



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

**CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y
ADOLESCENTES CON DERMATITIS
ATOPICA MODERADA Y SEVERA EN EL
HOSPITAL INFANTIL DE MEXICO FEDERICO
GOMEZ.**

TESIS

PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

DERMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

PRESENTA:

Dra. Marisol Ramírez Anaya

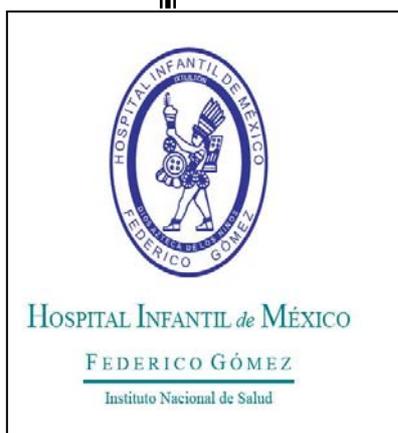
DIRECTOR DE TESIS

Dr. Carlos Mena Cedillos

ASESOR DE TESIS

Dra. Adriana Valencia Herrera

MÉXICO, D. F. JULIO 2007





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.

**HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ**

DRA. ROCÍO PEÑA ALONSO

Subdirectora de Enseñanza
Hospital Infantil de México Federico Gómez

DR. CARLOS ALFREDO MENA CEDILLOS

Dermatólogo Pediatra
Jefe del Servicio de Dermatología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

DRA. ADRIANA MARÍA VALENCIA HERRERA

Dermatóloga Pediatra
Médico adscrito al Servicio de Dermatología Pediátrica
Hospital Infantil de México Federico Gómez

DRA. MARISOL RAMIREZ ANAYA

Pediatría Médica
Residente de Dermatología Pediátrica.
Hospital Infantil de México Federico Gómez

El presente trabajo se realizó bajo la asesoría del Dr. Carlos Mena Cedillos y la Dra. Adriana Valencia Herrera, en la consulta externa de Dermatología, en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Agradecimientos.

*A Dios, gracias por estar presente en cada momento de mi vida, estar en mi familia, mi trabajo y mi
persona.*

*A mi esposo gracias por su apoyo, por su comprensión y por todo su amor. Gracias por ser el amor de
mi vida.*

*A mis padres por todo su amor y confianza y a mis hermanos por su entusiasmo, alegría y
perseverancia. Gracias por ser mi esperanza.*

A mis amigas por estar a mi lado en el camino.

*Al Dr. Mena y la Dra. Valancia mi gratitud por la oportunidad en mi formación profesional, por su
apoyo, por su amistad.*

INDICE GENERAL

Contenido.	No.Página
1.Antecedentes	8
1.1 Dermatitis atópica	8
1.2. Definición de calidad de vida.	10
1.3 Medición de calidad de vida.	11
1.4 Calidad de vida en Dermatología.	12
2.Planteamiento del problema	16
3.Justificación	17
4. Hipótesis	18
5.Objetivos	19
5.1 Objetivo General.	19
5.2 Objetivos Específicos.	19
6. Material y Métodos.	20
6.1 Tipo de estudio.	20
6.1.1 Lugar donde se realizó el estudio.	20
6.1.2 Población de estudio.	20
6.1.3 Tamaño de la muestra.	20
6.1.4 Criterios de selección.	21
6.1.5 Operacionalización de las variables.	22
6.2 Procedimiento.	25
6.3 Análisis estadístico.	26
6.5 Consideraciones éticas.	26
7.Resultados.	27
7.1 Características demográficas de la población.	27
7.2 Estado de gravedad de la dermatitis atópica.	29
7.3 Calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica.	30
7.3.1 Dimensiones de la calidad de vida afectadas.	31
7.3.2 Calidad de vida y estado de gravedad.	33
7.3.3 Calidad de vida en relación a la edad y el género de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica.	33
7.3.4 Calidad de vida y nivel socioeconómico.	34

Contenido	Página
7.3.5 Calidad de vida y calidad de la atención médica.	35
8.Discusión.	36
9.Conclusiones.	39
10. Bibliografía.	40
11.Anexos.	46
11.1 Anexo 1 Criterios diagnósticos de Hanifin y Rafka para dermatitis atópica.	46
11.2 Anexo 2 SCOARD de gravedad	47
11.3 Anexo 3 Cuestionario Específico CDLQI	48
11.4 Carta de consentimiento informado	49

Palabras claves: evaluación, calidad de vida, dermatitis atópica, escolares y adolescentes, Hospital Infantil de México.

Ramírez M, Mena C, Valencia A. Calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Ramírez-Anaya Marisol¹, Mena Cedillos Carlos², Valencia Herrera Adriana³

¹ Residente de 2do. año de Dermatología Pediátrica, ² Jefe de Servicio de Dermatología, ³ Médico Adscrito de Dermatología.

Antecedentes: La dermatitis atópica es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, que afecta la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus familiares. El instrumento CDLQI (Children Dermatology life Quality Index), es la única escala dirigida a la autoevaluación en pacientes pediátricos, adaptada al español en el año 2004 en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Su aplicación en los pacientes atendidos en esta unidad permitió identificar las dimensiones más afectadas, así como una atención integral al paciente. Además que los resultados representan un índice indirecto de la calidad de la atención y efectividad de tratamientos llevados a cabo en el servicio de Dermatología.

Objetivo: Evaluar la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Material y Métodos: El estudio se realizó en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, de Noviembre del 2006 a Junio del 2007, en pacientes escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa de más de 6 meses de evolución, entre 8 y 18 años de edad, de ambos sexos, que supieran leer y escribir, que acudieran de forma ambulatoria a la consulta externa de Dermatología. Previa firma de consentimiento informado por escrito, se aplicó el cuestionario CDLQI así como el SCORAD de gravedad para dermatitis atópica a 175 pacientes. A los resultados obtenidos se les realizó estadística descriptiva, la diferencias entre proporciones se compararon mediante χ^2 y la correlación de la calidad de vida y SCORAD de gravedad se comprobó mediante coeficiente de correlación de Spearman.

Resultados: Un total de 175 pacientes fueron incluidos, la media de edad fue de 11.8 años, 51% fueron hombres y 49% mujeres, respecto al estado de gravedad el 77% de la población tuvo dermatitis atópica moderada y 33% dermatitis atópica grave. Al evaluar la calidad de vida se observó que el 48% tienen buena calidad de vida, 42% regular y 10% mala calidad de vida. Las dimensiones más afectadas de la calidad de vida fue la relacionada con síntomas y sentimientos, seguida de alteraciones del sueño, disfrute de vacaciones y relaciones interpersonales. La correlación entre calidad de vida y SCORAD de gravedad fue $r= 0.55$ con significancia estadística con valor de $p=0.0001$. Al analizar la calidad de vida de escolares y adolescentes con dermatitis atópica en relación con edad, género y nivel socioeconómico no se encontró diferencia con valor de $p=>0.05$. La satisfacción de la atención médica recibida fue calificada como muy buena en el 98% de los pacientes y de 2% como buena, haciendo notar que la calidad de vida es un indicador de la calidad de vida de la atención a la salud.

Conclusiones: La calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez es buena y regular, existiendo correlación de su calidad de vida con el estado de gravedad de la enfermedad. Variables como edad, género y nivel socioeconómico no mostraron correlación con la percepción de la calidad de vida nuestros pacientes. La calidad de la atención médica del Hospital fue calificada como muy buena en 98% de los pacientes encuestados.

2. Planteamiento del Problema.

La dermatitis atópica es la enfermedad cutánea crónica más frecuente durante la infancia y provoca alteraciones en la calidad de vida tanto del niño como de sus familiares. En México, en nuestros centros de tercer nivel de atención, no se conoce la calidad de vida de la población pediátrica atendida. En el Hospital Infantil de México en el servicio de dermatología se atienden una gran población de pacientes con dermatitis atópica en todas sus grados de severidad, con predominio de casos complicados con observaciones que orientan a una buena respuesta clínica, sin embargo no se han realizado estudios objetivos que evalúen la calidad de vida de éstos pacientes. Los resultados permitirán un manejo integral a los niños.

Por tanto surge la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica en el Hospital Infantil Federico Gómez?

***CALIDAD DE VIDA EN ESCOLARES Y ADOLESCENTES CON DERMATITIS
ATOPICA MODERADA Y SEVERA EN EL
HOSPITAL INFANTIL FEDERICO GOMEZ.***

Antecedentes.

1.1 Dermatitis Atópica.

La dermatitis atópica es una enfermedad inflamatoria de la piel, pruriginosa, crónica y recidivante con distribución universal, de curso y pronóstico variable, ocasiona trastornos físicos y emocionales, altera la calidad de vida del paciente ya que afecta el sueño debido al prurito y tiene grandes implicaciones familiares y sociales.⁽¹⁻³⁾ La mayoría de los casos comienza en la edad pediátrica, en un tercio de ellos persiste en el adulto, con lo cual conlleva altos costos sociales y una alta morbilidad.⁽⁴⁾

Actualmente afecta a un 10-20% de la población infantil.^(5,6) Un 10-20% de los niños y un 2-10% de adultos presentan dermatitis atópica en algún momento de su vida.⁽⁷⁾ En cuanto a la edad de aparición, un 65% de los casos aparece antes del año de edad y un 80-90% debuta antes de los 5 años. Aunque la mayor parte de los casos se trata de formas leves que remiten antes de la pubertad, el 80% de los niños con dermatitis atópica grave continuará con brotes durante la adolescencia y un 25% en la edad adulta. La remisión global de esta enfermedad está en torno al 50-60% de los casos.⁽⁸⁾

La dermatitis atópica tiene una etiología multifactorial, donde se combinan factores genéticos, inmunitarios y ambientales.⁽⁹⁾ El cuadro clínico es muy variado; se presenta como xerosis y/o eritema, hasta la presencia de excoriaciones, costras ó liquenificación, en los cuadros graves hay eccema y impetiginización secundaria. La topografía de las lesiones depende de la edad en la cual se presenta la enfermedad. En todas puede llegar a presentarse la forma generalizada (eritrodermia).^(10,11)

El principal síntoma de la dermatitis atópica es el prurito, este obliga al paciente a rascarse constantemente lo que le provoca lesiones cutáneas y en consecuencia, un cierto tipo de rechazo social y trastornos del sueño. La alteración del descanso del niño dificulta su actividad durante el día y causa falta de concentración en el colegio. El círculo vicioso prurito y rascado provoca inquietud en el niño y le quita el sueño a toda la familiar. ^(8,12)

El tratamiento actual de la dermatitis atópica tiene como objetivo la disminución de los síntomas, el mantener la hidratación de la piel y la reducción de la inflamación cutánea. ^(5,13)

El impacto de la dermatitis atópica tiene dos dimensiones; la afectación física específica de la enfermedad y la psicosocial que deterioran la calidad de vida del paciente pues causa inhabilidad de esta área, quizás en mayor proporción que la ocasionada por enfermedades que ponen en riesgo la vida.

1.2. Definición de Calidad de Vida.

En 1948, La Organización Mundial de la Salud definió la salud como un estado de completo bienestar físico, psicológico y social y no únicamente la ausencia de enfermedad. ⁽¹⁴⁾ En esta definición se inicia ya el concepto de bienestar total de la persona, incluyendo la valoración de sí mismo.

Definir el concepto de calidad de vida es difícil, debido a la inclusión de todos estos dominios, además de ser un término individual. Burckhardt define calidad de vida como el grado en que un individuo percibe: su vida como buena y satisfactoria, el goce de bienestar físico y material, así como de buenas relaciones interpersonales, participación de actividades sociales y alcance un desarrollo óptimo a nivel personal. ^(15,16) Font define la calidad de vida en el paciente con enfermedad crónica como la valoración del propio paciente respecto al grado de afectación de su vida por la enfermedad. ^(15,16) Dos factores determinan la calidad de vida: el nivel actual de disfunción y la habilidad del individuo para tolerarlo. ⁽¹⁶⁾

Se ha desarrollado en el mundo médico la idea de “calidad de vida relacionada con la salud” (CVRS) definida como el valor asignado a la duración de la vida modificado por la deficiencia, el estado funcional, la percepción de la salud y la oportunidad social debido a una enfermedad, accidente, tratamiento, o política determinada. ⁽¹⁷⁻¹⁹⁾ Este valor es individual y depende de la percepción subjetiva de cada individuo y de entorno político, social y económico.

1.3 Medición de la calidad de vida.

Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y calidad de vida, con el objeto de ser usadas para planear programas de tratamiento y para evaluar a grupos específicos de pacientes. Estas evaluaciones pueden basarse en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de su enfermedad, al diagnóstico definitivo y a los cambios de los síntomas en los últimos meses. En particular se dirigen a pacientes con enfermedades crónicas con tratamientos paliativos, que buscan beneficios en su calidad de vida. Estos evalúan el funcionamiento físico, social, salud mental y percepciones generales de salud, en relación a conceptos importantes tales como vitalidad, dolor y funciones cognitivas.^(17,20) La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por el tratamiento, su uso puede ser una herramienta adicional del clínico en la evaluación integral del paciente.⁽²¹⁾

Los cuestionarios sobre calidad de vida deben respetar ciertas normas si se desea resultados correctos y con calidad científica. Las principales propiedades son fiabilidad, validez y consistencia. Actualmente existen dos tipos de instrumentos; a) Genéricos que evalúan grupos o poblaciones con diversos diagnósticos, son descriptivos y poco sensibles a los cambios clínicos en el tiempo y b) Específicos, de mayor utilidad para medir el impacto de una enfermedad específica, dan mayor capacidad de discriminación, predicción y útiles para la realización de ensayos clínicos.^(21,22) Los instrumentos utilizados deben de estar validados en el idioma correspondiente y bajo el contexto social establecido de la población estudiada.⁽²³⁾

1.4 Calidad de Vida en Dermatología.

En la última década, la dermatología ha dado un énfasis creciente en evaluar y analizar la calidad de vida como una medida objetiva importante del resultado terapéutico. Se ha visto que los factores psicológicos y psiquiátricos juegan un papel importante en al menos el 30% de las afectaciones dermatológicas, siendo en muchos de los casos, el impacto que la enfermedad cutánea ocasiona sobre la calidad de vida un factor clave capaz de predecir la morbilidad psiquiátrica, de mayor importancia, incluso, que el grado de afectación clínica ocasionada por la propia enfermedad. ⁽²⁴⁾

La investigación de calidad de vida relacionada con la salud en dermatología se ha realizado mediante instrumentos genéricos y específicos. Entre los primeros se encuentran: El SIP (Sickness Impact Profile), el SF-36 (Short-Form Health Survey Questionnaire), el PGI (Patient Generated Index) y el NHP (Nottingham Health Profile), disponiéndose en todos los casos de una adaptación transcultural y validación al español. ⁽²⁵⁻²⁸⁾ Sin embargo los cuestionarios que con más frecuencia se utilizan en los procesos dermatológicos son los de tipo específico y los autoadministrados, tales como: DLQI ⁽²⁹⁾ (Dermatology Life Quality Index), Skinder-29 ⁽³⁰⁾ y su versión abreviada Skinder-16 y DSQL ⁽³¹⁾ (Dermatology-Specific Quality of Life). De ellos, el DLQI y Skinder-29 poseen un alto grado de reproducibilidad y fiabilidad estando traducidos y validados al español. En el 2004 se desarrolló el QoLIAD⁽³²⁾ (Quality of Life Index Atopic Dermatitis), de la cual se dispone de una versión adaptada al español. Ha sido validado en 6 países de habla inglesa y en español siendo una herramienta de evaluación útil empleada conjuntamente con el DLQI . ^(32,33) Todos empleados en población adulta.

Actualmente en la población infantil, existen 28 instrumentos genéricos y 47 específicos para evaluar la CVRS⁽³⁴⁾. Específicamente en el área de dermatología existen 4: El CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index)⁽³⁵⁾, fue desarrollado y validado por la Dra. Lewis y cols en 1995 para medir la repercusión en la calidad de vida en los niños con enfermedades dermatológicas. Esta 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. Se realiza mediante un cuestionario con 10 preguntas que interrogan sobre síntomas y sentimientos, tiempo libre, escuela y vacaciones, relaciones interpersonales, sueño y tratamiento, con 4 posibles respuestas en relación a los 7 últimos días. Se califica con una escala del 0 al 3, la suma de la puntuación se interpreta; de 0-9=Buena, 10-19=Regular y 20-30=Mala calidad de vida.⁽³⁵⁾ Este cuestionario fue validado al español en el Hospital Infantil de México en el 2004.⁽³⁶⁾

Los otros tres cuestionarios específicos son el DFI (Family Dermatitis Index)⁽³⁷⁾ y PIQOL-AD (Parents Index of Quality of life-Atopic Dermatitis)⁽³⁸⁾ y el IDQOLI (Infants Dermatitis Quality of life Index).⁽³⁹⁾ pero no están adaptados transculturalmente al español y tienen el inconveniente que evalúan la percepción de los padres y no la del propio paciente.

La experiencia de la evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos en México en pacientes con enfermedades crónicas; inicia en 1991 con el fin de investigar el apego al tratamiento.⁽⁴⁰⁾ En 1993 Cardiel y Cols validaron la versión en español del cuestionario The Health Assessment Questionnaire Disability Index,

aplicado a 97 pacientes con artritis reumatoide⁽⁴¹⁾; en 1996 se validó el cuestionario de tipo genérico COOP-Dartmouth para el estado biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas, al demostrar que la calidad de vida se puede medir en forma similar como se hace en los adultos.⁽⁴²⁾ En 1999 se evaluó la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (asma, diabetes mellitus tipo I, leucemia y VIH/SIDA) mediante la aplicación de instrumentos genéricos y específicos, la comparación entre los cuatro grupos de pacientes sugiere que la calidad de vida está relacionada con el control del padecimiento de base.⁽⁴³⁾ En otro estudio se evaluó el estado de salud mediante la encuesta SF-36 para la población en el sureste del país.⁽⁴⁴⁾

Por tanto existen múltiples definiciones y escalas de evaluación de la calidad de vida, pero en general tienen el objetivo de identificar la capacidad del sujeto para llevar a cabo sus actividades físicas, su estado funcional, nivel de bienestar, relaciones con los demás y reacciones somáticas, esta idea bastante abstracta puede utilizarse para obtenerse una visión más real de las consecuencias de la salud sobre la vida diaria. Es un problema evaluar una noción completamente subjetiva, expresada por el paciente, contraría a las medidas tradicionales clínicas, fisiológicas, biológicas y/o radiológicas que se evalúan por observadores externos. La originalidad de la autoevaluación de la calidad de vida en los pacientes con enfermedades crónicas descansa en el hecho de que intenta medir la importancia de las necesidades percibidas por los pacientes en sí y no por los clínicos.^(22,45,46)

3. Justificación.

La evaluación de la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica, permitirá identificar las necesidades de salud no cubiertas y se espera que en última instancia estimulen al desarrollo de estrategias de intervención eficaces. El conocimiento del grado de deterioro de la calidad de vida nos permitirá la evaluación y la generación de recomendaciones aplicables a intervenciones preventivas, terapéuticas y de rehabilitación psicosocial.

Además de ser la calidad de vida un indicador de la calidad de la atención médica.

4. Hipótesis de trabajo.

El 80% de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa del Hospital Infantil de México Federico Gómez tienen regular calidad de vida.

5. Objetivos

5.1 Objetivo General

- Evaluar la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

5.2 Objetivos específicos.

- Identificar la o las dimensiones de calidad de vida más afectadas en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

6. Material y Método

6.1 Diseño de estudio: Estudio Transversal analítico.

6.1.1 Lugar donde se realizará el estudio: Hospital Infantil de México Federico Gómez, en la consulta externa de Dermatología.

6.1.2 Población de estudio: escolares y adolescentes con dermatitis atópica atendidos en la consulta externa de dermatología en el Hospital Infantil Federico Gómez.

6.1.3 Tamaño de la muestra.

Se realizó en base a un estudio piloto aplicando 20 cuestionarios encontrándose que en el 80% de los casos existe regular calidad de vida.

Para una población esperada del 80% de pacientes con regular y mala calidad de vida aplicaremos la siguiente fórmula:

$$N=4 z\alpha^2 P(1-P)/W^2$$

Donde $z\alpha = 1.65$ para un nivel de confianza de 0.90%

La potencia del efecto es de 0.20

El intervalo de confianza $W=0.10$

$$N= 4 (1.65)^2 \times 0.20 (1-0.20)/0.10^2$$

$$N= 4 (2.72) \times 0.20 (0.80) /0.01$$

$$N = 10.88 \times 0.16 / 0.01$$

$$N= 10.88 \times 16$$

$$N = 174 \text{ pacientes}$$

6.1.4 Criterios de selección.

6.1.4.1 Criterios de inclusión:

- Pacientes con diagnóstico de dermatitis atópica de acuerdo a los criterios de Hanifin y Rafka ⁽⁴⁷⁾ (Anexo 1).
- Pacientes con diagnóstico de dermatitis atópica de por lo menos 6 meses de evolución.
- Pacientes con dermatitis atópica moderada y severa de acuerdo al SCORAD de gravedad ⁽⁴⁸⁾
- Que acudan a la consulta de Dermatología del Hospital Infantil de México Federico Gómez.
- Edad de 8 a 18 años.
- De uno u otro sexo.
- Que sepan leer y escribir.

6.1.4.2 Criterios de no inclusión:

- Que tengan otra enfermedad crónica concomitante.
- Que no acepten participar en el estudio.

6.1.4.3 Criterios de eliminación:

- Que no completen el cuestionario.

Variable Independiente:

- Dermatitis atópica

Variable dependiente:

- Calidad de Vida

6.1.5 Operacionalización de las variables.

- 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.

- Género

Definición operacional: Condición fenotípica de hombre o mujer.

Se midió como: femenino o masculino.

Escala de medición: Cualitativa dicotómica.

- Escolaridad.

Definición operacional: es el grado académico de estudio.

Se midió como Primaria, Secundaria y Preparatoria.

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

- Dermatitis atópica.

Definición operacional: Enfermedad inflamatoria de la piel.

Se realizó el diagnóstico de acuerdo los criterios de Hanifin y Rafka.^(Anexo1)

Escala de medición: Cualitativa nominal.

- 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.

- Nivel socioeconómico.

Definición operacional: es la categoría asignada según el ingreso per cápita.

Este fue asignado en base a un tabulador de ingresos por parte de Trabajo social. Se medirá en base a 6 niveles:

Nivel 1. Nivel económico muy bajo.

Nivel 2. Nivel económico bajo.

Nivel 3. Nivel económico medio.

Nivel 4. Nivel económico medio bajo.

Nivel 5. Nivel económico medio alto.

Nivel 6. Nivel económico alto.

Escala de medición: Cualitativa Ordinal.

- Gravedad.

Definición operacional: Intensidad de los signos y síntomas de la enfermedad.

Se medirá a partir de la escala de SCOARD. ^(Anexo 2).

De acuerdo a la suma del puntaje:

Leve:<15

Moderada: 15-40

Severa:>40

Escala de medición: Cualitativa ordinal.

- Calidad de vida

Definición operacional: Apreciación y satisfacción del nivel de funcionamiento actual, comparado con lo que se percibe como posible o ideal.

Se midió a partir una escala específica CDLQI. ^(Anexo 3)

De acuerdo al puntaje obtenido:

- 0-9 Buena.
- 10-19 Regular.
- 20-30 Mala.

Escala de medición: Cuantitativa ordinal.

6.2 Procedimiento.

Por medio de una carta de consentimiento informado se solicitó a los padres y al paciente la autorización firmada para la aplicación del cuestionario CDLQI y del SCORAD de gravedad, el cual se aplicó a 175 pacientes que acudieron a la consulta externa de Dermatología de forma ambulatoria del Hospital Infantil de México Federico Gómez quienes cumplieron con los criterios de inclusión ya descritos. El SCORAD de gravedad fue aplicado por la tesista en el consultorio de dermatología en presencia de los padres, el cuestionario CDLQI fue contestado por el propio paciente sin ayuda. Sin embargo se aclararon dudas sobre las diferentes preguntas cuando surgió alguna duda. También se preguntó a los pacientes sobre su opinión sobre la calidad de la atención médica, con la pregunta ¿Cómo te pareció la atención médica que recibiste?, con respuestas; muy buena, buena, mala y muy mala. Los pacientes con cambios emocionales durante la contestación del índice o en quienes se detectó mala calidad de vida se refirieron al servicio de Salud Mental para su atención.

6.3 Análisis estadístico

Los datos se capturaron y analizaron en el paquete estadístico SPSS versión 15 (SPSS Chicago, Inc).

- El análisis descriptivo para variables nominales se reportó como proporciones y porcentajes, para variables cuantitativas se utilizó media y desviación estándar. Las diferencias de proporciones se analizaron mediante prueba de χ^2 .
- Para análisis de correlación entre calidad de vida y SCORAD de gravedad se utilizó coeficiente de correlación de Spearman.
- La significancia estadística se consideró con valor de $p < 0.05$

6.5 Consideraciones éticas.

- Se les explicó el objetivo y procedimientos del estudio en forma verbal y escrita.
- Se solicitó su consentimiento escrito y firma de dos testigos.
- Se aseguró la confidencialidad de su identificación.
- Se explicó que podrían abandonar el estudio en el momento que lo desearan, lo cual se informó verbalmente al ingreso del estudio y en la carta de consentimiento informado.
- La aplicación de los cuestionarios no involucró un procedimiento invasivo y sin riesgo.
- Cuando se detectó alteración en la calidad de vida de los pacientes se refirieron al servicio de salud mental para tratamiento multidisciplinario.

7.Resultados.

Se aplicó el cuestionario CDLQI para la evaluación de la percepción de la calidad de vida a 177 pacientes escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa; en un período comprendido de Noviembre del 2006 a Junio del 2007. Fueron eliminados 2 pacientes por no contestar el cuestionario de forma completa.

7.1 Características demográficas de escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

Los escolares y adolescente con dermatitis atópica estudiados tuvieron una edad promedio de 11.8 años; el 51% fueron del sexo masculino y el 49% del sexo femenino; el grado de estudio más frecuente fue la secundaria en un 49% y el nivel socioeconómico predominante fue el 3 con un 56% el cual corresponde al nivel socioeconómico medio. Respecto al tiempo de evolución de la dermatitis atópica, la media fue de 4.3 años.

Cuadro 1. Características de la población. Escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

Variables.

Edad¹ 11.8±2.9

Sexo²

Femenino 86 (49)

Masculino 89 (51)

Escolaridad²

Primaria 65 (37.1)

Secundaria 86 (49.1)

Preparatoria 24 (13.7)

Nivel Socioeconómico.²

1 Nivel socioeconómico muy bajo 3(1.7)

2 Nivel socioeconómico bajo. 40(22.9)

3 Nivel socioeconómico medio 99(56.6)

6 Nivel socioeconómico alto. 33(18.9)

Tiempo de evolución de la dermatitis atópica.¹ 4.3±3.5

n=175

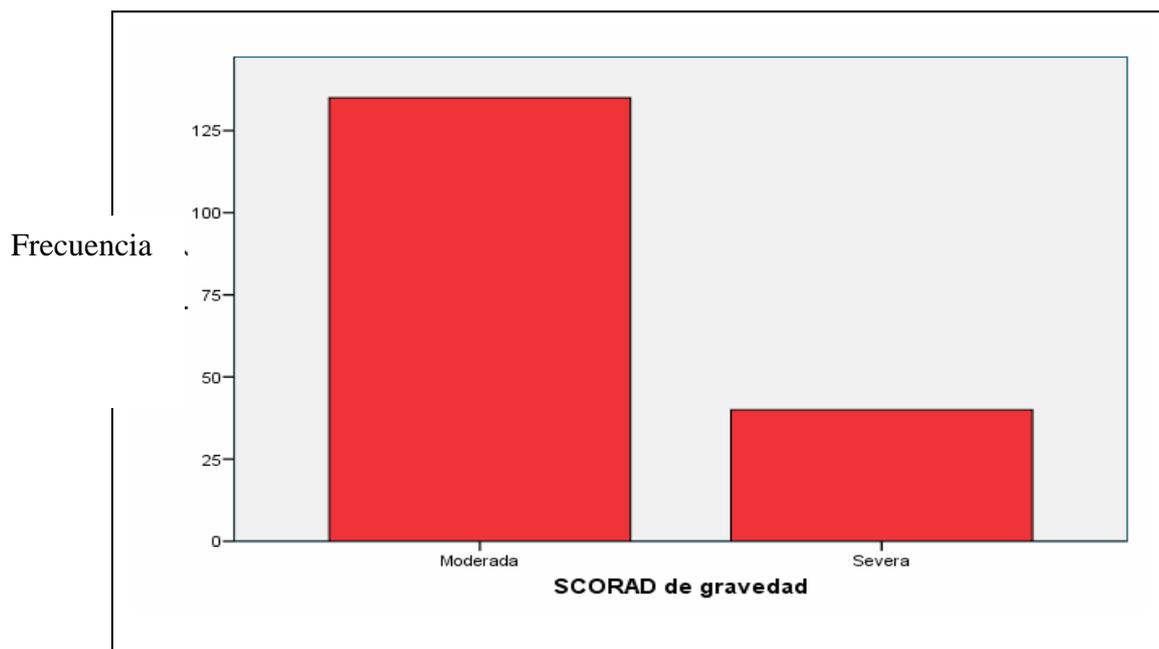
¹Media±DE

²Frecuencia (%)

7.2 Estado de Gravedad de la dermatitis atópica en escolares y adolescentes.

De acuerdo a la calificación obtenida por los escolares y adolescentes con dermatitis atópica mediante la aplicación del SCORAD de gravedad; se encontró estado de gravedad moderado en un 77% vs 23% de estado grave de la dermatitis atópica.

Gráfica 1 . Estado de Gravedad de la dermatitis atópica en escolares y adolescentes del Hospital Infantil de México Federico Gómez.



7.3 Calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

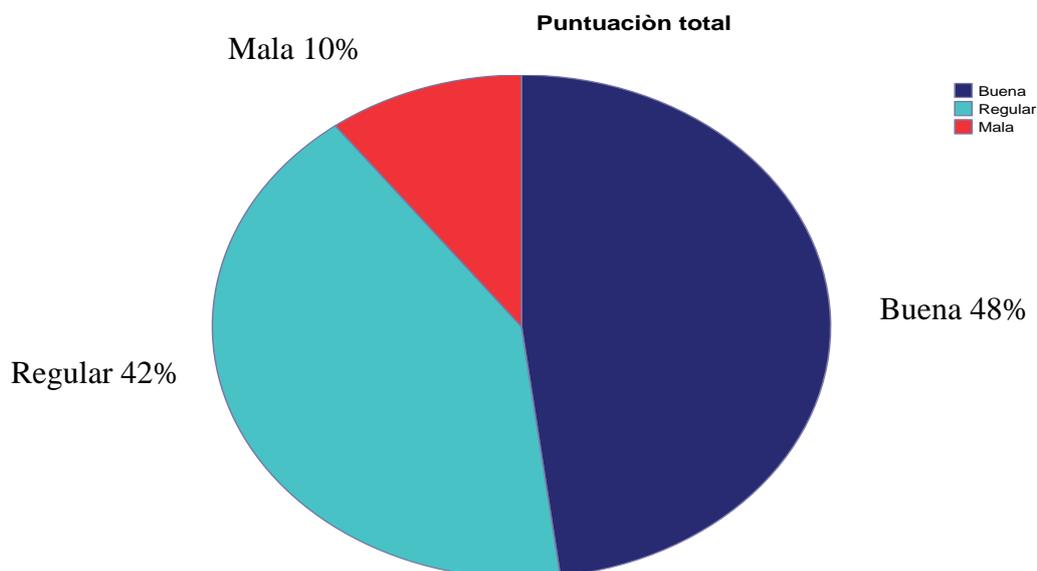
De acuerdo a los resultados de la evaluación obtenida mediante la aplicación del cuestionario CDLQI en la percepción de calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica; se encontró que el 48% tuvo Buena calidad de vida, el 42% Regular calidad de vida y un 10% Mala calidad de vida.

Cuadro 2. Calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

Calidad de vida	Frecuencia
Buena	84 (48)
Regular	73 (42)
Mala	18 (10)

n=175
¹Frecuencia (%)

Gráfica 2. Calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico



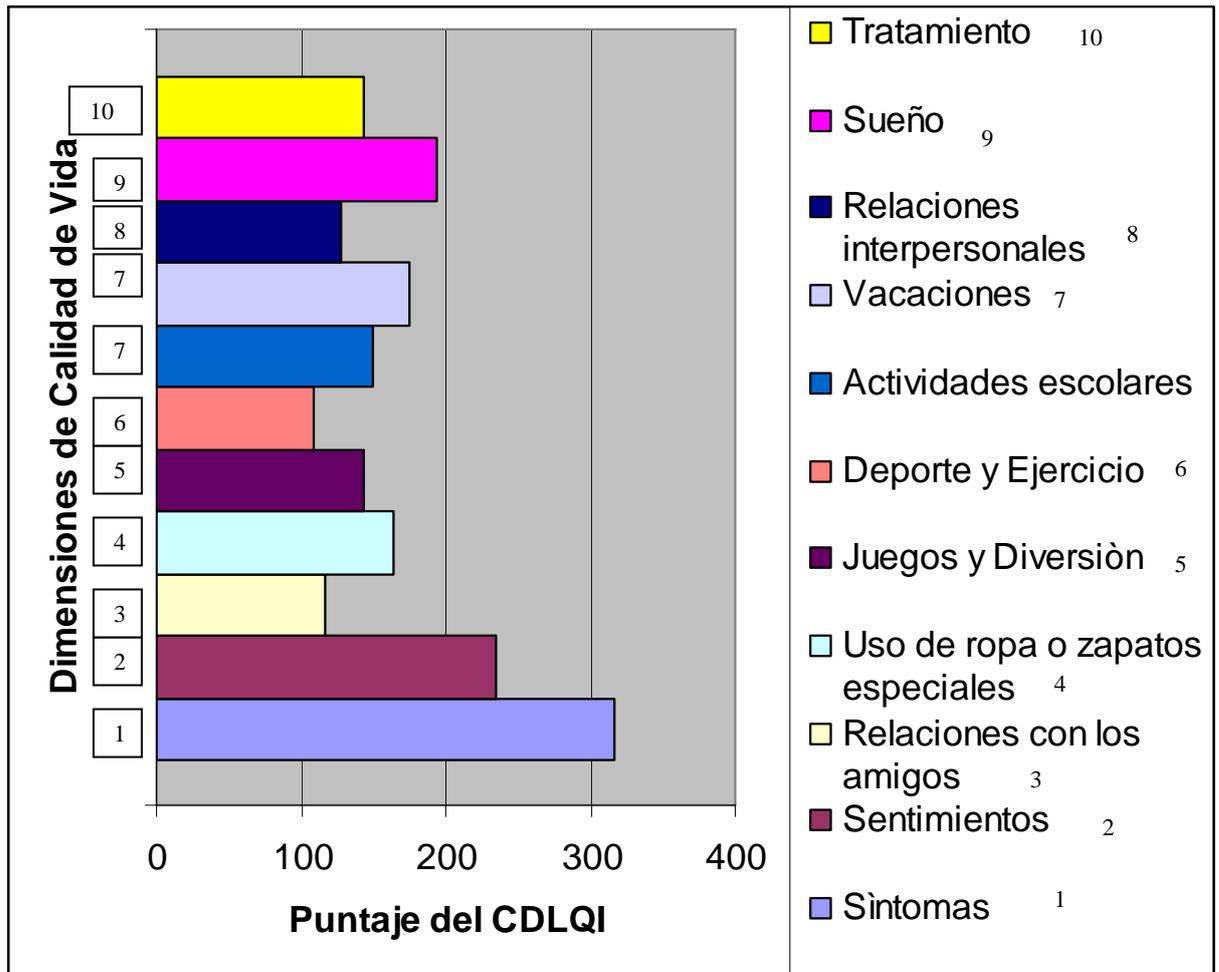
7.3.1 Dimensiones de la calidad de vida afectadas en escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

De acuerdo a la calificación otorgada por los escolares y adolescentes con dermatitis atópica a cada una de las preguntas del cuestionario CDLQI se obtuvo el puntaje total para cada una de las diferentes dimensiones de calidad de vida, encontrándose que la dimensión más afectada fue la relacionada con los síntomas y sentimientos con 316 y 234 puntos; la alteración del sueño tuvo una puntuación de 194, seguido por alteración para el disfrute de las vacaciones con 175 puntos; el uso de zapatos y ropa especiales tuvo un puntaje de 163; mientras que la alteración en las actividades escolares así como juegos y diversión fue de 149 vs 144 puntos respectivamente; la molestias causadas por el tratamiento tuvo un puntaje de 143, seguido de la alteración en las relaciones con los amigos con 127 y las relaciones interpersonales tuvieron un puntaje total de 116, la dimensión de calidad de vida menos afectada fue la relacionada con el deporte y ejercicio con una puntuación de 109.

Sin embargo a pesar de que los valores se expresan por cada una de las preguntas del cuestionario, vale la pena señalar que las diferentes preguntas se agrupan en base dimensiones generales, de tal manera que la pregunta 1 y 2 hace referencia a síntomas y sentimientos, la pregunta 4,5,6 hace alusión a tiempo libre, la pregunta 7 a escuela y vacaciones, la pregunta 3 y 8 a relaciones interpersonales, la 9 al sueño y la 10 al tratamiento.

Gráfica 3. Dimensiones de la calidad de vida afectadas en escolares y adolescentes con dermatitis atópica en el Hospital Infantil de México

Federico Gómez.



7.3.2 Calidad de vida y estado de gravedad de la dermatitis atópica en escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

Para analizar la percepción de la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica en relación con el estado de gravedad de la dermatitis atópica se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, mostrando que existe correlación de $r=0.55$ con ($p=0.0001$).

Cuadro 3. Correlación entre Calidad de vida y estado de gravedad en escolares y adolescentes con dermatitis atópica del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

			SCORAD de gravedad	Calidad de Vida CDLQI
Spearman's rho	SCORAD de gravedad	Coeficiente de correlación	1.000	.557
		Sig.	.	.0001
		N	175	175
	Calidad de Vida	Coeficiente de correlación	.557(**)	1.000
	Puntaje total del CDLQI	Sig.	.0001	.
		N	175	175

7.3.3 Calidad de vida en relación a la edad y el género de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

Se analizó mediante prueba de χ^2 para comparar categorías de calidad de vida en relación con las edades y el género, encontrándose que no existe diferencia significativa entre éstas variables con un valor de $p= 0.363$ vs $p=0.821$ respectivamente.

Cuadro 4. Calidad de vida y edad de escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

	Valor	df	Sig. Asintót.
Chi ²	157.956(a)	56	.000
	175.161	56	.000
Asociación.	.826	1	.363
No de casos válidos	175		

Cuadro 5. Calidad de Vida y Género de escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez.

	Puntuación total	Género
Chi ² (a,b)	42.869	.051
Df	2	1
Sig. Asintót.	.000	.821

7.3.4 Calidad de vida y estado socioeconómico de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica.

Se compararon categorías de calidad de vida de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica con categorías del nivel socioeconómico encontrándose que no existe diferencia significativa con un valor de $p=0.324$

Cuadro 6. Calidad de vida y Nivel Socioeconómico de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica del Hospital Infantil de México

Federico Gómez.

Frecuencias.

		Puntuación total			Total
		Buena	Regular	Mala	
Nivel Socioeconómico	1	3 3.6%	0 .0%	0 .0%	3 1.7%
	2	22 26.2%	18 24.7%	0 .0%	40 22.9%
	3	44 52.4%	40 54.8%	15 83.3%	99 56.6%
	6	15 17.9%	15 20.5%	3 16.7%	33 18.9%
Total		84 100.0%	73 100.0%	18 100.0%	175 100.0%

	Vaor	Df	Sig. Asintót.
Chi ²	10.657(a)	6	.100
	15.618	6	.016
Asociación	.974	1	.324
No. de Casos válidos	175		

7.3.5 Calidad de vida y calidad de la atención médica.

Respecto a la calidad de la atención médica, se encontró que el 98% de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa consideraron que la atención recibida por el médico tratante había sido muy buena comparada con el 2% que la consideró como buena.

8. Discusión.

Los avances en el conocimiento de las distintas enfermedades, así como en sus tratamientos, han permitido que exista un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas. La dermatitis atópica ocupa el primer lugar de los padecimientos dermatológicos crónicos en la población pediátrica atendida en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, por lo que fue de interés evaluar la calidad de vida en estos pacientes.

En nuestro estudio se encontró buena calidad de vida en el 48% de los pacientes, seguidos por regular calidad de vida en el 42% y mala calidad de vida en el 10%; de los cuales un el 77% presentaban dermatitis atópica moderada y un 23% una dermatitis atópica grave, si bien sólo se incluyeron en el estudio estados de severidad de moderados a graves, los resultados muestran porcentajes similares a lo reportado en la literatura, teniendo en cuenta que generalmente los pacientes con dermatitis atópica que persisten en la edad adulta son los casos moderados y graves ^(7,8,49).

Las principales dimensiones afectadas fueron las relacionada con síntomas y sentimientos, alteraciones del sueño y relaciones interpersonales, resultados similares a los reportados por el estudio realizado por Holm y Ben Gashir ^(39,49,50).

Respecto a la correlación entre estado de severidad de la dermatitis atópica medida por el SCORAD de gravedad y la percepción de la calidad de vida,

encontramos una correlación de $r=0.55$, similar al estudio realizado por Ben Gashir con correlación de $r=0.52$ ambos estadísticamente significativos con $p<0.5$, éste último estudio realizado en Reino Unido donde se aplicó el mismo índice de calidad de vida. ⁽⁵⁰⁾

Al comparar categorías de calidad de vida en relación con el género, la edad y el nivel socioeconómico no se encontró diferencia significativa. Sin embargo en estudios realizados en adolescentes y adultos han observado que existe diferencia significativa al realizar el análisis de calidad de vida en relación con la edad y el género, sin embargo dichos estudios se realizaron en pacientes adultos con más de una afectación dermatológica y no son específicos de dermatitis atópica ^(29,51).

Por otra parte vale la pena comentar que la frecuencia encontrada de afectación de la calidad de vida en los escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México Federico Gómez fue predominantemente regular y buena comparado con lo esperado previamente formulado en la hipótesis de esperar calidad de vida regular en el 80% de los pacientes; esto está relacionado con la menor frecuencia de los casos graves y probablemente también por los avances a los tratamientos establecidos, así como una mejor difusión de la información de la enfermedad así como a una mejor relación médico paciente, sin embargo estudios posteriores sobre evaluación de eficacia de los diferentes tratamientos llevados a cabo en este Hospital deben ser realizados.

Una de las utilidades clínicas de la evaluación de la calidad de vida es como indicador de calidad de la atención médica, además de que por otra parte refleja valores del paciente y de la sociedad, los datos que se obtienen son tan confiables y sólidos como los conocidos como duros, su monitoreo ofrece información sobre el curso y tiempo de duración de la enfermedad, incluye factores como motivación, satisfacción, nivel educativo, apoyo familiar, disponibilidad de servicios, estado socioeconómico, incapacidad por actividad de la enfermedad y otros. En este estudio se observó que el 98% opina que la calidad de la atención en el Hospital Infantil de México es muy buena comparada con un 2% que refiere que es buena. Sin embargo éste resultado fue en base a su opinión personal respecto a la relación médico paciente y no a una evaluación por parte del personal médico.

9. Conclusiones.

- Al evaluar a los escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa del Hospital Infantil de México Federico Gómez encontramos que el 77% de la población tiene dermatitis atópica moderada y 33% dermatitis grave.
- La calidad de vida de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa es buena en el 48%, regular en el 42% y mala en el 10%.
- Las dimensiones más afectadas de la calidad de vida fueron las relacionadas con síntomas y sentimientos, seguida de alteraciones del sueño, disfrute de vacaciones y relaciones interpersonales.
- Existe correlación entre calidad de vida y SCORAD de gravedad.
- Al analizar la calidad de vida de escolares y adolescentes con dermatitis atópica en relación con edad, género y nivel socioeconómico no se encontró significancia estadística.
- La evaluación por parte de los escolares y adolescentes con dermatitis atópica sobre la calidad de la atención médica fue muy buena en el 98% y 2% como buena.
- La evaluación de la calidad de vida en la población pediátrica permite un tratamiento multidisciplinario al paciente, ya que del total de pacientes estudiados se refirió el 10% para evaluación por parte del servicio de salud mental.
- La evaluación de la calidad de vida en los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas debe ser una herramienta al clínico para la atención integral de los pacientes por lo que debe incluirse en su práctica diaria.

10. Referencias.

1. Warschburger P, Buchholz T, Petermann F. Psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? *Br J Dermatol.* 2004;150:304-311
2. Finlay Y. Quality of life impairment in atopic dermatitis and psoriasis. *Clin Exp Perspect Sandimmun Ther.* 1992;2:10-11
3. Pauli-Pott U, Darui A, Beckmann D. Infants with atopic dermatitis:maternal hopelessness, child-rearing attitudes and perceived infants temperament. *Psychother Psychosom.* 1999;68 :39-45
4. Emerson M, William C, Allen R. The Financial Impact on Families of Children With Atopic Dermatitis. *Br J Dermatol.* 2001;143:514-522
5. Leung D, Bieber T. Atopic Dermatitis. *Lancet.*2003;11:151-160
6. Barbier N, Paul C, Luger T et al. Validation of the Eczema Area and Severity Index for atopic dermatitis in a cohort of 1550 patients from the pimecrolimus cream 1% randomized controlled clinical trials programme. *British Journal of Dermatology.* 2004;150:96-102
7. William C. Epidemiology of atopic dermatitis. *Clin Dermatol* 2000;24:522-529
8. Borirakchanyavat K, Kurban A. Atopic Dermatitis. *Clinics in Dermatology.* 2000;13:649-55
9. Sociedad Argenitna de Dermatología. Consenso Nacional de Dermatitis Atópica. 2004. Publicación en Línea.
10. Hywel C. Williams, D. Atopic Dermatitis. *N Eng M Med.* 2005;352:2314-2324.

11. Fitzpatrick, T. Dermatología en Medicina General. 5a ed. México. Edit Panamericana;2001. p.1543-1559.
12. Spergel M. Paller S. Atopic dermatitis and the atopic march. J Allergy Clin Immunol. 2003;118-127.
13. Cheigh H. Managing common disorder in children: Atopic dermatitis. J Pediatr Health Care. 2003;17(2):84-88
14. Testa A, Simonson C. Assessment of quality of life outcomes. N Engl J Med 1996;334:835-840
15. Alvaradejo, C., Gálvez, M. Estudio Preliminar a la Construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a padecimientos crónicos. Tesis de psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital General de México. 2001.
16. Rosebaum, P, Cadman D, Kirpalani, H. Pediatrics: Assessing Quality of life. In Spilker, B (Eds.). Quality of life assessments in Clinical Trials. New York. Raven Press. Ltd. 1990.
17. Guyatt H, Feeny H, Patrick L. Measuring health-related quality of life. Ann Intern Med 1993;118:622-629
18. Patrick L, Begner M. Measurement of health status in the 1990s. Annu Rev Public Health 1990;11:165-183
19. Yoyce B. Use, misuse and abuse of questionnaires on quality of life. Patient Educ Counsel. 1995;26:319-323
20. Guyatt H. Health status, quality of life, and the individual. JAMA 1994; 272: 630-631.
21. Velarde E, Avila C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública Mex. 2002;44(5):448-463

22. Velarde E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública Mex* 2002;44(4):349-361
23. Herdman M, Fox R, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQOL instruments: the universalist approach. *Qual life Res* 1998;7:323-335
24. Gupta A, Gupta K. Psychiatric and psychological co-morbidity in patients with dermatologic disorders: epidemiology and management. *Am J Clin Dermatol.* 2003;4:833-842
25. O'Donnell F, Lawlor F, Simpson J, Morgan M, Greaves W. Chronic urticaria: impact on quality of life. *Br J Dermatol.* 1995;133: (45):27.
26. Finaly Y, Khan K, Luscombe K, Salek S. Validation of Sickness Impact Profile and Psoriasis Disability Index in Psoriasis. *Br J Dermatol.* 1990;123:751-756.
27. Malon E, Newton N, Klassen A, et al. Standard patient assessed quality of life instruments can be used to measure the benefits of acne treatment. *Br J Dermatol.* 1995;133 (supple 45): 35-36.
28. Ruta A, Garrat M, Leng M. A new approach to the measurement of quality of life. The Patient Generated Index. *Med Care.* 1994;32:1109-1126.
29. Finlay Y, Khan K. Dermatology life quality index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-216
30. Chren M, Lasek J, Quinn M, Mostow N, Zysanki J, Skindex, a quality of life measure for patients with skin disease: reliability, validity and responsiveness. *J Invest Dermatol.* 1996;107:707-713.

31. Anderson T, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol*. 1997;37:41-50.
32. Whalley D, Mckenna P, Dewar L, Erdman A, 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;150:274-283
33. Finlay Y. Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997;136:502-507
34. Sabrina P, Maite S, Luis G, et al. Instrumentos de calidad de vida relacionados con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: Publicación en línea. Barcelona. 2006:1-78
35. Lewis-Jones S, Finlay Y. The children's dermatology life quality index (CDLQI); initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-949.
36. Reyes G, Mena C, Toledo M, Valencia A, Validación del CDLQI (Children's Dermatology life Quality Index) como instrumento de medición de calidad de vida en niños con dermatitis atópica del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Tesis de Dermatología Pediátrica. UNAM, Hospital Infantil de México. 2004
37. Foo C, Schofield M. Influences on the quality of family life in atopic eczema. *Br. J Dermatol* 2000;143:42-85

38. Whalley D, McKenna S, Huels J, et al. The benefit of pimecrolimus (Elidel, SDZ ASM 981) on quality of life in the treatment of mild-to-moderate paediatric atopic eczema. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2001; 15:112
39. Lewis-Jones S, Finlay Y. The infants dermatitis quality of life index. *Br J Dermatol* 2001; 144:104-110.
40. Foncerrada M. La responsabilidad del médico ante los niños enfermos de padecimientos amenazantes para la vida o para la calidad de ésta. *Rev Med IMSS* 1991;29:33-36.
41. Cardiel H, Abelio M, Ruiz R, Alarcón D. How to measure health status in rheumatoid arthritis non-english speaking patients: Validation of spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAD-DI). *Clin Exp Rheumatol* 1993;11:1 17-121.
42. López A, Valois L, Arias J, Alonso F, Cárdenas R, Villasis A et al. Validación del cuestionario COOP-Dartmouth para evaluar estado biopsicosocial en escolares y adolescentes con enfermedad crónica. *Bol Med Infant Mex* 1996;132:19-28
43. Toledo E, Nancy Lozano E, Avila C. Evaluación de la calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de Pediatría Médica. UNAM, Hospital Infantil de México. 1999.
44. Zúñiga M, Carrillo T, Fos J, Gandek B, Medina M. Evaluación del estado de salud con la encuesta SF-36. Resultados preliminares en México. *Salud Publica Mex* 1999;41:1 10-118.

45. Fajardo A, Yamamoto T, Garduño J, Hernández M, Martínez MC, Consistencia y validez de una medición en la investigación clínica pediátrica. Definición, evaluación y su interpretación. Bol Med Hosp. Infant Mex 1991; 48:367-381
46. Patrick L, Deyo A. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. Med Care 1989;27:217-232
47. Hanifin M, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. Acta Derm Venereol. 1980;2:44-47
48. European Task Force on Atopic Dermatitis. Severity scoring of atopic dermatitis: The SCORAD index. Dermatology 1993;186:23-31
49. Holm E, Wulf C, Stegmann H. Life quality assessment among patients with atopic eczema. British Association of Dermatologists. British Journal of Dermatology. 2006;143:719-725.
50. Ben A, Gashir P and Hay R. Quality of life and disease severity are correlated in children with atopic dermatitis. British Association of Dermatologists. 2004;150:284-290.
51. Zachariac R, Zachariac C et al. Dermatology Life Quality Index: data from Danish inpatients and outpatients. Acta Derm Venereol. 2000;80: 272-276.

11. Anexos.

Anexo 1

CRITERIOS DIAGNOSTICOS DE DERMATITIS ATOPICA.

CRITERIOS DE HANIFIN Y RAJKA.

CRITERIOS MAYORES

Deben presentar tres o más de los siguientes criterios mayores:

1. Prurito.
2. Morfología y distribución típica de las lesiones.
3. Dermatitis crónica, persistente o recurrente.
4. Historia familiar o personal de atopia (asma, rinitis alérgica, dermatitis atópica).

CRITERIOS MENORES.

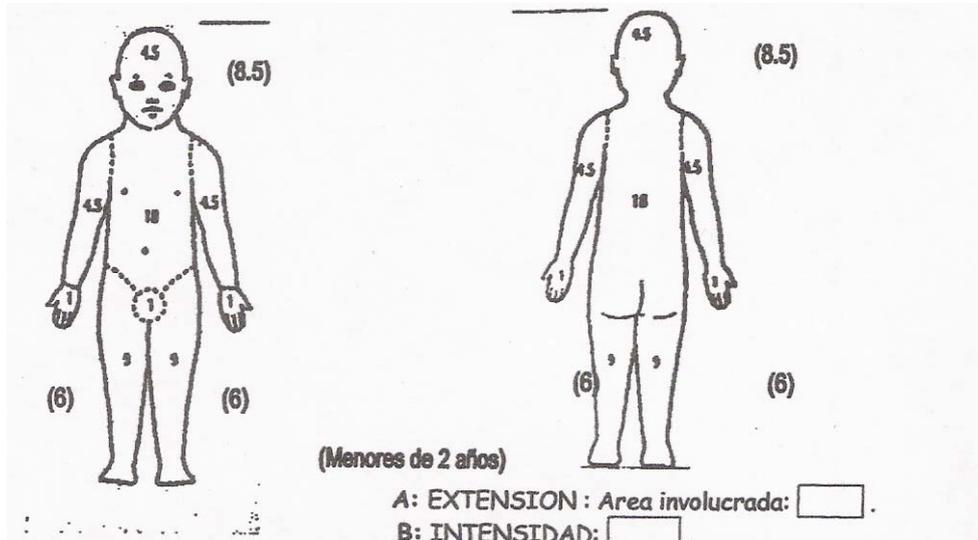
Deben presentar tres o más de los siguientes criterios menores:

1. Xerosis.
2. Ictiosis/palmas hiperlineales/queratosis palmar.
3. Pruebas de reactividad cutánea inmediata (tipo I) positivas.
4. Inmunoglobulina E sérica elevada.
5. Inicio en edad temprana.
6. Tendencia a infecciones cutáneas/inmunidad celular alterada.
7. Tendencia a dermatitis inespecíficas de manos y pies.
8. Eccema del pezón.
9. Queilitis.
10. Conjuntivitis recurrente.
11. Pliegue infraorbitario de Dennie-Morgan
12. Queratocono.
13. Catarata subcapsular.
14. Ojeras oscuras.
15. Pálidez facial. Eritema facial.
16. Pitiriasis alba.
17. Pliegue en región anterior del cuello.
18. Prurito inducido por sudor.
19. Intolerancia a disolventes de la grasa o a la lana.
20. Acentuación perifolicular.
21. Intolerancia a los alimentos.
22. Curso influido por factores ambientales o emocionales.
23. Dermografismo blanco y respuesta retardada frente a agentes colinérgicos.

Anexo 2

SCORAD DE GRAVEDAD DE DERMATITIS ATOPICA. (SCORAD, EUROPEAN TASK FORCE ON ATOPIC DERMATITIS)

Fecha: _____
 Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____
 No. De Afiliación: _____ No. De paciente _____
 No. De Visita: _____



CRITERIO	INTENSIDAD
Eritema/Oscurecimiento	
Edema/Pápulas	
Llorosas/Costras	
Excoriaciones	
Liquenificación/Prurigo	
Sequedad de la piel en áreas 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 (0-10)

.....
 0 10 _____

Sueño alterado

.....
 0 10 _____

C: Síntomas subjetivos: prurito + sueño alterado:

SCOARD objetivo $A/7+7B/2$ ____/83

SCOARD subjetivo $A/5+7B/2+C$ ____/103

Puntaje:

Leve <15 Moderado 15-40 Grave >40

Anexo 3

**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 ULTIMA 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?
O
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

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Lugar y fecha _____

Por medio de la presente autorizo que mi hijo (a) _____

participe en el protocolo de investigación titulado: Evaluación de la calidad de vida en escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: _____

El objetivo del estudio es Evaluar la calidad de vida de escolares y adolescentes con dermatitis atópica moderada y severa en el Hospital Infantil de México "Federico Gómez"

Se me ha explicado que mi participación consistirá en Contestar un cuestionario de 10 preguntas.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes:

Podría producir cambios en sus emociones.

El Investigador Responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento, en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El Investigador Responsable me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia de mi representado (a) en el mismo.

Nombre y firma de ambos padres o tutores o del representante legal

Nombre, firma del Investigador Responsable.

Dra. Marisol Ramírez Anaya .

Números telefónicos a los cuales se puede comunicar en caso de emergencia y/o dudas y preguntas relacionadas con el estudio:

Tel: 5527574331

Testigo _____

Clave 2810 – 009 – 014

Este formato constituye sólo un modelo que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación y sin omitir información relevante del estudio.