EFA

European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations

ECZEMA

Dermatitis Atópica

PICOR DE POR VIDA

Calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa

Picor de por vida

Julio 2018
Texto traducido a los idiomas alemán, checo, danés, español, francés, inglés, italiano, holandés y sueco
© **Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias (EFA)**
Autores: Giuseppe de Carlo, Sofia Romagosa Vilarnau, Isabel Proaño Gómez y Susanna Palkonen, de EFA
Asesor médico: Johannes Ring, Profesor y Director del Departamento de Dermatología y Alergología, Universidad Técnica Biederstein, Múnich
Paciente Asesor: Bernd Arents, paciente con dermatitis atópica grave, miembro de la Asociación de Pacientes Holandesa de Dermatitis Atópica (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE), asociación miembro de EFA

VIDAS ATÓPICAS



¿Te acuerdas de cuando eras estudiante o de cuando aún ibas al colegio? Yo sí. Imagínate haciendo un examen importante con picores por todo el cuerpo, como si cada centímetro de tu piel estuviera recubierto de picaduras de mosquito.

Lo único en lo que puedes pensar es en el picor. Intentas controlarte y no rascarte. Discretamente, frotas la zona que más te pica con la palma de la mano abierta, suavemente, sobre la ropa. Pero, debes tener cuidado porque, una vez que empiezas a rascarte, se te puede ir de las manos. Si esto pasa, es difícil parar. Sabes que el mal ya está hecho, así que te rascas hasta llegar a sangrar. Entonces te invade un momento fugaz de satisfacción, en el que solo sientes dolor, no picor.

Después, tu piel necesita recuperarse. Este proceso dura meses, con brotes, avances y retrocesos y, mientras tanto, mucha crema, tiempo y paciencia.

Pero volvamos al examen. Logré controlarme, olvidar el picor… ¡y aprobé!

Estas son mis experiencias, y eso que solo padezco dermatitis atópica entre leve y moderada. Pero este informe se centra en la dermatitis atópica grave.

EFA trata de sensibilizar a la gente que no padece esta enfermedad para que los europeos con vidas atípicas, debido a la dermatitis atópica grave, puedan llevar una vida más normal. Estas personas viven con picor de por vida.

Necesitamos tu apoyo.

Susanna Palkonen
Directora de EFA

PRÓLOGO



"No estoy solo". Esto fue lo primero que pensé cuando vi los resultados de la encuesta de EFA sobre cómo influye la dermatitis atópica grave en la vida y luego sentí una gran emoción ligada a mi propio sufrimiento y al de todos aquellos que lo hacen en silencio.

Solo tenía cinco días de vida cuando desarrollé dermatitis atópica grave. Cincuenta y cuatro años más tarde, las cosas siguen más o menos igual. El grado de intensidad de mi dermatitis atópica es variable, hecho característico de esta enfermedad cutánea no contagiosa. Aún así, como la padezco desde que nací, no sé lo que es vivir sin dermatitis atópica. Me acompaña desde siempre y por eso ha influido en quién soy, cómo funciono, mis rutinas diarias, mi indumentaria, mi manera de ver el mundo y a mí mismo.

Llevo más de veinte años comprometido con la causa de las personas que sufren dermatitis atópica. Me alegré mucho cuando me preguntaron si quería participar en este estudio tan importante sobre el impacto de la dermatitis atópica en la vida de las personas en Europa. Gracias a mi experiencia personal y a ciertos conocimientos sobre metodología de investigación, pude contribuir de forma sustancial al estudio. También intervine para que otras personas con dermatitis atópica participasen en la elaboración de las preguntas de la encuesta.

En el informe se analizan los resultados del estudio: son muy significativos. Reflejan muchas de mis propias experiencias y las historias de numerosos pacientes con dermatitis atópica con los que he estado en contacto. Para las personas con esta enfermedad, la sección relativa al cuestionario elaborado especialmente para nosotros es probablemente la más reveladora sobre nuestra vida, porque se desarrolló en colaboración con los propios pacientes. Refleja cómo tratamos de ocultar la dermatitis atópica, cómo influye en la vida íntima, lo difícil que es vivir en un mundo en el que se aspira a tener una piel impecable y lo inútil que resulta decirnos que no nos rasquemos: lo hacemos igualmente y, a la vez, nos sentimos culpables por ello. Lo más triste, y lo digo desde mi experiencia personal, es que la dermatitis atópica grave puede comprometer nuestra capacidad de afrontar la vida.

Los pacientes con dermatitis atópica que lean este informe deben saber que no están solos. Los sentimientos y las emociones que experimentáis son compartidos por muchas personas en las mismas circunstancias y en numerosos países. Soy consciente de que esto no alivia los síntomas, pero puede ayudaros a sentiros de otra manera.

A aquellos que no padecen dermatitis atópica o que se encargan de tratarla en los pacientes, por ejemplo, los profesionales de la salud, las compañías aseguradoras y los responsables políticos, quisiera decirles que si bien la dermatitis atópica es una enfermedad cutánea, sus consecuencias son mucho más profundas que la mera inflamación de la piel. Incide en el corazón, en la mente, en el amor y en nuestra vida. Nos gustaría que fuerais conscientes de ello y esperamos que así sea a partir de ahora.

Bernd Arents
Paciente Asesor con dermatitis atópica grave, miembro de la Asociación de Pacientes Holandesa de Dermatitis Atópica (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem - VMCE)

ÍNDICE

VIDAS ATÓPICAS 3

PRÓLOGO 4

ÍNDICE 5

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS 6

BIENVENIDOS A NUESTRO INFORME 7

DERMATITIS ATÓPICA Y EUROPA 8
- Vivimos a través de nuestra piel 9
- Dermatitis Atópica en Europa 9
- Encuesta sobre *Vidas Atópicas* 10

GESTIÓN DE LA DERMATITIS ATÓPICA 12
- El diagnóstico de la dermatitis atópica depende del país 14
- Los síntomas no dan tregua a quienes sufren la dermatitis atópica 16
- Deben mejorarse las opciones terapéuticas 17

IMPACTO EN LA VIDA 20
- La dermatitis atópica impacta la vida de los pacientes más allá de la piel 22
- Los síntomas de la dermatitis atópica grave pueden provocar depresión 24
- La dermatitis atópica se apodera de las emociones 25
- La dermatitis atópica provoca más sufrimiento de lo que creemos 26

COSTE Y BAJA POR ENFERMEDAD 28
- Gastos personales para el cuidado de la piel 30
- La prevención se convierte en un gasto para los pacientes 32
- La dermatitis atópica provoca bajas por enfermedad 33

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES 35
- Conclusiones 36
- Recomendaciones 38

BIBLIOGRAFÍA 41

AGRADECIMIENTOS 42

ÍNDICE DE GRÁFICOS Y TABLAS

Tabla 1. Profesionales médicos que diagnostican mi dermatitis atópica 14
Gráfico 1. Otras enfermedades atópicas que padezco 15
Gráfico 2. Gravedad de mis síntomas durante la semana anterior 16
Gráfico 3. Estado de mi piel durante la semana anterior 16
Tabla 2. Tratamientos que me han recetado, que he utilizado alguna vez y que utilizo actualmente, en Europa 17
Tabla 3. Tratamientos que me han recetado, que he utilizado alguna vez y que utilizo actualmente, por país 18
Gráfico 4. Mi calidad de vida con dermatitis atópica 22
Gráfico 5. Cómo influye la dermatitis atópica en mi vida 23
Gráfico 6. Cómo influye la dermatitis atópica en mi salud mental 24
Gráfico 7. Consecuencias emocionales de la dermatitis atópica - Elementos negativos 25
Gráfico 8. Consecuencias emocionales de la dermatitis atópica - Elementos positivos 26
Gráfico 9. Cómo influye la dermatitis atópica en mis emociones 27
Tabla 4. Mi gasto mensual en cuidados de salud 30
Tabla 5. Mi gasto mensual en cuidados de salud, por país 31
Tabla 6. Mis gastos adicionales en distintas áreas 32
Gráfico 10. Días que he faltado al trabajo o a mi centro de estudios debido a la dermatitis atópica 33
Tabla 7. Días de baja por enfermedad debido a la dermatitis atópica, por país 34

BIENVENIDOS A NUESTRO INFORME



Aunque no siempre reciben apoyo, la calidad de vida de las personas con dermatitis atópica grave es bien sabida por los dermatólogos, que son nuestros embajadores. Aparte de ellos, hay escasa conciencia sobre qué es y qué supone vivir con dermatitis atópica. Ni siquiera quienes conviven con personas con dermatitis atópica comprenden las repercusiones en toda su magnitud, con la posible excepción de las familias que comparten el tormento de las noches sin dormir por el sufrimiento y la infelicidad de un hijo.

Como representantes a nivel Europeo de pacientes con alergia, asma y EPOC, la misión de EFA es dar a conocer las necesidades y los derechos de los pacientes, pero necesitamos datos precisos que revelen la vida real de las personas a las que representamos. Por este motivo, EFA pone a tu disposición este informe: para dar voz a millones de adultos que sufren en silencio y tratan pacientemente la dermatitis atópica.

El informe *Picor de por vida - Calidad de vida y costes para las personas con dermatitis atópica grave en Europa* es el resultado de la encuesta más extensa que se ha hecho nunca sobre la calidad de vida de las personas con dermatitis atópica grave en Europa. Encuestamos a pacientes del norte de Europa —Dinamarca, Suecia y Reino Unido—, del sur —Italia y España—, del este —República Checa— y de la zona central y occidental —Alemania, Francia y Países Bajos—, para ofrecer una visión paneuropea de lo que significa vivir con esta enfermedad y asumir los costes que conlleva.

El presente informe nos permitirá sensibilizar a la población y ofrecerle información sobre la dermatitis atópica y los efectos reales de su forma más grave. El informe va dirigido a:

- Pacientes, para que sepan que no están solos y que trabajamos para dar visibilidad a la repercusión de la enfermedad en sus vidas;
- Profesionales e investigadores del sector sanitario, nacionales e internacionales (dermatólogos, alergólogos, médicos de cabecera, enfermeros y farmacéuticos), para que compartan, alivien y eliminen la carga que soportan los pacientes;
- Asociaciones miembros de EFA, nuestros patrocinadores a largo plazo y otras asociaciones del ámbito de la dermatología, para ofrecerles una herramienta de trabajo que mejore la vida de las personas con dermatitis atópica , y
- Responsables políticos de la UE, para facilitarles una síntesis de la carga que sufren los pacientes europeos y para que valoren y recomienden posibles soluciones.

Deseo expresar mi agradecimiento a nuestro paciente asesor Bernd Arents, de la Asociación de Pacientes Holandesa de Dermatitis Atópica, experto en la materia además de creativo y comprometido con la encuesta, y a nuestro asesor médico, el Profesor Johannes Ring, por orientar con sus conocimientos el planteamiento científico. También deseo dar las gracias a nuestros patrocinadores a largo plazo, Regeneron y Sanofi Genzyme, que han financiado el proyecto mediante subvenciones sin restricciones y han creído en nosotros. Por último, traslado mi agradecimiento a nuestro equipo de proyecto, Antje, Giuseppe, Isabel y Sofia e IMAS International, por su persistencia en la ejecución de la encuesta y por todo el trabajo realizado.

Finalmente, este informe pertenece a los 1.189 pacientes que nos han ayudado a llevar a cabo esta encuesta. Habéis marcado la diferencia y ahora nos toca a nosotros orientar los resultados para lograr el cambio, todos juntos.

Mikaela Odemyr
Presidenta de EFA



DERMATITIS ATÓPICA Y EUROPA

DERMATITIS ATÓPICA Y EUROPA

Vivimos a través de nuestra piel

La parte más superficial del organismo es la piel, cuya extensión oscila entre 1 y 2 metros cuadrados. La piel, el órgano más extenso del cuerpo humano, es nuestra carta de presentación al mundo exterior, pero también nos protege de él. Cada pequeño fragmento de la piel está vivo y preparado para ayudarnos a regular la temperatura corporal y experimentar el entorno en el que vivimos, ya sea el sentido del tacto, el calor, el frío… o el amor.

La piel tiene múltiples capas. Lo que vemos externamente es la parte más superficial. Las enfermedades que afectan a la piel tienen efectos más allá de la superficie dañada que está a la vista. La dermatitis atópica no solo es un problema estético, sino que se origina debajo de la piel. Aún se desconocen las causas de esta enfermedad, pero gracias a los avances científicos podemos entender sus mecanismos, lo que ocurre en las capas de la piel y en el sistema inmunológico.

RASCARSE: Cuando el picor provocado por la dermatitis atópica se intensifica, los pacientes se rascan más. Al rascarse la zona afectada, el picor aumenta y se inicia el ciclo de picor-rascarse-picor. Este círculo vicioso provoca gran ansiedad y estrés, aumentando la carga de enfermedad para los pacientes.

(Hong J., Buddenkotte J., Berger T. G. & Steinhoff M., 2011)

Dermatitis atópica en Europa

La dermatitis atópica se define como una enfermedad dermatológica pruriginosa, inmunoinflamatoria crónica o crónicamente recurrente que suele darse en familias que padecen otras enfermedades atópicas (asma y/o rinoconjuntivitis alérgica). Es una de las enfermedades cutáneas inflamatorias crónicas más frecuentes y afecta hasta un 20% de los niños y entre el 2 y el 8 % de los adultos en la mayoría de los países del mundo; en Europa, afecta entre el 3,5% y 4,4% de los adultos[1]. Cerca del 10% de las personas con dermatitis atópica padece esta enfermedad en su forma grave[2 3]. Les pica la piel y, durante los brotes, puede llegar a infectarse si uno se rasca demasiado, lo que puede provocar segregación de líquido, formación de costras o manchas amarillas, inflamación e irritación cutánea y fiebre.

La dermatitis atópica se ha considerado erróneamente y durante mucho tiempo una enfermedad cutánea superficial sin importancia. La naturaleza crónica y recurrente de esta enfermedad afecta en gran medida al bienestar y la calidad de vida de quienes la padecen, especialmente en su forma más grave.

Para referirse a esta enfermedad en términos simples, los pacientes y profesionales médicos de Europa utilizan la palabra «eccema». En el ámbito clínico, la dermatitis atópica recibe distintos nombres en diferentes idiomas:

CZ - Atopický Ekzém	**DE - Neurodermitis**	**DK - Børneeksem**
ES - Dermatitis Atópica	**FR - Eczéma Atopique**	**IT - Dermatite Atopica**
NL - Constitutioneel Eczeem	**SE - Atopiskt Eksem**	**UK - Atopic Eczema**

Dermatitis atópica = Eccema atópico = Eccema = Eccema endógeno = Neurodermatitis

En este informe emplearemos el término « dermatitis atópica »

[1] Barbarot S., et al, 2018.
[2] Wollenberg, A., et al, 2018.
[3] Por lo general, la dermatitis atópica se considera grave cuando se obtiene una puntuación superior a 50 según la Puntuación de la Dermatitis Atópica (SCORing Atopic Dermatitis, SCORAD), elaborada por el Grupo de Trabajo Europeo de Dermatitis Atópica en 1993, o una puntuación de 3 según el Índice de Severidad y Area de Eccema (Eczema Area and Severity Index, EASI) (Oakley A., 2015). Estos dos índices diferencian la dermatitis atópica leve, moderada, grave y muy grave en función de su extensión y gravedad. El índice SCORAD, además de evaluar la extensión y la intensidad de la enfermedad, también valora los síntomas subjetivos, como el picor y el insomnio. El índice EASI, por su parte, no evalúa el grado de sequedad o descamación, solo incluye zonas inflamadas.

Encuesta sobre *Vidas atópicas*

Los 1.189 participantes del estudio son adultos (mayores de 18 años) con dermatitis atópica grave, de los cuales el 56% son mujeres y el 44% hombres. La edad promedio es de 42 años.

Gran parte de los pacientes encuestados tienen la piel clara o una piel de tono intermedio[4]. Las pieles más oscuras están menos representadas, correspondiéndose principalmente con el tipo de piel mediterráneo propio de España e Italia. La mayor parte de los pacientes viven en ciudades de tamaño medio (39%), un tercio en áreas metropolitanas y un cuarto en zonas rurales y pueblos.

La encuesta se realizó conforme a las escalas de medición de calidad de vida (Quality of Life, QoL) e impacto económico. Todos los pacientes encuestados habían recibido un diagnóstico de dermatitis atópica grave.

Para cuantificar la calidad de vida y el coste de forma comparable entre países, utilizamos instrumentos científicos vigentes y validados. Comprobamos[5]:

- el estado actual de la dermatitis atópica y la gravedad de la enfermedad/los síntomas en el momento de la entrevista[6]
- la carga psicológica de la enfermedad[7]
- la calidad de vida de las personas que padecen dermatitis atópica[8]
- las consecuencias emocionales[9]
- el coste del tratamiento y la prevención

También preguntamos por los cuidados.

En nuestro estudio han participado 1.189 personas con dermatitis atópica grave. Se seleccionaron o bien porque recibían lo que se conoce como tratamiento sistémico y/o fototerapia, o por la gravedad de su dermatitis atópica. Dado que no existe una definición consolidada de dermatitis atópica grave, la dermatitis atópica de los pacientes contemplados en este estudio se calificó como grave en base a su necesidad de un tratamiento determinado.

Una de cada diez personas con dermatitis atópica sufre la forma grave de esta enfermedad.

[4] Tipo de piel morena clara, pelo entre rubio y castaño claro-oscuro, ojos claros o marrones, rara vez pecas, capacidad de bronceado lenta/progresiva, bajo riesgo de quemaduras solares.

[5] Las entrevistas se realizaron entre octubre de 2017 y febrero de 2018. La dermatitis atópica es una enfermedad crónica, pero varía mucho en función de las estaciones y las condiciones climatológicas.

[6] Medida del Eccema Orientada al Paciente (Patient Oriented Eczema Measure, POEM) se refiere a la gravedad de la enfermedad en el momento de la entrevista y durante la semana anterior.

[7] Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxienty and Depression Scale, HADS).

[8] Índice de la Calidad de Vida Dermatológica (Dermatology Life Quality Index, DLQI).

[9] Escala de Consecuencias Emocionales de la Dermatitis Atópica (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences, AESEC) elaborada por EFA durante el proyecto, véase el cuadro en la página siguiente.

La mayor parte de los 1.189 pacientes fueron reclutados a través de médicos (84%) y el resto (16%) a través de grupos de pacientes, recomendaciones de representantes de pacientes y grupos de apoyo de pacientes en las redes sociales, entre otros. En la República Checa, Dinamarca, Suecia y los Países Bajos no pudimos seleccionar a todos los pacientes por medio de los médicos debido a medidas legislativas nacionales. Los pacientes que no fueron seleccionados por dicho medio, se sometieron a dos pruebas de cribado y se les preguntó si habían obtenido un diagnóstico médico que confirmase que padecían dermatitis atópica en su forma grave. Aquellos que no respondieron con una respuesta clara a esta pregunta, no fueron incluidos en el estudio.

Se realizaron entrevistas telefónicas a pacientes procedentes de 9 países de la Unión Europea: República Checa = 52, Dinamarca= 50, Francia = 180, Alemania = 180, Italia = 180, Países Bajos = 150, España = 180, Suecia = 37 y Reino Unido = 180.

En Suecia no pudimos alcanzar el número objetivo de pacientes (50). No obstante, gracias al gran tamaño de la muestra, la validez y la calidad de los resultados no se han visto afectadas.

Las consecuencias emocionales de la dermatitis atópica en quienes la padecen se han cuantificado mediante una nueva herramienta validada desarrollada por EFA. La Escala de Consecuencias Emocionales de la Dermatitis Atópica (AESEC ©) incluye elementos recogidos en otros estudios sobre calidad de vida y aspectos tratados con frecuencia en las redes sociales por personas que padecen dermatitis atópica. Los elementos recogidos se redactaron de nuevo específicamente como afirmaciones positivas y negativas y se verificaron por un grupo de expertos en psicología, investigación y lingüística. Posteriormente, se desarrolló un cuestionario con 37 elementos y se pre-evaluó de manera online en 5 países de la EU (n=100) para determinar cuáles eran las afirmaciones más sensibles y fiables. Como resultado, el cuestionario AESEC © validado consta de 28 elementos seleccionados en función de su fiabilidad metodológica.



GESTIÓN DE LA DERMATITIS ATÓPICA

MENSAJES *de los* PACIENTES EN LA ENCUESTA

"La piel es el órgano más grande. Los problemas cutáneos son muy molestos, complejos e incapacitantes para quienes los sufren a diario. La piel te pica y te duele todo el día. Tienes que hacer lo posible para vivir con normalidad".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos

"Me gustaría decirle a los demás pacientes que esta enfermedad se puede superar. Es posible vivir con esta enfermedad. ¡Podemos hacerlo!"

Paciente con dermatitis atópica de Italia

"Creo que aún tendremos que sufrir esta enfermedad por mucho tiempo. Si se investigase más, mejorarían los métodos para curarla".

Paciente con dermatitis atópica de España

"Muchas personas sufren en silencio, por lo general nadie sabe lo que supone vivir con dermatitis atópica"

Paciente con dermatitis atópica de Suecia

"Si te analizas a ti mismo y la enfermedad con espíritu crítico hay esperanza de mejora"

Paciente con dermatitis atópica del Reino Unido

"Un buen tratamiento mejora la calidad de vida. Por desgracia, la dermatitis atópica no tiene cura, pero si el médico te administra un buen tratamiento puedes llegar a encontrarte muy bien y afrontar el futuro con optimismo".

Paciente con dermatitis atópica de Alemania

"A veces, el mundo de la medicina no te lo pone fácil, los médicos no cooperan entre ellos. Tuve que insistir mucho al dermatólogo para que estudiase mi caso a fondo. No estaba dispuesto. Al final, fui a un alergólogo y resultó que modificando la dieta mejoró mi situación. Es importante cooperar y tratar de abarcar más, conjuntamente".

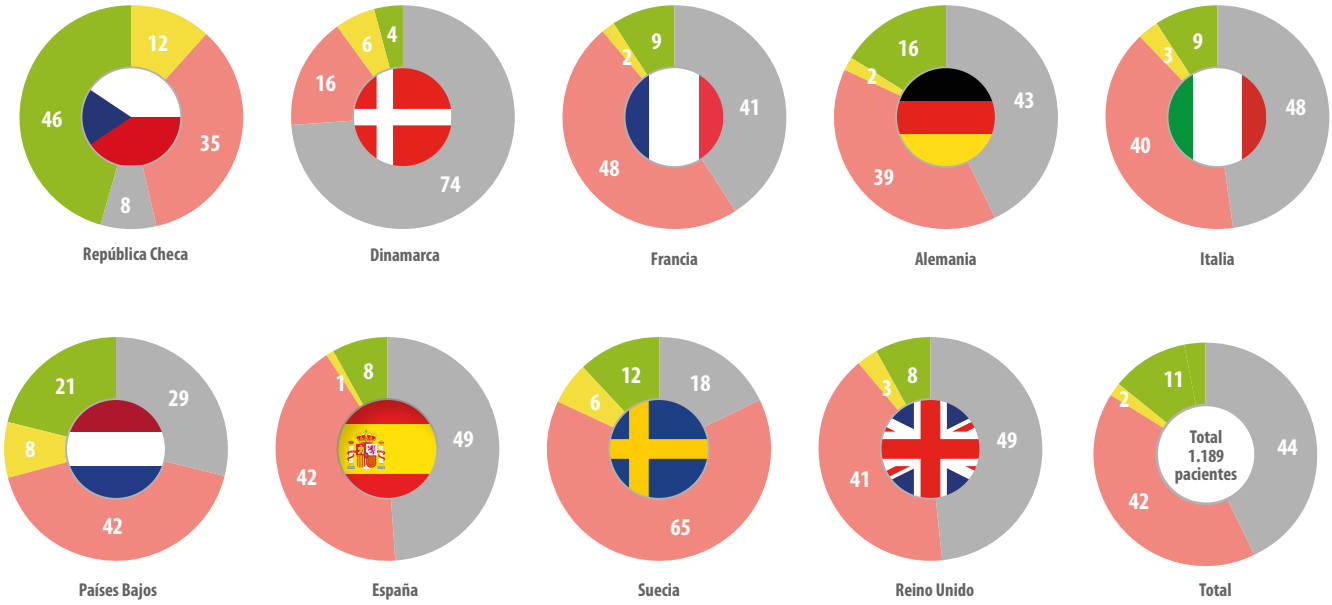
Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos

GESTIÓN DE LA DERMATITIS ATÓPICA

El diagnóstico de dermatitis atópica depende del país

El diagnóstico inicial de dermatitis atópica suelen emitirlo los médicos de cabecera (43%) y los dermatólogos (41%). Los pediatras diagnostican a un 11% de los pacientes, los alergólogos un 2% y otros profesionales médicos un 3%. Los pacientes encuestados de Francia, Alemania, Italia, España y Reino Unido recibieron el primer diagnóstico de dermatitis atópica a través de médicos de cabecera (43%) y dermatólogos (41%). En Dinamarca, el 74% de los encuestados con dermatitis atópica fue diagnosticado por primera vez a través de su médico de cabecera. En los Países Bajos, Suecia y la República Checa, los médicos de cabecera emitieron el primer diagnóstico del 29%, el 18% y el 12% de los encuestados, respectivamente. La probabilidad de ser diagnosticado por un pediatra es mayor en la República Checa (46%) y los Países Bajos (21%). Por último, en Suecia, los dermatólogos fueron los primeros en diagnosticar a más de la mitad de los pacientes.

Tabla 1. Profesionales médicos que diagnostican mi dermatitis atópica



"La atención médica debería mejorar, empezando por el diagnóstico, para recibir más rápidamente y mejores tratamientos. Hoy en día se tarda demasiado en notar mejoras".

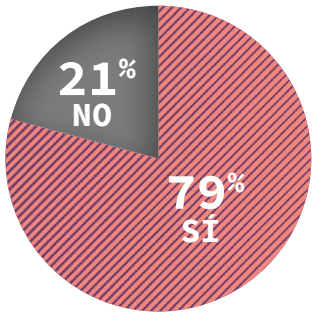
Paciente con dermatitis atópica de Italia

"Todo el mundo puede padecer dermatitis atópica. Los médicos deberían ser más claros y, sobre todo, no limitarse a recetar un poco de pomada".

Paciente con dermatitis atópica de España

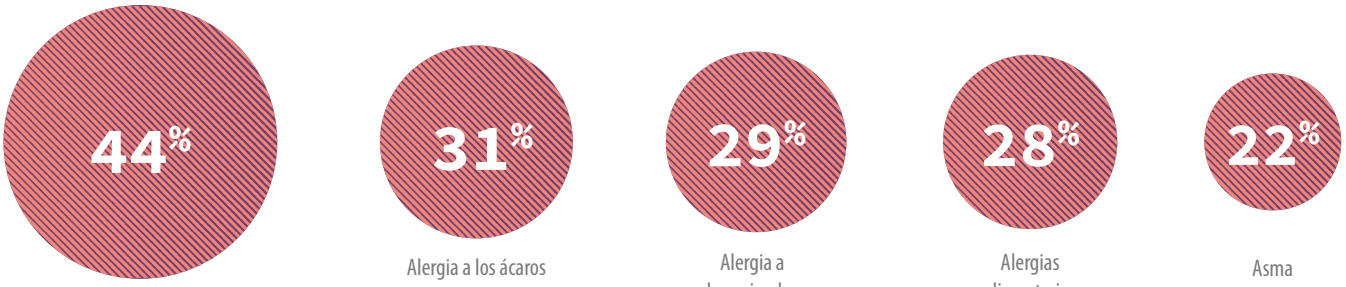
La mayor parte de los pacientes (79%) padece otras enfermedades atópicas: asma, alergias al polen, a los ácaros, a animales, alergias alimentarias, alergias de contacto o intolerancias a medicamentos, lo que les complica aún más la vida y el tratamiento. Además, padecen otras enfermedades crónicas, como enfermedades metabólicas y de las vías respiratorias, hipertensión, cardiopatías y otras afecciones cutáneas, por lo que es esencial un diagnóstico correcto y una atención médica multidisciplinaria y personalizada para cada paciente.

Gráfico 1. Otras enfermedades atópicas que padezco



Valores en % de pacientes con otras enfermedades atópicas

De una lista:



Mencionado espontáneamente:



En cuatro de cada cinco pacientes con dermatitis atópica, el asma y otras alergias multiplican la carga que supone la enfermedad.

"Es necesario prestar mayor atención al equipo médico, que debería incluir especialidades como la dermatología, la inmunología y la alergología".

Paciente con dermatitis atópica de Suecia

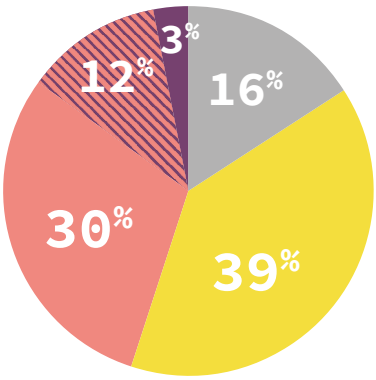
"Cuando hablas con los médicos a veces tienes la sensación de que no te toman en serio. No es que sea una enfermedad mortal, pero provoca mucho sufrimiento psicológico".

Paciente con dermatitis atópica de Francia

Los síntomas no dan tregua a quienes sufren la dermatitis atópica

Preguntamos a los pacientes que participaron en nuestra encuesta por la intensidad de los síntomas la semana anterior a la entrevista[10]. A pesar del tratamiento y de que la mayoría de los pacientes encuestados reciben cuidados, casi la mitad de los pacientes (45%) seguían experimentando síntomas graves la semana anterior a la entrevista. El porcentaje era especialmente elevado entre los participantes de Alemania y los Países Bajos. No existe una solución eficaz para la dermatitis atópica en su forma más grave.

Gráfico 2. Gravedad de mis síntomas durante la semana anterior

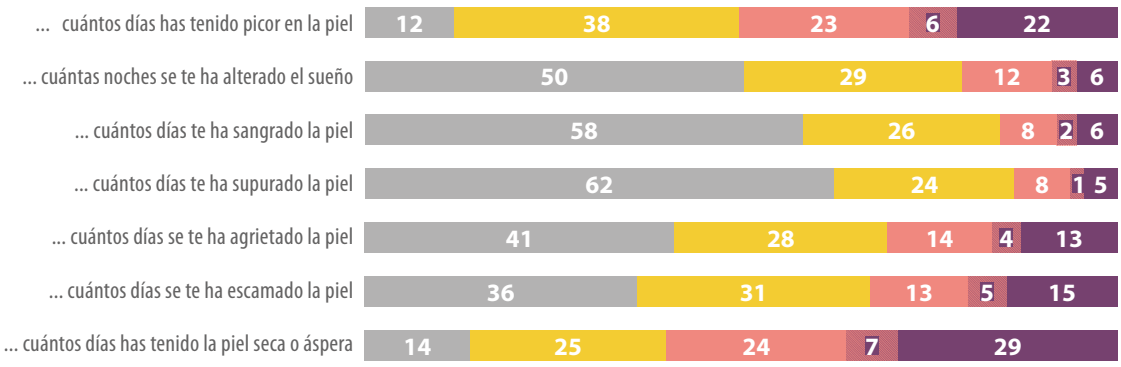


Valores en % de pacientes con síntomas: ningún/casi ningún síntoma leves moderados graves muy graves

Los pacientes sufren síntomas recurrentes casi a diario. Por ejemplo, en la semana anterior a la entrevista, el 36% de los pacientes declaró tener la piel seca o áspera, el 28% picores, el 20% sentía que se les escamaba la piel y el 17% declaró tener la piel agrietada.

La dermatitis atópica afecta a la vida de los pacientes todos los días, sin excepción, no solo durante los brotes. La ausencia de una piel que nos proteja afecta en gran medida al estado de salud general. Los pacientes que tenían la piel en buen estado o tenían dermatitis atópica en su forma leve la semana anterior a la entrevista, también indicaron, por lo general, que su estado de salud era bueno o muy bueno. Gran parte de los que padecieron síntomas moderados o graves la semana anterior a la entrevista señalaron que su estado de salud era malo o muy malo. Cuando los síntomas son entre moderados y graves, el estado de salud general es malo.

Gráfico 3. Estado de mi piel durante la semana anterior



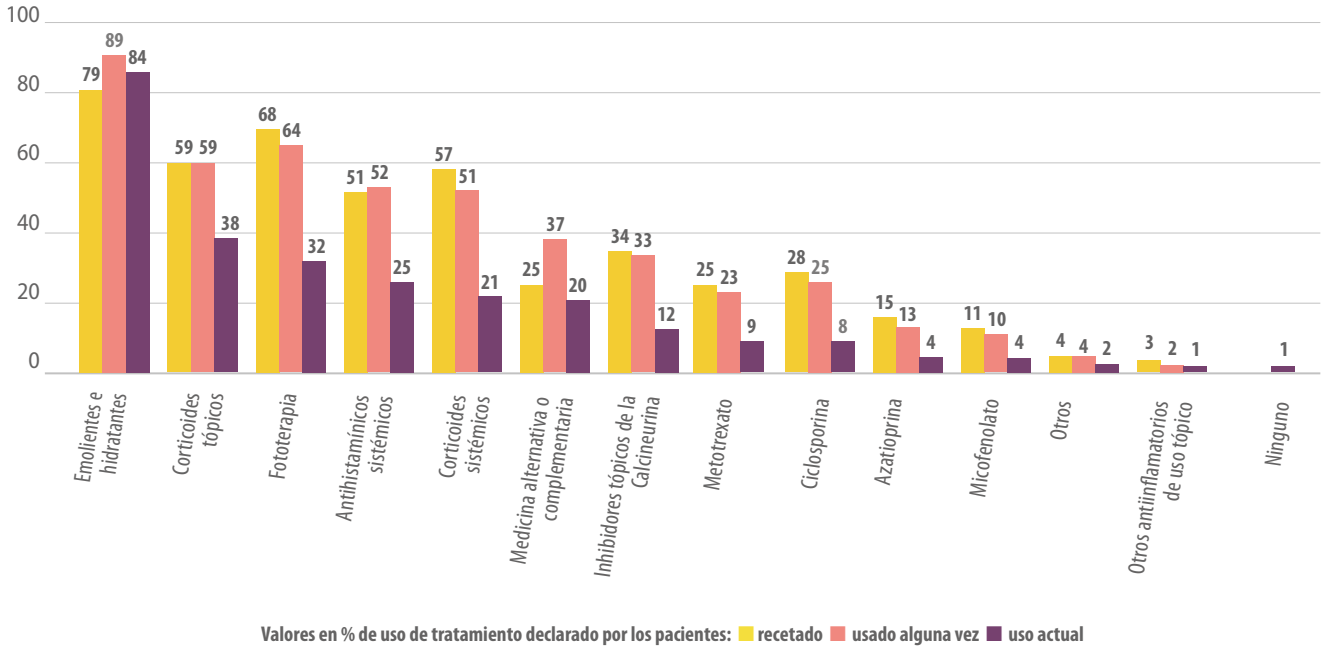
Valores en % de pacientes con síntomas en la piel: ningún día 1-2 días 3-4 días 5-6 días todos los días

[10] Valorado mediante la Medida del Eccema Orientada al Paciente (Patient Oriented Eczema Measure, POEM), un instrumento validado de autoevaluación de la gravedad de la dermatitis atópica en la semana precedente. Al tratarse de una medición referida a un momento específico, la puntuación POEM puede variar en función de la respuesta del paciente al tratamiento y otros factores externos. Por lo tanto, es posible que los pacientes con dermatitis atópica grave hayan mantenido su enfermedad bajo control en el momento de realizar la encuesta y los síntomas fueran menos intensos esa semana.

Deben mejorarse las opciones terapéuticas

Los tratamientos más recetados en Europa son los emolientes/hidratantes y corticoides tópicos. Los pacientes con dermatitis atópica grave también se tratan con antihistamínicos, corticoides orales, tratamientos inmunomoduladores y fototerapia, aun así, no siempre siguen el tratamiento prescrito por su médico porque les preocupa los efectos secundarios (66%) o tienen una percepción negativa de los tratamientos. Además, los tratamientos no siempre son reembolsables o asequibles y algunos pacientes consideran que su uso no es necesario. Las personas con dermatitis atópica deben autogestionar su enfermedad y valorar los cambios en el estado de la piel para tomar sus propias decisiones a diario, las cuales dependen de múltiples factores.

Tabla 2. Tratamientos que me han recetado, que he utilizado alguna vez y que utilizo actualmente, en Europa



Valores en % de uso de tratamiento declarado por los pacientes: recetado usado alguna vez uso actual

"El tratamiento de la dermatitis atópica exige la toma de muchas medidas coordinadas e individualizadas para cada paciente. Lo más complicado es tratar el picor que tanto nos molesta".

Paciente con dermatitis atópica del Reino Unido

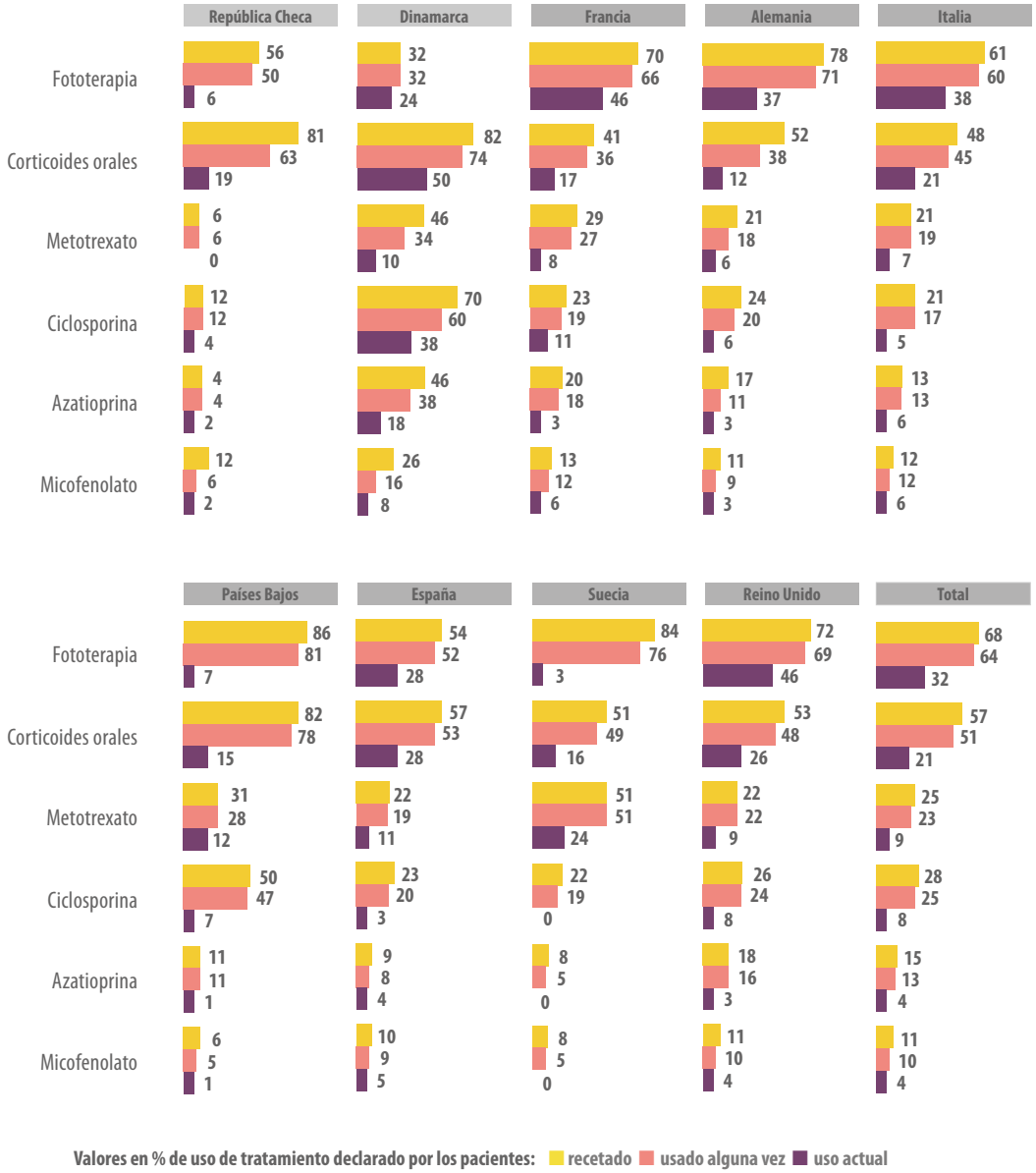
A pesar de los cuidados, uno de cada dos pacientes con dermatitis atópica grave padecen los síntomas a diario, en ciclos recurrentes.

"Los médicos deberían buscar alternativas a los corticoides, ya que solo alivian los síntomas".

Paciente con dermatitis atópica de la República Checa

El 59% de los pacientes utiliza tratamientos sistémicos[11] o fototerapia — a menudo recetados para la dermatitis atópica grave— y, en general, está satisfecho, a excepción de la ciclosporina, la cual tiene menos aceptación debido a sus efectos secundarios o debido a su inefectividad.

Tabla 3. Tratamientos que me han recetado, que he utilizado alguna vez y que utilizo actualmente, por país



"La investigación debe ser más amplia. No debería limitarse a la medicina convencional".

Paciente con dermatitis atópica de España

[11] Los tratamientos sistémicos son fármacos que se administran en forma de pastillas o inyecciones y se extienden a través del sistema circulatorio para rebajar la respuesta del sistema inmunológico y poder alcanzar y tratar la dermatitis atópica en todo el cuerpo (Wright, A.).

En Dinamarca, la fototerapia se utiliza mucho menos que en el resto de los países participantes en la encuesta. Lo más habitual entre los encuestados daneses es la prescripción y el uso amplio de corticoides orales, seguidos de la ciclosporina y la azatioprina. La encuesta revela que, en Dinamarca, y especialmente en Suecia, el metotrexato se utiliza más que en el resto de los países que participaron en la encuesta.

Sorprendentemente, los pacientes están generalmente satisfechos con los distintos tratamientos. No obstante, aquellos con síntomas entre moderados y graves están mucho menos satisfechos con su tratamiento. Los participantes indicaron que se sienten satisfechos o muy satisfechos con el tratamiento (79%) debido a los buenos resultados obtenidos. Se sienten contentos con el tratamiento cuando produce un efecto positivo en la calidad de vida, cuando mejora el estado y el aspecto de la piel y cuando no conlleva efectos secundarios. Entre el 79% de pacientes satisfechos, solo el 15% está muy satisfecho con el tratamiento en general, lo cual indica que hay margen de mejora entre los tratamientos disponibles. Por otra parte, el 6% de los pacientes se siente descontento con el tratamiento, principalmente por su limitada eficacia.

Es preciso analizar con mayor detenimiento la disparidad que surge en esta encuesta entre el uso de los tratamientos recetados, la forma grave de dermatitis atópica y la satisfacción con el tratamiento y las repercusiones importantes en la calidad de vida de los pacientes. No obstante, es evidente que se necesitan tratamientos eficaces que mejoren la calidad de vida y rompan el ciclo de los brotes.

"Me gustaría que se entiendera la necesidad de investigar sobre la dermatitis atópica. Mi hija la tiene, y veo que a ella le preocupa más que a mí".

Paciente con dermatitis atópica de Dinamarca

A dos de cada tres pacientes con dermatitis atópica grave les preocupa los efectos secundarios

"La dermatitis atópica es una enfermedad muy pesada. Tienes que probar varias opciones terapéuticas hasta dar con la más adecuada para ti. Muchos medicamentos tienen gran cantidad de efectos secundarios; ganar peso es uno de los que más me molesta".

Paciente con dermatitis atópica de Alemania

"Vivir con dermatitis atópica puede ser un infierno. Apenas hay avances médicos, no se desarrollan nuevos fármacos. ¿Acaso ya no se investiga? Parece que quienes padecemos dermatitis atópica no somos lo bastante importantes. También he tomado muchos medicamentos. Ahora todo va muy bien".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos



IMPACTO EN LA VIDA

MENSAJES *de los* PACIENTES EN LA ENCUESTA

"Esta enfermedad debe tomarse más enserio. En pacientes con cáncer, uno está consternado, pero en nuestra enfermedad, reaccionamos como si fuera nuestra culpa ".

Paciente con dermatitis atópica de España

"Es una enfermedad de la que no te libras nunca. Aprender a vivir con ella requiere disciplina y apoyo".

Paciente con dermatitis atópica de Dinamarca

"La dermatitis atópica no tiene nada que ver con la suciedad. Es una cuestión de mala suerte, no tienen por qué mirarnos así. No puedo evitarlo, no es culpa mía".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos

"La dermatitis atópica es mala, pero el picor es muchísimo peor. No se ve, pero repercute muy negativamente en la concentración y en la vida diaria; por ejemplo, en la calidad del sueño. Inspirar lástima es también innecesario".

Paciente con dermatitis atópica de Alemania

"Afecta profundamente a tu vida. Pero también acabas adaptando tu estilo de vida con naturalidad. Sabes que tus oportunidades profesionales están más limitadas. No podrás ocupar puestos directivos porque son estresantes. No me preocupa lo que piensen los demás de mi piel".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos

"A veces es difícil hacer cosas que a los demás no les cuesta, pero siento que puedo gestionar mi dermatitis atópica".

Paciente con dermatitis atópica del Reino Unido

IMPACTO EN LA VIDA

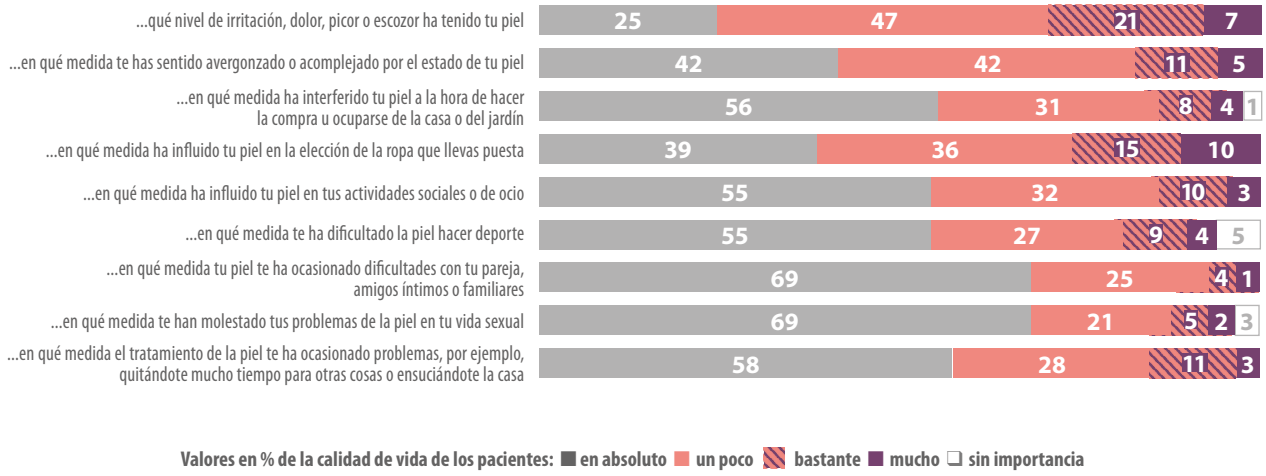
La dermatitis atópica impacta la vida de los pacientes más allá de la piel

Al ser una enfermedad que afecta a la piel, sus consecuencias pueden ser muy visibles. Sin embargo, los efectos son mucho más graves de lo que se aprecia a simple vista, ya que repercuten seriamente en la calidad de vida.

El aspecto que adquiere la piel afecta a los pacientes. Se avergüenzan de su piel (58%) y esto condiciona aspectos de su vida diaria, por ejemplo, qué ropa se van a poner (61%)[12].

Así como el 55% no permite que la enfermedad limite su vida social ni las actividades de ocio, el 45% declara que tanto sus relaciones como su vida sexual y sus aficiones, por ejemplo, los deportes, se vieron afectadas la semana anterior a la entrevista. Aunque, habitualmente, la dermatitis atópica no impide trabajar o estudiar, el 38% de las personas entrevistadas declararon sentirse perjudicadas en el trabajo o en sus estudios debido al estado de su piel.

Gráfico 4. Mi calidad de vida con dermatitis atópica



"Esta enfermedad es muy molesta, sobre todo en verano. Todo te hace daño, sientes picor y te rascas hasta sangrar. Sin el apoyo de la familia y los médicos sería muy difícil vivir con dermatitis atópica".

Paciente de Alemania con dermatitis atópica grave

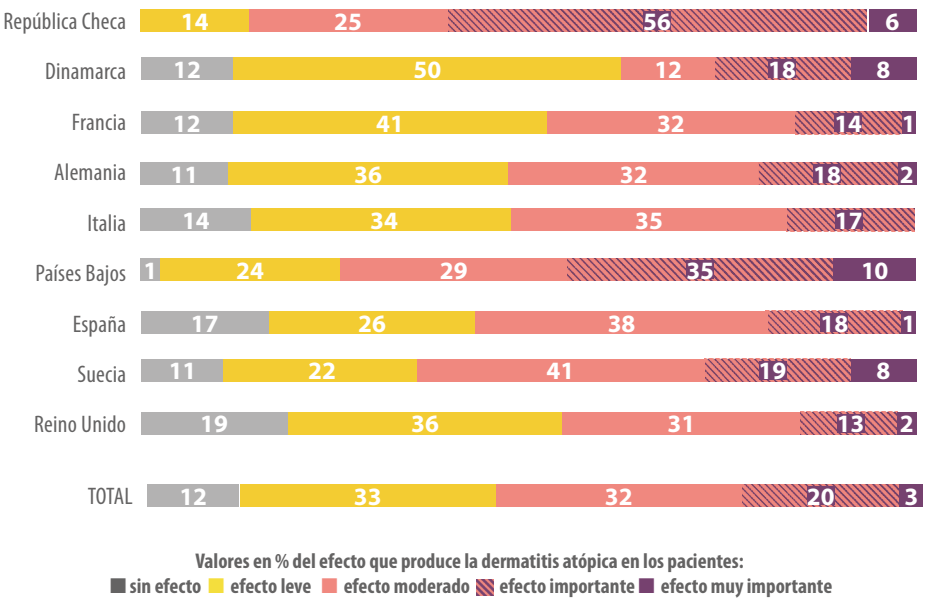
"La dermatitis atópica influye más de lo que parece en la vida de los pacientes, por ejemplo la falta de sueño o la necesidad de aplicarse pomadas. Las pomadas limitan tus actividades porque tienes la piel resbaladiza y desprendes olor".

Paciente de los Países Bajos con dermatitis atópica grave

[12] Medido según el Índice de Calidad de Vida Dermatológica (Dermatology Life Quality Index, DLQI).

Para los pacientes con síntomas escasos o leves al momento de la entrevista, la repercusión en la calidad de vida fue menor la semana anterior a la entrevista (solo el 9% sufrió efectos moderados, importantes o muy importantes) que en pacientes con síntomas entre moderados y muy importantes (el 90% indicó un efecto moderado, importante o muy importante). Sin embargo, independientemente de la gravedad de los síntomas, el impacto promedio en la calidad de vida de los pacientes es entre moderado e importante para al menos la mitad de los pacientes. Los pacientes checos y holandeses que participaron en la encuesta señalaron mayores repercusiones en la calidad de vida que los pacientes procedentes del resto de países participantes en la encuesta, que calificaron el impacto como moderado.

Gráfico 5. Cómo influye la dermatitis atópica en mi vida



Cuanto más intensos son los síntomas de la dermatitis atópica, mayor es el impacto en la calidad de vida de los pacientes.

"La dermatitis atópica es una enfermedad que exige mucho en términos psicológicos y económicos. A veces no puedo sostener nada con las manos, necesito ayuda pero no tengo acceso a un centro de día".

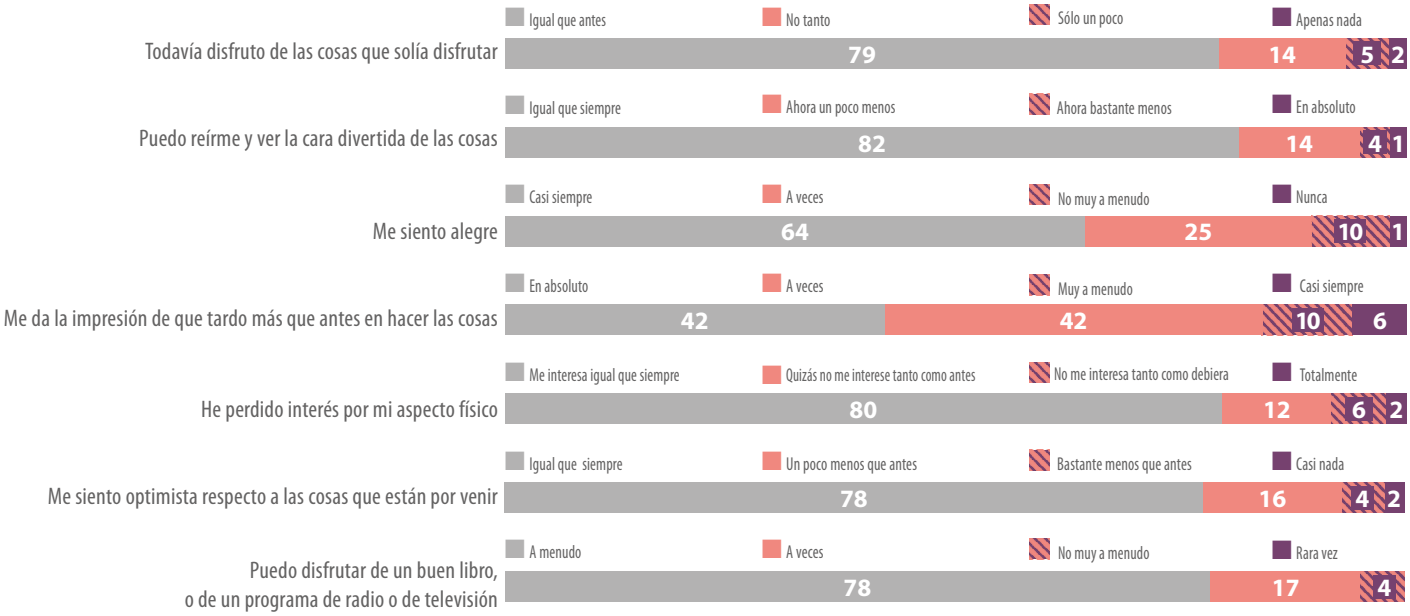
Paciente de la República Checa con dermatitis atópica grave

Los síntomas de la dermatitis atópica grave pueden provocar depresión

En general, uno de cada diez pacientes presentó un estado de ánimo depresivo[13]. El 30% de aquellos cuyos síntomas eran graves en el momento de la entrevista, también sufría una fuerte carga psicológica y un estado de ánimo depresivo. Además de la enfermedad y sus síntomas, los pacientes con dermatitis atópica grave soportan una carga emocional considerable que se agrava durante los brotes.

La dermatitis atópica influye en el nivel de energía de las personas, que se sienten ralentizadas. Son muchos los pacientes que no encuentran motivos de alegría en sus vidas y pierden el interés por cuidar su aspecto.

Gráfico 6. Cómo influye la dermatitis atópica en mi salud mental



Valores en % de pacientes cuya salud mental se ha visto afectada

Cuanto más intensos son los síntomas de la dermatitis atópica, mayor es el riesgo de sufrir depresión.

"Merecemos más atención, nosotros también sufrimos, aunque no se trate de una enfermedad mortal. No se da suficiente importancia a los problemas de salud mental".

Paciente con dermatitis atópica del Reino Unido

"No le desearía esta enfermedad ni a mi peor enemigo, la dermatitis atópica… es muy desagradable. Es fácil que la vida se convierta en algo deprimente".

Paciente de Dinamarca con dermatitis atópica grave

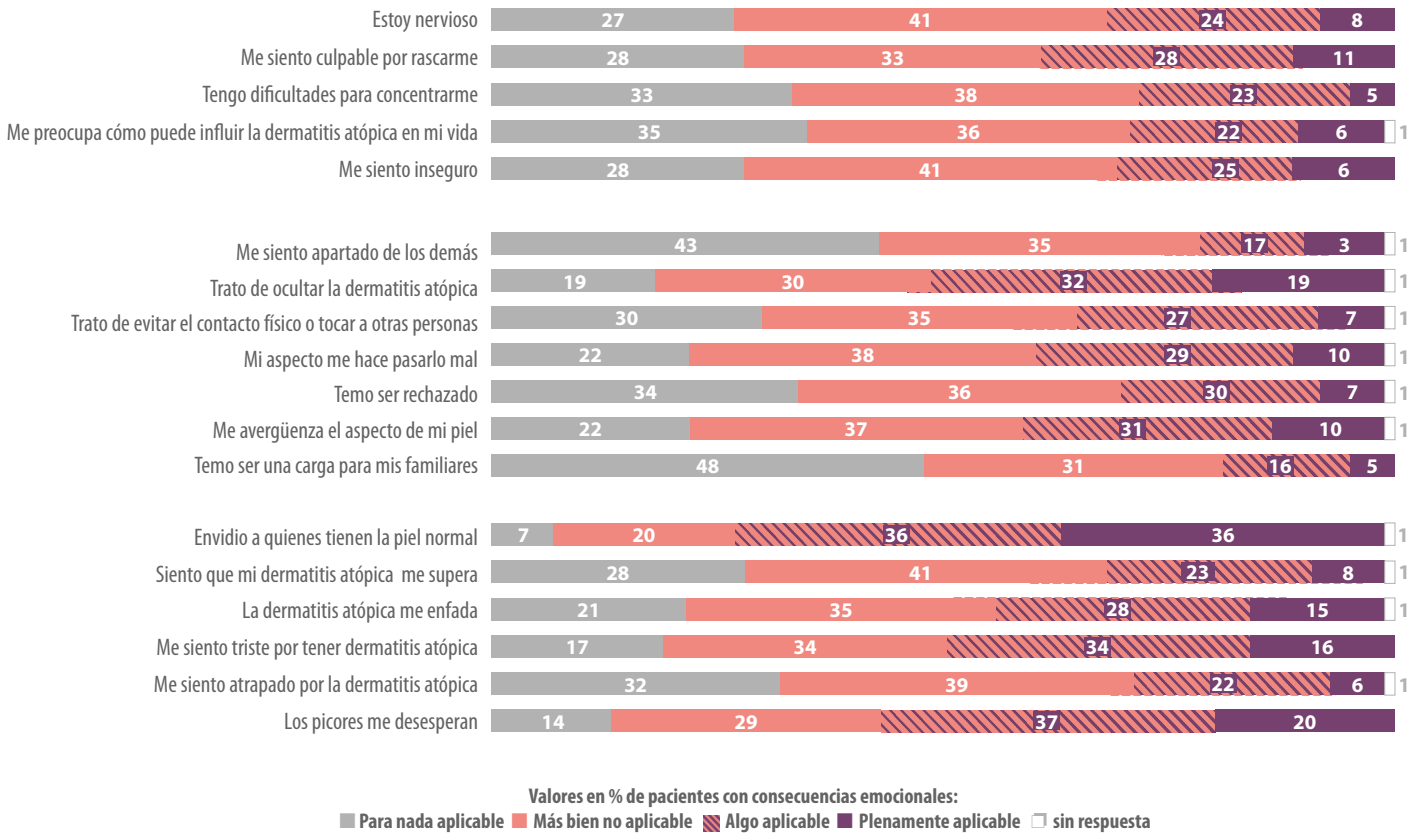
[13] Medido mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Hospital Anxienty and Depression Scale, HADS).

La dermatitis atópica se apodera de las emociones

Hasta uno de cada cuatro pacientes siente que no puede gestionar adecuadamente ni controlar su dermatitis atópica[14]. Resulta preocupante constatar que un 23% de los pacientes no ve con optimismo su vida con dermatitis atópica. Los pacientes atraviesan numerosas dificultades en su vida debido a un picor que no logran controlar y que puede durar por mucho tiempo. Para la mayor parte de los pacientes (57%) el picor resulta desesperante. La mitad de los participantes (50%) afirmó que la dermatitis atópica les provoca tristeza. El 72% siente envidia de las personas que tienen la piel sana.

Desean tener una piel normal y la suya les avergüenza. El 51% intenta ocultar la dermatitis atópica y el 40% se siente avergonzado o contrariado por su aspecto. Uno de cada tres pacientes trata de evitar el contacto físico con otras personas, y el 39% considera problemáticas las relaciones íntimas.

Gráfico 7. Consecuencias emocionales de la dermatitis atópica - Elementos negativos



"Muchos se sienten incómodos en mi presencia, no es una situación agradable ni está justificada. No hay nada que temer, esto no es contagioso".

Paciente de Italia
con dermatitis atópica grave

"Se habla mucho de tolerancia, pero, cuando alguien está cerca de mí por ejemplo en un restaurante, desvía la mirada o incluso se cambia de sitio".

Paciente con dermatitis
atópica de España

[14] Medido mediante la validada Escala de Consecuencias Emocionales de la Dermatitis Atópica (Atopic Eczema Score of Emotional Consequences, AESEC).

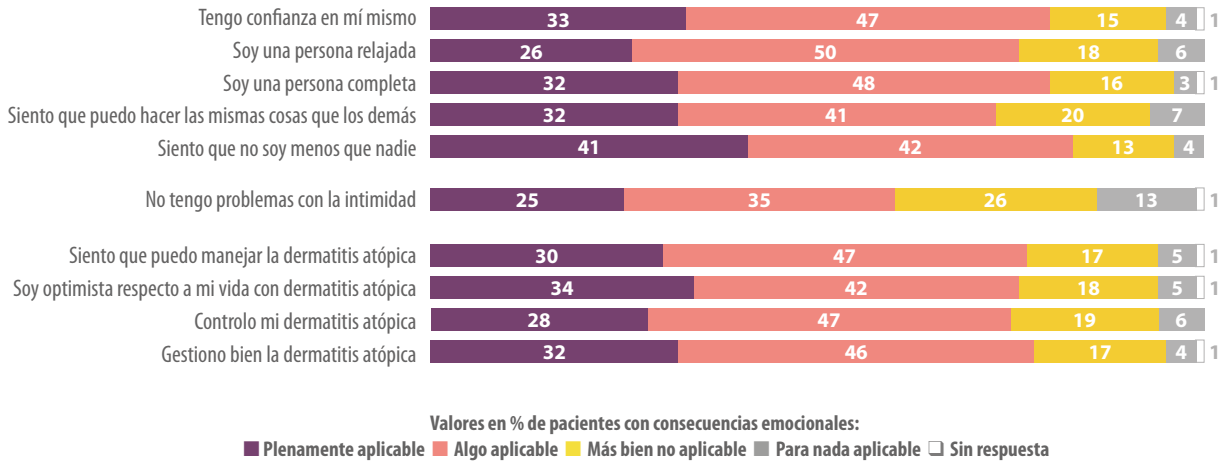
La dermatitis atópica provoca más sufrimiento de lo que creemos

Los pacientes suelen sentir emociones negativas sobre sí mismos: el 39% de los encuestados se siente culpable por rascarse, el 32% se pone nervioso, el 31% se siente inseguro y el 28% tiene dificultad para concentrarse y siente preocupación por su vida. Además, los pacientes sienten que no tienen las mismas oportunidades que otras personas: uno de cada cuatro no puede hacer cosas en la vida que otras personas sí pueden.

En general, para el 30% de los pacientes, las repercusiones de la dermatitis atópica grave en sus vidas son importantes o muy importantes. Cuanto mayor es la intensidad de los síntomas, mayor la repercusión en sus vidas. Más del 60% de los pacientes con síntomas entre graves y muy graves sufre las mayores repercusiones en sus vidas (importantes o muy importantes). Además, se sienten menos optimistas ante una vida con dermatitis atópica y menor es su capacidad de afrontar la vida. No solo esto, sino que además las personas con síntomas entre graves y muy graves también experimentan mayores problemas en su vida íntima y sienten menor control sobre la dermatitis atópica.

La repercusión en la calidad de vida es especialmente importante entre los encuestados checos y holandeses.

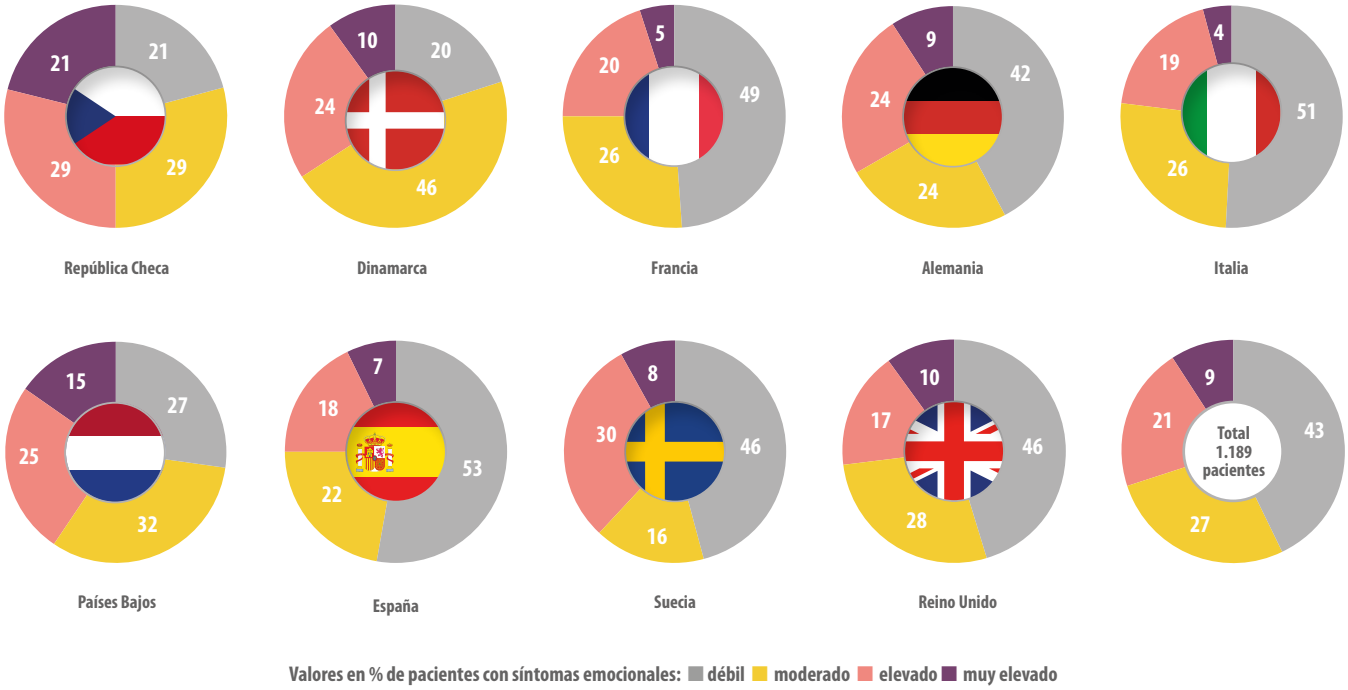
Gráfico 8. Consecuencias emocionales de la dermatitis atópica - Elementos positivos



"Cuando padeces esta enfermedad ya no tienes vida, evitas salir o socializarte, el estado anímico se ve muy afectado y puede llegar a extremos peligrosos".

Paciente con dermatitis atópica de Francia

Gráfico 9. Cómo influye la dermatitis atópica en mis emociones



El 23 % de los pacientes con dermatitis atópica no ven su vida con optimismo y el 57 % afirma que el picor es desesperante

"La dermatitis atópica consume mucha energía. Creo que ya no puedo soportarlo más".

Paciente de Suecia
con dermatitis atópica grave



COSTE Y BAJAS POR ENFERMEDAD

MENSAJES *de los* PACIENTES EN LA ENCUESTA

"Me gustaría que el seguro médico cubriera los productos para el cuidado de la piel; consumirlos en mayor medida ya es una carga y, evidentemente, tengo una mayor necesidad de cuidar mi piel. Deberían explorarse más las causas y los tratamientos en los propios pacientes".

Paciente de Alemania con dermatitis atópica grave

"Necesitamos más ayuda económica. ¡Todo es muy caro!"

Paciente de Italia con dermatitis atópica grave

"En los casos agudos, la enfermedad es extenuante para los pacientes, tanto a nivel mental como físico; también influye el aspecto económico. Llevar una vida saludable cuesta dinero. Con la dermatitis atópica hay muchas cosas que no debes comer, y muchas de las que sí puedes son caras y no siempre se pueden pagar".

Paciente de Alemania con dermatitis atópica grave

"Hay que gastar más en productos de limpieza, guantes especiales y maquillaje especial, porque son más caros que los productos convencionales. El champú especial, por ejemplo, es muy caro".

Paciente de los Países Bajos con dermatitis atópica grave

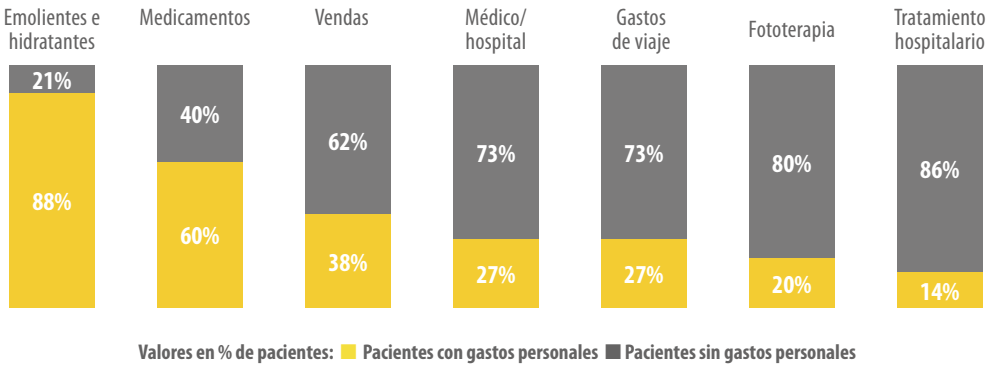
COSTE Y BAJAS POR ENFERMEDAD

Gastos personales para el cuidado de la piel

Los gastos adicionales son otra de las desventajas que sufren las personas con dermatitis atópica, ya que los tratamientos y los cuidados no siempre son reembolsables. Solo el 5% de los encuestados señaló que no incurría en gastos personales generados por la enfermedad. Casi todos los pacientes encuestados pagan un promedio anual de 927,12€ para tratar la dermatitis atópica. Concretamente, los emolientes e hidratantes representan el mayor gasto mensual (27,61€ de media), seguidos de 17,74€ mensuales para medicamentos.

Los pacientes holandeses que participaron en nuestra encuesta invierten mucho menos dinero al mes (57€) que el promedio (77,26€). En términos generales, el gasto mensual de los pacientes daneses y suecos es mayor que el del resto de países participantes en la encuesta.

Tabla 4. Mi gasto mensual en cuidados de salud



Los pacientes se gastan de media 77 euros al mes para el cuidado de su piel.

"Vivir con dermatitis atópica es duro, el tratamiento debe ser el adecuado, es necesario ir a revisión todos los meses y gastarse mucho dinero en medicación y otras cosas".

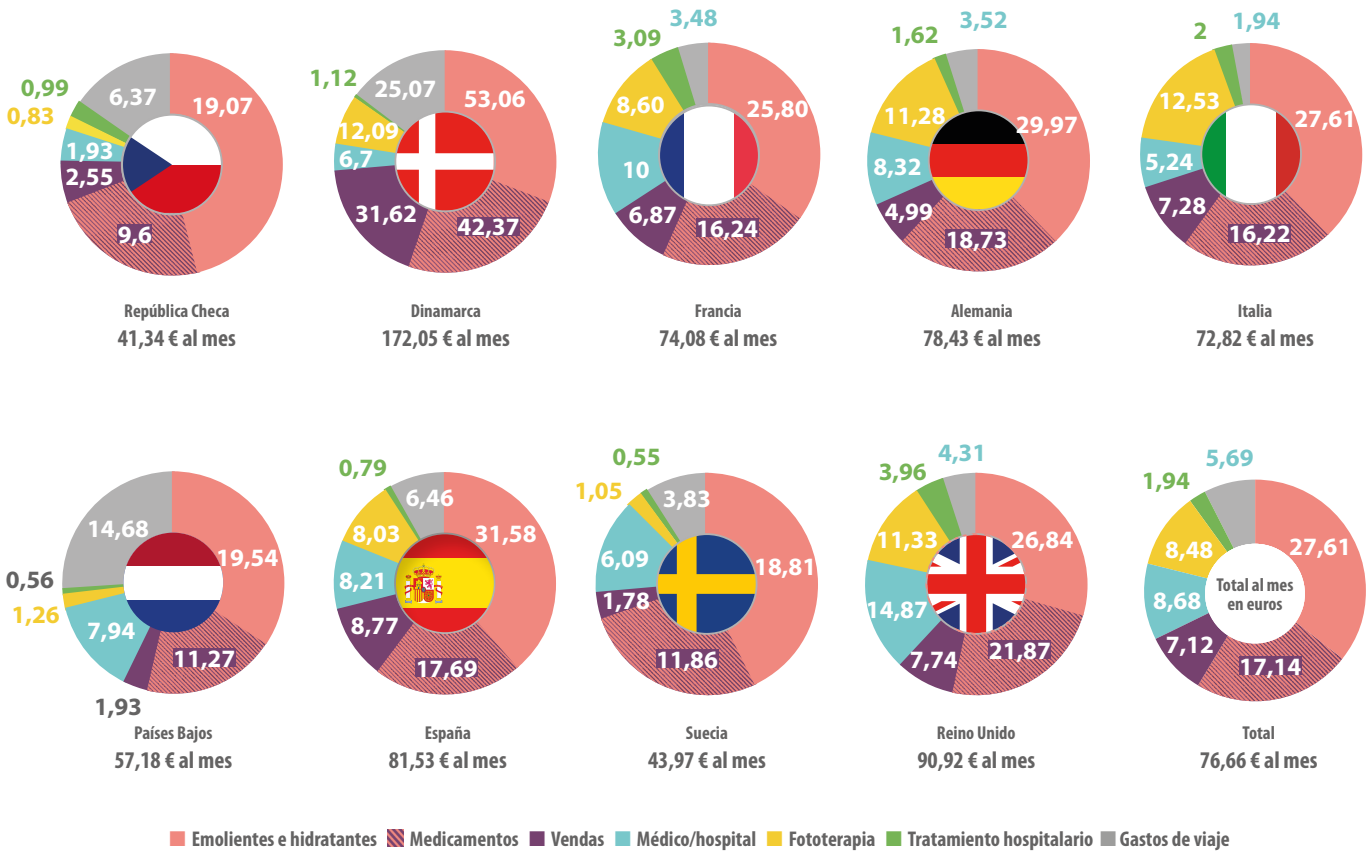
Paciente de Reino Unido
con dermatitis atópica grave

"La dermatitis atópica es una enfermedad muy costosa. Nos vendría bien una ayuda económica de la cobertura médica. Especialmente en lo que respecta al tratamiento de base, si sufres recaídas agudas, tienes que pagarte el tratamiento casi por completo".

Paciente con
dermatitis atópica de Alemania

A diferencia de lo que ocurre con las repercusiones en la calidad de vida de los pacientes, la gravedad de la enfermedad no influye de manera significativa en el gasto sanitario. Los pacientes con dermatitis atópica leve o sin lesiones también deben afrontar importantes gastos adicionales en comparación con los pacientes que sufren dermatitis atópica en su forma grave o moderada (la variabilidad es solo del 9%). La explicación más plausible es que gran parte de los gastos personales se destina a productos emolientes e hidratantes y a los tratamientos que utilizan —en grandes cantidades— casi todos los encuestados.

Tabla 5. Mi gasto mensual en cuidados de salud, por país



"Para poder vivir con dermatitis atópica hay que gastarse mucho dinero. Llevar una vida normal conlleva afrontar muchos gastos adicionales. Esto es casi imposible de afrontar. Deportes, vacaciones, alimentación, vida doméstica, trabajo… todo se ve afectado por la dermatitis atópica".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos

"Necesito más ayuda más ayuda económica. Todos los productos de cuidado personal, así como la ropa de calidad, son muy caros".

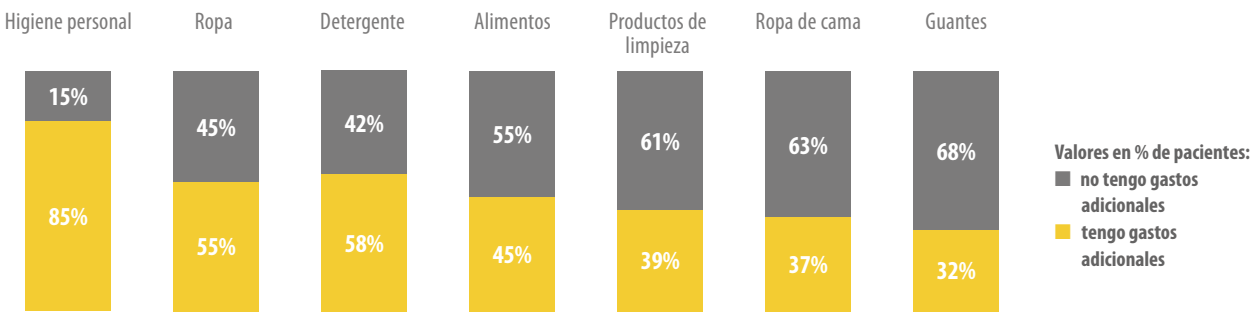
Paciente con dermatitis atópica de España

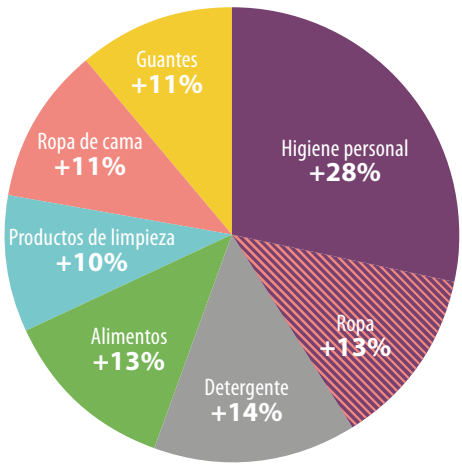
La prevención se convierte en un gasto para los pacientes

Además del gasto medio anual de 927,15€ para cuidados médicos, las personas con dermatitis atópica deben invertir más dinero en necesidades cotidianas como productos de higiene personal (+18 €/mes) porque no pueden utilizar los convencionales, especialmente los más baratos, ya que suelen incorporar perfumes. Asimismo, deben destinar mensualmente más dinero a la compra de detergente, ropa, productos de limpieza, alimentos, ropa de cama y guantes para protegerse la piel cuando sangra, dado que algunos de los materiales y productos químicos con los que se fabrican este tipo de productos irritan más la piel o provocan brotes. Solo el 7% de los encuestados indicó no tener gastos adicionales para cubrir sus necesidades cotidianas.

En comparación con los de otros países que participaron en la encuesta, los entrevistados holandeses asumen un gasto adicional menor en alimentación, pero mayor en productos de limpieza. Los pacientes encuestados de los países nórdicos (Dinamarca y Suecia) y de la República Checa deben asumir un gasto mayor en necesidades cotidianas, a excepción de los de higiene personal.

Tabla 6. Mis gastos adicionales en distintas áreas





Aumento promedio en % mensual para necesidades cotidianas

Solo el 7 % de los pacientes no tiene gastos adicionales en necesidades cotidianas.

"Todo lo que se necesita para tratar la dermatitis atópica es caro y se debería cubrir desde el seguro médico".

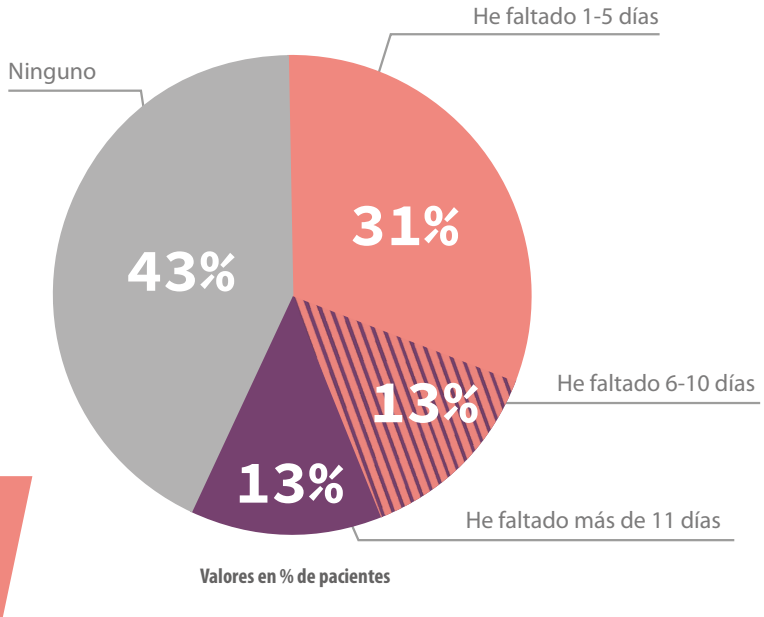
Paciente de la República Checa
con dermatitis atópica grave

La dermatitis atópica provoca bajas por enfermedad

En todos los países que participaron en este estudio, más de la mitad de los encuestados con dermatitis atópica grave (57%) ha faltado al menos 1 día al trabajo o a su centro de estudios en el transcurso de un año. El 26% de ellos se ausentó más de 1 semana y el 13% se ausentó durante 11 días o más. Los que más días de baja acumulan son aquellos con diagnóstico de dermatitis atópica reciente, los que reciben un tratamiento sistémico, los que están menos satisfechos con el tratamiento y los que padecían síntomas entre moderados y graves en el momento de la entrevista.

Las bajas por enfermedad provocadas por la dermatitis atópica son considerables. Uno de cada tres pacientes entrevistados de Alemania, Francia, España, Italia y Reino Unido tuvo que faltar al trabajo o a su centro de estudios la semana anterior a la entrevista debido a la dermatitis atópica. Entre los encuestados, el 76% de los daneses, el 40% de los checos, el 29 % de los holandeses y el 29% de los suecos perdieron entre 1 y 10 días de trabajo o de estudio al año debido a la dermatitis atópica. Asimismo, el 29% de los encuestados checos y el 20% de los alemanes perdieron más de 10 días al año.

Gráfico 10. Días que he faltado al trabajo o mi centro de estudios debido a la dermatitis atópica este año



"Los jefes deberían prestar más atención a los trabajadores con dermatitis atópica. A menudo necesitamos ir al médico en horas de trabajo".

Paciente de Italia con dermatitis atópica grave

"Me rasco la piel y eso me complica la existencia, no puedo nadar ni hacer deporte. Tengo que gastar más dinero en ropa y no puedo llevar prendas ceñidas ni zapatos que me cubran el pie por completo. La ropa de trabajo puede ser un problema, hay que tratar de adaptarla. Cuando busco trabajo me preocupa el hecho de no poder lavarme las manos con la frecuencia necesaria. El servicio de empleo tiene que entender que no puedo optar a todos los trabajos".

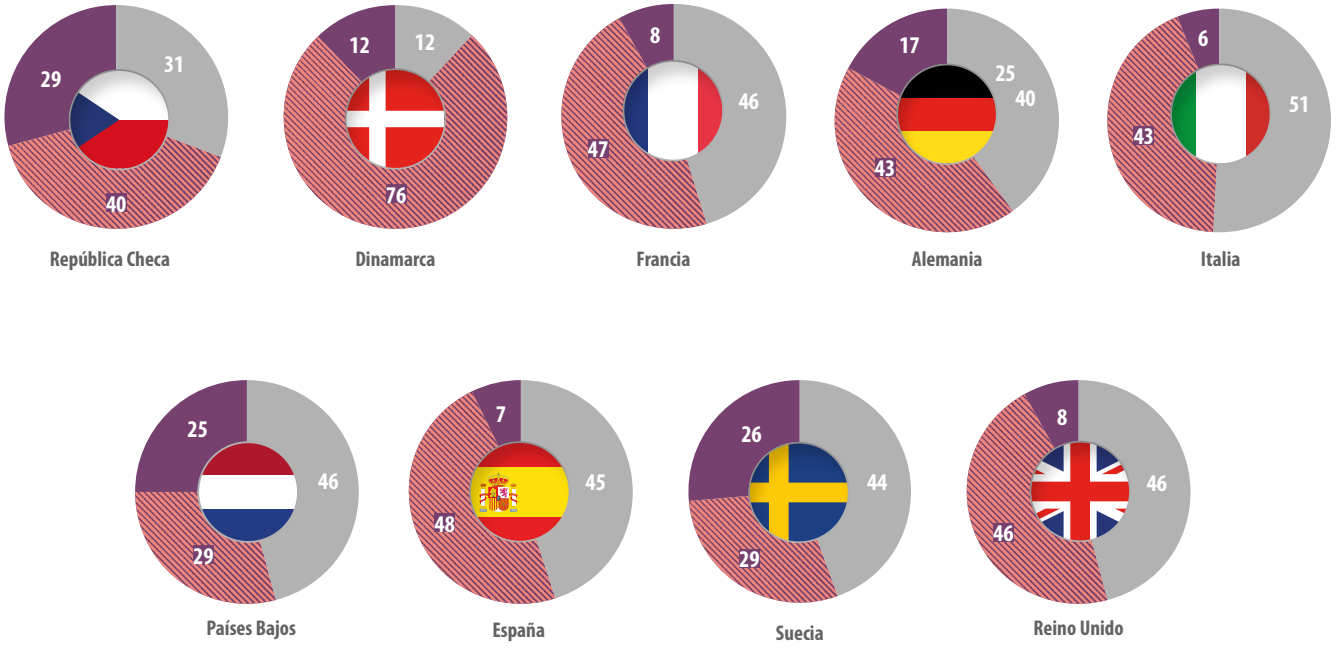
Paciente de Suecia con dermatitis atópica grave

"La dermatitis atópica es muy molesta y puede provocar bajas por enfermedad. Los políticos deberían explicar que no es una enfermedad contagiosa y que nos esforzamos mucho para no causar molestias a los demás".

Paciente con dermatitis atópica de Dinamarca

En este contexto, algunos pacientes con dermatitis atópica deben a veces ausentarse de su trabajo o centro de estudios debido a un ingreso hospitalario. En Alemania, Francia, Italia, España y Reino Unido alrededor del 20-30% de los encuestados estuvo hospitalizado en algún momento de los 12 últimos meses debido a la dermatitis atópica. Con todo, la mitad de los encuestados holandeses y daneses y tres de cada cinco suecos estuvieron ingresados varios días en los 12 últimos meses.

Tabla 7. Días de baja por enfermedad debido a la dermatitis atópica, por país



Valores en % de los días de baja por enfermedad de los pacientes debido a la dermatitis atópica: ninguno 1-10 días más de 10 días

La dermatitis atópica conlleva al menos 1 día de baja por enfermedad para el 57% de los pacientes.

"La dermatitis atópica es una lucha diaria que no se valora lo suficiente. Está siempre presente, nunca sé cómo me voy a encontrar al día siguiente. No poder trabajar ni contribuir a la sociedad aumenta la carga emocional. Soy un coste y una carga para la sociedad. No puedo dar nada a cambio. No puedes prometer nada. Ni siquiera un trabajo de voluntariado. Siempre tengo la sensación de que no cumplo con las expectativas".

Paciente con dermatitis atópica de los Países Bajos



CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES

En Europa, cerca del 10% de las personas con dermatitis atópica la padecen en su forma grave. Nuestro estudio demuestra que el nivel de sufrimiento de los adultos con dermatitis atópica grave supera los límites de lo aceptable. Muchos de ellos (23%) no afrontan su vida con optimismo, el 45% padecía síntomas graves en el momento de la entrevista y, a pesar de los tratamientos, tenía la piel seca o áspera casi a diario (36%), sentía picores (28%), tenía la piel agrietada (17%) o descamada (20%).

Estas personas necesitan ayuda urgente. Nuestra encuesta refleja la necesidad latente de mejorar no solo los tratamientos —solo el 15% de los pacientes está muy satisfecho con su tratamiento actual—, sino también el apoyo para poder acceder a los cuidados: las personas con dermatitis atópica en su forma grave asumen un promedio de 927,12€ de gastos médicos adicionales cada año, así como también otros gastos para sus necesidades básicas cotidianas, como por ejemplo la higiene personal que supone de media un incremento de 18 % cada mes.

Cuanto más graves son los síntomas de la dermatitis atópica, mayor es el impacto en la calidad de vida de los pacientes. El 45% de los pacientes encuestados afirma que la enfermedad había influido en sus relaciones, su vida sexual y sus aficiones la semana anterior a la entrevista. Asimismo, el 38% de las personas entrevistadas declararon sentirse perjudicadas en el trabajo o en sus estudios debido al estado de su piel.

La carga emocional de la dermatitis atópica es constante y agotadora: uno de cada cuatro pacientes siente que no puede mantener bajo control la dermatitis atópica y que el picor es desesperante (57%), además de tener sentimientos de culpa por rascarse (39%). Además, uno de cada cuatro pacientes no siempre es capaz de afrontar la vida, especialmente entre los mayores de cincuenta años y aquellos cuya piel presenta lesiones graves. Cuanto más tiempo lleva la persona padeciendo dermatitis atópica, menor es su capacidad de afrontar la vida: el 43% de las personas que la padecen desde hace 40 años o más ve en muchas ocasiones mermada su capacidad para afrontar la vida.

Los pacientes buscan información constantemente (70%) sobre tratamientos nuevos o más eficaces que podrían facilitarles la vida. Es primordial aliviar la carga física, psicológica y emocional que provoca la dermatitis atópica. Los pacientes consideran que es necesario intensificar el esfuerzo para:

- Mejorar la aceptación y la comprensión de la enfermedad entre la población, los profesionales de la salud y los responsables políticos nacionales y de la UE. La dermatitis atópica no es una dolencia de menor gravedad, sino una enfermedad crónica grave que repercute en la calidad de vida de quienes la padecen.

- Ayudar a los pacientes a comprender mejor la enfermedad crónica que padecen, por ejemplo, explicándoles con más detalle las distintas opciones terapéuticas existentes, para que puedan tomar decisiones fundamentadas sobre el tratamiento, conjuntamente con su médico de confianza.

- Facilitar el acceso a una atención sanitaria más asequible y de mayor calidad, aumentando el apoyo económico desde las coberturas médicas. Las personas con dermatitis atópica invierten mucho dinero en el tratamiento y la gestión de su enfermedad. Mejorar las políticas de reembolso reduciría, al menos, esta carga colateral en sus vidas.

- Invertir en investigación para desarrollar nuevos tratamientos: es necesario mejorar los tratamientos para gestionar la enfermedad con mayor eficacia y, en última instancia, curarla.

Los pacientes agradecerían mayor nivel de concienciación y educación para que la población sepa que la dermatitis atópica no es infecciosa ni contagiosa. Si se entendiera mejor la enfermedad, los pacientes no tendrían que soportar las miradas de los demás, que a veces ni siquiera disimulan su desagrado.

El mensaje positivo que surge del informe es que, pese a ser una enfermedad muy personal, quienes la padecen no están solos: el 53% de los encuestados pertenece a grupos de apoyo (o se beneficia de la información que estos facilitan) o está en contacto con otros pacientes a través de grupos específicos en las redes sociales. Son muchos los pacientes que se sienten apoyados por su médico; el 91 % de los encuestados declara que confía en ellos.

RECOMENDACIONES

La dermatitis atópica es una enfermedad extenuante e incapacitante para los pacientes, quienes declaran sufrir síntomas insoportables a lo largo de toda su vida. A esto se suma la falta de comprensión de la enfermedad, lo que les pone en situaciones muy incómodas casi a diario.

Las siguientes recomendaciones surgen de los mensajes que los participantes de nuestra encuesta quieren transmitir a las siguientes audiencias:

Recomendaciones para profesionales de la salud e investigadores, a fin de que compartan, alivien y eliminen la carga que soportan los pacientes

A pesar de que las personas con dermatitis atópica que participaron en la encuesta declaran que confían en sus médicos, también sienten que estos no los toman muy en serio. Este sentimiento no es una mera impresión personal, sino que refleja una desatención sistemática de ciertas dimensiones de la dermatitis atópica.

Los pacientes recomiendan a los profesionales de la salud, en particular, a los médicos:

- que no solo se concentren en los síntomas cutáneos sino también en la vida de quienes padecen dermatitis atópica, ya que la humanidad y la empatía les ayuda a vivir mejor;
- que traten la enfermedad de forma coherente, receten menos corticoides —especialmente a los niños— y comprendan a los pacientes que no quieren tomar ciertos medicamentos;
- que receten métodos alternativos para tratar la enfermedad, cuando sea posible, y recomienden ir al mar y a balnearios, así como viajar a climas beneficiosos;
- que trabajen en equipos multidisciplinarios, que incluyan la dermatología, la inmunología y laalergología en las revisiones;
- que deriven a los pacientes a otras especialidades, como la psicología, para aliviar el sufrimiento mental y evitar la depresión, así como para ofrecer apoyo moral a los padres que se sienten impotentes ante esta enfermedad.

Los pacientes con dermatitis atópica buscan intensamente nuevas soluciones que puedan serles útiles pero se sienten decepcionados por la falta de avances médicos. No comprenden por qué el órgano más extenso del organismo no suscita interés entre los investigadores.

Los pacientes recomiendan a los investigadores:

- que emprendan investigaciones de amplio espectro sobre la piel humana, pasando del control de los síntomas a la eliminación de las causas;
- que se planteen si hay terapias nuevas, no circunscritas a la medicina convencional, que puedan ayudar a los pacientes;
- que investiguen por qué esta enfermedad es cada vez más frecuente.

A muchos pacientes les preocupa que los efectos secundarios de los tratamientos que siguen durante largos periodos de tiempo sean considerables.

Los pacientes recomiendan a la industria farmacéutica:

- que inicie nuevos ensayos clínicos para hallar nuevas opciones terapéuticas;
- que busque alternativas que no sensibilicen la piel.

Recomendaciones a las asociaciones miembro de EFA, nuestros patrocinadores a largo plazo y otras asociaciones del ámbito de la dermatología, a fin de que las apliquen para mejorar la vida de las personas con dermatitis atópica

La dermatitis atópica es una enfermedad que supone una doble carga: además de que los síntomas pueden ser insoportables, la percepción que tiene la gente de los pacientes puede provocar sufrimiento a nivel social y psicológico.

Los pacientes recomiendan a las asociaciones que les representan que utilicen los resultados de este informe con el fin de:

- informar sobre la dermatitis atópica para desterrar la idea de que se trata de una enfermedad contagiosa y autoinfligida y lograr que su enfermedad se respete;
- llevar a cabo campañas de sensibilización sobre la dermatitis atópica, presentándola como una enfermedad cutánea crónica y grave que merece mayor reconocimiento por parte de la sociedad y reducir así la discriminación de la que son objeto los pacientes debido a la mera apariencia;
- ayudar a los pacientes a superar la soledad a través de los grupos de apoyo, especialmente en el caso de los niños, de manera que puedan llevar una vida normal a pesar del carácter evidente de la enfermedad.

Los responsables políticos de la UE deben estudiar la situación en Europa y valorar y recomendar soluciones.

La dermatitis atópica es una enfermedad que también puede desencadenarse por alergias, intolerancias alimentarias o por el contacto de la piel con el entorno.

La gran mayoría de los pacientes encuestados, independientemente del país de procedencia, mencionan las numerosas dificultades que afrontan para prevenir los síntomas y tener acceso a los cuidados oportunos. Muchos de ellos subrayan que las autoridades públicas no se toman en serio la enfermedad.

Por tanto, ofrecen una serie de recomendaciones claras para los responsables políticos europeos:

- fomentar un mayor reconocimiento de las enfermedades dermatológicas y, en particular, la dermatitis atópica, como afecciones crónicas y graves con serias repercusiones sociales y emocionales;
- reducir las desigualdades entre pacientes europeos promoviendo consistencia en el cuidado de la salud (planteamiento multidisciplinario), aumentando el reembolso entre Estados miembros y reduciendo los trámites burocráticos de los pacientes;
- fomentar la calidad de la atención médica de enfermedades alérgicas y vías respiratorias, aumentar el número de médicos especialistas y reducir las listas de espera;
- establecer vínculos entre la dermatitis atópica y el estilo de vida europeo, financiando investigaciones sobre factores que repercuten negativamente en el estado de la piel directamente (alimentos, productos cosméticos, estrés, etc.) e indirectamente (contaminación atmosférica, materiales utilizados en espacios interiores como flores, perfumes, jabones, detergentes, etc.).

BIBLIOGRAFÍA

Barbarot, S., Auziere, S., Gadkari, A., Girolomoni, G., Puig, L., Simpson, E. L., ... & Eckert, L. (2018). *Epidemiology of atopic dermatitis in adults: Results from an international survey.* Allergy: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29319189

European Task Force on Atopic Dermatitis (1993). *Severity Scoring of Atopic Dermatitis: The SCORAD* Index. Dermatology. 186:23-31

Hong, J., Buddenkotte, J., Berger, T. G., & Steinhoff, M. (2011). *Management of itch in atopic dermatitis. In Seminars in cutaneous medicine and surgery.* Vol. 30. No. 2. NIH Public Access: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3704137

Oakley, Amanda (2015). Eczema Area and Severity Index (EASI) Score. DermNet NZ. https://www.dermnetnz.org/topics/easi-score/ Last visited on July 28th, 2018

Wollenberg, A., Barbarot, S., Bieber, T., Christen-Zaech, S., Deleuran, M., Fink-Wagner, A., ... & Czarnecka-Operacz, M. (2018). *Consensus-based European guidelines for treatment of atopic eczema (atopic dermatitis) in adults and children:* part I. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology, 32, 657–682: https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/jdv.14891

Wright, Andrew. *Eczema treatment options: systemic treatments for severe eczema in adults and children.* National Eczema Society. United Kingdom: www.eczema.org/documents/628

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos sinceramente a nuestros patrocinadores a largo plazo, Sanofi Genzyme y Regeneron, quienes cofinanciaron este proyecto y este informe.

EFA agradece profundamente a nuestro Paciente Asesor, Bernd Arents, y a nuestro Asesor Médico, el Profesor Johannes Ring, por su orientación en la concepción de la encuesta, así como también agradecemos a los miembros del Grupo de Trabajo de Dermatitis Atópica de EFA, por su asesoramiento y apoyo continuo en este proyecto. También le damos las gracias a IMAS, quien diseñó la encuesta de manera eficiente y puntual.

Un agradecimiento especial para Antje Fink-Wagner, coordinadora de la encuesta, y Nolwenn Coutel-Darieu y Altitude Design por su gran trabajo en el diseño del informe. Gracias también a Sofia Romagosa Vilarnau por su ayuda con la traducción al español.

El informe nace desde los propios pacientes que participaron en nuestra encuesta, ¡gracias a todos!

ECZEMA

Dermatitis Atópica

#AtopicalLives

EFA - Federación Europea de Asociaciones de Pacientes con Alergia y Enfermedades Respiratorias

35 Rue du Congrès, 1000 Brussels, Belgium
Tel.: +32 (0)2 227 2712
E-mail: info@efanet.org
www.efanet.org

@EFA_Patients @EFAPatients
Número de inscripción en el registro de transparencia de la UE: 28473847513-94

FSC Mixed Sources
Product group from well-managed forests and other controlled sources