

GUÍA DE CONSEJOS DE CONVIVENCIA CON PERSONAS CON DERMATITIS ATÓPICA

En España se estima que más de 2 millones de personas conviven diariamente con dermatitis atópica, de los cuales 30.000 adultos y más de 20.000 niños¹ sufren la versión grave de esta enfermedad (DAG) con lesiones cutáneas, picor constante e intenso, sequedad y/o grietas en la piel.

En este escenario, es vital generar visibilidad sobre la enfermedad, pero también educar a la población general sobre la correcta convivencia con aquellas personas que sufren DAG en silencio, por miedo al rechazo social.

27 de noviembre: día nacional de la dermatitis atópica

GUÍA DE CONSEJOS DE CONVIVENCIA CON PERSONAS CON DERMATITIS ATÓPICA

Más allá de estas molestias propias de la enfermedad, uno de los principales problemas con el que lidian las personas con DAG es el estigma de la sociedad, lo que afecta gravemente a su autoestima² (pudiendo incluso derivar en depresión).

De hecho, uno de los principales retos a los que se enfrentan es el impacto que puede tener la enfermedad en su salud mental: el 86% de los pacientes ve tan perjudicada su autoestima² que afirma evitar actividades cotidianas como bañarse, llevar pantalones cortos, faldas o camisetas de manga corta³, aunque las temperaturas sobrepasen los 40°.

A pesar de todo ello, los pacientes con DAG se esfuerzan por cumplir sus metas y sueños a la sombra de una sociedad que desconoce las limitaciones que conlleva sufrir esta enfermedad. Es por ello que organizaciones como Sanofi promueven activamente distintas iniciativas que empoderen e inspiren a los pacientes, a la vez que generan visibilidad alrededor de la DA, como la actual guía de consejos de convivencia.

Los insights para la elaboración de esta guía de consejos han sido extraídos de relatos de pacientes reales, procedentes de la campaña #HistoriasConLuz, en la que medio centenar de pacientes y cuidadores han compartido sus historias de superación alrededor de la DAG, y alineados con la asociación de afectados por la dermatitis atópica en España (AADA).

¹Sicras-Mainar A, Navarro-Artieda R, Armario-Hita JC. Severe Atopic Dermatitis In Spain: A Real-Life Observational Study. *Ther Clin Risk Manag.* 2019 Dec 2;15:1393-1401. doi: 10.2147/TCRM.S226456. PMID: 31819466; PMCID: PMC6897051.

²Capucci S et al. Impact of Atopic Dermatitis and Chronic Hand Eczema on Quality of Life compared with other Chronic Diseases. *Dermatitis.* 2020; 31(3): 178-184.

³Zuberbier T, Orlow S and Paller A. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis, *J Allergy Clin Immunol*, 2006;118(1):226-232

A continuación detallamos 10 puntos clave para la convivencia con DAG, dirigidos al público general hacia la normalización de una enfermedad que afecta a más de 50.000 personas en nuestro país.

1. No te preocupes, la Dermatitis no es contagiosa

Puede venir provocada por múltiples factores, entre ellos genéticos, ambientales o inmunológicos propios de la persona. No se transmite, así que se puede mantener contacto físico con personas con DAG con total normalidad.



2. Ten comprensión, respeto y empatía hacia aquellas personas con DAG que, día tras día, no consiguen tener un descanso óptimo por las noches

En ocasiones la DAG puede afectar el sueño de aquellos quienes la padecen y, en consecuencia, afectar a su carácter y humor, pudiendo ocasionar un descenso en el rendimiento en sus obligaciones diarias e incluso depresión.



3. Evita comentarios sobre su piel que puedan hacerles sentir incómodos

En los casos más extremos, los picores e irritaciones de la piel pueden causar heridas y eccemas visibles. Estas marcas pueden afectar a su autoestima, por lo que trata siempre con respeto y evita opinar sobre su piel.



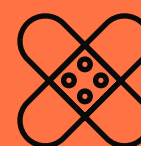
4. No cuestiones su forma de vestir

Las personas con DAG eligen cuidadosamente sus prendas: éstas deben estar hechas con materiales que no dañen su piel y, por tanto, tienen mayores limitaciones a la hora de escoger. Del mismo modo, pueden utilizar su vestimenta para intentar cubrir las heridas y eccemas con tal de evitar miradas de su alrededor, *(recuerda el punto 3)*.



5. Respeta las necesidades especiales de su piel

Las pieles con DAG necesitan de una hidratación constante, además de cuidados específicos dependiendo del caso. Es por ello que muchos pacientes llevan siempre consigo cremas y soluciones tópicas. No es cuestión de modas, capricho o superficialidad: es por necesidad.



6. No todos los consejos valen

La Dermatitis Atópica Grave es una enfermedad que debe ser tratada por un dermatólogo profesional y tener un seguimiento. Restarle importancia a través de consejos genéricos y remedios caseros es un error que puede afectar negativamente a la evolución de la enfermedad y a la autoestima de quien sufre la enfermedad.



7. Los planes se adaptan, no se cancelan

Algunas personas con DAG pueden no sentirse cómodas a la hora de realizar ciertas actividades, como aquellas que contemplen una prolongada exposición al sol, el agua de mar o la piscina. Son situaciones agresivas para su piel y, aunque con un tratamiento adecuado puedan llevar una vida totalmente normal, puede haber planes a los que prefieran no unirse puntualmente.



Antes de dejar de contar con él o ella, pregúntale qué situaciones quiere evitar y en cuáles se siente cómod@ para poder organizar próximos planes.

8. Deporte, ¿por qué no?

En lo relativo a la práctica del deporte y el ejercicio físico, no les omitamos automáticamente de estos planes y preguntemos, en cada caso, cómo se sienten. Si bien algunas personas evitan el ejercicio físico y el sudor porque les afecta negativamente a la piel, hay muchas otras que disfrutan de un entrenamiento regular compaginándolo con su tratamiento.



9. No antepongas sus limitaciones a su potencial

La gran mayoría de los afectados por la DAG pueden llevar una vida totalmente normal y nada les impide cumplir sus metas y objetivos. Normalizar la DAG evita que tengan que demostrar y justificar constantemente su valía, algo que puede ser duro y estresante.



10. La DAG afecta a adultos y a niños: eduquemos desde la infancia

La Dermatitis Atópica Grave puede afectar también a niños. Es por ello que resulta esencial educar a los niños y niñas desde pequeños para convivir de manera respetuosa con aquellos compañeros de clase que puedan padecer DAG.



SOBRE LA DA

La DA es una enfermedad inflamatoria crónica con síntomas que a menudo se presentan en forma de lesiones cutáneas^{4,5,6,7}. La DA puede aparecer en cualquier parte del cuerpo y suele manifestarse en manos, cara y cuello. La visibilidad de la DA -junto con el riesgo de una mala salud mental- puede afectar negativamente a la autopercepción y la confianza de quienes viven con la enfermedad⁸.

Niños

La DA es la enfermedad de la piel más común en los niños, y suele aparecer antes de los cinco años.

El impacto físico de la DA puede limitar las relaciones entre los niños, lo que los lleva a evitar los deportes y otras actividades y a preferir pasar el tiempo solos.

Además, los aspectos psicológicos y emocionales de vivir con DA pueden llevar a una menor interacción social y a un mayor riesgo de depresión y ansiedad desde una edad temprana, así como de acoso escolar.^{8,9}

Adolescentes

Muchos adolescentes dicen sentirse alejados de sus familias y amigos a causa de la DA, lo que aumenta su aislamiento y falta de confianza.

La DA se asocia a una mala salud mental en la adolescencia, a menudo derivada del acoso escolar por el aspecto de la piel y, a veces, incluso a la ideación suicida.^{9,10}

Adultos

En el 85% de los casos, la DA de la infancia persiste en la edad adulta y el impacto de la enfermedad puede seguir afectando a cómo se sienten.

Los síntomas de la DA pueden repercutir en el rendimiento y la productividad en el trabajo,⁹ mientras que los adultos también afirman que el estigma asociado a la enfermedad puede limitar su estilo de vida fuera del trabajo.

Esto puede llevarlos a sentirse insatisfechos con la vida, a experimentar sentimientos de aislamiento y baja autoestima, a evitar actividades sociales y a afectar a sus relaciones íntimas.⁸

En su forma grave se caracteriza por lesiones cutáneas que a menudo cubren gran parte del cuerpo y que pueden ir acompañadas de picor constante e intenso, sequedad, grietas, así como de eritema y descamación de la piel^{11,12}, (el picor es uno de los síntomas más molestos para los pacientes y puede ser incapacitante). En este escenario, las personas con DAG ven duramente mermada su calidad de vida, ya que la enfermedad suele comportar interrupción del sueño y síntomas importantes de ansiedad y depresión¹³.

⁴Schneider et al, AAAI 2013, Practice Parameter Update, page 296

⁵Eichenfield et al, AAD 2014, Guidelines of Care for Atopic Dermatitis, page 118

⁶Guideline to treatment, European Dermatology Forum. Accessed December 23, 2016

⁷Gelmetti and Wolleberg, BJD 2014, Atopic dermatitis- all you can do from the outside. Page 19

⁸Zuberbier T, Orlow S and Paller A. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis, J Allergy Clin Immunol, 2006;118(1):226-232.


⁹Stingeni L, Belloni Fortina A, Baiardini I, Hansel K, Moretti D, Cipriani F. Atopic Dermatitis and Patient Perspectives: Insights of Bullying at School and Career Discrimination at Work. J Asthma Allergy. 2021 Jul 21;14:919-928. doi: 10.2147/JAA.S317009. PMID: 34321892; PMCID: PMC8312319.

¹⁰Halvorsen JA, Lien L, Dalgard F, Bjertness E, Stern RS. Suicidal ideation, mental health problems, and social function in adolescents with eczema: a population-based study. J Invest Dermatol. 2014 Jul;134(7):1847-1854.

¹¹National Institutes of Health (NIH). Handout on Health: Atopic Dermatitis (A type of eczema) 2013. Accessed October 31, 2016.

¹²Mount Sinai. Patient Care Atopic Dermatitis. Accessed July 2017.

¹³Zuberbier, T et al. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. J Allergy Clin Immunol vol. 118, pp. 226-232, 2006.



Contacto de prensa:

ferran.verges@sanofi.com

joier.verdugo@hkstrategies.com

lluisa.clua@hkstrategies.com

sanofi

MAT-ES-2203280 V1 Noviembre 2022