra parte, viene dado por la mayor satisfacción del individuo, el grado de realización de sus aspiraciones personales y por la percepción que él o la población tenga de sus condiciones globales de vida, traduciéndose en sentimientos positivos o negativos (25).

En toda la historia de la humanidad, las personas hemos tenido que aprender a vivir con diversas circunstancias que influyen sobre nuestras vidas y que afectan así la sensación de bienestar o no que sentimos con nuestro entorno (25). Entre estos factores podemos encontrar las enfermedades, guerras, deficiencias de los servicios básicos, crisis económicas que influyen directamente en las personas y la sociedad, entre otros (25, 26).

Es así que por ser la calidad de vida un factor fácilmente vulnerable y estar ligado con la satisfacción que las personas tienen, es un concepto que se debe manejar y analizar con el debido interés (25, 26).

Para poder dimensionar el concepto y la importancia de la calidad de vida debemos realizar un análisis de la evolución del mismo a lo largo de la historia (25, 26).

Historia y Concepto de Calidad de Vida

Es difícil poder pronunciar alguna fecha exacta para describir desde cuando las personas les damos importancia a la calidad de vida; ya que las personas desde el inicio de la humanidad hemos buscado conductas y actividades que mejoren nuestras condiciones de vida (26).

Ya las civilizaciones egipcia, hebrea, romana y griega tuvieron la tradición de preocuparse por la salud del sujeto y no solo en el ámbito de ausencia de enfermedad; sino que también en cuestión de higiene personal y de alimentos (Grecia) y hasta conducción y eliminación de aguas en Roma (26).

Paradójicamente a lo esperado que con el transcurso del tiempo se instauren nuevas y mejores medidas políticas y sociales para mejorar la calidad de vida, en la Edad Media se produce una caída de las primeras normativas de salud ya mencionadas, acogiéndose a los conceptos del cristianismo de aquel entonces como el desprecio por lo mundano y la mortificación de la carne; se produjo un abandono de las normas mínimas de higiene con el consiguiente cierre de baños públicos y despreocupación de la higiene tanto personal como de los lugares públicos (26).

Si bien el concepto de calidad de vida aparece años más tarde, es en 1842 en Inglaterra con el “Informe Chadwick” y en 1850 en Estados Unidos con el “Informe Shattuck” que se considera como una revolución para la Salud Pública y desde entonces los aspectos de salud y bienestar social quedan íntimamente relacionados (26). En este mismo siglo el reconocimiento de los derechos humanos y civiles mejora sustancialmente la calidad de vida de las personas con mayor reconocimiento individual y de expresión social (26).

Así, el término calidad de vida aparece recién como tal entre los años 50 y 60 debido a la creciente preocupación del avance acelerado de la industrialización y el impacto del mismo sobre la vida de las personas y a su vez por las crisis económicas sufridas entonces por la II Guerra Mundial (27). Hay que tener en cuenta que el concepto como tal, tiene diversas acepciones y ha ido evolucionando con el paso del tiempo y de autor en autor (27).

Exactamente en el año 1964, el concepto de calidad de vida fue utilizado en la declaración sobre los planes de salud del presidente Lyndon Baines Johnson; presidente de los Estados Unidos entre los años 1963 a 1969 (27).

En 1974 hubo un alza en la difusión teórica del concepto gracias a la inclusión del término en la primera revista monográfica de los Estados Unidos, “Social Indicators Research” (28).

Para 1977 este término se convirtió en categoría de búsqueda en el *Index Medicus* – *index de artículos científicos médicos publicado desde 1879-* y en palabra clave en el

sistema *Medline*, sin embargo, se hizo popular entre los investigadores de la salud recién en la década de los años 80 (29).

Levi y Anderson en 1980 la definen como una medida compuesta por bienestar físico, mental y social, tal y como lo percibe cada individuo y cada grupo (29). Celia y Tulskey (1990) dan la siguiente acepción: “Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal” (27, 28, 29).

En 1992, Borthwick-Duffy define la calidad de vida en 3 acepciones: 1) la calidad de las condiciones de vida de una persona, 2) la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales y 3) la combinación de componentes objetivos y subjetivos (30). Posterior a este concepto, Felce y Perry agregaron un cuarto componente a esta definición: 4) combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales. (30)

La OMS recién en el año de 1994 establece el siguiente concepto: es la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones (31). Podemos ver que es un concepto complejo que engloba diversas situaciones de la persona como su percepción subjetiva del entorno y de sí mismo, su propia salud y autonomía; y que además involucra al medio en el cual se desenvuelve (31).

Al ser un término que engloba diversas ramas, Lawton en el año 2001 sugiere 4 categorías concretas para calidad de vida:

1. Calidad de vida física. Estados de salud y calidad de vida relacionada con la salud. Es por ende, el dominio más ligado a la biología (31).
2. Calidad de vida social. Incluye indicadores relativamente objetivos de enganche con el mundo externo. Las medidas incluyen tamaño de la red social, frecuencia de contactos, participación en actividades y espacio social (31).
3. Calidad de vida percibida. Generalmente representa el análogo subjetivo de la calidad de vida social, como la calidad familiar, de los amigos, del tiempo, y la seguridad económica (31).
4. Calidad de vida psicológica. Se compone de los afectos posibles y de los síntomas disfóricos y necesidades personales que tienen un efecto más generalizado en la calidad de vida global (31).

Podemos ver que tanto la importancia acerca de un bienestar social y personal y la calidad de vida en sí como concepto y parte de la vida, ha ido evolucionando con el tiempo y se ha logrado un interés en común hacia la misma (31).

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

Como hemos visto, la calidad de vida es un concepto integrador que no deja atrás a la salud ya que esta se ve estrechamente relacionada con la percepción de bienestar del individuo consigo mismo y con el medio (26, 27, 29, 31, 32).

Para poder hablar de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), primero debemos revisar el concepto de salud que según la OMS en un principio involucraba únicamente a la ausencia de la enfermedad, tuvo que redefinirlo en 1958 quedando de la siguiente manera: salud es un estado de bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad (25). Es así como la definición de salud evolucionó, resultando en un concepto integrador al igual que el de calidad de vida y quedando ligado el uno con el otro (25, 29).

La calidad de vida relacionada con la salud tiene muchas definiciones que varían de acuerdo a los autores, por ejemplo: Patrick y Erickson la definen como la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el tratamiento y/o las políticas de salud (32). Por otro lado, para Schumaker y Naughton es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo (25). Para Lawton se refiere al hecho por el cual la disfunción física, el dolor y el malestar provocan limitaciones de las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día de los sujetos y su calidad de vida global, juzgada por el propio sujeto (31). Otra de las definiciones bastante aceptadas es la de Bulpit, que la describe como el grado subjetivo de bienestar atribuible o asociado a la carencia de síntomas, el estado psicológico y las actividades que se desea realizar (33).

Al verse afectada la salud de una persona, al encontrarse con alguna enfermedad que limite las actividades cotidianas que realiza; afectará en gran medida como se siente el individuo y como percibe su entorno, por ende su calidad de vida se verá perjudicada (25). El impacto dependerá de algunos factores como: el tipo de enfermedad y la sintomatología que provoque en la persona, la edad, la naturaleza aguda o crónica, las redes de apoyo que posea, la información y la influencia cultural y social que tenga dicha enfermedad en su entorno, el nivel económico y socio-cultural, la discapacidad que cree con relación a la actividad que realice la persona, entre otros (25, 32).

Es por esto que en los últimos años el énfasis por la calidad de vida ha ido en aumento, se la ha llegado a concebir como una entidad y de esta manera se ha podido llegar a medir para instaurar nuevas y diversas estrategias de intervención (25).

Dimensiones de la CVRS

Como hemos visto, la CVRS constituye un concepto multidimensional que incluye muchas situaciones y momentos dentro de la vida de una persona los cuales se ven relacionados entre sí en diversos grados (33). Se describen a continuación brevemente las dimensiones más utilizadas en las investigaciones de la CVRS (33).

- Funcionamiento Físico

No es más que el grado de molestia o impedimento que causa una determinada enfermedad para una persona en su vida diaria (33). Esto podría traducirse como en problemas en la visión, déficit de audición y/o habla, autonomía, entre otros (33).

- *Bienestar Psicológico o Salud Mental*

Denota el grado de afección cognitivo de una persona (33). Esto involucra la energía o vitalidad, la capacidad para evocar recuerdos y para evaluar las situaciones cotidianas o no con claridad. (33)

- *Estado Emocional*

Mira el grado emotivo de la persona, su nivel de depresión o ansiedad e incluso preocupaciones que tenga acerca de su propia condición (33).

- *Dolor*

Evalúa el grado de interferencia que causa el dolor con el funcionamiento de la persona, si bien podría estar incluido en la dimensión de funcionamiento físico, se suele tomar por separado debido a la variabilidad del umbral del dolor de cada persona y como es percibido por cada uno. (33)

- *Funcionamiento Social*

Incluye el grado de limitación que pueda causar una patología con el desenvolvimiento natural de la persona con su entorno social, amigos, familia y trabajo (33).

- *Percepción general de la Salud*

Son las evaluaciones subjetivas y las creencias relativas a la salud. (33)

- *Otras Dimensiones*

Otras áreas que también tienen relevancia son la función sexual, el grado de satisfacción con la vida, el impacto sobre la productividad laboral y las actividades de la vida diaria. (33)

Medición de la calidad de vida

Al ser la calidad de vida tanto objetiva como subjetiva (posee parámetros complicados de observar) es difícil de medir y por esto se evalúa a través de instrumentos o cuestionarios que contienen grupos de preguntas (34). Cada pregunta representa una variable que aporta un peso específico a una calificación global, para un factor o dominio, en teoría, se asume que hay un valor verdadero de la calidad de vida y que puede medirse indirectamente por medio de escalas (34). Cada variable mide un concepto, y combinadas conforman una escala estadísticamente cuantificable, que se combinan para formar calificaciones de dominios (34). Si los temas escogidos son los adecuados, el resultado de la escala de medición diferirá del valor real de la calidad de vida por un pequeño error de medición, y poseerá propiedades estadísticas, puesto que es una experiencia subjetiva, se espera una considerable variabilidad (34). Cada uno de los dominios (físico, mental o social) que conforman el término calidad de vida puede ser medido en dos dimensiones; la primera, compuesta por una evaluación objetiva de la salud funcional, y la segunda, por una percepción subjetiva de la salud (34).

Capítulo 4

Dermatitis atópica y calidad de vida

La DA es una enfermedad que afecta directamente la calidad de vida no solo del individuo –niño o adulto- que lo padece, sino que también afecta a sus padres, cuidadores y familia inmediata (35). Esto resulta en un impacto en los logros académicos, influenciando o restringiendo la elección de una carrera e incluso disminuyendo el nivel de relación con amigos (3).

Es muy importante reconocer el impacto que tiene la DA en la calidad de vida de estas personas para poder abordarla no solo desde la perspectiva médica con diversos tratamientos, sino que verlo de una forma más integral para evitar o disminuir la afección psicológica que produce (3, 5).

Impacto de la calidad de vida por edades y en la familia

- **Infantes**

Según un estudio realizado por Daud y Garrada en 1993, se vio que los infantes con DA tiene mayor dependencia hacia sus padres que los niños. Si bien en los niños preescolares el expresarse es una dificultad, su vida se ve afectada por el intenso prurito que pueda causar la enfermedad y la dificultad que muchos pueden tener en el sueño. (3)

- **Niños**

En mayores de 5 años, la DA puede causar importantes problemas emocionales (3). Su actividad escolar se puede ver afectada por las pocas horas de sueño que pueda tener y su autoestima puede verse afectada en gran medida. (3)

- **Adolescentes**

Al igual que en los niños aunque muchas veces en mayor medida, los adolescentes ven afectado sus logros académicos, su desarrollo y desenvolvimiento natural e incluso puede afectar en su decisión para una futura carrera profesional (3). Por esto es muy necesario de una intervención en el ámbito psicológico que sea efectiva y tal vez más agresiva que en otras edades (3).

- **Adultos**

Aunque la DA suele ser una entidad que desaparece o por lo menos disminuye en intensidad a lo largo del tiempo, las personas que persisten con esta patología hasta edades adultas también presentan afectación de su calidad de vida (3).

Entre las actividades que suelen afectarse podemos encontrar las relaciones con otras personas, su vida sexual, ir de compras, hobbies, salidas en familia e incluso quehaceres del hogar (3).

Impacto en Familiares y Cercanos

Los familiares y personas que rodean íntimamente al paciente con dermatitis atópica también sufren un gran impacto en su calidad de vida, se sienten exhaustos por la problemática de sus hijos y pueden llegar a tener sentimientos de culpa y frustración (3).

El impacto puede verse agravado en familias de escasos recursos ya que el factor económico es muy marcado en esa entidad, el continuo uso de cremas, antihistamínicos y/o sustitutos del jabón hacen que los gastos sean elevados.

Según Balkrishnan R y colaboradores (37), en la familia existen 3 factores importantes que pueden hacer que la DA afecte más la calidad de vida de las mismas, estas son: a) que perciban que la condición del niño es grave, b) un alto uso de servicios no médicos para la condición del niño y, 3) la condición financiera (37). Si bien no es la única enfermedad, la Dermatitis Atópica afecta no solo a las personas que lo padecen, sino que también a su entorno inmediato (3, 37).

Herramientas para medir el impacto

Es importante evaluar el impacto psicológico de los afectados por ser una enfermedad bastante estigmatizada, para esto se utiliza el “Questionnaire on Experience with Skin complaints (QES)” (3).

Las enfermedades en general juegan un papel relevante sobre la vida de las personas ya que limitan las actividades que se está acostumbrado a realizar, en el caso de la DA se debe tener un mayor interés por ser la piel un órgano de suma importancia no solo para mantener una homeostasis, sino que también para interactuar con el mundo

exterior, es así que se han creado diversas técnicas o herramientas para medir dicho impacto. Para esto podemos encontrar el SCORAD o el índice auto administrado de área y severidad del eccema “Self-Administered Eczema Area and Severity Index (SA-EASI)”, entre otros (3).

Herramientas Específicas en la Dermatitis Atópica

Para profundizar en este tema lo podemos hacer dividiéndolo en 3 subtemas principales:

a) *Infantes:* aquí encontramos al índice de calidad de vida en infantes con dermatitis “Infants’ Dermatitis Quality of Life Index (IDQoL)”. Este cuestionario refleja de qué manera se pueden afectar los infantes con DA (37).

b) *Impacto Familiar:* para evaluar ciertos puntos que se ven afectados en las familias, como es el caso de la dificultad para dormir, peleas entre los padres, privación de lugares para vacacionar, entre otros; se creó el cuestionario del impacto familiar de la dermatitis, llamado en inglés “Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI)”. (3)

Otro cuestionario para su uso en este campo es el Índice de Padres de Calidad de Vida en la Dermatitis Atópica, “Parent’s Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PIQoL-AE)”. (3)

c) *Específicamente Dermatológico:* es aquí donde podemos hallar el cuestionario de interés para este estudio, el Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI), que puede ser usado para niños de entre 4 a 15 años (37). Este cuestionario ha sido usado a nivel mundial para diferentes fines como por ejemplo: para evaluar las diferencias del impacto entre diferentes grupos

étnicos con DA, para demostrar los beneficios del uso del tacrolimus tópico y de la ciclosporina oral en la DA, entre otros. (3)

El cuestionario Dermatology Life Quality Index (DLQI), ha sido el más utilizado en los adultos (3). Existen al menos 20 estudios que avalan el uso de este cuestionario en pacientes con Dermatitis atópica, por lo que es una herramienta muy útil y válida. (3)

Otras Herramientas

Existen herramientas bastantes útiles en este sentido que pueden ayudarnos a evaluar todas las enfermedades e incluso nos pueden ayudar a realizar comparaciones como por ejemplo entre el impacto de la calidad de vida en DA vs alguna patología auditiva, como es el caso del Índice de Calidad de Vida en Niños (CLQI). (3)

Un cuestionario Japonés, el SF-36 ha sido usado no solo en dicho país sino que también en otros como Suecia e incluso en los Estados Unidos, donde se realizó un estudio que comparó el impacto de la calidad de vida en pacientes con Dermatitis Atópica vs psoriasis y otras enfermedades no dermatológicas. (38)

Capítulo 5

Cuestionario Dermatológico de calidad de vida en niños (Children's Dermatology Life Quality Index CDLQI) versión en castellano

Desarrollo del cuestionario en su primera versión en inglés

El cuestionario fue desarrollado y validado por primera ocasión en el año 1995 por M.S. Lewis-Jones y A.Y. Finlay como una necesidad imperiosa de contar con una herramienta que le permita al profesional de salud cuantificar el nivel de afección de calidad de vida en pacientes pediátricos con patologías dermatológicas (20).

El estudio publicado en el British Journal of Dermatology en el año 1995, detalla el proceso de creación y validación del cuestionario basándose en el desarrollo del Dermatology Life Quality Index, primer cuestionario en ser creado. Todo esto bajo la autorización del comité de ética de Clwyd South (20).

Ciento sesenta y nueve niños con clínica dermatológica en edades comprendidas entre los 3 y los 16 años fueron evaluados (20). A los pacientes con ayuda y supervisión de sus padres se les entregó una hoja de papel en la cual constaba el siguiente enunciado: “Estamos tratando de demostrar que tanto las enfermedades de la piel afecta a la gente. Estaremos agradecidos si nos desea ayudar, no está obligado a hacerlo, por favor podría escribir a continuación todas las maneras en las que la enfermedad de su piel le afecta, por favor incluya todo efecto en su vida en casa, escuela, hobbies, o cualquier otra forma en la que pueda afectar su vida, su respuesta será mantenida en secreto” (20).

Del total de pacientes que entraron en el estudio, cuarenta no reportaron ningún problema relacionado con su problema dermatológico, pero cuatro de estas evaluaciones contenían comentarios de los padres sobre posibles problemas a futuro (20). El resto de evaluaciones fueron analizadas, encontrándose un total de ciento once aspectos diferentes en los cuales la vida de estos pacientes se veía afectada, todos estos aspectos se resumieron en 10 preguntas que abarcan todo el espectro de afección en la calidad de vida en dermatosis pediátricas (20)

	Questions	Maximum score
Symptoms and feelings	1, 2	6
Leisure	4, 5, 6	9
School or holidays	7	3
Personal relationships	3, 8	6
Sleep	9	3
Treatment	10	3

Gráfico 7.- Aspectos en los que se basaron las 10 preguntas del cuestionario original.

Tabla tomada de Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): Initial validation and practical use. *British Journal of Dermatology* 1995; 132: 942-949

El cuestionario fue aplicado a 233 pacientes con patologías dermatológicas, 47 niños sanos y 55 niños con otras patologías, para un cuestionario de 10 preguntas cuyo máximo puntaje es de 30. Los resultados se detallan en la siguiente tabla (20).

Group	n	Sex	Mean age (years)	Standard deviation	Mean CDLQI	Standard deviation	Range	% subjects scoring zero
Children: normal	47	25M, 22F	9.0	3.2	0.38	0.71	0-3	72.3
Children: other disease	55	26M, 29F	7.8	3.4	0.74	2.50	0-17	75.5
All patients	233	88M, 145F	11.1	3.5	5.1	4.9	0-26	12.4
All male patients	85	85M	10.6	3.4	5.0	5.2	0-19	16.4
All female patients	144	144F	11.4	3.5	5.2	4.7	0-26	10.4
Eczema	47	18M, 29F	9.2	3.6	7.7	5.6	0-21	2.1
Acne	40	11M, 29F	14.4	1.4	5.7	4.4	0-18	2.5
Psoriasis	25	7M, 18F	10.4	3.4	5.4	5.0	0-18	8.0
Warts	34	18M, 16F	11.9	3.1	3.3	2.9	0-11	14.7
Moles	29	13M, 16F	11.5	2.6	2.3	2.9	0-9	37.9
Scabies	6	2M, 4F	7.8	1.8	9.5	10.5	1-26	0
Alopecia	4	4F	11.5	3.1	2.0	2.7	0-6	25
Molluscum	7	4M, 3F	7.6	2.1	4.9	3.0	2-11	0
Miscellaneous	41	41M, 15F	10.8	3.4	4.7	4.4	0-17	19.5

Gráfico 8.- Detalle de los 233 pacientes evaluados y sus resultados en CDLQI. Tabla tomada de Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): Initial validation and practical use. *British Journal of Dermatology* 1995; 132: 942-949

Un segundo grupo de 46 pacientes fueron evaluados en dos tiempos con diferencia de cuatro días, la primera toma realizada por los investigadores y la segunda auto administrada y devuelta por correo (20). Para valorar la fiabilidad test re test mediante la técnica no paramétrica de correlación de Spearman (20).

El resultado del coeficiente de correlación se Spearman fue de 0.86 $p < 0.0001$, la media de diferencia entre pares fue de 0.33, con una desviación estándar de 2.5, confirmando una repetitividad aceptable (20).

Children's dermatology life quality index

Desde 1995 y hasta la fecha el cuestionario ha sido ampliamente difundido como todos los cuestionarios de la misma clase. Tal es el caso de: the dermatology life quality index (DLQI), the family dermatology life quality index (FDLQI), the psoriasis disability index (PDI), the infant's dermatology quality of life index (IDQLI), the Cardiff acné disability index (CADI), todos ellos ampliamente validados (20).

Idiomas los que se ha traducido el cuestionario

Afrikaans, Arabe, Arabe (Moruecos), Arabe (Tunes), Chino simplificado, Croata, Checo, Danes, Aleman, Ingles Británico (version original), Ingles Americano, Ingles Canadiense, Finlandés, Francés, Francés Belga, Frances Canadiense, Griego, Hungaro, Italiano, Japones, Koreano, Lituano, Noruego, Persa, Polaco, Portugues, Portugues Brasileiro, Rumano, Ruso Ucraniano, Ruso Rusia, Eslovaco, Servio, Español Estados Unidos y Canada, Español México, Español Colombia, Español Europa, Sueco, Taiwanes, Turco, Twi, Ucraniano, Yorub (20).

Traducción y validación al castellano

El cuestionario ha sido traducido y validado en cuatro variedades dialécticas del castellano, de Estados Unidos y Canadá, europeo, mexicano y colombiano (23).

La traducción y validación al español mexicano se realizó en el año 2010 por Marisol Ramírez, Mario Rendón y Edmundo Velázquez en su artículo "Validation of a mexican spanish versión of the children's dermatology life quality index" publicado en la revista *Pediatric dermatology* del mismo año (18).

El estudio presenta una traducción directa realizada por lingüistas especializados y una adaptación transcultural realizada por un equipo de dermatólogos, pediatras, psiquiatras y especialistas en calidad de vida (18). Dicha traducción se valoró en un grupo de 60 pacientes de características sociodemográficas similares, donde se establecieron consensos en cuanto a la terminología adecuada (18).

Para la validación se administró el cuestionario a 60 pacientes. A parte se realizó una valoración por un especialista y se midió el nivel de intensidad mediante el índice SCORAD mismo que se detalla en el capítulo de calidad de vida y dermatitis atópica (18). Las tomas se realizaron con una semana de diferencia y los resultados se analizaron mediante el alfa de Cronbach para medir consistencia interna, la prueba T de Student y el coeficiente de correlación de Spearman para medir la fiabilidad test re test (18).

Los resultados del estudio fueron un alfa de Cronbach de 0.83 con un intervalo de confianza de 0.76 a 0.88 y una alta fiabilidad test re test ys 0.97 $p < 0.0001$

demostrándose esta versión del cuestionario como válida para su uso en la población mexicana (18).

Justificación

El propósito de este estudio es validar una herramienta previamente certificada a nivel mundial para la medición de calidad de vida en pacientes dermatológicos pediátricos y así tener un medio con el cual podamos valorar e intervenir integralmente a dichos pacientes a futuro con nuevas estrategias basadas también en el aspecto emocional de dicha población.

La calidad de vida en la enfermedad es un aspecto muy poco estudiado al menos en nuestro país, tomando en cuenta esto y la problemática en todo el contexto de integridad del paciente, más aun en algunas dermatosis pediátricas como la dermatitis atópica que es una patología crónica, nos decidimos por tener a mano en nuestro medio una herramienta bien estructurada y válida para la medición de esta variable en futuros estudios.

Durante nuestros estudios de pregrado hemos visto la importancia que tiene la piel en el ser humano como una herramienta de interacción social, misma que al verse afectada traerá una problemática a todo nivel en la persona, caso especial los niños que están aprendiendo a relacionarse con su entorno y en quienes la limitación de una patología de la piel influirá en su desarrollo social como individuo de una persona.

La dermatitis atópica es una patología que en muchos casos y al menos en nuestro medio se trata muy apegado al mero aspecto biológico y funcional, sin preocuparse por una educación adecuada en la que se incluya una explicación amplia para el paciente pediátrico y su familia detallando que esto es una patología crónica que puede ser bien llevada sin un derroche de recursos y tan solo con una adecuada actitud ante la

enfermedad; viéndola como una condición y no como una enfermedad o un estigma limitante para la vida.

Es así que con el objetivo de llevar a cabo nuevas estrategias en educación, se validará este cuestionario como una herramienta pertinente para evaluar resultados a futura de toda estrategia educacional que se utilice al respecto

Problema de investigación

¿Es el cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) versión en castellano, una herramienta válida para ser aplicada en la población pediátrica atendida en el centro de la piel en la ciudad de Quito de octubre a noviembre del 2012?

Objetivos

General

- Validar el cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños en castellano (CDLQI), como una herramienta adecuada para medir el nivel de afectación de la calidad de vida en los pacientes pediátricos con dermatosis en nuestro medio

Específicos

- Demostrar que el cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños en castellano (CDLQI) es una herramienta de screening útil a ser aplicado en la población pediátrica.
- Determinar si existen diferencias entre la medición del cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) en el puntaje total respecto al test y re-test.
- Entregar al profesional médico ecuatoriano una herramienta útil para la valoración y manejo integral de pacientes dermatológicos pediátricos.

Hipótesis

- El Cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) versión en castellano, es una herramienta de investigación confiable para ser usada en patologías dermatológicas pediátricas de la ciudad de Quito-Ecuador.

Capítulo 6

Materiales y Métodos

Tipo De Estudio.-

Se trata de un estudio analítico, transversal.

Universo y Área De Estúdio.-

El estudio se realizó como base en el centro de la piel (CEPI) valorando pacientes previamente diagnosticados de dermatitis atópica.

Muestra.-

La muestra se basó en los datos de atención del Centro de la Piel encontrándose un total de 600 pacientes con dermatitis atópica, de los cuales 120 cumplen con los criterios de inclusión del estudio.

Se calculó el tamaño de la muestra en base a la siguiente fórmula obtenida de un programa estadístico predeterminado en una hoja de Excel de nombre “Matriz de tamaños muestrales para diversos márgenes de error y niveles de confianza al estudiar una proporción en poblaciones finitas”:

Fórmula empleada
$n = \frac{n_0}{1 + \frac{n_0}{N}} \quad \text{donde:} \quad n_0 = p^*(1-p)^* \left(\frac{Z (1 - \frac{\alpha}{2})}{d} \right)^2$

Los resultados fueron los siguientes:

Matriz de Tamaños muestrales para un universo de 116 con una p de 0,05										
Nivel de Confianza	d [error máximo de estimación]									
	10,0%	9,0%	8,0%	7,0%	6,0%	5,0%	4,0%	3,0%	2,0%	1,0%
90%	12	14	17	21	27	35	47	64	85	106
95%	16	19	23	28	35	45	58	74	92	109
97%	19	22	27	33	40	51	63	79	96	110
99%	25	29	35	41	50	61	73	87	101	112

Teniendo así una población total de 45 pacientes para un error máximo de estimación del 5% y un nivel de confianza del 95%.

Criterios De Inclusión

- Edad de 5 a 15 años.
- Pacientes diagnosticados y bajo tratamiento de dermatitis atópica.

Criterios De Exclusión

- Pacientes menores de 5 años y mayores de 15 años.
- Pacientes que pese a ser diagnosticados de dermatitis atópica no se hallen en tratamiento.
- Pacientes con cualquier incapacidad de origen orgánico o social para responder el cuestionario.
- Pacientes cuyos padres o personas a cargo de su cuidado no accedan a firmar el consentimiento informado.

Cuestionario.

Se utilizó el cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano, el mismo que consta de 10 preguntas que se detallan en la operacionalización de variables.

Modo de uso

El cuestionario debe ser administrado a niños entre 5 y 15 años bajo supervisión del encuestador y de ser necesario con ayuda de los padres. Son 10 preguntas, cada una tiene 4 opciones donde la séptima pregunta tiene dos sub-opciones, el puntaje final tendrá un máximo de 30 puntos como el mayor grado de afección de calidad de vida.

Tabla 3

Valores en puntaje de las opciones de cada pregunta	
Demasiado	3
Bastante	2
Poco	1
Nada	0
Pregunta no contestada	0
Pregunta 7a Falte a la escuela	3

Rangos de severidad	
0-1	No afecta la vida del niño
2-6	Afección mínima
7-12	Afección moderada
13-18	gran efecto sobre la calidad de vida
19-30	efecto extremadamente grande sobre la calidad de vida

Cuadro tomado de Department of dermatology and wound healing, school of medicine Cardiff University, section of dermatology. Children's dermatology life quality index articles describing the use. Enlace (<http://www.dermatology.org.uk/quality/cdlqi/quality-cdlqi-publications.html>)

Derechos de autor y permisos

Se pidió autorización para el uso del cuestionario a los creadores y dueños del mismo, a través del Dr. Muhammad K. A. Basra del departamento de dermatología de la facultad de medicina de la Universidad de Cardiff; mismo quien autorizo en nombre de los autores y la institución para el uso y validación del cuestionario con la condición de respetar los derechos de autor mediante la siguiente cita cuando se publique dicho cuestionario: © M S Lewis-Jones,A Y Finlay, May 1993

Operacionalización De Las Variables

- Nuestra variable independiente fue la dermatitis atópica de la cual se desprende nuestra variable dependiente que es el cuestionario en sí, con sus sub-variables que son las preguntas que lo conforman.

Tabla 4

Variable	Variables	Definición conceptual	Dimensiones	Indicadores	Escala	Medida estadística FR: frecuencia relativa FA: frecuencia Absoluta
Intensidad de sintomatología	Durante la última semana, ¿cuánta comezón, ardor o dolor has sentido en la piel	Trata de medir la intensidad de la sintomatología en la última semana como: comezón, ardor o en la piel dañada	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FR FA
Afectación emocional	Durante la última semana ¿qué tal te has sentido debido a la condición de tu piel?	Trata de medir el grado de afección en la relación de pares en la última semana como: avergonzado, apenado, enojado o triste	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FR FA
Afección de las relaciones interpersonales	Durante la última semana, ¿qué tanto ha afectado la condición de tu piel las relaciones con tus amigos?	Trata de medir el grado de afección en las relaciones sociales en la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Cambios en los hábitos de vestimenta	Durante la última semana, ¿qué tanto has cambiado o usado ropa o zapatos distintos o especiales debido a la condición de tu piel?	Trata de medir el grado en que el paciente ha tenido que variar sus hábitos de vestimenta en la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Afección en las relaciones sociales	Durante la última semana, ¿qué tanto el problema de tu piel ha afectado tus salidas, tus juegos y pasatiempos?	Trata de medir el grado de rechazo hacia actividades sociales como salidas juegos y pasatiempos durante la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Afección en actividades físicas recreativas	Durante la última semana, ¿qué tanto has evitado nadar o hacer otros deportes debido al problema de tu piel?	Trata de medir el grado de rechazo hacia sus actividades deportivas como natación o cualquier otro que el paciente realice durante la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR

Afección de actividades escolares	La última semana, Si fue período escolar: Durante la última semana, ¿Qué tanto afectó la condición de tu piel tus actividades escolares?	Trata de medir el grado de afección en la realización de sus actividades cotidianas (escolares) en la última semana	Grado de afectación	Falte a la escuela Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Problemas para disfrutar las actividades en días festivos o vacaciones	La última semana Si fue día festivo o vacaciones: Durante la última semana, ¿qué tanto problema tuviste para disfrutar tus vacaciones debido a la condición de tu piel.	Trata de medir el grado de afección en la realización de sus actividades cotidianas (en sus vacaciones) en la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Afección de las relaciones interpersonales	Durante la última semana, ¿qué tanto problema has tenido con otras personas porque te ponen apodos, te molestan, te hacen sentir miedo, te hacen preguntas o te evitan debido a la condición de tu piel?	Trata de medir el grado de afección en las relaciones sociales por agresiones debido a la condición dermatológica del paciente en la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Afección en el sueño	Durante la última semana, ¿qué tantos problemas has tenido para dormir debido a la condición de tu piel?	Trata de medir el grado de afección en cantidad y calidad del sueño en la última semana	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR
Incomodidad con el tratamiento	Durante la última semana, ¿qué tan molesto ha sido el tratamiento para tu piel?	Trata de medir el grado en que el tratamiento afecta al paciente	Grado de afectación	Demasiado Bastante Poco Nada	Ordinal	FA FR

Procedimiento De Recolección De La Información

Para poder llevar a cabo la investigación propuesta, se recibió una autorización por escrito del doctor Santiago Palacios especialista en dermatología y director del Centro de la Piel en la Avenida Veracruz y América centro norte de la ciudad de Quito

De este modo tuvimos acceso a la base de datos de todos los pacientes de dicha institución y se procedió a la identificación de los casos de nuestro interés. Una vez

hecho esto se recolectó los números telefónicos de todos los pacientes con dermatitis atópica que cumplieron con nuestros criterios de inclusión.

Se convocó a los pacientes para acudir en diferentes grupos y así realizar una consulta gratuita de control, como incentivo para aplicar nuestro cuestionario. Además se incluyó también a pacientes que espontáneamente acudieron al centro de la piel entre los meses de septiembre, octubre y diciembre del 2012.

La toma de los datos se realizó mediante la administración del cuestionario a validarse directamente al paciente o con ayuda de sus padres en dos tiempos distintos con una separación de no más de 15 días, previa autorización de los representantes de los pacientes mediante un consentimiento informado que se detalla en los anexos.

La primera toma se realizó en la cita de control tras la explicación en detalle para los padres de los pacientes sobre la investigación y su finalidad, se respondió a todas las dudas al respecto. La segunda toma se realizó dentro de 15 días por vía telefónica.

Plan De Análisis De Datos

- **Estadística descriptiva**

Los datos se expresarán en media con error estándar de la media, porcentaje y frecuencias absolutas y relativas

- **Consistencia interna**

Para la medición de la consistencia interna se observó las correlaciones entre distintos ítems a través del alfa de Cronbach que nos indicara el nivel de confianza del cuestionario. Consideraremos una buena correlación cuando el alfa de Cronbach sea >0.8 .

- **Fiabilidad test respecto al re-test.**

De los puntajes finales entre el test (primera toma) y re-test (segunda toma) para determinar la intensidad de asociación emplearemos la correlación de Pearson. Y con el fin de determinar si existen diferencias significativas entre los resultados totales entre la primera toma y la segunda toma utilizaremos la Chi cuadrado de McNemar para muestras emparejadas. Consideraremos como un resultado significativo una $p < 0.05$

Programas De Computación Utilizados

- Microsoft Office Excel 2007
- SPSS 20. (Statistical Package for Social Science Inc)

Aspectos Bioéticos

Esta investigación no representó ningún riesgo para la integridad física o psicológica de las personas a ser intervenidas. El cuestionario se aplicó previa explicación del procedimiento la finalidad del mismo, tanto a los pacientes como a sus padres o adultos a cargo de los mismos, además se aclaró toda duda al respecto y se respetó la

decisión de no participar en el estudio por parte de quienes manifestaron la negativa de no hacerlo.

Además se solicitó a las personas a cargo de los niños que fueron encuestados que leyeran y firmaran un consentimiento informado, en el que se explicó los procedimientos y el objetivo del estudio.

Aspectos Administrativos

Recursos Necesarios

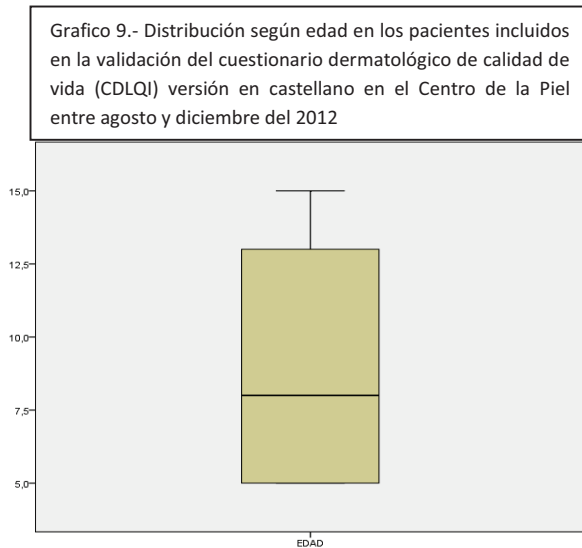
Este estudio fue conducido bajo la supervisión de un director de tesis (Dr. Santiago Palacios), un asesor metodológico (Dr. Freud Cáceres) que fue designado por parte de un coordinador de la universidad y por los dos realizadores de esta tesis; Felkin Orbe y Alex Aguilera. Los cuestionarios que utilizamos fueron administrados para su realización por nosotros mismos, por lo que prescindiremos de colaboradores extras.

Por ser una tesis relativamente económica y no necesitar de ningún otro material más que hojas para imprimir los cuestionarios y lápices para la realización de estos, nuestro presupuesto propuesto fue de aproximadamente 20 dólares.

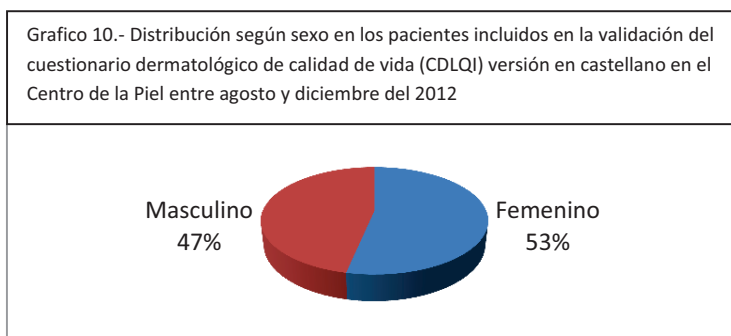
Resultados

El cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) versión en castellano fue aplicado a un total de 45 pacientes con dermatitis atópica diagnosticada y con manejo previo, en las edades comprendidas entre 5 y 15 años.

De la población total 24 pacientes fueron mujeres y 21 hombres. Comprendidos entre los 5 a 9 años 26 pacientes. Y entre 10 y 15 años 19 (Gráfico 9) con una media de 8.98 y una y un error estándar de la media de 0.55



La distribución por sexo mostro un mayor porcentaje de mujeres (53%) respecto a la población masculina (47%) (Gráfico 10)



Los resultados correspondientes al primer test y al segundo test (re-test) arrojaron las siguientes respuestas:

Para la pregunta uno (Sintomatología) en el test la opción más escogida fue “poco” con un 37.8%, seguido de “bastante” con 35.6%, “demasiado” y “nada” con un 13.6% (Gráfico 11). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “poco” con 57.8%, seguido de “bastante” con un 24.4%, “nada” con 15.6% y “demasiado” con 2.2% (Gráfico 12). Estos resultados fueron similares para las dos tomas

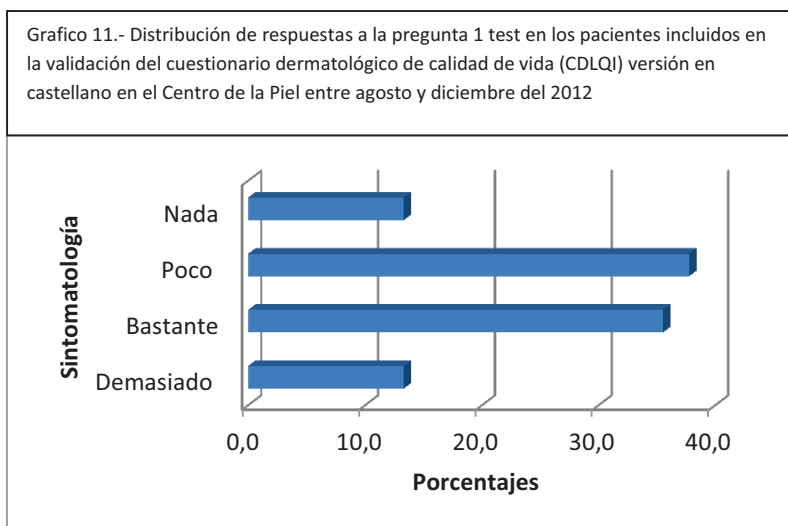
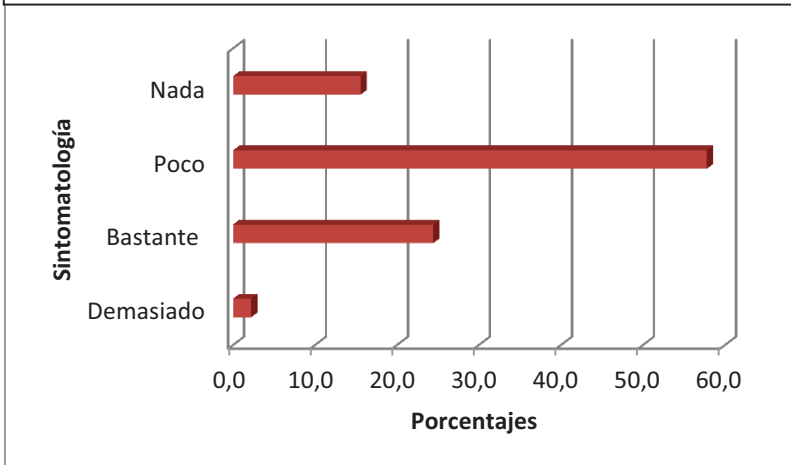


Grafico 12.- Distribución de respuestas a la pregunta 1 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 2 (Afectación Emocional) en el test la opción más escogida fue “poco” con un 35.6%, seguido de “bastante” con 31.1%, “nada” con 28.9% y demasiado con “4.4%”(Gráfico 13). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “poco” con 42.2%, seguido de “bastante” con 35.6%, “nada” con 22.2% y “demasiado” no fue escogida (Gráfico 14). Los resultados fueron similares para las dos tomas en cuanto a tendencia pero con un aumento notorio de la opción “poco” y “bastante” en la segunda toma

Grafico 13.- Distribución de respuestas a la pregunta 2 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

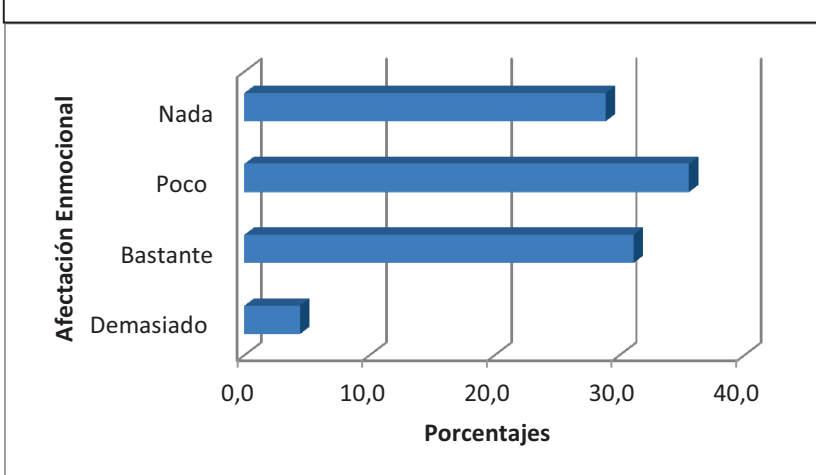
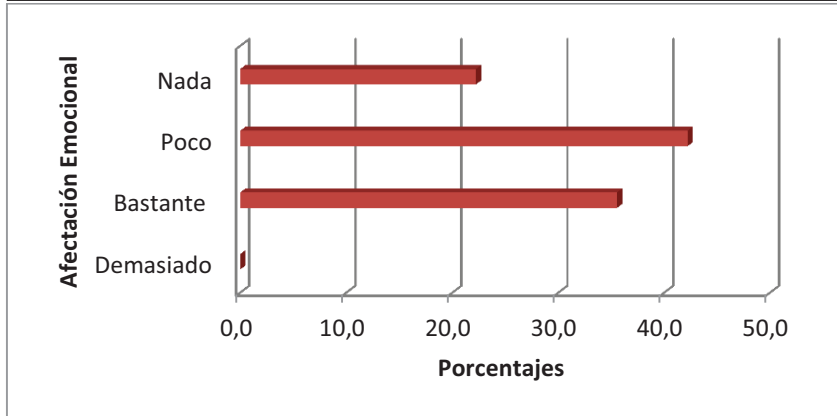


Grafico 14.- Distribución de respuestas a la pregunta 2 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 3 (Relaciones interpersonales) en el test la opción más escogida fue “nada” con un 51.1% seguido de “poco” con 35.6%, “bastante” con 11.1% y “demasiado” con 2.2% (Gráfico 15). Mientras que para el re-test las opciones más escogidas fueron poco y nada con una 44.4 cada una seguido de bastante con 11.1% y demasiado no fue escogida (Gráfico 16). Los resultados fueron similares para las dos tomas

Grafico 15.- Distribución de respuestas a la pregunta 3 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

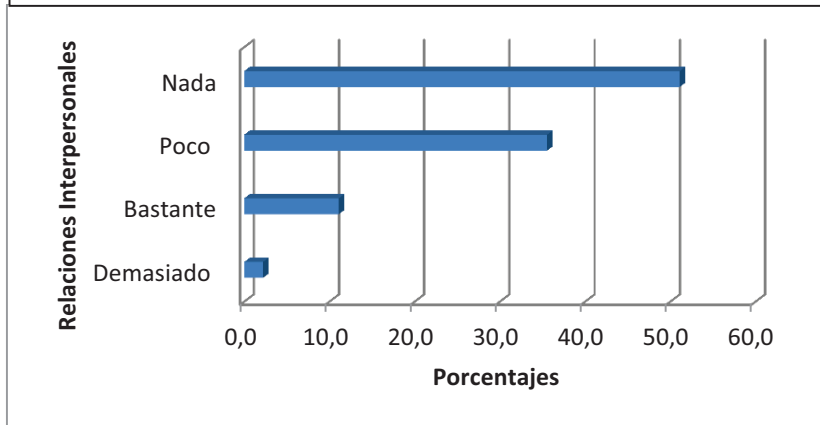
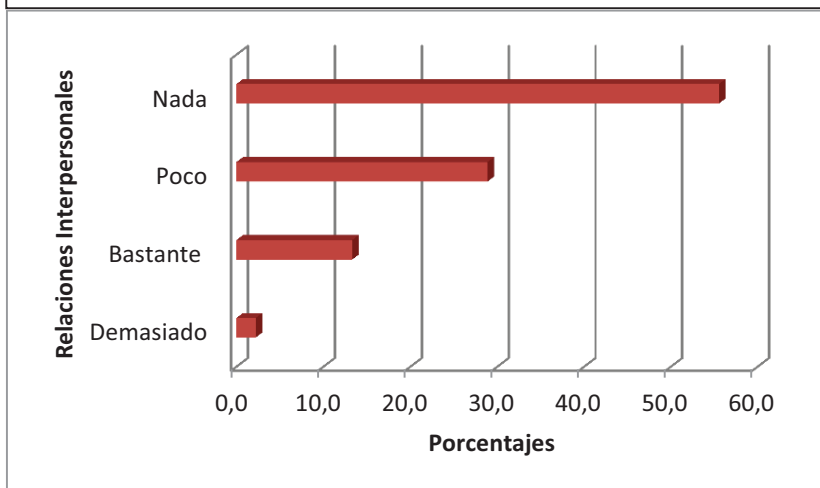


Grafico 16.- Distribución de respuestas a la pregunta 3 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 4 (Hábitos de vestimenta) en el test la opción más escogida fue “nada” con un 55.6% seguido de “poco” con 22.2%, “bastante” con 20% y “demasiado” con 4.4% (Gráfico 17). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “nada” con un 55.6% seguido de “poco” con 28.9%, “bastante” con 13.3%, y “demasiado” 2.2% (Gráfico 18). Los resultados fueron similares para las dos tomas.

Gráfico 17.- Distribución de respuestas a la pregunta 4 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

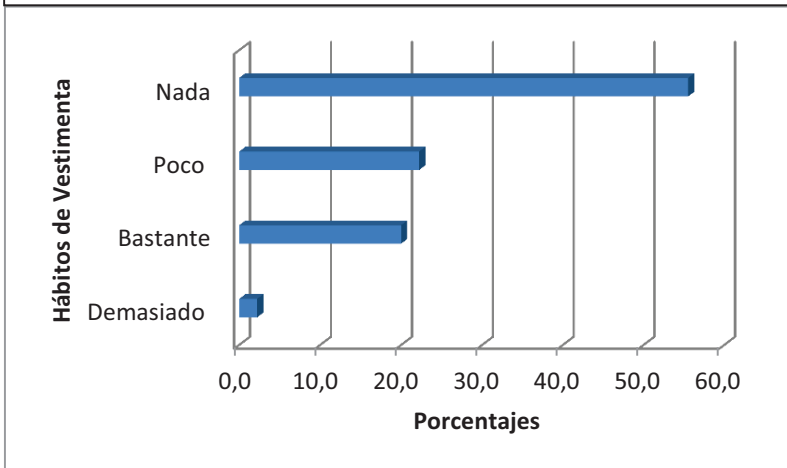
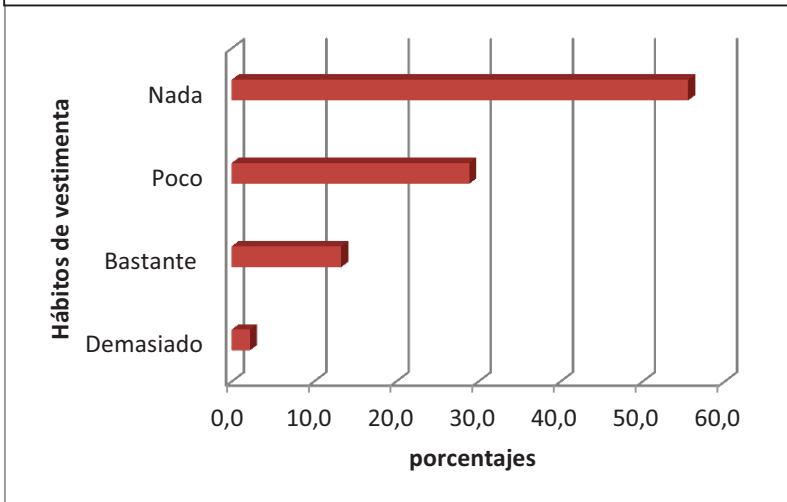


Gráfico 18.- Distribución de respuestas a la pregunta 4 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 5 (Afectación Social) en el test la opción más escogida fue “nada” con un 46.7%, seguido de “poco” con 31.1%, “bastante” con 17.8% y “demasiado” con 4.4% (Gráfico 19). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “nada” con un 46.7%, seguido de “poco” con 33.3% y “bastante” con 20%, “demasiado” no fue

escogida (Gráfico 20). En la segunda toma hay más pacientes que escogieron la opción “bastante” y “poco”, disminuyéndose “nada” y anulándose “demasiado”

Gráfico 19.- Distribución de respuestas a la pregunta 5 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

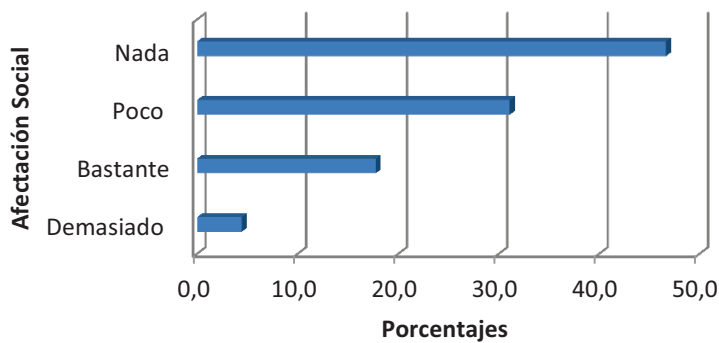
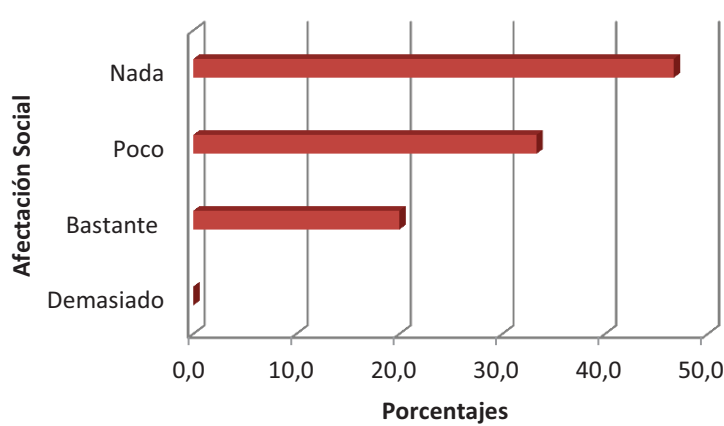


Gráfico 20.- Distribución de respuestas a la pregunta 5 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 6 (*Actividades deportivas*) en el test la opción más escogida fue “bastante” con un 33.3%, seguido de “poco” con 26.7%, “nada” 22,2% y “demasiado” 17.8% (Gráfico 21). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “bastante” con un 35.6%, “poco” y “nada” con 26.7% cada una y demasiado con 11.1% (Gráfico 22). Los resultados en las dos tomas fueron similares.

Gráfico 21.- Distribución de respuestas a la pregunta 6 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

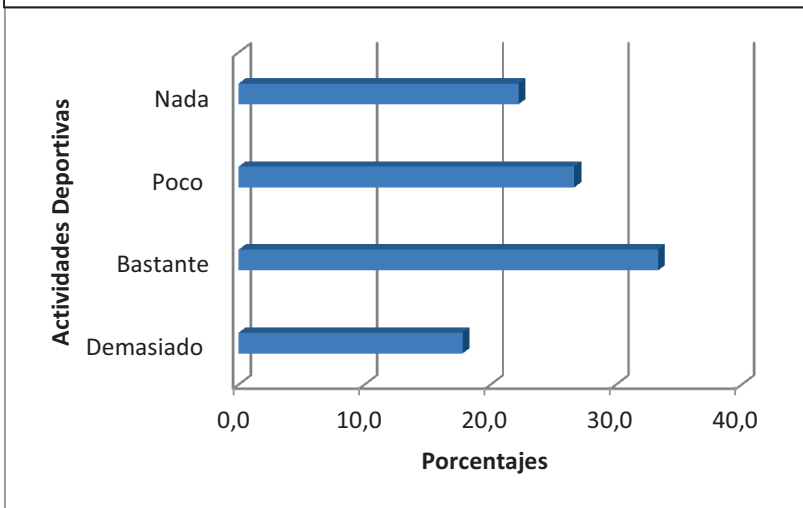
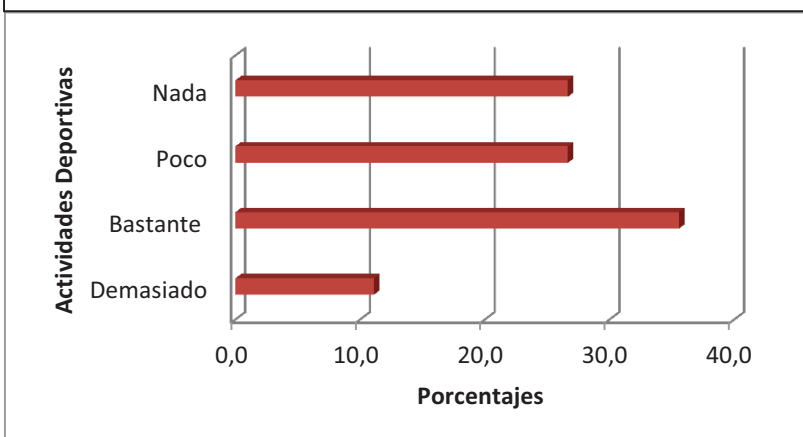


Gráfico 22.- Distribución de respuestas a la pregunta 6 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



La pregunta 7 a (Actividades Escolares) no la contestaron 4 personas de las 41 restantes en el test la opción más escogida fue “nada” con un 46.7%, seguido de “poco” con 28.9%, “bastante” con 11.1% y “demasiado” y “falte a clases” con 2.2% respectivamente (Gráfico 23). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “nada” con un 55.6%, “poco” con 26.7%, “bastante” con 6.7% “demasiado” con 8.9% y “falte a clases” con 2.2% (Gráfico 24). Respecto a la primera toma gran parte de quienes escogieron “bastante” y “demasiado” escogieron “nada” en la segunda toma

Gráfico 23.- Distribución de respuestas a la pregunta 7a test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

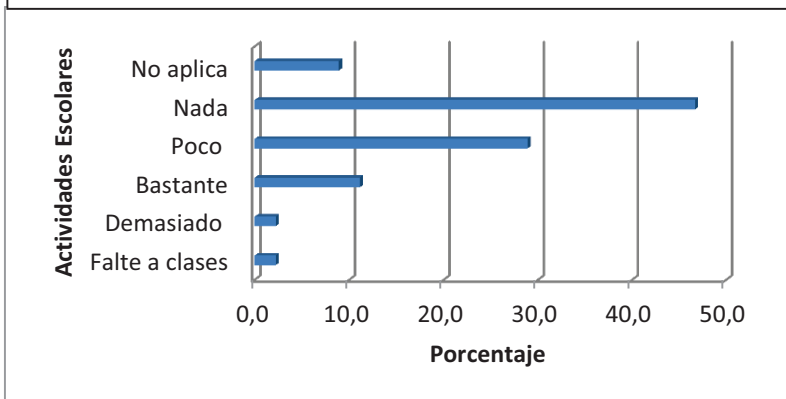
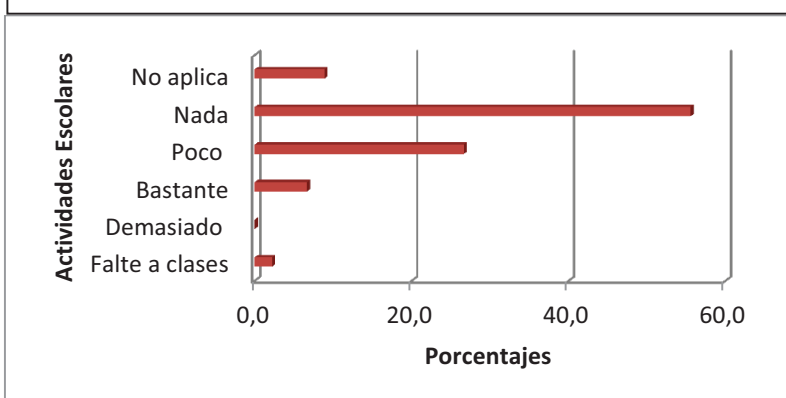


Gráfico 24.- Distribución de respuestas a la pregunta 7a re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



La pregunta 7 b (*Afectación de las Vacaciones*) la contestaron solo 4 personas que coincidieron con pacientes que entraron al estudio en periodo de vacaciones, para el test la opción más escogida fue “nada” con un 75% y “bastante” con un 25% “poco” y “demasiado” no fueron escogidas (Gráfico 25). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “bastante” con un 75% y “nada” con un 25% “poco” y “demasiado” no fueron escogidas (Gráfico 26). La tendencia se invierte entre la primera y segunda toma.

Gráfico 25.- Distribución de respuestas a la pregunta 7b test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

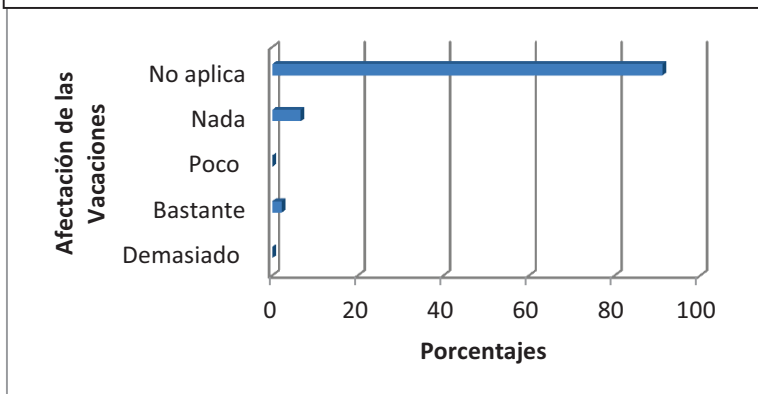
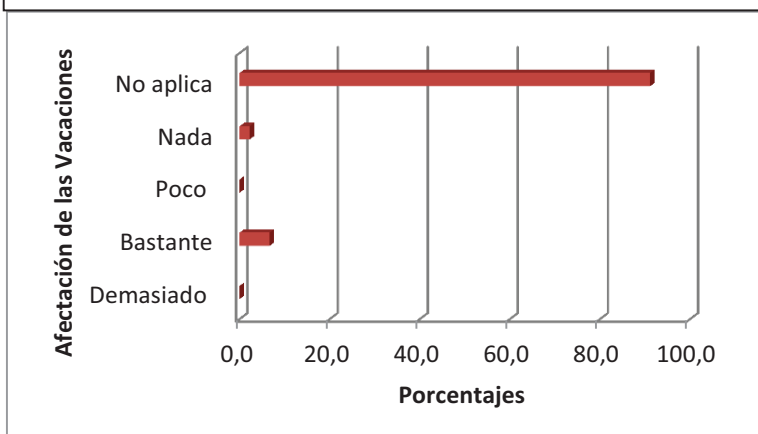


Gráfico 26.- Distribución de respuestas a la pregunta 7b re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 8 (Afectación de las relaciones interpersonales "agresiones") en el test la opción más escogida fue "nada" con un 62.2%, seguido de "poco" con 31.1%, "bastante" con 4.4% y "demasiado" con 2.2% (Gráfico 27). Para la segunda toma la opción más escogida fue "nada" con un 60%, seguido de "poco" con 24.4% y "bastante" con 15.6% "demasiado" no fue escogida (Gráfico 28). Con respecto a la primera toma, se escogió mucho mas la opción bastante en la segunda.

Gráfico 27.- Distribución de respuestas a la pregunta 8 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

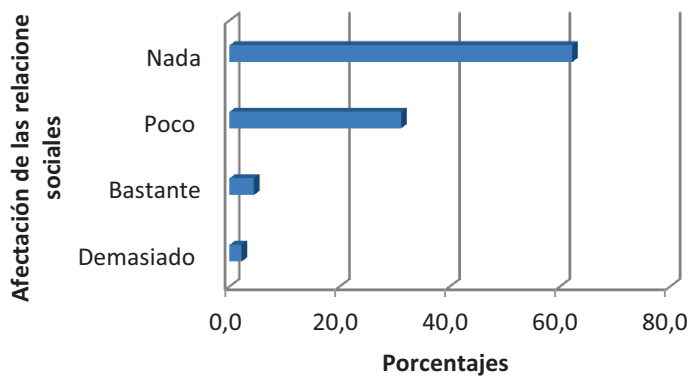
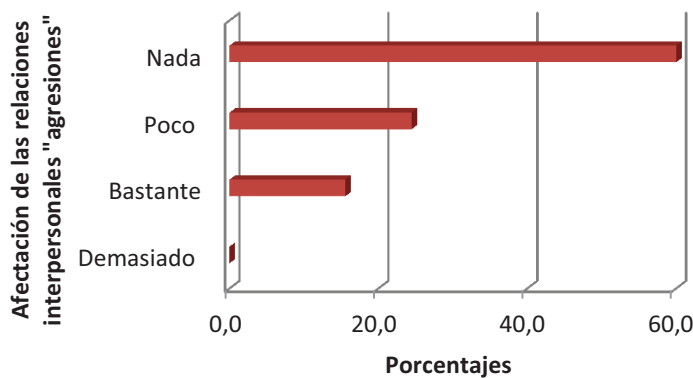


Gráfico 28.- Distribución de respuestas a la pregunta 8 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012



Para la pregunta 9 (*Afectación del Sueño*) en el test la opción más escogida fue “poco” con un 42.2%, seguido de “nada” con un 28.9%, “bastante” con un 24.4% y “demasiado” con un 4.4% (Gráfico 29). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “poco” con 53.3%, seguido de “nada” con un 33.3%, “bastante” con 8.9% y “demasiado” con 4.4% (Gráfico 30). Los resultados son similares para las dos tomas.

Gráfico 29.- Distribución de respuestas a la pregunta 9 test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

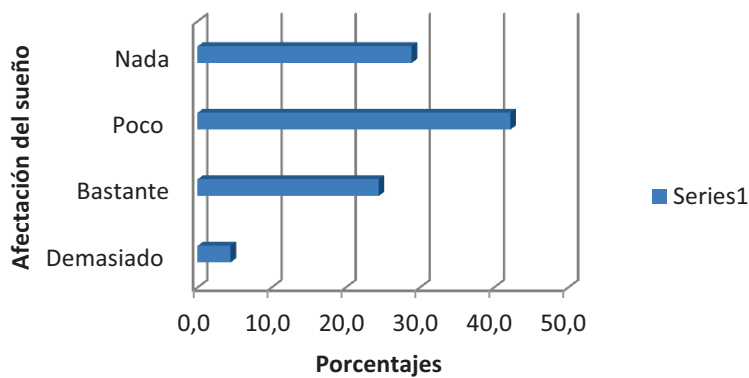
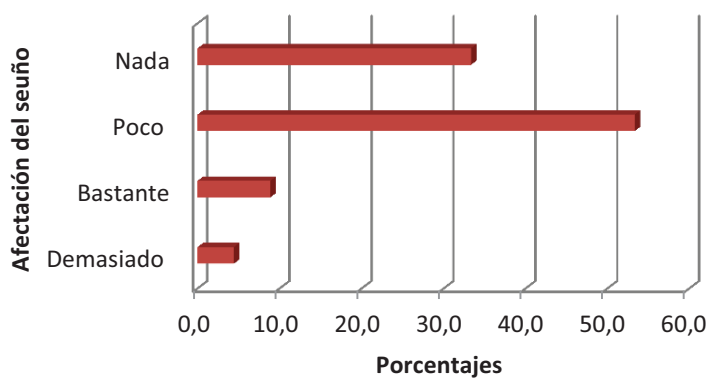
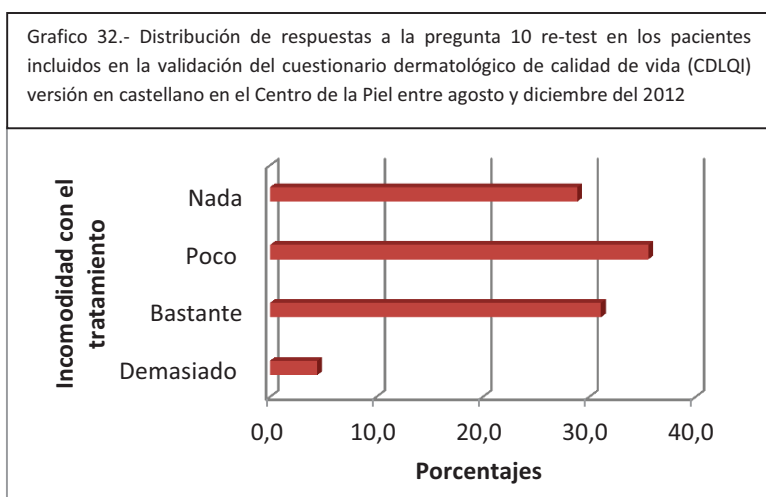
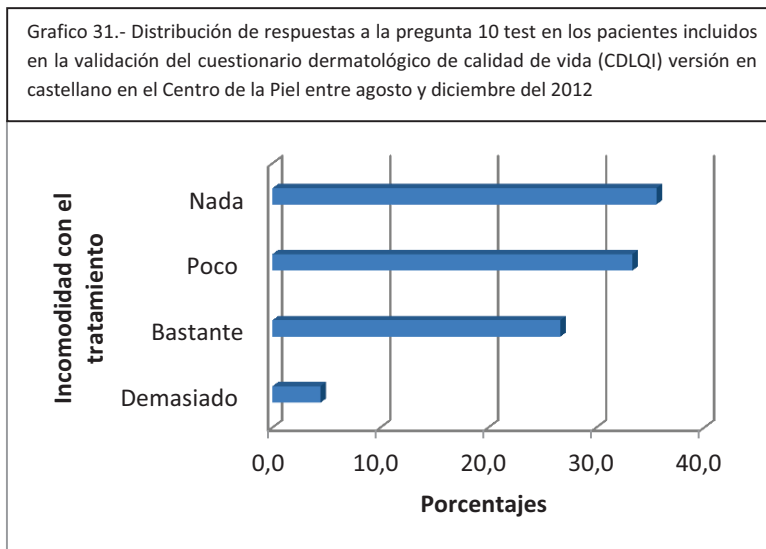


Gráfico 30.- Distribución de respuestas a la pregunta 9 re-test en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012

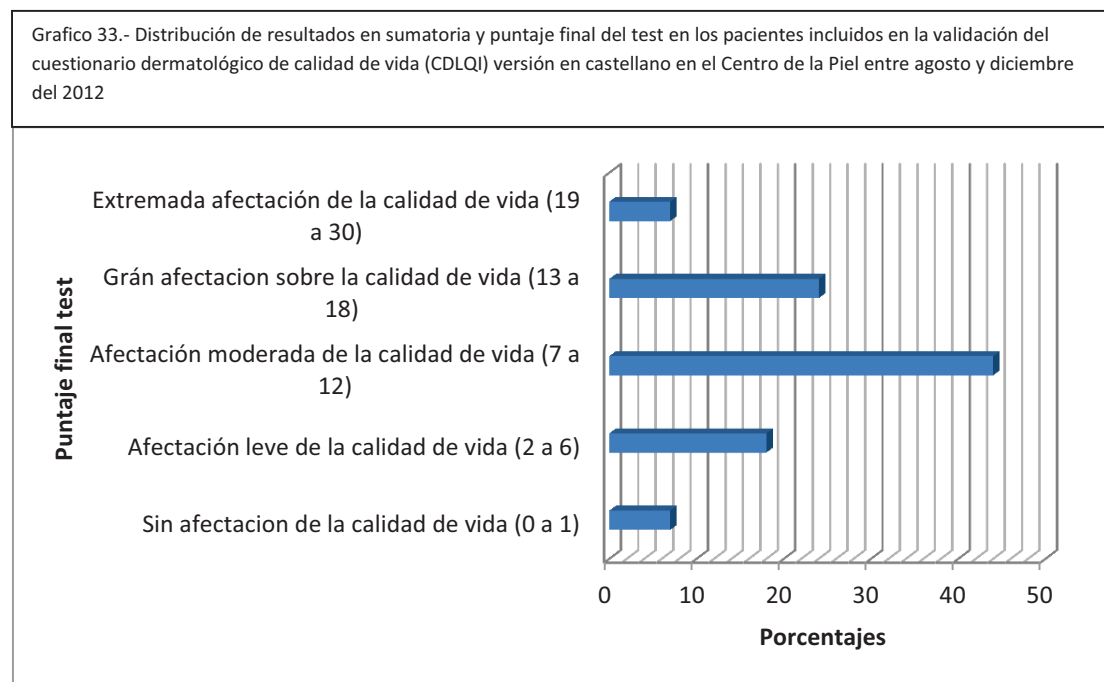


Para la pregunta 10 (Incomodidad con el Tratamiento) en el test la opción más escogida fue “nada” con un 35.6%, seguido de “poco” con 33.3%, “bastante” con 26.7% y “demasiado” con 4.4% (Gráfico 31). Mientras que para el re-test la opción más escogida fue “poco” con 35.6%, seguido de “bastante” con 31.1%, “nada” 28.9% y demasiado 4.4% (Gráfico 32). En la segunda toma las opciones poco y bastante superan a las opciones nada y poco escogidas en la primera toma.

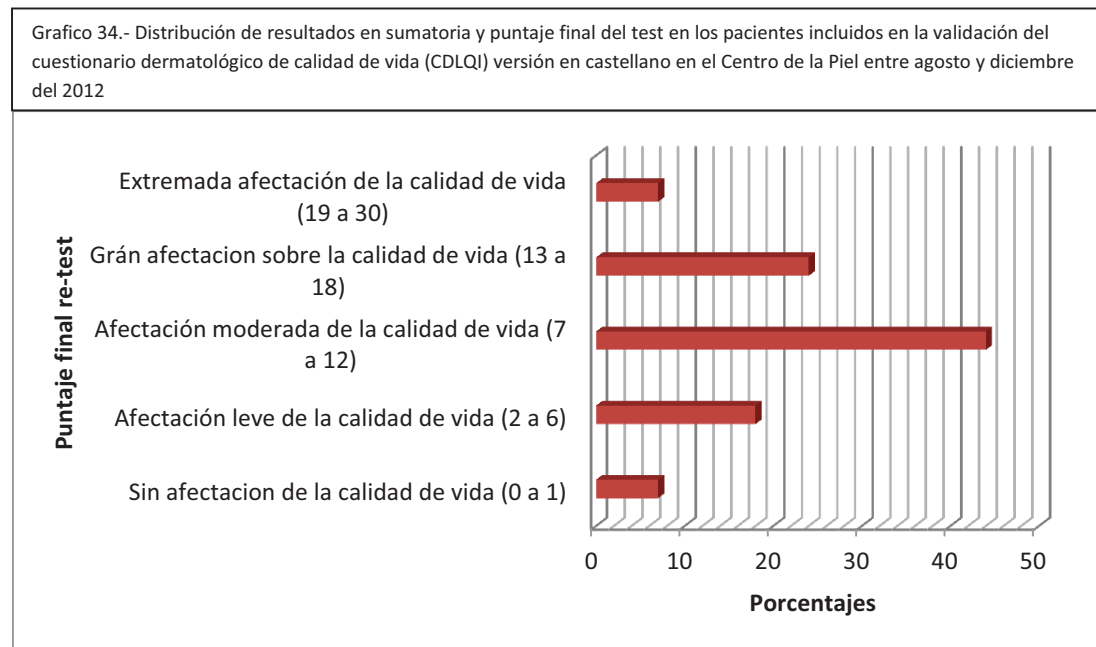


A continuación explicaremos el resultado global del test y re-test, sumatoria del puntaje de cada pregunta sobre 30 puntos. Es así que los resultados globales en el test reportaron lo siguiente, respecto a la calidad de vida.

Sin afección en la calidad de vida (<2 puntos) 7%, con afección mínima en la calidad de vida (2 a 6 puntos) 18%, moderada afección en la calidad de vida (7 a 12 puntos) 44%, gran afección sobre la calidad de vida (13 a 18 puntos) 24% y extremada afección sobre la calidad de vida (19 a 30 puntos) 7%. Siendo lo más frecuente presentar una afectación moderada de la calidad de vida en el global (Gráfico 33).



Para la segunda toma el comportamiento fue el siguiente: sin afectación en la calidad de vida (<2 puntos) 5%, con afectación mínima de la calidad de vida (2 a 6 puntos) 31%, con afectación moderada de la calidad de vida (7 a 12 puntos) 33%, con gran afectación de la calidad de vida (13 a 18 puntos) 31% y nadie tuvo extremada afectación de la calidad de vida (19 a 30 puntos) (Gráfico 34). En este grupo existe una frecuencia similar entre tres grupos, afectación mínima, moderada y grande de la calidad de vida.



Estadística inferencial

Consistencia interna

Para la medición de la consistencia interna se valoran las correlaciones de los distintos ítems a través del alfa de Cronbach. Por lo tanto entre el primer test y el re-test existió una fiabilidad del 0,811 para la primera toma y 0,796 para la segunda toma ($p < 0.05$). Otro factor a medir fue la determinación de la correlación media de test y re-test, con el fin de observar el nivel de confianza de la misma. Es así que la correlación interna, validada por la media ($>0.2 < 0.6$) estuvo presente en "23" test y de "32" re-test. Estos valores en nuestro estudio representaron la mayoría de cuestionarios (Gráfico 35 y 36)

Gráfico 35.- Correlación entre ítems para la toma 1 del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012.

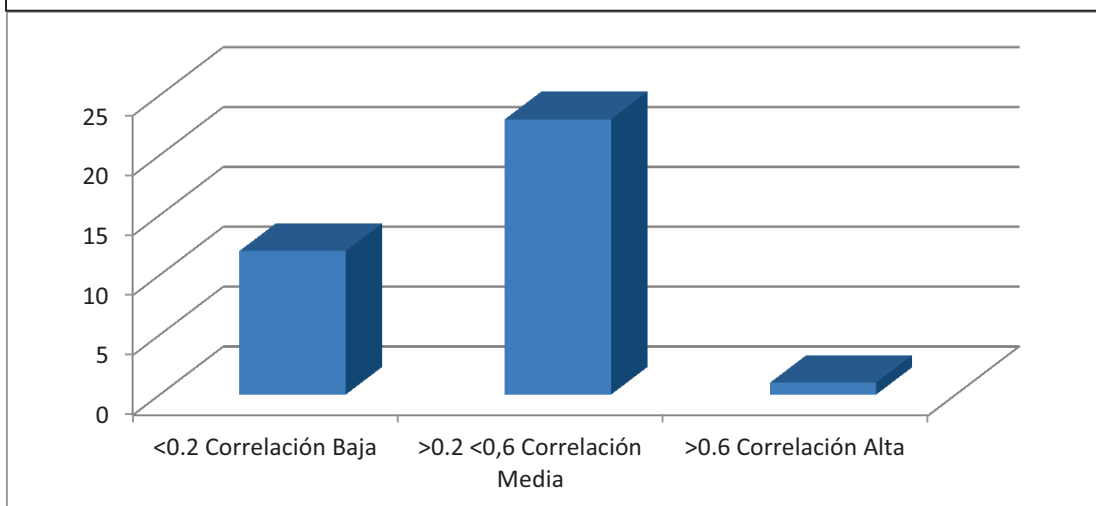
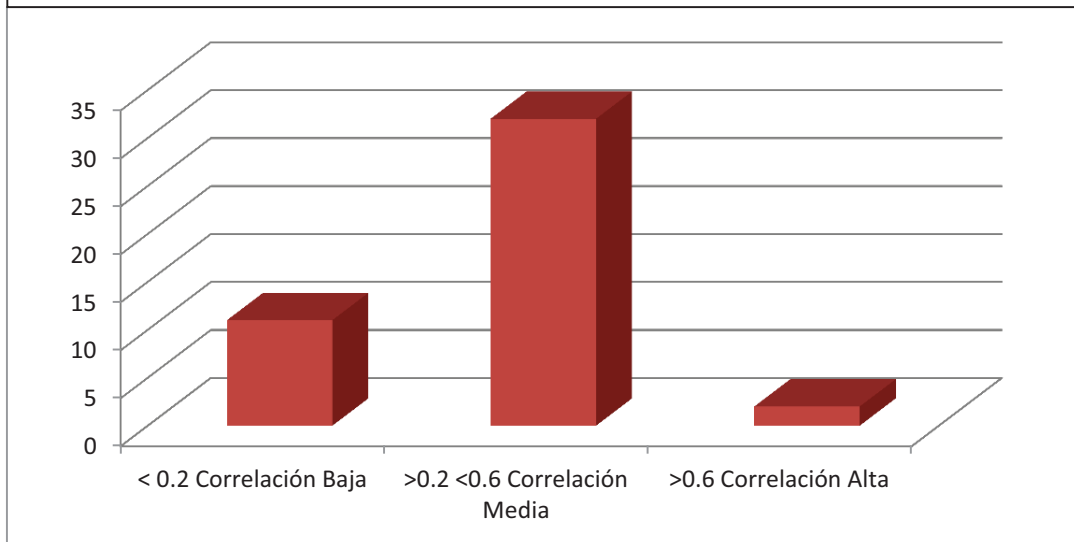


Grafico 36.- Correlación entre ítems para la toma 2 del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del 2012.

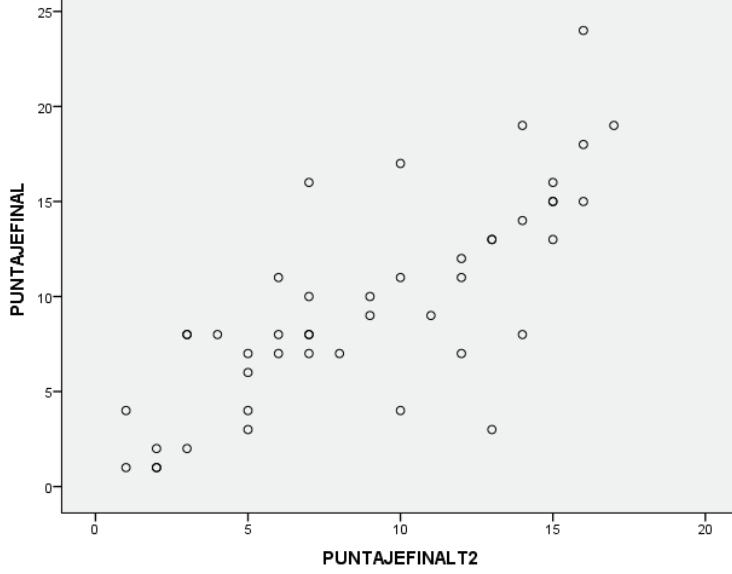


Fiabilidad test retest

Al querer determinar si los resultados del test y del re-test variaron en el puntaje total, considerando que la población encuestada fue la misma (emparejamiento), no se encontraron diferencias significativas (Chi-2 Mc Nemar $p=1$). Por lo tanto el cuestionario mantuvo su fiabilidad.

En el siguiente diagrama de dispersión (Gráfico 37) observamos que hay una correlación ($r=0,744$ $p<0.01$) directa entre los puntajes finales del test y re-test, demostrando la fiabilidad nuevamente de la encuesta como instrumento clínico.

Grafico 37.- Diagrama de dispersión que demuestra una correlación positiva en el puntaje de la primera toma con respecto a la segunda toma



Discusión

El objetivo principal del estudio fue validar una herramienta viable para medir la calidad de vida respecto a la dermatitis atópica a través de un cuestionario internacional de diez preguntas (CDLQI) el mismo que tenía como antecedente una gran aceptación médica. Por lo tanto nos centraremos a discutir los ítems y los resultados de nuestra investigación.

Respecto a la sintomatología (Pregunta 1) el factor principal en un paciente con dermatitis atópica fue el prurito, siendo el eje de toda la presentación clínica (2, 3, 5, 7, 16, 56). Es así que la intensidad del prurito se relacionó directamente con la intensidad de la dermatitis atópica y con la calidad de vida relacionada con la enfermedad (56). Por otro lado respecto a la edad, Sánchez-Pérez y colaboradores manifiestan que la “intensidad mayor” y “menor del prurito” fue preferente en adultos y niños (56, 57, 58). Según Lewis-Jones en la validación original del cuestionario la pregunta 1 fue la que mostro mayor porcentaje de afectación en cuanto a la calidad de vida (20).

En nuestro estudio la sintomatología (Pregunta 1) fue la que mayor cantidad de veces obtuvo “demasiado” y “bastante” para la primera toma del cuestionario, respecto al prurito y su nivel de deterioro en la calidad de vida. Mientras que para la segunda toma las opciones “poco” y “nada” pasaron a ser las más escogidas, Consideramos que esta variación se debió al tratamiento recibido entre las dos tomas del cuestionario. La acción central del tratamiento se basa en el control del prurito y resolución del eczema mediante corticoides tópicos, sistémicos e inclusive inmunomoduladores dependiendo de la intensidad del brote de dermatitis atópica, además se utiliza antihistamínicos de acción sedante como la hidroxicina para el mejor control del prurito (3, 5, 7). En el

tratamiento preventivo mediante medidas generales y humectación se evita la reacción dérmica ante alérgenos y la aparición del prurito (3, 5, 7, 11, 12)

Respecto a la afectación emocional (Pregunta 2) varias investigaciones demostraron en pacientes con dermatitis atópica algunos patrones de personalidad que variaron entre depresión, hostilidad, enojo y ansiedad en distinto grado dependiendo de la intensidad de los síntomas (59, 60, 61). Santamaría describe que tales patrones tienen un comportamiento bidireccional pues el rango de personalidad base tiene influencia sobre la génesis de lesiones y las lesiones desencadenan emociones típicas de dichos rangos, provocándose así un círculo vicioso que afecta la calidad de vida de los pacientes y su entorno familiar (59).

En nuestro estudio la afectación emocional (Pregunta 2) tanto para la primera como la segunda toma la mayoría de pacientes dijeron que “poco” o “nada” les afectaba emocionalmente su condición pero un grupo de pacientes de la muestra dijo que la afección era “bastante”. Esto pudo deberse a que no se asume como un rasgo de personalidad la alteración del carácter aislada. Los padres de los pacientes pediátricos manifestaban lo siguiente: “en la última semana no se ha enojado pero el enojo es todo el tiempo”.

Respecto a la afectación de las relaciones interpersonales y el ámbito social (Preguntas 3, 5 y 8) los estudios demuestran una escasa afectación en sí en todo tipo de relaciones interpersonales pero solamente en niños, Sánchez-Pérez y colaboradores describieron que en adolescentes y adultos una marcada interferencia de esta patología con las relaciones interpersonales y el entorno social, al abarcar más ámbitos como el laboral y el sexual que no afectan a los niños (56, 62). Según Lewis-

Jones en la validación original del cuestionario la pregunta tres fue la quinta que mas demostró afectar a los pacientes, cabe recalcar que este estudio no se realizo en varias dermatosis pediátricas y no solo en dermatitis atópica (20).

En nuestro estudio para la afectación de las relaciones interpersonales y el ámbito social (Preguntas 3, 5 y 8) se demostró para las tres preguntas antes mencionadas, que la mayoría de los pacientes dijo que “poco” o “nada” les afectaba estos aspectos en su calidad de vida y según la experiencia en la recolección de la muestra lo pocos pacientes a los que les afecto demasiado o bastante fueron adolescentes, minoría en nuestra muestra.

Respecto a la vestimenta (Pregunta 4) dentro de las recomendaciones generales en el tratamiento de la dermatitis atópica se refiere el uso de ropa de algodón y el evitar elementos alergénicos en la vestimenta como lana o fibras sintéticas lo que podría alterar el patrón de vestimenta de un paciente (3, 5, 9, 11, 12, 16) Según Bornehag y colaboradores las características del entorno domestico susceptibles a ser cambiadas en donde se incluye la ropa, podrían ser modificadas dependiendo de la tolerancia del paciente a las mismas para reducir así exacerbaciones en la clínica de los pacientes (66).

En nuestro estudio para la vestimenta (Pregunta 4) más de la mitad de los pacientes tanto en la primera como en la segunda toma del cuestionario refirió que este parámetro no les afectaba nada en la calidad de vida. Esto podría ser debido a que los niños no son de preocuparse demasiado por su vestimenta, el material de esta o como varían sus patrones. Además la tolerancia puede ser buena para todo tipo de vestimenta o la mayoría de ella según las características del paciente (66, 67).

Respecto a la natación y otras actividades deportivas (Pregunta 6) es bien conocido que factores como el cloro de las piscinas, el polvo y cierta indumentaria deportiva son patrones precipitantes de crisis de eczema en pacientes con dermatitis atópica, por lo que se recomienda evitarlos y de exponerse a ellos, extremar los cuidados generales antes, durante y después de las actividades deportivas, lo que puede llegar a limitar a los pacientes en estas actividades (3, 5, 9, 11, 12, 16). Chaumont y colaboradores demostraron una relación estable entre el uso de aguas pesadas y la natación con la exacerbación de cuadros atópicos (68). Por su lado, Lewis-Jones describe para la población infantil una marcada alteración de la calidad de vida basada en la incapacidad de realizar actividades recreativas basadas en la natación y los deportes (69). Lewis-Jones en la validación original de este cuestionario describe que para la pregunta seis que abarca este aspecto fue el segundo que mayor afección mostraba sobre la calidad de vida (20).

En nuestro estudio a la natación y otras actividades deportivas (Pregunta 6) fueron el segundo factor que más influyó sobre la calidad de vida en la primera toma y la primera para la segunda toma, con el mayor porcentaje global de pacientes que dijeron que este parámetro les afectaba “demasiado” y “bastante”, mostrándose así que las limitaciones en las actividades deportivas si influyeron en los pacientes de nuestra muestra.

Respecto a las actividades escolares (Pregunta 7a) en la dermatitis atópica se conoce que sobre todo en fases agudas de la enfermedad, la sintomatología y la falta de descanso influyen notoriamente en el rendimiento escolar de los pacientes (63). Lewis-Jones describe una marcada afectación en el rendimiento escolar sobre todo cuando

los pacientes presentan un cuadro agudo, en el cual la sintomatología les impide dormir correctamente, provocando un cansancio intenso reflejado en las actividades escolares hasta en el 60% de la población pediátrica (69).

Para nuestro estudio, las actividades escolares (Pregunta 7a) la mayoría de los pacientes refirió que la patología no les afectaba nada en sus actividades escolares. Lewis-Jones en la validación original del cuestionario esta pregunta no estuvo entre las 5 que más afectaron a los pacientes es más afectaba poco, al igual que nuestro estudio, lo que se contradice con la literatura que describe una alteración en las actividades académicas (20). Esto se podría deber a que muchos de nuestros pacientes eran preescolares y escolares y en su gran mayoría con un curso crónico de la enfermedad y estabilizada al momento de la toma de la muestra, en nuestros pacientes adolescentes con afección entre moderada y grave si se evidenció alteración en el rendimiento escolar.

Respecto a las actividades recreativas en las vacaciones (Pregunta 7b) las limitaciones propias de los cuidados básicos de la patología y más aún en las crisis agudas pueden afectar varias de las actividades típicas de las vacaciones de los niños (3, 12, 16). Lewis-Jones describe un estilo de vida limitado sobre todo en sus vacaciones por las amplias limitaciones que conlleva la patología (69).

En nuestro estudio para las actividades recreativas en las vacaciones (Pregunta 7b) solo 4 pacientes estaban cursando sus vacaciones en el momento de la toma de la muestra, lo que nos da datos poco significativos sobre el verdadero comportamiento de esta variable. Aun así cabe recalcar que en la primera toma a la mayoría no les afectaba nada y en la segunda toma les afectaba mucho, esto debido a que fueron

pacientes en fase aguda de su enfermedad que cursaban con tratamiento específico con restricciones de algunas actividades propias de un periodo vacacional.

Respecto al sueño (Pregunta 9) estudios han demostrado que la sintomatología de la dermatitis atópica, sobre todo el prurito en la fase aguda de la enfermedad, interfiere notablemente con el patrón de sueño, demostrándose en general más alteraciones de diversos tipos en niños con dermatitis atópica que en la población pediátrica en general (56, 64, 65). Según Gupta en su estudio acerca del sueño en condiciones dermatológicas, en la dermatitis atópica el prurito nocturno es proporcional a los aumentos de actividad simpática nocturnos sobre todo en el sueño no REM estadios 1 y 2 y menormente en el sueño no REM. En la etapa de más profundo sueño no REM etapa 3 y 4 no existe prurito, esto en global afecta la calidad del sueño de los pacientes (70). Lewis-Jones demostró para esta pregunta fue la tercera que más afecto la calidad de vida de los pacientes en la validación original del cuestionario (20).

En nuestro estudio las alteraciones del sueño (Pregunta 9) afecto a los pacientes entre bastante y poco en la primera toma y poco y nada en la segunda, posiblemente esto se deba a la corrección de los cuadros agudos en muchos pacientes sobre todo controlando el prurito. El control del prurito se realiza por el tratamiento de fase aguda con inhibición celular con corticoides o inmunomoduladores, aquí es fundamental el uso de antihistamínicos con efecto sedante en horas de la noche para mejorar la calidad del sueño (3, 5, 7, 11, 12).

Respecto al tratamiento (Pregunta 10) Según Lewis-Jones esta fue la quinta pregunta que mas afecto a la calidad de vida en la validación original del cuestionario, en muchos pacientes y dependiendo del tratamiento, este puede afectar a los pacientes a

distintos niveles (20, 55, 62). Lewis –Jones explica que un tratamiento sin una explicación y educación adecuadas genera un nivel elevado de ansiedad en los pacientes y en el caso de los niños a sus padres que son quienes se harán cargo del tratamiento (69).

En nuestro estudio por el tratamiento (Pregunta 10) los pacientes se vieron afectados entre poco y nada en la primera toma y para la segunda a mas pacientes les afecto bastante pero a la mayoría aun les afectaba poco. La tendencia se mantiene posiblemente debido a que muchos de los pacientes ya han aprendido a convivir con estos tratamientos pero aún así algunos de ellos si perturban su calidad de vida, o una explicación adecuada al respecto redujo la ansiedad de los pacientes o sus cuidadores (69).

El cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) fue una herramienta validada en varios idiomas (Afrikaans, Arabe, Arabe (Moruecos), Arabe (Tunes), Chino simplificado, Croata, Checo, Danes, Aleman, Ingles Británico (version original), Ingles Americano, Ingles Canadiense, Finlandés, Francés, Francés Belga, Frances Canadiense, Griego, Hungaro, Italiano, Japones, Koreano, Lituano, Noruego,Persa, Polaco, Portugues, Portugues Brasileiro, Rumano, Ruso Ucraniano, Ruso Rusia, Eslovaco, Servio,Español Estados Unidos y Canada, Español México, Español Colombia, Español Europa, Sueco, Taiwanés, Turco, Twi, Ucraniano, Yorub), y ampliamente utilizada en más de cien artículos desde su validación inicial en 1995, siendo estas validaciones en otros idiomas en varios países, medición de calidad de vida posteriores a procedimientos terapéuticos o estrategias de educación para

dermatitis atópica y otras dermatosis pediátricas (referirse a anexos para los estudios realizados) (20, 22, 23).

La traducción al castellano se realizó en México en el año 2010 y en el mismo estudio, Ramírez-Anaya y colaboradores validaron el cuestionario demostrando una consistencia interna de 0.83 y una alta fiabilidad test re-test de 0.97 $p < 0.001$ (18). Nuestro estudio ($p < 0.01$) demostró una alta consistencia interna en validez (0.81; 0.79) y fiabilidad ($r = 0,744$ $p < 0.01$), coincidiendo con Ramírez-Anaya y colaboradores.

Para nuestro estudio se utilizó la prueba Chi cuadrado de McNemar que resultó en un valor de uno, que indica inexistencia de cambios en la proporción de sujetos que experimentan un acontecimiento cuando cada individuo es valorado dos veces (74). Esta es una relación exacta que nos permite retener la hipótesis nula de que no existen cambios correlacionales entre las dos tomas del cuestionario.

A continuación explicaremos posibles sesgos de nuestra investigación, que para estudios futuros se deben considerar, sin embargo los datos logrados en el cuestionario han mantenido niveles estadísticos significativos. Por lo tanto consideramos que se debe tomar en cuenta algunas situaciones como:

La dermatitis atópica es una patología crónica de curso variable, con fases de remisión y exacerbación en las cuales el tratamiento es distinto dependiendo de cada situación (3, 5, 7). En este sentido tendremos un tratamiento conservador preventivo, con el uso de medidas generales e hidratación para evitar una crisis aguda y de instaurarse esta presentaremos una variedad de tratamientos desde corticoides tópicos hasta inmunomoduladores sistémicos, acompañados siempre de manejo del prurito (3, 5, 7).

Esto pudo haber afectado las relaciones entre una toma y otra por las posibles variaciones de esta entidad medidas en el tiempo (15 días). Otro factor podría ser la presencia de un cuadro agudo al momento de la primera toma y su remisión para la segunda toma de datos. Esto pudo afectar al estudio ya que si bien es cierto, la dermatitis atópica es una patología crónica, sus crisis agudas son controlables en un periodo de tiempo variable dependiendo de la intensidad de la clínica (3, 5, 7).

Respecto a la edad, el incluir un rango tan amplio que fue desde preescolares hasta adolescentes quizás pudo dispersar los resultados reflejado en las variaciones de respuestas entre los ítems. Consideramos que en futuras investigaciones se debería estratificar entre grupos etarios y efectuar comparaciones de medias.

Este estudio al final cumplió con el cometido de validar una herramienta que pueda ser utilizada por los profesionales de salud en el medio ecuatoriano con la cual se aspira a realizar futuros proyectos sobre calidad de vida en pacientes con dermatitis atópica.

Recomendaciones

1. Dados los hallazgos de nuestro estudio recomendamos el futuro análisis de calidad de vida con esta herramienta para pacientes pediátricos con dermatitis atópica, dividiéndolos en grupos etarios marcados para valorar la real afección que cada grupo tendrá en todas las dimensiones y el resultado global del cuestionario, dependiendo de las características específicas de cada edad.
2. Recomendamos la aplicación para medir el impacto de estrategias terapéuticas en la práctica diaria de la dermatología pediátrica, sobre todo orientado hacia la dermatitis atópica.
3. Siendo la dermatitis atópica una patología dependiente de un buen proceso educativo, recomendamos la realización de estrategias de educación para pacientes, mismos en los que la pertinencia y efectividad de las mismas podrá ser medida por este cuestionario.
4. Es necesaria una determinación real del nivel de afectación de la calidad de vida para pacientes con dermatitis atópica en nuestro medio, sería interesante aplicar este cuestionario con ese fin para manejar datos reales al respecto. Estudio que no se ha hecho en el país.
5. Recomendamos para futuras investigaciones en dermatitis atópica y calidad de vida con niños preescolares o menores, guiar la atención también hacia los padres, puesto que según nuestra experiencia en este grupo etario se afecta más la persona a cargo que el paciente en sí.
6. Recomendamos mantener la línea de investigación de calidad de vida, como parte integral de conocimiento de la enfermedad y su forma de ser tratada, para todo el espectro de la medicina moderna, holística e integral.

7. Sería importante para la consulta diaria tomar a la dermatitis atópica como lo que es una patología crónica de evolución variable, y no como una afección dérmica puntual de ciclo agudo, como es tratada por gran parte de los médicos de atención primaria en el país. El hacer conocer y comprender esto al paciente podría ayudarlo notablemente a llevar una vida normal conviviendo con una condición y no con una marca permanente.

Conclusiones

- El cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI), es una herramienta valida y adecuada para medir el nivel de afectación de la calidad de vida en los pacientes pediátricos con dermatosis en nuestro medio
- En población pediátrica el cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) demostró ser instrumento de screening rápido, seguro y de fácil aplicación.
- El cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI) demostró ser un instrumento clínico con una alta consistencia interna y fiabilidad significativa.
- No existió una diferencia significativa entre la toma del test y el re-test en el cuestionario dermatológico de calidad de vida en niños (CDLQI).

Bibliografía

1. Beattie, PE, Lewis-Jones MS. Un estudio comparativo del deterioro de la calidad de vida en niños con enfermedades de la piel y los niños con otras enfermedades crónicas. *British Journal of Dermatology* 2006. 155:145-151
2. De Benedetto A., Agnihotri R., McGirt L., Bankova G., Beck L. Atopic Dermatitis: A Disease Caused by Innate Immune Defects?. *Journal of Investigative Dermatology* (2009) 129, 14–30.
3. Ring J., Przyvilla B., Rusicka K. *Handbook of atopic eczema second edition.* Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2006.
4. Schäfer T., Ring J. Epidemiology of allergic disease. *Allergy* 1997 52 [Suppl 38]:14–22
5. Wolff K., Goldsmith L., Katz S., Gilchrest B., Paller A., Leffel D. *Fitzpatrick's Dermatology in general medicine septima edicion.* McGraw Hill 2008:146-158p
6. Sanlofimio M., Mejía L., Legña M. Dermatitis infantiles en el hospital dermatológico "Gonzalo Gonzales" enero a diciembre del 2002, Quito, Ecuador. *Revista Latinoamericana de Pediatría* 2006 (4)2 p. 115-120.
7. Honeyman J. Dermatitis atópica cutánea. *Dermatología Ibero-Americana on line.* 27 de diciembre del 2010
8. Nassif A; Chan SC; Storrs FJ; Hanifin JM. *Abnormal skin irritancy in atopic dermatitis and in atopy without dermatitis Arch-Dermatol.* 1994; 130(11): 1402-1407 .*Fé de erratas Arch Dermatol* 1995 ;131 (4): 464.
9. Morren MA, Przybilla B, Bamelis M, Heykants B, Reynaers A, Degreef H. *Atopic dermatitis: triggering factors. J Am Acad Dermatol.* 1994 Sep;31(3 Pt 1):467-473.

10. Gupta MA, Gupta AK, Schork NJ, y cols. *Depression modulates pruritus perception: a study of pruritus in psoriasis, atopic dermatitis, and chronic idiopathic urticaria. Psychosom Med* 1994; 56 : 36 – 40.
11. Correale C., Walker C., Murphy L., Craig T. *Dermatitis atópica: Una revision diagnostico y tratamiento. American Family Physician* 1999 15 de septiembre 60(4): 1191-1198.
12. Salmenton M. Pautas de diagnóstico y tratamiento de las dermatitis o eczemas en el niño. *Archivos Pediátricos Uruguayos* 2002; 73(4):236-239
13. Wolff K., Johnson R. Fitzpatrick's Color atlas and synopsis of clinical dermatology sexta edición. McGraw Hill 2009: 34-41p
14. Laguna C., Vilata J. Dermatitis atópica del adulto. *Medicina Cutánea Ibero-Hispanoamericana* 2006;34(1):5-10
15. Querol I. Dermatitis atópica. *Revista pediátrica de atención primaria.* 2009 v.11 supl.17.
16. Escribano E., Duelo M. Consejos y recomendaciones generales para el paciente atópico. *Revista pediátrica de atención primaria.* 2009 11, [suplemento 15.]
17. Duran S., Flores F., Herteleer J. *Vademécum farmacoterapéutico del Ecuador* 2009 segunda edición. Corporación Técnica Belga Ecuador. 2009: 260-266p
18. Ramirez-Anaya M, Macias ME, Velazquez-Gonzalez E. Validation of a Mexican Spanish version of the Children's Dermatology Life Quality Index. *Pediatric Dermatology* 2010; 27: 143-7.
19. Fonseca E. Inhibidores tópicos de la calcineurina. *Piel* 2004; 19(1): 4-7.

20. Lewis-Jones MS, Finlay AY. The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): Initial validation and practical use. *British Journal of Dermatology* 1995; 132: 942-949.
21. Department of dermatology and wound healing, school of medicine Cardiff University, section of dermatology. Children's dermatology life quality index. Enlace (<http://www.dermatology.org.uk/quality/cdlqi/quality-cdlqi.html>)
22. Department of dermatology and wound healing, school of medicine Cardiff University, section of dermatology. Children's dermatology life quality index articles describing the use. Enlace (<http://www.dermatology.org.uk/quality/cdlqi/quality-cdlqi-publications.html>)
23. Department of dermatology and wound healing, school of medicine Cardiff University, section of dermatology. Children's dermatology life quality index articles Different language versions. Enlace (<http://www.dermatology.org.uk/quality/cdlqi/quality-cdlqi-languages.html>)
24. Pueyo S., Garcia MA., Garcia R., Castro C., Consenso nacional de dermatitis atópica. Sociedad Argentina de dermatología. 2004
25. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME, Calidad De Vida Relacionada Con La Salud (Cvrs) En Adultos Mayores De 60 Años: Una Aproximación Teórica, Hacia la Promoción de la Salud, Volumen 12, Enero - Diciembre 2007, 11- 24.
26. Moreno Jiménez B, Ximénez Gomez, Evaluación de la Calidad de Vida, Manual de evaluación en Psicología Clínica y de la Salud, Universidad Autónoma de Madrid, 1996, 1045-1070.
27. García Riaño D, Calidad de Vida: Aproximación histórico-conceptual. Boletín de Psicología, 1991 30, 55-94.

28. Gómez-Vela M, Sabeh Eliana N, Calidad de Vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica, Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, 2000.
29. González U, Grau J, Amarillo M A. La calidad de vida como problema de la bioética. Sus particularidades en la salud humana. En: Acosta JR (ed.) Bioética. Desde una perspectiva cubana. Ciudad de la Habana; 1997; 279-285.
30. Felce D, Perry J. Quality of life: It's Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities 1995; 16(1):51-74.
31. Yanguas Lezaun J J, Análisis de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud en la Vejez desde una Perspectiva Multidimensional, Instituto de Mayores y Servicios Sociales, Madrid- España, Serie Personas Mayores, Primera edición, N.º 11002, 2006.
32. Patrick D, Erickson P. Health Policy, Quality of Life: Health Care Evaluation and Resource Allocation. Oxford University Press. New York; 1993.
33. Ruiz M A, Pardo A, Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica, Universidad Autónoma de Madrid, Pharmacoeconomics - Spanish Research Articles 2 (1): 31-43, 2005
34. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Publica Mex 2002;44:349-361.
35. Fiveson D, Arnold RJG, Kaniecki DJ, Cohen JL, Frech F, Finlay AY (2002) The effect of atopic dermatitis on total burden of illness and quality of life on adults and children in a large managed care organisation. J Managed Care Pharmacy 8:333–342.

36. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ (2001) The Infants' Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol* 144:104–110
37. Balkrishnan R, Housman TS, Grummer S, Rapp SR, Clarke J, Feldman SR, Fleischer AB (2003) The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Ped Dermatol* 20:5–10
38. Kiebert G, Sorenson SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fiveson D (2002) Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *Int J Dermatol* 41:151–158.
39. Buestán A. Prevalencia de dermatitis atópica en niños que acuden a una guardería de la ciudad de Quito. *Rev Fac Cien Med (Quito)* 2006; 31 (1-2): 37 – 39.
40. Sociedad Argentina de Dermatología. Consenso Nacional de Dermatitis Atópica – 2004. [Sitio en Internet]. Disponible en: <http://www.sad.org>
41. Ortiz F, Guerra A, Zarco C. Medición de la prevalencia de la dermatitis atópica en la población escolar madrileña. *Actas Dermatosifilográficas* 2003; 94 (7): 458-63
42. Ballona R., Ballona C., Dermatitis atópica revisión de tema, *Folia dermatológica Peruana* 2004; 15 (1) : 40-48
43. Cañarte C, Trujillo R, Legña M, Palacios S Correlación clínica de dermatitis atópica y los niveles de Ig E. *Revista Dermatología* 1999; 8 (1): 24-27.
44. Cañarte C, Cabrera F, Palacios S. Epidemiología de la dermatitis atópica en el Distrito Metropolitano de Quito. *Revista Dermatología* 2004; 12 (2): 6-9.

45. Magaña G, Vásquez R, González N. Dermatología Pediátrica en el Hospital General. Frecuencia de las enfermedades de la piel del niño en 10000 consultas. *Revista Médica del Hospital General de México* 1995; 58: 124-30.
46. Rowlands D., Tofte S., Hanifin J., Does food allergy cause atopic dermatitis? Food challenge testing to dissociate eczematous from immediate reactions, *Dermatologic Therapy*, Vol. 19, 2006, 97–103
47. Hanifin JM, Chan SC. Monocyte phosphodiesterase abnormalities and dysregulation of lymphocyte function in atopic dermatitis. *J Invest Dermatol* 1995; 105: 84S–88S.
48. Herrick CA, MacLeod H, Glusac E, Tigelaar RE, Bottomly K. Th2 responses induced by epicutaneous or inhalational protein exposure are differentially dependent on IL-4. *J Clin Invest* 2000; 105: 765–775.
49. Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh)* 1980; Suppl 92 : 44–47.
50. Schultz Larsen F, Hanifin JM. Secular changes in the occurrence of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh)* 1992; Suppl 176: 7–12.
51. De D., Kanwar A., Handa S., Comparative efficacy of Hanifin and Rajka's criteria and the UK working party's diagnostic criteria in diagnosis of atopic dermatitis in a hospital setting in North India, *European Academy of Dermatology and Venereology* 2006, **20** 853–859
52. Williams HC, Burney PGJ, Hay RJ et al. The UK working party's diagnostic criteria for atopic dermatitis. I. Derivation of a minimum set of discriminations for atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 1994; 131 : 383–396.

53. Williams HC, Burney PGJ, Pembroke AC et al. Validation of UK diagnostic criteria for atopic dermatitis in a population setting. *Br J Dermatol* 1996; 135: 12–17.
54. Bryemo G, Rod G, Carlsen KH. Effect of climatic change in children with atopic eczema. *Allergy* 2006; 61: 1403-10.
55. Grillo M, Gassner L, Marshman G, Dunn S, Hudson P. Pediatric atopic eczema: the impact of an educational intervention. *Pediatr Dermatol* 2006; 23: 428-36.
56. Sánchez-Pérez J, et al. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSEDA. *Actas Dermosifiliogr*. 2012. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ad.2012.03.008>
57. Daudén E, Sánchez-Pérez J, Prieto M, Roset M. Validación de la versión española de la escala de intensidad del prurito (Cuestionario Itch Severity Scale, ISS). Estudio PSEDA. *Actas Dermosifiliogr*. 2011; 102: 527---36.
58. Verhoeven L, Kraaimaat F, Duller P, van de Kerkhof P, Evers A. Cognitive, behavioral, and physiological reactivity to chronic itching: analogies to chronic pain. *Int J Behav Med*. 2006; 13: 237-243.
59. Santamaría GV. Perfil psicológico en los pacientes con dermatitis atópica diseminada (Estudio comparativo). Tesis de posgrado en dermatología, leprología y micología. México; 1978.
60. Lucio E, Ampudia A, Gallegos y Jurado F. Características de personalidad en un grupo de pacientes con dermatitis atópica: Estudio Piloto. *Revista del centro Dermatológico Pascua* 1996; 5(3): 165-176.
61. Lucio GME y cols. *Tratamiento de pacientes con dermatitis atópica* Rev Cent Dermatol Pascua • 1999 Vol. 8, Núm. 2

62. Misery L, Finlay AY, Martin N, Boussetta S, Nguyen C, Myon E, et al. Atopic Dermatitis: Impact on the Quality of Life of Patients and Their Partners. *Dermatology*. 2007; 215:123-129.
63. Garcia D., de Pierini R., Castro C., Luna L., Bocian M., Pattin D., Zagalsky P., Pierini A., Dermatitis atópica: Nuestra experiencia en talleres para padres, *Med infant* 2003 10:17-23.
64. Shani-Adir A, Rozenman D, Kessel A, Engel-Yeger B. The relationship between sensory hypersensitivity and sleep quality of children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2009;26:143-149.
65. Moore K, David TJ, Murray CS, Child F, Arkwright PD. Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. *Br J Dermatol*. 2006;154:514-518.
66. Bornehag CG, Sundell J, Hagerhed L, Janson S; DBH Study Group. Pet-keeping in early childhood and airway, nose and skin symptoms later in life. *Allergy*. 2003;58:939-44.
67. Blanco A, Díaz J, Balañá M, Valveny C, Factores de riesgo y prevalencia familiar de la dermatitis atópica en España (estudio ELIHO), *An Pediatr (Barc)* 2005;63(6):480-8
68. Chaumont A, Voisin C, Sardella A, Bernard A, Interactions between domestic water hardness, infant swimming and atopy in the development of childhood eczema. *Environ Res*. 2012 Jul;116:52-7.
69. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *Int J Clin Pract*. 2006;60(8):984-92

- 70.** Gupta M, Gupta K, Sleep Wake disorders in dermatology, *Clin Dermatol*. 2013 Jan;31(1):118-26.
- 71.** European Task Force on Atopic Dermatitis. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD Index (consensus report of the European Task Force on Atopic Dermatitis). *Dermatology* 1993; 186:23–31.
- 72.** A.P. Oranje, E.J. Glazenburg, A. Wolkerstorfer, F.B. de Waard-van der Spek. Practical issues on interpretation of scoring atopic dermatitis: the SCORAD index, objective SCORAD and the three-item severity score. *British Journal of Dermatology* 2007; 157:645–648.
- 73.** C. Charman, H. Williams. Outcome Measures of Disease Severity in Atopic Eczema. *Arch Dermatol* 2000; 136:763-769.
- 74.** Abad F, Vargas M (2002). *Análisis de Datos para las Ciencias Sociales con SPSS*. Urbano, Granada.

Anexos

1. Estadística Inferencial resultados
2. Estudios en los que se ha aplicado el cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI)
3. Cuestionario CDLQI
4. Consentimiento informado

Alfa de Cronbach

Toma 1

Alfa de Cronbach	N de elementos
,811	10

Toma 2

Alfa de Cronbach	N de elementos
,796	10

Tabla 5.- estadísticos de fiabilidad alfa de cronbach para 10 elementos del cuestionario tanto en la primera como en la segunda toma en los pacientes incluidos en la validación del cuestionario dermatológico de calidad de vida (CDLQI) versión en castellano en el Centro de la Piel entre agosto y diciembre del

Misma que arroja un resultado que establece una alta consistencia interna y por ende alta fiabilidad de la herramienta

Análisis de Correlación entre ítems

Chi Cuadrado de McNemar

Resumen de prueba de hipótesis

	Hipótesis nula	Test	Sig.	Decisión
1	Las distribuciones de valores diferentes entre PUNTAJEFINAL y PUNTAJEFINAL2 tienen las mismas probabilidades para las categorías especificadas.	Prueba McNemar de muestras relacionadas	1,000 ¹	Retener la hipótesis nula.

Se muestran las significancias asintóticas. El nivel de significancia es ,0

¹Se muestra la significancia exacta para esta prueba.

Grafico 37.- Chi cuadrado de McNemar para correlación de los resultados finales de la toma 1 y 2 del cuestionario muestra una significancia exacta para la prueba con lo cual se retiene la hipótesis nula

Correlación de Pearson

Correlaciones

		PUNTAJEFINA LT2	PUNTAJEFINA L	Tabla 7.- Correlación de pearson entre los resultados finales de la toma 1 y 2 de los cuestionario, muestra una correlación muy alta de uno con una significancia al nivel de 0.01 lo que nos da un intervalo de confianza del 99%
PUNTAJEFINALT2	Correlación de Pearson	1	,774**	
	Sig. (bilateral)		,000	
	N	45	45	
PUNTAJEFINAL	Correlación de Pearson	,774**	1	
	Sig. (bilateral)	,000		
	N	45	45	

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Artículos desarrollados mediante la aplicación del cuestionario Children's dermatology life quality index

1998

- Ahmed I, Berth-Jones J, Friedmann P, Graham-Brown R, Cork M, Sowden J, Finlay A, Beard A, Sumner M, Harper JL. **Short course versus continuous course therapy of cyclosporin in severe childhood atopic dermatitis.** *British Journal of Dermatology* 1998; 139 (Suppl 51): 22.
- Emerson RM, Lawson S, Williams HC. **Do specialist eczema clinics benefit children with atopic dermatitis.** *British Journal of Dermatology* 1998; 139 (Suppl 51): 46.
- Fagan S, Frech F, Pattit KG, Bailey E, Kaniecki DJ, Arnold RJG, Fiveson D. **MGB4 relationship between quality of life, disease severity, and physician visits in managed care patients with atopic dermatitis.** *Value in Health* 1998; 1: 45-46.
- Finlay AY, Coles EC, Lewis-Jones MS, Blackford S, Holt PJA, Howard A, Knight AG, Lanigan SW, Logan RA, Long CC, Marks R, Motley RJ, Roberts DLL, Statham BN, Wilkins J. **Quality of life improves after seeing a dermatologist.** *British Journal of Dermatology* 1998; 139 (Suppl 51): 15.
- Finlay AY, Lewis-Jones MS, Sharp JL, Dykes PJ. **Children's Dermatology Life Quality Index: cartoon version validation.** *British Journal of Dermatology* 1998; 139 (Suppl 51): 67.
- Lewis-Jones MS, Finlay AY, Hill G, Dykes PJ. **The impact of atopic dermatitis on children and their families: a community study.** *Annals de Dermatologie et Venerologie* 1998; 125 (Suppl 1): S62.

2000

- Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ. **Are changes in family quality of life and disease severity related in children with atopic dermatitis (AD)?** *British Journal of Dermatology* 2000; 143 (Suppl 57): 35.
- Emerson RM, Batchelor J, Morris A Millard LG. **How much disability is caused by vascular naevi in children?** *British Journal of Dermatology* 2000; 143 (Suppl 57): 53.
- Harper JL, Ahmed I, Barclay G et al. **Cyclosporin for severe childhood atopic dermatitis: short course versus continuous therapy.** *British Journal of Dermatology* 2000; 142: 52-58.
- Njoo M D, Bos J D, Westerhof W. **Treatment of generalized vitiligo in children with narrow-band (TL-01) UVB radiation therapy.** *J Am Acad Dermatol* 2000; 42 (2 Pt 1): 245-53.
- Shum RW, Lawton S, Williams HC, Docherty G, Jones J. **The British Association of Dermatologists audit of atopic eczema management in secondary care. Phase 3: audit of service outcome.** *British Journal of Dermatology* 2000; 142: 721-727.

2001

- Ben-Gashir MA, Seed P T, Hay RJ. **Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic eczema.** *JEADV* 2001; 15 (Suppl 2): 111.
- Chaudhry S, Moss C, Gilmour E. **Quality of life measurements in children with atopic eczema from different ethnic groups in Birmingham.** *Br J Dermatol* 2001; 145 (Suppl 59): 45.
- Drake L, Prendergast M, Maher R 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-S72.
- Eiser C, Morse R. **Quality of life measures in chronic diseases of childhood.** *Health Technol*

Assess 2001; 5(4): pages 31, 35, 37, 43, 143.

- Poyner TF, Sibley G, Chim DJ. **The effects of a nurse-run clinic in primary care on the quality of life of children with atopic eczema.** *Br J Dermatol* 2001; 145: (Suppl 59): 22.
- Titman P S, Barker C, Smith C H. **The psychological impact of chronic eczema on children and families.** *Br J Dermatol* 2001; 145 (Suppl 59): 128-129.

2002

- Aziah M S, Rosnah T, Mardziah A, Norzila M Z. **Childhood atopic dermatitis: a measurement of quality of life and family impact.** *Med J Malaysia* 2002; 57: 329-39.
- Chinn D J, Poyner T Sibley G. **Randomised controlled trial of a single dermatology nurse consultant in primary care on the quality of life of children with atopic eczema.** *Br J Dermatol* 2002; 146: 432-439.
- Fivenson D, Arnold R J G, Kaniecki D J, Cohen J L, Frech F, Finlay A Y. **The effect of atopic dermatitis on total burden of illness and quality of life on adults and children in a large managed care organisation.** *J Managed Care Pharmacy* 2002; 8 (5): 333-342
- Hanifin J, Allen R, De Prost Y, Luger T. **Validation of the eczema area and severity index (EASI) for atopic dermatitis in 1,533 patients from the pimecrolimus 1% cream clinical programme.** *Ann Dermatol Venereol* 2002; 129: 1S411.
- Horn H M, Tidman M J. **Quality of life in epidermolysis bullosa.** *Clin Exp Dermatol* 2002; 27(8): 707-710.
- Keibert G, Sorensen SV, Revicki D, Fagan SC, Doyle JJ, Cohen J, Fiveson D. **Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life.** *Int J Dermatol* 2002; 41: 151-8.
- Taieb C, Nocera T, Verriere F, Martinsic M A, Bouissou P, Myon E. **Impact of skin diseases on the quality of life of children and their parents.** *JEADV* 2002; 16 (Suppl 1): 267.
- Verboom P, Hakkaart-Van Roijen L. **The cost effectiveness of pimecrolimus (SDZ ASM 981) topical cream 1% and corticosteroids in the treatment of atopic dermatitis.** *Ann Dermatol Venereol* 2002; 129: 1S425.
- Whalley D, McKenna S, Huels J, Van Assche D. **Pimecrolimus (SDZ ASM 981) in the treatment of paediatric atopic eczema: Benefit to quality of life and health-related quality of life.** *Ann Dermatol Venereol* 2002; 129: 1S426.

2003

- Beattie P E & Lewis-Jones M S. **Impairment of quality of life in children with skin disease: further validation studies of the Children's Dermatology life quality Index © and the Children's Life quality Index ©.** *Br J Dermatol* 2003; 149 (Suppl 64): 77-78.
- Charman C, Chambers C Williams H. **Measuring atopic dermatitis severity in randomized controlled clinical trials: what exactly are we measuring?** *J Invest Dermatol* 2003; 120 (6): 932-941.
- Chuh A A. **Quality of life in children with pityriasis rosea: a prospective case control study.** *Pediatric Dermatology* 2003; 20 No 6: 474-478.

- Chuh A A. **Validation of a Cantonese version of the Children's Dermatology Life Quality Index.** *Pediatric Dermatology* 2003; 20 No 6: 479-481.
- Fleckman P, Hamill G, Weinstock M A. **The National Registry for Ichthyosis and Related disorders – health related quality of life and patient reported outcomes.** *J Invest Dermatol* 2003; 121(1): 0420.
- Holme S A, Mann I, Sharpe J L, Dykes P J, Lewis-Jones M S, Finlay A Y. **The Childrens' Dermatology Life Quality Index: validation of the cartoon version.** *Br J Dermatol* 2003; 148: 285-290.
- Nocera T, Veriere F, Myon E, Taieb C. **Impact of hydrotherapy care on the quality of life of children.** *Quality of Life Research* 2003; 12: 777.
- Taieb C, Veriere F, Nocera T, Myon E. **Impact of hydrotherapy care on the quality of life of children.** *JEADV* 2003; 17 (Suppl 3): 336.

2004

- Austin E, Phillips G, Lewis-Jones S. **The prevalence of fusidic acid-resistant *Staphylococcus aureus* colonization in paediatric outpatients with atopic dermatitis.** *Br J Dermatol* 2004; 151 (Suppl 68):74.
- Ben-Gashir M A, Seed P T, Hay R J. **Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis.** *Br J Dermatol* 2004; 150: 284-290.
- Charman C R, Venn A J, Williams H C. **The patient-orientated eczema measure – development and validation of anew tool for measuring atopic eczema severity from the patients' perspective.** *Paed Dermatol* 2004; 21 (3): 337. *Arch Dermatol* 2004; 140: 1513-1519.
- Finlay A Y, Myon E, Martin N, Verriere F, Taieb C. **Impact of thermal spa on children's quality of life.** *JEADV* 2004; 18 (Suppl 2) 310.
- Grad O, Niren N, Sung J, Law A. **Impact of atopic dermatitis treatment on quality of life: Results from findings in atopic children with eczema (face) study.** *J Am Acad Dermatol* 2004; 50(3): P65.
- Won C, Seo P, Park Y, Yang J, Lee K, Sung K, Park C, Kim D, Change H, Won Y Kim K. **A multicenter trial of the efficacy and safety of 0.03% tacrolimus ointment for atopic dermatitis in Korea.** *J Dermatolog Treat* 2004; 15(1): 30-34.
- Woo P N, White M I. **A family study of erythrokeratoderma variabilis.** *Br J Dermatol* 2004; 151 (Suppl 68): 71.

2005

- Agredano Y, Alster T S, Bryan H A, Weiss S C. **Quality of life assessment of patients with port-wine stains receiving flashlamp-pulsed dye laser treatment.** *J Am Acad Dermatol* 2005; 52(Suppl 1):
- Baron S E, Layton A, Goulden V. **A pilot study of hypnotherapy to treat adults and children with moderate to severe atopic dermatitis.** *Br J Dermatol* 2005; 153 (Suppl 1): 37.
- Blanchet-Bardon C, Corre J-M, Le C N. **Health-related quality of life in ichthyosis patients and family members.** *J Am Acad Dermatol* 2005; 52(Suppl 1): 110.

- Charman C R, Venn A J, Williams H. **Measuring atopic eczema severity visually: which variables are most important to patients?** *Arch Dermatol* 2005; 141: 1146-1151.
- Holm E A, Esmann S, Jemec. **Patient Education and morbidity in atopic eczema.** *Dermatol Nursing* 2005; 17(1): 35-45.
- Holme S A, Anstey A V, Badminton M N, Elder G H. **UK prospective study on erythropoietic protoporphyria: quality of life assessment.** *Br J Dermatol* 2005; 153 (Suppl 1): 41.
- Weber M, Mazzotti N, Barzenski B, Silva T. **Evaluation of the quality of life in patients with atopic dermatitis participating in support groups.** *J Am Acad Dermatol* 2005; 52 (Suppl 1): 70.

2006

- Baron S, Layton A, Goulden V. **A Pilot study of hypnotherapy to treat adults and children with moderate to severe atopic dermatitis.** *J Am Acad Dermatol* 2006; 54: AB2
- Beattie P E, Lewis-Jones M S. **A comparative study of impairment of quality of life in children with skin diseases and children with other chronic child diseases.** *Br J Dermatol* 2006 155: 145-151.
- Berth-Jones J, Arkwright PD, Marasovic D, Savani N, Aldridge CR, Leech SN, Morgan C, Clark SM, Ogilvie S, Chopra S, Harper JI, Smith CH, Rook GA, Friedmann PS. **Killed Mycobacterium vaccae suspension in children with moderate-to-severe atopic dermatitis: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial.** *Clin Exp Allergy* 2006; 36: 1115-21.
- Bryemo G, Rod G, Carlsen KH. **Effect of climatic change in children with atopic eczema.** *Allergy* 2006; 61: 1403-10.
- Gordano-Labadie F, Cambazard F, Guillet G, Combemale P, Mengeaud V. **Evaluation of a new moisturizer (Exomega milk) in children with atopic dermatitis.** *J Dermatolog Treat.* 2006; 17: 78-81.
- Grillo M, Gassner L, Marshman G, Dunn S, Hudson P. **Pediatric atopic eczema: the impact of an educational intervention.** *Pediatr Dermatol* 2006; 23: 428-36.
- Holm E A, Wulf H C, Stegmann H, Jemec G B E. **Life quality assessment among patients with atopic eczema.** *Br J Dermatol* 2006; 54: 719-725.
- Holme S A, Anstey A V, Finlay A Y, Elder G H, Badminton M N. **Erythropoietic protoporphyria in the UK: clinical features and effect on quality of life.** *Br J Dermatol* 2006; 155: 574-581.
- Hon K L E, Kam W Y C, Lam M C A, Leung T F, Ng P C. **CDLQI, SCORAD and NESS: are they correlated?** *Quality of Life Research* 2006; 15: 1551-1558.
- Hon K L E, Lam M C A, Kam W Y C, Leung T F, Wong K Y, Lee K K C, Fok T F, Ng P C. **CDLQI, SCORAD and NESS: are they correlated?** *Br J Dermatol* 2006 155: 106-119.
- McKenna S P, Whalley D, de Prost Y, Staab D, Huels S J, Paul C F, van Assche D. **Treatment of paediatric atopic dermatitis with pimecrolimus (Elidel®, SDZ ASM 981): impact on quality of life and health-related quality of life.** *JEADV* 2006; 20: 248-254.
- Shaw M, Goldsmith L, Morell D. **The study of targeted enhanced patient care for pediatric atopic dermatitis (STEP PAD).** *J Am Acad Dermatol* 2006; 54: AB83

Sunderkotter C, Weiss J M, Bextermoller R, Loffler J, Schneider D. **Post-marketing surveillance on treatment of 5,665 patients with atopic dermatitis using the calcineurin inhibitor pimecrolimus: positive effects on major symptoms of atopic dermatitis and on quality of life.** *J Dtsch Dermatol Ges* 2006; 4: 301-306.

- Walker N, Lewis-Jones M S. **Quality of life and acne in Scottish adolescent schoolchildren: use of the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) and the Cardiff Acne Disability Index (CADI).** *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2006; 20: 45-50.
- Weber M B, Soirefmann M, Mazzotti N G, Cestari T F. **Improvement of pruritus, clinical manifestations and quality of life of patients with atopic dermatitis and their families after joining support groups.** *J Am Acad Dermatol* 2006; 54: AB87.

2007

- Bieber T, Vick K, Folster-Holst R, Belloni-Fortina A, Stadler G, Worm M, Arcangeli F. **Efficacy and safety of methylprednisolone aceponate ointment 0.1% compared to tacrolimus 0.03% in children and adolescents with an acute flare of severe atopic dermatitis.** *Allergy* 2007; 62: 184-9.
- Clayton T H, Clark S M, Britton J, Pavolv S, Radev S. **A comparative study of the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in paediatric dermatology clinics in the UK and Bulgaria.** *JEADV* 2007; 21: 1436-7.
- Ganemo A, Svensson A, Lindberg M, Wahlgren C-F. **Quality of life in Swedish children with eczema.** *Acta Derm Venereol* 2007; 87:345-349.
- Hon K L E, Leung T F, Ng P C, Lam M C A, Kam W Y C, Wong K Y, Lee K C K, Sung Y T, Cheng K F, Fok T F, Fung K P, Leung P C. **Efficacy and tolerability of a Chinese herbal medicine concoction for treatment of atopic dermatitis: a randomized, double-blind, placebo-controlled study.** *Br J Dermatol* 2007; 157: 357-363.
- Hon KL, Lam MC, Wong KY, Leung TF, Ng PC. **Pathophysiology of nocturnal scratching in childhood atopic dermatitis: the role of brain-derived neurotrophic factor and substance P.** *Br J Dermatol* 2007; 157: 922-5.
- Mozaffari H, Pourpak Z, Pourseyed S, Farhoodi A, Aghamohammadi A, Movahadi M, Gharaghozloo M, Moin M. **Quality of life in atopic dermatitis patients.** *J Microbiol Immunol Infect* 2007; 40: 260-4.

2008

- Chernyshov P V. **Creation and cross-cultural adaptation of Ukrainian versions of questionnaires for assessment of quality of life of children with atopic dermatitis and their families.** *Lik Sprava* 2008; 1-2: 124-8.
- Hon KL, Ching GK, Wong KY, Leung TF, Leung AK. **A pilot study to explore the usefulness of antibody array in childhood atopic dermatitis.** *J Natl Med Assoc* 2008; 100: 500-4.
- Hon KL, Leung TF, Wong KY, Chow CM, Chuh A, Ng PC. **Does age or gender influence quality of life in children with atopic dermatitis?** *Clin Exp Dermatol* 2008; 33: 705-9.
- Hon KL, Wong KY, Leung TF, Chow CM, Ng PC. **Comparison of skin hydration evaluation sites and**

correlations among skin hydration, transepidermal water loss, SCORAD index, Nottingham Eczema Severity Score, and quality of life in patients with atopic dermatitis. *Am J Clin Dermatol* 2008; 9: 45-50.

- Katugampola R P, Badminton M N, Finlay A Y, Whatley S D, Woolf J. J-C Deybach, Puy H, Ged C, Verneuil H De, Hanneken S, Harms J H & Anstey A V. **Congenital erythropoietic porphyria: a genotype/phenotype correlation and health-related quality of life study of 27 unrelated cases.** *Br J Dermatol* 2008; 159 (Suppl 1): 7.
- Peserico A, Städtler G, Sebastian M, Fernandez R S, Vick K, Bieber T. **Reduction of relapses of atopic dermatitis with methylprednisolone aceponate cream twice weekly in addition to maintenance treatment with emollient: a multicentre, randomized, double-blind, controlled study.** *Br J Dermatol* 2008; 158: 801-807.
- Pressley Z M, Pavlis M B, Veledar E, Badley B R, Spraker M K, Chen S C. **Quality of life and burden of cutaneous disease in ectodermal dysplasia.** *J Investig Dermatol Online* 2008; 128:S81; 484.
- Rice Z P, Pavlis M B, Veledar E, Bradley B R, Spraker M K, Chen S C. **Family impact of cutaneous disease in the ectodermal dysplasia.** *J Investig Dermatol* 2008; 128: 2552.
- Schmitt J, Meurer M, Schwanebeck U, Grählert X, Schäkel K. **Treatment following an evidence-based algorithm versus individualised symptom-oriented treatment for atopic eczema.** *Dermatology* 2008; 217: 299-308.
- Shaw M, Morrell D S, Goldsmith L A. **A Study of Targeted Enhanced Patient care for Pediatric Atopic Dermatitis (STEP PAD).** *Pediatric Dermatology* 2008; 25: 19-24.
- Taieb C, Martinsic M A, Nocera T, Boussetta S. **Atopic dermatitis and thermal therapies: evaluation in children under 15.** *J Am Acad Dermatol* 2008; P2314.
- Weber MB, Fontes Neto Pde T, Prati C, Soirefman M, Mazzotti NG, Barzenski B, Cestari TF. **Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups.** *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2008; 22: 992-7.
- Won C H, Park C W, Kim K H, Lan C C, Zhu X J, et al. **Efficacy of tacrolimus and its effect on improvement of quality of life in patient with atopic dermatitis from Asia.** *JID Online* 2008; 128:S69; 413.

2009

- Arkachaisri T, Vilaiyuk S, Li S, O'Neil KM, Pope E, Higgins GC, Punaro M, Rabinovich EC, Rosenkranz M, Kietz DA, Rosen P, Spalding SJ, Hennon TR, Torok KS, Cassidy E, Medsger Ta Jr, Localized Scleroderma Clinical and Ultrasound Study Group. **The localized scleroderma skin severity index and physician global assessment of disease activity: a work in progress towards development of localized scleroderma outcome measures.** *J Rheumatol* 2009; 36: 2819-29.
- Devereux C, McKenna K, Bingham A, Hoey S. S2. **An audit to evaluate service outcome in children with atopic eczema attending a paediatric dermatology clinic.** *Ulster Med J* 2009; 78: 200-201.
- Huggins R H, Leithauser L A, Eide M J, Hexsel C L, Jacobsen G, Lim H W. **Quality of life assessment and disease experience of patient members of a web-based hydroa vacciniforme support group.** *Photodermatology, Photoimmunology & Photomedicine* 2009; 25: 209-215.

- Huggins R H, Leithauser L A, Eide M J, Hexsel C L, Jacobsen G, Lim H W. **Assessment of quality of life patient members of a web-based hydroa vacciniforme support group.** *J Invest Dermatol* 2009; 129: S62.
- Kubota Y, Yoneda K, Nakai K, Katsuura J, Morieue T, Matsuoka Y, Miyamoto I, Ohya Y. **Effect of sequential applications of topical tacrolimus and topical corticosteroids in the treatment of pediatric atopic dermatitis: an open-label pilot study.** *J Am Acad Dermatol* 2009; 60(2): 212-217.
- Orzechowski NM, Davis DM, Mason TG 3rd, Crowson CS, Reed AM. **Health-related quality of life in children and adolescents with juvenile localised scleroderma.***Rheumatology (Oxford)* 2009; 48: 670-2.
- Schwatz R, Sepulveda JE, Quintana T. **Possible role of psychological and environmental factors in the genesis of childhood vitiligo.** *Rev Med Chil* 2009; 137: 53-62.
- Witt CM, Brinkhaus B, Pach D, Reinhold T, Wruck K, Roll S, Jackel T, Staab D, Wegscheider K, Willich SN. **Homeopathic versus conventional therapy for atopic eczema in children: medical and economic results.** *Dermatology* 2009; 219: 329-40.
- Wolkenstein P, Rodriguez D, Terkal S, Gravier H, Buret V, Algans N, Simeoni MC, Bastuji-Garin S. **Impact of neurofibromatosis 1 upon quality of life in childhood: a cross-sectional study of 79 cases.** *Br J Dermatol* 2009; 160: 844-8.

2010

- Arkachaisri T, Vilaiyuk S, Torok KS, Medsger TA Jr. **Development and initial validation of the localised scleroderma skin damage index and physician global assessment of disease damage: a proof-of-concept study.** *Rheumatology (Oxford)* 2010; 49: 373-81.
- de Jager ME, van de Kerkhof PC, de Jong EM, Seyger MM. **A cross-sectional study using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in childhood psoriasis: the negative effect on the quality of life and moderate correlation of CDLQI and severity scores.** *Br J Dermatol* 2010 Aug (epub).
- Fleischer AB Jr, Boguniewicz M. **An approach to pruritus in atopic dermatitis: a critical systematic review of the tacrolimus ointment literature.** *J Drugs Dermatol* 2010; 9: 488-98.
- Hon KL, Chan IH, Chow CM, Wang SS, Lam CW, Ng PC, Leung TF. **Specific IgE of common foods in Chinese children with eczema.** *Pediatr Allergy Immunol* 2010 Jul (Epub)
- Hon KL, Ching GK, Leung TF, Choi CY, Lee KK, Ng PC. **Estimating emollient usage in patients with eczema.** *Clin Exp Dermatol* 2010; 35: 22-6.
- Hon KL, Wang SS, Hung EC, Lam HS, Lui HH, Chow CM, Ching GK, Fok TF, Ng PC, Leung TF. **Serum levels of heavy metals in childhood eczema and skin diseases: friends or foes.** *Pediatr Allergy Immunol* 2010; 21: 831-6.
- Langley RG, Paller AS, Hebert AA, Creamer K, Weng HH, Jahreis A, Globe D, Patel V, Orlow SJ. **Patient-reported outcomes in pediatric patients with psoriasis undergoing etanercept treatment: 12-week results from a phase III randomized controlled trial.** *J Am Acad Dermatol* 2010 Jul (Epub).
- Paulden M, Rodgers M, Griffin S, Slack R, Duffy S, Ingram JR, Woolacott N, Sculpher M. **Alitretinoin for the treatment of severe chronic hand eczema.** *Health Technol Assess* 2010; 14 (Suppl 1): 39-46.

- Pavlis MB, Rice ZP, Veledar E, Bradley BR, Spraker MK, Chen SC. **Quality of life of cutaneous disease in the ectodermal dysplasias.** *Pediatr Dermatol* 2010; 27: 260-5.
- Ramirez-Anaya M, Macias ME, Velazquez-Gonzalez E. **Validation of a Mexican Spanish version of the Children's Dermatology Life Quality Index.** *Pediatr Dermatol* 2010; 27: 143-7.

Articulos desarrollados con el cuestionario children's dermatology Quality of life index (1995-2010) tomado de Department of dermatology and wound healing, school of medicine Cardiff University, section of dermatology. Children's dermatology life quality index articles describing the use. Enlace (<http://www.dermatology.org.uk/quality/cdlqi/quality-cdlqi-publications.html>)

CUESTIONARIO DERMATOLOGICO DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS (CDLQI)

No. de hospital:

Diagnóstico

PUNTAJE

Nombre:

CDLQI

Edad:

Fecha:

Dirección:

El objetivo de este cuestionario es medir cuánto te ha afectado la enfermedad de tu piel, DURANTE LA ULTIMA SEMANA.

Por favor marque con la casilla que corresponda con cada pregunta.

- | | |
|---|--|
| 1. Durante la última semana, ¿cuánta comezón, ardor o dolor has sentido en la piel dañada? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 2. Durante la última semana ¿qué tan avergonzado, apenado, enojado o triste te has sentido debido a la condición de tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 3. Durante la última semana, ¿qué tanto ha afectado la condición de tu piel las relaciones con tus amigos ? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 4. Durante la última semana, ¿qué tanto has cambiado o usado ropa o zapatos distintos o especiales debido a la condición de tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 5. Durante la última semana, ¿qué tanto el problema de tu piel ha afectado tus salidas, tus juegos y pasatiempos ? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 6. Durante la última semana, ¿qué tanto has evitado nadar o hacer otros deportes debido al problema de tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 7. La última semana, ¿fue período escolar ?
<div style="margin-left: 20px;"> Si fue período escolar: Durante la última semana, ¿qué tanto afectó la condición de tu piel tus actividades escolares? </div> | Falté a la escuela <input type="checkbox"/>
Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 8. O ¿fue día festivo o vacaciones ?
<div style="margin-left: 20px;"> Si fue día festivo o vacaciones: Durante la última semana, ¿qué tanto problema tuviste para disfrutar tus vacaciones debido a la condición de tu piel. </div> | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 9. Durante la última semana, ¿qué tanto problema has tenido con otras personas porque te ponen apodos, te molestan, te hacen sentir miedo, te hacen preguntas o te evitan debido a la condición de tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 10. Durante la última semana, ¿qué tantos problemas has tenido para dormir debido a la condición de tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 11. Durante la última semana, ¿qué tan molesto ha sido el tratamiento para tu piel? | Demasiado <input type="checkbox"/>
Bastante <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |

Por favor revisa que hayas respondido a TODAS las preguntas. Muchas gracias.

© M S Lewis-Jones, A Y Finlay, May 1993

Consentimiento Informado para Participantes de la Investigación

La presente investigación es conducida por Alex Aguilera y Felkin Orbe estudiantes de medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. El objetivo es la validación de un cuestionario apropiado para determinar alteraciones en la calidad de vida de niños con enfermedades de la piel.

Este cuestionario tomará aproximadamente 10 minutos de su tiempo. Recalamos que la participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento a los investigadores. Igualmente, puede devolver el cuestionario y si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Yo _____

Con CI número _____ en representación del niño/a

_____ acepto participar voluntariamente

en esta investigación

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

Nombre del representante: _____

Fecha: _____