

112422

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO "FEDERICO GÓMEZ"

"VALIDACIÓN DEL CDLQI (CHILDREN'S DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX) COMO INSTRUMENTO DE MEDICION DE CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON DERMATITIS ATÓPICA DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ"



TESIS
PARA OBTENER EL DIPLOMA EN LA SUBESPECIALIDAD
DE DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

YR

PRESENTA:

SUBDIRECCION DE
ENSEÑANZA

DRA. ROSA GABRIELA REYES DEL VALLE

2004

ASESORES:

DR. CARLOS ALFREDO MENA CEDILLOS

Mena

DRA. MIRNA ERÉNDIRA TOLEDO BAHENA

M. Toledo

DRA. ADRIANA M. VALENCIA HERRERA

Adriana



SUBDIVISIÓN DE ESPECIALIZACIÓN
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

A ti Roberto, porque siempre estás ahí apoyándome incondicionalmente...

A mi pequeña Rebeca, porque ha recorrido conmigo todo el camino de la residencia con lo que esto implica...

A mi mamá, por darme siempre esa mano amiga en los momentos que mas la necesito...

A Mirna, por ser mi tutora, sin ella no hubiera sido posible éste trabajo... Gracias

A todo el servicio de dermatología, en donde me desarrollé profesional y personalmente en un ambiente de cordialidad...

Gracias por todo...

INDICE

Página	No.
Antecedentes	3
Justificación	10
Planteamiento del problema	10
Objetivos	11
Hipótesis	11
Metodología	
- Diseño	12
- Criterios de selección	12
- Lugar de estudio	12
Descripción del estudio	17
Análisis estadístico	17
Consideraciones éticas	17
Resultados	18
Bibliografía	26
Anexos	29

ANTECEDENTES.

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad crónica, recidivante, cuya característica principal es la inflamación de la piel y el prurito como manifestación clínica. Su etiología es desconocida, pero se han involucrado en su patogenia la presencia de mecanismos inmunológicos celulares y humorales. La población más afectada son los niños, teniendo que en un 60% de los casos la enfermedad se manifestará antes del primer año de vida y a los 5 años en el 85% de los pacientes. Se menciona un patrón de herencia autosómica dominante, con una prevalencia del 81% cuando ambos padres la padecen (1).

Se ha comprobado que el papel que tienen los alérgenos en la manifestación de la DA, es de vital importancia. El 85% de los pacientes presenta pruebas cutáneas positivas tanto a inhalantes como a alimentos (siendo más importante éste rubro en la población pediátrica), y un gran porcentaje es sensible también a las exotoxinas del *Staphylococcus aureus* (1).

La morfología de las lesiones de DA es muy variada, oscilando desde simple xerosis y/o eritema, hasta la presencia de excoriaciones, costras, liquenificación y en los casos más graves, el eccema y la impetiginización secundaria. La topografía de las lesiones depende de la edad en la cual se presente la enfermedad. Así, en el lactante es más frecuente observar las lesiones en la cara (mejillas), en el escolar en las zonas de flexión, el cuello y la nuca, y en el adulto en las manos; aunque en todas las edades puede llegar a presentarse la forma generalizada (eritrodermia) (1).

Para hacer el diagnóstico de DA, contamos con criterios clínicos diagnósticos los cuales se clasifican en mayores y menores. En los primeros encontramos el prurito, la topografía y morfología característica y la cronicidad y recurrencia. Los menores son: antecedentes de atopia, positividad a las reacciones cutáneas, dermatografismo blanco o blanqueamiento tardío, catarata anterior o subcapsular, xerosis, ictiosis, pitiriasis alba, queratosis pilar, palidez facial, signo de Dennie Morgan, signo de Hertoghes, queratoconjuntivitis, IgE sérica elevada, eccema del pezón, fisuras auriculares. El diagnóstico se hace al estar presentes tres o más criterios mayores y tres o más criterios menores (1).

El tratamiento actual de la DA tiene como objetivo la disminución de los síntomas, el mantener la hidratación de la piel y la reducción de la inflamación cutánea. Los factores disparadores deben de ser considerados y eliminados (irritantes, alimentos y alérgenos inhalantes, así como el stress emocional). Dentro de las medidas importantes para disminuir el prurito se describen el mantenimiento diario del cuidado de la piel, en particular el baño para hidratar la piel seguido de la aplicación de un lubricante efectivo. Los glucocorticoides se emplean con cautela en los cuadros agudos de DA, por corto tiempo y se consideran para su uso el de más baja potencia capaz de suprimir el brote (1). Otros tratamientos tópicos empleados son los inhibidores de la calcineurina, como el tacrolimus y el pimecrolimus (17).

Los antibióticos sistémicos son útiles en la complicación de la DA con infección. Otros tratamientos de la DA como la ciclosporina y otros inmunomoduladores sistémicos han probado su eficacia, sin embargo, debido a su corto margen de seguridad y a sus reacciones adversas, se ha limitado su uso. La fototerapia, principalmente la combinación de UVB de banda angosta con UVA, puede ofrecer ventajas en el tratamiento de DA pero aún no ha sido adecuadamente evaluado. El tratamiento de DA con inhibidores de leucotrienos, metotrexate, inmunoterapia, teofilina, entre otros, permanecen en estudio. Los tratamientos alternativos como la mesoterapia han mostrado eficacia en la DA disminuyéndose el número de brotes agudos en el paciente (1).

La dermatitis atópica tiene un impacto diferente en cada individuo que la padece, en su forma de vida y tiene efectos también en la familia, el medio ambiente que rodea al paciente y sus relaciones interpersonales; no importando los grupos de edad a los cuales afecte. Es por ello que para cada grupo se han creado diferentes instrumentos de medición del "bienestar" de los pacientes.

La evaluación de un paciente más allá de su contexto físico y su estado de salud, tomando en cuenta su autoestima, salud mental y contexto social, engloba lo que se conoce como calidad de vida (2).

La calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que experimentan las personas está englobada en un concepto multidimensional que incluye estilo de

vida, tipo de vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, situación económica y otros factores (2).

En 1948, la Organización Mundial de la Salud, creó el concepto de salud, como el completo bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de enfermedad. Así mismo el concepto de calidad de vida consiste en un estado de salud funcional, satisfacción personal y habilidad para competir (2).

Existen 2 componentes importantes en el concepto de calidad de vida: el relacionado con la salud de un individuo y el que no está relacionado con la salud. El primero se refiere al

estado de salud, que son los efectos causados por la enfermedad tales como daño e incapacidad física. El segundo se refiere al medio ambiente, que son las condiciones externas dentro de las cuales un individuo se desarrolla. Incluye factores físicos, sociales, económicos y culturales, que afectan de una u otra manera su vida (3).

Debido a que la evaluación de la calidad de vida, toma en cuenta elementos subjetivos, se requiere de la información del paciente para tener conocimientos certeros, sobre éste tema. La evaluación de la calidad de vida es particularmente útil para evaluar a aquellos individuos con pobre funcionalidad o con riesgo de deterioro funcional, tomando en cuenta que la calidad de vida se ve afectada tanto por la enfermedad como por el tratamiento (2,3). Esta evaluación incluye a personas de edad avanzada, pacientes con enfermedades crónicas y aquellos pacientes que presenten síntomas de empeoramiento de su enfermedad o incapacidad funcional.

La calidad de vida puede ser evaluada usando diferentes tipos de mediciones. Los instrumentos varían de acuerdo a la especificidad de la información para determinar en los individuos déficits en general o más detalladamente daños específicos o incapacidades (2,3).

Los instrumentos para medir la calidad de vida, están divididos en genéricos y específicos. Los primeros son útiles comparando diferentes poblaciones y padecimientos, son descriptivos porque son poco sensibles a los cambios

clínicos. (2,6) Los segundos se basan en las características de determinado padecimiento, evaluando cambios físicos y efectos del tratamiento (2,3).

Las evaluaciones de calidad de vida pueden basarse en encuestas directas al paciente, con referencia a su enfermedad, diagnóstico y cambios en los síntomas en los últimos meses, principalmente en pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos que confieran beneficios en la calidad de vida.

Los cuestionarios empleados en las mediciones de la calidad de vida tienen una serie de preguntas, que representan una variable (ítem) y cada una de ellas aporta una calificación para un factor (dominio) (2). Cada variable mide un concepto, los cuales se convierten en calificaciones numéricas y de ésta manera conforman una escala estadísticamente cuantificable.

En México se han empleado algunos instrumentos de medición de calidad de vida. En 1996, fue validado el cuestionario COOP-Dartmouth, el cual evalúa el estado funcional de adultos y adolescentes (2). Tiene validez de consenso, apariencia, contenido y constructo (5). Consta de 9 cuestionarios, que miden la condición física, condición emocional, labores cotidianas, actividades sociales, dolor, condición general, cambios en la condición, apoyo social, calidad de vida. Cada cuestionario consta de un título, una pregunta respecto al estado del paciente las pasadas 2-4 semanas y 5 respuestas probables, a las cuales se les designa una escala del 1 al 5, siendo ésta última puntuación, la que representa el nivel más favorable de calidad de vida. (4) Este cuestionario es aplicable en la práctica clínica, tanto en pacientes hospitalizados como en ambulatorios (5).

Existe otro estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (asma, Diabetes mellitus tipo I, leucemia y VIH/SIDA), mediante instrumentos genéricos y específicos. La comparación de estos grupos de pacientes sugirió que la calidad de vida está relacionada con el control del padecimiento de base (6).

En lo que se refiere a enfermedades dermatológicas, se han creado instrumentos de medición de calidad de vida tanto genéricos como específicos para diferentes padecimientos. Dentro de las mediciones genéricas se encuentra la Encuesta SF-36, la cual incluye 8 escalas relacionadas con

aspectos físicos, mentales y emocionales, con finalidad meramente descriptiva. El Perfil de Impacto de la Enfermedad (SIP), es otra medida genérica, la cual, al igual que la SF-36, al ser usada en muchas enfermedades tiene diferentes ítems no relevantes a los pacientes con patología dermatológica (6,7)

Se han descrito también mediciones específicas de calidad de vida en dermatología; el Instrumento Específico - Dermatológico de Calidad de Vida (DSQL) es una nueva herramienta creada para cuantificar los efectos que tienen en el paciente, las enfermedades de la piel. Se probó su validez y confiabilidad en un estudio de cohortes en pacientes con dermatitis por contacto y acné vulgar. El índice de calidad de vida en dermatología (DLQI), descrito por primera vez en 1994, el cual se creó como una medida útil para medir el impacto de las enfermedades dermatológicas; se ha empleado y validado en diferentes países, evaluando diferentes enfermedades en pacientes adultos, incluyendo dermatitis atópica. Consta de 10 ítems, relacionados con síntomas y sentimientos, actividades diarias, pasatiempos, trabajo o escuela, relaciones personales y tratamiento. Cada ítem tiene un valor de 0 a 3 con un puntaje mayor de 30, relacionado con mayor afección de la calidad de vida (6,7).

La Escala Generada por el Paciente (PGI), es otro método de medición específica de calidad de vida en dermatología (8,9). El diseño consiste en la selección de los ítems por el propio paciente, según considere en orden de importancia el que tiene mayor repercusión en su calidad de vida.(8,9)

El Índice de Calidad de Vida para Dermatitis Atópica (QoLIAD), es una escala específica para dicha enfermedad, la cual fue creada y validada en el 2003, en 6 diferentes países, empleada en adultos con diferentes patologías dermatológicas. Ha sido validado en 6 países, en habla inglesa y en español y ha sido una herramienta de evaluación útil empleada conjuntamente con el DLQI (9-12).

Las enfermedades dermatológicas en los niños, tienen también gran repercusión en su calidad de vida, en diversos aspectos. Se han creado escalas de medición de la calidad de vida a ésta edad, siendo las más importantes la Lista de Pediátricos; creada como herramienta para identificar a aquellos

pacientes con repercusión psicosocial cursando con una enfermedad dermatológica. (13-15).

El Índice de Calidad de Vida Dermatológico en Niños (CDLQI), fue desarrollado y validado por Finlay y cols en 1994, para medir la repercusión en la calidad de vida en los niños con enfermedades dermatológicas. (10,15) Se utilizaron los mismos métodos empleados en la creación del DLQI, para pacientes adultos. Ésta escala de medición ha sido empleada en diferentes enfermedades dermatológicas y puede utilizarse también para evaluar la efectividad de un servicio clínico o de alguna modalidad de tratamiento (11,15). Esta escala de medición se realiza mediante un cuestionario con 10 ítems, que interrogan acerca de síntomas y sentimientos, cambios en el estilo de vida, escuela y vacaciones, relaciones personales, alteraciones en el sueño y dificultad en el manejo de la enfermedad de la piel (15). Se califica con una escala del 0 al 3, relacionado directamente con el grado de afección (casi no, solo un poco, mas o menos, bastante).

El impacto en la calidad de vida en dermatitis atópica, es mayor que en otras enfermedades dermatológicas. Esto se ha observado al emplear las escalas de medición específica antes mencionadas, en donde la dermatitis atópica ha tenido el puntaje más alto, el cual es inversamente proporcional a la calidad de vida del paciente.

El CDLQI es un instrumento específico de medición para evaluar calidad de vida en niños con dermatitis atópica y medir cambios en el paciente durante el tratamiento.

Cuando se planea y reporta un índice por primera vez es esencial definir su función clínica para permitir a los evaluadores conocer sus ventajas, desventajas y dentro de que marco es útil este instrumento en la práctica clínica, debe ser probado en cada sitio donde se pretenda utilizar en forma rutinaria para comprobar su utilidad en ese campo (19,20)

1.- Propósito y marco de referencia.

Cada índice tiene un propósito clínico que justifica su existencia, los cuales se pueden catalogar como:

- Describir un estado: Cuando muestra la existencia de una entidad particular o un adjetivo, delinea la gravedad, la magnitud o la característica cualitativa de una condición existente.

- Denotar un cambio: cuando se usa un índice repetidamente.

- Estimar un pronóstico: Cuando se anexa información adicional un índice de estado o cambio puede estimar un pronóstico.

- Ser un lineamiento utilizado en la práctica clínica.

2.- Formato:

- Comprensibilidad
- Replicabilidad
- Accesibilidad de la escala de salida

3.- Validez: De apariencia, de contenido, de criterio y de constructo.

4.- Consistencia externa e interna (19,20)

JUSTIFICACIÓN

En población mexicana no se ha validado el uso de un instrumento de medición de calidad de vida en pacientes pediátricos con patología dermatológica. Para lo cual se validará el índice de calidad de vida dermatológico (CDLQI) en niños con dermatitis atópica.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

- ¿Es válido aplicar el CDLQI para evaluar pacientes escolares y adolescentes con dermatitis atópica del Hospital Infantil de México Federico Gómez?

OBJETIVO

- Validar el uso del CDLQI como un instrumento de medición de la calidad de vida en niños mexicanos, mediante su aplicación en pacientes escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

HIPÓTESIS

El CDLQI es un instrumento de medición válido en la evaluación de la calidad de vida de pacientes escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

METODOLOGÍA

DISEÑO.

Estudio observacional, prospectivo, descriptivo.

CRITERIOS DE SELECCIÓN.

1. Criterios de Inclusión:

- a. Pacientes con edad comprendida entre 7 y 18 años
- b. Ambos géneros
- c. Con diagnóstico de dermatitis atópica de acuerdo a los criterios de Hanifin y Rafka (Anexo 1)

2. Criterios de Exclusión:

- a. Pacientes con diagnóstico de dermatitis atópica que no quieran participar en el estudio

3. Criterios de Eliminación:

- a. Pacientes que no acudan a la segunda cita de revisión

LUGAR DEL ESTUDIO.

Consulta Externa de Dermatología en el Hospital Infantil de México Federico Gómez

VARIABLES Y DEFINICIÓN OPERACIONAL

1. De control

- Edad

Definición operacional: Corresponden a los años transcurridos desde el nacimiento hasta el momento del estudio, se medirá en años.

Escala de medición: Cuantitativa continua

- Sexo

Definición operacional: Género femenino o masculino.

Escala de medición: Cualitativa dicotómica.

- Tiempo de evolución de la dermatitis atópica.

Definición operacional: Es el tiempo en meses transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el momento del estudio.

Escala de medición: Cuantitativa continua

- Número de recaídas de la dermatitis atópica.

Definición operacional: Se considerará el número de exacerbaciones en el último año previo al estudio.

Escala de medición: Cuantitativa discreta

2. Dependientes

- Calidad de vida

Definición operacional: Es el estado de salud funcional, percepción de buena salud y habilidad para competir.

- a. Medición Genérica (Cuestionario validado COOP-Dartmouth). Es una escala de medición que consta de 9 cuestionarios , que miden la condición física, condición emocional, labores cotidianas,

actividades sociales, dolor, condición general, cambios en la condición, apoyo social, calidad de vida. Cada cuestionario consta de un título, una pregunta respecto al estado del paciente las pasadas 2-4 semanas y 5 respuestas probables, a las cuales se les designa una escala del 1 al 5, siendo ésta última puntuación, la que representa el nivel más favorable de calidad de vida. (Anexo 3).

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

- b. **Medición específica (CDLQI)** . Es una escala de medición de calidad de vida que consta de 10 ítems, relacionados con síntomas y sentimientos, actividades diarias, pasatiempos, trabajo o escuela, relaciones personales y tratamiento. Cada ítem tiene un valor de 0 a 3 con un puntaje mayor de 30, relacionado con mayor afección de la calidad de vida. (Anexo 3)

Escala de medición: Cualitativo ordinal.

3. Independientes

- **Gravedad de la DA (de acuerdo a la escala de SCORAD)**. Define grados de gravedad de la DA mediante ítems de intensidad (signos objetivos)

Se seleccionaron 6 ítems:

1. Eritema
2. Edema/pápulas
3. Eccema/costras
4. Excoriaciones
5. Liquenificación

6. Sequedad.

Cada ítem debe ser graduado de 0 a 3 (0 ausente, 1 leve, 2 moderado y 3 grave) de acuerdo a las fotografías de referencia (no se recomienda usar puntos intermedios). El área escogida para evaluar debe ser representativa (un promedio de intensidad) para cada ítem y debe estar presente en por lo menos dos sitios distintos dando al menos el 3% de la superficie corporal en un paciente dado determinado por el investigador.

Eritema o hiperpigmentación: Enrojecimiento u obscurecimiento de la piel respectivamente.

Edema/pápulas: Se basa en la infiltración palpable de la piel, que puede encontrarse en lesiones agudas, excoriadas y eritematosas y en lesiones crónicas entre las recaídas.

Eccema/costras: Se refiere a lesiones exudativas resultantes de edema epidérmico y vesículas.

Excoriaciones: Este ítem es por sí mismo un marcador objetivo de prurito, más visible en lesiones no liquenificadas.

Liquenificación: Este ítem es sinónimo de engrosamiento epidérmico en lesiones crónicas. El engrosamiento acentuado de la piel da el aspecto de áreas romboidales brillantes, el color es grisáceo o café, se encuentra generalmente en pacientes mayores de 2 años. En este apartado debemos considerar las lesiones de prurigo

Sequedad: Siempre que sea posible este ítem debe ser apreciado a una mejor distancia de las lesiones inflamatorias y sin aplicación previa de emolientes. La

descamación secundarias a la resolución de lesiones inflamatorias no se deben tomar en cuenta. La palpación también es importante para evaluar la aspereza de la piel. Es importante notar si hay ictiosis vulgar en asociación con la DA. La presencia de fisuras se asocia usualmente con sequedad grave de las extremidades.

EVALUACIÓN DE LA EXTENSIÓN:

Consiste en definir las áreas involucradas por la inflamación. La regla de los nueve es utilizada en este índice con una variante para menores de 2 años de edad. Las lesiones tomadas en cuenta deben incluir solamente lesiones inflamatorias, no sequedad. En la práctica se recomienda dibujar directamente la extensión de las lesiones individuales en la figura impresa de la hoja de evaluación. La palma del paciente representa el 1% de la superficie corporal.

Ítems subjetivos:

Dentro de estos se incluye prurito y pérdida de sueño. Hay que asegurarse que el paciente (de 7 años o mayor) o sus familiares sean capaces de responder apropiadamente. Se pedirá que indique en una escala de 1 a 10 que corresponda con el valor promedio en las últimas tres noches. (Anexo 2)

Escala de medición: Cualitativa ordinal

DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:

Se incluirán a todos los pacientes con dermatitis atópica, que acudan al servicio de dermatología del Hospital Infantil de México, de 7 a 18 años, a partir del 20 de septiembre de 2004. En una primera visita, se aplicará el índice SCORAD para evaluar gravedad de la DA, posteriormente se realizará el cuestionario genérico validado Coop-Dartmouth de calidad de vida y el CDLQI, previamente traducido al español la versión original en inglés (por un traductor oficial). En una segunda visita a las 4 semanas de la primera, se aplicará nuevamente la valoración de gravedad mediante el SCORAD y los cuestionarios Coop-Dartmouth y CDLQI. Los cuestionarios y evaluaciones serán realizadas por el mismo observador (médico residente) en las dos visitas.

CONSIDERACIONES ÉTICAS:

Estudio observacional sin riesgo (no hay intervención terapéutica). Se proporcionará una hoja de consentimiento informado antes de aplicar los cuestionarios correspondientes.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO:

La estadística descriptiva se presenta por medio de proporciones o razones para las variables categóricas, medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas, anotadas como medias, y desviación estándar. La validez de apariencia y la de contenido del instrumento se estableció mediante el coeficiente de correlación intra-clase. La consistencia interna del cuestionario se determinó mediante el coeficiente de con fiabilidad alfa de

Cronbach y la consistencia externa test-retest fue evaluada mediante coeficiente de correlación de Spearman

RESULTADOS:

Se realizó el análisis de sensibilidad del CDLQI, analizando cada uno de los aspectos que lo conforman:

1.- Función clínica:

El CDLQI es un índice de estado y cambio, ya que nos ayuda a determinar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades dermatológicas y su uso repetido nos permite medir el cambio en la misma y expresar transiciones entre el estado pre y post-terapéutico.

2.- Justificación Clínica:

El desarrollo de índices que reflejen en forma más exacta el grado de afección en la calidad de vida secundario al padecimiento dermatológico puede propiciar que los médicos sean capaces de ofrecer un manejo integral del paciente, y como consecuencia se brinde una mejor atención que beneficie al paciente.

3.- Aplicabilidad Clínica:

El CDLQI fue creado con la finalidad de ser utilizado en estudios de investigación clínica, así como en el seguimiento rutinario de los pacientes con DA evaluando la influencia tanto de la enfermedad en sí como los diversos tratamientos indicados sobre la calidad de vida del paciente.

II. Formato.

Comprensibilidad:

Este índice es fácil de entender por cualquier paciente, el lenguaje es claro y fácil de comprender, tiene un formato fácil de llenar y se nos arroja un resultado fácil de interpretar.

1.- Simplicidad:

El formato es simple, son opciones de opción múltiple sin gran dificultad para solo cruzar la respuesta deseada .

2.-Oligovariabilidad

Este índice agrupa las variables correspondientes a varios dominios que influyen directamente en la calidad de vida de los pacientes con DA.

3.-Transparencia

Las variables a medir tienen un valor determinado que se van sumando de acuerdo a la respuesta dada por el paciente.

4.-Connotación biológica

La puntuación total refleja ciertas características biológicas, a una mayor puntuación, mejor calidad de vida.

III. Replicabilidad:

1.-Claridad de las Instrucciones:

Las instrucciones para la realización del CDLQI son claras, ya que el lenguaje utilizado en cada uno de los ítems es claro y sencillo.

2.-Examinando sin Sesgo:

La respuesta a cada ítem depende directamente del paciente, ya que no se requiere participación activa del investigador.

IV. Adaptabilidad de la escala

Disponibilidad de la escala de salida

1.- Comprensión

La escala cubre todo el espectro de cada categoría se incluyen toda los posibles combinaciones de los datos de entrada, y la escala tiene valores reales.

2.- Discriminación

La escala de salida en este índice permite discriminar entre estados de diferentes personas o de la misma persona.

V. Validez de Apariencia.

1.- Foco en el Intercambio Interpersonal

El cuestionario es llenado por el paciente, el investigador sólo resuelve dudas en caso de existirlas.

2.- Foco en la evidencia básica

El propósito del CDLQI concuerda con la evidencia básica ya que evalúa únicamente aspectos importantes presentes en los pacientes con enfermedades dermatológicas.

Coherencia Biológica de los Componentes

Existe coherencia biológica de los componentes del índice.

4.- Atención a la participación personal

Este instrumento despierta la atención del examinador sobre los datos o puntos clave que se van a evaluar.

VI. Validez de contenido.

1.- Omisiones importantes

No se omiten datos o aspectos importantes para evaluar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades dermatológicas.

2.- Inclusiones Inapropiadas

No tiene inclusiones inapropiadas.

3.- Ponderación de los componentes

Cada ítem tiene el mismo valor, afectando en la misma proporción cada uno de ellos en la puntuación final.

4.- Escalas elementales satisfactorias

Las variables se expresan de la manera adecuada, ya que tiene una demarcación estandarizada de cada categoría.

5.- Calidad de los Datos Básicos

Tiene una adecuada observación primaria y una adecuada interpretación secundaria.

VII. Fácil de Utilizar

Tiempo: El aplicar el CDLQI toma alrededor de 10 minutos, dependiendo del paciente, siendo más rápido al ser de mayor edad

Costos: No es costoso el utilizar este índice en forma rutinaria.

Riesgos: No implica riesgo para el paciente ya que el llenado del formato no requiere ninguna maniobra especial.

Aceptación: Este índice ha sido bien aceptado por los médicos y pacientes debido a su simplicidad y claridad de cada categoría.

Se incluyeron 24 pacientes, 22 del sexo femenino y 2 del sexo masculino, de 7 a 17 años de edad (11.92:±2.5), a los que se mediante el SCORAD se calificó la gravedad, se les aplicó las dos encuestas de calidad de vida: CDQLI y el COOP-Darmouth en la primera visita y se repitió a las 3 semanas de la misma.

Cuadro 1. Características demográficas de los pacientes

		TOTAL
Sexo F/M	22(91.66%)/2(8.44%)	24 (100%)
Edad	11.92±2.5	
Número de recaídas en los últimos 6 meses	3.7±3	
Tiempo de evolución de la dermatitis atópica	66±46.5	

Cuadro 2. Gravedad de la dermatitis atópica

GRAVEDAD	NUMERO DE PACIENTES	PORCENTAJE
Leve	2	8.3
Moderada	17	20.8
Grave	5	70.8
	24	100

CONSISTENCIA

Consistencia (fiabilidad)

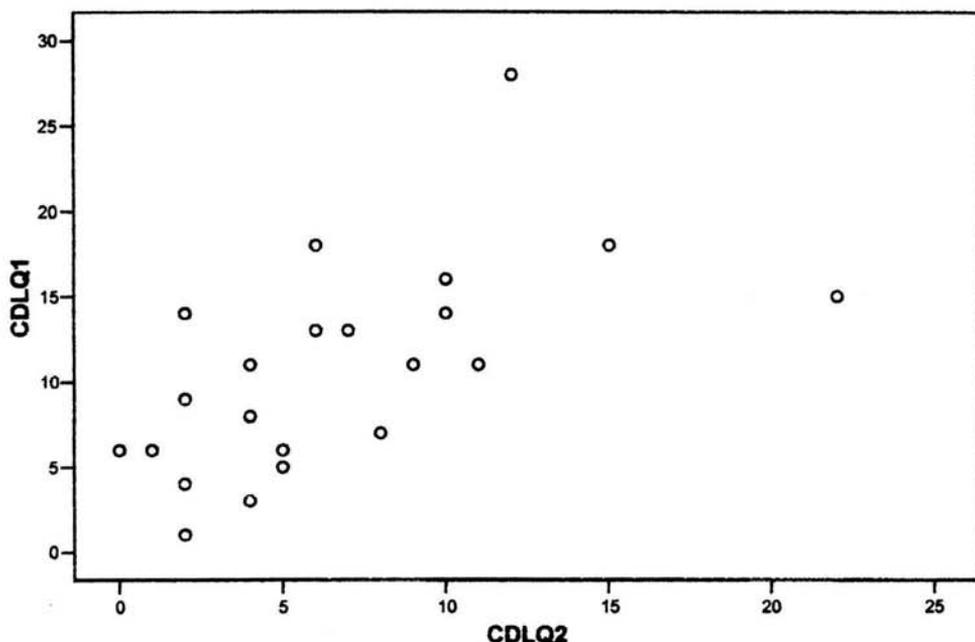
Consistencia Externa:

El CDLQI es un instrumento de medición autoaplicable por el paciente por lo que el investigador no tiene influencia directa sobre el resultado del índice.

Consistencia Interna:

Se evaluó la homogeneidad interna de la escala por medio del coeficiente de correlación intraclassa el cual es de 0.73, es decir, regular, lo que nos indica que no se trata de una escala unidimensional, cada categoría esta evaluando una dimensión diferente y cada uno tiene un peso relevante en el resultado final de la escala.

CORRELACION ENTRE PUNTUACIONES DE LAS DOS MEDICIONES DEL CDLQI



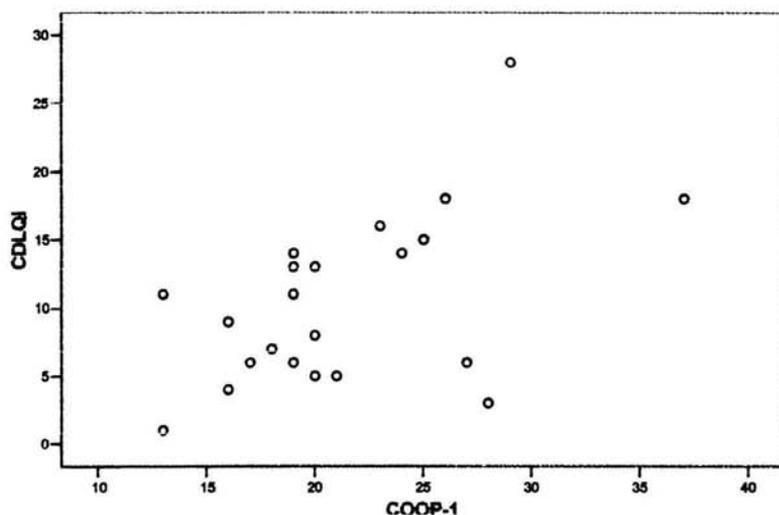
Validez

Validez de criterio

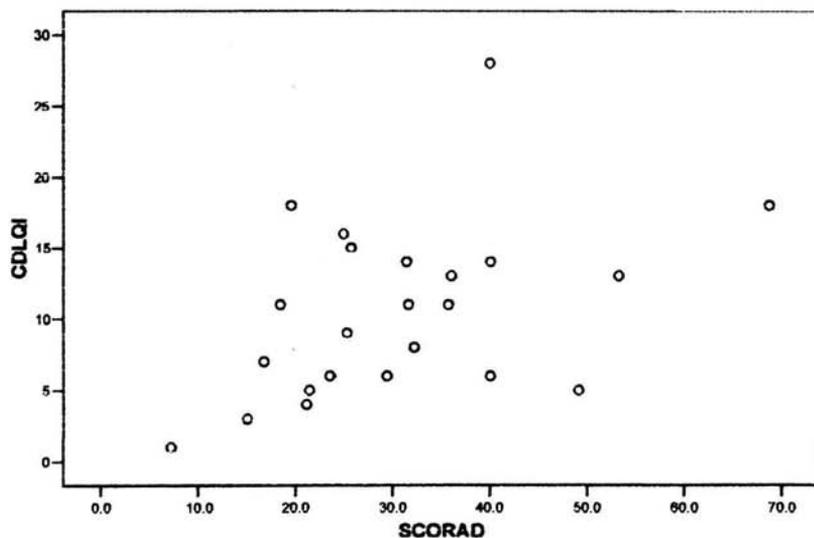
Para evaluar la validez del CDLQI no contamos con un estándar de oro para poder compararlo, por lo que se utilizó un estándar consensual, en este caso se comparó con la puntuación obtenida mediante el Coop-Dartmouth, obteniendo un coeficiente de correlación de 0.51 entre ambas medidas siendo estadísticamente significativo. También se comparó el resultado del CDLQI con la puntuación del SCORAD, partiendo de la base de que al presentar mayor gravedad de la enfermedad la calidad de vida será menor, lo que se vería reflejado en una menor puntuación del CDLQI.

VALIDACIÓN DEL USO DEL SCORAD (SEVERITY SCORING OF ATOPIC DERMATITIS) COMO INSTRUMENTO DE MEDICIÓN PARA LA GRAVEDAD DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN NIÑOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

CORRELACIÓN ENTRE PUNTUACIONES DEL COOP DARTMOUTH Y DEL CDQLI



CORRELACION ENTRE PUNTUACIONES DEL SCORAD Y DEL CDQLI



El SCORAD tiene validez concurrente ya que el resultado del CDLQI y el resultado del Coop-Dartmouth refieren un mismo estado de la entidad o enfermedad en un mismo momento en el tiempo.

CONCLUSIONES

La versión en español del CDLQI mostró fiabilidad, validez de constructo y factibilidad, por lo que puede ser utilizada para medir la calidad de vida en pacientes pediátricos con dermatitis atópica del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fitzpatrick, T. *Dermatología en Medicina General*. 5ª ed. México, Edit. Panamericana; 2001. p. 1543-1559.
2. Velarde JE, Avila GJ. Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp. Infant Mex* 2001;58: 399-408.
3. Rubenstein LV. Using Quality of Life Tests for Patients Diagnosis or Screening, or to Evaluate Treatment. En: Spiker B ed. *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2a. ed. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1996. p.363-73.
4. Nelson EC, Wasson JH, Jonhson DJ, Hays RD. Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts: Brief Measures for Clinical Practice. En: Spiker B ed. *Quality of life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. 2a. ed. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1996. p.161-68.
5. López GA, Vilois FL, Arias GJ, Alonso VF, Cárdenas NR, Villasis KMA et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado funcional biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp. Infant Mex* 1996; 53: 606-15.
6. Toledo BM. Evaluación de Calidad de Vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis, *Pediatría médica*. UNAM, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, 1999.
7. Levine RJ. Quality of Life Assesments in Clinical Trials: An Ethical Perspective. En: Spiker B ed. *Quality of life and Pharmacoeconomics in*

- Clinical Trials. 2a. ed. Lippincott-Raven Publishers, Philadelphia, 1996. p. 489-95.
8. Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ. Dermatology quality of life scales - a measure of the impact of skin diseases. *Br J Dermatol* 1997; 136: 202-6.
 9. Herd RM, Tidman MJ, Ruta DA, Hunter JA. Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. *Br J Dermatol* 1997; 136: 502-7
 10. Finlay AY. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997; 136: 305-14.
 11. Finlay AY. Quality of life in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2001; 45 (Suppl2): 64-6.
 12. Whalley D, McKenna SP, Dewar AL, Erdman RA, Kholmman T et al. A new instrument for assessing quality of life in atopic dermatitis: international development of the Quality of Life Index for Atopic Dermatitis (QoLIAD). *Br J Dermatol* 2004; 150: 274-83.
 13. Anderson RT, Rajagopalan R. Development and Validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997; 37: 41- 50.
 14. Zachariae R, Zachariae C, Ibsen H, Touborg J, Wulf HC. Dermatology Life Quality Index: Data from Danish Inpatients and Outpatients. *Act Derm Venereol* 2000; 80: 272-6.
 15. Lewis MS, Finlay AY. The Childrens' Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995; 132: 942-9

16. Rauch PK, Jellinek MS, Murphy JM, Schachner L, Hansen R, Esterly NB, et al. Screening for psychosocial dysfunction in pediatric dermatology practice. *Clin Pediatr* 1991; 30: 493-7.
17. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19: 210-6.
18. Hanifin JM, Cooper KD, Ho VC, Kang S, Krafchik BR, et al. Guidelines of care for atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol* 2004; 40: 391-404.
19. Feinstein AR. The evaluation of validity. En: Feinstein AR. *Clinometrics*. New Haven (CT): Yale University Press, 1987.
20. Streiner DL, Norman GR. Health measurement scales. A practical guide to their development and use. 2da ed. Nueva York (NY): Oxford University Press, 1995.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

NOMBRE DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN: " Validación del CDLQI (Índice de Calidad de Vida Dermatológico en niños con dermatitis atópica) "

SERVICIO: Dermatología

NOMBRE DEL INVESTIGADOR: Dra. Rosa Gabriela Reyes del Valle

NOMBRE DEL ENCUESTADOR: Dra. Rosa Gabriela Reyes del Valle

Por medio de ésta carta, se le invita a su hijo (a) a participar en un estudio sobre calidad de vida en niños con dermatitis atópica. El estudio consiste en contestar preguntas sencillas contenidas en dos cuestionarios acerca de cómo ha influido la dermatitis atópica en la vida de su hijo (a), tanto en su aspecto físico como en el aspecto psicológico, social y de relación con los demás. Estos cuestionarios se aplicarán después de realizar un exámen dermatológico a su hijo (Índice SCORAD) , para clasificar la dermatitis atópica en leve, moderada o grave. Los mismos cuestionarios se aplicarán nuevamente en una segunda visita a las 4 semanas de la primera evaluación. Cabe mencionar que este estudio no influirá en el tratamiento de su hijo (a) ni en sus citas posteriores de revisión.

Para nosotros es muy importante el bienestar de su hijo (a), por ello la realización de un estudio de calidad de vida en dermatitis atópica. Sería de mucha relevancia que su hijo (a) participara en éste estudio, sin embargo, si por alguna circunstancia usted no da su consentimiento, no habrá repercusión de ningún tipo ni influirá esto en la relación médico paciente.

Yo _____, acepto que mi hijo (a) _____, con número de registro _____, participe en el estudio de calidad de vida en niños con dermatitis atópica.

Firma del padre o tutor

Testigo

Testigo

ANEXO 1 Criterios diagnósticos de Hanifin y Rajka para dermatitis atópica.

<u>CRITERIOS MAYORES:</u>	<u>CRITERIOS MENORES:</u>
<p>1.- Prurito.</p> <p>2.- Topografía y distribución típica.</p> <p>A) adultos: liquenificación flexural o lineal.</p> <p>B) niños y lactantes: facial y superficies extensoras.</p> <p>3.- Evolución crónica y recidivante de la dermatitis.</p> <p>4.- Historia personal o familiar de atopia.</p>	<ul style="list-style-type: none">- Xerosis.- Ictiosis/queratosis pilar/aumento de líneas palmares.- Reactividad tipo uno de la piel.- Edad de presentación menor.- Piodermias frecuentes.- Dermatitis inespecífica de manos o pies.- Eccema y fisuras periauriculares.- Conjuntivitis.- Pliegue de Dennie-Morgan.- Queratocono.- Catarata subcapsular posterior.- Oscurecimiento orbital palpebral.- Palidez facial o eritema.- Pitiriasis alba- Pliegues en cuello anterior.- Prurito a la sudoración.- Intolerancia a la lana y detergentes.- Acentuación perifolicular.- Intolerancia a alimentos.- Curso influenciado por factores ambientales o emocionales.- Dermografismo blanco.

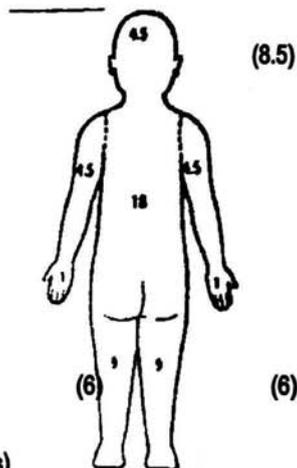
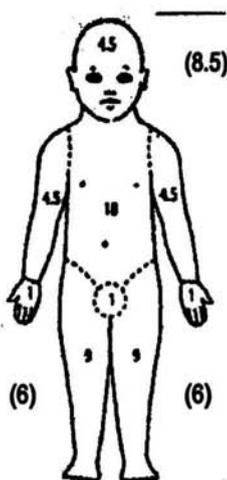
* El diagnóstico se hace con más de dos criterios mayores, más dos o más menores.

VALIDACIÓN DEL USO DEL SCORAD (SEVERITY SCORING OF ATOPIC DERMATITIS) COMO INSTRUMENTO DE MEDICIÓN PARA LA GRAVEDAD DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN NIÑOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

ANEXO 2. VALORACION DE GRAVEDAD DE DA
SCORAD, EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GOMEZ

Nombre:
Registro:
Fecha:
Tratamiento actual:

Investigador:
No. Paciente:
No. Visita:



(Menores de 2 años)

A: EXTENSION : Area involucrada:

B: INTENSIDAD:

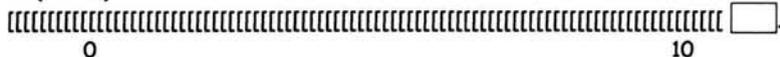
CRITERIO	INTENSIDAD
Eritema/Oscurecimiento	
Edema/Pápulas	
Lloroso/Costras	
Excoriaciones	
Liquenificación/Prurigo	
Sequedad de la piel en áreas no involucradas	

Promedio del área representativa

- 0 Ausente
- 1 Leve
- 2 Moderado
- 3 Severo

Escala análoga visual (promedio de los 3 últimos días y noches)

PRURITO (0 a 10)



SUEÑO ALTERADO



**SCORAD objetivo: A/7+7B/2 /83

SCORAD A/5+7B/2+C /103

C: Síntomas subjetivos: Prurito + sueño alterado:

LEVE < 15
MODERADA 15-40
GRAVE > de 40

VALIDACIÓN DEL USO DEL SCORAD (SEVERITY SCORING OF ATOPIC DERMATITIS) COMO INSTRUMENTO DE MEDICIÓN PARA LA GRAVEDAD DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN NIÑOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

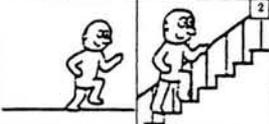
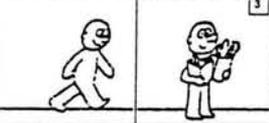
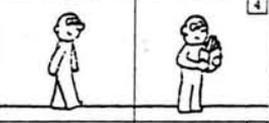
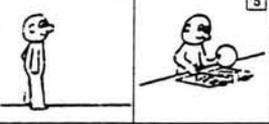
Cuadro 1
EVALUACION DE ESTADO FUNCIONAL EN NIÑOS CON ENFERMEDADES CRONICAS

ANEXO 3

CONDICION FISICA

En las últimas 4 semanas...

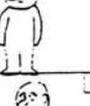
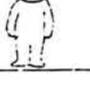
¿Qué tanto ejercicio pudiste realizar por lo menos durante 2 minutos?

Muy pesado, por ejemplo: Correr a paso veloz Subir escaleras cargando una bolsa pesada de viveres / supermercado		1
Pesado, por ejemplo: Trotar Subir escaleras sin detenerse a descansar		2
Moderado, por ejemplo: Caminar a paso rápido Caminar cargando una bolsa pesada de supermercado		3
Leve, por ejemplo: Caminar a paso regular Caminar cargando una pequeña bolsa de supermercado		4
Muy leve, por ejemplo: Caminar a paso lento Dibujar o escribir		5

Cuadro 2
CONDICION EMOCIONAL

En las últimas 4 semanas...

¿Qué tan molesto has estado por problemas emocionales como sentirte triste, angustiado, deprimido o enojado?

No he estado molesto		1
Me he sentido ligeramente molesto		2
Me he sentido moderadamente molesto		3
Me he sentido bastante molesto		4
Me he sentido excesivamente molesto		5

En las últimas 4 semanas...

Por salud física o problemas emocionales qué tanta dificultad tuviste al realizar tus labores diarias, dentro y fuera de tu casa?

No tuve dificultad para realizarlas		1
Tuve un poco de dificultad para realizarlas		2
Tuve dificultad para realizarlas		3
Tuve mucha dificultad para realizarlas		4
No pude realizarlas		5

Cuadro 6
CAMBIOS EN LA CONDICION

En las últimas 4 semanas...

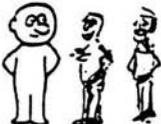
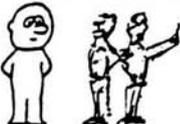
¿Cómo calificarías tu salud física y condición emocional actual en comparación a hace 4 semanas?

Están mucho mejor ahora	++
Están un poco mejor ahora	+
Están casi igual	±
Están un poco más mal ahora	-
Están peor ahora	--

Cuadro 4
ACTIVIDADES SOCIALES

En las últimas 4 semanas...

¿Hasta qué grado tu salud física o problemas emocionales han afectado tus actividades sociales con familiares, amigos, vecinos o grupos? Mis actividades, como ir al cine, platicar con amigos, ir a fiestas, jugar en grupo, etc., etc...

No se han afectado		1
Se han afectado ligeramente		2
Se han afectado moderadamente		3
Se han afectado bastante		4
Se han afectado en extremo		5

En las últimas 4 semanas...

¿Cuánto dolor corporal has tenido?

Sin dolor		1
Con dolor muy leve		2
Con dolor leve		3
Con dolor moderado		4
Con dolor grave		5

Cuadro 7
CONDICION GENERAL

En las últimas 4 semanas...

¿En general cómo podrías clasificar tu salud física y condición emocional?

Excelentes		1
Muy buenas		2
Buenas		3
Regulares		4
Malas		5

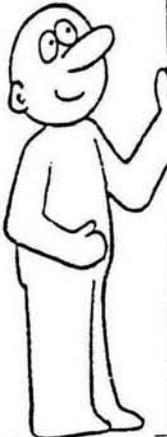
Cuadro 9
CALIDAD DE VIDA

En las últimas 4 semanas...

¿Cómo ha sido tu calidad de vida durante las últimas 4 semanas?

Por ejemplo: ¿Cómo la has pasado en estas 4 semanas?

¿Cómo han estado las cosas para ti?

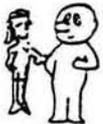
	1	Muy bien. Difícilmente me pudo ir mejor
	2	Bastante bien
	3	Regular. Con partes buenas y malas, ambas por igual
	4	Bastante mal
	5	Muy mal. Difícilmente me pudo ir peor

Cuadro 8
APOYO SOCIAL

En las últimas 4 semanas...

¿Hubo alguien dispuesto a ayudarte si tu querías o necesitabas ayuda? Por ejemplo, si tu...

Te sentías muy nervioso, solitario o triste
Estabas enfermo y tenías que estar en cama
Necesitabas a alguien con quien hablar
Necesitabas de alguien que te cuidara

1	Sí, hubo tanta ayuda como yo lo necesite	
2	Sí, hubo suficiente ayuda	
3	Sí, hubo alguien para ayudarme	
4	Sí, hubo poca ayuda	
5	No, nadie me ayudó	

VALIDACIÓN DEL USO DEL SCORAD (SEVERITY SCORING OF ATOPIC DERMATITIS) COMO INSTRUMENTO DE MEDICIÓN PARA LA GRAVEDAD DE LA DERMATITIS ATÓPICA EN NIÑOS DEL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

**ANEXO 3. CHILDREN'S DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO GOMEZ**

NOMBRE:
EDAD:
FECHA:

REGISTRO
No. PACIENTE
No. ENCUESTA

CALIFICACION TOTAL CDLQI:

El objetivo de este cuestionario es medir que tanto el problema de tu piel te ha afectado **EN LA ÚLTIMA SEMANA**. Selecciona una respuesta para cada pregunta.

1. Durante la última semana, que tanta comezón, ardor o dolor has tenido en la piel
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
2. Durante la última semana, que tan huraño, enojado o triste has estado a causa de tu piel?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
3. Durante la última semana, que tanta ha afectado tu piel la relación con tus amigos?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
4. Durante la última semana, qué tanto has usado ropa diferente o especial o zapatos especiales por tu piel?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
5. Durante la última semana, qué tanto ha afectado la enfermedad de tu piel para salir de casa, jugar o realizar tus pasatiempos?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
6. Durante la última semana, qué tanto has evitado nadar o realizar otros deportes debido a tu problema en la piel?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
7. En la última semana:
Si estas estado yendo a la escuela durante la última semana, qué tanto afecto el problema de tu piel con tu trabajo escolar?
0
Si estás de vacaciones durante la última semana qué tanto afectó tu problema de la piel con el que disfrutaras tus vacaciones?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
8. Durante la última semana, qué tanto problema tuviste por tu piel con las demás personas, poniéndote apodos, burlándose, haciendo preguntas o evitándote?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
9. Durante la última semana, qué tanto se ha afectado tu sueño por tu problema de la piel?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no
10. Durante la última semana, qué tan problemático ha sido el tratamiento para tu piel?
Bastante
Más o menos
Solo un poco
Casi no