

Bibliografía

1. Nutten S et al. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 1):8–16.
2. National Eczema Association. *An Overview of the Different Types of Eczema*. Disponible en <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/>. Consultado en octubre de 2021.
3. Xu X et al. *Sci Rep* 2019; 9(1):1–10.
4. Zuberbier T et al. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 118(1):226–232.
5. Al-Shobaili HA et al. *Int J Health Sci* 2016; 10(1):96–120.
6. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis*. Disponible en: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/>. Consultado en octubre de 2021.
7. Bieber T. *Ann Dermatol* 2010; 22(2):125–137.
8. Britannica. *Inflammation*. Disponible en: <https://www.britannica.com/science/inflammation> Consultado en octubre de 2021.
9. *Eczema Exposed. Understanding Eczema*. Disponible en: <https://www.eczemaexposed.com/understanding-eczema> Consultado en octubre de 2021.
10. National Eczema Association. *Eczema Causes and Triggers*. Disponible en: <https://nationaleczema.org/eczema/causes-and-triggers-of-eczema/> Consultado en octubre de 2021.
11. NHS. *Atopic eczema – Treatment*. Disponible en: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/>. Consultado en octubre de 2021.
12. NHS. *Atopic eczema – Overview*. Disponible en: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/>. Consultado en octubre de 2021.
13. Healthline. *What Is Atopic Dermatitis?* Disponible en: <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopic-dermatitis/>. Consultado en octubre de 2021.
14. NHS. *Atopic Eczema – Symptoms*. Disponible en: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/>. Consultado en octubre de 2021.
15. National Eczema Association. *Understanding Eczema in Children*. Disponible en: <https://nationaleczema.org/eczema/children/>. Consultado en octubre de 2021.
16. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis in Children*. Disponible en: <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/>. Consultado en octubre de 2021.
17. Chamlin SL et al. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6):1106–1111.
18. Bieber T. *Nat Rev Drug Discov* 2021:1–20.
19. Capozza K et al. *Dermatitis* 2020; 31(3):223–227.

CAMBIANDO LA DA JUNTOS

Guía para padres, tutores y cuidadores de niños y niñas con dermatitis atópica (DA), un tipo de eccema.



En caso de duda sobre su enfermedad o tratamiento, debe dirigirse a su profesional sanitario quién le podrá proporcionar la información que precisa. Este material es informativo y en ningún caso sustituye el consejo de un profesional sanitario.

Esta guía y el sitio web [midermatitisatopica.es](https://www.midermatitisatopica.es) han sido desarrollados y financiados por Sanofi y Regeneron

Change 

ÍNDICE

Página 06 Comprender la dermatitis atópica

Página 08 Cómo es la DA en los niños

Página 09 Cómo puede sentirse un niño con DA

Página 12 Cómo la DA le afecta a usted

Página 14 Hable con su hijo/a sobre la DA

Página 16 Explicaciones de la DA

Página 18-23 - (6-11)

Página 24-27 - (12-17)

Página 28 Cómo tratar la DA de su hijo/a

Página 34 Cómo sacar el máximo provecho de cada momento con el médico



CÓMO USAR ESTA GUÍA

Hemos elaborado esta guía para hacerles la vida un poco más fácil a usted y a su hijo/a.

Si bien gran parte de la información está destinada a usted, también hemos añadido contenido específico para el niño que tiene a su cuidado.



Cuando vea el **icono del cuidador**, querrá decir que la información es para **usted**.



Cuando vea el **icono del niño**, querrá decir que puede compartir la información **con su hijo/a**.

Cuidar a un niño con dermatitis atópica (DA) puede requerir mucho tiempo y ser muy exigente desde el punto de vista emocional. Es posible que haya veces en que usted mismo necesite apoyo, y saber que no está solo puede ayudarle.

De hecho, la DA es la forma más habitual de eccema y afecta a un 15-20% de los niños en todo el mundo.¹

JUNTOS, PUEDEN CAMBIAR LA DA





COMPRENDER LA DERMATITIS ATÓPICA

Cuando se cuida a un niño con DA, uno puede tener la impresión de que tiene que ser un experto en el tema. Naturalmente, como padre o cuidador, dedicará mucho tiempo a buscar información y consejos que le ayuden a aliviar el malestar de su hijo/a. No se cansará de buscar por Internet a las tantas de la noche, ni de enviar mensajes de texto a familiares y amigos, ni de hacer cualquier cosa que se le ocurra para asegurarse de que está haciendo lo más adecuado para él/ella.

Esta sección de la guía le ayudará a comprender mejor la DA y sus causas. Le ayudará a mantener conversaciones más fructíferas con el niño/a que tiene a su cuidado, y también con su médico. **Muy bien, analicemos la ciencia que se esconde detrás de la DA.**

Los aspectos básicos de la DA

La DA es solo uno de los distintos tipos de eccema que existen.² Se caracteriza por un picor intenso, piel seca y un impacto negativo en la calidad de vida.^{3,4}

La DA puede ser una afección crónica (de larga duración): aunque en algunos niños desaparece con los años, otros pueden padecerla toda su vida.^{6,12} En algunos casos, sobre todo si la DA es grave, le ayudará hablar con su médico sobre las opciones que tiene para controlarla a largo plazo,⁴ para que usted y su familia puedan vivir la vida que desean y se merecen.

La mayoría de los pacientes padecen DA leve. Sin embargo, la DA de moderada a grave puede afectar a muchos aspectos, además de a la superficie de la piel, por ejemplo, a las actividades diarias, al sueño, a la salud mental, etc.⁴ y, como ya sabrá, este trastorno no solo afecta a la persona con DA, también puede afectar a su cuidador de muchas maneras.



Dentro del cuerpo

Tanto la genética como el sistema inmunitario son factores importantes en la DA.⁵ Los desequilibrios en el sistema inmunitario provocan una inflamación subyacente persistente en todo el cuerpo, es decir, aunque a veces pueda parecer que la piel del niño está bien, debajo de la superficie está inflamada, lo que explica por qué pueden seguir apareciendo brotes repentinos de DA.^{6,7} Así pues, aunque su hijo esté teniendo un buen día, semana o mes, es importante saber que la DA puede seguir latente, junto con la inflamación subyacente.

Muy bien, pero ¿en qué consiste exactamente la inflamación?

La inflamación es uno de los procesos que tiene el cuerpo para luchar contra los factores que podrían dañarlo.⁸ Cuando reconoce la presencia de algún elemento maligno, el cuerpo libera sustancias químicas que desencadenan una respuesta del sistema inmunitario.⁸ En las personas con DA se puede producir una inflamación constante en el sistema inmunitario, aun en los casos en que los signos no se manifiesten en la superficie.⁹



Fuera del cuerpo

Los factores externos medioambientales también influyen en la forma en que la DA afecta a la vida del niño, hasta el punto de llegar a desencadenar síntomas en algunas ocasiones.^{5,10} Son desencadenantes que pueden variar de una persona a otra, y la fase de latencia entre la exposición y los síntomas puede dificultar su detección.¹⁰ Es posible que crea que tiene que controlar todos los aspectos del entorno del niño para que mejore en su DA, pero cambiando su estilo de vida para evitar los desencadenantes no estará abordando las causas subyacentes.^{10,11}

En qué posición le deja esto

La verdad es que ninguno de los dos debería tener que realizar sacrificios en su vida diaria para controlar la afección. La buena noticia es que la situación está cambiando. Ahora entendemos mejor las causas subyacentes de la DA y hay tratamientos que pueden mejorarla significativamente. Trabajando con un dermatólogo, podría tener la posibilidad de ayudar a su hijo/a a vivir una vida que no esté tan condicionada por la DA.



CÓMO ES LA DA EN LOS NIÑOS

Reconocer los signos y síntomas de la DA le ayudará a comprender por lo que está pasando su hijo, y así podrá apoyarle mejor.

En lactantes menores de 6 meses, la DA suele manifestarse en la cara, las mejillas, el mentón, la frente y el cuero cabelludo.¹⁵ Pero puede extenderse a otras zonas del cuerpo.¹⁵

En los bebés de 6 meses o más, la DA suele aparecer en la cara o en los codos y las rodillas, zonas muy propensas a arañazos y fricciones durante el gateo.¹⁵ Si la piel se infecta, se puede formar una costra amarilla o pequeñas ampollitas de pus.¹⁵

Conforme el niño se hace mayor, la piel se vuelve seca y escamosa y, si se rasca, se hace más gruesa y pica de una forma exagerada; es lo que se conoce como liquenificación.¹⁵

En niños de 5 años o más, la DA suele aparecer en los pliegues de los codos, las manos y las rodillas.¹⁵ Los picores por erupciones y placas presentes detrás de las orejas, en los pies o en el cuero cabelludo también pueden ser un signo de DA.^{14,15}

Es importante recordar que, a pesar de todo lo dicho, el aspecto de la DA puede diferir de un niño a otro.¹⁶ Igual que no existen dos niños iguales, tampoco hay dos DA que sean idénticas.

Así que, sean cuales sean los síntomas de la DA que aparezcan, informe a su médico, porque cuanto más información tenga, mejor podrá tratar la DA de su hijo/a.

Los síntomas físicos en los niños incluyen:¹³⁻¹⁶

- Picor en la piel, exagerado al rascarse
- Problemas para dormir debido al picor cutáneo
- Erupciones, que aparecen más moradas, marrones o grises en tonos de piel más oscuros y rojas en tonos de piel más claros
- Piel muy seca o escamosa
- Llagas abiertas, con costras o supurantes

CÓMO PUEDE SENTIRSE UN NIÑO CON DA

El impacto de la DA no es solo físico; también puede afectar a la calidad de vida.⁴

A continuación, enumeramos algunas de las formas en las que su hijo podría verse afectado:⁴

- Podría perder la confianza en sí mismo debido a su aspecto o sufrir un duro golpe en su autoestima.
- Hay veces en que al niño le puede resultar más difícil pasar tiempo con amigos o hacer planes espontáneos.
- Es posible que no se sienta cómodo llevando la ropa que le gusta.
- Puede verse afectada la calidad del sueño
- En los días malos, es posible que le cueste concentrarse o que no pueda ir al colegio.

Qué implicaciones tiene esto para usted y para su hijo/a.

La DA puede afectar a la vida de ambos, pero su tratamiento no tiene por qué poner en riesgo su calidad de vida. Aunque actualmente no existe una cura para la DA, cada vez conocemos mejor la afección, y hay tratamientos que han dado muestras de mejorar la calidad de vida del paciente. Hable con un médico o dermatólogo para obtener más información.

Con la ayuda de su médico o dermatólogo podrá encontrar el tratamiento a largo plazo que su hijo/a merece.

CÓMO SE SIENTE
USTED ES IGUAL DE
IMPORTANTE QUE
CÓMO SE SIENTE
SU HIJO/A





CÓMO LA DA LE AFECTA A USTED

Ya hemos hablado un poco sobre el impacto que tiene la DA en su hijo/a, pero ha llegado el momento de que nos centremos en usted. Todos los días se esfuerza lo inimaginable por proteger y apoyar a su niño con DA, al tiempo que intenta seguir con su propia vida. De modo que no se sienta culpable ni piense que no está haciendo lo suficiente.¹⁷ Estamos seguros de que está haciendo un trabajo increíble.

Si su hijo/a padece una DA moderada o grave, es posible que su vida haya cambiado de varias maneras y que eso haya afectado a su salud física y mental.^{3,17} Es inevitable que, cuando se ve a un hijo sufrir, uno también sufra.

Puede sentir un estrés continuo, ya que, a veces, cuidar a un niño/a con DA puede ser agotador.

Como cuidador tiene muchas cosas en las que pensar, pero si usted no está bien, difícilmente podrá cuidar bien de su hijo/a. Por eso es tan importante encontrar un tratamiento que controle proactivamente la DA, porque en última instancia, el control a largo plazo les beneficiará a ambos. Así que siga hablando con su dermatólogo sobre tratamientos proactivos a largo plazo para controlar la DA.

Formas en que su vida podría verse afectada:^{3,17,19}

- La falta de sueño puede afectar a su estado de ánimo y al de su hijo/a
- Pérdida de tiempo para socializar o no poder hacer planes sobre la marcha.
- Su productividad se puede ver afectada
- Trastorno emocional, angustia, culpa, agotamiento
- Tensión en las personas que le rodean, incluidas su pareja y su familia

Un estudio ha demostrado que el 46% de los cuidadores sienten ansiedad al pensar en el futuro de su hijo/a con DA.⁴



En el mismo estudio se descubrió que la DA puede hacer que uno pierda unas 67 noches de sueño al año.⁴

Así que, si se siente cansado/a, le entendemos.



HABLE CON SU HIJO/A SOBRE LA DA

La DA puede resultar difícil de entender para un adulto, pero aún más difícil es comprender la ciencia lo suficientemente bien como para explicársela a un niño. Así que hemos simplificado la ciencia. Puede leer las siguientes páginas con su hijo/a, o dejárselas para que las lea cuando le apetezca. Con suerte, le ayudará a responder esas preguntas difíciles de responder sobre la DA.

Hablemos del picor

Sabemos que abordar ese picor constante y característico puede ser agotador para usted y para su hijo.^{6,14,19} Es posible que se sorprenda diciéndole «deja de rascarte», e incluso se lo oiga decir a los médicos. Pero sabemos que es algo más complicado que eso. El picor intenso que acompaña a la DA se debe a la inflamación subyacente debajo de la piel y, por desgracia, no necesariamente desaparecerá por el mero hecho de ignorarla.^{6,7}

Una nueva perspectiva

Nuestro objetivo es cambiar la visión que tiene el niño de la DA de «dañino o enfadado» a «protector e hiperactivo». Esto podría ayudarles tanto a usted como a su hijo a tratarse algo mejor, al ser conscientes de que su sistema inmunitario funciona de manera ligeramente diferente al de las personas que no padecen DA.

Explicar la DA a su hijo/a podría ayudarle a:

- Crecer entendiendo mejor su afección
- Comprender que la DA no es culpa de ninguno de los dos
- Hablar sobre la DA y explicarle la afección a otros niños y adultos de manera clara
- Generar confianza, permitiéndole sentirse más cómodo en su interacción con otras personas o en su vida cotidiana

En lugar de decirle «deja de rascarte», podría preguntarle «¿te molesta la DA? ¿Qué podemos hacer para remediarlo?»





EXPLICACIONES DE LA DA

Seamos sinceros: la DA puede ser difícil de entender para los niños y adolescentes.

Por eso hemos creado esta sección, para ayudarles a ver cómo funciona realmente.

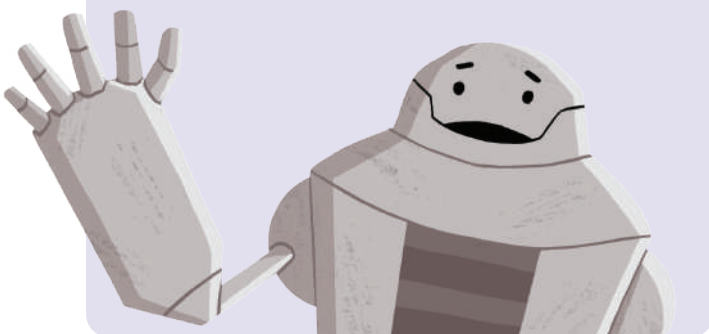
Estas dos minihistorias les ayudarán a comprender mejor la ciencia que hay detrás de la DA. ¿Por qué no se sientan y las leen juntos cuando tengan un momento de tranquilidad? Con suerte, les ayudará a cambiar la forma en que ven la DA.

Para niños (6-11 años)

Páginas 18-23

Para adolescentes (12-17 años)

Páginas 24-27



Hola, soy Flo, ¡encantado de conocerte!

Me han dicho que tienes eccema, igual que yo. Llevo ya un tiempo con él, y el picor y la irritación pueden hacerme la vida un poco más difícil a veces. Saber por qué aparece el eccema me ha ayudado. Así que quiero compartirlo contigo para que también te ayude.

Hay varios factores que pueden provocar el eccema, y uno de ellos es el sistema inmunitario.⁵ Todos tenemos un sistema inmunitario, y su trabajo es protegernos de los gérmenes.⁸

Para mí, mi sistema inmunitario es como un guardián personal, igual que este robot. Siempre está ahí y su trabajo es protegerme, pero hay veces que se pasa de la raya.⁸



Tengo que preparar mi mochila para el colegio, pero a veces el eccema hace que me cueste hacer algunas cosas.

Verás, el eccema se produce porque el sistema inmunitario está intentando protegerte de un daño; en nuestro caso, es más sensible y piensa que las cosas que te rodean pueden dañarte.⁹

A veces, mi eccema empeora bastante; es lo que se conoce como un brote.¹⁴

Hace que las placas de la piel que me pican empeoren y empiezo a rascarme aún más.¹³ Los brotes se producen porque nuestro sistema inmunitario está sobreactivo.⁹

El picor puede distraer bastante,

y puede hacer que me distraiga, por ejemplo cuando estoy pintando o haciendo los deberes.



A veces, me da la sensación de que soy la única niña en el mundo con DA.
¡Pero no es así!

En el mundo hay otros niños como tú y como yo que también tienen eccema.¹ Es posible que en tu colegio también los haya.



Siempre que llego a casa del colegio, utilizo los tratamientos para el eccema.

Es importante que me tome mis medicinas, aunque eso signifique que tenga que dejar la pintura para otro momento, porque puede

ayudarme a combatir mi eccema.¹¹



Hay días en que el eccema no me afecta.

pero hay otros en los que me hace sentir triste. Mucha gente me hace preguntas sobre mi piel o me dice que **deje** de rascarme, y me molesta mucho, **porque** no puedo parar.

Si alguna vez te sientes igual, habla con alguien de tu familia, estoy seguro de que también podrá ayudarte. Ahora, tengo que irme y acabar mi dibujo. Creo que va a ser el mejor que he hecho nunca.

¡Ha sido un placer conocerte!

¿QUÉ ES LA DA?

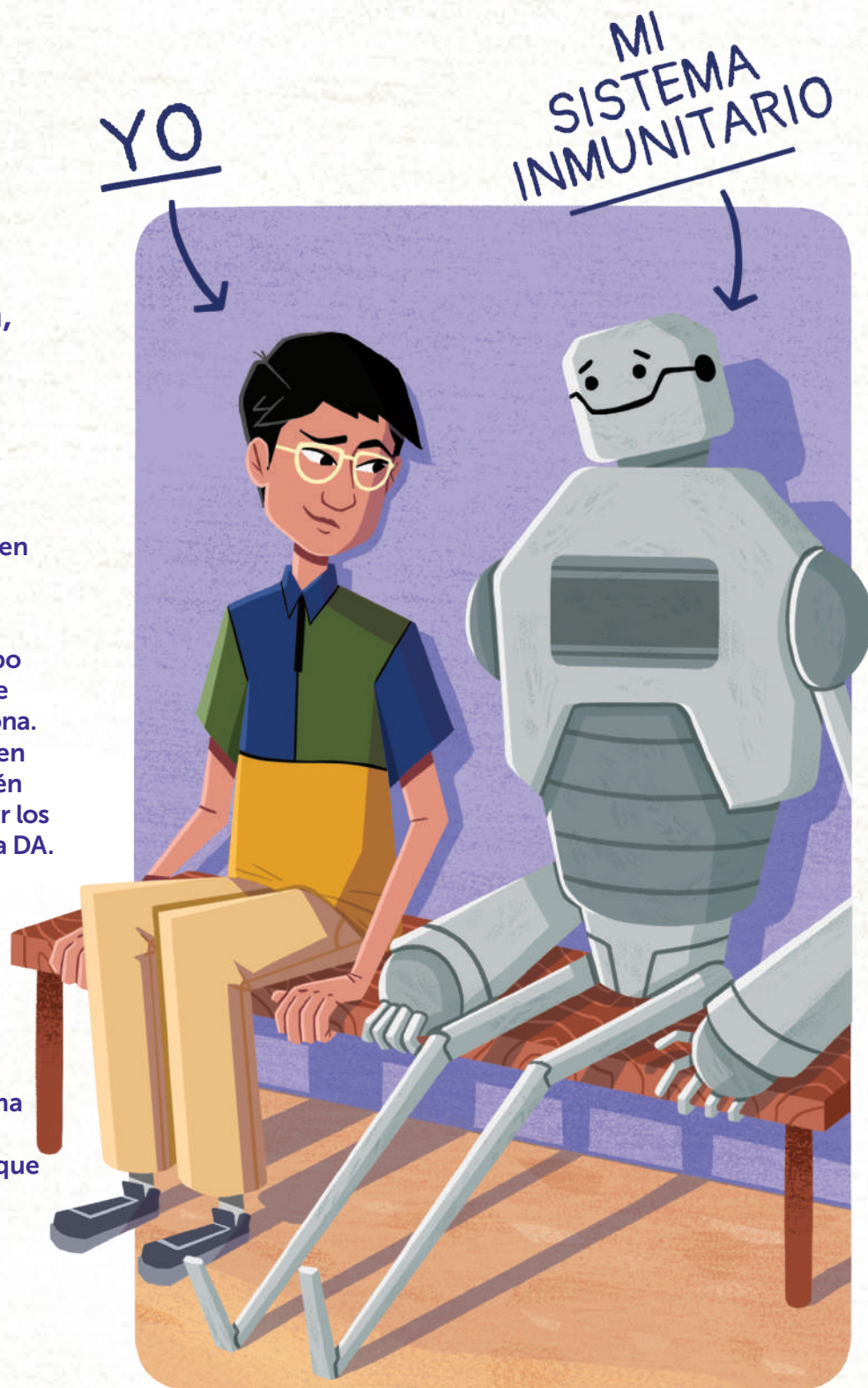
Hola, soy Eric. He oído que tienes dermatitis atópica, como yo.

Es posible que oigas que la gente lo llame eccema, pero yo lo llamo «DA». Independientemente de cómo la llames, estamos en el mismo barco.

Padezco de DA desde que tengo uso de razón, y acabo de cumplir 14 años, así que algo sé sobre cómo funciona. Además, soy muy bueno en ciencias, por lo que también puedo ayudarte a aprender los conceptos básicos sobre la DA.

La DA es el tipo de eccema más común y aparece por varios factores,^{1,16} como el ambiente, la genética y el sistema inmunológico.⁵

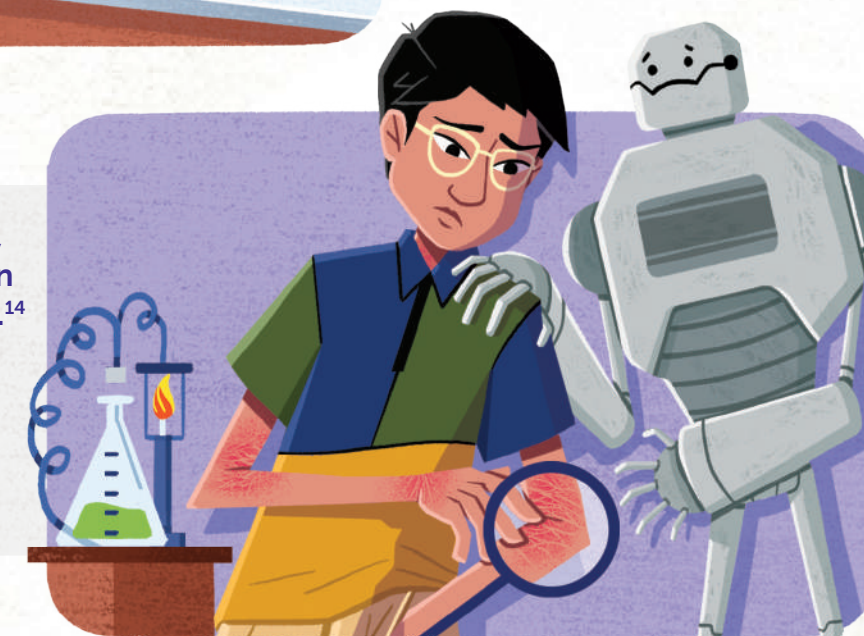
Por decirlo de una forma sencilla, para mí, el sistema inmunario es como un guardián personal, igual que este robot.



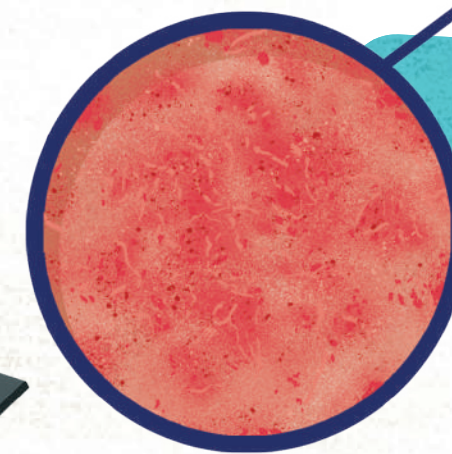
Todos tenemos un sistema inmunario que debe protegernos de virus y bacterias.⁸ Pero en las personas con DA, funciona de manera un poco diferente.

El nuestro puede ser demasiado sensible a algunas cosas.⁹ Nuestra piel puede tener un aspecto diferente debido a la DA.^{9,14} Puede que te dé algo de vergüenza, a mí también me pasa.⁴ Pero no hay que sentirse avergonzado por el aspecto de nuestra piel.

La DA daña la piel, la reseca, hace que pique, y que salgan erupciones rojas o moradas.¹⁴ Es picor a veces me distrae, y me pone de los nervios, sobre todo cuando intento concentrarme en mis asignaturas de ciencias.



BROTE



Hay personas que pueden vivir con DA durante mucho tiempo,^{6,12} y en otras puede mejorar a medida que se van haciendo mayores.^{6,11,12} Encontrar el tratamiento adecuado con tu médico puede ser de gran ayuda para que la DA no se adueñe de gran parte de tu vida.¹¹



Veamos con más detenimiento qué aspecto tiene la DA y cómo te hace sentir.



Es probable que notes que se te reseca la piel y que te pique, por lo que te rascarás.¹⁴ Al rascarse, se pueden producir placas (técnicamente conocidas como lesiones) en la piel que pueden sangrar e incluso supurar (suena a grave, pero es solo un escape de líquido).^{11,14,16} Estas placas pueden endurecerse y hacer que quieras rascarte más.^{11,13} Por eso me frustro tanto cuando me dicen «deja de rascarte».

A veces también tengo brotes, que es cuando los síntomas se vuelven más intensos, debido a la inflamación interna del cuerpo.^{9,14}

La inflamación se produce cuando el cuerpo está luchando contra factores dañinos para intentar curarse.⁸ Cuando una amenaza potencial, como por ejemplo una infección, accede al sistema inmunitario, el cuerpo libera unas sustancias químicas⁸ que desencadenan una respuesta en el sistema inmunitario. Esa respuesta es la inflamación.⁸ Al padecer DA, el cuerpo reacciona con un mayor grado de inflamación.⁹



Tener DA puede hacer que me sienta muy triste. Hay ocasiones en las que siento que estoy solo, y puede que a ti también te pase.⁴ Pero no es así.

1 de cada 5 niños tiene DA.¹ Es decir, en un colegio con 1000 alumnos, cerca de 200 niños también tienen DA.¹ Así que, como en mi caso, lo más seguro es que conozcas a alguien con DA.

Cuando llego a casa, no me olvido de utilizar los tratamientos para la DA. Aunque me gustaría relajarme y tocar la guitarra, sé que es importante seguir con el tratamiento; de lo contrario los brotes seguirán apareciendo.^{11,14} Me fijo en si el tratamiento está controlando la DA o no, para poder informar a mi familia y al médico.



La DA a veces puede afectarme mucho. Me ayuda mucho hablar con mi familia o con mis amigos sobre cómo me siento. Si la DA te impide hacer las cosas que quieres hacer, o si te hace sentir triste, no te lo guardes. Tu familia, tus amigos y tu médico están ahí para ayudarte.



CÓMO TRATAR LA DA DE SU HIJO/A

Tiene muchas cosas con las que lidiar además de tratar la DA de su hijo. Su bienestar mental, sus citas, evitar desencadenantes, aplicar tratamientos. Pero lo único que puede ayudar a aligerar la carga es encontrar el tratamiento adecuado.

Es posible que esté acostumbrado a ayudarlo a aplicarse cremas hidratantes todos los días. Y si bien esto ayuda, sabemos que tratando la DA solo a nivel superficial no se atacan las causas subyacentes; es posible que con ello no consiga evitar del todo que se produzcan brotes en el futuro. Pero no debería conformarse con un alivio temporal.

Si el tratamiento actual de su hijo no está controlando de manera efectiva los síntomas de la DA, hable con un dermatólogo para encontrar un tratamiento que controle la picazón a largo plazo.

Pero tratar la DA no solo depende de usted. Es un trabajo en equipo. Así que siga colaborando estrechamente con su dermatólogo para llegar a donde quiere ir. Después de todo, aunque usted lo sabe todo acerca de su hijo/a, su dermatólogo sabe cuál es la mejor manera de tratarle. Trabajando juntos, podrán controlar el sistema inmunitario hiperactivo subyacente de su hijo/a para mantener la DA a raya a largo plazo.



Hablemos

Pero ¿cómo puede saber si ha llegado el momento de plantearse la posibilidad de utilizar otro tratamiento? Hablar con su hijo/a es un excelente punto de partida. Preguntas tan sencillas como «¿Qué tal has dormido?» o «¿Sientes picor hoy?» pueden aportarle una información muy útil.

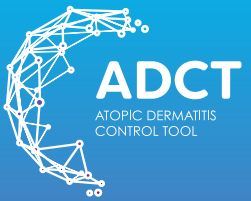


Atopic Dermatitis Control Tool - ADCT (Herramienta de control de la dermatitis atópica)

Si quiere ver rápidamente lo controlada o descontrolada que está la DA, use la Herramienta de control de la Dermatitis Atópica (Atopic Dermatitis Control Tool -ADCT-) de la página siguiente. Le planteará algunas preguntas sencillas que usted y su hijo/a (a partir de los 12 años) pueden responder juntos. La ADCT le dará una puntuación que puede llevar a su médico, que la utilizará para evaluar cómo de controlada está la DA de su hijo/a y conocer mejor sus necesidades terapéuticas.

CAMBIE SU FORMA DE ENTENDERLA CAMBIE SU MENTALIDAD CAMBIE LA DA

La ADCT



Comprender la dermatitis atópica con la ADCT

La dermatitis atópica (DA) es una forma crónica de eccema. Es una afección común y tratable, pero no siempre es fácil de controlar y puede afectar a su calidad de vida en más de un aspecto.

Midiendo el nivel de control de la enfermedad en todas las áreas de la vida afectadas por la DA, incluidos los signos visibles de la piel, síntomas como el picor y el dolor, o la calidad de vida en general, puede ayudar al médico a controlar la respuesta al tratamiento, guiar las conversaciones sobre la

atención óptima adecuada para usted y fijar objetivos terapéuticos factibles.

La Atopic Dermatitis Control Tool (Herramienta de control de la dermatitis atópica [ADCT]) ayuda a los pacientes a partir de los 12 años y médicos a comprender la enfermedad de manera exhaustiva y eficiente. Para autoevaluar cómo de bien controlada está la DA, responda a las siguientes preguntas. Sus respuestas a la ADCT ayudarán a su médico o enfermera a conocer mejor sus necesidades terapéuticas.

Paso 1: Conteste seis preguntas breves sobre la DA

Responda a las siguientes preguntas. Para usar correctamente la ADCT, debe responder a las seis preguntas.

Atopic Dermatitis Control Tool (Herramienta de control de la dermatitis atópica)

Responda a las siguientes preguntas basándose en sus experiencias con el eccema, conocido también como «dermatitis atópica».

- ¿Cómo calificaría los síntomas relacionados con su eccema (por ejemplo, picor, sequedad de piel, sarpullido) durante la última semana?
 Ninguno Leves Moderados Graves Muy graves
- ¿Cuántos días ha tenido episodios intensos de picor debido a su eccema durante la última semana?
 Ninguno 1-2 días 3-4 días 5-6 días Todos los días
- ¿Cuánto le ha molestado su eccema durante la última semana?
 Nada Un poco Moderadamente Mucho Extremadamente
- ¿Cuántas noches ha tenido problemas para conciliar el sueño o permanecer dormido/a debido a su eccema durante la última semana?
 Ninguna 1-2 noches 3-4 noches 5-6 noches Todas las noches
- ¿Cuánto ha afectado el eccema a sus actividades diarias durante la última semana?
 Nada Un poco Moderadamente Mucho Extremadamente
- ¿Cuánto ha afectado el eccema a su estado anímico o emociones durante la última semana?
 Nada Un poco Moderadamente Mucho Extremadamente

© Atopic Dermatitis Control Tool_Versión 1, 27 de noviembre de 2018 Sanofi Group y Regeneron Pharmaceuticals Inc. Todos los derechos reservados.
ADCT – Spain/Spanish

Para saber cómo calcular su puntuación total con la ADCT, gire el folleto.

Paso 2: Calcule su puntuación total de la ADCT

Cuando haya respondido a las seis preguntas, calcule su puntuación total con la siguiente tabla de la ADCT.

- **En cada pregunta, su respuesta obtendrá una puntuación de entre 0 y 4 puntos.**
A continuación, rellene los cuadros grises de la columna derecha de la tabla de la ADCT con los puntos que ha obtenido en cada pregunta.
- **La suma de los puntos de sus respuestas a las seis preguntas de la ADCT es su puntuación total.**
Calcule la suma de sus puntos en los cuadros grises y escribala en el cuadro morado de la parte inferior. Su puntuación total de la ADCT será de entre 0 y 24.
- Anote la fecha de hoy en el cuadro de la parte superior izquierda. Es posible que quiera ver la fecha en que anotó su puntuación total de la ADCT cuando hable con su médico acerca de la DA.

Fecha:

						Anote los puntos de cada pregunta en los cuadros grises
1. ¿Cómo calificaría los síntomas relacionados con su eccema (por ejemplo, picor, sequedad de piel, sarpullido) durante la última semana?	(Ninguno) 0 puntos	(Leves) 1 punto	(Moderados) 2 puntos	(Graves) 3 puntos	(Muy graves) 4 puntos	
2. ¿Cuántos días ha tenido episodios intensos de picor debido a su eccema durante la última semana?	(Nunca) 0 puntos	(1-2 días) 1 punto	(3-4 días) 2 puntos	(5-6 días) 3 puntos	(Todos los días) 4 puntos	
3. ¿Cuánto le ha molestado su eccema durante la última semana?	(Nada) 0 puntos	(Un poco) 1 punto	(Moderadamente) 2 puntos	(Mucho) 3 puntos	(Extremadamente) 4 puntos	
4. ¿Cuántas noches ha tenido problemas para conciliar el sueño o permanecer dormido/a debido a su eccema durante la última semana?	(Ninguna) 0 puntos	(1-2 noches) 1 punto	(3-4 noches) 2 puntos	(5-6 noches) 3 puntos	(Todas las noches) 4 puntos	
5. ¿Cuánto ha afectado el eccema a sus actividades diarias durante la última semana?	(Nada) 0 puntos	(Un poco) 1 punto	(Moderadamente) 2 puntos	(Mucho) 3 puntos	(Extremadamente) 4 puntos	
6. ¿Cuánto ha afectado el eccema a su estado anímico o emociones durante la última semana?	(Nada) 0 puntos	(Un poco) 1 punto	(Moderadamente) 2 puntos	(Mucho) 3 puntos	(Extremadamente) 4 puntos	
Suma de sus puntos = Su puntuación total de la ADCT						

Paso 3: Hable con su médico sobre cómo la DA afecta a su vida diaria

Es posible que su DA no esté bien controlada si:

- **Su puntuación total de la ADCT es de al menos 7 puntos**
- **Su puntuación total de la ADCT ha aumentado en 5 puntos o más desde la última vez que utilizó la ADCT**

- ✓ Si le preocupa que su DA no esté bien controlada, hable con su médico
- ✓ Lleve la ADCT completada a su próxima cita
- ✓ Hable con su médico sobre sus respuestas a las preguntas de la ADCT y cómo le está afectando la DA

HA LLEGADO EL MOMENTO DE SACAR EL MÁXIMO PROVECHO DE SUS CITAS



CÓMO SACAR EL MÁXIMO PROVECHO DE CADA MOMENTO CON EL MÉDICO

Citas. Se encuentran entre los recursos más cruciales para la afección de su hijo. Pero pueden ser bastante cortas y puede resultar difícil saber qué decir para aprovecharlas al máximo. No se preocupe, hemos preparado esta sección para ayudarle. Si se siente abrumado o simplemente le hace falta una ayuda, tenemos algunos consejos que quizás le serán de utilidad.



Antes de la cita

Lo primero es lo primero, nunca es mal momento para concertar una cita. Si la DA está afectando al sueño de su hijo con regularidad o le impide hacer las cosas que más le gustan, o si con el tratamiento actual simplemente no se están controlando sus síntomas, consulte a un dermatólogo. Les ayudará a los dos: a usted a abordar esos problemas y a su hijo a lograr el control a largo plazo.

En qué pensar

Entonces, ¿qué le va a decir exactamente al médico? Puede ser difícil saber por dónde empezar, sobre todo si ha pasado un tiempo desde la última visita. Aquí tiene algunas preguntas que puede plantearse. Puede que le resulte de ayuda hablar con su hijo/a sobre estas preguntas.

- ¿Cómo le hace sentir la DA a su hijo/a desde la última vez que le visitó el médico?
- ¿Cómo le afecta la DA en su vida todos los días? ¿Le afecta en el colegio? ¿En las relaciones con los amigos? ¿A la hora de dormir?
- ¿En qué partes del cuerpo se manifiesta la DA? ¿Ha cambiado esto recientemente?
- ¿Se ha producido algún cambio en ese sentido recientemente?
- ¿Cómo le va con el tratamiento actual?

Fijese un objetivo

Con estas preguntas, estará en condiciones de fijarse un objetivo de cara a la próxima cita de su hijo. Por ejemplo, podrían hablar sobre los tratamientos o los síntomas, pero hablen de lo que hablen, tenga claros sus objetivos para obtener las respuestas que necesita.

Vaya preparado

Los signos y síntomas de la DA pueden cambiar repentinamente y los brotes pueden ser impredecibles. A veces, la cita puede coincidir con un momento en el que los síntomas son más graves, en medio de un brote, pero habrá ocasiones en las que los signos de la DA no serán visibles.

Para asegurarse de que su dermatólogo obtenga una visión precisa de cómo la DA está afectando a su hijo, es mejor realizar un seguimiento. ¿Por qué no prueba a escribir un diario y lleva sus notas a la cita?

También puede completar el cuestionario de la **Herramienta de control de la Dermatitis Atópica (Atopic Dermatitis Control Tool -ADCT-)** y comentar la puntuación de su hijo con el médico.



Durante la cita

Sea sincero y abierto. Su médico está ahí para ayudarles a usted y a su hijo/a a controlar mejor la DA, por lo que es sumamente importante que, cuando algo vaya mal (o bien), se lo indique claramente. Necesita saber el impacto total que está teniendo la DA, ya sea físico o emocional, para poder ayudarle.

Preguntas

Haga muchas. Recuerde, no hay preguntas estúpidas. Aquí tiene algunas que le harán pensar.

- **¿Puede darme más información sobre la causa subyacente de la DA y cómo se puede tratar?**
- **¿Cómo podemos evitar que la DA afecte al sueño, la salud mental o la vida social de mi hijo/a?**
- **Mi hijo/a sigue teniendo brotes. ¿Hay alguna forma de prevenirlos a largo plazo?** (No tenga miedo de preguntarle al médico por los diferentes planes de tratamiento; es útil saber qué opciones hay).
- **¿Es necesario derivar a mi hijo/a a un especialista?** Si solo le ha visitado un médico de cabecera, o lleva tiempo sin acudir a un especialista, puede que le convenga solicitar una derivación.

Después de la cita

Hay veces que las citas están algo desenfocadas, por lo que es importante considerar cómo han ido, qué aspectos se han cubierto y cuáles serán los pasos que se darán a continuación.

Reflexione

Después de la cita, tómese un momento para sentarse con su hijo/a y hablar sobre ella. ¿Ambos están satisfechos sobre cómo ha ido? ¿Tienen claros los siguientes pasos?

Tome notas

Esto es muy importante. Puede olvidar fácilmente lo que han hablado, así que tome notas y guárdelas. Si mantiene un registro de cada cita, no solo le ayudará a tener algo que le servirá de referencia en su siguiente cita, sino que también le dará una perspectiva más amplia de cómo está progresando la DA de su hijo/a en general.

Le deseamos lo mejor con la DA de su hijo/a. Recuerde: cada cita podría ser un paso más hacia el control de la DA de su hijo/a, a largo plazo.

Si considera que no está aprovechando al máximo sus citas con el dermatólogo, no desespere. Es importante encontrar al médico adecuado para usted y su hijo, cuando se trata de su salud. Si le resulta difícil controlar la DA a largo plazo con su tratamiento actual, podría haber llegado el momento de cambiar.



Pídale a su médico que vaya más despacio cuando le explique algo o que utilice un lenguaje más sencillo para que su hijo/a lo entienda.

Es hora de dejar atrás el estrés de la DA. Así que deje de pensar que no lo tiene todo bajo control y deje de culparse. Estamos seguros de que está haciendo un trabajo increíble. Y, si alguna vez tiene un momento de duda, aquí nos tiene. Puede contar con Cambiando la DA (midermatitisatopica.es) para obtener la información y los consejos que necesita, porque usted no siempre tendrá las respuestas, pero es posible que nosotros sí. Recuerde que el médico de su hijo/a puede tener una gran relevancia para ambos. Es clave en el tratamiento, la atención y lo más importante: encontrar el control a largo plazo de la DA de su hijo/a.

Tenga esta guía a mano para esas citas y conversaciones tan importantes con su hijo/a.

Visite midermatitisatopica.es para obtener más sugerencias, consejos e información.



LO TIENE CONTROLADO.