



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO



FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

SECRETARÍA DE SALUD DEL DISTRITO FEDERAL

DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN

SUBDIRECCIÓN DE POSTGRADO E INVESTIGACIÓN

CENTRO DERMATOLÓGICO "DR. LADISLAO DE LA PASCUA"

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN DERMATOLOGÍA

**TRADUCCIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL AL ESPAÑOL DEL CUESTIONARIO
"INFANTS DERMATOLOGY QUALITY OF LIFE" (IDQOL) DE CALIDAD DE VIDA
PARA PACIENTES MENORES DE 4 AÑOS CON DERMATITIS ATÓPICA**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

PRESENTADO POR: DRA. CARMEN ALEXANDRA MARÍA MAZA DE FRANCO

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN DERMATOLOGÍA



DIRECTOR:

DR. FERMÍN JURADO SANTA CRUZ

ASESORA DE LA INVESTIGACIÓN:

DRA. MARÍA ENRIQUETA MORALES BARRERA

ASESORAS DE METODOLOGÍA:

DRA. MARÍA LUISA PERALTA PEDRERO

DRA. MARTHA ALEJANDRA MORALES SÁNCHEZ

México D.F.

2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**Traducción y adaptación cultural al español del cuestionario “Infants dermatology
quality of life” (IDQOL) de calidad de vida para pacientes menores de 4 años con
dermatitis atópica**

Dra. Carmen Alexandra María Maza de Franco

Vo.Bo.

Dr. Fermín Jurado Santa Cruz

Profesor titular del curso de Especialización en Dermatología

Vo.Bo.

Dr. Antonio Fraga Mouret

Director de Educación e Investigación

Traducción y adaptación cultural al español del cuestionario “Infants dermatology quality of life” (IDQOL) de calidad de vida para pacientes menores de 4 años con dermatitis atópica

Dra. Carmen Alexandra María Maza de Franco

Vo.Bo.

Dra. María Enriqueta Morales Barrera.

Asesor Clínico de Investigación. Jefe de la Clínica de Dermatología Pediátrica del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua

Vo.Bo.

Dra. María Luisa Peralta Pedrero

Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez

Asesoras Metodológicas

DEDICATORIA

A mis padres,

Gracias por su amor y apoyo incondicional. Sin ustedes no hubiera
cumplido este sueño.

A mi esposo,

Tú eres mi inspiración. Gracias por compartir esta aventura conmigo
y apoyarme a cada paso.

A mis maestros y compañeros,

He sido muy afortunada de conocerlos, gracias por recibirme y permitirme ser parte de la
familia Pascualina. Nunca olvidaré estos años.

INDICE

1. RESUMEN	7
2. MARCO TEÓRICO	10
2.1 Antecedentes Históricos	10
2.2 Generalidades de la dermatitis atópica	11
- Epidemiología	11
- Etiopatogenia	12
- Cuadro clínico	13
- Diagnóstico	14
- Diagnóstico diferencial	19
- Evaluación de la severidad clínica	19
- SCORAD	19
- Tratamiento	21
2.3 Calidad de vida	31
- Calidad de vida relacionada con la Salud	32
- Calidad de vida en Dermatología	34
2.4 Instrumentos de medición de calidad de vida en pacientes pediátricos con dermatitis atópica	35
2.5 IDQOL	36
2.6 Proceso para realizar una validación lingüística y adaptación transcultural	38
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	41
4. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	42

5. JUSTIFICACIÓN	43
6. HIPÓTESIS	44
7. OBJETIVOS	45
7.1 Objetivo General	45
7.2 Objetivos Específicos	45
8. MATERIALES Y MÉTODOS	46
8.1 Diseño de estudio	46
8.2 Definición de universo	46
8.3 Criterios de inclusión	47
8.4 Criterios de exclusión	47
8.5 Definición de variables	47
9. ASPECTOS ÉTICOS	52
10. RECURSOS	53
10.1 Humanos	53
10.2 Materiales	53
11. RESULTADOS	55
12. DISCUSION	65
13. CONCLUSIONES	68
14. BIBLIOGRAFÍA	69
15. ANEXOS	75

1. RESUMEN

La dermatitis atópica es una enfermedad inflamatoria crónica que cursa en brotes a lo largo de la vida.¹ Se manifiesta durante los primeros años de vida y afecta a 10-20% de los niños; se asocia con gran morbilidad.² En su etiopatogenia se involucra predisposición genética, alteración de la inmunidad, disfunción de la barrera epidérmica y factores ambientales.³ Puede alcanzar niveles de severidad que ocasionan problemas familiares, de conducta y ausentismo escolar.^{4,5} Se ha demostrado que la calidad de vida disminuye conforme aumenta la severidad de la enfermedad.⁶

El cuestionario “Infants dermatology quality of life” (IDQOL) mide calidad de vida en menores de 4 años de edad con DA. Las escalas disponibles sobre calidad de vida están en inglés y es necesario adaptarlas transculturalmente para aplicarlas en nuestra población.

Objetivo

Determinar la validez y confiabilidad de la traducción y adaptación cultural del Cuestionario Dermatológico (IDQOL) para medir Calidad de Vida en pacientes menores de 4 años con Dermatitis Atópica que asisten a la Consulta Externa del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de La Pascua.

Diseño

Estudio de traducción y adaptación transcultural de instrumento de medición.

Población

Pacientes menores de 4 años de edad con diagnóstico de Dermatitis Atópica, que cumplan criterios de Williams, del Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”, que asistan a la Consulta Externa y a la Clínica de Dermatología Pediátrica, seleccionados consecutivamente hasta obtener el tamaño de muestra.

Procedimientos:

1. **Validación Lingüística:** Se realizó la traducción-retro-traducción por traductores bilingües, en consenso con el autor original; se hizo una prueba piloto para evaluar comprensión y se obtuvo una versión definitiva.
2. **Evaluación de la confiabilidad:** pruebas de consistencia interna (alfa de Cronbach), correlación de puntajes del IDQOL y SCORAD (coeficiente de correlación de Pearson).

Resultados

Se incluyeron 102 niños con edades entre 2 y 48 meses. Los cuestionarios fueron completados en un 81.4% (n=83) por la madre, 7.8% (n=8) por el padre y 10.8% (n=11) por el cuidador. El coeficiente de correlación de Pearson (r) de los puntajes del cuestionario IDQOL y el SCORAD fue de 0.697 (p=0.0001), evidenciando una correlación positiva alta o adecuada entre ambos, en la correlación entre la gravedad medida por el cuidador y el puntaje del SCORAD, se encontró una r de 0.565 (p=0.0001), calificada como positiva pero baja. Se midió la consistencia interna del cuestionario IDQOL mediante el alfa de Cronbach, obteniéndose un valor de 0.84, el cual indica una buena consistencia del instrumento para evaluar el constructo de calidad de vida en pacientes con DA.

Conclusiones

El cuestionario IDQOL en español es un instrumento válido y reproducible para medir calidad de vida en pacientes con DA menores de 4 años de edad. Es un cuestionario fácil y rápido de aplicar por médicos dermatólogos. Tiene utilidad en el seguimiento clínico diario del paciente con DA, así como en ensayos clínicos.

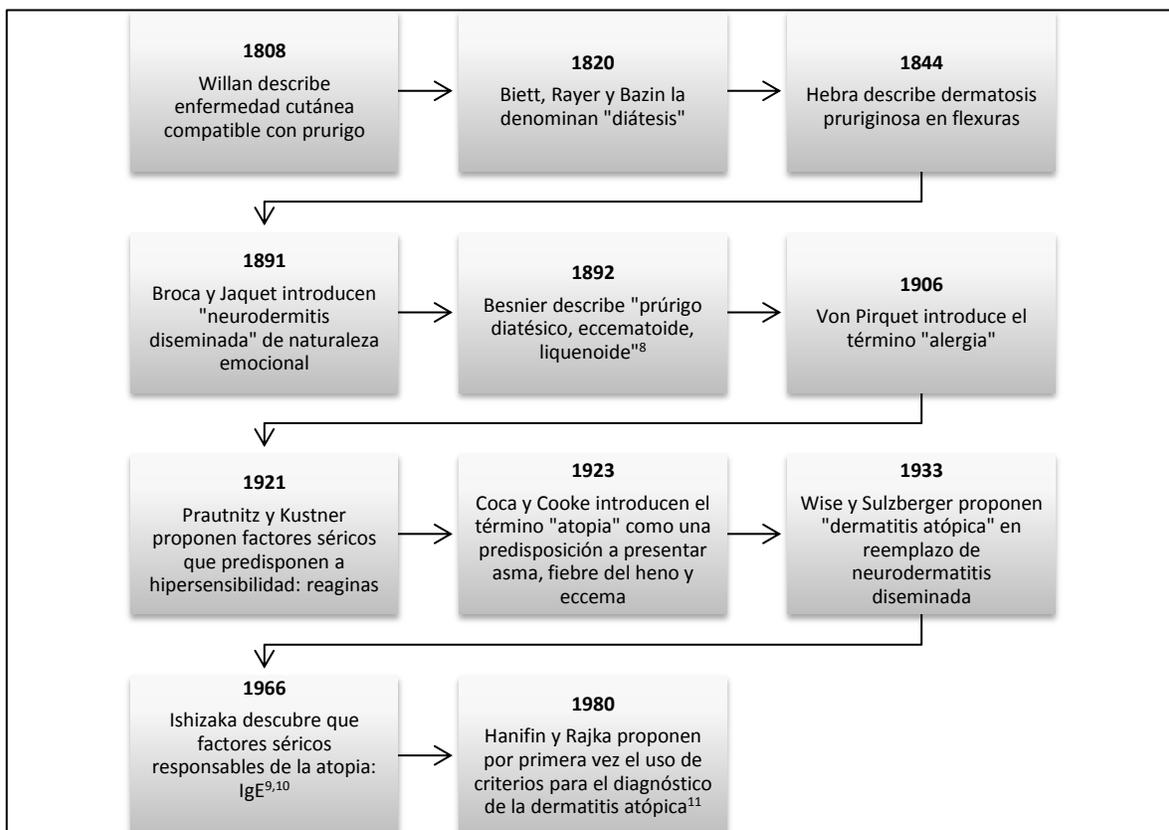
Palabras clave: Calidad de Vida, Dermatitis Atópica, IDQOL.

2. MARCO TEORICO

2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS

La dermatitis atópica (DA) es una entidad conocida desde la antigüedad, pero sólo a partir del siglo XIX se comienza a delinear su rol dentro de un grupo de enfermedades en el que el común denominador es el estado eczematoso. En este período se utiliza por primera vez el término para designar a toda dermatosis de "aparición brusca".⁷ Desde 1808, numerosos médicos contribuyeron al estudio de esta enfermedad, tal como se muestra en la Figura 1.

Figura1. Evolución histórica del estudio de la Dermatitis Atópica



2.2 GENERALIDADES DE LA DERMATITIS ATOPICA

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria recurrente la cual se presenta en brotes; tiene una evolución de carácter aguda, subaguda o crónica.

Se caracteriza por prurito, xerosis, exudado, inflamación y liquenificación. Los primeros síntomas generalmente aparecen en la infancia, y en el 50% de los casos el diagnóstico se realiza en el primer año de vida.¹ Es un problema de salud mundial cuya prevalencia se ha incrementado en años recientes, así como su costo para los sistemas de salud.¹²

EPIDEMIOLOGIA

La prevalencia mundial de la DA es de 1 hasta 20%.¹³ Afecta a alrededor de 10 a 20% de los niños,¹⁴ la mayoría de los cuales supera la enfermedad en unos años. En adultos, la prevalencia es del 2 al 9%.¹²

A nivel mundial, Nigeria, Reino Unido y Nueva Zelanda son los países con mayor prevalencia; América Latina se ha convertido en una región donde la prevalencia va en aumento.¹³ En Latinoamérica, la prevalencia en niños es en promedio de 11.3% y varía desde 3.2% en Ciudad Victoria (México) hasta 25% en Barranquilla (Colombia). En los adolescentes, la prevalencia es del 3.4% en Santo André (Brasil) y 30.2% en Barranquilla (prevalencia promedio, 10.6%).¹⁵ Afecta más al sexo femenino que al masculino, en una proporción de 1.5:1.

A menudo aparece durante los primeros años de la vida; hasta 45% de los casos de DA inician en los seis primeros meses de vida, 60% durante el primer año y el 85% antes de los 5 años de edad.¹⁶

La DA conlleva una carga social y financiera significativa.¹³ Se ha reportado en Estados Unidos que su costo médico directo nacional oscila entre \$0,9 y \$3.8 billones de dólares americanos.¹⁷

ETIOPATOGENIA

La etiopatogenia de la Dermatitis Atópica está basada en 4 pilares:

1. Predisposición genética. Aproximadamente el 70% de pacientes con DA tienen antecedentes familiares de atopia.¹⁸
2. Disfunción de la barrera cutánea.
3. Inflamación persistente de la dermis con infiltrado inflamatorio, inicialmente TH2 y de forma tardía Th1.
4. Factores ambientales.³

En la fisiopatología de la DA parece existir un ciclo que se retroalimenta: el prurito y el daño mecánico por el rascado inducen la producción de citocinas pro inflamatorias (IL-1, IL-18, TNF- α) que a su vez reclutan a los leucocitos en la piel. Éstos se activan y sufren una diferenciación a la vía Th2 inducidos por las células dendríticas las cuales presentan antígenos y se unen a los complejos IgE-

antígeno, activando mastocitos. Las células Th2 activadas liberan IL-4 e IL-13, que suprimen la producción de péptidos antimicrobianos.

Virus, bacterias y hongos aprovechan esta disminución, colonizan la piel y liberan productos proinflamatorios que amplifican la activación leucocitaria. Se incrementa la liberación de mediadores inflamatorios y así se perpetúa el prurito y continúa el ciclo.¹⁹

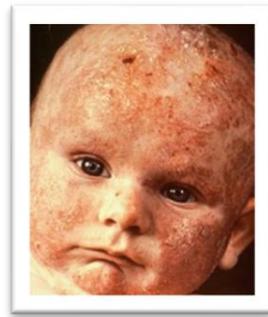
Recientemente se han descrito que mutaciones en el gen que codifica la Filagrina confieren riesgo de un inicio temprano de DA, un cuadro clínico más persistente y severo.²⁰

CUADRO CLINICO

La Dermatitis Atópica es una enfermedad crónica inflamatoria y multifacética; su cuadro clínico, la morfología y distribución de las lesiones cutáneas varían dependiendo de: la edad del paciente, grupo étnico al cual pertenece, curso y duración de la enfermedad, así como de los factores agravantes.¹⁴ Son características constantes la xerodermia o piel seca, el prurito, la tendencia a las recidivas y el curso crónico.²¹

Clásicamente, según la edad del paciente, se presenta en 3 etapas.²²

1. Lactante: inicia a partir de los 3 meses hasta los 2 años. Se caracteriza por lesiones localizadas en la cara, especialmente en mejillas, frente, piel cabelluda, mentón y pabellones auriculares, respetando las zonas centrales. También puede afectar otra regiones, tales como: cuello, tronco, extremidades, pliegues e incluso generalizarse. Presentan eritema, edema, vesículas, costras y exudación que confluyen en placas.



2. Infantil: incluye a los niños de 2-12 años y se caracteriza por afectar el cuello y los pliegues antecubital y poplíteo. Presentan lesiones eritematoescamosas, vesículas, pápulas y liquenificación.



3. Adolescentes y adultos: se presenta a partir de los 12 años y se caracteriza por lesiones localizadas en párpados, región perioral, cuello, dorso de manos y pies, pliegues antecubitales y poplíteos, pezones y genitales. En algunos casos también puede generalizarse. Presentan lesiones eritemato escamosas, liquenificadas, con excoriaciones y lesiones por rascado.



DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de la DA debe ser sospechado en niños que presentan prurito como manifestación esencial, recidivas, topografía característica, antecedentes personales o familiares con atopia. No existen en la actualidad exámenes complementarios que permitan diagnosticar la DA.^{23,24}

En 1980 Hanifin y Rajka enumeraron los criterios clínicos diagnósticos más reconocidos de DA, clasificándolos en mayores y menores. Se requieren 3 de 4 criterios mayores y 3 de 23 criterios menores para diagnosticar DA. Cuadro 1

Cuadro 1. Criterios Diagnósticos de Dermatitis Atópica

CRITERIOS MAYORES (Deben estar presentes 3 ó 4)

- Prurito
- Morfología y distribución característica de las lesiones
- Dermatitis crónica o crónicamente recidivante
- Historia personal o familiar de atopia

CRITERIOS MENORES (Deben estar presentes 3 de 23)

- Xerosis
- Ictiosis/ hiperlinealidad palmar/ queratosis pilaris
- Reactividad inmediata (tipo 1) a test cutáneos
- IgE elevada
- Edad de comienzo precoz
- Tendencia a infecciones cutáneas/ defectos de inmunidad mediada por células
- Dermatitis inespecífica de manos y pies
- Eccema del pezón
- Queilitis
- Conjuntivitis recurrente
- Pliegue infraorbitario de Dennie-Morgan
- Queratocono
- Catarata subcapsular anterior
- Oscurecimiento orbitario
- Eritema/ palidez facial
- Pitiriasis alba
- Pliegues anteriores del cuello
- Prurito al transpirar
- Intolerancia a la lana y solventes de lípidos
- Acentuación perifolicular
- Intolerancia a alimentos
- Curso influenciado por factores ambientales/ emocionales
- Dermografismo blanco/ blanqueo retardado

*Adaptado de Hanifin JM & Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. Acta Derm Venereol (Stockh) 1980; 92 (suppl): 44–47.

En el reino Unido el UK Working Party revisó los criterios de Hanifin y Rajka, con el fin de proponer unos criterios nuevos que pudieran ser empleados por médicos no dermatólogos. Consisten en 1 criterio mayor indispensable y 5 criterios menores. Cuadro 2

Cuadro 2. Criterios diagnósticos de Williams

Criterio mayor (debe estar presente):

- Dermatitis Pruriginosa

Criterios menores (al menos 3 de los siguientes):

- Historia de compromiso flexural
- Historia de Asma
- Historia de piel seca generalizada
- Inicio de síntomas antes de los 2 años
- Compromiso flexural visible

***Adaptado de Williams, H.C., Jburney, P.G., Hay, R.J. et al. The U.K. Working Party's Diagnostic Criteria for Atopic Dermatitis. British Journal of Dermatology, 1994; 131: 383–396.**

En el año 2003 un consenso de la Academia Americana de Dermatología sugirió una nueva revisión de los criterios de Hanifin y Rajka, la cual es más amplia y puede emplearse en todos los grupos etarios afectados por la DA. Cuadro 3.

Cuadro 3. Criterios de DA de la Academia Americana de Dermatología

A. Características esenciales; deben estar presentes

1. Prurito
2. Cambios ecematosos que son agudos, subagudos, o crónicos:
 - a. Patrones específicos típicos para la edad
 - (i) Compromiso facial, cuello, y superficies extensoras en infantes y niños
 - (ii) Lesiones en pliegues de flexión actuales o previas en adultos y/o cualquier edad
 - (iii) Respeta regiones inguinales y axilares
 - b. Curso crónico o recidivante

B. Características importantes que se ven en la mayoría de los casos, y soportan el diagnóstico

1. Comienzo a temprana edad
2. Atopia (reactividad a IgE)
3. Xerosis

C. Características asociadas: Asociaciones clínicas; ayudan a sugerir el diagnóstico de Dermatitis Atópica pero son inespecíficas para definir o detectar Dermatitis Atópica en estudios de investigación y epidemiológicos

1. Queratosis pilaris/Ictiosis/Hiperlinearidad palmar
2. Respuesta vascular atípica
3. Acentuación perifolicular/Liquenificación/Prurigo
4. Cambios oculares/periorbitales
5. Lesiones periorales/periauriculares

D. Exclusiones: El diagnóstico de certeza de Dermatitis Atópica depende de la exclusión de condiciones como escabiasis, dermatitis alérgica por contacto, dermatitis seborreica, linfoma cutáneo, ictiosis, psoriasis, y otras entidades primarias.

***Adaptado de Eichenfield LF, Hanifin JM, Luger TA, et al. Consensus conference on pediatric atopic dermatitis. J Am Acad Dermatol 2003; 49:1088-95.**

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL

Se realiza con otras dermatosis pruriginosas, principalmente con: Dermatitis seborreica dermatitis numular, dermatitis por contacto, escabiasis, tiña del cuerpo, psoriasis, dermatofitosis, Histiocitosis X, inmunodeficiencias.

EVALUACIÓN DE LA GRAVEDAD CLINICA

En la evaluación de la gravedad de la enfermedad existen al menos 28 escalas, de las cuales ninguna es el estándar de oro. Las escalas más conocidas y utilizadas son:

- SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis)
- EASI (Eczema Area and Severity Index)
- IGA (Investigator´s Global assessment)
- SASSAD (Six area, Six Sign Atopic Dermatitis severity score)

La literatura actual sugiere el uso del SCORAD para su uso en la práctica clínica, ya que ha sido adecuadamente validado.²⁵

SCORAD

Es una herramienta clínica que fue creada en 1993 por la European Task Force on Atopic Dermatitis, ya que no existían métodos estandarizados para evaluar la gravedad de la dermatitis atópica. Para su validación se realizó un consenso de expertos sobre las definiciones de extensión, intensidad y síntomas subjetivos de

la enfermedad. Posteriormente se evaluó la consistencia del instrumento entre diferentes observadores con 88 pacientes de 5 centros dermatológicos.

Los resultados se evaluaron estadísticamente, utilizando el método de análisis de componentes principales.

Para los 5 ítems estudiados (eritema, edemas/pápulas, exudación/costras, excoriaciones, liquenificación), la variabilidad intra y entre observadores fue en general buena. El SCORAD se desarrolló combinando los parámetros de extensión, severidad y síntomas subjetivos. Basados en la apreciación clínica y cálculos matemáticos se demostró que el 20% del puntaje correspondía a síntomas subjetivos, el 60% representaba la intensidad, y 20% la superficie corporal afectada.²⁶

El SCORAD evalúa 3 parámetros, y el modelo de recolección de datos y puntaje es el siguiente:

A) Área de extensión de la dermatitis.

Se utiliza la regla de los 9 para calcular el porcentaje de superficie corporal afectado.

- Cabeza y cuello, 9%
- Extremidades superiores, 9% cada una
- Extremidades inferiores, 18% cada una
- Tórax anterior, 18%
- Tórax posterior, 18%
- Genitales, palma y dorso de manos, 1%

B) Intensidad de los síntomas.

Se le asigna un puntaje de: ausente=0, leve=1, moderado=2, severo=3.

- Eritema
- Edema/Pápulas
- Exudación/Costras
- Excoriaciones
- Liquenificación
- Xerosis

C) Síntomas subjetivos.

Se refiere al prurito y a la pérdida del sueño, se les asigna un puntaje en base a una escala del 0 al 10.

El puntaje de cada área se suma para obtener el los subtotales denominados "A", "B" y "C",

El puntaje final se obtiene mediante la fórmula: $A/5 + 7B/2 + C$.

Un puntaje menor de 15 se considera DA leve, de 15 a 40 moderada, y mayor de 40 grave.

TRATAMIENTO

El tratamiento de la DA debe fundamentarse en los siguientes puntos:

- Educación y medidas generales

- Identificación y control de factores desencadenantes o agravantes
- Tratamiento específico: tópico y/o sistémico²⁵

Medidas generales y tratamientos no farmacológicos

1. Baño y aseo diario

El baño puede tener diferentes efectos en la piel dependiendo de cómo se lleve a cabo. El baño con agua puede hidratar la piel, remover costras, escamas, irritantes y alérgenos, lo que puede ser beneficioso para los pacientes con DA. Sin embargo, si el baño es muy prolongado y se deja que el agua se evapore de la piel, hay mayor pérdida transepidérmica de agua.²⁷

Se deben utilizar dermolimpiadores con o sin antisépticos y de forma no irritante: syndet, soluciones acuosas.

La temperatura del agua para el baño debe ser entre 27 y 30° C, con una duración de 5 minutos. Se recomienda aplicar el emoliente después del baño, cuando la piel aún está húmeda.^{25,27}

Otra recomendación son los baños con hipoclorito de sodio, se colocan ½ taza de cloro en una bañera estándar (1600 L).²⁵

2. Emolientes

Los emolientes son productos que mantienen la hidratación de la piel y previenen la resequedad a través de la reducción de pérdida de agua transepidérmica.²⁸

Se presentan en una gran variedad de vehículos: cremas, ungüentos, aceites, geles y lociones. La elección del emoliente dependerá de la preferencia y tolerancia del paciente.²⁵

Se recomienda su aplicación en cantidades adecuadas, al menos crema o ungüento 250 gramos a la semana.²⁷ Aunque no hay estudios que definan la cantidad de emoliente o la frecuencia óptima de aplicación, en general se recomienda una aplicación a libre demanda y frecuente para mantener la xerosis al mínimo.²⁵

Su uso directo en piel inflamada puede no ser bien tolerado, es mejor tratar el brote agudo primero.²⁷

Los emolientes pueden ser empleados como el tratamiento principal en DA leve, y en casos moderados y severos deben ser parte del régimen terapéutico. Además son parte importante del mantenimiento y la prevención de brotes.²⁵

3. Intervención dietética

Aún es controvertido si es necesario o no eliminar algunos alimentos de la dieta en pacientes atópicos.

Son responsables de exacerbaciones la leche de vaca, huevo de gallina, trigo, soya, nueces, cacahuates.

En una revisión sistemática de 8 estudios aleatorizados y controlados se encontró que las dietas con eliminación de ciertos alimentos son muy difíciles de seguir, muchos pacientes abandonan estos estudios, y que no muestran resultados claros.²⁴

4. Vendaje húmedas (Wet-Wrap therapy)

Es una modalidad utilizada para el tratamiento de brotes agudos o de DA recalcitrante al tratamiento. Puede realizarse de forma intra-hospitalaria o ambulatoria; consiste en el uso de vendajes tubulares de gasa o algodón humedecidos con un agente tópico (emoliente sólo o emoliente con corticoesteroides) y posteriormente una segunda capa de vendajes secos.

Esta terapia funciona ocluyendo el agente tópico para mejorar su penetración, disminuye la pérdida transepidérmica de agua, y provee de una barrera física contra el rascado. Los vendajes se pueden utilizar desde un par de horas hasta 24 horas dependiendo de la tolerancia del paciente, la duración del tratamiento puede ser por unos pocos días hasta 2 semanas continuas. En 2 estudios comparativos se demostró mayor utilidad en esta modalidad si se utilizan vendajes de emoliente y corticoesteroide tópico comparado con vendaje sólo con emoliente.

Esta modalidad debe ser utilizada con precaución, ya que habrá mayor absorción del corticoesteroide tópico.²⁵

Identificación y control de factores desencadenantes o agravantes

Los factores desencadenantes que se detallan en el Cuadro 4 deben evitarse para prevenir los brotes de DA.

Cuadro 4. Factores desencadenantes o agravantes

-
- Ropa: evitar el contacto de la piel con fibras irritantes (lana, poliéster, telas sintéticas); no usar ropa ajustada y demasiado caliente para evitar la sudoración excesiva.
 - Tabaco: evitar la exposición.
-

-
- Temperatura fresca en el dormitorio y evitar demasiadas frazadas y cobertores.
 - Aumentar el uso emoliente con clima frío.
 - Vacunas: esquema de aplicación normal.
 - Exposición solar: sin restricciones específicas.
 - Actividades físicas, deportes sin restricciones. Baño y aplicación de emoliente después de realizar natación.
 - Lactancia materna exclusiva hasta los 4 meses de ser posible.
 - Evitar contacto con ácaros domésticos: mantener habitaciones bien ventiladas, evitar alfombras o tapices, limpiar el polvo con esponja húmeda, aspirar pisos y muebles cambiando el filtro de la aspiradora al menos 1 vez en la semana. Evitar peluches en la cama o cuna, excepto los que son lavables.
 - Lavar sábanas y ropa de cama cada 10 días a una temperatura de 55° C.
 - Mascotas de pelo largo: se recomienda evitarlas, especialmente si se demuestra alergia.
 - Evitar contacto con el polen

Adaptado de: Darsow U, Wollenberg A, Simon D, Taïeb A, Werfel T, Oranje A, ETFAD/EADV eczema task force 2009 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis. JEADV 2010; 24(3): 317-328.

Tratamiento tópico

Los agentes tópicos son el pilar del tratamiento de la DA, inclusive en los casos graves que requieren de tratamiento sistémico o fototerapia, éstos se utilizan junto a estas modalidades.

El uso de antiinflamatorios tópicos se fundamenta en 3 pilares:

- Potencia suficiente

- Dosis suficiente
- Aplicación correcta

Se recomienda la aplicación de emoliente en crema 15 minutos antes del antiinflamatorio, y si es emoliente en ungüento 15 minutos después.²⁷

1. Esteroides tópicos

Son el tratamiento de primera línea en adultos y en niños. Se han utilizado por más de 60 años, su eficacia ya ha sido demostrada tanto en brotes agudos como en el tratamiento de mantenimiento.

Tienen efecto antiinflamatorio, inmunosupresor, antiproliferativo, inhiben síntesis de colágeno y ocasionan vasoconstricción local.²⁸

Los esteroides tópicos se presentan en diferentes potencias y vehículos, según las necesidades para cada caso se debe decidir cuál es el más indicado.

Pueden utilizarse de alta potencia por periodos cortos en brotes agudos o mediana a baja potencia por periodos largos en brotes agudos y disminuir su frecuencia de aplicación para el mantenimiento. No se ha estandarizado su potencia o dosis en la DA.

Deben ser utilizados con precaución en los niños, ya que éstos pueden tener un mayor grado de absorción del medicamento

A pesar de que hay estudios que recomiendan su aplicación 2 veces al día²⁵, se recomienda que en la fase aguda de la enfermedad se apliquen una vez al día, posteriormente con un esquema de reducción 2 a 3 veces por semana.²⁴

Deben vigilarse los efectos adversos cutáneos: atrofia, púrpura, telangiectasias, estrías, hipertrichosis, dermatitis acneiforme o rosaceiforme, dermatitis de contacto alérgica y taquifilaxia.

El efecto sistémico más temido es la supresión del eje hipotálamo-hipofisis-adrenal.²⁵

2. Inhibidores tópicos de la calcineurina

Son un grupo de antiinflamatorios tópicos introducidos en el año 2000. Se producen naturalmente por bacterias del género *Streptomyces* e inhiben la activación calcineurina dependiente de los linfocitos T, bloqueando la producción de citocinas inflamatorias y otros mediadores de la inflamación, también afectan la activación de mastocitos.

Tanto el tacrolimus en ungüento como el pimecrolimus en crema, están aprobados para su uso en el tratamiento de Dermatitis atópica.

Su eficacia y seguridad ha sido demostrada a corto y a largo plazo.

La potencia antiinflamatoria del tacrolimus al 0.1% es similar a la de un esteroide tópico de mediana potencia, y la del pimecrolimus al 1% es un poco menor a éste.

Tacrolimus se utiliza en DA moderada a severa, y el pimecrolimus en DA leve a moderada.

Existen algunas situaciones en las que se prefiere su uso antes que los corticoesteroides tópicos: enfermedad recalcitrante a esteroides, áreas sensibles (cara, región anogenital, pliegues), atrofia inducida por esteroides, tratamiento largo e ininterrumpido con esteroides tópicos.

Se recomienda su aplicación 2 veces al día, diariamente en brotes agudos y de forma intermitente (2 a 3 veces por semana) de mantenimiento.

Sus efectos adversos locales incluyen sensación de ardor y calor, en casos raros dermatitis de contacto y rosácea granulomatosa-like.²⁵

3. Antimicrobianos y antisépticos tópicos

Los individuos atópicos están predispuestos a infecciones cutáneas debido a su compromiso en la barrera cutánea, respuesta inmune alterada y disminución en la producción de péptidos antimicrobianos.

El *Staphylococcus aureus* es causante de frecuentes infecciones en pacientes con DA. En general no se recomienda el uso de antibióticos o antisépticos tópicos, excepto los baños con cloro ya antes mencionados y el uso de mupirocina intranasal.²⁵

Tratamiento Sistémico y Fototerapia

A pesar de que la DA es una enfermedad crónica y recidivante, la mayoría de pacientes obtiene mejoría significativa y control de la enfermedad con las medidas generales, tratamientos no farmacológicos y tratamientos tópicos convencionales. Así como también modificaciones ocupacionales y ambientales.

Los tratamientos sistémicos y la fototerapia están reservados para casos recalcitrantes.

1. Fototerapia

Su eficacia ya ha sido demostrada, tanto de la luz natural, UVB de banda estrecha, UVB de banda ancha, UVA, PUVA, UVAB.

La modalidad más recomendada es la UVB de banda estrecha, no existe un régimen estandarizado.

2. Inmunomoduladores

Se sugiere el uso de ciclosporina, metotrexato, mofetil micofenolato, azatioprina en los casos de DA que no han sido controlados con regímenes terapéuticos tópicos y/o fototerapia, o en los casos que la calidad de vida está afectada de forma importante.

3. Esteroides sistémicos

Se recomienda su uso en periodos cortos, y en los casos que inician o aun se están optimizando otros inmunomoduladores o fototerapia. Se ha evidenciado que producen un efecto de rebote al suspenderlos, por lo que su uso debe ser bien controlado.

4. Antibióticos orales

Se recomienda únicamente en casos de pacientes con evidencia clínica de infección bacteriana.

5. Antihistamínicos orales

La histamina es una proteína secretada por los mastocitos y basófilos, como respuesta ante la presentación de antígenos; su función principal es estimular la vasodilatación y ocasionar prurito.

Se recomienda el uso de antihistamínicos sedantes a corto plazo y de forma intermitente, e los casos que el prurito disminuye la calidad de vida e interrumpe el sueño. No deben sustituir nunca a los tratamientos tópicos.²⁵

2.3 CALIDAD DE VIDA

La utilización del concepto de Calidad de Vida se remonta a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, como una iniciativa de los investigadores de esa época de conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras. Su uso se extendió a partir de los años sesentas, cuando se inician investigaciones sobre la calidad de vida.

En un intento de lograr que los resultados de los sean comparables, la Organización Mundial de la Salud (OMS) conformó en 1995 un grupo de trabajo en calidad de vida (World Health Organization Quality Of Life-WHOQOL), el cual propuso una definición propia: "Es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones".²⁹

El concepto de calidad de vida es multidimensional e incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían según las circunstancias de la persona.³⁰ Debe considerarse dentro de una perspectiva cultural, ya que cambia en diferentes culturas, épocas y grupos sociales. No es igual en países del mundo desarrollado o "primer mundo" que en países en vías de desarrollo.³¹

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

La calidad de vida relacionada con la salud ha venido cobrando importancia durante la última década, ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del tratamiento.

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos, los cuales, mediante cuestionarios o instrumentos generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de salud.

Actualmente, la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física y se toma en cuenta su contexto social y su salud mental.³⁰ Si bien no existe acuerdo acerca de la definición del concepto de CVRS, la mayoría de los autores coinciden en que es un concepto subjetivo y multidimensional, por lo tanto, consideran que la salud no implica sólo la ausencia de enfermedad, sino que también se asocia a otros factores.^{23,32}

El estado de salud-enfermedad se concibe a partir de la percepción subjetiva del individuo, que se encuentra inmerso en un sistema de valores, creencias y

costumbres, desde donde se proyectan de forma particular los objetivos, las expectativas y las preocupaciones.³³

El concepto de salud en niños/as y adolescentes no sólo considera los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sino también la habilidad de realizar actividades apropiadas para su edad.³⁴

En el caso de los niños/as y adolescentes, las dimensiones que generalmente se tienen en cuenta están relacionadas con su capacidad para realizar actividades diarias (movilidad y cuidado personal), las adquisiciones cognitivas (memoria, habilidad para concentrarse y aprender), las emociones (positivas y negativas), la percepción de sí mismo, las relaciones interpersonales (con los amigos y familiares) y con el medio que los rodea (cohesión familiar, apoyo social).

La utilización del concepto de CVRS como una medida de la percepción del paciente sobre su nivel de bienestar permite comprender desde la perspectiva de los propios sujetos la evaluación sobre su propio estado de salud, permitiendo su emergente utilización y así profundizar en el vasto campo de la dimensión subjetiva de la salud humana.³⁵

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es un aspecto incorporado cada vez con mayor frecuencia a la investigación y a la práctica clínica.^{36,37} La evaluación de la CVRS necesita de instrumentos de medida correctamente desarrollados, validados y con un contenido adecuado a la población diana a la que van dirigidos.^{38,39}

CALIDAD DE VIDA EN DERMATOLOGÍA

La piel representa el órgano más importante para los seres humanos en términos de imagen corporal y autopercepción,⁴⁰ es su interfase con el medio exterior.⁴¹ En la sociedad actual, su cuidado ocupa gran parte del tiempo y de recursos de una gran parte de la población. Esta importancia se refleja en el hecho de que un 50% de los pacientes con dermatitis grave y un 49% de los que padecen psoriasis, estarían dispuestos a emplear dos o más horas diarias en su tratamiento si esto les permitiese tener una piel de aspecto normal el resto del día.

Las enfermedades cutáneas pueden afectar la apariencia de los pacientes y la incidencia que ello puede tener en su vida, puede ser muy diferente e incluso más compleja que el efecto que puedan tener otras enfermedades.⁴² Los pacientes con enfermedades dermatológicas sufren cargas financieras, psicológicas y sociales mayores que el resto de la población. Los pacientes pediátricos con enfermedades de la piel están más propensos a padecer depresión, baja autoestima, falta de sueño, bullying.⁴³

2.4 INSTRUMENTOS DE MEDICION DE CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON DERMATITIS ATOPICA

La medición de la calidad de vida en el niño no resulta fácil, el entendimiento de conceptos que en el adulto son comprensible, en el niño no lo son. Es por esto que para valorar la calidad de vida en edades tempranas, se hace de forma indirecta a través de la percepción de los padres, tanto de la gravedad de la enfermedad del hijo, como de los factores que intervienen en el manejo de su estado de salud.¹⁹

Se ha comprobado que los familiares o cuidadores de niños con dermatitis atópica también se ven afectados, ya que pueden presentar trastornos emocionales.⁴⁴

Es importante medir la calidad de vida en pacientes con dermatitis atópica, ya que esta valoración proporciona información adicional a las escalas tradicionales de gravedad clínica.^{45,46}

Los cuestionarios actualmente disponibles para medir calidad de vida en pacientes pediátricos con dermatitis atópica son los siguientes:

- Children Dermatology Life Quality Index (CDLQI).
- Infants Dermatitis Quality of Life Index (IDQOLI)

2.5 IDQOL

El cuestionario “THE INFANTS DERMATOLOGY QUALITY OF LIFE INDEX” fue creado por un grupo de dermatólogos ingleses en el año 2001. Dicho grupo estaba conformado por los doctores Susan Lewis-Jones, Andrew Finlay y Peter Dykes de los departamentos de Dermatología del Ninewells Hospital en Dundee y la Universidad de Gales en Cardiff, ambas en el Reino Unido.

Como antecedentes mencionaban que no existían escalas aceptables para niños menores de 4 años, el cual es un periodo en el que frecuentemente aparece la DA.

Para desarrollar el cuestionario se les pidió a padres de niños menores de 4 años con diagnóstico de DA, que asistían a consulta ambulatoria de dermatología pediátrica del Hospital Wrexham Maelor, hacer una lista de los aspectos que ellos creían se veían afectados por la dermatitis atópica. Se recolectaron las respuestas de 92 padres, se creó un primer cuestionario de 9 ítems, el cual se probó en un grupo piloto y se creó una nueva versión de 10 ítems que fue nombrada IDQOL. Además se agregó un ítem extra, en el que el padre o cuidador califica la gravedad de la dermatitis del niño, este se califica por separado del cuestionario.

Como objetivo secundario validaron el cuestionario FDI (Family Dermatitis Index). A los padres de los pacientes se les entregaron los 2 cuestionarios: IDQOL y FDI.

Para la validación se tomaron 2 grupos, el primero estuvo conformado por niños que asistían a la consulta ambulatoria de dermatología pediátrica del Hospital

Wrexham Maelor, El primer cuestionario fue contestado en el consultorio y el segundo fue enviado por correo postal 24 horas después del primero.

Los resultados demostraron que el grupo de estudio era representativo de los pacientes que acuden al Wrexham Maelor NHS Trust hospital, principalmente caucásicos y de diferentes clases sociales. El primer cuestionario fue llenado por 89 de 102 (87.3%) padres o cuidadores, de los cuales 61 pacientes eran varones con una media de 1.68 años, y 28 pacientes eran niñas con una media de edad de 2.02 años. De éstos, sólo el 70.6% respondió el segundo cuestionario (72 de 102 pacientes).

El puntaje promedio del IDQOL fue de 7.89 ± 5.74 . Los ítems con mayor puntaje fueron con los que interrogaban el prurito, humor y la interrupción del sueño. Los de menor puntaje fueron los relacionados con las actividades familiares y el tratamiento.

La correlación de Spearman entre el puntaje de IDQOL y la gravedad clínica indicada por los padres o cuidador fue baja ($r = 0.58$, IC95% 0.42-0.70) Se midió además la confiabilidad test-retest, la cual fue buena ($r = 0.91$).⁴⁷

El IDQOL ha sido traducido a 21 idiomas y es utilizado en 18 países, más de 31 estudios han demostrado sus propiedades psicométricas, validez y consistencia.⁴⁷

2.6 PROCESO PARA REALIZAR UNA VALIDACIÓN LINGÜÍSTICA Y ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

Adaptación transcultural

La relación entre un instrumento y el contexto cultural donde se ha desarrollado responde a ciertos parámetros específicos. Los hábitos, costumbres y creencias de una cultura condicionan en gran medida cómo preguntar, cuáles son los términos más apropiados, el sentido de las palabras y frases. Para adaptar un instrumento de CVRS a una cultura diferente a la original, es necesario llevar a cabo un proceso de adaptación transcultural estructurado, que reconstruya el concepto que se intenta medir encontrando un equivalente semántico y cultural al nuevo contexto de aplicación, logrando una equivalencia que permita hacer comparaciones con el original. Por lo tanto, esta adaptación cultural será necesaria no sólo cuando se utilice el cuestionario en un idioma distinto, sino también en los casos de diversidad cultural de una misma lengua.

La adaptación transcultural se realiza siguiendo una metodología sistemática de traducción directa e inversa (traducción-retrotraducción) internacionalmente consensuada en la que intervienen el equipo de investigación, un grupo de expertos, un mínimo de dos traductores bilingües y la población diana a la cual está dirigida el cuestionario.

En 1999 el ISPOR (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research) formó el Grupo de Interés especial en Calidad de Vida (QoL-SIG)-Grupo de Traducción y Adaptación cultural (TCA) para estimular la discusión, crear lineamientos, guías, estándares para la traducción y adaptación transcultural de escalas de medición de resultado de investigación en pacientes.^{48,49}

Mediante un consenso se establecieron los siguientes pasos para realizar este proceso:

1. Preparación

- a) solicitar formalmente permiso para utilizar instrumento
- b) invitar al autor/es a participar
- c) definir los conceptos a utilizar en el instrumento
- d) reclutar originarios del país a realizar traducción

2. Traducción reversa

- a) Realizar al menos 2 traducciones independientes (traductores cuya lengua nativa sea a la que se traduce el instrumento)
- b) Capacitar en la terminología y conceptos a los traductores

3. Comparación y consolidación de las versiones traducidas

- a) realizar un consenso entre las traducciones

4. Retrotraducción o Traducción inversa al idioma original de la escala
(traductores cuya lengua nativa sea la del instrumento en su forma original)

5. Revisión de la traducción inversa

6. Consolidación e implementación de correcciones a la traducción

7. Prueba piloto del instrumento en un grupo pequeño de pacientes para evaluar su comprensión, interpretación y relevancia cultural

a) Prueba en un grupo pequeño (5 a 8 individuos) representativos de la población diana

8. Revisión de los resultados de la prueba piloto del instrumento

a) Aclarar conceptos que presentaron dificultad en su comprensión

9. Revisión final de errores y corrección de éstos

a) Corrección de errores gramaticales y otros detalles

10. Elaboración de un reporte final con los resultados y el instrumento traducido y adaptado culturalmente

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La dermatitis atópica es una enfermedad crónica que afecta al 20% de los niños y casi al 3% de los adultos, produciendo un deterioro importante de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

En términos de imagen corporal la piel es el órgano más importante para los seres humanos, los pacientes con enfermedades dermatológicas sufren cargas financieras, psicológicas y sociales mayores que el resto de la población. En particular, los niños con dermatitis atópica sufren una gran afección en su calidad de vida, el prurito se vuelve incapacitante y les afecta en sus actividades diarias como el sueño, los juegos y su alimentación.

Es necesario contar con un instrumento que nos permita evaluar la calidad de vida en éste grupo de pacientes. La mayoría de las escalas disponibles se han elaborado en países de habla inglesa y en otras culturas, por lo que para ser aplicados a nuestra población deben ser traducidas, validadas y adaptadas culturalmente.

4. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál será la validez y confiabilidad de la traducción y adaptación transcultural del Cuestionario Dermatológico de Calidad de Vida en Infantes (IDQOL) para medir calidad de vida en los pacientes menores de 4 años con Dermatitis Atópica que asisten a la Consulta Externa del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en México, Distrito Federal?

5. JUSTIFICACIÓN

Numerosos estudios demuestran que la Dermatitis Atópica tiene grandes implicaciones en la calidad de vida de los pacientes y de su grupo familiar, tanto emocionales como en múltiples ámbitos de la vida. Esto, sumado al aumento progresivo de la prevalencia de la enfermedad, a los costos del tratamiento y al desconocimiento de los aspectos que influyen en la calidad de vida en los niños con Dermatitis Atópica, fue la motivación para diseñar este estudio.

Debido a que no existe ningún cuestionario desarrollado o adaptado para evaluar la calidad de vida en niños menores de 4 años con DA en nuestro medio, se decidió realizar la adaptación del cuestionario Infant's dermatology quality of life (IDQOL). Dicho instrumento es de los más utilizados en estudios clínicos en diferentes países.

La traducción y adaptación transcultural al español de dicha escala se realizará siguiendo el proceso recomendado y permitirá disponer de una versión equivalente al cuestionario original, la cual podrá ser utilizada como instrumento para evaluar la calidad de vida en estudios posteriores y en ensayos clínicos sobre el tratamiento de la enfermedad.

6. HIPOTESIS

La traducción y adaptación transcultural del Cuestionario Dermatológico de Calidad de Vida en Infantes (IDQOL) es válida y confiable para medir calidad de vida en los pacientes menores de 4 años con Dermatitis Atópica que asisten a la Consulta Externa del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua en México, Distrito Federal.

7. OBJETIVOS

7.1 Objetivo General

Determinar la validez y confiabilidad de la traducción y adaptación cultural del Cuestionario Dermatológico (IDQOL) para medir Calidad de Vida en pacientes menores de 4 años con Dermatitis Atópica que asisten a la Consulta Externa del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de La Pascua.

7.2 Objetivos Específicos

- Determinar la validez de constructo de la versión en español del IDQOL al comparar las puntuaciones del cuestionario en grupos extremos de gravedad de la enfermedad

- Determinar la consistencia interna de la versión en español del IDQOL mediante el alfa de Cronbach

8 MATERIALES Y MÉTODOS

8.1 Diseño de estudio

Estudio de traducción y adaptación transcultural de escala o instrumento de medición.

8.2 Definición de universo

Universo de Estudio: Niños menores de 4 años de edad con diagnóstico de Dermatitis Atópica.

Población de Estudio: Pacientes menores de 4 años de edad con diagnóstico de Dermatitis Atópica, que cumplan criterios de Williams, del Centro Dermatológico “Dr. Ladislao de la Pascua”, que asistan a la Consulta Externa y a la Clínica de Dermatología Pediátrica.

Muestra: Se realizó una prueba piloto con 30 pacientes. La versión final en español se aplicará a una muestra de 100 pacientes, ya que se recomienda una muestra 10 veces mayor que el número de ítems ($N=10K$, donde k es el número de ítems). El cuestionario tiene 10 ítems. Se utilizó un muestreo no probabilístico de casos consecutivos.

8.3 Criterios de inclusión

- Padres o cuidadores de niños menores de 4 años con diagnóstico clínico de Dermatitis Atópica según los criterios de Williams y colaboradores
- Lengua madre el español-mexicano.
- Aceptar participar mediante firma de consentimiento informado.

8.4 Criterios de exclusión

- Trastorno psiquiátrico o uso de sustancias que limiten el proceso de aplicación del formulario.
- Incapacidad física que le impida entender o contestar el formulario.
- No saber leer y escribir.

8.5 Definición de variables

Demográficas: Edad del niño/a, sexo del niño/a, relación con el niño/a, escolaridad de padres o cuidador, edad de padres o cuidador, lugar de residencia.

Clínicas: tiempo de diagnóstico, tiempo de evolución, antecedentes familiares de atopía, severidad de la enfermedad según IDQOL, Puntaje de IDQOL, Puntaje de SCORAD.

Variable	Definición Conceptual	Definición Operacional	Atributos	Nivel de Medición	Análisis
Sexo	Conjunto de características biológicas que definen a una persona como hombre o mujer	El dato se registrará en base a las características biológicas y el médico lo corroborará con lo registrado en el expediente clínico	Femenino Masculino	Cualitativa Nominal	Proporción
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del paciente hasta el día de la evaluación como parte de este estudio	Se registrará la edad en meses del paciente, de acuerdo a lo registrado en la hoja de recolección de datos.	Meses	Cuantitativa Razón	Promedio y desviación estándar
Parentesco	Conexión o vínculo de la persona que acompaña al niño/a con éste/a.	Se interrogará a la persona que acompaña al niño/a acerca de su relación con éste/a.	1: madre 2: padre 3: cuidador	Cualitativa nominal	Proporción
Edad padres o cuidador	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del padre, madre o cuidador hasta el día de la evaluación	Se registrará la edad en años del padre, madre o cuidador, de acuerdo a lo registrado en la hoja de	Años	Cuantitativa Razón	Promedio y desviación estándar

	como parte de este estudio	recolección de datos.			
Escolaridad de los padres o cuidador	Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.	Se interrogará al padre o cuidador del paciente su escolaridad	1: sin estudios formales 2: primaria 3:scundaria 4: preparatoria, bachillerato o técnico 5: universitario 6:maestría	Cualitativa ordinal	Proporción
Lugar de Residencia	Sitio geográfico donde actualmente radica el paciente.	Se interrogará por sitio geográfico donde actualmente reside	1: DF 2: Estado de México 3: otros	Cualitativa	Proporción
Tiempo del diagnóstico	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico clínico de la enfermedad hasta el momento actual.	Se interrogará al padre o cuidador del paciente por la fecha en la que fue diagnosticado por primera vez de dermatitis atópica, de acuerdo a lo registrado en la hoja de recolección de datos.	Meses	Cuantitativa Razón	Promedio y desviación estándar
Tiempo de Evolución	Tiempo transcurrido desde la	Se interrogará al padre o cuidador del	Meses	Cuantitativa Razón	Promedio y desviación estándar

	presentación de la enfermedad hasta el momento actual.	paciente por la fecha en la que le aparecieron por primera vez las lesiones de dermatitis atópica, de acuerdo a lo registrado en la hoja de recolección de datos.			
Antecedentes familiares de atopía	Antecedente familiar de padecer dermatitis atópica, rinitis alérgica o asma bronquial.	Se interrogará al padre o cuidador del paciente acerca de antecedentes familiares de atopía, de acuerdo a lo registrado en la hoja de recolección de datos.	Presente Ausente	Cualitativa Nominal	Proporción
Gravedad de la enfermedad según cuestionario IDQOL	Percepción por parte del padre o cuidador del paciente acerca de la severidad de su enfermedad.	Se interrogará al padre o cuidador del paciente por la severidad de la dermatitis atópica del paciente, de acuerdo a lo	1: Nada 2: Bastante aceptable 3: Regular 4: Severa 5: Extremadamente severa	Cualitativa Ordinal	Proporción

		registrado en el cuestionario IDQOL.			
Calidad de vida	Es la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones	Se cuantificará según las respuestas marcadas del cuestionario IDQOL y se sumarán éstos valores para obtener un valor numérico total.	De 0 a 30 puntos	Cuantitativo Razón	Promedio y desviación estándar
Gravedad de la enfermedad	Apreciación cualitativa del daño que ocasiona un padecimiento	Se cuantificará según las respuestas marcadas del cuestionario SCORAD y se sumarán éstos valores para obtener un valor numérico total.	De 0 a 100 puntos	Cuantitativo Razón	Promedio y desviación estándar

9. ASPECTOS ÉTICOS

La presente investigación no tiene riesgo o está clasificada sin riesgo de acuerdo al artículo 17, capítulo 5 del **REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACION PARA LA SALUD**, debido a que la posibilidad de causar alteración física o psicológica en el sujeto es nula; por ser una investigación documental; descriptiva, observacional y sin manipulación. Se solicitará el llenado del consentimiento informado, precisando el instrumento que se aplicará.

10.RECURSOS

10.1 Humanos

- Dra. Enriqueta Morales Barrera (Jefa del servicio de Pediatría del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua).
- Dra. Martha Alejandra Morales Sánchez (Dermatóloga adscrita del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la pascua)
- Dra. Carmen Alexandra M. Maza de Franco (Médico Residente de segundo año de la especialidad de Dermatología del Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua).
- Cuatro traductores certificados. Lic. Luis Olmos García (Traductor independiente), Lic. José Alberto Recamier (Licenciado en Inglés y Perito traductor Ced prof.05846244), Lic. Carlos Leal (Traducciones Calscorp), Mrs.Ceri Buckler (Babel International Translators).

10.2 Materiales

- Hoja de recolección de datos generales (anexo 1)
- Consentimiento informado (anexo 2)
- Cuestionario IDQOL
- Hoja de SCORAD (anexo 3)

- Plumas
- Computadora portátil
- Microsoft Excel
- Microsoft Word
- Impresora

11.RESULTADOS

1. PRIMERA FASE: TRADUCCION Y ADAPTACIÓN TRANSCULTURAL

a) Preparación

El primer paso fue la solicitud vía correo electrónico al doctor Andrew Finlay para realizar la traducción y adaptación transcultural al español de México del cuestionario IDQOL (Infant's Dermatology Quality of Life). Obtuvimos el permiso oficial del Dr. Finlay y posteriormente su asistente el Dr. Faraz Ali fue el enlace para realizar el proceso. Nos fue proporcionada una guía para realizar el procedimiento de traducción y adaptación (anexo 4).

b) Traducción del cuestionario IDQOL del inglés al español

Para iniciar la traducción se le solicitó a 2 traductores independientes: Lic. Luis Olmos García (Traductor independiente) y Lic. José Alberto Recamier (Licenciado en Inglés y Perito traductor Ced prof.05846244) realizar 2 traducciones del inglés al español del cuestionario (anexos 5 y 6).

c) Conciliación y revisión de traducciones

Ambas traducciones al español fueron revisadas y comparadas para crear una versión final en español. Se modificó la redacción de la pregunta número 5, la traducción original decía: "¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos y la natación?". Ya que esa no es una actividad frecuente de los niños en México y se

decidió redactar como “¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o recreación?”. La versión final en español se muestra en el Anexo 7).

d) Retro-traducción del cuestionario IDQOL del español al inglés

Para iniciar la traducción inversa o retrotraducción se le solicitó a otros 2 traductores independientes: Lic. Carlos Leal (Traducciones Calscorp) y Mrs.Ceri Buckler (Babel International Translators) traducir del español al inglés la nueva versión del cuestionario (anexos 8 y 9).

e) Revisión de retro-traducción

Nuevamente se solicitó que ambas traducciones fueran revisadas y comparadas entre sí. Se llegó a un consenso entre los traductores y se creó una versión final en inglés. (Anexo 10)

f) Prueba Piloto

Se aplicó el cuestionario en 30 padres o cuidadores de niños con el diagnóstico de DA, mediante muestreo de casos consecutivos. Las edades de los pacientes oscilaron desde los 4 hasta los 47 meses de edad. De los 30 cuestionarios aplicados, 76.6% (n=23) fueron contestados por la madre del paciente, 16.6% (n=5) por el padre y 3.3% (n=1) por el cuidador. El resto de las características relacionadas con la enfermedad se muestran en el Cuadro 5.

Cuadro 5. Características de los pacientes de la Prueba Piloto

VARIABLES DE ESTUDIO	% (n=30)
Sexo del niño/a	
• Femenino	43.3 (13)
• Masculino	56.6 (17)
Edad del niño/a* (meses)	21.3
Tiempo de diagnóstico* (meses)	4.28
Tiempo de evolución* (meses)	8.5
Antecedente familiar de atopia	40 (12)
Gravedad de la DA según los padres o cuidador	
• Extremadamente severa	3.3(1)
• Severa	26.6(8)
• Regular	36.6(11)
• Bastante aceptable	26.6(8)
• Nada	6.6(2)
Puntaje IDQOL*	7.9
Tiempo promedio de llenado* (minutos)	2:44

*Promedio y desviación estándar

Del total de 30 cuestionarios aplicados:

- 1 cuestionario no indicaba el parentesco con el niño.
- 2 cuestionarios no fueron cronometrados.
- 2 cuestionarios no fueron completados, en ambos faltaba una respuesta.
- 1 madre escribió respuestas adicionales a las propuestas en el cuestionario.
- 7 padres (23.3%) tuvieron problemas para la comprensión de la pregunta número 4.

g) Revisión de Prueba Piloto

Debido a la dificultad para la comprensión de la pregunta número 4, se modificó la redacción original de “¿cuál fue el promedio de tiempo total en que el sueño de su niño fue interrumpido cada noche?” a “¿cuánto tiempo en promedio se despertó su niño durante la noche?”.

En la pregunta número 5 se cambió la redacción de “¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o la recreación?” a “¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos?”.

Además se hicieron otras 2 posibles versiones finales corregidas, la segunda con el cambio del término “eczema” por “dermatitis” y la tercera con las opciones de respuesta para las preguntas 5 a la 10 en escala de Likert.

h) Aprobación de traducción y adaptación transcultural del cuestionario IDQOL por parte de autor original

Se enviaron las traducciones y las 3 versiones finales corregidas en español de México a revisión por parte del Dr. Finlay y su grupo en Cardiff.

Se revisó y aprobó la primera versión corregida como traducción oficial (anexo 11), y posteriormente se nos envió un formulario de la información de la traducción (anexo 12).

Dicho formulario así como la traducción al español de México fueron publicadas en el sitio web oficial del departamento de Dermatología de la Universidad de Cardiff (<http://www.dermatology.org.uk/quality/idqol/quality-idqol-languages.html>).

2. SEGUNDA FASE: APLICACIÓN DEL CUESTIONARIO IDQOL

VALIDACIÓN DE CONSTRUCTO

Con la finalidad de corroborar la validez de constructo del instrumento, se compararon los puntajes del cuestionario IDQOL con los del SCORAD. Esperando que los pacientes con mayor gravedad de la enfermedad obtuvieran puntajes más altos en el cuestionario IDQOL, Se aplicó el cuestionario IDQOL a 102 pacientes (n=102).

A cada uno de los padres o cuidadores del paciente se les solicitó consentimiento informado, se llenó una hoja de datos generales y se les proporcionó el cuestionario IDQOL para que lo completaran. Además durante esta visita un miembro del equipo de investigación (Dra. Alexandra Maza) midió el SCORAD del paciente.

Del total de 102 cuestionarios aplicados, 81.4% (n=83) fueron contestados por la madre del paciente, 7.8% (n=8) por el padre y 10.8% (n=11) por el cuidador. Las edades de los pacientes oscilaron desde los 2 hasta los 48 meses. El resto de las características de la muestra de pacientes se muestra en el Cuadro 6.

Cuadro 6. Características de la Muestra de Validación

Variables de estudio	% (n=102)
Sexo	
• Femenino	47.1 (48)
• Masculino	52.9 (54)
Edad en años *	
• Femenino	23.5 (25)
• Masculino	18 (24)
Tiempo de diagnóstico en meses*	2 (7)
Tiempo de evolución en meses*	6 (11)
Antecedente familiar de atopia	54.9 (56)
Escolaridad del encargado del niño/a	
• Sin estudios formales	1(1)
• Primaria	5.9(6)
• Secundaria	29.4(30)
• Preparatoria/bachillerato	39.2(40)
• Licenciatura	22.5(23)
• Maestría	2(2)
Edad en años de encargado de niño/a*	30.5 (12)

Lugar de Residencia

• Distrito Federal	57.8(59)
• Estado de México	40.2(41)
• Otro+	2(2)

*Mediana y rango intercuartílico

+Chihuahua y Zacatecas

En relación a la edad a la que fueron diagnosticados con Dermatitis Atópica, la mitad de los niños fueron diagnosticados a los 2 meses (RI 4 meses), mientras que las niñas a los 3.5 meses (RI 11 meses). El 50% de los niños con DA tuvieron un tiempo de evolución de 4.5 meses (RI 10 meses) mientras que en las niñas fue de 7.5 meses (RI 11 meses).

En relación a la gravedad de la DA, la superficie corporal afectada promedio fue de 32.7 (DE 16.54), la intensidad promedio fue de 4.93 puntos (DE 2.92) y los síntomas tuvieron un promedio de 9.04 puntos (DE 4.99). El puntaje total promedio del SCORAD fue de 32.7 (DE 16.54), que se clasifica como moderado.

El puntaje promedio del cuestionario IDQOL fue de 9.33 (DE 5.87). El puntaje promedio de cada pregunta se muestra en el Cuadro 7. Los padres y cuidadores

clasificaron la gravedad de la DA de la siguiente forma: extremadamente severa 11.8%, severa 32.4%, regular 44.1%, bastante aceptable 10.8%, nada 1%.

El coeficiente de correlación de Pearson (r) de los puntajes del cuestionario IDQOL y el SCORAD fue de 0.697 (p=0.0001), evidenciando una correlación positiva alta o adecuada entre ambos resultados. Lo anterior nos indica que a mayor gravedad de la DA mayor afectación de la calidad de vida de los pacientes de acuerdo al IDQOL. Cuando se midió la correlación entre la gravedad medida por el cuidador y el puntaje del SCORAD, se encontró una r de 0.565 (p=0.0001), calificada como positiva pero baja, lo cual corrobora que existe una diferencia entre la evaluación de la gravedad de la DA medida por el cuidador y la del médico.

Cuadro 7. Promedio de puntajes para cada pregunta del IDQOL(n=102)

Preguntas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	TOTAL
MEDIA	1.86	1.25	1.25	0.52	0.75	0.81	0.62	0.61	0.89	0.77	9.33
DE*	0.85	0.97	1.07	0.88	0.88	0.89	0.77	0.76	0.91	1.01	5.87

*Desviación estándar

CONSISTENCIA INTERNA

Se midió la consistencia interna del cuestionario IDQOL mediante el alfa de Cronbach, obteniéndose un valor de 0.84, el cual indica una buena consistencia

del instrumento para evaluar el constructo de calidad de vida en pacientes con DA. Del total de preguntas, sólo si eliminamos la número 3 (relacionada con las horas de sueño) aumentaría la consistencia del instrumento a 0.863. Las correlaciones entre los ítems y el total se muestran en el Cuadro 8.

Cuadro 8. Correlación de ítems con el total del IDQOL

Pregunta	Correlación ítem- total	Alfa de Cronbach si se elimina el ítem
1. Durante la última semana, ¿qué tanto ha sentido comezón o se ha rascado?	.450	.841
2. Durante la última semana, ¿cómo ha estado el humor de su niño?	.478	.840
3. Durante la última semana ¿aproximadamente cuánto tiempo en promedio le ha tomado dormir a su niño por la noche?	.268	.863
4. Durante la última semana, ¿cuánto tiempo en promedio se despertó su niño durante la noche?	.473	.840
5. Durante la última semana ¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos?	.769	.813
6. Durante la última semana ¿el eczema de su niño interfirió en que participara o disfrutara de actividades familiares?	.636	.825
7. Durante la última semana ¿han habido problemas a la hora de comer de su niño a causa del eczema?	.666	.825
8. Durante la última semana, ¿han habido problemas con su niño causados por el tratamiento?	.515	.836
9. Durante la última semana, ¿el eczema de su niño ha causado que vestirlo y desvestirlo sea incomodo?	.655	.823
10. Durante la última semana, ¿qué tanto problema ha sido el eczema de su niño para la hora del baño?	.660	.822

12. DISCUSION

El cuestionario IDQOL traducido y adaptado al español es válido y confiable para medir el constructo de calidad de vida en niños menores de 4 años con diagnóstico clínico de Dermatitis Atópica.

Los puntajes de la aplicación del cuestionario IDQOL tuvieron un resultado parecido a la versión original, levemente mayor. Nuestro estudio demostró un puntaje promedio de 9.33 ± 5.87 , el puntaje promedio del IDQOL original fue de 7.89 ± 5.74 . Ya que en el estudio original no mencionan la severidad clínica de los pacientes no podemos explicar si en nuestro caso los pacientes tenían mayor severidad clínica, mayor afección a la calidad de vida o ambas.

En nuestro estudio los ítems de mayor puntaje se referían al prurito, al humor y al tiempo para dormir, resultados muy similares al estudio original.

Así mismo en nuestro estudio los ítems de menor puntaje fueron respecto a la interrupción del sueño y el tratamiento; en el estudio original los de menor puntaje se referían a las actividades familiares y el tratamiento.

Demostramos que el cuestionario IDQOL tiene una buena confiabilidad interna, con un alfa de cronbach de 0.84. Dicha medición no fue realizada en la validación original.

La correlación Pearson de la severidad indicada por los padres y el SCORAD fue baja, de $r=0.565$. En el estudio original la correlación de Spearman entre el puntaje de IDQOL y la severidad clínica indicada por los padres o cuidador también fue

baja, de $r = -0.58$. Dicho resultado indica que es mejor tomar en cuenta la severidad clínica medida por el SCORAD que la apreciación subjetiva de severidad según los padres o cuidador.

Es importante señalar que a pesar de los cambios que se realizaron en la redacción durante el proceso de traducción y retrotraducción se mantuvo la validez de constructo del cuestionario. La pregunta número 4, que debido a problemas en su comprensión por parte de los padres pasó de “Durante la última semana ¿cuál fue el promedio de tiempo total en que el sueño de su niño fue interrumpido cada noche?” a “Durante la última semana ¿cuánto tiempo en promedio se despertó su niño durante la noche?”, continua siendo válida para medir la interrupción del sueño del niño a causa de la DA.

Además en la pregunta número 5 que en la traducción original decía: “Durante la última semana ¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o la natación?”, posteriormente paso a “Durante la última semana ¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o la recreación?”, y finalmente se cambió a “Durante la última semana ¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos?”, ya que la natación no es una actividad frecuente en los niños menores de 4 años en México. Sigue siendo válida aún con una redacción diferente, siempre mide cuánto la DA afecta las actividades recreativas del niño.

Nos parece también importante que un modelo Likert pictórico con alineación horizontal es una forma más sencilla y fácil para responder el cuestionario (anexo 13), se sugirió al autor original sin embargo no fue aprobada.

El cuestionario IDQOL es fácil de utilizar, su llenado toma menos de 3 minutos.

Es una buena herramienta tanto para estudios clínicos como para el seguimiento de los pacientes en la consulta ambulatoria, nos permite evaluar si hay mejoría en la calidad de vida en consultas subsecuentes. Así mismo nos podría ayudar a realizar ajustes terapéuticos en base a la afección en la calidad de vida.

13. CONCLUSIONES

El cuestionario IDQOL en español es un instrumento válido y reproducible para medir calidad de vida en pacientes con DA menores de 4 años de edad. Es un cuestionario fácil y rápido de aplicar por médicos dermatólogos. Tiene utilidad en el seguimiento clínico diario del paciente con DA, así como en ensayos clínicos.

14. BIBLIOGRAFIA

1. Ellis C, Luger T, Abeck D et al. International Consensus Conference On Atopic Dermatitis II (ICCAD II) Br J Dermatol 2001; 148 (Suppl. 63), 3–10.
2. Staines-Boone AT, Piña-Osuna AK, Amaya-Guerra M et al. Dermatitis atópica resistente en tratamiento con omalizumab. Dermatol Rev Mex 2013; 57:192-195.
3. Garnacho-Saucedo G, Salido-Vallejo R, Moreno-Giménez JC. Actualización en dermatitis atópica. Propuesta de algoritmo de actuación. Actas Dermosifiliogr 2013; 104:4-16.
4. Civelek E. Prevalence, burden, and risk factors of atopic eczema in school children aged 10-11 years: A national multicenter study. J Investig Allergol Clin Immunol 2011; 21:270-277.
5. Al Shobaili HA. The impact of childhood atopic dermatitis on the patients' family. Pediatr Dermatol. 2010; 27:618---23.
6. Sánchez-Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM, Lara Surinyac N. Impact of atopic dermatitis on health-related quality of life in Spanish children and adults: the PSEDA study. Actas Dermosifiliogr. 2013; 104(1):44-52.
7. Guzmán E. Efectividad y Seguridad de Tacrolimus 0.03% v/s Placebo en Dermatitis Atópica. Tesis 2007, Centro Dermatológico Pascua.
8. Cáceres H, Rueda M. Dermatitis atópica – primera parte. Dermatología Peruana 1999; 9(2): 24- 31.
9. Leung D; Biebert T. Atopic Dermatitis. The Lancet 2003; 361 (11):151-60.
10. Koeppel M.C. Dermatitis atópica, Dermatología EMC 2005, E-98-150-A-10.

11. Hanifin JM & Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol (Stockh)*1980; 92 (suppl): 44–47.
12. Shaw TE. Eczema prevalence in the United States: Data from the 2003 National Survey of Children’s Health. *J Invest Dermatol* 2011; 131:67-73.
13. DaVeiga SP. Epidemiology of atopic dermatitis: a review. *Allergy Asthma Proc* 2012;33(3): 227-234.
14. Aubert H, Bernier C, Debons M, Chavigny JM, Barbarot S, Stalder JF. Atopic Dermatitis of the child. *Rev Prat* 2013; 63(9):1271-81.
15. Solé DM. Prevalence of symptoms of eczema in Latin America: Results of the International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) Phase 3. *J Investig Allergol Clin Immunol* 2010;20:311-323.
16. Bieber T. Atopic Dermatitis. *New England J Med* 2008; 358:1483-94.
17. Ellis CN, Drake LA, Prendergast MM, Abramovits W, Boguniewicz M, Daniel CR *et al.* Cost of atopic dermatitis and eczema in the United States. *J Am Acad Dermatol* 2002(46):361-370.
18. Wen HJ, Chen PC, Chiang TL, Lin SJ, Chuang YL, Guo YL. Predicting risk for early infantile atopic dermatitis by hereditary and environmental factors. *Br J Dermatol* 2009; 161:1166-72.
19. Conde-Taboada A, González-Barcala FJ, Toribio J. Dermatitis atópica infantil: revisión y actualización. *Actas Dermosifiliogr.* 2008; 99:690-700.
20. Irvine AD, McLean WH, Leung DY. Filaggrin mutations associated with skin and allergic diseases. *N Engl J Med* 2011; 365:1315-27.

21. Kunz B., Ring J. Clinical Features and Diagnostic Criteria of Atopic Dermatitis. En: Textbook of Pediatric Dermatology. Harper J., Orange A., Prose N. Ed Blackwell Science Ltd. 2006 p227-244.
22. Álvarez GK, Delgado CA, Naranjo FJA, Pérez MM, Valdés del Pino AM. Dermatitis atópica en un infante. MEDISAN 2014; 18(1):120-126.
23. Díaz-Montaña S. Determinación De La Calidad De Vida Con La Encuesta Piqol – Ad En Padres O Cuidadores Primarios De Pacientes Con Dermatitis Atópica Menores De 11 Años De Edad, Que Acuden A Consulta Al Centro Dermatológico Pascua [Tesis Doctoral]. México: Universidad Autónoma De México, 2012.
24. Ring J, Alomar A, Bieber T et al. Guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) part I. J Eur Acad Dermatol Venereol 2012 Aug; 26(8):1045-60.
25. Eichenfield LF, Tom WL, Chamlin SL, Feldman SR, Hanifin JM, Simpson EL, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis. J Am Acad Dermatol, 2014; 70(2):338-348.
26. Severity scoring of atopic dermatitis: the SCORAD index. Consensus Report of the European Task Force on Atopic Dermatitis. Dermatology 1993; 186(1):23-31.
27. Hon KL, Leung AK. Chapter on Use of moisturizers in Patients with Atopic Dermatitis, Treatment of Dry Skin Syndrome. Loden M, Maibach HI. Springer-Volig Berlin Heidelberg. 2012.

28. Leung TNH, Chow CM, Chow PPY, Luk DCK, Ho KM, Hon KL, et al. Clinical Guidelines on Management of Atopic Dermatitis in children. *HK J Paediatr* 2013; 18:96-104.
29. Urzúa A, Caqueo-Urizar A. Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica* 2012, Vol. 30, Nº1, 61-71.
30. Velarde-Jurado E, Avila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002; 44(4):349-361.
31. Ardilla R. Calidad de vida: una definición. *Revista Latinoamericana de Psicología integrada* 2003; 35(2):161-64.
32. Bullinger M. Quality of life-definition, conceptualization and implications: a methodologists view. *Theor Surg.* 1991;6:143-8.
33. World Health Organization (WHO). Constitution of the World Health Organization. In: *Basics Documents*. Geneva (Switzerland): WHO; 1948.
34. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995; 41(10):1403-9.
35. Urzua A. Calidad de vida relacionada con la salud: elementos conceptuales. *Rev Med Chile* 2010;138:358-365.
36. Starfield B. Measurement of outcome: a proposed scheme. *Milbank Mem Fund Q Health Soc.* 1974;52(1):39-50.
37. Herdman MJ. Medida de la calidad de vida relacionada con la salud. *Med Clin (Barc)* 2000;114(Supl 3):22-5.
38. Badía X, Baró E. Cuestionarios de salud en España y su uso en atención primaria. *Atención Primaria* 2001;28:349-56.

39. Alonso J. La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. *Gac Sanit* 2000; 14:163-7.
40. Rajmil L, Estrada MD, Herdman M, Serra-Sutton V, Alonso J. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia: una revisión de la literatura e instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit* 2001; 15(Supl 4):34-43.
41. Layton AM. Psychological assessment of skin disease. *Interfaces Dermatol* 1994; 1:9-11.
42. Manzoni AP, Pereira RL, Townsend RZ, Weber MB, Nagatomi AR, Cestari TF. Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. *An Bras Dermatol*. 2012; 87(3):361-8.
43. Jones-Caballero M, Peñas PF. Calidad de vida (II). Calidad de vida en Dermatología. *Actas Dermosifiliogr* 2002;93(8):481-9.
44. Brown MM, Chamlin SL, Smidt AC. Quality of life in pediatric dermatology. *Dermatol Clin*. 2013;31(2):211-21.
45. Manzoni AP, Weber MB, Nagatomi AR, Pereira RL, Townsend RZ, Cestari TF. Assessing depression and anxiety in the caregivers of pediatric patients with chronic skin disorders. *An Bras Dermatol*. 2013; 88(6):894-9.
46. Kim DH, Li K, Seo SJ, Jo SJ, Yim HW, Kim CM et al. Quality of life and disease severity are correlated in patients with atopic dermatitis. *J Korean Med Sci* 2012;27(11):1327-32.
47. Lewis-Jones MS, Finlay AY, Dykes PJ. The Infants Dermatitis Quality of Life Index. *Br J Dermatol*. 2001; 144:104-110.

48. Basra MK, Gada V, Ungaro S, Finlay AY, Salek SM. Infants' Dermatitis Quality of Life Index: a decade of experience of validation and clinical application. *Br J Dermatol*. 2013; 169(4):760-8.
49. Wild D, Grove A, Martin M et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health* 2005; 8(2):94-104.

15. ANEXOS

Anexo 1

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS GENERALES

Edad del niño/a (años y meses cumplidos): _____

Sexo del niño/a: _____

Tiempo del diagnóstico (hace cuánto tiempo en meses diagnosticaron a su niño/a):

Tiempo de evolución (hace cuánto tiempo en meses su niño/a tiene síntomas):

Antecedentes personales o familiares de atopia (dermatitis atópica, rinitis alérgica, asma bronquial): Si _____ No _____

Relación con el niño/a (padre, madre, cuidador): _____

Escolaridad de padre/madre/cuidador: _____

Edad de padre/madre/cuidador: _____

Lugar de residencia: _____

ANEXO 2

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

México, D.F. a _____ de _____ del 2014.

Nombre del estudio: traducción y adaptación cultural al español del cuestionario IDQOL en calidad de vida para pacientes con dermatitis atópica menores de 4 años

Médico responsable: Dra. Carmen Alexandra Maza de Franco. Médico Residente de Dermatología.

Dirección del centro de estudio: Dr. Vértiz No. 464, Colonia Buenos Aires; Delegación Cuauhtémoc, México, Distrito Federal.

Introducción: La dermatitis atópica es una enfermedad inflamatoria, crónica de la piel. Se caracteriza por resequedad, comezón intensa, costras y fisuras en la piel.

La calidad de vida corresponde a la sensación de bienestar experimentada por una persona en relación con su ambiente y estado de salud.

Propósito del estudio: La finalidad de esta investigación es realizar la traducción al español de México y adaptación a la cultura mexicana del cuestionario IDQOL que mide la calidad de vida en niños menores de 4 años con dermatitis atópica.

Forma de realización del trabajo de investigación: El médico solicitará el llenado de el cuestionario IDQOL a los padres o cuidadores del niño con dermatitis atópica, además de una hoja de recolección de datos generales.

Beneficios: Se le informará a su médico tratante sus resultados para que le brinde consejería sobre su problema.

Riesgos e inconvenientes: Ninguno.

Derechos del sujeto de investigación: Si durante el estudio usted decide retirarse puede hacerlo sin que esto represente ninguna alteración en su atención médica.

Además usted tiene libertad de realizar todas las preguntas que desee al investigador.

Confidencialidad: Los datos que se obtengan del estudio serán confidenciales, no se identificará en los reportes o publicaciones.

¿Comprendió la información propuesta? Sí _____ No _____

Por medio de la presente declaro que la Dra. Carmen Alexandra Maza de Franco me explicó ampliamente las condiciones del Protocolo de Investigación, por lo que acepto libre y voluntariamente participar en el mismo, en la conciencia de que el procedimiento requerido para lograr los objetivos del estudio consiste en contestar honestamente el cuestionario IDQOL.

Nombre y firma del Padre o Cuidador

Testigo

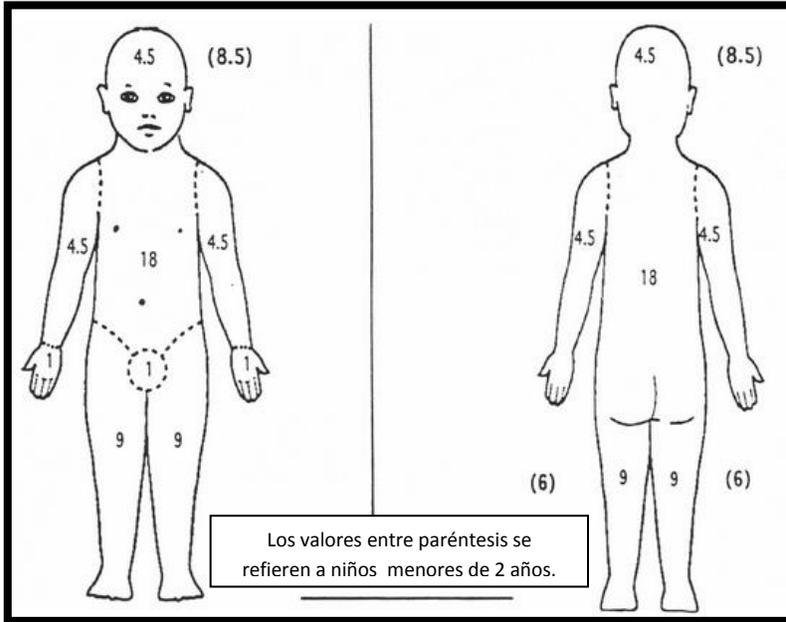
Testigo

Anexo 3

SCORAD

EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS

A) EXTENSIÓN:



1% genitales, palmas y dorso de manos.

B) INTENSIDAD:

CRITERIO	INTENSIDAD
ERITEMA	
EDEMA/PAPULAS	
EXUDACION/COSTRAS	
EXCORIACIONES	
LIQUENIFICACION	
XEROSIS *	

INTENSIDAD:
 0: AUSENTE
 1: LEVE
 2: MODERADO
 3: SEVERO

*EN EL RESTO DE PIEL NO AFECTADA

C) SINTOMAS SUBJETIVOS:

ESCALA ANALOGA VISUAL (REFERENTE A ULTIMOS 3 DIAS)	PRURITO (0-10) PERDIDA DEL SUEÑO (0-10)	=====
		0 10
		=====

SCORAD

$A/5 + 7B/2 + C =$

Anexo 4

Quality of Life questionnaires, Dermatology Department, Cardiff University

Translation guidelines

At the very minimum, two independent translators need to separately translate the questionnaire from English into the alternative language. These two translators then discuss their translations and agree on a single translation in the alternate language.

A third and fourth translator are then asked to independently back-translate the alternate language version into English.

At this stage the back-translations need to be reviewed by the copyright holders in Cardiff. Nearly always small problems become apparent and it is necessary for further changes to be made in the alternative language translation. This then needs to be validated by a further process of back-translation. Advice on this process can be gained either from Professor Finlay or colleague at the Dermatology Department in Cardiff.

Finally the agreed translation should be pretested in a group of potential subjects in a process called cognitive debriefing.

Cognitive debriefing: In brief, you enrol a small number of patients (e.g. 5 to 8) representing the population that would be completing the questionnaire. Ask them to complete the questionnaire, note the time needed to complete, ask them about the clarity, understandability, wording of the questions, is there any question that might need changing the wording and whether the questions are easily comprehensible, or whether any question is not clear enough. Ask the same about the response categories. If a subject raises any issues with the wording or the format of the questions, ask them their opinion on how to improve this. You have to do this for every single question one by one.

There is no need for a control population, but the patients in the cognitive debriefing group should be representative of the population in whom the questionnaire will eventually be used.

We usually require a final report before approving the final version of the translation to be used.

Copyright

Please note that the copyright for any translation is retained by the original copyright holders and is not transferred or shared with any additional copyright holders even though they may have been involved in the

translation. The original or translated copyright statement must be reproduced at the end of every copy of the questionnaire.

Summary

Steps involved in the whole process of translation and linguist validation include:

Preparation

Forward Translation

Reconciliation

Back Translation

Back Translation Review

Harmonisation

Pilot Testing/Cognitive Debriefing

Review of Cognitive Debriefing Results and Finalisation

Final Report

Once the final translation is approved by Prof Finlay or colleague from the Cardiff team, the translation is placed on the Department's website (www.dermatology.org.uk) so that others may also have access to it and to discourage unofficial translations which may be of lower quality.

Anexo 5

Traducción 1

ÍNDICE DE CALIDAD DE VIDA CON DERMATITIS INFANTIL (ICVDI)

Nombre:

Fecha:

CALIFICACIÓN
ICVDI

El propósito de este formato es describir cómo ha sido la dermatitis de su niño. Cada pregunta se refiere ÚNICAMENTE A LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor conteste cada pregunta.

Severidad de la dermatitis

Durante la semana pasada, ¿Qué tan severa piensa que ha sido la dermatitis en su niño? por ejemplo, ¿que tan roja, inflamada o extendida?

- Extremadamente severa
- Severa
- Mediana
- ligera
- ninguna

Índice de calidad de vida

1. Durante la semana pasada, ¿con que frecuencia ha sentido su niño comezón o se ha rascado?

- Todo el tiempo
- Mucha
- Poca
- Ninguna

2. Durante la semana pasada, ¿Cómo ha sido el estado emocional de su niño?

- Siempre llora
- Extremadamente difícil
- Muy irritable
- Ligeramente irritable
- Feliz

3. Durante la semana pasada, ¿aproximadamente cuanto tiempo en promedio le ha tomado lograr que se duerma su niño cada noche?

- Más de 2 horas
- 1-2 horas
- 15 minutos – 1 hora
- 0-15 minutos

4. Durante la semana pasada, ¿cuál fue el promedio de tiempo total que se interrumpió el sueño de su niño cada noche?

- 5 horas o más
- 3-4 horas
- 1-2 horas
- Menos de 1 hora

5. Durante la semana pasada, ¿el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o natación?

- Demasiado
- Mucho
- Poco
- Nada

6. Durante la semana pasada, ¿el eczema de su niño ha interferido con que su niño participe o disfrute de otras actividades familiares?

- Demasiado
- Mucho
- Poco
- Nada

7. Durante la semana pasada, ¿han habido problemas con su niño en horas de alimentos debido al eczema?

- Demasiado
- Mucho
- Poco
- Nada

- | | | | |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------------------------|
| 8. | Durante la semana pasada, ¿han habido problemas con su niño ocasionados por el tratamiento ? | Demasiado | <input type="checkbox"/> |
| | | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | | Poco | <input type="checkbox"/> |
| | | Nada | <input type="checkbox"/> |
| | | | |
| 9. | Durante la semana pasada, ¿el eczema de su niño ha causado que el vestir o desvestir al pequeño sea incómodo ? | Demasiado | <input type="checkbox"/> |
| | | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | | Poco | <input type="checkbox"/> |
| | | Nada | <input type="checkbox"/> |
| | | | |
| 10. | Durante la semana pasada, ¿qué tanto ha sido un problema el eczema de su niño a la hora del baño ? | Demasiado | <input type="checkbox"/> |
| | | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | | Poco | <input type="checkbox"/> |
| | | Nada | <input type="checkbox"/> |

Por favor asegúrese de haber contestado todas las preguntas.
M.S. Lewis-Jones^o, A.Y. Finlay, Enero de 2000

Anexo 6

Traducción 2

DERMATITIS DE INFANTES INDICE DE CALIDAD DE VIDA (IDQOL)

Nombre:
Dirección:

Fecha:

IDQOL
PUNTAJE

El objetivo de esta tabla es de registrar como ha estado la dermatitis de su hijo
Cada pregunta es en relación ÚNICAMENTE A LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor podría usted contestar cada pregunta.

Severidad de la Dermatitis

- | | | |
|------------------------------------------------------------|-----------------------|--------------------------|
| Durante la última semana, que tan severa cree usted | Extremadamente severa | <input type="checkbox"/> |
| Que ha estado la dermatitis de su niño? | Severa | <input type="checkbox"/> |
| Ejemplo.-que tan roja, escamosa, inflamada o extendida. | Promedio | <input type="checkbox"/> |
| | Bastante aceptable | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |

Índice de Calidad de Vida

- | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|--------------------------|
| 1. Durante la última semana, que tanto se ha Estado rascando o ha querido rascarse? | Todo el tiempo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un Poco | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |
| 2. Durante la última semana, como ha estado el Humor de su hijo? | Siempre llorando | <input type="checkbox"/> |
| | Extremadamente Difícil | <input type="checkbox"/> |
| | Muy inquieto | <input type="checkbox"/> |
| | Ligeramente inquieto | <input type="checkbox"/> |
| | Content | <input type="checkbox"/> |
| 3. Durante la última semana aproximadamente cuanto tiempo en promedio le ha tomado dormir a su niño en la noche cada noche? | Más de 2 hrs | <input type="checkbox"/> |
| | 1 - 2 hrs | <input type="checkbox"/> |
| | 15mins - 1 hr | <input type="checkbox"/> |
| | 0-15mins | <input type="checkbox"/> |
| 4. Durante la última semana, cual fue el tiempo total en que el sueño de su hijo fue interrumpido en promedio cada noche? | 5 hrs o más | <input type="checkbox"/> |
| | 3 - 4 hrs | <input type="checkbox"/> |
| | 1 - 2 hrs | <input type="checkbox"/> |
| | Menos de 1 hora | <input type="checkbox"/> |
| 5. Durante la última semana el eczema de su hijo A interferido con el juego o nadar? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Para Nada | <input type="checkbox"/> |
| 6. Durante la última semana el eczema de su hijo Interfirió en que su hijo tomara parte en o Disfrutara de actividades familiares? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Para Nada | <input type="checkbox"/> |
| 7. Durante la última semana ha habido problemas Con los horarios de comida de Su hijo a causa del eczema? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |
| 8. Durante la última semana, ha habido problemas Con su hijo causados por el tratamiento? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |
| 9. Durante la última semana, el eczema de su hijo A significado que vendar y quitar las vendas A su niño ha sido incomodo? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |
| 10. Durante la última semana que tanto problema ha sido Tener eczema para a la hora del Baño? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> |
| | Mucho | <input type="checkbox"/> |
| | Un poco | <input type="checkbox"/> |
| | Nada | <input type="checkbox"/> |

Por favor puede usted marcar que ha contestado cada pregunta.

© M.E. Lewis-Jones, A.Y. Finkelstein Jan 2000

Anexo 7

Traducción final **INDICE DE CALIDAD DE VIDA PARA INFANTES CON DERMATITIS**

Nombre: _____ Fecha: _____ IDQOL
 Dirección: _____ PUNTAJE

El objetivo de este formato es de registrar como ha estado la dermatitis de su niño.
 Cada pregunta se refiere ÚNICAMENTE A LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor contestar cada pregunta.

Severidad de la Dermatitis

- Durante la última semana, ¿qué tan severa cree usted que ha estado la dermatitis de su niño?
 Ejemplo.-¿qué tan roja, escamosa, inflamada o extendida?
- | | |
|-----------------------|--------------------------|
| Extremadamente severa | <input type="checkbox"/> |
| Severa | <input type="checkbox"/> |
| Regular | <input type="checkbox"/> |
| Bastante aceptable | <input type="checkbox"/> |
| Nada | <input type="checkbox"/> |

Índice de Calidad de Vida

- | | | |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Durante la última semana, qué tanto ha sentido comezón o se ha rascado ? | Todo el tiempo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Un Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 2. | Durante la última semana, cómo ha estado el humor de su niño ? | Siempre llorando/extremadamente Difícil <input type="checkbox"/>
Muy irritable <input type="checkbox"/>
Ligeramente irritable <input type="checkbox"/>
Feliz <input type="checkbox"/> |
| 3. | Durante la última semana aproximadamente cuánto tiempo en promedio le ha tomado dormir a su niño por la noche ? | Más de 2 horas <input type="checkbox"/>
1 - 2 horas <input type="checkbox"/>
15 minutos - 1 hora <input type="checkbox"/>
0-15 minutos <input type="checkbox"/> |
| 4. | Durante la última semana, cuál fue el promedio de tiempo total que el sueño de su niño fue interrumpido cada noche? | 5 horas o más <input type="checkbox"/>
3 - 4 horas <input type="checkbox"/>
1 - 2 horas <input type="checkbox"/>
Menos de 1 hora <input type="checkbox"/> |
| 5. | Durante la última semana el eczema de su niño ha interferido con sus juegos o la recreación ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 6. | Durante la última semana el eczema de su niño interfirió en que participara o disfrutara de actividades familiares ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 7. | Durante la última semana ¿han habido problemas a la hora de comer de su niño a causa del eczema ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 8. | Durante la última semana, ¿han habido problemas con su niño causados por el tratamiento ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 9. | Durante la última semana, ¿el eczema de su niño ha causado que vestirlo y desvestirlo sea incomodo ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |
| 10. | Durante la última semana, ¿qué tanto problema ha sido el eczema de su niño para la hora del baño ? | Muchísimo <input type="checkbox"/>
Mucho <input type="checkbox"/>
Poco <input type="checkbox"/>
Nada <input type="checkbox"/> |

Por favor revise que haya contestado cada pregunta.

© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

Anexo 8

INFANTS' DERMATITIS QUALITY OF LIFE INDEX

Name: _____ Date: _____ IDQOL _____ SCORE

Address: _____

The objective of this questionnaire is to record how your child's dermatitis has been. Each question refers to THE PAST WEEK ONLY. Please answer every question.

Severity of the Dermatitis

During the past week, **how severe** do you think your child's dermatitis has been?
E.g. - How red, flaky, inflamed or widespread?

Extremely severe	<input type="checkbox"/>
Severe	<input type="checkbox"/>
Normal	<input type="checkbox"/>
Quite acceptable	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

Quality of Life Index

1. During the past week, how much has your child felt itchy or had to scratch?

All the time	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

2. During the past week, how has your child's mood been?

Always crying	<input type="checkbox"/>
Extremely difficult	<input type="checkbox"/>
Very irritable	<input type="checkbox"/>
Slightly irritable	<input type="checkbox"/>
Happy	<input type="checkbox"/>

3. During the past week, approximately **how long** has it taken on average to get your child to sleep at night?

More than 2 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
15minutes - 1 hour	<input type="checkbox"/>
0-15minutes	<input type="checkbox"/>

4. During the past week, for **how long in total** on average was your child's sleep interrupted each night?

5 hours or more	<input type="checkbox"/>
3 - 4 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
Less than 1 hour	<input type="checkbox"/>

5. During the past week, has your child's eczema interfered with his or her **games or recreation**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

6. During the past week, has your child's eczema interfered with him or her **participating in or enjoying family activities**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

7. During the past week, have there been problems at your child's **meals times** due to eczema?

A great many	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A few	<input type="checkbox"/>
None at all	<input type="checkbox"/>

8. During the past week, have there been problems with your child caused by the **treatment**?

A great many	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A few	<input type="checkbox"/>
None at all	<input type="checkbox"/>

9. During the past week, has your child's eczema made **dressing and undressing uncomfortable**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
Very	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

10. During the past week, how problematic has your child's eczema been at **bath times**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
Very	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

Please check that you have answered every question.
© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

Anexo 9

THE INFANT'S DERMATITIS QUALITY OF LIFE INDEX (IDQOL)

Name: _____ Date: _____ IDQOL SCORE

Address: _____

The purpose of this survey is to record the state of your child dermatitis.
Each question refers ONLY TO THE LAST WEEK. Please answer each question as the case may be.

Dermatitis Intensity

- During the last week, **how intense** does your child
Dermatitis has been?
E.g. - Intensity of redness, scaliness, inflamed or extended?
- | | |
|-------------------|--------------------------|
| Extremely intense | <input type="checkbox"/> |
| Intense | <input type="checkbox"/> |
| Regular | <input type="checkbox"/> |
| Pretty acceptable | <input type="checkbox"/> |
| None | <input type="checkbox"/> |

Quality of Life

1. During the last week, does he has felt **itchiness or scratchiness**?

All the time	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Nothing	<input type="checkbox"/>

2. During the last week, how has been your **child's mood**?

Always crying	<input type="checkbox"/>
Extremely Difficult	<input type="checkbox"/>
Very irritable	<input type="checkbox"/>
Slightly irritable	<input type="checkbox"/>
Happy	<input type="checkbox"/>

3. During the last week, approximately **how long**
on average it takes to your child **to sleep at night**?

More than 2 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
15 minutes - 1 hour	<input type="checkbox"/>
0 -15 minutes	<input type="checkbox"/>

4. During the last week, what was the **total average of Time** that your **child sleep was interrupted** every night?

5 hours or more	<input type="checkbox"/>
3 - 4 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
Less than 1 hour	<input type="checkbox"/>

5. During the last week, your child's eczema has interfered with his **games or recreation**?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

6. During the last week, your child's eczema has interfered in the **participation and enjoyment of family activities**?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

7. During the last week, the eczema has caused any problems to your child at **lunch time**?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

8. During the last week, the **treatment** has caused any problems to your child?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

9. During the last week, your child's eczema has caused **uncomfort** when you **dressed and undressed him**?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

10. During the last week, how much trouble does your child's eczema represent for **Bath time**?

A Great Deal	<input type="checkbox"/>
A Lot	<input type="checkbox"/>
Little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

Please check that you have answered each question.
© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

Anexo 10

INFANTS' DERMATITIS QUALITY OF LIFE INDEX

Name: _____ Date: _____ IDQOL SCORE

Address: _____

The purpose of this questionnaire is to record how your child's dermatitis has been. Each question refers to THE LAST WEEK ONLY. Please answer every question.

Severity of the Dermatitis

During the last week, **how severe** do you think Your child's dermatitis has been?
E.g. - How red, flaky, inflamed or widespread?

Extremely severe	<input type="checkbox"/>
Severe	<input type="checkbox"/>
Normal	<input type="checkbox"/>
Quite acceptable	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

Quality of Life Index

1. During the last week, how much has your child felt **itchy or had to scratch**?

All the time	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

2. During the last week, how has your **child's mood** been?

Always crying/ Extremely difficult	<input type="checkbox"/>
Very irritable	<input type="checkbox"/>
Slightly irritable	<input type="checkbox"/>
Happy	<input type="checkbox"/>

3. During the last week, approximately **how long** has it taken on average **to get your child to sleep at night**?

More than 2 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
15minutes - 1 hour	<input type="checkbox"/>
0-15minutes	<input type="checkbox"/>

4. During the last week, what was the **total average Of time** that your **child sleep was interrupted** each night?

5 hours or more	<input type="checkbox"/>
3 - 4 hours	<input type="checkbox"/>
1 - 2 hours	<input type="checkbox"/>
Less than 1 hour	<input type="checkbox"/>

5. During the last week, has your child's eczema interfered with his or her **games or recreation**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

6. During the last week, has your child's eczema interfered with him or her **participating in or enjoying family activities**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
Not at all	<input type="checkbox"/>

7. During the last week, have there been problems at your child's **meals times** due to eczema?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

8. During the last week, have there been problems with your child caused by the **treatment**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

9. During the last week, has your child's eczema Made **dressing and undressing uncomfortable**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

10. During the last week, how problematic has your child's eczema been at **both times**?

Greatly	<input type="checkbox"/>
A lot	<input type="checkbox"/>
A little	<input type="checkbox"/>
None	<input type="checkbox"/>

Please check that you have answered every question.
© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay Jan 2000

Anexo 11

INDICE DE CALIDAD DE VIDA PARA INFANTES CON DERMATITIS

Nombre: _____ Fecha: _____ IDQOL PUNTAJE

Dirección: _____

El objetivo de este formato es de registrar como ha estado la dermatitis de su niño.
Cada pregunta se refiere ÚNICAMENTE A LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor contestar cada pregunta.

Severidad de la Dermatitis

Durante la última semana, ¿qué tan severa cree usted que ha estado la dermatitis de su niño?
Ejemplo.-¿qué tan roja, escamosa, inflamada o extendida?

Extremadamente severa	<input type="checkbox"/>
Severa	<input type="checkbox"/>
Regular	<input type="checkbox"/>
Bastante aceptable	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>

Índice de Calidad de Vida

- Durante la última semana, ¿qué tanto ha sentido **comezón** o se ha rascado?

Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Un Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana, ¿cómo ha estado el **humor de su niño**?

Siempre llorando/extremadamente	<input type="checkbox"/>
Difícil	<input type="checkbox"/>
Muy irritable	<input type="checkbox"/>
Ligeramente irritable	<input type="checkbox"/>
Feliz	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana ¿aproximadamente cuánto **tiempo en promedio** le ha tomado **dormir a su niño por la noche**?

Más de 2 horas	<input type="checkbox"/>
1 - 2 horas	<input type="checkbox"/>
15 minutos - 1 hora	<input type="checkbox"/>
0-15 minutos	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana, ¿cuánto **tiempo en promedio** **Se despertó** su niño durante la noche?

5 horas o más	<input type="checkbox"/>
3 - 4 horas	<input type="checkbox"/>
1 - 2 horas	<input type="checkbox"/>
Menos de 1 hora	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana ¿el eczema de su niño ha interferido con sus **juegos**?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana ¿el eczema de su niño interfirió en que **participara o disfrutara de actividades familiares**?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana ¿han habido problemas a la **hora de comer** de su niño a causa del eczema?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana, ¿han habido problemas con su niño causados por el **tratamiento**?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana, ¿el eczema de su niño ha causado que **vestirlo y desvestirlo** sea **incómodo**?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>
- Durante la última semana, ¿qué tanto problema ha sido el eczema de su niño para la hora del **baño**?

Muchísimo	<input type="checkbox"/>
Mucho	<input type="checkbox"/>
Poco	<input type="checkbox"/>
Nada	<input type="checkbox"/>

Por favor revise que haya contestado cada pregunta.

© M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finkelstein Jan 2000

Anexo 12

Name of Questionnaire:	IDQOL
Translation language:	Spanish (Mexico)
Original language:	English (UK)
Organiser of translation:	Dr. Alexandra Maza, third year Dermatology Resident at Centro Dermatológico Dr. Ladislao de la Pascua, Mexico D.F.
Number of forward-translators:	2
Number of independent back-translators:	2
Total number of forward or back-translations before accepted for translation:	6
Validation procedures	2 Independent forward translations 2 Harmonized translation 2 Independent back translation 2 Developer review of back translation
Final back-translation confirmed by:	XXX (Name of Cardiff team member)
Final back-translation attached:	Yes
Date translation confirmed:	XXX
Relevant publications: attached:	
Date this page completed:	Feb 24th 2014

Anexo 13

Traducción final **INDICE DE CALIDAD DE VIDA PARA INFANTES CON DERMATITIS**

Nombre: _____ Fecha: _____ IDQOL
 Dirección: _____ PUNTAJE

El objetivo de este formato es de registrar como ha estado la dermatitis de su niño.
 Cada pregunta se refiere ÚNICAMENTE A LA ÚLTIMA SEMANA. Por favor contestar cada pregunta.

Severidad de la Dermatitis

- Durante la última semana, ¿qué tan severa cree usted que ha estado la dermatitis de su niño?
 Ejemplo.-¿qué tan roja, escamosa, inflamada o extendida?
- | | |
|-----------------------|--------------------------|
| Extremadamente severa | <input type="checkbox"/> |
| Severa | <input type="checkbox"/> |
| Regular | <input type="checkbox"/> |
| Bastante aceptable | <input type="checkbox"/> |
| Nada | <input type="checkbox"/> |

Índice de Calidad de Vida

- | | | | | | | | |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | Durante la última semana, ¿qué tanto ha sentido comezón o se ha rascado? | Todo el tiempo | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Mucho | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Un Poco | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Nada | <input type="checkbox"/> | | | | |
| 2. | Durante la última semana, ¿cómo ha estado el humor de su niño? | Siempre llorando/extremadamente | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Difícil | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Muy irritable | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Ligeramente irritable | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Feliz | <input type="checkbox"/> | | | | |
| 3. | Durante la última semana ¿aproximadamente cuánto tiempo en promedio le ha tomado dormir a su niño por la noche? | Más de 2 horas | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | 1 - 2 horas | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | 15 minutos - 1 hora | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | 0-15 minutos | <input type="checkbox"/> | | | | |
| 4. | Durante la última semana, ¿cuánto tiempo en promedio se despertó su niño durante la noche? | 5 horas o más | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | 3 - 4 horas | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | 1 - 2 horas | <input type="checkbox"/> | | | | |
| | | Menos de 1 hora | <input type="checkbox"/> | | | | |
| 5. | Durante la última semana ¿la dermatitis de su niño ha interferido con sus juegos? | Muchísimo | <input type="checkbox"/> | Mucho | <input type="checkbox"/> | Poco | <input type="checkbox"/> |
| | | | | Nada | <input type="checkbox"/> | | |
| 6. | Durante la última semana ¿la dermatitis de su niño interfirió en que participara o disfrutara de actividades familiares? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | Durante la última semana ¿han habido problemas a la hora de comer de su niño a causa de la dermatitis? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | Durante la última semana, ¿han habido problemas con su niño causados por el tratamiento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. | Durante la última semana, ¿la dermatitis de su niño ha causado que vestirlo y desvestirlo sea incomodo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Durante la última semana, ¿qué tanto problema ha sido la dermatitis de su niño para la hora del baño? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Por favor revise que haya contestado cada pregunta.

© N.S. Lewis-Jones, A.Y. Finkelstein Jan 2000