



TESIS DOCTORAL

**IMPACTO COGNITIVO, CONDUCTUAL Y CLÍNICO DE UN
PROGRAMA GRUPAL BREVE DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
EN NIÑOS CON DERMATITIS ATÓPICA Y SUS FAMILIAS**

MARÍA CRISTINA VILLEGAS FERNÁNDEZ

DIRECTOR

Fernando Caballero Martínez

DOCTORADO EN BIOTECNOLOGÍA, MEDICINA Y CIENCIAS BIOSANITARIAS

FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD

MADRID, 2018

INFORME DEL DIRECTOR DE LA TESIS PARA LA AUTORIZACIÓN DE DEFENSA DE TESIS DOCTORAL

D.FERNANDO CABALLERO MARTÍNEZ, Director de la tesis doctoral de Dña. María Cristina Villegas Fernández,

Informa favorablemente la solicitud de defensa de la tesis doctoral con el título:
“Impacto cognitivo, conductual y clínico de un programa grupal breve de educación para la salud en niños con dermatitis atópica y sus familias”,
presentada por dicha doctorando.

Programa de Doctorado: Biotecnología, Medicina y Ciencias Biosanitarias.

- La tesis está sometida a procesos de confidencialidad: NO.
- La tesis se presenta como compendio de publicaciones: NO.

Fecha: Madrid a 22 de junio de 2018

Fdo. Fernando Caballero Martínez

“Lo esencial es invisible a los ojos”

Antoine de Saint-Exupéry.

DEDICATORIA

A mis queridos padres, por quienes soy lo que soy. Por ti, papá.

A Esteban, mi marido, mi compañero de viaje, por quien estoy.

A Beatriz y Álvaro, la luz de mi vida, por quienes espero estar...

AGRADECIMIENTOS

Mi más profundo agradecimiento a D. Fernando Caballero Martínez, director de esta tesis doctoral, por su dedicación, entrega, trabajo y sus inestimables correcciones para que este trabajo llegara a buen fin. Sin él no habría sido posible.

Toda mi gratitud y reconocimiento a Dña. Diana Monge Martín, por su inestimable ayuda, su buen hacer, su ánimo y su sonrisa constante durante el desarrollo de este trabajo.

Gracias al equipo de trabajo hospitalario de nuestros talleres de dermatitis atópica, con especial reconocimiento a Charo Pizarro, mi leal enfermera y amiga. Sin ella no habría sido posible.

Especial mención a la fundación para la dermatitis atópica, por su apoyo durante estos años, especialmente en la figura de Justo Rodríguez-Peral Galván, siempre a mi lado.

Mi agradecimiento al Hospital Universitario Sanitas La Moraleja, que siempre me ha apoyado y permitido crecer profesionalmente, al amparo de su dirección y gerencia.

ÍNDICE

I.	ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS	pág.9
II.	INTRODUCCIÓN Y RESUMEN DEL PROYECTO	pág.11
III.	ESTADO ACTUAL DE LA CUESTIÓN	pág.17
	III.1. Historia y concepto de la dermatitis atópica.....	pág.18
	III.2. Epidemiología de la dermatitis atópica.....	pág.18
	III.3. Etiología y etiopatogenia de la dermatitis atópica.....	pág.20
	III.4. Clínica de la dermatitis atópica.....	pág.26
	<i>III.4.1. Manifestaciones clínicas de la dermatitis atópica...</i>	pág.26
	<i>III.4.2. Complicaciones de la dermatitis atópica.....</i>	pág.28
	<i>III.4.3. Calidad de vida en el niño atópico</i>	pág.28
	III.5. Diagnóstico de la dermatitis atópica.....	pág.30
	III.6. Tratamiento de la dermatitis atópica.....	pág.33
	<i>III.6.1. Cuidados generales, prevención y mantenimiento:</i>	
	<i>fase crónica.....</i>	pág.32
	<i>III.6.2. Tratamiento de los brotes: fase aguda.....</i>	pág.34
	III.6.2.1. Tratamientos tópicos.....	pág.34
	III.6.2.2. Control de la infección.....	pág.35
	III.6.2.3. Control del prurito.....	pág.36
	III.6.2.4. Tratamientos sistémicos.....	pág.37
	III.6.2.5. Nuevos tratamientos.....	pág.40
	III.6.2.6. Otros tratamientos.....	pág.41
	<i>III.6.3 Educación terapéutica en la dermatitis atópica.....</i>	pág.42
IV.	HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	pág.51
V.	MATERIAL Y MÉTODOS.	
	V.1. Diseño general y fases del estudio.....	pág.53
	V.2. Periodo de estudio y reclutamiento de pacientes.....	pág.54
	V.3. Descripción de la intervención educativa.....	pág.56
	V.4. Procedimiento y herramientas de medida.....	pág.61
	V.5. Plan de análisis estadístico.....	pág.70
VI.	RESULTADOS.	
	VI.1. Fase I.....	pág.71
	VI.2. Fase II.....	pág.76
	<i>VI.2.1. Características de la población estudiada</i>	pág.76
	<i>VI.2.2. Evaluación del impacto de la intervención</i>	
	<i>educativa a corto, largo plazo.....</i>	pág.81
VII.	DISCUSIÓN	pág.111
VIII.	CONCLUSIONES	pág.135
IX.	BIBLIOGRAFÍA	pág.139
X.	ÍNDICE DE ANEXOS	pág.151
	X.1. Publicación.....	pág.152
	X.2. Fichas de recogida de datos del estudio.....	pág.162
	X.3. Materiales empleados.....	pág.169

I. INDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Figura 1. Esquema práctico de los talleres educativos para niños afectados de Dermatitis Atópica y sus familias.....	pág.60
Figura 2. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de conocimiento de los padres a las preguntas 1 (causa),2 (evolución), 3 (complicaciones), y 4 (manejo de los brotes) de la DA.....	pág.72
Figura 3. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de las respuestas de los padres a las preguntas 5 (reducción del miedo a los corticoides) y 6 (reducción número de visitas al médico)	pág.72
Figura 4. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuestas a las preguntas, realizadas a los padres en relación a sus hijos, 7 (conciencia de la enfermedad), 8 (comprensión de la enfermedad), 9 (manejo del prurito) y 10 (mejoría en la calidad de vida)	pág. 73
Figura 5. Evaluación a los 40-60 días de la intervención de respuesta a la pregunta 7 en relación a sus hijos, (mejora en la conciencia de la enfermedad), en relación al sexo del paciente.....	pág.74
Figura 6. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta de los padres a la pregunta 8 en relación a sus hijos (autocuidado), en relación al sexo del paciente.....	pág.75
Figura 7. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta a la pregunta 9 en relación a sus hijos (mejoría en el control del prurito), en relación al sexo del paciente.....	pág.75
Figura 8. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta a la pregunta 10 en relación a sus hijos (mejoría en la calidad de vida), en relación al sexo del paciente.....	pág.76
Figura 9. Tiempo de evolución de la enfermedad. Fase II.....	pág.77
Figura 10. Antecedentes familiares de DA. Fase II.....	pág.78
Figura 11. Antecedentes personales de interés. Fase II.....	pág.78
Figura 12. Antecedentes personales de alergia. Fase II.....	pág.79
Figura 13. Tipos de alergia. Fase II.....	pág.80
Figura 14. Pregunta 1 (causa de la DA), realizada a los padres antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.83
Figura 15. Pregunta 2 (evolución de la DA), realizada a los padres antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.84
Figura 16. Pregunta 3 (prevención de los brotes), realizada a los padres antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.85
Figura 17. Pregunta 4 (uso de corticoides en crema), realizada a los padres antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.86
Figura 18. Pregunta realizada a los padres antes y después de la intervención en relación al autocuidado (hidratación), por parte de sus hijos. Fase II.....	pág.87
Figura 19. Pregunta realizada a los padres antes y después de la intervención en relación al control del prurito por parte de sus hijos. Fase II.....	pág.87
Figura 20. Impacto de la intervención en la calidad de vida (EADA), antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.90
Figura 21. Escala de la impresión global del examinador (CGI-SI), antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.91
Figura 22. Evaluación global del investigador (IGA), antes y después de la intervención. Fase II	pág.92

Figura 23. Medición del SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis), antes y después de la intervención Fase II.....	pág.94
Figura 24. Consumo de corticoides orales, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.95
Figura 25. Número de días de consumo de corticoides orales, antes y después de la intervención. Fase II.	pág.96
Figura 26. Consumo de corticoides tópicos, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.97
Figura 27. Número de días de consumo de corticoides tópicos, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.98
Figura 28. Consumo de antihistamínicos orales, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.99
Figura 29. Consumo de antihistamínicos tópicos, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.100
Figura 30. Número de consultas al pediatra, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.101
Figura 31. Número de consultas al dermatólogo, antes y después de la intervención. Fase II...	pág.102
Figura 32. Número de asistencias al servicio de urgencias, antes y después de la intervención. Fase II.....	pág.103
Figura 33. Pregunta 1. ¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la DA? Fase II.....	pág.106
Figura 34. Pregunta 2. ¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo? Fase II.....	pág.106
Figura 35. Pregunta 3. ¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de la DA? Fase II.....	pág.107
Figura 36. Pregunta 4. ¿En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la DA ¿Qué piensa usted? Fase II.....	pág.107
Figura 37. Mantenimiento del autocuidado, después de la intervención y después de un año. Fase II.....	pág.108
Figura 38. Mantenimiento del control del prurito (evitación del rascado), tras la intervención y un año después. Fase II.....	pág.109

II. INTRODUCCIÓN Y RESUMEN DEL PROYECTO

Contexto y Justificación:

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad muy frecuente en la infancia y presenta en general, un curso crónico e impredecible.

En la mayoría de los pacientes infantiles tiene un impacto relevante en su calidad de vida, pues con frecuencia se asocia a alteraciones del sueño, irritabilidad, reducción de la capacidad de atención en la escuela y otras manifestaciones relacionadas con la severidad de los síntomas, repercutiendo negativamente en sus vidas y en la de sus familias.

En la mayor parte de los casos los padres de los niños afectados de dermatitis atópica no reciben una adecuada información sobre esta enfermedad, muchas veces por falta de tiempo del profesional sanitario que atiende al paciente de DA, ya sea dermatólogo o pediatra, o por acceder a una información de mala calidad obtenida de fuentes inadecuadas.

Esto interfiere en el tratamiento domiciliario que se les dispensa a los pacientes por parte de los padres, muchas veces incorrecto, incompleto o insuficiente, lo que se traduce en un aumento innecesario de visitas al médico (pediatra o dermatólogo) o incluso, con frecuencia, al servicio de urgencias.

La educación para la salud y, en particular, la educación terapéutica es un campo en creciente desarrollo en diferentes áreas de la medicina, de introducción muy reciente aun en la dermatología. Es cada vez más importante en la práctica clínica habitual la figura del paciente como centro fundamental de la actividad de los profesionales, esto es, una medicina centrada en el paciente, de particular relevancia en el manejo de las enfermedades crónicas.

Algunos pilares de esta orientación de la medicina son:

- Se demanda una mayor información por parte de los pacientes y, por tanto, la educación sanitaria va cobrando cada vez mayor importancia.
- Se da mayor relevancia a la integración y colaboración de la familia y cuidadores en la atención sanitaria.

- El paciente participa de forma activa en las decisiones sobre su atención, así como en las pautas de autocuidado.
- El médico fomenta la escucha activa del paciente, identifica sus expectativas, y debe adecuar los cuidados e indicaciones de forma individualizada, atendiendo a las preferencias de los pacientes.

La legislación sanitaria española y comunitaria protege los derechos del paciente a la información sobre su salud, a la autonomía en las decisiones relevantes y a participar activamente en su cuidado sanitario. En el caso de los niños sus derechos de salud y la tutela de sus cuidados sanitarios se transfieren a sus padres, tutores legales y cuidadores, quienes deben velar por el bien de los que aún no tienen capacidad legal ni plena autonomía sobre sus actos ni su salud.

Es el paciente el que, basándose en su autonomía y capacidad de decisión y en la información suministrada por sus médicos, o a través de medios fiables de comunicación resulta ser el centro en la nueva concepción de la medicina y el que decide junto al médico y se implica activamente sobre su salud (decisión compartida). Es, por tanto, de gran importancia que los padres colaboren estrechamente con sus médicos para la correcta evolución y tratamiento efectivo de la enfermedad, siendo clave la relación de confianza con el médico responsable del tratamiento de su hijo, que debe tomarse el tiempo e interés suficiente para acometer esta valiosa función de información y apoyo.

Existen diversos estudios que han analizado el impacto de la dermatitis atópica en la calidad de vida de los pacientes, pero, en general, no se evalúan herramientas de tratamiento diferentes al tratamiento médico como intervención farmacológica sobre el curso de la enfermedad.

Guerra Tapia y colaboradores realizaron una intervención informativa-educativa sobre 1247 pacientes de DA con una edad media de 19 años, durante 6 meses, con visitas trimestrales a dos grupos, uno control y otro intervenido. A este se le entregó, en cada visita, un boletín informativo sobre diferentes aspectos preventivos y de cuidados de la DA a los pacientes. A pesar de que en el grupo intervenido se consiguió una adherencia mayor de los

pacientes en el seguimiento del estudio, la intervención informativa sobre hábitos de prevención de DA diseñada en este estudio no mostró una repercusión significativa en la mejoría del estado emocional de los pacientes adultos.

En Estados Unidos y en Europa, fundamentalmente en Italia, Francia y Alemania, en las dos últimas décadas se han desarrollado también iniciativas de educación terapéutica para pacientes con DA, a través de las llamadas “Escuelas de Atopia”.

Objetivos e Hipótesis del estudio:

Basándonos en la necesidad de llenar un vacío manifiesto en nuestro sistema de salud, se diseñó, pilotó y evaluó un programa de educación sanitaria grupal, de inspiración cognitivo-conductual, para pacientes infantiles y sus familias, con la realización de talleres grupales, en un hospital privado de Madrid (Hospital Universitario La Moraleja).

Conociendo que la dermatitis atópica es una enfermedad crónica de difícil manejo, especialmente en la infancia, se plantea evaluar los efectos del programa sobre los niños afectos y sus padres con fines de sensibilizar, informar, educar y, finalmente, modificar conductas a través del entrenamiento de los pacientes en determinadas áreas-clave sobre la DA y su cuidado. En concreto se pretende mejorar el conocimiento y comprensión de los padres sobre la naturaleza, causas y curso de la enfermedad, así como en los objetivos del tratamiento pautado por pediatras o dermatólogos (corrigiendo errores cognitivos y temores injustificados), para fomentar la toma de conciencia de la enorme importancia que tiene su actitud frente a la enfermedad de sus hijos. Además, se intenta intervenir a los niños con pautas autónomas de autocuidado y gestión del prurito que les ayuden a mantenerse de forma adecuada y lo más prolongada posible en el tiempo en la fase de remisión de su enfermedad, previniendo los brotes de la misma.

La hipótesis que subyace en este proyecto es que el abordaje convencional del tratamiento de la dermatitis atópica infantil, basada en consultas médicas episódicas (en general, con ocasión de brotes de la enfermedad) y la prescripción puntual de tratamientos farmacológicos, desaprovecha el enorme potencial terapéutico y preventivo que el autocuidado (del paciente y/o su familia, adecuadamente formados y entrenados) tiene,

multiplicando las posibilidades de actuar sobre el paciente durante su vida diaria en los periodos entre consultas médicas.

Intervención ensayada:

Nuestro estudio pretende evaluar los efectos de una labor formativa que debería ser propia del profesional médico dermatólogo o pediatra, pero que, en general, no se aborda por carecer del tiempo necesario en su actividad clínica diaria y, quizá, de formación específica en las metodologías más apropiadas para realizar esta valiosa y esencial parte del tratamiento y prevención de la DA. A diferencia de las experiencias previas internacionales, el programa educativo ensayado es intencionalmente breve (en una única sesión presencial, de hora y media de duración), pero reforzado por su carácter multidisciplinar (con implicación personal de todos los responsables asistenciales potenciales de los niños afectados) y por aprovechar los efectos sinérgicos de las dinámicas grupales sobre el aprendizaje y la motivación.

Si, como pensamos, tal actividad educativa se traduce en beneficios clínicos, emocionales e incluso económicos, sobre el curso de la dermatitis atópica infantil, los modelos asistenciales actuales deberían replantearse para garantizar el acceso a este tipo de cuidados educativos para todos los niños que padecen de DA y sus familias.

Diseño del estudio y métodos:

Para responder a tales interrogantes, nuestro trabajo se ha desarrollado en **dos fases**:

a) En una primera fase, observacional y descriptiva, se recogió un cuestionario de conocimientos y opiniones sobre la DA de los familiares responsables del cuidado directo (usualmente padres), después de intervenir en el programa de educación para la salud. Participaron en la encuesta los familiares de 202 pacientes intervenidos, encuestados 40-60 días después de la intervención.

b) Ante los excelentes resultados obtenidos, se consideró pertinente diseñar una segunda fase comprobatoria, proyectada como un estudio longitudinal prospectivo cuasi-experimental de tipo before-after sobre una muestra consecutiva de 47 pacientes y sus familias, en quienes se valoró en detalle el impacto de la intervención educativa sobre cinco aspectos

clave de la enfermedad, a corto (seis semanas) y largo plazo (al año de participar en el programa):

- Impacto sobre el conocimiento y comprensión de la enfermedad en familiares
- Impacto sobre el autocuidado de la piel en el paciente.
- Impacto en la calidad de vida relacionada con la salud.
- Impacto en el grado de afectación clínica.
- Impacto en el consumo de recursos sanitarios (uso de consultas y medicamentos)

Resultados:

Los resultados de la primera fase de nuestro estudio, evaluado mediante cuestionario autoadministrado a los 40-60 días de participar en el programa, fueron muy positivos. Así, 9 de cada 10 padres contestaron afirmativamente a las cuatro primeras preguntas de la encuesta, sobre si su asistencia al taller había redundado en una mejor comprensión de la causa de la DA, evolución de la enfermedad, conocimiento de sus complicaciones y manejo de los brotes. Igualmente, la mayoría de los padres afirmaron una reducción del miedo al uso de corticoides y una reducción de visitas al médico después de la intervención educativa.

Se objetivó también una mejoría en los hábitos de autocuidado (aplicación de cremas hidratantes diariamente) y control del prurito por parte de sus hijos, así como una mejoría en la calidad de vida del niño y, por ende, del bienestar familiar.

En la segunda fase nuestro estudio que evaluó prospectivamente el impacto de la intervención educativa a las seis semanas de su realización, se obtuvieron mejorías significativas en las cinco variables estudiadas: el grado de conocimiento y comprensión de la DA por parte de los padres, autocuidado del paciente pediátrico, calidad de vida relacionada con la salud del niño, grado de severidad de la DA (estado clínico SCORAD) y reducción en el uso de servicios sanitarios (consultas médicas y consumo de fármacos).

En la evaluación del impacto de la intervención a largo plazo, se apreció el mantenimiento de los conocimientos clave en los padres, así como la estabilidad de los hábitos conductuales de autocuidado y de control del prurito en los niños. Todas las familias intervenidas recomendarían la intervención educativa a terceros en similares circunstancias.

Conclusiones:

Este modelo breve de educación para la salud en la DA infantil desarrollado en nuestro hospital ha mostrado, por su sencillez e impacto, una excelente relación esfuerzo/beneficio. Si la alta rentabilidad clínica mostrada por este programa educativo en su entorno de investigación resultase externamente válida, la intervención podría aplicarse en otros ámbitos asistenciales y centros sanitarios donde se atienda a niños con DA.

Los excelentes resultados clínicos parecen mediados por la mayor adherencia de las familias a las recomendaciones médicas para el tratamiento de la DA (incluyendo el uso oportuno y correcto de los corticoides y otros fármacos) y por su impacto conductual en la adquisición de hábitos correctos de autocuidado durante las fases de estabilidad del trastorno.

III. ESTADO ACTUAL DE LA CUESTION.

III.1. Historia y concepto de la dermatitis atópica.

III.2. Epidemiología.

III.3. Etiología y Etiopatogenia de la dermatitis atópica.

III.4. Clínica de la dermatitis atópica.

III.4. 1. Manifestaciones clínicas de la dermatitis atópica.

III.4. 2. Complicaciones de la dermatitis atópica.

III.4. 3. Calidad de vida en el paciente atópico.

III.5. Diagnóstico de la dermatitis atópica.

III.6. Tratamiento de la dermatitis atópica.

III.6.1. Cuidados generales, prevención y mantenimiento: fase crónica.

III.6.2. Tratamiento de los brotes: fase aguda.

III.6.2.1. Tratamientos tópicos.

III.6.2.2. Control de la infección.

III.6.2.3. Control del prurito.

III.6.2.4. Tratamientos sistémicos.

III.6.2.5. Nuevos tratamientos.

III.6.2.6. Otros tratamientos.

III.6.3. Educación terapéutica en la dermatitis atópica.

III.1. Historia y concepto de la dermatitis atópica.

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad dermatológica conocida desde la antigüedad, aunque las primeras descripciones de enfermedades pruriginosas con lesiones tipo “prurigo”, y que podrían referirse a ella datan de 1808 y corresponden a Robert William (1). Los autores de la escuela francesa de finales del XIX y principios del XX comenzaron a definir el concepto de “diátesis atópica”, como predisposición individual a padecer la enfermedad.

La palabra atopia, significa “fuera de lugar”, utilizada por primera vez por Coca en 1923, concepto que abarca un grupo familiar y constitucional de enfermedades asociadas como asma, fiebre del heno, reacciones urticarianas a medicamentos y alimentos (2).

En 1933 Sulzberger y Wise, introdujeron el término de “dermatitis atópica” para definir el proceso inflamatorio cutáneo que puede acompañar a la atopia.

Es tarea difícil definir la “dermatitis atópica”. Se trataría de “un proceso inflamatorio cutáneo crónico que puede acompañar a la atopia”. Sin embargo, se han propuesto nuevos términos en los últimos años, como el acrónimo SEDA: Síndrome de Eccema Dermatitis Atópica (2). En general no existe acuerdo único sobre la definición.

Podríamos definir “atopia” como una tendencia personal o familiar a la sensibilización y producción de anticuerpos IgE, en respuesta a la exposición a alérgenos comunes en el ambiente, a los que todos los individuos están expuestos, pero frente a los cuales la mayoría no desarrolla ninguna respuesta (2,3).

III.2. Epidemiología.

La dermatitis atópica(DA), afecta del 2 al 5% de la población general, con una prevalencia de un 10 al 20 % de la población infantil, en Estados Unidos, Europa del norte y Europa occidental, las áreas urbanas de África, Japón, Australia y otros países industrializados. La prevalencia entre los adultos es del 1 al 3% (1,4).

La incidencia y la prevalencia de la DA ha aumentado en los últimos años. La presentación de la enfermedad se produce, en un 60% antes del año de edad, y en un 30% entre el primero y quinto año de la vida del paciente (4).

La DA afecta con mayor frecuencia a mujeres, con una relación global hombre/mujer de 1,3:1. Aunque su prevalencia varía en diferentes poblaciones del mundo, se ha encontrado un incremento importante en las últimas tres décadas en zonas industrializadas. Los motivos de este aumento de prevalencia no se conocen con certeza, pero se observaron variaciones amplias entre países habitados por grupos étnicos similares, lo que sugiere que los factores ambientales serían determinantes en la expresión de la enfermedad (1,5).

Se realizó un estudio observacional en 4243 niños menores de 14 años afectados de DA, (estudio ELIHO), observándose un mayor número de brotes en climas fríos, siendo el cambio de clima el principal desencadenante de los brotes, seguido por el stress del niño, los cosméticos, el stress de los padres, los cambios alimentarios y finalmente cambios en los productos de higiene de la casa (6).

Además, otros factores como los efectos sobre la piel de las prendas de vestir, la presencia de ácaros y polvo en la vivienda, los cosméticos utilizados (jabones, cremas, ...) ciertos alimentos, o cambios en la alimentación y los estresantes fisiológicos (sudor, infecciones) o el stress emocional se han relacionado con la aparición de brotes de la enfermedad (7,8).

Algunos de los posibles factores de riesgo asociados con el aumento de la prevalencia de la DA, en estudios realizados en Estados Unidos, comprenden la disminución del tamaño del grupo familiar, el aumento de los ingresos y la educación entre blancos y negros, la migración desde áreas rurales hacia centros urbanos y la utilización creciente de antibióticos, esto es, factores relacionados con lo que se conoce como el "estilo de vida occidental" (1).

Estas observaciones determinaron que Strachman formulase la "hipótesis de la higiene" que sostiene que la enfermedad alérgica podría prevenirse por "una infección durante la infancia temprana transmitida por el contacto no higiénico con hermanos mayores" (1). Esta hipótesis se sustenta en estudios que indican que las respuestas alérgicas son consecuencia de respuestas inmunes asociadas con células T helper tipo 2 (Th2) y la infección induce respuestas inmunes asociadas a células T helper tipo 1 (Th1). Las

respuestas de Th1 antagonizan el desarrollo de células Th2. Por lo tanto, una menor cantidad de infecciones durante la infancia podría predisponer a un incremento de las respuestas alérgicas asociadas con Th2.

Frecuentemente la DA es la primera manifestación de la atopía y suele comenzar hacia el tercer mes de vida. En el 45%, antes de los seis meses, en el 60% antes del año y en el 85% antes de los cinco años. Mas de la mitad de los pacientes atópicos menores de dos años no tiene signos de sensibilización mediada por IgE, y se sensibilizan a lo largo del tiempo. Aproximadamente en un 70% de los niños atópicos la enfermedad remite antes de la adolescencia, y, aunque no es frecuente, la DA también puede comenzar en la edad adulta, y estos pacientes tampoco suelen tener sensibilización mediada por Ig E.

III.3. Etiología y etiopatogenia de la dermatitis atópica.

La etiología de la dermatitis atópica es desconocida, pero se cree que tiene una etiología multifactorial, existiendo diferentes teorías para explicar su origen y etiopatogenia.

Teoría genética:

En un 50 a 70% de los pacientes con dermatitis atópica existen antecedentes de personal o familiar. La atopía puede manifestarse como rinitis alérgica, conjuntivitis alérgica, asma bronquial, urticaria o como dermatitis atópica. Se ha propuesto una herencia autosómica dominante con expresividad variable (3,5).

Si uno de los padres es atópico hay una probabilidad de 60% de ser atópico y de un 80% si los dos progenitores son atópicos. No se ha determinado un HLA específico, aunque se ha visto relación con un defecto en el cromosoma 11q13 encargado de codificar una variante de la subunidad beta de alta afinidad receptora en la IgE (FcER-1-beta). Además es probable que exista una alteración genética en las proteínas de la membrana del monocito atópico, el cuál funciona aumentando la producción de fosfodiesterasas y prostaglandina E-2, lo que sirve para explicar parte de la patogenia en la dermatitis atópica (9).

En los pacientes que desarrollan enfermedades alérgicas se han encontrado más de 20 genes relacionados, existiendo particular interés en el cromosoma 5q 31-33, que tiene

por función codificar una familia de genes de citoquinas: IL-3 al 5, IL-13 y GM-CSF, que están expresados por los linfocitos TH2. Existe relación directa entre niveles elevados de IL-4 y el aumento de IgE, hiperreactividad bronquial y asma.

Aunque se ha encontrado una relación genética con la DA, esta teoría no puede explicar por sí sola el aumento exponencial en el número de casos de DA en los últimos 30 años. Por lo tanto, la teoría genética nos indica que existe una predisposición a padecer esta enfermedad en determinados individuos, pero no es suficiente para sustentar la etiología de la DA.

Teoría alérgica:

La dermatitis atópica está relacionada muchas veces con ciertas alergias ambientales, y desarrollo en algunos casos de asma. Muchos de los afectados son sensibles a ácaros del polvo, epitelio de animales y determinadas plantas como cenizo o flor del olivo, empeorando los pacientes ante la exposición de estos alérgenos de su DA (8).

También se asocian alergias a alimentos como la leche de vaca o el huevo, sin embargo, se desconoce la implicación real en la etiopatogenia de la dermatitis atópica y en la evolución de la enfermedad (1,2).

Además de desarrollar anticuerpos de clase IgE frente a alérgenos alimentarios y aero-alérgenos los pacientes con dermatitis atópica desarrollan anticuerpos contra proteínas de los queratinocitos y de las células endoteliales que están presentes en alrededor del 25% de afectos. Estos hallazgos sugieren que la dermatitis atópica está en la frontera entre una enfermedad alérgica y una enfermedad autoinmune.

Teoría infecciosa:

Se ha podido observar que se produce un aumento en el número de colonias de *Stafilococcus aureus* en el 98% de los pacientes, sobre todo con DA severa o en fase de brote, es decir, en las fases agudas de la enfermedad. Esta bacteria es capaz de liberar exotoxinas como el ácido teicoico, los peptidoglicanos y proteína A, así como un super antígeno que estimulan al complejo mayor de histocompatibilidad clase II y a los receptores

de células T. Las toxinas del *Stafilococcus aureus* pueden liberar histamina de los basófilos, y todo ello contribuye al agravamiento y cronificación del cuadro clínico (1,2,10).

Teoría psicológica o emocional:

La piel es un órgano de somatización, al ser el órgano más extenso del cuerpo y a través del cual se realizan las primeras interacciones con el mundo que nos rodea; por ello es también el órgano en el que se manifiestan principalmente las reacciones ante las situaciones cotidianas de los individuos, generándoles una reacción favorable o desfavorable (11).

Tanto en niños como en adultos, las situaciones cotidianas generan reacciones físicas y emocionales que interactúan unas con otras mediante las conductas, los hábitos y las acciones corporales. Cuando las situaciones cotidianas sobrepasan el nivel de tolerancia, interés o ansiedad que un individuo (niño o adulto) les presta normalmente, esta situación cotidiana se vuelve una situación de stress (11). En los niños particularmente, las situaciones de estrés pueden ser causa de la aparición y el mantenimiento de conductas inadecuadas, aparición de erupciones cutáneas, o empeoramiento de las lesiones dermatológicas que presenten.

Se conoce que diversos mediadores neuroendocrinos, que incluyen adrenocorticotropina, β -endorfina, catecolaminas y cortisol, se producen en respuesta al estrés. El aumento resultante de los glucocorticoides endógenos puede alterar la función de barrera de la piel, dejándola vulnerable a trastornos inflamatorios como la dermatitis atópica. A su vez, la DA se asocia con altos niveles de estigmatización, retraimiento social, ansiedad y depresión entre los pacientes y sus cuidadores (12).

En relación con la inmunidad y el stress algunos estudios muestran como en pacientes afectos de dermatitis atópica presentan una deficiencia en la función del hipotálamo cuando son expuestos a estresores de forma experimental, respondiendo con un aumento exagerado de la producción de cortisol (13,14).

La barrera cutánea, también puede verse alterada por el stress. Gart y colaboradores refieren que el stress afecta a la homeostasis y permeabilidad de la barrera

cutánea, actuando como un factor precipitante para enfermedades inflamatorias como la DA (15).

Las investigaciones, van aún más allá: si el stress psicológico, altera la función y homeostasis de la barrera cutánea, por inhibición de la síntesis de lípidos, parece ser que los tratamientos tópicos, capaces de restaurar estos lípidos, podrían revertir estas anormalidades, y por tanto ser útiles como opción terapéutica (16).

Teoría de la rotura de la barrera epidérmica:

La filagrina es una proteína estructural fundamental para el desarrollo y mantenimiento de la barrera cutánea. En los últimos años se ha llevado a cabo una extensa investigación sobre su función y su implicación en distintos trastornos cutáneos y extracutáneos. Se ha comprobado que las mutaciones en el gen que la codifica, el gen FLG, son la causa de la ictiosis vulgar IV y confieren un mayor riesgo de desarrollar dermatitis atópica y otras enfermedades atópicas, además de agravar algunas enfermedades (17).

Más de 30 estudios han confirmado su asociación con mutaciones en FLG5 y dos metaanálisis recientes sitúan la razón de ocurrencia u odds-ratio (OR) de tener DA en asociación a mutación de FLG entre un 3,1262 y un 4,7863. Es decir, los portadores de mutaciones en FLG tienen 4 veces más riesgo de sufrir DA que los no portadores. Pero parece que no solo implica un mayor riesgo, sino también una mayor gravedad (18).

Analizando los estudios desarrollados hasta el momento, se ha descrito un perfil clínico de DA asociada a mutaciones en FLG (DAFLG) distinto de aquellos en los que no existe mutación subyacente (DA_{no-FLG}) (19). De este modo, los pacientes con DAFLG presentan mayor gravedad clínica (20), un inicio más temprano, mayor tendencia a persistir en la edad adulta, mayor alcalinización del pH del estrato córneo (21), niveles de FHN mucho menores, mayor producción de IL-1 en el estrato córneo (22), hiperlinealidad palmar, dermatitis fisurada en dorso de manos más frecuente, niveles superiores de IgE sérica, mayor sensibilización alérgica y desarrollo de múltiples alergias, mayor riesgo de asma y mucho más riesgo de eccema herpeticum (10 veces más) (23).

Las mutaciones de la filagrina, además, van a facilitar la colonización de la piel del paciente atópico por el *Estafilococo aureus*, y van a hacer que los queratinocitos sean más vulnerables a la acción de sus toxinas. Un estudio realizado en el 2012 por Cai y colaboradores observó que los pacientes portadores de mutación (comparado con los no portadores) tenían 7 veces más riesgo de sufrir más de 4 episodios al año de infección cutánea que requiriera tratamiento antibiótico (24).

El estudio de las funciones y consecuencias del déficit de filagrina puede tener en el futuro importantes implicaciones terapéuticas, al abrir la posibilidad de desarrollar nuevos tratamientos específicos, en nuestro caso para la dermatitis atópica (25).

Teoría de la alteración de la inmunidad y microinflamación:

La rotura de la barrera epidérmica, se correlaciona con una inflamación crónica persistente en la piel atópica, encontrándose una supervivencia prolongada de los eosinófilos y los monocito-macrófagos en la misma. Los traumatismos mecánicos, sobre esta piel alterada, también pueden inducir la liberación de TNF- alfa, y otras muchas citoquinas proinflamatorias desde los queratinocitos epidérmicos. Así, el rascado crónico contribuye a la perpetuación de la inflamación cutánea de la DA. En los pacientes con dermatitis atópica existen diversos defectos en este sistema inmune innato que están involucrados en su desarrollo (26).

En relación a los trastornos en el sistema inmune adaptado hay diferentes evidencias que sugieren que las alteraciones inmunes sean uno de los componentes fundamentales en la etiopatogenia de la dermatitis atópica e incluyen:

- Alteraciones de las poblaciones de linfocitos T:

Existen diversos estudios que sugieren que las reacciones inflamatorias en los pacientes con atopia están determinadas por una proliferación de linfocitos T cooperadores de clase Th2. Este predominio de células Th2 que se observa en los atópicos estaría determinada por factores genéticos y ambientales requiriendo para su desarrollo además de esta predisposición la existencia de alteraciones en el órgano diana (la piel en la dermatitis atópica) y de factores desencadenantes. En las lesiones agudas de dermatitis atópica

(caracterizadas por lesiones de eczema, edema y vesiculación) existe un predominio de células Th2, pero en las lesiones crónicas con engrosamiento cutáneo y liquenificación existe un cambio en el tipo de infiltrado con predominio de células Th1.

- Niveles de IgE:

La mayoría (80%) de pacientes con dermatitis atópica tiene unos niveles séricos de IgE elevados. Estos niveles son probablemente debidos a la mayor producción por los linfocitos B, regulados por la secreción de citocinas de los linfocitos Th2. Los anticuerpos de clase IgE se unen a mastocitos y basófilos induciendo una marcada activación celular y la liberación de varios mediadores tales como histamina, triptasa, leucotrienos, prostaglandinas, quininas, etc, que son responsables de la respuesta inflamatoria.

- Papel de las células de Langerhans:

En los pacientes con dermatitis atópica se ha demostrado que las células de Langerhans tienen en su superficie una alta expresión del receptor para la IgE y en las lesiones de atopia presentan en su superficie IgE. Además, las células de Langerhans en los atópicos estimularían a los linfocitos T indiferenciados y de memoria hacia un patrón de secreción de citocinas característico de Th2. Estos hallazgos sugieren el posible mecanismo por el cual la IgE puede contribuir a las alteraciones de la inmunidad celular y al desarrollo de las lesiones de eczema.

Teoría ambiental:

Desde el punto de vista de la investigación epidemiológica se conoce que la prevalencia de DA es muy superior en los países industrializados, por lo que se sospecha la influencia de factores ambientales (6,7).

Estudios recientes han demostrado que los niños que tienen un gato (no así un perro) a edades tempranas, así como aquellos que tienen un hermano mayor (que posiblemente implica mayor exposición a patógenos y alérgenos) tienen un riesgo significativamente superior de desarrollar DA. Pero este riesgo únicamente lo presentan aquellos que son portadores de mutaciones en FLG (25).

De modo similar, la gravedad clínica se correlaciona con la presencia de IgE específica para ácaros del polvo o caspa de gato entre los pacientes con DAFLG, pero no entre los DAAno-FLG (16). En el futuro, quizá, los estudios epidemiológicos de DA estratifiquen a los pacientes en portadores y no portadores de mutación en FLG y Mutaciones en FLG y Estafilococo aureus (26).

Como resumen de las teorías que se conocen hasta el momento actual, se propone un modelo teórico integrador en el que el factor genético de predisposición sería una deficiencia genética de las células epiteliales (alteración de la filagrina) y por tanto la disfunción de la barrera cutánea. Este proceso se agudizará con la presencia de alérgenos, que potenciarían la sensibilización de la IgE, originarían una hipersensibilización del sistema inmunológico y este facilitaría la inflamación crónica subyacente, desencadenando nuevos episodios de DA.

También tendrían importancia los factores ambientales, prendas de vestir, ácaros de polvo, cosméticos, cambios en la alimentación y los estresantes fisiológicos (infecciones, sudor...), así como los estresantes emocionales, todos ellos como desencadenantes de brotes de DA.

III.4. Clínica de la dermatitis atópica.

III.4.1. Manifestaciones clínicas.

El síntoma más frecuente es el prurito. Es tan importante, que para muchos autores es el principio de la enfermedad (1,4). Podemos diferenciar dos grandes grupos en la clínica de la DA:

a) **Clásica**: Presenta prurigo, liquenificación y manifestaciones eccematosas, se divide a su vez en:

- **Fase del lactante**: desde el nacimiento hasta los 2 años. Predominan las lesiones eccematosas, con eritema en mejillas, vesículas exudativas y costras, también existe afectación del tronco, pero los pliegues suelen estar libres, en ocasiones las lesiones ocupan toda la superficie corporal.

- **Fase infantil:** Fase desde los dos a los 10 años. Las lesiones suelen localizarse en superficies de flexión, y predominan las lesiones de liquenificación, e intenso prurito. Suele ser la continuación de la fase del lactante, o aparecer sin que hubieran existido lesiones previas.
- **Fase del adulto:** Puede ser una continuación de la fase infantil, llegando a presentarse las lesiones en la adolescencia, y en la edad adulta, o aparecer sin que existan las fases previas. Se caracteriza fundamentalmente por la xerosis, con existencia de placas engrosadas y liquenificadas, con localización preferente en cara, cuello, tórax, flexuras de miembros, con áreas hiperpigmentadas, en relación con el rascado crónico, principalmente en las flexuras y puede acompañarse de manifestaciones menores o atípicas.

b) **Atípica:** Formas menores o frustradas, pueden aparecer individualmente o acompañar a la forma clásica de la DA: quelitis descamativa, dermatosis plantar juvenil, pitiriasis alba, eccema dishidrótico, pulpitis digital crónica, prurigo strófulo, eccema numular, dermatitis perioral, foliculitis atópica.

Estigmas del paciente atópico: Se trata de características, o rasgos constitucionales que podemos observar con mayor frecuencia en los pacientes atópicos:

- Xerosis.
- Signo de Hertoghe o alopecia de la cola de las cejas.
- Mechón atípico: vello entre la región lateral de la ceja y la región temporal.
- Lengua geográfica.
- Palidez y eritema facial.
- Signo de Dennie-Morgan, o doble pliegue del párpado inferior en ausencia de eccema palpebral.

III.4.2. Complicaciones de la dermatitis atópica.

La Dermatitis atópica puede asociarse a otras manifestaciones de la Atopia, como asma, rinitis, conjuntivitis y alergia alimentaria. Se piensa que la DA actúa como puerta de entrada para numerosos alérgenos, la DA se presentaría como la manifestación más inicial de la Atopia, sería como su “tarjeta de presentación” para muchos pacientes que asociarían posteriormente, otras manifestaciones de la atopia, como las descritas anteriormente, configurando lo que se denomina “La marcha atópica”. Se asocia también con otras enfermedades cutáneas como la Ictiosis vulgar, en la que hasta un 50% de los pacientes presentan algún rasgo atópico (27).

Los pacientes con DA se caracterizan por tener un grado variable de inmunodeficiencia, por alteraciones de la inmunidad celular, así como por presentar una alteración de la barrera cutánea (en relación con la alteración de la filagrina) por lo que son más propensos a desarrollar enfermedades infecciosas bacterianas, (por *Estafilococo aureus*), enfermedades víricas cutáneas, (como verrugas vulgares por papovavirus, e infecciones recurrentes por virus del *Molluscum contagiosum*). Las infecciones micóticas también parecen ser más frecuentes en los atópicos, con mayor frecuencia en relación con el *Trichophytum rubrum*.

Una complicación severa de la Dermatitis Atópica es la diseminación cutánea de la Infección del herpes simple, originándose un cuadro clínico grave que se conoce como “eccema herpeticum o erupción variceliforme de Kaposi “(23,27).

En los pacientes con DA severa, es frecuente la presentación de problemas oculares, como blefaritis, queratoconjuntivitis y queratocono.

III.4.3. Calidad de vida en el niño atópico.

Una enfermedad que afecte a nuestra piel puede hacerlo secundariamente, y en ocasiones de forma grave, a la calidad de vida. Tan importante es el aspecto cutáneo que hasta un 50% de los enfermos con eccema grave, o un 49% de los pacientes con psoriasis, estarían dispuestos a emplear dos o más horas de cada día en su tratamiento si esto les

permitiese tener una piel normal el resto del día. Así pues, las enfermedades cutáneas pueden afectar a la apariencia de los pacientes y la incidencia que ello puede tener en su vida, especialmente en los aspectos sociales y emocionales, puede ser muy diferente e incluso más compleja que el efecto que puedan tener otras enfermedades (28). Desde el punto de vista de la calidad de vida en los pacientes afectados de DA, los brotes de eccema se relacionan con pérdida en la calidad del sueño y del descanso, niveles de desempeño personal más bajos en los ámbitos escolar, laboral y social, además de una significativa afectación emocional asociada a la gravedad de la enfermedad (29).

Los niños con DA presentan con frecuencia problemas de comportamiento, como una mayor dependencia, temor, limitaciones en la participación en deporte (afectando a su vida social), y alteraciones del sueño, que pueden suponer somnolencia diurna y dificultades en la escolarización (29,30).

Se ha demostrado que los niños con DA tienen un riesgo elevado de padecer trastornos de hiperactividad e inatención a los diez años de edad y, si además del eccema asocian problemas del sueño, desarrollan con mayor frecuencia trastornos emocionales y de conducta (31).

El prurito, principal síntoma de la DA, puede afectar a la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente que lo sufre, habiéndose demostrado que los pacientes afectados presentan una pérdida de energía considerable, además de alteraciones del sueño y morbilidad psiquiátrica, llegando incluso a restringir la vida social del paciente. El aumento de la gravedad de la dermatitis atópica produce más rascado y una disminución de la calidad del sueño, y sugiere una relación importante entre el sueño y la IL-6 (31).

En el campo de la dermatología, el concepto de calidad de vida se relaciona con una mejor percepción de la piel y de la imagen que proyectamos a los demás. La afectación de la calidad de vida en las enfermedades de la piel se relaciona generalmente con aquellas patologías cutáneas que afectan de forma principal a la propia imagen (las que afectan a áreas visibles de la piel) como el acné vulgar, el vitíligo, la alopecia, pero también se incluyen

aquellas que cursan además con prurito y rascado tales como la psoriasis y la dermatitis atópica (28,32,33).

Existen diferentes cuestionarios para valorar la calidad de vida relacionada con la salud en enfermedades dermatológicas tales como: Dermatology Live Quality Index (DLQI), Children´s Dermatology Life Quality Index (CDLQ), Infant´s Dermatology Quality of Life Index (DDQL), Escala de Afectación de la DA (EADA) (28,34,35).

En el Estudio CONDA _SAT, publicado en el 2013, se confirma que la escala EADA es un instrumento de evaluación con unas adecuadas propiedades psicométricas, con altos índices de consistencia interna y su validez convergente frente a escalas contrastadas como el DLQI y el CDLQI permiten apoyar su uso en la práctica clínica habitual para obtener más información sobre el impacto de la DA moderada o grave en los pacientes que siguen un tratamiento farmacológico tópico de mantenimiento (35).

El estudio PSDA (2013) se concluye que dos de cada tres pacientes pediátricos presentan alguna alteración del sueño debido a la DA, en adultos la proporción se eleva a 3 de cada 4. La DA afecta la CVRS de los pacientes que la sufren, tanto pediátricos como adultos, y con una fuerte correlación con la presencia e intensidad del prurito (36).

En el estudio DATOP, publicado en el 2014, se corroboraba que un porcentaje significativo de los pacientes no aplicaba correctamente los tratamientos, y que parecía necesario potenciar la educación sobre la enfermedad y su manejo para mejorar el grado de control y potenciar la CVRS (calidad de vida relacionada con la salud) (37).

III.5. Diagnóstico de la dermatitis atópica.

El diagnóstico de la dermatitis atópica es eminentemente clínico, basándose en los criterios de Hanifin y Rajka, (38,39), según consenso entre americanos y europeos, y se basa en los siguientes criterios que el paciente debe cumplir:

Manifestaciones mayores (Cumplir 3 o más):

- Prurito.
- Morfología y distribución característica.
- Carácter crónico y recurrente.

- Historia personal o familiar de atopia. (asma. rinitis, dermatitis)

Manifestaciones menores (Además de los mayores 3 o más de los menores):

- Xerosis
- Ictiosis.
- Reactividad cutánea inmediata en test cutáneos (Tipo I).
- Aumento serológico de IG E.
- Edad precoz de comienzo.
- Tendencia a infecciones cutáneas y déficit de la inmunidad celular.
- Tendencia a dermatitis inespecíficas en manos y pies.
- Eccema en areola mamaria.
- Conjuntivitis recidivante.
- Queilitis.
- Pliegue infraorbitario.
- Queratocono.
- Catarata subcapsular anterior.
- Ojeras u oscurecimiento periocular.
- Palidez facial o eritema en la cara.
- Pitiriasis alba.
- Pliegues en parte anterior de cuello.
- Prurito provocado por la sudoración.
- Intolerancia a la lana y disolventes de las grasas.
- Acentuación perifolicular.
- Intolerancia a algunos alimentos.
- Evolución influenciada por factores medioambientales y emocionales.

III.6. Tratamiento de la dermatitis atópica.

El tratamiento de la dermatitis atópica debe ir encaminado a conseguir una serie de objetivos de prevención, tratamiento de los brotes y educación terapéutica:

III.6.1. Cuidados generales, de prevención y mantenimiento en fase de remisión. Fase crónica.

III.6.2. Tratamiento de los brotes, o fase aguda.

III.6.2.1. Tratamientos tópicos.

III.6.2.2. Control de la infección.

III.6.2.3. Control del prurito.

III.6.2.4. Tratamientos sistémicos.

III.6.1.5. Nuevos tratamientos.

III.6.1.6. Otros tratamientos.

III.6.3. Educación terapéutica en la dermatitis atópica.

III.6.1. Cuidados generales, de prevención y mantenimiento en fase de remisión: fase crónica.

La piel del paciente atópico se caracteriza por su sequedad, más o menos severa, y su dificultad para mantener el manto acuoso lipídico adecuado para preservar la integridad cutánea. Además, y en relación con los últimos descubrimientos científicos relacionados con la rotura de la barrera epidérmica por la alteración de la filagrina sabemos que los cuidados generales de la piel del paciente atópico (hidratación y emoliencia) son esenciales en la fase de prevención de nuevos brotes, es decir, en la fase crónica o de mantenimiento (40,41) .

En el estudio CONDA-SAT publicado en 2013 (35) se concluye que los pacientes con DA moderada o grave que siguen tratamiento farmacológico y de hidratación en la fase de mantenimiento presentan una reducción en la duración y número de brotes y menor afectación de su calidad de vida relacionada con la salud.

Debemos evitar que el agua eliminada a través del estrato corneo se evapore aplicando una capa de emoliente cuando la piel aún está húmeda. Por su impermeabilidad al agua los emolientes ideales son los ungüentos, pero estos no son bien aceptados cosméticamente por los pacientes (40,41). En el estudio realizado por Mason y colaboradores, las cremas que contenían ácido glicirretínico, urea y glicerol funcionaron mejor que sus controles (vehículo, placebo o ningún tipo de crema hidratante) según los participantes y los médicos, y la adición de humectantes al tratamiento antiinflamatorio tópico fue más efectiva que el tratamiento antiinflamatorio solo y dio lugar a menos brotes (42).

Al disponer de un mayor conocimiento de la alteración del manto lipídico en la piel atópica y la pérdida de integridad del estrato córneo, se han desarrollado emolientes y cremas que imitan fisiológicamente los lípidos del estrato córneo, es decir, que contienen los tres componentes básicos, ceramidas, colesterol y ácidos grasos libres en las proporciones adecuadas. Estos emolientes actuarían no sólo por oclusión, sino que también tendrían la capacidad de “reparar” el estrato córneo.

Hay que evitar también alérgenos e irritantes, y se aconseja de forma habitual a los padres que no utilicen ropas de lana, o acrílicos, y que se realice un cuidadoso aclarado de la ropa del niño, fundamentalmente aquella que está en contacto directo con su piel, para eliminar restos de suavizantes o detergentes que pueden contener perfumes, y por tanto pueden ser un factor irritante, o sensibilizar la piel del paciente (43).

Tan y colaboradores (44), en un estudio aleatorizado controlado demostraron que las medidas de evitación de ácaros, así como el uso de cubre colchones de Gore-Tex, aplicación de un aerosol acaricida y el aspirado de la habitación con una aspiradora de alta filtración reducían de forma significativa, sobre todo en niños, la puntuación de severidad SCORAD a los 6 meses.

El papel de la dieta en la dermatitis atópica, especialmente en los lactantes, también es un tema objeto de múltiples controversias. Las pruebas de alergia, RAST y prick son positivas en más del 40 % de los pacientes, sin que ello tenga relevancia clínica (45).

III.6.2. Tratamiento de los brotes: fase aguda:

El tratamiento de la fase aguda de la DA se basa en el control de las lesiones eccematosas, del prurito, y de las complicaciones infecciosas que puedan presentarse. En función de la extensión de las lesiones, gravedad de las mismas y de la presentación o no de complicaciones, se decidirá si el tratamiento es solo tópico, o además es sistémico (46-48).

III. 6. 2. 1. Tratamientos tópicos:

Corticoides tópicos:

Los corticoides tópicos constituyen la primera línea de tratamiento de la dermatitis atópica. Son altamente eficaces en el control de los brotes de eccema. Siempre utilizados de la forma adecuada, en el tiempo adecuado y bajo supervisión del dermatólogo (46,49,50).

En los casos de no obtener una respuesta adecuada a los corticoides, deberemos plantearnos si los padres han realizado el tratamiento de forma correcta o no, pues es habitual que exista el “miedo “a los corticoides, conocido como “corticofobia” (51,52).

Es muy importante que en la consulta expliquemos correctamente el uso del corticoide, la cantidad que deben aplicar, el tiempo de utilización y ser muy pacientes con las explicaciones en aquellos padres que manifiesten miedos o dudas en relación al tratamiento, para que este sea realizado de una forma correcta, y por tanto podamos controlar la enfermedad. En muchas ocasiones es la falta de tiempo del profesional médico (dermatólogo o pediatra) disponible en la consulta para dedicar a cada paciente, lo que limita la adecuada información sobre el uso de los corticoides y la resolución de las dudas que los padres pueden tener en relación a su aplicación, y esto repercute negativamente en el tratamiento del paciente infantil.

Inmunomoduladores tópicos:

El tacrolimus y el pimecrolimus son dos fármacos de aplicación tópica con acción inmunomoduladora. Los dos actúan por un mecanismo muy similar al de la ciclosporina. Ambos fármacos se unen a inmunofilinas citoplasmáticas formando un complejo que

bloquea la calmodulina. Esto impide la activación de la calcineurina, enzima necesaria para la activación, mediante defosforilación, del factor nuclear de los linfocitos activados (NF- κ B). Sin este factor no puede iniciarse la transcripción del gen de la interleucina-2 (IL-2), y se bloquea por tanto la activación y proliferación de las células T, así como la producción de citocinas (53,54). Ambos fármacos tienen un peso molecular elevado y una gran lipofilia con lo cual la absorción sistémica, aun en la piel dañada, es prácticamente nula.

Parece ser que ambos productos, pueden ser recomendados después de la resolución de un brote de eccema para prevenir uno nuevo, y prolongar los intervalos entre los mismos (55,56).

Inhibidores de la fosfodiesterasa:

Los leucocitos de los pacientes atópicos tienen una actividad aumentada de la fosfodiesterasa de la adenosinmonofosfato (AMP). Se origina una disminución del AMP intracelular, produciendo niveles anormalmente elevados de mediadores de la inflamación. Los inhibidores de la fosfodiesterasa, al revertir en parte estas alteraciones, pueden ser útiles para el tratamiento de la dermatitis atópica. La administración sistémica de estos compuestos se ha visto limitada por la aparición de náuseas y vómitos. La aplicación tópica de dos de estos compuestos, la cipamfilina y el CP800633, ha demostrado eficacia en estudios muy preliminares (57). El crisaborol al 2% ha sido comercializado en EEUU en enero del 2017, indicado en DA moderada, con respuesta de mejoría del prurito a las dos semanas y presentando como efecto adverso único quemazón (58).

III. 6. 2.2. Control de la infección:

El *Staphylococcus Aureus* tiene un papel relevante en la exacerbación de dermatitis atópica (10,59). Se cree que uno de los principales mecanismos implicados es la secreción de superantígenos. Los superantígenos agravan la dermatitis atópica, no sólo a través de la liberación masiva de citocinas, sino que probablemente también provocan una resistencia al tratamiento con corticoides tópicos induciendo el receptor beta de los glucocorticoides (59,60). Si hay exudación, costras o pústulas foliculares, es útil realizar tratamiento con antibióticos tópicos y en algunas ocasiones, sistémicos.

La mayoría de *Stafilococcus aureus* en niños atópicos son resistentes a la penicilina y cada vez con mayor frecuencia, también a eritromicina, pero son sensibles a cefalosporinas y a amoxicilina más ácido clavulánico dos veces al día. Suelen bastar cursos cortos de 7 días.

Los antibióticos tópicos poco sensibilizantes como la mupirocina o el ácido fusídico, gentamicina, pueden ser muy útiles asociados en ocasiones a corticoides tópicos. Hartkings y colaboradores, en una reciente investigación corroboran que los brotes de eccema son de una mayor gravedad en pacientes colonizados por estafilococo aureus, cuando se evidencia un aumento del número de colonias, y a su vez, este aumento es mayor en pacientes con DA y mutaciones de la filagrina. Recomiendan el tratamiento antibiótico solo si hay signos de infección bacteriana (61).

III. 6. 2. 3. Control del prurito. Antihistamínicos:

El control del prurito es uno de los aspectos fundamentales en el tratamiento de la dermatitis atópica. Es muy frecuente que se haya logrado controlar el desarrollo de los eccemas, pero que el paciente siga presentando un prurito intenso, que le obliga al rascado, y, por tanto, el brote se vuelva a desarrollar. En estos casos los antihistamínicos orales son útiles, en general, sin que haya datos fundados sobre su verdadera eficacia (46).

En la actualidad hay estudios que sugieren que el prurito de los pacientes atópicos no está mediado por histamina y, de hecho, para el control del prurito son más útiles los inhibidores de la secreción de IL-2 (ciclosporina, ascomicina y tacrolimus). En una revisión reciente de medicina basada en la evidencia, Klein y Clark (62), revisan 16 estudios publicados sobre la utilidad de los antihistamínicos. Ninguno de los estudios incluía número suficiente de pacientes para alcanzar conclusiones definitivas. De los tres estudios rigurosos controlados con placebo, sólo uno encontraba que los antihistamínicos fueran útiles.

Al disponer de un arsenal terapéutico tan limitado en esta enfermedad, y dado su carácter crónico, son muchos los pediatras, alergólogos y dermatólogos que asocian antihistamínicos orales en las fases agudas de la enfermedad, para reducir el prurito en aquellos pacientes que lo necesiten. En algunos casos, los antihistamínicos con efecto

sedante pueden ser útiles para ayudar a conciliar el sueño o retomarlo cuando el niño se despierta a media noche a causa del prurito.

III. 6. 2. 4. Tratamientos sistémicos:

Corticoides orales:

Se utilizan en ciclos cortos para el control agudo de brotes graves. Resultan muy eficaces en dosis de 0,5-1 mg/kg/día con reducción progresiva en pauta descendente, pero debe evitarse su empleo a largo plazo por el riesgo de efectos secundarios sistémicos, posible efecto rebote tras suspender el tratamiento y riesgo de desarrollar taquifilaxia (46,47).

A nivel sistémico los efectos secundarios de los corticoides tópicos son excepcionales, puesto que, en su correcta aplicación, su absorción es mínima. En tratamientos prolongados, con corticoides potentes y especialmente en cura oclusiva, es posible la supresión del eje hipotálamo-suprarrenal. Se han descrito casos de síndrome de Cushing iatrogénico, retraso en el crecimiento infantil o hiperaldosteronismo, aunque se trata de hallazgos extraordinariamente raros. Las complicaciones oftalmológicas como glaucoma y cataratas, son muy infrecuentes.

Ciclosporina A:

La ciclosporina A fue el primer macrólido inmunomodulador que se desarrolló. Al igual que el tacrolimus y la ascomicina actúa inhibiendo la transcripción de citocinas a través de la inhibición de la calcineurina. La ciclosporina se utilizó por primera vez en dermatitis atópica en 1987 (62). El primer estudio controlado a doble ciego se publicó en 1991 (63). Posteriormente, otros estudios han demostrado su eficacia tanto en adultos como en niños de edad superior a los 2 años (64).

La ciclosporina actúa de forma rápida y es muy eficaz para el control de los brotes de dermatitis atópica. Sin embargo, su toxicidad, fundamentalmente renal, limita su uso durante periodos prolongados y se reserva para los brotes graves y resistentes a otros tratamientos. Una vez controlado el brote con ciclosporina lo indicado es prescribir un tratamiento de estabilización que presente una mayor seguridad. La dosis inicial, en brotes graves de dermatitis atópica, suele ser de 5 mg/kg/día repartidos en 2 tomas con reducción de la dosis

(1 mg/kg/día cada 1-2 semanas), según respuesta clínica, tan pronto como sea posible hasta la supresión total. Existen dos pautas de tratamiento con ciclosporina: tratamientos discontinuos de entre 3 y 4 meses de duración y tratamientos continuados durante al menos un año a dosis muy bajas para evitar nuevos brotes (64,65).

Previamente al tratamiento con ciclosporina se debe explicar a los padres que el objetivo es remontar el brote, pero que no va a poderse mantener el tratamiento de forma prolongada. Se debe realizar una medición basal de la creatinina, función hepática, electrolitos, magnesio y ácido úrico, así como una presión arterial basal. Durante los primeros 2 meses se solicitará una analítica cada 2 semanas y después mensualmente. Es aconsejable medir la presión arterial semanalmente. Si en alguno de los controles se detecta un aumento de la creatinina de más del 30 % del valor basal, un aumento de más de dos veces del valor de las transaminasas o un aumento en dos mediciones seguidas de presión arterial, se recomienda disminuir en el 25 % la dosis y repetir las determinaciones a las 2 semanas. Si la anomalía no se corrige se reduce otro 25 % la dosis y, si aun así persiste la alteración, se suspenderá definitivamente el tratamiento.

Azatioprina:

La azatioprina es un análogo sintético de las purinas con acciones inmunosupresoras. En dermatología se ha utilizado sobre todo como agente ahorrador de corticoides en enfermedades ampollosas. Se han publicado estudios sobre el tratamiento con azatioprina de la dermatitis atópica grave en adultos y niños, así como excelentes revisiones. La azatioprina es un fármaco eficaz, económico y con un buen perfil de seguridad, como inconveniente, es lento de acción.

Recientemente se han valorado la seguridad y eficacia de la azatioprina para el tratamiento de la dermatitis atópica en un estudio retrospectivo que incluyó a 48 niños tratados de edades comprendidas entre 6 y 16 años (66). En este estudio se empleaban dosis iniciales de 2-3,5 mg/kg y, en caso de obtenerse respuesta, se mantenía el tratamiento durante al menos 2 años. La mitad de los pacientes obtenían una respuesta excelente (curación o mejoría de más del 90 %) requiriendo un mínimo de 4 semanas de tratamiento.

La mayoría de los pacientes que habían sido iniciados a 2 mg/kg requirieron un aumento de dosis a 3 mg/kg, por lo que la recomendación actual de los autores es empezar con 3 mg/kg. Ningún paciente desarrolló neutropenia, aunque sí encontraron linfopenias transitorias y alteraciones de las transaminasas que no obligaron a disminuir las dosis. Los autores recomiendan realizar analíticas sanguíneas antes de iniciar el tratamiento, a las 3 semanas, 12 semanas y después cada 3 meses. No se observó un aumento de infecciones, ni de incidencia de neoplasias malignas, aunque el tiempo de seguimiento es insuficiente.

Podemos concluir en que la azatioprina es una alternativa terapéutica para atopias complejas, que no evolucionan bien con el tratamiento convencional y presenta un perfil de seguridad probablemente superior a la ciclosporina, pero con una acción más lenta y de menor eficacia.

Metotrexato:

El metotrexato es un fármaco inmunosupresor muy utilizado en dermatología que raramente se ha empleado para el manejo de la dermatitis atópica. Inicialmente se intentó una pauta de dosificación semanal, similar a la que se utiliza para el tratamiento de la psoriasis, sin demasiada respuesta. Últimamente se ha empleado con dosificaciones más frecuentes, de 5 a 7 días a la semana no sólo en la dermatitis atópica, sino también en asma, con mejores resultados (67).

Fototerapia:

La fototerapia con psoraleno y luz ultravioleta (PUVA) es una alternativa al tratamiento sistémico en atopias graves.

La American Academy of Pediatrics contraindica relativamente el tratamiento en niños de edad inferior a los 12 años. A pesar de todo, en casos seleccionados este tratamiento puede ser muy útil en los niños atópicos (68). Sheehan y colaboradores publicaron su experiencia en el tratamiento con PUVA de la dermatitis atópica infantil. Dos tercios de los pacientes conseguían una respuesta excelente con 18 sesiones y el 84 % de los niños se mantenían en remisión tras una retirada gradual del tratamiento después de un

promedio de 9 meses de tratamiento o alrededor de 60 sesiones. En este estudio no se observaron efectos considerables a corto y medio plazo (69).

III.6.2.5. Nuevos tratamientos:

Debido a una mayor comprensión de la etiopatogenia de la DA, el arsenal de terapias tópicas y sistémicas más específicas está aumentando en los últimos años, y se centra particularmente en suprimir la activación del sistema inmunológico. La mayoría de los agentes están en ensayos clínicos de fase 2 (46).

Crisaborole, es un inhibidor tópico de la fosfodiesterasa 4 (PDE4) y se comercializó en enero del 2017 en los Estados Unidos con una indicación terapéutica para DA leve a moderada.

Otros nuevos fármacos, como inhibidores de la PDE4, un agonista del receptor de hidrocarburo arilo, y los inhibidores de la Janus quinasa se encuentran en ensayos clínicos fase 2 para aplicación tópica.

El Dupilumab es el primer anticuerpo monoclonal (mAb) altamente efectivo para la DA. Dupilumab, se dirige al receptor de IL-4 / IL-13, y fue aprobado a principios de 2017 en los Estados Unidos para la DA de adultos de moderada a severa. (70).

Otros fármacos biológicos inhiben de forma similar las citoquinas TH2 (linfopoyetina del estroma tímico, IL-4, IL-5, IL-13 y la citoquina IL-31 y sus receptores) o TH22 / TH17, cuyos niveles están aumentados en la piel lesional.

También se están estudiando inhibidores de moléculas pequeñas administrados oralmente que suprimen la inflamación (dirigida a moléculas homólogas receptoras quimioatrayentes expresadas en linfocitos TH2, PDE4, el receptor de histamina 4 y Janus quinasa) o específicamente prurito, (por ejemplo, inhibidores de NK1R). La comparación de biomarcadores con respuestas individuales a agentes experimentales ayudará a determinar los subfenótipos dentro de la DA que predicen el pronóstico y las respuestas del tratamiento.

III .6. 2.6. Otros tratamientos:

Probióticos:

Algunos estudios apoyan el posible efecto beneficioso de la administración de cepas probióticas durante el embarazo y lactancia. La teoría de la higiene postula que el aumento en la incidencia de la DA se debe a un descenso de la exposición a microorganismos durante los primeros años de vida. Así, se produciría una alteración en la regulación de la respuesta inmune y en el balance Th1/Th2, que daría lugar a una respuesta excesiva en estos pacientes a las infecciones por diferentes microorganismos.

La manipulación de la respuesta inmune innata mediante la administración de bacterias probióticas (*Lactobacillus*) en los primeros años de vida podría así mejorar los síntomas atópicos. Parece que esta mejoría podría deberse a un incremento en la producción de IFN γ . El potencial inmunomodulador de las diferentes cepas probióticas comporta considerables diferencias. Una revisión sistemática reciente de 13 estudios controlados aleatorizados sintetiza la evidencia actual respecto al uso de probióticos como prevención durante el embarazo en madres de alto riesgo, y como tratamiento en los primeros meses de vida (71). Parece que especialmente *L. rhamnosus* podría ser efectivo en la prevención de la DA. Son necesarios más estudios para aclarar la verdadera eficacia de los probióticos en la prevención y tratamiento de la DA.

Suplementos de ácidos grasos:

Los ácidos grasos poliinsaturados son componentes de las membranas celulares y pueden tener una función inmunomoduladora en la DA. Los resultados de los estudios con suplementos de ácido gammalinolénico en la dieta de lactantes y niños pequeños realizados hasta ahora son controvertidos. En el momento actual no existe evidencia suficiente para apoyar la suplementación de aceite de pescado, borraja, linoleico y linolénico (46).

Baños de lejía:

El tratamiento en la DA con baños de lejía ha sido comunicado como tratamiento alternativo , o en combinación a otros tratmientos, con éxito en algunos pacientes.

1 cucharadita o 1 tapón= 5 ml de lejía por cada 4 litros de agua en bañerita de bebe (capacidad 20 litros, si se llena a la mitad 10 litros) ½ vaso de agua = 100 ml por 150 litros de agua en bañera de adultos (aproximadamente 75 ml en media bañera) (72). Es de suma importancia utilizar las dosis recomendadas de dilución para no producir irritación cutánea. Existen también estudios en los que se realizan una combinación de baños de lejía y tratamiento con fluticasona tópica, con buenos resultados (73).

Las curas húmedas:

La aplicación de curas húmedas constituye un procedimiento con muy buenos resultados clínicos y baja tasa de efectos adversos. Su éxito se basa en la gran hidratación de la piel, que favorece mantenerla humedecida e hidratada permanentemente, lo cual fomenta la absorción de fármacos y evita el rascado y la agresión cutánea, la penetración de alérgenos y microorganismos patógenos y la liberación de mediadores inflamatorios que perpetúen el ciclo inflamación-rascado (74). Se realizan administrando corticoides tópicos de moderada-alta potencia que aseguran efecto local potente con mínima absorción sistémica, diluidos al 5-10% en emolientes como la vaselina, aplicados bajo dos capas de vendaje ajustado.

Pueden utilizarse en cualquier parte del cuerpo, incluida la cara mediante realización de una máscara. En los últimos años se han comercializado prendas para la aplicación específica de esta técnica. Los apósitos se reemplazan diariamente tras el baño, humedeciéndose cada 2-3 horas con agua pulverizada a la que se puede añadir una solución antiséptica como la clorhexidina, manteniéndose el tiempo que precise el paciente (una media de 7-14 días) (75,76).

III.6.3. Educación terapéutica en la Dermatitis atópica.

Para tener la capacidad de ejercer un mayor control sobre su salud, la población necesita disponer de la información, el conocimiento y la comprensión de dicha información. Esto le da confianza y la voluntad de asumir el control.

“La alfabetización en salud también incluye la comprensión correcta en relación con la salud y el sistema de salud, y permite a los pacientes comprender y actuar en su propio interés.” (Kickbusch) (77).

La Educación para la Salud (EpS) y Educación Terapéutica (ET) tienen como objetivo común la modificación de conocimientos, actitudes, comportamientos de salud a través del empoderamiento (*empowerment*) de las personas sobre su proceso salud/enfermedad. Tal “empoderamiento” tendría como elemento clave la educación para la salud, esto es, “un proceso educativo diseñado para ayudar a los pacientes a desarrollar los conocimientos, las habilidades, actitudes y grado de auto-conciencia necesaria para asumir efectivamente la responsabilidad de sus decisiones relacionadas con la salud” (77).

La educación para la salud actúa fundamental, pero no exclusivamente, a nivel de la prevención y de la promoción de la salud, llevándose a cabo en todos los ámbitos: familia, escuela, servicios de salud y comunidad. Es un proceso planificado, cuyo fin es conseguir una meta a través del planteamiento de objetivos ante una situación que puede ser un riesgo potencial o real (78,79). La planificación de programas de educación para la salud se desarrolla en varias etapas:

1. Identificación de problemas y necesidades.
2. Establecimiento de prioridades.
3. Fijación de los fines.
4. Fijación de objetivos generales y específicos (objetivos y metas). Estos tienen que reunir una serie de características: medibles, realizables, con un marco temporal y una población diana.
5. Determinación de actividades para alcanzar los objetivos.
6. Previsión y coordinación de recursos necesarios.
7. Fijación de objetivos operativos y ejecución / implementación del programa (puesta en marcha).
8. Evaluación de la estructura del proceso y de los resultados alcanzados.

La educación terapéutica, según la OMS, tiene como objetivo “ayudar al paciente a adquirir los recursos necesarios para gestionar óptimamente su vida con una enfermedad crónica”. Se trata de un concepto concreto, habitualmente considerado como parte incluida en el más amplio término de EpS.

Existen diversos factores que han contribuido a la creciente difusión de la educación terapéutica del paciente en los países desarrollados (79).

- El creciente número de pacientes que padecen enfermedades crónicas en los países desarrollados.
- Una estrategia de cuidados apropiados para la enfermedad crónica, distinta de la de las enfermedades agudas (el objetivo no es curar rápidamente, sino mantener un estado de salud satisfactorio a largo plazo, evitando las complicaciones de la enfermedad y mejorando la calidad de vida del paciente).
- Una observancia globalmente débil de las recomendaciones terapéuticas durante las enfermedades crónicas.
- Una voluntad de implicación personal por parte de los pacientes en la selección de estrategias terapéuticas y en la gestión de su enfermedad.
- Una voluntad de implicación por parte del personal sanitario en el fomento del autocuidado de salud.

La educación terapéutica se ha ido extendiendo en el ámbito asistencial de enfermedades crónicas como la diabetes, la hipertensión arterial o el asma. Algunos pioneros en el mundo en la primera mitad del siglo XX, fueron Joslin, Lawrence, Roma, Pirart, Silvestrini y, en España, Carrasco Formiguera. La forma de entender el ejercicio de la medicina de algunos de ellos, y de otros menos conocidos, representaba un cambio sustancial en la clásica relación médico-paciente de estilo paternalista o autoritario, fueron precursores que, en su época, no siempre tuvieron el reconocimiento que su labor merecía y que actualmente se les profesa.

La mayoría de edad del papel terapéutico de la educación de pacientes empieza en 1972 con Leona Miller en Los Ángeles y una clásica publicación que describe cómo, en un hospital de una zona socioeconómicamente deprimida, la organización de grupos de enseñanza en aspectos elementales (inyección de insulina, técnica de glucosuria y, sobre todo, cetonuria, vigilancia de los pies, etc.) y un teléfono para consultas dio como resultado una reducción a la tercera parte de los ingresos y, todavía más notable, de las consultas por ulceraciones en los pies.

Al final de la década de 1970, se creó el Diabetes Education Study Group (DESG), que, a lo largo de los 30 años de existencia, agrupó a profesionales interesados en la educación de pacientes diabéticos. Esta iniciativa ha producido excelentes guías (*Survival kit*, *Teaching letters*, etc.) dirigidas a profesionales para ayudarles en su tarea de la educación de pacientes y desarrolla seminarios y cursos por toda Europa centrados en la atención integral en diabetes. Estos prestigiosos programas incluyen los tradicionales aspectos biomédicos de la diabetes junto con los psicológicos, culturales y antropológicos, enfocando sus objetivos en el paciente como persona, más que en la enfermedad como entidad (80).

A pesar de los beneficios demostrados, los pacientes de nuestro medio no siempre tienen acceso a una educación sanitaria de calidad. Algunas razones son: la falta de tiempo de los profesionales para formarse y para dedicar a los pacientes durante las consultas, la sobrecarga asistencial, la poca conciencia de los pacientes respecto a sus necesidades educativas en materia de salud o la escasa sensibilidad de algunos gestores sanitarios con esta oferta asistencial. Tampoco pueden omitirse otras razones, como el desánimo profesional que existe en muchos hospitales o la falta de preparación en metodología de enseñanza de los profesionales sanitarios. Sin embargo, el modelo clásico paternalista de la relación médico-paciente cada vez resulta menos satisfactorio en la medida en que los pacientes disponen, cada vez más, de información necesaria para tomar sus propias decisiones. Internet ha supuesto un revulsivo en el acceso de los pacientes a la cultura sanitaria. El nuevo modelo asistencial apropiado para una población más informada y

consciente de sus derechos y deberes debería ser el de la decisión compartida, que se inscribe en la filosofía del *empowerment* en salud, y cuyo concepto podría resumirse como “el descubrimiento y desarrollo de la capacidad innata para ser responsable de la propia vida”.

Domínguez Cruz, en un reciente artículo sobre empoderamiento y dermatología defiende la figura del paciente “empoderado”, como paciente informado y formado que ha de disponer de las nociones suficientes para entender su enfermedad y su tratamiento, y sentirse capaz de llevarla a cabo, correspondiendo a los profesionales de la salud colaborar en facilitar los mejores conocimientos y habilidades para que el paciente sea capaz de escoger entre las distintas opciones a su alcance y actuar en consecuencia (81).

La filosofía del *empowerment* democratiza profundamente la relación entre profesionales de la salud y pacientes. En realidad, consiste en adoptar un nuevo paradigma; es decir, “no el simple resultado de una nueva información, sino una transformación perceptiva de una nueva manera de ver la información existente» (Tomas Kuhn).

Para que se den las condiciones necesarias para este proceso, las personas deben tener:

- Suficientes conocimientos para tomar decisiones racionales.
- Suficiente control sobre sus decisiones,
- Suficientes recursos para implementar sus decisiones.
- Suficiente eficacia para evaluar la eficacia de sus acciones.

La idea del *empowerment* es ciertamente revolucionaria, porque es incompatible con la creencia –generalmente extendida- de que el objetivo de la educación es cambiar la conducta de los pacientes para adaptarla a las recomendaciones (cumplimiento o adherencia). Frente a ello, la decisión compartida se basa en la confianza mutua y el respeto. Escuchar a los pacientes sin juzgarlos es un acto de compasión («tener pasión con») que implica respeto y reafirma la validez de su experiencia (81).

Dos requisitos previos para promover la decisión compartida son:

- Crear un ambiente en el que el paciente se sienta seguro y aceptado.
- Proporcionar al paciente los conocimientos y habilidades necesarios para convertirse en actor de sus propias decisiones.

La educación terapéutica en relación a la DA, comenzó a desarrollarse en la pasada década. Previamente se habían desarrollado experiencias en otras enfermedades crónicas, como el asma, la diabetes, basadas en la idea de que los folletos informativos o las explicaciones oportunistas en consultas no son suficientes para garantizar un buen conocimiento de la enfermedad y tratamiento (82). La educación terapéutica del paciente en el tratamiento de las enfermedades crónicas debería ser (por su potencial impacto) un objetivo principal de los sistemas sanitarios en las enfermedades como la DA, que está creciendo a ritmo constante, sobre todo en los países industrializados, y además de sus consecuencias para la salud, también puede tener repercusiones económicas que deben considerarse.

En el caso de la DA infantil es fundamental educar a los padres en la naturaleza y curso de la enfermedad, así como en los objetivos del tratamiento y los resultados a conseguir, es decir, la resolución de las lesiones eczematosas y el control del prurito. Para todo ello los padres necesitan un verdadero conocimiento de la enfermedad, sus diferentes fases y cómo abordar los cuidados de la piel del niño enfermo cuando se encuentra en fase de remisión. Es en esta fase cuando la familia suele descuidar los consejos del dermatólogo (83). El éxito del control (permanencia en fase de mantenimiento, con espaciado de los brotes mayor) se basa en fomentar adecuadamente el autocuidado de la piel con hidratación continuada y en el manejo adecuado del prurito.

Dado que los padres se ven inundados de información, a veces de dudosa procedencia, es de gran importancia la relación de confianza con el médico responsable del tratamiento de su hijo, que debe tomarse el tiempo e interés suficiente para acometer esta valiosa función de información y apoyo. Se ha demostrado que la ET mejora los resultados, como la gravedad de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, la calidad de vida y la capacidad para lidiar con el picor. Es importante considerar estrategias para reducir las

barreras a la educación sobre el tratamiento de la DA de forma que sea más accesible y rentable (84).

Stalder y Barbarot, recogen en diferentes publicaciones la necesidad de la educación terapéutica en los pacientes afectos de dermatitis atópica, y los beneficios de la misma para la mejor evolución de los pacientes (83,85,86).

Rolinck-Werninghaus y colaboradores desarrollaron una iniciativa con consultas con enfermeras de forma individualizadas para niños afectos de DA y sus padres, se asociaron con un beneficio significativo para las familias después de 14 días, siendo una estrategia más para mejorar la información y educación terapéutica en esta enfermedad (87).

Ricci y colaboradores realizaron en 2009 un programa de educación terapéutica para padres de niños con DA, con seis reuniones a intervalos semanales con un alergólogo pediátrico, un dermatólogo y un psicólogo, siendo su experiencia positiva. Este tipo de programa puede ayudar a mejorar la calidad de vida de las familias con niños afectados por dermatitis atópica. Se observaron niveles más bajos de ansiedad entre los padres al final del programa., concluyendo que, en asociación con el tratamiento convencional, estos programas pueden ser útiles en el manejo a largo plazo de la enfermedad (88).

El proveedor de atención médica debe ser la principal fuente de la educación para la salud, siendo la relación efectiva de paciente y proveedor fundamental para lograr la adherencia a los tratamientos prescritos. Además de proporcionar información correcta y corregir la desinformación, los médicos deben conocer y abordar las barreras para la adherencia al tratamiento, siendo de enorme utilidad la educación terapéutica, especialmente para reducir la ansiedad de los padres en relación a la seguridad de los medicamentos tópicos (corticosteroides y otros fármacos) (89).

En Estados Unidos, y en Europa, fundamentalmente en Italia, Francia y Alemania, en las dos últimas décadas la educación terapéutica se ha ido desarrollando progresivamente. Staab y colaboradores en el 2002, realizaron en Alemania un interesante estudio sobre los beneficios de un programa de educación terapéutica para padres de niños enfermos de dermatitis atópica en el que se demostraba el beneficio del mismo en la administración del

tratamiento adecuado en las fases agudas de la enfermedad y la reducción del uso de terapias no convencionales (90). Kupfer y colaboradores, publicaron posteriormente en Alemania en el 2010 como tras realizar un programa de educación terapéutica en padres de pacientes atópicos se observó un beneficio psicológico adicional en el grupo de pacientes intervenidos (91).

Estos beneficios no fueron corroborados por Guerra Tapia y colaboradores en 2007 en España, quienes realizaron una intervención informativa-educativa sobre 1247 pacientes de DA con una edad media de 19 años, durante 6 meses, con visitas trimestrales con dos grupos, uno control y otro intervenido. La intervención consistió en la entrega en cada visita de un boletín informativo sobre diferentes aspectos preventivos y de cuidados de la DA a los pacientes. A pesar de que en el grupo intervenido se consiguió una adherencia mayor de los pacientes en el seguimiento, la intervención informativa diseñada en este estudio no tuvo una repercusión significativa en la mejoría del estado emocional de los pacientes adultos (92).

En Méjico la educación terapéutica en dermatitis atópica se incorporó de manera formal en el 2012 tras la formación del capítulo mexicano de la Fundación para la Dermatitis Atópica, con su primera sede en el Instituto Nacional de Pediatría (93).

De forma cooperativa, y partiendo de las recomendaciones técnicas accesibles en la bibliografía (94-100) sobre metodologías, materiales y recomendaciones de implantación de acciones de educación para la salud, se diseñaron los contenidos y estructura de un programa de educación para la salud dirigido a niños afectados de dermatitis atópica y sus familias, que fue pilotado y mejorado a lo largo de las sucesivas interacciones con distintos grupos.

Se ha pretendido con ello evaluar la factibilidad e impacto de un modelo que pueda ocupar este vacío en el abordaje del tratamiento integral de la dermatitis atópica en nuestro sistema sanitario.

IV. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis:

Un programa de educación para la salud mixto (de inspiración cognitiva y conductual), de corta duración, puede resultar suficiente para mejorar y reestructurar los conocimientos y preocupaciones sobre la salud de los padres de niños con dermatitis atópica, si aprovecha la sinergia educativa de las dinámicas grupales y se imparte coordinadamente por el equipo multidisciplinar responsable del seguimiento clínico de los niños afectos. Añadir al programa, además, un entrenamiento psicomotriz y motivacional mediante un taller práctico con los niños y sus padres puede corregir conductas inapropiadas y fomentar hábitos positivos de autocuidado. Todo ello debe redundar en un mejor estado clínico de los pacientes y en un impacto positivo sobre la calidad de vida y el consumo de recursos sanitarios de los pacientes pediátricos con DA.

Objetivo general:

Analizar la viabilidad y el impacto cognitivo, conductual y clínico de un programa breve y grupal de educación para la salud impartido por sanitarios para mejorar la evolución y control en niños con dermatitis atópica y sus familias.

Objetivos específicos:

- 1) **Diseñar e implementar** un programa breve de educación sanitaria grupal dirigido a fomentar la mejora del conocimiento de la enfermedad y el autocuidado de pacientes con dermatitis atópica y sus familias.
- 2) Evaluar la **factibilidad** de la propuesta a través de la aceptabilidad y la adherencia al programa y la satisfacción mostrada por las familias con niños con dermatitis atópica que siguen el programa.

3) Analizar la **efectividad** del programa educativo, evaluando el impacto y la estabilidad de sus efectos (a corto y largo plazo) respecto a la situación basal previa del grupo de niños y familiares, sobre:

3.1. Comprensión de la enfermedad y subsanación de errores de conocimiento por parte de los padres de los niños con DA (etiología, complicaciones, tratamiento, evolución).

3.2. Modificación de hábitos de autocuidado (hidratación y mantenimiento de la barrera cutánea) y de gestión del prurito (técnicas de evitación del rascado).

3.3. Cambios en la calidad de vida relacionada con la salud de los niños incluidos en el programa.

3.4. Modificación del estado clínico del niño (severidad de la DA) tras la intervención educativa

3.5. Cambios en el uso de servicios sanitarios: consumo de fármacos y número de consultas al pediatra, dermatólogo y servicio de urgencias (eficiencia).

V. MATERIAL Y MÉTODOS.

V.1. Diseño general y fases del estudio:

La intervención propuesta en este programa breve de educación para la salud tiene una inspiración cognitivo-conductual, al objeto de intentar modificar la vinculación entre pensamiento y conducta. Para ello combina una sesión de exposición /debate grupal para la información y reestructuración cognitiva de los familiares, con talleres de entrenamiento para el autocuidado de la piel (hidratación y masaje) y otras estrategias de relajación y afrontamiento del prurito para los niños.

El estudio se dividió en dos fases para lograr abordar todos los objetivos planteados:

- **I Fase: Diseño y pilotaje del programa educativo. Estudio observacional descriptivo de opinión de familias sobre el impacto de la asistencia al taller educativo sobre Dermatitis Atópica.**

Asistieron a los talleres de educación para la salud 202 niños de edades comprendidas entre 4 y 11 años, y sus familias (padres). Media de 14 niños por taller educativo. Desde noviembre del 2011 hasta junio del 2015, en un total de 13 sesiones.

Se realizó una encuesta telefónica a los 40-60 días de la realización del taller, como método de valoración de la factibilidad del taller educacional y su impacto en la comprensión de la enfermedad por parte de los padres y en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como en la adquisición de hábitos preventivos y de mantenimiento por parte de los niños, después de haber realizado el taller.

- **II Fase: Evaluación del impacto, a corto (6 semanas) y largo plazo (1 año), del programa educativo. Estudio longitudinal cuasiexperimental before-after para la medición objetiva del impacto de la asistencia a los talleres educativos sobre la Dermatitis Atópica.**

Se realizaron tres talleres, desde noviembre del 2015 a junio del 2016. Cada taller realizó una intervención educativa grupal sobre 15-18 niños y sus familias. (47 pacientes totales). Se valoraron, antes y después de la intervención de Eps las siguientes dimensiones:

- a. Modificación en el grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad por parte de los padres de los pacientes afectados de dermatitis atópica.
- b. Valoración del autocuidado y autonomía del paciente pediátrico, y de su gestión del control del prurito.
- c. Impacto de la intervención en la calidad de vida del paciente, mediante una escala de valoración específica.
- d. Impacto clínico sobre la expresión sintomática (extensión, gravedad) de la enfermedad.
- e. Impacto en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica (prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias).
- f. Evaluación final del impacto a largo plazo de la intervención educativa (1 año).

V.2. Periodo de estudio y reclutamiento de los pacientes:

Se realizaron talleres educacionales grupales de una hora y media de duración para padres y niños afectados de dermatitis atópica. Los talleres se realizan los viernes por la tarde, en horario de 17,30 -19 horas, después del horario escolar.

En conjunto se logró una asistencia de 249 niños de edades comprendidas entre 4 y 11 años y sus familias (padres), con una media de 14 niños por taller educativo. Los talleres se realizaron desde noviembre del 2011 hasta junio del 2016, en un total de 16 sesiones. Los 13 primeros talleres corresponden a la fase I de nuestro estudio, y los 3 últimos talleres a la fase II.

Las familias se incorporaron voluntariamente a los talleres educativos, previo conocimiento de la intención de los investigadores de efectuar un seguimiento a medio (6 semanas) y largo plazo (1 año) de la estabilidad de los cambios apreciados en las diversas variables de estudio, y tras consentir expresamente para ser incluidos en los talleres de la fase cuasiexperimental. Se les informó igualmente que podrían abandonar el seguimiento a

voluntad propia, en todo momento, sin necesidad de justificación alguna y sin que ello conlleve ningún cambio, ni pérdida o desventaja en su cuidado asistencial.

La selección de los pacientes se realizó a partir de las consultas de dermatología pediátrica y pediatría, así como del servicio de urgencias del **Hospital Universitario Sanitas La Moraleja**, siendo el dermatólogo o pediatra quien evaluó la elegibilidad de los pacientes, utilizando como **Criterios de Inclusión** los siguientes 5 requisitos:

- Niños con DA y edades comprendidas entre los 4 y 11 años, es decir, niños en edad escolar, y por tanto con cierta autonomía, y capacidad de aprendizaje de normas.
- Diagnóstico de dermatitis atópica, siguiendo los criterios clínicos establecidos, previamente mencionados.
- Afectación moderada-severa de su sintomatología clínica.
- Afectación de su calidad de vida por la enfermedad, independientemente de su severidad, para el paciente o para sus familias.
- Interés de los padres en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, cumpliendo además alguno de los criterios previos.

Cálculo del tamaño muestral para los estudios de comparación antes/después:

Se seleccionaron 2 variables para tomar las decisiones referentes al tamaño muestral requerido para los objetivos del estudio: la *“proporción de padres que contestan adecuadamente las cuestiones de conocimiento”* y la *“puntuación en la escala EADA”* de calidad de vida de los niños, en ambos casos medidas antes y después de la intervención, y consideradas como mediciones pareadas por repetirse en un mismo grupo.

Así, para un riesgo alfa de 0,05 y un riesgo beta inferior a 0,2 en un contraste bilateral, se necesitarían 46 sujetos asumiendo que la proporción de quienes responden correctamente el cuestionario de conocimientos sobre DA pasará del 50% previo (de acuerdo al pilotaje de los primeros casos) al menos, al 80% postintervención. Dicho tamaño muestral permitiría también detectar sobradamente una diferencia antes/después de al menos 5 puntos en el promedio de medición de la calidad de vida (EADA) de los niños. El cálculo asume las mismas condiciones de confiabilidad, una desviación típica de 10 unidades en la diferencia

de ambas medidas y una pérdida del 10% de los sujetos durante su seguimiento (en este segundo caso se requeriría exactamente el estudio apareado de, al menos, 35 sujetos).

V.3. Descripción de la intervención educativa:

La intervención educativa de esta tesis, en ambas fases, se resume en la figura 1 y se describe a continuación:

V.3.1. Talleres prácticos para niños con DA:

Cada grupo de pacientes, de media formado por 14 niños, se divide en dos subgrupos para poder realizar los dos talleres de forma simultánea y consecutiva: taller de masajes y taller del “no rascado”, de media hora de duración cada uno, ocupando estas actividades una hora aproximada de tiempo.

a) Taller de “Masajes” (autocuidado para la hidratación cutánea) a cargo de una enfermera:

- Desarrollo del taller: Durante el taller, la enfermera, formada en la habilidad de fisioterapia y masaje corporal, se encarga de enseñar a su grupo de pacientes la forma adecuada de la aplicación de los productos hidratantes (cremas). El taller se inicia con el uso de siluetas humanas dibujadas en papel, donde los niños deben colorear el lugar de aparición de sus eccemas. Posteriormente, de forma práctica, se entrena con cada niño la forma adecuada de aplicar las cremas emolientes y se les explica, en lenguaje fácil y asequible a su edad, como la aplicación diaria y continuada de estas cremas les ayuda a mantener la piel protegida y bien hidratada, para prevenir los brotes de eccema de su DA. Además, la enfermera les explica dónde y cómo deben aplicar la crema y donde no deben aplicarla (zonas eccematosas). Se pretende con todo ello, que los niños aprendan a ser autónomos y a adquirir un hábito esencial en la prevención y tratamiento de su enfermedad.
- Resultados del aprendizaje: Al finalizar el taller los niños deben haber aprendido como aplicar sistemáticamente la crema, y dónde aplicarla y donde no aplicarla.

b) Taller del “No rascado” (control o gestión del prurito) a cargo de un profesional sanitario disfrazado de “payaso,” adiestrado para el taller.

- Desarrollo del taller: Se trata de un profesional sanitario (auxiliar de clínica) adiestrado específicamente para explicar a los niños de forma divertida como el rascado de su piel y sus eccemas empeora su enfermedad, y, por tanto, el rascado, es una conducta que deben evitar. Para ello les enseña de forma amena otras posibilidades como aplicar suaves muñecos de algodón, piedras de río romas y frías, spray de agua termal vaporizada o manoplas, sobre la zona pruriginosa.
- Resultado de aprendizaje: Al finalizar el taller, los niños habrán aprendido la importancia de modificar la conducta compulsiva del rascado y de sustituirla por otras acciones que alivien la sensación de prurito, pero no les perjudiquen.

V.3.2. Charla interactiva para padres:

El grupo de trabajo de los talleres educacionales para las sesiones teóricas está constituido por: dermatólogos (2), pediatras (2), un psicólogo infantil y un alergólogo infantil, todos ellos parten de la plantilla asistencial del centro de estudio y, por tanto, responsables clínicos ocasionales (en virtud de la necesidad y demanda de cada familia) de la atención a los niños con DA.

Cada sesión teórica para los padres tiene una duración aproximada de una hora. Se realiza, en grupo, en una sala de conferencias próxima a las consultas donde se realizan los talleres prácticos para los niños, y de forma simultánea al desarrollo de los talleres infantiles. Se usa una presentación (en soporte *Powerpoint*®), como respaldo a las charlas consecutivas de los diferentes ponentes.

a) Ponencia de dermatólogo-pediatra:

En esta primera charla se trata de exponer de una forma clara y sencilla, evitando en lo posible los tecnicismos, en que consiste la enfermedad (comprensión), cuáles son sus causas hipotéticas conocidas, evolución y tratamiento, haciendo hincapié en la cronicidad de la enfermedad y su evolución en brotes, así como en la prevención y tratamiento médico de la misma.

Se incide especialmente en el cuidado de la piel en las fases de remisión, basado en la aplicación diaria de cremas y emolientes, para prevenir activamente los brotes. En esta

fase los padres son esenciales en la adquisición y mantenimiento del hábito del “autocuidado “de la piel del paciente infantil.

Se dedica un apartado especial a lo que llamamos “corticofobia” (miedo a aplicar los corticoides a los niños), tema que despierta enorme interés en los padres, que muchas veces mal informados, no administran los corticoides tópicos prescritos por sus médicos a sus hijos, con el consiguiente perjuicio y/o empeoramiento de los eccemas. Durante la charla, se pide a los padres que intervengan activamente con preguntas sobre todos aquellos temas que les preocupen o interesen, adaptándose los profesionales a las inquietudes de cada grupo (anexo III). Esta interacción del grupo entre sí y con los profesionales es intencionalmente promovido para detectar creencias erróneas, ideas sobrevaloradas o temores injustificados que puedan interferir en el cuidado de los niños.

b) Ponencia de alergólogo infantil:

El especialista explica durante su ponencia de forma clara y sencilla la vinculación de la DA con la alergia, desde la fase del lactante hasta la adolescencia: “La marcha atópica”. Se trata de que los padres comprendan la estrecha relación entre las dos especialidades en esta enfermedad, y de poner de manifiesto la colaboración necesaria entre dermatólogos, pediatras y alergólogos, junto con los padres, por el bien de los pacientes. De nuevo, se promueve durante la charla la participación libre y el diálogo continuado con los padres.

c) Ponencia de psicólogo infantil:

En esta ponencia los padres deben comprender la estrecha relación que presenta esta enfermedad con las alteraciones de sueño, irritabilidad, disminución de la concentración y por tanto la enorme repercusión que tiene en la calidad de vida de sus hijos. Se explica, también, como todo ello repercute directamente en la propia calidad de vida de los padres, y en la del resto de la familia: pérdida de sueño, cansancio, preocupación por la enfermedad de su hijo, y su evolución, alteración de la vida familiar y social...

El especialista ofrece pistas conductuales para reestructurar cognitivamente los nuevos conocimientos para enfrentarse con la enfermedad de sus hijos y el manejo adecuado de la misma desde el punto de vista psicológico. Así mismo se dan las claves para

actuar frente a situaciones estresantes, modificando su conducta frente a sus hijos para ayudarles mejor a modificar hábitos incorrectos (rascado compulsivo, rabieta en los más pequeños) (Anexo III).

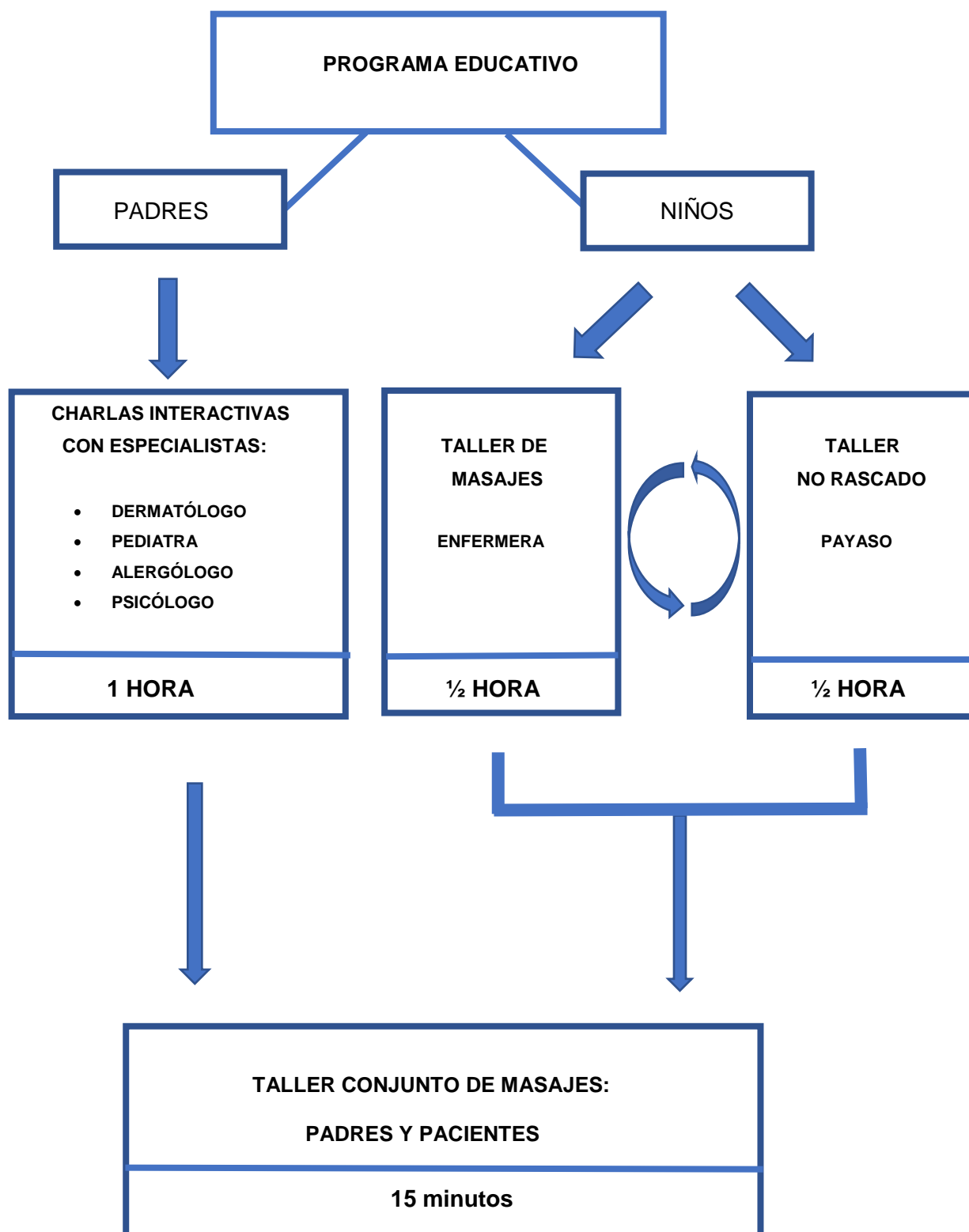
V.3.3. Taller de masajes para padres y pacientes:

Al terminar las charlas interactivas para padres y los talleres para niños, que tiene una hora de duración aproximada, los padres se reúnen con sus hijos en grupos de 4 o 5 pacientes con sus respectivos padres y un profesional del equipo médico, y realiza un breve taller de masajes (15 min como máximo). En esta última actividad los padres aprenden, con su hijo como paciente, la técnica de la aplicación adecuada de las cremas, no solo como método de prevención de los brotes de la enfermedad, sino como ocasión de estrechar el vínculo emocional de unión padres-hijos y de aprovechar un momento diario para la relajación conjunta.

V.3.4. Materiales empleados:

- Talleres infantiles: Manoplas, muñecos para acariciar, piedras de río redondeadas, espray de agua termal. Juegos interactivos, libros de dibujo y pinturas. Cremas emolientes para el taller de masajes,
- Sesión didáctica para padres: Charlas de los profesionales con apoyo de presentación en *Powerpoint*®, folletos informativos, CD, página web (anexo 3).
- Diplomas infantiles, donde se certifica que los pacientes han realizado con éxito el taller. Se le entrega a cada paciente al finalizar la sesión.

Figura 1. Esquema práctico de las actividades del programa educativo para niños afectados de dermatitis atópica y sus familias.



V.4. Procedimiento y herramientas de medida:

V.4.1. Fase I. Estudio observacional descriptivo de opinión de familias sobre el impacto de la asistencia al taller educativo.

Esta fase del estudio se realizó entre noviembre del 2011 hasta junio del 2015, como oferta abierta a los niños con DA atendidos durante dicho periodo en las consultas de dermatología pediátrica, pediatría y el servicio de urgencias de pediatría del Hospital Sanitas La Moraleja (Madrid). Se diseñó un cuestionario, como instrumento específico de medida, dirigido a los padres de los pacientes asistentes a los talleres, con preguntas dirigidas a ellos y a sus hijos (90). El cuestionario se validó en aplicabilidad y comprensión mediante un pilotaje con 10 familias.

Completaron el estudio 202 niños a cuyos padres se realizó una encuesta telefónica a los 40-60 días de la realización del taller, como método de valoración de la intervención del taller educacional en la comprensión de la enfermedad por parte de los padres y en la mejoría de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, así como en la adquisición de hábitos preventivos y de mantenimiento por parte de los niños, después de haber realizado el taller. Los objetivos planteados que se pretendieron evaluar con el cuestionario fueron:

- 1) Mejoría de la comprensión de la fisiopatología de la enfermedad.
- 2) Mejoría de la comprensión de la evolución.
- 3) Mejoría en la comprensión de las posibles complicaciones de la DA.
- 4) Mejoría en el manejo de los brotes en el domicilio.
- 5) Reducción de la resistencia de los padres al uso de corticoides tópicos.
- 6) Reducción del número de visitas al pediatra/o dermatólogo.
- 7) Adquisición de conciencia y comprensión de la enfermedad.
- 8) Adquisición de hábitos de cuidado de la piel para prevención de brotes.
- 9) Adquisición de autonomía en el manejo de prurito.
- 10) Mejoría en la calidad de vida (atención, sueño, relaciones sociales).

Para responder a tales objetivos se emplearon las siguientes preguntas (anexo X.2):

- 1) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una **mejor comprensión de las causas** de la dermatitis atópica?
- 2) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una mejor **comprensión de la evolución** o curso en el tiempo (brotes y periodos de remisión) de la dermatitis atópica?
- 3) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una **mejor comprensión** de las posibles **complicaciones** de la dermatitis atópica?
- 4) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene un **mejor manejo en el tratamiento del brote** de dermatitis atópica?
- 5) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, **ha reducido su miedo** al uso de los **corticoides tópicos**?
- 6) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, **ha reducido el número de visitas a su médico (pediatra y/o dermatólogo)**?
- 7) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para tener una **mejor conciencia de su enfermedad**?
- 8) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para la **adquisición de hábitos de cuidado de la piel** para la prevención de brotes?
- 9) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para **aprender a manejar mejor los síntomas** de la dermatitis atópica, el **prurito** (picor)?
- 10) ¿Considera que la asistencia de su hijo al taller ha sido útil para mejorar **su calidad de vida** (relación con los demás, atención, sueño)?

Las seis primeras preguntas están directamente relacionadas con el propósito de mejora en la comprensión, manejo de la enfermedad, tratamiento, y reducción del número de consultas dirigidas a los padres de los niños enfermos.

Las cuatro últimas preguntas, contestadas también por los padres, están relacionadas con el posible impacto del taller en la vida de sus hijos enfermos: mejora de sus hábitos de cuidado de la piel, manejo del prurito, mayor conciencia de la enfermedad y mejora en su calidad de vida (relación con los demás, atención, sueño).

Las opciones de respuesta fueron: SI, NO, NO CONTESTA (NC).

V.4.2. Fase II: Estudio longitudinal prospectivo cuasi-experimental before-after para la medición objetiva del impacto de la asistencia al taller educativo.

- **Instrumentación:**

Estudio mediante encuestas auto aplicadas a una muestra suficiente de pacientes y sus familias, con valoración previa a la intervención educativa y posterior a la misma, donde cada caso actúa como su propio control para evaluar el impacto del programa.

- **Cronograma:**

Realización de tres talleres, en noviembre 2015, febrero 2016 y mayo 2016. Cada taller realiza una intervención educativa sobre 15-18 niños y sus familias, reclutándose un total de 47 pacientes. Los controles evolutivos de la intervención se realizan a corto (6 semanas) y largo plazo (1 año).

- **Herramientas de medición y variables de estudio:**

Se valora la modificación (antes-después) sobre las siguientes variables de estudio (anexo X.2):

A corto plazo (6 semanas):

- a) Modificación en el grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad por parte de los padres de los pacientes afectados de dermatitis atópica (encuesta ad hoc).
- b) Valoración del autocuidado y autonomía del paciente pediátrico, y de la gestión del control del prurito (encuesta ad hoc).
- c) Impacto de la intervención en la calidad de vida del paciente, mediante escala EADA (Escala de Afectación de la Dermatitis Atópica).
- d) Impacto clínico sobre la expresión sintomática (extensión, gravedad) de la enfermedad, medición CGI-SI (Escala de Impresión Clínica Global de la Severidad), IGA (Escala de la Impresión Global del examinador) y SCORAD (Índice SCORing Atopic Dermatitis).
- e) Impacto en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica: prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias (encuesta ad hoc).

A largo plazo (1 año):

- f) Evaluación final del impacto a largo plazo (1 año) de la intervención educativa (encuesta ad hoc).

Describimos a continuación cada de las variables estudiadas:

a) Modificación en el grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad por parte de los padres de los pacientes afectados de dermatitis atópica.

Para la medición de este apartado se diseñó un cuestionario de cuatro preguntas, cada una de ellas orientada a un aspecto específico esencial en la comprensión de la enfermedad y manejo del tratamiento por parte de los padres de los niños afectados de dermatitis atópica.

El cuestionario fue validado previamente a su utilización en la intervención en contenido, comprensibilidad, aceptabilidad y facilidad de administración por: diez padres de niños con dermatitis atópica, cuatro dermatólogos y cuatro profesores universitarios de medicina. El cuestionario fue respondido por los padres el día de la intervención, y seis semanas después (anexo X.2).

Cuestionario de conocimientos básicos sobre la enfermedad y su manejo:

- 1) ¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?:**
- a) Tiene causa genética.
 - b) Tiene causa infecciosa.
 - c) Es causada por factores ambientales.
 - d) Es desconocida. Se cree que intervienen múltiples factores.**
- 2) ¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?**
- a) Es una enfermedad aguda.
 - b) Evoluciona en brotes, con fases agudas y fases crónicas.**
 - c) Evoluciona a la curación espontánea.
 - d) No tiene curación.
- 3) ¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?**
- a) Hidratación diaria con cremas adecuadas**
 - b) Aplicación diaria de corticoides en crema.
 - c) Baños prolongados.
 - d) Se debe realizar hidratación diaria, la piel se acostumbra.
- 4) En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?**
- a) Deben aplicarse cuando el pediatra o el dermatólogo lo recomiendan.**
 - b) Aunque el pediatra o dermatólogo lo recomienden, no los aplico.
 - c) No se deben usar nunca en la dermatitis atópica.
 - d) Me da miedo utilizarlos.

b) Valoración objetiva de los cambios en el autocuidado y autonomía del paciente pediátrico tras la intervención educativa.

Para explorar este bloque se diseñó un cuestionario con dos preguntas en relación al autocuidado de la piel (aplicación diaria de cremas hidratantes y emolientes) y en el manejo o gestión del prurito (evitación del rascado) (anexo II).

- ¿Tiene su hijo hábitos de cuidado diario de la piel y se aplica cremas hidratantes cada día? (**autocuidado**).
- ¿Es capaz su hijo de evitar, controlar, el rascado de la piel? (**gestión del prurito**).

Respuestas posibles: si, no, a veces.

c) Impacto de la intervención en la calidad de vida del paciente.

Para explorar esta variable se utilizó la Escala de Afectación de la Dermatitis Atópica (EADA), (34-36) en su versión infantil. La herramienta evalúa ocho ítems, mediante escalas ordinales visuales 0-10 tipo láminas COOP (101), que fueron valoradas por los padres el día de la intervención y seis semanas después de la misma, en consulta médica. Se utilizaron laminas COOP, un instrumento visual validado que facilita a los padres valorar la calidad de vida de sus hijos enfermos, según es percibida por ellos (anexo II).

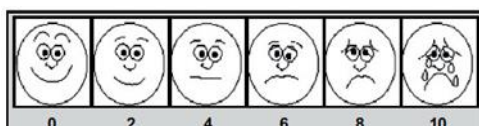


Lámina COOP.

Ítems valorados por los padres, en relación a sus hijos (EADA):

- Se siente triste, deprimido.
- Se siente cansado.
- Se siente irritado.
- Se siente preocupado por su aspecto físico.
- Se siente impotente ante su enfermedad.
- Se siente incómodo en el colegio.
- Limitación de las actividades sociales.
- Limitación del ocio.

d) Impacto clínico de la intervención educativa.

Para conseguir este objetivo se utilizaron 3 sistemas de medida (anexo X.2).

d.1. SCORAD: Scoring Atopic Dermatitis.

d.2 .CGI-SI: Escala de impresión clínica global de la severidad.

d.3. IGA: Evaluación global del investigador.

d.1. SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis).

Instrumento de medida específico y de validez reconocida por la comunidad dermatológica en los últimos años (102). Se valoran tres parámetros: extensión de las lesiones, intensidad de las lesiones y síntomas subjetivos.

A: EXTENSIÓN: Superficie corporal dividida en 4 segmentos: Se asigna un porcentaje, según zona afectada.

- Cabeza y cuello (20%).
- Tronco (40%).
- Extremidades superiores (20%).
- Extremidades inferiores (20%).

B: INTENSIDAD: Se valora cada signo según escala de 4 puntos (0=ausencia,1=leve,2=moderado,3=grave).

- Eritema.
- Edema/pápulas.
- Exudación / costras.
- Liquenificación.
- Xerosis.

C: SÍNTOMAS SUBJETIVOS: Se valora cada síntoma según escala de 10 puntos.

- Prurito, de 0 a 10.
- Pérdida de sueño, de 0 a 10.

Puntuación global sintética SCORAD= A/5 +7B/2+C.

Interpretación de resultados:

Grados SCORAD	Puntos
Leve	0-14
Moderada	14-40
Grave	>40

Para facilitar el cálculo del SCORAD, se utilizó una aplicación específica (app), disponible en el Apple Store para su uso en tabletas que realiza los cálculos de forma automática. Su aplicación es de especial utilidad en el apartado C (síntomas), facilitando el trabajo del investigador significativamente.

d.2. CGI-SI (Escala de Impresión Clínica Global de la Severidad).

Valoración de la gravedad del paciente según criterio clínico del médico que le atiende, a través de escala ordinal tipo Likert de 7 puntos: de 0 (no enfermo) a 6 (gravemente enfermo) con un único ítem (37).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6
No enfermo			Gravemente enfermo			

d.3. IGA (Evaluación global del investigador).

Valoración global de las lesiones clínicas eccematosas del paciente, utilizando una escala ordinal de tipo Likert de 5 categorías: de 0 (sin inflamación) a 4 (inflamación severa) (37).

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4
Sin inflamación	leve	moderada	severa	muy severa

El SCORAD, la CGS-SI y la IGA fueron evaluados por un único dermatólogo, el investigador del estudio, en su consulta dermatológica, antes de la intervención y seis semanas después de la misma.

e) Impacto en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica (prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias).

- **Fuente de información:** Entrevista a los padres sobre los siguientes aspectos:
 - Servicios sanitarios empleados durante el periodo de 6 semanas previo a la intervención educativa.
 - Servicios sanitarios empleados en el periodo de 6 semanas posterior a la intervención educativa.
- **Ítems registrados:**
 - Número de consultas a:
 - Pediatra.
 - Dermatólogo.
 - Servicio de urgencias.
 - Consumo de fármacos de “fase aguda”:
 - Corticoides orales: no, si (nº de días).
 - Corticoides tópicos: no, si (nº de días).
 - Antihistamínicos orales: no, si (nº de días).
 - Antihistamínicos tópicos: no, si (nº de días).

f) Evaluación final del impacto a largo plazo de la intervención educativa (1 año).

Al año de la intervención, una muestra representativa de las familias participantes fue contactada telefónicamente para comprobar la estabilidad de los efectos de la intervención educativa y su satisfacción global final con la propuesta.

- Se exploró conocimiento en los padres y técnicas de autocuidado y gestión del prurito por parte de los pacientes infantiles, en forma idéntica al control de las 6 semanas posteriores a la intervención educativa.
- Se añadió una cuestión sobre si se recomendaría el taller a otros pacientes en su situación, ofreciendo tres contestaciones (si, no, quizá)

¿Recomendaría usted el taller a alguien en su misma situación?

V.5. Plan de análisis estadístico:

Se describen las variables cualitativas de estudio mediante la distribución de frecuencias relativas de sus categorías (%), así como a través de las representaciones gráficas más apropiadas a la naturaleza de cada variable (gráficos de barra y/o sectores).

La descripción de variables cuantitativas se efectúa mediante los estimadores de centralización y dispersión al uso (media y desviación típica) y representando gráficamente la distribución de valores de algunas variables mediante histogramas. En su caso se emplea la mediana y algunos indicadores característicos de posición (cuartiles, rango intercuartílico y valores adyacentes superior e inferior), para la comparación de subgrupos de pacientes (según género, por ejemplo), mediante gráficos de caja y bigote.

Se analizan las diferencias de porcentajes en la distribución de variables cualitativas empleando la prueba de Chi al cuadrado (o prueba exacta de Fisher), de acuerdo a las condiciones de aplicación de ambos test y las circunstancias de cada caso. De forma similar se determina la presencia de asociación estadística entre parejas de variables de naturaleza categórica. Para determinar la significación de los cambios apreciados en la distribución de los porcentajes de respuesta de las variables nominales dicotómicas, antes y después de la intervención educativa, se emplea el test de McNemar para medidas repetidas.

La comparación de valores promedio de variables cuantitativas entre grupos de interés se efectúa mediante la prueba t de Student (o U de Mann Whitney, si las condiciones de las submuestras así lo exigen). Los cambios apreciados en las puntuaciones promedio de las escalas de valoración cuantitativa, antes y después de la intervención educativa, se analizan tratando de forma apareada las mediciones disponibles de cada sujeto de estudio en ambos momentos y comparando los valores medios mediante el test t de Student para datos apareados.

Se confirma también la significación de los cambios observados mediante la comparación del no solapamiento de los intervalos de confianza al 95% de las mediciones promedio de cada escala antes y después de la intervención, o, alternativamente, mediante la estimación del intervalo de confianza al 95% para la diferencia de dichos promedios.

Para desarrollar todos los cálculos y representaciones gráficas de esta tesis se ha empleado la versión 21.0 de paquete estadístico SPSS-IBM para Windows.

VI. RESULTADOS.

VI. 1. Fase I: Estudio observacional descriptivo de opinión de familias sobre el impacto de la asistencia al taller educativo sobre dermatitis atópica:

En la fase I del estudio, para evaluar el grado de conocimiento, y utilización adecuada del tratamiento, por parte de los padres, así como para conocer el impacto de la intervención en los hábitos de autocuidado y gestión del prurito por parte de los niños, en el consumo de recursos sanitarios y en su calidad de vida, se realizaron 13 sesiones grupales de educación sanitaria sobre DA infantil, desde diciembre del 2011 hasta junio del 2015 en las que participaron 202 niños y sus familias. Las encuestas se realizaron a las 6 semanas de la intervención educativa.

La edad media de los 202 pacientes que asistieron a los talleres de intervención educativa fue de 5,9 años, con pequeñas diferencias niñas (6,1) y varones (5,7). En cuanto al sexo de los pacientes intervenidos un 63,4%(128) fueron mujeres y un 36,6% (74) varones. Se recogieron 173 cuestionarios completos realizados tras las intervenciones para la salud.

La figura 2 resume el resultado en relación a las cuatro primeras preguntas realizadas a los padres, sobre si la asistencia al taller había redundado en la mayor comprensión de la causa de la enfermedad, evolución de la enfermedad, conocimiento de sus complicaciones y mejora en el manejo de los brotes. En todas ellas, al menos, 9 de cada 10 padres contestaron afirmativamente.

La figura 3 recoge los resultados sobre la pregunta relacionada con la reducción del miedo en el uso de corticoides, y con la reducción de visitas al médico después de la intervención educativa. En ambos casos más del 80% de los padres encuestados refirieron una reducción en ambas cuestiones.

Figura 2. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, del conocimiento de los padres a preguntas 1 (causa), 2 (evolución), 3 (complicaciones) y 4 (manejo de los brotes) de la DA.

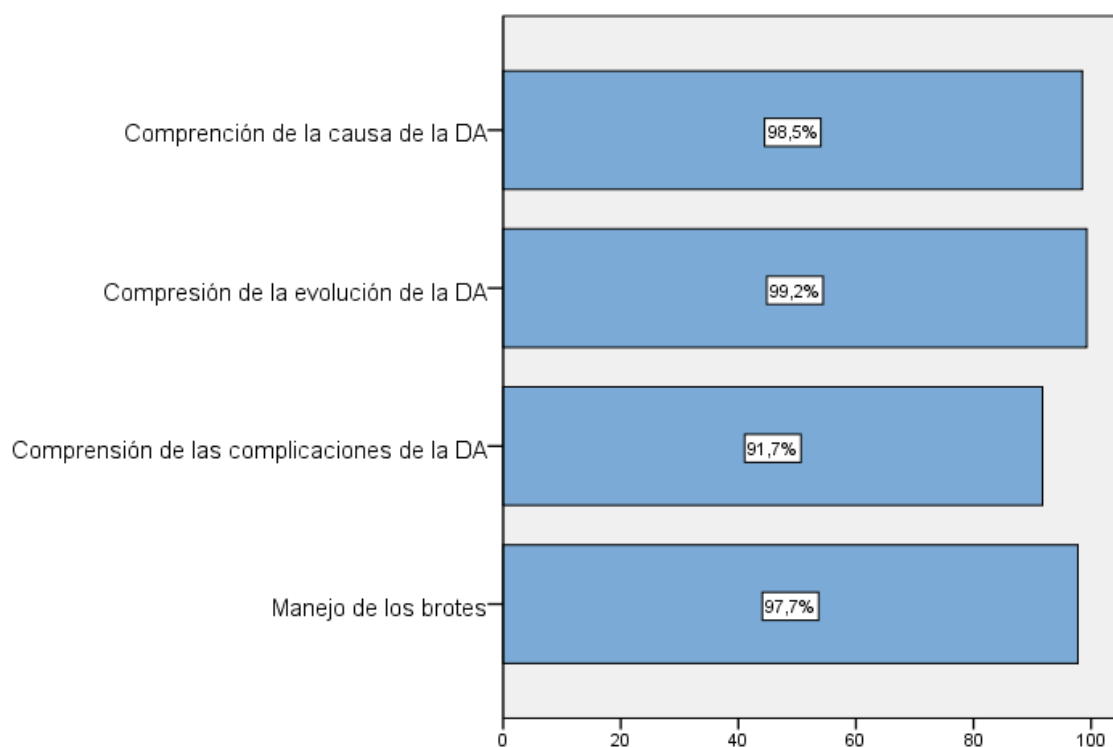
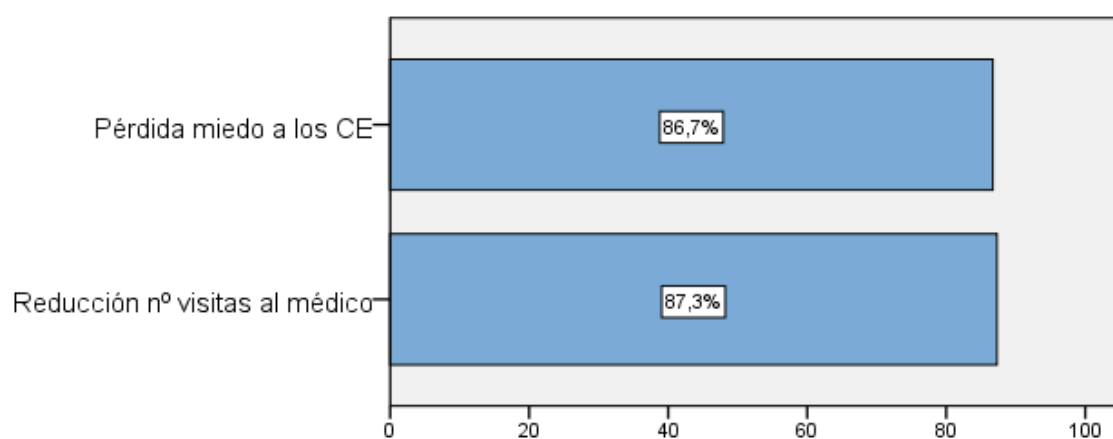
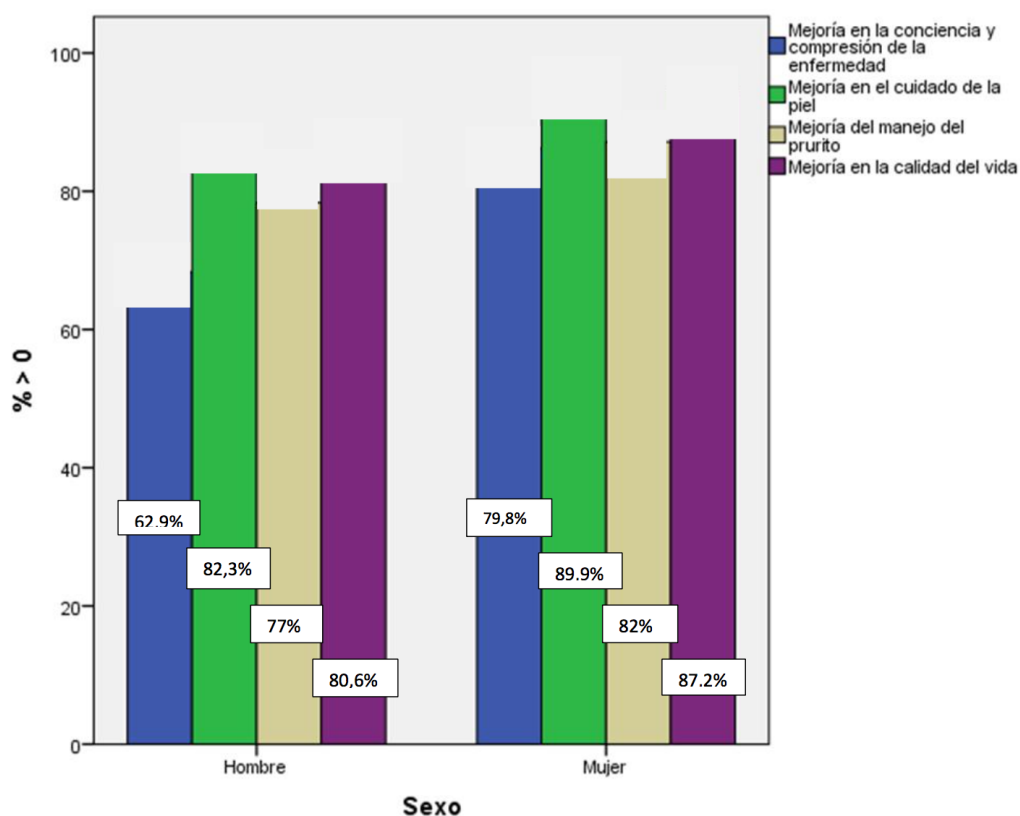


Figura 3. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de las respuestas de los padres a las preguntas 5 (reducción del miedo a los corticoides) y 6 (reducción nº visitas al médico).



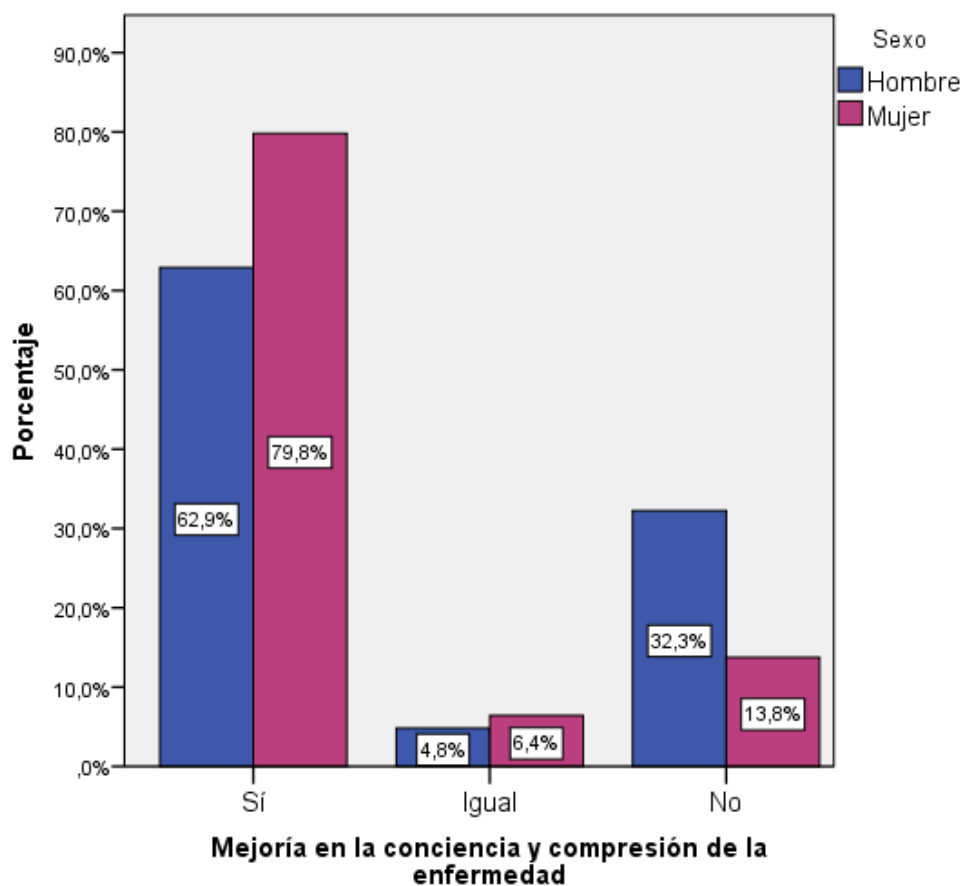
En las cuatro últimas preguntas del cuestionario, realizadas a los padres en relación al “control / manejo de la DA en sus hijos”, los porcentajes de respuesta afirmativa, en todos los casos superaron el 70% (120) de los encuestados, en referencia a la mejora en la conciencia de la enfermedad de los propios niños, adquisición de hábitos de autocuidado de la piel (aplicación de cremas diaria), mejor manejo del prurito (evitación del rascado) y mejoría global de su calidad de vida (Figura 4).

Figura 4. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuestas de los padres a las preguntas, realizadas a los padres en relación a sus hijos, 7 (conciencia de la enfermedad), 8 (comprensión de la enfermedad), 9 (manejo del prurito) y 10 (mejoría en la calidad de vida). Diferenciado por sexo.



Además, en éstas últimas cuatro preguntas realizadas a los padres en relación a sus hijos, el sexo se demuestra como factor diferenciador en la pregunta relacionada con la mejor conciencia de la enfermedad, resultando mayor esta conciencia en las niñas que en los niños (niñas 79,8%; niños 62,9%: $p=0,016$) (Figura 5).

Figura 5. Evaluación a los 40-60 días de la intervención de respuesta de los padres a la pregunta 7 en relación a sus hijos, (mejora en la conciencia de la enfermedad), en relación al sexo de paciente



En las restantes tres cuestiones agrupadas por sexo parece que se encuentra la misma tendencia, aunque sin llegar a alcanzar significación estadística (Figuras 6,7,8).

Figura 6. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta de los padres a la pregunta 8 en relación a sus hijos (mejoría en el cuidado de la piel, autocuidado), en relación al sexo del paciente.

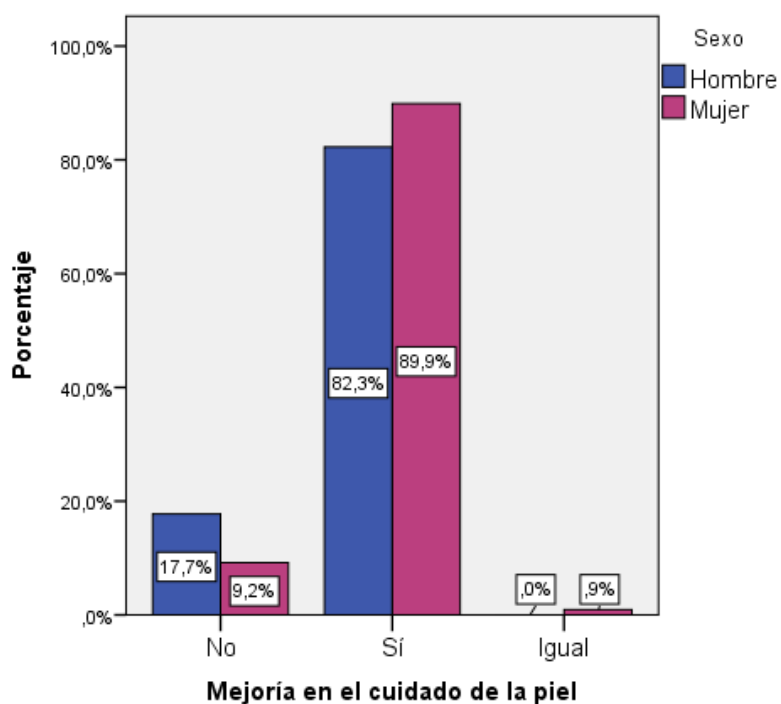


Figura 7. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta de los padres a la pregunta 9 a los padres en relación a sus hijos, (mejoría en el control del prurito), en relación al sexo del paciente.

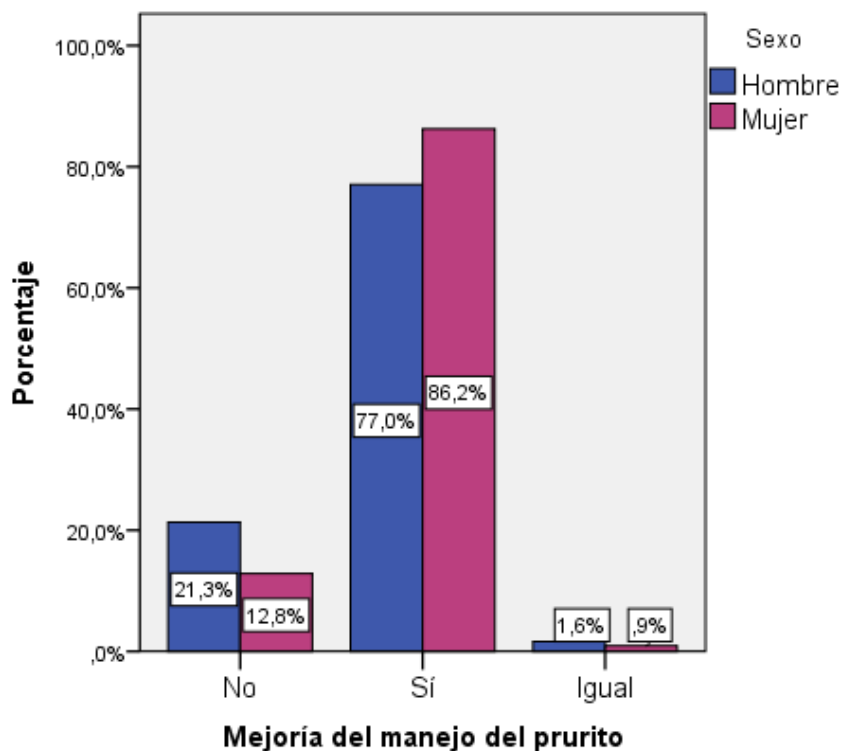
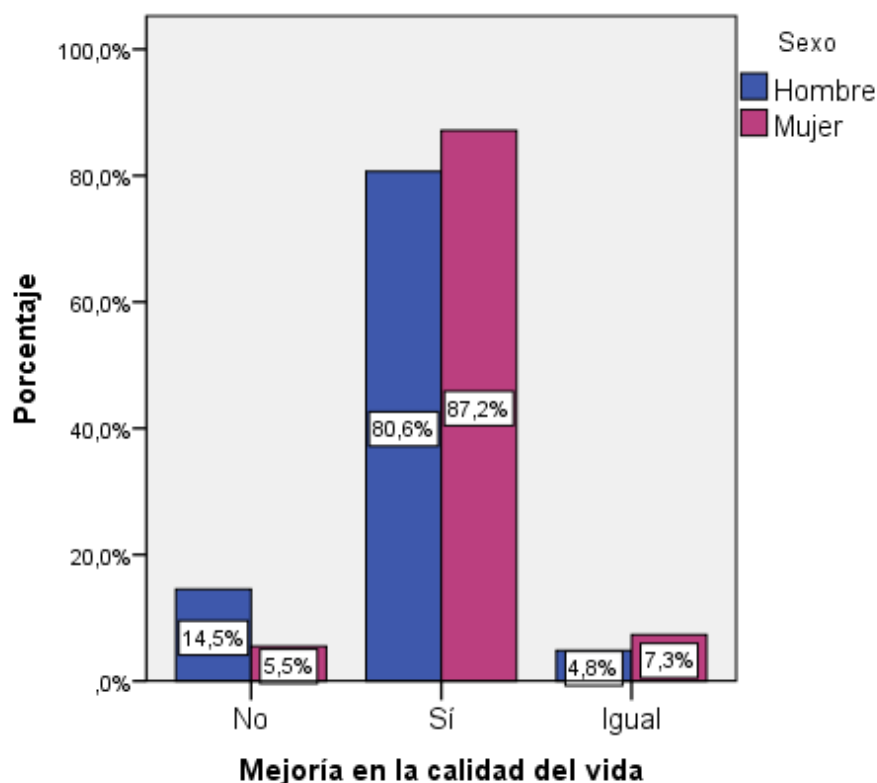


Figura 8. Evaluación a los 40-60 días de la intervención, de respuesta a la pregunta 10 en relación a sus hijos (mejoría en la calidad de vida), en relación al sexo del paciente.



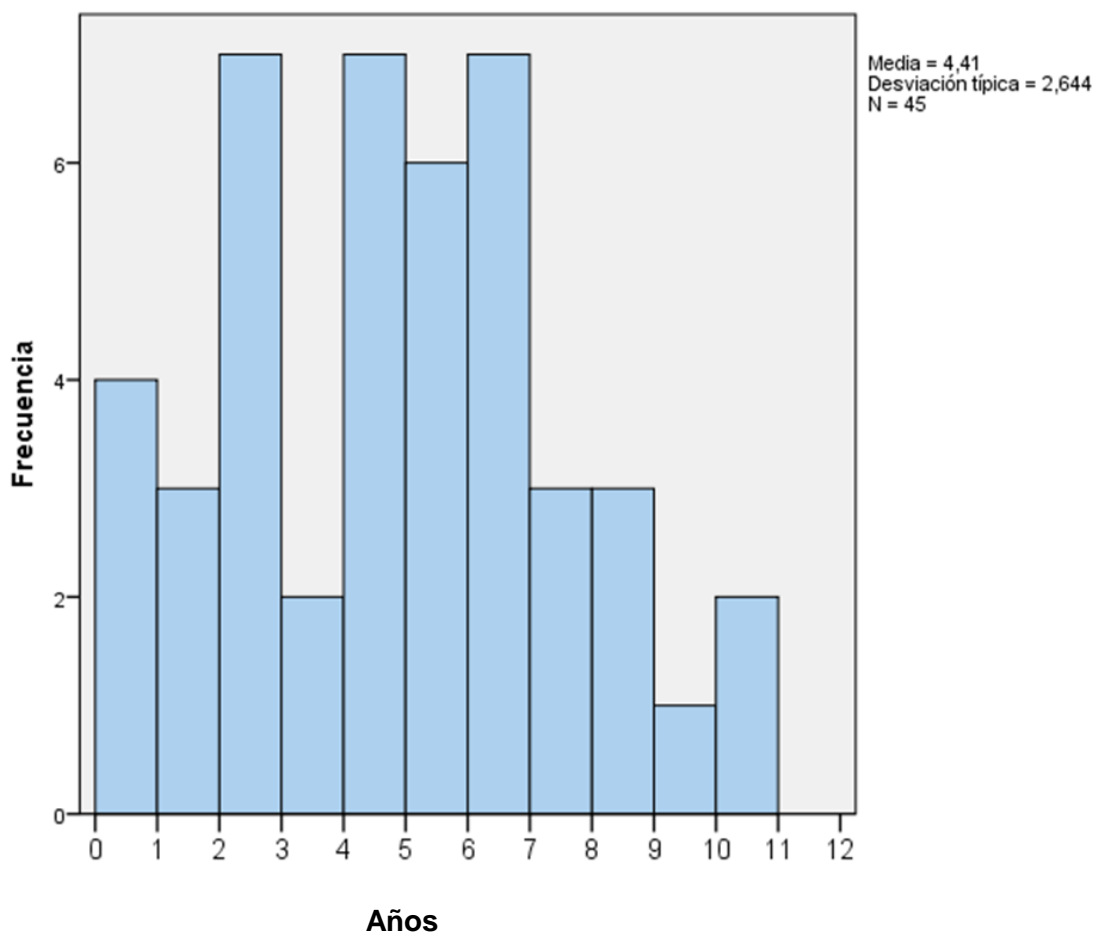
VI.2. Fase II: Estudio prospectivo longitudinal cuasi-experimental *before-after* para la medición objetiva del impacto de la asistencia a los talleres educativos sobre la dermatitis atópica.

VI. 2.1. Características de la población estudiada.

Tras la primera fase del estudio, concluido en julio del 2015, se realizaron tres talleres educacionales en los que participaron 47 niños con DA acompañados de sus familias, celebrados entre noviembre de 2015 y junio de 2016. De éstos 47 pacientes, se consiguió recoger datos de 45 pacientes; dos pacientes no pudieron ser estudiados después de la intervención, por coincidir con la época estival y su periodo vacacional. La muestra resultó de tamaño suficiente de acuerdo a los cálculos efectuados previamente.

La edad media de los pacientes fue de 5,6 años. El promedio de tiempo de evolución de la enfermedad de los niños que participaron en el estudio fue de 4.41 años (IC_{95%} = 3,62-5,21) con una mediana de 4 años y un valor máximo y mínimo de 10 y 0 años respectivamente. Un caso fue detectado en la propia consulta de reclutamiento (Figura 9).

Figura 9. Tiempo de evolución de la enfermedad.



La distribución por sexos fue 23 niños (52%) y 22 niñas (48%). Un 33,7%(17) de los pacientes presentaban antecedentes familiares de dermatitis atópica, de ellos la gran mayoría es porque o padre o madre tenían antecedentes de dermatitis atópica. (20%) (Figura 10). Además, el 17,7 % presentaba antecedentes personales de interés, de los cuales el más frecuente fue la bronquiolitis (6,9%), seguido de Asma (6,7%) (Figura11).

Figura 10. Antecedentes familiares de DA.

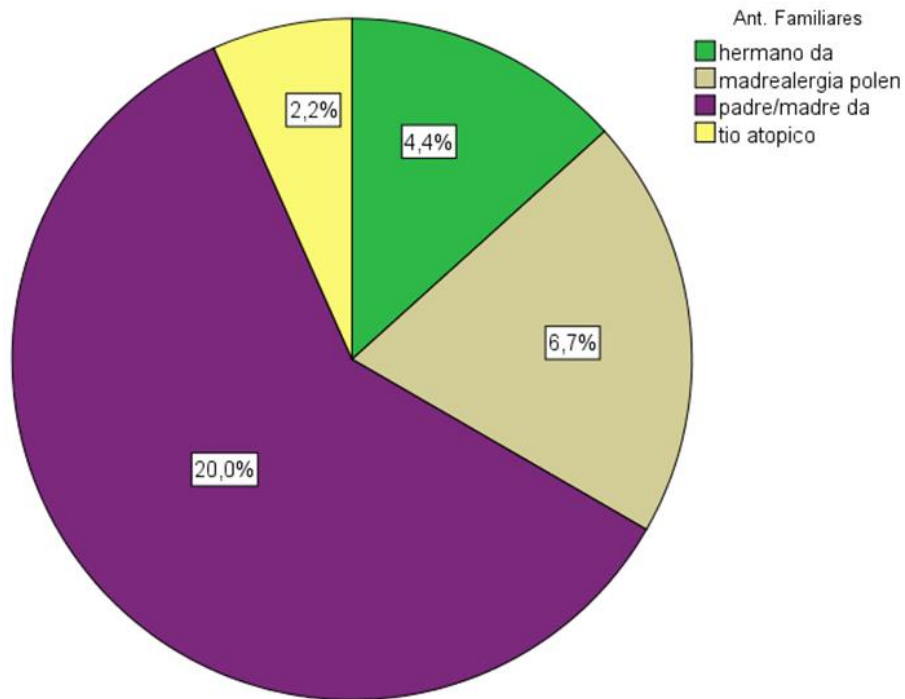
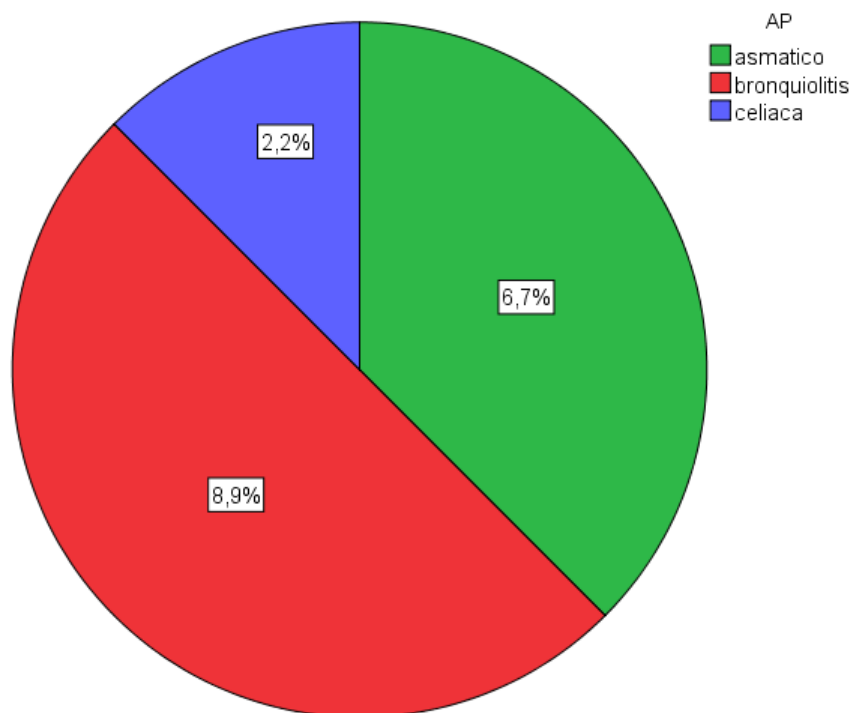


Figura 11. Antecedentes personales de interés.



En relación a los antecedentes personales de alergia el 37,8% tenía antecedentes personales de alergia, siendo la alergia alimentaria la más frecuente, seguida de la respiratoria (Figura 12). La alergia alimentaria más frecuente encontrada fue al huevo (17,9%), (Figura 13).

El 64.4% (24) de los pacientes intervenidos desarrollaban como actividad física habitual la natación. Además, el 62,2%(23) de los pacientes desarrollaban otros deportes. Sólo el 17,8% (7) de los pacientes intervenidos tenían mascota.

Figura 12. Antecedentes personales de alergia.

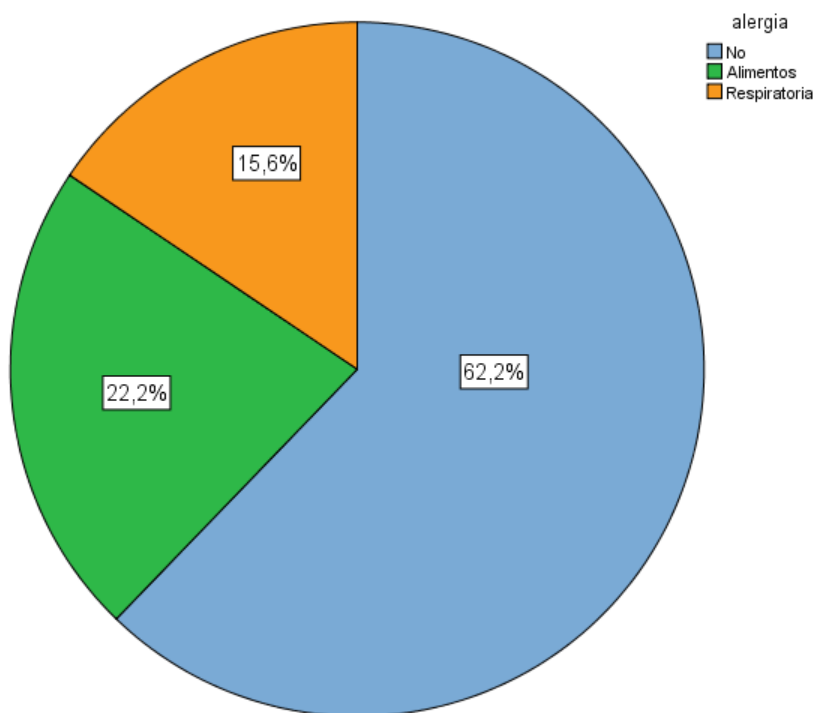
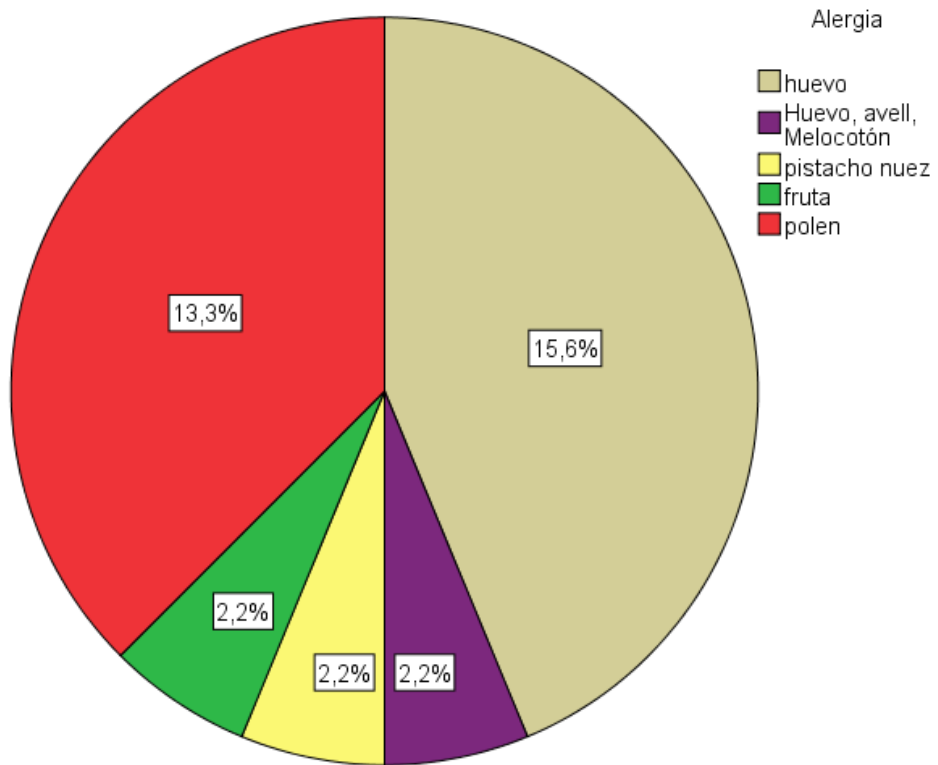


Figura 13. Tipos de alergia.



VI. 2. 2. Evaluación del impacto de la intervención educativa a corto, largo plazo:

A corto plazo (6 semanas):

- a) *Modificación en el grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad por parte de los padres de los pacientes afectos de dermatitis atópica.*
- b) *Valoración del autocuidado y autonomía del paciente pediátrico, y de la gestión del control del prurito.*
- c) *Impacto de la intervención en la calidad de vida del paciente, mediante escala EADA.*
- d) *Impacto clínico sobre la expresión sintomática (extensión, gravedad) de la enfermedad mediante: SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis), CGI-SI (Escala de Impresión Clínica Global de la Severidad), IGA (Evaluación Global del Investigador).*
- e) *Impacto en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica (prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias).*

A largo plazo (1 año):

- f) *Evaluación final del impacto a largo plazo de la intervención educativa (1 año).*

a) **Modificación en el grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad por parte de los padres de los pacientes afectados de dermatitis atópica.**

Antes de celebrarse el inicio de los talleres educativos, los familiares de los pacientes (padres), respondieron a una serie de 4 cuestiones, sobre la causa de la DA, la evolución de la DA, la prevención de los brotes de dermatitis y el tratamiento de la DA con corticoides tópicos, para poder valorar el grado de conocimiento global y el manejo de la enfermedad de sus hijos. Se realizaron las mismas preguntas 6 semanas después de la intervención.

El conocimiento básico de los padres, medido antes y después de la intervención, en el global de las cuatro cuestiones planteadas, presentaba una media de 2,8 preguntas acertadas antes de la intervención educativa, frente a una media 3,6 preguntas respondidas correctamente tras 6 semanas ($p < 0,001$).

En relación a la primera pregunta: **¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?**, antes de la intervención el 53,3% (24) de los padres respondieron correctamente a la pregunta, conociendo que la causa de la DA es desconocida, y un 35,5 % (7) respondieron que la causa era genética. Después de la intervención, el porcentaje de respuestas correctas aumenta hasta el 80% (36) ($p = 0,008$) (Figura 14).

En relación a la segunda pregunta: **¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?**, antes de la intervención un 60% (27) de los padres contestaron correctamente a la cuestión, conociendo que la evolución de la DA es en brotes, aumentando el resultado de la respuesta correcta hasta el 77,8% (35), a las seis semanas ($p = 0,039$) (Figura 15).

Figura 14. Pregunta 1 (causa de la DA), realizada a los padres antes y después de la intervención.

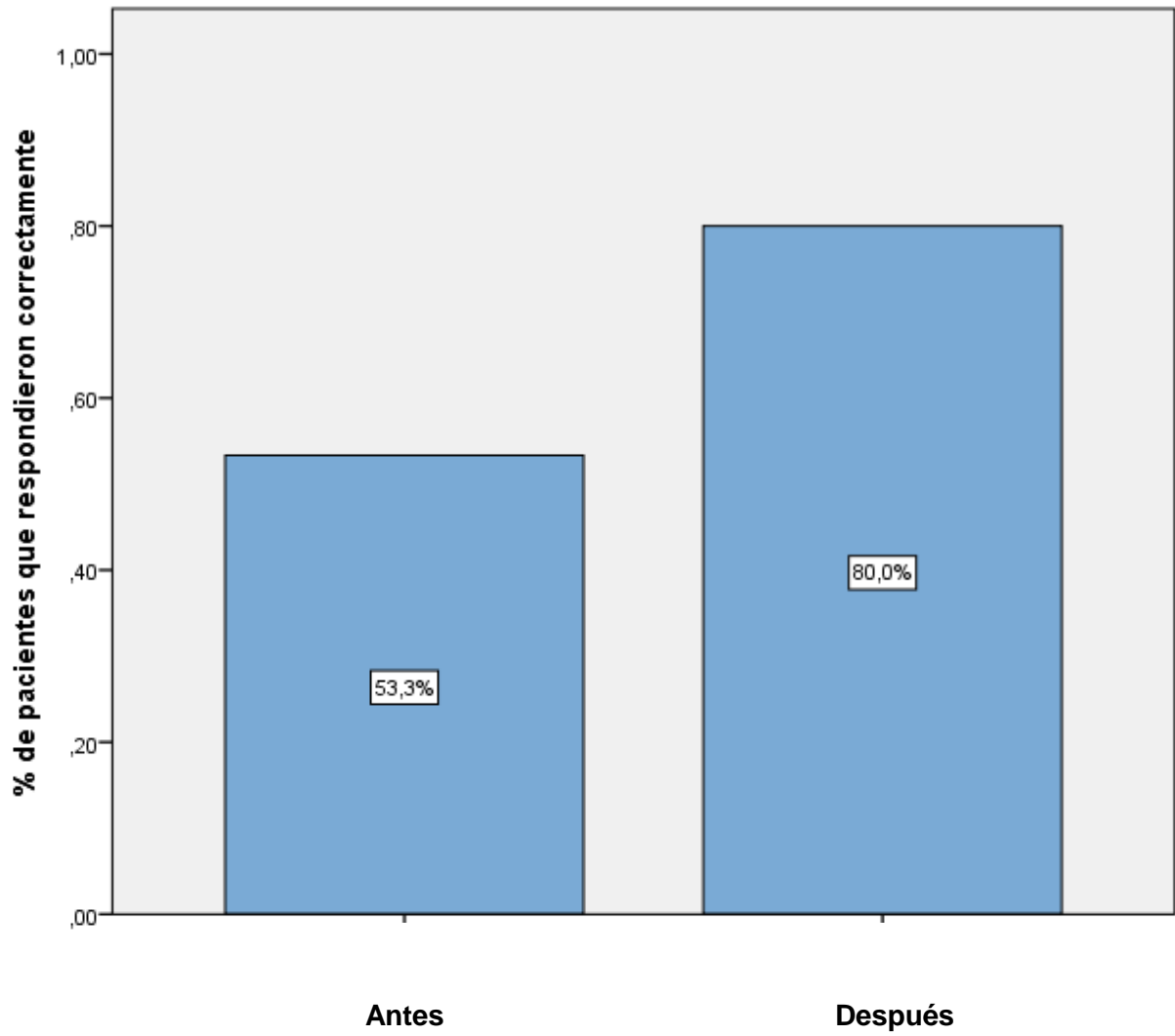
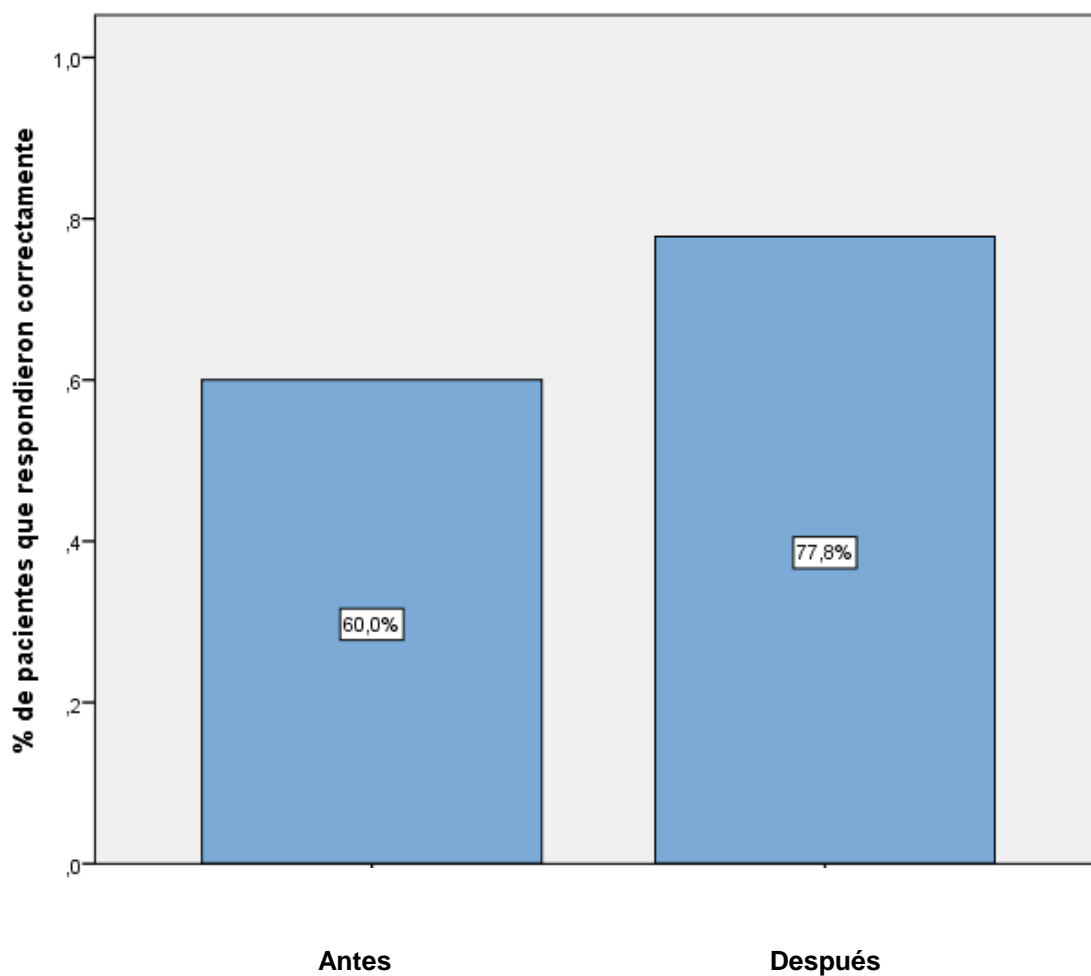


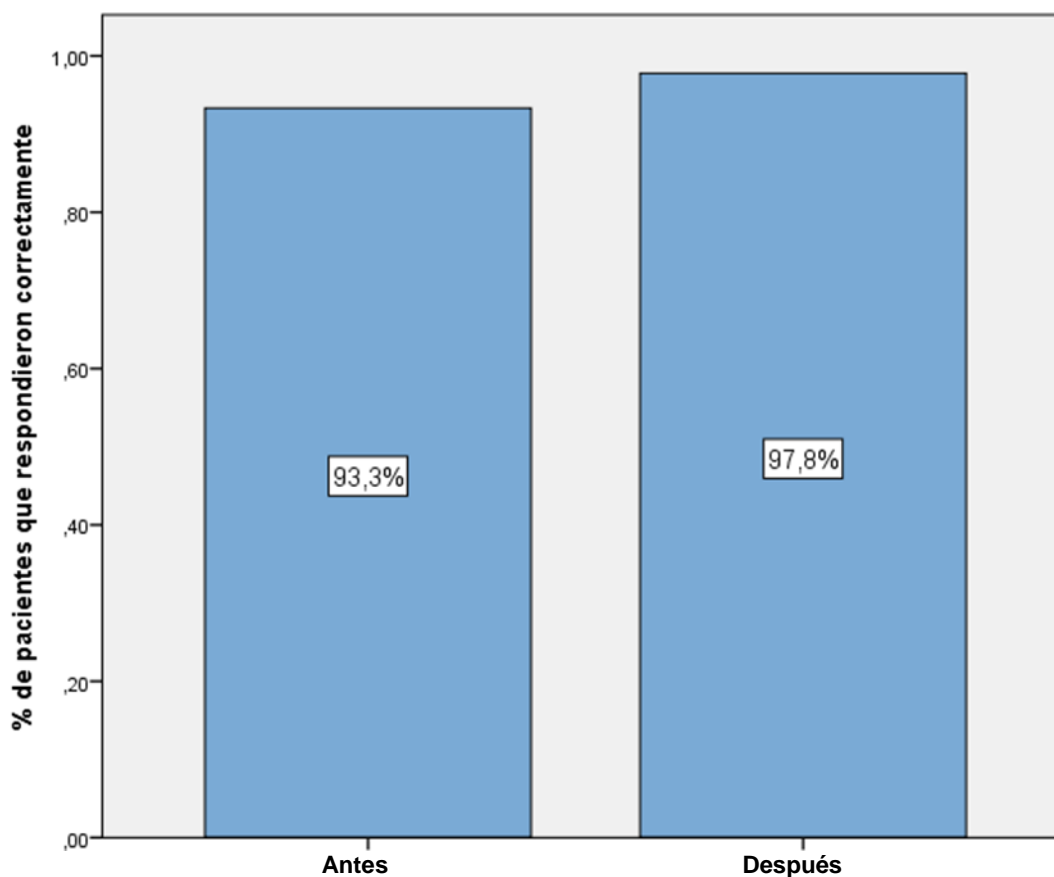
Figura 15. Pregunta 2 (evolución de la DA), realizada a los padres antes y después de la intervención.



En relación a la tercera pregunta: **¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?**

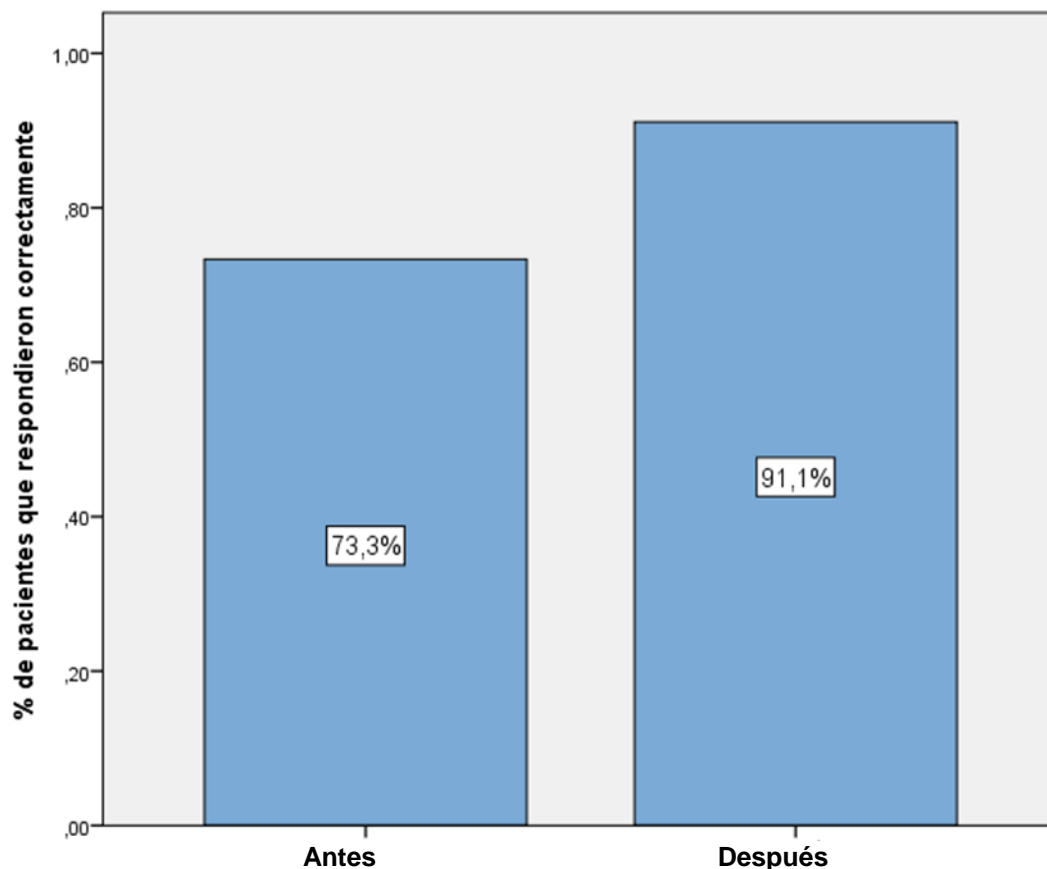
Antes de la intervención, la mayoría de los padres conocían que la respuesta correcta era la hidratación diaria, un 93,3%(42), aumentando hasta un 97,8(44) después de la intervención. ($p= 0,5$) (Figura 16).

Figura 16. Pregunta 3 (prevención de la DA), realizada a los padres antes y después de la intervención.



En relación a la cuarta pregunta realizada: **En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?** En esta pregunta se cuestiona el uso tópico adecuado de los corticoides por parte de los padres, siendo la respuesta correcta que deben ser aplicados cuando el médico los prescribe, y podemos observar un aumento en la respuesta correcta desde un 73,3% (32), a un 91,1%(41) después de la intervención educativa. Además, un 24,4% (11) de los padres, contestaron tener miedo a la utilización de corticoides en crema, reduciéndose este valor a 0 después de la intervención. ($p= 0,057$) (Figura 17).

Figura 17. Pregunta 4 (uso de corticoides en crema) realizada a los padres antes y después de la intervención.



b) Valoración de los cambios en el autocuidado (hidratación) y control o manejo del prurito del paciente pediátrico tras la intervención educativa.

Antes de la intervención educativa, se les realizaron a los padres dos preguntas en relación con los hábitos de cuidado de la piel de sus hijos, la primera de ellas, con el “autocuidado” de la piel, es decir, si se aplicaban diariamente cremas emolientes e hidratantes, esenciales para el cuidado de su piel atópica y para el mantenimiento y prevención de la enfermedad en fase de remisión. La segunda pregunta se realizó en relación con la “gestión del prurito”, es decir, si sus hijos eran capaces de evitar el rascado. Seis semanas después de la intervención educativa, se les volvieron a realizar ambas cuestiones, para valorar el efecto de dicha intervención en ambos hábitos.

- **Pregunta 1. Aplicación de cremas emolientes e hidratantes (autocuidado de la piel).**

Antes de la intervención un 33,3% (15) de los pacientes hidrataba de forma diaria su piel, el 53,3%(24) no lo hacía nunca, y un 13,3% (6) a veces. Tras la intervención, el autocuidado (hidratación diaria de la piel), aumenta hasta un 80%(36), reduciéndose los casos del cuidado ocasional y del no cuidado (6,7% (3), y 13,3%(6) respectivamente), siendo estos datos estadísticamente significativos (Figura 18).

- **Pregunta 2. Control del rascado (gestión del prurito).**

Antes de la intervención el 6,6% (3) de los pacientes era capaz de controlar el rascado, un 15,5% (7) lo conseguía ocasionalmente, mientras que el 77,7% (35), no era capaz de controlar el rascado. Tras la intervención, el 22,2% (10) de los niños consiguen mejorar en el control del rascado, un 46,7% (21) de los pacientes refiere controlarlo ocasionalmente (frente al 15,5% anterior), siendo este cambio estadísticamente significativo ($p < 0,001$) (Figura 19).

Figura 18. Pregunta realizada a los padres antes y después de la intervención en relación al autocuidado (aplicación de cremas hidratantes diariamente) de sus hijos.

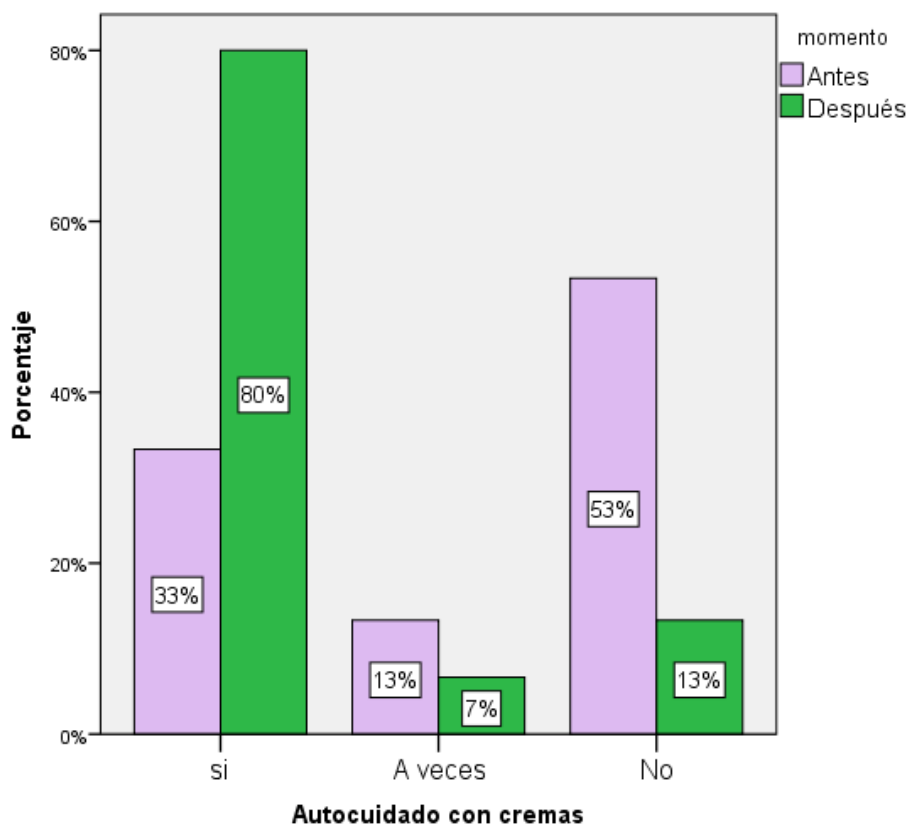
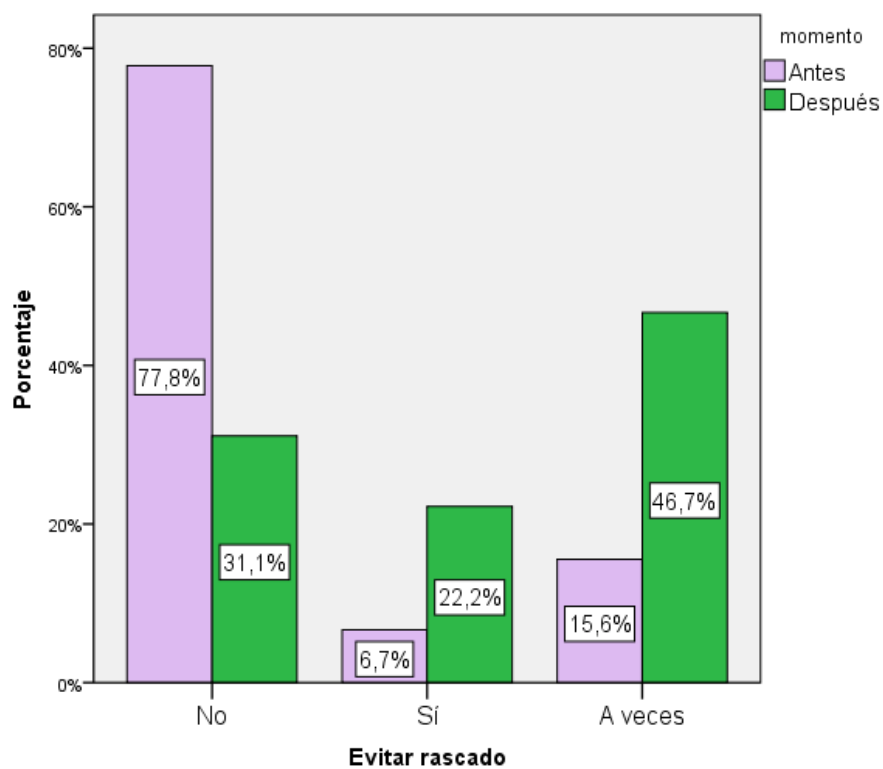


Figura 19. Pregunta realizada a los padres antes y después de la intervención en relación al control del prurito por parte de sus hijos



c) Impacto de la intervención en la calidad de vida del paciente pediátrico afecto de DA (EADA).

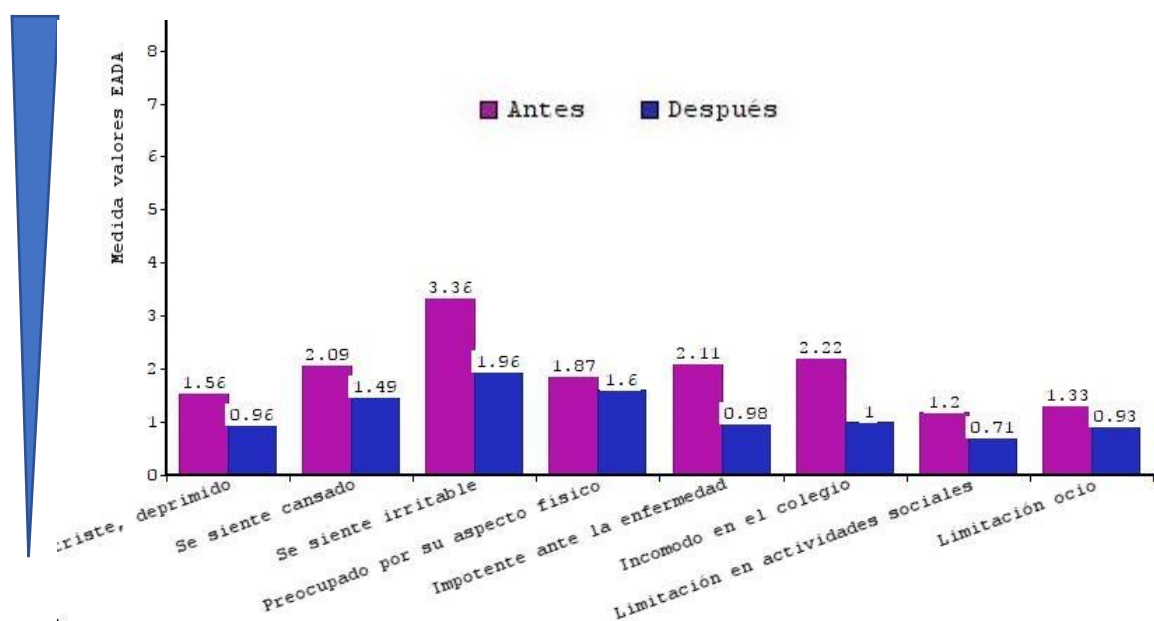
Para explorar esta variable se utilizó la Escala de afectación de la Dermatitis Atópica (EADA), en su versión infantil utilizando para su medición una escala visual con láminas COOP. Los padres de los pacientes rellenaron un modelo de láminas COOP, con ocho ítems, con una escala del 1 al 10, el día de la intervención y seis semanas después de la misma, en consulta médica. Cuanta mayor puntuación se obtenga, peor calidad de vida refleja el cuestionario. Se valoraron los siguientes aspectos:

1. Se siente triste, deprimido.
2. Se siente cansado.
3. Se siente irritado
4. Se siente preocupado por su aspecto físico.
5. Se siente impotente ante su enfermedad.
6. Se siente incómodo en el colegio.
7. Limitación de las actividades sociales.
8. Limitación del ocio.

Antes de la intervención el índice global de la EADA era de un 15,73 (DE= 14,94) frente a 9,62 (DE= 10,81), después de la intervención educativa, lo que representa un 38,8% de reducción de la puntuación basal.

La diferencia entre ambas medias (6,11; IC_{95%} = 3,12-9,10) c fue estadísticamente significativa. Las puntuaciones sumarias se transforman linealmente en una escala de 0 (mínima afectación de la CVRS del paciente) a 10 (máximo impacto de la CVRS del paciente) (Figura 20).

Figura 20. Escala EADA antes y después de la intervención educativa. Fase II.



d) Impacto clínico de la intervención educativa.

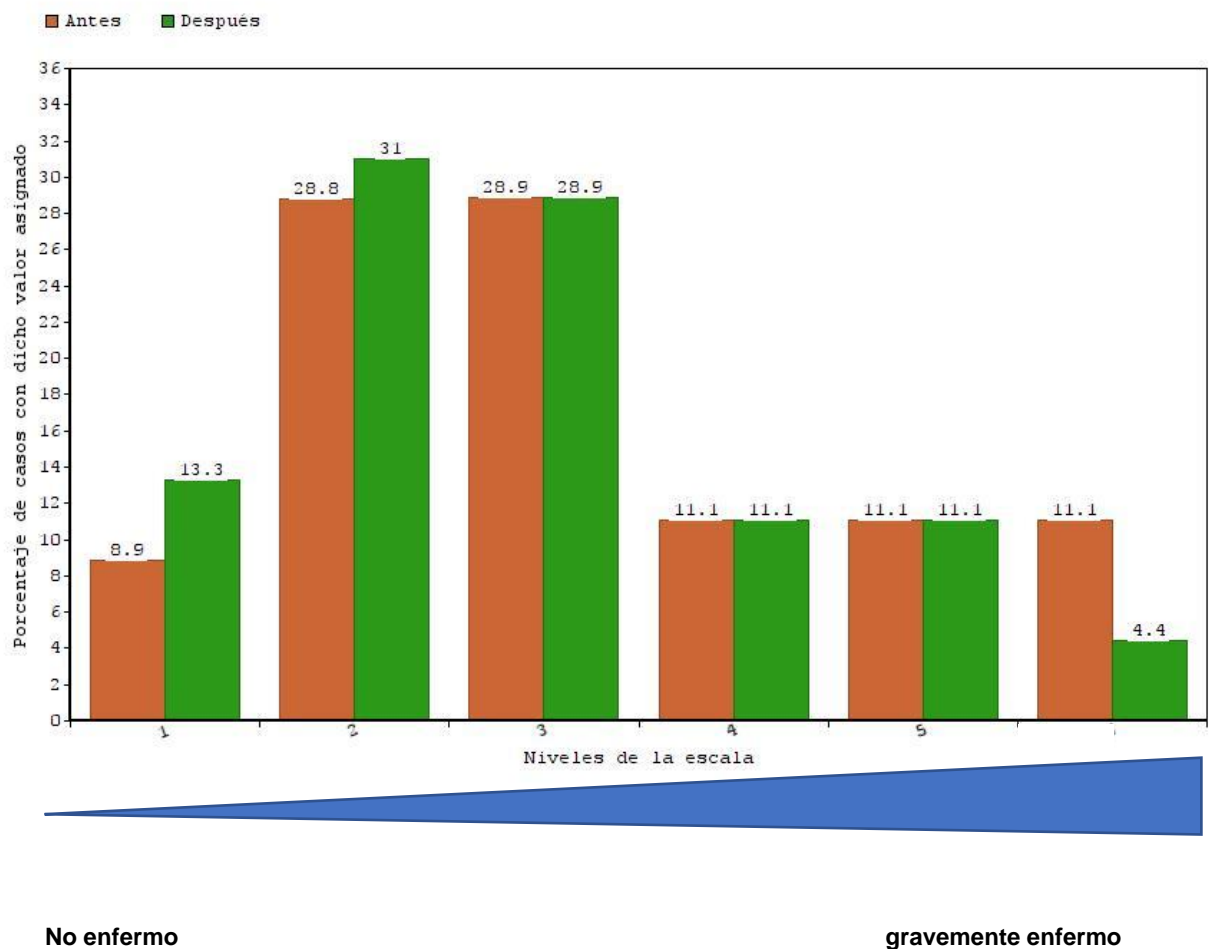
Para la valoración del estado clínico del paciente, antes y después de la intervención educativa, se utilizaron tres instrumentos de medida:

- *CGI-SI: Escala de impresión clínica global de la severidad.*
- *IGA: Impresión global Atopia.*
- *SCORAD: SCORing Atopic dermatitis.*

CGI-SI: Escala de impresión clínica global de la severidad.

La gravedad de los pacientes tras la intervención se reduce de 3,20 puntos antes, (IC_{95%} = 2,75-3,65) hasta 1,89 puntos (IC_{95%} = 1,48-2,0) después de la intervención. Este resultado fue significativo estadísticamente ($p < 0,001$). Los cambios se produjeron de forma más acentuada en ambos extremos de la escala de impresión clínica global de la severidad (aumento de las formas más leves y disminución de los estatus más severos) (Figura 21).

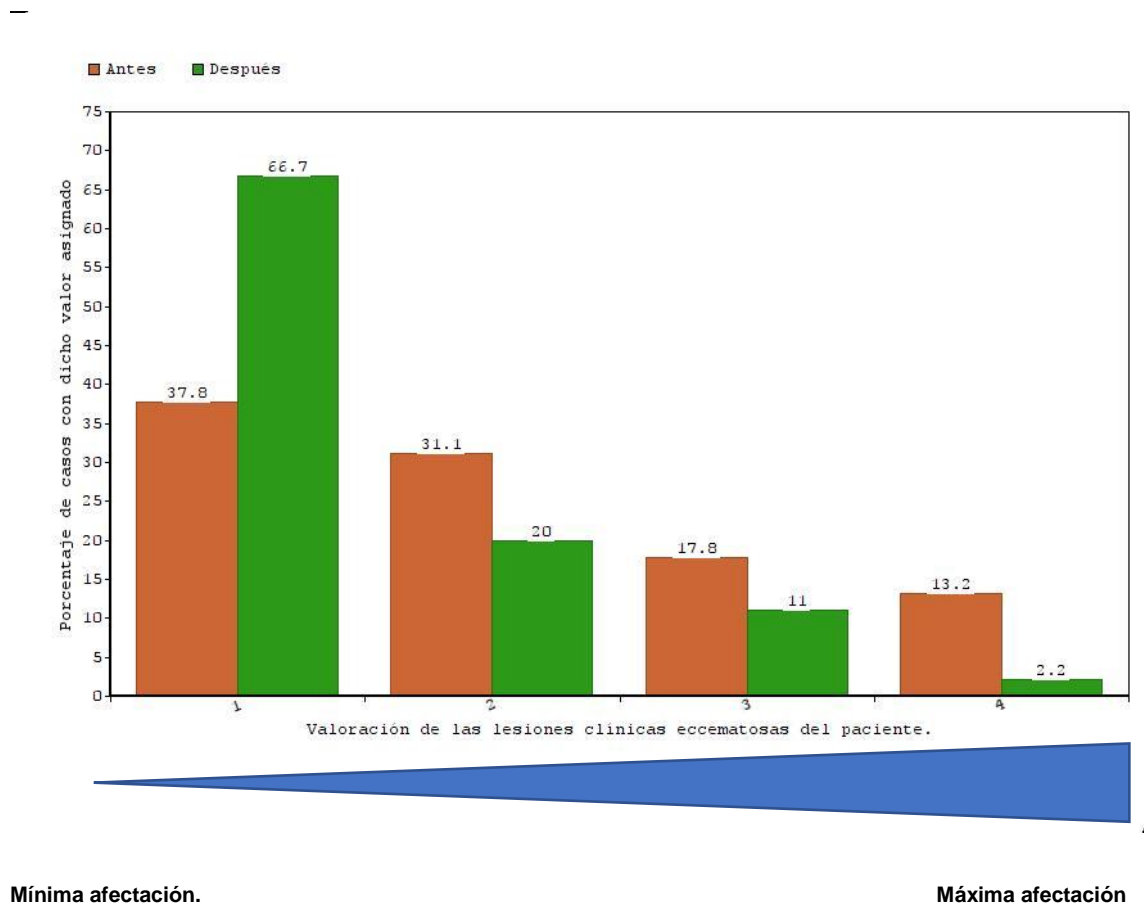
Figura 21. Escala de la impresión clínica global de la severidad. (CGI-SI).



IGA: Evaluación Global del Investigador.

El índice de la escala de la impresión clínica global del examinador (entre 0 y 4 puntos), se reduce de 2,07 (IC_{95%}= 1,7-2,38), hasta un 1,20 (IC_{95%}= 0,88-1,55), siendo esta reducción estadísticamente significativa (p<0,001). De nuevo se aprecia una reducción de las formas graves y un aumento de las leves (Figura 22).

Figura 22. Evaluación global del examinador antes y 6 semanas después de la intervención.



Medición del SCORAD:

El índice SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis) es el instrumento clínico más extendido para la valoración de la gravedad de la dermatitis atópica. Tiene en cuenta la extensión e intensidad de las lesiones, así como los síntomas (prurito y pérdida de sueño) que provoca (92). La gravedad se divide en tres apartados:

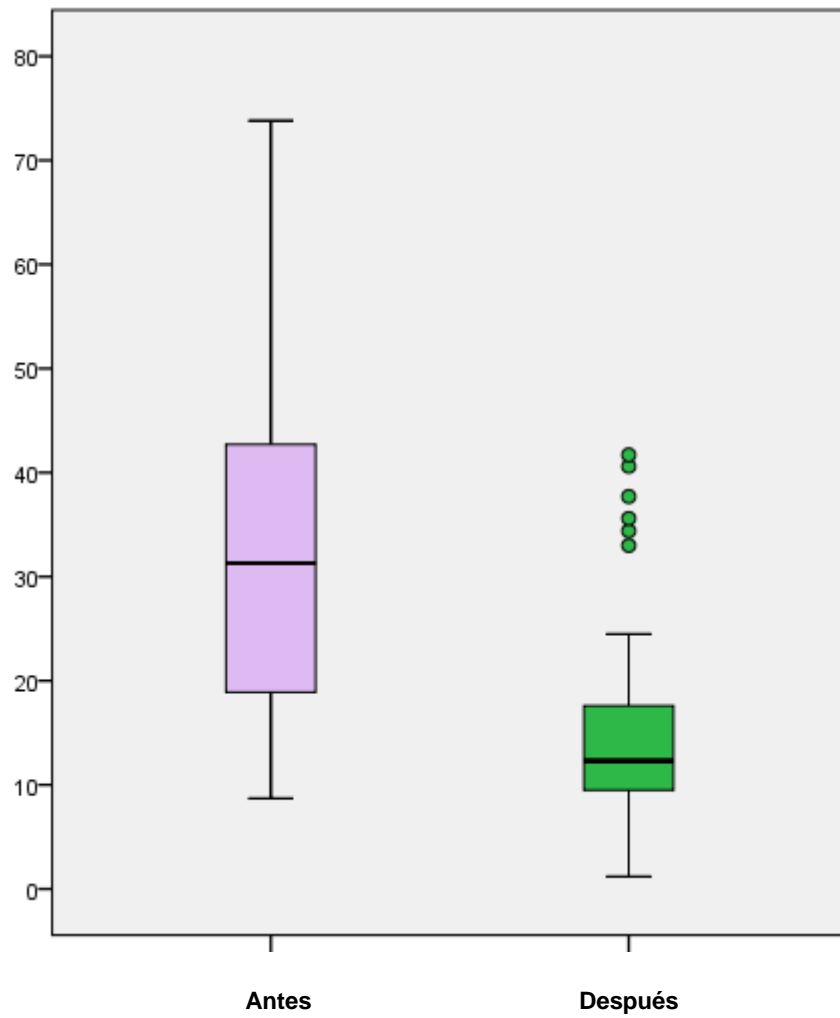
- Leve: 0-14 puntos.
- Moderada: 14-40 puntos.
- Grave: >40 puntos.

En la medición del SCORAD, encontramos en nuestros pacientes una media de 31,7 puntos antes de la intervención ($IC_{95\%} = 27,10-36,31$) y una mediana de 31,30 es decir, se encontraban en el segmento de gravedad moderada, en el tercio superior, reduciéndose después de la intervención hasta una media de 15,01 ($IC_{95\%} = 12,95-18,06$) y una mediana de 12,3.

Atendiendo a las puntuaciones medianas (31,3 vs.12,3) se apreció un cambio clínicamente significativo en la gravedad de los pacientes (de moderado a leve), concordante con el cambio en la distribución de la gravedad de pacientes antes y después de la intervención educativa, mostrada en la figura 23.

La valoración de la gravedad de los pacientes mediante el SCORAD se redujo 16,7 puntos de media ($IC_{95\%} = 14,10-19,28$) ($p < 0,001$).

Figura 23. SCORAD, antes y 6 semanas después de la intervención.



e) Impacto en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica (prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias.)

e. 1 Cambios en el consumo de fármacos:

- **Cambios en el consumo de corticoides orales apreciados tras la participación en el programa educativo:**

El porcentaje de niños que habían consumido corticoides orales en las seis semanas previas a la intervención educativa (9 pacientes,20%), se redujo durante las seis semanas posteriores a dicha intervención a solo 1 paciente (2,2%). Dicha reducción fue significativa ($p=0,007$) (Figura 24). La reducción antes/después en el promedio de días de uso de corticoides orales (1,2 vs 0,13) resultó también significativa ($p<0,006$) (Figura 25).

Figura 24. Consumo de corticoides orales antes y 6 semanas después de la intervención

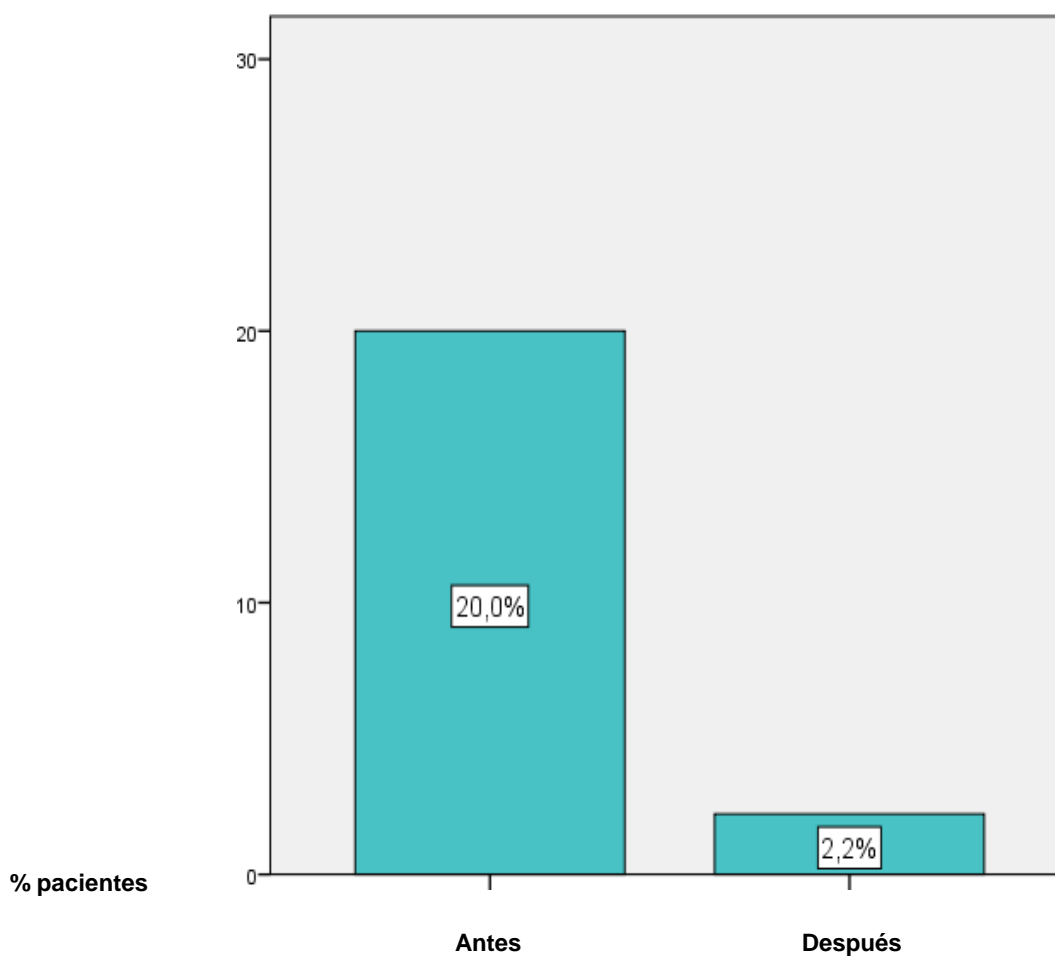
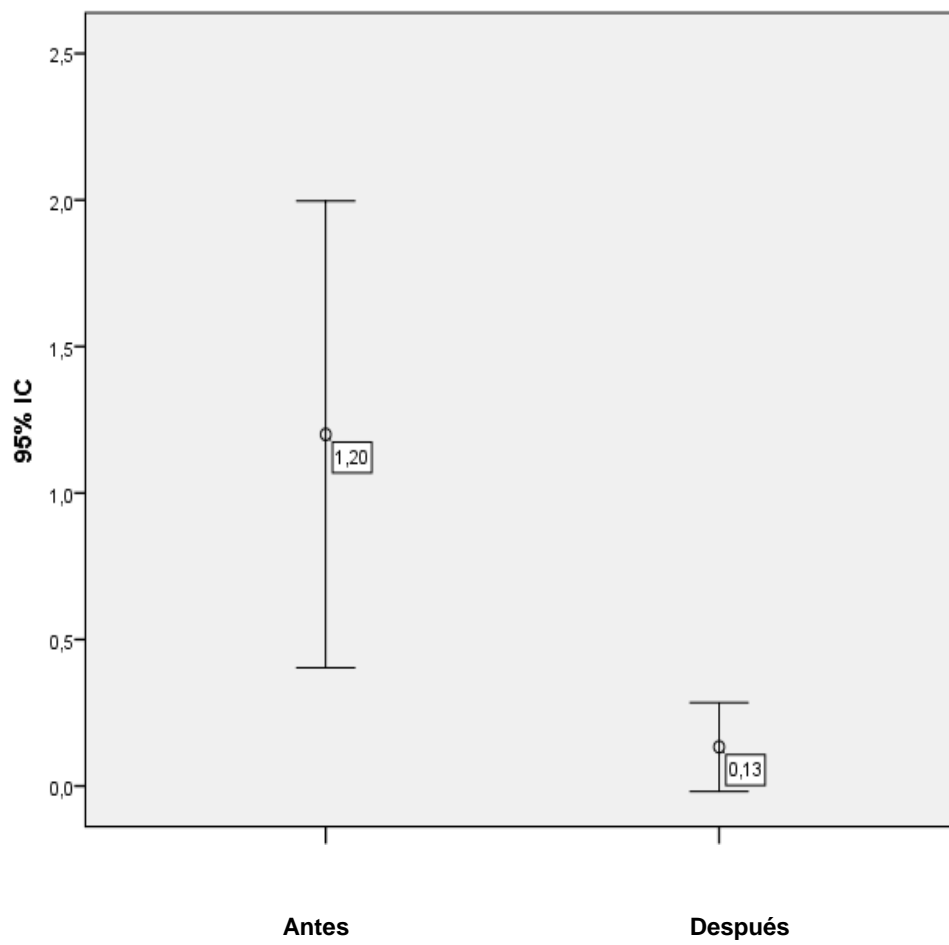


Figura 25. Número de días de consumo de corticoides orales antes y 6 semanas después de la intervención.



- **Cambios en el consumo de corticoides tópicos apreciados tras la participación en el programa educativo.**

El consumo de corticoides tópicos, se redujo de un 86%(39) a un 60,5% (26), después de la intervención educativa (p= 0,001).

En relación al número de días de tratamiento de los pacientes con corticoides tópicos, pasaron de 7 días de utilización (mediana 7) a 4,4 días después de la intervención educativa (mediana 3), siendo el resultado estadísticamente significativo (Figura 26).

Figura 26. Consumo de corticoides tópicos, antes y después.

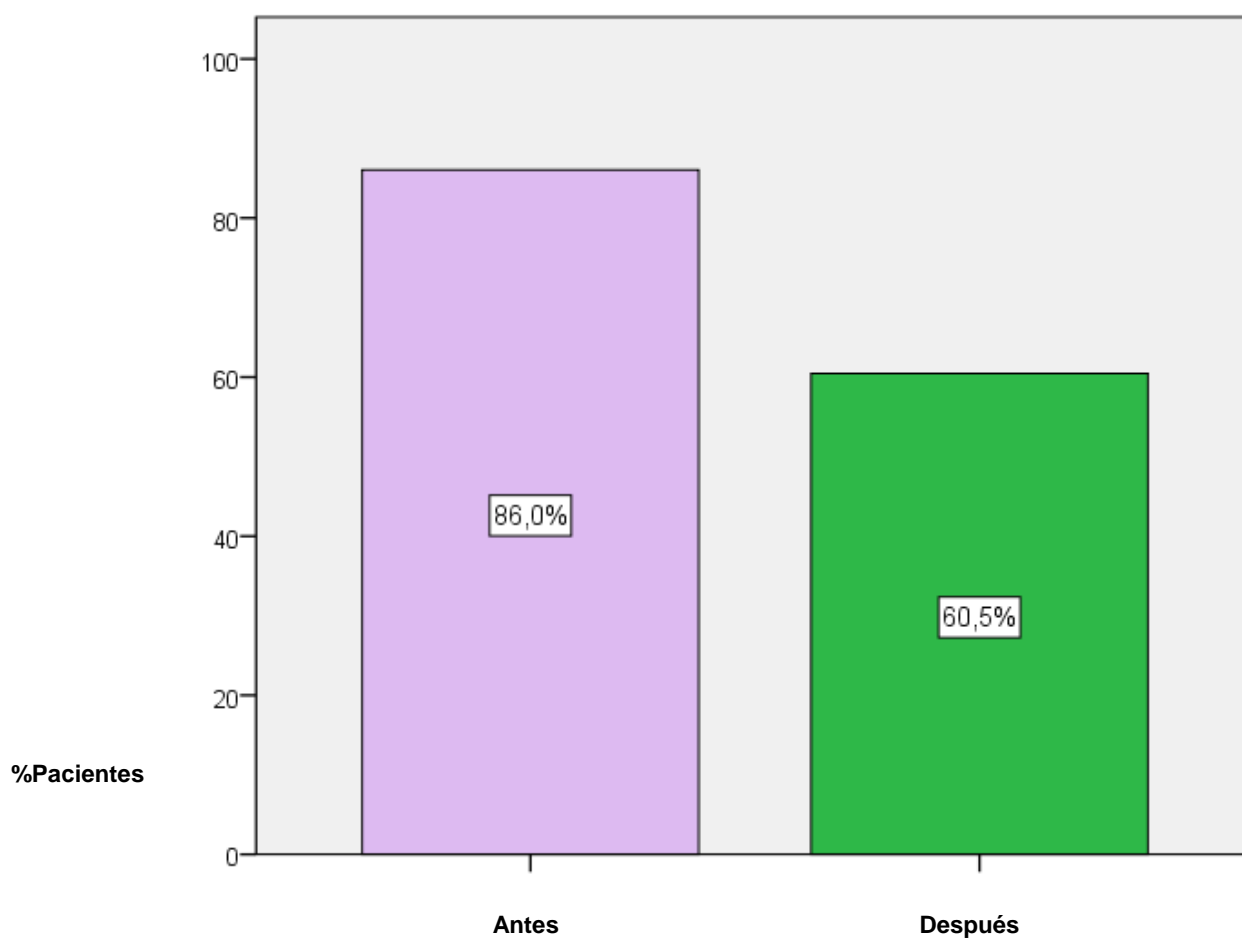
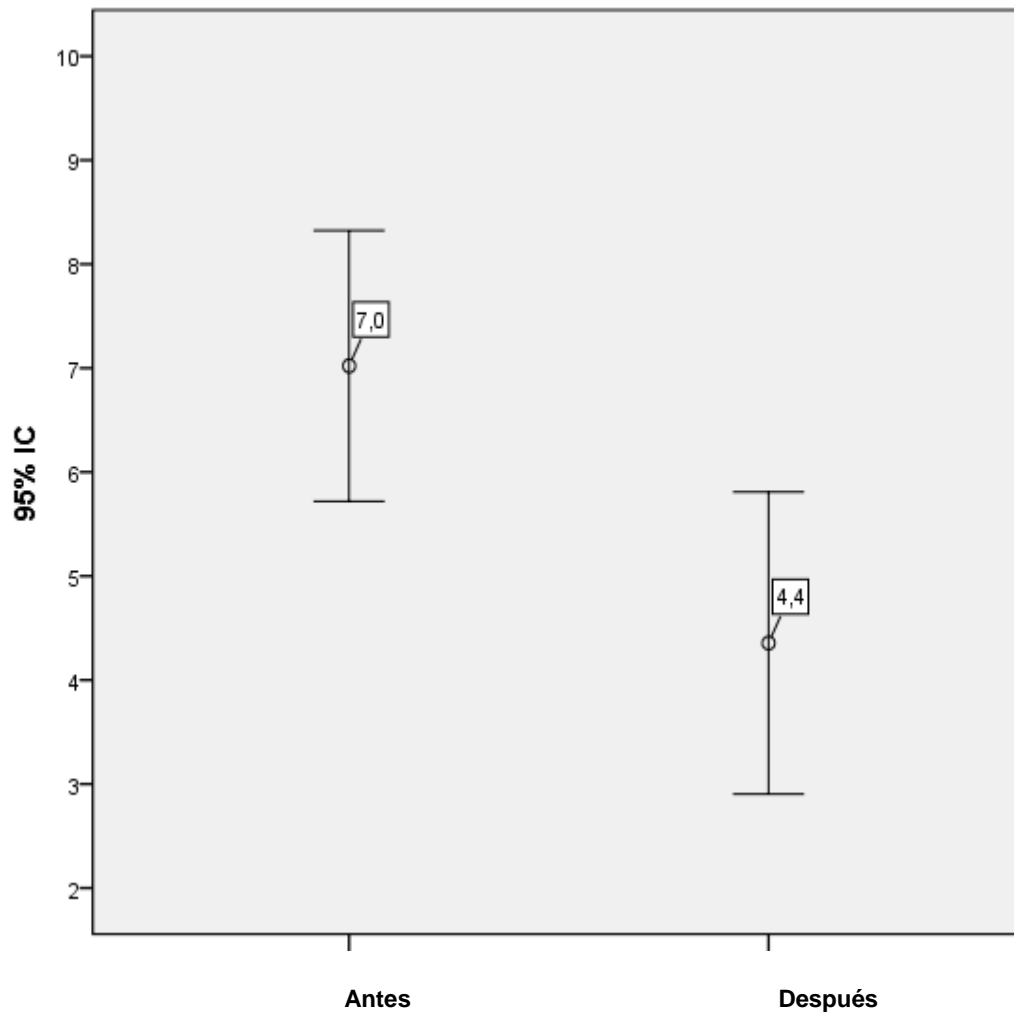


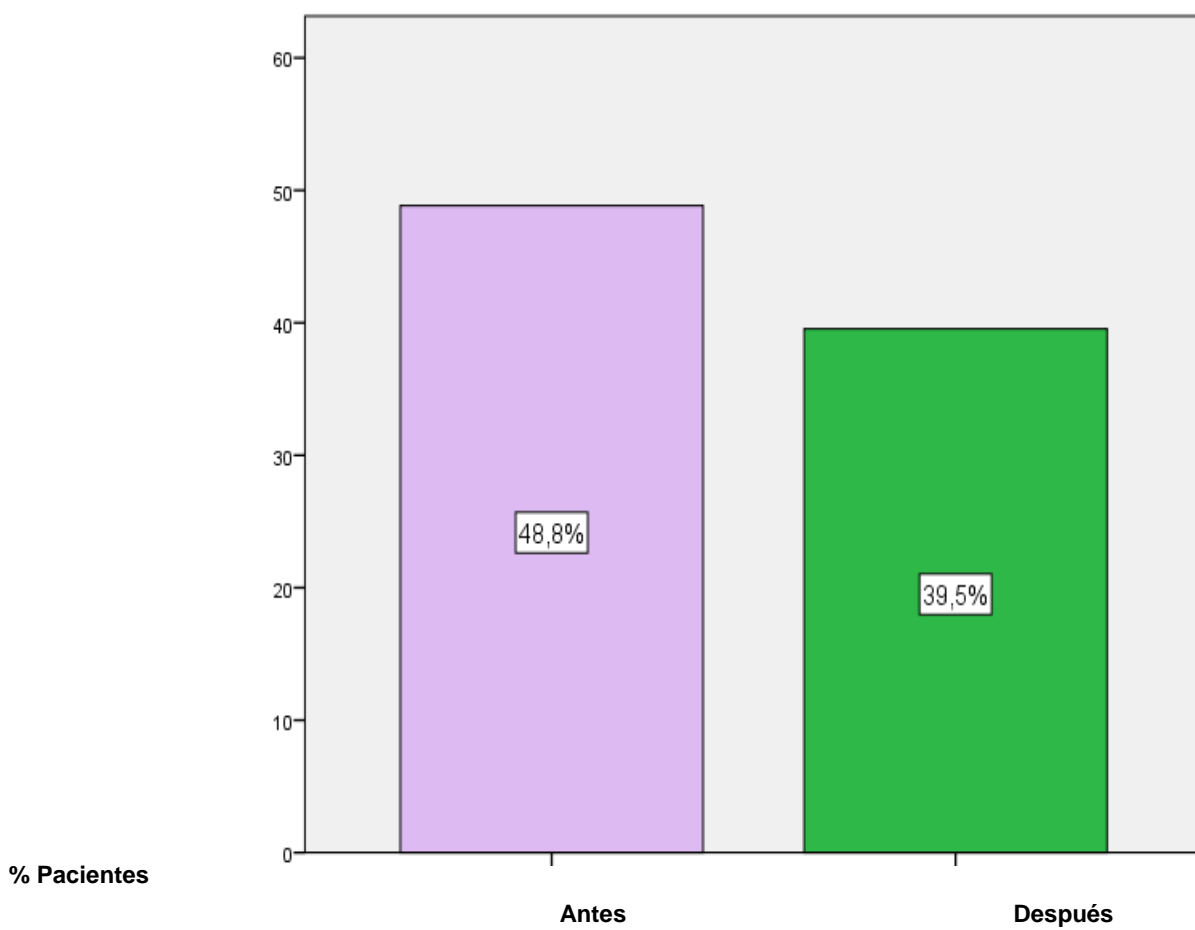
Figura 27. Número de días de consumo de corticoides tópicos, antes y después.



- **Cambios en el consumo de antihistamínicos orales y tópicos apreciados tras la participación en el programa educativo.**

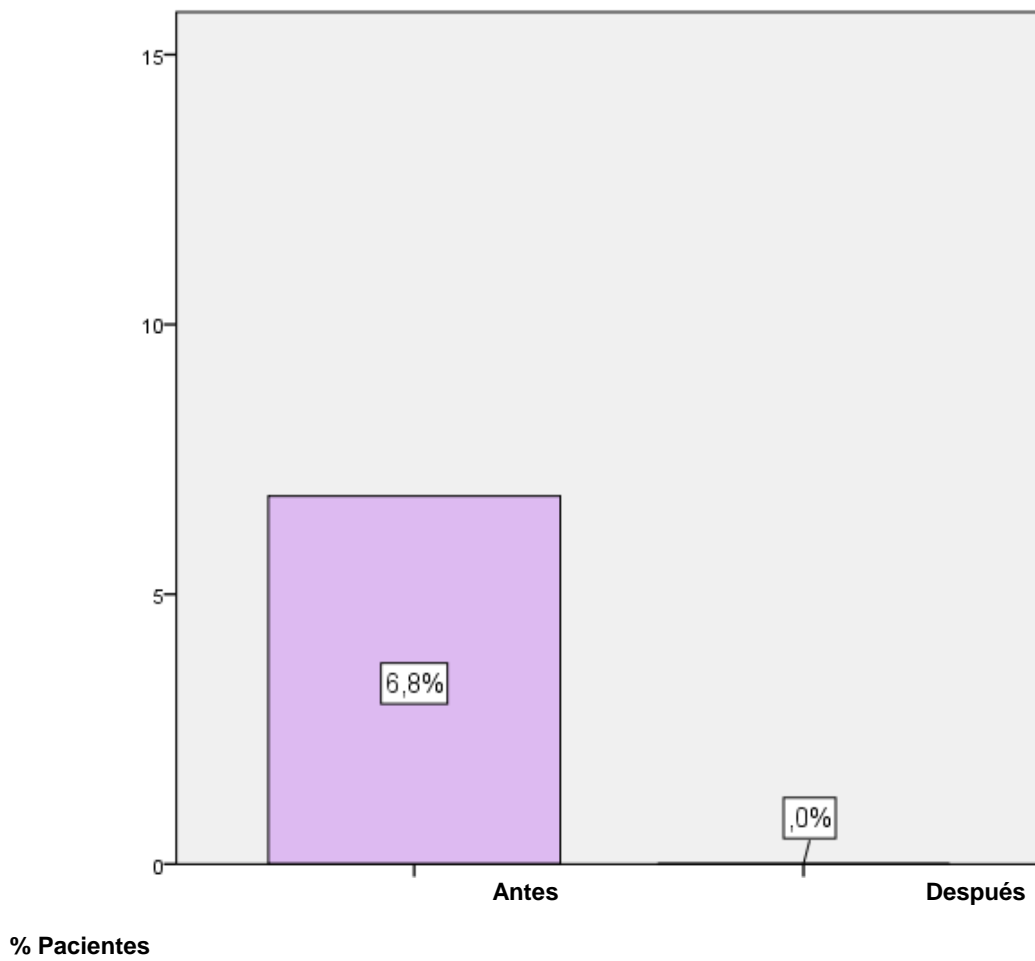
En relación al número de días con antihistamínicos orales, antes y después de la intervención, se produjo una reducción de 6,4 días de promedio antes de la intervención a 3,6 días de promedio después de la misma ($p=0,028$) (Figura 28).

Figura 28. Consumo de antihistamínicos orales antes y después.



El porcentaje de pacientes consumidores de antihistamínicos tópicos fue de un 6.7% (2) antes de la intervención educativa, a ningún paciente después (Figura 29).

Figura 29. Consumo de antihistamínicos tópicos, antes y después.



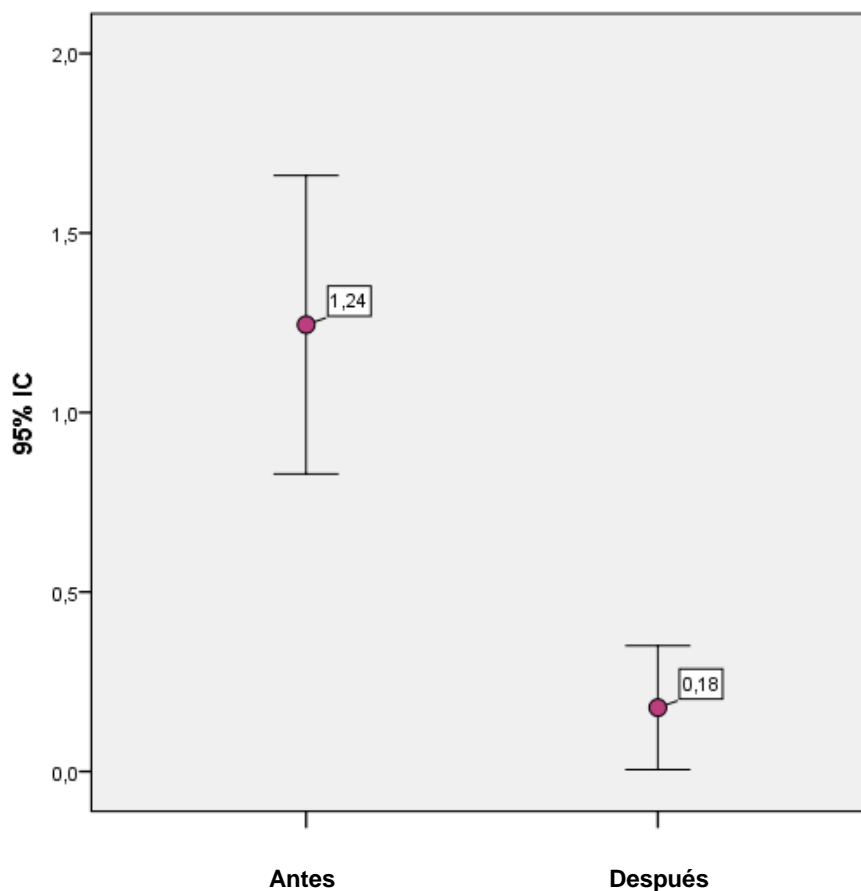
e.2. Cambios en el uso de consultas médicas tras participar en el programa educativo:

Para describir el uso de recursos sanitarios por parte de los pacientes del estudio se recogieron el número de visitas realizadas al pediatra, al dermatólogo y al servicio de urgencias, seis semanas antes y seis semanas después de asistir al programa educativo.

- **Número de consultas al pediatra:**

Los pacientes acudieron a consultas de pediatría en las seis semanas previas a la intervención una media de 1,24 veces (IC_{95%} = 0,83-1,66), reduciéndose después de la intervención hasta una media de 0.18 días (IC_{95%} = 0-0,35), siendo este cambio estadísticamente significativo ($p < 0,001$) (Figura 30).

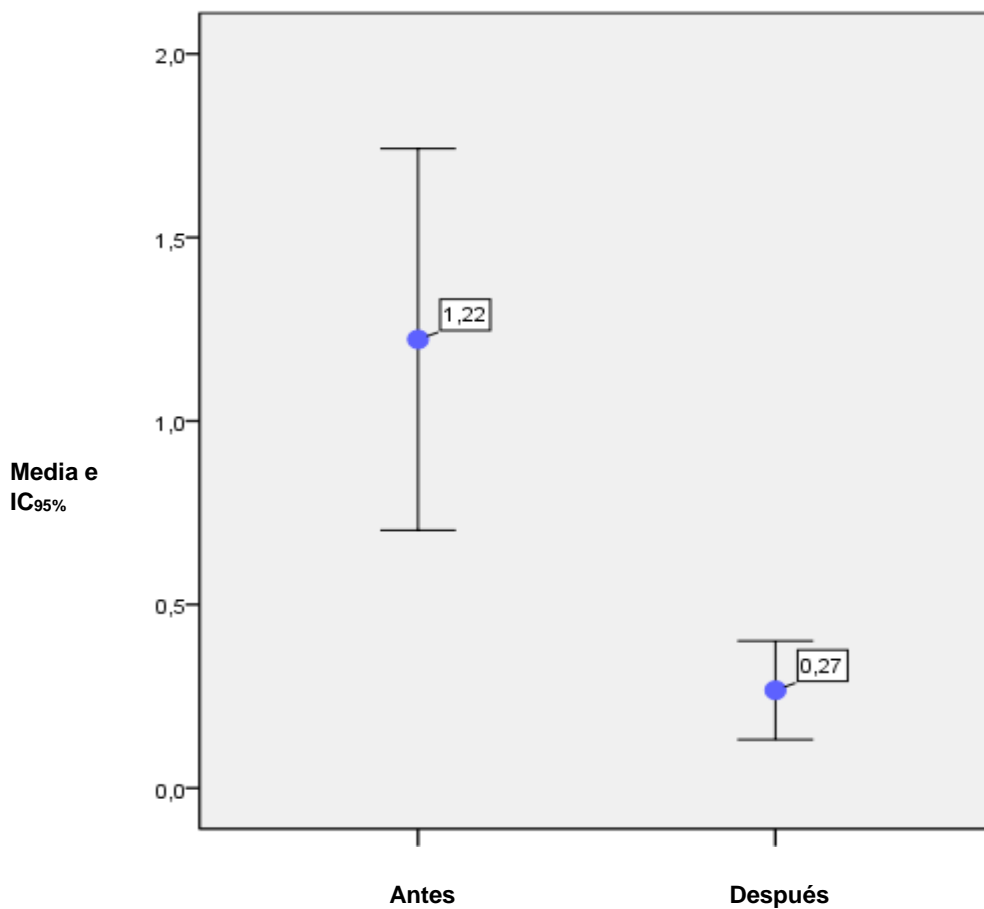
Figura 30: Número de consultas al pediatra antes y después.



- **Número de consultas al dermatólogo:**

Los pacientes acudieron al dermatólogo en las seis semanas previas a la intervención educativa una media de 1,22 ocasiones ($IC_{95\%} = 0,70 - 1,74$), disminuyendo en un periodo similar después de la intervención a 0,27 ($IC_{95\%} = 0,13 - 0,40$) ($p < 0,001$) (Figura 31).

Figura 31. Número de consultas al dermatólogo, antes y después.

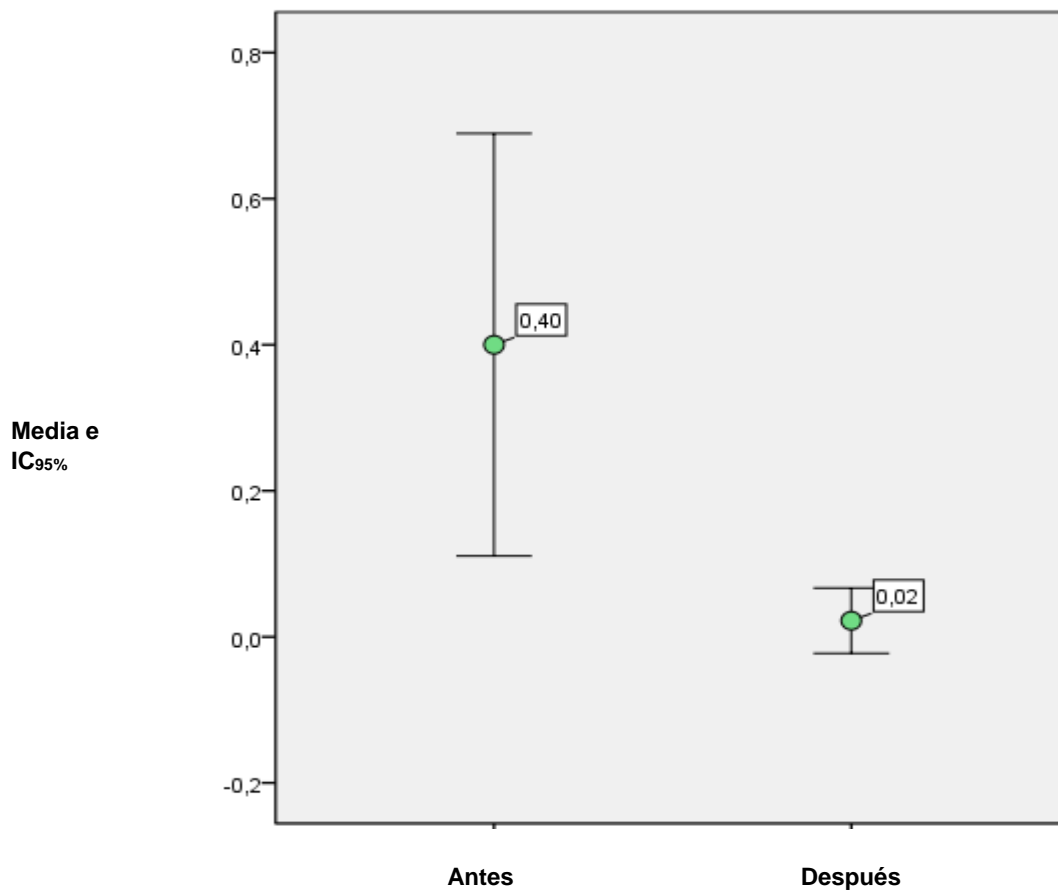


- **Número de visitas a urgencias:**

Los pacientes acudían al servicio de urgencias en las seis semanas previas a la intervención una media de 0,40 veces ($IC_{95\%} = 0,11-0,69$), disminuyendo de forma significativa el número de visitas después de participar en el programa a 0,002 días, ($IC_{95\%} = 0,02-0,07$) ($p=0,008$).

El 22,21% había acudido al servicio de urgencias antes de la intervención educativa; Tras ella, solo un 2,2% necesitó atención urgente (Figura 32).

Figura 32. Número de asistencias al servicio de urgencias, antes y después.



f) Evaluación final del impacto a largo plazo de la intervención educativa,

(1 año).

Al año de la intervención, una muestra aleatoria de 18 familias participantes fue contactada telefónicamente para comprobar la estabilidad de los efectos de la intervención educativa y su satisfacción global final con los talleres. Se entrevistaron 16 familias de las 18 seleccionadas, de las cuales 2 no respondieron al teléfono tras numerosos intentos.

Se exploró el conocimiento global de los padres y si se habían mantenido o no las técnicas de autocuidado (aplicación de cremas hidratantes y emolientes) y la gestión del prurito (evitación del rascado), con las técnicas aprendidas en el programa educativo por parte de los niños. Se realizaron las mismas cuestiones, en forma idéntica, al control realizado tras las 6 semanas posteriores a la intervención educativa. Se añadió una última cuestión sobre si se recomendaría el taller a otros pacientes en su situación, ofreciendo tres opciones de respuesta (si, no, quizá) (anexo 2).

f.1. Cuestionario de conocimiento contestado por los padres, al año de la intervención educativa.

- **Pregunta nº1: ¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?:**

Un año después, 13 de los 16 padres (81%) siguen manteniendo el conocimiento correcto frente a los 14 que así lo mostraron a corto plazo (6 semanas) tras participar en el programa, no habiendo diferencias estadísticamente significativas (Figura 33).

- **Pregunta nº2: ¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?**

Un año después de la intervención el conocimiento sobre este ítem aumentó, pasando a ser de un 87,5% a un 93%, sin llegar a ser este cambio estadísticamente significativo (Figura 34).

- **Pregunta nº3: ¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?**

Un año después de la intervención, el conocimiento aumentó de un 93,8% a un 100%, sin llegar a ser este cambio estadísticamente significativo (Figura 35).

- **Pregunta nº4: En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?**

Un año después de la intervención, después se mantiene el conocimiento en un 100%.

Figura 33. Pregunta nº 1: ¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?: Diferencias entre corto (6 semanas) y largo plazo (1 año) tras la intervención.

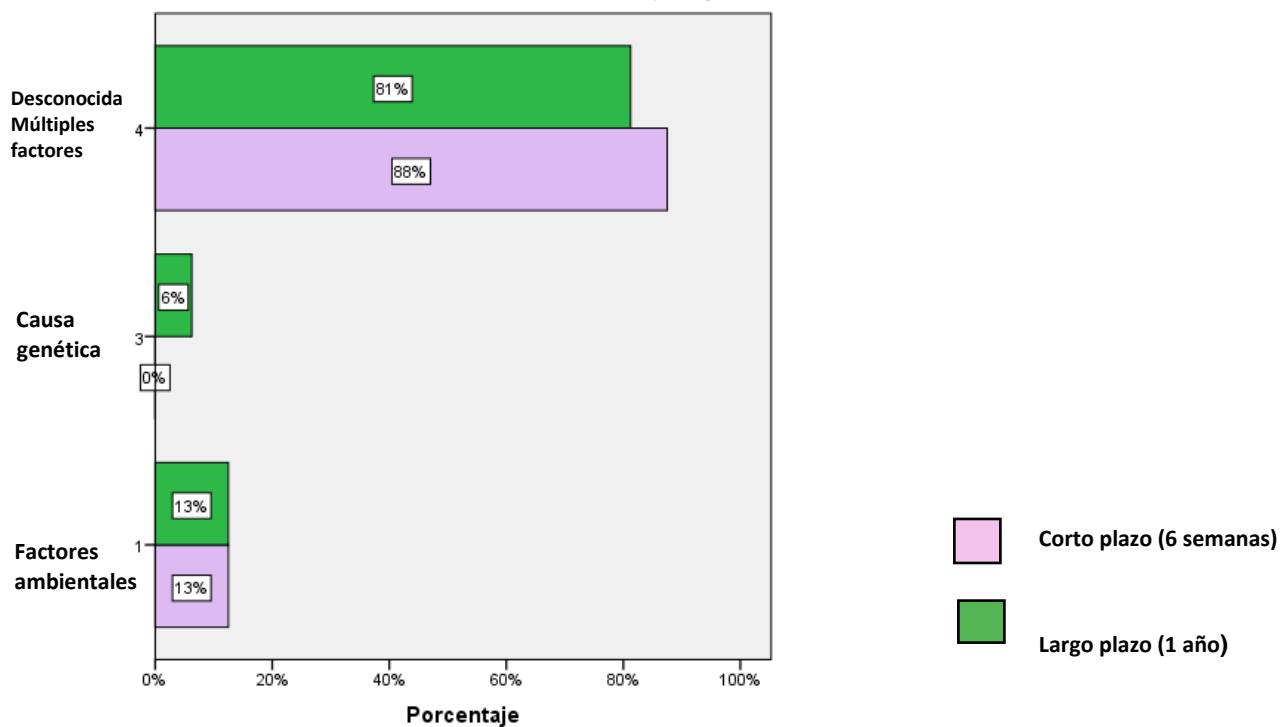


Figura 34. Pregunta nº2: ¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?: Diferencias entre corto (6 semanas) y largo plazo (1 año) tras la intervención.

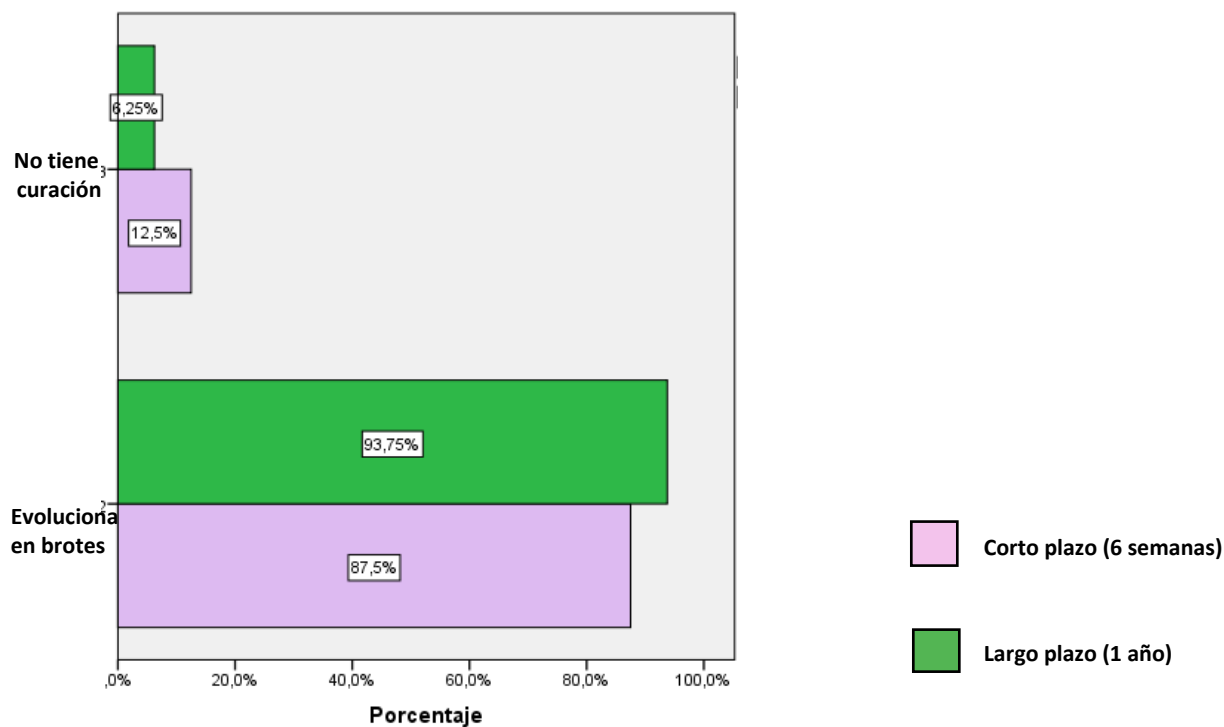


Figura 35. Pregunta n°3: ¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?: Diferencias entre corto (6 semanas) y largo plazo (1 año) tras la intervención.

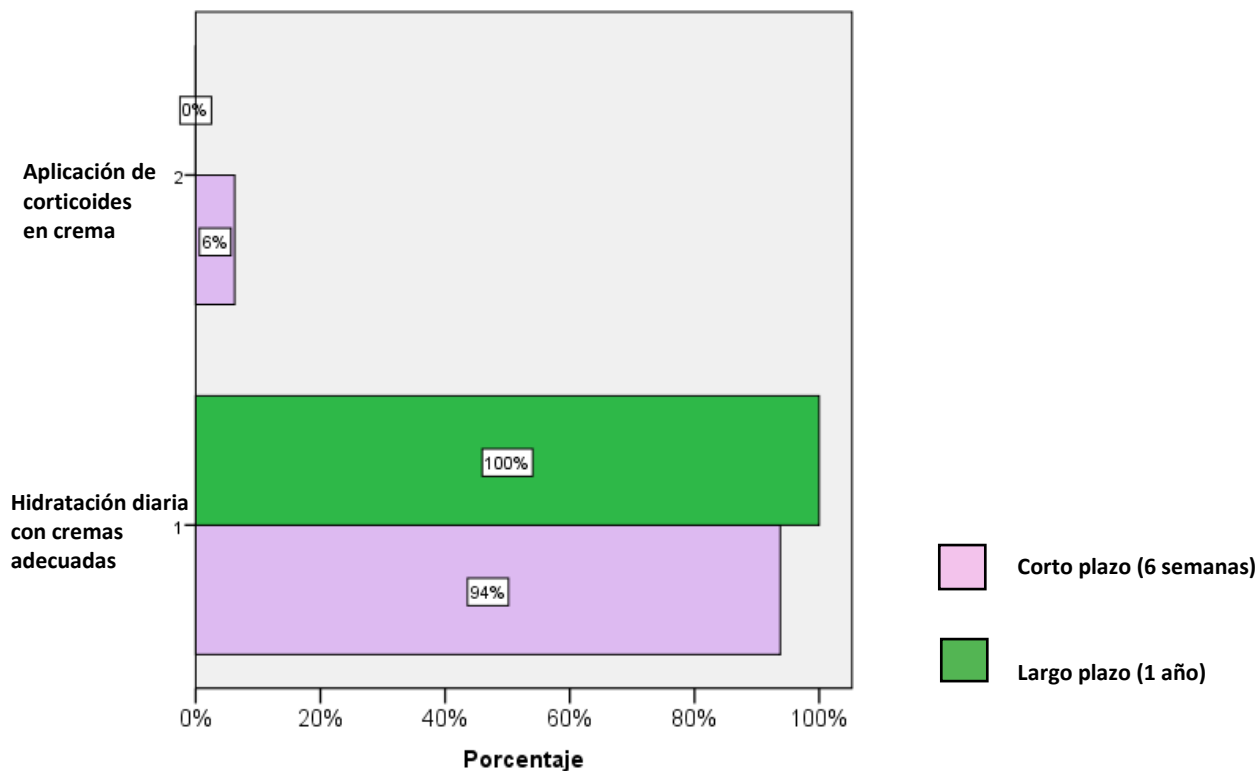
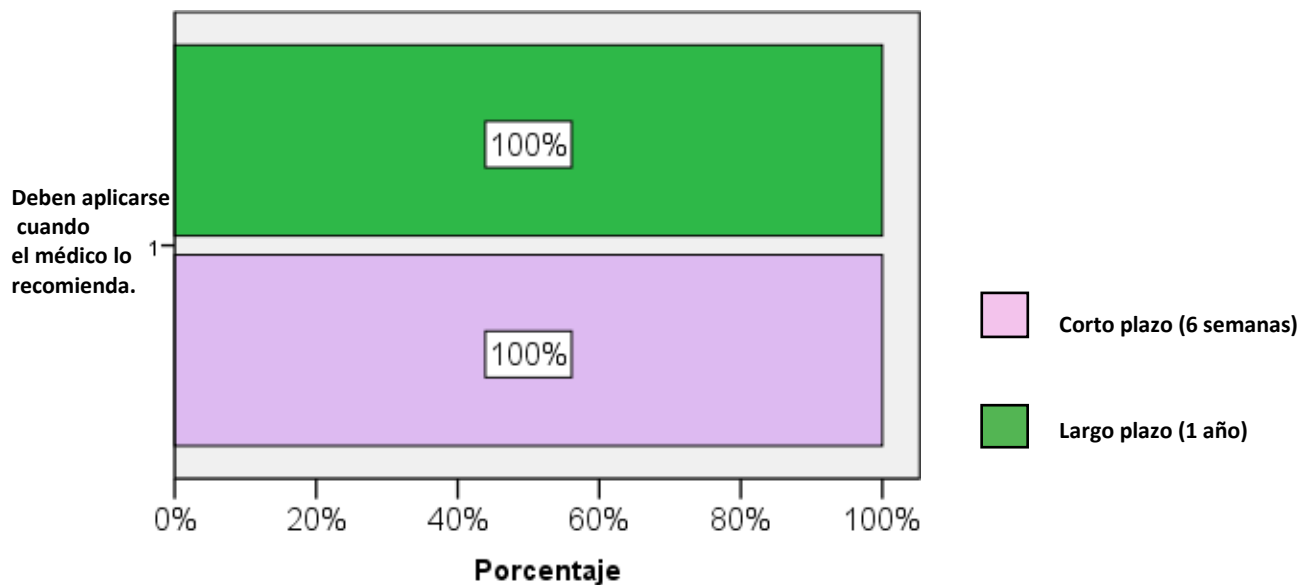


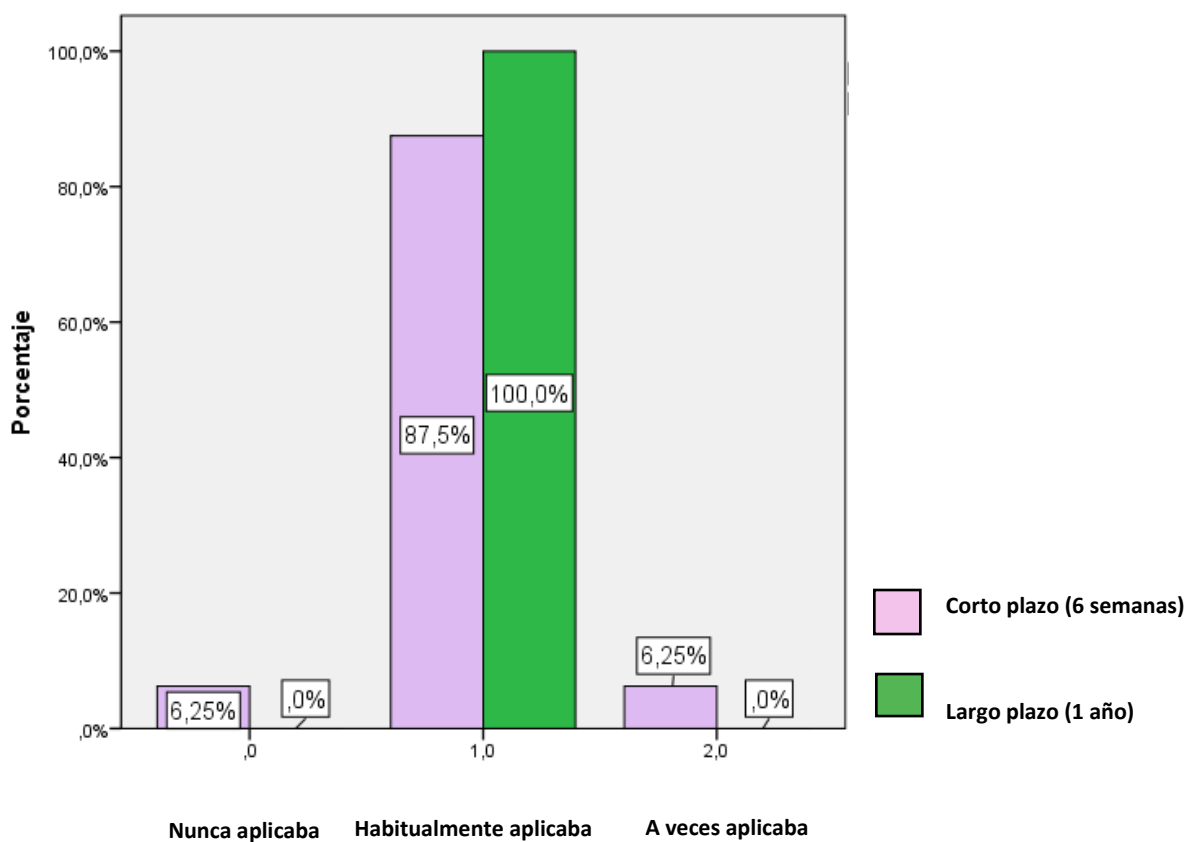
Figura 36. Pregunta n°4: En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?: Diferencias entre corto (6 semanas) y largo plazo (1 año) tras la intervención.



f.2. Mantenimiento del hábito de autocuidado (aplicación de cremas hidratantes y emolientes), al año de la intervención educativa:

Después de la intervención, un 87 % (39) de los pacientes las aplicaba diariamente. y un 6,3% (3) no. Un año después de la intervención educativa el 100% declaran aplicarse diariamente cremas hidratantes. Resultado no estadísticamente significativo (Figura 37).

Figura 37. Mantenimiento del autocuidado después de la intervención y después de un año.

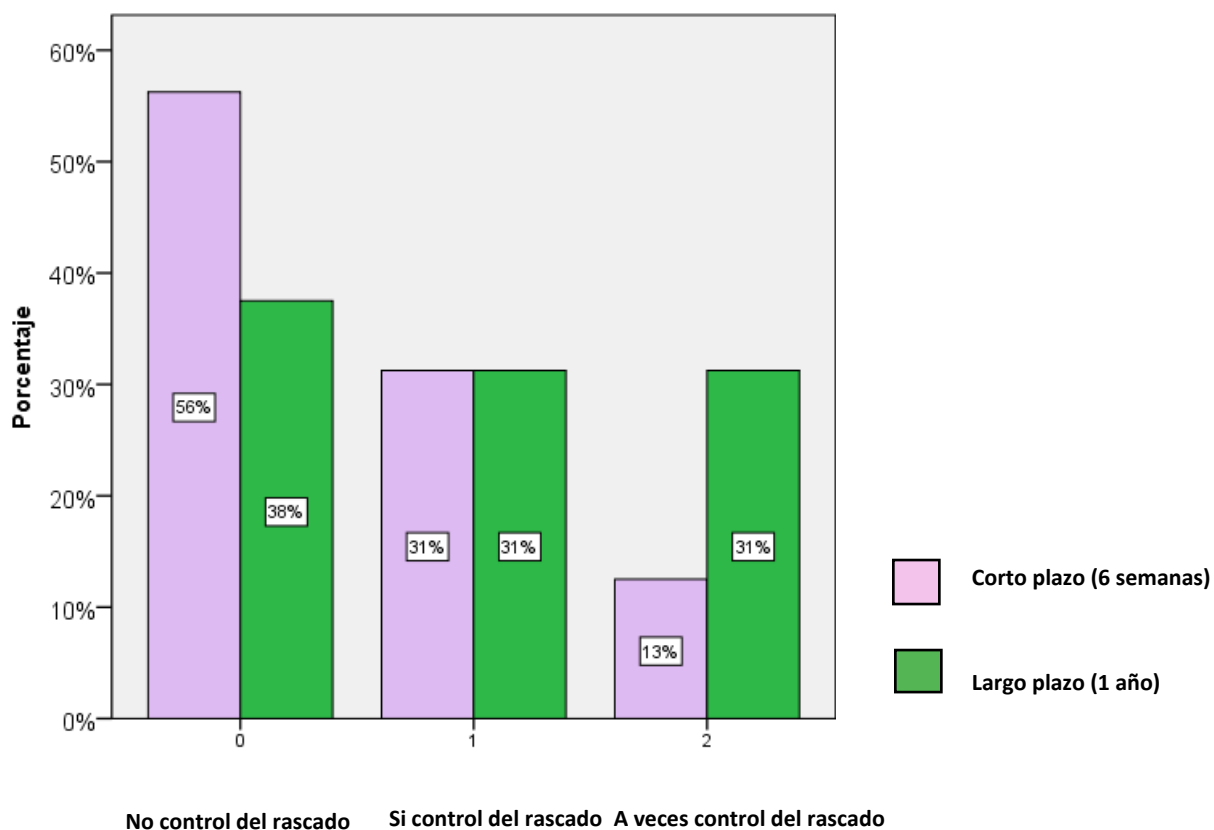


f.3. Mantenimiento del control del prurito (evitación del rascado) al año de la intervención educativa:

Después de la intervención, un 31% (14) de los pacientes controlaban el prurito habitualmente, un 12,5% (6) a veces, y un 56% (25) no lo controlaban. Un año después de la intervención: un 31%(14) lo controlan habitualmente, un 31%(14) a veces y un 37,5% (17) no lo controlan. (Los resultados no son estadísticamente significativos) (Figura 38).

Como se puede observar, con el paso del tiempo, tras la intervención educativa, los hábitos aprendidos y conocimientos adquiridos no empeoran, siendo en muchos casos, incluso mejores.

Figura 38. Control del prurito (evitación de rascado), tras la intervención y un año después.



f.4. Pregunta a los padres, al año de la intervención educativa. ¿Recomendarían a otros pacientes en su situación la intervención educativa?

El 100% (16) de los encuestados contestaron que si recomendarían la intervención.

VII) DISCUSIÓN.

a) Contexto y justificación del proyecto: la educación para la salud y la dermatitis atópica.

En los últimos años, existe un consenso generalizado en las publicaciones científicas de referencia sobre la caracterización de la dermatitis atópica como una enfermedad de etiología multifactorial que requiere, en consecuencia, un abordaje multidimensional e individualizado a fin de potenciar la efectividad de su tratamiento integral (46).

Entre sus múltiples determinantes y factores moduladores, el autocuidado de la piel (aplicación diaria de cremas hidratantes y emolientes), la gestión del prurito (evitación de la agresión mecánica) y el seguimiento adecuado del tratamiento pautado en cada caso resultan cruciales para alcanzar el control de la enfermedad y minimizar complicaciones. Para todo ello, la participación activa del médico en la educación del paciente y/o de los familiares responsables de los pacientes pediátricos, resultan elementos clave para optimizar el abordaje de esta enfermedad.

Esto es así, porque, aunque los pacientes refieren seguir las recomendaciones médicas, un porcentaje significativo de ellos tienen déficits relevantes de conocimiento sobre la enfermedad y su control, no siguen correctamente los tratamientos prescritos para los brotes agudos, ni los aconsejados para la prevención de reagudizaciones (37). Parece, por tanto, necesario potenciar la educación que, sobre la enfermedad y su manejo terapéutico, se ofrece hoy en las consultas dermatológicas si se quiere aumentar su grado de control y mejorar su calidad de vida relacionada con la salud de los afectados.

Sin duda, los profesionales sanitarios que atienden la patología (dermatólogos, pediatras y generalistas) informan individualmente de la mejor forma posible en sus consultas, sobre lo que consideran relevante para cada paciente. Sin embargo, esta labor no suele estar sistematizada, ni los profesionales disponen de recursos pedagógicos ni formación específica para ello y, en general, se realiza en condiciones de alta presión

asistencial, escaso tiempo y habituales interferencias administrativas durante el encuentro clínico. En tales circunstancias, los beneficios potenciales de esta labor educativa en salud son impredecibles, circunstanciales y sujetos a una enorme variabilidad.

Frente a ello, la “Educación para la Salud”, formalmente entendida y estructurada, resulta un paradigma de atención sanitaria incuestionable en los países de nuestro entorno, dentro de un marco jurídico internacional promotor de la autonomía de los pacientes y del derecho/deber de la participación activa de los ciudadanos en sus cuidados sanitarios. En el ámbito específico de la educación sanitaria como método de intervención terapéutica y preventiva en dermatología, existe una limitada trayectoria en nuestro país, aunque se han publicado múltiples estudios en la materia para el control de otros trastornos crónicos y en factores de riesgo en poblaciones adultas (78,79). En el caso particular de la dermatitis atópica, la experiencia es aún más limitada y reciente.

Con esta tesis se ha pretendido constatar la viabilidad y la utilidad clínica de un programa educativo destinado a pacientes portadores de dermatitis atópica y sus padres en nuestro sistema sanitario, como un arma terapéutica complementaria en el manejo de dichos pacientes y sus familias. En estas iniciativas el paciente es coprotagonista de los cuidados de salud junto al médico, y los sanitarios en general, quienes deben ampliar su responsabilidad clínico-terapéutica con labores de formación para el autocuidado de los enfermos y sus familiares, a fin de capacitarles como interpretes principales de la prevención y control de los brotes de la enfermedad.

La hipótesis de partida del proyecto, originado en una preocupación personal y una experiencia clínica singular de la investigadora en este ámbito, es que, a través de una adecuada información y formación sanitarias de la población, se puede mejorar la calidad de vida de los niños afectos de dermatitis atópica y sus familias, así como obtener un beneficio adicional indirecto por reducción de costes de utilización del sistema sanitario.

El análisis de los resultados de un programa de salud de este tipo, cuando la experiencia supera el periodo de diseño y pilotaje, y permite constatar beneficios que alcanzan a un número significativo de casos, es una responsabilidad ineludible del médico

clínico comprometido con la investigación y la mejora continua de su práctica clínica. El nuevo conocimiento científico derivado de la experiencia acumulada, además de aportar información valiosa para el control interno de calidad del servicio investigador, debe compartirse como ayuda potencial a otros centros, otros pacientes y, quizá, otras patologías.

La dermatitis atópica, y concretamente la enfermedad infantil, es un trastorno crónico con importante repercusión en la vida personal, familiar y social del niño, que puede resultar limitada en muchas de las actividades propias de su edad y condición. El presente estudio pretende evaluar el impacto de un programa de educación de la salud grupal en la evolución del trastorno y en la calidad de vida de niños afectados de dermatitis atópica, actuando en la comprensión de la enfermedad por parte de los padres y de los propios pacientes, y en el desarrollo y adquisición de hábitos recomendables para la prevención de brotes de la enfermedad (hidratación diaria y manejo del prurito). Se analiza también la utilidad del programa desde una perspectiva de gestión clínica, esto es, si (al tratarse de una enfermedad crónica que cursa con brotes) al aumentar el conocimiento y la información sobre la enfermedad de las familias y mejorar su manejo domiciliario, se reduce la necesidad de uso de servicios médicos y de medicamentos.

En la literatura existen diversos análisis que evidencian la repercusión de la dermatitis atópica sobre la calidad de vida de los pacientes (14, 15, 16), o sobre el nivel de ansiedad inducido por la enfermedad en quienes la padecen, pero existen pocas referencias que muestren el resultado de intervenciones no farmacológicas sobre el curso del trastorno y la experiencia de los pacientes. Adicionalmente, se pretende evaluar si estas intervenciones se pueden simplificar a formatos más breves y viables, que eviten a padres y pacientes depender de encuentros múltiples mantenidos en el tiempo, como en otros países se han propuesto.

b) Comentarios a la primera fase del estudio (pilotaje del programa y valoración de su aplicabilidad, acogida e impacto, en opinión de familiares).

En una primera fase del trabajo se procedió a la configuración del equipo multidisciplinar de educación sanitaria para pacientes con dermatitis atópica y sus familias,

formado por dermatólogos, pediatras, alergólogos, psicólogos y enfermeras. Este detalle no es menor, pues ejemplifica la unidad de criterio y de acción concertada de todo el equipo asistencial responsable de los niños atópicos, en pro mantener una línea coherente de actuación informativa y terapéutica a lo largo de todo el proceso asistencial del paciente. Así, cada encuentro clínico oportunista de los pacientes con cualquiera de los especialistas o sanitarios que conocieron en el taller educativo, representará una nueva oportunidad de reforzar los mensajes y acciones sugeridos en el taller. Quizá, en parte, el alto rendimiento de nuestro programa educativo, pese a su brevedad, dependa, en una medida significativa, de este detalle.

El equipo citado, de forma cooperativa y partiendo de las recomendaciones técnicas accesibles en la bibliografía (94-100) sobre metodologías, materiales y recomendaciones de implantación de acciones de educación para la salud, diseñó los contenidos y estructura del programa, que fue pilotado y mejorado a lo largo de las sucesivas interacciones con distintos grupos. Con ello se comprobó la aceptabilidad generalizada y la satisfacción de más de 200 niños con dermatitis atópicas y sus familias, intervenidos a lo largo de un amplio periodo de casi cuatro años (entre 2011 y 2015). Durante este tramo temporal se celebraron 13 ediciones de un programa educativo grupal, impartidos a un total de 202 niños y sus familias.

La amplitud y variabilidad del grupo permitió aquilatar la adecuación del programa en opinión de sus destinatarios y, sobre todo, la viabilidad de su implantación efectiva en un centro asistencial con elevada presión asistencial (Hospital Universitario Sanitas Moraleja) y en condiciones de práctica clínica habitual. Todos los sanitarios implicados en el programa formaban parte del personal asistencial que previamente asumía la atención sanitaria convencional y rutinaria prestada a los niños afectados de dicha patología. Todo ello permite hipotetizar, garantizando la necesaria curva de aprendizaje metodológica (educativa) en los sanitarios, la aplicabilidad externa de nuestro programa a otros centros de similares características.

El grupo intervenido fue una muestra de niños de edad escolar (edad media 5,9 años), algo más numeroso en mujeres (63,4% mujeres) como corresponde a la epidemiología habitual de la enfermedad (1-3). La alta tasa de respuesta en las encuestas a los padres de los pacientes intervenidos (que alcanzaron al 85,6% de todos los casos), realizadas entre 1 y 2 meses después de las sesiones educativas, sugieren también la ausencia de sesgos relevantes contra la propia validez interna de las opiniones recogidas, esto es, que una amplísima mayoría (9/10 casos) declaró haber mejorado la comprensión de aspectos clave sobre la naturaleza y alcance de la enfermedad tras asistir al taller.

En la misma línea, resulta alentador comprobar que una proporción mayoritaria similar de padres (>85%) reconoció haber reducido su prevención al uso de corticoides tópicos tras el programa, incidiendo en la conocida “corticofobia” de las familias de los niños atópicos. Esta cuestión se identificó por los sanitarios como uno de los temas más polémicos en las charlas interactivas con los padres, origen de múltiples preguntas, dudas y temores a cuya clarificación se dedicó buena parte del tiempo de dichos encuentros. Cabe resaltar que tal recelo sobre el uso de corticoides tópicos coexistía en muchos de estos mismos padres con el uso de otros fármacos orales sin prescripción médica.

Una prevalencia similar se apreció en la proporción de familias que afirmaron haber reducido el número de visitas a médicos tras asistir al programa (al dermatólogo, al pediatra y/o los servicios de urgencias), hecho probablemente relacionado con la percepción mayoritaria de los padres de haber aumentado su capacidad manejo y control de los brotes de enfermedad en sus hijos. El incremento relativo de los periodos de remisión parece congruente con la menor necesidad de usar consultas médicas y con una previsible contención de costes sanitarios.

Más del 70% de los padres encuestados informaron también de que sus hijos eran más conscientes de su problema de salud y habían adquirido mejores hábitos de autocuidado (aplicación de cremas diaria y evitación del rascado), tras participar en el programa educativo, redundando todo ello en una mejoría global de su calidad de vida. En

estos aspectos se encontró un aparente mayor efecto de la intervención en favor de las niñas, respecto a los participantes varones.

Esta fase inicial del estudio recogió estrictamente opiniones subjetivas de familiares de los niños participantes en el programa, sin ningún sistema de control sobre la intervención efectuada, ni posibilidad de cuantificación objetiva de los efectos psicosociales y sanitarios del programa.

c) Comentarios generales a la segunda fase del estudio (resultados en salud, a medio semanas y largo plazo, del programa educativo).

Confirmada la alta aceptación del programa educativo y la excelente percepción de sus efectos en opinión de los padres, se planteó la necesidad de verificar si los resultados de este juicio subjetivo se corresponden con resultados tangibles en forma de mejoras reales en la salud de los pacientes intervenidos. Para ello se planteó una segunda fase de estudio, de diseño cuasi-experimental (ante la imposibilidad de enmascarar de forma éticamente asumible la intervención educativa) en el que cada participante actúa como su propio control, antes y después de participar en el programa educativo.

Para ello se inició un nuevo periodo de reclutamiento de pacientes que aceptaron ser incluidos en un idéntico programa educativo, al que se añadió un periodo de seguimiento longitudinal a medio y largo plazo, a fin de efectuar una medición multidimensional de los potenciales beneficios de la intervención y de comprobar su estabilidad en el tiempo.

Los parámetros del impacto objetivo de la intervención, añadidos a los registros adhoc de opinión de los pacientes usados en la fase previa, incluyeron varias herramientas validadas y formalmente establecidas para la evaluación clínica de la dermatitis atópica. Así, se pudo comparar información recogida antes y después (a medio y largo plazo) de la intervención educativa sobre los mismos casos de los siguientes aspectos:

- a) Grado de conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad, miedo al uso de corticoides por parte de los padres de los niños afectos.
- b) Valoración por familiares de las mejoras apreciadas en el autocuidado y en el manejo del prurito por parte de los niños.
- c) Calidad de vida relacionada con la salud (escala EADA)
- d) Expresión sintomática (extensión y gravedad) de la enfermedad, a través del índice Scoring Atopic Dermatitis (SCORAD), del índice impresión global del examinador (IGA) y de la puntuación en la escala de la impresión clínica global de severidad (CGI_SI).
- e) Uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica (prescripción y uso de fármacos, consultas pediátricas, dermatológicas y urgencias)

El grupo de nuevos pacientes para esta fase de estudio, reclutados durante un año hasta completar el tamaño muestral precalculado para los objetivos del estudio, reunió a los 45 casos necesarios, distribuidos equitativamente por sexo. La robustez de las pruebas estadísticas para grupos apareados permitió identificar diferencias de resultados antes y después de la intervención, pese al contenido tamaño de la muestra.

El estudio clínico-epidemiológico basal del grupo estudiado no permite sospechar la presencia de sesgos de selección evidentes que pudieran cuestionar la validez externa de los resultados del estudio sobre otras poblaciones pediátricas de composición similar. Así, un tercio de los niños tenían antecedentes familiares de dermatitis atópica en sus progenitores y un porcentaje algo mayor (37,8%) mostró antecedentes personales de alergia, algo más común alimentaria que respiratoria, y en particular por sensibilización frente al huevo, en prevalencia coincidente (17,9%) con los datos publicados en otras series (2,3). Dos terceras partes de los niños estudiados practicaban habitualmente natación, un factor desencadenante común de brotes de la enfermedad en nuestro entorno, dada la relativa frecuencia con que esta actividad física se incluye en los programas escolares obligatorios u opcionales. La solicitud de informes eximentes de esta actividad es un motivo de consulta habitual en las consultas de pediatría o dermatología, cuando los padres constatan el empeoramiento de las lesiones en fases agudas, o el desencadenamiento de nuevos brotes

en fases de remisión de la enfermedad. La convivencia con mascotas (perros, gatos...), que también se correlaciona en otras series con una mayor incidencia de desarrollo de dermatitis atópica (6,7), se confirmó en algo menos del 20% de la muestra de estudio.

El interrogatorio a familiares antes y después de participar en el programa educativo (a medio plazo, tras 6 semanas) corroboró una mejora significativa en su conocimiento, aceptación y comprensión de la enfermedad, y una reducción en el temor injustificado al uso de corticoides como tratamiento de los brotes, como se había apreciado en el estudio descriptivo previo. Estos resultados demuestran el impacto del programa educativo en unos de los aspectos más apreciados por los padres de los niños con dermatitis atópica moderada-grave que participaron en el estudio CONDA-SAT (35) sobre el tratamiento farmacológico de mantenimiento. Esta investigación, que constató un muy bajo cumplimiento terapéutico, identificó que la información que dan los especialistas sobre las estrategias farmacológicas tópicas de mantenimiento para el control de la enfermedad y para tratar los brotes sobrevenidos son aspectos especialmente valorados por las familias responsables del cuidado.

El miedo injustificado al tratamiento con corticoides (corticofobia) es un reto diario en las consultas de dermatología donde se atienden a padres de niños con dermatitis atópica. Hay muchas familias que expresan no querer utilizarlos, o que solicitan directamente otros tratamientos, o que, una vez prescritos por el especialista, no los administran a sus hijos enfermos. Charman y colaboradores, en un estudio detallado de 200 pacientes del Reino Unido, publicado en el año 2000 (51), evidenciaron la preocupación desproporcionada expresada por los pacientes en relación a los daños evidenciables (en general, mínimos o nulos). Los autores destacaron la necesidad de proporcionar una mejor información y educación a los pacientes, y posiblemente a los médicos generales, sobre la seguridad, la potencia y el uso apropiado de los corticosteroides tópicos. El Hachem y colaboradores evaluaron el mismo tópico en 300 familias italianas con hijos enfermos de dermatitis atópica con similares resultados, identificando la fobia a corticoides tópicos como un problema transcultural muy extendido. Este temor se suele asociar al miedo a aplicar demasiada

crema, lo que induce a un cumplimiento deficiente por subtratamiento de la enfermedad y redundante, finalmente, en un fracaso terapéutico. En sus conclusiones aconsejan, nuevamente, la conveniencia de implementar acciones específicas de educación terapéutica de las familias sobre el uso de corticoides tópicos (52).

En plena coincidencia con estos datos internacionales, en las sesiones educativas interactivas ofrecidas a los padres que participaron en nuestro programa con dermatólogos, pediatras, psicólogos y alergólogos, una gran parte de las preocupaciones expresadas y las preguntas giraron (como en todos los talleres realizados anteriormente), en relación a temores sobre el uso de corticoides, muy generalizados también en nuestro medio.

Trabajar coordinadamente desde todas las especialidades para desterrar el extendido “mito corticoideo” del imaginario colectivo de los padres de los niños atópicos, no solo redundará en reducir la angustia y preocupación injustificada de las familias, sino que puede conllevar importantes resultados sobre la salud de los enfermos: como en otros trastornos (asma bronquial) se ha constatado que aquellos que reciben un adecuado tratamiento médico de forma precoz (donde los corticoides tópicos son la primera línea terapéutica) evolucionan más satisfactoriamente que aquellos que no los usan, o lo hacen de forma incompleta. El mecanismo fisiopatológico subyacente a este hecho epidemiológico es que los pacientes que no son tratados de forma precoz mantienen de forma innecesaria la inflamación cutánea, lo que dificulta y ralentiza la respuesta al tratamiento cuando este finalmente se administra y, además, les predispone a una más rápida recidiva.

Entre los pacientes de nuestro estudio, tras recibir el programa educativo estandarizado, hemos constatado una significativa y esperanzadora mejoría en el conocimiento de las pautas correctas de utilización de los corticoides (con un aumento en el porcentaje de respuestas adecuadas (del 73,3% a un 91,1%). Consideramos este dato un resultado central de nuestro programa, puesto que una adecuada comprensión del uso de los corticoides, en tiempo de administración, cantidad, forma galénica y recomendaciones de aplicación depende en gran medida que el tratamiento dispensado por los padres a sus hijos resulte apropiado al caso y se logre el éxito de la intervención.

Guerra Tapia y colaboradores realizaron, en España una intervención informativa-educativa individual sobre 1247 pacientes adultos con dermatitis atópica (media de 19 años), a quienes siguieron trimestralmente durante 6 meses para comparar los efectos de la entrega en cada visita de un boletín informativo sobre diferentes aspectos preventivos y cuidados de la DA (grupo de intervención), frente a un grupo de control seguido en condiciones de práctica habitual. En ambos grupos se valoró la ansiedad con el cuestionario de ansiedad State Trait Anxiety Inventory (STAI) y se recogieron otros datos clínicos de evolución: IGA, escala de prurito y localización de la DA. A pesar de que el grupo intervenido mostró una adherencia mayor al seguimiento previsto en el estudio, la intervención informativa ensayada no tuvo una repercusión significativa sobre el estado emocional de los pacientes adultos (92). Cabe discutir si la aparente ineficacia de la intervención escrita depende del canal comunicativo empleado o de los propios contenidos del material escrito.

En otras patologías y especialidades, el uso de folletos informativos se ha mostrado como eficaces vehículos informativos sobre contenidos generales de salud, pero como deficientes herramientas educativas, en particular para la motivación de cambios de estilo de vida en los pacientes o para corregir errores perceptivos o cognitivos arraigados sobre la enfermedad. Usar material de lectura es un tipo de intervención muy poco intrusiva, que requieren un esfuerzo consciente y voluntario de aprehensión por parte del paciente, inalcanzable por motivos educativos o culturales para buena parte de la población.

Aunque, sin duda, deben existir experiencias asistenciales puntuales de educación para la salud de niños con dermatitis atópica y sus padres, no hemos encontrado en España antecedentes publicados de nuestro estudio que se planteen evaluar con rigor experiencias de educación sanitaria estructurada, individual o grupal, como la que se analiza en esta tesis. Barbarot y colaboradores (105), desarrollaron un trabajo colaborativo a partir de grupos de trabajo con pacientes, personal médico y enfermeras, destinado a seleccionar y desarrollar los contenidos de un manual de habilidades para pacientes con dermatitis atópica. Su finalidad no era, por tanto, ofrecer un programa educativo concreto a pacientes, sino proporcionar a los sanitarios un manual completo que cubra la educación para la salud de

pacientes con dermatitis atópica con afectación moderada a grave, destinado a ser usado por cualquier profesional que trate a tales pacientes, ya sean médicos, enfermeras o psicólogos.

d) Comentarios sobre el efecto del programa educativo en el autocuidado de la piel (uso de productos emolientes e hidratantes), y control del rascado.

Teniendo en cuenta que la rotura de la barrera epidérmica es una de las teorías etiopatogénicas sobre la dermatitis atópica mejor sustentada actualmente (17-19), resulta esencial para el mantenimiento en fase de remisión de los pacientes atópicos la restauración de la misma con cremas hidratantes y emolientes, utilizadas de forma diaria y repetida. Este “autocuidado” (hidratación constante del paciente atópico), es una tarea básica que debe ser asumida inicialmente por los padres para, posteriormente y de forma gradual, transferirla a los niños cuando su madurez lo permita, para acabar siendo incorporado por estos como un “hábito” propio de sus cuidados diarios de higiene. Sin embargo, es muy frecuente que los padres de los pacientes, o los propios pacientes cuando son autosuficientes, declinen esta obligación una vez superada la etapa de “brote” con la medicación prescrita por el médico. Al descuidar este hábito esencial de mantenimiento, los brotes se reactivan con más facilidad y la dermatitis reinicia su ciclo.

En relación con estos hábitos, los efectos de nuestro programa educativo han resultado, también, muy satisfactorios. Si antes de la intervención sólo un tercio de los pacientes reconocían hidratar de forma diaria su piel y más de la mitad de ellos no lo hacía nunca, tras participar en el programa educativo el autocuidado idóneo (hidratación diaria de la piel) aumentó hasta el 80% de los casos (reduciéndose los casos no cuidados a poco más del 10% de los niños).

Los beneficios directos del autocuidado idóneo sobre la hidratación adecuada de la piel, el mantenimiento óptimo de su función de barrera y la reducción consecuente de brotes de la enfermedad están bien demostrados en publicaciones recientes (41,42). Los beneficios secundarios, personales y para el sistema sanitario, que se derivan de la reducción de

incidencia de nuevos brotes y de la prolongación de las fases de remisión, refuerzan la eficiencia y el excelente beneficio-riesgo de fomentar una maniobra tan sencilla, barata y autónoma como es el uso continuado de hidratación cutánea.

El prurito parece ser otro elemento clave en la etiopatogenia de los brotes activos de eccema, previo incluso a la aparición del mismo (1,4). Este síntoma de la dermatitis es responsable fundamental del empeoramiento de las lesiones eccematosas, al inducir comportamientos de rascado compulsivo y facilitar la producción de infecciones cutáneas. Todo ello agrava unas lesiones cutáneas que, para muchos pacientes, acaban siendo crónicas y liquenificadas, convirtiéndose en un ciclo vicioso inductor de más prurito. En tales casos, muchos niños y sus familias resultan atrapados en sentimientos de angustia ante un sufrimiento, en apariencia, continuo e interminable.

En esta situación, si se logra aliviar el prurito con un tratamiento adecuado, se puede reducir en alguna medida la respuesta refleja de rascado. Pero la educación sanitaria de los pacientes aspira a una mayor eficacia terapéutica modificando esencialmente el hábito del rascado (un comportamiento con frecuencia compulsivo) mediante su reeducación, lo que puede tener un gran impacto en la calidad de vida global de los pacientes, evitando el empeoramiento de los brotes y mejorando el curso general de la enfermedad.

La mayoría de los pacientes participantes en nuestro programa se mostraba totalmente incapaz de controlar el rascado antes de la intervención (78%), situación que se redujo a poco más del 30% de los casos tras el programa. En nuestra experiencia, es posible reeducar estas conductas nocivas de rascado, a través de las recomendaciones y demostraciones, sustituyéndolas por procedimientos de alivio menos agresivos para la piel y las lesiones eccematosas. De esta mejor "gestión del prurito" se deriva otra buena parte de la mejoría clínica objetivada en nuestros pacientes, como se podrá evidenciar más adelante.

e) Comentarios sobre el efecto del programa educativo en la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dermatitis atópica.

Nuestro estudio empleó la escala EADA (34-36) como instrumento para valorar la calidad de vida de los niños atópicos, por su sencillez (8 preguntas) y amplia difusión en el ámbito de la dermatología. Los contenidos de esta encuesta exploran, en opinión de los padres, determinados aspectos fundamentales de la vida del niño y su actividad diaria. Su principal limitación es precisamente que la calidad de vida del paciente se valora a través de la percepción de un tercero que, aunque se trate de una figura paterna, expone la valoración a sesgos de interpretación y conlleva una inevitable carga subjetiva de carácter emocional. En cualquier caso, la investigación convencional sobre calidad de vida en poblaciones pediátricas asume estas limitaciones y propone el uso de herramientas validadas como la escala EADA.

En los pacientes de nuestro estudio, la participación en el programa educativo se siguió de una mejoría significativa y relevante en la calidad de vida cuantificada a través del instrumento referenciado (reducción superior a 6 puntos en la escala EADA). La percepción incuestionable de la mayoría de los padres al respecto, es que dicha mejora está directamente vinculada con los beneficios evidentes que el mejor cuidado de la piel, manejo del prurito y seguimiento de los tratamientos conllevan sobre el curso clínico del trastorno en la gran mayoría los casos.

Estos beneficios, constatados repetidamente a través de las distintas mediciones (subjetivas y objetivas, informadas por las familias o evaluadas por los profesionales) de impacto clínico usadas en nuestro estudio, se traducen no sólo una mejora del bienestar físico de los niños y sus familias (alivio de molestias, normalización de actividades, mejora del descanso nocturno, reducción de la necesidad de tratamientos, ...), sino también conllevan un alivio emocional importante de sentimientos comunes que muchos padres relatan (impotencia, angustia, culpabilidad y estrés emocional) ante la condición crónica de sus hijos. Sería interesante constatar si todo ello se asocia con cambios positivos en ciertas actitudes y en el carácter de los niños (irritabilidad, ...).

f) Comentarios sobre el impacto del programa en la expresión clínica del trastorno y otros beneficios.

La valoración clínica del impacto de la intervención se ha objetivado a través de la escala multidimensional SCORAD (situación clínica, grado de prurito y calidad de sueño), ampliamente aceptada y usada en la práctica y la investigación dermatológica. De acuerdo a este instrumento, la mayoría de los niños intervenidos redujeron sus puntuaciones, desde un score grupal promedio al inicio en el límite superior del estado “moderado” (31,7 puntos, próximo a severo), a una posición final cercana al límite inferior de dicho estado moderado (15,1 puntos, próximo a leve).

Las experiencias internacionales de intervención educativa en dermatitis atópica de referencia para nuestro estudio emplearon la misma escala valorativa de impacto clínico a la de esta tesis, obteniendo unos resultados superponibles a los de nuestro estudio. Así, en Alemania y en 2002, Staab y colaboradores (90) evaluaron experimentalmente el efecto de un programa estructurado de entrenamiento parental (interdisciplinar, con contenidos clínicos, nutricionales y psicológicos) para el manejo de la dermatitis atópica infantil, sobre 204 pacientes entre 5 meses y 12 años. La intervención se desarrolló en 6 sesiones grupales de 2 horas de duración, evaluándose, antes del estudio y un año después, la severidad del eczema (SCORAD), los hábitos de tratamiento, los costes asociados, la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento. Se identificó una mejora clínica significativa del eczema, acompañada de una mejora de comportamientos (uso regular de emolientes, aplicación de corticoides en las exacerbaciones y abandono de terapias alternativas), una reducción de costes, una mayor satisfacción con los tratamientos y una disminución de actitudes ineficaces de afrontamiento de los padres (pensamiento rumiatorio).

Años después, también en Alemania y en 2010, Kupfer y colaboradores (91) replicaron estos resultados en un estudio multicéntrico de diseño similar sobre 206 pacientes de edad y condición equiparable, evidenciando, además, como el programa educativo para

el entrenamiento de niños y familiares tenía también un beneficio psicológico adicional para los niños (en sus estrategias personales de afrontamiento), con independencia de la mejoría del estado clínico alcanzada en cada paciente concreto.

Un dato de interés en relación con la evaluación clínica a través del SCORAD es la influencia crítica que tiene en su resultado la alteración del sueño. Este aspecto del impacto clínico de la dermatitis atópica fue analizado en detalle por Shani Adir y colaboradores (106), en un estudio que evaluó la presencia de hipersensibilidad sensorial en niños israelíes con dermatitis atópica (DA), valorando su posible asociación con la calidad del sueño y la gravedad de la enfermedad. Para ello se compararon 57 pacientes con 37 niños sanos, de 3 a 10 años, evaluándolos mediante el SCORAD, SSP (Short Sensory Profile) y CSHQ (Children's Sleep Habits Questionnaire). El grupo de dermatitis atópica demostró una calidad del sueño significativamente peor que los controles en varias subescalas de CSHQ (duración del sueño; parasomnias; sueño desordenado respiración y somnolencia diurna) y una hipersensibilidad sensorial. Los autores hipotetizan sobre un posible mecanismo subyacente común (hiperexcitabilidad) para la hipersensibilidad sensorial y los trastornos del sueño, y sugieren la conveniencia de evaluar las capacidades de procesamiento sensorial de los niños con DA para adaptar los programas de intervención a las necesidades del niño y la familia.

En nuestro estudio, los índices de impresión clínica subjetiva de severidad del cuadro y de gravedad del paciente (IGA y CGS-SI) también se redujeron tras la intervención, en lógica correlación con los resultados del SCORAD. El hecho de que todos los casos de estudio fuesen valorados por un solo evaluador clínico (el dermatólogo responsable asistencial de los niños intervenidos) elimina la variabilidad interobservador, pero no anula la posible acción de un error sistemático intencional del investigador en pro de un programa educativo no enmascarable. En este sentido, la correlación de la mejoría clínica detectada mediante estos instrumentos subjetivos y el SCORAD son apoyos a la fiabilidad de las mediciones y, por tanto, de su comparabilidad antes-después.

g) Comentarios sobre el impacto del programa en el uso de servicios sanitarios por motivos de consulta relacionados con la enfermedad atópica.

Consumo de medicamentos:

La llamativa reducción del uso de corticoides orales observada tras el programa educativo (del 20% al 2,2% de pacientes) es otro dato plausiblemente relacionado con el mejor estado clínico de los pacientes tras la intervención y con la reducción significativa de cuadros severos que requieren dicha prescripción del dermatólogo o el pediatra. Los requerimientos de uso de formulaciones tópicas de corticoides también disminuyeron llamativamente con la intervención. Cabe suponer que un adecuado mantenimiento de la hidratación cutánea y un mejor control del prurito, así como la administración precoz de los tratamientos médicos indicados, redujeron las necesidades de uso (del 87 al 58% de los pacientes) y la duración (de 7 a 4,5 días de uso en promedio) de estos agentes antiinflamatorios tópicos.

De forma similar, el mejor cuidado de la piel y de manejo del prurito conllevó como beneficio previsiblemente derivado una reducción a la mitad en el número de días en que se precisó usar antihistamínicos orales para controlar el picor cutáneo. La excepcionalidad de uso previo al programa de antihistamínicos tópicos no permite extraer conclusiones referidas a la desaparición de tal práctica entre los niños intervenidos. En cualquier caso, esta circunstancia es un indicador de calidad asistencial en la atención pediátrica y dermatológica, dado el riesgo cierto de desencadenar cuadros de eccema de contacto por fotosensibilidad con su uso.

Consultas médicas:

En todos los puntos de contacto asistencial de los pacientes atópicos con el sistema sanitario (consultas de pediatría, consultas de dermatología y urgencias médicas) se apreciaron reducciones significativas de uso, de acuerdo al nº de consultas reportados por las familias antes y después del programa.

Globalmente considerados, las reducciones descritas en el uso de servicios sanitarios y en el consumo de medicamentos conllevan potenciales beneficios para el sistema sanitario

(reducción de gasto sanitario, alivio de la presión asistencial...) y el propio paciente (mayor autonomía, evitación de costes indirectos, pérdida laboral y escolar, menor riesgo iatrogénico). No ha sido objeto de este estudio cuantificar económicamente dichos beneficios.

La cadena causal inductora de estos efectos sobre el uso de recursos sanitarios parece una hipótesis verosímil, a la luz los resultados constatados, en los siguientes términos: el programa educativo aumentó el grado de conocimiento e información sobre la enfermedad por parte de los padres y redujo el miedo al uso del principal medicamento prescrito para los brotes del trastorno (corticoides); gracias a ello los pacientes efectuaron un mejor tratamiento de los brotes, adquirieron hábitos de hidratación cutánea diaria y mejoraron el control del rascado; y el mejor estado clínico de los pacientes derivado de tales comportamientos, contribuyó finalmente a la reducción descrita del uso de recursos sanitarios y a un ahorro indeterminado de costes para el sistema asistencial.

h) Comentarios sobre la estabilidad del impacto de la intervención educativa a largo plazo (1 año) y valoración global de las familias sobre el programa.

Un dato de particular interés es la persistencia de los efectos del programa educativo a largo plazo. Así, el conocimiento adquirido por los padres en el programa se mostró consolidado de forma estable a los doce meses de haber asistido a las sesiones formativas. De igual forma la adherencia a las normas de autocuidado cutáneo y control del prurito se mantuvo o mejoró a lo largo de ese primer año (el 87% de los pacientes que aplicaba diariamente hidratantes o emolientes ascendió al 100% de los encuestados). Probablemente, la experiencia personal confirmatoria de los efectos beneficiosos de los nuevos hábitos saludables representó un potente factor de motivación para la persistencia de los niños y sus familias en el seguimiento de dichas recomendaciones. En el mismo sentido, la fracción de pacientes que manifestaron no poder controlar el prurito inducido por su trastorno cutáneo también se redujo tras ese primer año de seguimiento.

Como indicador general de satisfacción con los resultados del programa de educación para la salud en dermatitis atópica evaluado, se recogió la respuesta intencional de los

padres a la pregunta de si recomendarían el programa, en una situación similar, a familiares o amigos: todos los participantes, sin excepción contestaron afirmativamente al respecto, manifestando sintéticamente sus percepciones sobre la aceptación, complejidad, comprensibilidad y efectividad del programa.

i) Comentarios finales sobre algunas fortalezas y debilidades del estudio, y prospectiva sobre posible investigación derivada.

La dermatitis atópica en España es un trastorno crónico de alta prevalencia que produce un notable impacto en la salud de sus afectados, y genera una necesidad de atención sanitaria generalista y especializada recurrente. Los tratamientos disponibles permiten controlar las reagudizaciones de la enfermedad y mejorar su curso, resultados que se potencian si se acompañan de un correcto autocuidado y se evitan las agresiones sobre la piel atópica. Sin embargo, las revisiones terapéuticas clásicas (107,108) sobre la patología se han focalizado, generalmente, en los efectos de los distintos agentes disponibles para el control de los brotes inflamatorios, sin destacar suficientemente la crucial importancia de educar al paciente sobre su trastorno, para evitar conductas deletéreas sobre el curso de la enfermedad y para implicarle en el autocuidado de la piel y prevención de las reagudizaciones.

En el reciente informe de la OMS “Health 2020” (sesión EUR/RC62/9, Malta 2012), se recomendó a los países europeos, entre otros elementos críticos para ofrecer cuidados de alta calidad y para mejorar el rendimiento de los sistemas sanitarios, sus resultados de salud y la satisfacción de los pacientes, emprender acciones para emponderar a los pacientes en sus cuidados (art. 21) y para garantizar que los sistemas de salud resulten financieramente viables, centrados en las personas y orientados por la evidencia científica (art. 36) (109).

Bajo este marco, esta tesis, que pretende generar nuevo conocimiento científico sobre los beneficios potenciales para los pacientes y para el propio sistema sanitario de un programa de educación para la salud que promueve el autocuidado entre los afectados de una patología crónica de alto impacto sobre la salud y la calidad de vida, resulta de alta

pertinencia y oportunidad. Los beneficios en salud demostrados, la autonomía adquirida por niños y familias en el cuidado del trastorno, y la reducción de uso de recursos sanitarios alinean el proyecto con el tipo de iniciativas que OMS considera valiosas para Europa.

El estudio no representa una iniciativa *ex novo* a nivel internacional. De hecho, toma el testigo de otras experiencias internacionales bien evaluadas (en particular, en Alemania) de educación sanitaria grupal para niños con dermatitis atópica y sus padres, realizadas por Staab y Kupfer (90,91). Aunque los países europeos en los que se han desarrollado estos estudios son, junto a España, algunos de los más activos protagonistas en la implantación de los compromisos y estrategias de salud europeas en sus respectivos territorios, sus sistemas sanitarios tienen importantes diferencias de estructura y organización, así como distinta tradición en sus iniciativas de educación sanitaria y promoción de la salud en los diversos niveles de acción (educación, servicios de salud, empresas...). Todo ello, junto a las posibles diferencias sociológicas respecto a los hábitos de salud y de participación de la población en los sistemas sanitarios entre ambos países, impiden inferir de forma automática y acrítica que una propuesta de educación sanitaria exitosa en otro medio, vaya a resultar directamente aceptable, factible y eficiente en España.

La tesis se ha planteado verificar tales extremos en nuestro país, a través de la evaluación de un programa educativo superponible en sus principales características (intervención grupal, multidisciplinar, destinada a los niños afectados y sus familias), pero con un diseño que pretende optimizar su rentabilidad, minimizando la inversión de tiempo y dedicación necesarios: esto es, la intervención se sustancia en una única sesión educativa de alto impacto (1,5 horas), frente a las repetidas sesiones periódicas propuestas por otros autores. La brevedad del programa se compensa con la demostrada efectividad de un diseño (cognitivo-conductual) y una metodología (sesión grupal de exposición/debate y taller de entrenamiento psicomotriz) de naturaleza mixta.

Derivado de este y otros antecedentes internacionales, y respecto al diseño del estudio y sus limitaciones, cabe hacer una reflexión de naturaleza ética: la existencia de evidencias previas de naturaleza experimental (a través de ensayo aleatorizado) sobre la

efectividad de programas educativos de similar contenido en otros países, determinaron la decisión del equipo investigador de adoptar un formato cuasi-experimental para nuestro proyecto (evaluación antes/después, no controlada, de un mismo grupo de pacientes).

La propia experiencia clínica previa basada en la práctica habitual del investigador, reforzó la convicción de que desarrollar un ensayo contra placebo impediría al grupo de pacientes-control beneficiarse de una intervención previsiblemente eficaz, y resultaría de difícil justificación ética. En sentido contrario, el formato *before-after*, donde cada paciente ejerce de su propio control ha resultado idóneo para responder a los objetivos de esta tesis con un enfoque pragmático (naturalístico) en la investigación, esto es, analizando los resultados de la intervención educativa en las condiciones reales de práctica habitual (rutinaria) del centro sanitario del investigador.

Este enfoque permite valorar la efectividad real del programa (frente a los estudios de eficacia teórica experimental), incluyendo la consideración de otros aspectos de gran interés (la aceptabilidad y viabilidad de la intervención en nuestros servicios sanitarios). Por otra parte, el diseño cuasi-experimental resulta menos expuesto al riesgo de que pérdidas inesperadas de pacientes durante su seguimiento supongan un factor de sesgo (diferencial o no diferencial), en ocasiones, difícil de controlar e interpretar en los estudios experimentales (en nuestro estudio, las posibles pérdidas se eliminarían en ambos momentos de evaluación). En cualquier caso, la alta tasa de éxito en el seguimiento de los pacientes minimiza tal problema en nuestro estudio.

Una cuestión de debate inherente a todo estudio de intervención cuasi-experimental (como el realizado) es la legitimidad de la imputación causal de los beneficios comprobados a la intervención ensayada, puesto que se dispone de un grupo de control sobre el que analizar el efecto espurio de otros posibles factores externos y concurrentes a la propia intervención, sobre el conocimiento y los hábitos de los pacientes y sus familias (campañas educativas poblacionales, acciones escolares, etc.). El hecho de centralizar todo el seguimiento posterior de los pacientes tras la intervención en un solo clínico (la investigadora principal), descarta esta posibilidad a nivel individual. Por otra parte, no se identificaron otros

factores sincrónicos con la intervención o el seguimiento de los pacientes, que pudiesen resultar determinantes en este sentido.

Por todo ello, aunque una revisión Cochrane sobre la materia (110) sugirió la necesidad de realizar evaluaciones “comparativas” para examinar el impacto de los diferentes programas de educación terapéutica disponibles sobre la severidad del eczema, la calidad de vida, la angustia psicológica y la relación costo-efectividad, consideramos el diseño elegido adecuado para los objetivos planteados en nuestra tesis y oportuno para las posibilidades de acción del investigador durante su trabajo clínico habitual. En esta misma línea, Barbarot (111) ha analizado recientemente mediante una revisión sistemática los diferentes modelos de intervención educativa en la dermatitis atópica infantil, destacando que la heterogeneidad de prácticas y los contenidos de las intervenciones de educación terapéutica en la vida real, impiden establecer claramente su efectividad. Su investigación concluye con la necesidad de comparar estas intervenciones en ensayos “pragmáticos” integrando una evaluación médico-económica y respetando los diferentes contextos locales a fin de orientar las prácticas futuras. Este estudio encuentra resultados similares a los hallados por Spielman en 2015 (112), y Ridd en 2017 (113), quienes concluyen después de revisiones sistemáticas de diferentes modelos de intervención terapéutica en Estados Unidos e Inglaterra respectivamente, en la necesidad de realizar estudios clínicos estandarizados para evaluar el impacto de dichas intervenciones en pacientes afectos de dermatitis atópica y sus familias. Ridd, realiza recomendaciones sobre ensayos futuros.

Otro dato del necesario pragmatismo en el que se ha desarrollado esta tesis, es que la investigadora principal y doctoranda ha sido el único evaluador clínico de todos los casos de estudio, lo que ha anulado la variabilidad interobservador como elemento de posible sesgo en las mediciones. La larga experiencia clínica de la investigadora con la patología permite suponer la estabilidad de su juicio clínico y el bajo riesgo de una variabilidad intraobservador significativa al efectuar las mediciones antes y después de que cada niño intervenido. El diseño del estudio y la naturaleza de la relación de la investigadora

con los pacientes de estudio (era su responsable asistencial) hicieron inviable plantear procedimientos de enmascaramiento de la intervención.

Nuestro programa de educación para la salud, es un programa pluridisciplinar (con participación de un equipo de dermatólogo, pediatra, psicólogo infantil, alergólogo infantil y enfermera) e integral (no solo cognitivo, dirigido a aumentar el conocimiento de los padres sobre la enfermedad y las pautas correctas de tratamiento y prevención, sino también dirigido a mejorar las habilidades y actitudes de niños y familiares, mediante el entrenamiento de buenos hábitos y corrección de los inadecuados). Probablemente, parte del éxito del programa radique en este concepto integrador de actuación conjunta de profesionales de la salud: los niños y sus padres perciben a los distintos responsables de atenderles a lo largo de su proceso asistencial como un equipo coordinado que comparte fines, criterios y actuaciones, no sólo durante el programa educativo sino en cada encuentro clínico individual que el niño pueda requerir por su enfermedad.

La coherencia en todas las actuaciones es un indudable factor de refuerzo sobre los cambios educativos y de estilo de vida evidenciados en los pacientes de nuestro estudio. Probablemente, los vínculos asistenciales previos y las relaciones de confianza establecidas con anterioridad al programa por los pacientes con todos o algunos de sus responsables, pueden ser también factores determinantes de la buena acogida y la alta adherencia de las familias al programa.

Por otra parte, la metodología educativa grupal (versus las intervenciones educativas individuales en consulta) que resultan de alta eficiencia en consumo de tiempo profesional, ha permitido estandarizar la intervención en forma de un programa susceptible de transmitir a nuevos equipos asistenciales interesados, con muy poco requerimiento de entrenamiento y capacitación. El propio desarrollo de los materiales preparados adhoc para este estudio (y disponibles en los anexos de esta tesis) es una tarea preparatoria que otros equipos podrán aprovechar directamente, evitando dilaciones y esfuerzo.

Debe reseñarse también, como fortaleza particular del estudio, la brevedad de su intervención educativa (1,5 horas) y el bajo requerimiento de dedicación que participar en el

programa conlleva para niños y familias. Este detalle puede haber sido, no sólo un elemento clave de la alta aceptabilidad y seguimiento observado entre las familias a quienes se propuso participar, sino que puede resultar también un elemento crítico que facilite su futura exportación y adaptación a nuevos centros y entornos.

Parece que, por su relativa sencillez, la información clave sobre la dermatitis atópica de interés para los niños con dermatitis atópica y sus familias (naturaleza y curso del trastorno, beneficio/riesgo de los tratamientos disponibles e importancia crítica del autocuidado de la piel y la evitación de la agresión mecánica por rascado), puede ser transmitida eficazmente en una ponencia breve de alta eficacia. A la luz de los resultados de nuestro estudio, no resultarían necesarios refuerzos ni comprobaciones (más allá de los efectuados, de forma oportunísima y no estructurada, por los distintos profesionales sanitarios en sus consultas, en las ocasiones de atención posteriores que cada paciente requiera para su seguimiento clínico), para lograr una comprensión eficaz y una retención estable de los conocimientos clave y, lo que es más importante, para lograr una mejora mantenida de actitudes y comportamientos en el autocuidado del trastorno. Los beneficios de un programa corto de naturaleza cognitivo-conductual como el presentado, se perpetúan en el tiempo, al menos hasta un año después de participar en el programa. Los mecanismos de interacción, refuerzo y motivación que actúan en las dinámicas grupales (frente a las iniciativas de educación sanitaria individual), también pueden estar relacionados con los logros del programa y su alta rentabilidad.

En sentido contrario, nuestro estudio tiene una incertidumbre difícil de acotar en su validez externa. La población de estudio de la que procede la muestra de sujetos intervenidos está sujeta a un sesgo indudable de selección de tipo socio-sanitario, al tratarse de un hospital privado en el que los usuarios más comunes son familias de clase media y media-alta. Ello determina no solo la accesibilidad al programa, por la posibilidad de costearse un seguro médico privado, sino un determinado nivel educativo en los padres y, quizá, de conocimientos e interés por la enfermedad también singulares. Todo ello puede resultar determinante de una mayor adhesión y compromiso con la intervención educativa

para la salud, tanto en la asistencia como en la comprensión y el cumplimiento de los conocimientos aprendidos.

Como posibles proyectos derivados de esta tesis, sería interesante replicar nuestro estudio y verificar su viabilidad y resultados en otros contextos asistenciales (hospital público, atención primaria,). A la luz de estos resultados podrán plantearse las modificaciones o adaptaciones que el programa pueda requerir en otros lugares o para ser implementado por equipos de distinta configuración asistencial.

Por otra parte, resultaría de interés analizar de forma específica el impacto del programa sobre el bienestar general, el estrés emocional, las características del sueño y la calidad de vida global de los familiares participantes en la intervención. Aunque se han recogido múltiples experiencias personales en este sentido, durante el seguimiento clínico posterior de los pacientes que participaron en el programa, por parte de sus padres, así como respecto a la reducción del impacto laboral y escolar/extraescolar motivado por la enfermedad o sus cuidados, solo se pueden considerar impresiones a verificar en posteriores estudios.

Sugerimos, por último, para expertos en economía de la salud, la posibilidad de efectuar un estudio de la eficiencia de este programa que cuantifique de forma precisa los beneficios económicos potenciales derivados de su implantación generalizada en el sistema sanitario, a la luz de la reducción en el uso de servicios y en el consumo de medicamentos comprobada en nuestro estudio (y de otros eventuales impactos indirectos en costes laborales / escolares), y de los costes estimados de desarrollo y aplicación.

VIII. CONCLUSIONES:

- Globalmente considerado, se han verificado la viabilidad y el impacto clínico en nuestro medio asistencial de un programa intensivo y de corta duración de educación sanitaria grupal para mejorar la evolución de la dermatitis atópica en pacientes en edad pediátrica y sus familias. La propuesta se ha mostrado efectiva a corto (6 semanas) y largo plazo (1 año), en condiciones de práctica clínica habitual (estudio de enfoque naturalístico).
- Para ello, se diseñado un programa breve de educación sanitaria (1,5 horas) dirigido a fomentar el conocimiento de la enfermedad por parte de los padres y el autocuidado de los niños con dermatitis atópica. La intervención educativa ensayada es multidisciplinar (participan diversos sanitarios relacionados con la atención al trastorno), de contenido mixto (cognitivo-conductual), grupal (sesiones sincrónicas para varias familias) y en conjunto (para niños y padres simultáneamente).
- El programa educativo propuesto ha mostrado ser, en el entorno en el que se ha ensayado, totalmente factible. La brevedad de la propuesta, la calidad de sus materiales y la naturaleza de la sesión grupal, han resultado aceptables para niños y familiares, quienes han mostrado una adherencia total a las actividades propuestas y han expresado una alta satisfacción (la mayoría aconsejaría participar en talleres similares a familiares y amigos).
- El programa educativo se ha mostrado efectivo para mejorar el conocimiento y comprensión de la enfermedad en los padres de los afectados. La subsanación de conceptos erróneos y miedos injustificados, y la transmisión de los conocimientos correctos necesarios se mantienen en el tiempo (hasta, al menos, un año después de la intervención).

- El programa educativo se ha mostrado efectivo en sus objetivos conductuales: la mayoría de los pacientes y/o sus familias adquirieron hábitos preventivos de nuevos brotes de la enfermedad a través de un mejor autocuidado de su piel (hidratación diaria), y aprendieron y adoptaron técnicas de evitación de la agresión mecánica por rascado para el manejo del prurito. Ambos logros se mantienen en el tiempo (hasta, al menos, un año después de la intervención).
- Los niños participantes en el programa educativo mejoraron su calidad de vida a corto y largo plazo, de acuerdo a la información reportada por sus familiares a través de la escala EADA. Los efectos de la educación sanitaria sobre la secuencia causal: mejora del autocuidado → mejora del estado clínico → mejora de la calidad de vida, resultan verosímiles y concordantes con el propósito de esta tesis. Dichos efectos pueden correlacionarse con mejoras en la percepción de alivio del estrés y mejor calidad de vida de los familiares, de acuerdo a la impresión clínica no sistematizada de la investigadora.
- El programa educativo se ha seguido de una mejoría clínica en el grado de afectación de la enfermedad en los niños intervenidos. La comprobación de tales beneficios sobre el estado clínico de los pacientes resultó concordante al comparar la medición objetiva a través de una escala clínica de referencia dermatológica para este trastorno (SCORAD), con la impresión clínica subjetiva del clínico evaluador. Centralizar el seguimiento y valoración clínica de todos los casos en un solo evaluador, redujo las posibilidades de sufrir sesgos de medición a una improbablemente significativa variabilidad interobservador.
- El programa educativo se ha seguido de un impacto positivo en el consumo de recursos sanitarios relacionados con la patología, al reducir el número de consultas pediátricas, dermatológicas y asistencias al servicio de urgencias, así como una reducción significativa en el consumo de fármacos. Estos resultados parecen consecuencia lógica del mejor estado clínico de los pacientes que en su mayoría se adhirieron a las conductas de autocuidado cutáneo y prevención de brotes, propuestas en la intervención educativa.

- A la luz de los hechos presentados, se propone este modelo de educación sanitaria breve de inspiración cognitivo-conductual para niños con dermatitis atópica y sus familias, como potencialmente útil y apto para su difusión a otros contextos y centros sanitarios. Por la brevedad y sencillez de la intervención ensayada, consideramos el programa de bajo costo, rápido aprendizaje y fácil implementación, y, dado el impacto mostrado, de alto rendimiento en sus objetivos.

IX. BIBLIOGRAFIA.

- 1) Fitpatrick. Dermatología en Medicina General. Editorial Pan-americana. 2005. Cap. 122. 1327-44.
- 2) A. Torrelo. Dermatología en pediatría general. Eccemas en la infancia.159-174.grupo Aula Médica 2007.
- 3) Martorell A, Felix Toledo R. In name of atopic dermatitis research. Group of the multicenter Alergologica 2005 study. Epidemiological, clinical and socioeconomic factors of atopic dermatitis in Spain: Allergologica 2005: J Investing Allergol Clin Inmunol.2009;19: 27-33.
- 4) Wallach D, Taïeb A. Atopic dermatitis/atopic eczema. Chem Immunol Allergy. 2014; 100:81-96.
- 5) Nutten S. Atopic Dermatitis: Global Epidemiology and Risk Factors. Ann Nutr Metab. 2015;66(suppl 1):8-16
- 6) Blanco Quirós A, Diaz Castella, JM, Balaña Vilanova JM, Valveny Llobet N. Factores de riesgo y prevalencia familiar de la dermatitis atópica en España. Estudio ELIHO. Ann Pediatr (Barc) 2005;6:480-8.
- 7) Deckers IA, McLen S, Linssen S, Mommers M, et al. Investigating international time trends in the incidence and prevalence of atopic eczema1990-2010: A systematic review of epidemiologic studies. Plos One.2012;7: e39803.
- 8) Capristo C, Romei I, Borner AL. Environmental prevention in atopic dermatitis eccema dermatitis syndrome (AEDS) and asthma: Avoidance of indoor allergers. Allergy 2004;59 Suppl 78:53-60.
- 9) Hooffjan S, Epplen Tj. The genetic of atopic dermatitis recent findings and future options. Mol Med 2005;83:682-92.

- 10) Fleury OM, McAleer MA, Feuillie C et al JA11. Clumping factor B promotes adherence of *Staphylococcus aureus* to corneocytes in atopic dermatitis. *Infect Immun*. 2017 May 23; 85 (6) e00994-16.
- 11) Hong J, Koo B, Koo J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin diseases. *Dermatol Ther*. 2008; 21:54-9.
- 12) M.S. Senra and A. Wolleberg. Psychodermatological aspects of atopic dermatitis. *Br J of dermatol* 2014;170 (supp):38-43.
- 13) Chida, Y., Hamer, M. & Steptoe, A. A bidirectional relationship between psychosocial factors and atopic disorders: A systematic review and meta-analysis. *Psychosomatic Medicine*. 2008;Vol. 70(1):102-116.
- 14) Tausk F, Elenkov I, Moynihan J. Psychoneuroimmunology. *Dermatol Ther*. 2008; 21:22-31.
- 15) Garg A, Chren MM, Sands Lp et al. Physiological stress perturbs epidermal permeability barrier homeostasis: implications for the pathogenesis of stress-associated skin disorders. *Arch Dermatol*.2001;137:53-9.
- 16) Choi, E., Brown, B., Crumrine, D., Chang, S., et al. Mechanisms by which Psychologic Stress Alters Cutaneous Permeability Barrier Homeostasis and Stratum Corneum integrity. *J Invest Dermatol* 2005;124: 587-595.
- 17) Sandilands A, Sutherland C, Irvine A, McLean WH. Filaggrin in the frontline: Role in skin barrier function and disease. *J. Cell.Sci*.2009;122:1285-94.
- 18) M. Armengot-Carbo, Á. Hernández-Martín y A. Torrelo. Filagrina: papel en la barrera cutánea y en el desarrollo de patología *Actas Dermosifiliogr*. 2015;106(2):86-95.
- 19) Brown SJ, Relton CL, Liao H, Zhao Y, Sandilands A, McLean WHI, et al. Filaggrin haploinsufficiency is highly penetrant and is associated with increased severity of: Further delineation of the skin phenotype in a prospective epidemiological study of 792 school children. *Br J Dermatol*. 2009; 161:884- 9.
- 20) McAleer MA, Irvine AD. The multifunctional role of filaggrin in allergic skin disease. *J Allergy Clin Immunol*. 2013; 131:280-91.

- 21) . Margolis DJ, Apter AJ, Gupta J, Hoffstad O, Papadopoulos M, Campbell LE, et al. The persistence of atopic dermatitis and filaggrin (FLG) mutations in a US longitudinal cohort. *J Allergy Clin Immunol.* 2012; 130:912-7.
- 22) Kezic S, O'Regan GM, Lutter R, Jakasa I, Koster ES, Saunders S, et al. Filaggrin loss-of-function mutations are associated with enhanced expression of IL-1 cytokines in the stratum corneum of patients with atopic dermatitis and in a murine model of filaggrin deficiency. *J Allergy Clin Immunol.* 2012; 129:1031-9.
- 23) Gao PS, Rafaels NM, Hand T, Murray T, Boguniewicz M, Hata T, et al. Filaggrin mutations that confer risk of atopic dermatitis confer greater risk for eczema herpeticum. *J Allergy Clin Immunol.* 2009; 124:507-13.
- 24) Cai SC, Chen H, Koh W P, Commom JE et all. Filaggrin mutations are associated with recurrent skin infection in Singaporean Chinese patients with atopic dermatitis. *Br.J Dermatol.*2012;166:200-3.
- 25) Cramer C, Link E, Horster M, Koletzko S, Bauer C-P, Berdel D, et al. Elder siblings enhance the effect of filaggrin mutations on childhood eczema: Results from the 2 birth cohort studies LISApplus and GINIplus. *J Allergy Clin Immunol.* 2010; 125:1254-60.
- 26) Atopic dermatitis; S. Weidinger and N. Novak. *Atopic dermatitis. LANCET*,2015; Vol 387 10023:1027-1132.
- 27) Bieber T. Atopic dermatitis. *Ann Dermatol.*2010;52:833-40.
- 28) Jones -Caballero MPP. Calidad de vida (II) Calidad de vida en dermatología. *Actas Dermosifiliogr.*2002;93:481-9.
- 29) Ben Gashir MA: Relationship between quality of live and disease severity in atopic dermatitis /eccema Syndrome during childhood: *Curr Opin Allergy Clin Inmunol.*2003;3. 369-73.
- 30) Sanclemente G, Burgos C, Nova J, Hernandez F et all. The impact of skin diseases on quality of life: A multicenter study. *Actas Dermatosifiliogr.*2017;108(3):244-252.
- 31) Bender BJ, Ballard R, Canono B, Murphy JR, Leung DY. Disease severity, scratching and sleep quality in patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol.*2008;58:415-20.

- 32) Finlay AY, Coles EC. The effects of severe psoriasis on the quality of life of 369 patients. *Br J Dermatol.*1996;35:305-11.
- 33) Finlay AY. Quality of life in atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol.*2001;45:564-6.
- 34) Torrelo A, Ortiz J, Ros S, Alomar A, Cuervo J. Atopic dermatitis impact in quality on live and patients attitudes towards its management. *Eur J Dermatol.*2012;22:97-105.
- 35) A. Torrelo, J. Ortiz, A. Alomar, S. Ros, E. Pedrosa y J. Cuervo. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dermatitis atópica moderada-grave. Estudio CONDA –SAT. *Actas Dermosifilogr.* 2013; vol 104:409-417.
- 36) Sánchez Pérez J, Daudén-Tello E, Mora AM. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSDA. *Actas Dermatosifilogr.*2013; vol 104:44-52.
- 37) F.J. Ortiz de Frutos, A. Torrelo, R de Lucas, M.A. González, A. Alomar, A. Vera, S. Ros, A.M. Mora y J. Cuervo. Dermatitis atópica desde la perspectiva del paciente: desencadenantes, cumplimiento de las recomendaciones y control de la enfermedad. Estudio DATOP. *Actas Dermosifilogr.*2014;105(5):487-496.
- 38) Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol. Suppl* 1980;92:44-7.
- 39) Deleuram M, Vestergaad C. Clinical heterogeneity and differential diagnosis of atopic dermatitis. *Br Journal of Dermatol.*2014;170 (Suppl1) 2-6.
- 40) Akdis CA, Akdis M, Bieber T et all. Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children. European Academy of Allergology and clinical and Immunologic PRACTALL Consensus Report. *Allergy.* 2006; 61:969-87.
- 41) Van Zuuren EJ, Fedorowicz Z, Arents BWM. Emollients and moisturizers for eczema: abridged Cochrane systematic review including GRADE assessments. *Br J Dermatol.* 2017;22:1111-25.

- 42) Mason JM, Carr J, Buckley C, Hewitt S, Berry P, Taylor J et al. Improved emollient use reduces atopic eczema symptoms and is cost neutral in infants: before-and-after evaluation of a multifaceted educational support programme. *BMC Dermatol.* 2013; 16:13-17.
- 43) Gelmetti C, Wolleberg A. Atopic dermatitis -all you can do from the outside. *Br.J of Dermatol.* 2014; (suppl s1): 19-24.
- 44) Tan BB, Weald D, Strickland I, Friedmann PS. Double-blind controlled trial of effect of house dust-mite allergen avoidance on atopic dermatitis. *Lancet.* 1996 Jan 6;347(8993):15-8.
- 45) Sampson HA, Scanlon SM. Natural history of food hypersensitivity in children with atopic dermatitis. *J Pediatr* 1989; 115:23-7.
- 46) European Dermatology Forum. (2018). Consensus based European Guidelines for Treatment of Atopic Eczema 1 (Atopic Dermatitis) in Adults and Children (EDF-Guidelines for Treatment of Atopic Eczema (Atopic Dermatitis)).
- 47) Baselga E. Tratamiento de la dermatitis atópica en la infancia. *Actas dermatosifiliogr.* 2003;94:345-55.
- 48) Simpson EL, Bruin-Weller M, Flohr C, Arden-Jones MR, Barbarot S, Deleuran M, Bieber T, et al. When does atopic dermatitis warrant systemic therapy? Recommendations from an expert panel of the International Eczema Council. *J Am Acad Dermatol.* 2017 Oct;77(4):623-633.
- 49) Eichenfield LF, Totri C. Optimizing outcomes for pediatric atopic dermatitis. *Br Journal of Dermatol.* 2014.170 (suppl s1) 31-37.
- 50) Brazzini B, Pimpinelli N. New and established topical corticosteroids in dermatology: Clinical pharmacology and therapeutic use. *Am J Clin Dermatol* 2002; 3:47-58.
- 51) Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *Br J Dermatol.* 2000; 142:931-6.

- 52) El Hachem M, Gesualdo F, Ricci G, Diociaiuti A, Giraldi L, Ametrano O, et al. Topical corticosteroid phobia in parents of pediatric patients with atopic dermatitis: a multicenter survey. *Ital J Pediatr.* 2017; 43:22-27.
- 53) Ruzicka T, Assmann T, Homey B. Tacrolimus: The drug for the turn of the millennium? *Arch Dermatol* 1999;135: 574-80.
- 54) Gupta AK, Adamiak A, Chow M. Tacrolimus: a review of its use for the management of dermatoses. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2002; 16:100-14.
- 55) Thaci D, Chambers C, Sichu M, Dorch B et al. Twice-weekly treatment with tacrolimus 0.03% ointment in children with atopic dermatitis: clinical efficacy and economic impact over 12 months. *J Eur Acad Dermatol Venereol.*2010;24:1040-6.
- 56) Zuberbier T, Brutigam M. Long-Term management of facial atopic eczema with pimecrolimus cream 1% in pediatric patients with mild to moderate disease. *Eur Acad Dermatol Venereol*;2008; 22:718-21.
- 57) Hanifin JM, Chan SC, Cheng JB, Tofte SJ, et al. Randomized comparison of the type 4 phosphodiesterase inhibitor cipamfylline cream, cream vehicle and hydrocortisone 17-butyrate cream for the treatment of atopic dermatitis. *Br J Dermatol* 2002;147: 299-307.
- 58) Paller AS, Tom WL, Lebwohl MG, Blumenthal RL, Boguniewicz M, et al. Efficacy and safety of crisaborole ointment, a novel, nonsteroidal phosphodiesterase 4 (PDE4) inhibitor for the topical treatment of atopic dermatitis (AD) in children and adults. *Am Acad Dermatol.* 2016 Sep;75(3):494-503.
- 59) Abeck D, Mempel M. Staphylococcus aureus colonization in atopic dermatitis and its therapeutic implications. *Br J Dermatol* 1998;139(Suppl 53):13-6.
- 60) Leung DY. Atopic dermatitis and the immune system: The role of superantigens and bacteria. *J Am Acad Dermatol* 2001;45: S13-S6.
- 61) Harkins CP, Pettigrew KA, Oravcová K, Gardner J, et al. The micro-evolution and epidemiology of Staphylococcus aureus colonization during atopic eczema disease flare. *J Invest Dermatol.* 2017;23: 90-94.

- 62) Klein PA, Clark RA. An evidence-based review of the efficacy of antihistamines in relieving pruritus in atopic dermatitis. *Arch Dermatol* 1999; 135:1522-5.
- 63) Van Joost T, Stolz E, Heule F. Efficacy of low-dose cyclosporine in severe atopic skin disease. *Arch Dermatol*. 1987; 123:166-7.
- 64) Sowden JM, Berth-Jones J, Ross JS, Motley RJ, Marks R, Finlay AY, Salek MS, Graham-Brown RA, Allen BR, Camp RD. Double-blind, controlled, crossover study of cyclosporin in adults with severe refractory atopic dermatitis. *Lancet* 1991; 338:137-40.
- 65) Harper JI1, Ahmed I, Barclay G, Lacour M, Hoeger P, Cork MJ, Finlay AY, Wilson NJ, Graham-Brown RA, Sowden JM, Beard AL, Sumner MJ, Berth-Jones J. Cyclosporin for severe childhood atopic dermatitis: Short course versus continuous therapy. *Br J Dermatol* 2000; 142:52-8.
- 66) Murphy LA, Atherton D. A retrospective evaluation of azathioprine in severe childhood atopic eczema, using thiopurine methyltransferase levels to exclude patients at high risk of myelosuppression. *Br J Dermatol* 2002;147: 308-15.
- 67) Guss S, J Portnoy. Methotrexate treatment of severe asthma in children. *Pediatrics* 1992; 89:635-9.
- 68) Atherton DJ, Carabott F, Glover MT, Hawk JL. The role of psoralen photochemotherapy (PUVA) in the treatment of severe atopic eczema in adolescents. *Br J Dermatol*. 1988; 118:791-5.
- 69) Sheehan MP, Atherton DJ, Norris P, Hawk J. Oral psoralen photochemotherapy in severe childhood atopic eczema: An update. *Br J Dermatol* 1993; 129:431-6.
- 70) Tsianakas A, Luger TA. The anti-IL-4 receptor alpha antibody dupilumab: facing a new era in treating atopic dermatitis. *Expert Opin Biol Ther*. 2015;15(11):1657-60.
- 71) West CE. Probiotics for allergy prevention. *Benef Microbes*. 2016;7(2):171-9.
- 72) Stein Gold LF1, Eichenfield LF. Nonpharmacologic strategies and topical agents for treating atopic dermatitis: an update. *Semin Cutan Med Surg*. 2017 Mar; 36(2 Supp 2) 542-54.

- 73) Gonzalez ME, Schaffer JV, Orlow SJ, Gao Z, Li H, Alekseyenko AV, Blaser MJ. Cutaneous microbiome effects of fluticasone propionate cream and adjunctive bleach baths in childhood atopic dermatitis *Am Acad Dermatol* .2016 Sep;75(3):481-493.
- 74) Aranda C, Campos L, Conde A, Gil C. Curas húmedas en dermatitis atópica. Nuestra experiencia. *Rev Pediatr Aten Primaria*. vol.18 no.69 Madrid ene./mar. 2016.
- 75) Cooper CA, DeKlotz CMC. Warming up to the idea of wet wraps. *Pediatr Dermatol*. 2017; 34(6):737-738.
- 76) Nicol NH, Bocquinizcik M. Wet Wrap Therapy in Moderate to Severe Atopic Dermatitis. *Immunol Allergy Clin North Am*. 2017 Feb;37(1):123-139.
- 77) Kickbusch Ilona S. Health literacy: addressing the health and education divide. *Health Promotion International*, Volume 16, Issue 3, 1 September 2001, Pages 289–297.
- 78) Valadez F, Villaseñor M, Farías N, Alfaro N. Educación para la Salud: la importancia del concepto. *Revista de Educación y Desarrollo*, 1. Enero-marzo de 2004.43-48.
- 79) Cruz R, Moneris P. Asociación de Enfermería Comunitaria. Grupo de Cronicidad 1. Educación para la salud/Educación terapéutica.
- 80) McInnes A, Jeffcoate W, Vileikyte L, Game F, Lucas K, Higson N, et al. Foot care education in patients with diabetes at low risk of complications: a consensus statement. *Diabet Med*. 2011;28(2):162-7.
- 81) Domínguez-Cruz J.J, Pereyra-Rodríguez J, Ruiz-Villaverde R. Empoderamiento y dermatología. *Actas Dermosifiliogr*.2108;109(22):133-139.
- 82) Bimbela JL, Gorrotxategi M. Herramientas para mejorar la adhesión terapéutica del paciente. El caso de la diabetes. *Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) Ed. Serie Monografías: 31 Granada: 2001; p.45-58.*
- 83) Barbarot S, Stalder JF. Therapeutic patient education in atopic eczema. *Br J Dermatol* 2014; 170 Suppl1:44-8.
- 84) LeBovidge J, Borok J, Udkoff J, Yosipovitch G, Eichenfield LF. Atopic dermatitis: therapeutic care delivery: therapeutic education, shared decision-making, and access to care. *Semin Cutan Med Surg*. 2017;36(3):131-136.

- 85) Stalder JF, Bernier C, Ball A, De Raeve L, Gieler U, Eleuran U et al. Therapeutic patient education in atopic dermatitis: worldwide experiences, objectives and recommendations. *Pediatr Dermatol.* 2013;30(3):329-34.
- 86) Barbarot S, Bernier C, Deleuran M, De Raeve L, Eichenfield L, El Hachem M et al. Therapeutic patient education in children with atopic dermatitis: position paper on objectives and recommendations. *Pediatr Dermatol.* 2013;30(2):199-206.
- 87) Rolinnck-Werninghaus C, Trentmann M, Reich A, Lehmann C, Staab D. Improved management of childhood atopic dermatitis after individually tailored nurse consultations: A pilot study. *Pediatr Allergy Immunol.* 2015;26(8):805-10.
- 88) Ricci G, Bndandi B, Attiazi R, Patricci A, Masi M. Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: Improve knowledges produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis. *Pediatr dermatol.* 2009;26:1-5.
- 89) Mancini AJ, Pallen AS, Simpson EL, Ellis CN, Eichenfiel, LF. Improving the patient-clinician and parent-clinician partnership in atopic dermatitis management. *Semin Cutan Med Surg.* 2012; Sep,31(3 Suppl):23-8.
- 90) Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol.* 2002 Apr;13(2):84-90.
- 91) Kupfer J, Gieler U, Diepgen TL, et al. Structured education program improves the coping with atopic dermatitis in children and their parents a multicenter, randomized study. *J.Psychosom Res.* 2010;68: 353-358.
- 92) Guerra -Tapia A, Lleonart M, Balana M. Estudio observacional para evaluar la repercusión de una intervención educativa-informativa en el estado emocional (ansiedad) de los pacientes con dermatitis atópica (CUIDA-DEL) *Actas Dermatosifiliogr.* 2007;98:250-8.
- 93) García-RomeroT, Sáez de Ocariz M. La educación terapéutica y su importancia en el ámbito de la dermatitis atópica. *Acta Pediatr Mex.* 2015; 36:431-433.
- 94) Fierro Urturi A, Alfaro González M. Educación para la salud grupal. *Form Act Pediatr Aten Prim* 2013; 6:1.

- 95) Núñez Jiménez C. Técnicas de grupo. Aplicación a la educación para la salud. Form Act Pediatr Aten Prim. 2014; 7:11.
- 96) Serrano Poveda M E. Introducción en educación para la salud: fundamentos, claves y conceptos básicos. Form Act Pediatr Aten Prim. 2012; 5:246.
- 97) Garrote Garrote A, del Cojo Arroyo T. La educación grupal para la salud: reto o realidad. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2011.
- 98) Serrano MI. La Educación para la Salud en el siglo XXI: Comunicación y salud (2.^a edición). Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2002.
- 99) Gobierno de Navarra. Instituto de Salud Pública. Metodología de la promoción de salud; 2006. <http://www.cfnavarra.es/isp/promocion/textos/Propuestasintervencion.html>.
- 100) Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Consumo. Antecedentes y Concepto de Educación para la Salud. Documento de apoyo a las actividades de Educación para la Salud. 2006. Serie Documentos técnicos. Documento 4. <http://www.saludextremadura.com/documents/19231/562422/Antecedentes+y+Conceptos+de+EpS.pdf>.
- 101) Gestión clínica: Desarrollo e instrumentos: Salvador Peiró Moreno. 2006. 120-130.
- 102) L. Lizán Tudela, A. Reig Ferrerb. La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en la consulta: las viñetas COOP/WONCA. Aten Primaria 2002; 29:378-84.
- 103) Kunz B, Oranje AP, Labreze L, StalderJF, Ring J, Taieb A. Clinical validation and guidelines for the SCORAD index: Consensus report of the European Task Force on Atopic dermatitis. Dermatology. 1997;195:10-9.
- 104) Willians HC, Burney PG, Hay RH, Archer CB, Shiplry MJ et al. The UK working party's diagnostic criteria for atopic dermatitis. Br J Dermatol. 1994;131:383-96.
- 105) Barbarot S, Gagnayre R., Bernier C., J.M. Chavigny JM., et all. Dermatite atopique: un référentiel d'éducation du malade. Ann Dermatol Venereol 2007; 134:121-7.
- 106) Shani Adir A, Rozenman D, Kessel A, Engel Yebel B. The relationship between sensory hypersensitivity and sleep quality of children with atopic dermatitis. Pediatric dermatol. 2009; 26:143-9.

- 107) Hoare C, Li Wan Po A, Williams H. Systematic review of treatments for atopic eczema. *Health Technol Assess*. 2000; 4(37):1-191.
- 108) Buñuel JC. Tratamiento de la dermatitis atópica: Una perspectiva desde la medicina basada en pruebas. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2009; 11(15): 69-79.
- 109) Regional Committee for Europe WHO. Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being. World Health Organization 2012.
- 110) Ersser SJ, Cowdell F, Latter S, Gardiner E, Flohr C, Thompson AR, et al. Psychological and educational interventions for atopic eczema in children. *Cochrane Database Syst Rev* 2014;1:CD004054.
- 111) Barbarot S. Current opinion on the therapeutic education of patients with atopic dermatitis. *Ann Dermatol Venereol*. 2017; 144 :645-648.
- 112) Spielman S, Le Bovidge J, Timmons K, Schneider L. A Review of Multidisciplinary Interventions in Atopic Dermatitis. *Clin Med*. 2015 May; 4(5): 1156–1170.
- 113) Ridd MJ, King AJL, Le Roux E, Waldecker A, Huntley AL. Systematic review of self-management interventions for people with eczema. *Br J Dermatol*. 2017 Sep;177(3):719-734.

X. ANEXOS

X.1. Publicación.

Villegas C, García C, Monge D, Caballero F.” Efectividad de una intervención educativa en niños afectos de dermatitis atópica y sus familias”. Med Cutan Iber Lat Am. 2017; 45 (3): 60-75.

X.2. Fichas de recogida de datos de la intervención educativa.

X.3. Materiales empleados:

- X.3.1. Ponencia del dermatólogo-pediatra.
- X.3.2. Consejos del psicólogo infantil para padres de niños con DA.
- X.3.3. Información entregada a los padres.

X.1. PUBLICACIÓN:

Villegas C, García C, Monge D, Caballero F.” Efectividad de una intervención educativa en niños afectos de dermatitis atópica y sus familias”. Med Cutan Iber Lat Am. 2017; 45 (3): 60-75.



Localizador: 16062

Efectividad de una intervención educativa en el abordaje y manejo de niños con dermatitis atópica y sus familias

Effectiveness of an educational intervention in the treatment and management of children with atopic dermatitis and their families

Cristina Villegas Fernández,* Cristina García Millán,*
Fernando Caballero Martínez,‡ Diana Monge Martín§

Palabras clave:
Dermatitis atópica,
educación terapéutica.

Key words:
Atopic dermatitis,
therapeutic education.

* Dermatóloga.

‡ Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad Francisco de Vitoria. Madrid, España.

§ Vicedecana de Investigación. Facultad de Ciencias de la Salud.

Conflicto de intereses:
Ninguno.

Recibido:
19/Diciembre/2016.

Aceptado:
04/Septiembre/2017.



Resumen

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad muy frecuente en la infancia, con un curso crónico e impredecible. En la mayoría de los pacientes infantiles tiene un impacto relevante en la calidad de vida: alteraciones del sueño, irritabilidad, reducción de la capacidad de atención en la escuela; esto repercute negativamente en la vida del paciente y su familia, que ve alterada su rutina y sus actividades sociales por los brotes recurrentes de la enfermedad. Además, los padres de los pacientes, en la mayoría de los casos, no suelen recibir una adecuada información sobre la enfermedad y su curso evolutivo, a veces por falta de tiempo en las consultas del profesional sanitario que atiende al paciente, ya sea dermatólogo o pediatra; la información obtenida de otras fuentes es, en muchas ocasiones, de dudosa calidad. Todo ello incide en el tratamiento que se les dispensa a los pacientes —que con frecuencia es incompleto o no se realiza correctamente— y en un aumento innecesario de visitas al médico o al servicio de urgencias. Planteamos la realización de talleres educativos en nuestro hospital para niños afectados de dermatitis atópica y sus familias, realizados a lo largo de cinco años (2011-15) como intervención educativa para la salud, con objeto de mejorar la calidad de vida de los pacientes infantiles con dicho padecimiento, mejorar la comprensión de la enfermedad por parte de sus familias (padres) y de los propios pacientes, así como el desarrollo y adquisición de hábitos recomendables para la prevención de brotes de eccema y una mayor autonomía en el manejo del prurito en los pacientes infantiles. Nos planteamos también si al aumentar el conocimiento y la información sobre la enfermedad por parte de los padres y mejorar el manejo domiciliario decrecería el número de consultas médicas y, por tanto, el gasto médico. Se realizó una valoración posterior con una encuesta a las 40-60 días de la intervención para valorar los objetivos perseguidos, con resultados muy satisfactorios en la mejoría de la comprensión de la enfermedad, reducción del miedo al uso de corticoides y disminución del número de consultas médicas, así como una mayor autonomía en la adquisición de hábitos de hidratación y aminoramiento del rascado por parte de los pacientes infantiles.

Abstract

Atopic dermatitis is a very common chronic disease in childhood; it has an unpredictable course. In the majority of children, it bears a significant impact on their quality of life, resulting in sleep disorders, irritability and reduced attention span in school. All these adversely affect both the patient's life and that of his family, who see their routines and social activities altered by recurrent outbreaks of the disease. In addition, in most cases, the parents of the patients do not receive adequate information regarding the disease and its evolutionary course, often due to time constraints during consultations with health professionals (either dermatologists or pediatricians) caring for the patient with atopic dermatitis; the information obtained from other sources is often not accurate. All these cause the treatment dispensed by the parents to be incomplete or to be done incorrectly, and in the long term, result in an unnecessary increase in visits to the doctor or the emergency department. For five years (2011-15), we carried out educational workshops in our hospital for children suffering from atopic dermatitis and their families. This was an educational intervention to improve the quality of life of children suffering from atopic dermatitis. The goals of the study were to improve the understanding of the disease in children and their families, as well as the development and acquisition of recommended habits for the prevention of outbreaks of eczema, and to achieve greater autonomy in the managing of pruritus in pediatric patients. We also wanted to assess if increasing the knowledge and information of the parents and improving the management of the condition at home would reduce the number of medical consultations and, in turn, the medical expenses. We carried out an assessment 40-60 days after the intervention, via a survey, to assess the impact of the intervention and to evaluate the objectives pursued, with very satisfactory results in the improvement of the understanding of the disease, a decrease of the fear of using corticosteroids, and a decline of the number of medical consultations, as well as greater autonomy in the acquisition of hydration habits and reduction of scratching by the children.

Introducción

Entre 0.7 y 2.4% de la población general padece dermatitis atópica (DA), con un curso crónico e impredecible

en la mayoría de los casos.¹ Se trata de una enfermedad inflamatoria crónica de la piel, no contagiosa, que cursa en brotes y se caracteriza por prurito intenso, piel seca y eccemas de distribución característica.² La prevalencia de la DA es mucho mayor en niños que en adultos: entre 7 y 20% de los niños la padecen en algunos países europeos según las últimas encuestas, en un 60% antes del año de edad y 30% entre el primer y quinto año de vida.³

El síntoma más frecuente es el prurito, y es tan importante que para muchos autores es el principio de la enfermedad.⁴ Desde el punto de vista de la calidad de vida, los brotes de DA se relacionan con pérdida en la calidad del sueño y el descanso, niveles de desempeño personal más bajos en los ámbitos escolar, laboral y social, además de una significativa afectación emocional asociada a la gravedad de la enfermedad.⁶

Los niños con DA presentan con frecuencia problemas de comportamiento, como mayor dependencia, temor, limitaciones en la participación en deportes (lo que afecta su vida social) y alteraciones del sueño, que pueden suponer somnolencia diurna y dificultades en la escolarización. Además, se ha demostrado que los niños con DA tienen un riesgo elevado de padecer trastornos de hiperactividad e inatención a los diez años de edad, y si además del eccema asocian problemas del sueño, desarrollan con mayor frecuencia trastornos emocionales y de conducta.⁷

El prurito, principal síntoma de la DA, puede afectar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del paciente que lo sufre: se ha demostrado que los pacientes con prurito intenso presentan una pérdida de energía considerable, además de alteraciones del sueño y morbilidad psiquiátrica, llegando incluso a restringirse su vida social.^{8,9}

En general, los padres de los pacientes infantiles con dermatitis atópica no reciben una adecuada información sobre la enfermedad (origen, curso, evolución, prevención, pronóstico), muchas veces por falta de tiempo del profesional sanitario que atiende al paciente de DA, ya sea dermatólogo o pediatra, o por información de mala calidad obtenida de fuentes inadecuadas. Esto repercute negativamente en el tratamiento que se les dispensa a los pacientes —que con frecuencia es incorrecto o incompleto— y en un aumento innecesario de visitas al médico o al servicio de urgencias.¹⁰

Es, por tanto, fundamental la adecuada formación e información a los padres en la naturaleza y curso de la enfermedad y en el cumplimiento de los objetivos del

tratamiento pautado por pediatras o dermatólogos, así

como darles a conocer la enorme importancia que tiene

su actitud frente a la enfermedad de sus hijos y la cola-

boración estrecha que deben mantener con sus médicos

para la correcta evolución y tratamiento efectivo del padecimiento, siendo crucial la relación de confianza con el médico responsable del tratamiento de su hijo, quien debe tomarse el tiempo e interés suficiente para acometer esta valiosa función de información y apoyo.

Todo esto es esencial para una buena evolución en el curso de la dermatitis atópica.¹¹⁻¹³

Basándonos en este concepto y teniendo en cuenta la generalizada falta de tiempo en el profesional para llevar a cabo dicha función, se planteó la realización de talleres educativos en nuestro Hospital Sanitas «La Moraleja», Madrid, en una doble vertiente: dirigidos a los padres de los pacientes, con objeto de ejecutar una labor de información y formación de los mismos en la comprensión, curso y tratamiento de la enfermedad, así como en la actuación frente a los brotes y en los periodos de remisión; y en segundo lugar hacia los niños, ofreciéndoles herramientas para enfrentarse de forma efectiva a los retos más importantes que conlleva esta enfermedad. La educación parental se completó con talleres prácticos para los pacientes infantiles, que recibieron instrucción por personal cualificado para la adecuada hidratación de la piel (esencial en los periodos de remisión) y la evitación del hábito del rascado (origen de múltiples complicaciones).

Existen diversos estudios sobre el impacto de la dermatitis atópica sobre la calidad de vida de los pacientes, pero no hay herramientas de tratamiento diferentes al abordaje médico como intervención en el curso de la enfermedad; este fue el propósito de nuestros talleres y la valoración posterior de los mismos sobre la incidencia en la calidad de vida de los pacientes infantiles con dermatitis atópica y sus familias.

Con este estudio pretendimos conocer la utilidad de la intervención a través de talleres educativos realizados durante los años 2011 a 2015 en nuestro hospital (Hospital Universitario Sanitas «La Moraleja») en la calidad de vida de pacientes infantiles de dermatitis atópica, en la comprensión de la enfermedad por parte de sus padres y de ellos mismos, así como en el desarrollo y adquisición de hábitos recomendables para la prevención de brotes de eccema, y una mayor autonomía en el manejo del prurito.

Nos planteamos también si al aumentar el conocimiento y la información sobre la enfermedad por parte de los padres y mejorar el manejo domiciliario (al tratarse de una enfermedad crónica, que cursa con brotes), se reduciría el número de consultas médicas y, por tanto, sería también de utilidad desde el punto de vista de la eficiencia.

Material y métodos

Desarrollo de talleres educativos en nuestro hospital de Madrid (Hospital Universitario Sanitas «La Moraleja») durante los años 2011 a 2015, en una doble vertiente: dirigidos, en primer lugar, a los padres de los pacientes infantiles, con objeto de realizar una labor de información y formación en la comprensión, curso y tratamiento de la enfermedad, resolución de dudas en cuanto a la ejecución y cumplimiento del tratamiento, y miedos relacionados con el mismo (corticotofobia), así como en la actuación durante los brotes y en los periodos de remisión; en segundo lugar, enfocados en los niños, ofreciéndoles herramientas para enfrentarse de forma efectiva a los retos más importantes que conlleva esta enfermedad, como el desarrollo y adquisición de hábitos recomendables para la prevención de brotes de eccema y una mayor autonomía en el manejo del prurito.

Diseñamos un instrumento específico, una encuesta, que contestaron los padres de los pacientes vía telefónica entre 40 y 60 días después de haberse realizado el taller, con 10 ítems o preguntas con una contestación cerrada (sí, no, NC) en relación con los beneficios obtenidos por ellos y sus hijos después de la realización del taller educativo respecto a 10 puntos concretos, en relación con sus percepciones como padres (primeras seis preguntas) y las de sus hijos, los pacientes (cuatro últimas preguntas).

El instrumento de medida fue doblemente específico, puesto que se refirió a una patología específica (dermatitis atópica) y a una población definida (niños enfermos de dermatitis atópica), y tuvo poder discriminativo, al presentar tres categorías de respuesta: sí, no, NC, minimizando así el problema de dispersión.

Como inconveniente del estudio y el instrumento utilizado, se trata de la difícil medida de aspectos psicosociales y referidos a la salud, y por tanto, medidas más proclives a errores que otras más tangibles.

La educación parental se completó con talleres prácticos para los pacientes, que recibieron instrucción por personal cualificado en dos aspectos concretos: la adecuada hidratación diaria de la piel (esencial en los periodos de remisión) y la evitación del hábito del rascado (origen de múltiples complicaciones).

Diseño y estructura de los talleres

• Diseño:

Talleres educativos para padres de pacientes infantiles de dermatitis atópica y para pacientes infantiles desde

noviembre de 2011 hasta junio de 2015, en un total de 13 sesiones, con una media de 14 niños por taller.

Asistencia de 202 niños de edades comprendidas entre los cuatro y 12 años, y sus respectivos padres.

• Estructura:

1. La selección de los pacientes se realizó a partir de las consultas de dermatología pediátrica y pediatría y el servicio de urgencias del hospital, siendo el dermatólogo o pediatra el que seleccionó a los pacientes, utilizando como criterios de inclusión uno o más de los siguientes:

- Niños con DA y edades comprendidas entre los cuatro y 12 años; es decir, niños en edad escolar y, por tanto, con cierta autonomía y capacidad de aprendizaje de normas.
- Diagnóstico de dermatitis atópica. Severidad moderada o mayor de su sintomatología clínica.
- Afectación de la calidad de vida del paciente o su familia por la enfermedad, independientemente de su severidad.
- Interés de los padres en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, independientemente del grado de severidad.

2. Talleres prácticos para los pacientes infantiles: cada grupo de pacientes, de media formado por 14 niños, se dividió en dos subgrupos para poder realizar los dos talleres de forma consecutiva:

2.1: Taller de «masajes», a cargo de una enfermera: durante el taller, la enfermera, formada en la habilidad de fisioterapia y masaje corporal, les explicó dónde y cómo debían aplicar la crema y dónde no (zonas eccematosas). Los niños aprendieron a ser autónomos y adquirieron un hábito esencial en la prevención y tratamiento de su enfermedad. Al finalizar el taller, los niños debieron haber aprendido cómo y dónde aplicar sistemáticamente la crema y dónde no: autocuidado.

2.2: Taller del «no rascado», a cargo de un «payaso» adiestrado para el taller para explicar a los niños de forma divertida y amena cómo el rascado de su piel y sus eccemas empeora su enfermedad y, por tanto, el rascado es una conducta que deben evitar. Para ello, les enseñó otras posibilidades, como aplicar suaves muñecos de algodón, piedras de río romas y frías, aerosoles de agua termal vaporizada

o manoplas sobre la zona pruriginosa; es decir, les orientó a modificar la conducta compulsiva del rascado y sustituirla por otras que alivien la sensación de prurito, pero no les perjudiquen.

3. Charla interactiva para padres: el grupo de trabajo de los talleres educacionales para las sesiones teóricas estuvo constituido por dos dermatólogos, un pediatra, un psicólogo infantil y un alergólogo infantil. Cada sesión teórica para los padres tuvo una duración aproximada de una hora. Se realizó en una sala de conferencias, próxima a las consultas donde se llevaron a cabo los talleres prácticos para los pacientes infantiles, y fue simultánea. Se dispuso de una presentación en Power Point como respaldo de las diferentes charlas:

3.1: Dermatólogo-pediatra: en esta primera charla, se expuso de una forma clara y sencilla, evitando en lo posible los tecnicismos, en qué consiste la enfermedad, cuáles son sus causas hipotéticas conocidas, evolución y tratamiento, haciendo hincapié en su cronicidad y su evolución en brotes, así como en su prevención y abordaje médico. Se dedicó un apartado especial a lo que llamamos «corticofobia», tema que despertó enorme interés en los padres, que muchas veces, mal informados, no les administran a sus hijos los corticoides tópicos prescritos por sus médicos, con el consiguiente perjuicio y retraso en la curación del brote de eccema. Durante la charla, se les pidió a los padres que intervinieran con preguntas sobre todos aquellos temas que les preocuparan o interesaran, y los profesionales se adaptaron a sus inquietudes.

3.2: Alergólogo infantil: el especialista explicó durante su ponencia, de forma clara y sencilla, las implicaciones de la DA con la alergia, desde la fase del lactante hasta la adolescencia. Se trató que los padres comprendieran la estrecha relación entre las dos especialidades en esta enfermedad, y se puso de manifiesto la colaboración existente entre dermatólogos, pediatras y alergólogos, que deben trabajar unidos, junto con los padres, por el bien de los pacientes, siempre en la misma dirección. Fue también una charla abierta al diálogo y la comunicación directa con los padres.

3.3: Psicólogo infantil: en esta ponencia se buscó que los padres comprendieran la estrecha relación que presenta esta enfermedad con las alteraciones del sueño, irritabilidad, disminución de la concentración y, por tanto, en la calidad de vida de sus hijos,

que repercute directamente en la suya y en la del resto de la familia: pérdida de sueño, cansancio, preocupación por la enfermedad de su hijo y su evolución, alteración de la vida familiar y social. El especialista les dio las pistas conductuales para enfrentarse con la enfermedad de sus hijos y su manejo adecuado desde el punto de vista psicológico, así como las claves para actuar frente a situaciones estresantes, modificando su conducta frente a sus hijos y permitiéndoles ayudarles a cambiar sus hábitos incorrectos.

4. Taller de masajes para padres y pacientes: al terminar las charlas interactivas para padres y los talleres para niños, que tuvieron una hora de duración aproximada, los padres fueron reunidos con los niños, estableciéndose grupos de cuatro o cinco pacientes con sus respectivos padres y un profesional del equipo médico, y se realizó un taller de masajes, donde los padres aprendieron con su hijo como paciente la técnica de la aplicación adecuada de las cremas, que no sólo tiene un efecto preventivo de los brotes de la enfermedad, sino que también estrecha el vínculo de unión padres-hijos.

5. Los talleres se realizaron los viernes por la tarde, en horario de las 5:30 a las 7:00 horas, después del horario escolar.

Materiales

- I. Talleres infantiles: manoplas, muñecos para acariciar, piedras de río redondeadas, aerosoles de agua termal, juegos interactivos, libros de dibujo y pinturas, así como cremas emolientes para el taller de masajes.
- II. Sesión didáctica para padres: charlas de los profesionales con apoyo de presentaciones en Power Point, folletos informativos, CD, página web.
- III. Entrega de diplomas infantiles, donde se certificó que los pacientes habían realizado con éxito el taller. Se le entregó un diploma a cada paciente al finalizar la sesión.

Instrumento de medida de la intervención educacional

Encuesta realizada telefónicamente en los 40-60 días siguientes a la intervención.

1. Mejoría en la comprensión de la fisiopatología de la enfermedad.
2. Mejoría en la comprensión de la evolución.
3. Mejoría en la comprensión de las posibles complicaciones de la DA.

4. Mejoría en el manejo de los brotes en el domicilio.
5. Reducción de la resistencia de los padres al uso de corticoides tópicos.
6. Reducción del número de visitas al pediatra o dermatólogo.
7. Adquisición de conciencia y comprensión de la enfermedad.
8. Adquisición de hábitos de cuidado de la piel para prevención de brotes.
9. Adquisición de autonomía en el manejo del prurito.
10. Mejoría en la calidad de vida (atención, sueño, relaciones sociales).

Diseño, a partir de estos objetivos, de las siguientes preguntas:

1. ¿Considera que tras su asistencia al taller tiene una mejor comprensión de la fisiopatología (origen) de la dermatitis atópica?
2. ¿Considera que tras su asistencia al taller tiene una mejor comprensión de la evolución (brotes y periodos de remisión) de la dermatitis atópica?
3. ¿Considera que tras su asistencia al taller tiene una mejor comprensión de las posibles complicaciones de la dermatitis atópica?
4. ¿Considera que tras su asistencia al taller tiene un mejor manejo del tratamiento del brote de dermatitis atópica?
5. ¿Considera que tras su asistencia al taller ha reducido su miedo al uso de los corticoides tópicos?
6. ¿Considera que tras su asistencia al taller ha reducido el número de visitas a su médico (pediatra y/o dermatólogo)?
7. ¿Considera que la asistencia de su hijo(a) al taller ha sido útil para tener una mejor conciencia de su enfermedad?
8. ¿Considera que la asistencia de su hijo(a) al taller ha sido útil para la adquisición de hábitos de cuidado de la piel y prevención de brotes?
9. ¿Considera que la asistencia de su hijo(a) al taller ha sido útil para aprender a manejar mejor los síntomas de la dermatitis atópica (prurito)?
10. ¿Considera que la asistencia de su hijo al taller ha sido útil para mejorar su calidad de vida (relación con los demás, atención, sueño)?

Las seis primeras preguntas estaban directamente relacionadas con el propósito de mejora en la comprensión, manejo de la enfermedad, tratamiento y reducción del número de consultas, dirigido a los padres de los niños enfermos.

Las cuatro últimas preguntas, contestadas también por los padres, estaban relacionadas con la capacidad de

intervención del taller en la vida de sus hijos enfermos asistentes al mismo: mejora de sus hábitos de cuidado de la piel, manejo del prurito, mayor conciencia de la enfermedad y mejora en su calidad de vida (relación con los demás, atención, sueño).

Las opciones de respuesta fueron: sí, no, no contestó (NC).

Resultados

Desde diciembre de 2011 hasta junio de 2015 se realizaron 13 intervenciones para la salud, con un total de 202 pacientes infantiles y sus familias intervenidos.

Se recogieron 173 encuestas realizadas un mes y medio (de 40 a 60 días) después de la intervención para la salud, lo que correspondió a un 85.64% de los pacientes intervenidos (Figura 1).

En nuestro estudio, la edad media de los pacientes fue de 5.96 años, siendo la media de edad en niñas de 6.1, y en varones, 5.7 años.

En cuanto al sexo de los pacientes intervenidos, 63.4% fueron mujeres y 36.6% varones.

En las cuatro primeras preguntas realizadas a los padres, sobre la mayor comprensión de la causa de la enfermedad, evolución de la enfermedad, conocimiento de sus complicaciones y mejora en el manejo de los brotes, la mayoría de los padres (96.7%) contestaron que sí, y sólo 3.2% contestaron negativamente (Figura 2).

En la pregunta relacionada con la reducción del miedo al uso de corticoides realizada a los padres después de la intervención para la salud, un 86.7% contestaron que sí, frente a un 13.3% que contestaron negativamente (Figura 3).

Un 84.4% de los padres afirmó haber reducido el número de visitas al médico después de la intervención, frente a 15.6% que contestaron que no (Figura 4).

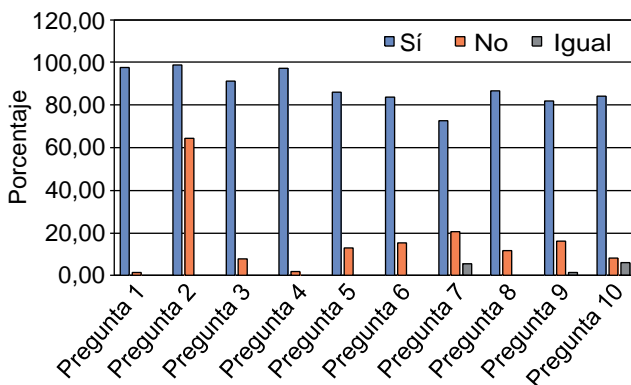


Figura 1. Resumen.

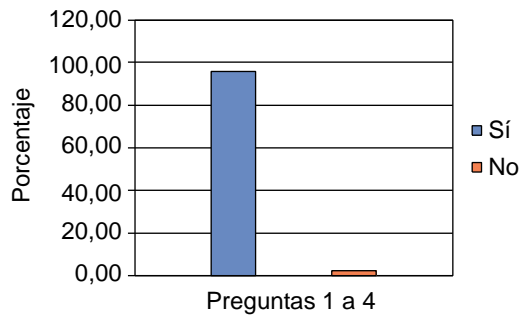


Figura 2. Mejoría en la comprensión, causa, evolución, conocimiento de complicaciones y manejo de los brotes.

En las preguntas realizadas a los padres en relación con sus hijos, los porcentajes de respuesta afirmativa después de la intervención fueron: 72.8% mayor conciencia de su enfermedad, 86.7% mejoría en los hábitos de autocuidado, 81.5% mejor control del prurito (evitar rascado) y 84.4% una mejor calidad de vida (Figura 5 a 8).

En las cuatro últimas preguntas realizadas a los padres en relación con sus hijos, el sexo se demuestra como factor diferenciador en la comprensión de la enfermedad, resultando mayor dicha comprensión en las niñas frente a los niños; esta diferencia fue significativa (niñas 79.8%, niños 62.9%, $p = 0.016$).

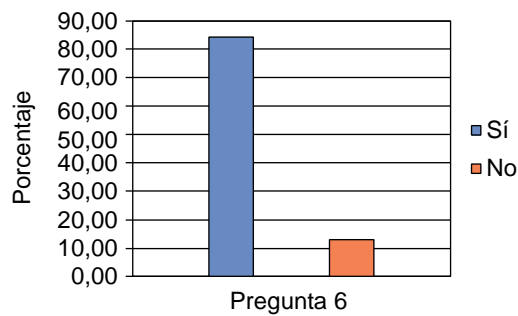


Figura 3. Reducción del miedo a los corticoides.

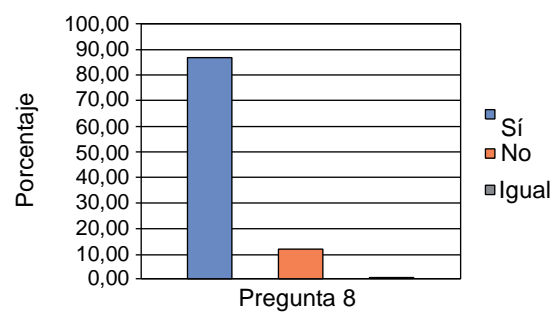


Figura 6. Mejoría en el cuidado de la piel: hidratación.

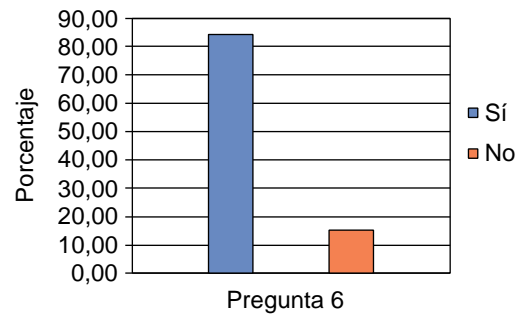


Figura 4. Reducción de consultas al médico, posteriores a la intervención.

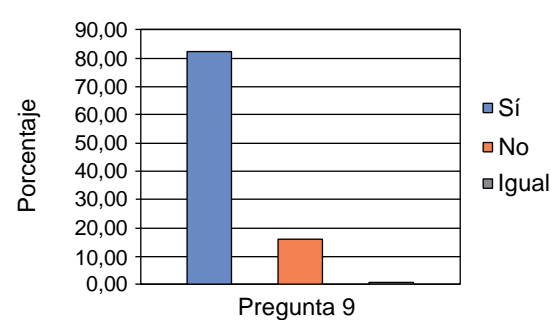


Figura 7. Mejoría de la gestión del prurito.

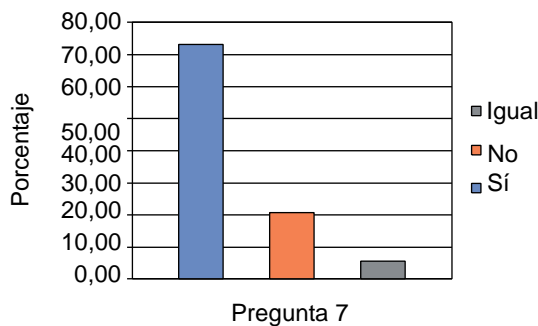


Figura 5. Mejora de conciencia de la enfermedad.

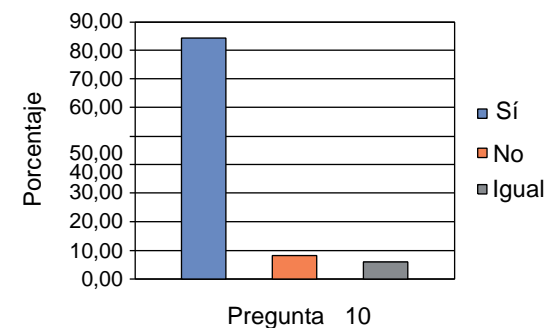


Figura 8. Mejoría en la calidad de vida.

En los hábitos de autocuidado (89.9% niñas, 82.3% niños), en el manejo del prurito (82% niñas, 77% niños) y en la mejoría de la calidad de vida (87.2% niñas, 80.6% niños) existió también diferencia por sexo, pero sin significación estadística.

Discusión

Existen diversos estudios publicados sobre el impacto de la dermatitis atópica sobre la calidad de vida de los pacientes,¹⁴⁻¹⁶ y diferentes cuestionarios para valorar la calidad de vida relacionada con la salud, tales como el Dermatology Life Quality Index (DLQ), Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQ), Infant's Dermatology Quality of Life Index (DDQL) y la escala de afectación de la DA, EAD.⁹⁻¹¹

Sin embargo, no existen herramientas de trabajo diseñadas para intervenir en el curso de la enfermedad (DA) como coadyuvantes al tratamiento médico establecido.

Desde el principio de nuestro trabajo en los talleres educacionales, nos planteamos la posibilidad de valorar su impacto en los niños enfermos de dermatitis atópica y sus familias en diferentes aspectos del conocimiento y comprensión de su enfermedad, así como el desarrollo y adquisición de hábitos recomendables en los pacientes para la prevención de brotes de eccema, una mayor autonomía en el manejo del prurito y la posibilidad de mejora en su calidad de vida.

Nos planteamos también si al aumentar el conocimiento y la información sobre la enfermedad por parte de los padres y mejorar el manejo domiciliario, se reduciría el número de consultas médicas y, por tanto, las intervenciones serían también de utilidad desde el punto de vista de la eficiencia.

Hemos realizado una recogida de datos a lo largo de 13 talleres educacionales durante cinco años en nuestro hospital.

Se diseñó un instrumento específico,¹⁷ una encuesta que deberían contestar los padres de los pacientes a las cinco semanas de la intervención con los talleres. Fueron 10 ítems o preguntas con una contestación cerrada (sí, no, NC) en relación con los beneficios obtenidos por ellos y sus hijos después de la realización del taller educacional, respecto a 10 puntos concretos sobre sus percepciones como padres (primeras seis preguntas) y las de sus hijos, los pacientes (cuatro últimas preguntas).

El instrumento de medida fue doblemente específico, puesto que se refirió a una patología específica (dermatitis atópica) y a una población definida (niños enfermos de dermatitis atópica), y tuvo poder discriminativo, al presen-

tar tres categorías de respuesta: sí, no, NC, minimizando así el problema de dispersión.

Como inconveniente del estudio y el instrumento utilizado, se trata de la difícil medida de aspectos psicosociales y referidos a la salud; por lo tanto, son medidas más proclives a errores que otras más tangibles.

De las 202 familias intervenidas, se obtuvo respuesta a la encuesta en 173.

En la inmensa mayoría de las familias encuestadas entre 40 y 60 días tras la asistencia al taller, los padres confirmaban que tenían una mejor comprensión de la enfermedad, su tratamiento y complicaciones.

Se constató una reducción del miedo de los padres al uso de corticoides tópicos (corticofobia) prescritos por el pediatra o dermatólogo. Los corticoides tópicos son primera elección en el tratamiento de los brotes de dermatitis atópica y, en general, suscitan recelo y miedos desproporcionados en los padres, que incluso se niegan a administrarlos a pesar de la prescripción del médico, con el consiguiente perjuicio para el paciente y su mala evolución hacia la cronicidad de la dermatitis.

Los niños, en su mayoría, habían mejorado en la adquisición de hábitos de cuidado como la aplicación autónoma de productos tópicos hidratantes, esencial en la prevención de nuevos brotes de eccema durante la etapa de remisión (65%); aproximadamente la mitad de ellos consiguieron una mayor autonomía en el manejo del prurito (evitación de hábitos desaconsejables como el rascado). Destacamos que, por sexo, las niñas se mostraron más autónomas y con una mayor capacidad en la adquisición de hábitos que los niños (73.7 a 65%).

Desde el punto de vista de la eficiencia, tras la realización de los talleres, los padres contestaron mayoritariamente (89.7%) que habían reducido el número de visitas al pediatra o dermatólogo, al tener una mayor información y autonomía para la realización del tratamiento adecuado previamente prescrito por el especialista. Por tanto, desde el punto de vista del gasto médico, podemos decir que una adecuada información médica es esencial para que los pacientes (en este caso, sus padres) tengan una mayor autonomía en el mantenimiento y resolución de brotes en una enfermedad crónica como la dermatitis atópica, lo que repercute positivamente en la reducción del gasto médico.

Conclusión

Los padres refirieron haber mejorado en el manejo de los brotes, tener una mayor comprensión de la enfermedad, la disminución de las visitas al pediatra o dermatólogo,

una reducción del temor al uso de los corticoides tópicos y mejoría en la calidad de vida del niño y, por tanto, la vida familiar.

Se necesitan estudios más específicos para valorar el impacto real en la calidad de vida de los pacientes infantiles y sus familias de los talleres educacionales como elemento coadyuvante definitivo en el tratamiento de la dermatitis atópica.

Una adecuada información médica es esencial para el paciente y su familia (en el caso de pacientes pediátricos),

para una correcta evolución y tratamiento de las enfermedades crónicas.

Correspondencia:

Dra. Cristina Villegas Fernández
Dermatóloga. Servicio de Dermatología.
Jefa de Servicio de Dermatología
Hospital Universitario Sanitas «La Moraleja»
Avenida de Francisco Pi y Margal Núm. 81,
28050, Madrid, España.
E-mail: cristina.ville@hotmail.com

Bibliografía

1. Kiken DA, Silberberg NB. Atopic dermatitis in children, part 1: epidemiology, clinical features and complications. *Cutis*. 2006; 78: 241-247.
2. Martorell AA, Félix TR, Martorell CA, Cerdá MJ. Epidemiological, clinical and socioeconomic factors of atopic dermatitis in Spain: Alergológica-2005. *J Investig Allergol Clin Inmunol*. 2009; 19: 27-33.
3. Hooffjan S, Epplen JT. The genetics of atopic dermatitis: recent findings and future options. *J Mol Med (Berl)*. 2005; 83: 682-692.
4. Galán MG, Moreno JC. Actualización en el tratamiento de la dermatitis atópica. *Dermatología Práctica*. 2008; 16: 19-32.
5. Torrelo A. Dermatología en pediatría general. Eccemas en la infancia. Grupo Aula Médica 2007, 159-174.
6. Akdis CA, Akdis M, Bieber T et al. Diagnosis and treatment of atopic dermatitis in children. European Academy of Allergology and Clinical and Immunologic PRACTALL Consensus Report. *Allergy*. 2006; 118: 152-169.
7. Consensus Conference Management of Atopic Dermatitis in Children. Recommendations (short version). *Eur J Dermatol*. 2005; 15: 215-223.
8. Bender BG, Ballard R, Canono B, Murphy JR, Leung DY. Disease severity, scratching and sleep quality in patients with atopic dermatitis. *J Am Acad Dermatol*. 2008; 58: 415-420.
9. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con dermatitis atópica moderada-grave. Estudio CONDA-SAT. *Actas Dermato-Sifilogr*. 2013; 104: 409-417.
10. Shani Adir A, Rozenman D, Kessel A, Engel-Yebel B. The relationship between sensory hypersensitivity and sleep quality of children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2009; 26: 143-149.
11. Torrelo A, Ortiz J, Alomar A, Ros S, Prieto M, Cuervo J. Atopic dermatitis impact on quality of life and patients attitudes towards its management. *Eur J Dermatol*. 2012; 22: 97-105.
12. Sánchez PJ, Daudén TE, Mora AM, Larra SN. Impacto de la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica y adulta española con dermatitis atópica. Estudio PSDA. *Actas Dermato-Sifilográficas*. 2013; 104: 44-52.
13. Ben-Gashir MA. Relationship between quality of live and disease severity in atopic dermatitis/eccema syndrome during childhood. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*. 2003; 3: 369-373.
14. Ricci G, Bendandi B, Aiazzi R, Patrizi A, Masi M. Three years of Italian experience of an educational program for parents of young children affected by atopic dermatitis: improving knowledge produces lower anxiety levels in parents of children with atopic dermatitis. *Pediatr Dermatol*. 2009; 26: 1-5.
15. Mancini AJ, Paller AS, Simpson EL, Ellis CN, Eichenfiel LF. Improving the patient-clinician and parent-clinician partnership in atopic dermatitis management. *Semin Cutan Med Surg*. 2012; 31 (Suppl. 3): S23-28.
16. Oteo LA (ed.) Gestión clínica: desarrollo e instrumentos. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2006. pp. 120-130.

X.2. FICHAS DE RECOGIDA DE DATOS DE LA INTERVENCIÓN EDUCATIVA.

FASE I.

Nº PACIENTE: FECHA: INICIALES: TFNO:	SI	NO	NC
1) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una mejor comprensión de las causas de la dermatitis atópica?			
2) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una mejor comprensión de la evolución o curso en el tiempo (brotes y periodos de remisión) de la dermatitis atópica?			
3) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene una mejor comprensión de las posibles complicaciones de la dermatitis atópica?			
4) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, tiene un mejor manejo en el tratamiento del brote de dermatitis atópica?			
5) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, ha reducido su miedo al uso de los corticoides tópicos?			
6) ¿Considera que, tras su asistencia al taller, ha reducido el número de visitas a su médico (pediatra y/o dermatólogo)?			
7) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para tener una mejor conciencia de su enfermedad?			
8) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para la adquisición de hábitos de cuidado de la piel para la prevención de brotes?			
9) ¿Considera que la asistencia de su hijo/a al taller ha sido útil para aprender a manejar mejor los síntomas de la dermatitis atópica, el prurito (picor)?			
10) ¿Considera que la asistencia de su hijo al taller ha sido útil para mejorar su calidad de vida (relación con los demás, atención, sueño)?			

FASE II.

Nº PACIENTE:

INICIALES:

FECHA:

TELÉFONO:

REGISTRO DEL PERFIL CLÍNICO-EPIDEMIOLOGICO DEL NIÑO:

- 1) EDAD.
- 2) SEXO.
- 3) TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA DERMATITIS ATÓPICA.
- 4) ANTECEDENTES FAMILIARES RELACIONADOS CON LA DA.
- 5) ANTECEDENTES PERSONALES.
- 6) ALERGIAS: ALIMENTARIAS, RESPIRATORIAS, CONTACTO.
- 7) HÁBITOS:
 - PISCINA.
 - DEPORTES.
 - MASCOTAS

TEST DE CONOCIMIENTO A LOS PADRES SOBRE LA DA

- 1) **¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?:**
 - a) Tiene causa genética.
 - b) Tiene causa infecciosa.
 - c) Es causada por factores ambientales.
 - d) Es desconocida. Se cree que intervienen múltiples factores.

- 2) **¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?**
 - a) Es una enfermedad aguda.
 - b) Evoluciona en brotes, con fases agudas y fases crónicas.
 - c) Evoluciona a la curación espontánea.
 - d) No tiene curación.

- 3) **¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?**
 - a) Hidratación diaria con cremas adecuadas.
 - b) Aplicación diaria de corticoides en crema.
 - c) Baños prolongados.
 - d) No se debe realizar hidratación diaria, la piel se acostumbra.

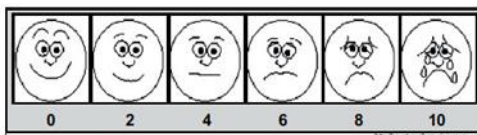
- 4) **En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?**
 - a) Deben aplicarse cuando el pediatra o el dermatólogo lo recomiendan.
 - b) Aunque el pediatra o dermatólogo lo recomienden, no los aplico.
 - c) No se deben usar nunca en la dermatitis atópica.
 - d) Me da miedo utilizarlos.

AUTOCUIDADO Y GESTIÓN DEL PRURITO.

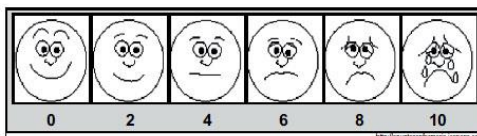
- 1) **¿Tiene su hijo hábitos de cuidado diario de la piel y se aplica cremas hidratantes cada día? (AUTOCUIDADO).**
- 2) **¿Es capaz su hijo de evitar el rascado de la piel? (PRURITO).**

CALIDAD DE VIDA (EADA)

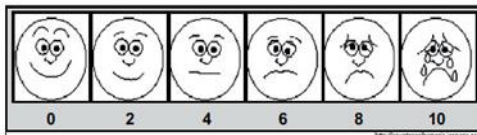
1) Limitación del ocio.



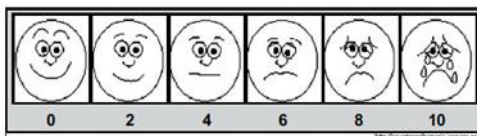
2) Se siente triste, deprimido.



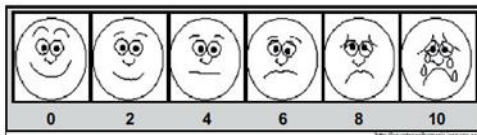
3) Se siente cansado.



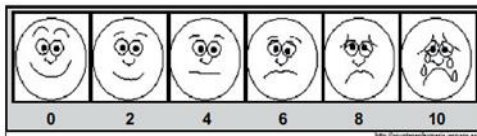
4) Se siente irritable.



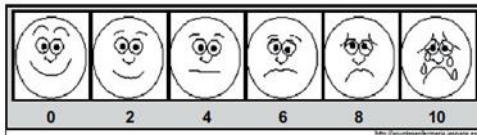
5) Se siente preocupado por su aspecto físico



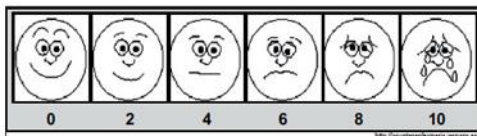
6) Se siente impotente ante la enfermedad



7) Se siente incómodo en el colegio



8) Limitación de las actividades sociales



CONSUMO FÁRMACOS Y CONSULTAS

ANTES:

1) NÚMERO DE CONSULTAS.

- . Pediatra.
- . Dermatólogo.
- . Servicio de urgencias.

2) CONSUMO DE FÁRMACOS.

- Corticoides orales.
NO
SI: DÍAS:
- Corticoides tópicos.
NO
SI: DÍAS:
- Antihistamínicos orales
NO
SI: DÍAS.
- Antihistamínicos tópicos.
NO
SI: DÍAS

DESPUÉS:

1) NÚMERO DE CONSULTAS:

- . Pediatra.
- . Dermatólogo.
- . Servicio de urgencias.

2) CONSUMO DE FÁRMACOS:

- Corticoides orales.
NO
SI: DÍAS:
- Corticoides tópicos.
NO
SI: DÍAS:
- Antihistamínicos orales.
NO
SI: DÍAS:
- Antihistamínicos tópicos.
NO
SI: DÍAS:

SCORAD ANTES	
SCORAD DESPUÉS	

CGI-SI: ESCALA DE IMPRESIÓN CLÍNICA GLOBAL DE LA SEVERIDAD:

ANTES:

0
 1
 2
 3
 4
 5
 6

No enfermo

Gravemente enfermo

DESPUÉS:

0
 1
 2
 3
 4
 5
 6

No enfermo

Gravemente enfermo

IGA: EVALUACIÓN GLOBAL DEL INVESTIGADOR:

ANTES:

0
 1
 2
 3
 4

Sin inflamación leve moderada severa muy severa

DESPUÉS:

0
 1
 2
 3
 4

Sin inflamación leve moderada severa muy severa

FASE II, AL AÑO DE LA INTERVENCIÓN

- 1) **¿Cuál de las siguientes respuestas cree usted que es la causa de la dermatitis atópica?:**
 - e) Tiene causa genética.
 - f) Tiene causa infecciosa.
 - g) Es causada por factores ambientales.
 - h) Es desconocida. Se cree que intervienen múltiples factores.

- 2) **¿Sabe usted cómo evolucionará la enfermedad de su hijo a lo largo del tiempo?**
 - e) Es una enfermedad aguda.
 - f) Evoluciona en brotes, con fases agudas y fases crónicas.
 - g) Evoluciona a la curación espontánea.
 - h) No tiene curación.

- 3) **¿Cuál considera usted que es el tratamiento diario mejor en la prevención de los brotes de dermatitis atópica?**
 - e) Hidratación diaria con cremas adecuadas.
 - f) Aplicación diaria de corticoides en crema.
 - g) Baños prolongados.
 - h) No se debe realizar hidratación diaria, la piel se acostumbra.

- 4) **En relación al uso de corticoides en crema, como tratamiento de la dermatitis atópica, ¿Qué piensa usted?**
 - e) Deben aplicarse cuando el pediatra o el dermatólogo lo recomiendan.
 - f) Aunque el pediatra o dermatólogo lo recomienden, no los aplico.
 - g) No se deben usar nunca en la dermatitis atópica.
 - h) Me da miedo utilizarlos.

AUTOCAUIDADO Y GESTIÓN DEL PRURITO.

- 1) **¿Tiene su hijo hábitos de cuidado diario de la piel y se aplica cremas hidratantes cada día? (AUTOCAUIDADO)**

- 2) **¿Es capaz su hijo de evitar el rascado de la piel? (PRURITO)**

SATISFACCIÓN CON EL PROGRAMA.

- 1) **¿Recomendaría usted el taller a alguien en su misma situación?**

Respuestas: si, no, quizá.

X.3.MATERIALES EMPLEADOS.

X.3.1. Ponencia del dermatólogo-pediatra.

X.3.2. Consejos del psicólogo infantil para padres de niños con DA.

X.3.3. Información entregada a los padres.

PONENCIA PARA PADRES DEL DERMATÓLOGO Y PEDIATRA EN FORMATO POWER POINT.



DERMATITIS ATÓPICA: ¿ QUE ES ?



- Proceso muy frecuente en la infancia: En los últimos 20 años su prevalencia se duplicado.
- En algunos países Europeos hasta 10 %-18% de la población infantil la padece.
Media 15,6%.

“Enfermedad inflamatoria crónica de la piel, no contagiosa, que cursa en brotes y se caracteriza por prurito intenso, piel seca y eccemas de distribución característica.”

3



Gran impacto en la calidad de vida y en la esfera psicosocial de los pacientes y familias.



5



CAUSAS:



- Alteración de la barrera epidérmica.
- Respuesta inmune alterada.
- Predisposición genética.
- Factores ambientales.

PREDISPOSICIÓN GENÉTICA



- La DA es mas frecuente en individuos con antecedentes familiares de atopia
- Identificación de genes implicados en la síntesis de proteínas de la barrera cutánea.

RESPUESTA INMUNE ALTERADA:



- Alteración de la inmunidad innata y de adaptación al medio.

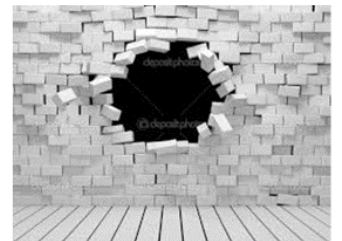
10

FACTORES AMBIENTALES:



- Existe un aumento de DA en países desarrollados.
- Teoría de la higiene: Al reducirse la exposición a patógenos aumentaría la DA.
- Aumento de IgE a algún alimento en un 33% de los pacientes.
- Clima seco y frío.
- Stress emocional.

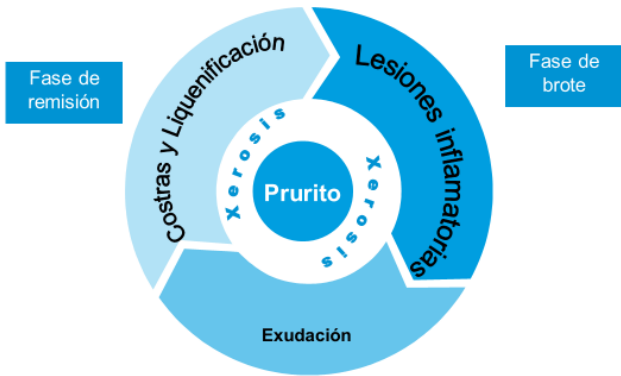
ALTERACIÓN DE LA BARRERA EPIDERMICA:



- Aumento de la pérdida de agua
- Permeabilidad aumentada
- Mayor incidencia de infecciones.

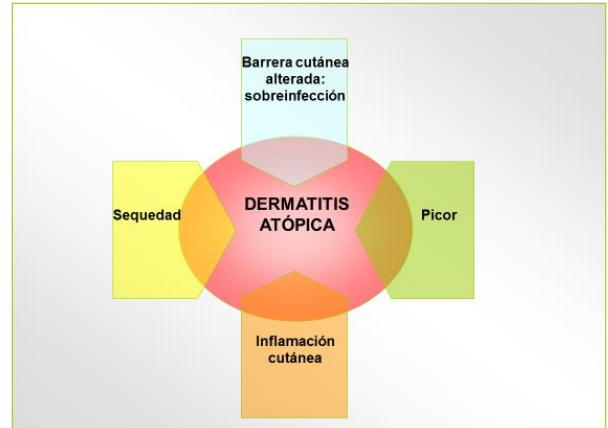
12

CICLO DE LA DERMATITIS



Sanitas

Sanitas Hospitales



Sanitas

Sanitas Hospitales

FASE DEL LACTANTE



Sanitas

Sanitas Hospitales

FASE INFANTIL - LIQUENIFICACIÓN



Sanitas

Sanitas Hospitales

FASE DEL LACTANTE · ECCEMA MEJILLAS



Sanitas

Sanitas Hospitales

FASE ADOLESCENTE / ADULTO
ECCEMA PLANTAR · XEROSIS · FLEXURAL



Sanitas

Sanitas Hospitales

TRATAMIENTO

- FASE AGUDA: PEDIATRAS Y DERMATÓLOGOS
- FASE CRÓNICA : PADRES Y PACIENTES



- PREVENCIÓN : EDUCACIÓN TERAPEUTICA

PREVENCIÓN DE LOS BROTES:

- HIDRATACIÓN DIARIA.
- CONTROL DEL PRURITO:



EDUCACIÓN TERAPEUTICA

CREMAS DE CORTICOIDES...?



CORTICOIDES: DEXINGOD
DEXINGOD 0,05% (100 mg/100 g) (E)



La base del tratamiento de la dermatitis atópica es la

HIDRATACIÓN

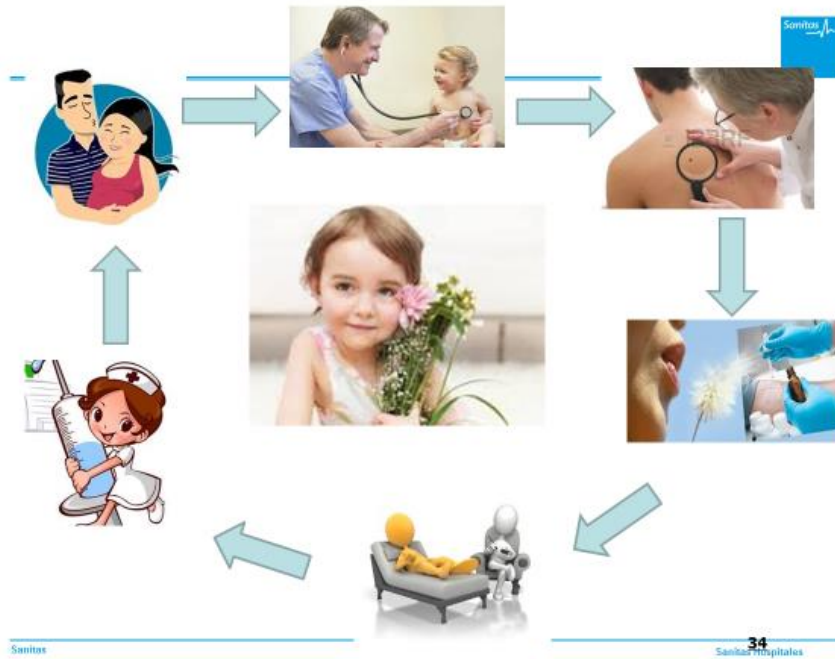


TRATAMIENTO DEL PRURITO: TALLER DEL "NO RASCADO"



TALLER DE MASAJES : TRATAMIENTO DE LA XEROSIS





CONSEJOS PSICOLÓGICOS PARA PADRES DE NIÑOS CON DA

Nieves Jiménez Rodríguez.

Psicóloga del Centro Médico Millenium Costa Rica.

Hospital Universitario Sanitas La Moraleja.

La piel es el órgano más grande del cuerpo humano. Íntimamente relacionado con los sistemas nervioso y endocrino (parten de la misma capa embriológica llamada ectodermo) constituye un increíble espejo en el que se ve reflejado nuestro estado físico y emocional.

En los niños con dermatitis atópica (DA) la piel es muy delicada y en los momentos de brote hay que tener en cuenta tanto los aspectos físicos que la perjudican como los psicológicos: en algunas ocasiones estos niños **“lloran a través de la piel”**.

Uno de los aspectos psicológicos que más les afecta es el estrés y de este nos vamos a ocupar a continuación, pero antes conozcamos un poco al niño atópico.

CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO CON DA.

Los niños con D.A. suelen ser muy despiertos e inteligentes a la vez que poco constantes, muy activos e inseguros. Es precisamente la inseguridad la que les dificulta la adaptación a los cambios tanto personales como, posteriormente, escolares y sociales. Veamos su perfil según la fase evolutiva en la que se encuentran:

- **Fase lactante** (hasta dos años): Suelen ser irritables, demandantes y muy llorones. Duermen poco (debido al picor) tanto de día como de noche. Necesitan más mimos y contacto y su única manera de pedirlo es a través del llanto.
- **Fase infantil** (de dos a doce años): Suelen mostrarse inquietos, inestables, ansiosos y muy sensibles. A nivel escolar suelen tener menor habilidad para la concentración (debido normalmente al inadecuado descanso por el picor). El absentismo escolar es mayor.
- **Fase adolescente:** Suelen ser introvertidos, con una menor habilidad en el manejo de sus emociones, hipersensibles, con altos niveles de ansiedad y depresión y muy preocupados por su aspecto, que a veces ocultan con ropa que les cubra totalmente.

QUÉ ES EL ESTRÉS:

“La excitación del sistema nervioso ante una perturbación emocional conduce al prurito-rascado”

Es el conjunto de reacciones biológicas y psicológicas que se producen ante situaciones que alteran el equilibrio general del niño. En los niños con D.A puede estar generado por cualquier situación que requiera adaptación o cambio.

Ciertos niveles de estrés son necesarios y saludables (sin ellos no podríamos reaccionar ante una emergencia). El problema es el distrés o estrés negativo que pone en peligro la actividad emocional.

En la fase infantil, al tener pocas experiencias de las que aprender, incluso situaciones que exigen pequeños cambios pueden tener una enorme repercusión en sus sentimientos de seguridad y confianza. En numerosas ocasiones la exposición a una situación estresante precipita la aparición de un brote de DA.

¿POR QUÉ EL ESTRÉS PUEDE HACER QUE APAREZCA UN BROTE DE DA?

A grandes rasgos, ante una situación estresante nuestro organismo se prepara aumentando los niveles de una hormona llamada cortisol (conocida como hormona del estrés). Esta hormona inhibe la actividad del sistema inmunitario (nuestras defensas) lo cual hace al organismo más vulnerable en su punto débil que en los niños con D.A. sería la piel. Además, el estrés eleva el nivel de ansiedad que, curiosamente, produce una disminución del picor, pero un aumento del rascado y por tanto un empeoramiento.

SITUACIONES CAUSANTES DE ESTRÉS:

- **Fase lactante:** están asociadas al núcleo familiar y a las relaciones de apego: separación precoz del seno materno, sentimientos de angustia, cansancio y depresión de los padres debido a la actitud tan demandante del bebé, vuelta al trabajo de la madre...
“Un bebé irritable suscita una respuesta irritada”.
- **Fase infantil:** están asociadas al núcleo familiar, escolar y social: divorcio, separación, fuertes discusiones entre los padres, cambio de domicilio, de colegio o de profesor, problemas con los compañeros, nacimiento de un hermano, muerte de un ser querido, ser el último, llegar tarde al colegio, exceso de tareas o actividades extraescolares, ir al médico....

“La exposición precoz al estrés aumenta la reactividad y la presión sanguínea y el niño/a será más impulsivo y agresivo”

- **Fase adolescente:** principalmente asociadas a los cambios corporales, a la interacción con los padres, amigos y personas del sexo opuesto y a las actividades académicas (exámenes, exposiciones orales...).

CONSEJOS PARA LOS PADRES:

“El niño es capaz de resolver ciertos problemas con la ayuda de un adulto. El objetivo es que lo consiga él solo”.

Algunas pequeñas acciones pueden contribuir y mucho a mejorar la calidad de vida de los niños con DA y de sus familiares:

- **Asumir** la DA y su curso evolutivo. Tiene cura, tiene solución y en muchos casos los padres la habéis padecido de pequeños. Poneros en su lugar.
- **Evitar** la atención excesiva a las lesiones y las manifestaciones exageradas frente a los síntomas: “La atención de los padres determina la conducta de rascado en los niños”.
- **Fomentar** hábitos saludables y ser constantes en su puesta en práctica: adecuada alimentación y descanso diario, actividades al aire libre...
- **Disciplina, responsabilidad** y clara asignación de las tareas familiares y escolares: los niños que tienen pautas claras, coherentes y consistentes es más fácil que se conciencien antes de su problema y sean más responsables con su tratamiento médico.
- **Evitar la sobreprotección** y las actitudes de desesperanza: la primera les vuelve más inseguros, su autoestima desciende. La segunda más vulnerables y desanimados.
- **Mostrarles** lo que deben hacer y cómo hacerlo: en vez de regañar por rascarse enseñar otra conducta alternativa y reforzarla positivamente.
- **Identificación y eliminación de los factores desencadenantes:** sudor, contacto con lana y acrílicos, polvo, polen, animales, alergias alimentarias, estrés familiar....
- Tras la aparición de un brote **explorar** los acontecimientos que han ocurrido antes: identificar todas las situaciones en las que se rasque y anotar la frecuencia diaria con la que se hace. En algunas situaciones el prurito-rascado puede ser utilizado por el niño para conseguir lo que quiere.
- **Fomentar la comunicación** y escucharlos. En los más pequeños el “habla interior” (la que utilizan mientras juegan a solas) es una fuente increíble de información.

- **Mantener una relación fluida con su profesor:** pasan mucho tiempo del día en el cole. El profesor debe saber qué hacer y cómo hacerlo.
- **Seguir fielmente el tratamiento** que el dermatólogo o el pediatra establezca: los padres sois la pieza clave tanto para la prevención como para el tratamiento.

¿CÓMO DAR UNA INSTRUCCIÓN A UN NIÑO?

- Hacer que el niño preste atención, mirándole directamente a los ojos, poniéndoos a su altura. Evitar gritar la orden.
- La orden debe ser clara y sencilla. Evitar las preguntas. Informar de las consecuencias.
- Indicar lo que deben hacer y cómo, no lo que NO deben hacer.
- Poner una hora para realizarla haciéndole dos avisos previos (media hora antes, quince minutos antes).
- Reforzar con elogios la conducta en cuanto empiece a realizarla y con muestras de afecto cuando haya sido cumplida.
- Ser constantes.
- Poner un límite de tiempo: si no cumple la instrucción pasados diez minutos de la hora establecida podéis imponer un castigo que seáis capaces de cumplir y del cual tiene ya conocimiento el niño.

TÉCNICAS PARA EL NO RASCADO:

- **Inversión del hábito:**

Consiste en enseñar al niño a utilizar una conducta alternativa en vez del rascado: darse golpecitos en la zona que pica, ponerse algo frío, frotar suavemente o simplemente cerrar con fuerza los puños.

- **Relajación y respiración:**

Niños pequeños (hasta 5 años):

Es difícil hacer relajación y respiración salvo si la realizamos como si fuera un juego. Debéis idear actividades en las que el niño tenga que imitar ciertos comportamientos antagónicos: lento-rápido, ruido-silencio, tenso-relajado, respiración lenta-rápida. Ejemplos: “soy una liebre (salto, respiro rápido), soy una tortuga (ando despacio, respiro lento)”. “Soy una estatua de hielo (estoy quieto, tenso), ahora me derriro (voy despacio destensándome hasta tumbarme en el suelo).

A partir de 6 años:

Delante de un espejo inspirar contando del 1 al 5, expirar contando del 5 al 1. A continuación pedirle al niño que cierre los ojos y trate de recordar su cara tal como la veía en el espejo.

Adolescentes:

Relajación autógena: Ir relajando músculo a músculo desde la cabeza hasta los pies, incidiendo sobre todo en la frente, nuca y hombros (zonas en las que se acumula más tensión).

Respiración torácica y abdominal.

TÉCNICA DEL GUSANITO:

Es muy sencilla y eficaz y va a servir para reforzar las conductas de autonomía del niño. Por ejemplo, vamos a reforzar la conducta de no rascado. Dibujamos un gusanito con tres o cuatro círculos. Cada círculo es una conducta: echarse solo la crema o dejar que se la echen (un círculo), utilizar inversión del hábito (otro círculo), dejar las cremas tapadas y recogidas (otro círculo). Cada círculo se colorea de un color cuando se realiza con éxito y lo colorea el niño.

Las recompensas han de ser variadas y se han de cumplir: elegir cena los martes y jueves, pegatinas, ver la tele, jugar con un videojuego....

Al principio la recompensa debe ser pequeña pero fácil de conseguir (colorear sólo uno de los círculos). Poco a poco se aumenta el nivel de exigencia y la recompensa se va espaciando, pero será más grande (ir al cine, al zoo, comprar un juguete...).

La cartulina con los gusanitos (siete, uno por cada día de la semana) se debe colocar en la habitación del niño. Se puede sustituir el gusanito por cualquier otro dibujo (bolos, flor...).

Las conductas exigidas y las recompensas se van adaptando según la edad de los niños.

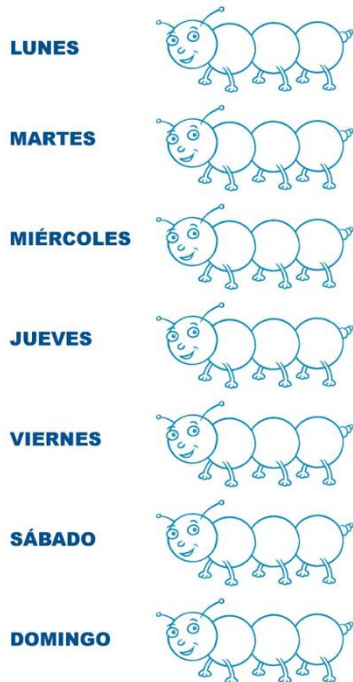
Para los más mayores sería más indicado establecer CONTRATOS POR ESCRITO especificando claramente las conductas, la recompensa y la sanción impuesta en caso de no cumplimiento del contrato.

¿CUÁNDO ACUDIR A UN PSICÓLOGO?

Si observáis conductas compulsivas de rascado, problemas de sueño (insomnio, pesadillas, vuelta a mojar la cama...), cambios en el comportamiento (regresiones, miedos, irritabilidad, agresividad, ansiedad, tristeza, hipersensibilidad...), uso recurrente de dolencias

físicas (dolor de cabeza, de tripa...), disminución del apetito.... Cualquier aspecto que salga de lo habitual y que se prolongue en el tiempo (todos los días durante quince, por lo menos).

TÉCNICA DEL GUSANITO



FOLLETO INFORMATIVO: “CONOCE TODO LO IMPORTANTE SOBRE LA DERMATITIS ATÓPICA”. HOSPITAL UNIVERSITARIO LA MORALEJA. MADRID.

- 1) ALTERNATIVAS AL RASCADO.
- 2) HIGIENE E HIDRATACIÓN.
- 3) CORTICOIDES TÓPICOS Y CORTICOFOBIA.
- 4) PAUTAS PARA EL BUEN USO Y APLICACIÓN DE LOS CORTICOIDES TÓPICOS.
- 5) ¿QUÉ ES CADA COSA?
- 6) LO IMPORTANTE DE LA DERMATITIS ATÓPICA.

1. ALTERNATIVAS AL RASCADO

DEFINICIÓN

- El rascado es la consecuencia del picor provocado por determinadas patologías.
 - El 100 % de las personas afectadas por DA se rascan.
- Consecuencias del rascado:
 - Heridas, riesgos de sobreinfección y engrosamiento de la piel (liquenificación).
- La necesidad y el hecho del rascado provocan un círculo vicioso: Picor - rascado - infección secundaria - inflamación - picor - rascado...
- Por otro lado:
 - Cuanto menos se rasca la piel, menos pica
 - Cuanto menos se rasca la piel, menos sensación necesidad de tener que rascar.
- Causas del picor en la DA:
 - La inflamación durante los brotes
 - La sequedad de la piel
 - El hábito de rascarse
 - El estrés
- No siempre se es consciente del momento del rascado.
 - Es importante determinar cuándo hay rascado y porqué.
- No se debe decir nunca a un paciente "no te rasques", ya que ésta indicación condiciona todavía más a rascarse.
 - El rascado y el picor no se paran sin una solución (antipruriginosos, alternativas de rascado, etc.).
 - La contención en el rascado hace más intensa la necesidad de rascar.
 - Es necesario encontrar y establecer una alternativa al rascado.



ALTERNATIVAS

HIDRATACIÓN: previene y calma el picor

- Aplicar un emoliente varias veces al día en una capa fina.
- Tener siempre cerca o a mano un tubo de crema (en el dormitorio, en la sala de estar, en el bolso, en la mochila...) Cuando pique, es bueno aplicar una fina capa de crema porque calma de forma inmediata el picor.
- Disponer de un agua termal a mano:
 - Pulverizar de forma prolongada (ayuda mucho el abanicar la zona ya que se produce un enfriamiento).
 - Aplicar pañuelos o gasas impregnadas de agua termal.
 - Tras utilizar el agua termal aplicar un emoliente.
- Beber importantes cantidades de agua.

FRÍO: “anestesia” el picor

- Utilizar agua termal enfriada en el refrigerador
- Pulverizar agua termal y abanicar para aumentar la sensación de frescor
- Abanicar la zona que pica
- Utilizar “bolsas de gel” enfriadas (tipo antifaces descongestivos de ojos). Los hay con formas animadas y muñecos. No aplicar nunca directamente sobre la piel. Colocar una tela o un pañuelo entre la bolsa y la piel.
- Utilizar piedras lisas o guijarros de río, limpios y enfriados en nevera.

FRICCIÓN SUAVE: evitar el rascado con las uñas

Con un objeto:

- Ruedas de masaje, ruedas de madera, piedras o bolas. No aplicar nunca directamente sobre la piel. Colocar una tela o un pañuelo entre la bolsa y la piel.
- Pañuelos de algodón o seda.

Con las manos:

- Frotar con el dorso de la mano o con la palma de la mano.
- Presionar, golpear suavemente, la zona con picor.
- Si se rasca, hacerlo a contra-uña y con uñas bien cortadas.

“ENGAÑAR” LA NECESIDAD DE RASCAR

- Rascar suavemente otra cosa, objeto u otra parte del cuerpo.
- Modificar comportamientos habituales o cotidianos.
- Tener ocupadas las manos.
- Bolas antiestrés.
- Marionetas en las que el niño mete la mano y evita que se rasque de forma instintiva, y de manera que cuando siente picor verdadero se rasque con la marioneta.
- Hacer algún trabajo manual con arcilla, plastilina, etc.

TÉCNICAS DE RELAJACIÓN

- Respiración abdominal.
- Practicar deporte suave.
- Escuchar música relajante
- Para los padres: realizar masajes, aplicar rascados suaves, leer un cuento a los niños, realizar teatros de marionetas de dedo, etc.

PARA LOS PICORES DE LA NOCHE

- Aplicar un emoliente antes de acostarse
- Volver a aplicar un emoliente durante la noche si fuera necesario
- Tener a mano un envase de agua termal o de crema emoliente por si fuera necesario
- No arropar con demasiada ropa ni abrigar demasiado
- Tener la habitación a una temperatura ambiente de unos 18° C.
- Dormir con guantes de algodón o seda.
- Mantener la ropa de cama y pijama libre de restos de detergente y de polen.



CONCLUSIONES

- Fijar objetivos realizables (tener en cuenta la edad de paciente, predisposición de los padres, implicación del niño...).
- Determinar los momentos en que es más frecuente el rascado inconsciente (mientras se ve la TV, mientras se estudia, mientras se lee...).
- Seleccionar una solución adecuada para cada momento.
- Centrarse principalmente en los momentos o períodos más críticos de la enfermedad.

RESULTADO

Nuevo círculo: menor rascado - piel menos irritada - piel menos herida por rascado - piel con picores menos prolongados o más espaciados - menor rascado - piel menos irritada...

2. HIGIENE E HIDRATACIÓN

HIGIENE

- La temperatura del agua debe estar entre 32 ° - 34 ° C
 - El calor aumenta la sequedad cutánea (favorece la evaporación del agua de la piel y el vapor de agua arrastra éste agua).
 - El calor reactiva la inflamación.
- Ducha todos los días de 5 minutos de duración
 - La cal seca la piel. Las aguas alcalinas (calcáreas) secan la piel.
 - El cloro irrita la piel.
- Cerrar el grifo mientras se aplica el producto de higiene. La piel está menos tiempo en contacto con el agua corriente y se emplea menos producto.
- Para los adeptos al baño y para los niños muy pequeños:
 - Añadir un emoliente líquido en el baño
 - Mantener el baño un máximo de 10 a 15 minutos para no estar un tiempo muy largo en contacto con el agua.
- Utilizar productos de higiene sin jabón (gel o pan dermatológico).
 - Tienen un pH muy próximo al de la piel (5,5 - 5,6) y no acentúan la sequedad de la piel.
 - Respetan el film hidrolipídico de la piel.
- Aplicar el producto de higiene con las manos, no utilizando guantes de ducha o esponjas.
- Utilizar en el lavado del cabello champú dermatológico suave o de uso frecuente (no sólo por el cuidado del cuero cabelludo, sino que al aclarar, los restos del champú también caen sobre la piel).
- Limpiar la cara con suavidad (limpieza y desmaquillado):
 - No utilizar discos o parches de algodón. El frotamiento o la fricción pueden irritar la piel
 - Emulsionar el producto de limpieza o desmaquillante con la yema de los dedos.
 - Retirar el excedente con un papel suave de celulosa o aclarar.
 - Pulverizar un agua termal al terminar la acción.
- Secar la piel con pequeños toquitos y sin frotar (frotar reactivamente el prurito).



HIDRATACIÓN

- Aplicar un emoliente al menos una vez al día reduce y espacia los brotes atópicos cutáneos.
- Los emolientes hidratan y aportan grasa.
- La hidratación diaria de la piel con un emoliente es indispensable:
 - “Ablanda” y suaviza la piel.
 - La hidrata y le aporta las sustancias grasas en las que es deficitaria la piel del atópico.
 - La protege de agentes externos que pueden deshidratar y agredir la piel y de posibles sobreinfecciones por microorganismos.
- Los beneficios del uso de emolientes están comprobados:
 - Restauran la función barrera de la piel
 - Reducen la sensación de prurito e irritación
 - Limitan el riesgo de sobreinfección
- Lavarse las manos antes de aplicar un emoliente.
- Aplicar el emoliente una o dos veces al día de acuerdo con la prescripción médica.
- Aplicar el emoliente después de cada ducha
 - Las cremas se aplican mejor sobre una piel ligeramente humedecida.
 - Permiten retener mejor el agua de la piel evitando su pérdida.
- Elegir emolientes hipoalergénicos y con composiciones seguras:
 - Hipoalergénico no quiere decir no alergénico
 - Las fórmulas hipoalergénicas minimizan los riesgos de sensibilización de la piel.
 - Todos los componentes son seleccionados por ser lo menos alergenizantes posibles.
- Hidratar el cuero cabelludo si es necesario.
- Elegir un emoliente que se aclare fácilmente cuando se use un champú suave y adecuado.
- Aplicar el emoliente en capa fina:
 - La oclusión sobre la piel favorece el riesgo de sobreinfección.
 - La sensación es más agradable que cuando se aplica en capa gruesa o espesa. Comfort y mayor aceptabilidad por parte de los niños.
 - Es más fácil añadir crema que retirarla.
 - Los niños deben ser conscientes de la importancia de la hidratación diaria y deben colaborar e implicarse en la aplicación del emoliente
- Para que los niños se habitúen en esta práctica pueden ensayar trucos (como el de aplicar pequeñas cantidades de crema en el cuerpo en forma de puntos y jugar con ellos diciendo que tienen puntitos como las mariquitas, o cualquier otro). Deben identificar, cuando son muy pequeños, aplicación emoliente juego o diversión.
- En el caso de los adolescentes, reacios a utilizar cremas, puede implicárles indicándoles que se apliquen el emoliente en un brazo durante unos días y en el otro no, y después de pasados esos días, comparar.
- Beber al menos 1,5 litros de agua al día en el caso de un adulto. En el caso de un niño, aportar la suficiente cantidad de agua diariamente.



COMO APLICARSE UN EMOLIENTE RAPIDAMENTE

No aplicar nunca el emoliente sobre una piel lesionada o con heridas.

- **Cara:** Después de añadir la crema en la yema de los dedos, depositar la crema con pequeños toquitos sobre la superficie de la cara. Se distribuye desde el centro hacia el exterior de la cara sin olvidar el cuello.
- **Piernas (miembros inferiores):** Distribuir desde el tobillo a lo alto de la pierna con grandes movimientos circulares.
- **Brazos (miembros superiores):** Distribuir desde la muñeca hasta el hombro sin olvidar la cresta del codo.
- **Tronco:** Distribuir desde el abdomen hasta el cuello con amplios movimientos circulares. Al llegar al cuello, continuar hasta los hombros con un movimiento descendente y envolvente.
- **Espalda:** Usando las manos, llegar todo lo que se pueda desde los hombros abarcando la mayor superficie de espalda posible. Si el paciente está solo y no puede tener ayuda para abarcar toda la superficie dorsal puede aplicar la crema sobre un guante húmedo añadido a un mango de un cepillo de ducha de espalda y tratar de llegar a la mayor cantidad de piel posible.
- **Nuca:** Con movimientos circulares. Si es necesario, llegar hasta las orejas masajeándolas con la yema de los dedos y sin olvidar la parte no visible del lóbulo.

CUIDADOS GENERALES

Detergente de lavado de ropa:

- Los restos de detergentes de lavado pueden ser irritantes.
- Son preferibles los detergentes y suavizantes hipoalergénicos o testados bajo control dermatológico.
- Para obtener un buen aclarado: cargar lo menos posible el tambor de la lavadora y disminuir las cantidades de detergente.

Utilizar **ropa de algodón** o si son prendas sintéticas (camisetas de fútbol o de deporte, bañadores...) que sean ligeras.

En la piscina y en el mar:

- Aplicar una crema barrera: protegen del cloro y de la sal, aplicar antes del baño, después del baño en mar o piscina aclarar con agua limpia.
- Si no se aplica una crema barrera: hacer baños rápidos. No permanecer mucho tiempo en el agua, aclarar con agua limpia después de cada baño y aplicar un emoliente.

ALERGIAS

- **Perfumes:** es preferible el uso de productos con perfumes hipoalergénicos o sin perfume.
- **Pólenes:** evitar tender la ropa fuera de la casa durante los períodos de polinización.
- **Ácaros:** Evitar las almohadas y cojines con plumas y los peluches, también las alfombras y moquetas, especialmente en los dormitorios. Airear bien las habitaciones tanto en verano como en invierno.
- **Animales:** evitar el contacto continuo con animales domésticos con pelo. Pensar también en el efecto psicógeno beneficioso de las mascotas y animales domésticos en algunos niños atópicos. Valorar el beneficio, riesgo y perjuicio antes de prescindir de un animal doméstico.

3. CORTICOIDES TÓPICOS Y CORTIFOBIAS

Se denomina “**corticofobia**” al miedo o a los reparos a emplear los corticoides en el tratamiento de una enfermedad.

La corticofobia y el uso inadecuado de los corticoides tópicos (o dermocorticoides) son dos de los problemas más importantes a los que se enfrenta el tratamiento de la dermatitis atópica en la mejora de la enfermedad y de la calidad de vida del paciente.

- Los corticoides son antiinflamatorios tópicos muy eficaces, especialmente en el caso del eccema.
- El uso adecuado y bajo prescripción y supervisión médica permite obtener todas las ventajas sin exponer al paciente a efectos secundarios.
- La creencia excesiva en efectos secundarios que derivan del mal uso de los corticoides afecta a muchos pacientes y a padres con hijos que padecen dermatitis atópica que podrían beneficiarse de los resultados finales del tratamiento. Ésta es la base de la “corticofobia”.
- El riesgo de efectos secundarios es siempre paralelo a la potencia del corticoide empleado. A mayor potencia del corticoide mayor posibilidad de efectos secundarios.
- La prescripción de un corticoide busca la obtención de la mejor respuesta y eficacia con el menor riesgo de efectos secundarios

CLASIFICACIÓN

Los corticoides se clasifican en grupos según su potencia:

- Los de **muy alta potencia** se emplean en procesos graves y en situaciones raras y particulares, no se suelen emplear en la cara y su uso inadecuado (prolongado o en dosis elevadas o en superficies extensas) está ligado a efectos secundarios como la atrofia cutánea (por ejemplo, clobetasol).
- Los de **alta potencia** son los más empleados y en las más variadas indicaciones. De entre ellos el médico siempre elige el más adecuado a cada tipo de enfermedad y a cada paciente (niño, adulto, etc). El riesgo de efectos secundarios es muy bajo siempre que se sigan las pautas de uso dadas por el médico (por ejemplo, mometasona, betametasona, prednicarbato).
- Los de **mediana potencia**, son los preferidos siempre que su eficacia se prevea suficiente. Son muy útiles para usar en la cara y en los niños con afectaciones leves o moderadas.
- Los de **baja potencia** (hidrocortisona), son poco eficaces y se usan en dermatitis o inflamaciones muy leves.



Los corticoides tópicos aparecen en muchas presentaciones (formas galénicas) que se adaptan a cada situación clínica: pomadas, cremas, emulsiones ligeras, lociones... Cuanto más seca, queratinizada y liquenificada sea una lesión, más grasa ha de ser la formulación del corticoide empleado. Por el contrario, cuanto más húmedas y exudativas, o cuanto más hidratada esté la piel, más ligera deberá ser la formulación que se administre. En zonas pilosas (cuero cabelludo), lo ideal es emplear formas en loción (solución), en espuma o en champú.

CONTRAINDICACIONES

Las limitaciones o contraindicaciones para el uso de corticoides tópicos son:

- o **Infecciones en la piel** (por bacterias, hongos o virus).

Sin embargo existen asociaciones de corticoides con antibióticos para aprovechar la acción antiinflamatoria del corticoide al tiempo que nos beneficiamos de la acción antibiótica.

- o Aplicar en la zona del pañal en el recién nacido.
- o Aplicar en la cara (especialmente los más potentes).

Durante el tratamiento, el paciente (o sus familiares) y el médico, deben hacer un seguimiento de la aceptación del medicamento, de la forma de aplicación y de la eficacia.

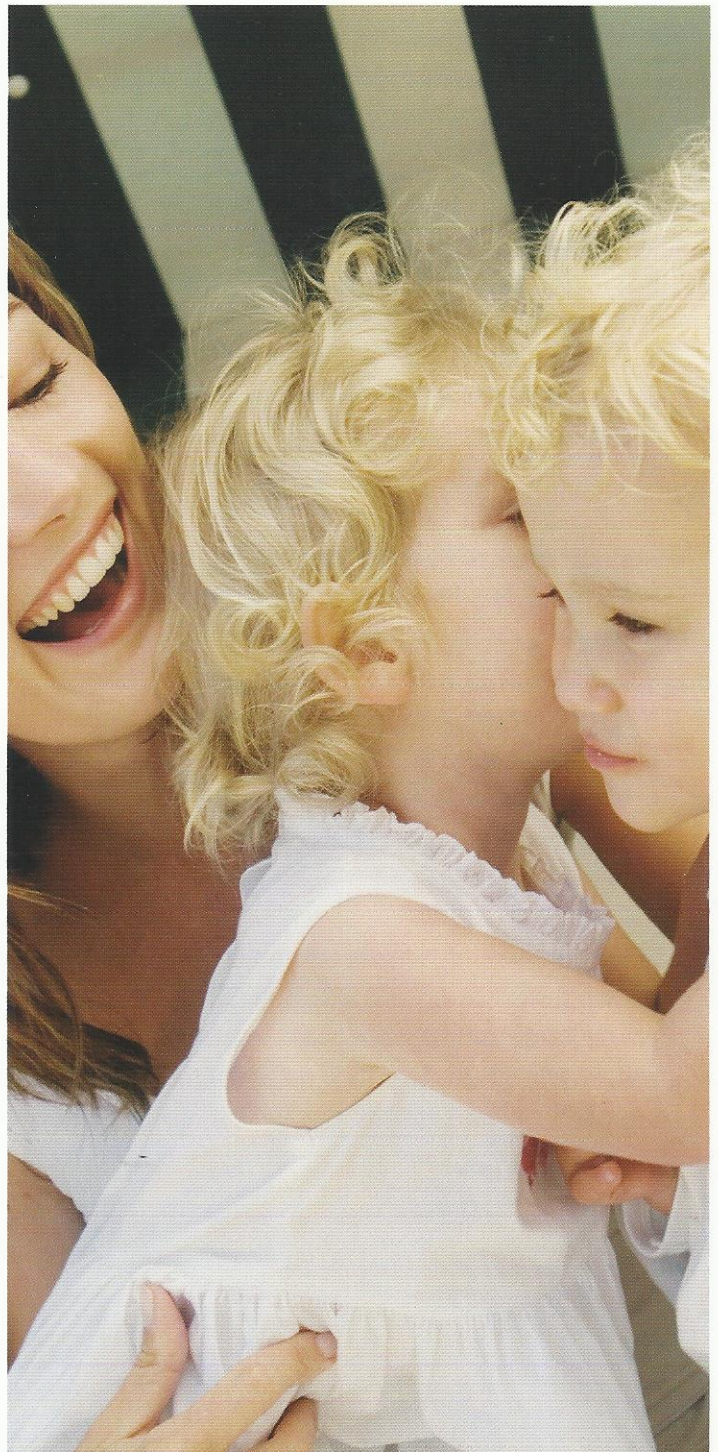
Los efectos secundarios más importantes se observan cuando se emplean grandes cantidades, durante mucho tiempo y en partes del cuerpo inapropiadas, o lo que es igual, cuando se usan mal y sin la supervisión de un médico.

La corticofobia es un factor importante que juega en contra de la mejora del paciente y que intensifica y agrava la enfermedad..

CAUSAS

Las causas de la corticofobia son:

- o La **confusión** de los efectos secundarios que producen los corticoides sistémicos (o generales).
- o La **mala comprensión** de los tratamientos por parte del paciente o de sus familiares, o las indicaciones incompletas por parte del médico que repercuten en no dar confianza ni seguridad para utilizarlos.



4. PAUTA PARA EL BUEN USO Y APLICACIÓN DE LOS CORTICOIDES TÓPICOS

COMPRENDER

Entender bien las pautas (dosis, duración del tratamiento, etc) que da el médico.

APLICACIÓN

- o Preferiblemente **después** del baño.
- o Aplicar **primero en la mano**, en pequeñas cantidades y distribuir sobre la zona afectada en capa fina.
- o Al aplicar sobre la **zona afectada**, hacerlo masajeando suavemente para facilitar la absorción del corticoide en la piel.

FRECUENCIA DE APLICACIÓN

- o En tratamiento de choque se recomienda **una o dos veces al día**. Nunca o casi nunca se indicará su aplicación más de dos veces al día, sin embargo, es el médico el que determina el número de aplicaciones diarias.
- o Tras obtener la mejora total en las lesiones, en enfermedades crónicas (dermatitis atópica, psoriasis...) y durante el brote, siguiendo siempre la pauta que marque el médico, abandonar el tratamiento y pasar a otro de mantenimiento (otro medicamento (inmunomodulador, etc), crema hidratante o emoliente, medicamento + crema hidratante...). En el siguiente brote se volverá a repetir la pauta seguida.
- o El tratamiento de mantenimiento o de relevo puede consistir en separar o espaciar la administración del corticoide tópico, pasar al tratamiento con otro tipo de medicamento (por ejemplo, un inmunomodulador tópico), o aplicar un cuidado coadyuvante (emoliente, hidratante, etc.).

CANTIDAD DE CORTICOIDE A APLICAR

La cantidad de corticoide a emplear en cada aplicación no sigue una regla concreta (depende de la enfermedad, de su evolución clínica, de la edad del paciente, etc) pero hay "trucos" que pueden orientar un poco:

- o **En el recién nacido**, 15 gramos de un corticoide de potencia media es el máximo que se puede emplear durante dos semanas (hay tubos de crema o pomada de 60, 30 y 15 gramos, según el corticoide, pero este dato comparado con el tamaño del tubo puede orientar bien).
- o **En un adulto**, y en tratamiento de choque, la cantidad máxima tolerada es de 30 gramos / día.
- o **En tratamiento de mantenimiento o relevo**, 1 o 2 tubos al mes es el máximo para un adulto salvo excepciones "**Regla de la yema del dedo índice**": una aplicación de corticoide tópico que recorra la yema del dedo índice es la cantidad suficiente para aplicar en una superficie corporal equivalente a la superficie que ocuparían las dos palmas juntas de las manos de un adulto.



Los corticoides tópicos aparecen en muchas presentaciones (formas galénicas) que se adaptan a cada situación clínica: pomadas, cremas, emulsiones ligeras, lociones... Cuanto más seca, queratinizada y liquenificada sea una lesión, más grasa ha de ser la formulación del corticoide empleado. Por el contrario, cuanto más húmedas y exudativas, o cuanto más hidratada esté la piel, más ligera deberá ser la formulación que se administre. En zonas pilosas (cuero cabelludo), lo ideal es emplear formas en loción (solución), en espuma o en champú.

CONTRAINDICACIONES

Las limitaciones o contraindicaciones para el uso de corticoides tópicos son:

- **Infecciones en la piel** (por bacterias, hongos o virus).

Sin embargo existen asociaciones de corticoides con antibióticos para aprovechar la acción antiinflamatoria del corticoide al tiempo que nos beneficiamos de la acción antibiótica.

- Aplicar en la zona del pañal en el recién nacido.
- Aplicar en la cara (especialmente los más potentes).

Durante el tratamiento, el paciente (o sus familiares) y el médico, deben hacer un seguimiento de la aceptación del medicamento, de la forma de aplicación y de la eficacia.

Los efectos secundarios más importantes se observan cuando se emplean grandes cantidades, durante mucho tiempo y en partes del cuerpo inapropiadas, o lo que es igual, cuando se usan mal y sin la supervisión de un médico.

La corticofobia es un factor importante que juega en contra de la mejora del paciente y que intensifica y agrava la enfermedad..

CAUSAS

Las causas de la corticofobia son:

- La **confusión** de los efectos secundarios que producen los corticoides sistémicos (o generales).
- La **mala comprensión** de los tratamientos por parte del paciente o de sus familiares, o las indicaciones incompletas por parte del médico que repercuten en no dar confianza ni seguridad para utilizarlos.



5. ¿QUÉ ES CADA COSA?

HIDRATANTE:

Preparado que **restaura** directa o indirectamente, y a través de sus componentes, **el agua de la piel**. Las cremas hidratantes cumplen esta función. Aportan aminoácidos, o complejos hidratantes que enriquecen el Factor Natural de Hidratación (FNH), hidratando la piel de forma activa. Ejemplo: cremas con inductores de la síntesis de filagrina, una proteína de la piel que cuando se degrada da lugar a sustancias que forman parte del FNH

HUMECTANTE:

Preparado o sustancia que **retiene el agua de la piel** evitando su pérdida. Ejemplo: glicerín, sorbitol.

EMOLIENTE:

Toda sustancia o preparado **destinado a “ablandar” y mantener flexible la piel**. Se relaciona con la cantidad de agentes grasos que pueden aportar; diferentes grasas son necesarias para mantener la cohesión entre las células de la piel (queratinocitos) y mantener intacta la función barrera de la piel. Cuando ambos factores están atendidos, se impide la pérdida de agua de la piel y ésta mantiene un aspecto flexible y lisa. Indirectamente, actúan como hidratantes pasivos. Generalmente se relaciona al “hidratante” con la aportación de agua y al “emoliente” con la de grasa. Ejemplo: cremas o leches con ceramidas, ácidos grasos esenciales omega 6, lípidos, complejos oleosos, cold cream.

SYNDET (DETERGENTE SINTÉTICO) :

Es un tipo de detergente o agente lavante, para **higiene personal, que se caracteriza por no ser jabonoso**. Reciben también el nombre de “jabón sin jabón”. Tienen la ventaja de que forman espuma y limpian la suciedad en aguas alcalinas (con cal). Respetan el manto ácido de la piel mucho mejor que los jabones clásicos. En contacto con el agua, los jabones clásicos, alcalinizan la superficie de la piel (la hacen menos ácida) y eso favorece la multiplicación de bacterias que están “contenidas” por la acidez de la piel. Además, los

jabones respetan menos la función barrera de la piel que los syndets y eliminan las grasas de su capa hidrolipídica, desprotegiéndola y favoreciendo su desecación. Si a los syndets se añaden grasas como ácidos grasos esenciales y otros lípidos, pueden obtenerse fórmulas que limpian, proporcionan grasas que faltan en la piel atópica y la protegen del efecto directo del contacto directo con el agua. Ésos son los productos de higiene ideales.

CERAMIDAS:

Son **lípidos** (grasas) que se forman de la unión de un ácido graso insaturado con un alcohol (esfingosina). Se organizan en láminas en la piel y constituyen el cemento que mantiene unidas a sus células. Las cremas hidratantes y/o emolientes que incluyen ceramidas en su composición llevan tipos que no son de origen animal sino vegetal o sintético pero cumplen la misma función. Se ha confirmado que los pacientes con dermatitis atópica tienen problemas para sintetizar ceramidas o algunos tipos de ellas

ÁCIDOS GRASOS POLIINSATURADOS (ÁCIDO LINOLEICO, ÁCIDO LINOLÉNICO):

El déficit en estos compuestos está relacionado con la piel seca y rugosa y aumenta su permeabilidad. En determinadas enfermedades como ciertos tipos de ictiosis o en la propia dermatitis atópica, se ha confirmado esta deficiencia. Muchas cremas emolientes pueden aportar este tipo de ácidos grasos que se fijan a la piel ejerciendo su función



ECZEMA (O ECCEMA):

El eczema es un **patrón de la respuesta inflamatoria de la piel** a agentes internos o externos del organismo. Se habla de eccema crónico y de eccema agudo, y ambos tienen un aspecto y una evolución clínica diferentes. Cuando predominan las lesiones exudativo-costrosas puede hablarse de eccema "agudo", y si se observa una fase descamativa y/o con liquenificación se habla de un eccema "crónico". No obstante, y de forma general, esta evolución puede simplificarse de la siguiente manera.

Eritema > edema > vesícula > exudación > costra > descamación > liquenificación

ESTAFILOCOCO DORADO: (STAPHYLOCOCCUS AUREUS)

Es una bacteria que puede llegar a habitar la piel sana sin producir grandes problemas. No se sabe aún por qué, el estafilococo dorado tiene mayor facilidad para fijarse y multiplicarse en la piel del atópico. Se sospechan varias hipótesis pero ninguna explica por sí sola el papel que juega esta bacteria en los problemas secundarios de la dermatitis atópica. Son los responsables de la **o** Ácido piroglutámico (12%)* mayoría de las sobreinfecciones que se aprecian en zonas de rascado y sobre las placas de eccema.

Además, se piensa que puede actuar como

responsable de la respuesta "atópica" como ocurre con las sustancias que desencadenan una respuesta "alérgica" en la alergia. Algunas cremas hidratantes incluyen componentes que han demostrado en estudios cómo disminuyen la adhesividad o fijación del estafilococo a la capa córnea del paciente atópico

FACTOR NATURAL DE HIDRATACIÓN: (FNH)

Es una mezcla de sustancias higroscópicas (que retienen agua), que se encuentran en el interior de las células más superficiales de la piel (corneocitos) y que fijan el agua que hay dentro de ellas.

La apariencia de la piel tiene que ver con el grado de hidratación de la capa más superficial (capa córnea), y en la cantidad de agua que conserva esta capa tiene mucho que decir el FNH. Si éste es insuficiente o no se forma en la cantidad adecuada, no se retendrá el agua suficiente para mantener hidratada la superficie visible de la piel.

La composición del FNH es:

- o Aminoácidos (40%) o Sales minerales (18%)
- o Lactatos (12%) o Urea (7%)
- o Ácido piroglutámico (12%)* o Azúcares (3,5%)

* El ácido piroglutámico se forma a partir de la filagrina:
Profilagrina > Filagrina > Ácido glutámico > Piroglutámico

FILAGRINA:

Recientes estudios demuestran que en los pacientes con dermatitis atópica existe una anomalía genética que hace que no se produzca esta proteína que forma parte de la piel. Esta proteína, que mantiene la flexibilidad y la estabilidad de la piel, es fundamental para la producción de uno de los componentes del FNH que más retienen el agua de la capa córnea evitando su pérdida: el ácido piroglutámico. Esto explicaría, junto a otras causas, el motivo de por qué la piel de los pacientes con dermatitis atópica tienen la piel tan seca.

Existen productos hidratantes y emolientes que incluyen en su composición sustancias que estimulan la síntesis de la filagrina para suplir esta carencia o bien sirven de base para su síntesis. Una de estas sustancias es el ácido 10-hidrodecenoico (10-HD). Estudios in vitro confirman esta acción, pero es necesario el desarrollo de otros estudios in vivo, aunque es una buena línea de investigación para elaborar productos más eficaces y específicos en el cuidado de las pieles atópicas.

GRADO DE HIDRATACIÓN DE LA PIEL:

El **agua de la piel** procede, principalmente, de la ingesta de líquidos. Este agua se encuentra en reserva en la dermis y sigue la dirección del interior a exterior de la piel. La capa por la que se pierde el agua es la capa córnea.

- o El estado de hidratación de la piel está determinado por el equilibrio entre la cantidad de agua que pasa desde la dermis a la capa córnea y la que se pierde finalmente por evaporación, por la cantidad de agua que fluye a través de la piel, y por la capacidad de la capa córnea para fijar el agua.
- o A medida que se evapora el agua en la superficie de la piel, pasa más desde la dermis. Si la velocidad de reposición de ese agua (flujo) es adecuada y está equilibrado con la cantidad que se va evaporando, la piel mantiene su grado de hidratación. Si la pérdida de agua es grande, el flujo aumenta mucho para reponerla, el agua de

la dermis que está en reserva se agota, y la piel puede deshidratarse.

Si la evaporación de agua es mayor que la que fluye hasta la superficie, la piel se seca. Por lo tanto, la desecación de la piel se producirá cuando la evaporación sea mayor, cuando el flujo de agua hacia la superficie sea pequeño, o cuando siendo éste grande se agote la reserva de agua en la dermis.

De acuerdo con la cantidad de agua que puede fluir desde la dermis a la capa córnea se dice que:

- o Una piel está bien hidratada si el flujo es de 8 a 10 gramos de agua por metro cuadrado de superficie cutánea y a la hora.
- o Una piel está poco hidratada si el flujo de agua es de 3 gramos / metro cuadrado y a la hora
- o Para un flujo medio de agua de 5 gramos / metro cuadrado y a la hora, la pérdida puede ser de medio litro de agua al día en términos que se puedan entender.

Muchas veces, la cantidad de agua que se ingiere no llega a compensar la que se pierde a través de la piel. Algunas causas pueden ser el frío (al disminuir la secreción sebácea la piel es más sensible a la pérdida de agua), el contacto con el aire y si éste además es cálido (favorece la evaporación), el uso de detergentes y jabones (arrastran la capa hidrolipídica y aumentan la permeabilidad de la capa córnea), enfermedades ligadas a una anomalía en la cohesión de las células de la capa córnea como la capa córnea (hay mucha evaporación, aumenta el flujo de agua, se agota la reserva de ella en la dermis y no se puede reponer lo suficientemente rápido).

En todos estos casos, aplicar una crema hidratante permite limitar la pérdida de agua por evaporación, mantener un grado de hidratación que equilibre la cantidad de agua que fluye desde la dermis a la capa córnea y limitar los efectos de los agentes externos (frío, viento, etc). Si además se añaden sustancias grasas (ceramidas, ácidos grasos esenciales), aumenta la unión entre las células de la capa córnea y disminuye la posibilidad de pérdida de agua.

DERMOCORTICOIDE: (O CORTICOIDE TÓPICO)

Fármaco con acción antiinflamatoria que se aplica en la piel para reducir o mejorar las lesiones inflamadas. Se clasifican en cuatro grupos en función de su potencia. Los más potentes se emplean en procesos graves o que no se controlan con otros de menor potencia. Los efectos secundarios cuando se emplean bien son mínimos, ya que tienen una acción local y no pasan a la circulación sanguínea. Cuanto mayor es el estado de hidratación de la piel y más adecuado su contenido en grasas, menores son los efectos secundarios de los corticoides y mayor es la eficacia. Los corticoides en formas más grasas (pomadas) se emplearán cuando la piel lesionada esté muy seca, y los que estén en formas farmacéuticas menos grasas (cremas, emulsiones) se elegirán cuando menos seca esté la piel. Ésa es la forma de asegurar mejor la absorción y eficacia del medicamento.

PRURITO:

También llamado **picor**, es el síntoma más incómodo de todos los que rodean a la dermatitis atópica. La imposibilidad de controlarlo, el efecto negativo que el rascado intenso puede producir (heridas, sobreinfecciones, incremento de la intensidad del picor, imposibilidad de concentrarse en el colegio o en el trabajo...), o la inexistencia de productos totalmente eficaces para calmarlo, hacen del picor un mal acompañante de la enfermedad ante el que el paciente cae.

Existen pautas que permiten “engañar” al picor y combatirlo, o aprender a rascar sin producir daño y sin incrementar el prurito. Algunas cremas hidratantes incluyen sustancias o agentes que contribuyen a calmar el prurito, teniendo en cuenta que la existencia de una piel bien hidratada ya reduce, por sí misma, la sensación de picor, la acción conjunta de ambos puede aliviar mucho .



EDUCACIÓN TERAPÉUTICA:

Es el método y el sistema de educación de una paciente y de sus familiares para la mejor comprensión de la enfermedad que padece y la forma de llevar a cabo los cuidados y tratamientos adecuados para mejorar su calidad de vida.

En las enfermedades crónicas o que duran varios años (asma, diabetes, psoriasis, dermatitis atópica...), el paciente puede perder confianza en el tratamiento, sufrir problemas de autoestima, trasladar ese comportamiento a la vida diaria (colegio, trabajo, familia, vida social), o puede desconocer aspectos de su enfermedad y de su tratamiento que mejorarían notablemente su bienestar físico y personal. Los programas de "Educación Terapéutica" contribuyen a la formación integral del paciente en el mejor conocimiento de su enfermedad y de su tratamiento y en la mejora de su calidad de vida y de cuantos le rodean.

INMUNOMODULADOR:

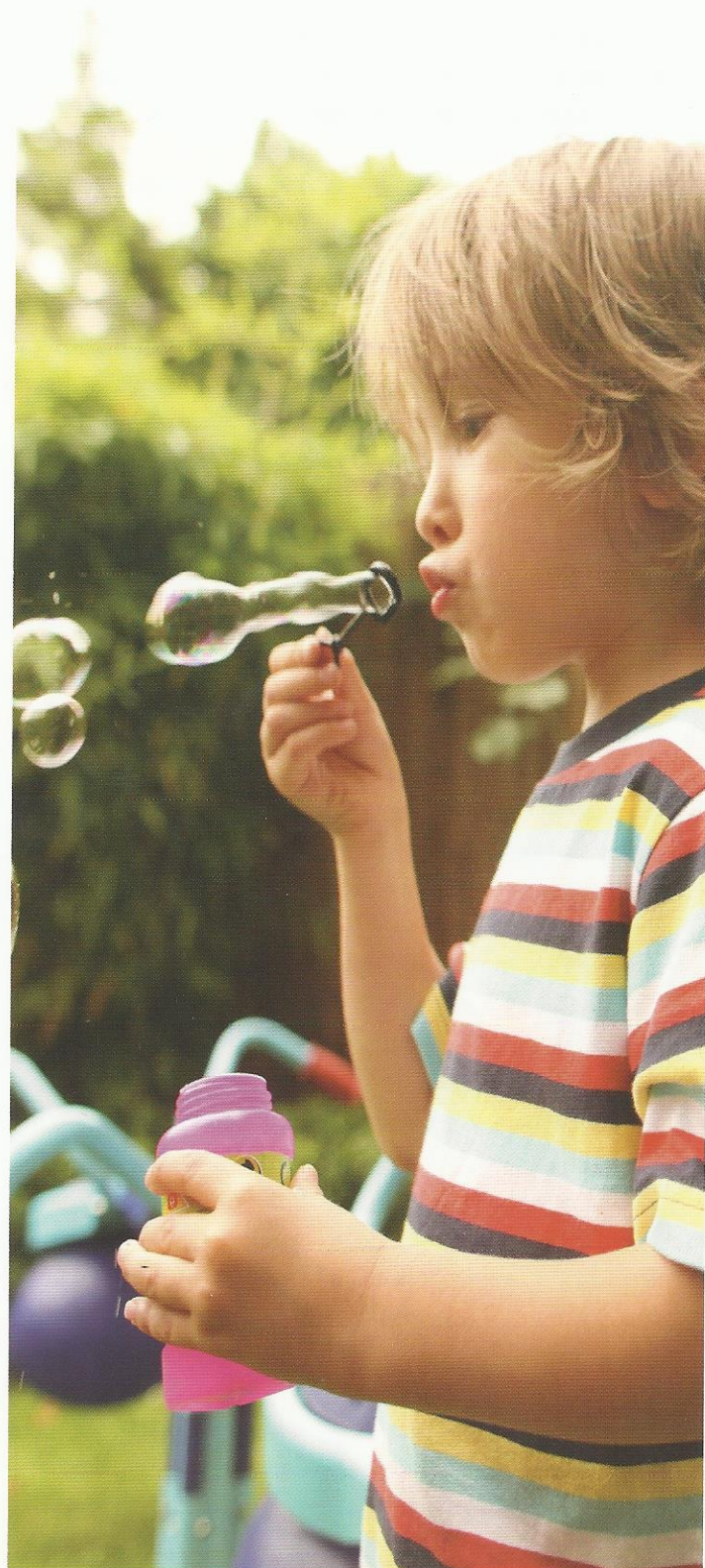
Son **moduladores (reguladores) de la respuesta inflamatoria** y de defensa del organismo a una situación o agente que es quien la provoca. Los que se emplean en la dermatitis atópica, principalmente, son los llamados "inhibidores de la calcineurina". Se administran en formas tópicas y pueden suponer una alternativa a los corticoides o ser tenidos en cuenta en un tratamiento de mantenimiento entre brote y brote tratados con corticoides.

BAÑOS DE LEJÍA:

En los últimos años se viene hablando de los beneficios de los baños con lejía diluída como beneficiosos para el cuidado de la piel atópica. El empleo de la lejía obedece a su acción antimicrobiana y con la idea de reducir la presencia del estafilococo dorado y de otros microbios en la piel que pueden dar lugar a problemas añadidos como sobreinfecciones.

También de esa manera se limitaría la intervención del estafilococo dorado como agente desencadenante del brote atópico (acción como superantígenos) en una piel que al tener

disminuido su efecto barrera se hace más permeable y sensible a esta acción de la bacteria. Sin embargo, no hay ninguna evidencia de que limitando la presencia del estafilococo mejorara la dermatitis atópica. El mismo resultado se obtiene cuando en lugar de lejía se piensa en el uso de geles antibacterianos o antimicrobianos para la higiene.

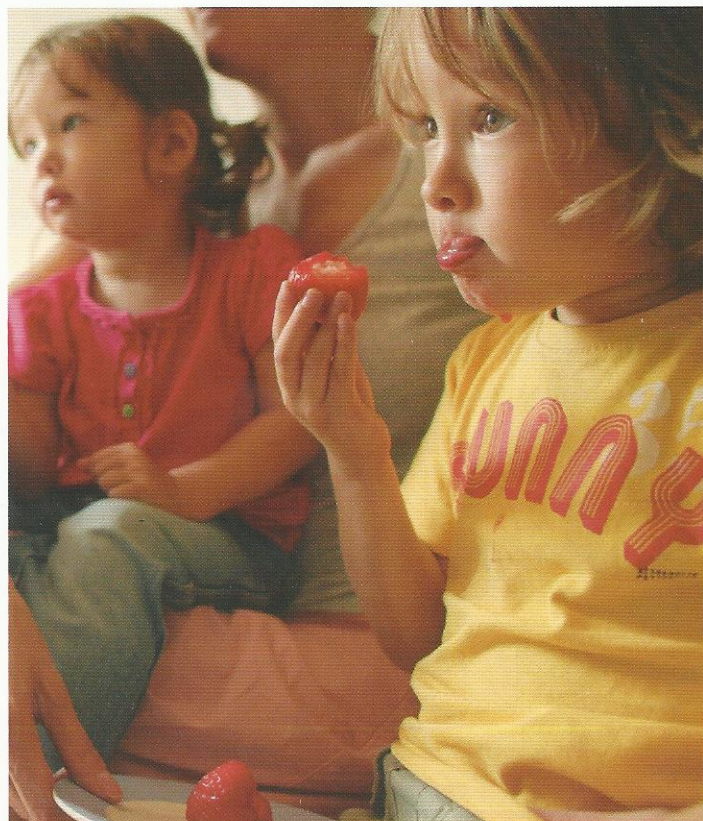


6. LO IMPORTANTE DE LA DERMATITIS ATÓPICA

- o La dermatitis atópica es la manifestación en la piel de una entidad global que se llama **“Atopia”**.
- o La dermatitis atópica es una **enfermedad inflamatoria de la piel** que se inicia en la infancia y puede ir asociada o no a otros síntomas atópicos como el asma y/o la rinoconjuntivitis.
- o Las lesiones en la piel de la dermatitis atópica no son las mismas en todas las edades. Cambian de aspecto y de localización según los años.
- o Hay que distinguir la dermatitis atópica de otros fenómenos alérgicos de la piel o relacionados con la alergia a determinados alimentos. La relación alergia a un alimento y dermatitis atópica no siempre se cumple. El diagnóstico de una y otra situación siempre debe hacerla un médico.
- o Por lo tanto, **la dermatitis atópica no es una “alergia”** y tiene un tratamiento específico que prescribe el médico y se adapta a cada paciente: edad, intensidad de la enfermedad, existencia de asma, extensión de las lesiones...
- o Es posible que las lesiones de un paciente cambien de aspecto y de localización, e incluso se agraven o mejoren, en función de su edad, del ambiente en el que vive el paciente, el tratamiento seguido, los cuidados complementarios (hidratantes, emolientes, higiene) utilizados, etc.
- o La base de la dermatitis atópica es la inflamación (eccema o eczema), pero factores tanto internos (del propio organismo) como externos (sustancias irritantes, temperatura, rascado, etc) hacen que se liquenifiquen (la piel se hace gruesa y rugosa) y se sobreinfecten (al hacerse heridas por el rascado o por la propia sequedad de la piel).
- o Detrás de cada paciente atópico hay unos antecedentes atópicos o alérgicos en los padres o en la familia.
- o La dermatitis atópica es una enfermedad “pesada” pero que se puede controlar siguiendo los consejos y orientaciones del dermatólogo y del pediatra.
- o Los **tratamientos existentes** en la actualidad (corticoides tópicos, inmunomoduladores) son eficaces y **mejoran mucho la enfermedad** si se usan como indica el médico y si se pierde el miedo a su utilización.
- o Los tratamientos de apoyo con cremas o leches hidratantes y emolientes son necesarios y complementan la acción de los medicamentos.
- o Las hidratantes y emolientes no sustituyen nunca al medicamento ni los medicamentos cumplen la función de las cremas hidratantes y emolientes. Ambos son complementarios.
- o Durante el brote no se deben aplicar las cremas hidratantes o emolientes sobre las zonas inflamadas (placas), aunque sí se pueden aplicar en otras zonas sin eczema que presentan piel seca. El excipiente que llevan las cremas corticoides o inmunomoduladores tiene suficiente poder de hidratación y/o emoliencia para cubrir esta necesidad durante el brote y sobre las placas.
- o Al terminar el brote, y cuando no queda ningún residuo de placa ni de inflamación, y ha terminado el tratamiento con el medicamento, sí es necesario hidratar continuamente para espaciar los brotes y mejorar la función barrera de la piel.
- o Los corticoides se aplican en forma de lociones, cremas o pomadas. Cuanto más seca sea la lesión (lesiones liquenificadas) más grasa tendrá que ser la textura del corticoide. Cuanto más exudativa o cuanto más se encuentre en zonas pilosas (cuero cabelludo), más ligera tendrá que ser la textura. Esto es porque facilita la mejor penetración y absorción del medicamento a través de la piel, con el consiguiente beneficio en forma de respuesta rápida y eficaz al tratamiento.

LA DERMATITIS ATÓPICA ES UNA
ENFERMEDAD INFLAMATORIA DE LA PIEL
NO ES UNA ALERGÍA

- o La hidratación adecuada de la piel facilita la mejor absorción de un medicamento tópico. El éxito del tratamiento, muchas veces, se basa en que el estado de hidratación y restauración de la barrera cutánea de la piel son óptimos. Una piel en buen estado responde mejor al tratamiento que una piel en mal estado.
- o La implicación del paciente en el autocuidado y de los padres o familiares, es esencial en la mejora de la dermatitis atópica. La constancia en la aplicación de la crema hidratante, el cuidado en el baño, y el reconocer cada fase de la enfermedad (eccema, piel seca...), es esencial para que el tratamiento resulte eficaz.
- o El paciente y sus familiares deben perder el miedo al uso de los medicamentos siguiendo la pauta del médico y deben saber distinguir entre la placa de eccema y la piel seca, para saber qué emplear y cómo en cada caso.
- o Los corticoides tópicos se emplean en la dosis marcada por el médico y durante el tiempo establecido por él que suele ser el del proceso que va desde el inicio del brote hasta la desaparición del mismo. Ni más tiempo ni menos tiempo.
- o Como orientación, una cantidad en forma de línea de crema corticoide tan larga como la yema del dedo índice debe servir para aplicar en una superficie equivalente a las dos palmas de las manos juntas, aplicándola en capa fina.
- o Hay que tener especial cuidado con la aplicación de corticoides tópicos en zonas que van a quedar cubiertas por el pañal o por ropa muy pegada al cuerpo. La absorción de los corticoides aumenta con la oclusión ofrecida por la ropa.
- o Los corticoides tópicos, en las cantidades, dosis y forma de uso marcadas por el médico, son extremadamente seguros y eficaces. No tiene sentido tenerles miedo. La mala fama viene de un mal conocimiento de sus características, de malas orientaciones y miedos que pueden ofrecer otras personas que hablan "de oídas", y de los efectos secundarios que producen otros corticoides que se administran inyectados o por vía oral.
- o Para ver efectos negativos importantes debidos al uso de los corticoides tópicos, éstos deben emplearse muy mal, a altas dosis, durante mucho tiempo, y utilizando los más potentes. Todos esos factores al mismo tiempo. El margen de seguridad y eficacia de estos medicamentos es muy elevado.
- o Si el médico ha prescrito un corticoide tópico y ha marcado una pauta, el paciente debe seguir el tratamiento y no verse influido por el miedo que expresen otras personas.
- o También el médico puede establecer un tratamiento de mantenimiento con medicamento (generalmente inmunomoduladores tópicos) entre brote y brote para espaciarlos en el tiempo o para conseguir que el siguiente brote no sea tan intenso (menos picor, menos inflamación, etc.).
- o La aplicación de una hidratante o una emoliente también tiene sus pautas. Saber aplicarla mejora el confort de la piel, la comodidad del paciente (no sentirse "pringado" de grasa ni "pegajoso"), y consigue el fin buscado.





- o Esta enfermedad no se controla ni con remedios o fórmulas mágicas ni con los productos que utiliza o utilizó “la vecina”. Sólo el médico orienta adecuadamente sobre lo que conviene a cada paciente.
- o **Las hidratantes y las emolientes ayudan a mejorar el aspecto de la piel, disminuyen el picor y restauran la barrera cutánea** impidiendo que sustancias que producen irritación o alergia penetren en la piel e impidiendo que penetren microbios que pueden producir infecciones directas o la sobreinfección de las placas de eczema.
- o La barrera cutánea alterada en los atópicos (piel seca) hace que la pérdida de agua de la piel sea mayor (con lo que aumenta la sequedad de la piel) y que responda muy mal al frío y al calor. Cuando hace mucho frío la piel se irrita. Cuando hace mucho calor, la pérdida de agua es mayor por la transpiración y además el sudor puede irritar.
- o Los atópicos tienen mayor tendencia a sufrir infecciones bacterianas (estafilococias), víricas (molusco contagioso) y por hongos, debido al mal estado de su barrera cutánea.
- o La barrera cutánea (la acción protectora e impermeable de la piel) está alterada en los atópicos porque genéticamente tienen alterada la producción de ceramidas que actúan como cemento entre las células de la piel y porque también tienen disminuida la producción de una proteína llamada filagrina que cuando se destruye en la piel da lugar a sustancias hidratantes naturales que mantienen la piel hidratada.
- o Una piel con la barrera cutánea alterada reacciona mal a sustancias irritantes o alérgicas, permite la entrada de microbios, es más propensa a la inflamación, y pica más.
- o Una piel con la barrera cutánea alterada reacciona mal a sustancias irritantes o alérgicas, permite la entrada de microbios, es más propensa a la inflamación, y pica más.
- o Si una crema hidratante calma el picor, el rascado será menor y habrá menos riesgo de que se abran heridas por rascado.
- o No todas las hidratantes y emolientes son válidas para el control de la enfermedad. No se trata de hidratar sin más. Hay que elegir la hidratante o la emoliente más adecuadas a cada caso, al igual que ocurre con las texturas de las cremas medicamentosas.
- o Los atópicos tienen mayor tendencia a sufrir infecciones bacterianas (estafilococias), víricas (molusco contagioso) y por hongos, debido al mal estado de su barrera cutánea.
- o La barrera cutánea (la acción protectora e impermeable de la piel) está alterada en los atópicos porque genéticamente tienen alterada la producción de ceramidas que actúan como cemento entre las células de la piel y porque también tienen disminuida la producción de una proteína llamada filagrina que cuando se destruye en la piel da lugar a sustancias hidratantes naturales que mantienen la piel hidratada.
- o Una piel con la barrera cutánea alterada reacciona mal a sustancias irritantes o alérgicas, permite la entrada de microbios, es más propensa a la inflamación, y pica más.

- o Si una crema hidratante calma el picor, el rascado será menor y habrá menos riesgo de que se abran heridas por rascado.
- o No todas las hidratantes y emolientes son válidas para el control de la enfermedad. No se trata de hidratar sin más. Hay que elegir la hidratante o la emoliente más adecuadas a cada caso, al igual que ocurre con las texturas de las cremas medicamentosas.
- o No son lo mismo cremas hidratantes con perfume que las que no lo llevan. No son lo mismo cremas hidratantes con sustancias que pueden ser sensibilizantes (limoneno, lanolina, etc), que las que no lo llevan. No son lo mismo cremas hidratantes que aportan sustancias que calman el picor o reducen la inflamación que las que no llevan ninguno de esos agentes. No son lo mismo cremas hidratantes que tienen detrás una producción cuidada y elaborada que otras que no lo tienen.
- o El mayor perjuicio para el paciente atópico es no seguir las indicaciones del médico y confiarse al "boca-boca".
- o Lo más incómodo de la enfermedad es el picor. Existen trucos para "engañar" al picor o para aprender a rascar con suavidad sin llegar a producir heridas ni aumentar el picor.
- o El picor de la dermatitis atópica es diferente del de otras afecciones como las reacciones alérgicas. Por eso, muchas veces, los antihistamínicos no mejoran nada el picor. El dermatólogo o el pediatra los recomiendan por el efecto de sueño que provocan, facilitando así el descanso del paciente. El picor de los pacientes con eczema se debe a la acción de ciertas sustancias llamadas citoquinas, y el picor de las reacciones alérgicas o urticarias está producida por una sustancia llamada histamina.
- o Las uñas deben estar siempre recortadas. Son el principal causante de las heridas por rascado y sus consecuencias.
- o Muchos alimentos afectan negativamente al paciente con dermatitis atópica porque sus jugos irritan o aumentan el picor.
- o El paciente atópico puede (y debe) seguir una vida normal. Puede hacer deporte con normalidad (después hay que hacer una ducha con productos adecuados y aplicar una hidratante), puede acudir a la piscina y bañarse en el mar (existen cremas barrera que evitan el daño del agua, de la sal y del cloro, y después hay que ducharse con productos apropiados y aplicar una hidratante), comer todo lo que desee (salvo confirmación de alergia alimentaria o de inconveniencia de algún alimento diagnosticada y confirmada por un médico), convivir con mascotas (el aspecto psicológico es más importante muchas veces que el potencialmente alérgico del pelo de las mascotas), y disfrutar de los paseos al aire libre (si hay alergia demostrada a plantas, las vacunas y las medidas que marque el médico, mejorarán esta situación)
- o No todos los productos de higiene son bien tolerados. No todos los productos de higiene respetan la barrera cutánea conservando un nivel de grasa necesario en la piel. No todos los productos de higiene tienen una acidez adecuada a la acidez de la piel (pH aprox 5,6).



- o La ducha es preferible al baño. El contacto mayor con el agua sin el empleo de una crema barrera (cosa imposible en el baño de higiene) aumenta la pérdida de agua (el agua del baño “retira” el agua de la piel como si se tratara de un imán), secando más la piel, incrementando los síntomas y aumentando el picor. La ducha es más rápida y el contacto con el agua es menor. Si se opta por el baño, existen productos adecuados con mucha cantidad de glicerina y sustancias emolientes (extractos de avena) que preservan a la piel del efecto “deshidratante” del agua en contacto con la piel, calman el picor y reducen la inflamación.
- o La ducha ha de ser suave. Nada de chorros exfoliantes o a alta presión que, además de contribuir por acción mecánica al daño de la función barrera de la piel, pueden golpear y afectar.
- o El baño diario o frecuente, con un producto adecuado para la higiene, es necesario porque reduce la cantidad de microbios que viven sobre la piel (disminuyendo el riesgo de infecciones) y ofrece diversión y confort al niño. El agua también cumple una interesante función calmante del picor.
- o La temperatura del agua debe ser siempre templada. El agua caliente reduce su acción calmante del picor, aumenta el enrojecimiento de la piel y facilita la deshidratación de la piel (el vapor del agua que despiden la piel al cerrar el agua caliente arrastra más agua).
- o El secado debe hacerse siempre con toalla de algodón, a ser posible sin mucho suavizante en el lavado previo o bien aclarada, sin friccionar y a pequeños golpecitos o presionando. Esto es especialmente importante cuando se tocan zonas inflamadas (placas).
- o Después del secado se aplicará una crema hidratante o emoliente lo más ligera posible para evitar la pérdida de sensación de limpieza y alivio que proporciona la higiene.
- o El único tejido adecuado para el atópico ha de ser el algodón. La lana y los tejidos sintéticos irritan, aumentan la temperatura del cuerpo (con lo que aumenta el picor y la inflamación) y resultan demasiado oclusivos (sintéticos) para la pérdida de calor.
- o En invierno se huirá de las bufandas alrededor del cuello y los guantes deberían ser impermeables con forros de algodón. Los jerseys con cuello alto enrollado también deben ser evitados.
- o Para dormir deben elegirse pijamas de algodón, al igual que las sábanas. Almohadas y edredones o colchas deben ser fácilmente lavables para eliminar concentraciones de polvo y de ácaros
- o Los calcetines de lana, en invierno, deben ser sustituidos por otros de algodón eligiendo un calzado cálido y confortable.
- o Hay que evitar estar cerca de fuentes de calor (estufas, radiadores, etc) y estar poco abrigados en lugares cerrados (clases, oficinas).
- o Las camisas de algodón con manga larga reducen el riesgo de irritación de los jerseys de lana necesarios para combatir el frío.
- o El lavado de la ropa se realizará con poca cantidad de suavizante, facilitando un doble aclarado y aireando lo tendido durante mucho tiempo. La elección de buenos suavizantes y detergentes de ropa, también reduce la intensidad del picor, la sensibilización de la piel o el efecto irritante.
- o En verano, la exposición al sol, con moderación y con protección solar adecuada, puede ser beneficiosa para algunos pacientes, pero hay otros que reaccionan mal. Cada paciente puede comportarse de una manera diferente ante el sol. No hay una regla exacta y general.
- o En el colegio, y si la dermatitis es severa, el profesor debe estar informado de que el niño sufre la enfermedad. Debe estar al tanto de los síntomas más frecuentes (picor, heridas por rascado, placas rojas, etc) y de la posible repercusión que ellos pueden tener en el desarrollo escolar (inquietud por el picor, irritabilidad, cambios de humor en el niño, actitud introvertida y de aislamiento, complejo, burlas de otros compañeros, etc).

- No se debe banalizar ni dar poca importancia a los efectos que la dermatitis atópica severa puede tener en el rendimiento escolar ni en la relación entre el niño y sus compañeros. Llegado el caso, el profesor debe explicar a los otros niños qué le ocurre al enfermo y por qué presenta rojeces e incluso heridas y por qué está rascándose durante buena parte del tiempo de clase.
- Mientras que el niño encuentra comprensión y complicidad a su problema en casa y con su familia, en el colegio puede llegar a ocurrir todo lo contrario; el niño se agita, pierde la atención y el interés, crea conflictos y el rendimiento académico se ve afectado. Entonces el niño puede entrar en una fase de retraimiento e introversión e identifica el colegio como un entorno hostil.
- No son infrecuentes los casos de niños con dermatitis atópica severa que rechazan el colegio o manifiestan agresividad o tristeza cuando acuden a él.
- Si a la dermatitis atópica se le suma la acción potencialmente irritante o sensibilizante de determinados alimentos, en el comedor del colegio debe buscarse comprensión y colaboración a la hora de elegir el menú más adecuado. Mucho más si se suman aspectos relacionados con fenómenos alérgicos
- Los casos más graves de dermatitis atópica necesitan del abordaje clínico (medicamentos, pautas de tratamiento, seguimiento médico) y de abordaje psicológico (actitudes, comportamientos, fobias...). La Educación Terapéutica desarrollada por dermatólogos, pediatras y, llegado el caso, psicólogos, aumenta el éxito en la resolución del problema y en la mejora de la calidad de vida del paciente
- Mediante una adecuada Educación Terapéutica el paciente conoce mejor su enfermedad y cómo afrontarla, y colabora directamente en su tratamiento llevando a cabo una vida totalmente normal que no se altera ni cuando se desencadenan los brotes.

