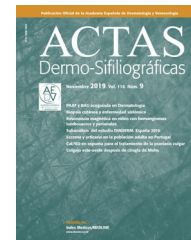




ACTAS Derma-Sifiliográficas

Full English text available at
www.actasdermo.org



COMUNICACIÓN BREVE

Impacto psicosocial en adultos con dermatitis atópica: estudio cualitativo



S.E. Marron^{a,b,*}, J. Cebrian-Rodriguez^b, V.M. Alcalde-Herrero^{a,b},
F.J. Garcia-Latasa de Aranibar^{a,b} y L. Tomas-Aragones^{b,c}

^a Servicio de Dermatología, Hospital Royo Villanova, Zaragoza, España

^b Grupo Aragonés de Investigación en Psicodermatología (GAI + PD), Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), Zaragoza, España

^c Departamento de Psicología, Universidad de Zaragoza, Zaragoza, España

PALABRAS CLAVE

Entrevista psicológica;
Dermatitis atópica;
Calidad de vida;
Emociones;
Aislamiento social;
Picor;
Impacto social;
Estrés psicológico

Resumen

Antecedentes y objetivo: La dermatitis atópica afecta a la calidad de vida del paciente de muchas maneras. Por tanto, es importante analizar los efectos que la enfermedad produce en la vida del paciente al objeto de definir mejor las necesidades de atención de los pacientes adultos con dermatitis atópica.

Pacientes y métodos: Se realizaron entrevistas a 14 pacientes adultos con dermatitis atópica. Las entrevistas cualitativas fueron semiestructuradas apoyadas en un guion simple, lo que permitió una entrevista completa y flexible para un mayor nivel de profundidad y riqueza de datos.

Resultados: Se identificaron 6 esferas afectadas de la vida del paciente con dermatitis atópica: económica, laboral, personal, psicosocial, clínica y relacional. Se destaca que la dermatitis atópica tiene un gran impacto psicosocial en el paciente adulto, ya que altera las relaciones interpersonales, genera rechazo, estigmatización y aislamiento social, limita al paciente en diversas áreas y actividades de su vida cotidiana o altera el sueño, entre otros. Preocupan mucho el aspecto visible, el ciclo picor-rascamiento, la falta de concienciación y desconocimiento de la enfermedad, la ausencia de una solución definitiva entre los tratamientos y los efectos secundarios de algunos de ellos.

Conclusiones: La calidad de vida de los pacientes con dermatitis atópica se ve afectada negativamente y se hace necesaria una intervención profesional desde un abordaje multidisciplinar holístico que intente mitigar el impacto negativo de la enfermedad.

© 2020 AEDV. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: semarron@aedv.es (S.E. Marron).

KEYWORDS

Psychological interview;
Atopic dermatitis;
Quality of life;
Emotions;
Social isolation;
Pruritus;
Social impact;
Psychological stress

Psychosocial Impact of Atopic Dermatitis in Adults: A Qualitative Study**Abstract**

Background and objective: Atopic dermatitis affects a patient's quality of life in many ways. Analysis of the effects of this disease on the lives of adult patients is therefore important for the purpose of better defining their care needs.

Patients and methods: We interviewed 14 adult patients with atopic dermatitis in this qualitative study. The interviews were semistructured according to a simple outline to allow for completeness and flexibility and afford greater depth and richness of information.

Results: Atopic dermatitis affected the patients' lives in 6 spheres of activity: economic, occupational, personal, psychosocial, clinical, and relational. A clear finding was that the disease has a considerable psychosocial effect on adult patients, altering their interpersonal relationships and leading to rejection, stigmatization, and social isolation. It limits the patient in various spheres of life and in activities of daily living, causing sleep alterations among other effects. The patients were very concerned about appearance, the itch-scratch cycle, poor understanding and lack of awareness of their disease, the absence of a definitive treatment, and the adverse effects of some treatments.

Conclusions: The quality of life of adults with atopic dermatitis is negatively affected. This disease requires a professional, holistic, multidisciplinary management approach that attempts to mitigate the adverse effects.

© 2020 AEDV. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad crónica y recurrente caracterizada por la aparición de eccema y prurito. Con frecuencia se asocia a antecedentes personales y/o familiares de otras patologías como la rinitis y el asma alérgicos^{1,2}. La DA no es una enfermedad rara, según su epidemiología afecta al 5-15% de los niños en edad escolar y entre el 2 y 10% de los adultos³. La DA persiste desde la adolescencia hasta la edad adulta en aproximadamente el 50% de los pacientes diagnosticados en edad escolar⁴. La DA, especialmente en los casos moderados y graves, supone una carga psicológica importante, afectando de forma negativa la calidad de vida de los pacientes⁵⁻⁷.

El presente estudio cualitativo pretende profundizar en las vivencias de los pacientes afectados por DA. A través de sus testimonios podemos entender mejor el impacto que la enfermedad supone en sus vidas.

El objetivo del estudio es conocer cómo afecta la enfermedad a las distintas esferas de la vida del paciente adulto. Con ello pretendemos sensibilizar a los profesionales de la salud para que pregunten sobre el impacto que tiene la enfermedad en las vidas de estos sujetos y así poder personalizar los tratamientos y conseguir mayor satisfacción.

Los objetivos del estudio son: 1) conocer cómo afecta la enfermedad a la esfera laboral, familiar, relacional y social del paciente; y 2) visibilizar la enfermedad en el paciente adulto.

Material y método

Se seleccionaron 14 participantes (≥ 18 años) de ambos sexos con DA mediante aleatorización simple de los pacientes registrados en el Servicio de Dermatología del Hospital

de Alcañiz. Todos fueron diagnosticados por un dermatólogo de acuerdo con los criterios clásicos de Hanifin y Rajka de 1980⁸.

Los pacientes fueron informados de los objetivos del estudio por un dermatólogo y firmaron el consentimiento informado previamente al inicio de la investigación.

Las entrevistas fueron desarrolladas por el mismo entrevistador (JCR) en todos los casos, fueron grabadas en vídeo y audio, transcritas *verbatim* de forma manual y con un bajo grado de edición⁹. El proyecto contaba con el dictamen favorable del CEIC de Aragón, código PI16/0029 de fecha 24 de febrero de 2016.

Las entrevistas se realizaron el 21 y 22 de marzo de 2016. Se utilizó la tipología de entrevista semiestructurada con apoyo de un guion simple que puede observarse en el [material complementario I](#). Esta metodología permite una mayor libertad al entrevistador y al entrevistado, y garantiza que se van a tratar los temas más relevantes¹⁰. La duración real de las entrevistas fue de entre 30 min y 1 h y 30 min, con una hora aproximadamente por término medio.

El método de análisis de datos fue el *Framework Method*, método comúnmente utilizado en el análisis temático y tratamiento de la información en la investigación cualitativa¹¹. La herramienta de software que se utilizó para llevar a cabo el proceso de codificación fue el ATLAS.ti versión 8 (Scientific Software Development GmbH, Berlín, Alemania), que facilita el análisis de datos cualitativos¹². La codificación fue realizada de forma manual¹³. Tras la codificación se procedió al análisis e interpretación de los datos.

Resultados**Análisis de variables sociodemográficas y clínicas**

Catorce pacientes fueron entrevistados (8 hombres [57%] y 6 mujeres [43%]), con una media de edad de 51 años (rango

Tabla 1 Resultados del análisis del impacto psicosocial en los pacientes entrevistados con dermatitis atópica (DA)

Categorías y códigos
<i>Concienciación y sensibilización</i> [Concienciación y sensibilización] [Dermatitis en niños y no en adultos]
<i>Economía y trabajo</i> [Condicionamientos laborales] [Coste de los cuidados] [Falta de financiación] [Relaciones en el trabajo] [Rendimiento laboral]
<i>Emociones y autovalía</i> [Aburrimiento] [Aceptación] [Agonía] [Agotamiento] [Angustia] [Buena disposición] [Cansancio] [Confusión] [Decaimiento] [Decepción] [Desazón] [Desconcentración] [Desesperación] [Escepticismo] [Estrés] [Euforia] [Frustración] [Hartazgo] [Histeria] [Humor alterado] [Ideación suicida] [Incertidumbre] [Incomodidad] [Indefenso] [Inquietud] [Inseguridad] [Miedo] [Nerviosismo] [Preocupación futura] [Repulsa] [Resentimiento] [Resignación] [Sentimiento de pérdida de control] [Sentimiento de ser el foco de las miradas] [Tristeza]
<i>Precauciones y limitaciones</i> [Actividades para distraerse] [Agua y piscina] [Alimentación] [Clima y ambiente] [Deporte] [Descanso y sueño] [Embarazo] [Estudios] [Fiesta y drogas] [Limitaciones en las tareas cotidianas] [Maquillaje] [Ropa] [Tareas domésticas] [Uñas] [Vida normal]
<i>Rechazo social y estigmatización</i> [Aislamiento] [Contagio] [Dar explicaciones] [Esconder el aspecto visible] [Identidad] [Preocupación por el aspecto visible] [Rechazo] [Repulsa] [Resentimiento] [Sentimiento de ser el foco de las miradas] [Tener vergüenza]
<i>Relaciones sociales</i> [Madre] [Relaciones en el trabajo] [Relaciones en general] [Relación con la pareja] [Relación con los amigos] [Relación familiar]
<i>Relación con los profesionales</i> [Búsqueda de información] [Confianza con el profesional] [Educación e información] [Lista de espera] [Acudir a numerosos profesionales] [Necesidad de nuevos profesionales] [Recursos sociales] [Tiempo ocupado en visitas]
<i>Situaciones de crisis</i> [Brotos] [Ingreso] [Urgencias]
<i>Tratamiento</i> [Cortisona] [Desconocimiento del tratamiento] [Disciplina en el tratamiento] [Falta de adherencia al tratamiento] [Falta de diagnóstico] [Hidratación] [Percepción de eficacia del tratamiento] [Recelo a efectos secundarios] [Tener diagnóstico] [Terapias alternativas] [Tratamientos farmacológicos]
<i>Vivencia de la enfermedad</i> [Carácter] [Contacto con otros afectados] [Cronicidad] [Curso evolutivo] [Percepción y observación de los síntomas] [Picores y rascado] [Pruebas] [Reflexiones y atribuciones] [Zonas afectadas]

20-82 años); media de duración de la enfermedad de 29,9 años (rango 1-57 años); puntuación SCORAD media de 21,8 (rango 0-64,3) puntos; el 86% había realizado tratamiento sistémico previo.

Análisis de las entrevistas semiestructuradas

A continuación, resumimos los resultados de las 6 esferas que emergieron de las entrevistas realizadas (tablas 1 y 2).

Esfera psicológica y social (27%)

El picor, el aspecto visible de la enfermedad, la falta de información sobre la enfermedad, la búsqueda de un tratamiento eficaz y la frustración e impotencia que sienten cuando no se obtiene la solución esperada son algunas de las manifestaciones recogidas.

Esfera económica (3%)

El mayor malestar en esta área es la falta de financiación de cremas emolientes e hidratantes, y la carga económica que suponen los tratamientos.

Esfera laboral (3%)

Algunos pacientes refieren dificultades y limitaciones durante su jornada laboral, llegando a disminuir su rendimiento laboral.

Esfera relacional (9%)

La enfermedad influye de forma negativa en las relaciones interpersonales de algunos pacientes. Resaltan la importancia que tiene el apoyo de la familia para afrontar la enfermedad.

Esfera personal (33%)

Es el área más afectada, compuesta por «preocupaciones y limitaciones» (59%) y «vivencia de la enfermedad» (41%). El picor, el dolor y las limitaciones en la actividad física, junto con el sudor y el contacto con el agua que aumentan el picor y la irritación, son las más referidas por los pacientes.

Esfera clínica (45%)

Aquí se recoge tratamiento (55%) y relaciones con los profesionales (45%). Las cremas emolientes son el tratamiento más utilizado en estos pacientes. Manifiestan desesperación e impotencia ante la falta de una solución eficaz en el tratamiento de su enfermedad. Respecto a la relación con el

Tabla 2 Diseño e identificación de las 6 esferas y sus categorías de la vida del paciente con dermatitis atópica (DA)

Esferas de la vida del paciente con DA	(%) ^a	Categorías	(%) ^b
Esfera psicosocial	(26,6)	Situaciones de crisis	(7,9)
		Concienciación y sensibilización	(9,1)
		Emociones y autovalía	(47,3)
		Rechazo social y estigmatización	(35,7)
Esfera económica	(2,8)	«Economía» y trabajo	(100)
Esfera laboral	(2,8)	Economía y «trabajo»	(100)
Esfera relacional	(9,1)	Relaciones sociales	(100)
Esfera personal	(32,7)	Precauciones y limitaciones	(58,7)
		Vivencia de enfermedad	(41,3)
		Tratamiento	(55,4)
Esfera clínica	(26,0)	Relación con los profesionales	(44,6)

^a Referido al peso dentro del conjunto de cada esfera.

^b Referido al peso dentro de cada una de las categorías.

profesional de la salud, algunos refieren que están cansados de ir de uno a otro con diferentes diagnósticos y tratamientos.

Discusión

En este estudio se constata la importancia que tiene la DA en las esferas personales y psicosociales. Los pacientes destacan las precauciones y limitaciones impuestas por la enfermedad y la vivencia negativa de la misma. También resaltan la carga emocional, el rechazo social y la percepción de estigmatización y de autovalía asociadas a la enfermedad.

Nuestros resultados se corresponden con otros obtenidos en España, como por ejemplo el estudio *DATOP*¹⁴, y coinciden con otros estudios cualitativos que ponen en evidencia el importante impacto psicológico, social y emocional que afectan la calidad de vida de los pacientes^{9,15}.

Los pacientes informan de una pesada carga de enfermedad, particularmente aquellos con enfermedad moderada y grave⁶.

El prurito es el síntoma más destacado. Nuestros resultados concuerdan con otro estudio donde los autores encuentran relaciones estadísticamente significativas entre la intensidad del prurito y la calidad de vida¹⁵.

Al igual que Fivenson et al.⁷, nuestros pacientes refieren los costes de los tratamientos como la principal causa de malestar en la esfera económica. Otros aspectos económicos asociados a la DA, como dietas especiales, ropa, productos de limpieza, etc., son recogidos por Lawson et al.¹⁶. Datos concordantes con nuestro estudio.

Obtenemos datos similares a otros autores^{6,11} en el impacto que la DA tiene sobre las relaciones sociales.

La alteración del sueño constituye una gran preocupación para nuestros pacientes; es un factor importante que afecta de manera global a la calidad de vida.

La falta de descanso nocturno a causa de la DA aumenta la fatiga diurna, puede producir alteraciones del humor, afecta tanto al rendimiento escolar como al laboral y las relaciones sociales^{5,13,16}, lo que contribuye a explicar los resultados obtenidos en este estudio.

El aspecto visible de la enfermedad juega un papel muy importante en la vida de estas personas con DA. Una piel

desfigurada puede conllevar estigmatización, rechazo social, limitaciones sociales y evitación social, dificultades que se suman a otras tantas en la vida del paciente¹⁶. Asimismo, se producen disfunciones en el ámbito laboral, con incremento en costes indirectos asociados al presentismo, al absentismo, a la incapacidad laboral y a la pérdida de productividad que de forma significativa se observa frente a controles^{17,18}, con un incremento de costes directos por la mayor frecuentación y uso de los recursos sanitarios¹⁵.

En nuestro caso han emergido como importantes la preocupación de los pacientes con los aspectos relacionados con los tratamientos en el 14%, aspectos relacionados con la hidratación en el 13% o la necesidad de acudir a numerosos profesionales en el 12%, que se corresponden con datos previos que corroboran nuestros hallazgos^{5,19,20}. Al igual que otros autores²¹, exploramos las creencias, experiencias y preferencias de los pacientes con el fin de analizar mejor la adherencia al tratamiento, y así poder mejorar la atención prestada.

Conclusiones

Nuestro estudio pone de manifiesto que los pacientes adultos con DA experimentan síntomas psicológicos y sociales relacionados con la enfermedad, con la gravedad de esta, y con la visibilidad de las lesiones y la intensidad del prurito, entre otras. A pesar de ser un estudio con un número limitado de casos, podemos constatar una vivencia negativa de la enfermedad con repercusión en múltiples aspectos de la vida del paciente. Una enfermedad que impone precauciones y limitaciones, y que repercute de forma negativa en los sentimientos de autovalía, llegando a sentirse rechazados y estigmatizados. La falta de eficacia de los tratamientos y la necesidad de acudir a varios profesionales hasta obtener un diagnóstico se describen también como causa de malestar.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Anexo. Material adicional

Se puede consultar material adicional a este artículo en su versión electrónica disponible en [doi:10.1016/j.ad.2019.03.018](https://doi.org/10.1016/j.ad.2019.03.018).

Bibliografía

- Vásquez Lobo AJ. Dermatitis atópica. *MedUNAB*. 2002;5:121–32.
- Peroni DG, Piacentini GL, Bodini A, Rigotti E, Pigozzi R, Boner AL. Prevalence and risk factors for atopic dermatitis in preschool children. *Br J Dermatol*. 2008;158:539–43.
- McHenry PM, Williams HC, Bingham EA. Management of atopic eczema Joint Workshop of the British Association of Dermatologists and the Research Unit of the Royal College of Physicians of London. *BMJ*. 1995;310:843–7.
- Mortz CG, Andersen KE, Dellgren C, Barington T, Bindslev-Jensen C. Atopic dermatitis from adolescence to adulthood in the TOACS cohort: prevalence, persistence and comorbidities. *Allergy*. 2015;70:836–45.
- Torrelo A, Ortiz J, Alomar A, Ros S, Pedrosa E, Cuervo J. Calidad de vida relacionada con la salud, satisfacción y cumplimiento de los pacientes con dermatitis atópica moderada-grave que siguen un tratamiento farmacológico de mantenimiento. Estudio CONSA-SAT. *Actas Dermosifiliogr*. 2013;104:409–17.
- Silverberg JI, Gelfand JM, Margolis DJ, Boguniewicz M, Fonacier L, Grayson MH, et al. Patient burden and quality of life in atopic dermatitis in US adults: A population-based cross-sectional study. *Ann Allergy Asthma Immunol*. 2018;12:340–7.
- Fivenson D, Arnold RJ, Kaniecki DJ, Cohen JL, Frech F, Finlay AY. The effect of atopic dermatitis on total burden of illness and quality of life on adults and children in a large managed care organization. *J Manag Care Pharm*. 2002;8:333–42.
- Hanifin JM, Rajka G. Diagnostic features of atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol Suppl (Stockh)*. 1980;92:44–7.
- Farías L, Montero M. On transcription and other aspects of the craft of qualitative research. *Int J Qual Methods*. 2005;4:53–68.
- Corbetta P. Metodología y técnicas de investigación social. Edición revisada. Madrid: McGraw-Hill Interamericana de España S.A.U; 2010.
- Pope C, Ziebland S, Mays N. Qualitative research in health care. Analysing qualitative data. *BMJ*. 2000;320:114–6.
- Mayorga Coy A. Atlas. Ti 7 en español; 2014 [consultado 10 Abr 2018]. Disponible en <http://www.fce.unal.edu.co/media/files/UIFCE/Estadistica.Descriptiva.y.Analisis.Cualitativo/Manual.Atlas.Ti.7.pdf>
- Ruiz Olabuenaga JI. Metodología de la investigación cualitativa. 5.ª ed. Bilbao: Universidad de Deusto; 2012 [consultado 10 Abr 2018]. Disponible en <https://books.google.es/books?id=WdaAt6ogAykC&printsec=copyright&hl=es#v=onepage&q&f=false>
- Ortiz de Frutos FJ, Torrelo A, de Lucas R, González MA, Alomar A, Vera A, et al. Patient perspectives on triggers, adherence to medical recommendations, and disease control in atopic dermatitis: the DATOP study. *Actas Dermosifiliogr*. 2014;105:487–96.
- Arima K, Gupta S, Gadkari A, Hiragun T, Kono T, Katayama I, et al. Burden of atopic dermatitis in Japanese adults: Analysis of data from the 2013 National Health and Wellness Survey. *J Dermatol*. 2018;45:390–6.
- Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG. The family impact of childhood atopic dermatitis: The Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol*. 1998;138:107–13.
- Eckert L, Gupta S, Amand C, Gadkari A, Mahajan P, Gelfand JM. Impact of atopic dermatitis on health-related quality of life and productivity in adults in the United States: An analysis using the National Health and Wellness Survey. *J Am Acad Dermatol*. 2017;77:274–9.
- Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Carrascosa Carrillo JM. Economic impact of atopic dermatitis in adults: A population-based study (IDEA Study). *Actas Dermosifiliogr*. 2018;109:35–46.
- Blome C, von Usklar K, Augustin M. Feasibility of using qualitative interviews to explore patients' treatment goals: Experience from dermatology. *Patient*. 2016;9:261–9.
- Angelhoff C, Askenteg H, Wikner U, Edéll-Gustafsson U. "To cope with everyday life I need to sleep" - A phenomenographic study exploring sleep loss in parents of children with atopic dermatitis. *J Pediatr Nurs*. 2018;43:e59–65.
- Kosse RC, Bouvy ML, Daanen M, de Vries TW, Koster ES. Adolescents' perspectives on atopic dermatitis treatment-experiences, preferences, and beliefs. *JAMA Dermatol*. 2018;154:824–7.