

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL
Trabajo de Fin de Grado

ESTUDIO DE CASO: LA REALIDAD SOCIAL DEL PACIENTE CON DERMATITIS ATÓPICA

Informe de investigación

Alumno: Javier Cebrián Rodríguez
Director: Antonio Eito Mateo

Zaragoza, junio de 2016



Universidad
Zaragoza



**Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo**

Universidad Zaragoza



*“El futuro pertenece
a quienes creen en la belleza de sus sueños”*

Eleanor Roosevelt

(1884-1962)

Agradecimientos

Quiero agradecer a los participantes de este Trabajo de Fin de Grado (TFG), ya que no podría haberse llevado a cabo sin ellos, que han colaborado desinteresadamente y han reunido la suficiente fortaleza para compartir sus experiencias y vivencias con el investigador, para proporcionar los datos con los que he podido trabajar.

Quiero mostrar mi agradecimiento a Servando y Lucía, que me han dado la oportunidad de desarrollar este TFG. Al Dr. Marrón lo conocí en el II Simposio de Bioética que se desarrolló en Zaragoza el 25 de septiembre, donde le presenté lo que estaba haciendo en “Dermaheroes” y él mostró su interés desde el principio y acogió el posterior planteamiento del TFG con los brazos abiertos, al igual que la Dra. Tomás, que me ha brindado tanto apoyo y ha conseguido que cualquier dificultad fuera menos difícil. Con ellos, también agradezco al Hospital de Alcañiz donde realicé las entrevistas, donde pude sentirme como en casa.

También agradecer a Antonio, Director del TFG, su inestimable apoyo no sólo desde que comenzó el TFG sino durante toda la carrera. Antonio es ese tipo de profesores poco frecuentes que conjugan de manera excepcional la cercanía y generosidad de un amigo, y la profesionalidad y el respeto que profesa un profesor, demostrando que ambos no están reñidos. Gracias a sus rápidas respuestas, a su tutoría siempre abierta y a su eficacia he podido seguir avanzando en el TFG en las cuestiones más complejas.

A mi familia y amigos, les agradezco el enorme apoyo, sobre todo a mi madre, que ha sabido alentarme cuando las fuerzas decaían, que también ha sido crítica y me ha aportado ideas sobre cómo enfocar algunas de las cuestiones llevadas a cabo; y a Paula, Cristina y Claudia, mis grandes amigas y apoyos durante la carrera que han hecho de este proceso algo mucho más ameno. Gracias a todos.

Y a todos los que me han valorado y me han acompañado en algún momento a lo largo de este proceso final y durante el grado.

Índice de Contenido

1. Introducción.....	5
2. Objetivos.....	6
3. Hipótesis.....	6
4. Metodología y diseño de la investigación	7
4.1. Muestreo y selección de participantes	7
4.2. Técnica de recogida de datos.....	7
4.3. Método de análisis de datos.....	9
4.4. Aspectos éticos	10
4.5. Cronograma y temporalización	12
5. Marco teórico.....	13
6. Resultados.....	22
7. Análisis e interpretación de los resultados. <i>Estudio de caso: las esferas del paciente con DA</i>	26
7.1. Esfera psicosocial	27
7.2. Esfera personal	36
7.3. Esfera económica.....	40
7.4. Esfera laboral.....	42
7.5. Esfera relacional	44
7.6. Esfera clínica	48
8. Conclusiones.....	54
9. Bibliografía.....	57

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. Áreas características del Trabajo Social (Chescheir, 1984)	16
Ilustración 2. Esferas del paciente con DA.....	26

Índice de Tablas

Tabla 1. Variables sociodemográficas.....	22
Tabla 2. Variables clínicas.....	22
Tabla 3. Variables de severidad.....	24
Tabla 4. Tratamiento actual.....	25

Anexos

Anexo I. Tabla de frecuencias de categorías por entrevistas.....	
Anexo II. Tabla de frecuencias de códigos por entrevistas.....	
Anexo III. Lista de categorías.....	
Anexo IV. Lista de códigos.....	
Anexo V. Guion simple.....	
Anexo VI. Gráfico de frecuencias de categoría por entrevista.....	
Anexo VII. Documento de información para el paciente.....	
Anexo VIII. Documento de consentimiento informado.....	
Anexo IX. Sala de entrevistas.....	
Anexo X. Lista de pacientes.....	
Anexo XI. Transcripciones.....	
Anexo XII. Escala IGA, EASI y GISS.....	
Anexo XIII. Cronograma y temporalización.....	
Anexo XIV. Conceptos.....	
Anexo XV. Informe Dictamen Favorable Proyecto Investigación Biomédica.....	
Anexo XVI. Solicitud de evaluación de trabajos académicos por el CEICA.....	
Anexo XVII. Capturas de pantalla de la Asociación Dermaheroes.....	
Anexo XVIII. Estatutos de la Asociación Dermaheroes.....	
Anexo XIX. Interfaz de Atlas.ti.....	

1. Introducción

La Dermatitis atópica (DA) es una enfermedad de la piel cada vez más presente en la sociedad, que tiene un **impacto físico, emocional, psicológico y social**, especialmente en el paciente adulto. En este estudio se quiere conocer con mayor profundidad la realidad social de los pacientes con DA y cómo les está afectando a su calidad de vida a través de la entrevista de 14 pacientes adultos.

Este TFG se realiza por una motivación que surge hace más de 4 años, cuando se inicia un blog, “Dermaheroes”, para compartir experiencias sobre la DA y sobre cómo superarla y llevarla mejor (**Anexo XVII**). El blog tuvo buena acogida y desde entonces se ha estado ofreciendo apoyo e información a una comunidad que ha ido creciendo poco a poco. Tras varios años, que coinciden con el aprendizaje a lo largo del Grado de Trabajo Social, se decide formalizar en el verano de 2015 la labor que se estaba llevando a cabo en este blog y se crea la **Asociación “Dermaheroes”** (**Anexo XVIII**), donde se desarrollan las mismas funciones con mayor compromiso y algunas actividades nuevas, como la realización de entrevistas telefónicas y video llamadas. Fruto de este desarrollo, se identifica que los pacientes con DA y sus familiares sufren carencias tanto en su calidad de vida como en su tratamiento, donde el trabajador social puede intervenir. Por esta razón, se decide aprovechar el Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Trabajo Social como **vehículo para conocer la realidad social del paciente con DA** y en consecuencia, sentar unas bases que sirvan de justificación para la propuesta de una nueva perspectiva de intervención en el paciente con DA, que incluya el ámbito social como principal reclamo, así como la realización de más estudios al respecto.

En primer lugar, se plantean los objetivos y las hipótesis, así como la metodología, que incluye el muestreo y la selección de los participantes, la técnica de recogida de datos, el método de análisis de datos utilizado, los aspectos éticos y el cronograma y temporalización. A continuación se realiza una revisión bibliográfica que constituye el marco teórico en que se enmarca el trabajo. Seguidamente se presentan los resultados y se lleva a cabo el análisis y la interpretación de los datos. Finalmente se realizan las conclusiones del trabajo y se procede a la bibliografía.

2. Objetivos

Los **objetivos** se han determinado en base a la revisión bibliográfica realizada, teniendo en cuenta además el interés social y la relevancia para la práctica profesional dermatológica.

Se establece como **objetivo principal**:

- Conocer la realidad social del paciente adulto con DA.

Se establecen como **objetivos secundarios**:

- Estudiar cómo la DA afecta a la calidad de vida del paciente.
- Comprender la perspectiva del paciente con respecto a su enfermedad.
- Identificar las esferas que se ven afectadas en la vida del paciente con DA.
- Proponer intervenciones sociales concretas a desarrollar con el paciente con DA.
- Analizar cómo se puede desarrollar Trabajo Social Clínico con el paciente con DA.

3. Hipótesis

Las **hipótesis** se han establecido en base a la revisión bibliográfica realizada:

- La DA afecta al desarrollo y mantenimiento de las relaciones y de las redes sociales.
- La DA afecta a nivel laboral.
- La DA limita al paciente en algunas actividades relacionadas con el trabajo, el ocio y su vida diaria.
- La búsqueda de un tratamiento eficaz es compleja y frustrante para el paciente.
- Existe menos conciencia de DA en adultos que de DA en niños.
- Los apoyos y recursos sociales para el enfrentamiento de la DA son insuficientes.
- No existe intervención social profesional en el tratamiento de la DA.
- El aspecto visible de la DA y el rechazo social preocupan al paciente.
- La DA altera el sueño del afectado y de sus familiares.
- La concienciación de la sociedad sobre la DA es insuficiente.

4. Metodología y diseño de la investigación

Se han seleccionado a 14 participantes adultos (≥ 18 años) de ambos sexos con eccema atópico como muestra de esta investigación. Se utiliza la metodología cualitativa a través de la entrevista como técnica cualitativa de recogida de datos. El método cualitativo de análisis de datos es el *Framework Method*. A continuación se explican los aspectos éticos relacionados con la investigación. Finalmente, se detalla el cronograma y temporalización de la investigación señalando las tareas y los hitos.

4.1. Muestreo y selección de participantes

Se realiza la selección de **14 participantes adultos (≥ 18 años) de ambos sexos con eccema atópico**. Los pacientes se seleccionan mediante procedimiento de **aleatorización simple** de entre los **pacientes registrados en la Unidad Clínica de Dermatología del Hospital de Alcañiz**. Los participantes son entrevistados en la sala que el Grupo Aragonés de Investigación en PsicoDermatología tiene en la Unidad Clínica de Dermatología del Hospital de Alcañiz.

Los participantes son adultos con eccema atópico. Se decidió seleccionar a pacientes adultos debido a la inexistencia de estudios y de bibliografía, ya que la mayoría de las investigaciones se centran en el estudio de la problemática en los niños. Sin embargo, la prevalencia de DA en adultos es alta y puede estar en torno a 1/3 de la de los pacientes < 18 años pacientes, siendo de vital importancia dedicar al colectivo de adultos afectados tanta atención como al de los niños, ya que las problemáticas asociadas revisadas en la bibliografía son similares, e incluso en algunas áreas mayores.

4.2. Técnica de recogida de datos

Se utiliza la **metodología cualitativa**, que permite la producción de **datos descriptivos** recogidos mediante un conjunto de técnicas a través de las palabras de las personas y de la conducta observable. Esta metodología se caracteriza por ser inductiva, holística, interactiva, reflexiva, naturalista, abierta, humanista y rigurosa. (Taylor y Bodgan, 1992). La **técnica cualitativa** escogida para la investigación es la **entrevista semi-estructurada**, utilizada con un **doble objetivo**: por un lado, para recoger información; por el otro lado, para conocer la realidad social del usuario. La entrevista como técnica para **recoger información** se considera como uno de los

instrumentos de investigación más efectivos en la investigación con fines descriptivos y analíticos (McCracken, 1991); como técnica para **conocer la realidad social del usuario**, la entrevista permite aproximarse a cómo ven el mundo los sujetos estudiados, comprender su terminología y su modo de juzgar, así como captar la complejidad de sus percepciones y experiencias individuales, construyéndose un marco dentro del cual el usuario puede expresarse con sus propias palabras (Patton, 1990) en el contexto de la DA. Para la realización de la **entrevista semi-estructurada** se desarrolla un **guion simple (Anexo V)** que recoge una lista de los temas a tratar, siendo el **orden** en que se abordan los temas, el modo de **formulación** de las preguntas, la **profundización** en alguna de ellas o el desarrollo de **nuevos temas** no previstos por el guion, de **libre decisión y valoración del entrevistador**. Esta tipología de entrevista concede amplia libertad al investigador y garantiza al mismo tiempo que se van a discutir los temas relevantes y que se van a recoger todas las informaciones necesarias (Corbetta, 2007).

El Dr. Marrón en su consulta, antes de realizar las entrevistas, **informa** a todos los participantes de la investigación del proceso que se va a seguir, **entrega** el documento de información para el paciente (**Anexo VII**) y **obtiene** antes del inicio de cualquier procedimiento del estudio su consentimiento por escrito a través del documento de consentimiento informado (**Anexo VIII**) elaborado al efecto.

A continuación, **los pacientes son acompañados** a la planta inferior donde el entrevistador les espera en la sala que previamente ha sido preparada y acondicionada para las entrevistas con el objetivo de crear un clima adecuado que favorezca la comunicación. La sala está **bien iluminada por luz natural** y ventilada, dispone de una mesa central donde el paciente entrevistado y el entrevistador se sentarán **uno en frente del otro en el lado más cercano a las ventanas** y donde el material audiovisual, que consiste en una **cámara de vídeo con trípode y de un micrófono**, se sitúa a la izquierda del entrevistador y a la derecha del paciente entrevistado, en un punto medio al lado de la mesa central (**Anexo IX**). El micrófono es entregado al paciente para que se lo acople en el cuello de la vestimenta antes de realizar la entrevista para que la recepción del sonido sea óptima. En el **Anexo X** se puede conocer la lista de los pacientes entrevistados, que **son citados con una hora y cuarto o una hora de separación** aproximadamente entre cita y cita, con descansos para la comida y durante dos días, en Alcañiz. A comienzo de cada entrevista se realiza una pequeña presentación del entrevistador y se confirma que el paciente está informado de la investigación y ha dado su consentimiento y finalmente se procede con el resto de la entrevista, que será transcrita fielmente.

4.3. Método de análisis de datos

Se realiza de acuerdo a los principios del *Framework Method*, método comúnmente utilizado en el análisis temático y tratamiento de la información en la investigación cualitativa mediante entrevistas semi-estructuradas (Pope, Ziebland, Mays, 2000). El *Framework Method* fue desarrollado por los investigadores Jane Ritchie y Liz Spencer de la Unidad de Investigación Cualitativa del Centro Nacional de Investigación Social de Reino Unido a finales de la década de los años 80 para su uso en la investigación de **políticas sociales** (Ritchie, Lewis, 2003). En la actualidad se utiliza ampliamente en otras áreas y su popularidad se ha incrementado especialmente en los estudios relacionados con el **área de la salud** (Jones, 2000). Este método permite investigar a partir de las ideas iniciales o temas que surgen de forma **deductiva** de la revisión bibliográfica, al mismo tiempo que se identifican nuevas ideas que emergen de los datos obtenidos de forma **inductiva**, en un proceso sistemático de constante comparación de los datos de cada caso; este proceso se asemeja al **método comparativo constante** característico de la *Grounded Theory* o Teoría Fundamentada, un método de análisis y tratamiento de datos en la investigación cualitativa que guarda similitudes con el *Framework Method* (Glaser, Strauss, 1967).

El procedimiento de análisis de datos comienza con la **transcripción de las entrevistas**. Cuando los datos se han registrado mediante medios audiovisuales, es un paso **fundamental** y necesario la realización de su **transcripción**, cuya **cantidad y exactitud** debe ser **acorde al objetivo de la investigación** para un adecuado análisis de los datos (Strauss, 1987). Esta transcripción **absorbe tiempo y energías** que podrían invertirse con mayor provecho en otras fases de la investigación (Flick, 2004). En consecuencia, **se han omitido**, por tratarse de **información irrelevante** que **complica la comprensión lectora** de la entrevista y en favor de un **mejor manejo y más fácil lectura**, los siguientes aspectos: intervenciones del entrevistador, pasajes de escasa relevancia, repeticiones, muletillas, pausas accidentales, titubeos y falsos arranques; procurando que ello interfiera lo menos posible en el rigor científico de acuerdo a un **grado bajo de edición**, respetando el orden del discurso y sin hacer ninguna clase de adición (Farías, Montero, 2005).

En el **Anexo XI** se puede acceder a la lectura de las transcripciones. **Los participantes de la entrevista se han representado mediante abreviaturas**. El **entrevistador** se ha representado mediante la abreviatura “E”. El **paciente entrevistado** se ha representado mediante la abreviatura “P”. En una de las entrevistas uno de los pacientes contó con un intérprete cuya palabra, se

estableció, podía considerarse como la palabra del paciente. El **intérprete** se ha representado mediante la abreviatura “I”.

Para comprobar que la información se ha recogido en las transcripciones adecuadamente, se realiza una **segunda entrevista de control**, llevada a cabo por el Dr. Marrón, que transmite a cada paciente la información que contiene las transcripciones. Los pacientes están de acuerdo con la información recogida.

El procedimiento de análisis de datos continúa con la **codificación de las transcripciones**. Se procede a la lectura y re-lectura línea por línea de las transcripciones y se utilizan **códigos** representados mediante abreviaturas, que describen los aspectos relevantes de la transcripción. Este proceso inductivo se conoce como *open coding* o **codificación abierta** y se realiza desde tantas perspectivas como es posible hasta que no emergen nuevos códigos (Saldaña, 2009). El proceso consiste en fragmentar los datos para luego agruparlos en conceptos generales y más amplios llamados **categorías o familias**. Durante el proceso, se comparan continuamente los datos para dar lugar a nuevos códigos y categorías que emergen fruto de esta revisión y comparación constante, lo cual posibilitará la elaboración de los resultados y el análisis e interpretación de esta investigación.

La **herramienta de software** que se ha utilizado para llevar a cabo el proceso de codificación es el **Atlas.ti**. Según Mayorga, este software se utiliza para facilitar el análisis de datos cualitativos, especialmente para investigaciones relacionadas con las ciencias humanas y sociales (2014). Esta herramienta ha sido útil **en el mantenimiento ordenado de los datos y de los documentos**, dado el gran volumen de texto que había que manejar a lo largo de las 14 transcripciones, permitiendo un acceso más rápido a los mismos gracias a la sencillez de su interfaz (**Anexo XIX**). También ha hecho más fluido **el establecimiento de códigos y su agrupación en categorías**, así como su revisión y comparación constante. Atlas.ti ofrece más herramientas y posibilidades, pero debido a la limitación en tiempo y conocimiento sobre el uso del software, se ha realizado el **aprendizaje básico y funcional** para esta investigación.

4.4. Aspectos éticos

Un **código ético** se rige por unas normas y criterios de calidad a través de los cuáles expresa la pretensión de un colectivo de desarrollar una **actuación competente y cualificada** que otorga credibilidad y prestigio ante el usuario y ante el conjunto de la sociedad (Bermejo, 2002). De esta

forma, el Código Deontológico del Trabajo Social de España sirve a esta investigación de guía y fundamento para el desarrollo de una intervención que valora la **confianza** con el paciente y respeta su derecho de confidencialidad, así como compromete al investigador al deber de secreto profesional.

Según el **artículo 48** del capítulo IV del Código Deontológico del Trabajo Social de España (2012, p.15), “la **confidencialidad** constituye una obligación en la actuación del/la trabajador/a social y un derecho de la persona usuaria, y abarca a todas las informaciones que el/la profesional reciba en su intervención social por cualquier medio”, entendiéndose por información confidencial, según el **artículo 50** del mismo, aquella que es de carácter personal y que el usuario no quiere que sea revelada.

De esta forma, antes de realizar la primera entrevista con el usuario, se le informa de su derecho a la confidencialidad, según el **artículo 52** del Código Deontológico del Trabajo Social de España (2012, p.16), “el/la profesional del trabajo social informará a la persona usuaria durante las intervenciones sociales significativas de su derecho a la confidencialidad de la información obtenida y de los límites del secreto profesional”. Según el **artículo 53** del Código Deontológico del Trabajo Social de España (2012, p.16), el trabajador social se compromete a recabar **información de calidad**, siendo esta la necesaria y lo más exacta posible, y siendo respetuoso y responsable en su obtención. Para ello, se transmite a cada usuario en una segunda entrevista de control, la información que fue obtenida en la primera, de forma que es posible comprobar si se ha recogido la información adecuadamente y reajustarla en caso de que sea necesario; el trabajador social también se compromete **a obtener el consentimiento del paciente, a informar sobre la cesión de la información y a advertir su carácter confidencial**, ya que sólo puede usarla para el fin solicitado, pudiendo haber responsabilidades en caso contrario. Para informar al paciente de la investigación y de su carácter confidencial, así como para obtener el consentimiento, se ha elaborado el “Documento de información para el paciente” y el “Documento de consentimiento informado” a partir de las plantillas proporcionadas por el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón.

Toda la información recogida se trata conforme a lo establecido en la **Ley Orgánica 15/99, de protección de datos de carácter personal**. En la base de datos del estudio no se incluyen datos personales ni ningún otro dato con el que se pueda identificar al paciente, al que se le identifica por un código que sólo el investigador puede relacionar con el usuario. Sólo el investigador tiene acceso a los datos de la historia clínica del paciente y nadie ajeno al centro puede consultarlo.

La participación en este estudio **no supone ningún riesgo para la salud** del paciente. El paciente **no recibe ninguna compensación económica** por su participación, salvo la contribución al avance del conocimiento y al beneficio social.

Como resultado de este compromiso ético, se solicita al CEICA (Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón) la evaluación de este trabajo académico (**Anexo XVI**) a lo que el CEICA emite el preceptivo dictamen favorable (**Anexo XV**).

4.5. Cronograma y temporalización

El **cronograma y la temporalización** se adjuntan en el **Anexo XIII**. El programa utilizado para la realización del cronograma y la temporalización es el **Microsoft Office Timeline**.

Se han señalado **las tareas realizadas** durante los diferentes periodos, que corresponden a: búsqueda bibliográfica, entrevistas, transcripción entrevistas, codificación entrevistas, análisis e interpretación, finalización del TFG y conclusiones. La “finalización del TFG” se refiere a la realización de tareas varias como la introducción, la elaboración e inclusión de los anexos, la atención a los aspectos formales de presentación y entrega, entre otros.

También se han señalado **los hitos más importantes** a lo largo del periodo de desarrollo de la investigación. Las “reuniones” se refieren a aquellas realizadas con el Dr. Marrón y la Dra. Tomás y las “tutorías” se refieren a aquellas realizadas con el Dr. Eito.

5. Marco teórico

Para entender cómo se puede abordar la Dermatitis Atópica (DA) desde el Trabajo Social es vital **definir** en qué consiste esta patología. Para la comprensión de terminología médica y la contextualización de otros conceptos utilizados a lo largo de esta investigación se ha elaborado un documento de “Conceptos” (**Anexo XIV**), cuyas definiciones corresponden a las otorgadas por la Real Academia Española (RAE).

La enfermedad fue descrita por primera vez en 1808 por Williams y más tarde, en 1844, por Hebra, que hacía referencia a la naturaleza flexural de las lesiones cutáneas y al picor que producían. Brocq y Jacquet la denominan neurodermatitis por la importancia del factor nervioso en algunos pacientes (Vásquez, 2002).

El término “atopia” viene del griego *a-topos* que significa “fuera de lugar” (Maldonado, 2008; Grimal, Taube, 2002; Vásquez, 2002) y es el nombre que se le dio para destacar que tiene un origen desconocido, ya que sus causas no han sido todavía determinadas con exactitud en la actualidad.

La DA es una enfermedad crónica y recidivante, que se caracteriza en cuanto a **sintomatología**, por la aparición de eccemas, picor y sequedad en la piel (Kirschbaum et al., 1997; Vásquez, 2002; Peroni et al., 2008; Maldonado, 2008).

A dicha sintomatología se le adjunta el fenómeno conocido como ciclo picor-rascado, por el que el rascado alivia el picor y produce una sensación placentera que hace que el paciente vuelva a rascarse (Bâr, Küypers, 1973). Tal y como afirma el Dr. Torrelo (2015a), el rascado de las lesiones cutáneas produce heridas, lo cual también aumenta el riesgo de infección.

Existen muchas controversias con respecto a la **etiopatogenia** de la enfermedad. Anteriormente se daba más importancia a factores externos tales como la lactancia materna, la flora intestinal y el papel de los probióticos y otros alérgenos alimentarios; en la actualidad se está dando mayor relevancia a la genética y a las anomalías intrínsecas de la piel (Hudson, 2006). Según la Guía de tratamiento de la DA en el niño (2011), la etiopatogenia de la enfermedad se basa en tres pilares, que actúan e interrelacionan constantemente, contribuyendo a la gravedad y cronicidad de la enfermedad: la predisposición genética, la disfunción de la barrera cutánea y la inflamación persistente de la dermis.

Cabe remarcar que la DA no es una enfermedad rara, sino muy común. Atendiendo a su **epidemiología**, McHenry, Williamson y Bingham (1995) establecen que la DA afecta al 5-15% de los niños en edad escolar y entre el 2-10% de los adultos. Entre el 10-20% de las consultas dermatológicas son de DA y el 30% de estas en atención primaria. En algunos medios de comunicación tales como el periódico digital ABC se publica que en las últimas tres décadas la incidencia de la DA se ha triplicado en España; en la misma nota de prensa, el Dr. Moreno (2012) explica que afecta al 15% de la población y de estos casos, un 90% son niños.

El Trabajo Social tiene mucho que decir en la intervención con pacientes con DA y sus familiares, **ya que la enfermedad les afecta no sólo física, sino también psicológica, emocional y socialmente** y sin embargo apenas se interviene desde estos campos, como comprobaremos más adelante. A continuación vamos a analizar cómo la DA afecta prácticamente a todas las esferas de la vida, tales como la esfera social, familiar, laboral, económica y física.

La Dra. Escribano da respuesta a tres cuestiones de suma importancia: por qué la enfermedad está tratándose de forma incompleta, por qué no hay una adherencia adecuada al tratamiento y por qué este es complejo y a veces frustrante para el paciente:

“Sin embargo, es probable que continúe **tratándose de forma incompleta**; las consultas sobrecargadas, la necesidad de un tiempo razonable para dar una explicación adecuada sobre el curso crónico de la enfermedad, la necesidad de transmitir y perseverar en la importancia del autocuidado, la necesidad de comprender que precisarán cuidados continuados de la piel, la fobia de los pacientes y sus familiares a los tratamientos con corticoides tópicos y más recientemente la preocupación por los efectos secundarios de los inmunomoduladores han contribuido a que los pacientes presenten un auténtico recelo a los diferentes tratamientos y a que estén infratratados. Además, a esto hay que añadir que no se explica bien la correcta forma de administración de las cremas, especialmente en los brotes, por lo que entre unos y otros no se puede conseguir **una adecuada adherencia al tratamiento**. Además, si la enfermedad tiene un curso grave **el tratamiento será complejo y muchas veces frustrante**, y tendrán que intervenir otros profesionales como dermatólogos y alergólogos a lo largo de su evolución.” (Escribano, 2009, p.11-12).

Como hemos dicho anteriormente, a nivel físico, social, psicológico y emocional existe un impacto en el paciente. Así lo demuestra Ortiz et al (2014) en el estudio DATOP (Dermatitis ATOPica), donde se analiza la DA desde la perspectiva del paciente. En este estudio se concluye que de los pacientes con DA estudiados, **el 70% se siente cansado y triste** por el impacto de la enfermedad en su vida; **el 78,4% se siente irritable** por los continuos síntomas; **el 89% se siente impotente** ante la enfermedad y **el 81% está preocupado** por su aspecto físico.

El Dr. Torrelo (2015b), uno de los dermatólogos participantes en el estudio DATOP, afirma en un artículo para Saludemia que la DA afecta notablemente a la vida cotidiana, porque la piel pica, duele y ello los envuelve en un constante sufrimiento. Además, el **aspecto visible de la enfermedad** afecta mucho a la autoestima ya que les **estigmatiza**.

Actualmente vivimos bajo el prisma de una cultura que sobrevalora la piel lisa y perfecta en contraste con una piel sucia y desfigurada, por lo que esto puede conllevar además de estigmatización, rechazo social, limitaciones sociales y evitación social, factores que se suman a otros tantos estresantes en la vida del paciente (Grimal, Taube, 2002). Además, apunta el Dr. Torrelo (2015b), **hay ciertas tareas o actividades que no pueden realizarse** ya que la enfermedad no se lo permite, como por ejemplo, ciertos deportes que les exigen una libertad de movimiento que la DA restringe. Como consecuencia de ello se sienten **frustrados** ya que su piel les está **condicionando su vida**, lo que pueden y lo que no pueden hacer. En la encuesta del estudio DATOP citado anteriormente, se concreta que **al 80% de pacientes les limita sus actividades ociosas**, mientras que **a un 60% les limita sus actividades escolares** y a un **37% en el trabajo o el colegio**.

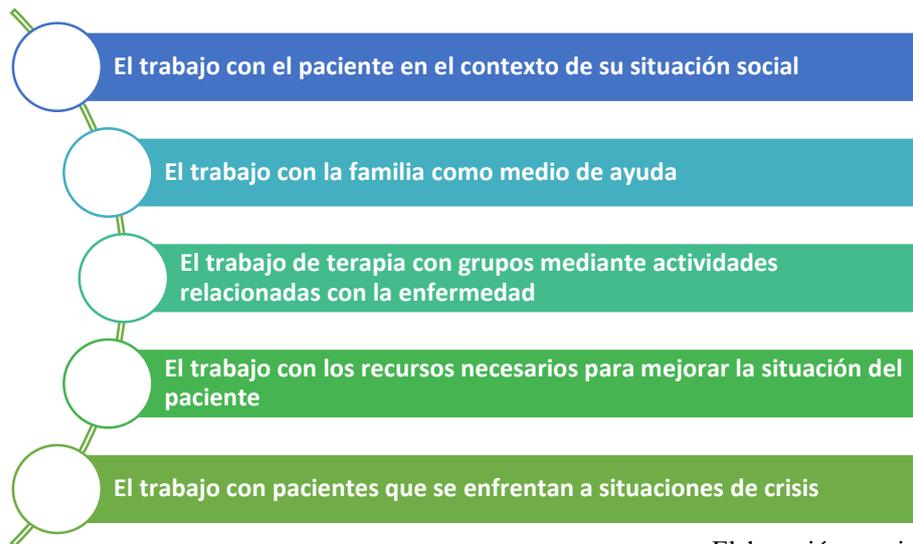
Sin embargo, este gran impacto a nivel social no queda ahí, pues también repercute psicológica y emocionalmente al mismo tiempo y por ende, **en su salud mental** (Kiebert et al, 2002). En particular, los niños presentan problemas de comportamiento como una mayor dependencia, limitaciones en la participación en deportes, miedo y alteraciones en el sueño con somnolencia diurna y dificultades en la escolarización como consecuencia (Weisshaar et al, 2008). Además, según Schmitt et al (2011) los menores de 10 años presentan un **riesgo mayor de desarrollo de trastornos de déficit de atención e hiperactividad** (TDAH) así como **trastornos conductuales y emocionales** si existen problemas del sueño asociados. Las **alteración del sueño** es un factor importante que afecta de manera global a la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), ya que un mal descanso nocturno aumenta la fatiga diurna, puede producir alteraciones del humor, afecta tanto al rendimiento escolar como laboral y en las relaciones sociales (Bender, Leung, 2005).

Por otra parte, no hay que olvidar que la DA también conlleva un **coste económico** en los tratamientos, ya que la mayoría de ellos no están financiados o no lo están adecuadamente, por lo que se trata de un aspecto que también debe ser tenido en cuenta (Ellis et al, 2002).

Ante este preocupante escenario el **Trabajo Social Clínico** puede actuar. Podemos definir al trabajador social clínico como a aquel que está cualificado para proveer, de forma autónoma,

servicios directos de diagnósticos, preventivos y de tratamiento a individuos, familias o grupos que se ven amenazados por estrés social, psicológico o deterioro de su salud (Gómez, 2000). La Dra. Chescheir (1984) desarrolla **cinco áreas características del Trabajo Social** en las que el trabajador social tiene competencias, teniendo en cuenta las particularidades de lo clínico:

Ilustración 1. Áreas características del Trabajo Social (Chescheir, 1984)



Elaboración propia.

En primer lugar, **el trabajo con el paciente en el contexto de su situación social**. Como hemos visto anteriormente, la DA tiene un impacto en la calidad de vida relacionada con la salud (CDRS), concretamente en el **funcionamiento social y en el bienestar social**, de una forma similar a como lo hacen otras enfermedades crónicas y dermatológicas (Kiebert et al, 2002). Por tanto, es importante lograr un **ajuste entre el individuo y el sistema social**. Se trata de establecer un equilibrio entre las necesidades personales y las oportunidades que ofrece la vida para satisfacerlas. Para ello es necesario relacionar al paciente con los recursos de su entorno y **crear un medio de comunicación entre el individuo y el sistema social**, con el objetivo de cambiar las condiciones sociales para adecuarlas a las necesidades del paciente.

En segundo lugar, **el trabajo con la familia como medio de ayuda**. Según Escartín (1992) las relaciones entre los miembros de la familia se mantienen y son mantenidas a través de los procesos del sistema familiar, como la comunicación, los roles y las normas. Cuanto más congruentes son estos procesos, más funcional es el sistema familiar. Sin embargo, **las dificultades que presenta el paciente por su enfermedad**, tales como cambios de humor, aislamiento o sentimientos de rechazo, **afectan a la congruencia de estos procesos, obstaculizando la funcionalidad de un sistema familiar** que no está preparado para hacer frente a ello, haciéndose

necesaria la intervención familiar desde el Trabajo Social. Ello supone la revisión de los patrones de comportamiento de la familia para adecuarlos a las necesidades del paciente, lo cuál puede ser costoso debido a que conlleva, en ocasiones, a desafiar el sistema de creencias de la familia.

Podría decirse que vivir con DA constituye toda una filosofía de vida debido a la cantidad de cambios en el estilo de vida a los que el paciente y sus familiares tienen que hacer frente para intentar **adaptarse a la situación**, por lo que resulta vital la educación del paciente y de la familia en ello. El Dr. Laguna (2013) explica la importancia de que el paciente conozca la enfermedad y su funcionamiento, **no bastando con tener información, sino siendo necesario educación en ello**, con el fin de que los pacientes puedan **ser autónomos**, sin depender de estar continuamente acudiendo al médico. Para ello, es preciso movilizar los recursos tanto internos como externos del paciente y de sus familiares a fin de conservar el funcionamiento de la familia y evitar su deterioro.

Sin embargo, no sólo se trata de trabajar con la familia como medio de ayuda para el paciente, sino también **como medio de ayuda para los familiares mismos**, ya que las consecuencias sociales y psicológicas de la enfermedad también repercuten en ellos (Chamlin, Frieden, Williams, Chren, 2004), puesto que incluso llegan a suponer alteraciones psicológicas como **ansiedad o depresión** (Moore, David, Murray, Child, Arkwright, 2006). Los padres de niños afectados sufren un gran **cansancio físico y emocional** como consecuencia de la constante atención y cuidados que los niños requieren, influyéndoles en las relaciones familiares y en el rendimiento laboral (Dennis, Rostill, Reed, Gill, 2006). En una investigación con el objetivo de evaluar el bienestar psicosocial y calidad de vida de los padres con hijos con DA, Warschburger, Buchholz y Petermann (2004) concluyen que los padres sufren un **mayor estrés en la crianza** de estos niños, por el mayor tiempo y energía que requieren; también se concluye que esto tiene un **profundo impacto en lo emocional y en el bienestar social de muchos padres**, subrayando la importancia de un tratamiento psicológico destinado a ayudarles en la capacidad para hacer frente al estrés y a la tensión social. Ferreira, Müller y Hericka (2006) realizan un estudio similar a tres familias, en el que se asocian las percepciones de los padres con elementos relacionados con la dinámica familiar en la DA, concluyendo que **los aspectos psicológicos y sociales influyen en la relación familiar**, así como en **la frecuencia e intensidad de los síntomas** en el paciente debido a la presión, lo cual además interfiere en los procesos del sistema familiar que hemos visto anteriormente, concretamente en la comunicación familiar.

En tercer lugar, **el trabajo de terapia con grupos mediante actividades relacionadas con la enfermedad**. El potencial del grupo radica en la relación que establecen entre sí sus

miembros, así como en la situación misma, que es contexto y medio de ayuda para el individuo y para el grupo como tal (Vinter, 1967). La participación en un grupo se ofrece a personas que comparten una situación o problema, como la DA, para que a través del mismo y con la ayuda del trabajador social consigan mejorar su funcionamiento social, que se ha visto mermado por la enfermedad. Konopka (1963) define el Trabajo Social de grupo como un método que ayuda a sus miembros a través de **experiencias constructivas de grupo**, lo cual les permite enfrentarse a sus **problemas personales, de grupo y de comunidad**. Gracias a este intercambio de experiencias y de *feedback*, el paciente y sus familiares pueden conocer diferentes perspectivas de un mismo problema. En la actualidad se enfatiza el papel de **ayuda mutua** en el contexto del grupo, así como la influencia del grupo para **empoderar socialmente** a sus miembros. Además, a través del grupo sus miembros pueden potenciar habilidades sociales que les ayudan a conocerse mejor a sí mismos en relación con la enfermedad y a su entorno en sus relaciones interpersonales.

La tipología de grupos que interesan por sus cualidades para la intervención con pacientes con DA son los **grupos socioterapéuticos y los grupos socioeducativos**:

“Grupos socioterapéuticos: se utilizan desde el Trabajo Social para tratar aquellos aspectos que confluctúan y producen sufrimiento a las personas, o les impide desarrollar sus capacidades, afectos, relaciones y responsabilidades sociales. La intervención socioterapéutica va dirigida a mejorar las vivencias y la participación social de una persona, lo cual implica un desarrollo de las capacidades personales para enfrentarse consigo mismo y con el entorno: grupos de padres de hijos que presentan problemas diversos, grupos de mujeres para aumentar su autoestima e independencia, **grupos de personas que a causa de una enfermedad tienen que modificar sus hábitos de vida**, etc.

Grupos socioeducativos: se dirigen al **desarrollo, adquisición de hábitos, comportamientos y funciones**, que por distintas causas, no forman parte del repertorio comportamental de los miembros del grupo. La adquisición de estas capacidades, llamadas también habilidades, puede representar un **progreso personal**, o bien evitar un proceso de deterioro y marginación social: Grupos para la integración laboral y social, grupos de refugiados que han sufrido muchas pérdidas, grupos con personas que deben abandonar una institución penitenciaria u hospitalaria.” (Rossell, 1998, p.112).

En cuarto lugar, **el trabajo con los recursos necesarios para mejorar la situación del paciente**. Se trata de informar y orientar al paciente a cerca de los apoyos naturales de los que dispone y cómo acceder a estos, así como de protegerlo cuando se sienta indefenso por la condición de su enfermedad y cuando estos recursos dejen de funcionar en beneficio de los mismos o no existan.

En relación a estos recursos, cabe hacer una breve referencia a cómo se está tratando la enfermedad. Desde la Atención Primaria la DA se trata de forma farmacológica y no farmacológica (Méndez, Alache y Cerrada, 2003). El **tratamiento farmacológico**, según la gravedad del paciente, consiste en un **tratamiento tópico** con corticoides, antisépticos y antibióticos, con el objetivo de reducir la inflamación e infección; y en un **tratamiento sistémico** con antihistamínicos con el objetivo de reducir el picor. En casos más graves se utiliza un **tratamiento especializado** que contempla terapias más agresivas como radiaciones ultravioletas, metotrexate, ciclosporina A, azatioprina, interferón gamma, inhibidores de leucotrienos y tacrolimus. El **tratamiento no farmacológico** consiste en la educación del paciente, que como hemos analizado anteriormente, es de vital importancia y para la cual, sin embargo, hay escaso tiempo en las consultas y por ello la enfermedad se aborda de forma incompleta (Escribano, 2009); se trata, entre otros, de informar adecuadamente sobre el curso evolutivo de la enfermedad, de crear una buena relación profesional-paciente, de enseñar al paciente a reconocer los factores agravantes, a tomar medidas preventivas, a gestionar adecuadamente los posibles desencadenantes, a ayudar a romper el ciclo de picor-rascado, así como orientar sobre ciertas normas generales de cuidado diario relacionadas con la alimentación, la ropa, la temperatura y humedad ambiental, la higiene, los emolientes, el ejercicio físico, la exposición solar y la gestión emocional. Los casos de pacientes cuyo diagnóstico es dudoso o con una dermatitis moderada-grave que no responden adecuadamente al tratamiento son derivados al **dermatólogo** (Ridao, 2012).

Actualmente, existen **centros de apoyo** para pacientes con DA donde se aplica la terapia cognitivo conductual con mejorías, tal y como se muestra en la investigación de Boguniewicz et al (2008), aunque con escaso apoyo psicológico; por otra parte, constituye una realidad el uso de fármacos para mitigar las consecuencias de la enfermedad como antidepresivos tricíclicos (Vásquez, 2002) y ansiolíticos en adultos para contrarrestar síntomas del picor (Hashizume y Takigawa, 2006). En España existen algunas **Escuelas de Dermatitis Atópica** pioneras como las iniciadas en Asturias o Madrid, cuyo objetivo es la educación terapéutica para dotar a niños y adolescentes con DA de habilidades que les hagan más autónomos y les ayuden a controlar mejor la enfermedad (Curto, 2014); sin embargo, se trata de recursos locales todavía poco conocidos entre los afectados y que además se desarrollan de forma muy esporádica.

Cabe añadir en el tratamiento de la enfermedad, la existencia de gran diversidad de **terapias alternativas**, en su mayoría con una seguridad y eficacia limitadas que promueven el uso de sustancias milagrosas no comercializadas por la vía tradicional y bajo el lema de “naturales” o

servicios especializados, a los cuáles los pacientes se enganchan producto de la desesperación e impotencia (Escribano, 2009).

Como vemos, ante tal complejidad de tratamientos que involucran acciones y decisiones a veces muy difíciles, es fundamental crear un medio en el que se facilite la expresión de las preocupaciones del paciente y de sus familiares con respecto a los recursos sociales, donde prime el trabajo por el bien común de los mismos.

En quinto lugar, **el trabajo con pacientes que se enfrentan a situaciones de crisis**. Algunos autores como Payne (1995) sostienen que es la crisis lo que motiva al paciente a venir y en este sentido, todos los usuarios del trabajador social estarían en situación de crisis. En este contexto, cabe entender la “situación de crisis” de dos formas distintas. La primera, como episodios agudos dentro de la cronicidad de la DA, los cuales se denominan “**brotos**”, una exacerbación del trastorno inflamatorio superficial de la piel que puede observarse claramente (Buckley, 1984; Sampson, McCaskill, 1985). La segunda, como **situaciones difíciles** que el usuario no es capaz de gestionar con su manera habitual de resolver las problemáticas; ambas están estrechamente interrelacionadas porque **las situaciones difíciles pueden desencadenar brotes**, ya que como apuntan Antuña, García y González (2002) los factores desencadenantes a considerar en los brotes son múltiples, tales como irritantes, calor excesivo con sudoración, **factores psicológicos** e infecciones.

Slaikeu (1989) identifica varios **factores que intervienen en la situación de crisis**, entre los que destaca la valoración que el usuario tiene de la misma; a este factor se ligan otras variables como la gravedad del suceso, los recursos personales del usuario (valores, autoestima, sistema de creencias, bienestar físico, entre otros) y recursos sociales (relaciones interpersonales, naturaleza de los apoyos sociales, entre otros). Zamanillo (1993) sostiene que el **objetivo de la intervención en crisis** es ayudar a que el paciente y su familia recuperen las capacidades para afrontar la situación. Para ello propone facilitar la comunicación entre el paciente y sus apoyos y recursos sociales, así como clarificar y orientar su percepción de la situación y ayudar en su gestión emocional.

El modelo de intervención de crisis desde el Trabajo Social resulta idóneo para trabajar en los casos de pacientes con DA debido a los numerosos episodios de crisis que sufren:

“El trabajador social está dotado de mayor poder y autoridad en este modelo de intervención, ya que posee una mayor capacidad de directividad que la que le atribuyen otros modelos. Este mayor poder lo otorga la propia situación de crisis,

que pone al individuo en una situación de confusión y de desequilibrio que a menudo le incapacita para tomar decisiones correctas” (Viscarret (2007, p.315).

Este Trabajo Social Clínico tiene a fin intervenir de una forma **integral y multidisciplinar** por el bienestar biopsicosocial del paciente y por tanto, debe reunir las actuaciones de trabajadores sociales, psicólogos, pediatras y especialistas (dermatólogos, alergólogos, entre otros), así como la coordinación con tantos otros profesionales de otros recursos como sean necesarios. Así, el **abordaje multidisciplinar** de esta enfermedad ha aumentado (Lucio, Gallegos, Consuelo, Jurado, 1999) en las últimas décadas, pues es innegable la diversidad de componentes médicos, farmacológicos, neurológicos y psicológicos involucrados en su tratamiento y comprensión (Ballona, C., Ballona, V. 2004; Boguniewicz, Noreen, Kim, 2008) y como hemos analizado, ahora también sociales.

Actualmente ya se realiza Trabajo Social Clínico, como ocurre en el campo de la Salud mental, que **ya se ha llevado a la práctica profesional** en los países anglosajones y aunque de forma minoritaria, también en España (Miranda, Garcés, 1998). El Trabajo Social Clínico se realiza desde diferentes perspectivas del **proceso terapéutico** combinando aspectos psicoterapéuticos personales junto con otras intervenciones sociales, teniendo en cuenta la población y la patología con la que se trabaja. Por consiguiente, se trata de un Trabajo Social que tiene en cuenta la **esfera biopsicosocial** del individuo, lo cual es guía para la intervención clínica (Garcés, 2010).

La desatención de las necesidades biopsicosociales del paciente con DA tiene como consecuencia la situación de estancamiento en la que actualmente se encuentran los afectados y sus familiares, con la correspondiente continuación de los estados de frustración, impotencia, soledad, abandono, confusión, desamparo y riesgo de exclusión y las graves consecuencias en las esferas de la vida que estos producen.

6. Resultados

Se ha entrevistado a 14 participantes adultos (≥ 18 años) de ambos sexos con eccema atópico. El Dr. Marrón, como dermatólogo, se encarga recoger las variables sociodemográficas, las variables clínicas, las variables de severidad e indicar el tratamiento actual antes del desarrollo de las entrevistas.

En la **primera tabla** se pueden comprobar los **datos sociodemográficos** de los pacientes entrevistados:

- **Edad (años):** ≥ 18 años.
- **Sexo:** 1 (mujer), 2 (hombre).
- **Nivel de estudios:** 1 (sin estudios), 2 (primarios), 3 (secundarios), 4 (universitarios).
- **Estado Civil:** 1 (soltero/a), 2 (pareja), 3 (viudo/a).
- **Unidad de convivencia:** 1 (sólo/a), 2 (familia nuclear), 3 (familia extensa).

Tabla 1. Variables sociodemográficas

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Edad (años)	82	81	62	21	69	62	47	46	38	54	64	36	20	38
Sexo	2	2	2	1	2	2	1	2	1	2	1	2	1	1
Nivel de estudios	2	2	2	4	1	4	2	4	4	2	2	3	3	4
Estado Civil	2	2	2	1	1	2	2	2	2	2	2	1	1	2
¿Con quién vive?	2	2	2	2	1	2	2	2	2	3	2	1	2	2

Elaboración propia.

En la **segunda tabla** se puede comprobar la variable clínica correspondiente a los **años de evolución** de los pacientes entrevistados. El paciente de menor edad tiene 20 años, mientras que el paciente de mayor edad tiene 82 años.

Tabla 2. Variables clínicas

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Evolución (años)	2	5	1	20	57	4	45	36	36	30	30	35	17	17

Elaboración propia.

En la **tercera tabla** se pueden comprobar las **variables de severidad del eccema atópico**:

- **IGA (Investigator Global Assessment):** es una escala con 5 categorías que evalúa la gravedad de las lesiones. El rango 0 corresponde a la ausencia de signos inflamatorios de DA y de lesiones, mientras que el rango 4 corresponden a eritema y/o papulación/infiltración muy severas (Burney, Williams, Hay, Archer, Shipley, Hunter et al, 1994).
- **EASI (Eczema Area and Severity Index):** según la “Guía de EASI”, se trata de un sistema fundamental para evaluar con más de detalle la severidad del eccema atópico. Este sistema se centra en los síntomas físicos (eritema, infiltración de las lesiones, excoriación y liquenificación) evaluando toda la superficie corporal y mediante un cálculo matemático se concreta toda la sintomatología clínica en un número que es la severidad de eccema (2014).
- **GISS (Global Individual Signs Score):** es una escala evaluativa que se integra en el sistema SCORAD y EASI pero que también puede usarse independientemente en una evaluación rápida de los síntomas, de la misma forma que se puede usar el sistema IGA para hacer una evaluación a golpe de vista, sin profundizar. Se puntúa, empezando desde arriba hacia abajo, el eritema, la infiltración, la excoriación y la liquenificación y no se suman las puntuaciones.
- **SCORAD (Scoring Atopic Dermatitis):** este es otro sistema de valoración del eccema atópico muy similar al EASI, ya que evalúa la severidad de la sintomatología física, pero tiene el valor añadido de que también cuenta con la evaluación del picor y de la perturbación que se produce en el sueño, con lo que aporta mayor información (Stalder, 2016).
- **ASC (Adjustment to Chronic Skin Disorders):** se trata de una escala que se centra en las enfermedades crónicas de la piel y consiste en 51 ítems que miden la ansiedad social y evitación, la impotencia, el estado de ánimo ansioso-depresivo y el ciclo picor-rascado (Stangier, Ehlers, Gieler, 2003).

Tabla 3. Variables de severidad

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
IGA	0	0	1	1	2	1	2	2	2	2	2	2	0	1
EASI	0	0	5,2	10	38	3,2	32	3,9	3,9	13	18	11,7	0	5,8
GIS	0	0	2	1	2	1	2	2	2	2	2	2	0	1
	0	0	1	1	2	0	2	1	1	1	2	2	0	0
	0	0	1	1	2	0	2	1	1	2	2	1	0	1
	0	0	1	1	2	0	1	1	1	1	1	2	0	0
SCORAD	1,4	0	12,8	12,2	64,3	2,2	42,5	41	41	16	22,5	46,1	0	3,2
ASC	0	0	18	16	43	6	45	16	16	23	23	20	0	12

Elaboración propia.

En el **Anexo XII** se pueden ver los test correspondientes a las escalas IGA, EASI y GISS.

En la **cuarta tabla** se puede comprobar el **tratamiento actual** de los pacientes entrevistados:

- **Tópico (2):** en el primer peldaño en la escala terapéutica estarían los corticoides tópicos y antibióticos tópicos asociados o no con antihistamínicos para controlar el picor. En este caso estamos hablando de Corticoide tópico 1-2 aplicaciones al día si lesión, con o sin antihistamínico oral (*bilaxina* 20 mg) según si tiene picor.
- **Sistémico Convencional (3):** en el segundo peldaño en la escalera terapéutica estarían los corticoides orales, preferentemente prednisona durante periodos cortos en los que se producen exacerbaciones. En esta segunda línea también estarían otros inmunosupresores sistémicos como ciclosporina, metotrexato, entre otros, que pueden usarse a más largo plazo que los corticoides orales, pero por un tiempo limitado ya que sus efectos sistémicos pueden ser a largo plazo importantes. En este caso estamos hablando de *Prednisona oral* 30 mg/día en dosis decreciente en función del control de los síntomas clínicos. En estos pacientes no se ha usado ningún otro inmunosupresor.
- **Sistémico Biológico (1):** en el tercer peldaño de la escalera terapéutica estarían lo que se llaman fármacos biológicos, que van dirigidos a bloquear directamente determinados caminos o vías productoras de inflamación en eccema atópico. Ahora mismo solo está autorizado y comercializado el *Omalizumab*. En este caso estamos

hablando de pacientes en tratamiento con *Dupilumab*, incluido en un Ensayo Clínico que estamos desarrollando en el hospital.

Tabla 4. Tratamiento actual

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Tratamiento	1	1	2	2	1	2	3	1	1	2	3	1	1	2

Elaboración propia.

En el proceso de codificación de las transcripciones según el método *open coding* se obtuvieron **101 códigos (Anexo IV)** con **931 citas textuales** seleccionadas. En el **Anexo II** se puede observar la **tabla de frecuencia de códigos por entrevista**, donde cada entrevista corresponde a un documento. De esta forma, en la tabla, el P2 (Documento Primario 2) corresponde a la entrevista del Paciente 1 y se puede comprobar la frecuencia con qué aparece cada código. Se han destacado en verde las 10 frecuencias más altas. En una investigación cualitativa estos datos no son tan importantes, pero para el investigador son interesantes porque fomentan la mejor organización y relación entre los datos. Además, en el **Anexo VI** se puede conocer el **gráfico que corresponde a la tabla de frecuencia de código por entrevista**, que deja constancia visual de en qué entrevista se han identificado más códigos y a qué categoría corresponden.

Hay un total de **14 documentos**, donde cada uno pertenece a la transcripción de la entrevista del paciente entrevistado correspondiente.

Los códigos obtenidos se agruparon en **10 categorías (Anexo III)**. De la misma forma que en la tabla de frecuencia de códigos por entrevista, en el **Anexo I** se puede observar la **tabla de frecuencias de categorías (o familias) por entrevista**. Se han destacado en verde las 25 frecuencias más altas. Las categorías, también llamadas familias, son un grupo de códigos que se juntan porque están relacionados entre sí bajo un mismo concepto más amplio. Existe al menos un código en cada categoría y cada código tiene al menos una cita textual. Una misma cita textual puede pertenecer a varios códigos porque tenga relación con más de uno y a su vez estos códigos pueden pertenecer a categorías distintas o incluso a la misma pero desde perspectivas o matices diferentes.

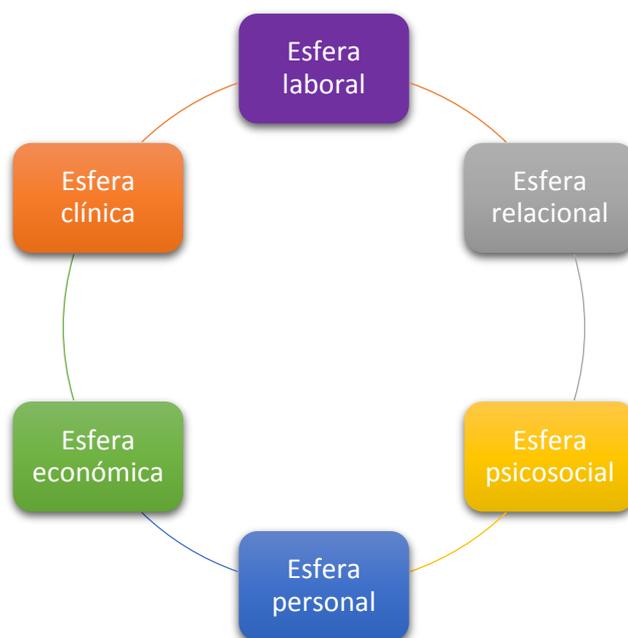
El proceso de análisis e interpretación tiene como objetivo **interrelacionar los diferentes temas entre sí** y al mismo tiempo **con cada paciente entrevistado**, teniendo en cuenta sus **características, circunstancias y contextos** para poder obtener las explicaciones de los resultados.

7. Análisis e interpretación de los resultados. *Estudio de caso: las esferas del paciente con DA*

Para un análisis e interpretación de los resultados más organizado y rico, se han identificado y diseñado específicamente a lo largo del proceso de análisis **6 esferas de la vida del paciente** que son afectadas a causa de su enfermedad. Estas esferas están estrechamente interrelacionadas unas con otras y afectan directamente a la calidad de vida del paciente. Algunos pacientes han visto más afectadas unas esferas que otras, pero en mayor o en menor medida todas ellas se han visto alteradas. Se ha elaborado un gráfico que visualiza la relación entre estas esferas.

Para permitir una **mejor organización** de la lectura se presentan las **referencias textuales** de los pacientes entrevistados como **notas al pie de página**. Las **abreviaturas utilizadas** en las referencias textuales corresponden, en primer lugar, a los documentos primarios (DP) cuya *id* está representada por Atlas.ti con una “P” por lo que se ha mantenido la misma abreviatura que la *id*, seguida del número de documento; en segundo lugar, el número de párrafo del documento. De esta forma, viendo un ejemplo, “P2, 15” correspondería al documento primario 2 párrafo 15. Por otra parte, **se ha adoptado el lenguaje masculino** con fines prácticos.

Ilustración 2. Esferas del paciente con DA



Elaboración propia.

7.1. Esfera psicosocial

En la esfera psicosocial se puede conocer el cúmulo de emociones, sentimientos y estados que se generan en el paciente con DA. El estrés es una constante en la vida diaria que afecta más que al resto de personas ya que agrava los síntomas y desencadena brotes. No queda más remedio que vivir con resignación y aceptación para seguir hacia adelante. Además, el aspecto visible de la enfermedad es una cuestión que preocupa y genera situaciones de rechazo social y estigmatización. Frente a esta problemática se hace evidente la falta de concienciación y la invisibilidad que la DA tiene en el paciente adulto.

La DA aumenta el **estrés**¹, sobre todo a causa del picor² y deja en un estado de **nerviosismo**³ al paciente. Morderse las uñas puede ser una respuesta automática frente a estos estados como una estrategia de afrontamiento⁴. La **incertidumbre** de no saber lo que se tiene también aumenta el estrés^{5,6,7}. Puede llegar a ser **desquiciante**⁸. La incertidumbre puede aparecer mucho antes de visitar a los primeros médicos o especialistas, ya que el paciente no acude a la consulta quizá porque la sintomatología todavía es leve y no se le da mayor importancia⁹ pero es algo que va preocupando al paciente¹⁰. Ante la incertidumbre y la **confusión**, se puede incluso empezar a pensar en las posibles causas de la enfermedad dada la **inquietud** creciente que produce el estar siguiendo unas pautas para averiguar lo que se tiene y no obtener un diagnóstico acertado^{11,12} y se puede tener una sensación de desamparo¹³.

¹ P7, 4 “ya dormí esa noche que hace días que no podía dormir, que aparte del estrés que yo normalmente tengo, no me imaginaba que esto me estaba produciendo tanto, más todavía...”

² P5, 18 “pues cuando algo te pica mucho te crea nerviosismo, te crea estrés...”

³ P6, 26 “Nervioso, no he descansado y eso...”

⁴ P8, 4 “Sí, me pongo muy nerviosa, me muerdo las uñas sabes...de buscar de no rascarme, es muy incómodo.”

⁵ P7, 16 “Mucho, mucho...eso me alteraba mucho los nervios...de carácter nervioso soy por naturaleza pero eso ya me era...los últimos días fueron brutales.”

⁶ P7, 14 “La preocupación general que tenía en principio era que yo no sabía que era...”

⁷ P12, 14 “Claro...les preguntas, yo le pregunte “¿pero bueno se me irá?...“¿Y esto de qué puede ser?”...”

⁸ P4, 16 “no es normal, entonces que me digas “oye eso es normal”, pues si es normal, chico tendré que apechugar con lo que hay y darme cremas o lo que sea...claro pero vamos a ver no es normal lo que me pasa.”

⁹ P2, 22 “Llevo 1 año con tratamiento, y llevaba ya 1 año o así que no sabía qué hacer”

¹⁰ P4, 50 “Sí claro, lo que más te fastidia es no saber qué es lo que yo tengo, como cualquier otra persona estaría preocupada, es decir “vamos a ver qué me pasa”, ni más ni menos que eso...”

¹¹ P4, 16 “o sea estoy siguiendo unas pautas digamos, para saber de dónde vienen, yo no lo sé si vienen del hígado, de la piel, del estómago o son de las muelas...”

¹² P7, 24 “te imaginas de todo porque como no tienes una explicación médica de un especialista para que te explique las cosas, pues entonces vas más perdido que un gato.”

¹³ P7, 26 “el hecho de sentirse no sé, indefenso en el sentido de no sabes a dónde acudir si no vas al dermatólogo y si en el dermatólogo no te dan hora aguantas...eso es un punto que lo veo...”

Sin embargo, no sólo la enfermedad genera estrés, sino que algunas **situaciones estresantes** hacen que el estrés ya existente por la enfermedad se haga todavía más grande, como en épocas de **exámenes y exposiciones**¹⁴¹⁵. En estos periodos se acumula mucha tensión por la entrega de trabajos y el mayor esfuerzo a invertir en el estudio; además, las exposiciones orales pueden ser especialmente difíciles porque el paciente tiene que mostrar su piel en público, que podrá ver perfectamente sus heridas y esto puede ser un factor muy estresante.

El estrés también aumenta en las **discusiones**¹⁶. Cuando el paciente está discutiendo el paciente nota que el picor aumenta y no puede controlarse porque sus nervios están a flor de piel ya sea por el enfado, el malentendido o cualquiera que sea la causa por la que se ha producido la discusión.

Las **emociones fuertes o la excitación** también se reflejan en la piel¹⁷ así como el **trabajo**, si por ejemplo requiere ajustarse a plazos o realizar tareas de gestión y coordinación que normalmente conllevan mayor estrés¹⁸¹⁹. En estos periodos el paciente verdaderamente puede llegar a descuidar su bienestar por completo y necesitar ayuda²⁰.

Un **embarazo** también es una situación estresante que se alarga por 9 meses y conlleva una gran revolución hormonal que altera el organismo y con ello la DA; además del post-embarazo que conlleva el estrés generado por la crianza del bebé²¹²², como noches sin dormir y la preocupación

¹⁴ P5, 26 “Por ejemplo esto, cuando hay más trabajo en la universidad pues hay más estrés, época de exámenes o exposiciones o lo que sea, siempre es como que la piel se acelera, tú estás nervioso y entonces todo lo refleja la piel...”

¹⁵ P14, 2 “ahora con los últimos exámenes, el estrés los nervios y todo, pues me volvió a salir...”

¹⁶ P5, 26 “o por ejemplo tienes una discusión con una persona y yo enseguida me lo noto”

¹⁷ P5, 26 “y no sólo las cosas malas, también la emoción...por ejemplo estás súper emocionado porque vas a ver a tus sobrinos porque tienes un montón de ganas y la piel te refleja también...es como, todo lo que produce excitación por dentro la piel lo refleja.”

¹⁸ P9, 36 “Yo estoy preparando un evento...hace poco me pasó, lo preparé en febrero para 100 y pico personas y estoy un mes o dos meses preparando y en esos dos meses tengo la piel “a flor de piel” valga la redundancia, mi mujer me lo dice “se te nota que estás ahí con algo””

¹⁹ P13, 8 “El estrés, muchísimo. A veces es muy inevitable, mi trabajo es un trabajo que al ser páginas web, tienes que implicarte muchas horas y tienes mucho volumen de trabajo y te queda muy poco tiempo para ti, aparta la afición que tengo yo...pues ya anulado totalmente.”

²⁰ P13, 8 “Tengo épocas del año en las que necesito ayuda, que alguien me venga a casa, que alguien me ayude porque si no yo no podía, a nivel alimentarme, a nivel de gestionarme...ayuda física porque si no yo no tengo tiempo, no tengo tiempo a veces ni para hidratarme...y en los periodos estos de trabajo me repercute por nervios, por estrés y por falta de tiempo y por cuidado personal.”

²¹ P 15, 30 “Sí, son nervios, primero por el embarazo porque no fue...fue un poco complicado y luego al tenerlo la gente te presiona con muchas cosas, que si el pecho le das o no le das, luego que lo mío fue cesárea y luego recuperación es peor es más lenta y luego ves que no puedes coger al niño y eso te produce sí estrés...te crea estrés entonces me hace más brote...”

²² P 15, 30 “no cogerlo con la cicatriz...con la cesárea los primeros días pues como que me daba un poco de miedo no vaya a ser que me pegase tirón o algo...entonces ese estrés es lo que me hizo brote.”

por el bienestar del mismo. Además, la paciente tiene que lidiar con la incompatibilidad entre el embarazo y algunos tratamientos farmacológicos.

La **concentración** es fundamental para desarrollar cualquier trabajo o actividad, pero el picor merma la atención y hay que luchar contra ello desarrollando estrategias²³²⁴, aunque puede llegar a ser desesperante²⁵. Además, hay pacientes que lo tienen más difícil porque ya son de naturaleza nerviosa²⁶ y esto es un factor que le predispone a un posible agravamiento.

La búsqueda sin éxito de un tratamiento eficaz también genera estrés y además **frustración**²⁷. Cuando un paciente es atendido en urgencias o es ingresado también se frustra, porque no obtiene la solución que espera²⁸²⁹.

Los pacientes afirman haber vivido periodos y momentos de **decaimiento, de moral baja y desapetencia** a causa de la DA³⁰³¹. Ir a la universidad o al trabajo cuando se está así es difícil³²³³, no es que el paciente no quiera ir, sino que verdaderamente se encuentra como si, por ejemplo, le hubieran dado una paliza.

Cuando el paciente está mal anímicamente se encuentra **incómodo**³⁴, no tiene ganas de hacer nada, ni de salir, ni de cuidarse³⁵ y en definitiva empieza a estar cada vez más triste³⁶³⁷, sobre todo cada vez que se recupera y vuelve a caer, ya que ello se convierte en un ciclo conocido del

²³ P 5, 32 “sí que te quita concentración, pero bueno yo no dejo de estudiar ni muchísimo menos, estudias con más tiempo o estudias de otra manera, yo por ejemplo ya sé concentrarme...”

²⁴ P13, 54 “Te puede llegar a afectar, de hecho a mí me ha afectado este verano, me afectaba muchísimo, me afectaba porque me picaba, no estaba concentrado”

²⁵ P13, 34 “esta enfermedad como ataca tanto al sistema nervioso porque te pica y te desespera, nunca he llegado al punto de decir “bueno que puedo hacer en positivo para...” no, no sacas ese propio análisis no lo sacas...cuando lo puedes dejar pasar lo dejas pasar, cuanto te pica te rascas y cuando te haces daño vas al médico...”

²⁶ P7, 18 “Yo creo que tiene que ver con la tensión nerviosa que llevo acumulada durante años.”

²⁷ P5, 48 “Me produce mucha frustración el llevar 5 años probando un montón de cremas diferentes, un montón de cosas que dices “ay mira me la pongo, en 2 días se me va, tengo la piel perfectísima pero deo es que me lo deo de poner un día y es que lo tengo peor que antes” eso me produce mucha frustración y estrés.”

²⁸ P4, 46 “Ya no he vuelto, ¿para qué?”

²⁹ P4, 46 “¿para qué? Vamos a probar otras cosas...entonces lo que yo he hecho ha sido no volver...”

³⁰ P3, 45 “estuvo bastante bajo de...de todo...porque estabas en la cama y no te querías levantar, piensa lo que, como estabas...sí, estaba muy bajo porque entre el tratamiento y la moral, que la tenía muy baja...”

³¹ P11, 26 “bajé de humor eso sí...”

³² P5, 42 “ese día no te apetece que te pregunten, o que te miren, porque cuando te miran ves a donde te miran...sabes, entonces.”

³³ P5, 42 “Sí alguna vez he faltado...pero no porque...a lo mejor pues tienes un brote muy grande y tienes todo el cuerpo y estás baja de moral y tal, “ahora a escuchar aquí 4 horas de tal”, no me apetece ir a clase, no me apetece que me vea la gente, no me apetece salir con esta cara...”

³⁴ P5, 22 “por ejemplo si tengo la cara fatal, pues claro no estás a gusto en ningún sitio”

³⁵ P5, 22 “yo que sé tienes que salir de fiesta, o imagínate, yo es que estudio una carrera, tienes que hacer una exposición...entonces con la cara así tampoco te apetece...tampoco te puedes maquillar porque encima se te nota entonces sí que afecta...”

³⁶ P12, 2 “me provoca esa desazón”

³⁷ P5, 48 “estás triste...triste en general, ya sabes por qué es pero tampoco hay...sabes...piensas “joder con lo bien que tenía la cara y ahora otra vez...””

que no se puede salir y la única respuesta es **impotencia**. Esta situación de desgaste puede agravarse todavía más y afectar a la Salud Mental³⁸.

La aparición y extensión de la enfermedad en lugares donde antes no estaba también es fruto de **preocupación**³⁹. Resulta frecuente tener el **humor alterado** hasta el punto de que ni el paciente ni su entorno reconocen como habitual en la persona tal comportamiento^{40,41,42}.

Esta continúa vorágine de emociones y estados terminan por definir negativamente al paciente⁴³. El paciente que ha crecido con la enfermedad se siente diferente de los demás cuando se compara y se da cuenta de que los iguales también le ven diferente y así se lo hacen saber. De esta forma, bajo el prisma de la DA, se configura su carácter y la personalidad. La DA también altera el comportamiento que varía, como se ha visto, según las diferentes circunstancias^{44,45}.

Frente a esta filosofía de vida impuesta, el paciente no tiene más remedio que **aceptar**⁴⁶ la enfermedad y **resignarse**⁴⁷ a que se trata de una que actualmente no tiene solución y es crónica⁴⁸. Esto genera un sufrimiento constante con el que lidiar⁴⁹. El hecho de no tratarse de una enfermedad fatal o terminal no implica que no sea muy problemática^{50,51} y obliga a aprender a llevarlo y a buscar soluciones. La naturaleza crónica de la enfermedad va produciendo en el paciente un

³⁸ P8, 40 “eso luego me atormentaba mucho y llegue a caer en una anorexia depresiva...”

³⁹ P9, 47 “pero físicamente ya lo noté, porque se me pusieron por aquí también y nunca lo he tenido vale, entonces estuve un poco como preocupadillo vale, estaba como...”

⁴⁰ P11, 26 “Y en casa salto antes. Me irrito antes. Y la hija me dice a veces “papa, que no es para tanto” y digo yo “pues es verdad”...”

⁴¹ P11, 26 “y además me lo decían “¿qué te pasa? Parece que estás...” y yo “no, no estás como antes”, no estás al 100%, estás de peor humor, más serio, más callado más...no sé, me lo notaban “a ti te pasa algo, a ti te pasa algo”, pues tiene que ser eso claro.”

⁴² P11, 26 “no sé ahora, un ejemplo, que venía para aquí no encontraba aparcamiento, que no se puede encontrar aparcamiento por ningún lado...yo antes pues bueno, buscas y buscas y hoy...estaba cabreado, es que me altero “mecachis la mar...no sé qué” y yo antes no era así y la mujer me lo nota me dice “te alteras mucho más ahora que antes” y yo pues no sé.”

⁴³ P5, 18 “Más bien en algo negativo...a ver, define porque creo que cualquier persona que tenga un enfermedad o algo en su aspecto físico que te haga sobresaltar, diferenciarte...pues entonces tiene que afectar de una manera u otra, hacia ti y hacia la sociedad”

⁴⁴ P5, 18 “entonces sí que me define porque realmente porque es algo que tengo que forma parte de mí y me hace tener un estado de ánimo u otro dependiendo si tengo un brote más fuerte o menos pero...”

⁴⁵ P13, 10 “Te modifica no sólo tu conducta”

⁴⁶ P8, 24 “te conformas podría ser una cosa peor.”

⁴⁷ P10, 25 “Ahora me da igual...antes me preocupaba más”

⁴⁸ P2, 40 “Hombre lo voy aguantando...ya, ya que me dijo la última vez que quedé con él, ya me dijo que...era para largo.”

⁴⁹ P4, 52 “Lo tendré que aceptar, vamos pienso que lo tendrás que aceptar, tiene que vivir como tiene viene la vida, es que si no, hace muchos años que me habría pegado dos tiros ya...”

⁵⁰ P5, 20 “Sí, a ver sí aprendes a llevarlo, aprendes a saber pues yo que sé...es que parece una enfermedad poco grave o importante...grave no es porque no te mueres, pero realmente de estado anímico sí te afecta mucho...o sea es físico, pero te afecta a nivel emocional lógicamente, psicológico...”

⁵¹ P12, 36 “Te acostumbras...pero...es como al que le pasa una tragedia vive con ella pero no la olvida ¿no? digamos...pues esto lo mismo, no es tan grave, te acostumbras, tienes ese problema y mira le buscas soluciones y te acostumbras, te gustaría que desapareciera, eso de todas, todas.”

agotamiento⁵², especialmente durante los brotes⁵³ y de nuevo sólo hay lugar para la resignación, el enfado y el hartazgo⁵⁴. Una paciente que lo ha pasado muy mal deja claro que frente a esta enfermedad, en la vida tienes dos opciones y da la impresión de que en algún momento de su vida ha pasado por un periodo de **ideación suicida**⁵⁵. En tal caso, y aunque las razones pueden ser muy complejas y difíciles de descifrar con la información limitada de la que se dispone, no cabe duda de que el hecho de permanecer desligado social y laboralmente durante cierto periodo, junto con otras circunstancias, además del padecimiento de una enfermedad crónica, han podido ser factores de riesgo.

Uno de los aspectos de la enfermedad que peor sabe a los pacientes es el rechazo social y la estigmatización que produce, ya que han vivido diversas situaciones de rechazo por el **aspecto visible** de la enfermedad⁵⁶⁵⁷.

En ocasiones se reciben **burlas o insultos** durante la infancia⁵⁸⁵⁹⁶⁰. Parece que la palabra “**leproso**”, que en este contexto es considerado por el paciente como un insulto, hace especial daño en su autoestima; esto puede deberse a que la lepra ha sido estigmatizante durante siglos: hace tan poco tiempo como en la década de los 30 del siglo pasado, a los leproso se les enviaba juntos a una isla para que no contagiaran la enfermedad, que sin tratamiento sí que es contagiosa. Esta isla, Culión (Filipinas), es conocida como la “Isla de los muertos vivientes” y por tanto, llamar leproso a una persona con DA podría representar para el afectado un símbolo que carga con el peso de siglos de estigmatización en la sociedad.

⁵² P3, 57 “Claro, claro, yo decía “me cago en la mar serena, esto es cojonudo eh”, al ATS le decía yo “macho esto si no se acaba, me, me, me, buah...””

⁵³ P5, 44 “cuando tienes un brote muy grande, es como que...agotamiento, como cuando has tenido un momento de euforia y de repente te da este bajón, pues eso me pasa a mí muchas veces.”

⁵⁴ P13, 44 “es un caos, es una mierda y es una putada y si no hacen algo para que deje de pasar, mi vida va a ser así siempre.”

⁵⁵ P10, 34 “tienes dos opciones: o te vas y te juegas y te diviertas así como estás con tu enfermedad, con tu familia, con tus amigos y ves la vida así como estaba antes o...al final vas a caer, pero vas a caer como te digo, que te vas y te tiras de una montaña y ya se ha acabado con todo. Son dos opciones con esta enfermedad, porque no puedes resistir (...) para que me complico yo la vida con esta enfermedad, tú te vas a poner loca, y que opción te queda, ninguna y entonces dices “para que mierda vivo en esta vida”...mi familia nada, mis amigos nada, el trabajo nada, este no, este no, entonces para qué...sólo dos opciones eh, así o así.”

⁵⁶ P5, 14 “pero en según qué momentos a alguna persona que es así un poco...sabes...pues sí que le puede dar un poco de cosa...”ay que tiene aquí”...como si fueras un poco...lepra, sabes, algo así (risas).”

⁵⁷ P12, 4 “a veces he visto que a lo mejor se va a sentar en la sillita de al lado y la madre “ven aquí que te voy a secar...” que a lo mejor es verdad, pero me da la sensación de que como me ven las manchas estas rojas, pues piensan que sí, que sí es contagioso.”

⁵⁸ P8, 14 “Sí, hace muchos años en el cole...pues de pequeña me salía mucho en las piernas...y yo es que de tanto rascarme me ponía alcohol de 90 y eso me lo quemó...y me decían “¡ay rasquiñosa!””

⁵⁹ P13, 12 “Pues mira, yo en el colegio era un leproso y además te prometo que no tenía ni la mitad de la mitad de la mitad de lo que tengo porque mi madre me cuidaba vamos...”

⁶⁰ P13, 12 “pero me salía una ronchita roja en el pie, una aquí y con eso ya eras un leproso...eso es de lo que más me acuerdo claro...te estigmatizan socialmente...”

Los hijos de pacientes con DA puede llegar a sufrir **discriminación** por parte de otros niños y por parte de los padres, aunque ellos no la tengan⁶¹⁶². Puede ser algo muy sutil, pero los padres pueden influenciar a los hijos diciéndoles con quién juntarse y con quién no. Además, los padres suelen entablar cierta relación de amistad entre sí según las relaciones que unen a sus hijos durante la infancia y viceversa, es decir, los hijos suelen entablar relación entre sí según las relaciones que unen a los padres, por ejemplo, al esperar a los hijos a la salida del colegio o al quedar para alguna actividad, por lo que si los padres con DA se ven desplazados, también podrían ser naturalmente desplazados sus hijos. También es posible que los padres del paciente con DA estén prestando excesiva atención en si su hijo está integrado o no y eso los ponga a la defensiva frente al resto de padres.

Por otra parte, también produce **malestar** el hecho de tener que estar continuamente dando explicaciones sobre la enfermedad⁶³⁶⁴, especialmente con respecto a que **no es contagiosa**, para tranquilizar al entorno⁶⁵⁶⁶⁶⁷ y esto es algo que termina por cansar al paciente⁶⁸⁶⁹⁷⁰ ya que no siempre es el momento adecuado para preguntar o las formas de preguntar o simplemente hay personas a las que no se les quiere dar respuesta por las razones que sean. De esta forma, parece que el paciente con DA siempre lleva encima una especie de “carta de presentación” o de guion que sigue cada vez que conoce a una persona nueva o va a un lugar nuevo y le preguntan, o incluso se anticipa a que le pregunten.

⁶¹ P10, 22 “No pero lo ves que están distantes...y hasta que no te pones a comentarle un poquito de la enfermedad y le explicas (...) hasta entonces no se ven bien las cosas...”

⁶² P10, 20 ““que te ha pasado en las manos”, le digo “no que mi piel es más sensible y tengo eccemas”. Y muchas veces se ponen que si yo tengo tiene mi hijo.”

⁶³ P5, 12 “la gente pregunta “ay, ¿qué tiene aquí?” y bueno pues le explicas o si es de confianza le explicas más...”

⁶⁴ P9, 32 “El que no sabe, “que tal eso que es”, pues mira, yo tampoco voy a entrar en esto...” pues mira, tengo que usar una crema especial y un gel especial...”

⁶⁵ P5, 12 “hay gente que te pregunta si se contagia, yo siempre lo digo “no te preocupes que no se contagia””

⁶⁶ P8, 20 “es una cosa que yo ya le digo a este “esto ya es parte de mí, que es una cosa que no se pega, que no se contagia...pero está ahí””

⁶⁷ P15, 12 “Sí que alguien pues te dice...”llevas ahí algo”, “sí, sí que es dermatitis tranquilo no pasa nada...”

⁶⁸ P5, 14 “aparte de que no te gusta que te estén preguntando todo el rato y tengas que explicar a todo el mundo lo mismo”

⁶⁹ P5, 14 “y a lo mejor no te apetece explicárselo a la persona que te lo pregunta, también pues porque a según qué personas...”

⁷⁰ P5, 23 “entonces nunca me han preguntado nada que me haya ofendido...sí que preguntan y a veces no es el momento...”

Además, el paciente siente **vergüenza o apuro** al tener que mostrar sus zonas de la piel afectadas⁷¹⁷², especialmente durante ciertas etapas en las que importa más el “qué pensarán”⁷³.

En consecuencia, el paciente quiere **taparse o esconderse con ropa**⁷⁴⁷⁵⁷⁶ y siente apuro por los demás cuando se pone en el lugar del otro y piensa que tiene que soportar que una persona con eccemas o descamación le atienda⁷⁷⁷⁸.

También da vergüenza tener que **rascarse en público**⁷⁹⁸⁰ y aunque para algunos el aspecto visible no sea preocupante en la actualidad, pueden imaginarse a sí mismos o a otros en situaciones que sí les preocuparían⁸¹⁸²⁸³.

Un paciente se lleva un espejo a la calle para asegurarse de que no tiene descamación en la cara o en la ropa⁸⁴ porque a él mismo le causa repulsa tanto si lo ve en sí mismo como si lo ve en los demás⁸⁵.

Algunos pacientes tienen la **sensación de ser el foco de atención** de los demás⁸⁶⁸⁷, así como la sensación de que los demás cuchichean a las espaldas preguntándose qué tendrá el

⁷¹ P13, 12 “dices “me van a ver, me van a mirar con cara de...qué horror”...es una putada muy grande.”

⁷² P9, 36 “lo que no me gusta es mi piel cuando me voy a la piscina y “uf”, me quito la camiseta y parece que tengo ahí...y a mí eso no me gusta, pero bueno...tampoco tengo complejo, ni mucho menos...”

⁷³ P13, 12 “la progresión de una persona a lo largo de su vida no es la misma y cuando tienes 26 años piensas en el sexo, piensas en salir, piensas en que te vean guapo y no toleras verte mal y te escondes...”

⁷⁴ P5, 14 “pero a lo mejor si tienes algún brote muy grande por ejemplo y tengo muchas manchas intento ponerme ropa...”

⁷⁵ P5, 14 “no ponerme la espalda al descubierto, taparlo”

⁷⁶ P8, 28 “usaba pantalones, ahora ya me da igual todo pero a lo primero se pasa mal.”

⁷⁷ P12, 18 “yo lo único que procuraba es que no se viera de cara al público”

⁷⁸ P12, 18 “pero en el trabajo pues si porque es desagradable ver a una persona que te está atendiendo”

⁷⁹ P8, 8 “A mí a veces me mata de vergüenza sabes, porque hay veces que me pica y es que no puedes dejar de rascarte...”

⁸⁰ P8, 10 “Claro, es una cosa...que ya te pone nerviosa sabes...y te mira el de al lado y dices “me tengo que rascar porque me pica””

⁸¹ P4, 14 “Ver no se ve...si a lo mejor tuviera un trabajo yo que sé, que a lo mejor tuviera que andar, que tuviera que ir en pantalón corto...que es donde más llevo en las piernas, mmm no sé hasta cierto punto me preocuparía de otra manera...”

⁸² P4, 30 “pero claro si fuera un “boy” a lo mejor diría... (risas) “oye a ver, esas manchas, no quedan...” entonces a lo mejor tendría otra preocupación diferente a la que tengo ahora.”

⁸³ P9, 39 “a ver, si es que ya te produce una deformación pero vamos te produce una sequedad...si físicamente se ve que la piel no es igual que el resto de la piel de tu cuerpo, pero ya no produce deformaciones físicas, solamente es esa piel, vale, la piel no se mete para dentro ni hace cosas raras, pero bueno, se ve ahí como escamada y es un poco...pero bueno, no tengo complejo en ese sentido, para nada.”

⁸⁴ P7, 38 “Bueno yo conozco uno, que a mí siempre me ha dado mucho apuro ver a la gente que le salen pielecillas por la cara y además, yo siempre con eso tengo un espejo y me pongo a veces para salir a la calle, un aloe vera normal”

⁸⁵ P7, 38 “yo me acuerdo que era chaval y veía gente así y me repelía verlos o darle la mano incluso.”

⁸⁶ P5, 24 “entonces tú todo el rato cuando estás hablando con una persona piensas que esa persona te está mirando a la cara y debe de pensar “ay que tendrá esta”, sabes.”

⁸⁷ P5, 24 “Todo el mundo te mira lo que tienes...”

afectado⁸⁸⁸⁹. Esto puede deberse a que se sienten inseguros, especialmente cuando van a lugares nuevos y conocen a personas nuevas, ya que es posible que pongan excesiva atención en si los demás se están fijando en ellos y esta posición defensiva crea un ambiente tenso que predispone al paciente a sentirse el foco de las miradas y de atención en general allí por donde va.

Un paciente hace una reflexión en la que reconoce que lo peor no es que a uno realmente le estén mirando, sino creer todo el tiempo que a uno le están mirando, sea o no sea cierto⁹⁰. Otra paciente relata cómo se aleja de la piscina de niños cuando va con su sobrina porque cree que cuando los niños se acercan a ella y se le quedan mirando, los padres se dan cuenta y entonces cambian a sus hijos de sitio para que no estén cerca de ella⁹¹.

Algunos pacientes **dejan de hacer una actividad** por evitar mostrarse⁹²⁹³ e incluso llegan a **aislarse**, ya que tienen la moral baja y no quieren tener que soportar el dar explicaciones, tener que taparse, las miradas de los demás y el “qué pensarán”⁹⁴⁹⁵⁹⁶; otros a pesar de todo logran que no les afecte en su rutina⁹⁷ y no se aíslan gracias a que están distraídos con actividades⁹⁸.

Las vivencias anteriormente citadas en relación con el rechazo social y la estigmatización evidencian la **falta de concienciación** que actualmente hay en la sociedad sobre esta problemática⁹⁹ y los pacientes la demandan¹⁰⁰¹⁰¹. Se enfatiza la idea de que la sociedad comprenda que no se trata de una enfermedad contagiosa, ya que es una de las cosas que más preocupa porque

⁸⁸ P10, 20 “Como te digo, son personas que te miran y muchas veces te mira...y después cuando te vas...”pero has visto que tiene en las manos” “

⁸⁹ P10, 20 “claro que lo escuchas porque además lo ves, que no es un gesto de este que ha pasado por los ojos una vez y ya, me da igual, no, es que además insista...y lo repite, y si has visto una vez que tengo algo, por qué me miras más, y si no te conviene, y si no, no empiezas con la chica de al lado...”

⁹⁰ P13, 46 “no te van a decir nadie nada porque eres adulto, no te va a putear nadie, pero ya tienes las miraditas...y bueno ya no son las miradas, es que tú piensas que te están mirando y eso es terrible...”

⁹¹ P12, 20 “Yo procuro eso en la piscina no acercarme a la que están los niños pequeños...”

⁹² P13, 30 “o sea yo puedo ir al gimnasio, que de hecho hace meses que no voy porque estoy muy mal y no me apetece quitarme la ropa en el vestuario o sea, me da igual pero no me apetece”

⁹³ P13, 46 “Yo por ejemplo...todo lo que sea, antes, hacer actividades que se me viesan los brazos, me sabía mal porque decías bueno “me van a ver todo esto”, a mí ahora esto me da igual pero si yo ahora me tengo que quitar la camiseta delante de todo el mundo, hoy no me la quito, hoy no me la quito y dejaría de hacer esa actividad, porque parezco un leproso.”

⁹⁴ P8, 40 “Hubo un año que me dio tanto, tan fuerte que cuando me levantaba por la mañana tenía los ojos hinchados y la cara y tenía que hacer las labores de la casa “¡ay qué te pasa, ay que tienes!” ”

⁹⁵ P10, 24 “Al principio sí, cuando me apareció la enfermedad no sabía que tengo y no me daban ganas de salir fuera.”

⁹⁶ P13, 46 “Mañana me dicen de ir a la piscina y digo no, me quedo en casa...teniendo la espalda toda roja y con unos círculos así...”

⁹⁷ P11, 20 “Sí la verdad es que...la preocupación la tenías pero bueno, intentabas hacer vida normal.”

⁹⁸ P12, 18 “No, la verdad es que como he estado muy ocupada, tampoco he tenido tiempo de...que a lo mejor como estas en otras cosa...no te hace pensar tanto en...”

⁹⁹ P3, 64 “No...la dermatitis no se conoce...”

¹⁰⁰ P11, 24 “Pues hombre sí, todo lo que sea porque haya un conocimiento de enfermedad.”

¹⁰¹ P8, 38 “yo creo que si estuvieran más informados...como cualquier otra cosa, como el hongo, el piojo...un letrero o algo que te identifica no sé, eso estaría guay “¿no?””

genera miedo y sobre lo que más explicaciones hay que dar¹⁰²¹⁰³. Hace falta ponerse en el lugar del otro para saber realmente lo que se siente y por lo que se pasa, pero incluso imaginárselo es difícil, ya que hay aspectos que no se expresan y que permanecen invisibles¹⁰⁴¹⁰⁵. Las personas no saben qué decir ni cómo reaccionar frente al afectado¹⁰⁶. Además, se puede pensar que lo que le ocurre al afectado no es tan grave¹⁰⁷ y que por lo tanto se está exagerando o es una excusa para decir que no a un plan o faltar a clase o al trabajo. Se puede pensar que el paciente utiliza su enfermedad para realizar un papel de víctima que desempeña a conveniencia.

Por otra parte, resulta curioso conocer cómo en un pueblo pequeño el nivel de concienciación de la enfermedad podría ser mayor¹⁰⁸¹⁰⁹. Esto puede deberse a que en un pueblo pequeño todos sus habitantes se conocen, probablemente desde hace tiempo y saben de la vida del otro como casi si de familiares se tratara. De esta forma, la cercanía permite mayor sensibilidad y conocimiento.

Parece que no existe conciencia sobre **la DA como una enfermedad de adultos, sino de niños**¹¹⁰¹¹¹, cuando la DA en adultos es **tan grave como la del niño** o más¹¹² y además parece que los esfuerzos de la sociedad en general son menores hacia la DA en adultos que hacia la DA en niños¹¹³ ya que hay más tratamientos, recursos y documentación hacia la DA en el niño. Una paciente cuenta cómo la enfermedad en adultos es especialmente dañina debido a que si se tiene desde que se es pequeño el paciente puede ir aprendiendo a convivir con ella y tiene más tiempo para superarla y en cambio, si se es adulto y la enfermedad golpea de repente, rompe todos los

¹⁰² P13, 52 “Hombre claro sería ideal...el cómo no sé cómo, o sea no me imagino un anuncio en la tele “no discrimines, tiene dermatitis” o sea, pero, obviamente, la gente reacciona ante el miedo y lo desconocido y molesta lo que no sabes lo que será “que será, un hongo, se contagia”...entonces claro, si nos lo enseñasen como nos lo enseñan por ejemplo en el colegio la educación sexual pues quizá nos iría muy bien...nos iría mejor posiblemente”

¹⁰³ P15, 34 “Sí, que sepan que no es contagioso...que la gente se piensa que algunas cosas de estas son contagiosas...pero que no tiene nada que ver, no es contagioso, eso sí que lo tendría que saber más la gente.”

¹⁰⁴ P5, 60 “No, no porque yo creo que las personas que no lo tienen no se pueden llegar a imaginar realmente lo que es...”

¹⁰⁵ P5, 60 “tampoco se imaginan la carga emocional que es, que yo para mí es lo más duro de la enfermedad y lo que menos sabes explicar, exteriorizar...esa parte es como que está muy...invisible.”

¹⁰⁶ P10, 30 “es que las personas normales, hasta que no te encuentras con la enfermedad, no sabes que decir, sólo vas a decir “déjalo”...”

¹⁰⁷ P5, 60 “por ejemplo pues yo que sé hay alguien que te podría decir “ay que exagerada que dices que no puedes estirar bien el brazo porque se te abren los cortes”...”

¹⁰⁸ P6, 82 “Allí en el pueblo como todos nos conocemos uno tiene esto otro tiene lo otro, cada uno tienen sus problemas...bien...”

¹⁰⁹ P6, 84 “Hombre un pueblo que tiene 100 personas, es pequeño, nos conocemos todos...”

¹¹⁰ P3, 66 “No...no...parece que sea una dermatitis de niño, me parece que...que es más de un niño que le salga...y luego ya desaparece y no vuelve, más que en personas mayores...sí.”

¹¹¹ P10, 22 “y te dicen “cómo que tienes eccemas, los eccemas sólo aparecen a los niños” digo “mira que no, que a las mayores también””

¹¹² P3, 68 “Sí, y no se puede comparar la dermatitis de un bebé a la de uno mayor.”

¹¹³ P9, 22 “pero bueno como el doctor me ha dicho y tú me estás corroborando no hay documentación demasiada como para que haya unos remedios que a la piel atópica de adultos se me le meta mano como a la del niño, digamos.”

esquemas en el trabajo y en las relaciones sociales y cambia completamente de vida que se seguía hasta el momento¹¹⁴. Así, la DA en adultos permanece **invisible**¹¹⁵ sobre todo si los afectados no acuden al especialista¹¹⁶.

7.2. Esfera personal

En la esfera personal se puede conocer cómo el paciente con DA vivencia algunas de la situaciones más difíciles de llevar, cómo son el constante picor y las noches sin dormir. Además, se puede conocer que en diferentes aspectos de la vida el paciente se encuentra con limitaciones contra las que tiene que tomar una serie de precauciones, como por ejemplo, con respecto al maquillaje, agua, clima, temperatura, deporte, alimentación y ropa.

Uno de los síntomas que peor lleva el paciente es el **picor**, al que le sigue el **rascado**, algo conocido como el **ciclo picor-rascado**. El picor es algo inaguantable¹¹⁷, desesperante¹¹⁸ y constante¹¹⁹, que hace que el paciente esté nervioso y con el humor alterado¹²⁰¹²¹. No es algo fácil de imaginar porque no se parece a un picor normal como el que puede ser el de un insecto o una molestia puntual¹²²¹²³¹²⁴. Es muy difícil no rascarse¹²⁵¹²⁶, aunque se intente con mucho empeño¹²⁷¹²⁸ ya que alivia y da una sensación de placer momentánea, aunque luego el picor vuelve

¹¹⁴ P10, 32 “Cuando tienes enfermedad de pequeño, creces y todo, te acostumbras con ella, es de pequeño...pero cuando no has tenido nunca nada, nunca y de repente a la 36 años “boom”, una cosa de esta y le dices después a tu marido después de 2 años, “estoy harta de esta enfermedad, estoy harta”...digo “me quiero cortar las manos, me quiero cortar las tetas, me quiero cortar todo”, que te queda.”

¹¹⁵ P8, 38 “Sí, en general porque esto es una cosa de todos...uno no sabe si eres tú, eres tú o eres tú, eso está oculta eh, eso es una cosa que está oculta...”

¹¹⁶ P7, 40 “Yo realmente nunca había oído hablar a nadie de esto y cuando me dijo el doctor que había una falta de diagnóstico y tal y que mucha gente por vergüenza seguramente no viene...en este tema creo que falta hacer todavía.”

¹¹⁷ P6, 26 “Pero qué barbaridad, cuando no te pica allí te pica allá...y cuando no te pica el otro lado pero son picores que no se pueden aguantar...”

¹¹⁸ P2, 36 “por las mañanas me levantaba de desesperado, pero después por el día me iba aguantando...”

¹¹⁹ P5, 18 “si hay algo que te está picando encima todo el rato, ahora tengo todo el cuerpo ya...”

¹²⁰ P5, 18 “entonces eso y luego pues estás muy nervioso y en el momento en el que más histeria tienes por el picor alguien te pregunta algo y te lo tomas a mal y a lo mejor contestas mal...”

¹²¹ P7, 14 “el picor era cada vez más fuerte y más molesto y estaba...no podía estar en ningún sitio”

¹²² P5, 30 “o sea es un picor insoportable, no se puede comparar con nada”

¹²³ P5, 30 “no sé no he tenido nunca un picor de nada absolutamente que pueda tener cualquier otra persona que no tiene la enfermedad que sea comparable, es insoportable...”

¹²⁴ P10, 12 “Ha habido momentos fatales, cuando me quería cortar las manos o le dije al doctor “y sino córtame las tetas que no puedo más”...es fatal, porque es, no un picor como te digo cuando te quemas, no, más...”

¹²⁵ P5, 30 “A ver yo intento no rascarme, rascarme lo mínimo posible pero es muy imposible...”

¹²⁶ P5, 30 “o sea te puedes, tú intentas no rascarte, pero...no puedes no rascarte, intentas rascarte menos pero no”

¹²⁷ 10, 18 “pero mi cabeza me dice “ahora te vas a calmar” pero no, yo me hago más daño...”

¹²⁸ P13, 44 “Da igual, cuando te pica tanto te despierta...convencerte a ti mismo de que no te pica, te convences media hora, te vas a la cama y cuando te relajas, sube el picor y es algo que no puedes controlar, o sea...”

y a ello le sigue el dolor¹²⁹¹³⁰. Si rascarse con las manos no es posible, se busca desesperadamente cualquier otra forma de aliviarse con una toalla, un utensilio o incluso con la pared¹³¹¹³²¹³³. Algunos pacientes afirman que si no les pica no se rascan¹³⁴, mientras que otros opinan que ya es como una manía¹³⁵.

Realizar actividades es interesante para **distraerse del picor**¹³⁶¹³⁷¹³⁸ porque el usuario disfruta, centra su atención, se siente apoyado y es más fácil que el picor pase a un segundo plano, aunque sea durante un rato. Las actividades que requieren trabajos manuales mantienen las manos ocupadas¹³⁹ y es tiempo en el que el paciente no se puede rascar o se tiene que parar para hacerlo. Actividades de relajación como yoga o mindfulness¹⁴⁰ permiten ejercicios en los que se trabaja la atención y la concentración y el auto-control aumenta.

Uno de los momentos del día que peor afronta el paciente son las **noches**¹⁴¹. Dormir se puede hacer muy difícil¹⁴²¹⁴³. Durante la noche el paciente no para de dar vueltas, levantarse y rascarse hasta que en algún momento queda exhausto y se duerme¹⁴⁴¹⁴⁵. Además, rascarse cuando la habitación está en silencio hace un ruido audible que puede molestar a los demás¹⁴⁶¹⁴⁷. Esta

¹²⁹ P5, 32 “es como piel quemada, sabes cómo eso de que te caes en el asfalto y entonces se te levanta la piel, es ese dolor...”

¹³⁰ P8, 10 “Hay veces que me rasco tan fuerte tan fuerte tan fuerte que me saco sangre eh.”

¹³¹ P2, 50 “no hacía más que rascar por aquí por la espalda, en las paredes, como los perros a rascarse y al final”

¹³² P5, 32 “y si te muerdes las uñas como yo y no tienes uñas pues coges una toalla y te rascas...”

¹³³ P6, 96 “Con algún palo o algo por ahí pues mira donde llegas y lo que no te frotes con una esquina...”

¹³⁴ P6, 58 “Si no te molesta no lo piensas...si te molesta es cuando te rascas, en la espalda...”

¹³⁵ P10, 26 “Esta enfermedad es como te pones a ver una película o una partida de fútbol y empiezas como con los cacahuets o las pipas...no tienes y empiezas, tienes la manía de rascarte.”

¹³⁶ P7, 16 “voy a ver a mis amigos a tomar un café por la mañana, a tomar un vino a lo mejor a medio día y luego otro rato a tomar vino y eso me ayuda a distraerme...”

¹³⁷ P11, 20 “Tengo un niño de 10 años...pues te vas a jugar con él al fútbol, te vas a hacer actividades.”

¹³⁸ P10, 10 “entonces para mí, el irme a trabajar, me ha ido como una ayuda...”

¹³⁹ P10, 6 “tengo más cosas que hacer y para no pensar en esta enfermedad tienes que buscarte algo de hacer, cualquier cosa, yo por ejemplo me pongo a hacer pasteles (risas) y entonces estoy más tranquila porque no me pienso.”

¹⁴⁰ P9, 41 “Está bien...sí, de hecho en el momento en el que te concentras en una clase mismo, que haces varios ejercicios de concentración, que para cualquier ejercicio lo primero es sentirte a ti mismo, yo paso por mi espalda, por encima, por dentro, como que paso por dentro de la piel, no por fuera porque me molestaría...”

¹⁴¹ P3, 10 “Me picaba por todas partes, me volvía loco, por la noche me volvía loco rascándome por todos sitios...”

¹⁴² P6, 8 “que por la noche no podía casi ni dormir...”

¹⁴³ P6, 10 “¿Las noches? Pues mira...dando vueltas por casa.”

¹⁴⁴ P7, 48 “Por la noche cuando estás en la cama, metete hasta media cama...rascate los pies, las piernas, ahora aquí...y a veces me tenía que levantar a coger la paleta esa y...la paleta a muerte...y después ya me relajaba.”

¹⁴⁵ P13, 42 “no te queda más cojones que hacerte a la idea de que cuando estás muy muy muy cansado, intentar no rascarte y cuando ya estas agotado, entonces te duermes pero de repente te pica y te despiertas...”

¹⁴⁶ P10, 14 “sabes como son los ratones, cuando empieza así yo por la noche (se rasca)...y todo el dormitorio tranquilidad y todo y de repente (hace ruidos)...se oye un montón.”

¹⁴⁷ P11, 22 “y claro tampoco dejas descansar al que está al lado, a mi mujer... “¡Para, para de rascarte!”, “es que no lo puedo evitar, no lo puedo evitar” hasta que empecé a tratarme y ya la cosa cambió, pero vamos a lo primero fue duro.”

dinámica hace que el paciente no descansa y al final el cansancio se vaya acumulando día tras día, mermando la capacidad para afrontar la rutina con normalidad¹⁴⁸¹⁴⁹.

En ocasiones el paciente no es consciente de que durante la noche se rasca y entonces se despierta dolorido por las heridas que se ha causado¹⁵⁰¹⁵¹; en estas circunstancias no sabe exactamente cómo ha llegado hasta tal punto, porque durante la noche no tiene la sensación de haberse causado el dolor que tiene al levantarse, aunque sabe que tampoco ha dormido bien. Día tras día, la ropa de cama, las sábanas, quedan revueltas y manchadas¹⁵² haciendo necesario estar cambiándolas continuamente¹⁵³, algo que mina la moral ya que el paciente va viendo las consecuencias de haberse destrozado la piel. El problema de la falta de sueño llega a hacerse tan grave que se precisa medicación para dormir¹⁵⁴¹⁵⁵.

Como consecuencia de los síntomas, los pacientes con DA sufren ciertas **limitaciones** a lo largo de la vida en diferentes áreas, por lo que tienen que tomar algunas **precauciones** y tener en cuenta diversos **factores**. El **clima** en las diferentes estaciones del año así como los **cambios de temperatura**¹⁵⁶¹⁵⁷ afectan mucho. En invierno el paciente se pone mucha ropa y eso le da un calor que le hace sudar, lo que le irrita la piel¹⁵⁸ y en primavera-verano con la llegada de las alergias se pueden desencadenar nuevas reacciones¹⁵⁹¹⁶⁰.

¹⁴⁸ P13, 10 “te modifica tu capacidad para poder enfrentarte a tu día normalmente porque...yo me he tirado noches sin dormir.”

¹⁴⁹ P13, 10 “Estás mal porque no descansas, estás mal porque te duele la piel porque te has estado rascando toda la noche, no podías más y...claro en consecuencia todo lo que acompaña y en lo que desemboca.”

¹⁵⁰ P5, 34 “a ver sí que a lo mejor te despierta y te rascas, te despiertas porque te estás haciendo daño, pero seguramente me rascaré muchas veces por la noche y no me enteraré...”

¹⁵¹ P5, 34 “en la espalda me he hecho sangre muchas veces, antes tenía las uñas más largas y sí que me despertaba a lo mejor con los dedos con un poco de sangre, y entonces me daba cuenta de que me había rascado.”

¹⁵² P6, 12 “Pero barbaridad no te lo puedes ni imaginar...en la cama las sábanas, ahí había caída la piel a chorros...”

¹⁵³ P6, 14 “Sí, sí, me las cambiaba casi todos los días...”

¹⁵⁴ P13, 42 “no puedes hacer nada más que ir a tu dermatólogo y decirle “dame algo para dormir” y con *diazepanes* he estado este verano y con eso podía dormir.”

¹⁵⁵ P8, 6 “Con el ansiolítico se me calma un poco...me tomo algo, me rasco un pongo...y con el medicamento y la rascadita pues me voy quedando...”

¹⁵⁶ P12, 2 “Cuando entro en sitios que hay calor, se me pone muy rojo brillante y es cuando pica”

¹⁵⁷ P13, 32 “me afectan los cambios de temperatura...en la nave en invierno hace mucho frío y dentro hace mucho calor y en verano al revés dentro estás fresco y fuera hace un calor horripilante...y me afecta mucho a la piel.”

¹⁵⁸ P7, 10 “como soy muy friolero me pongo mucha ropa y a lo mejor todo eso hace que se seque más la piel y por eso...”

¹⁵⁹ P8, 4 “En primavera según qué cosas como hasta la cabeza me ha llegado a subir”

¹⁶⁰ P8, 6 “y en invierno también, cuando toco agua helada también me suele salir, pero me pica mucho más en primavera.”

El paciente hace pruebas para ver si la **alimentación** le influye¹⁶¹¹⁶². A algunos le influye¹⁶³¹⁶⁴ y a otros no¹⁶⁵. Parece que la forma en que influye es con un aumento del picor, la irritabilidad y la aparición de nuevos eccemas, con lo que podría existir una relación. Cambiar los hábitos alimentarios a causa de la DA cuesta¹⁶⁶ y **supone una limitación** que de otra manera no se experimentaría. Además, es especialmente difícil cuando no se sabe a ciencia cierta qué impacto está teniendo la alimentación en la DA y de qué forma cambiarla para obtener beneficios. Un paciente relata que hubo una temporada en que llevó una alimentación muy sana frente a lo mala que había estado siendo hasta entonces, pero que la dejó porque era muy sacrificada¹⁶⁷ y él no era constante.

Las **drogas legales** afectan negativamente al paciente y le condiciona, porque beber alcohol¹⁶⁸, tomar café¹⁶⁹ o fumar¹⁷⁰ se considera un acto social, especialmente entre los jóvenes y por tanto, o no lo hacen¹⁷¹, o lo hacen ateniéndose a las consecuencias.

La vida del paciente con DA también queda limitada en otros aspectos como los relacionados con la estética. El **maquillaje** a veces hace reacción según los componentes de los materiales¹⁷² y otras veces hace que los eccemas se marquen, en cuyo caso hay que maquillarse todavía más¹⁷³. Con respecto a las **uñas**, tenerlas largas facilita hacerse sangre al rascarse y a algunas pacientes les gustaría dejárselas por estética pero no pueden¹⁷⁴¹⁷⁵. Con respecto a la **ropa**,

¹⁶¹ P4, 26 “Sí claro, yo es que si me dicen pues mira vamos a hacer pruebas, un mes a ver, que se vaya esto, que no se ha ido, sigue ahí las manchas, vamos a quitar esto, pues a ver...”

¹⁶² P4, 32 “Bueno una temporada que empecé a tomar zumos en ayunas...unos zumos que eran para limpiar...era apio zanahoria y manzana.”

¹⁶³ P8, 22 “En comida...el wiki por ejemplo no me va bien...tiene que ser dulce, si es ácida me sale...”

¹⁶⁴ P9, 30 “yo por ejemplo cuando como chocolate la espalda se me irrita bastante más...chocolate, chorizo, embutido, chorizo sobre todo...y algunos productos así...alimentos fuertes me explotan la piel, hacen que se me irrite más.”

¹⁶⁵ P2, 42 “No...yo como de todo, y picantes y salado y dulces...no, no tengo ningún...vamos, no lo he observado, que haya un alimento que me influya.”

¹⁶⁶ P13, 6 “se puede cambiar con mucho esfuerzo y si eres una persona más o menos constante perfecto pero si no eres una persona naturalmente constante, como es mi caso, entonces eres el desastre”

¹⁶⁷ P13, 6 “Para estar realmente más o menos bien tendría que alimentarme paleolíticamente.”

¹⁶⁸ P5, 44 “a ver puedo salir sin beber perfectamente pero si voy a salir así de mucha fiesta pues no me cuadra salir sin beber sabes (risas) (...) me siento mal por beber porque pienso “al día siguiente lo voy a tener el doble de peor” ”

¹⁶⁹ P13, 4 “Y cuando estoy más cansado entre semana (...) el café es muy “Yin” y te hace estar muy espitoso y claro después me afecta, cuando me relajo y me voy a la cama por ejemplo y no paro de rascarme, no puedo evitarlo.”

¹⁷⁰ P13, 4 “Me iba muy bien no fumar, lo que pasa es que es una lucha...grande, pero no fumando mejoré muchísimo, sólo tenía puntos, sólo tenía recaídas en los cambios estacionales o momentos de mucha tensión”

¹⁷¹ P8, 22 “cuando yo tomaba alcohol...al otro día ojo, mal, ahora por ese lado ya no lo sufro porque no estoy tomando.”

¹⁷² P5, 22 “tampoco te puedes maquillar porque encima se te nota entonces sí que afecta...”

¹⁷³ P12, 22 “de joven alguna vez me ponía rímel...ponérmelo el rímel y ponerseme lo ojos como tomates, todo era uno”

¹⁷⁴ P5, 36 “me las quería dejar largas y entonces lo intenté, que he durado un mes sólo (risas), y bueno pues ese mes...es preferible tenerlas cortas por el esto pero claro de aspecto prefieres tenerlas largas...un dilema.”

¹⁷⁵ P12, 2 “siempre llevo las uñas muy cortas porque claro, pero que llegar ni a hacerme herida ni sangrarme no...”

hay prendas que la piel no tolera¹⁷⁶ y vestimentas que no se ponen porque dejan al descubierto los eccemas¹⁷⁷¹⁷⁸. Una paciente en verano antes que ponerse pantalón o camiseta cortos no sale de casa¹⁷⁹.

La **actividad física** también está limitada porque el sudor aumenta el picor y la irritación¹⁸⁰¹⁸¹ y es necesario correr a ducharse para encontrar alivio¹⁸². El **agua** también molesta, como el agua de casa¹⁸³¹⁸⁴ y el agua de las piscinas¹⁸⁵¹⁸⁶. Un paciente, que es fontanero, reacciona muy mal frente al cloro y como él sabe cuándo una piscina tiene más cloro del debido, lo detecta y se lo dice al encargado¹⁸⁷; además, tiene que usar una camiseta especial anticloro¹⁸⁸.

7.3. Esfera económica

En la esfera económica se puede conocer que la economía también afecta al malestar del paciente con DA, que se frustra puesto que invierte dinero en unos tratamientos que se supone que van a ser efectivos pero al final no obtiene la solución que espera. Además, las cremas hidratantes, que no suelen llevar receta, pueden ser muy caras y se terminan rápido porque constituyen un tratamiento indispensable y rutinario, por lo que enseguida hay que volver a comprarlas.

El mayor malestar entre los pacientes en relación al coste de los cuidados es **la falta de financiación** de las cremas hidratantes, que no entran en la Seguridad Social¹⁸⁹¹⁹⁰¹⁹¹ y pueden llegar a ser muy caras¹⁹²¹⁹³.

¹⁷⁶ P9, 12 “y luego ya sí después de que me hicieran la biopsia me dijeron que tenía que usar algodón 100%...”

¹⁷⁷ P8, 22 “la ropa “esto no me lo puedo poner””

¹⁷⁸ P8, 28 “yo no use minifalda, ni de escote, porque es que no sabía cuándo iba a salir me entiendes”

¹⁷⁹ P10, 24 “Y como me empezó a aparecer por las piernas y estaba en primavera...pero fuera en verano tú tenías que ponerte pantalón corto o camisa con manga corta y yo estaba llena por ahí y entonces “yo así no puedo salir fuera.”

¹⁸⁰ P8, 16 “cuando corría era una desesperación que me tenía que meter debajo de un grifo”

¹⁸¹ P9, 12 “al hacer cualquier actividad me ponía como un tomate, vamos rojo como una...me ponía exageradamente...”

¹⁸² P13, 30 “Si no implican sudor sí...si no necesito rápidamente una ducha porque si no me irrito mucho...”

¹⁸³ P5, 52 “yo a mi hermano le digo lava tú los platos porque a mí el agua me hace daño me irrita más y tal”

¹⁸⁴ P12, 8 “sensible al agua y esto siempre la he tenido la piel delicada...”

¹⁸⁵ P5, 18 “por ejemplo agua mucho rato no, pues a lo mejor si estás en la piscina, yo que sé cosas así...”

¹⁸⁶ P9, 20 “en la piscina lo mismo, salgo al rojo vivo, el cloro me pone...el hipoclorito me pone...la mínima dosis”

¹⁸⁷ P9, 20 “yo como fontanero sé la dosis que tiene que tener la piscina de cloro y lo noto, noto que está un poco subido y le digo “oye que hay mucho...” tengo confianza y cuando voy al pueblo se lo digo a la chica...”

¹⁸⁸ P9, 28 “a la piscina yo tengo que entrar con la camiseta anticloro de estas...”

¹⁸⁹ P6, 60 “eso no entra en seguridad social...pero otras entraban y así...pastillas...”

¹⁹⁰ P2, 12 “No me la dan con receta...la tengo que pagar yo, vamos, me dijeron que no, que...que al igual la abonaban, pero de momento no han dicho nada de abonar.”

¹⁹¹ P12, 38 “Bastante porque la mayor parte de los productos no entran en la seguridad social.”

¹⁹² P7, 12 “encima es carísimo, ya te digo o sea que...”

¹⁹³ P15, 18 “Algunas cremas sí que son caras...”

La hidratación es algo muy importante para el paciente y su gran uso¹⁹⁴ hace que su duración sea corta¹⁹⁵. Una paciente cuenta que se gasta 30 euros por semana, ya que se le termina el bote: haciendo cálculos, si un año tiene 52 semanas, eso haría un gasto al año de 1560 euros sólo en crema hidratante, más aparte los medicamentos y otros productos para el cuidado de la piel¹⁹⁶.

El resto de medicamentos sí suelen llevar receta pero siguen costando un dinero y a eso hay que sumarle la compra de otros productos, como los productos de baño¹⁹⁷¹⁹⁸.

Gastar el dinero en cremas o tratamientos que no funcionan genera frustración, malestar y daña la economía del paciente¹⁹⁹. Esto termina por generar un “cementerio de cremas”, es decir, un montón de cremas que no le han funcionado al paciente y a las que ya no se les va a dar uso, por lo que normalmente se almacenan o se tiran; a veces se regalan, aunque no es una práctica muy habitual porque se consideran de uso e higiene personal o se llevan a un punto de reciclaje, que tampoco es una práctica extendida porque se desconoce la existencia de estos recursos.

Una paciente relata, en el hipotético caso de que su hija padeciera DA y tuviera problemas económicos, cómo ésta dejaría de darse el tratamiento, lo pasara lo mal que lo pasara, para no dejar de dar de comer a sus hijos, ya que no tendría forma de afrontar el pago por las cremas hidratantes y el resto del tratamiento²⁰⁰.

¹⁹⁴ P2, 16 “si me tengo que poner una pomada cada 24 horas o... tendrían que recetarla o...”

¹⁹⁵ P2, 14 “Pues eso claro, pues, no sé, cada 20 o 30 días un frasco, que es lo que dura...”

¹⁹⁶ P12, 38 “Son 30, pero como es mañana y tarde y todo el cuerpo, resulta que es 30 cada semana.”

¹⁹⁷ P7, 4 “fui a la farmacia, me metieron un buen palo...sí, cada medicamento de esos está de 4 a 5 y luego la crema corporal, que no estaba la que me recetó pero había otra, entonces 22 euros cuesta la bromita, más luego un gel, otros 21...”

¹⁹⁸ P12, 38 “Las pastillas entran, pagas un poco pero bueno entran, pero todo esto que es más caro no entra, entonces supone un plus al cabo del mes bastante... bastante.”

¹⁹⁹ P12, 38 “Supone dinero y luego muchas cosas, como no acertábamos, se quedan ahí empezadas y tiradas... bueno lo llevo a la farmacia al punto este Sigre y alguno lo aprovecha pero, es dinero tirado, que la economía no está para eso.”

²⁰⁰ P12, 38 “Vivimos en un pueblo que el gasto es mínimo... vale, pero yo me pongo ahora, que mi problema lo tiene una de mis hijas: supongamos que se queda en paro y que cobra lo mínimo y que tiene que alimentar a sus hijos y la una estaba divorciada...yo creo que antes da de comer a sus hijos que se cuida su piel, porque ella apartar ese dinero no lo puede apartar para cuidarse... (...) Llega un punto en que tienes que decidir y hay cosas que son prioritarias...a mí no me afecta pero yo creo que habrá muchas personas que mucho eh...”

Si existe la posibilidad real de mejora, al paciente no le importa gastarse lo que haya que gastarse²⁰¹²⁰², si se lo puede permitir, ya que sin dinero no hay tratamiento²⁰³. Además, se valora positivamente el apoyo económico por parte de la familia²⁰⁴.

No sólo el tratamiento farmacológico tiene un coste económico, sino también los desplazamientos a la consulta médica que se realizan en vehículo²⁰⁵.

7.4. Esfera laboral

En la esfera laboral se puede conocer que los pacientes con DA sufren algunas limitaciones en su trabajo, que tienen que compensar con adaptaciones. Además, tienen que enfrentar otras dificultades que les afectan en su calidad de vida durante el trabajo y a su rendimiento laboral. Las relaciones con los jefes y los compañeros también influyen en el bienestar del paciente.

La mayoría de los pacientes entrevistados son todavía estudiantes que no trabajan, están jubilados o en desempleo. Sin embargo, los que sí trabajan han expresado que la DA tiene un importante impacto en su trabajo porque les **condiciona** en ciertas circunstancias y entonces tienen que **tomar medidas concretas**²⁰⁶²⁰⁷ con respecto al resto de compañeros para poder trabajar, ya que de otra forma no sería posible, sobre todo en los trabajos más manuales como la fontanería, la escultura o la cocina.

Durante la jornada, se intenta luchar contra las **dificultades**²⁰⁸ aunque la rutina de trabajo sigue siendo tortuosa²⁰⁹²¹⁰ y por ello aumenta el **estrés** y disminuye el **rendimiento laboral**²¹¹²¹².

²⁰¹ P4, 36 “Si supiera que algo me va bien, en principio hoy por hoy...chico tampoco es lo que me haya gastado...”

²⁰² P7, 4 “si eso me va a hacer sentir bien pues bueno yo de momento me siento bien y descanso bien, ya no tengo los picores en los costados...”

²⁰³ P4, 38 “el día que no se pueda pues habrá que mirar de untarte con grasa de cerdo, yo que me sé...”

²⁰⁴ P5, 54 “Y que tus padres no pongan nunca un impedimento por ir a este médico que vale 100 euros, por ir a este médico que los tratamientos valen otros 100...porque dinero se han dejado un montón”

²⁰⁵ P2, 18 “Llevamos ya un año, y los viajes, que no es que esté uno muy lejos, pero son 40 km, y 40km 80 km.”

²⁰⁶ P9, 14 “y en el trabajo igual, tengo un condicionamiento de que mi ropa debe ser especial...yo pido una ropa especial de algodón, camisetas o cosas de licra yo todo eso...”

²⁰⁷ P10, 6 “En el trabajo, trabajo con guantes.”

²⁰⁸ P9, 14 “de hecho trajeron una día una manga para que me lo probase, llevé la manga media hora y se me puso el brazo rojo y eso que en los brazos no tengo mucho eccema.”

²⁰⁹ P9, 15 “llego a casa y a lo mejor me tengo que cambiar 3 veces de ropa al día o 4...yo sigo y a lo mejor el rato que me voy a comer me cambio de camiseta e incluso me paso un agua, me doy la crema y vuelvo a trabajar...”

²¹⁰ P10, 18 “Cuando tengo estas crisis y estoy fregando platos, detrás del agua me pongo a rascar y vale me hago más daño...dejo el plato porque no puedo más del picor y empiezo a rascarme...”

²¹¹ P13, 54 “Te puede llegar a afectar, de hecho a mí me ha afectado este verano, me afectaba muchísimo, me afectaba porque me picaba, no estaba concentrado”

²¹² P13, 54 “pero si tienes mucho picor imposible, te tienes que mover, te tienes que levantar de la silla, estás histérico...”

También hay que hacer frente a algunas condiciones de trabajo, como el **clima y los cambios de temperatura** a los que la piel atópica es muy sensible, sobre todo cuando hay que permanecer en el mismo lugar de trabajo durante varias horas²¹³²¹⁴. También hay que tener especial cuidado con el **polvo**²¹⁵²¹⁶ y los **productos químicos**²¹⁷. Cuando se trabaja de cara al público **preocupa la imagen** que se da, por eso las prendas oscuras se evitan, ya que evidencian la descamación procedente del cuello, la cara y el cuero cabelludo²¹⁸. Todos estos detalles van desgastando y estresando al paciente y hacen que su rutina de trabajo siempre tenga pequeños “focos de conflicto” a los que poner atención, porque de no tener precaución su DA puede empeorar y con ello el trabajo, con lo que es difícil estar a un nivel constante de concentración y de rendimiento laboral.

Para superar estas dificultades **las relaciones con los compañeros de trabajo y los jefes** pueden ser importantes. Algunos jefes conocen la problemática del paciente²¹⁹²²⁰ e incluso aconsejan a sus trabajadores²²¹ lo cual es una muestra de apoyo. El desconocimiento por parte de los jefes podría constituir una barrera comunicativa en la relación jefe-trabajador.

²¹³ P13, 32 “Sí, sí me afecta el estrés y me afectan los cambios de temperatura...en la nave en invierno hace mucho frío y dentro hace mucho calor y en verano al revés dentro estás fresco y fuera hace un calor horripilante...y me afecta mucho a la piel.”

²¹⁴ P13, 54 “y a parte por darme un poco más de...por ejemplo yo iba con pantalón corto y no podía llevar calzoncillos, iba sin calzoncillos”

²¹⁵ P9, 16 “Bueno eh, también tener cuidado por ejemplo cuando toca trabajar con polvo también me perjudica, el polvo se me mete entre la piel y la prenda y a mí me produce ese roce, no me hace ningún bien...”

²¹⁶ P9, 16 “el polvo es como una lija para mí”

²¹⁷ P9, 18 “Trabajo de fontanero pero al margen de eso soy escultor, he tallado mucho con piedra y por eso he trabajado mucho con polvo y abrasivos...a mí me afecta mucho más que a los demás, cualquier cosa que esté en el aire...”

²¹⁸ P12, 6 “Sí, ahora ya no trabajo estoy prejubilada pero siempre en el trabajo he procurado no llevar ropa oscura, por la sensación que da cuando ves todo esto con...”

²¹⁹ P9, 32 “Sí bueno lo saben porque tengo que pedir...para lo que es la piel, para pedir mi ropa especial tuve que ir con un informe del doctor y con ese la empresa ya ve que tiene que pedir ropa así y ya sin problemas.”

²²⁰ P10, 16 “Sí, no que me...yo le dicho desde el principio y me dice “si yo sé cómo es esta enfermedad, pero no me molesta”...”

²²¹ P4, 54 “y me recetó (risas), me recetó no, me mando una crema, no me digas lo que tiene...huele mal y... azufre lleva, hecha por él, es un tarro metido con no sé qué...en principio no me fue mal.”

Algunos **compañeros de trabajo** también conocen la problemática²²² y muestran su apoyo²²³²²⁴, aunque otros no²²⁵²²⁶ y esto afecta negativamente al usuario, que no se siente comprendido ni aceptado.

La DA aumenta la inseguridad a la hora de **encontrar trabajo**, ya que el paciente piensa que no lo contratan o lo despiden por su enfermedad²²⁷.

7.5. Esfera relacional

En la esfera relacional se puede conocer cómo se desarrollan las relaciones sociales del paciente con DA y cómo le afectan, principalmente las relaciones con la familia, con la pareja y con los amigos, así como con aquellos que están fuera de los círculos íntimos y del entorno habitual.

La DA influye a las **relaciones familiares**²²⁸. El **apoyo familiar** resulta vital para llevar mejor la enfermedad, ya que el paciente se siente comprendido, escuchado, aceptado y querido²²⁹²³⁰²³¹. Esto crea un clima de confianza que se mantiene en el tiempo y que aumenta la zona de confort y la autoestima del paciente. En este entorno seguro, el paciente encuentra un descanso y un espacio donde poder ser uno mismo sin ser juzgado por su aspecto. **Compartir las**

²²² P9, 32 “El que no sabe, “que tal eso que es”, pues mira, yo tampoco voy a entrar en esto...” pues mira, tengo que usar una crema especial y un gel especial...” y ya está, los del trabajo ya saben lo que hay.”

²²³ P10, 18 “Si, mis compañeras me dicen “no te rasques” y si me ve que estoy mal, cambiamos, lo que hago yo y en este momento me tiene mal, lo cambio con ella... y entonces se tranquiliza un poco mi piel...”

²²⁴ P10, 18 “entonces si tienes compañeras que te pueden apoyar...”

²²⁵ P10, 16 “yo al principio cuando empecé a trabajar lo tenías en los manos y muchas personas te podían decir “si pero con estas manos no puedes trabajar en mi cocina”...son personas que pueden pensar así, o si no te lo dicen de frente lo piensan ellos”

²²⁶ P13, 54 “iba sin calzoncillos y ya están todos “¡jala!” ya estas distraído porque te están diciendo “¡tío, ponte unos calzoncillos, que se te ve todo el asunto!”...afecta y mucho”

²²⁷ P10, 16 “y entonces después...que te miran un poquito así las manos o después de una semana te dicen “sabes, es que no te necesitamos más, que hay menos faena” y entonces tú piensas “de verdad no te necesita más, o por la culpa de lo que ha visto en las manos””

²²⁸ P13, 26 “Es que después viene la parte personal de todo esto, las circunstancias que tienes en la familia, si te apoyan o no te apoyan o cómo te apoyan...”

²²⁹ P5, 52 “Tengo un hermano pequeño, súper bien, vivo con él donde estudio, en Tarragona...si por ejemplo tengo la piel mal yo a mi hermano le digo lava tú los platos porque a mí el agua me hace daño me irrita más y tal, nunca me ha puesto problema, o sea que me ayuda, me entiende...”

²³⁰ P5, 54 “por ejemplo mis tías, mi familia es muy unida en eso tengo mucha suerte, mis tíos, primos, abuelos, todo el mundo lo entiende...”

²³¹ P8, 18 “Tenía a mi hermano...en mi casa todo el mundo ha pasado por mí.”

dificultades favorece el manejo de la enfermedad, ya que el sólo hecho de expresarse es un ejercicio que permite la aireación emocional y el apoyo por parte del otro²³²²³³.

La **figura de la madre** juega un papel especialmente importante en el sistema familiar²³⁴²³⁵. La madre es quien más comparte el sufrimiento del afectado y trata de buscar remedios y ayuda²³⁶²³⁷ y de aumentar la autoestima hablando con el paciente para eliminar complejos e inseguridades²³⁸.

Además, se puede contar con la familia para los desplazamientos a la consulta o en caso de urgencia²³⁹ y para que ayuden en la **aplicación de los tratamientos**, especialmente para la aplicación de las cremas donde el paciente no puede llegar sólo²⁴⁰²⁴¹²⁴². Aplicar la crema con un masaje es un ejercicio de comunicación positivo entre los familiares, ya que para el paciente la piel es algo muy importante; que otros tengan la bondad suficiente para tocar una piel que está dañada y que en ocasiones es rechazada se valora positivamente.

La **figura de la pareja** también es un apoyo decisivo²⁴³²⁴⁴²⁴⁵ y cobra mayor importancia en parejas sin hijos y en parejas de jubilados. A veces hace de “enfermero/a”²⁴⁶²⁴⁷ porque pasa

²³² P5, 44 “por ejemplo yo puedo expresarle perfectamente a mi madre “mira mama hoy no estoy para hacer esto porque estoy muy cansada porque...” ”

²³³ P5, 56 “comparten estrés, el dolor y todo, más...”

²³⁴ P5, 44 “Todo, todo...o sea mi madre se preocupa mucho pues de...”ay pues ahora tienes la piel más seca ponte esta crema que te han dicho”...o “voy a llamar al médico para que vayas al médico y le digas esto” o “ves a hacerte unos análisis a ver si puede ser que sea por otras cosas...” o “quieres probar la medicina alternativa”...”

²³⁵ P8, 34 “de hecho mi madre murió sin saber el por qué...por qué esto ¿no? y ella me decía “¿hija mía has encontrado un médico que te diga el por qué...” ”

²³⁶ P5, 44 “por ejemplo los ojos, cuando me sale por los ojos, me salen además orzuelos porque de rascarte te salen orzuelos, entonces pues siempre mi madre con manzanilla...”

²³⁷ P5, 56 “ella busca médicos por su cuenta, trabaja en una carnicería y a todas las clientas que van les pregunta, sabes, yo que sé...si conoce a médicos suyos pues les pregunta por dermatólogos...”

²³⁸ P8, 14 “pero luego venía mi madre y se preocupaba de quitarme eso de la cabeza.”

²³⁹ P2, 52 “Cada vez que tenemos que bajar tiene que dejar el trabajo pero bueno, lo tiene que hacer pero...claro siempre...es un estorbo.”

²⁴⁰ P2, 22 “las inyecciones me las ponía mi hijo en casa, a la semana una inyección...”

²⁴¹ P9, 4 “siempre hay alguien que me ayuda, a veces yo me puedo dar donde llevo pero hay zonas donde no...”

²⁴² P9, 34 “Sí, me echaban cremas ellas todos los días y “papá lo tienes rojo vamos a ponerte...” y si, no...una maravilla”

²⁴³ P25, 41 “por ejemplo yo es las 24h del día cada día, y los hijos por mucho que estén contigo no es lo mismo...”

²⁴⁴ P3, 23 “Yo si no fuera por ella, buah, yo que sé, no te digo nada.”

²⁴⁵ P11, 22 “Sufría ella más por mí que por ella.”

²⁴⁶ P9, 34 “Mi mujer es enfermera y también controla, de hecho parte de las cremas...el doctor me ha ayudado, pero mi mujer también me ha ayudado, siempre también enseñada “cuándo se te ha irritado y por qué...”

²⁴⁷ P3, 16 “Hombre, he sido su "enfermera" ”

mucho tiempo con el afectado, cuidando de que no se rasque²⁴⁸²⁴⁹, ayudando en el tratamiento o simplemente compartiendo el sufrimiento.

Cuando este apoyo falla la autoestima del paciente se ve dañada²⁵⁰²⁵¹ ya que lo que se espera de este lazo es la comprensión, la aceptación y el afecto que el resto de personas no son capaces de dar en determinadas circunstancias.

De la misma forma, desde el principio no se concibe tener una pareja que no acepte la enfermedad del paciente²⁵²²⁵³, es decir, una de las primeras cuestiones que el paciente percibe al buscar pareja es que esta tenga total aceptación con respecto a la enfermedad y en ningún momento pueda suponer una barrera negativa entre ambos.

Cuando el paciente está separado o divorciado y se han tenido hijos, **los hijos** cobran importancia en sustitución al papel que jugaba la pareja²⁵⁴.

Los problemas en las relaciones del entorno del paciente también le generan estrés²⁵⁵ y si percibe que su entorno está preocupado trata de no cargarles con nuevas preocupaciones²⁵⁶.

Además de la familia y la pareja, los **amigos** también juegan un papel fundamental en el paciente²⁵⁷²⁵⁸²⁵⁹. Los amigos permiten que el paciente tenga otra oportunidad de expresarse y sentirse cómodo en otro entorno aparte del familiar, pues le ayudan a que comparta sus sentimientos y preocupaciones²⁶⁰ e intentan restarle importancia a la gravedad de los síntomas²⁶¹.

²⁴⁸ P15, 28 “Me quita la mano (risas) me dice “¡fuera!” porque como llevo mucho brote también en el pelo (...) me dice “que no te rasques” para que no me haga daño...porque hay veces que sí que me hago daño, sin querer.”

²⁴⁹ P10, 14 “cuando me vea que me pico me pegaba, porque me rascaba un montón y siempre me daba por las manos “déjalo, déjalo, mira te sale sangre se asusta el niño, déjalo”...porque empezaba a chorrear sangre y todo.”

²⁵⁰ P10, 14 “Vale si me pides ayuda y sino no...vale es diferente de mí, yo te pido yo para que te ayudo...yo soy una persona que me gusta ayudar a él...y si quieres que te ayude, lo pides...no viene de su propia voluntad...”

²⁵¹ P10, 10 “muchas veces muchas personas me decían “sí pero tienes un marido en casa, o tienes un hijo”, no puedo hablar con un hijo de 5 años, es distinto, y no puedo hablar con mi marido que no me apoya o no me ha entendido, vale no todas las cosas pero algunas no me lo entiende...”

²⁵² P5, 68 “Sí, es que no contemplo tener una persona en mi vida que no...sabes, ni amigo ni novia, familia es la que te toca...tienen que aceptarlo porque yo acepto los defectos de los demás...”

²⁵³ P13, 22 “y lo que más, donde me veo más apoyado es simplemente en la aceptación, o sea, en que sea normal y en conducta sea normal y no pasa absolutamente nada y para mí eso es ultrarelejante...”

²⁵⁴ P7, 32 “En realidad no se lo comento a nadie...más que a mis hijas (...) mis hijas se preocupan claro pero no lo comento todo con ellas.”

²⁵⁵ P11, 14 “la mayor ha tenido problemas de relaciones e igual me ha podido afectar un poco...la mujer dice “te alteras mucho, se te nota, se te nota que lo llevas más rojo, más tal...”

²⁵⁶ P7, 32 “No porque no puedes estar cargándoles la cabeza.”

²⁵⁷ P6, 80 “Apoyo qué...apoyo en los amigos, lo que haga falta...”

²⁵⁸ P7, 34 “Hombre un grupo de amigos que son los mejores amigos del mundo que me dan una vida que vamos”

²⁵⁹ P7, 34 “en la circunstancia que estoy separado si no fuera por ellos no sé qué pasaría...”

²⁶⁰ P7, 34 ““a ver vente vamos a hablar”, cuentan cosas hablamos de cosas...tienen una preocupación y me preguntan por algo porque puedo conocer...”

²⁶¹ P5, 24 “tus amigas “ay pues no se te nota tanto”, sí, sí que se te nota, entonces tú todo el rato cuando estás hablando con una persona piensas que esa persona te está mirando a la cara y debe de pensar “ay que tendrá esta”, sabes.”

También prestan ayuda en cualquier momento²⁶² o animan a que el paciente busque ayuda si lo ven muy mal²⁶³.

El círculo de amigos realiza actividades que fomentan las relaciones sociales, como salir de fiesta, lo cual distrae de la enfermedad²⁶⁴ y sobre todo aceptan al paciente tal y como es²⁶⁵. Sin el contacto de un buen grupo de amigos nada de esto sería posible. Los amigos aportan una visión del problema diferente a la de la familia y la pareja, comparten diferentes entornos donde el paciente tiene que crear una nueva zona confort y suponen una fuente de recursos adicional cuando otros fallan o se agotan.

También existen los amigos y las relaciones tóxicas que por ser todo lo contrario a una amistad sana tendrían un efecto contraproducente y serían una fuente de estrés. Una paciente relata cómo le afecta el hecho de no tener amigas de confianza cerca y la inseguridad que le provoca, ya que realmente no se siente comprendida ni verdaderamente querida por las que actualmente tiene²⁶⁶.

Sin embargo, a veces es **complicado mantener las relaciones**, sobre todo con aquellos que están **fuera de los círculos íntimos**. La DA altera el humor, lo que facilita tener más discusiones y dar malas contestaciones que no se pretendían²⁶⁷. El afectado no se encuentra como realmente le gustaría encontrarse para relacionarse adecuadamente²⁶⁸, no está al 100% de sus posibilidades y capacidades.

Además, cuando uno está mal sentirse el centro de las miradas al relacionarse incomoda²⁶⁹ y se está más a la defensiva, ya que las personas pueden no creerse que se esté tan mal y eso crea

²⁶² P6, 29 “tenía un amigo que yo no podía bajar ni coger el coche y me bajaba él...”

²⁶³ P13, 38 “y muchas veces son los amigos, el entorno, en los momentos en los que peor estás cuando te dicen “ve al médico por favor” porque te ven mal...”

²⁶⁴ P7, 16 “Yo ahora tengo una vida ahora un poco bastante sedentaria, no trabajo, paso muchas horas solo, luego voy a ver a mis amigos a tomar un café por la mañana, a tomar un vino a lo mejor a medio día y luego otro rato a tomar vino y eso me ayuda a distraerme...”

²⁶⁵ P12, 20 “Los amigos bueno estamos siempre juntos...ahora desde niños, y no le dan importancia porque ya están acostumbrados...vacaciones y todo y me han visto en bañador y todo y no le han dado importancia.”

²⁶⁶ P10, 30 “La verdad es que yo aquí no tengo amigas de confianza...(...) mi amiga es lejos y llamo de vez en cuando y hablo con ella...y es difícil cuando es una sola es difícil...(...) cuando no hablo con ella estoy con las otras y salimos a tomar café y charlamos de maridos, pero todas me dicen “que no te rasques más mujer no ves que eres loca, deja las manos” y a mí todo el mundo me dice...cuando estoy escuchando la palabra “déjalo” me pongo mala de cabeza (risas)...(...) y si a alguna amiga le da vergüenza salir conmigo pero sale conmigo porque no tiene que hacer (...), yo quiero pero ¿otras a mí me quieren?...muchas veces no te lo va a decir nadie, que no te quiero porque tienes esta enfermedad, no...tú lo ves y lo sientes, pero no lo puedes decir...”

²⁶⁷ P5, 18 “entonces eso y luego pues estás muy nervioso y en el momento en el que más histeria tienes por el picor alguien te pregunta algo y te lo tomas a mal y a lo mejor contestas mal...”

²⁶⁸ P5, 18 “te empieza a doler y empiezas con malestar, entonces tampoco estás de cara a la gente como podrías estar”

²⁶⁹ P5, 24 “entonces tú todo el rato cuando estás hablando con una persona piensas que esa persona te está mirando a la cara y debe de pensar “ay que tendrá esta”, sabes.”

un cierto grado de malestar y resentimiento hacia ellos que condiciona la relación desde el principio²⁷⁰²⁷¹.

7.6. Esfera clínica

En la esfera clínica del paciente con DA se puede conocer el “mundo de la crema hidratante” y por qué tiene tanta importancia en su vida. Además de este tratamiento, existen otros diversos a los que el paciente guarda recelo por sus efectos secundarios, como la cortisona. Además, el paciente está cansado y mareado de ir de unos a otros profesionales buscando ayuda sin una solución eficaz y demanda la figura de un nuevo profesional y de más recursos que cubran sus necesidades. Esta situación de estancamiento en la que se encuentra le hace sentir impotencia y frustración y le obliga a buscar terapias y remedios alternativos.

Entre los tratamientos del paciente con DA el más utilizado es la crema hidratante. La crema hidratante se utiliza como un tratamiento de mantenimiento que hidrata la piel y con ello alivio el picor²⁷²²⁷³²⁷⁴. Hay que aplicarse la crema una o más veces durante el día en las zonas afectadas y también en el resto del cuerpo como acción preventiva, ya que la sequedad debilita la piel y con ello aumenta el picor y lo eccemas. Por ello, existe un alto grado de **dependencia**²⁷⁵²⁷⁶ hacia este tratamiento, que puede aplicarse habitualmente entre una y dos veces y tantas como sea necesario si el paciente así lo estima, por ejemplo si se expone al agua y esta le reseca la piel²⁷⁷, por lo que se tiene plena libertad en su uso²⁷⁸²⁷⁹.

²⁷⁰ P5, 72 “Sí, me han dicho “con tantos años que llevas pues ya podrías llevarlo mejor” (risas) joder que fácil es decir esto, muy fácil...”

²⁷¹ P5, 60 “por ejemplo pues yo que sé hay alguien que te podría decir “ay que exagerada que dices que no puedes estirar bien el brazo porque se te abren los cortes”...”

²⁷² P2, 24 “cuando me pica si estoy en casa me pongo la crema...normalmente a la que me visto y a la que me desnudo me unto bien, y si me apuro mucho me pongo en la zona que me pica...”

²⁷³ P7, 42 “pin pin pin pin y te notas más fresco, te relaja, un rato, luego otra vez...”

²⁷⁴ P11, 8 “No, no porque lo necesitas porque me lo pide el cuerpo pues claro...porque uf hasta ahora he tenido picores muchísimos y lo que quería era quitármelos...”

²⁷⁵ P4, 38 “aquí lo que me dijo ahora me estoy hidratando con dos cremas, una para el picor y otra para...”

²⁷⁶ P14, 28 “Porque igual mi madre de pequeña, pues al tener problemas de piel siempre me ha hidratado la piel, pues igual es la costumbre desde entonces...ahora ya si no me pongo crema, me noto...no me puedo vestir.”

²⁷⁷ P8, 30 “Sabes lo que pasa que es una cosa...si te duchas te la tienes que poner, sino te duchas también porque es un problema...”

²⁷⁸ P14, 30 “Las manos muchas, me gusta ponerme crema...la cara también bastantes veces al día y el cuerpo también cuando me ducho”

²⁷⁹ P4, 6 “Hay días que en vez de dos veces es una, pero sí...”

Su constante aplicación requiere de gran **disciplina** y dedicación de tiempo. Esto cambia la vida y la rutina del paciente²⁸⁰, porque aunque no quiera o no tenga costumbre, la piel se lo pide²⁸¹²⁸².

Las cremas hidratantes no siempre funcionan, sino todo lo contrario: las que a unos pacientes les sirven a otros no y hay que estar continuamente probando y probando²⁸³²⁸⁴. Las cremas incluso dejan de funcionar en el mismo paciente cuando las ha estado utilizando durante cierto periodo de tiempo o simplemente porque algo ha cambiado y por razones desconocidas ya no le funcionan²⁸⁵. **Esta búsqueda va cansando y frustrando al paciente**²⁸⁶, porque no logra encontrar algo que es tan importante en su vida diaria para sentirse cómodo y no con la sensación de estar en la piel de un extraño.

Actualmente no existe un tratamiento que sea la solución para la enfermedad y eso también frustra al paciente²⁸⁷²⁸⁸. Se identifica una creciente **preocupación y recelo hacia los efectos secundarios de los tratamientos**²⁸⁹²⁹⁰²⁹¹ y se demandan productos más naturales²⁹², que tengan menos efectos secundarios. Un paciente estuvo a punto de ingresar en un programa europeo americano sobre un tratamiento nuevo, pero lo pensó mejor al conocer los efectos secundarios y se desapuntó²⁹³. Los efectos secundarios generan mucha desconfianza porque el paciente ya está lo bastante mal como para además tener que preocuparse de posibles efectos adversos a medio y

²⁸⁰ P2, 26 “y por las mañanas a la que me levanto, tengo que untarme con todo...a la espalda que no llego, con una esponja de estas de la ducha, me pongo toda la espalda con la crema y se me calma el picor...”

²⁸¹ la piel te lo pide, la piel se pone tan seca que empieza a picarte y te pide la crema...y entonces es inevitable...tienes dos opciones, o te pones la crema ya o te pones a rascarte.”

²⁸² P6, 68 “Hay veces que lo hago y hay veces que no lo haces, quiero decirte que no...cuando te molesta de verdad es cuando te lo haces...hoy mismo no me lo he hecho...y estoy bien.”

²⁸³ P9, 2 “a raíz de varias pruebas que hemos ido haciendo con el doctor...he usado varias cremas hasta que hemos dado con es la que realmente me funciona”

²⁸⁴ P15, 18 “He probado bastantes.”

²⁸⁵ P13, 34 “utilizando una crema que me va tremenda y dentro de un mes ya no me va...y me irá muy bien otra y al mes siguiente no me va a hacer nada...no hay nada concreto que me diga “esto cada vez que me lo pongo me va bien””

²⁸⁶ P5, 48 “Me produce mucha frustración el llevar 5 años probando un montón de cremas diferentes”

²⁸⁷ P13, 34 “además como nada es...ningún tratamiento para la dermatitis atópica es la panacea ni es la solución...”

²⁸⁸ P13, 36 “yo le preguntaba al dermatólogo “¿sabéis algo más de la enfermedad, qué esto, qué pasa?”...es que no hay claridad al respecto.”

²⁸⁹ P6, 38 “para mí toda la culpa de lo que ha pasado y he padecido es de las inyecciones...”

²⁹⁰ P6, 40 “No...a lo mejor me han hecho reacciones...de los picores que tenía y todo...”

²⁹¹ O7, 12 “ahora es lo que hay, no hay más...los efectos secundarios si es que los pudiera haber, que no lo sé, me gustaría que no los hubiera evidentemente”

²⁹² P7, 12 “Es que a mí lo que es la química me...rehúyo, pero claro como no queda más remedio pero...si pudiera con algo más natural...”

²⁹³ P9, 8 “no sé yo porque me apunté pero luego vi que había muchos efectos adversos y como en estas cosas no son...no tengo muy buenas...y digo seguro que si hay un 20% me toca a mí.”

largo plazo. De entre todos los tratamientos, el que más recelo causa es la **cortisona**²⁹⁴. Uno de los problemas que plantea es que al dejarse de usar a veces provoca un efecto rebote²⁹⁵, es decir, que al dejar el tratamiento el brote vuelve y vuelve más fuerte, por lo que además de tratarse de una solución temporal, deja al paciente derrotado una y otra vez. Su uso es preocupante sobre todo si se utiliza durante mucho tiempo²⁹⁶.

La **desesperación e impotencia** que produce la falta de una solución eficaz en el tratamiento de la DA hace que los pacientes tengan que buscar **terapias alternativas**²⁹⁷, como acupuntura²⁹⁸, rayos uva²⁹⁹, naturistas³⁰⁰, que frecuentemente no suponen ninguna solución ni ninguna gran mejoría. También se prueban diferentes **remedios caseros “naturales”**³⁰¹³⁰²³⁰³ de seguridad y eficacia limitadas. Un paciente estuvo tomando arsénico, que es extremadamente tóxico, y reconoce que no volvió a ser el mismo desde entonces³⁰⁴. La mayoría de las terapias alternativas y remedios caseros “naturales”, lejos de calmar la inquietud y rebajar la impotencia, añaden “fracasos” al currículum clínico del paciente.

Por otra parte, en **relación a los profesionales** tales como el médico de cabecera o el dermatólogo, el paciente demanda más **educación e información**. Se quiere saber más sobre el porqué de la enfermedad, de donde viene, por qué sale, cómo se agrava³⁰⁵³⁰⁶; también sobre los tratamientos, qué se puede y no se puede hacer, qué efectos secundarios tienen³⁰⁷ y sobre qué

²⁹⁴ P13, 40 “Totalmente... la cortisona no la quiero, otras veces que me lo han propuesto he dicho “dame lo que quieras pero corticoides no.”

²⁹⁵ P3, 53 “le dieron cortisona, pero digamos que la cortisona lleva un proceso, primero terminas y no puedes seguir, y en el tiempo que estaba sin tomarlo, tenía un brote, porque se le quitaba pero ya al dejar de tomar la cortisona, tenía brote... y otra vez a las mismas, y cada vez digamos que íbamos a más”

²⁹⁶ P13, 48 “y ese niño a lo mejor va a estar toda su vida poniéndose corticoides porque no hay otra solución... y ese niño va a ser un condenado y va a tener problemas a posteriori quizás.”

²⁹⁷ P5, 48 “Sí que he pensado muchas veces a ver qué día realmente encuentro algo... y por eso he buscado medicina alternativa también por si suena la flauta también sabes.”

²⁹⁸ P13, 50 “Lo he probado todo, todo, hasta acupuntura... (...) medicina oriental... la acupuntura no me hizo nada”

²⁹⁹ P13, 50 ““ve a rayos uva que va bien para la dermatitis atópica”... un desastre”

³⁰⁰ P5, 8 “ah bueno y fui a otro naturista, bueno que no es naturista... te da cosméticos que están hechos con cosas naturales pero una me hizo reacción alérgica y se me puso todo peor...”

³⁰¹ P8, 16 “tirarme desnuda y rascarme y ponerme magnesio, una bebida fresca y que se congele en el cuerpo...”

³⁰² P12, 26 “Sí, aceite de oliva con limón... y me ponía por la piel a ver...”

³⁰³ P4, 54 “me mando una crema, no me digas lo que tiene... huele mal y... azufre lleva, hecha por él”

³⁰⁴ P13, 50 “este mismo señor para la dermatitis atópica me recetó *arsenicum album*... ¡Coño! ¡Me estaba metiendo arsénico en el cuerpo!... son unas pelotitas así blancas que te compras en la farmacia... estuve mucho tiempo con muchísima angustia con... te cambia el cuerpo, desde el arsénico me cambió el cuerpo.”

³⁰⁵ P8, 34 “Sí... no, eso era ir al médico una pastillita y una receta y a casa, sabes no le explicaban el por qué”

³⁰⁶ P7, 24 “te imaginas de todo porque como no tienes una explicación médica de un especialista para que te explique las cosas, pues entonces vas más perdido que un gato.”

³⁰⁷ P13, 18 “nadie me ha dicho (...) no te pongas en los ojos porque si te pones en los ojos es una zona blanda y te puede pasar esto, esto y esto... si te pones en tu zona genital te puede pasar esto, esto y esto... no, lo comprobamos a ostias.”

precauciones tomar para llevar mejor el día a día³⁰⁸³⁰⁹. El paciente se siente **perdido, falta de información y de consejos** y tiene que aprender por sí mismo por ensayo y error³¹⁰ e incluso buscar por *Internet*, aunque a veces eso les crea todavía mayor confusión³¹¹. Las largas **listas de espera** tampoco ayudan a tranquilizar la inquietud del paciente, que demanda mayor atención³¹² y termina por resignarse³¹³.

Además, el paciente pasa **años visitando distintos profesionales**³¹⁴³¹⁵ y manifiesta que está **cansado y mareado** yendo de uno a otro con diferentes diagnósticos³¹⁶³¹⁷ y tratamientos³¹⁸³¹⁹. Una paciente relata incrédula cómo en primer lugar le diagnosticaron erróneamente *mastitis*, cuando hacía años que había dejado de dar el pecho³²⁰ y en segundo lugar le diagnosticaron erróneamente *herpes*³²¹, lo cual hizo que acabara en urgencias³²².

Ante este panorama, se evidencia la **necesidad de nuevos profesionales** y una nueva forma de intervenir con el paciente con DA. Se valora positivamente la aparición de una **nueva figura de un profesional**³²³³²⁴, que actúe como puente entre el paciente y el dermatólogo³²⁵. Esta nueva figura puede ayudar al paciente a **gestionar sus recursos y habilidades** durante el proceso de

³⁰⁸ P12, 34 “las pautas cotidianas...una cosa informativa que para que ellos no perdieran tiempo, te lo pudieras tu hacer en casa, leértelo, mirártelo y si tienes una duda pues en la próxima consulta marcártelo”

³⁰⁹ P15, 26 “también es que te expliquen un poco como va, si tienes brotes cuando tienes muchos nervios...pues todo eso que te lo expliquen, que determinados alimentos no puedes comer, que hacen que brote más...”

³¹⁰ P8, 22 “soy yo que me lo he ido descubriendo, no me lo ha descubierto ningún médico...”

³¹¹ P7, 24 “Bueno, he mirado en *google e internet* y me informo, pero claro lo que pongo en internet podrá ser muy científico o no, podrá ser muy fiable o no, te da una idea generalizada de una situación que te deja confuso...”

³¹² P12, 8 “Venía al dermatólogo y como llevan tanto retraso pues tenía que volver al médico de cabecera”

³¹³ P13, 36 “desistí de ir al dermatólogo, para qué, si sabes que cuando te pones mal te pones mal en ese momento y cuando te vayan a coger en tu dermatólogo se te ha pasado...”

³¹⁴ P6, 36 “Bueno, tantas veces he ido al médico que ya...”

³¹⁵ P12, 12 “Mucho, mucho mareo porque cada uno...de dermatología me mandaban al alergólogo...de la alergia me hacían las pruebas, me decían que no, que cuando tuviera un brote que fuera, me dieron un teléfono de contacto”

³¹⁶ P12, 2 “he visto varias veces al dermatólogo, he probado distintos medicamentos, primero me diagnosticaron psoriasis y ahora cuando vine la última vez al rasparme me dijeron que era erróneo y que tenía dermatitis atópica.”

³¹⁷ P11, 18 “Es que claro, fui al médico de cabecera y me trató de hongos, se creía que era hongos y he estado más de un mes con medicación para hongos y claro no funcionaba, y al final ya me enfadé un poco con él...”

³¹⁸ P4, 34 “Es que como pruebas, que uno te dice esto, otro que te dice lo otro, otro te dice ponte bien...otro lo que estate quieto y el otro que no hagas eso...hago lo que creo que...”

³¹⁹ P5, 50 “te dan tonterías, no te sirve tampoco...”

³²⁰ P10, 28 “Y otro me decía que tengo mastitis...otro médico de urgencia y le digo “como puedo tener mastitis si no le doy pecho a mi hijo de ahora a 3 años y medio...”

³²¹ P10, 28 “otro me dijo que tengo herpes y al principio me ha dado medicamentos de herpes”

³²² P10, 28 “y un dolor de estómago y mal que me he encontrado...fui a urgencias rápidamente porque no podía respirar y estaba fatal.”

³²³ P5, 62 “Sí, totalmente, además lo creo necesario, porque creo que si realmente existieran estos profesionales que tú dices y se empezaran a tratar a las personas que tenemos dermatitis desde pequeñitos, a lo mejor no llegarían al extremo al que hemos llegado nosotros...”

³²⁴ P13, 52 “pero también la figura de un *couch* sería genial, o sea alguien que te ayude, alguien que te de herramientas.”

³²⁵ P7, 28 “tendría que haber un puente entre la enfermedad y el paciente y el dermatólogo, un puente que permitiera consultar más a menudo y no sufrir como, yo lo he pasado de verdad sufriendo...”

intervención³²⁶³²⁷. También se manifiesta la falta de un mayor **seguimiento** durante el proceso³²⁸ y se demanda que se ofrezca **mayor orientación, información**³²⁹ y **apoyo psicológico y emocional**³³⁰. Parece que esta nueva figura encaja con las funciones que un trabajador social puede desempeñar, en coordinación con el resto de profesionales para formar un equipo interdisciplinar eficaz con el objetivo de mejorar el bienestar del paciente.

Dos pacientes reconocen y valoran que la propia intervención social inherente a la entrevista realizada para esta investigación les está resultando positiva³³¹³³². También se valora positivamente la **creación de nuevos recursos sociales** o métodos de intervención como grupos³³³³³⁴. En los grupos de auto-ayuda los pacientes pueden compartir experiencias, contar qué “trucos” usan para llevar mejor la enfermedad y sobre todo, pueden sentir que no están solos ante la enfermedad y que otras personas también están pasando por lo mismo o por una situación similar.

En la relación con el profesional es fundamental establecer una **relación de confianza**³³⁵³³⁶, ya que mejora la calidad de la intervención³³⁷³³⁸. La ausencia de esta confianza va dejando malas experiencias³³⁹³⁴⁰. Teniendo en cuenta la gran cantidad de profesionales que el paciente visita, las

³²⁶ P5, 62 “yo creo que si estuvieran más en tu proceso y te enseñaran más a gestionar todo o te enseñaran alternativas y no lo tuvieras que hacer todo por ti mismo y te equivocaras tantas veces, pues a lo mejor no se llegaría al extremo emocional, o psicológico, o social al que se llega.”

³²⁷ P13, 36 “Sí o alguien que te pueda dirigir cuando no tienes claro...”

³²⁸ P12, 30 “ese seguimiento falta, yo creo que no hubiéramos llegado a todo esto.”

³²⁹ P13, 14 “hombre habría estado muy bien que una persona en ese momento me hubiese dicho todas las conclusiones que he sacado yo solo durante toda mi vida pues me hubiesen apoyado o me vieses dicho...”

³³⁰ P5, 20 “grave no es porque no te mueres, pero realmente de estado anímico sí te afecta mucho...o sea es físico, pero te afecta a nivel emocional lógicamente, psicológico...”

³³¹ P5, 64 “Esta es la primera vez que puedo hablar...a mí es la primera vez que me preguntan o que le dan importancia a otra parte de la enfermedad que no es la visible...”

³³² P7, 46 “Hombre, claro que beneficia...a mí incluso esta entrevista me está ayudando, quiero decirte, que lo que estamos hablando y todas estas cosas, pues yo...voy cogiendo...y recuerdo cosas que no recordaba o sea, sobre la marcha...”

³³³ P5, 74 “Es que podrían hacerlo...el sentirte apoyado también por otras personas estaría guay, no lo había pensado...”

³³⁴ P9, 45 “Me parece...siempre puedes aprender algo...”

³³⁵ P3, 72 “Pues en lugar de venir a la consulta de doctor, vienes a la consulta de un amigo, que no es lo mismo...”

³³⁶ P3, 73 “Desde luego si vas a un médico que no te gusta estás escaldado...es que es bueno, es que es de los de...de cojones bueno, es que es bueno...”

³³⁷ P3, 61 “Pues no lo sé, nosotros hemos estado muy bien atendidos eh, las cosas como son...tanto con el médico de familia, como el hospital, luego entramos con...”

³³⁸ P14, 18 “Sí, sí siempre, cualquier duda, se la preguntas y te la responde...todo, muy bien...y se preocupa mucho por ti...”a ver esta semana te ha salido algo...”...y a la hora de confianza para decirle cualquier cosa también, o sea...muy bien.”

³³⁹ P3, 74 “Hay algunos que en lugar de atenderte están mirando en el ordenador...en el ordenador mira lo que tú tienes, no es que yo diga que no mira lo que tú...pero están ahí y no te miran, y parece que no está...es la confianza que te da...y si ya no ya entras un poco más nervioso...parece que no está uno tan relajado.”

³⁴⁰ P15, 24 “Sí, de hecho hasta una dermatóloga me dio su número particular por si tenía un brote, que la llamase para que la pudiese visitar...en cambio otro tipo, otra dermatóloga la llamé para decirle que no me estaba funcionando el tratamiento y me dijo que no me podía atender...”

malas experiencias lo va posicionando en una perspectiva defensiva y cada vez más escéptica y reacia a seguir tratamientos. Una paciente relata cómo cuando va a la consulta le dicen continuamente que su enfermedad no tiene cura, algo que ella ya sabe porque lo tiene desde hace más de 20 años³⁴¹ y lo que más le molesta es que se lo digan cuando viene con un brote, ya que el curso de la enfermedad cambia y los brotes vienen y van dejando paso a mejores y peores etapas o periodos³⁴² y lo que ella quiere es que le digan qué puede mejorar y cómo, o al menos, que no la depriman³⁴³.

³⁴¹ P5, 66 “llegas al médico y te dicen muchos “no eh, tranquila, esto no tiene cura”, a ver joder, pues para que vengo, sabes”

³⁴² P5, 66 “es que todos los dermatólogos me han dicho “no esta enfermedad no tiene cura, la vas a tener toda tu vida” bueno vale pues vale que la voy a tener toda mi vida ¿no?, pero si yo voy con un súper brote y me estás diciendo que no tiene cura, a lo mejor me voy a pensar que voy a estar toda la vida así”

³⁴³ P5, 66 “y me voy a deprimir...dime “no tiene cura pero puedes mejorar...” ”

8. Conclusiones

Esta investigación ha posibilitado el conocimiento, la comprensión y el estudio de la realidad social del paciente con DA. De esta forma, se han identificado 6 esferas características que se ven afectadas en la vida del paciente con DA, en las que se hace evidente **la importancia de lo social** en la intervención biopsicosocial de esta enfermedad, donde lo deseable sería **incorporar la intervención social en el tratamiento clínico sistemático de la enfermedad**, de forma que se trabaje con el paciente en un continuum y no sólo en momentos puntuales y así se pueda **completar la intervención del dermatólogo** donde la relación entre profesionales y usuario es importante, así como **la relación interdisciplinar** entre profesionales en beneficio de paciente.

Como se ha visto a lo largo del análisis e interpretación, todas las hipótesis de la investigación se cumplen y frente a cada una se propone que el trabajador social pueda desarrollar una intervención concreta:

- La DA afecta al desarrollo y mantenimiento de las relaciones y redes sociales. El trabajador social puede llevar a cabo un proceso de intervención familiar para mejorar y reforzar las relaciones familiares; ayudar en la promoción e integración del usuario en sus redes sociales, desarrollando nuevas conexiones y reforzando las existentes; y empoderar al paciente para que desarrolle nuevas habilidades que le permitan relacionarse mejor teniendo en cuenta su DA.
- La DA afecta a nivel laboral. Desde el Trabajo Social se puede proteger al paciente en lo que a las condiciones de trabajo respecta con la emisión de informes sociales, con el objetivo de ganar calidad de vida durante y fuera la jornada laboral y apoyar las relaciones profesionales. También es importante intervenir para ayudar a controlar el estrés, mantener el rendimiento laboral y brindar apoyo ante cualquier circunstancia e inquietud, especialmente durante los periodos de mayor carga laboral.
- La DA limita al paciente en algunas actividades relacionadas con el trabajo, el ocio y su vida diaria. El trabajador social puede servir de orientación y apoyo en la elaboración y cumplimiento de una serie de pautas que ayuden al paciente a adaptarse a estas limitaciones, así como en la identificación de hábitos que puedan estar agravando su calidad de vida. Además, puede emitir informes tanto para

informar al especialista de la necesidad de una mayor educación e intervención con respecto a estas cuestiones concretas, como para avalar al paciente frente a quienes no respeten las adaptaciones o precauciones que se tengan que tomar.

- La búsqueda de un tratamiento eficaz es compleja y frustrante para el paciente. El trabajador social puede ayudar a rebajar la frustración, acompañar en el proceso y fomentar la adherencia del paciente hacia el tratamiento vigente para que su aplicación sea adecuada y en consecuencia, su eficacia.
- Existe menos conciencia de DA en adultos que de DA en niños. Desde el Trabajo Social se pueden desarrollar actividades de sensibilización para dar a conocer esta problemática en adultos así como evidenciar la falta de diagnóstico.
- Los apoyos y recursos sociales para el enfrentamiento de la DA son insuficientes. A pesar de que existen algunos recursos, apenas se trata de unos pocos y el paciente ni siquiera los conoce. El trabajador social puede identificar y coordinarse con diversos recursos para ponerlos en relación y beneficio del paciente.
- No existe intervención social profesional en el tratamiento de la DA. El trabajador social es la figura idónea para ocupar este gran vacío, del que ya se ocupa en la intervención de otras enfermedades, como las relacionadas con la Salud Mental.
- El aspecto visible de la DA y el rechazo social preocupan al paciente. El trabajador social puede trabajar la autoestima del paciente y potenciar su nivel de aceptación y seguridad.
- La DA altera el sueño del afectado y de sus familiares. El trabajador social puede ayudar al paciente a desarrollar un mecanismo individualizado de afrontamiento de las noches para intentar aumentar la calidad del sueño, donde la familia puede tener un papel relevante.
- La concienciación de la sociedad sobre la DA es insuficiente. Desde el trabajo social se pueden realizar campañas y actividades de concienciación que ayuden a informar y educar a la sociedad sobre la problemática al igual que se hace para sensibilizar sobre otros malestares sociales.

Finalmente, se pretende que este estudio pionero en el Trabajo Social y en la Dermatología sirva de **precedente para la realización de nuevas investigaciones**, especialmente las relacionadas con el paciente adulto, para dar una mayor visibilidad y relevancia a este colectivo y para que en consecuencia, se desarrollen mayores mecanismos de intervención; y **para que la confluencia de estas dos ramas de la Ciencia posibiliten la creación de empleo**, como una actualización evidente y necesaria en el actual modelo de intervención, donde el trabajador social se ocupe del ámbito social de la intervención en el paciente en beneficio de su calidad de vida.

9. Bibliografía

Antuña, S., García, E., González, A. (2002). Aspectos psicológicos de los enfermos con dermatitis atópica: una revisión Clínica y Salud. Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. España, 13 (3), 285-306. Fecha de consulta: 28/12/2015. Disponible digitalmente: <http://www.redalyc.org/pdf/1806/180618090003.pdf>

Ballona, C. y Ballona, V. (2004). Dermatitis atópica: Revisión de tema. Revista Peruana de Dermatología, 15 (1). 40-48.

Bâr, C. H. J., Küypers. B.R.M. (1973). Behavior therapy in dermatological practice. British Journal of Dermatology, 88, 591-598.

Bender, B.G., Leung, D.Y. (2005). Sleep disorders in patients with asthma, atopic dermatitis, and allergic rhinitis. J Allergy Clin Immunol, 1, 116-1200.

Bermejo, F. J. (2002). Ética de las profesiones. Bilbao, Desclée de Brouwer.

Boguniewicz, M.D., Noreen, M.S., Kim, M.D. (2008). A Multidisciplinary Approach to Evaluation and Treatment of Atopic Dermatitis. Semin Cutan Med Surg (27), 115-127, Elsevier Inc.

Buckley, R. H. (1984). Alergic eczema. In V. C. En Kelley (Ed.), Practice in Pediatrics. Philadelphia: Haynes & Row.

Chamlin, S.L., Frieden, I.J., Williams, M.L., Chren, M.M. (2004). Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. Pediatrics, 11, 114-607.

Chescheir, M. (1984). "Información básica para la práctica del Trabajo Social Clínico". Revista de Trabajo Social Escuela de Trabajo Social, Pontificia Universidad Católica de Chile. Chile, 43, 5-9.

Colegio Oficial de Médicos de Teruel (2016). Hospital Comarcal de Alcañiz. Fecha de consulta 24/01/2016. Disponible digitalmente en: <http://www.comteruel.org/>

Corbetta, P. (2007). Metodología y Técnicas de Investigación Social. McGraw-Hill Interamericana de España S.L. 1ª ed.

Curto, J.R. (2014). La Escuela de Dermatitis Atópica de Mieres, premiada por su valor educativo y terapéutico. Nota de prensa. Gobierno del Principado de Asturias, Consejería de

Sanidad. Fecha de consulta: 28/12/2015. Disponible digitalmente en: http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_NOTICIAS%20GABINETE/Agenda/2014/Abril/2014_03_29%20NP%20Escuela%20Dermatitis.pdf

Dennis, H., Rostill, H., Reed, J., Gill, S. (2006). Factors promoting psychological adjustment to childhood atopic eczema. *J Child Health Care*, 10, 126-39.

Ellis, C.N., Drake, L.A., Prendergast, M.M., Abramovits, W., Boguniewicz, M., Daniel, C.R., et al. (2002). Cost of atopic dermatitis and eczema in the United States. *J Am Acad Dermatol*. 46, 361-70.

Escartín, M. J. (1992). “El sistema familiar y el trabajo social”. Universidad de Alicante. Escuela Universitaria de Trabajo Social. Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social, 1, 55-75. Fecha de consulta: 27/12/2015. Disponible digitalmente en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5898/1/ALT_01_05.pdf

Escribano, E. (2009). Dermatitis atópica: una enfermedad emergente. *Rev Pediatr Aten Primaria*, 11 (15), 11-14. Fecha de consulta: 12/12/2015. Disponible digitalmente en: http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v11s15/1_dermatitis_atopica.pdf

Farías, L., Montero, M. (2005). De la transcripción y otros aspectos artesanales de la investigación cualitativa. *International Journal of Qualitative Methods*, 4 (1), Article 4. Fecha de consulta: 04/03/2016. Disponible digitalmente en: https://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/4_1/pdf/fariasmontero.pdf

Ferreira, V., Müller, M., Hericka, J. (2006). Dinâmica das reflexões em famílias com um membro portador de dermatite atópica: Um estudo qualitativo. *Psicología em Estudo*, 11 (3), 617-625.

Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid, Morata.

Garcés, E. (2010). *El Trabajo Social en salud mental*. Cuadernos de Trabajo Social. Fecha de consulta: 28/12/2015. Disponible digitalmente en: <https://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/download/CUTS1010110333A/7489>

Glaser, A., Strauss A.L (1967). *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine.

Gómez, F. (2000). “El trabajo social cínico”, en *Cambio social. Relaciones Humanas. Nuevas tecnologías. Enfoques para una formación de futuro*, 3er. Congreso de escuelas universitarias de Trabajo social, Barcelona, Mira Editores, Zaragoza, 1-16.

Grimal, F., Taube, K. (2002). *Dermatología y psiquiatría: historias clínicas comentadas*. Madrid: Aula médica.

Guía de EASI. (2014). Fecha de consulta: 09/05/2016. Disponible digitalmente en: <https://www.nottingham.ac.uk/homeforeczema/documents/easi-user-guide-dec-2014-final.pdf>

Guía de tratamiento de la dermatitis atópica en el niño (2011). Documento de Consenso, grupo de expertos. Coordinación: Prof. M.A. Martín Mateos. 2ª edición. Madrid. Fecha de consulta: 13/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://www.seicap.es/documentos/archivos/Guia%20dermatitis%20at%C3%B3pica%202012%202edicion%20prot.pdf>

Hashizume, H., Takigawa, M. (2006). Anxiety in allergy and atopic dermatitis. *Current Opinion in Allergy & Clinical Immunology*, 6 (5), 335-339.

Hudson, T.J. (2006). Skin barrier function and allergic risk. *Nat Genet*, 38, 399-400.

Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (2016). Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón. Fecha de consulta: 24/01/2016. Disponible digitalmente en: <http://www.iacs.aragon.es/>

Jones, R.K (2000). The unsolicited diary as a qualitative research tool for advanced research capacity in the field of health and illness. *Qual Health Res*. 10 (4), 555-67.

Kiebert, G., Sorensen, S.V., Revicki, D., Fagan, S.C., Doyle, J.J., Cohen, J., Fivenson, D. (2002) Atopic dermatitis is associated with a decrement in health-related quality of life. *International Journal of Dermatology*, 41, 151-158. Blackwell Science Ltd.

Kirschbaum, S., Jobst, D., Wustmans, A., Kirschbaum, C., Rauh, W., Hellhammer, D. (1997). Attenuated free cortisol response to psychosocial stress in children with atopic dermatitis. *Psychosomatic Medicine*, 59 (4), 419-426.

Konopka, G. (1968). *Trabajo social de grupo*. Madrid, Euroamética.

Laguna, R. (2013). La dermatitis atópica triplica su incidencia en España en las tres últimas décadas. *Lainformación*. Fecha de consulta: 12/12/2015. Disponible digitalmente en: http://noticias.lainformacion.com/asuntos-sociales/adultos/la-dermatitis-atopica-triplica-su-incidencia-en-espana-en-las-tres-ultimas-decadas_WIMnx9xDtmwPM3MwTBOLA7/

Lucio, G.M.E., Gallegos, M.L., Consuelo, D.P., Jurado, S.C.F. (1999). Factores de personalidad y sucesos de vida que inciden en el tratamiento de pacientes con dermatitis atópica. *Rev Cent Dermatol Pascua*, (8) 2.

Maldonado, R. (2008). *Dermatología en la consulta pediátrica: diagnóstico y tratamiento*. México: Editores de textos mexicanos.

Mayorga, A. (2014). *Atlas. Ti 7 en Español*. Fecha de consulta: 08/05/2016. Disponible digitalmente en: <http://www.fce.unal.edu.co/uifce/proyectos-de-estudio/pdf/Manual%20Atlas%20Ti>

McCracken, G. (1991). *The long interview*. Newbury Park, Sage Publications, 5ta. Edición.

McHenry, P. M., Williamson, H.C. y Bingham, E.A. (1995). Fortnightly Review: Management of Atopic Dermatitis. *British Medical Journal*, 310, 843-847.

Méndez, J., Alache, H., Cerrada, E. (2003). Manejo de la dermatitis en Atención Primaria. *MEDIFAM*. Madrid, 13 (2), 75-84. Fecha de consulta: 26/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://scielo.isciii.es/pdf/medif/v13n2/colabora2.pdf>

Miranda, M., Garcés, E. (1998). "Trabajo Social en salud mental". Organizaciones de Bienestar. Zaragoza. Ediciones Mira.

Moore, K., David, T.J., Murray, C.S., Child, F., Arkwright, P.D. (2006). Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. *Br J Dermatol*, 8, 154-514.

Moreno, J.C. (2012). La dermatitis atópica se ha triplicado en los últimos 30 años en España. *ABC.es*. Fecha de consulta: 18/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://www.abc.es/20111018/sociedad/abci-dermatitis-atopica-201110181855.html>

Ortiz, F.J., Torrelo, A., Lagunas, R., González, M.A., Alomar, A., Vera, A., Ros, S., Mora, A.M., Cuervo, J. (2014). Patient Perspectives on Triggers, Adherence to Medical Recommendations, and Disease Control in Atopic Dermatitis: The DATOP Study, 105 (5), p.487. Fecha de consulta: 12/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4744689>

Patton, M.Q. (1990). *Qualitative Evaluation and Research Methods*, Newbury Park, Sage.

Payne, M. (1995). *Teorías contemporáneas de T.S. Una Introducción crítica*. Paidós.

Peroni, D.G., Piacentini. G.L., Bodini, A., Rigotti, E., Pigozzi. R. & Boner, A. L. (2008). Prevalence and risk factors for atopic dermatitis in preschool children. *The British Journal of Dermatology*, 158 (3), 539-43.

Pope, C., Ziebland S., Mays N. (2000). Review Qualitative research in health care. *Analysing qualitative data. BMJ*. 320 (7227), 114-6.

Ridao, M. (2012). *Pediatr Integral*, 15 (83), 213-221. Barcelona. Fecha de consulta: 18/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2012/06/213-221-Derm.atopica.pdf>

Ritchie, J., Lewis J. (2003). *Qualitative research practice: a guide for social science students and researchers*. London: Sage.

Rossell, T. (1998). *Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos*, 11. Fecha de consulta: 27/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS9898110103A/8222>

Saldaña, J. (2009). *The coding manual for qualitative researchers*. London: Sage.

Sampson, H. A., McCaskill, C.C. (1985). Food hypersensitivity and atopic dermatitis: evaluation of 113 patients. *Journal of Pediatrics*, 107, 669-675.

Schmitt, J., Chen, C.M., Apfelbacher, C., Romanos, M., Lehmann, I., Herbarth, O., et al. (2011). The LISA-plus Study Group. Infant eczema, infant sleeping problems, and mental health at 10 years of age: the prospective birth cohort study LISApplus. *Allergy*, 11, 66-404.

Slaikue, K. A. (1989). *Intervención en crisis. Manual moderno*. México.

Stalder, J.F. (2006). Course adapted from the CD-ROM "Atopic dermatitis: from diagnosis to determining the severity score. Fecha de consulta: 09/05/2016. Disponible digitalmente en: http://adserver.sante.univ-nantes.fr/Scorad_Course/Course.html

Stangier U., Ehlers A., Gieler U. (2003). Department of Psychology. University of Frankfurt. *Measuring adjustment to chronic skin disorders: validation of a self-report measure*. Germany.

Strauss, A. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge, Cambridge University Press.

Taylor, S.J. y Bogdan, R (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós Básica.

Torrelo, A. (2015a). Dermatitis atópica. El rincón del paciente. Fecha de consulta: 13/12/2015 Disponible digitalmente en: <http://www.elrincondelpaciente.com/diccioderma/d/dermatitis-atopica>

Torrelo, A. (2015b). El 89% de los pacientes con dermatitis atópica se siente impotente ante su enfermedad, que va mucho más allá del picor de la piel. Saludemia. Fecha de consulta: 18/12/2015. Disponible digitalmente en: <http://www.saludemia.com/-/noticia-el-89-de-los-pacientes-con-dermatitis-atopica-se-siente-impotente-ante-su-enfermedad-que-va-mucho-mas-alla-del-picor-de-la-piel?id=425471>

Vásquez, J.A. (2002). Dermatitis atópica. Medunab, 5 (14), 121-132.

Vinter, R. (1969). Práctica del servicio social de grupo. Buenos Aires, Humanitas.

Viscarret, J. (2007). Modelos de intervención en trabajo social. Alianza Editorial. Fecha de consulta: 28/12/2015. Disponible digitalmente en: <https://juanherrera.files.wordpress.com/2009/09/capitulo-8-modelos-de-intervencion-en-ts.pdf>

Warschburger, P., Buchholz, T., Petermann, F. (2004). Psychodermatology, psychological adjustment in parents of young children with atopic dermatitis: which factors predict parental quality of life? British Association of Dermatologists, 150, 304-311.

Weisshaar, E., Diepgen, T.L., Bruckner, T., Fartasch, M., Kupfer, J., Lob-Corzilius, T., et al (2008). Itch intensity evaluated in the German Atopic Dermatitis Intervention Study (GADIS): correlations with quality of life, coping behaviour and SCORAD severity in 823 children. Acta Derm Venereol, 9, 88-234.

Williams H.C., Burney P.G., Hay R.J., Archer C.B., Shipley M.J., Hunter J.J., et al. (1994), The UK working party's diagnostic criteria for atopic dermatitis. Br J Dermatol, 96, 131-383.