

Referencje

1. National Eczema Association. Atopic Dermatitis in Children. <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/> (dostęp na lipiec 2024).
2. Fishbein AB et al. J Allergy Clin Immunol Pract 2020; 8(1): 91–101.
3. Nutten S et al. Ann Nutr Metab 2015; 66(suppl 1): 8–16.
4. National Eczema Association. An Overview of the Different Types of Eczema. <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/> (dostęp na lipiec 2024).
5. Xu X et al. Sci Rep 2019; 9(1): 1–10.
6. Zuberbier T et al. J Allergy Clin Immunol 2006; 118(1): 226–232.
7. National Eczema Association. Atopic Dermatitis. <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/> (dostęp na lipiec 2024).
8. NHS. Atopic eczema – Overview. <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/> (dostęp na lipiec 2024).
9. Al-Shobaili HA et al. Int J Health Sci 2016; 10(1): 96–120.
10. Bieber T. Ann Dermatol 2010; 22(2): 125–137.
11. National Eczema Association. Understanding inflammation's role in atopic dermatitis. <https://nationaleczema.org/blog/inflammation-atopic/> (dostęp na lipiec 2024).
12. Britannica. Inflammation. <https://www.britannica.com/science/inflammation> (dostęp na lipiec 2024).
13. National Eczema Association. Eczema Causes and Triggers. <https://nationaleczema.org/eczema/causes-and-triggers-of-eczema/> (dostęp na lipiec 2024).
14. NHS. Atopic eczema – Treatment. <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/> (dostęp na lipiec 2024).
15. Healthline. What Is Atopic Dermatitis? <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopic-dermatitis/> (dostęp na lipiec 2024).
16. NHS. Atopic Eczema – Symptoms. <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/> (dostęp na lipiec 2024).
17. National Eczema Association. Understanding Eczema in Children. <https://nationaleczema.org/eczema/children/> (dostęp na lipiec 2024).
18. Ricci G et al. Dermatol Reports 2011; 4(1): e1.
19. Slattery MJ et al. J Allergy Clin Immunol 2011; 128(3): 668–671.
20. Chamlin SL et al. J Invest Dermatol 2005; 125(6): 1106–1111.
21. Capozza K et al. Dermatitis 2020; 31(3): 223–227.
22. Wollenberg A et al. J Eur Acad Dermatol Venereol 2022; 36(11): 1904–1926.
23. Wollenberg A et al. J Eur Acad Dermatol Venereol 2022; 36(9): 1409–1431.

RAZEM ODMIENÍMY AZS

Przewodnik dla rodziców i opiekunów dzieci z atopowym zapaleniem skóry.



SPIS TREŚCI

Strona 6 Zrozumieć atopowe zapalenie skóry

Strona 8 Jak AZS wygląda u dzieci?

Strona 10 Jak AZS może wpływać na samopoczucie dziecka?

Strona 14 Jak AZS wpływa na Ciebie?

Strona 16 Rozmowa z Twoim dzieckiem o AZS

Strona 18 Wyjaśnienia dotyczące AZS

Strony 20-25 Dla dzieci (do 11. roku życia)

Strona 26-29 Dla nastolatków (od 12. do 17. roku życia)

Strona 32 Zarządzanie AZS u Twojego dziecka

Strona 38 Jak najlepiej wykorzystać każdą chwilę z lekarzem?

JAK KORZYSTAĆ Z PRZEWODNIKA?

Jesteśmy tutaj, aby ułatwić życie Tobie i Twojemu dziecku.

AZS wpływa na dzieci w różny sposób przez całe ich życie^{1,2}. Dostosowaliśmy informacje zawarte w tym przewodniku, aby wesprzeć Cię na każdym etapie rozwoju Twojego dziecka i pomóc Ci zarządzać tymi ważnymi kamieniami milowymi w życiu, obok radzenia sobie z AZS.

Dołączyliśmy szczegółowy spis treści, aby pomóc Ci szybko zidentyfikować najistotniejsze informacje dla Ciebie i Twojego dziecka:



Okres niemowlęcy



Okres wczesnego dzieciństwa



Okres adolescencji

Opieka nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry (AZS) może być czasochłonna i wymagająca emocjonalnie dla całej rodziny. Czasami Ty również możesz potrzebować wsparcia i warto wiedzieć, że nie jesteś sam.

AZS jest najczęstszą formą egzemy, dotykającą 15-20% dzieci na całym świecie³.

RAZEM MOŻEMY ODMIENIĆ AZS



ZROZUMIENIE ATOPOWEGO ZAPALENIA SKÓRY

Opiekując się dzieckiem z AZS, można odnieść wrażenie, że trzeba stać się ekspertem w tej dziedzinie. Oczywiście, jako rodzic lub opiekun, prawdopodobnie spędzisz dużo czasu próbując znaleźć odpowiednie porady i informacje, które pomogą złagodzić dyskomfort dziecka. Późne nocne wyszukiwania w Internecie, SMS-y do rodziny i przyjaciół, wszystko, co możesz wymyślić, aby upewnić się, że szukasz jak najlepszego rozwiązania.

Ta część przewodnika pomoże Ci lepiej zrozumieć AZS i jego przyczyny. Będiesz w stanie wspierać dziecko, którym się opiekujesz, od niemowlęctwa do okresu adolescencji i prowadzić z nim pewniejsze rozmowy, gdy dorośnie, a także prowadzić konstruktywne dyskusje z lekarzem. **Przyjrzyjmy się zatem bliżej AZS.**

Podstawy AZS

AZS jest tylko jednym z kilku rodzajów egzemy⁴. Charakteryzuje się intensywnym świądem, suchą skórą i niekorzystnym wpływem na jakość życia^{5,6}.

AZS jest chorobą przewlekłą (trwającą przez długi czas). Niektóre dzieci mogą z niej wyrosnąć, inne mogą chorować na nią przez całe życie^{7,8}. W niektórych przypadkach, zwłaszcza jeśli AZS u dziecka ma ciężki przebieg, warto porozmawiać z lekarzem o możliwościach uzyskania długoterminowej kontroli choroby, dzięki którym Ty i Twoja rodzina będziecie mogli prowadzić życie, jakiego pragniecie i na jakie zasługujecie⁶.

U większości osób z AZS choroba ma łagodny przebieg. Jednak u osób z umiarkowaną do ciężkiej postacią AZS może wpływać na znacznie więcej niż tylko stan skóry, wpływając na codzienne aktywności, sen, zdrowie psychiczne i nie tylko⁶. Jednakże te problemy nie ograniczają się tylko do samej osoby z AZS - jak zapewne wiesz, choroba może również wpływać w wielu aspektach na Twoje życie i funkcjonowanie.



U 85% dzieci żyjących z AZS choroba rozwija się przed ukończeniem 5. roku życia, ale AZS może pojawić się u dziecka na każdym etapie jego życia².



Wewnątrz ciała

Zarówno genetyka, jak i układ odpornościowy odgrywają istotną rolę w przebiegu AZS⁹. Zakłócenie równowagi w układzie odpornościowym powoduje utrzymujący się stan zapalny w całym organizmie^{7,10}. Oznacza to, że nawet jeśli skóra dziecka może czasami wydawać się niezmieniona chorobowo, pod jej powierzchnią nadal występuje stan zapalny, co jest przyczyną występowania nawrotów AZS^{7,10,11}. Dlatego nawet jeśli u dziecka nie występują objawy przez jakiś czas, ważne jest, aby pamiętać, że AZS wraz z leżącym u jego podstaw stanem zapalnym mogą być wciąż obecne.

No dobrze, ale czym właściwie jest stan zapalny?

Stan zapalny jest jednym z procesów walki organizmu z czynnikami, które mogą mu zagrażać. Gdy pojawia się coś uznanego za niebezpieczne, organizm uwalnia substancje odpowiedzialne za reakcję układu odpornościowego¹². U osób z AZS może występować przewlekły stan zapalny wywołany nadmiernym pobudzeniem układu odpornościowego, nawet jeśli nie zawsze widać jego wyraźne oznaki na powierzchni skóry¹¹.



Na powierzchni ciała

Zewnętrzne czynniki środowiskowe również odgrywają rolę w oddziaływaniu na życie Twojego dziecka, czasami prowokując wystąpienie objawów^{9,13}. Czynniki te mogą różnić się w zależności od osoby, a opóźnienie między ekspozycją na nie a wystąpieniem objawów może utrudniać ich wykrycie¹³. Może się wydawać, że musisz kontrolować każdy element otoczenia swojego dziecka, aby poprawić przebieg jego AZS, ale zmiana stylu życia w celu uniknięcia czynników prowokujących nie wyeliminuje przyczyn leżących u podstaw choroby^{13,14}.

Co możesz z tym zrobić?

Prawda jest taka, że Ty i Twoje dziecko nie powinniście być zmuszeni do rezygnacji z codziennych aktywności, mając na uwadze radzenie sobie z objawami choroby. Na szczęście nasza świadomość się zmienia. Obecnie wiemy coraz więcej na temat przyczyn leżących u podstaw AZS. Istnieją też nowoczesne metody leczenia, które mogą przynieść znaczącą poprawę jakości życia i kontroli choroby. Tak więc, współpracując z dermatologiem, istnieje możliwość, aby pomóc Twojemu dziecku funkcjonować bez wpływu AZS na całe jego życie.

JAK AZS WYGLĄDA U DZIECI?

Rozpoznanie oznak i objawów AZS może pomóc Ci zrozumieć, przez co przechodzi Twoje dziecko, dzięki czemu będziesz mógł je lepiej wspierać.

Ważne jest, aby pamiętać, że przebieg AZS może różnić się u poszczególnych dzieci¹. Każde dziecko i jego AZS jest wyjątkowe.

Tak więc, niezależnie od występujących oznak lub objawów, należy powiedzieć o tym lekarzowi, ponieważ im dokładniejszy obraz sytuacji będzie on miał, tym skuteczniej będzie mógł pomóc w leczeniu AZS u Twojego dziecka.

Objawy przedmiotowe u dzieci obejmują^{1,15,16}:

- Świąd skóry, nasilający się z powodu drapania
- Problemy ze snem z powodu świądu skóry
- Wysypki, w odcieniach fioletu, brązu lub szarości w przypadku ciemniejszych i czerwone w przypadku jaśniejszych karnacji
- Bardzo sucha i/lub łuszcząca się skóra
- Otwarte, zrogowaciałe lub sączące się rany



Okres nieniemowlęca

U niemowląt poniżej 6. miesiąca życia AZS zwykle pojawia się na twarzy, policzkach, brodzie, czole i skórze głowy. Może jednak pojawić się również na innych obszarach ciała¹⁷.

U niemowląt od 6. miesiąca życia AZS zwykle pojawia się na twarzy lub na łokciach i kolanach - miejscach, które łatwo podrapać i pocierać podczas raczkowania. Jeśli skóra zostanie zainfekowana, może tworzyć żółtą skorupę lub małe guzki ropne¹⁷.

Po ukończeniu okresu niemowlęcego skóra dziecka może zacząć wyglądać na suchą i łuszczącą się, stając się grubsza, jeśli dziecko zbyt często się drapie i swędzi - nazywa się to lichenifikacją¹⁷.



Okres wczesnego dzieciństwa

U dzieci od 5. roku życia AZS zwykle pojawia się w zgięciach łokci, dłoni i kolan. Wysypki i swędzące zmiany za uszami dziecka, na stopach lub skórze głowy również mogą być oznaką AZS¹⁷.



Okres adolescencji

W miarę jak dzieci wchodzi w okres adolescencji, proces dojrzewania może wpływać na oznaki i objawy AZS. Zwróć uwagę na zmiany pojawiające się na powiekach, czole, szyi lub ciele dziecka¹⁸.

JAK AZS MOŻE WPŁYWAĆ NA SAMOPOCZUCIE DZIECKA?

Wpływ AZS nie ogranicza się tylko do aspektów fizycznych - może on również wpływać na jakość życia dziecka⁶.

Oto tylko niektóre ze skutków niekontrolowanego AZS w różnych okresach dorastania dziecka⁶:



Okres niemowlęctwa

- Czasami spędzanie czasu z przyjaciółmi lub spontaniczne plany mogą stać się trudniejsze
- AZS może negatywnie wpływać na ich sen



Okres wczesnego dzieciństwa

- Mogą czuć się niekomfortowo nosząc swoje ulubione ubrania
- W złe dni może być im trudno skoncentrować się na lekcjach lub mogą nawet nie być w stanie uczęszczać na zajęcia



Okres adolescencji

- Mogą być niezadowoleni ze swojego wyglądu lub mogą mieć obniżoną samoocenę
- Ogólny niepokój, lęk społeczny i depresja nie są rzadkością u adolescentów z AZS¹⁹



Co to oznacza dla Ciebie i Twojego dziecka?

AZS może mieć znaczący wpływ na życie każdego z Was, ale nie powinniście rezygnować z codziennych czynności w celu radzenia sobie z chorobą. Chociaż obecnie AZS jest chorobą przewlekłą i leki należy przyjmować na stałe, nasza wiedza na temat tej choroby postępuje i dostępne są nowoczesne metody leczenia, które poprawiają jakość życia. Porozmawiaj z lekarzem lub dermatologiem, aby dowiedzieć się więcej na temat możliwych terapii.

Wraz z lekarzem lub dermatologiem możecie zbliżyć się do znalezienia długoterminowej kontroli AZS, na którą zasługuje Twoje dziecko.

**TO, JAK TY SIĘ
CZUJESZ, MA TAKIE
SAMO ZNACZENIE
JAK TO, JAK CZUJE
SIĘ TWOJE DZIECKO**



JAK AZS WPŁYWA NA CIEBIE?

Mówiliśmy już trochę o wpływie AZS na Twoje dziecko, ale teraz nadszedł czas, aby skupić się na Tobie. Każdego dnia pracujesz niezwykle ciężko, aby chronić i wspierać dziecko, jednocześnie starając się utrzymać komfort swojego własnego życia. Nie czuj się więc winny ani nie martw się, że nie robisz wystarczająco dużo²⁰. Wykonujesz niesamowitą pracę!

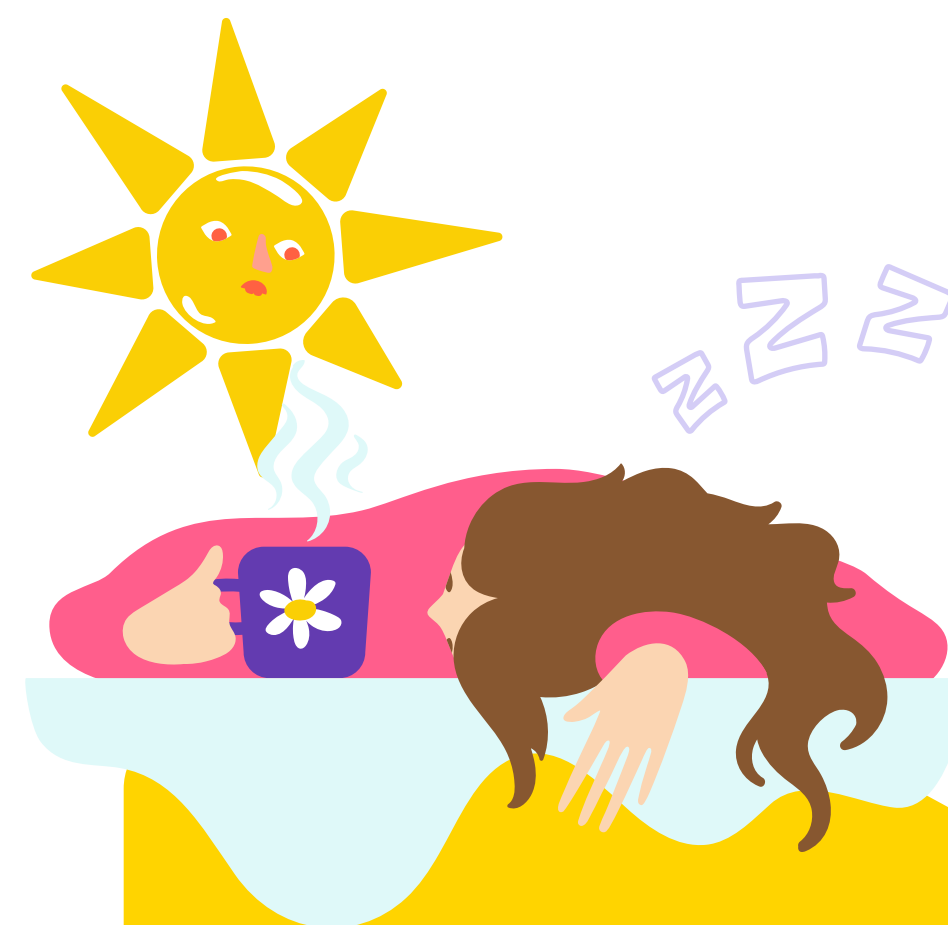
Jeśli Twoje dziecko ma umiarkowaną do ciężkiej postać AZS, Twoje życie mogło się zmienić na wiele sposobów i mogło to odbić się na Twoim zdrowiu fizycznym i psychicznym^{5,20}. Prawdopodobnie kiedy widzisz, że Twoje dziecko cierpi, Ty również cierpisz. Może to być utrzymujące się uczucie stresu lub poczucie, że masz mniej energii do życia. Opieka nad dzieckiem z AZS może być naprawdę wyczerpująca.

Jako opiekun masz tak wiele do przemyślenia, co może być ciężkie, gdy nie ma się odpowiedniej wiedzy. Właśnie dlatego proaktywne podejście do leczenia i wiedzy na temat AZS u dziecka jest tak ważne - ponieważ ostatecznie długoterminowa kontrola przynosi korzyści wam obojgu. Rozmawiaj i pytaj dermatologa swojego dziecka o długoterminowym podejściu do leczenia AZS.

Obszary Twojego życia, na które AZS Twojego dziecka może mieć wpływ^{5,20,21}:

- Brak snu zarówno u Ciebie, jak i dziecka, co może wpływać na Wasz nastrój
- Brak czasu na spotkania towarzyskie lub brak możliwości brania udziału w spontanicznych aktywnościach
- Wpływ na produktywność
- Zdenerwowanie, niepokój, poczucie winy, wyczerpanie
- Obciążenie dla ludzi wokół Ciebie, w tym rodzinę i znajomych

Przeprowadzono badanie, z którego wynika, że 46% opiekunów odczuwa niepokój o przyszłość swojego dziecka żyjącego z AZS⁶.



W tym samym badaniu stwierdzono, że AZS dziecka może wpływać na przespanie około 67 nocy snu rocznie⁶.

Jeśli więc czujesz się zmęczony, rozumiemy to.

ROZMOWA Z TWOIM DZIECKIEM O AZS

AZS może być trudne do zrozumienia dla osoby dorosłej, a jeszcze trudniejsze jest może okazać się wytłumaczenie dziecku związanych z nim zagadnień naukowych. Dlatego staramy się przekazać wiedzę w przystępny sposób, aby ułatwić Wam komunikację. Możesz czytać kolejne strony razem ze swoim dzieckiem, a nawet pozwolić mu czytać samodzielnie. Mamy nadzieję, że dzięki temu łatwiej będzie Ci odpowiedzieć na trudne pytania dotyczące AZS.

Porozmawiajmy o świądzie

Wiemy, że walka z ciągłym świądem może być męcząca dla Ciebie i Twojego dziecka^{7,16,21}. Możesz złapać się na tym, że mówisz „przestań się drapać”, a nawet możesz to usłyszeć od lekarza. Wiemy jednak, że nie jest to takie proste. Intensywny świąd towarzyszący AZS jest spowodowany stanem zapalnym pod skórą i niestety niekoniecznie ustąpi, jeśli będzie próbować się go ignorować⁷.

Nowa perspektywa

Naszym celem jest zmiana postrzegania AZS przez dziecko ze „szkodliwego lub gniewnego” na „ochronny i nadaktywny”. Może to pomóc zarówno Tobie, jak i Twojemu dziecku być nieco bardziej życzliwym dla siebie, wiedząc, że układ odpornościowy działa po prostu nieco inaczej niż u osób bez AZS.

Wyjaśnienie dziecku, którym się opiekujesz, na czym polega AZS, może pomóc mu:

- Dorastać z dobrym zrozumieniem swojej choroby
- Zrozumieć, że AZS nie jest niczyją winą
- Mówić wprost na temat AZS i jasno komunikować otoczeniu o swoich potrzebach w związku z chorobą
- Budować pewność siebie, pozwalając czuć się bardziej komfortowo podczas interakcji z innymi lub w codziennym życiu

Zamiast mówić „Przestań się drapać”, możesz zapytać „Czy Twój AZS Ci przeszkadza? Co możemy zrobić, aby to zmienić?”



WYJAŚNIENIA DOTYCZĄCE AZS

Bądźmy szczerzy - AZS może być trudne do zrozumienia dla dzieci i nastolatków.

Ten rozdział jest dobrą okazją, aby pomóc im zobaczyć, jak to faktycznie działa.

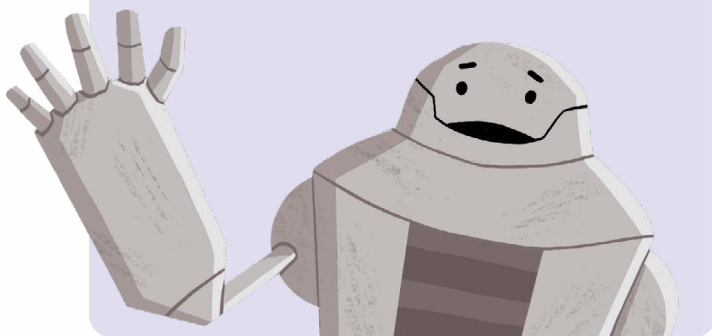
Stworzyliśmy dwie mini-historie, które delikatnie poprowadzą ich przez zagadnienia związane z AZS. W wolnej chwili usiądźcie razem i zapoznajcie się z nimi. Mamy nadzieję, że pomoże to zmienić sposób, w jaki postrzegają AZS.

Dla dzieci (do 11. roku życia)

Strony 20-25

Dla nastolatków (od 12. do 17. roku życia)

Strony 26-29



Cześć, jestem Ania. Miło cię poznać!

Ktoś mi powiedział, że masz AZS, tak jak ja. Mam je już od jakiegoś czasu, a swędzenie i podrażnienie czasami utrudniają mi życie. Warto wiedzieć, dlaczego tak się dzieje. Podzielę się więc z Tobą tym, co wiem i mam nadzieję, że Ci to pomoże.

Jest wiele czynników, które mogą powodować AZS, a jednym z nich jest układ odpornościowy⁹. Każdy ma układ odpornościowy, a jego zadaniem jest ochrona nas przed zarazkami¹⁰.

Myślę o moim układzie odpornościowym jak o osobistym strażniku, tak jak ten robot. Jest zawsze tam, gdzie ja, a jego zadaniem jest mnie chronić, ale czasami może być nadmiernie ostrożny¹².



Muszę spakować plecak do szkoły,
ale czasami mój AZS utrudnia mi
wykonywanie podstawowych zadań.

AZS występuje, ponieważ układ odpornościowy próbuje chronić nas przed uszkodzeniem, ale w naszym przypadku staje się nadwrażliwy i myśli, że różne rzeczy mogą nas zranić¹¹.

Czasami moje AZS bardzo się nasila,
co nazywane jest zaostreniem¹⁶.

To pogarsza swędzące zmiany na mojej skórze i zaczynam drapać się
jeszcze bardziej¹⁵. Zaostrenia zdarzają się, ponieważ nasz układ
odpornościowy jest nadmiernie pobudzony¹¹.

Swędzenie może być naprawdę rozpraszające

i sprawiać, że tracę skupienie, gdy próbuję
malować lub odrabiać lekcje.



Czasami mam wrażenie, że jestem jedynym dzieckiem na świecie z AZS.

Ale to nieprawda!

Na całym świecie są inne dzieci, takie jak Ty i ja, które również żyją
z AZS³. Być może niektóre z nich są nawet w Twojej szkole.



Kiedy wracam do domu ze szkoły, dbam o to, aby stosować odpowiednią pielęgnację AZS.

Ważne jest, aby regularnie o to dbać, nawet jeśli oznacza to, że muszę poczekać z malowaniem, ponieważ może to pomóc w poprawie mojej skóry¹⁴.



Czasami czuję się ok z moim AZS.

Ale czasami AZS może sprawić, że czuję się smutna. Wiele osób pyta mnie o moją skórę lub mówi, żebym przestała się drapać, co mnie denerwuje, ponieważ ja po prostu nie mogę przestać.

Jeśli kiedykolwiek poczujesz się podobnie, powinieneś porozmawiać z osobą z rodziny. Jestem pewna, że będzie ona w stanie pomóc. Teraz muszę skończyć mój rysunek, myślę, że będzie najlepszy z dotychczasowych.

Miło było Cię poznać!

CZYM JEST AZS?

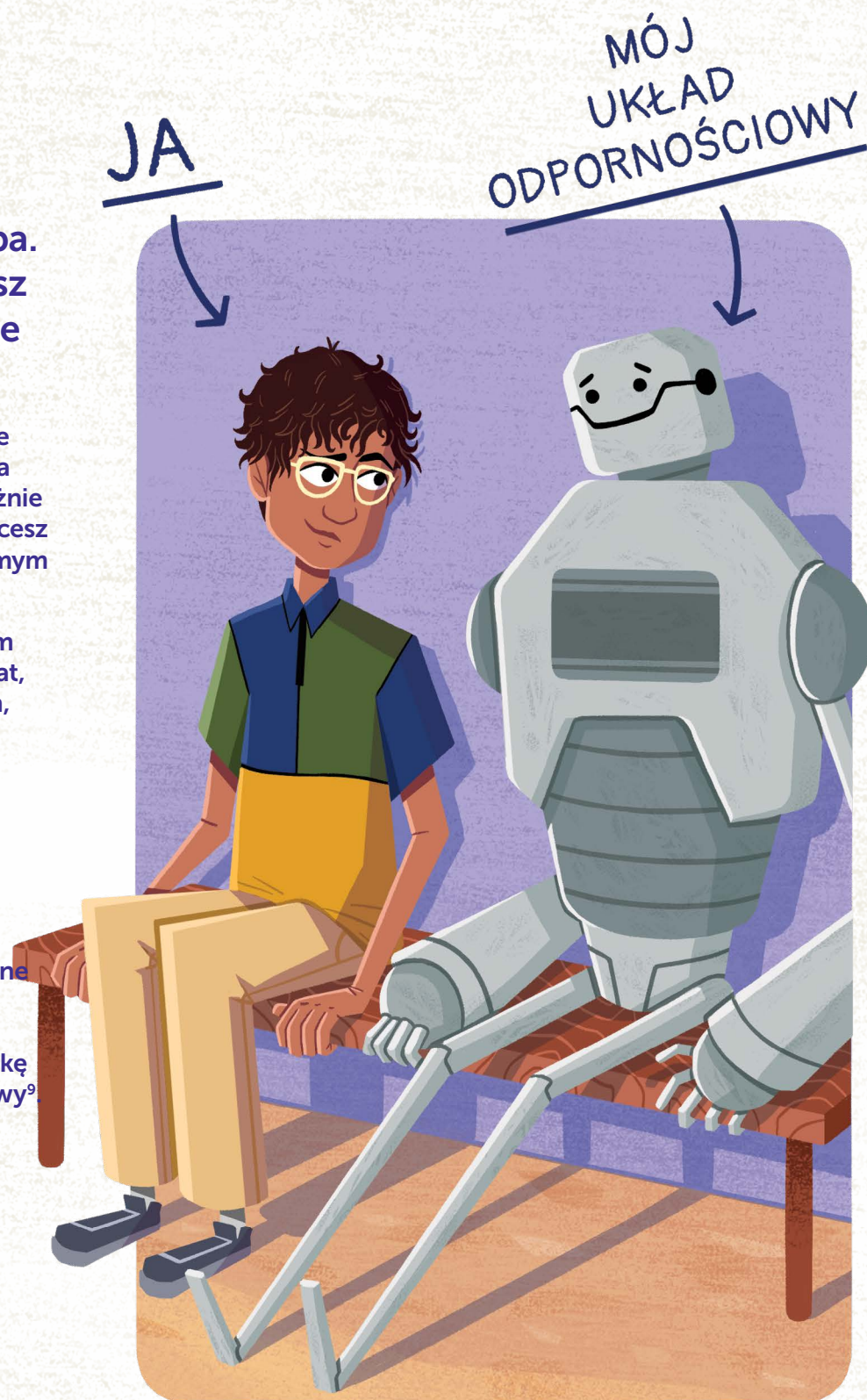
Cześć, jestem Kuba. Słyszałem, że masz atopowe zapalenie skóry, tak jak ja.

Możesz usłyszeć, że ludzie nazywają to egzemą, ale ja nazywam to AZS. Niezależnie od tego, jakiego słowa chcesz użyć, jedziemy na tym samym wózku.

Mam AZS odkąd pamiętam i właśnie skończyłem 14 lat, więc wiem co nieco o tym, jak to działa. Dodatkowo jestem naprawdę dobry z przedmiotów ścisłych, więc mogę pomóc Ci poznać podstawy AZS.

AZS jest w rzeczywistości najczęstszym rodzajem egzemy i jest spowodowane kilkoma czynnikami^{1,3,9}. Obejmuje to nasze środowisko, naszą genetykę i nasz układ odpornościowy⁹.

Aby uprościć sprawę, myślę o moim układzie odpornościowym jak o osobistym strażniku, tak jak ten robot.



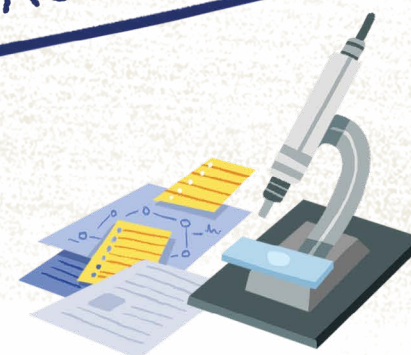
Każdy ma układ odpornościowy, który powinien chronić nas przed m.in. wirusami i bakteriami¹⁰. U osób z AZS układ odpornościowy działa nieco inaczej.

Nasz może być nadaktywny w przypadku do niektórych sytuacji¹¹. Przez AZS nasza skóra może wyglądać nieco inaczej^{15,18}. Może to sprawiać, że czujesz się skrępowany - rozumiem to⁶. Nie mniej nie powinniśmy się wstydzić tego, jak wygląda nasza skóra.

AZS uszkadza skórę, sprawiając, że staje się ona sucha i swędząca, z czerwonymi lub fioletowymi zmianami¹⁶. To swędzenie często mnie rozprasza, co naprawdę działa mi na nerwy, zwłaszcza gdy próbuję skupić się na moich ulubionych lekcjach z przedmiotów ścisłych.



ZAOSTRZENIE



Niektórzy ludzie mogą mieć AZS przez wiele lat^{7,8}. Natomiast u niektórych osób AZS może się poprawiać wraz z wiekiem^{7,8,14}. Znalezienie odpowiedniego leczenia z lekarzem może naprawdę pomóc, tak aby AZS nie przejmowało kontroli nad Twoim życiem¹⁴.

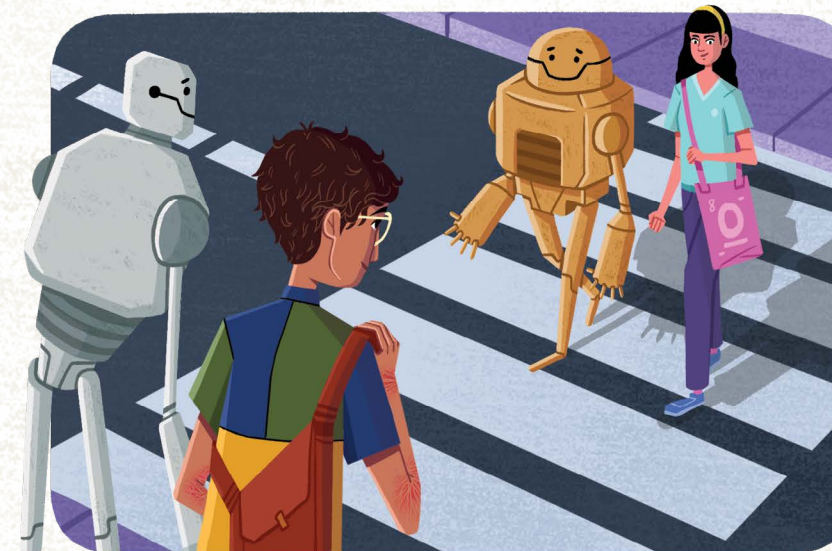
Przyjrzyjmy się bliżej temu, jak wygląda życie z AZS.



Twoja skóra prawdopodobnie jest sucha i swędząca, więc to naturalnie, że ją drapiesz¹⁶. Może to powodować powstawanie obszarów (formalnie nazywanych zmianami) skóry, które mogą krwawić i sączyć się (brzmi to dość poważnie, ale jest to po prostu proces uciekania nawilżenia)^{1,14,16}. Te obszary mogą stwardnieć i sprawić, że będziesz chciał drapać się jeszcze bardziej^{14,15}. Dlatego jestem tak sfrustrowany, gdy ludzie mówią mi, żebym „po prostu przestał się drapać”.

Czasami miewam również zaostrzenia, czyli okresy, w których objawy są bardziej nasilone z powodu stanu zapalnego toczącego się w ciele^{11,16}.

Stan zapalny ma miejsce, gdy organizm próbuje walczyć z niebezpiecznymi czynnikami, aby spróbować się wyleczyć¹². Kiedy potencjalne zagrożenie, takie jak infekcja, przedostaje się do układu odpornościowego, organizm uwalnia substancje chemiczne¹². Mogą one wywoływać odpowiedź układu odpornościowego, a tą odpowiedzią jest stan zapalny¹². Jako osoba żyjąca z AZS, częściej występuje w Twoim ciele taki stan zapalny¹¹.



AZS może naprawdę przygnębić. Czasami czuję się, jakbym był zdany tylko sam na siebie i Ty też możesz się tak czuć⁶. Prawda jest jednak inna.

1 na 5, czyli aż 20%, dzieci ma AZS³. Oznacza to, że w szkole liczącej 1000 uczniów jest około 200 dzieci, które również mają AZS³. Jest więc szansa, że znasz kogoś z AZS, tak samo jak ja.

Kiedy wracam do domu, pamiętam o pielęgnacji mojej skóry. Nawet jeśli chcę się zrelaksować i pograć na gitarze, wiem, że w pierwszej kolejności muszę zadbać o moje AZS, w przeciwnym razie moje zaostrzenia będą powracać^{14,16}. Przyglądam się swoim zmianom, czy moje leczenie pomaga mi, czy nie, aby móc poinformować o tym moich rodziców i lekarza.



Czasami AZS naprawdę daje się we znaki. Uważam, że naprawdę pomaga mi rozmowa z tatą lub przyjaciółmi o tym, jak się czuję. Jeśli AZS powstrzymuje Cię przed robieniem rzeczy, które chcesz robić, lub jeśli Cię przygnębia, powinieneś o tym powiedzieć. Twoja rodzina, przyjaciele i lekarz są po to, by pomóc Ci żyć niezależnie od AZS.

TERAZ ODMIENÍMY ICH HISTORIE



ZARZĄDZANIE AZS TWOJEGO DZIECKA

Już teraz masz wiele na głowie, jeśli chodzi o zarządzanie AZS swojego dziecka: dobrostan psychiczny, wizyty u lekarzy, unikanie czynników prowokujących zaostrzenia, pielęgnacja skóry. Jedną z rzeczy, która może pomóc Ci znacznie zmniejszyć Twoje obciążenie, jest znalezienie odpowiedniego leczenia dla dziecka.

Jeśli obecne leczenie Twojego dziecka nie radzi sobie skutecznie z objawami AZS, powinieneś porozmawiać z dermatologiem o znalezieniu metody leczenia, która zapewni Tobie i Twojemu dziecku długoterminową kontrolę.

Zarządzanie AZS nie zależy tylko od Ciebie - to wysiłek całego zespołu. Dlatego ściśle współpracuj z dermatologiem swojego dziecka, aby osiągnąć najlepsze rezultaty. W końcu, podczas gdy Ty wiesz wszystko o swoim dziecku, jego dermatolog wie, jak najlepiej je leczyć. Wspólnie możecie pracować nad zarządzaniem zdrowiem dziecka i przyczynami leżącymi u jego podstaw, aby utrzymać AZS pod kontrolą w dłuższej perspektywie.

Dowiedz się więcej na temat terapii AZS

Leczenie miejscowe jest stosowane na powierzchnię skóry w celu złagodzenia objawów AZS i obejmuje emolienty, miejscowe glikokortykosteroidy (mGKS) i miejscowe inhibitory kalcyneuryny (mlk)²².

Leczenie poza miejscowym może być przepisane przez dermatologa, jeśli szereg miejscowych metod leczenia nie zadziałało w celu opanowania AZS²³. Może to być lek biologiczny, inhibitor JAK lub lek immunosupresyjny w zależności od wieku pacjenta²². Działają one od wewnątrz organizmu i są przyjmowane w postaci tabletek lub zastrzyków podskórnych²³.



Bądź głosem swojego dziecka

W okresie niemowlęcym, zanim dziecko będzie w stanie w pełni komunikować się i wyrażać siebie, jesteś jego głosem. To duża odpowiedzialność, ale ważne jest, aby pamiętać, że znasz swoje dziecko lepiej niż ktokolwiek inny. Jeśli uważasz, że jego AZS jest niekontrolowane przy obecnym leczeniu, możesz powiedzieć o tym lekarzowi. Nie myśl, że jesteś nadopiekuńczy - jesteś rodzicem.



Zacznij rozmawiać

Skąd wiedzieć, czy nadszedł czas, aby rozważyć inne formy leczenia? Rozmowa z dzieckiem to świetny punkt wyjścia. Możesz zadać mu proste pytania, takie jak "Czy dobrze Ci się spało?" lub "Czy swędzi Cię dziś skóra?", aby lepiej je zrozumieć.



Kwestionariusz kontroli AZS

Jeśli Twoje dziecko ma 12 lat lub więcej i chcesz szybko sprawdzić, jego AZS jest odpowiednio kontrolowane, skorzystaj z kwestionariusza kontroli atopowego zapalenia skóry (ADCT, ang. *Atopic Dermatitis Control Tool*) na następnej stronie. Narzędzie to zawiera kilka prostych pytań, na które można odpowiedzieć wspólnie z dzieckiem. ADCT daje wynik, który można zabrać do lekarza. Wykorzysta on ten wynik, aby ocenić, jak dobrze kontrolowany jest AZS u dziecka i lepiej zrozumieć jego potrzeby w zakresie leczenia.

RAZEM MOŻECIE

ODMIENIĆ AZS

ADCT – Narzędzie kontroli atopowego zapalenia skóry



Zrozumienie atopowego zapalenia skóry poprzez użycie ADCT

Atopowe zapalenie skóry (AZS) to przewlekła postać egzemy. Jest to powszechna i uleczalna choroba, jednak nie zawsze łatwo jest ją kontrolować, i może ona na różne sposoby wpływać na jakość Pana(-i) życia.

Pomiar stopnia kontrolowania choroby we wszystkich obszarach życia dotkniętych wpływem AZS – wliczając w to widoczne objawy skórne, symptomy takie jak świąd i ból lub ogólną jakość życia – może pomóc lekarzowi w monitorowaniu odpowiedzi na leczenie, stanowić wskazówkę przy rozmowach na temat optymalizacji leczenia

we właściwy dla Pana(-i) sposób oraz w ustalaniu osiągalnych celów terapeutycznych.

Narzędzie kontroli atopowego zapalenia skóry (ADCT) to narzędzie opracowane po to, by pomagać pacjentom i lekarzom w kompleksowym i skutecznym zrozumieniu choroby. Aby samodzielnie ocenić, na ile skutecznie kontrolowane jest Pana(-i) AZS, prosimy o udzielenie odpowiedzi na poniższe pytania. Pana(-i) odpowiedzi z ADCT pomogą lekarzowi lub pielęgniarce w lepszym zrozumieniu Pana(-i) potrzeb leczniczych.

Krok 1: Udzielenie odpowiedzi na sześć krótkich pytań dotyczących AZS

Proszę odpowiedzieć na poniższe pytania. Aby ADCT było skuteczne, konieczne jest udzielenie odpowiedzi na wszystkie sześć pytań.

Narzędzie kontroli atopowego zapalenia skóry

Proszę odpowiedzieć na poniższe pytania dotyczące Pana(-i) doświadczeń z egzemą, zwaną również atopowym zapaleniem skóry.

1. W ciągu ostatniego tygodnia, jak ocenił(a)by Pan(i) swoje objawy skórne związane z AZS (takie jak świąd, suchość skóry, wysypka)?
☐ 0 Brak ☐ 1 Łagodne ☐ 2 Umiarkowane ☐ 3 Silne ☐ 4 Bardzo silne
2. W ciągu ostatniego tygodnia, przez ile dni występowały u Pana(-i) **nasilone epizody świądu** spowodowanego AZS?
☐ 0 Wcale ☐ 1 1–2 dni ☐ 2 3–4 dni ☐ 3 5–6 dni ☐ 4 Codziennie
3. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo **uciążliwe** były dla Pana(-i) zmiany skórne związane z AZS?
☐ 0 Wcale ☐ 1 Trochę ☐ 2 Umiarkowanie ☐ 3 Bardzo ☐ 4 Ekstremalnie
4. W ciągu ostatniego tygodnia, przez ile nocy miał(a) Pan(i) **trudności z zaśnięciem lub ze snem**, spowodowane AZS?
☐ 0 Wcale ☐ 1 1–2 noce ☐ 2 3–4 noce ☐ 3 5–6 nocy ☐ 4 Każdej nocy
5. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo zmiany skórne **wpływały na Pana(-i) codzienne czynności**?
☐ 0 Wcale ☐ 1 Trochę ☐ 2 Umiarkowanie ☐ 3 Bardzo ☐ 4 Ekstremalnie
6. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo zmiany skórne **wpływały na Pana(-i) nastrój lub odczuwane emocje**?
☐ 0 Wcale ☐ 1 Trochę ☐ 2 Umiarkowanie ☐ 3 Bardzo ☐ 4 Ekstremalnie

Aby dowiedzieć się, jak obliczać całkowity wynik ADCT, proszę odwrócić stronę.

Atopic Dermatitis Control Tool (ADCT) zostało opracowane w celu ułatwienia komunikacji między pacjentem a lekarzem w odniesieniu do kontroli atopowego zapalenia skóry. Narzędzie ADCT nie ma na celu zastępować medycznej oceny lekarza podczas diagnozowania i leczenia pacjenta.



Krok 2: Wyliczenie całkowitego wyniku ADCT

Po udzieleniu odpowiedzi na wszystkie sześć pytań należy skorzystać z poniższej tabeli ADCT, aby obliczyć całkowity wynik ADCT.

- **Odpowiedź na każde pytanie otrzymuje od 0 do 4 punktów.**
Punkty dla poszczególnych pytań należy wpisać w **szare** pola w prawej kolumnie tabeli ADCT zamieszczonej poniżej.
- **Suma punktów z odpowiedzi na sześć pytań ADCT to całkowity wynik ADCT.**
Należy obliczyć sumę punktów z szarych pól i wpisać ją do **fioletowego** pola na dole. Całkowity wynik ADCT będzie liczbą pomiędzy 0 a 24.
- Należy odnotować dzisiejszą datę w polu po lewej stronie u góry. Odniesienie do czasu zarejestrowania całkowitego wyniku ADCT może być użyteczne podczas rozmowy z lekarzem na temat AZS.

Dzisiejsza data:

Proszę zapisać
w szarym polu
liczbę punktów
uzyskanych dla
danego pytania

1. W ciągu ostatniego tygodnia, jak oceniał(a)by Pan(i) swoje objawy skórne związane z AZS?	(Brak) 0 punktów	(Łagodne) 1 punkt	(Umiarkowane) 2 punkty	(Silne) 3 punkty	(Bardzo silne) 4 punkty	
2. W ciągu ostatniego tygodnia, przez ile dni występowały u Pana(-i) nasilone epizody świądu spowodowanego AZS?	(Wcale) 0 punktów	(1–2 dni) 1 punkt	(3–4 dni) 2 punkty	(5–6 dni) 3 punkty	(Codziennie) 4 punkty	
3. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo uciążliwe były dla Pana(-i) zmiany skórne związane z AZS?	(Wcale) 0 punktów	(Trochę) 1 punkt	(Umiarkowanie) 2 punkty	(Bardzo) 3 punkty	(Ekstremalnie) 4 punkty	
4. W ciągu ostatniego tygodnia, przez ile nocy miał(a) Pan(i) trudności z zaśnięciem lub ze snem, spowodowane AZS?	(Wcale) 0 punktów	(1–2 noce) 1 punkt	(3–4 noce) 2 punkty	(5–6 nocy) 3 punkty	(Każdej nocy) 4 punkty	
5. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo zmiany skórne wpływały na Pana(-i) codzienne czynności?	(Wcale) 0 punktów	(Trochę) 1 punkt	(Umiarkowanie) 2 punkty	(Bardzo) 3 punkty	(Ekstremalnie) 4 punkty	
6. W ciągu ostatniego tygodnia, jak bardzo zmiany skórne wpływały na Pana(-i) nastrój lub odczuwane emocje?	(Wcale) 0 punktów	(Trochę) 1 punkt	(Umiarkowanie) 2 punkty	(Bardzo) 3 punkty	(Ekstremalnie) 4 punkty	
Suma punktów = Całkowity wynik ADCT:						

Krok 3: Rozmowa z lekarzem na temat wpływu AZS na Pana(-i) codzienne życie

Pana(-i) atopowe zapalenie skóry może nie być dobrze kontrolowane jeśli:

- **Pana(-i) całkowity wynik ADCT wynosi co najmniej 7 punktów**
LUB
 - **Pana(-i) całkowity wynik ADCT wzrósł o 5 punktów lub więcej od ostatniego zastosowania ADCT**
- ✓ Jeśli zachodzi obawa, że Pana(-i) atopowe zapalenie skóry może nie być dobrze kontrolowane, należy zasięgnąć porady lekarza
 - ✓ Proszę przynieść wypełniony kwestionariusz ADCT na najbliższą zaplanowaną konsultację
 - ✓ Proszę omówić ze swoim lekarzem odpowiedzi na pytania zawarte w ADCT i to, jaki wpływ ma na Pana (Panią) AZS

AZS - atopowe zapalenie skóry

NADSZEDŁ CZAS,
ABY WYKORZYSTAĆ
NOWE MOŻLIWOŚCI

JAK NAJLEPIEJ WYKORZYSTAĆ KAŻDĄ CHWILĘ Z LEKARZEM?

Wizyty u lekarza. Są one jedną z najważniejszych części podróży dziecka z AZS. Czasem mogą być one dość krótkie i może być trudno przypomnieć sobie, co chciało się przekazać, aby uzyskać z tych spotkań jak najwięcej. Nie martw się, ta sekcja jest, aby Ci pomóc. Jeśli czujesz się przytłoczony lub po prostu potrzebujesz pomocnej dłoni, mamy wskazówki, które mogą się przydać.



Przed wizytą

Po pierwsze, nigdy nie ma złego czasu na umówienie się na wizytę. Jeśli AZS wpływa na regularny sen dziecka lub uniemożliwia mu robienie rzeczy, które kocha - lub jeśli obecne leczenie po prostu nie radzi sobie z objawami - należy udać się do dermatologa. Może on pomóc sprostać tym wyzwaniom i pomóc dziecku osiągnąć długoterminową kontrolę AZS.

O czym warto pomyśleć?

Co dokładnie należy powiedzieć lekarzowi dziecka? Może być trudno wiedzieć, od czego zacząć - zwłaszcza jeśli od ostatniej wizyty minęło trochę czasu. Oto kilka pomocniczych pytań, nad którymi warto usiąść i zastanowić się nad poniższymi pytaniami:

- Jak AZS wpłynęło na samopoczucie Twojego dziecka od ostatniej wizyty u lekarza?
- Jak AZS wpływa na jego codzienne życie? Czy wpływa na szkołę? Spotykanie się z przyjaciółmi? Sen?
- Gdzie na ciele dziecka pojawia się AZS? Czy ostatnio się to zmieniło?
- Jak radzicie sobie z obecnym leczeniem?
- Jakie są Wasze oczekiwania związane leczeniem z AZS?

Wyznacz cel

Mając te pytania, będziesz w stanie wyznaczyć cel na następną wizytę dziecka. Może to być omówienie leczenia lub oznak i objawów choroby, ale cokolwiek to jest, miej coś, nad czym możesz się opierać, aby uzyskać potrzebne dla Ciebie informacje.

Przygotuj się

Oznaki i objawy AZS mogą zmieniać się niczym fala, a zaostrzenia mogą być nieprzewidywalne. Czasami wizyta może odbyć się, gdy objawy u dziecka są bardziej nasilone, na przykład w środku zaostrzenia, ale innym razem objawy AZS mogą być niewidoczne.

Aby upewnić się, że dermatolog dokładnie przyjrzy się temu, jak AZS wpływa na Twoje dziecko, najlepiej jest je stale śledzić. Warto spróbować zapisać w dzienniku swoje spostrzeżenia i zabrać ze sobą notatki na wizytę.

Możesz również wypełnić kwestionariusz **Kwestionariusz kontroli AZS** i omówić wynik swojego dziecka z lekarzem.

W czasie wizyty

Bądź szczery i otwarty. Lekarz Twojego dziecka ma pomóc Tobie i Twojemu dziecku lepiej radzić sobie z AZS, więc mówienie o tym, gdy coś idzie nie po myśli (lub dobrze), jest niezwykle ważne. Lekarz powinien poznać pełen obraz wpływu AZS, zarówno na sferę fizyczną, jak i emocjonalną, aby mógł Wam pomóc.

Pytania

Zadawaj ich jak najwięcej. Pamiętaj, że nie ma czegoś takiego jak głupie pytanie. Oto kilka, które warto rozważyć:

- **Czy może mi Pan/Pani powiedzieć coś więcej na temat przyczyny AZS i sposobów radzenia sobie z nią?**
- **Jak możemy zapobiec wpływowi AZS na sen/zdrowie psychiczne/życie społeczne mojego dziecka?**
- **Moje dziecko ciągle ma zaostrzenia. Czy jest jakiś sposób, aby zapobiec im na dłuższą metę?** (Nie bój się zapytać lekarza o różne opcje leczenia. Warto wiedzieć, jakie są dostępne opcje).
- **Czy moje dziecko musi zostać skierowane do specjalisty?**
Jeśli dziecko zgłosiło się do lekarza pierwszego kontaktu w związku z AZS lub od dłuższego czasu nie widziało się ze specjalistą, prośba o skierowanie może okazać się pomocna.

Po wizycie

Czasami przypomnienie sobie przebiegu całej wizyty może być trudne, dlatego ważne jest, aby zastanowić się, jak poszło, co zostało omówione i jakie są kolejne kroki.

Wnioski

Poświęć chwilę po wizycie, aby usiąść z bliskimi i ją przedyskutować. W przypadku, gdy AZS dotyczy starszych dzieci, pomocne może być również omówienie z nimi wizyt. Czy oboje jesteście zadowoleni z przebiegu spotkania? Czy jest jasne, co będzie dalej?

Rób notatki

To bardzo ważne. Łatwo jest zapomnieć, o czym rozmawialiście, więc rób notatki i przechowuj je w bezpiecznym miejscu. Prowadzenie dzienniczka z każdej wizyty nie tylko oznacza, że masz do czego wrócić podczas następnej wizyty dziecka, ale także daje Ci możliwość obserwacji całego przebiegu AZS u swojego dziecka.

Pamiętaj, że każda udana wizyta może być kolejnym krokiem do długoterminowego opanowania objawów AZS u Twojego dziecka.

Jeśli nie czujesz, że czerpiesz już korzyści z wizyt dziecka u jego dermatologa, nie zrażaj się. Ważne jest, aby znaleźć odpowiednią opiekę dla siebie i swojego dziecka. Jeśli czujesz, że masz trudności z osiągnięciem długoterminowej kontroli nad AZS przy pomocy obecnego leczenia dziecka, być może nadszedł czas na zmianę.



Poproś lekarza, aby starał się wolniej wyjaśniać problemy lub poproś go o używanie bardziej zrozumiałego języka, jeśli widzisz, że dziecko jest zagubione w czasie wizyty.

Nadszedł czas, aby zostawić stres związany z AZS za sobą. Zapomnij więc o poczuciu, że nie wszystko jest w porządku. I zapomnij o obwinianiu siebie. Wykonujesz fantastyczną robotę! Jeśli kiedykolwiek będziesz miał chwilę zwątpienia, pamiętaj, aby otwarcie mówić o swoich potrzebach. Pamiętaj, że lekarz Twojego dziecka może mieć ogromny wpływ na was oboje. Jest on kluczem do leczenia, zarządzania i najważniejszego - znalezienia długoterminowej kontroli AZS.

Zachowaj ten przewodnik i miej go pod ręką podczas tych wszystkich ważnych wizyt i rozmów z dzieckiem.



DASZ RADE!