ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Badanie:
Wpływ AZS na Życie Rodzinne i Zawodowe

Monika Wyrzykowska
Prezes Fundacji Alabaster

Hubert Godziątkowski
Prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych

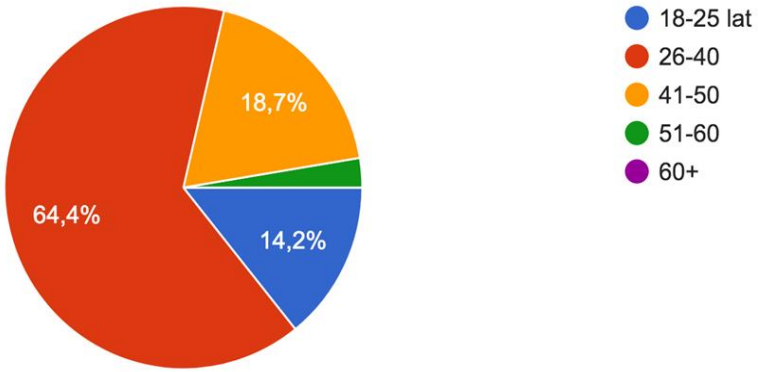
fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

Respondenci metryczka

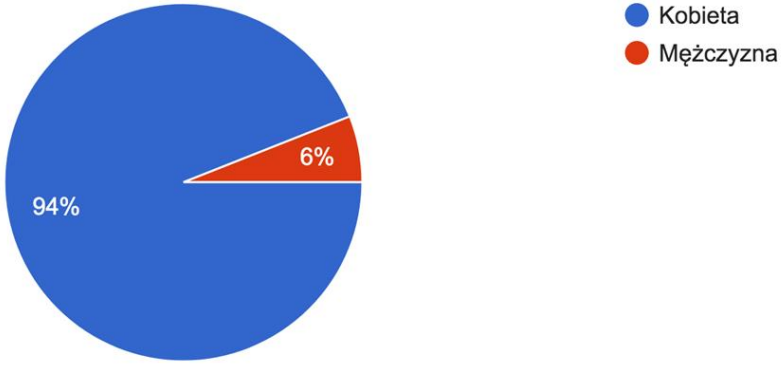
Wiek

267 odpowiedzi



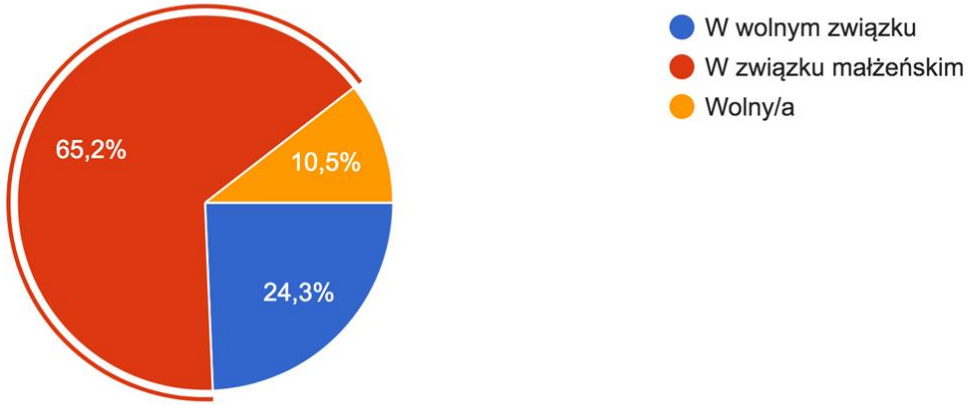
Płeć

267 odpowiedzi



Stan cywilny/status

267 odpowiedzi



fundacja Alabaster

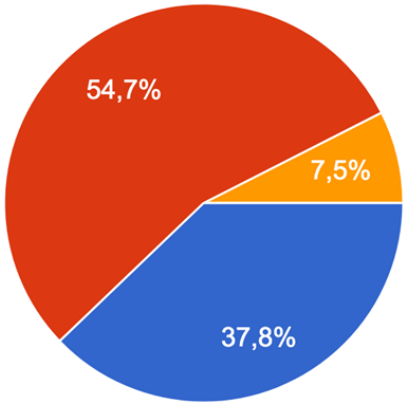
PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Respondenci metryczka

Jestem

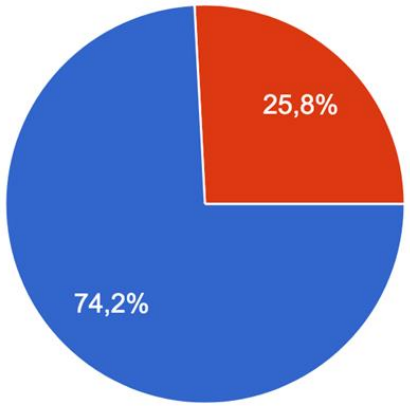
267 odpowiedzi



- osobą dorosłą z AZS
- opiekunem dziecka/dzieci z AZS
- jednocześnie pacjentem dorosłym z AZS oraz opiekunem dziecka/dzieci z AZS

1. Czy posiadasz dziecko/dzieci?

267 odpowiedzi



- Tak
- Nie

fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Co się zmieniło, gdy ktoś w rodzinie zachorował?

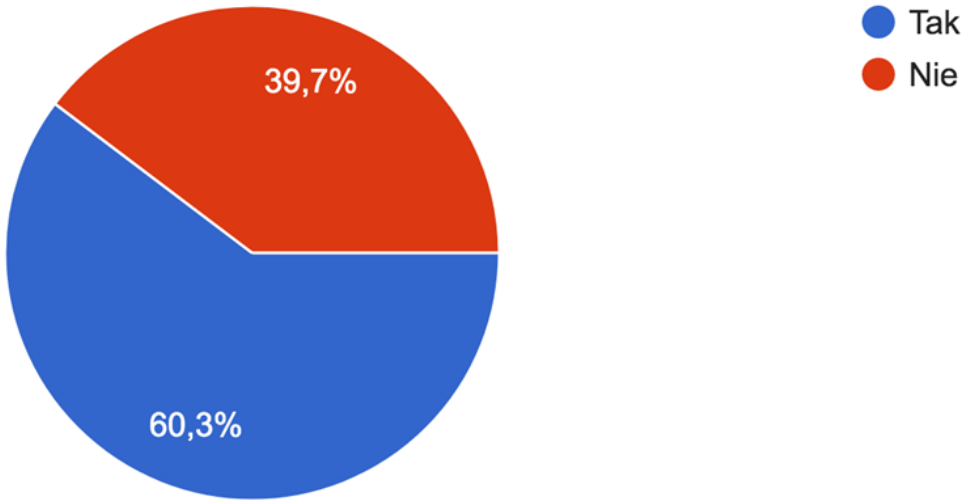
- Czy w związku z atopowym zapaleniem skóry musiałeś(-aś) **dostosować swoje życie zawodowe** do choroby Twojej lub bliskiej Ci osoby/dziecka?
- Czy i w jaki sposób atopowe zapalenie skóry w rodzinie **wpłynęło na Twoje relacje z najbliższymi**?
- Czy choroba **wpływa negatywnie na Twoje życie intymne**?
- Czy atopowe zapalenie skóry było kiedykolwiek w Twoim domu **powodem kłótni rodzinnych**?

fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Ponad 60% respondentów musiała **dostosować swoje życie zawodowe** do choroby swojej lub bliskiej osoby/dziecka

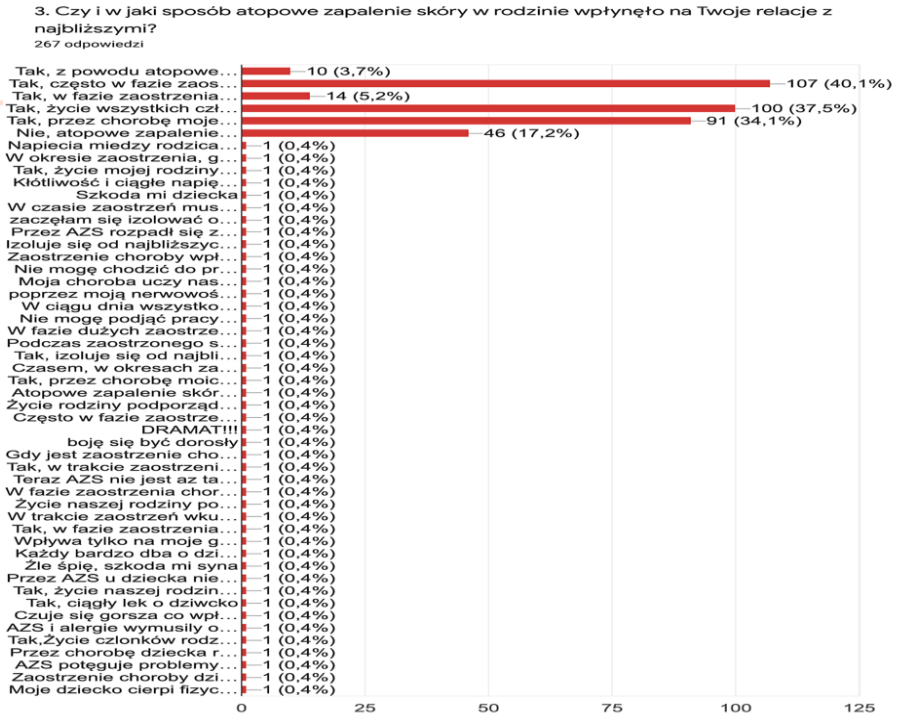


fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Jak atopowe zapalenie skóry wpływa na relacje z najbliższymi?



- **Prawie 90%** dorosłych pacjentów deklaruje, że podczas zaostrzenia nie może wykonywać podstawowych czynności (sprzątanie, pranie prasowanie zakupy itd).

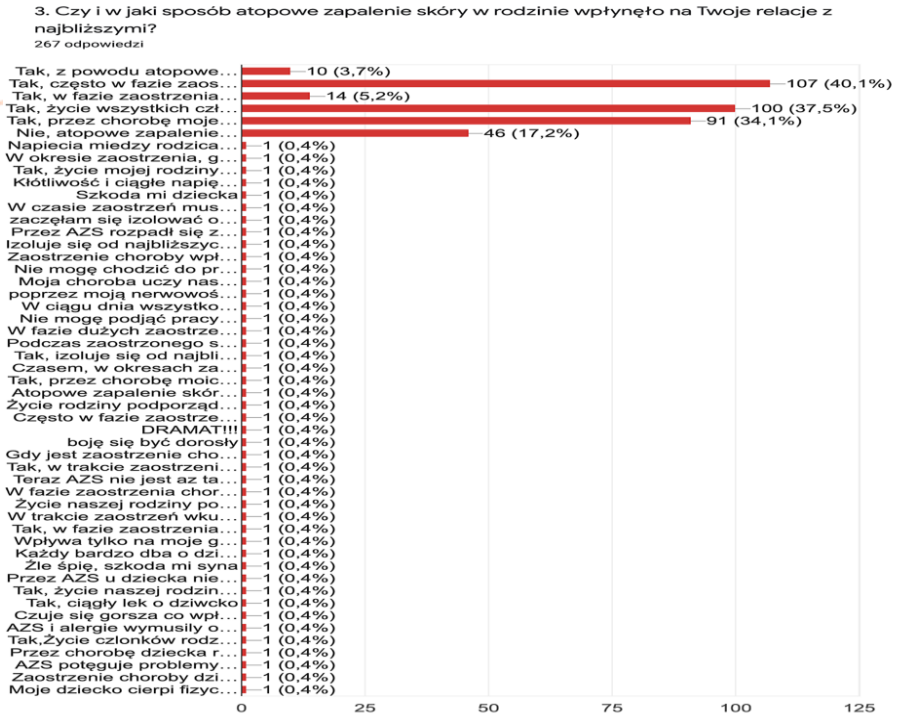
- **Prawie 38%** respondentów uważa, że życie całej rodziny podporządkowane jest chorobie, a atmosfera jest napięta i nie do zniesienia.

fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Jak atopowe zapalenie skóry wpływa na relacje z najbliższymi?



- **Prawie 13%** dorosłych pacjentów posiadających dziecko/dzieci uważa, że w okresie zaostrzenia nie jest w stanie w ogóle opiekować się swoim potomstwem.

- **55%** ankietowanych opiekunów dzieci z AZS żyje w poczuciu winy i ma poczucie, że **“życie ucieka im przez palce”**.

fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

- **Prawie 83%** badanych uważa, że AZS wpływa na ich życie rodzinne.

- **Tylko nieco ponad 17%** respondentów, nie widzi takiego związku.

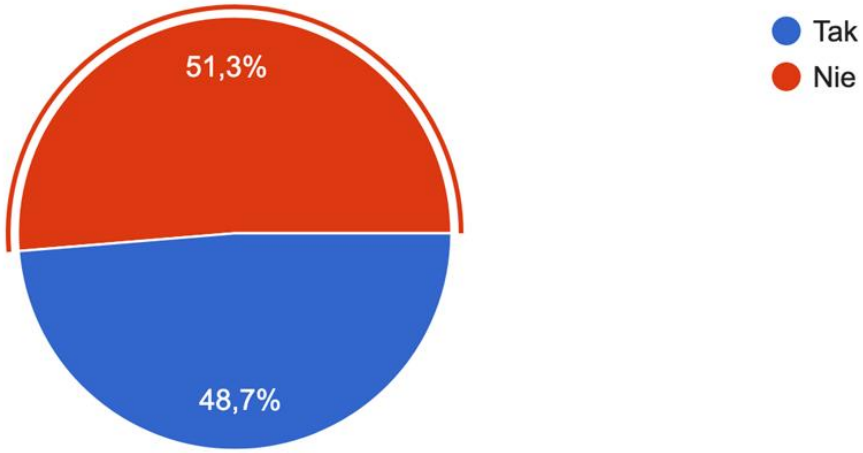
fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

Prawie 49% respondentów uważa, że choroba w rodzinie negatywnie wpłynęła na ich życie intymne.

4. Czy choroba wpływa negatywnie na Twoje życie intymne?

267 odpowiedzi



fundacja Alabaster

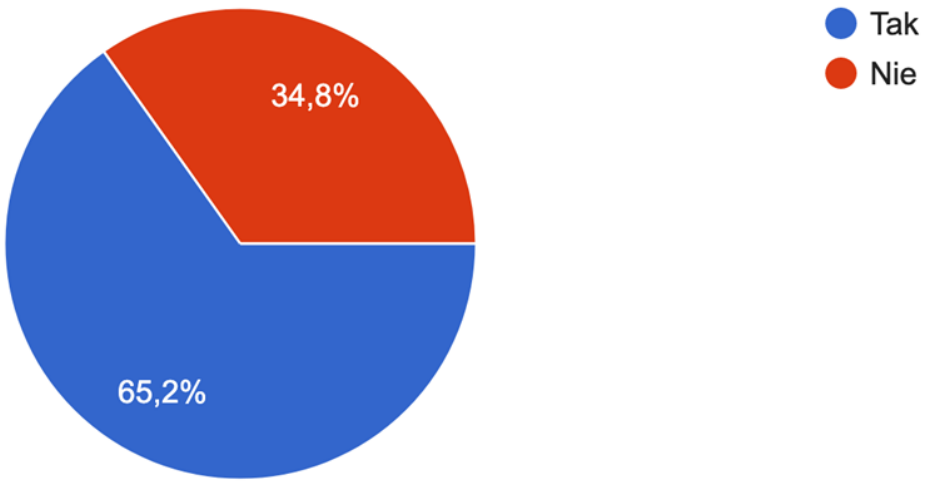
PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

W ponad 65% domów atopowe zapalenie skóry było powodem kłótni rodzinnych

6. Czy atopowe zapalenie skóry było kiedykolwiek w Twoim domu powodem kłótni rodzinnych?

267 odpowiedzi



fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Co na temat relacji mówią pacjenci i opiekunowie?

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

„Opieka nad synem czasem pochłania tyle czasu i energii, że nie mam już sił dla pozostałych dzieci i męża. Podczas nasilenia objawów u syna czuję się przemęczona. Wtedy nietrudno o wybuchy złości i konflikty z dziećmi i z mężem”.

„AZS niszczy mój związek, chociaż mam bardzo dobrego i cierpliwego męża, który mnie kocha. Jestem natomiast zła, że nie mogę mu dać tego samego i obwiniam się za moją chorobę”.

„Kłótnie, napięcie, ciągłe pretensje, bo jestem akurat posmarowana i nie mogę czegoś w danej chwili zrobić w domu. Nie mogę prać, prasować, zmywać, uszykować obiadu rodzinie. Przy zaostrzeniu, czyli bardzo często, mąż nie może mnie przytulać i dotykać, bo jestem posmarowana maściami :(“

„Ciągłe awantury, stres, frustracja i niewyspanie strasznie niszczą nasz związek. W sumie to nawet zniszczyły, ale jeszcze jesteśmy ze sobą. Jednak to zupełnie nie jest to, co przed narodzinami synka. Pojawienie się dziecka i tak znacząco wpływa na małżeństwo, a dziecka z chorobą potrafi je zniszczyć. Nam się chyba nie udało wytrzymać…”

„Ojciec dziecka po 20 latach małżeństwa i 3 latach choroby córki zostawił rodzinę”.

Gdy choć jedna osoba w domu choruje na atopowe zapalenie skóry, a szczególnie, gdy chore jest dziecko, choroba dotyka całą rodzinę.

Dotyczy to mamy, taty, rodzeństwa, ale też dalszych członków rodziny, czy najbliższego otoczenia, w tym np. nauczycieli.

Wszyscy muszą wiedzieć, jak opiekować się chorym dzieckiem, co może jeść, jakich zabiegów pielęgnacyjnych wymaga, jakie otoczenie może mu zaszkodzić.

Jakie emocje często pojawiają się w rodzinie, w której choć jedna osoba cierpi na AZS:

- złość
- lęk
- osamotnienie
- poczucie niesprawiedliwości
- rezygnacja
- wyparcie

fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Co dzieje się z taką rodziną w długim terminie?

- wzajemne relacje ulegają negatywnym zmianom
- depresja u niektórych członków rodziny
- wycofanie z życia społecznego
- wzrasta poczucie izolacji
- zamiera życie intymne
- wzrost kosztów utrzymania, spadek dochodów
- rodzina rozpada się

fundacja Alabaster PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Wpływ AZS na decyzje dotyczące planowania macierzyństwa

- Spośród wszystkich bezdzietnych dorosłych z AZS, **aż 55%** wyjawiło, że nie zdecydowało się na posiadanie dziecka w obawie przed "przekazaniem choroby" potomstwu

- **24% opiekunów** dzieci z AZS, ze względu na koszty leczenia i sytuację ekonomiczną rodziny, nie zdecydowało się na kolejne dziecko

fundacja Alabaster PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Co o planowaniu rodziny myślą młodzi ludzie?

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

„Nie mam szansy na znalezienie kogoś, kto zaakceptowałby mój stan. Muszę pogodzić się z samotnością”.

„Jako młoda osoba w ogóle nie sądziłam, że się z kimś zwiążę. Teraz jestem w związku małżeńskim. Choć bardzo chciałabym mieć dziecko, świadomie zrezygnowałam z macierzyństwa w obawie, że przekażę dziecku AZS i będzie musiało mierzyć się z tym całe życie, tak jak ja. Chyba nie umiałabym się pogodzić z tym, że moje geny są tego przyczyną”.

„Myślę, że mimo choroby moje potomstwo może nie odziedziczyć AZS, jeśli drugi rodzic jest zdrowy”.

„Boję się :) Mój chłopak chce mieć dzieci, a ja się boję, że im to przekażę”.

„Na pewno AZS jest olbrzymim utrudnieniem”.

Reasumując...

Zważywszy na wcześniej wyświetlone wyniki ankiety oraz wypowiedzi respondentów, które przytoczyła Monika, widać, że:

- Cała rodzina może odczuwać skutki choroby i cierpieć na depresję (na AZS choruje cała rodzina)

- Poziom ogólnego zadowolenia z życia (bez względu na to, czy pacjentów czy ich opiekunów) jest bardzo niski

Powyższe tezy potwierdzają kolejne wyniki naszego badania...

fundacja Alabaster

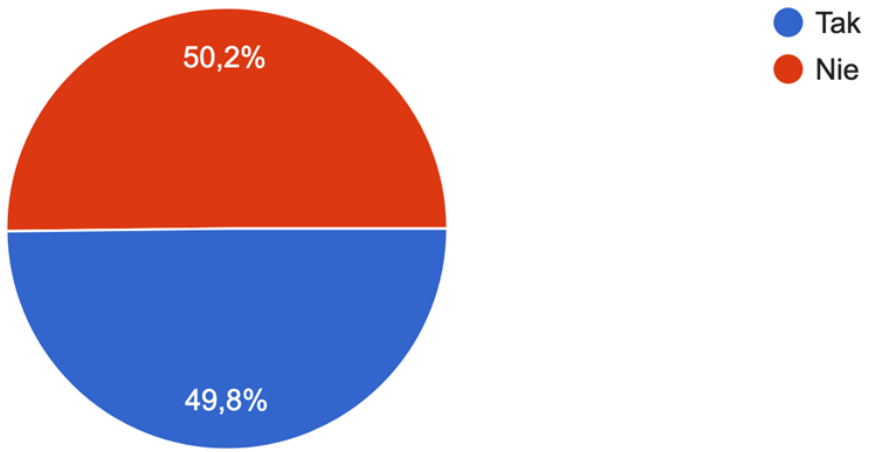
PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Około 50% ankietowanych cierpiało na depresję z powodu choroby u siebie lub potomstwa

8. Czy cierpiałeś(-aś) kiedyś na depresję z powodu atopowego zapalenia skóry u siebie lub potomstwa?

267 odpowiedzi

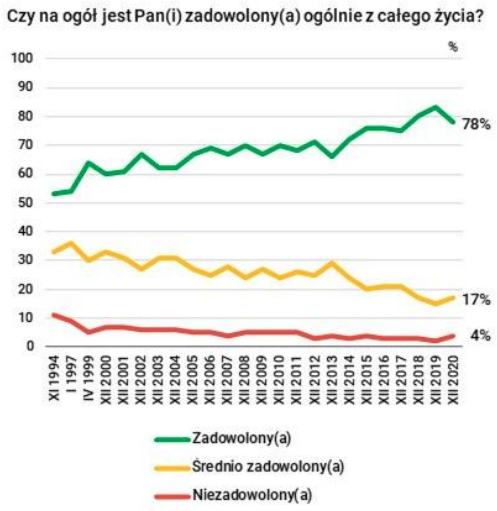


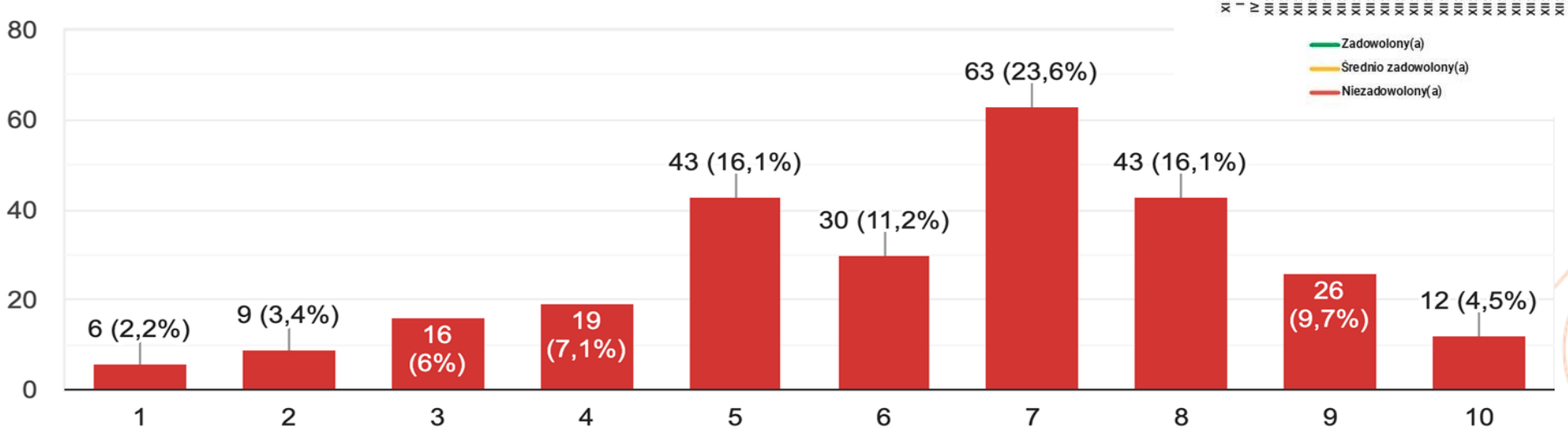
fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Prawie 19% ankietowanych to osoby niezadowolone ze swojego życia





fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

https://www.cbos.pl/PL/publikacje/news/2021/03/newsletter.php

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Jak pomóc pacjentom z ciężką postacią AZS?

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

- Pacjenci potrzebują dostępu do refundowanych nowoczesnych i skutecznych terapii biologicznych

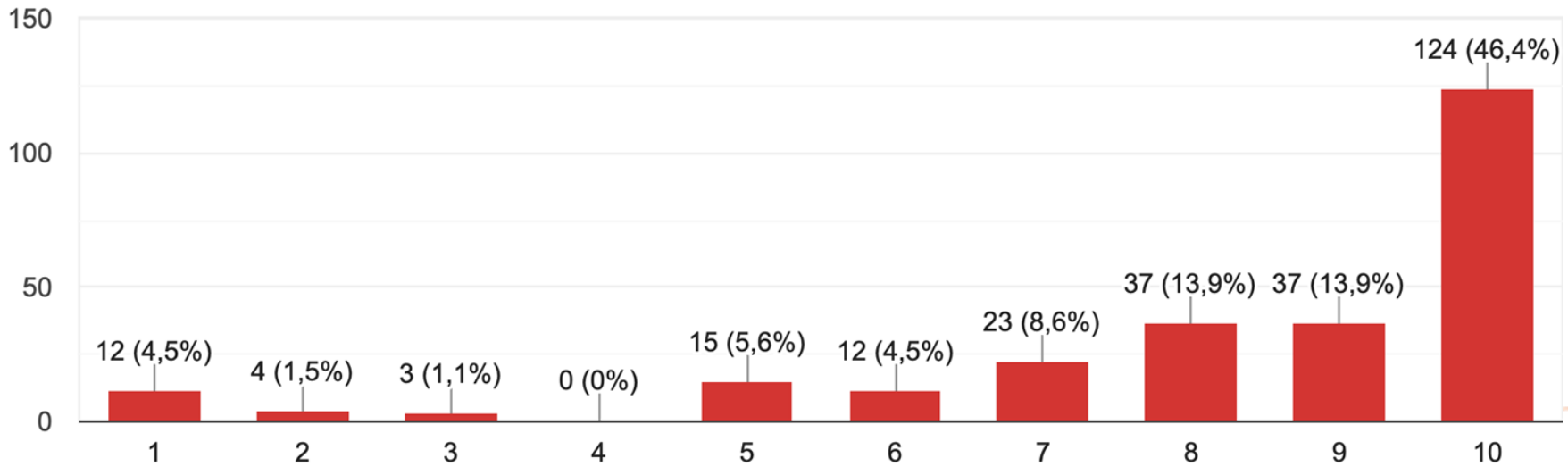
- Pacjenci i ich rodziny potrzebują dobrego i ciągłego wsparcia psychologicznego

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Prawie 88% ankietowanych przyznało, że dostęp do refundowanych terapii biologicznych zmieniłoby ich życie i istotnie poprawiło relacje w rodzinie



fundacja Alabaster

PTCA POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

REFUNDACJA MAMY TO!

Polscy pacjenci dorośli z ciężką postacią AZS na najbliższej liście refundacyjnej (od 01. listopada, 2021 r) znajdą długo oczekiwany lek biologiczny!

Wczoraj Minister Maciej Miłkowski osobiście poinformował PTCA o podjęciu pozytywnej decyzji refundacyjnej dla dupilumabu.

W imieniu PTCA oraz reprezentowanych przez nas pacjentów dziękujemy Ministerstwu Zdrowia za wysłuchanie naszych apeli.

DZIĘKUJEMY!

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Jak od strony psychicznej wspieramy pacjentów?

Pomagamy odnaleźć sens i cel istnienia. Staramy się, by każdy poczuł, że jest chciany i szanowany. Tworzymy grupę ludzi, którzy się wspierają.

- telefoniczna linia wsparcia
- wyjazdy integracyjne
- warsztaty, spotkania i dyskusje

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Działania rzecznicze zwracające uwagę decydentów na problemy polskich pacjentów atopowych, w zakresie dostępu do leczenia biologicznego

1. Ciągły dialog z MZ poświęcony leczeniu pacjentów (4 spotkania z Ministrem M. Miłkowskim)

2. PTCA koordynowało zbieranie podpisów i złożenie petycji do Premiera - 8500 pacjentów

3. Stworzono w SM miejsce wymiany informacji dla pacjentów dot. leczenia biologicznego, tak aby pacjenci posiadali informację zgodną z aktualną wiedzą medyczną.

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

ŚWIATOWY DZIEŃ AZS

Działania rzecznicze zwracające uwagę decydentów na problemy polskich pacjentów atopowych w zakresie dostępu do leczenia biologicznego

4. Budowanie świadomości nt. AZS jako choroby, dostępu pacjentów do nowoczesnej i szybkiej diagnostyki oraz efektywnego leczenia. Odbyliśmy kilkadziesiąt spotkań z ekspertami, posłami, przedstawicielami urzędów państwowych.

5. Wysłaliśmy łącznie 960 pism i listów zwracających uwagę na to co ważne tu i teraz dla pacjentów.

fundacja Alabaster

PTCA
POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

„samotność, bunt, wrogość do świata powstają i utrwalają się tam, gdzie rodzina z jej dramatem jest pozostawiona sama sobie”.

Jadwiga Ślenzak (1984, s. 14)