

ABC ATOPII

PORADNIK DLA OPIEKUNÓW I PEDAGOGÓW **PTCA**

**ATOPOWE ZAPALENIE
SKÓRY OD A DO Z**

**PODRAŻNIENIA
I ZAKAŻENIA W AZS**

**KAMPANIA
„ZROZUMIEĆ AZS”**

ZABIEGI LECZNICZE

EMOCJE DZIECKA Z AZS

PORADY DLA NAUCZYCIELI

DZIECKO W SZKOLE I PRZEDSZKOLU

PORADY DLA RODZICÓW





ZROZUMIEĆ AZS

Kampania edukacyjna poświęcona
Atopowemu Zapaleniu Skóry

„Zrozumieć AZS” to ogólnopolska kampania społeczna poświęcona atopowemu zapaleniu skóry (AZS), której celem jest zmiana percepcji społecznej dotyczącej AZS i zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi każdego dnia muszą mierzyć się pacjenci cierpiący na tę chorobę oraz walka z wykluczeniem i stygmatyzacją pacjentów.

Wejdź na www.zrozumiecazs.pl i dowiedz się wszystkiego o Atopowym Zapaleniu Skóry.
Znajdź nas na facebooku [@ZrozumiecAZS](https://www.facebook.com/ZrozumiecAZS) i dołącz do naszej społeczności.

Rodzice, pacjenci, kadra dydaktyczna

Dzięki wsparciu finansowemu firmy Sanofi z ogromną przyjemnością oddajemy w Państwa ręce materiał, w którym staraliśmy się zebrać i przekazać nasze wieloletnie doświadczenia związane z opieką nad pacjentami dotkniętymi atopowym zapaleniem skóry (AZS). Poprzez wspólne działanie i doświadczenia, wiemy jak ważną rolę w życiu i rozwoju dzieci odgrywa edukacja. Dlatego też zwracamy się do Państwa z gorącą prośbą o zapoznanie się z tym opracowaniem, a także przekazanie go tym osobom, dla których zawarta w nim wiedza może być przydatna – opiekunom i rodzicom dzieci z AZS, nauczycielom, pedagogom i wszystkim innym, którzy zajmują się dziećmi atopowymi.

Będziemy zaszczytzeni jeśli będą Państwo wracać do tego materiału, za każdym razem gdy pojawią się wątpliwości czy pytania, które siłą rzeczy pojawić się muszą w niezmiernie trudnej roli, jaką jest opieka nad pacjentem atopowym. Zachęcamy też do odwiedzania naszego portalu, pod adresem www.ptca.pl, gdzie znajdą Państwo sporo porad, informacji i artykułów. Mamy nadzieję, że prowadzona przez PTCA strona stanie się dla Państwa wartościowym źródłem wiedzy.

W ślad za głównym przesłaniem Kampanii Społecznej #zrozumiecazs, chcielibyśmy podkreślić, że Atopowe Zapalenie Skóry, nie jest zwykłą wysypką i nie jest chorobą wyłącznie wieku

dziecięcego. AZS to trudna, przewlekła i nieuleczalna choroba immunologiczna skóry, która dotyka w Polsce prawie milion pacjentów tych małych i tych dorosłych, odciska piętno na życiu pacjenta i jego rodziny, obniża jego jakość, ma wpływ na stan psychiczny chorego, jego koncentrację, efektywność w szkole i w pracy oraz relacje społeczne. I pamiętajmy, na co zwróciliśmy również uwagę na kartach Poradnika, AZS nie jest chorobą zakaźną i NIE MOŻNA się nią zarazić!

Wierzymy, że poprzez wspólne starania, edukację i wymianę doświadczeń, możemy sprawić, że dzieci, bez względu na to, czy dotknięte lekką, umiarkowaną czy też ciężką postacią AZS, będą miały równe szanse rozwoju, optymalnego wykorzystania ich potencjału i zapewniony komfort życia, jakimi cieszą się ich zdrowi rówieśnicy. Dziękujemy też Firmie Sanofi, bez której powstanie tej bezpłatnej wersji Poradnika nie byłoby możliwe.

Zapraszamy więc Państwa do zapoznania się z lekturą Poradnika i liczymy, że dzięki niej, codziennemu trudowi życia z AZS towarzyszyć będzie wiele chwil szczęścia, a zjawiska stygmatyzacji, wykluczenia i depresji, towarzyszące pacjentom z AZS-przestaną być znakiem rozpoznawczym choroby.

Małgorzata i Hubert Godziątkowscy
Zarząd Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych



- 3 AZS od A do Z
- 8 Czynniki drażniące
- 11 Drapanie – koszmara i ekstaza
- 12 Zabiegi lecznicze w AZS
- 17 AZS i zakażenia
- 18 AZS i emocje
- 19 Opiekunowie dziecka z AZS
- 20 Dziecko z AZS w szkole i przedszkolu
- 21 Absencja z powodu choroby
- 22 Pomocnik nauczyciela, czyli jak wspierać dziecko przewlekle chore
- 23 Podawanie leków w placówce dydaktycznej
- 24 Spotkanie rodzic-nauczyciel
- 26 Kampania - „Zrozumieć AZS”

ABC ATOPII PORADNIK DLA OPIEKUNÓW I PEDAGOGÓW

Wydanie 2019/20 II emisja

Autorzy:

Hubert Godziątkowski
Małgorzata Godziątkowska
Monika Wyrzykowska

Nadzór merytoryczny:

Prof. dr hab. n. med. Roman J. Nowicki

Rysunki:

Magdalena Limbach

Opracowanie graficzne:

Limbach Studio

Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych©,
licencja [CC BY 3.0 PL]

Publikacja dostępna na licencji Creative Commons Uznanie Autorstwa 3.0 Polska.

Pewne prawa zastrzeżone na rzecz autorów oraz Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych. Zezwala się na dowolne wykorzystanie treści pod warunkiem zachowania niniejszej informacji licencyjnych i wskazania autorów oraz Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych, jako właścicieli praw do tekstu. Treść licencji jest dostępna na stronie: <http://creativecommons.org/licenses/by/3.0/pl/>

AZS od A do Z

Czym jest AZS?

Atopowe Zapalenie Skóry, w skrócie AZS, jest jedną z chorób atopowych. Jest przewlekłą, nawracającą chorobą skóry, która charakteryzuje się szorstkimi i czerwonymi zmianami na powierzchni ciała, ogólną suchością, swędzeniem i łuszczeniem skóry. Stany zapalne skóry mogą się okresowo nasilać lub wyciszać w okresach remisji. W skórze pacjenta chorego na AZS występują niedobory filagryny, białka odpowiedzialnego za przyleganie do siebie komórek w jej powierzchniowej warstwie. Skórze brakuje też naturalnie występujących na jej powierzchni lipidów chroniących przed czynnikami zewnętrznymi takimi jak mróz, czy promieniowanie słoneczne i odpowiedzialnych za regula-

cję gospodarki wodno-tłuszczowej. Te dysfunkcje skóry prowadzą do nieodpowiedniego jej nawilżenia i niewystarczającej ochrony przed czynnikami drażniącymi. Osoby z AZS przez większość czasu zmagają się z błędnym kołem świądu. Zmieniona chorobowo skóra dokuczliwie swędzi, co prowadzi do nadmiernego drapania, a to z kolei do naruszenia warstwy naskórka, pogłębienia stanu zapalnego i nasilenia odczuwanego świądu. Uszkodzony naskórek łatwo ulega zakażeniom bakteryjnym. AZS często towarzyszą inne choroby atopowe:

astma oskrzelowa, katar sienny, zapalenie spojówek. W Polsce na AZS choruje ok. 1 milion ludzi. Chorobą dotknięte jest co piąte dziecko i co dwudziesty dorosły. Liczba zdiagnozowanych zachorowań ciągle rośnie.

Co jest przyczyną AZS?

AZS może się pojawić u osób z atopią – genetycznie uwarunkowaną predyspozycją do nadmiernej reakcji na specyficzne antygeny, czyli substancje,

które pobudzają układ odpornościowy do produkcji przeciwciał. Antygenami mogą być węglowodany, białka, lipidy, kwasy nukleinowe. Substancje te są składnikami różnych alergenów, między innymi pokarmowych (np. orzeszki ziemne), wziewnych (np. pyłki roślin-

ne), kontaktowych (np. lateks), konserwantów, kosmetyków, produktów chemicznych, jadu owadów, wydzieliny i sierści zwierząt. Mechanizmy wywołujące stany zapalne na skórze zostały przez specjalistów rozpoznane. Natomiast przyczyna występowania atopii nie została do końca określona, choć jest ciągle przedmiotem badań naukowców. Obecny stan wiedzy pozwala nam stwierdzić, że atopia jest kombinacją różnych czynników, głównie immunologicznych, genetycznych i środowiskowych. →

W Polsce na AZS choruje prawie 1 milion ludzi. Chorobą dotknięte jest co piąte dziecko i co dwudziesty dorosły. Liczba zdiagnozowanych zachorowań ciągle rośnie.

AZS od A do Z

Jakie są objawy AZS?

W zależności od wieku osoby chorej i nasilenia choroby objawy mogą być różne. AZS pojawia się najczęściej w kilku charakterystycznych miejscach na ciele. Zmiany są zazwyczaj czerwone i szorstkie. Skóra często łuszczy się i bardzo swędzi. Na skórze małych dzieci (3 miesiąc życia do ok. 4 roku życia) najczęściej pojawiają się rumieniowe plamy, które mogą być pojedyncze lub zlewać się w większe powierzchnie. W tym wieku zmiany skórne mogą być zlokalizowane w różnych miejscach. Pierwsze zmiany często pojawiają się na policzkach.

Ponieważ kilkumiesięczny maluch nie potrafi zlokalizować źródła swędzącego i nie może się podrapać, objawom skórnym towarzyszy rozdrażnienie, zaburzenie apetytu i problemy ze snem. Nieco starsze dzieci drapią miejsca zmienione chorobowo, powstają przeczasy i nadżerki, łatwo dochodzi do zakażeń bakteryjnych, grzybiczych lub wirusowych.

Pomiędzy 4 a 12 rokiem życia zmiany skórne pojawiają się głównie na dłońach, wokół nadgarstków, w zgięciach łokci, pod kolanami, wokół kostek i na grzbietach stóp. U niektórych dzieci zmienia się skóra wokół oczu. U młodzieży i dorosłych okresy remisji i zaostrzeń występują naprzemiennie. Dla tego okresu charakterystyczne jest nagłe zaczerwienienie skóry ze swędzeniem głównie na szyi, twarzy i górnej połowie klatki piersiowej. Zmiany mogą się umiejscowić na górnych częściach ramion

i pleców, na kończynach i grzbietowych powierzchniach rąk oraz stóp.

Skóra jest ciągle przesuszona i szorstka. Nawet w czasie remisji skóra jest pogrubiała, a naskórek miejscowo przerosnięty. Dodatkowo pojawia się zaciemnienie wokół oczu. Dzieci i dorośli z ciężką postacią AZS mogą mieć okresowo prawie całe ciało pokryte zmianami, mówimy wtedy o erytrodermii. W takich stanach wskazana jest hospitalizacja. Pacjenci z ciężkim AZS powinni być leczeni przez doświadczonych dermatologów. Nasilony stan zapalny, intensywne drapanie oraz mechaniczne uszkodzenie

wygląd skóry potrafi się zmieniać z dnia na dzień. Raz mamy do czynienia z nagłym pogorszeniem, gdy skóra staje się bardziej czerwona, sucha, a dziecko zaczyna się intensywniej drapać. Taki stan nazywamy zaostrzeniem atopowym.

naskórka sprzyjają nadkażeniom gronkowcowym (liszajcowacenie). Przeczasy i nadżerki pokrywają się żółto-miodowymi miękkimi strupami. Wszystkie osoby z AZS żyją w ciągłym zagrożeniu nawrotu choroby, w tej samej postaci lub jako innej choroby atopowej. Okres remisji, kiedy choroba się wycisza, objawy ustępują, a skóra jest w lepszej kondycji nie oznacza całkowitego wyleczenia. W tym stanie należy nadal dbać

o kondycję skóry, stosować emolienty, unikać alergenów i sytuacji, które mogą wywołać nawrót choroby, aby jak najdłużej cieszyć się zdrowiem.

Dlaczego niektóre dzieci chorują, a inne nie i czy można z atopii wyrosnąć?

Atopowe zapalenie skóry rozwija się często u dzieci, których jedno lub oboje rodzice mają AZS lub choroby alergiczne takie jak astma, katar sienny, czy zapalenie spojówek. Ryzyko to wynosi ok.

AZS od A do Z

70% w przypadku schorzenia obecnego u obojga rodziców, ok. 30% gdy występuje tylko u jednego z nich, a 5 do 15% jeśli rodzice są zdrowi. Do wystąpienia atopowego zapalenia skóry przyczyniają się warunki klimatyczne, zanieczyszczenie środowiska, a także związki chemiczne, z którymi organizm człowieka styka się na co dzień, jak kosmetyki, środki piorące, konserwanty zawarte w pokarmach. Powodują one uszkodzenie naturalnych mechanizmów obronnych i tym samym ułatwiają dostęp alergenów do organizmu. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że zanieczyszczenie środowiska naturalnego może wpływać na pojawienie się pierwszych symptomów AZS u osób ze skłonnością do tego schorzenia. Atopia jest predyspozycją do zachorowania na AZS, z którą pozostajemy na całe życie. U sporej części dzieci atopowe zapalenie skóry wycisza się po siódmym roku życia. Czasami powraca w okresie

dorastania wraz ze zmianami hormonalnymi. Zdarza się, że z wiekiem skóra ulega poprawie, natomiast osoba z atopią zaczyna chorować na inne choroby atopowe. W wielu przypadkach, po wyciszeniu objawów w siódmym do dziesiątego roku życia, choroba nigdy nie powraca w tej postaci aż do wieku późnego, gdy kondycja organizmu ulega osłabieniu, a na skórze często ponownie pojawiają się zmiany. Osoby, które chorowały na AZS zawsze będą miały bardziej wrażliwą, skłonną do podrażnień skórę.

Okres remisji, kiedy choroba się wycisza, objawy ustępują, a skóra jest w lepszej kondycji nie oznacza całkowitego wyleczenia. W tym stanie należy nadal dbać o kondycję skóry, unikać alergenów i sytuacji, które mogą wywołać nawrót choroby, aby jak najdłużej cieszyć się zdrowiem.

Czy AZS jest zaraźliwe?

AZS nie można się zarazić. To osoby chorujące na atopowe zapalenie skóry łatwiej zarażają się od innych ludzi chorobami wirusowymi i bakteryjnymi.

Czy istnieje lekarstwo na AZS?

Niestety, nie wynaleziono jeszcze lekarstwa ani terapii, które wyleczyłyby atopowe zapalenie skóry albo inne choroby atopowe. Ze względu na ich

podłoże genetyczne choroby te można tylko wyciszyć. Bardzo ważne w leczeniu choroby są wszystkie działania, które minimalizują jej wpływ na życie codzienne pacjenta i jego rodziny. W przypadku AZS lekkiego lub umiarkowanego istotne jest regularne nawilżanie skóry, stosowanie dobrych emolientów, a czasem wilgotnych kompresów lub mokrych opatrunków. W okresach zaostrzenia stosuje się miejscowo glikokortykosteroidy (maści sterydowe) lub

maści i kremy zawierające inhibitory kalcineuryny (preparaty immunomodulujące i przeciwzapalne), a w przypadku zakażeń zmian skórnych – antybiotyki. Należy unikać alergenów stosując okresowo diety eliminacyjne. Zalecane są zmiany klimatu lub wyjazdy w miejsca o opóźnionej wegetacji roślin w okresie nasilonego pylenia. Ważne jest unikanie sytuacji stresujących i przygotowywanie dzieci na takie kluczowe i trudne momenty w ich życiu jak rozpoczęcie nauki w szkole, zmiana szkoły, czy egzaminy. ■

Czynniki drażniące



Skóra osoby z AZS jest bardzo wrażliwa, niewystarczająco nawilżona i nie daje dobrej ochrony przed czynnikami drażniącymi. Osobę chorą mogą podrażniać substancje, które dla innych nie stanowią żadnego zagrożenia.

Substancjami podrażniającymi w środowisku mogą być te, z którymi chory ma kontakt przez dotyk, takie które są przez niego wdychane albo spożywane z pokarmem.

Przebieg AZS jest inny u każdej osoby i inne substancje mogą mieć negatywny wpływ na poszczególne osoby. Zaobserwowanie, co jest u konkretnego dziecka czynnikiem drażniącym jest bardzo trudne. Niektóre substancje mogą dawać objawy odsunięte w czasie od momentu kontaktu z nimi. Niektóre mogą wchodzić w reakcje krzyżowe z innymi substancjami i tylko w takiej sytuacji uaktywniać system immunologiczny chorego. W pewnych przypadkach reakcje w organizmie nie są widoczne na zewnątrz. Czynnikiem drażniącym jest bardzo wiele. Należą do nich wełna, szorstkie tkaniny syntetyczne, mydło, detergenty, zanieczyszczenia w powietrzu, nieprzewidziane ubranie lub obuwie, roztocze kurzu domowego, dym tytoniowy, substancje chemiczne a nawet własny pot. Większość z tych czynników, które wpływają na podwyższoną cyrkulację krwi w ciele wpływa również na podrażnienie i zwiększenie świądu. Zaliczamy do nich ciepłe kąpiele, ruch

w gorące dni, zbyt ciepłe warunki do spania (temperatura w pomieszczeniu, ciepła kołdra), kawę, mocną herbatę, ostre przyprawy, a także silne emocje takie jak lęk, czy złość.

Poniżej opisujemy kilka czynników drażniących, które najczęściej oddziałują na osoby z AZS wraz z sugestiami jak ich unikać lub, o ile to możliwe, wyeliminować.

TEMPERATURA

Za wysoka jak i za niska temperatura może wywołać reakcje alergiczne na skórze. Również nagłe zmiany temperatury mogą powodować podrażnienia. Przykładem może być wejście z nagrzanego słońcem powietrza do klimatyzowanej sali restauracji, czy przejście z ciepłej przebieralni na basenie do zimnej hali. Czym większe skoki temperatury, tym większe zagrożenie wystąpienia reakcji skórnych.

Jak sobie radzić?

Gdy na zewnątrz temperatura spada mocno poniżej zera, pada śnieg i wieje wiatr albo gdy promienie słoneczne wysuszają ziemię i powietrze, można

mieć pewność, że skóra atopowa nie pozostanie obojętna na takie warunki pogodowe. Zbyt długie ekspozycje dziecka na ekstremalne warunki spowoduje podrażnienie skóry, zwiększy świąd i prawdopodobnie doprowadzi do intensywnego drapania. Jeśli dziecko musi przebywać na dworze, trzeba postarać się o odpowiednie ubranie dla niego, przewiewne w dni gorące i chroniące w dni zimne. Przed wyjściem należy posmarować skórę odpowiednim kremem, a w trakcie spaceru unikać zbyt dużego ruchu. Przebywając w pomieszczeniu trzeba zwrócić uwagę na to, czy dziecko atopowe nie znajduje się w pobliżu otwartych drzwi, skąd może napływać zimne lub gorące powietrze oraz czy nie siedzi zbyt blisko gorącego grzejnika. Warto też delikatnie przysunąć i przesłonić okno, jeśli silne promienie słoneczne wpadają bezpośrednio do pomieszczenia. Dziecko wyjeżdżające na zieloną szkołę powinno być wyposażone w kremy ochronne i czapki z daszkiem lub kapelusze z szerokim rondem. Dobrze jest poprosić nauczyciela o zwracanie dziecku uwagi, by siedało w cieniu podczas lekcji na otwartym powietrzu. Wiele preparatów używanych miejscowo do leczenia skóry nie może być wystawianych na promienie słoneczne.



BASEN, MORZE I WAKACJE

Jeśli chory z AZS nie ma uczulenia na chlor albo otwartych ranek, do których mogą wniknąć drobnoustroje lub które mogą zostać podrażnione przez sól, nie ma przeciwwskazań do korzystania z basenu lub kąpiele w jeziorze lub morzu. Należy pamiętać, że czym dłuższa kąpiel, tym bardziej, po wyjściu z wody, skóra będzie przesuszona. Woda „wyciąga” ze skóry naturalne oleje.

Przed kąpielą

Wyjście na basen lub kąpiel w morzu powinny być poprzedzone odpowiednim przygotowaniem ciała. Bezpośrednio przed kąpielą należy

nasmarować skórę emolientem, mleczkiem lub kremem ochronnym aby powstał film hydrofilowy chroniący przed działaniem czynników drażniących. Opiekun lub nauczyciel grupy dzieci w czasie wycieczki szkolnej lub podczas wakacji powinien zadbać o to, by dziecko z AZS miało czas i znalazło odpowiednie miejsce na codzienną kąpiel i aplikację emolientów. Małe dzieci potrzebują pomocy w trakcie smarowania ciała emolientami.

Po kąpiele

Podobnie wygląda sytuacja po kąpiele. Warto pozwolić dziecku na zakończenie zajęć w wodzie kilka minut wcześniej, aby miało czas na dokładne opłukanie pod prysznicem ciała z chloru lub soli. Skórę należy następnie wysuszyć przykładając delikatnie ręcznik, bez pocierania. Ręcznik nie powinien być wcześniej suszony w powietrzu zawierającym pyłki lub inne alergeny. Po kąpiele ciało powinno zostać ponownie pokryte emolientem.

Czasami, ze względu na liczebność grupy, opiekun bądź nauczyciel nie będzie mógł poświęcić uwagi tylko jednemu dziecku pozostawiając bez opieki pozostałe dzieci. W takiej sytuacji grupie szkolnej może towarzyszyć rodzic lub opiekun chorego dziecka. Pomimo obecności rodzica na basenie, co wskazuje na specjalne traktowanie dziecka z AZS, może ono uczestniczyć czynnie w życiu grupy. To wspiera utrzymywanie dobrych relacji z rówieśnikami i pomaga w prawidłowym rozwoju psychicznym. Uczestnictwo rodzica w wyjściach na basen w ramach zajęć szkolnych, jego częściowa obecność w trakcie trwania obozów wakacyjnych, czy zielonej szkoły może być niezbędna. Powinna jednak jak najmniej ograniczać swobodę dziecka i jego udział w życiu grupy rówieśniczej. Współpracę pomiędzy rodzicem a opiekunami czy nauczycielami dobrze jest omówić odpowiednio wcześniej.

WODA I MYDŁO

Dzieci z AZS nie mogą używać tradycyjnego mydła. Uszkadza ono barierę naskórkową, która jest nieszczelna i delikatna. Po użyciu mydła skóra staje się szorstka i podrażniona. W aptekach i drogeriach dostępne są substytuty →



mydła, w postaci żelu lub kostki myjącej, specjalnie przystosowane dla skóry atopowej. Dobrze jest wyposażyć szkołę lub przedszkole w takie preparaty, a dziecko poinformować gdzie będą one dla niego dostępne. Należy zwrócić uwagę na rodzaj opakowania i sposób dozowania preparatu. Ponieważ istnieje ryzyko, że inne osoby użyją środka myjącego osoby chorej, w ochronie przed drobnoustrojami, dobrze jest nabyć żel myjący, czy emolient w opakowaniu ze sterylnym zamknięciem lub dozownikiem typu „pompka”. Dobrze jest też poprosić dzieci w szkole, by nie używały preparatu osoby chorej.

SUBSTANCJE ZAPACHOWE, BARWNIKI I KONSERWANTY

Wiele substancji kosmetycznych, środków higienicznych (w formie płynnej, proszku, kremu, czypast), a także produktów spożywczych wzbogacono o zapachy. Część z nich zawiera też barwniki i konserwanty. Badania przeprowadzone przez naukowców wykazały wysoką zapadalność na alergię w wyniku kontaktu z tymi substancjami, dlatego od 2015 roku Unia Europejska wycofuje lub ogranicza użycie niektórych związków chemicznych. Zdarza się, że różne środki czyszczące, czy pielęgnacyjne używane są automatycznie. Rodzic, nauczyciel, czy opiekun może dbać o przestrzeń, w której przebywa chore dziecko, używając środków czystości przeznaczonych dla alergików, zapominając jednak o innych potencjalnych alergenach, takich jak jego własny dezodorant, czy woda po goleniu. Opiekując się dzieckiem z atopią dobrze jest korzystać ze środków przeznaczonych dla alergików, pozbawionych substancji zapachowych, usunąć odświeżacze powietrza, często wietrzyć pokoje i korytarze. Przydadzą się oczyszczacze powietrza z odpowiednimi filtrami, jonizujące lub ozonujące, które pomagają usunąć z pomieszczeń drobinki smogu, sierść zwierząt, kurz, pyłki, bakterie, wirusy, pleśnie, odchody roztoczy i cząsteczki zapachowe.

POT

Podczas gier i zabaw w przedszkolu lub zajęć wychowania fizycznego w szkole dzieci męczą się i pocą.

Wiele osób nie jest świadomych, że pot jest jedną z substancji podrażniających skórę. Jeśli u dziecka z AZS, po intensywnych ćwiczeniach fizycznych, pojawiły się czerwone plamki, zaróżowienie lub krostki, szczególnie w miejscach, które bardziej się pocą, oznacza to, że drażni je własny pot. Powodem może też być kurz zalegający w sali gimnastycznej lub znajdujący się w nietrzepanych materacach. Bez względu na powód podrażnienia trzeba dziecku zaproponować chwilę odpoczynku lub pozwolić na wykonywanie mniej intensywnych ćwiczeń. Możliwe, że dziecko będzie musiało się umyć, aby zlikwidować podrażnienie. Ważne jest, by dziecko nadal uczestniczyło we wspólnych zabawach i ćwiczeniach, by pozostało w grupie i nie poczuło się odrzucone. Dobrą praktyką jest dzielenie grupy na kilka mniejszych zespołów, z których każdy będzie wykonywał ćwiczenia o innym natężeniu. Dziecko z AZS powinno pracować z grupą, od której wymaga się mniejszego wysiłku.

KURZ I ZANIECZYSZCZENIE POWIETRZA

Kurzu trudno się pozbyć. Dodatkowo, w związku z narastającym zanieczyszczeniem powietrza, poza trującymi gazami i aerozolami, otaczają nas mikrocząsteczki pyłu, które mogą przedostać się do płuc lub krwioobiegu. Do drobinek kurzu przyczepiają się odchody roztoczy, które są jednym z najpowszechniejszych alergenów. W powietrzu unoszą się też pyłki traw i drzew. Wszystkie te substancje, wdychane przez osobę z atopią mogą spowodować silne reakcje alergiczne objawiające się zmianami skórnymi, katarzem, łzawieniem oczu. W przedszkolach i szkołach podłogi powinny być łatwe do zmywania, pufy uszyte ze sztucznej skóry lub innych materiałów łatwych do czyszczenia, a krzesła i ławki nie powinny być pokryte puszystym materiałem. Trzeba zminimalizować ilość miejsc, w których może się gromadzić kurz. Przecieranie kurzu



powinno być wykonywane wilgotną szmatką, a do odkurzania używane odkurzacze wodne lub z dobrymi filtrami.

ZAJĘCIA PLASTYCZNE I ZABAWKI

Dzieci z AZS czasami mają alergię kontaktową. Niektóre z nich nie mogą dotykać metalu, inne lateksu. Wiele materiałów wykorzystywanych do prac plastycznych, takich jak farby, lakiery, plastelina, modelina, kreda, kredki, kleje, suche i tłuste pastele, bibuła, czy druty mogą zawierać substancje drażniące. Są nimi różne metale ciężkie, organiczne związki cyny, nonylofenole, formaldehyd, ftalany, barwniki, środki konserwujące lub substancje zapachowe. Należy zwracać uwagę na to co jest napisane na etykiecie produktu. Dobry producent zadba o odpowiednie testy i certyfikaty. Na produkcie powinno pojawić się oznaczenie CE, które oznacza, że producent spełnił wymogi bezpieczeństwa i został dopuszczony do obrotu na terenie Unii Europejskiej, znak GS (z niem. Geprüfte Sicherheit, czyli potwierdzenie bezpieczeństwa) nadawany, gdy niezależne laboratorium potwierdzi, że zabawka zachowuje wymagania odpowiednich norm lub znaki jakości przyznawane przez niemiecki TÜV czy LGA. Przed zakupem materiałów plastycznych warto jest je powąchać. Silny zapach może świadczyć o szybkim utlenianiu się szkodliwych związków chemicznych lub nadmiernej ilości substancji zapachowej. Bardzo ważne jest, aby dziecko z AZS miało możliwość pełnego uczestniczenia w działaniach grupy rówieśniczej, nawet wtedy, gdy materiał wykorzystany do zajęć jest alergizujący. Dziecko można do takich prac przygotować smarując jego dłonie emolientem lub balsamem i nakładając specjalne rękawiczki ochronne z bawełny, jedwabiu lub bambusa. Po zakończeniu zajęć dziecko powinno umyć ręce specjalnym środkiem dla alergików i posmarować je ponownie emolientem. Każdy chory, którego skóra ulega podrażnieniom w wyniku kontaktu z materiałami plastycznymi powinien mieć w szkole lub przedszkolu odpowiednie rękawiczki, środek myjący i emolient.



ZWIERZĘTA

Dla niektórych chorych przebywanie w jednym pomieszczeniu ze zwierzętami może być niemożliwe ze względu na silne reakcje alergiczne. Uczulać może sierść zwierząt, ich ślina, pióra, drobne kawałeczki skóry unoszące się w powietrzu, a czasem siano lub inny rodzaj podłoża, którym wyścielana jest klatka. Na szczęście rzadko zdarza się, aby w szkole lub w przedszkolu przebywały na stałe zwierzęta. Jeśli placówka dydaktyczna decyduje się na przyjęcie dzieci z alergiami, zwierzęta powinny zostać usunięte z terenu szkoły lub przedszkola. Czasami szkoły organizują dni, w których dzieci mogą się pochwalić swoimi domowymi zwierzętami i przyprowadzają je na zajęcia. W takich sytuacjach nauczyciel lub opiekun powinien dowiedzieć się, czy nikt w grupie nie ma uczulenia na konkretne zwierzę. Po spotkaniach ze zwierzętami dziecko z atopią lub alergią powinno umyć ręce, szczególnie jeśli miało kontakt fizyczny ze zwierzęciem, a następnie posmarować je kremem ochronnym lub emolientem. Nie można angażować dzieci z AZS w prace porządkowe przy zwierzętach.



UBRANIA

Niektóre barwniki, szczególnie ciemne, mogą podrażniać skórę. Dotyczy to barwników zawartych w lakierach pokrywających zabawki lub meble oraz w farbach użytych do tkanin. Dzieci atopowe powinny nosić odzież w jasnych kolorach lub niebarwione, tkane w 100% z włókien bawełnianych, lnianych lub jedwabnych. Szwycy szyte do wewnątrz mogą pocierać o skórę. Dla zdrowych dzieci dotyk materiału będzie nieodczuwalny. U dziecka chorego takie pocieranie może powodować przetarcia naskórka i podrażnienia. W przypadku gdy przedszkole lub szkoła wymagają noszenia mundurków rodzice lub opiekunowie powinni upewnić się, że użyte tkaniny i kolory są bezpieczne dla ich dziecka. Jeśli tak nie jest, szkoła powinna zgodzić się na uszycie dla chorego dziecka takiego stroju, który będzie dla niego bezpieczny. Niektórzy chorzy stosują specjalne opatrunki nakładane na ciało w formie rękawów opatrunkowych lub całych elementów odzieży. Ponieważ trudno się je zakłada nauczyciel →



lub opiekun powinien pomóc dziecku w ich zdjęciu lub założeniu. Takie elementy stroju dobrze chronią przed czynnikami drażniącymi znajdującymi się w powietrzu, barwnikami z ubrań, czy alergenami kontaktowymi.

JEDZENIE

AZS często towarzyszy alergii pokarmowa, szczególnie u małych dzieci. W późniejszym wieku uczulenie na pokarmy zanika całkowicie lub częściowo, a coraz większy wpływ na zaostrzenia choroby mają alergeny wziewne, kontaktowe, zmiany hormonalne, czy stres. **Najczęściej alergizujące pokarmy to: białka mleka krowiego, koziego lub owczego, jajka, nabiał, skorupiaki, seler, cytrusy, ryby, soja, orzeszki ziemne i inne orzechy, jabłka, marchew oraz pszenica.** W zbiorowym żywieniu, szczególnie gdy w szkole przebywają dzieci z różnymi rodzajami specjalnych diet, trudno jest przygotować posiłki w pełni odpowiadające wymogom konkretnego dziecka. Jeśli szkoła, czy firma cateringowa, nie potrafią sprostać wymogom żywieniowym dziecka, zaleca się, żeby rodzice sami dostarczali jedzenie do szkoły. Przynosząc własne posiłki, czasem wyglądające inaczej, dziecko spotyka się z zaciekawieniem rówieśników. Zdarza się, że inne dzieci w szkole, nie mogąc zrozumieć czy zaakceptować odmiennego żywienia kolegi lub koleżanki, nieprzyjemnie żartują sobie z niego i z jego jedzenia. Dobrą praktyką jest wysyłanie rodzicom jadłospisów na kolejny tydzień, tak, by można było przygotować z zamienników, które dziecko może jeść, posiłki wyglądające podobnie do tych serwowanych w szkole. To samo dotyczy imprez szkolnych, wyjazdów integracyjnych, czy uroczystości obchodzonych z rówieśnikami w ich domach. Dziecko z alergiami pokarmowymi powinno znać swoje ograniczenia, a jego rodzice i opiekunowie dopilnować, by miało ze sobą pokarmy, które będą dla niego zdrowe i bezpieczne.

MEBLE, DYWANY I WYKŁADZINY

Elementy umeblowania często zrobione są z ła-twych w utrzymaniu tworzyw sztucznych. Łatwo

się je myje i nie utrzymują na sobie kurzu. Mogą jednak zawierać drażniące środki chemiczne, drażniące skórę dziecka z AZS. Warto stosować na takie krzesła czyste bawełniane podkładki. Jednym z większych siedlisk kurzu, a także alergizujących odchodów roztoczy są dywany. **W domu osoby z atopowym zapaleniem skóry podłoga powinna być zrobiona z paneli drewnianych, desek pokrytych specjalnym niealergizującym lakierem albo z terakoty. Dotyczy to również podłóg w przedszkolach i szkołach.** Jeśli komuś trudno jest rozstać się z dywanem lub włochatą wykładziną powinien bardzo dbać o jej czystość, odkurzając codziennie dobrym odkurzaczem wodnym lub z filtrami, często piorąc i wietrząc. Wszystkie inne puchate materiały, koce, czy poduchy również mogą wpływać alergizująco na chore dziecko. Atopikom lub alergikom dobrze jest zapewnić do siedzenia na dywanie gładkie poduszki z bawełny lub innego niealergizującego materiału.

PYŁKI TRAW I ROŚLIN

Rodzice, a także nauczyciele i opiekunowie dziecka powinni wiedzieć na pyłki jakich drzew uczulone jest dziecko. **Kalendarze pylenia dostępne są na stronach wielu stowarzyszeń, czy instytucji zajmujących się zdrowiem. Aktualne dane dotyczące poziomu zanieczyszczenia powietrza pyłkami podawane są na stronie PTCA.** Przy zwiększonej ilości alergenów w powietrzu, dziecko na nie uczulone powinno pozostać wewnątrz budynku. Jeśli nie jest to możliwe, trzeba zadbać, aby dziecko bawiło się na powierzchniach gładkich, na których pyłki osadzają się w mniejszym stopniu. Należy unikać zabaw na trawie i wykonywania intensywnych ćwiczeń fizycznych, podczas których, przy pogłębionym oddechu, dużo pyłków może dostać się do płuc. Po skończonej zabawie na dworze trzeba zadbać, by mały atopik umył twarz i dłonie usuwając z nich alergeny i środki drażniące. ■



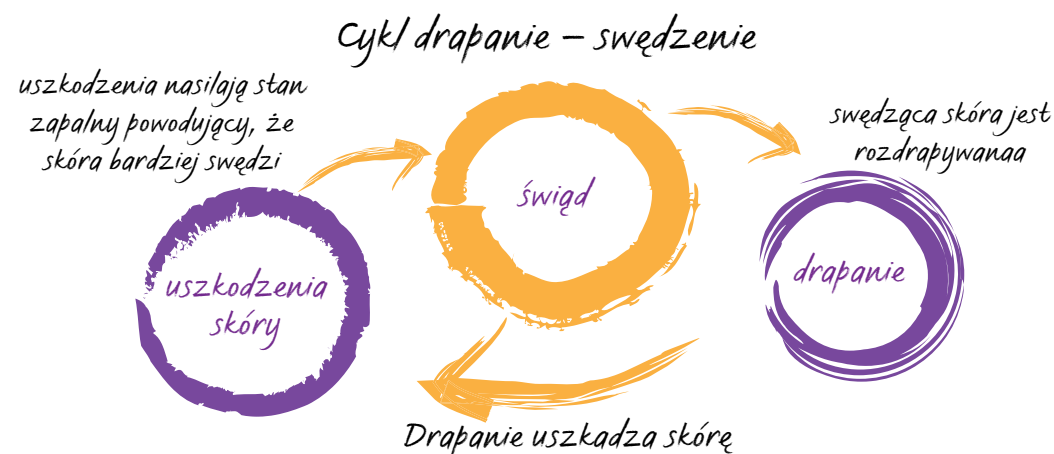
Drapanie – koszmar i ekstaza

Jedną z najbardziej frustrujących uwag, jaką można powiedzieć do osoby cierpiącej na atopowe zapalenie skóry jest „nie drap się!”. Rezultatem może być stres, który nasila świąd i wzmacnia drapanie.

Według badań, świąd przy atopowym zapaleniu skóry jest dziesięciokrotnie silniejszy niż ten wynikający z ugryzienia komara. Zmusza chorych do ciągłego drapania i drażnienia skóry. Drapanie powoduje nasilenie reakcji immunologicznych oraz umożliwia wnikanie drobnoustrojów w głąb skóry. Zakażenia przyczyniają się do dalszego nasilenia stanu zapalnego i powstawania przeczosów, nadżerek i strupów. W rezultacie stan zapalny potęguje świąd, dając efekt „błędnego koła” drapania i swędzenia (grafika poniżej). Nieustający świąd skutkuje zaburzeniami snu, ogólnym rozdrażnieniem, zaburzeniami koncentracji, co ma wpływ na funkcjonowanie dziecka w przedszkolu i szkole. Podrapana skóra nie wygląda ładnie. Dla mniejszego dziecka nie ma to znaczenia. Jednak już dla dziewięciolatka, czy nastolatka pogorszony wygląd może być przyczyną obniżenia nastroju, a także zaburzeń relacji koleżeńskich. Niestety, żadna z metod radzenia sobie ze świądem nie jest w pełni skuteczna. Dobre efekty przynoszą mokre opatrunki, korzystanie z balneoterapii (zabiegów opartych na wodach leczniczych), preparaty przeciwzapalne stosowane miejscowo i regularne

smarowanie emolientami, szczególnie takimi, które zawierają substancje specjalnie opracowane by zminimalizować świąd. Jedną z nich jest I-modulia®, koncentrat biologiczny opracowany z hodowli mikroflory bakteryjnej *Aqua Dolomiae* pochodzącej z naturalnych wód termalnych na południ Francji. Ekstrakt ten hamuje aktywność receptorów i cytokin zaangażowanych w mechanizm powstania świądu w AZS.

U osób z AZS swędzi również skóra wyglądająca zdrowo, będąca w stanie remisji. Zamiast prosić osobę z chorą skórą o jej niedrapanie, dobrze jest w momencie nasilenia świądu posmarować ją emolientem lub przyłożyć do niej coś chłodnego, a uwagę dziecka skierować na wykonanie ciekawych zadań, proponując mu np. zabawę manualną. Pomimo starań świąd skóry może być tak mocny, że dziecko nie będzie w stanie przestać się drapać. Bardzo ważne jest by wówczas rodzic lub opiekun zachował spokój i nie karał dziecka za jego zachowanie. Rodzice powinni zrozumieć co wpływa na nasilenie świądu, spytać dziecko w jakich sytuacjach on się nasila, spytać jak ono się wtedy czuje. W dalszej części Poradnika opisałyśmy kilka technik radzenia sobie ze świądem. ■

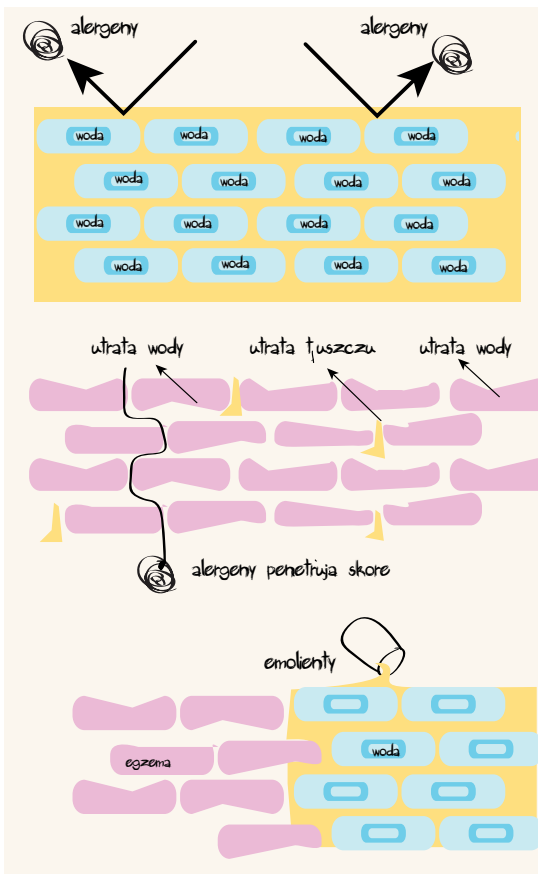


Zabiegi lecznicze w AZS

Mechanizmy wywołujące AZS i inne choroby atopowe mogą się różnić w zależności od pacjenta. Dorośli chorzy i opiekunowie dzieci z atopią powinni dokładnie obserwować jakie substancje, czy warunki środowiskowe wywołują zaostrzenia choroby.

Atopia jest tak skomplikowaną chorobą, że zespół specjalistów zajmujących się osobą cierpiącą z powodu choroby atopowej powinien składać się z pediatry, alergologa, dermatologa, pulmonologa, immunologa, endokrynologa, psychologa lub psychiatry i dietetyka, a nawet kilku innych specjalistów. Bardzo ważne jest żeby osoba chora, czy rodzic lub opiekun chorego dziecka sami zdobyli jak największą wiedzę na temat choroby

i mechanizmów reakcji alergicznych właściwych dla konkretnego chorego. **Atopowe zapalenie skóry i inne choroby atopowe mogą być wywoływane u każdej osoby przez zupełnie inne czynniki zewnętrzne lub wewnętrzne i dla każdej z nich dobry może być zupełnie inny zestaw leków i emolientów.** Dobrą praktyką jest prowadzenie dzienniczka obserwacji, w którym notujemy podawane leki, spożywane pokarmy, reakcje na czynniki atmosferyczne i inne



Skóra zdrowa

Komórki zdrowej skóry są niczym cegielki, które stanowią mur obronny przed niepożądanymi intruzami z zewnątrz oraz chronią organizm przed utratą wody.

Skóra atopowa

Komórki skóry atopowej nadmiernie tracą wodę i oleje naturalne. Staje się ona nieszczelna i dostają się przez nią do organizmu różne substancje powodujące stany zapalne, swędzenie i zaczerwienienie. Proces utraty wody może być przyspieszony przez stosowanie zabronionych mydeł, zwykłych detergentów, czy szamponów z substancjami spieniającymi.

Stosowanie emolientów

Smarowanie emolientem uszczelnia skórę wprowadzając do naskórka bezpieczne związki chemiczne wpływające na tworzenie się spoiwa międzykomórkowego, ogranicza utratę wody i uzupełnia oleje naturalne. Emolient pomaga zatrzymać cykl drapanie-swędzenie.

reakcje ciała związane z chorobą. W trakcie spotkania z lekarzem dobrze jest zapisywać zalecenia lekarskie i dokładnie ustalić częstotliwość wizyt. W przypadku częstego występowania nadkażeń lub braku poprawy po intensywnym leczeniu warto jest skorzystać z porady immunologa. Każdy pacjent z nasilonymi zmianami AZS powinien odbyć konsultację psychologiczną. Czasem konieczna jest także konsultacja psychiatryczna. Idealem byłoby, gdyby każdy pacjent z alergią pokarmową i AZS był skonsultowany przez dietetyka. Warto mieć świadomość tego, że alergię wpływa na funkcjonowanie całego organizmu. Układ immunologiczny jest ściśle powiązany z układem nerwowym, a więc też i mózgiem. Choć ogólnie sprawność umysłowa dziecka z alergią nie różni się niczym od sprawności umysłowej tego zdrowego, oprócz objawów typowych dla alergii od czasu do czasu mogą się pojawić bóle głowy, zaburzenia koncentracji, pamięci czy trudności z przyswajaniem wiedzy.

Idealem byłoby, gdyby każdy pacjent z alergią pokarmową i AZS był skonsultowany przez dietetyka.

EMOLIENY

Emolienty to specjalne preparaty nawilżające, zazwyczaj rekomendowane przez lekarza i dostępne w aptekach. Emolienty są przeznaczone do pielęgnacji skóry skłonnej do atopii. Poprawiają one jej ochronny płaszcz hydrolipidowy. W ich składzie znajdują się specjalne składniki aktywne nieobecne w zwykłych kremach nawilżających dostępnych w drogeriach. Ze względu na czas ich działania zaleca się, w ciężkich przypadkach, smarowanie ciała co 2-3 godziny, natomiast u dzieci z AZS w postaci „lekkiej”, emolientami smarujemy 2-3 razy dziennie. Aktualny konsensus leczenia AZS wydany w 2018 roku przez Europejskie Forum Dermatologii po raz pierwszy wyłonił grupę „Emolientów Plus”. Zawierają one dodatkowo aktywne substancje (które nie są jeszcze lekami w rozumieniu definicji leku) o działaniu przeciwzapalnym, które odbudowują barierę naskórkową lub są wzbogacone przez lizaty bakteryjne pozyskane np. z *Aquafilus dolomiae*, które wpływają na mikrobiom

pacjentów z AZS i poprawiają efekt terapeutyczny. **Niestosowanie emolientów jest jedną z najczęstszych przyczyn niepowodzeń w terapii AZS. Ponieważ emolient trzeba dobrać indywidualnie dla każdego chorego, dobrze jest poprosić w aptece o próbki, aby uniknąć tych, które dla konkretnej osoby są drażniące.** Dobór odpowiedniego preparatu dla aktualnego stanu skóry, kondycji dziecka czy nasilenia choroby jest normalnym procesem, opartym o zasadę prób i błędów. Emolienty mają głównie za zadanie nawilżenie skóry, zapobieganie utracie wody, a przede wszystkim

ochronę organizmu atopika przed czynnikami drażniącymi, które łatwo dostają się do organizmu przez nieszczelną warstwę naskórka i powodują zaostrzenia stanów zapalnych oraz ogólne pogorszenie kondycji. Każde dziecko z AZS powinno mieć swój emolient lub krem w szkole lub przedszkolu i co kilka godzin nakładać go na skórę, by złagodzić swędzenie i uszczelnić barierę naskórkową. Emolient nakładamy zawsze delikatnie rozsmarowując cienką warstwę, kolistymi ruchami, zawsze „z włosiem”. O żadnym emolencie, czy kremie dla skóry atopowej nie można powiedzieć, że jest najlepszy na rynku. W przypadku AZS ten sam preparat może jednemu choremu zaszkodzić, a drugiemu pomóc. Dlatego w placówce dydaktycznej nie wystarczy jeden krem, czy balsam dla wszystkich z chorobami skórnymi. Każde dziecko powinno mieć ze sobą swój preparat i używać go zgodnie z zaleceniami.

GLIKOKORTYKOSTEROIDY MIEJSCOWE

Glikokortykosteroidy miejscowe (mGKS) w postaci kremów lub maści to preparaty przeciwzapalne, które aplikowane są miejscowo gdy pojawi się stan zapalny (zaczerwienienie skóry).

Preparaty sterydowe stosuje się 1 x dziennie, wieczorem, maksymalnie przez 2-3 dni w sytuacjach, gdy trzeba opanować stan zapalny i uczucie swędzenia. W przypadku konieczności kurację →

taką można po powtórzyć po 5 dniach stosowania samych emolientów. Niestety długie stosowanie mGKS może nasilać uszkodzenie bariery naskórkowej. Maść lub krem należy nakładać precyzyjnie na miejsca zmienione chorobowo i według zaleceń lekarza. Miejscowe preparaty sterydowe dostępne są w różnych stężeniach w postaci maści, kremów i lotionów. O rodzaju stosowanego mGKS powinien decydować doświadczony lekarz dermatolog. Leków sterydowych nie można stosować na twarz. Preparaty sterydowe powinny być przechowywane w domu. Jeśli dziecko musi je zabrać na wyjazd, należy je przekazać nauczycielowi lub opiekunowi, który wyda dziecku lek kiedy będzie to potrzebne. Przed wyjazdem dobrze jest porozmawiać z opiekunem grupy na temat zakresu jego kontroli nad stosowaniem leków przez chore dziecko.

MIEJSCOWE INHIBITORY KALCYNEURYNY

W Polsce zarejestrowano dwa rodzaje leków z grupy miejscowych inhibitorów kalcyneuryny (mIK). Leki te są stosowane w celu zahamowania reakcji zapalnych skóry i wyłączenia odpowiedzi immunologicznej.



Uwaga

Ze względu na działanie niektórych opisywanych powyżej terapii, dziecko atopowe jest dużo mniej odporne na zakażenia bakteryjne, wirusowe oraz grzybicze.

Trzeba wówczas w umiejętny sposób, nie wykluczając dziecka z prac grupy w szkole czy przedszkolu, chronić je przed ryzykiem dodatkowego zarażenia wirusami lub innymi drobnoustrojami. Jeśli dojdzie do kontaktu z innym chorym dzieckiem, szczególnie gdy mamy do czynienia z chorobami takimi jak odra, ospa, czy opryszczka, lub gdy istnieje ryzyko zakażenia ran, opiekun lub nauczyciel powinien poinformować o tym rodziców

Pod wpływem mIK szybko ustępują świąd i zmiany zapalne. Preparaty te w przeciwieństwie do mGKS mogą być bezpiecznie stosowane na delikatną skórę twarzy. Stosuje się je dwa razy dziennie. Nie wolno wystawiać posmarowanych fragmentów ciała na działanie promieni słonecznych. Dzieci u których rano zaaplikowano lek z grupy immunosupresantów, przed wyjściem na zewnątrz na spacer lub zajęcia fizyczne na powietrzu, powinno użyć kremu z filtrem przeciwsłonecznym. Należy uzgodnić z rodzicami częstotliwość nakładania kremu z filtrem UV. Niektóre dzieci wiedzą jak same siebie smarować, inne będą potrzebować wsparcia nauczyciela lub opiekuna. Powinno się też unikać wystawiania skóry na słońce bezpośrednio po nałożeniu emolientu i kremu z filtrem UV.

METODA MOKRYCH OPATRUNKÓW Z BANDAŻAMI LUB ODDZIEŻĄ SPECJALISTYCZNĄ

Zdarza się, że dzieci atopowe muszą nosić specjalistyczną odzież medyczną lub bandaże używane w metodach mokrego i suchego opatrunku. Elementy odzieży lub bandaże są zwykle schowane pod ubraniem wierzchnim i nie są widoczne dla innych poza sytuacjami, w których dziecko musi się przebrać na ćwiczenia sportowe. **Noszenie przez dzieci z AZS specjalnych bandaży w formie rękawa lub elementów odzieży, nie tylko pomaga lepiej się wchłaniać emolientom, ale też zabezpiecza skórę przed skutkami drapania i ogranicza uporczywy świąd.** Metoda mokrego opatrunku polega na nałożeniu na posmarowaną emolientem skórę, nawilżonej warstwy bandaża lub elementu odzieży Comifast™, na co nakładana jest druga, sucha warstwa zewnętrzna. U większości dzieci, u których stosuje się mokre opatrunki, tę procedurę przeprowadza się przed snem i w nocy. Jednakże, w niektórych przypadkach, gdy świąd jest uporczywy, dzieci zmuszone są nosić bandaże na fragmentach ciała (nadgarstki, kostki, zgięcia kończyn) lub na całym ciele także podczas dnia. W takim przypadku dziecko będzie potrzebowało asysty w zwilżaniu warstwy bandaża. Najłatwiej jest to robić wodą termalną w sprayu. Ważne jest, →

by nie pozwolić wyschnąć całkowicie warstwie mokrej bandaży. Ponieważ dziecko w bandażach wygląda inaczej może to spowodować negatywne reakcje ze strony innych dzieci. Przed wysłaniem dziecka do szkoły w dodatkowych opatrunkach, należy je przygotować, by potrafiło opowiedzieć o swojej chorobie i wyjaśnić jak mokre opatrunki pomagają mu wracać do zdrowia, a skórze czuć się lepiej. Nauczyciel powinien rozumieć zasady stosowania mokrych opatrunków i udzielać wyjaśnień innym dzieciom lub ich rodzicom.

LECZENIE SZPITALNE

W stanach ciężkich i erytrodermicznych, w których zmianom chorobowym podlega ponad 90% powierzchni ciała, zalecana jest hospitalizacja na oddziałach dermatologicznych. W innych przypadkach może dojść do rozwoju wyprysku opryszczkowego, infekcji wirusowej, która powinna być leczona w szpitalach zakaźnych. **Przebywając w szpitalu lub w domu w okresie rekonwalescencji dzieci nie mają możliwości uczestniczenia w lekcjach i innych zajęciach dydaktycznych. Dobrze jest, by kadra pedagogiczna szkoły czy przedszkola zadbała o przekazanie choremu dziecku materiałów do uczenia się, a po powrocie do szkoły pomogła w ponownym wdrożeniu się w życie klasy lub grupy.**

WODOLECZNICTWO

Istnieje wiele terapii uzupełniających leczenie atopowego zapalenia skóry. Jedną z nich jest stosowanie zabiegów z użyciem wód mineralnych. Łagodzą one objawy choroby, niwelują zmiany skórne, zmniejszają świąd. Nie wszystkie zabiegi wodolecznicze wpływają korzystnie na stany zapalne skóry. Niektóre są wręcz szkodliwe, dlatego zawsze trzeba sprawdzić czy dana terapia jest wskazana dla osób z chorą skórą. Dermatolodzy polecają wody solankowe zarówno na łojotokowe jak i atopowe zapalenie skóry. Zawierają one często dodatkowe minerały takie jak jony potasu, magnezu, wapnia, jodu czy bromu. Woda solankowa wzmacnia odporność organizmu, co przy chorobach alergicznych jest niezwykle ważne. Poprawia ukrwienie, pobudza przemianę materii,

ale też zmniejsza pobudliwość nerwów czuciowych i ruchowych. Odmładzają i regenerują skórę kąpiele kwasowęglowe, które zawierają wysokie stężenie dwutlenku węgla. Woda z dodatkiem rozpuszczonych cząsteczek siarki używana jest do kąpieli siarczkowo-siarkowodorowych. Zmiękcza ona naskórek i wpływa na jego regenerację. Kąpiele stosowane w balneoterapii mają jeszcze dodatkową, niezwykle ważną funkcję – działają wspomagająco w stanach przemęczenia, wyczerpania i nadmiernego stresu. Nie tylko uspokajają, ale też odprężają i poprawiają nastrój.

ZAAWANSOWANE PROCEDURY MEDYCZNE

Zdarza się tak, że dziecko z AZS choruje długo, a objawy choroby są bardzo silne. Wówczas, konieczne jest zastosowanie specjalistycznych terapii i hospitalizacja. Do takich terapii zaliczamy np. sterydoterapię ogólnoustrojową, cyklosporynę, leki biologiczne, fototerapię. Tak silnie działające leki wywołują skutki uboczne, które mogą mieć ogromny wpływ na zachowanie dziecka w przedszkolu lub szkole. Niszczą też inne organy wewnętrzne chorego, który może tracić apetyt, mieć problemy gastryczne, senność, bóle w różnych częściach ciała. Bardzo często u dzieci atopowych poddanych powyższym terapiom notuje się objawy anemii, ponadnormatywnie wzrasta ciśnienie krwi, a w niektórych przypadkach upośledzona zostaje praca nerek. **W wyniku przyjmowanych leków dzieci mogą doświadczać senności czy zmagać się z opóźnionym refleksem. Alergik w pewnych okresach roku czy na pewnych etapach leczenia może mieć obniżoną wydolność, tak fizyczną, jak i intelektualną.** Choroby alergiczne mogą też wywoływać negatywne reakcje na stres, zwiększony lęk oraz chwiejność emocjonalną. Rodzice, opiekunowie szkolni i przedszkolni powinni pozostawać w kontakcie i wymieniać się obserwacjami na temat stanu zdrowia i zachowania dziecka. Podczas zaawansowanych terapii medycznych dziecko może mieć obniżoną odporność na infekcje i zakażenia. Powinno być ono izolowane od innych dzieci chorych. ■

U chorych z AZS nieszczelna skóra pozwala łatwo wnikać czynnikom zewnętrznym, alergenom i mikroorganizmom, które wywołują stan zapalny oraz zakażenia bakteryjne, wirusowe i grzybicze.

AZS i zakażenia

Bakteryjne zakażenia skóry

Sucha skóra atopowa jest znakomitym podłożem do rozwoju gronkowca złocistego. Ponad 80% pacjentów z AZS to nosiciele tej bakterii. Bakteria ta w niewielkich ilościach występuje naturalnie na skórze zdrowej. Gdy trafia na otarcia, przeczasy i mikrouszkodzenia namnaża się powodując stany zapalne skóry. Przy infekcji gronkowcem wzmagają się stany zapalne, skóra jest bardziej czerwona i szorstka, pojawiają się żółte strupki i sączące się pęcherzyki. Leczenie zakażenia bakteryjnego skóry atopowej jest zazwyczaj dłuższe niż normalnie i może wymagać:

- ✓ zmiany emolientu na preparat zawierający substancje antybakteryjne,
- ✓ stosowania antybiotyków miejscowych (mupirocyna, kwas fusydowy lub retapamulina), antyseptyków (np. octenisept), a w przypadkach trwających dłużej niż 10 dni, antybiotykoterapii doustnej.

W tym okresie dzieci mogą mieć podwyższoną temperaturę i pogorszone samopoczucie. Jeśli dziecko stosowało metodę mokrych opatrunków, na czas leczenia zakażenia bakteryjnego, należy z tej metody zrezygnować. Wilgotne środowisko sprzyja kolonizacji bakterii.

Grzybicze zakażenia skóry

Konsekwencje zakażenia grzybiczego są takie same dla każdego dziecka, przy czym dziecko atopowe szybciej może ulec zakażeniu. Dzieci najczęściej zarażają się drożdżakiem *Candida albicans*. Grzyb ten rozwija się zazwyczaj w okresie obniżonej odporności, zajmując najczęściej kąciki ust (zajady), okolice zausznę i słuzówki (pleśniawki). Często zakażenie grzybicze mylone jest z zaostrzeniem zmian atopowych. Standardowe leczenie wymaga stosowania miejscowych preparatów przeciwgrzybiczych.

Wirusowe zakażenia skóry

Najczęstsze zakażenia wirusowe to: opryszczka, mięczak zakaźny, brodawki wirusowe i ospa wietrzna. Skóra atopowa łatwo ulega zakażeniu wirusem opryszczki, wywołującym uogólniony WYPRYSK OPRYSZCZKOWY, który wymaga natychmiastowej farmakoterapii antywirusowej, konsultacji okulisty i hospitalizacji w szpitalu zakaźnym.

MIĘCZAKIEM ZAKAŻNYM również łatwo jest się zarażać. Objawy o charakterze twardych, perłowatych guzków mogą występować pojedynczo, albo pod wpływem drapania rozprzestrzeniać się na całe ciało. Zarówno mięczak zakaźny jak i brodawki wirusowe leczone są skutecznie przez lekarzy dermatologów. OSPA WIETRZNA jest częstą chorobą wieku dziecięcego, która u dzieci z AZS powoduje zaostrzenie zmian atopowych i wzmożony świąd. ■



Pamiętajmy!

Dzieci z AZS nie zarażają innych. Skóra z mikrouszkodzeniami łatwo ulega zakażeniom. Ponieważ skóra dzieci atopowych jest pod nieustanną kontrolą, wszystkie zakażenia, już w ich początkowej fazie, są leczone. Dla dzieci atopowych kontakt z zarażoną skórą innego dziecka często oznacza infekcję. Należy pamiętać, że każde dziecko, które ma zmiany skórne wywołane przez drobnoustroje, powinno unikać kontaktu z rówieśnikami by minimalizować ryzyko ich zakażenia.

AZS i emocje

Dzieci z atopowym zapaleniem skóry nie tylko zmagają się z fizycznymi skutkami choroby. Atopia stawia im też wyzwania natury psychologicznej.



Skóra kształtuje obraz własnej osoby, poczucie własnej wartości i samoocenę. W skórze znajdują się wolne zakończenia nerwowe – skórą odbieramy cały otaczający nas świat. Poprzez skórę także komunikujemy się ze światem, za jej pomocą sygnalizujemy emocje. Jej uszkodzenie powoduje problemy z samoakceptacją. Długotrwałe zmaganie się z przewlekłą chorobą skóry utrudnia codzienne funkcjonowanie, wpływa na relacje z rówieśnikami i może odgrywać poważną rolę w rozwoju psychicznym dziecka. Chora skóra może być dla dziecka źródłem obniżonego poczucia własnej wartości i poczucia bezradności. Zanim dziecko zacznie uczęszczać do przedszkola czy szkoły często nie ma świadomości odmienności swojego wyglądu. W momencie konfrontacji z innymi dziećmi, z brakiem ograniczeń, że mogą jeść wszystkie produkty, czy bawić się wszystkim i w każdym środowisku, dziecko atopowe może zacząć wycofywać się z życia grupy. Świadomość ograniczeń w zabawie, czy zajęciach manualnych wynikających z atopii powoduje, że dzieci z AZS czują się źle, stają się nieśmiałe, mają problemy z przystosowaniem i adaptacją. Sygnałem, że dziecko czuje się odrzucone z powodu swojej choroby jest niechęć lub odmowa pójścia do przedszkola lub szkoły. Wewnętrzne rozterki dziecka niestety czasem mogą się spotkać z brakiem akceptacji, a nawet wrogością w grupie rówieśniczej. Dzieci

potrafią wyśmiewać specjalne posiłki, inne ubrania, opatrunki na poważniejszych zmianach na skórze, czy nieuczestniczenie w niektórych zajęciach.

Dziecko z AZS może odczuwać m.in.:

- ✓ **zawstydzenie** pogorszonym wyglądem
 - ✓ **odmienność** z powodu ograniczeń, uporczywego świądu zmuszającego do drapania, a także prowadzenia specjalnego trybu życia, diety, ciągłej pielęgnacji ciała
 - ✓ **podenerwowanie** wynikające z trudności w koncentracji podczas zajęć, których powodem jest zaburzenia snu i świąd
 - ✓ **przytłoczenie** obowiązkami pielęgnacyjnymi, przyjmowaniem leków, specjalnymi dietami i ciągłą uważnością na unikanie alergenów
 - ✓ **złość** wynikającą z poczucia niesprawiedliwości, że to ono choruje, a inni nie
 - ✓ **osamotnienie** będące skutkiem częstszej nieobecności w szkole, niemożności uczestniczenia w niektórych aktywnościach na równi z kolegami z klasy lub grupy
- Przy dobrym wsparciu psychicznym dziecka atopowego przez rodziców i opiekunów, pomocy w opanowaniu wszystkich obowiązków pielęgnacyjnych i zrozumieniu choroby, można zapewnić dziecku lepszą adaptację w grupie rówieśniczej, pewność siebie i prawie pełne uczestnictwo w aktywnościach klasy lub grupy. ■

Opiekunowie dziecka z AZS

Choroba dziecka ma wpływ na rodziców i na funkcjonowanie całej rodziny, obniżając jakość życia wszystkich jej członków. Wygląd dziecka, jego wzmożony niepokój, drażliwość, konieczność stałego dbania o stan skóry są źródłem stresu.

Chora skóra może być przyczyną ograniczenia kontaktu fizycznego rodzica z dzieckiem. W natłoku codziennych zadań powiększonych o obowiązki pielęgnacyjne, wizyty u lekarza, organizację specjalnych zajęć manualnych dla dzieci pozwalających na zapomnienie o świądzie, czy utrzymywaniu specjalnej diety, niektórzy nie znajdują czasu na spokojne posiedzenie z dzieckiem, wspólny relaks, wyciszenie, zabawę, czy po prostu dłuższą chwilę przytulania. 60% dzieci z AZS ma problemy z zasypianiem. Sen jest często przerywany nocnymi atakami swędzenia, co wpływa też negatywnie na sen rodziców. Po takich nocach dzieci mają trudności z wstawaniem i problemy z koncentracją na zajęciach w szkole czy przedszkolu. Dodatkowym stresem są poważne zmiany takie jak przeprowadzka, rozpoczęcie nauki w szkole, czy w przedszkolu, narodziny nowego dziecka. Silny niepokój związany z chorobą dziecka, pojawiające się niespodziewanie objawy, niepewność i brak kontroli nad jego chorobą powodują, że rodzice czują się zmęczeni, bezradni, przeżywają złość, rozdrażnienie, frustrację i mają poczucie winy.

Silny niepokój związany z chorobą dziecka, pojawiające się niespodziewanie objawy, niepewność i brak kontroli nad jego chorobą powoduje, że rodzice czują się zmęczeni, bezradni, przeżywają złość, rozdrażnienie, frustrację i mają poczucie winy

Powinni dysponować odpowiednimi zasobami, by móc zapewnić opiekę fizyczną, troskę, cierpliwość, czułość i poczucie bezpieczeństwa. To znaczy, że każdy rodzic sam powinien zadbać o wsparcie dla siebie i starać się zdobyć wiedzę na temat własnych możliwości i ograniczeń.

Dobrze jest:

- ✓ nauczyć się rozpoznawać sytuacje stresujące dla siebie, dziecka i pozostałych członków rodziny
- ✓ zastanowić się jakie reakcje w nas i w innych te sytuacje wywołują
- ✓ znaleźć sposób jak radzić sobie z daną emocją
- ✓ przygotować nowe środowisko i osoby, które mają stać się opiekunami dziecka tłumacząc na czym polega AZS, jakie może być zachowanie dziecka w sytuacjach trudnych i jak postępować w przypadku nasilenia objawów fizycznych oraz nadmiernych reakcji emocjonalnych
- ✓ rozmawiać o wszystkim z dzieckiem

Zdarza się, że rodzice chorych dzieci zamykają się na nowe doświadczenia z obawy przed emocjami, nasileniami objawów i związanymi z tym własnymi lękami. Dzieciom potrzebny jest kontakt z rówieśnikami i światem istniejącym poza rodziną i domem. Uczestniczenie w imprezach okolicznościowych, korzystanie z zajęć dodatkowych jest niezbędne dla dziecka by rozwijało umiejętności psycho-społeczne. ■

Dziecko z AZS w przedszkolu i szkole

Czas rozpoczęcia przedszkola czy szkoły jest niezwykle fascynującym, ale też trudnym doświadczeniem, zarówno dla dziecka jak i dla rodziców.

Rozpoczęcie przez dziecko nauki w przedszkolu lub szkole jest trudne i może być dla rodziców lub opiekunów dużym wyzwaniem. Stanowi też trudność dla nauczyciela, który będzie musiał poświęcać więcej uwagi dziecku choremu niż innym dzieciom, wesprzeć je w jego chorobie, czasem cierpieniu, pomóc nadążyć za dziećmi zdrowymi pomimo utrudnień. Dzieci atopowe przez cały czas muszą się uczyć w jaki sposób dbać o swoją skórę w domu i poza nim. Warto, aby pracownicy przedszkola lub szkoły wiedzieli, w jakiej sytuacji znajduje się dziecko i rodzina. Wyjaśnienie nauczycielom, czym jest AZS i jaki ma wpływ na zachowanie dziecka i na psychikę członków rodziny, pozwoli na lepszą komunikację ucznia z nauczycielem i lepsze funkcjonowanie dziecka w grupie rówieśniczej.

W kontakcie ze szkołą rodzic powinien:

- ✓ regularnie zbierać informacje od opiekunów w szkole i przedszkolu o tym jak się dziecko zachowuje
- ✓ zorganizować krótki wykład na temat AZS dla nauczycieli lub opiekunów
- ✓ zorganizować rozmowę o chorobie z rówieśnikami dziecka
- ✓ porozmawiać z rodzicami dzieci z grupy lub klasy, do której uczęszcza chore dziecko
- ✓ wydrukować krótkie informacje na temat choroby i rozdać w formie ulotek nauczycielom, innym rodzicom, uczniom
- ✓ dostarczyć dla szkoły czy przedszkola pakiety informacyjne o chorobie takie jak ten Poradnik

Dalsza część Poradnika powinna:

- 1 pomóc kadrze wychowawczej poznać i zrozumieć specyficzne potrzeby dziecka atopowego w szkole i przedszkolu
- 2 przekazać kilka istotnych rad dotyczących tego, jak pomóc choremu dziecku w integracji z rówieśnikami, a także jak wspierać w radzeniu sobie z chorobą podczas pobytu w szkole lub przedszkolu
- 3 wyposażyć kadrę wychowawczą w niezbędne narzędzia i wiedzę, pozwalające na wytłumaczenie wychowankom i uczniom czym jest atopia
- 4 stworzyć dogodne warunki niezbędne do rozpoczęcia dialogu pomiędzy kadrą wychowawczą, a opiekunem dziecka

W komunikacji pomiędzy kadrą wychowawczą i rodzicami, pomocny będzie zestaw zagadnień do omówienia, ze str. 24 i 25.

Jednym z istotniejszych zmartwień rodziców dziecka dotkniętego atopowym zapaleniem skóry jest troska o to, czy dziecko sobie poradzi przez częstą absencję w przedszkolu lub szkole, nie zostanie w tyle za rówieśnikami



Absencja z powodu choroby

Polski system oświaty uznaje, że dzieci przewlekle chore (z alergią, AZS, astmą, cukrzycą, czy padaczką) mają możliwość, pomimo częstych absencji, zrealizowania podstawy programowej kształcenia ogólnego. Obowiązują ich wymagania programowe przeznaczone dla większości dzieci w polskich szkołach. Tylko w wyjątkowych sytuacjach dzieci mogą realizować podstawowe programy w formie indywidualnego nauczania. Forma ta pozbawia dziecko kontaktów z rówieśnikami, dlatego tak ważne jest, aby w miarę możliwości trwała jak najkrócej, np. do czasu ustąpienia części objawów.

Dzieci z AZS mogą opuszczać zajęcia w szkole lub przedszkolu w związku z:

- ✓ hospitalizacjami,
- ✓ częstymi wizytami u różnych specjalistów,
- ✓ wyjazdowymi badaniami diagnostycznymi,
- ✓ okresami choroby i rekonwalescencji,
- ✓ zakażeniami lub zagrożeniem zakażenia.

Można pomóc dziecku nadrobić nieobecności dzięki odpowiedniemu planowaniu. Nie da się przewidzieć choroby, ale nieobecności spowodowane wyjazdem do sanatorium, czy wizytami lekarskimi można omówić z nauczycielami. Dobrze jest wraz z nauczycielami przygotować pakiety do nauki domowej albo korzystać ze stron internetowych oferujących ćwiczenia wspierające program w szkole. Przykładem może być Khan Academy (<https://pl.khanacademy.org>). Można też wymyślać krótkie zabawy uzupełniające naukę przydatne w podróży czy w poczekalni do lekarza.

Pogorszenie atopowego zapalenia skóry, ze względu na zmianę wyglądu, towarzyszący chorobie świąd i problemy ze snem, bardzo obniża nastrój dziecka. Niektóre dzieci po okresie choroby mogą być rozkojarzone i niecierpliwe. Czasem jedynym rozwiązaniem dla nich jest pozostanie na kilka dni w domu. Wówczas też przydadzą się informacje jakie zadania domowe dziecko może nadrobić lub jaki zakres wiedzy opanować, by być na bieżąco z przerabianym w szkole materiałem. ■

Niektóre dzieci po okresie choroby mogą być rozkojarzone i niecierpliwe. Czasem jedynym rozwiązaniem dla nich jest pozostanie na kilka dni w domu.

Pomocnik nauczyciela, czyli jak pomóc dziecku przewlekle choremu

Rodzice, którzy nie informują nauczyciela o chorobie dziecka, popełniają ogromny błąd. Nauczyciel nie będzie mógł pomóc dziecku w sytuacji obniżonej wydolności. Oczekując natomiast od niego tego samego, co od zdrowych dzieci może wpłynąć na niego negatywnie.

Opowodzeniu dziecka w szkole decyduje wiele czynników. Podstawą są wiedza, umiejętności i zdolności dziecka. Ważne są też, poza zdrowiem, motywacja dziecka do nauki, wiara we własne siły, odporność emocjonalna, kondycja fizyczna, kreatywność i podejmowanie inicjatyw oraz zaufanie do otoczenia i do siebie. Wszystkiemu temu powinno towarzyszyć poczucie bezpieczeństwa. Dziecko, które się boi, będzie doświadczało niepowodzeń w kontaktach z ludźmi oraz trudności w nauce. Dlatego niezmiernie ważne jest tworzenie dobrego klimatu w szkole, zapewniającego poszanowanie uczuć i potrzeb dziecka, dającego przestrzeń dla tych dzieci, którym z przyczyn zdrowotnych jest trudniej.

Co może zrobić nauczyciel, żeby pomóc dziecku z AZS?

1. Rodzice i nauczyciele powinni zadbać o przekazywanie sobie wzajemnie wiedzy na temat sposobu leczenia dziecka, smarowania emolientami i używania sterydów lub antybiotyków (doustnych lub w postaci maści).
2. Temperatura pomieszczenia nie powinna być ani za wysoka ani za niska, najlepiej około 20-22° C. Pomieszczenie powinno być często wietrzone. Na lekcjach wychowania fizycznego lub na basenie dziecko powinno mieć zapewnioną możliwość pielęgnacji ciała, by zminimalizować drażniący wpływ chloru lub potu.
3. Trzeba pozwolić dziecku na posiadanie własnych środków myjących (zastępnik mydła lub żel) i emolientów, które dziecko powinno móc schować w bezpiecznym miejscu.

4. Trzeba zadbać, by dziecko używało preparatu sterylnego, z pompką, albo pobierało emolient za pomocą czystej szpatułki lub łyżeczki.
5. Dobrze jest używać w szkole niealergizujących środków czyszczących dbając jednocześnie o usuwanie kurzu i ogólną czystość w pomieszczeniach.
6. Dywany łatwo zbierające kurz nie są wskazane w szkole. Najlepsze są podłogi z drewna, terakoty lub innych materiałów naturalnych.
7. Szkoła powinna zadbać o zakup niealergizujących pomocy naukowych i materiałów na warsztaty.
8. Obecność zwierząt w szkole powinna być ograniczona do niezbędnego minimum.
9. Dziecko uczulone na pyłki nie powinno wychodzić na dwór w okresie pylenia drażniących go roślin.
10. Dzieciom z alergią kontaktową należy pozwolić na przynoszenie własnych sztućców, noszenie rękawiczek i niewykonywanie czynności, które naraziłyby je na kontakt z metalem lub innymi czynnikami drażniącymi.
11. Jeśli rodzice nie są w stanie zapewnić dziecku z alergią pokarmową domowych posiłków, szkoła powinna włączyć do jadłospisu potrawy pozbawione produktów mocno alergizujących.
12. Dobrze jest szybko izolować dziecko z AZS od innych chorych dzieci, a chore dzieci prosić o pozostawanie w domu, szczególnie w przypadku zakażeń skóry drobnoustrojami (m.in. wirusem opryszczki). Informacja o pojawieniu się choroby zakaźnej (np. ospy) powinna być jak najszybciej przekazana rodzicom. ■



Podawanie leków w placówce

Nauczyciele i opiekunowie, w przypadku posiadania przez nich zalecenia lekarskiego i zgody rodziców, nie ponoszą odpowiedzialności podając leki zgodnie z tym zaleceniem.

Leczenie objawowe w AZS wymaga dużej staranności w dbaniu o skórę, m.in. poprzez regularne aplikowanie emolientów, mycie rąk substytutem mydła oraz nawilżanie. Powyższe zabiegi mają zminimalizować świąd, a także ryzyko zakażeń i zaostrzeń choroby. Kadra pedagogiczna powinna o tym wiedzieć i umieć pomóc dzieciom, szczególnie tym mniejszym w zabiegach pielęgnacyjnych.

W sytuacjach spornych, warto sięgnąć do rozwiązań prawnych obowiązujących w Polsce i traktujących o zasadach opieki nad dzieckiem przewlekle chorym w placówce dydaktycznej. Takim rozwiązaniem w Polsce jest dokument pt. „Stanowisko Ministerstwa Zdrowia w sprawie możliwości podawania leków dzieciom przez nauczycieli w szkole i przedszkolu”. Poniżej przedstawiamy brzmienie części dokumentu, odnoszącej się do zasad opieki nad dzieckiem przewlekle chorym:

(...) Podawanie leków uczniom z chorobą przewlekłą :

Jeśli uczeń z chorobą przewlekłą musi stale przyjmować leki w szkole, rodzice dziecka (przed przyjęciem go do placówki) zobowiązani są do poinformowania:

- ✓ na jaką chorobę dziecko choruje;
- ✓ jakie leki przyjmuje (nazwa i dawkowanie).

Konieczne jest również przekazanie pielęgniarce zlecenia lekarskiego oraz pisemnego upoważnienia do podawania dziecku leków (dotyczy to także uczniów pełnoletnich).

Gdy w czasie nieobecności pielęgniarki w placówce oświatowej trzeba podać dziecku lek lub wykonać inne czynności (np. skontrolować poziom cukru we krwi u dziecka chorego na cukrzycę czy podać lek drogą wziewną dziecku choremu na astmę), mogą one być wykonane przez inne osoby (dziecko, opiekunów, czy nauczyciela), które odbyły przeszkolenie w tym zakresie. Wykształcenie medyczne nie jest w tym wypadku wymagane. Osoby przyjmujące zadanie podawania leków dziecku muszą wyrazić na to zgodę, a rodzice powinni podpisać oświadczenie, że zgadzają się na podanie leków dziecku przez osobę bez wykształcenia medycznego. Przekazywanie przez rodziców uprawnień do wykonywania czynności związanych z opieką nad dzieckiem oraz zgoda pracownika szkoły i zobowiązanie do sprawowania opieki powinny mieć formę umowy (ustnej lub pisemnej), między rodzicami dziecka przewlekle chorego, a pracownikiem szkoły. (...)

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROBY ATOPOWYCH

Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych jest Stowarzyszeniem rodziców i pacjentów. PTCA za główny cel przyjęło wsparcie merytoryczne i rzeczowe dla rodzin dotkniętych chorobami atopowymi i alergiami.

Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych jest Stowarzyszeniem rodziców i pacjentów. PTCA za główny cel przyjęło wsparcie merytoryczne i rzeczowe dla rodzin dotkniętych chorobami atopowymi i alergiami. Stowarzyszenie realizuje wszelkie działania w zakresie szeroko pojętej edukacji, a także daje wsparcie psychologiczne dla dzieci, młodzieży i dorosłych z AZS.

Grupa chorób atopowych obejmuje:

- ✓ atopowe zapalenie skóry
- ✓ astmę oskrzelową
- ✓ alergiczny nieżyt nosa
- ✓ alergiczne zapalenie spojówek
- ✓ pokrzywki

PTCA to odpowiedź na istniejącą w naszym kraju lukę w aspekcie informacyjno-edukacyjnym, jak i związaną ze wsparciem organów państwowych tak licznej grupy społecznej. Na atopowe zapalenie skóry w Polsce choruje co piąte dziecko, a wśród dorosłych co dwudziesty Polak. Ze względu na wysoki poziom zanieczyszczeń, dużą obecność różnych związków chemicznych w pożywieniu i przedmiotach codziennego użytku, stresujący tryb życia, pęd cywilizacyjny, od lat obserwujemy, że z roku na rok

Na atopowe zapalenie skóry w Polsce choruje co piąte dziecko, a wśród dorosłych co dwudziesty Polak.

u coraz większej liczby dzieci, lekarze diagnozują atopowe zapalenie skóry.

Jednym z naszych podstawowych celów statutowych jest edukacja. Edukujemy rodziców, społeczeństwo, kadre medyczną. W aspekcie opieki nad dzieckiem z atopowym zapaleniem skóry, mając na uwadze komfort życia całej jego rodziny i dbałość o prawidłowy i równoprawny rozwój, wiemy jak ważna jest wiedza. Opieka nad dzieckiem z AZS to trudne wyzwanie. Wspólnie musimy temu wyzwaniu podołać. Dlatego powstał ten Poradnik.

Jako Stowarzyszenie pacjentów oraz rodziców chorych dzieci, wspieramy i jednocześnie reprezentujemy prawie pięćmilionową rzeszę pacjentów w Polsce. Pomagamy sobie nawzajem, prowadząc zamknięte Grupy Wsparcia w portalu społecznościowym Facebook, gdzie liczba użytkowników pod koniec 2018 roku przekroczyła 34 tysiące. Komunikujemy się z całą atopową rodziną

przez nasz portal www.ptca.pl, kanał wideo „AtopiaTV” i wydajemy bezpłatny kwartalnik „Atopia”. To tylko niektóre z naszych licznych działań.

Gorąco zachęcamy do członkostwa w PTCA, zarówno opiekunów dzieci chorych, pacjentów dorosłych, jak i firmy, które w ramach polityki CSR, zechcą wspierać naszą atopową społeczność. ■

Spotkanie opiekun-wychowawca

Dobra współpraca opiekuna z placówką dydaktyczną, powinna się rozpocząć od spotkania rodzica z wychowawcą. Poniżej prezentujemy listę zagadnień, które na takim spotkaniu powinny być podjęte.

Przygotowaliśmy też wygodny „arkusz spotkania”, który jest gotowy do pobrania na www.ptca.pl, w zakładce: „Dziecko z AZS w przedszkolu i szkole”.

1. Kiedy zdiagnozowano AZS? Czy od tego czasu kondycja dziecka się polepszyła, czy pogorszyła?
2. Jak wygląda skóra w „lepszych” momentach, a jak w „gorszych”?
3. Czy dziecko choruje na inne choroby? Jeśli tak, czy mają one wpływ na AZS?
4. Jak dziecko się czuje ze swoją chorobą? Czy ma jej świadomość? Czy dziecko odczuwa frustrację? Czy istnieje jakiś schemat zmian zachowania/emocji dziecka?
5. Czy dziecko jest pod opieką dermatologa, alergologa? Jak często odbywają się wizyty lekarskie?
6. Czy AZS dziecka podlega jakiemuś schematowi (np. latem jest lepiej, a zimą gorzej)? Jak często są okresy zaostrzenia, a jak często i jak długo trwa remisja?
7. Jakie są stosowane zabiegi pielęgnacyjne? Jakie leki są podawane? Czy podawane leki lub zabiegi mają skutki uboczne, które są istotne w aspekcie aktywności dziecka w placówce?
8. Ile emolientu i jak często należy aplikować podczas pobytu w placówce? Jakie partie ciała należy smarować? Czy dziecko smaruje się samo, czy wymaga asysty? Gdzie będzie przechowywany emolient? Czy są jakieś wypracowane techniki smarowania? Czy sposób smarowania zmienia się w zależności od pory roku? Czy uzgodniono, że odbędzie się aplikacja „pokazowa” przez rodzica w placówce?
9. Czy dziecko źle reaguje/jest uczulone na jakieś konkretne składniki syntetyczne (dotyczy np. rękawiczek do smarowania emolientem lub rękawiczek do „brudnych robótek”)?
10. Czy dziecko będzie miało własny emolient do smarowania, substytut mydła do mycia rąk, swój „świeży” ręcznik? Uzgodnijcie, czy emolient będzie w opakowaniu z pompką, a jeśli nie, czy dziecko zostanie wyposażone w czystą łyżeczkę lub szpatułkę do zbierania emolientu z szyjki tuby.
11. Jakie czynniki powodują zaostrzenie przebiegu AZS? Czy istnieją sposoby, aby te zaostrzenia załagodzić? Czy dziecko będzie zaopatrzone w przedmioty chroniące je przed alergenami (np. rękawiczki do prac plastycznych)?
12. Czy proponowane w szkole mundurki nie będą powodowały zaostrzeń choroby u dziecka?
13. Czy są szczególne sytuacje w domu, gdy dziecko odczuwa nasilony świąd i zaczyna się intensywniej drapać? Jak można dziecku wówczas pomóc?
14. Poinformowanie nauczyciela o potencjalnych terminach absencji (np. planowane wizyty lekarskie lub hospitalizacje).
15. Czy dziecko miewa problemy ze snem? Jeśli tak, to jak często? Jak brak snu wpływa na kondycję/aktywność dziecka podczas dnia?
16. Czy u dziecka doszło wcześniej do zakażenia skóry? Czy dzieje się to często?
17. Czy dziecko jest na diecie eliminacyjnej? Czy placówka może zapewnić odpowiednią dietę? Jeśli nie, w jakiej formie rodzice mogą dostarczać gotowe posiłki? Czy są dodatkowe tematy związane z dietą, na które należy zwrócić uwagę (np. lekcje gotowania, wycieczki, pikniki itd.)?
18. Czy dziecko może chodzić na basen? Należy ustalić wszelkie szczegóły dotyczące takiego wyjścia (np. smarowanie ciała przed i po kąpielu).
19. Czy dziecko powinno być smarowane kremem z filtrem UV? Czy robi to samo, czy potrzebuje asysty? W jakich sytuacjach dziecko powinno być posmarowane?
20. Należy ustalić z wyprzedzeniem ze szkołą plan wydarzeń i wycieczek.
21. Czy przedszkole/szkoła realizuje strategię wychowania w tolerancji i równouprawnieniu?

AZS choroba ciała i duszy, którą trzeba zrozumieć

Uporczywy, trudny do opanowania świąd, widoczne na skórze nawracające zmiany zapalne i nieestetyczne sącące się rany, stygmatyzacja i wykluczenie, to codzienność pacjentów z atopowym zapaleniem skóry (AZS).

Atopowe zapalenie skóry to jedna z najczęstszych przewlekłych chorób skóry. Wbrew powszechnej opinii AZS, nie jest wysypką ani schorzeniem wyłącznie wieku dziecięcego. To poważna choroba immunologiczna, która odciska piętno na życiu pacjenta i jego rodziny, obniża jego jakość, ma wpływ na stan psychiczny chorego, jego koncentrację, efektywność w szkole i w pracy oraz relacje społeczne. Jest schorzeniem o charakterze ogólnoustrojowym i o podłożu genetycznym, którego cechą charakterystyczną jest bardzo uporczywy i trudny do opanowania świąd oraz bolesne zmiany zapalne zajmujące ponad 50% powierzchni ciała.

AZS wpływa nie tylko na wygląd i stan skóry chorego, ale ma znaczący wpływ również na całokształt jego funkcjonowania. Częste pobyty w szpitalu, ograniczenia fizyczne czy niemożność wykonywania części zawodów, ale też przedłużające się niedyspozycje, zwolnienia chorobowe to wszystko powoduje, że w przypadku „atopików” zwykle z pozoru czynności czy obowiązki, są trudne w realizacji. Jak wynika z ankiety przeprowadzonej w ramach kampanii Zrozumieć AZS wśród pacjentów z atopowym zapaleniem skóry ponad 90% z nich w wyniku choroby doświadczyło znaczącego pogorszenia jakości życia.

AZS wpływa nie tylko na wygląd i stan skóry chorego, ale ma znaczący wpływ również na całokształt jego funkcjonowania.

Uporczywy świąd i piekący ból

Uporczywy, świąd jest tak silny, że pacjenci nie są w stanie nad nim zapanować. Zadają sobie ból, byleby tylko na chwilę swędzenie ustało. Drapają się do krwi, nie śpią, nie mogą się na niczym skupić. Prawie 80% pacjentów z AZS cierpi na bezsenność, a 84% ma trudności z zasypianiem. Przewlekłe zmęczenie spowodowane brakiem snu prowadzi do drażliwości i zespołu deficytu uwagi, a to przekłada się na pogorszenie relacji z rodziną i otoczeniem.

Ciągłe drapanie swędzącej skóry uszkadza ją i zwiększa ryzyko infekcji, dlatego chorzy z AZS mają skłonność do nawrotowych zakażeń bakteryjnych skóry. Podstawowe czynności takie jak ubieranie, czy poruszanie zaczynają sprawiać pacjentowi ból. Ponad

91% pacjentów cierpiących na atopowe zapalenie skóry doświadcza przewlekłego bólu, którego nie sposób uśmierzyć.

Niemal 76% pacjentów określiło go jako ból piekący, 58% palący, a 28% jako ostry.¹ Biorąc pod uwagę fakt, że często w trakcie zaostrzenia AZS, zmiany potrafią pojawić się na ok. 90% powierzchni skóry, to, co czują pacjenci jest niewyobrażalnym i trudnym do opisania cierpieniem.



Gdy cierpi nie tylko ciało ale i dusza

Jednak ból fizyczny to nie jedyna strona AZS. Brak wiedzy społecznej na temat atopowego zapalenia skóry, jak również towarzyszących mu powikłań to główna przyczyna braku zrozumienia tej choroby, stygmatyzacji i wykluczenia pacjentów. Atopowe zapalenie skóry albo traktowane jest jako wysypka wieku dziecięcego, która samoistnie ustępuje, przez co jest bagatelizowana, albo traktowana jest jako choroba zakaźna. Oba te podejścia są bardzo krzywdzące i powodują, że życie z tą chorobą staje się jeszcze trudniejsze.

Społeczne postrzeganie AZS, jako choroby zakaźnej potęguje uczucie napiętnowania, powodując, że pacjenci spychani są jeszcze bardziej na margines życia społecznego.

- Nie wszyscy potrafią zrozumieć, że ta choroba nie zaraża. Często widzę przesywający wzrok, który znika na chwilę i za chwilę się znowu pojawia. Widzę w tym wzroku obrzydzenie. Niejednokrotnie spotykałam się z wyzwiskami, brzydał, żółtek... *Były momenty, że sama się po prostu izolowałam przed światem, żeby nie cierpieć* – powiedziała ze smutkiem 31-letnia Agata jedna z bohaterek kampanii Zrozumieć AZS.

Zmiany skórne i nieestetycznie sącące się rany przyciągają wzrok, wywołują obrzydzenie obniżając znacznie samoocenę pacjenta.

Wyniki ankiety przeprowadzonej w ramach kampanii Zrozumieć AZS jednoznacznie pokazały, że prawie wszyscy, bo ponad 90%² odczuwa zakłopotanie z powodu wyglądu swojej skóry. (Blisko 40% bardzo mocno, prawie 29% mocno, ponad 38% trochę). Bojąc się odrzucenia unikają interakcji społecznych. Ponad 68% odczuwa strach przed nawiązywaniem nowych relacji oraz obawia się, że nowo poznane osoby wystraszą się choroby.

Towarzysząca chorobie frustracja (niemal 50% pacjentów z AZS o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego doznaje uczucia frustracji), obniżona samoocena, bezsilność i poczucie osamotnienia spowodowane wykluczeniem społecznym nasilają objawy depresji i tendencji samobójczych.

Obecnie ocenia się, że aż 30-40% pacjentów ze schorzeniami skóry wymaga opieki psychiatrycznej lub psychologicznej.

Mając to na uwadze, musimy edukować i zmieniać percepcje społeczną tak by pacjentom cierpiącym na AZS, żyło się po prostu lepiej ■

1. Ankieta przeprowadzona przez Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych w październiku 2019 na grupie 1139 pacjentów z AZS

2. Badanie ankietowe przeprowadzone w sierpniu i wrześniu 2019 roku na grupie 306 pacjentów przez ekspertów z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łądzkiego na podstawie narzędzia użytego przez National Health Service w Wielkiej Brytanii do monitorowania zmian w doświadczeniu pacjentów.

© Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych
ul. Sarmacka 17/70
02-972 Warszawa
www.ptca.pl
info@ptca.pl



Partner wydania 2019/20
emisja II



Szanowni Rodzice, Opiekunowie, Pacjenci

Skuteczne leczenie Atopowego Zapalenia Skóry zapobiega poważnym powikłaniom i znacznie poprawia jakość życia chorego oraz jego całej rodziny, jednak wymaga ścisłej współpracy pacjenta i/lub opiekuna z lekarzem dermatologiem (niekiedy lekarzami różnych specjalności).

Do prawidłowego wykonywania zaleceń lekarskich oraz współpracy przy identyfikacji czynników zaostrzających niezbędna jest edukacja pacjenta i jego opiekunów. Rodzice powinni aktywnie uczestniczyć w procesie leczenia, posiadając wystarczającą ilość informacji o chorobie oraz rozumiejąc jej istotę.

Prof. dr hab. n. med Roman J. Nowicki
Przewodniczący Rady Naukowej PTCA
Ekspert Kampanii „Zrozumieć AZS”

PTCA

POLSKIE TOWARZYSTWO CHOROŃ ATOPOWYCH

JEDNYM SILNYM GŁOSEM

- ŁĄCZYMY
- WSPIERAMY
- EDUKUJEMY
- DZIAŁAMY

www.ptca.pl



fundacja
Alabaster

KRS: 0000364960

PRZEKAŻ **1%** NA INICJATYWY
WSPIERAJĄCE ATOPOWĄ SPOŁECZNOŚĆ