



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 colaboración 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 educativos 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 «corticotofobia», tema que despierta 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 educativa

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.

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.

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.

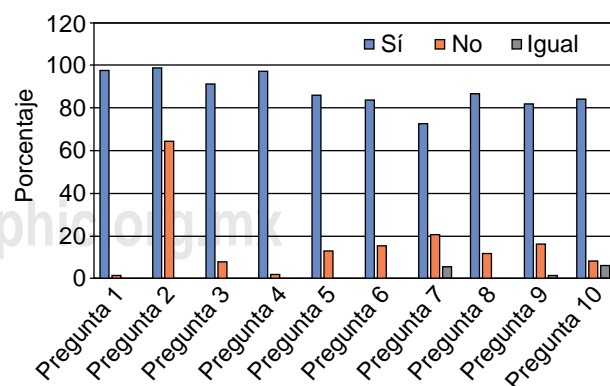


Figura 1. Resumen.

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.

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%, $p = 0.016$).

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 educativos, 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 educativos durante cinco años en nuestro hospital.

Se diseñó un instrumento específico, 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 educativo, 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 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; 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 in-

fantiles 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 Immunol*. 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 on 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.