

DERMATITIS ATÓPICA: MÁS ALLÁ DE LA PIEL.

IMPACTOS A LA CALIDAD DE VIDA EN MÉXICO

RESUMEN EJECUTIVO

La dermatitis atópica (DA) es una enfermedad inflamatoria crónica de la piel que se estima afecta a más del 10% de la población en México (Guevara-Sanginés, et.al., 2020). Aunque la DA es una enfermedad tratable, no es curable, por lo que afecta a millones de vidas de distintas maneras y exige una atención integral. Sin embargo, en México no existe información detallada sobre los impactos en la calidad de vida asociados a la DA, que tanto personas tomadoras de decisiones, organizaciones de la sociedad civil y las propias personas afectadas puedan tomar como referencia para manejar de mejor forma la enfermedad.

Ante este escenario, Fundación IDEA, Fundación IMSS, y la Fundación Mexicana para la Dermatología han unido esfuerzos para profundizar en el entendimiento y la generación de evidencia sobre la DA en México. En 2021 realizaron un diagnóstico del estado general de la DA en México e identificaron las principales barreras para su diagnóstico y tratamiento efectivo. Este ejercicio, que incluyó mesas de diálogo con actores clave del sector público, privado, sociedad civil, profesionales clínicos y personas con DA y cuidadoras, derivó en un Informe Ejecutivo sobre retos y recomendaciones de política pública para hacer frente al desafío de la DA en México. En seguimiento a éste y como parte de los esfuerzos para generar información detallada sobre los impactos en la calidad de vida de las personas con la enfermedad, en 2023 las organizaciones autoras emprendieron un estudio inédito enfocado en profundizar en la experiencia de las personas con DA y sus círculos cercanos. Al captar las múltiples repercusiones que tiene la DA en la calidad de vida de las personas, las organizaciones autoras buscan generar datos que orienten el diseño e implementación de estrategias efectivas de atención y apoyo.

Para obtener los hallazgos aquí presentados, las organizaciones autoras implementaron un cuestionario en línea y realizaron entrevistas a profundidad con personas con DA y personas cuidadoras de otras con DA. Este ejercicio permitió recopilar una visión amplia de la experiencia de más de 650 personas afectadas directa o indirectamente por la enfermedad. A continuación, se presenta una síntesis de los hallazgos principales del estudio, los cuales incluyen impactos físicos, psicológicos, sociales y económicos de la DA.



ORGANIZACIONES AUTORAS



Fundación IDEA

Fundación IDEA, A.C. es un centro de investigación sin fines de lucro, independiente y apartidista, enfocado en política pública en México y América Latina. Contamos con más de 18 años de especialización en el diseño, evaluación, análisis e implementación de políticas y programas públicos y privados. Nos motiva la misión de promover el uso de evidencia en la toma de decisiones, planes y estrategias para alcanzar los objetivos económicos, sociales y políticos de los sectores público y privado. A través de investigaciones rigurosas, generamos ideas e información de alto valor agregado y ofrecemos soluciones innovadoras, factibles y de alta calidad para nuestros beneficiarios, financiadores y aliados.



Fundación Mexicana para la Dermatología

La Fundación Mexicana para la Dermatología (FMD) es una asociación civil sin fines de lucro, formada en 1994 por médicos especialistas en dermatología con el objetivo de informar a la población en general acerca de las diversas enfermedades y afecciones de la piel, así como sus cuidados. Los médicos integrantes de la FMD realizan jornadas gratuitas de detección de enfermedades que afectan a la piel de la población mexicana, apoyan la investigación científica y la educación médica continua.



Fundación IMSS

La Fundación IMSS, A.C. (FIMSS) es una asociación civil autónoma y sin fines de lucro fundada en 2003 con el objeto social de la investigación en salud y del desarrollo social, encaminada a mejorar la calidad de vida y la atención de más de 81 millones de derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social y sus familias.

DERMATITIS ATÓPICA: MÁS ALLÁ DE LA PIEL.

IMPACTOS A LA CALIDAD DE VIDA EN MÉXICO

HALLAZGOS PRINCIPALES



Impactos Físicos

El impacto de la DA en la salud física va más allá de sus efectos en la piel. Es frecuente que las personas con DA presentan comorbilidades alérgicas y de otros tipos. Además, los síntomas de la enfermedad alteran aspectos fundamentales de la vida de las personas como el sueño, la alimentación o su capacidad para realizar ejercicio. Para manejar estas afectaciones, las personas con DA deben adaptarse y reconsiderar constantemente sus rutinas diarias. Este impacto no se limita a quienes padecen la enfermedad directamente, también se extiende a sus cuidadoras, quienes deben ajustar sus propias vidas y también ven afectadas áreas de su bienestar físico como el sueño. Estos efectos físicos amplios resaltan la necesidad tanto de personas con DA como sus cuidadoras de acceder a atención multidisciplinaria que considere todas estas consecuencias.



Impactos Psicológicos

La carga de la DA se extiende al ámbito psicológico, donde los efectos de la enfermedad impactan en el bienestar emocional tanto de personas con DA como de sus cuidadoras. Es común que estas personas presenten ansiedad y depresión como consecuencia de la enfermedad y de su manejo. Además, muchas personas ven afectada su autoestima debido a que las manifestaciones de la DA a menudo provocan vergüenza e incomodidad. La suma de estos factores puede derivar en el aislamiento de quienes la padecen. Las personas cuidadoras, por su parte, experimentan estrés constante y preocupación debido a su rol, lo que está vinculado con sentimientos de agotamiento, ansiedad y depresión. Estas condiciones requerirían acceso a acompañamiento psicológico y psiquiátrico, pero desafortunadamente es común que tanto las personas con DA como sus cuidadoras enfrenten retos para poder acceder a dicha atención. Esta falta de acceso a servicios de salud mental es una barrera clave para mejorar su calidad de vida.



Impactos Sociales

La DA afecta significativamente cómo las personas interactúan socialmente. La estigmatización hacia quienes padecen DA, así como las precauciones asociadas con sus cuidados, suelen limitar su participación en actividades sociales y recreativas e incluso llevar a limitar el contacto físico con otras personas. Estos retos se manifiestan hasta en los círculos más cercanos, ya que las relaciones de pareja y familiares pueden verse afectadas por los ajustes a la rutina requeridos por la enfermedad. Por su parte, las personas cuidadoras enfrentan retos para balancear su tiempo para esparcimiento y relaciones personales con sus labores de cuidado. Las personas con DA y sus cuidadoras se beneficiarían de una sociedad más consciente e informada, así como del acceso a redes formales de apoyo.



Impactos Económicos

La DA tiene un peso financiero considerable para las familias, tanto en términos de costos directos como indirectos. Dependiendo de su gravedad, los gastos relacionados con la atención pueden consumir entre 10% y 60% del presupuesto familiar. Ello está relacionado con que es común que las personas con DA busquen atención en el sector privado con el fin de atenderse con personal especializado, además de la necesidad de hacer gastos constantes en medicamentos y otros tratamientos. Asimismo, es frecuente que la enfermedad impacte la productividad y las oportunidades educativas y laborales de quienes la padecen y de sus cuidadoras. Concretamente, las ausencias laborales o escolares asociadas con la gestión de la DA tienen un efecto en los planes educativos y de carrera y pueden limitar el potencial ingreso de las personas. En algunos casos las personas llegan a decidir cambiar su carrera por completo para poder balancear mejor con el tiempo para actividades de cuidado no remuneradas, propias o de otros. Lo anterior resalta la importancia de fortalecer el acceso para su atención, pero también de generar condiciones en espacios laborales o educativos que promuevan el desarrollo de quienes viven con DA.

¿QUÉ PODEMOS HACER?



El impacto diverso de la DA en la calidad de vida de las personas destaca la necesidad de impulsar iniciativas desde distintos frentes que permitan mitigar los efectos negativos de la enfermedad. La implementación de estas medidas requiere un esfuerzo conjunto de los sectores público y privado así como el apoyo de la sociedad en general. Con acciones enfocadas y colaborativas, es posible mejorar significativamente la calidad de vida de las personas afectadas por la DA en México, avanzando hacia una sociedad que garantice los derechos de todas las personas.

Te invitamos a consultar el documento, escaneando el siguiente QR:

