

# Οι Νοσηλευτικές Εκπαιδευτικές Παρεμβάσεις επηρεάζουν την Έκβαση Παιδιών με Ατοπική Δερματίτιδα;

Νικόλη Μητώση,<sup>1</sup> Καλλιόπη Παπαδοπούλου,<sup>1</sup> Βασιλική Μάτζιου<sup>2</sup>

## Eczema and Nurse Educator

Abstract at the end of the article

<sup>1</sup>Νοσηλεύτρια ΠΕ, Παιδιατρική  
Κλινική, Νοσοκομείο «Μητέρα»,  
Αθήνα

<sup>2</sup>Αναπληρώτρια Καθηγήτρια,  
Τμήμα Νοσηλευτικής, Εθνικό και  
Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο  
Αθηνών, Αθήνα

Τμήμα Νοσηλευτικής,  
Εθνικό και Καποδιστριακό  
Πανεπιστήμιο Αθηνών

Υποβλήθηκε: 11.7.2011  
Επανυποβλήθηκε: 6.7.2012  
Εγκρίθηκε: 12.7.2012

**Υπεύθυνη αλληλογραφίας:**  
Νικόλη Μητώση  
Στεφάνου Πέρρη 14  
190 09 Ραφήνα  
Τηλ.: 2294 025 347, 6982 738 688  
e-mail: nmitosi@gmail.com

**Εισαγωγή:** Η ατοπική δερματίτιδα είναι μια χρόνια δερματική νόσος της παιδικής ηλικίας. Η μη συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή σχετίζεται με έλλειψη παροχής πληροφοριών από τους επαγγελματίες υγείας, κορτικοφοβία και κακή πρόγνωση. Σημείο-κλειδί για την αποτελεσματικότητα της θεραπείας είναι η τεκμηριωμένη και οργανωμένη εκπαίδευση από εξειδικευμένο νοσηλευτή. **Σκοπός:** Η παρούσα ανασκόπηση έχει σκοπό να αναδείξει τη συμβολή της εκπαίδευσης που παρέχεται από εξειδικευμένο νοσηλευτή σε παιδιά με ατοπική δερματίτιδα, αλλά και τους γονείς αυτών. **Υλικό-Μέθοδος:** Η αναζήτηση των δημοσιευμένων άρθρων, για τη χρονική περίοδο 2000–2010, πραγματοποιήθηκε μέσα από τη βάση δεδομένων Medline. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν ήταν “quality of life of children with atopic eczema”, “nurse education for atopic dermatitis”, “compliance for atopic eczema”, “nurse educational intervention to atopic eczema”, “nurse specialist for atopic dermatitis”. Μέσα από μια πληθώρα αγγλικών αναφορών για το θέμα της ατοπικής δερματίτιδας (730), 69 έρευνες ήταν σχετικές με το εν λόγω θέμα και μόνο 12 από αυτές χρησιμοποιήθηκαν για περαιτέρω ανάλυση. Τα κριτήρια που τέθηκαν για την επιλογή των μελετών μας ήταν τα ακόλουθα: (α) Τα άρθρα να έχουν δημοσιευτεί στην αγγλική γλώσσα, (β) η χρονική περίοδος δημοσίευσής τους να είναι το 2000–2010, (γ) ο πληθυσμός αναφοράς να είναι παιδιά με ατοπική δερματίτιδα, καθώς και οι γονείς τους και (δ) να περιγράφεται η ύπαρξη ενός οργανωμένου εκπαιδευτικού πλαισίου νοσηλευτικής παρέμβασης, καθώς και τα αποτελέσματα αυτού. **Αποτελέσματα:** Η εκπαιδευτική παρέμβαση των νοσηλευτών βελτιώνει σημαντικά τη σοβαρότητα της νόσου, αλλά και την ποιότητα ζωής τόσο των παιδιών με ατοπική δερματίτιδα όσο και της οικογένειάς τους. Επίσης, σημαντική είναι η διαφορά στο βαθμό ικανοποίησης των ασθενών, όταν η εξατομικευμένη ενημέρωση επιτελείται από εξειδικευμένο νοσηλευτή και είναι ανάλογη με την ηλικία του παιδιού, της σοβαρότητας της νόσου, καθώς και όταν διατίθεται επαρκής χρόνος για τις εκπαιδευτικές συναντήσεις. **Συμπεράσματα:** Η έκβαση της ατοπικής δερματίτιδας στα παιδιά σχετίζεται με τη συμμόρφωση

των παιδιών στη θεραπεία, με την προϋπόθεση της σωστής ενημέρωσης και της επαρκούς εκπαίδευσης από εξειδικευμένο νοσηλευτή.

**Λέξεις ευρετηρίου:** Ατοπική δερματίτιδα, γονείς, εξειδικευμένος νοσηλευτής, νοσηλευτική εκπαιδευτική παρέμβαση, παιδιά, ποιότητα ζωής

## 1. Εισαγωγή

Η ατοπική δερματίτιδα ή έκζεμα είναι μια χρόνια δερματική νόσος με συχνές υποτροπές. Εμφανίζεται συνήθως τους πρώτους 12 μήνες της ζωής του παιδιού και στο 75% των περιπτώσεων εγκαθίσταται μέχρι την ηλικία των 5 ετών.<sup>1</sup> Στις ΗΠΑ έχει υπολογιστεί ότι η επίπτωση της ατοπικής δερματίτιδας στα παιδιά είναι περίπου 17%. Η έντονη συμπτωματολογία της νόσου όπως κνησμός, απώλεια ύπνου και ερεθισμός του δέρματος επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής των παιδιών. Επιπλέον, συχνά τα παιδιά παρουσιάζουν και συναισθηματικές διαταραχές όπως απομόνωση, αρνητική εικόνα του εαυτού, μειωμένη αυτοεκτίμηση και απογοήτευση. Η ατοπική δερματίτιδα επηρεάζει επίσης και την ποιότητα ζωής των γονέων τους προκαλώντας διαταραχές ύπνου, αισθήματα ενοχής και έντονη ανησυχία για την έκβαση της νόσου, οι οποίες αποδίδονται στις σωματικές εκδηλώσεις της νόσου των παιδιών τους.<sup>2</sup>

Η θεραπευτική παρέμβαση για την αντιμετώπιση της ατοπικής δερματίτιδας είναι η μακροχρόνια χορήγηση τοπικών κορτικοστεροειδών. Συχνά όμως οι γονείς έχουν τη λανθασμένη αντίληψη και συσχετίζουν τη θεραπεία με τα αναβολικά στεροειδή, τα οποία παρουσιάζουν ανεπιθύμητες ενέργειες, με αποτέλεσμα τη μη συμμόρφωση στη φαρμακευτική αγωγή. Στη βιβλιογραφία, η συγκεκριμένη κατάσταση ορίζεται ως κορτικοφοβία. Σε μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία, το 40% των γονέων παιδιών με ατοπική δερματίτιδα, θεωρούσαν ότι η τοπική θεραπεία που χρησιμοποιούσαν ήταν επικίνδυνη και από αυτούς, το 20% τη θεωρούσε αρκετά επικίνδυνη. Επίσης, άλλη μελέτη που διεξήγαγαν οι Charman et al, βρήκε ότι 24% των γονέων που συμμετείχαν, παραδέχθηκε ότι δεν κάνει χρήση των φαρμάκων που τους έχει συνταγογραφήσει ο δερματολόγος τους. Κύριο παράγοντα συμμόρφωσης στην αγωγή αποτελεί η επαρκής πληροφόρηση, καθώς και η εκπαίδευση παιδιών και γονέων. Η συμμετοχή των γονέων στη λήψη αποφάσεων για τη θεραπεία αυξάνει τις πιθανότητες για την επιτυχία της και προωθεί έναν ποιοτικό τρόπο ζωής για τους μικρούς ασθενείς και την οικογένειά τους.<sup>3</sup>

Ο παιδιατρικός νοσηλευτής διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη θεραπευτική διαδικασία καθώς είναι υπεύθυνος

για την οργάνωση της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Στόχος είναι η κατανόηση της παθοφυσιολογίας της νόσου και η αναγκαιότητα εφαρμογής της θεραπείας, ώστε το παιδί αλλά και ο γονέας να μπορούν να αντιληφθούν τα αίτια πρόκλησης των συμπτωμάτων και την αναγκαιότητα τήρησης της συνταγογραφούμενης θεραπείας, με απώτερο στόχο τη μείωση της κορτικοφοβίας αλλά και την ενίσχυση της αποφασιστικότητας, τη συμμετοχή των παιδιών και των γονέων στη λήψη αποφάσεων που αφορούν στη θεραπεία και στη φροντίδα τους.<sup>4,5</sup> Ο εξειδικευμένος νοσηλευτής αποτελεί μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, γνωρίζει το ιστορικό του παιδιού και αξιολογεί την κλινική του κατάσταση, το στάδιο του εκζέματος, έτσι ώστε να σχεδιάσει κατάλληλα τη θεραπευτική προσέγγιση. Ο συμβουλευτικός του ρόλος προωθεί την καλύτερη επικοινωνία μεταξύ νοσηλευτή παιδιού και γονέων, ενισχύει τη συμμόρφωση, τη μείωση των λανθασμένων αντιλήψεων σχετικά με τα κορτικοστεροειδή και βελτιώνει την έκβαση της νόσου.<sup>6</sup>

## 2. Σκοπός

Σκοπός ήταν η διερεύνηση της συσχέτισης της εκπαιδευτικής παρέμβασης από εξειδικευμένο νοσηλευτή στο παιδί με ατοπική δερματίτιδα και της βελτίωσης της ποιότητας ζωής παιδιών και γονέων.

## 3. Υλικό και Μέθοδος

Η παρούσα συστηματική καταγραφή βασίστηκε στην υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με το θέμα της νοσηλευτικής εκπαιδευτικής παρέμβασης στην έκβαση της ατοπικής δερματίτιδας στα παιδιά. Χρησιμοποιήθηκε η βάση δεδομένων Medline για την αναζήτηση συστηματικών ανασκοπήσεων και ερευνητικών μελετών, ενώ έγινε αναζήτηση και επιλογή άρθρων από τη βιβλιοθήκη του Νοσοκομείου Παίδων «Η Αγία Σοφία», για την εύρεση ολόκληρου του κειμένου βιβλιογραφικών πηγών μη προσβάσιμων μέσω της διαδικτυακής βάσης δεδομένων. Το χρονικό διάστημα της αναζήτησης περιορίστηκε στα έτη 2000–2010.

Οι λέξεις που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση

της βιβλιογραφίας ήταν “quality of life of children with atopic eczema”, “nurse education for atopic dermatitis”, “compliance for atopic eczema”, “nurse educational intervention to atopic eczema”, “nurse specialist for atopic dermatitis”, καθώς και συνδυασμοί αυτών. Στη συνέχεια, τέθηκαν τα κριτήρια για την επιλογή των κατάλληλων μελετών, τα οποία περιελάμβαναν τα εξής: ο πληθυσμός αναφοράς να είναι παιδιά με ατοπική δερματίτιδα και οι γονείς τους, καθώς και να εφαρμόζεται ένα οργανωμένο εκπαιδευτικό πλαίσιο νοσηλευτικής παρέμβασης. Προστέθηκαν ερευνητικές μελέτες που βρέθηκαν από λοιπές αναφορές και χειροδιαλογή. Να σημειωθεί ότι η βιβλιογραφία ήταν περιορισμένη, γι’ αυτό χρησιμοποιήθηκε και βιβλιογραφία η οποία αναφερόταν στην ύπαρξη διεπιστημονικής ομάδας που αναλάμβανε την εκπαιδευτική παρέμβαση. Για την παρούσα συστηματική ανασκόπηση, ως έκβαση της ατοπικής δερματίτιδας θεωρήθηκε η βελτίωση της ποιότητας ζωής των παιδιών αλλά και της οικογένειάς τους, καθώς και η βελτίωση της κατάστασης του εκζέματός τους. Αποκλείστηκαν έρευνες που αναφέρονταν στην έκβαση ενηλίκων με ατοπική δερματίτιδα, καθώς και έρευνες που δεν προσδιόριζαν με σαφήνεια τη διαδικασία της εκπαιδευτικής παρέμβασης και την ειδικότητα του επαγγελματία υγείας. Τα βήματα που ακολουθήθηκαν για την επιλογή των άρθρων, απεικονίζονται στο διάγραμμα ροής (εικόνα 1).

#### 4. Αποτελέσματα

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Staab et al,<sup>7</sup> βρέθηκε μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων της νόσου και βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας έπειτα από εκπαιδευτική παρέμβαση που αφορούσε στην παροχή πληροφοριών και στις δύο ομάδες (ελέγχου και παρέμβασης) σχετικά με διατροφικές και ψυχολογικές διαταραχές. Σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στη χρήση αντισηπτικών για την περιποίηση των βλαβών που δημιουργεί το έκζεμα αλλά και στην απομάκρυνση κατοικίδιου ζώου από το σπίτι ανάμεσα στην ομάδα παρέμβασης και ελέγχου. Επίσης, οι αυθαιρεσίες στην υποαλλεργική διατροφή που συνιστάται, ήταν πολύ λιγότερες στην ομάδα παρέμβασης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου.

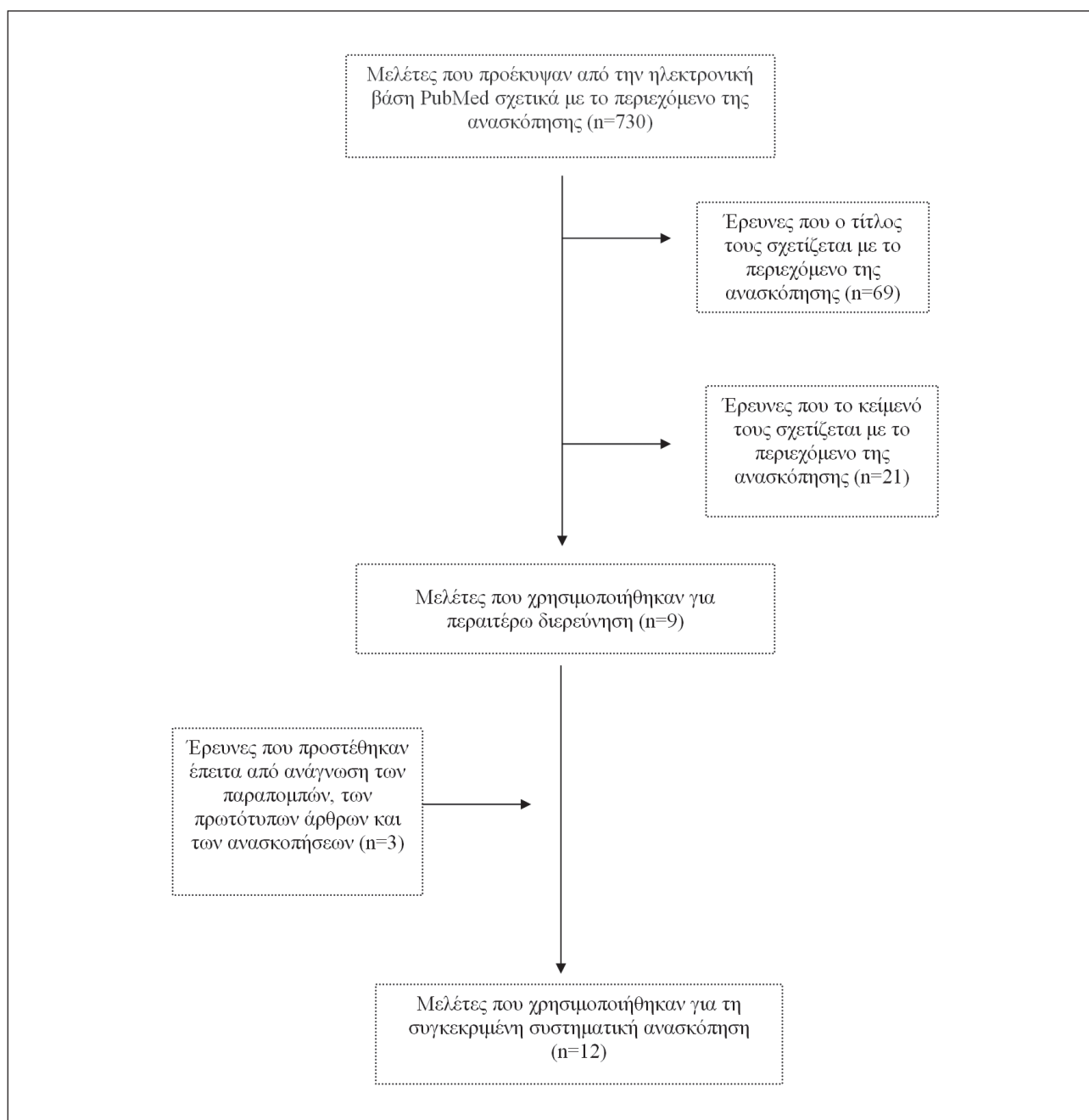
Οι Grillo et al<sup>8</sup> μελέτησαν τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών, της σοβαρότητας της νόσου και της γνώσης της οικογένειας για τη διαχείριση της νόσου, σε 61 παιδιά και τις οικογένειές τους, πριν και μετά από την παρακολούθηση εκπαιδευτικού προγράμματος, διάρκειας δύο ωρών. Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα περιελάμβανε πληροφορίες σχετικά με τη νόσο, τους επιβαρυντικούς

και μη επιβαρυντικούς περιβαλλοντικούς παράγοντες, τη φροντίδα του δέρματος, τη χρήση υγρών επιθεμάτων, τις λοιμώξεις και τις συμπληρωματικές θεραπείες και αξιολογήθηκε η πρόοδος των γονέων την 4η και τη 12η εβδομάδα μετά την παρέμβαση. Μείωση του scorad, δηλαδή του βαθμού των βλαβών που προκαλεί το έκζεμα, καθώς και βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας παρατηρήθηκε και στις δύο ομάδες. Σημαντική όμως διαφορά στην ποιότητα ζωής των παιδιών φάνηκε τη 12η εβδομάδα, γεγονός που αποκαλύπτει την ενισχυμένη επιθυμία των παιδιών να συμμετέχουν στη διαχείριση του εκζέματος.

Αντίθετα, σε μια έρευνα των Chinn et al,<sup>9</sup> παρατηρήθηκε οριακή βελτίωση της ποιότητας ζωής της οικογένειας έπειτα από μία και μοναδική παρέμβαση από εξειδικευμένη νοσηλεύτρια στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας. Οι Chinn et al προτείνουν περισσότερες από μία εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τον έλεγχο της νόσου, ειδικά όταν απευθύνονται σε ασθενείς με σοβαρού βαθμού συμπτώματα.

Ενθαρρυντικά ευρήματα για το ρόλο των νοσηλευτών στην ατοπική δερματίτιδα παρουσίασαν οι Cork et al.<sup>10</sup> Αρχικά, οι γονείς και τα παιδιά δέχονταν κάποιες πληροφορίες από το δερματολόγο και την εξειδικευμένη νοσηλεύτρια και στη συνέχεια, αφού είχαν προμηθευτεί τα φάρμακά τους, επέστρεφαν στη νοσηλεύτρια η οποία με τη χρησιμοποίηση μιας κούκλας, τους εκπαιδευσε στη χρήση των τοπικών κορτικοστεροειδών. Συμπληρωματικές πληροφορίες σχετικά με τη χρήση υγρών επιθεμάτων και ενυδατικών κρεμών, γραπτές οδηγίες για το σπίτι και ενημερωτικά φυλλάδια ήταν αναπόσπαστο κομμάτι της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Καίριο σημείο αποτελούσε η δυνατότητα τηλεφωνικής επικοινωνίας με τη νοσηλεύτρια οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμούσε η οικογένεια. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε αξιολόγηση της σοβαρότητας του εκζέματος με το εργαλείο “six area, six sign atopic dermatitis” (SASSAD), αλλά και η αλλαγή των καθημερινών συνηθειών όσον αφορά στη φροντίδα του εκζέματος μέσω ειδικά σχεδιασμένου ερωτηματολογίου. Σημειώθηκε μεγάλη αύξηση στη χρήση ενυδατικών κρεμών (800%) και υγρών επιθεμάτων (33%), που συνέβαλαν στη μείωση του SASSAD κατά 89%, υπογραμμίζοντας έτσι τη σημαντικότητα των εξειδικευμένων νοσηλευτών στον έλεγχο της νόσου.

Στη συστηματική ανασκόπηση των Moore et al<sup>11</sup> παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα ερευνών που μελέτησαν τα πλεονεκτήματα της λειτουργίας των νοσηλευτικών κλινικών που εξειδικεύονταν στα χρόνια νοσήματα. Από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας βρέθηκε ότι μόνο



Εικόνα 1. Ερευνητική διαδικασία της βιβλιογραφίας και καταγραφή.

ένα μικρό ποσοστό των ασθενών που παρακολούθησαν τη συνήθη πληροφόρηση από δερματολόγο αναφορικά με το έκζεμα, ικανοποίησε τις προσδοκίες τους σχετικά με τη σωστή εφαρμογή των παρεχομένων οδηγιών. Αντίθετα, επιβεβαιώθηκε όμως ότι η επίδειξη της χρήσης των τοπικών κορτικοστεροειδών και των υγρών επιθεμάτων από τον εξειδικευμένο νοσηλεύτη, όχι μόνο άλλαξε τις

συνήθειές τους ως προς τη χρήση τους σε σχέση με το επιθυμητό αποτέλεσμα, αλλά μείωσε και την εμφάνιση συμπτωμάτων όπως ο κνησμός και η απώλεια ύπνου. Αναφέρουν επίσης, ότι η κύρια αποτυχία της φαρμακευτικής αγωγής είναι η μη συμμόρφωση σε αυτή και ότι ο μόνος τρόπος για τη βελτίωσή της είναι η εκπαίδευση από εξειδικευμένο νοσηλεύτη. Η οργανωμένη νοσηλευτική



εκπαίδευση επιτυγχάνει καλύτερη επικοινωνία με τους ασθενείς, οι οποίοι είναι περισσότερο ικανοποιημένοι από την ποιότητα των πληροφοριών που δέχονται, με αποτέλεσμα την καλύτερη έκβαση της θεραπείας και της ποιότητας ζωής.

Έπειτα από 3 χρόνια, η ίδια ομάδα επιστημόνων<sup>12</sup> πραγματοποίησε μία τυχαιοποιημένη έρευνα, για να παγιώσει κι αυτή με τη σειρά της τα θετικά αποτελέσματα που προκύπτουν στην ατοπική δερματίτιδα των παιδιών, από την εκπαιδευτική παρέμβαση των νοσηλευτών. Το δείγμα ήταν 112 ασθενείς που αποτελούσαν πρωτοδιάγνωστες περιπτώσεις, ηλικίας έως 16 ετών, οι οποίοι ταξινομήθηκαν σε δύο ομάδες. Η μία ομάδα παρακολούθηθηκε στη δερματολογική κλινική, ενώ η άλλη στο εξειδικευμένο νοσηλευτικό τμήμα για το έκζεμα. Στόχος ήταν η αξιολόγηση της σοβαρότητας της νόσου μετά από 4 εβδομάδες, αλλά και το είδος της θεραπείας. Μεγαλύτερη βελτίωση στο scorad έδειξε η ομάδα των ασθενών που παρακολούθηθηκε στο εξειδικευμένο νοσηλευτικό τμήμα, ενώ πολύ σημαντική διαφορά παρουσίασε η επιλογή της θεραπείας τους. Τα υγρά επιθέματα χρησιμοποιήθηκαν από το 76% των ασθενών που προέρχονταν από την ομάδα της νοσηλευτικής κλινικής, σε σχέση με την ομάδα των δερματολόγων, όπου η νέα θεραπευτική παρέμβαση υιοθετήθηκε μόνο από το 12% αυτών. Ανάλογη διαφορά βρέθηκε στη συχνότητα των συνιστώμενων λουτρών, των ενυδατικών κρεμών, αλλά και στη συμμόρφωση στην αγωγή με τα τοπικά κορτικοστεροειδή.

Σε μία αντίστοιχη έρευνα προχώρησαν οι Schuttelaar et al,<sup>13</sup> στοχεύοντας στην ανάδειξη της αντίστοιχης ποιότητας φροντίδας που μπορούν να προσφέρουν οι νοσηλευτές σε σχέση με τους δερματολόγους. Δημιούργησαν δύο ομάδες, τη μία ανέλαβαν να παρακολουθήσουν δερματολόγοι και την άλλη νοσηλευτές. Η πρώτη επίσκεψη στην ομάδα των νοσηλευτών είχε διάρκεια τουλάχιστον 30 min και ακολουθούσε επόμενη συνάντηση με τον ασθενή και τους γονείς του μετά από δύο εβδομάδες, σε σχέση με την 20λεπτη συνάντηση στην ομάδα των δερματολόγων. Η νοσηλεύτρια παραχωρούσε το προσωπικό της e-mail και τον αριθμό τηλεφώνου, ώστε ο ασθενής ή οι γονείς του να μπορούν να επικοινωνήσουν μαζί της. Ιδιαίτερη σημασία έδωσε η νοσηλευτική ομάδα στην εκπαίδευση των γονέων. Δημιουργούσαν ομάδες των 8 ατόμων και παρείχαν χρήσιμες πληροφορίες μέσα από δίωρες συναντήσεις. Η εκπαίδευση αφορούσε στην έγκαιρη αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων των υποτροπών και στην άμεση αντιμετώπισή τους με χρήση ενυδατικών κρεμών. Τα αποτελέσματα ήταν θετικά. Αρχικά, αξιολόγησαν την ποιότητα ζωής των παιδιών, η οποία ήταν εμφανώς βελ-

τιωμένη και στις δύο ομάδες. Το ίδιο αποτέλεσμα είχε η ποιότητα ζωής της οικογένειας των ασθενών αλλά και η βελτίωση της σοβαρότητας της νόσου στις δύο ομάδες, επιβεβαιώνοντας το γεγονός ότι οι νοσηλευτές μπορούν να παρέχουν φροντίδα με αποτελέσματα εξίσου ικανοποιητικά με αυτά των δερματολόγων. Η συγκεκριμένη όμως έρευνα έδειξε ότι οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές πέτυχαν μεγαλύτερα ποσοστά στην ικανοποίηση ασθενών και γονέων, από την παρεχόμενη φροντίδα, γεγονός που υπογραμμίζει τη σημαντικότητα του ρόλου τους στην ατοπική δερματίτιδα.

Τέλος, οι Nicol και Erser<sup>14</sup> αναλύουν το ρόλο του νοσηλευτή στη διαχείριση του εκζέματος. Αρχικά, παρουσιάζουν τους στόχους της νοσηλευτικής εκπαιδευτικής παρέμβασης τονίζοντας πως ο κυριότερος όλων είναι το παιδί και η οικογένεια να κατανοήσουν ότι η νόσος είναι χρόνια και ότι πρέπει να μάθουν να συμβιώνουν με αυτή, ενισχύοντας τη συνεργασία μεταξύ νοσηλευτή, παιδιού-οικογένειας και θεραπευτικής ομάδας ώστε να προωθηθεί η συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή. Η νοσηλευτική εκπαίδευση πραγματοποιείται μέσω διαλέξεων, ακουστικού υλικού, βιβλίων, ενημερωτικών φυλλαδίων και οδηγιών, ταινιών, προβολή video, υπολογιστικών προγραμμάτων και πλάνων φροντίδας για το σπίτι. Η επάρκεια χρόνου για τις εκπαιδευτικές συναντήσεις είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την επιτυχία της παρέμβασης, καθώς και η παρακολούθηση του παιδιού από μια εξειδικευμένη διεπιστημονική ομάδα για παροχή ολοκληρωμένης φροντίδας. Στο άρθρο τους οι συγγραφείς παρουσίασαν την ύπαρξη δύο μοντέλων εκπαίδευσης που επικρατούν στην Ευρώπη. Στο μοντέλο "nurse-led practice", οι νοσηλευτές παρέχουν συστηματικά εκπαίδευση για τη διαχείριση της νόσου σε παιδιά και γονείς και στο "eczema school" πραγματοποιείται ένα μακράς διάρκειας εκπαιδευτικό πρόγραμμα μέσω μιας διεπιστημονικής ομάδας συνεργατών. Τα θέματα της εκπαίδευσης που επικεντρώνεται ο νοσηλευτής αφορούν στην αιτιολογία της νόσου, στην ορθή χρήση των φαρμάκων και των ενυδατικών κρεμών, στους επιβαρυντικούς παράγοντες αλλά και στην ύπαρξη κοινωνικών δομών για την υποστήριξη της οικογένειας σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο.

## 5. Συζήτηση

Η ατοπική δερματίτιδα είναι μια χρόνια νόσος κατά την οποία οι μικροί ασθενείς ακολουθούν θεραπευτική αγωγή για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Η κατανόηση και η συμμόρφωση στη θεραπευτική αγωγή αποτελεί σημαντικό και αλληλένδετο τμήμα της επιτυχούς αντι-

Πίνακας 1. Συνοπτική παρουσίαση των μελετών της ανασκόπησης.

Ερευνητές και χρονολογία	Μέθοδος	Δείγμα	Κύριες μετρήσεις	Παρεμβάσεις	Αποτελέσματα
Grillo et al, 2006 <sup>8</sup>	Τυχαιοποιημένη	61	Ερωτηματολόγιο QOL, DFI και εργαλείο κατηγοριοποίησης του εκζέματος, scorad	Δίωρα σεμινάρια από δερματολόγο έναντι της συνήθους ενημέρωσης	Βελτίωση του scorad, του DFI και του QOL και στην ομάδα παρέμβασης αλλά και ελέγχου
Chinn et al, 2002 <sup>9</sup>	Τυχαιοποιημένη	235	Ερωτηματολόγιο DFI, CDLQI, IDQOL	30 min ενημέρωσης και παροχή ειδικών εντύπων σχετικά με τα τοπικά κορτικοστεροειδή από εξειδικευμένη νοσηλεύτρια	Οριακή βελτίωση του DFI και καμία σημαντική βελτίωση στην ποιότητα ζωής των παιδιών και της οικογένειάς τους
Staab et al, 2002 <sup>7</sup>	Τυχαιοποιημένη	145	Ερωτηματολόγιο "daily life", "the trier scales of coping" και εργαλείο κατηγοριοποίησης του εκζέματος, scorad.	Σεμινάρια που πραγματοποιήθηκαν από διεπιστημονική ομάδα και περιελάμβαναν έξι θεματικές ενότητες, προτροπή για έκφραση του προσωπικού βιώματός τους από τη χρόνια νόσο	Και στις δύο ομάδες (ελέγχου και παρέμβασης) μειώθηκε το scorad και αυξήθηκε το QOL
Wenninger et al, 2000 <sup>15</sup>	Τυχαιοποιημένη	129	Εργαλείο κατηγοριοποίησης του εκζέματος, scorad και ερωτηματολόγιο "quality of life in parents of children with AD", "the trier scales of coping"	12ωρα σεμινάρια έξι θεματικών ενότητων που διεκπεραίωσε διεπιστημονική ομάδα και έκφραση ατομικών εμπειριών του κάθε ασθενούς	Και στις δύο ομάδες (ελέγχου και παρέμβασης) μειώθηκε το scorad
Shuttelaar et al, 2009 <sup>13</sup>	Τυχαιοποιημένη	160	Ερωτηματολόγιο IDQOL, CDQOL, DFI, CSQ και το εργαλείο κατηγοριοποίησης του εκζέματος, scorad	Ομάδα ασθενών στην οποία δερματολόγος παρείχε 20λεπτη ενημέρωση κατά την πρώτη συνάντηση και έπειτα 10 min πληροφόρησης σε κάθε επανεκτίμηση. Άλλη ομάδα ασθενών δεχόταν ενημέρωση από νοσηλεύτρια, 30 min στην πρώτη συνάντηση και 20 min σε κάθε επίσκεψη. Επίσης, υπήρχε η δυνατότητα επικοινωνίας μέσω τηλεφώνου ή e-mail και η παροχή γραπτών πληροφοριών	Το scorad μειώθηκε και στις δύο ομάδες, το IDQOL καθώς και το CDQOL, αυξήθηκαν και στις δύο ομάδες επίσης. Σημαντική διαφορά στην ικανοποίηση των ασθενών. Η ομάδα της νοσηλεύτριας εμφάνισε μεγαλύτερο βαθμό ικανοποίησης σε σχέση με την ομάδα του δερματολόγου
Moore et al, 2009 <sup>11</sup>	Συστηματική ανασκόπηση			Εκπαίδευση γονέων, επεξήγηση και επίδειξη τεχνικών χρήσης ενυδατικών κρεμών και υγρών επιθεμάτων, διάρκειας 2 ωρών από νοσηλεύτριες	Σημαντική η διάρκεια των εκπαιδευτικών παρεμβάσεων. Όσο μεγαλύτερος ο όγκος των πληροφοριών, τόσο πιο σίγουρος νιώθει ο ασθενής ή ο γονέας να ελέγξει το έκζεμα. Η μεγαλύτερη ικανοποίηση του ασθενούς από την εκπαίδευση οδηγεί σε καλύτερη έκβαση της νόσου
Cork et al, 2003 <sup>10</sup>	Τυχαιοποιημένη	51	Εργαλείο για την κατηγοριοποίηση του εκζέματος SASSAD και ερωτηματολόγιο για το επίπεδο γνώσης σχετικά με τη νόσο.	Επίδειξη και εκπαίδευση στη χρήση των τοπικών κορτικοστεροειδών, υγρών επιθεμάτων και ενυδατικών κρεμών από νοσηλεύτρια Παροχή ενημερωτικών εντύπων και δυνατότητα τηλεφωνικής επικοινωνίας	Αυξήθηκε η χρήση ενυδατικών κρεμών και υγρών επιθεμάτων και μειώθηκε το SASSAD. Η αύξηση της χρήσης ενυδατικών κρεμών, μειώνει την ανάγκη χρήσης κορτικοστεροειδών. Οι νοσηλεύτριες αποτελούν σημαντικό ρόλο στην ενίσχυση της εκπαίδευσης
Moore et al, 2009 <sup>12</sup>	Τυχαιοποιημένη	112	Εργαλείο για την κατηγοριοποίηση του εκζέματος	Ομάδα ασθενών παρακολούθησε πρόγραμμα δερματολογικής κλινικής ενώ η δεύτερη ομάδα νοσηλευτικής δερματολογικής κλινικής στην οποία πραγματοποιήθηκε ατομική συνάντηση 90 min που περιελάμβανε λήψη ιστορικού, κλινική εκπαίδευση και συμμετοχή στη χρήση τοπικών κορτικοστεροειδών, υγρών επιθεμάτων και ενυδατικών κρεμών. Επίσης, έγινε προβολή video και διανομή ενημερωτικών εντύπων	Στην ομάδα της νοσηλευτικής δερματολογικής κλινικής σημειώθηκε μεγαλύτερη μείωση του scorad και πιο αυλογική κλινική στην οποία πραγματοποιήθηκε ατομική συνάντηση 90 min που περιελάμβανε λήψη ιστορικού, κλινική εκπαίδευση και συμμετοχή στη χρήση τοπικών κορτικοστεροειδών, υγρών επιθεμάτων και ενυδατικών κρεμών. Επίσης, έγινε προβολή video και διανομή ενημερωτικών εντύπων
Nicol & Ersser, 2010 <sup>14</sup>	Ανασκόπηση			Δομημένες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις και επιδείξεις από νοσηλεύτριες είτε σε οργανωμένα σχολεία εκζέματος είτε σε νοσοκομεία. Επάρκεια χρόνου για την παροχή πληροφοριών. Εξατομικευμένο πλάνο φροντίδας που να παρέχεται γραπτά στον ασθενή και στην οικογένειά του. Ψυχολογική υποστήριξη ασθενούς και γονέων	Η εκπαιδευτική νοσηλευτική παρέμβαση θεωρείται ως κρίσιμο μέτρο αντιμετώπισης της ατοπικής δερματίτιδας

μετώπισης του νοσήματος. Από τη μελέτη της διεθνούς βιβλιογραφίας φαίνεται ότι η αποτελεσματικότητα της θεραπευτικής παρέμβασης σχετίζεται με τη λεπτομερή ενημέρωση και παρακολούθηση από εξειδικευμένο νοσηλευτή. Μελέτες σχετικές με την επίδραση της εκπαίδευσης στη συμμόρφωση έδειξαν θετική επίδραση. Συγκεκριμένα, οι Stabb et al,<sup>7</sup> μέσω του εκπαιδευτικού προγράμματος που εφήρμοσαν παρατήρησαν αύξηση της χρήσης των αντισηπτικών, των υγρών επιθεμάτων και των τοπικών κορτικοστεροειδών. Ταυτόχρονα, υπήρξε μείωση στη χρήση εναλλακτικών μορφών θεραπείας, στην οποία κατέφυγε περίπου το 50% των γονέων. Επίσης, τονίζουν ότι η εφαρμογή οργανωμένης εκπαιδευτικής παρέμβασης στην οικογένεια επιδρά θετικά καθώς αυξάνει την ενεργό συμμετοχή των γονέων και την αυτονομία τους στη διαχείριση της νόσου.

Οι ιδιαιτερότητες στη χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής απαιτούν σύμφωνα με τα ευρήματα των Shuttellar et al<sup>13</sup> την εκπαίδευση του παιδιού και της οικογένειάς του από εξειδικευμένο νοσηλευτή για την ατοπική δερματίτιδα, ο οποίος σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης τους προσφέρει υψηλού επιπέδου φροντίδα σε σύγκριση με αυτή του δερματολόγου. Αξιοσημείωτο ήταν το γεγονός ότι οι γονείς έμειναν περισσότερο ικανοποιημένοι από την προσέγγιση του νοσηλευτή καθώς επικεντρωνόταν στις ανάγκες του παιδιού και της οικογένειας, αφιερώνοντας σχεδόν το διπλάσιο χρόνο απ' ό,τι ο δερματολόγος στις συναντήσεις του.

Η ερευνητική ομάδα της Moore<sup>11</sup> αναδεικνύει επίσης τη συμβολή των εξειδικευμένων νοσηλευτών για τη διαχείριση της ατοπικής δερματίτιδας, τις επονομαζόμενες "nurse-led clinics". Σύμφωνα με τα αποτελέσματα μελέτης<sup>12</sup> που αφορούσε στην αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των σεμιναρίων για παιδιά με έκζεμα και των γονέων τους, παρατηρήθηκε βελτίωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων στο 73% των παιδιών, αύξηση στη χρήση των υγρών επιθεμάτων, των ενυδατικών κρεμών, η συχνότητα της ατομικής υγιεινής κατά τη διάρκεια της ημέρας και η χρήση των τοπικών κορτικοστεροειδών. Η ικανοποίηση από τα ευρήματα συνετέλεσε στη συνέχιση της λειτουργίας των σεμιναρίων, εδραιώνοντας τη σημαντικότητα του ρόλου του νοσηλευτή ως εκπαιδευτή στην ατοπική δερματίτιδα. Οι Cork et al<sup>10</sup> επιβεβαιώνουν και αυτοί τη σημαντικότητα του εξειδικευμένου νοσηλευτή, μετά από την τεράστια αύξηση (800%) στη χρήση των ενυδατικών κρεμών και στη μείωση της σοβαρότητας των συμπτωμάτων κατά 89%, μετά από εκπαίδευση στη χρήση τους και αναδεικνύουν τη συσχέτισή της με την έκβαση της νόσου.

Τα ευρήματα επιβεβαιώνουν τη θετική επίδραση της εξατομικευμένης εκπαίδευσης, η οποία δημιουργεί σχέση συνεργασίας και αμοιβαίας εμπιστοσύνης μεταξύ παιδιού, των γονέων και των μελών της θεραπευτικής ομάδας και βελτιώνει τη συμμόρφωση των μικρών ασθενών στη θεραπεία και στον αυτοέλεγχο. Η ανατροφοδότηση του εκπαιδευτικού προγράμματος πρέπει να είναι συνεχής και συστηματική, με στόχο την αλλαγή συμπεριφοράς του παιδιού και της οικογένειας και όχι απλά η παροχή απαραίτητης γνώσης.

Υπάρχουν ωστόσο μελέτες των Grillo<sup>8</sup> και Chinn<sup>9</sup> όπου τα αποτελέσματά τους δείχνουν ότι δεν παρατηρήθηκε σημαντική βελτίωση στη σοβαρότητα του εκζέματος και στην ποιότητα ζωής του παιδιού και της οικογένειας, μετά την εκπαιδευτική παρέμβαση από εξειδικευμένη νοσηλεύτρια. Οι παράμετροι που συναίνεσαν στην αποτελεσματικότητα της παρέμβασης αποδίδονται στην πρόσφατη εκπαίδευση της νοσηλεύτριας, η οποία δε διέθετε εμπειρία στη διαχείριση του εκζέματος, στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων και στη μειωμένη συμμόρφωση των γονέων σχετικά με τη χρήση τοπικών κορτικοστεροειδών. Τα ευρήματα αυτά πιθανόν να οφείλονται σε προβλήματα που αφορούσαν στο σχεδιασμό της εκπαιδευτικής παρέμβασης. Η εκπαιδευτική παρέμβαση για να είναι αποτελεσματική πρέπει να βασίζεται σε εξατομικευμένο πρόγραμμα προσαρμοσμένο στο στάδιο και στη βαρύτητα των συμπτωμάτων, με δυνατότητα αναπροσαρμογής σύμφωνα με τις ανάγκες και τις απαιτήσεις της νόσου.

Η ανταπόκριση στη θεραπευτική αγωγή προϋποθέτει την κατανόηση της αναγκαιότητας εφαρμογής των οδηγιών από τους γονείς και τα παιδιά και στην εκπαίδευση η οποία στοχεύει στην ανάπτυξη γνώσης, στην απόκτηση δεξιοτήτων και στην ανάπτυξη θετικής στάσης. Η πλήρης εφαρμογή της βασίζεται στη συμμετοχική προσπάθεια για τον έλεγχο της νόσου. Αναμφισβήτητα, η συμμετοχή όλης της οικογένειας σε εκπαιδευτικά προγράμματα θα βοηθήσουν τα παιδιά με ατοπική δερματίτιδα να αποκτήσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες για την αντιμετώπιση των κοινωνικών προβλημάτων και των έντονων συμπτωμάτων της νόσου, ενώ η συμπεριφορά των γονέων είναι καθοριστικός παράγοντας για τη δημιουργία «ικανών» παιδιών, με θετικά πρότυπα στη διαχείριση της νόσου.

## 6. Συμπεράσματα

Σύμφωνα με τα βιβλιογραφικά δεδομένα φαίνεται ότι η σοβαρότητα της ατοπικής δερματίτιδας στα παιδιά μπορεί να μειωθεί και κατ' επέκταση να βελτιωθεί η ποιότητα της ζωής τους και της οικογένειάς τους, με την

εφαρμογή προγραμμάτων οργανωμένης εκπαίδευσης από εξειδικευμένο νοσηλευτή. Σε όλο το φάσμα της βιβλιογραφίας αναδεικνύεται η συμβολή της νοσηλευτικής εκπαιδευτικής παρέμβασης, η οποία μέσα από τη δημιουργία μιας ισχυρής θεραπευτικής σχέσης προσφέρει στο παιδί και στην οικογένειά του τις απαραίτητες

πληροφορίες που θα οδηγήσουν στην αυτονομία τους αναφορικά με τη διαχείριση της νόσου. Ήδη, η πρακτική αυτή εφαρμόζεται διεθνώς με τη δημιουργία ειδικών νοσηλευτικών δομών και κλινικών με σκοπό τη βελτίωση της έκβασης παιδιών με ατοπική δερματίτιδα και των γονέων τους.

## ABSTRACT

### Can the Nurse Educator influence the Therapeutic Result in Atopic Dermatitis in Children?

Nikoli Mitosi,<sup>1</sup> Kalliopi Papadopoulou,<sup>1</sup> Vasiliki Matziou<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Nurse, Paediatric Clinic, "Mitera" Hospital, Athens, <sup>2</sup>Associate Professor, Faculty of Nursing, National and Kapodistrian University of Athens, Athens, Greece

**Background:** Atopic dermatitis is a chronic skin disease of childhood. Non-adherence to medical treatment is correlated with inadequacy of the information parents receive from health professionals, parental corticophobia and a poor prognosis. A key point for enhancing the effectiveness of the treatment is the provision of organized and evidence-based education by a specialist nurse. **Aim:** To illustrate the contribution of educational intervention provided by a specialist nurse to children with atopic dermatitis and their parents. **Method:** A systematic review was made of published articles through PubMed database for the period 2000 to 2010, using the key words "quality of life of children with atopic eczema", "nurse education for atopic dermatitis", "compliance for atopic eczema", "nurse educational intervention to atopic eczema", "nurse specialist for atopic dermatitis". The inclusion criteria for this review were: (a) Papers published in the English language, (b) date of publication between 2000 and 2010, (c) papers referring to children with atopic dermatitis and their parents, (d) articles referring to organized nurse educational intervention and its results. Through a search of articles published in English referring to atopic dermatitis (730), 69 results were found relevant to the study aims, of which 12 qualified for further analysis. **Results:** Educational intervention by a nurse practitioner significantly decreases the severity of the disease and improves the quality of life of both the children and their parents. In addition the degree of satisfaction of the patients is positively associated with awareness brought by a nurse specialist based on a patient-centered approach according to the age of the children, with the severity of the disease, and with the time given for conducting counseling meetings. **Conclusions:** The degree to which atopic dermatitis affects children depends on their compliance with treatment, regular monitoring and continuous guidance by a nurse educator. *HELLENIC JOURNAL OF NURSING* 2012, 51 (3): 269–277.

**Key-words:** atopic dermatitis, children, nurse educational intervention, nurse educator, quality of life, parents

✉ **Corresponding Author:** Nikoli Mitosi, 14 Stefanou Perri street, GR-190 09 Rafina, Greece, tel.: +30 2294 025 347, +30 6982 738 688, e-mail: nmitosi@gmail.co

## Βιβλιογραφία

- Ross T, Ross G, Varigos G. Eczema – practical management issues. *Aust Fam Physician* 2005, 34:319–324
- Chamlin SL, Cella D, Frieden IJ, Williams ML, Mancini AJ, Lai JS et al. Development of the Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: Initial validation of a quality-of-life measure for young children with atopic dermatitis and their families. *J Invest Dermatol* 2005, 125:1106–1111
- Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in parents with atopic eczema. *Br J Dermatol* 2000, 142:931–936
- Niggemann B. How can we improve compliance in pediatric pneumonology and allergiology? *Allergy* 2005, 60:735–738
- Ronda L. New topical treatment in the management of atopic eczema. *Prof Nurse* 2003, 10: 567–571
- Myers J. Advanced practice in the management of children with eczema. *Paediatr Nurs* 2009, 21:38–41
- Staab D, von Rueden U, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P et al. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr Allergy Immunol* 2002, 13:84–90
- Grillo M, Gassner L, Marshman G, Dunn S, Hudson P. Pediatric atopic eczema: The impact of an educational intervention. *Pediatr Dermatol* 2006, 23:428–436



9. Chinn DJ, Poyner T, Sibley G. Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *Br J Dermatol* 2002, 146:432–439
10. Cork MJ, Britton J, Butler L, Young S, Murphy R, Keohane SG. Comparison of parental knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. *Br J Dermatol* 2003, 149:582–589
11. Moore E, Williams A, Manias E, Varigos G. Nurse-led clinics reduce severity of childhood atopic eczema: A review of the literature. *Br J Dermatol* 2006, 155:1242–1248
12. Moore EJ, Williams A, Manias E, Varigos G, Donath S. Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. *Australas J Dermatol* 2009, 50:100–106
13. Schuttelaar ML, Vermeulen KM, Drukker N, Coenraads PJ. A randomized controlled trial in children with eczema: Nurse practitioner vs. dermatologist. *Br J Dermatol* 2010, 162:162–170
14. Nicol NH, Ersser SJ. The role of the nurse educator on managing atopic dermatitis. *Immunol Allergy Clin North Am* 2010, 30:369–383
15. Wenninger K, Kehrt R, von Rueden U, Lehmann C, Binder C, Wahn U et al., Structured parent education in the management of childhood atopic dermatitis: The Berlin model. *Patient Educ Couns* 2000, 40: 253-261