

Calidad de vida en pacientes con dermatitis atópica



Francisco Javier del Boz González

Servicio de Dermatología.

Hospital Regional Universitario y Hospital Materno-Infantil de Málaga.

La dermatitis atópica (DA) es la dermatosis inflamatoria más frecuente, y afecta tanto a niños como a adultos¹. La sintomatología con la que cursa —sobre todo, el prurito—, pero también su carga de tratamiento asociada, contribuyen a originar una afectación en la calidad de vida (CV) de quien la padece, que puede ser intensa, y puede acompañarse de elevados niveles de estrés, ansiedad y depresión¹.

En el caso de los niños, el impacto de una DA grave es comparable a otras enfermedades crónicas como la epilepsia o la fibrosis quística¹. La vida diaria de un niño con DA puede verse afectada por problemas relacionados con la alimentación, el descanso nocturno, la forma de vestir o el juego¹.

Con respecto a los adolescentes, crecen con la sensación de ser diferentes, alimentada por comentarios inapropiados, y teniendo con frecuencia que dar explicaciones sobre su trastorno, lo que puede comportarles sentimientos de aislamiento social¹.

En el caso de los adultos con DA, más de la mitad refieren que esta tiene un efecto moderado o grave sobre su CV¹. Muchos describen dolor, sensación de escozor y vergüenza como consecuencia de la DA, que les afecta a su forma de vestir. La carga de enfermedad se incrementa conforme aumenta su gravedad. Un 57 % de adultos refieren perder, al menos, algún día de trabajo al año y presentar problemas con su vida íntima, así como sentimientos de culpabilidad, derivados de la DA. Más del 10 % de los pacientes adultos con DA moderada o grave muestran síntomas depresivos. Y, entre los que sufren una DA grave, el 88 % refieren problemas para afrontar (al menos, parcialmente) la vida¹.

Así, diferentes decisiones vitales en lo que respecta a la educación, la orientación laboral, la búsqueda de pareja o sobre si tener descendencia pueden estar influenciadas por la DA, por lo que el impacto de la enfermedad en dichas decisiones puede alterar el curso vital de la persona para el resto de su existencia¹.

Además, la DA es una enfermedad crónica, que requiere cuidados continuados, y tanto si el paciente es un niño, como un adolescente o un adulto, la DA repercute también en el resto de la familia o en cualquier persona con la que tenga relación estrecha. Así, no es de extrañar que los padres, otros familiares cercanos, y cuidadores de niños con DA también sean propensos a presentar variados síntomas físicos y psicológicos, con afectación de su CV¹⁻³.

Las medidas para monitorizar la DA, clásicamente, han estado enfocadas a los signos clínicos^{2,4}, incluso en los ensayos clínicos, infraestimándose los efectos psicológicos de la enfermedad². Además, se ha demostrado que las escalas de gravedad basadas únicamente en la intensidad de la afectación cutánea tienen un

papel limitado en la valoración de síntomas clave como el prurito, de importantes alteraciones asociadas como los trastornos del sueño, o para predecir el efecto de la enfermedad en el estado mental⁴.

Los profesionales sanitarios no pueden obviar el cribado y la valoración de los posibles trastornos psiquiátricos asociados y la afectación de la CV, y los pacientes deben ser tratados con una aproximación psicossomática^{2,4}. Lograr medir adecuadamente el impacto de la DA en la CV supone un reto y, una vez identificados los problemas relacionados, no podemos ignorarlos.

Actualmente, impera la tendencia hacia una medicina centrada en el paciente y, en este contexto, los criterios de valoración referidos por los pacientes (PROM; del inglés, Patient Reported Outcome Measures)², que nos dan información sobre la enfermedad emitida directamente por el propio paciente, son capaces de reflejar cómo afecta la DA a su CV, y evitan malentendidos². Cubren todos los aspectos de su experiencia respecto a la enfermedad, incluyendo la carga de síntomas, la afectación del estado de ánimo, del estado físico, la CV... Al acceder a las vivencias individuales del paciente (y sus cuidadores), pueden tomarse medidas terapéuticas más apropiadas, más aún, en estos últimos años en que se han desarrollado nuevos fármacos de gran utilidad en el control de la enfermedad, y es posible monitorizar mejor la eficacia de dichos tratamientos¹.

Para medir este impacto, tenemos actualmente múltiples herramientas, tanto enfocadas a niños como a adultos. Los PROM para medir la CV relacionada con la DA más utilizados son el Dermatology Quality of Life (DLQI), el Children's Dermatology Quality of Life (cDLQI) y el Infant's Dermatology Quality of Life (IDQoL), la Atopic Dermatitis Control Tool (ADCT), el PROMIS[®] Itch Questionnaire-Mood and Sleep (PIQ-MS), el PROMIS[®]-Sleep Disturbance (PROMIS[®]-SD), y el PROMIS[®]-Sleep-Related Impairment (PROMIS[®]-SRI)^{1,2}.

Una revisión sistemática, tras valorar la validez y fiabilidad de múltiples PROM mediante la metodología validada de COSMIN-checklist, concluyó que los más recomendables eran el IDQoL, el cDLQI, la ADCT, el PIQ-MS, el PROMIS[®]-SD y el PROMIS[®]-SRI².

De la misma forma, existen cuestionarios destinados a medir la CV de los familiares de pacientes con DA, entre los cuales, los más usados serían actualmente el Dermatitis Family Index (DFI), el Parents Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis (PiQoL-AD) y el Parents of Children with Atopic Dermatitis (PQoL-AD), o el PROS genérico para familias, el FROM-16 (Family Reported Outcome Measure)¹.

La medida de la afectación de la CV (tanto en el paciente como en sus cuidadores) se ha convertido en un aspecto fundamental para poder planificar en consecuencia un plan de manejo integral del paciente, y cada vez se tiene más en cuenta¹.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ali F, Vyas J, Finlay AY. Counting the burden: atopic dermatitis and health-related quality of life. *Acta Derm Venereol.* 2020;100(12):adv00161.
2. Li A, Zhang M, Yang Y, Zhang J, Xie X, Li X, et al. Patient-reported outcome (PRO) instruments for disease severity and quality of life in patients with atopic dermatitis: a systematic review of English and Chinese literature. *Ann Transl Med.* 2022;10(16):906.
3. Yang EJ, Beck KM, Sekhon S, Bhutani T, Koo J. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: a review. *Pediatr Dermatol.* 2019;36(1):66-71.
4. Talamonti M, Galluzzo M, Silvaggio D, Lombardo P, Tartaglia C, Bianchi L. Quality of life and psychological impact in patients with atopic dermatitis. *J Clin Med.* 2021;10(6):1298.