

# PTCA

POLSKIE TOWARZYSTWO CHORÓB ATOPOWYCH

Raport z badania ankietowego

AZS

## Spis treści

W raporcie pojawiają się tylko pytania, na które zostały udzielone odpowiedzi.

**Wybierz to pole a następnie wciśnij F9 aby zaktualizować spis treści.**

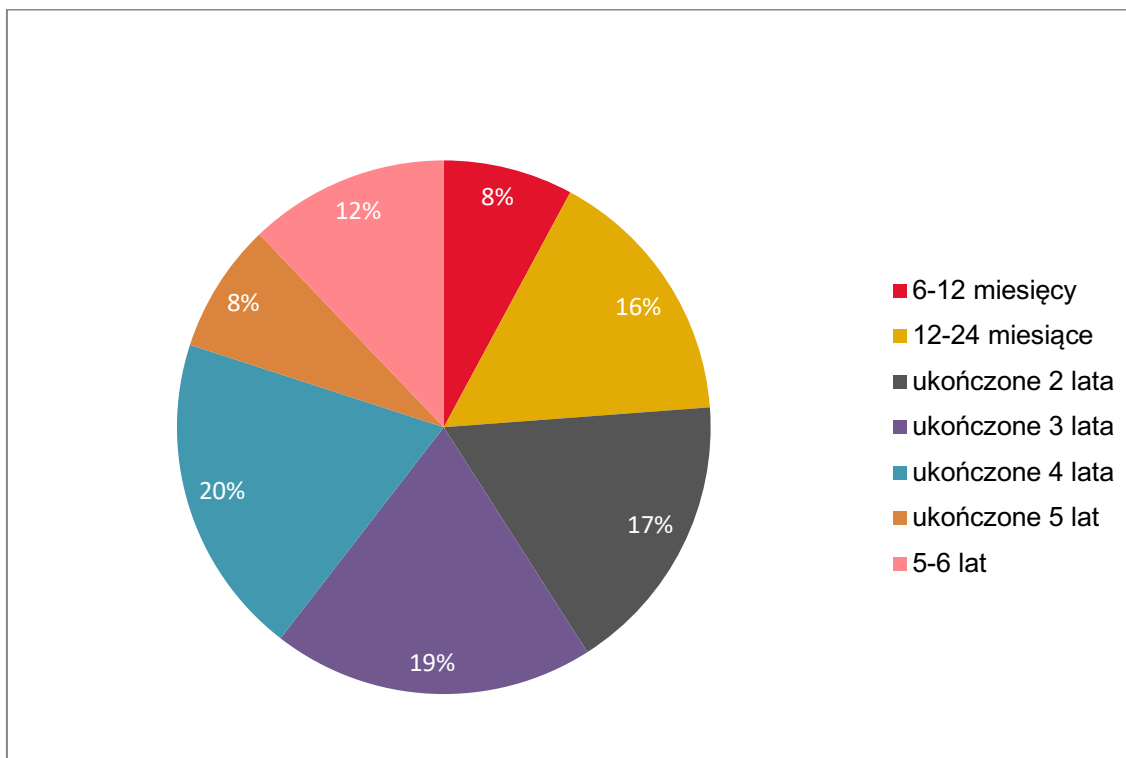
## Komentarz autora

Ankieta dla rodziców dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry. Dzieci w wieku 6 miesięcy 6 lat.

### W jakim wieku jest teraz Twoje dziecko/dzieci chore na AZS?

Odpowiedź	%	Liczba
6-12 miesięcy	7,86%	33
12-24 miesiące	15,95%	67
ukończone 2 lata	17,14%	72
ukończone 3 lata	19,52%	82
ukończone 4 lata	19,52%	82
ukończone 5 lat	7,86%	33
5-6 lat	12,14%	51

Wypełnienia: 420

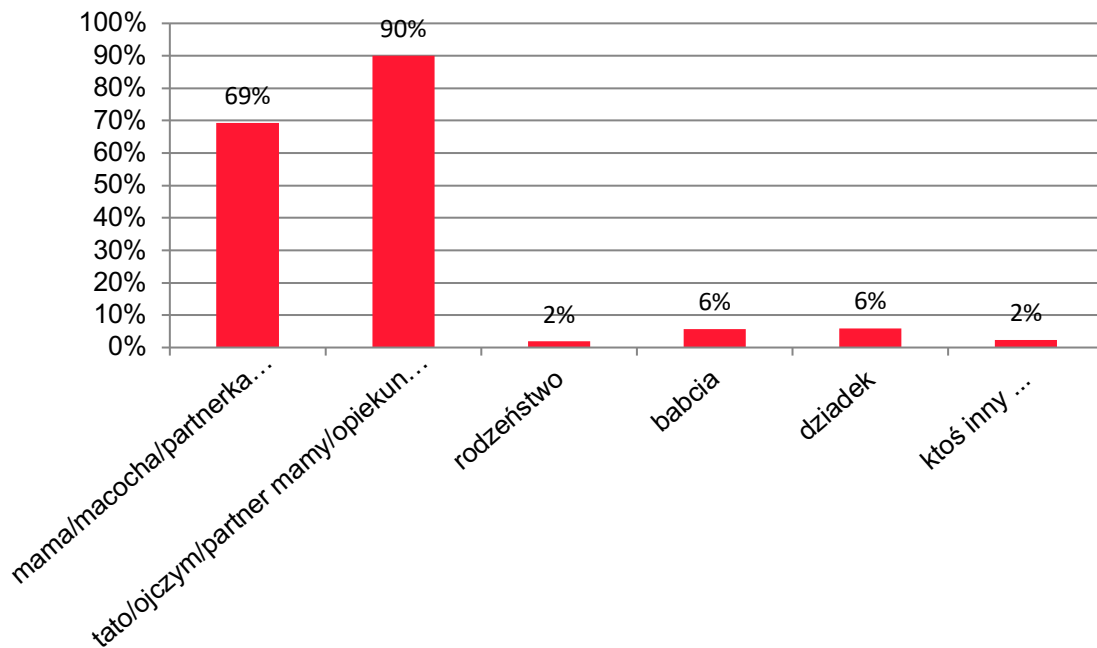


## Kto w twoim gospodarstwie domowym pracuje zawodowo?

Odpowiedź	%	Liczba
mama/macocha/partnerka taty/opiekunka prawna*	69,29%	291
tato/ojczym/partner mamy/opiekun prawny**	90,00%	378
rodzeństwo	1,90%	8
babcia	5,71%	24
dziadek	5,95%	25
ktoś inny ...***	2,38%	10

Wypełnienia: 420

- \* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 1 do raportu
- \*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 2 do raportu
- \*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 3 do raportu



## Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS?

Odpowiedź	%	Liczba
mama/macocha/partnerka taty/opiekunka prawna*	20,00%	84
tato/ojczym/partner mamy/opiekun prawny**	10,95%	46
rodzeństwo (wpisz ile braci/siostr)***	21,43%	90
babcia****	2,86%	12
dziadek*****	1,43%	6
ktoś inny ....*****	15,95%	67
nikt	40,00%	168

Wypełnienia: 420

\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 4 do raportu

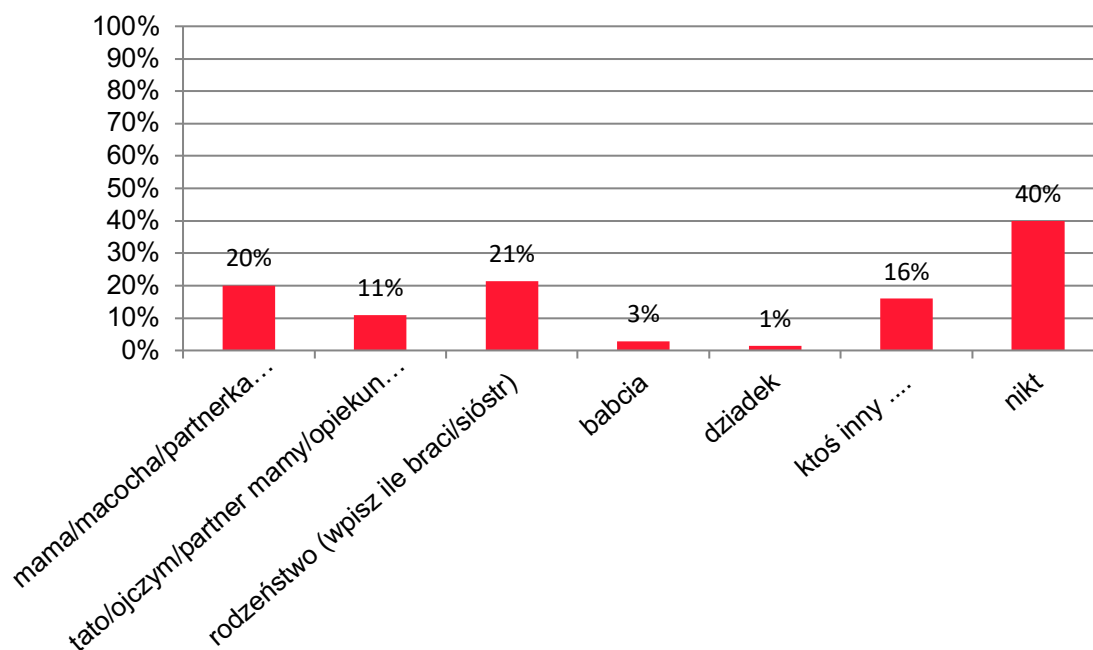
\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 5 do raportu

\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 6 do raportu

\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 7 do raportu

\*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 8 do raportu

\*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 9 do raportu



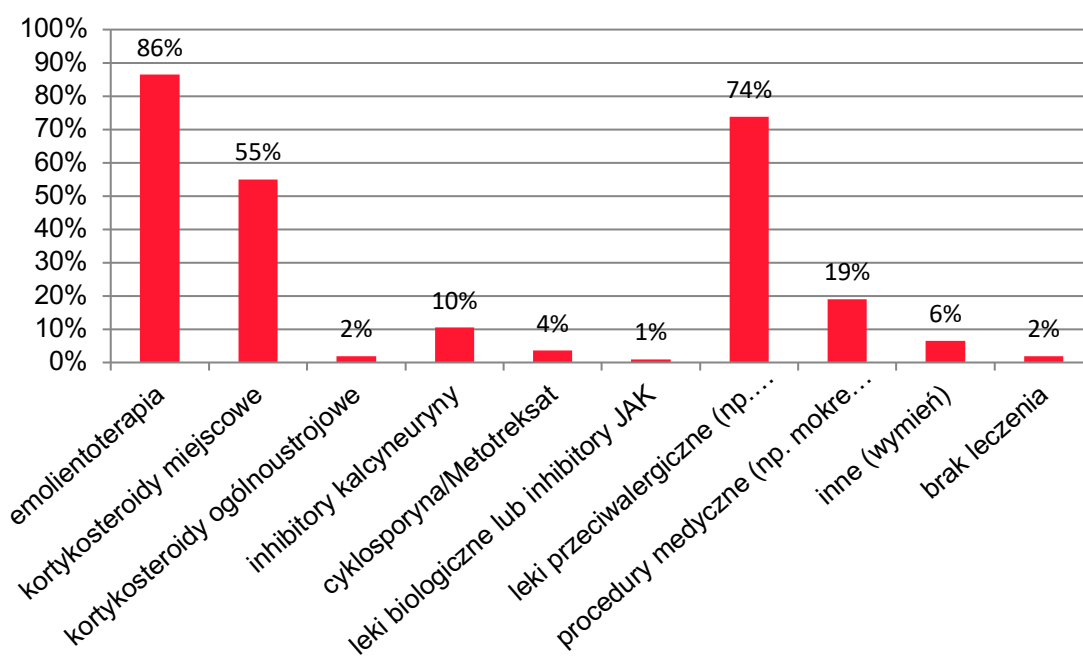


## Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko?

Odpowiedź	%	Liczba
emolientoterapia*	86,43%	363
kortykosteroidy miejscowe**	55,00%	231
kortykosteroidy ogólnoustrojowe	1,90%	8
inhibitory kalcyneuryny***	10,48%	44
cyklosporyna/Metotreksat	3,57%	15
leki biologiczne lub inhibitory JAK	0,95%	4
leki przeciwalergiczne (np. antyhistaminiki w tabletkach lub syropie)****	73,81%	310
procedury medyczne (np. mokre opatrunki lub kąpiele podchlorynowe)*****	19,05%	80
inne (wymień)*****	6,43%	27
brak leczenia	1,90%	8

Wypełnienia: 420

- \* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 10 do raportu
- \*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 11 do raportu
- \*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 12 do raportu
- \*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 13 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 14 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 15 do raportu

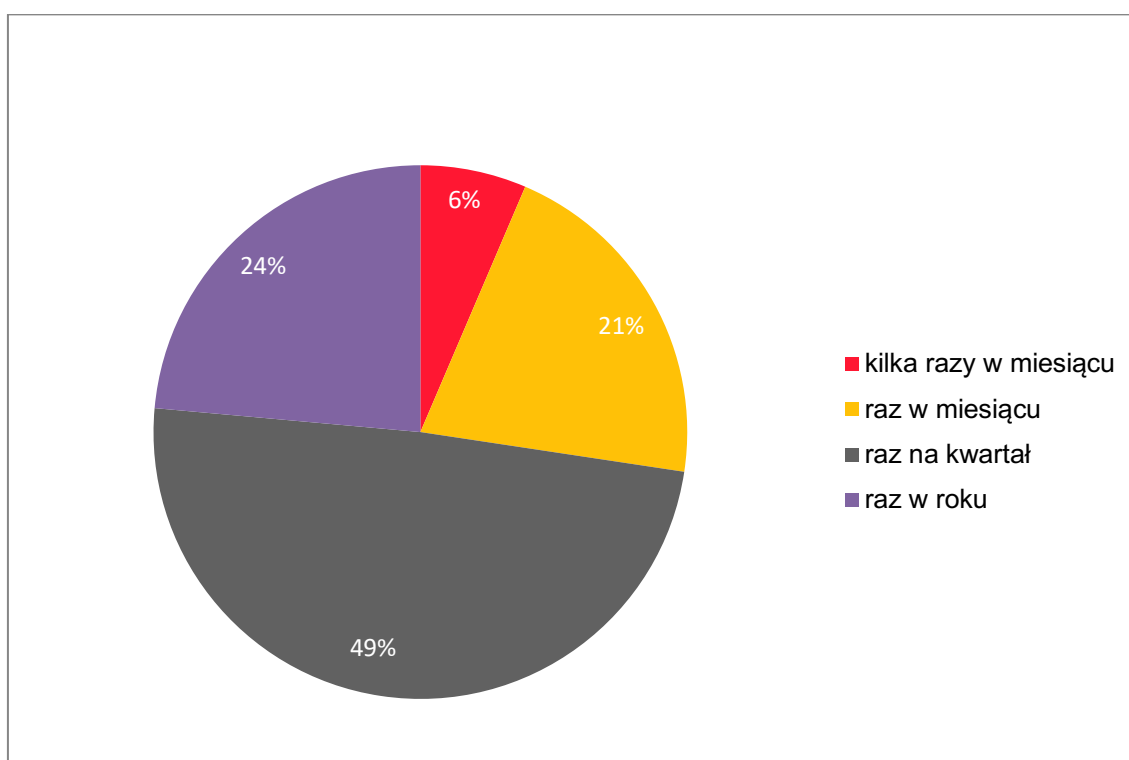




## Jak często odbywacie wizyty lekarskie związane z AZS u Twojego dziecka?

Odpowiedź	%	Liczba
kilka razy w miesiącu	6,43%	27
raz w miesiącu	20,95%	88
raz na kwartał	49,05%	206
raz w roku	23,57%	99

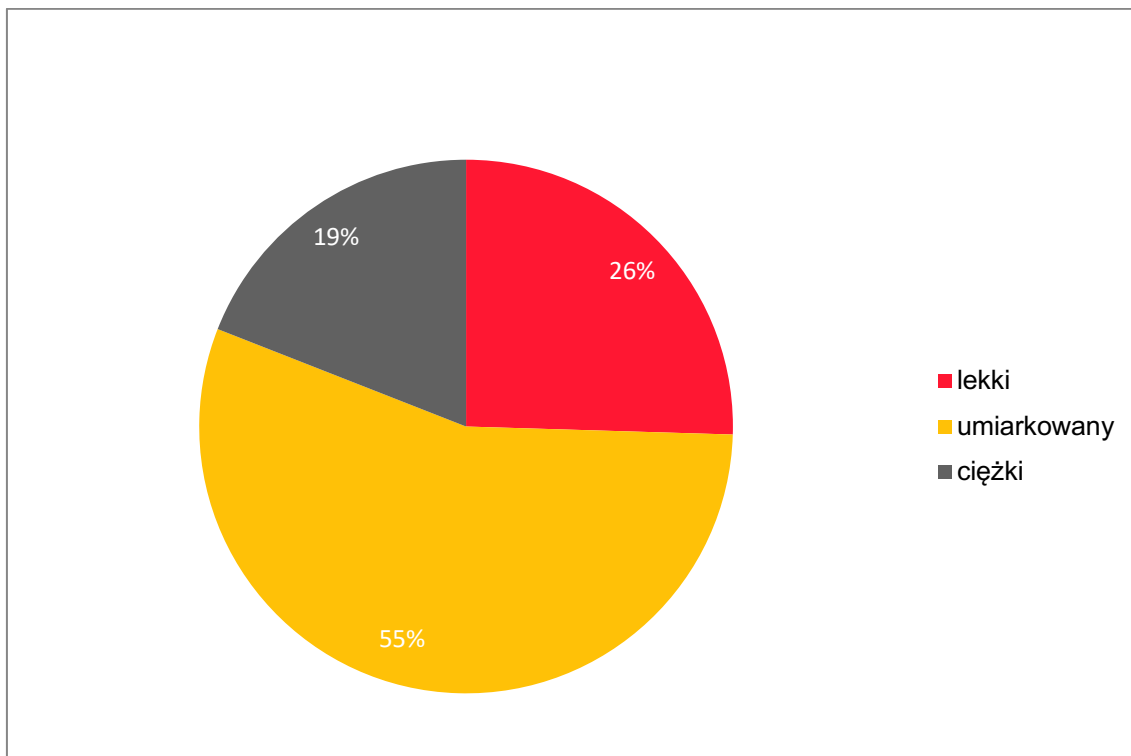
Wypełnienia: 420



## Jak oceniasz przebieg AZS u Twojego dziecka?

Odpowiedź	%	Liczba
lekki	25,48%	107
umiarkowany	55,48%	233
ciężki	19,05%	80

Wypełnienia: 420



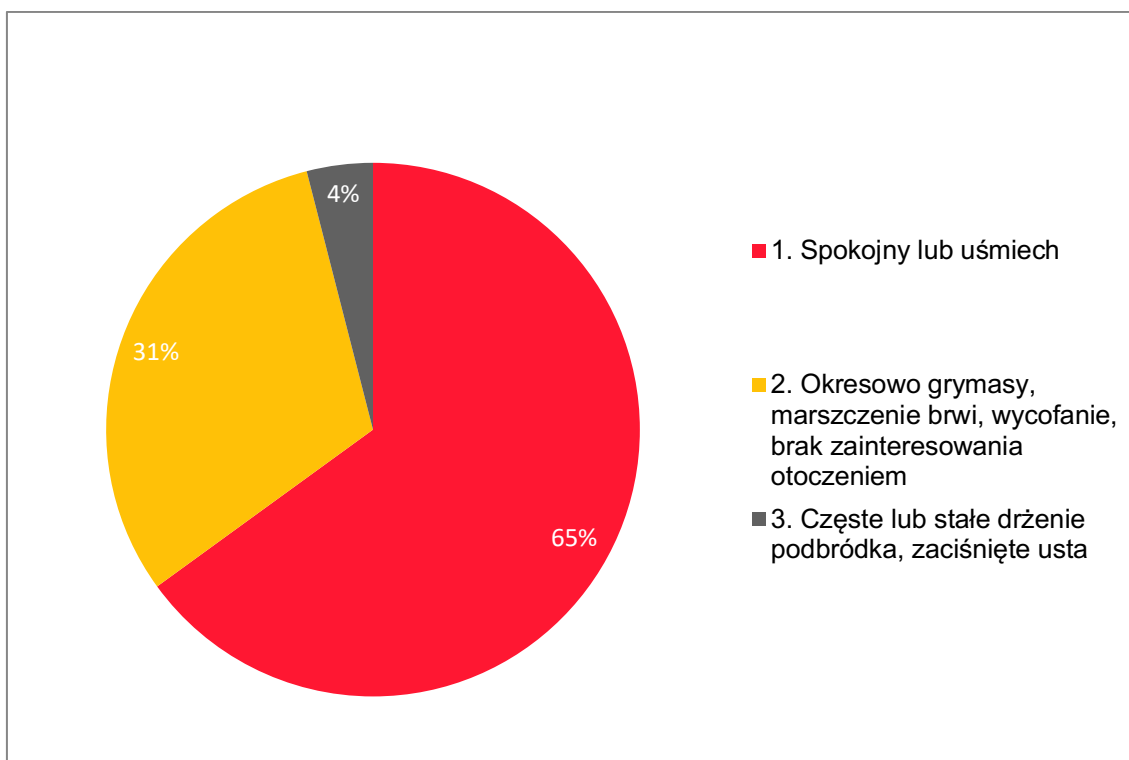
## Komentarz autora

Oceń zgodnie ze skalą FLACC do oceny natężenia bólu u noworodków i niemowląt stan Twojego dziecka

### Wyraz twarzy (face):

Odpowiedź	%	Liczba
1. Spokojny lub uśmiech	65,00%	65
2. Okresowo grymasy, marszczenie brwi, wycofanie, brak zainteresowania otoczeniem	31,00%	31
3. Częste lub stałe drżenie podbródka, zaciśnięte usta	4,00%	4

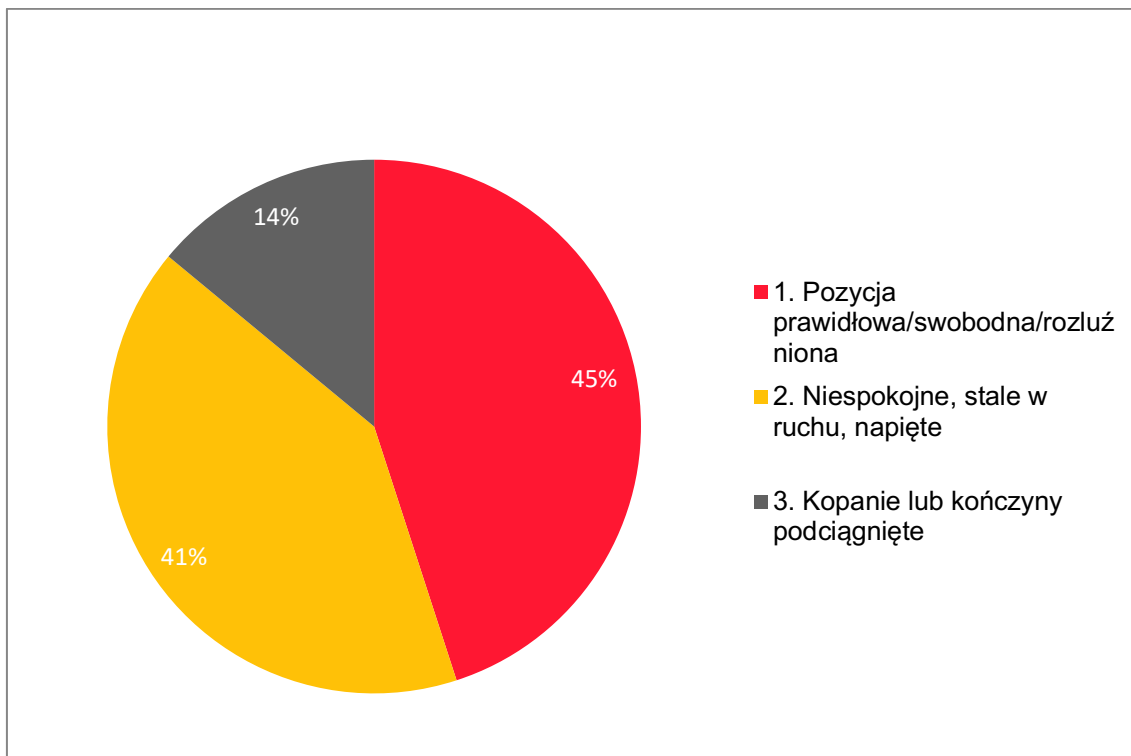
Wypełnienia: 100



## Kończyny dolne (legs):

Odpowiedź	%	Liczba
1. Pozycja prawidłowa/swobodna/rozluźniona	45,00%	45
2. Niespokojne, stale w ruchu, napięte	41,00%	41
3. Kopanie lub kończyny podciągnięte	14,00%	14

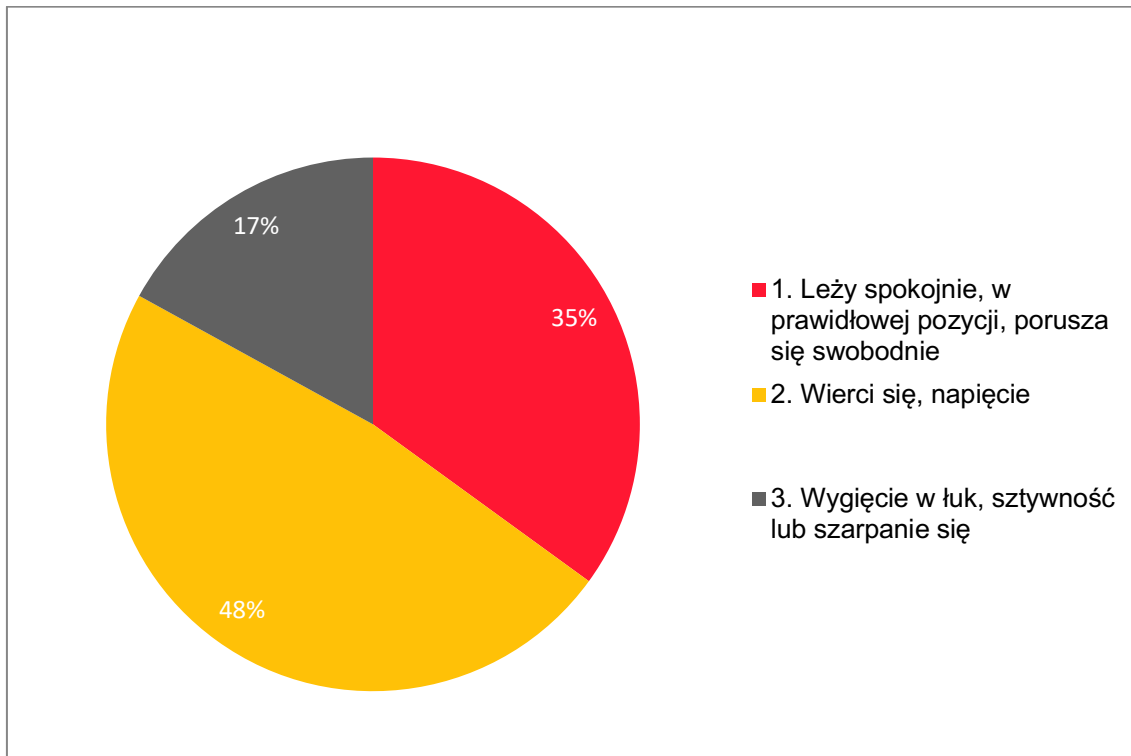
Wypełnienia: 100



## Aktywność (activity):

Odpowiedź	%	Liczba
1. Leży spokojnie, w prawidłowej pozycji, porusza się swobodnie	35,00%	35
2. Wierci się, napięcie	48,00%	48
3. Wygięcie w łuk, sztywność lub szarpanie się	17,00%	17

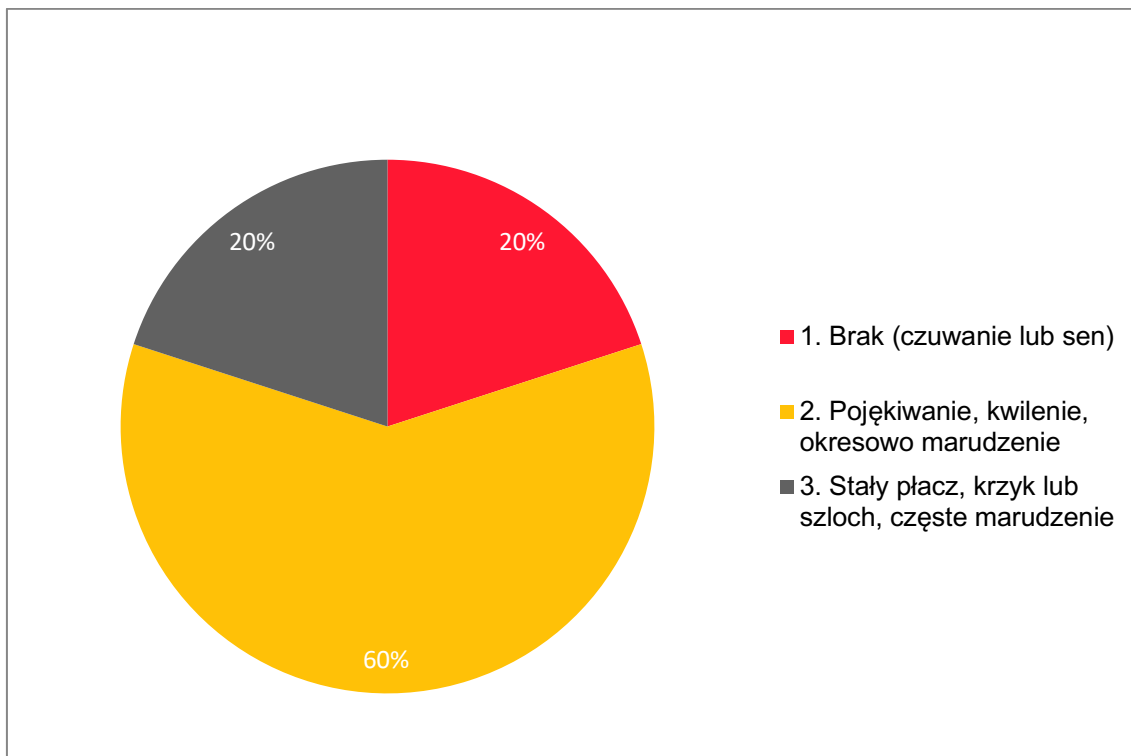
Wypełnienia: 100



## Płacz (cry):

Odpowiedź	%	Liczba
1. Brak (czuwanie lub sen)	20,00%	20
2. Pojękiwanie, kwilenie, okresowo marudzenie	60,00%	60
3. Stały płacz, krzyk lub szloch, częste marudzenie	20,00%	20

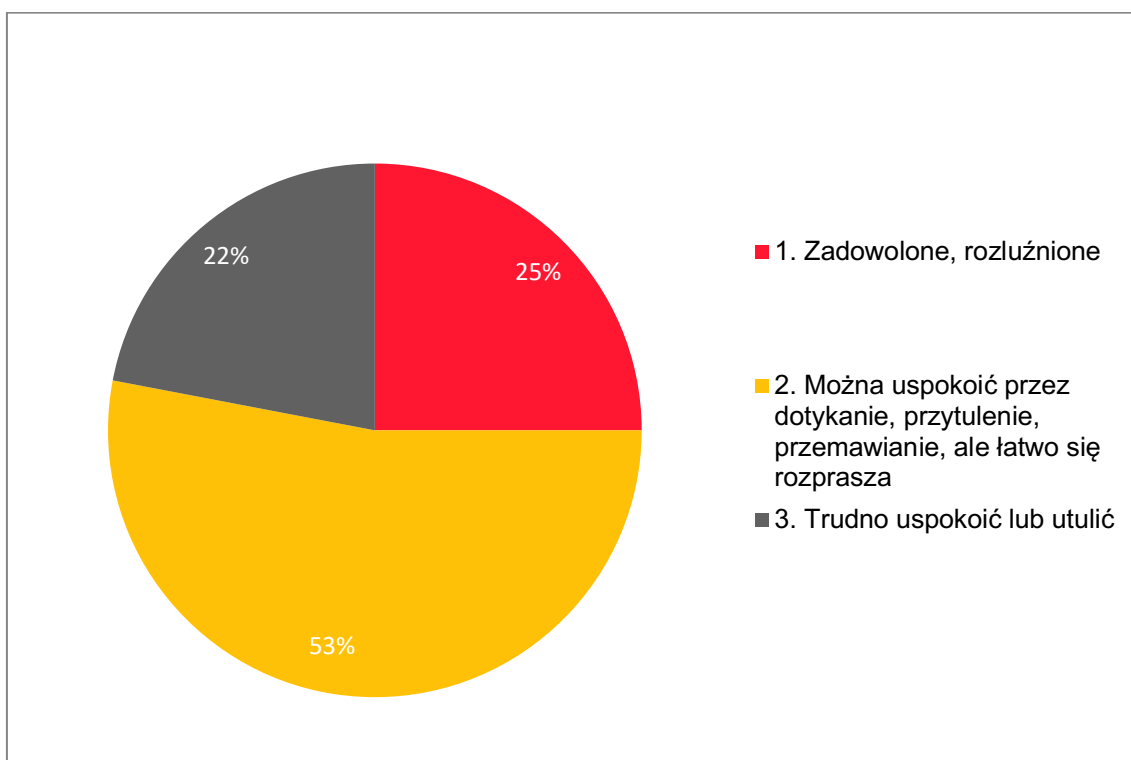
Wypełnienia: 100



## Możliwość uspokojenia (consolability):

Odpowiedź	%	Liczba
1. Zadowolone, rozluźnione	25,00%	25
2. Można uspokoić przez dotykanie, przytulenie, przemawianie, ale łatwo się rozprasza	53,00%	53
3. Trudno uspokoić lub utulić	22,00%	22

Wypełnienia: 100



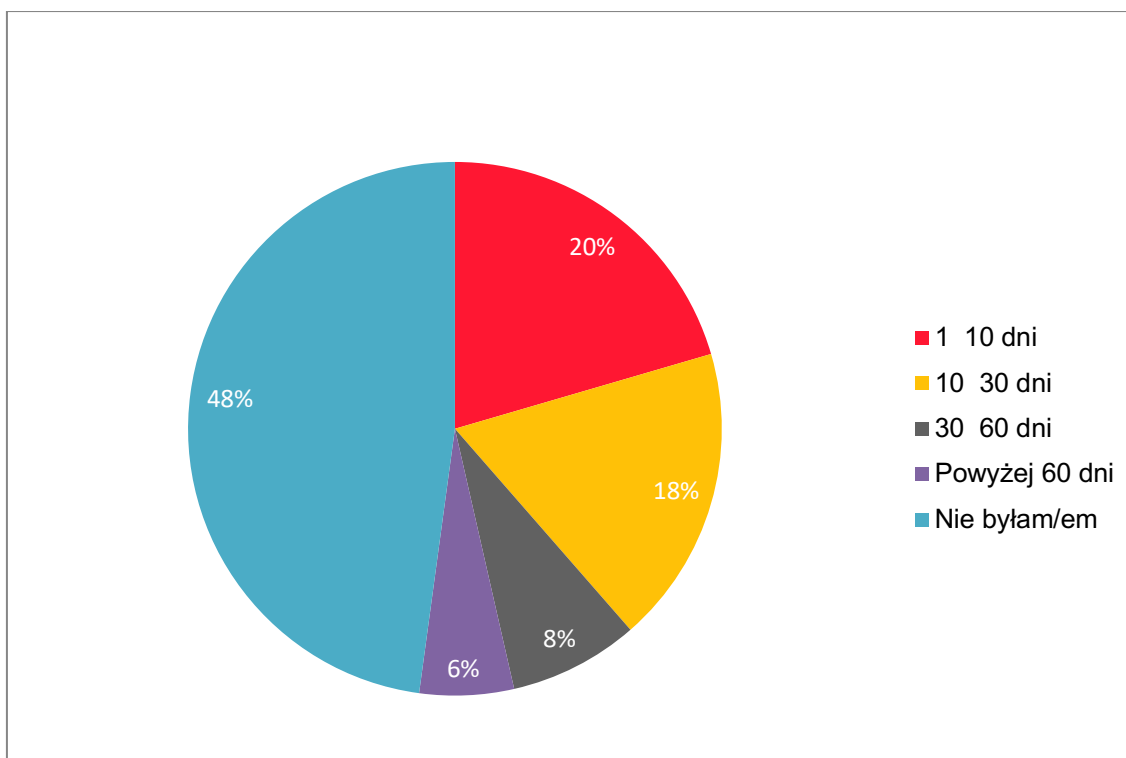
## Komentarz autora

### WPLYW CHOROBY NA SYTUACJĘ EKONOMICZNĄ RODZINY

**Ile dni w roku Ty lub inny opiekun dziecka pracujący zawodowo byłeś/eś na zwolnieniu/urlopie na żądanie/urlopie bezpłatnym w związku z potrzebą opieki nad Twoim dzieckiem chorym na AZS? Łącznie w ciągu roku:**

Odpowiedź	%	Liczba
1 10 dni	20,48%	86
10 30 dni	18,10%	76
30 60 dni	7,86%	33
Powyżej 60 dni	5,71%	24
Nie byłam/em	47,86%	201

Wypełnienia: 420

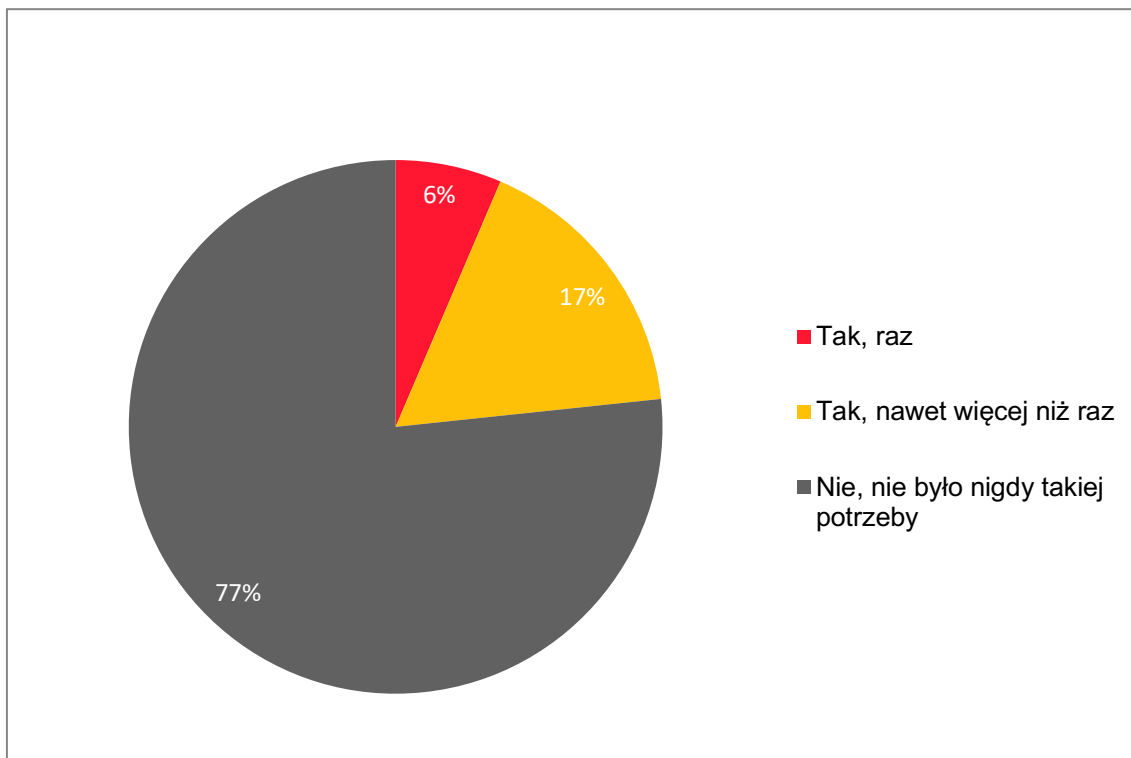




## Czy kiedykolwiek zdarzyło Ci się, że ze względu na dodatkowe koszty leczenia dziecka musiałeś prosić znajomych/rodzinę o wsparcie finansowe lub wziąć kredyt/pożyczkę?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak, raz	6,43%	27
Tak, nawet więcej niż raz	16,90%	71
Nie, nie było nigdy takiej potrzeby	76,67%	322

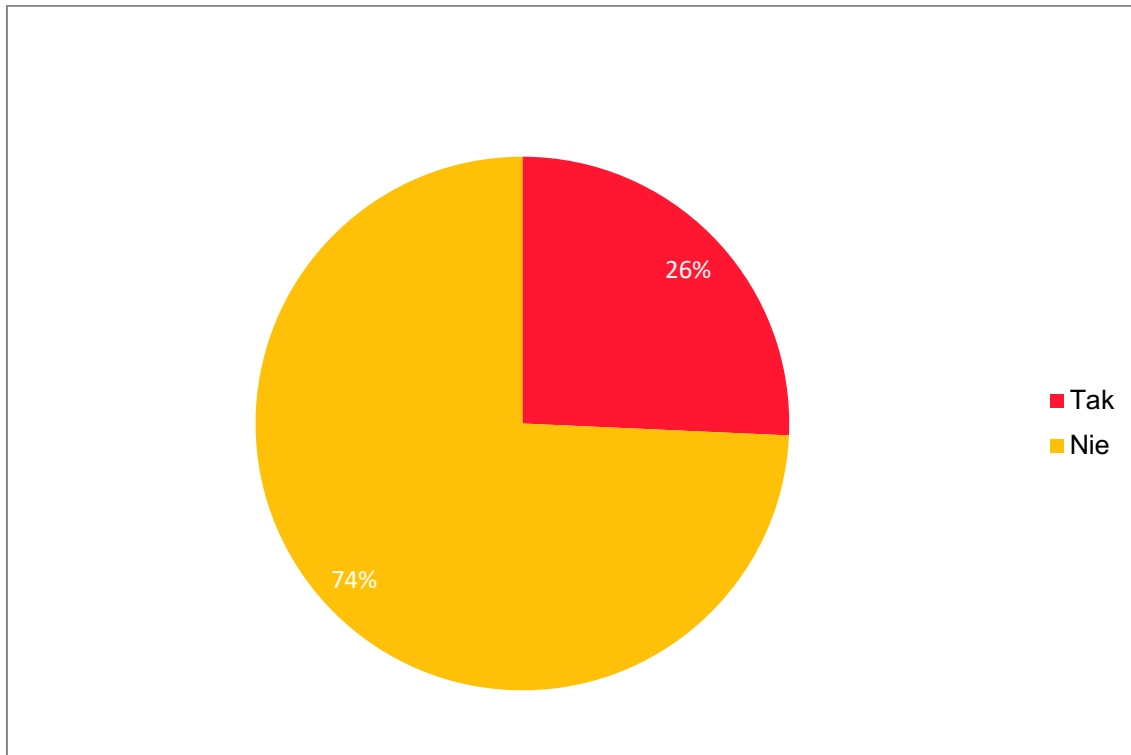
Wypełnienia: 420



## Czy musiałeś zmienić pracę/wymiar czasu pracy lub „przebranżowić się” ze względu na chorobę dziecka/opiekę nad dzieckiem?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak	25,71%	108
Nie	74,29%	312

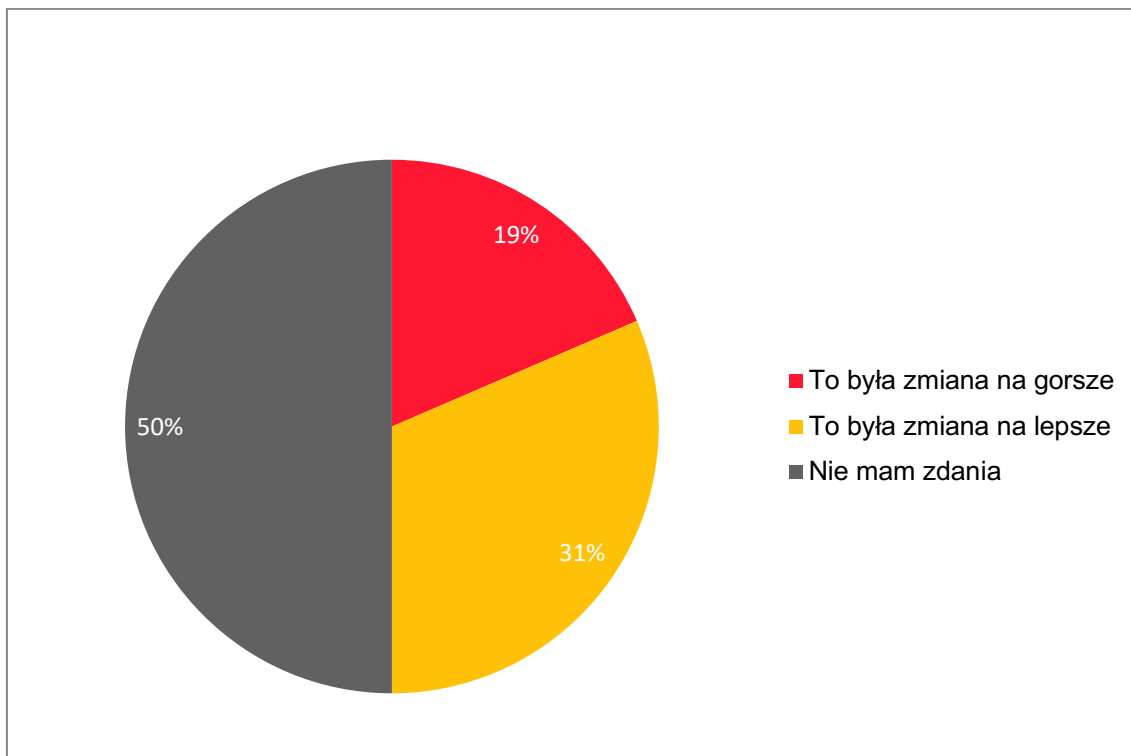
Wypełnienia: 420



## Jak oceniasz tę zmianę?

Odpowiedź	%	Liczba
To była zmiana na gorsze	18,52%	20
To była zmiana na lepsze	31,48%	34
Nie mam zdania	50,00%	54

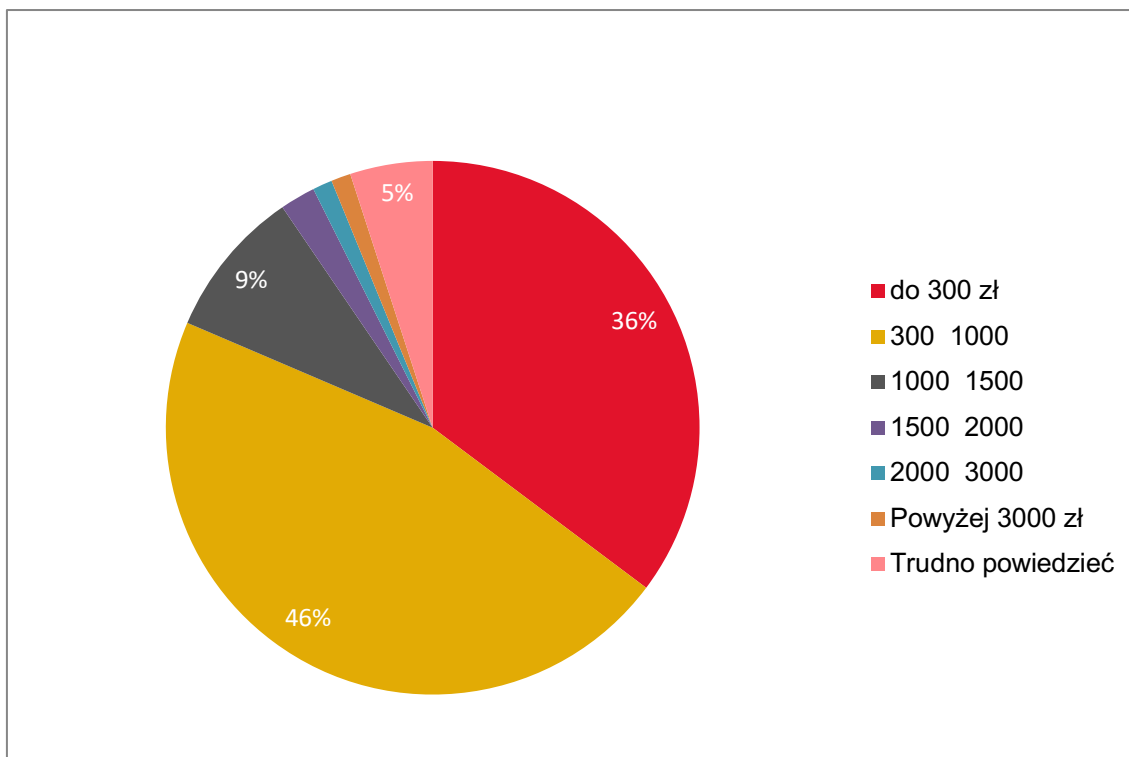
Wypełnienia: 108



Ile miesięcznie łącznie wydajesz na opiekę nad dzieckiem w związku z AZS? (leki, emolienty, produkty żywieniowe specjalnego przeznaczenia, wizyty u lekarzy, badania diagnostyczne, terapie mokrymi opatrunkami, kąpiele podchlorynowe, opieka dla dziecka itp.)

Odpowiedź	%	Liczba
do 300 zł	35,24%	148
300 1000	46,19%	194
1000 1500	9,05%	38
1500 2000	2,14%	9
2000 3000	1,19%	5
Powyżej 3000 zł	1,19%	5
Trudno powiedzieć	5,00%	21

Wypełnienia: 420



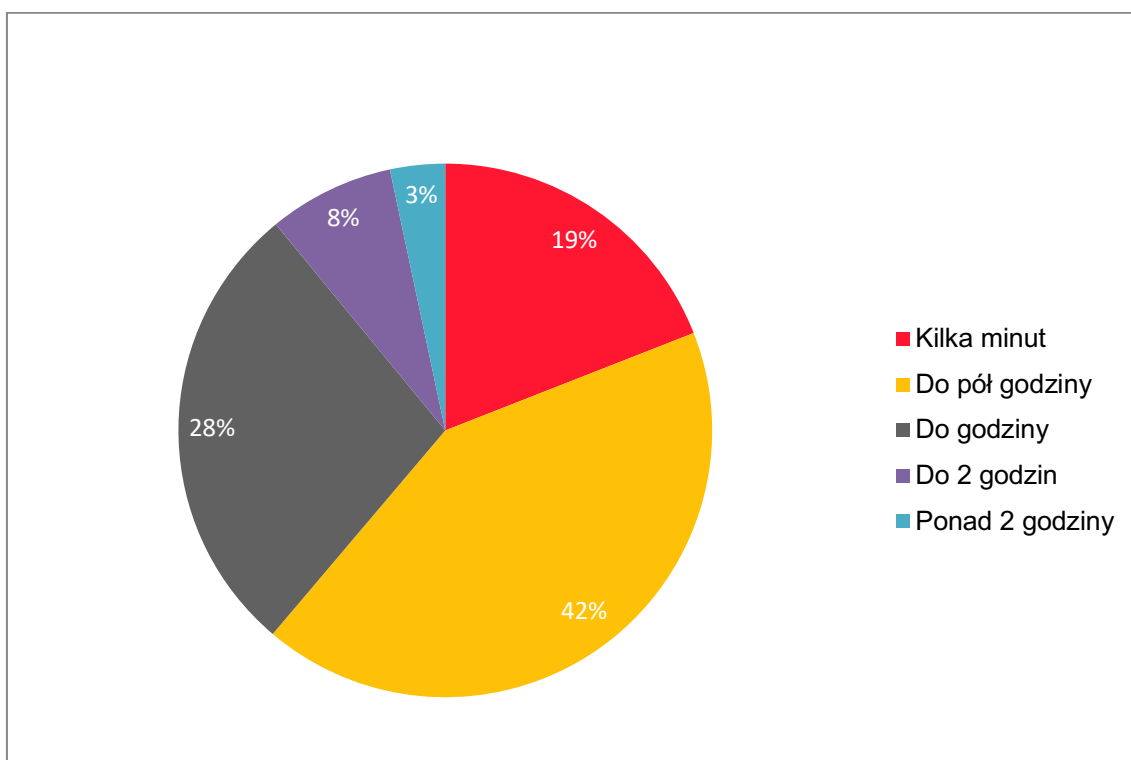
## Komentarz autora

LECZENIE/OPIEKA POTRZEBY I PYTANIA

### Jak dużo czasu łącznie zajmuje Ci codzienna pielęgnacja skóry Twojego dziecka?

Odpowiedź	%	Liczba
Kilka minut	19,05%	80
Do pół godziny	42,14%	177
Do godziny	27,86%	117
Do 2 godzin	7,62%	32
Ponad 2 godziny	3,33%	14

Wypełnienia: 420

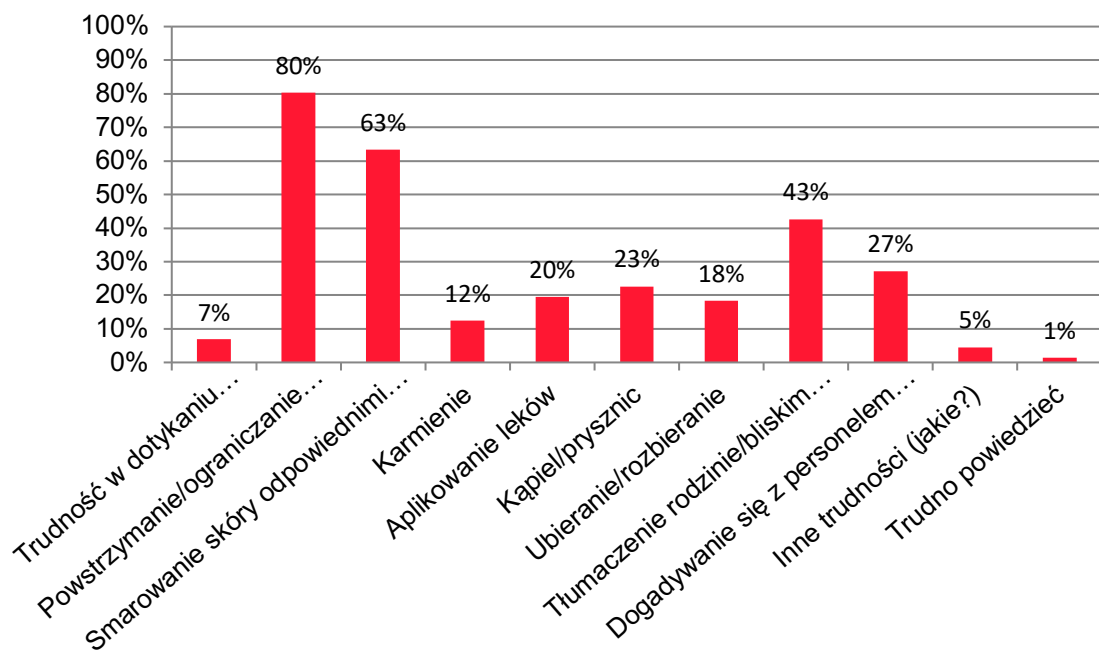


## Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?

Odpowiedź	%	Liczba
Trudność w dotykaniu dziecka/niemożność przytulenia*	6,90%	29
Powstrzymanie/ograniczenie drapania**	80,24%	337
Smarowanie skóry odpowiednimi specyfikami***	63,33%	266
Karmienie****	12,38%	52
Aplikowanie leków*****	19,52%	82
Kąpiel/prysznic*****	22,62%	95
Ubieranie/rozbieranie*****	18,33%	77
Tłumaczenie rodzinie/bliskim potrzeb mojego dziecka*****	42,62%	179
Dogadywanie się z personelem żłobka lub przedszkola*****	27,14%	114
Inne trudności (jakie?)*****	4,52%	19
Trudno powiedzieć	1,43%	6

Wypełnienia: 420

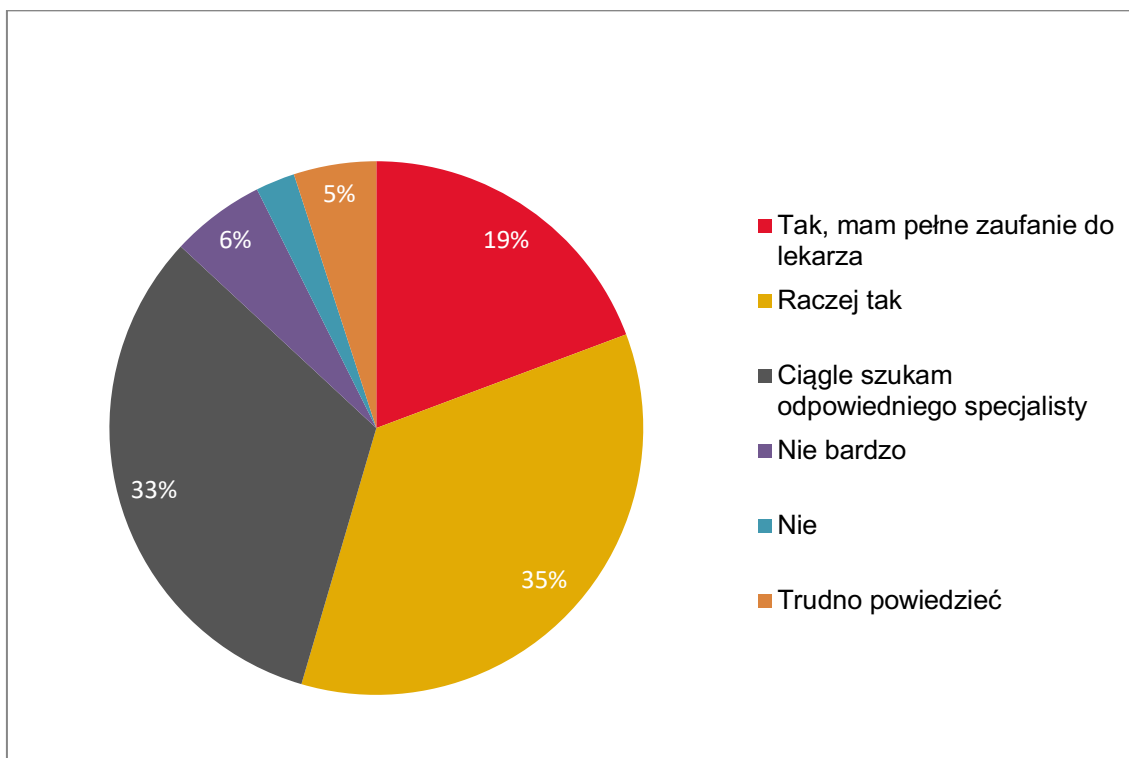
- \* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 16 do raportu
- \*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 17 do raportu
- \*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 18 do raportu
- \*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 19 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 20 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 21 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 22 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 23 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 24 do raportu
- \*\*\*\*\* Odpowiedzi wpisane przez respondentów znajdują się w załączniku nr 25 do raportu



## Jak oceniasz: czy twoje dziecko jest odpowiednio „prowadzone” przez lekarza/lekarzy?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak, mam pełne zaufanie do lekarza	19,29%	81
Raczej tak	35,24%	148
Ciągle szukam odpowiedniego specjalisty	32,38%	136
Nie bardzo	5,71%	24
Nie	2,38%	10
Trudno powiedzieć	5,00%	21

Wypełnienia: 420

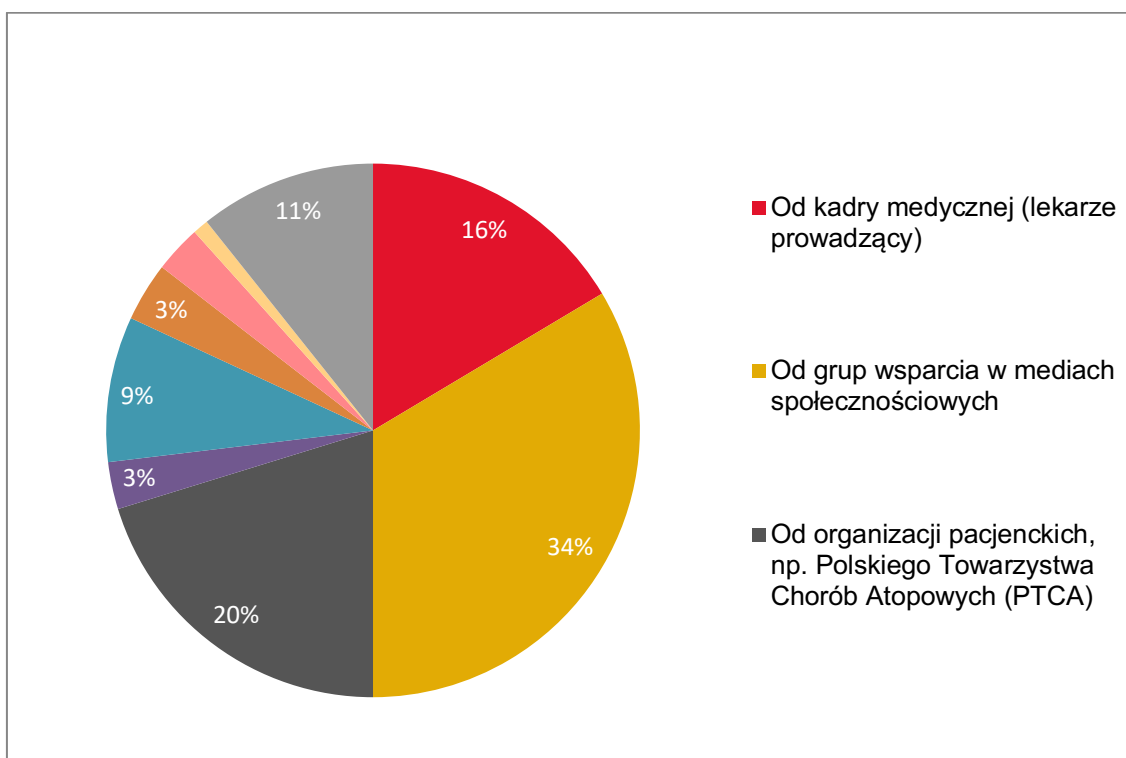




## Skąd otrzymujesz najczęściej wsparcia (edukacja, informacje, rzetelna wiedza o chorobie i leczeniu)?

Odpowiedź	%	Liczba
Od kadry medycznej (lekarze prowadzący)	16,43%	69
Od grup wsparcia w mediach społecznościowych	33,57%	141
Od organizacji pacjenckich, np. Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA)	20,24%	85
Z kampanii społecznych, np. Zrozumieć AZS	2,86%	12
Z artykułów prasowych w różnych portalach internetowych	8,81%	37
Z aktywności typu wideoczat, webinar, wywiad, warsztaty z udziałem ekspertów	3,57%	15
Od znajomych	2,86%	12
Od rodziny niemieszkałej z nami	0,95%	4
Mam poczucie, że żadne wsparcie nie funkcjonuje, a pacjenci i ich rodziny pozostawieni są wyłącznie samym sobie.	10,71%	45

Wypełnienia: 420



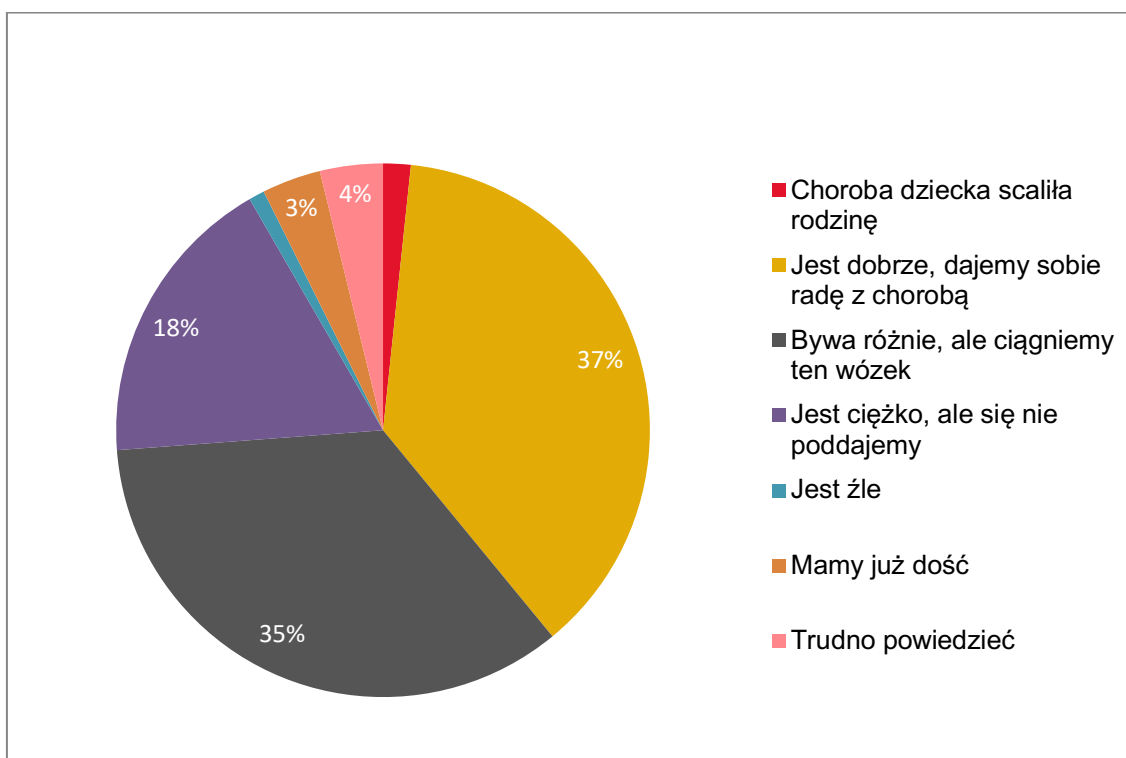
## Komentarz autora

OBCIĄŻENIE EMOCJONALNE CZŁONKÓW RODZINY/ WPŁYW CHOROBY NA RELACJE

### Jak określił/abyś sytuację w twoim domu/w twojej rodzinie?

Odpowiedź	%	Liczba
Choroba dziecka scaliła rodzinę	1,67%	7
Jest dobrze, dajemy sobie radę z chorobą	37,38%	157
Bywa różnie, ale ciągniemy ten wózek	34,76%	146
Jest ciężko, ale się nie poddajemy	17,86%	75
Jest źle	0,95%	4
Mamy już dość	3,57%	15
Trudno powiedzieć	3,81%	16

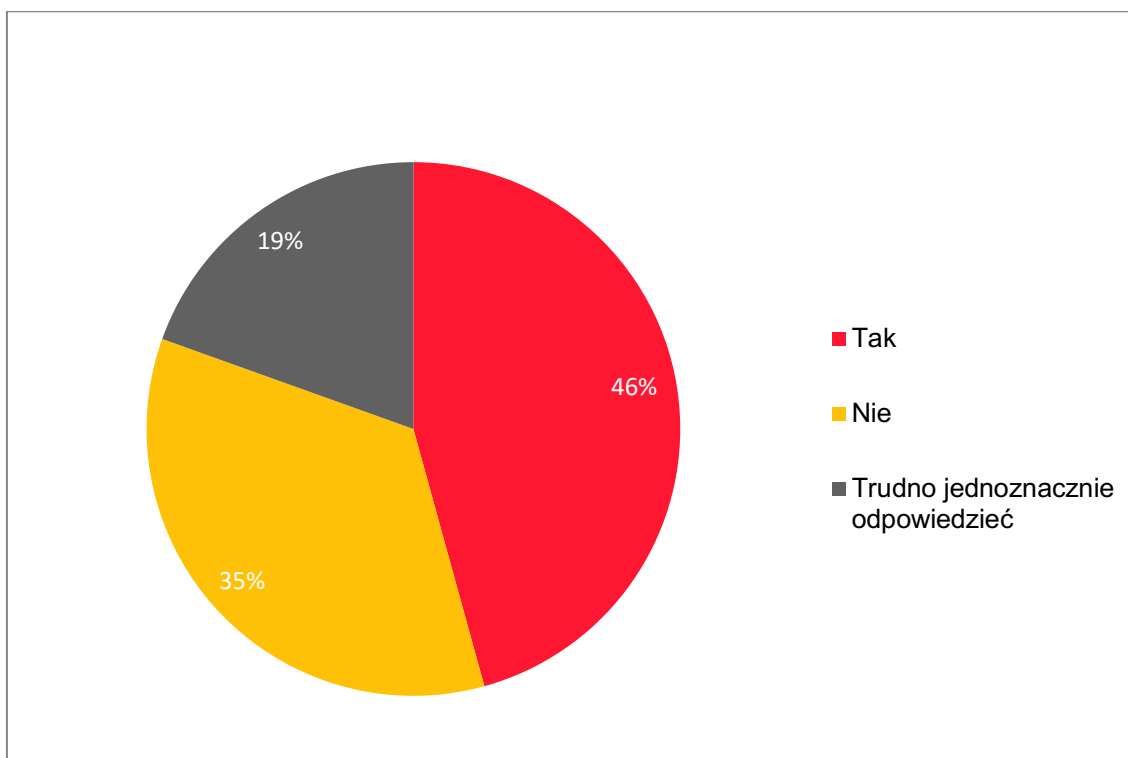
Wypełnienia: 420



## Czy choroba Twojego dziecka była kiedykolwiek przyczyną konfliktów w Twojej rodzinie?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak	45,71%	192
Nie	34,76%	146
Trudno jednoznacznie odpowiedzieć	19,52%	82

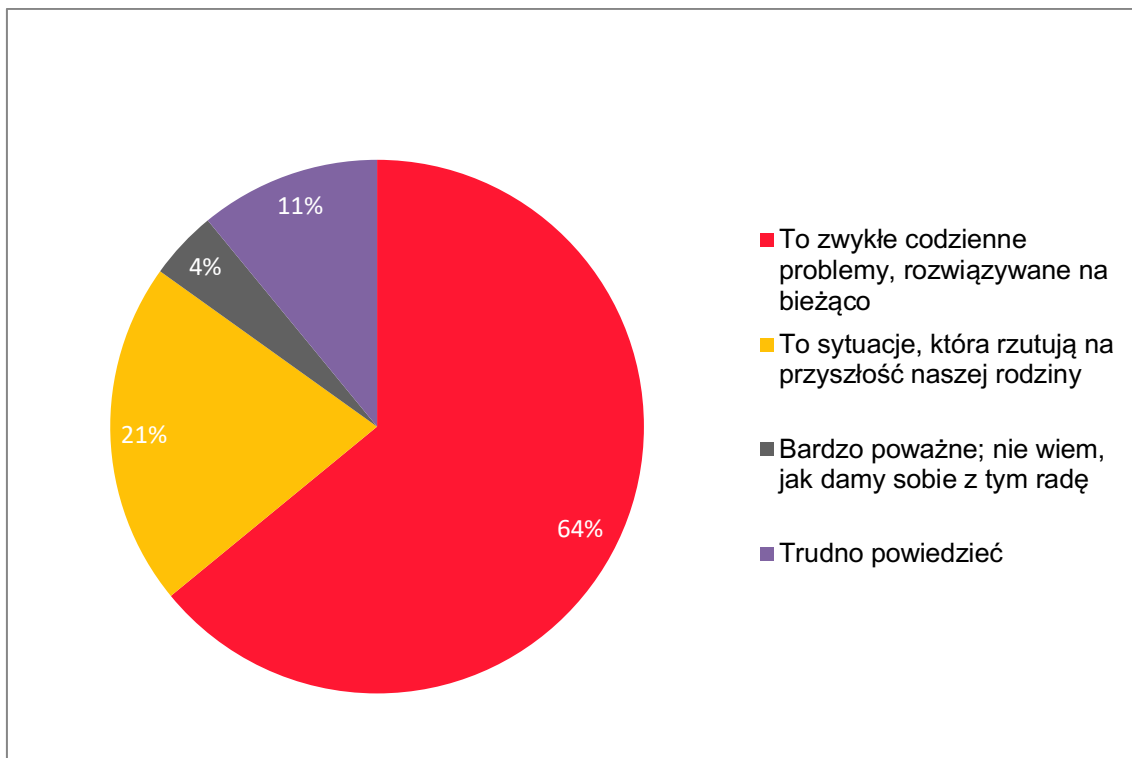
Wypełnienia: 420



## Jak oceniasz „powagę” tych konfliktów?

Odpowiedź	%	Liczba
To zwykłe codzienne problemy, rozwiązywane na bieżąco	64,06%	123
To sytuacje, która rzutują na przyszłość naszej rodziny	20,83%	40
Bardzo poważne; nie wiem, jak damy sobie z tym radę	4,17%	8
Trudno powiedzieć	10,94%	21

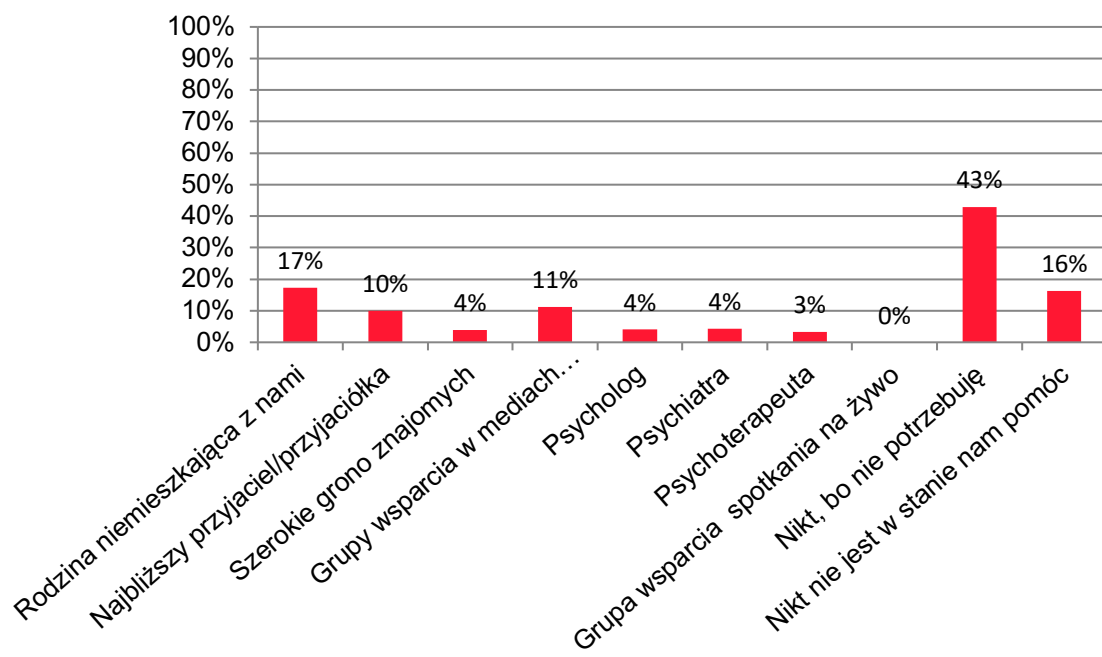
Wypełnienia: 192



## Czy w radzeniu sobie ze stresem w domu pomaga Wam ktoś z zewnątrz/spoza rodziny?

Odpowiedź	%	Liczba
Rodzina niemieszkająca z nami	17,38%	73
Najbliższy przyjaciel/przyjaciółka	10,00%	42
Szerokie grono znajomych	3,81%	16
Grupy wsparcia w mediach społecznościowych	11,19%	47
Psycholog	4,05%	17
Psychiatra	4,29%	18
Psychoterapeuta	3,33%	14
Grupa wsparcia spotkania na żywo	0,00%	0
Nikt, bo nie potrzebuję	42,86%	180
Nikt nie jest w stanie nam pomóc	16,19%	68

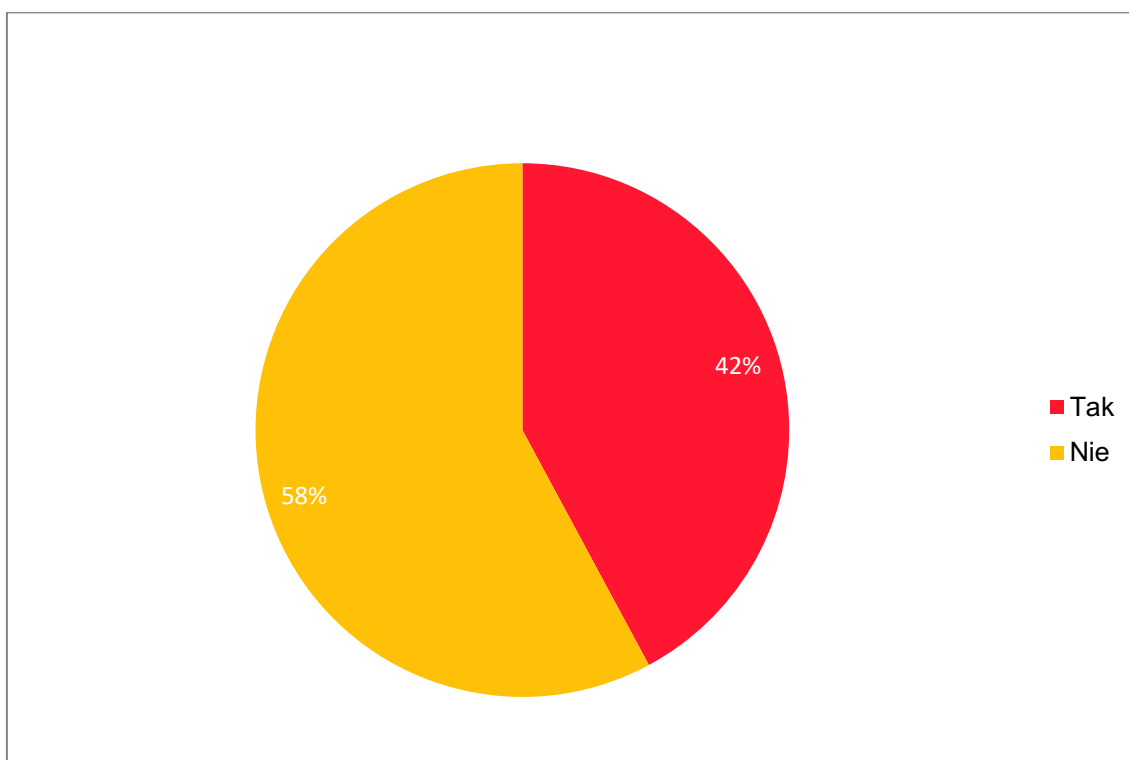
Wypełnienia: 420



## Czy mały „atopik” ma w domu rodzeństwo, które nie choruje na AZS?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak	42,14%	177
Nie	57,86%	243

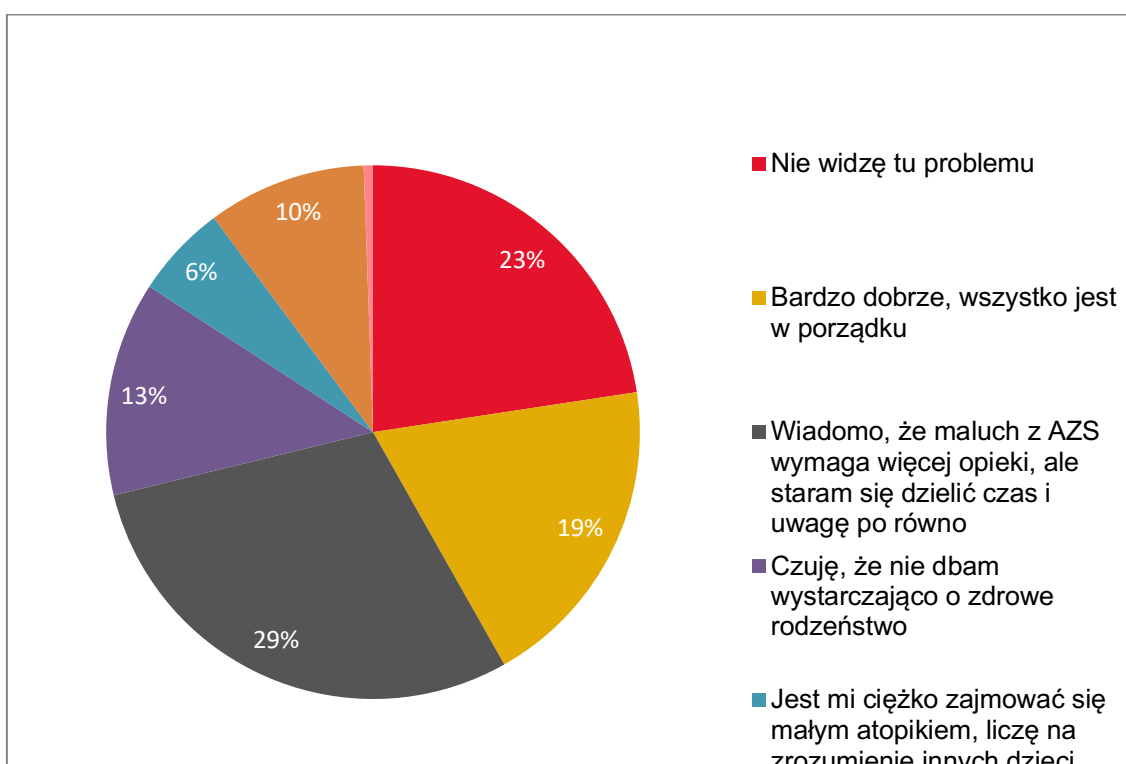
Wypełnienia: 420



## Jak oceniasz sytuację rodzeństwa?

Odpowiedź	%	Liczba
Nie widzę tu problemu	22,60%	40
Bardzo dobrze, wszystko jest w porządku	19,21%	34
Wiadomo, że maluch z AZS wymaga więcej opieki, ale staram się dzielić czas i uwagę po równo	29,38%	52
Czuję, że nie dbam wystarczająco o zdrowe rodzeństwo	12,99%	23
Jest mi ciężko zajmować się małym atopikiem, liczę na zrozumienie innych dzieci	5,65%	10
Rodzeństwo choruje na inne choroby niż AZS	9,60%	17
Jest im źle	0,56%	1

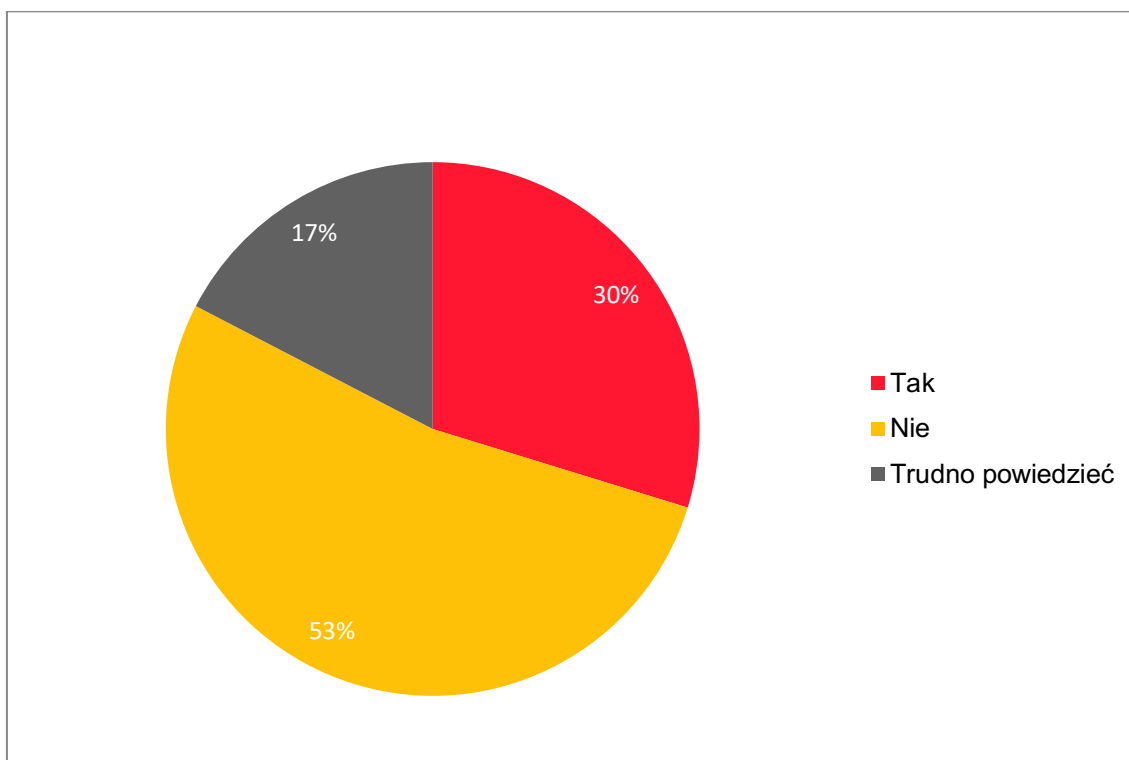
Wypełnienia: 177



## Czy choroba malucha wpłynęła/wpływa na Twoje decyzje prokreacyjne?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak	29,76%	125
Nie	52,86%	222
Trudno powiedzieć	17,38%	73

Wypełnienia: 420





## Jak opisał/abyś swoje ojcostwo/macierzyństwo?

Odpowiedź	%	Liczba
.	2,38%	10
Ok	2,14%	9
Dobrze	1,43%	6
Trudne	1,43%	6
Bardzo dobrze	0,71%	3
Ciężko	0,48%	2
Jest okej	0,48%	2
Wyzwanie	0,48%	2
Jest dobre	0,48%	2
Jest ok	0,48%	2
Staram się być blisko z dziećmi, ale jestem zmęczona i sfrustrowana.	0,48%	2
Horror	0,48%	2
Staram się jak mogę.	0,48%	2
...	0,48%	2
Dużo cierpliwości, systematyczności.	0,24%	1
Początki były bardzo trudne, do dwóch lat dziecko miało stopień AZS ciężki, teraz oceniałabym go jako umiarkowany do dobry. W zeszłym roku spędziliśmy 30 dni w szpitalu bo z rany przewlekłej po drapaniu wdał się gronkowiec i wszedł do kości. Sepsa :( na szczęście skończyło się dobrze, przynajmniej mamy nadzieję że już to za nami	0,24%	1
Początki były trudne, zaostrzenia AZS odbierały radość z bycia rodzicem. Bardzo się obwinialiśmy, że córka cierpi.	0,24%	1
Jest trudno znaleźć czas na cokolwiek z samym sobą. Dużo napięcia i stresu każdego dnia.	0,24%	1
Pomimo choroby jestem najszcześliwsza mama na świecie	0,24%	1
Początki macierzyństwa w ostrym przebiegu choroby były doświadczeniem ekstremalnym i traumatycznym. Towarzyszyło nam zagubienie, lęk i bezsilność. W efekcie przewlekłego stresu zachorowałam na chorobę autoimmunologiczną, która przez ponad rok dawała objawy uniemożliwiające normalne funkcjonowanie. Brak zrozumienia problemu przez otoczenie powodowało odosobnienie. Aktualnie radzimy sobie, ale jestem w ciąży i wiem, że mogę mieć przed sobą podobnie trudne doświadczenia.	0,24%	1

Wszystkie odpowiedzi znajdują się w załączniku nr 26 do raportu

Wypełnienia: 420

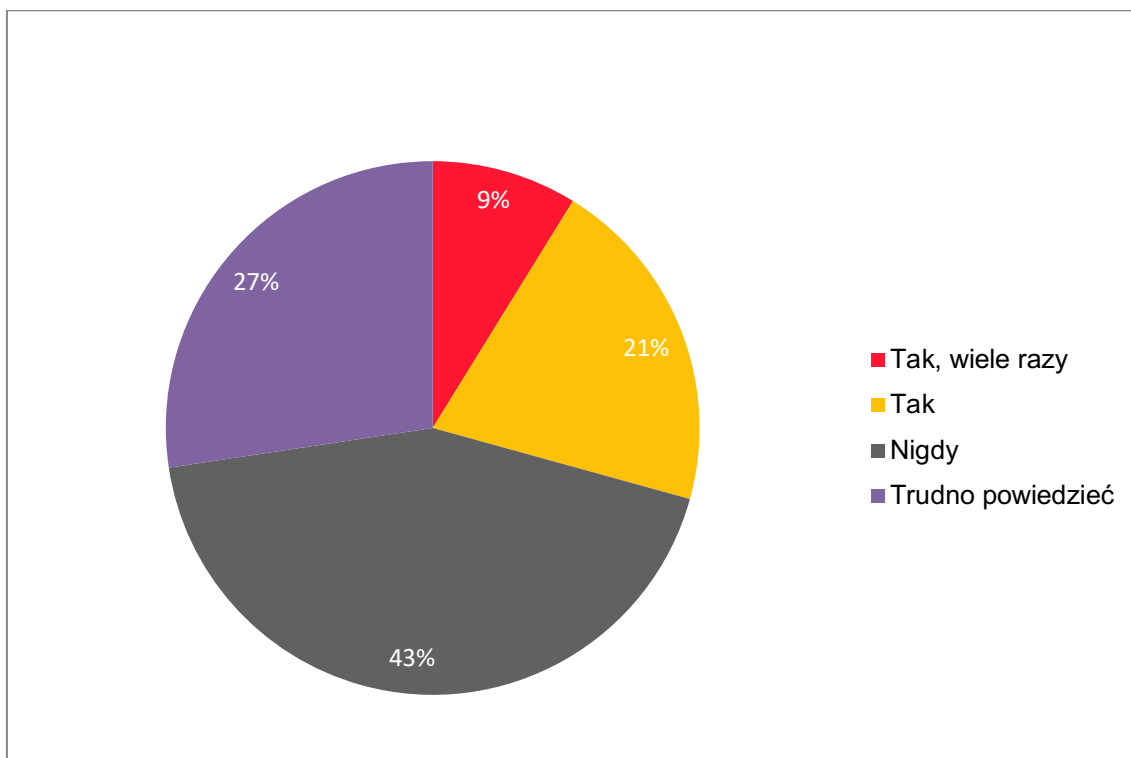
## Komentarz autora

### WPŁYW CHOROBY NA FUNKCJONOWANIE SPOŁECZNE RODZINY

## Czy z powodu choroby Twoje dziecko doświadczyło negatywnych zachowań ze strony otoczenia, było w jakikolwiek sposób wykluczone, stygmatyzowane?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak, wiele razy	8,81%	37
Tak	20,48%	86
Nigdy	43,33%	182
Trudno powiedzieć	27,38%	115

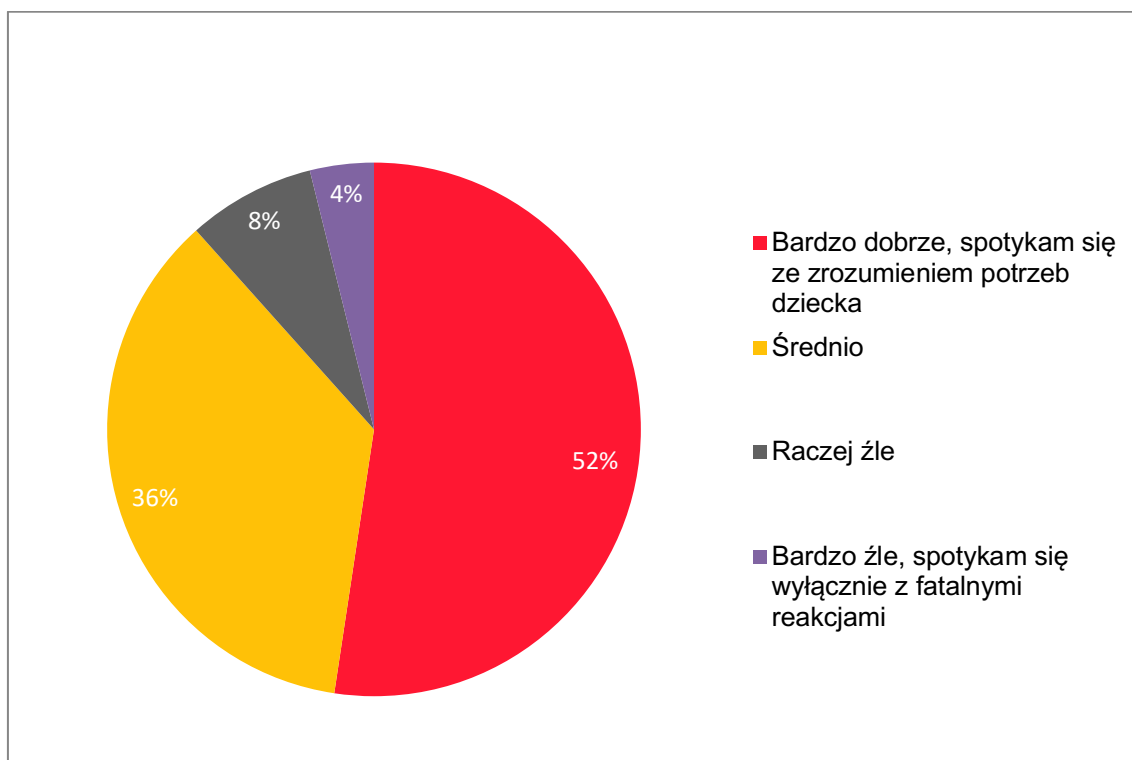
Wypełnienia: 420



## Jak oceniasz kontakt z placówkami opiekuńczymi: przedszkolem, żłobkiem, dziennym punktem opieki nad dziećmi?

Odpowiedź	%	Liczba
Bardzo dobrze, spotykam się ze zrozumieniem potrzeb dziecka	52,38%	176
Średnio	36,01%	121
Raczej źle	7,74%	26
Bardzo źle, spotykam się wyłącznie z fatalnymi reakcjami	3,87%	13
Dziecko nie uczęszcza do placówki opiekuńczej	-	84

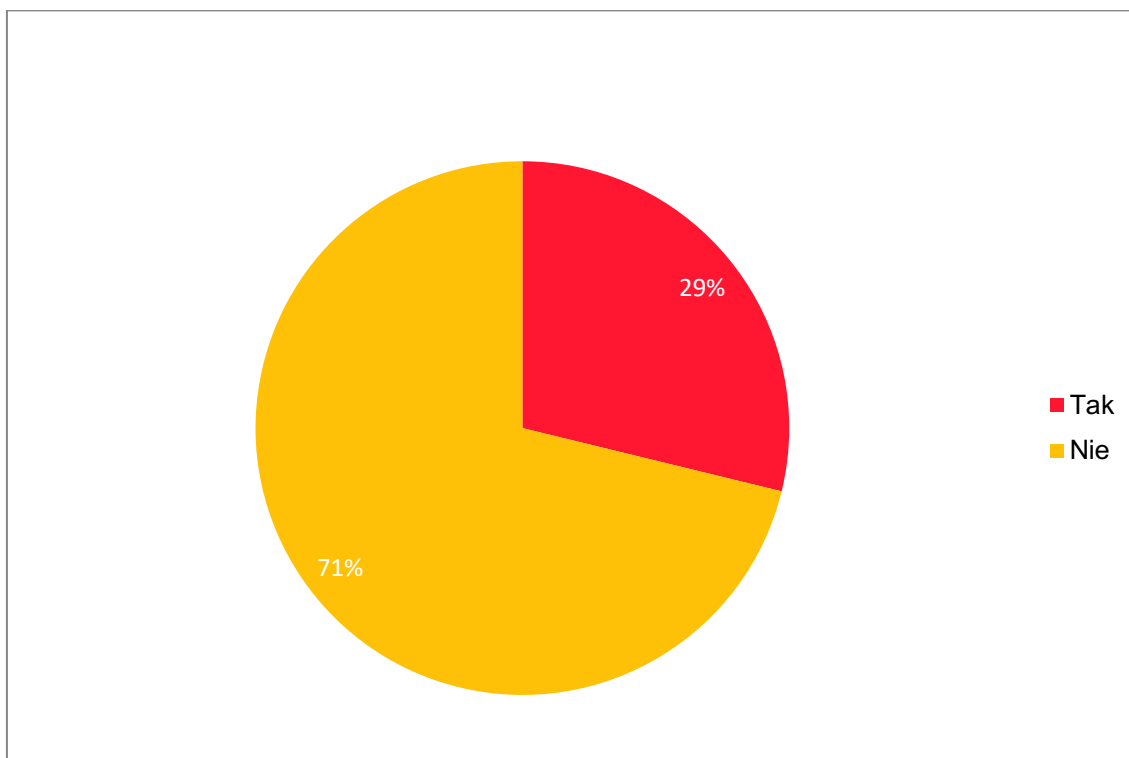
Wypełnienia: 420



## Czy dziecko było zmuszone do rezygnacji z aktywności organizowanych dla dzieci w jego wieku?

Odpowiedź	%	Liczba
Tak	28,81%	121
Nie	71,19%	299

Wypełnienia: 420



**Napisz, z jakimi trudnościami jako rodzic/opiekun musisz się mierzyć w kontekście choroby Twojego dziecka:**

Odpowiedź	%	Liczba
Brak	3,57%	15
.	2,62%	11
-	0,71%	3
Dieta eliminacyjna	0,48%	2
Niezrozumienie	0,48%	2
..	0,48%	2
...	0,48%	2
...	0,48%	2
Ciągłe tłumaczenie że skóra się wyleczy.	0,24%	1
Musimy uwarzać na jedzenie, w przedszkolu Panie zupełnie tego nie są w stanie opanować. Wszelki urodziny, wakacje, rodzinne spotkania są podporządkowane pod syna	0,24%	1
Niezrozumienie społeczeństwa, brak wiedzy pracowników medycznych, ocena opieki nad dzieckiem przez pryzmat stanu skóry	0,24%	1
Opuszczanie zajęć, niemożność uczestnictwa w zajęciach dodatkowych	0,24%	1
Odpowiednią diagnozą była problemem. Alergeny wzmagają zapalenie skóry	0,24%	1
Specjalna dieta, problemy z wyborem miejsc na wyjazdy wakacyjne, unikanie słońca podczas stosowania sterydów, konieczność kąpieli i pielęgnacji skóry niezależnie od okoliczności (nie można odpuścić mycia i smarowania).	0,24%	1
Przede wszystkim dbanie o skórę, często dziecko jest już ,, zmęczone, tym bieganiem za nim z tubką kremu. No i czasami bezsilność kiedy robimy co możemy a choroba się zaostrza	0,24%	1
Brak czasu, brak snu przez drapanie, ograniczone aktywności z dzieckiem, dieta, problem z ubieraniem w lecie, snem w dzień, koszty leków, badań, lekarzy, problem ze znalezieniem odpowiedniej opieki bo personel żłobka ma wiele maluchów pod opieką i nie może chodzić tylko za moim dzieckiem i pilnować czy się nie drapie.... i wiele innych,	0,24%	1
Tłumaczenie dziecku, że nie może iść na basen lub trening bo ma wysypkę i rany.	0,24%	1

<b>Ciągły strach, ciągłe dopasowywanie wszystkiego pod stan dziecka.</b>	0,24%	1
<b>Panie nie chcą posmarować dziecka emolientem skóry córki, lecz w czasie remisji, gdy dziecko jest w przedszkolu skóra jest bardziej przesuszona i dopiero wieczorem ja mogę posmarować</b>	0,24%	1
<b>Jako rodzice mamy już doświadczenie co może pomóc na nasz naszego dziecka. Trudnością są naciski ze strony niektórych członków rodziny (lub innych osób) abyśmy przetestowali "pseudo metody leczenia", które podobno sprawdziły się u kogoś z ich grona znajomych.</b>	0,24%	1

Wszystkie odpowiedzi znajdują się w załączniku nr 27 do raportu

Wypełnienia: 420

## Co jest Twoim największym marzeniem w kontekście choroby Twojego dziecka?

Odpowiedź	%	Liczba
.	1,90%	8
wyleczenie	1,67%	7
Zdrowie	0,95%	4
Remisja	0,71%	3
Brak choroby	0,48%	2
Całkowite wyleczenie.	0,48%	2
Aby było zdrowe	0,48%	2
Brak	0,48%	2
Żeby przestało się drapać	0,48%	2
-	0,48%	2
Aby dziecko nie czuło się gorsze od innych .	0,24%	1
Żeby nie czuł się gorszy	0,24%	1
By nie cierpiała	0,24%	1
Normalnie życie	0,24%	1
Aby moje dziecko z tego jak najszybciej wyrosło	0,24%	1
Moje największe marzenie już się spełniło: częściowo radzimy sobie z objawami, mamy zaufanego lekarza oraz znamy sposoby leczenia w zaostrzeniach choroby.	0,24%	1
Aby czuł się komfortowo i był zdrowy	0,24%	1
Wyleczenie! A z takich mniejszych marzeń to chociaż redukcja do prawie zera	0,24%	1
Remisja, żeby to paskudztwo zniknęło	0,24%	1
Aby jak najdłużej skóra była w dobrym stanie.	0,24%	1

Wszystkie odpowiedzi znajdują się w załączniku nr 28 do raportu

Wypełnienia: 420



## Załącznik nr 1

Odpowiedzi do pytania: Kto w twoim gospodarstwie domowym pracuje zawodowo? -  
mama/macocha/partnerka taty/opiekunka prawna

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 2

Odpowiedzi do pytania: Kto w twoim gospodarstwie domowym pracuje zawodowo? -  
tato/ojczym/partner mamy/opiekun prawny

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

### Załącznik nr 3

Odpowiedzi do pytania: Kto w twoim gospodarstwie domowym pracuje zawodowo? - ktoś inny

...

Odpowiedź	%	Liczba
Mąż	0,71%	3
Ja, mąż	0,24%	1
Nikt	0,24%	1
Mąż i ja	0,24%	1
Wujek	0,24%	1
Mąż na rencie, ja zajmuję się niepełnosprawną córką	0,24%	1

Wypełnienia: 6

## Załącznik nr 4

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? -  
mama/macocha/partnerka taty/opiekunka prawna

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 5

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? -  
tato/ojczym/partner mamy/opiekun prawny

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 6

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? -  
rodzeństwo (wpisz ile braci/siostr)

Odpowiedź	%	Liczba
<b>1</b>	14,52%	61
<b>Brat</b>	1,43%	6
<b>1 siostra</b>	1,43%	6
<b>2</b>	1,43%	6
<b>1 brat</b>	1,19%	5
<b>2 braci</b>	0,48%	2
<b>Jedna siostra</b>	0,24%	1
<b>Jeden brat</b>	0,24%	1
<b>1brat</b>	0,24%	1
<b>1x brat</b>	0,24%	1

Wypełnienia: 10

## Załącznik nr 7

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? -  
babcia

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 8

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? - dziadek

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0



## Załącznik nr 9

Odpowiedzi do pytania: Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS? - ktoś inny ....

Odpowiedź	%	Liczba
Nikt	9,76%	41
Nie	0,95%	4
Nijt	0,24%	1
Nikt inny	0,24%	1
.nikt inny	0,24%	1
Nikt nie ma	0,24%	1
Nikt nie cierpi, brak takiej odpowiedzi :)	0,24%	1
Ciocia nie z rodziny	0,24%	1
Rodzeństwo taty	0,24%	1
Narzeczoney	0,24%	1
1	0,24%	1
Wujek, kuzynka	0,24%	1
Kuzyni	0,24%	1
wujek dziecka	0,24%	1
brat męża	0,24%	1
Ciocia	0,24%	1
Siostra cioteczna	0,24%	1
Tesc miał	0,24%	1
Wujek	0,24%	1
Mojej siostry syn, więc siostrzeniec	0,24%	1
Kuzynka	0,24%	1
ja	0,24%	1
Wuja	0,24%	1

Wypełnienia: 23

## Załącznik nr 10

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - emolientoterapia

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 11

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - kortykosteroidy miejscowe

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 12

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - inhibitory kalcyneuryny

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 13

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - leki przeciwalergiczne (np. antyhistaminiki w tabletkach lub syropie)

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 14

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - procedury medyczne (np. mokre opatrunki lub kąpiele podchlorynowe)

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 15

Odpowiedzi do pytania: Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko? - inne (wymień)

Odpowiedź	%	Liczba
Protopic	0,95%	4
Elidel	0,71%	3
Dieta	0,48%	2
Elidel maść	0,24%	1
Tran z rekinów głębinowych	0,24%	1
Sterydy, maści, kremy	0,24%	1
Homeopatia	0,24%	1
Badanie kliniczne przed wprowadzeniem do obrotu	0,24%	1
Sudocrem probiotyki	0,24%	1
Kąpiele solankowe	0,24%	1
maść z hydrokortyzonem	0,24%	1
Probiotykoterapia (Pileje Enfant od kilku miesięcy życia).	0,24%	1
Odzież lecznicza	0,24%	1
Protopik	0,24%	1
Pimekrolimus	0,24%	1
Dieta eliminacyjna, redukcja alergenów	0,24%	1
Protopic z takrolimusem	0,24%	1
Dermitopic	0,24%	1
Oczyszczacz powietrza	0,24%	1
Latopic	0,24%	1
Protopic, steryd	0,24%	1

Wypełnienia: 21

## Załącznik nr 16

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Trudność w dotykaniu dziecka/niemożność przytulenia

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0



## Załącznik nr 17

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Powstrzymanie/ograniczanie drapania

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 18

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Smarowanie skóry odpowiednimi specyfikami

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 19

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Karmienie

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 20

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Aplikowanie leków

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 21

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Kąpiel/prysznic

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 22

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Ubieranie/rozbieranie

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 23

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Tłumaczenie rodzinie/bliskim potrzeb mojego dziecka

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0

## Załącznik nr 24

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- „Dogadywanie się” z personelem żłobka lub przedszkola

Odpowiedź	%	Liczba
-----------	---	--------

Wypełnienia: 0



## Załącznik nr 25

Odpowiedzi do pytania: Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?  
- Inne trudności (jakie?)

Odpowiedź	%	Liczba
Niezrozumienie ze strony innych dzieci, że to nie zaraźliwe. Część dzieci uważa że to „obrzydlive,, i boją się ze sie zarażą	0,24%	1
Tłumaczenie zapłakanemu dziecku, dlaczego czegoś nie może, widząc jak inne dzieci funkcjonują	0,24%	1
cierpienie dziecka	0,24%	1
Tłumaczenie dziecku że musi się smarować	0,24%	1
Tłumaczenie dziecku co może a czego nie i dlaczego	0,24%	1
Emocje pozytywne i negatywne - drapabie	0,24%	1
Ból dłoni w czasie nasilenia u synka . Synek rozumie że ma duży problem ale chęć poznawania świata i dotykania wszystkiego jest silniejsza .	0,24%	1
Niechęć dziecka do koniecznej, czasami niemiłej pielęgnacji	0,24%	1
Przebieranie pampersa	0,24%	1
Wzrok ludzi mówienie, że to zaraźliwa łuszczycyca ..	0,24%	1
Szukanie odpowiednich ubrań, butów	0,24%	1
Współpraca z dzieckiem, a raczej jej brak	0,24%	1
Konieczność utrzymania restrykcyjnej diety dla dziecka i dla mnie (karmię piersią)	0,24%	1
Rozdrażnienie dziecka, kłopoty ze snem, trudno mu jeszcze zaakceptować chorobę	0,24%	1
brak snu	0,24%	1
Problemy ze snem	0,24%	1
Przerywany sen, wszystkich, związany ze świadem i smarowaniem w nocy	0,24%	1
Niespokojny sen	0,24%	1
Systematyka w dbaniu o skórę	0,24%	1

Wypełnienia: 19

## Załącznik nr 26

Odpowiedzi do pytania: Jak opisał/abyś swoje ojcostwo/macierzyństwo?

Odpowiedź	%	Liczba
.	2,38%	10
Ok	2,14%	9
Dobrze	1,43%	6
Trudne	1,43%	6
Bardzo dobrze	0,71%	3
Ciężko	0,48%	2
Jest okej	0,48%	2
Wyzwanie	0,48%	2
Jest dobre	0,48%	2
Jest ok	0,48%	2
Staram się być blisko z dziećmi, ale jestem zmęczona i sfrustrowana.	0,48%	2
Horror	0,48%	2
Staram się jak mogę.	0,48%	2
...	0,48%	2
<b>Dużo cierpliwości, systematyczności.</b>		
Początki były bardzo trudne, do dwóch lat dziecko miało stopień AZS ciężki, teraz oceniałabym go jako umiarkowany do dobry. W zeszłym roku spędziliśmy 30 dni w szpitalu bo z rany przewlekłej po drapaniu wdał się gronkowiec i wszedł do kości. Sepsa :( na szczęście skończyło się dobrze, przynajmniej mamy nadzieję że już to za nami		
Początki były trudne, zaostrzenia AZS odbierały radość z bycia rodzicem. Bardzo się obwinialiśmy, że córka cierpi.		
Jest trudno znaleźć czas na cokolwiek z samym sobą. Dużo napięcia i stresu każdego dnia.		
Pomimo choroby jestem najszcześliwsza mama na świecie		
Początki macierzyństwa w ostrym przebiegu choroby były doświadczeniem ekstremalnym i traumatycznym. Towarzyszyło nam zagubienie, lęk i bezsilność. W efekcie przewlekłego stresu zachorowałam na chorobę autoimmunologiczną, która przez ponad rok dawała objawy uniemożliwiające normalne funkcjonowanie. Brak zrozumienia problemu przez otoczenie powodowało odosobnienie. Aktualnie radzimy sobie, ale jestem w ciąży i wiem, że mogę mieć przed sobą podobnie trudne doświadczenia.		
Wyczerpujące, ale szczęśliwe.		
Jest ciężko a nawet bardzo ciężko. Z ojcem dziecka się rozstałam, on neguje chorobę i uważa że,, wymyślam,, ,, ,, zbyt się przejmuję,, i że,, wyrosnie z tego,,		

Zupełnie inaczej niż sobie wyobrażałam. Nie życzę nikomu takich doświadczeń.
Ciągle myślenie czy dziecko swędzi, czy można iść na basen, na plażę, co może zjeść a czego nie. Czy jak jest w przedszkolu lub u babci nie dadzą mu tam do jedzenia czegoś czego nie może zjeść.
Jest ciężko.
To bardzo poważna rola, która wykonuje jak tylko potrafię
Raczej dobrze. Choroba wpłynęła na przeżywanie rodzicielstwa i czasem nie pozwala cieszyć się tym.
Robię wszystko by córce pomóc, uważam się za dobrą mamę Chociaż nie zawsze jest to takie proste i kolorowe
Kocham swoje dzieci mimo wszystkich wyrzeczeń ale czasem nie mam już sił ani pomysłu jak im pomóc i nauczyć ich radzenia sobie z tą chorobą od strony psychologicznej. Nie chcę żeby były kiedyś odrzucone, piętnowane przez tp jak wyglądają w zaostrzeniu choroby.
Czasami jest ciężko
Moje macierzyństwo jest pełne lęków i obaw. Od urodzenia moje dziecko nie przespało żadnej nocy bez drapania. Mimo wielu wizyt u różnych specjalistów nikt nie jest nam w stanie pomóc. Staram się być oparciem dla mojego syna, a jednocześnie gryzę się z myślami...i boje się mieć drugie dziecko, bo nie zniosłabym gdyby musiało tak cierpieć.
Sama od lat choruję na AZS. Z pękającym sercem patrzę na zmiany skórne moich dzieci.
Ciężkie ale uśmiech dziecka wiele potrafi wynagrodzić
Mimo choroby macierzyństwo to największa z ról w moim życiu
Ciężkie, bez odpoczynku, w ciągłym stresie i zmartwieniach o lepsze jutro dla mojej córeczki
Nie ma beztroski dzieci, strach z rozszerzeniem diety. Ciągły płacz dzieci, drapanie, nowe leki, maści, lekarze.
Szarpanina i wieczne niewyspanie
Myślę że AZS mojego malucha jest lekkie, ale z drugiej strony wiem jak postępować, czego się spodziewać bo sama mam AZS i chyba to mi pomaga w codziennej opiece
M
Bardzo trudne , zwłaszcza na początku gdy nie było wiadomo co Dolega maluchowi, ostre nawroty AZS, długi czas do postawienie skutecznej diagnozy ok 1 roku, i następnie pokroju na wychodzenie z ostrego stanu. Od tamtej pory dużo się ustabilizowało, choroba pod kontrolą. Cieszymy się życiem
Ciężko jest patrzeć na cierpienie dziecka, wiedząc, że nie mogę pomóc, ulżyć w bólu
Wymagające, podporządkowanie się pod stałą opiekę i analizowanie co mojemu dziecku nie zaszkodzi,
Są dobre i złe chwile, ale daje sobie radę.
Niewyspanie, ciągły stres, niemoc w pomocy cierpiącemu dziecku

Jestem żołnierzem zawodowym i czasami zostaję dłużej w pracy, albo wyjeżdżam. Moja córeczka z AZS chodzi do Żłobka i ciągle choruje jest alergiczką na różne pyłki drzew. Ma katar sienny całą wiosnę i jesień. Jest niespokojna w nocy, na skórze ma zmiany, które ciężko zaleczyć. Jak mnie nie ma, mąż nie chce jej smarować. Jestem psychicznie i fizycznie wykończona. A mam jeszcze starszą córkę 6 lat...
To jest ciężka walka
Trudne, pełne wyrzeczeń. Skomplikowane, mocno angażujące.
Ogrom pracy, wyrzeczeń, ciągły stres i nerwy.
Gdyby nie choroba przewlekła dziecka, która ogranicza całą rodzinę w wielu kwestiach, nie mielibyśmy "problemów" z dzieckiem a i na pewno pojawiłoby się rodzeństwo, AZS jednak zweryfikowało te plany i skupiamy się na jednym dziecku
Normalne, choroba jest łagodna i zbyt dużo nie zmienia w naszym domu i życiu
Trudne, ze względu na AZS i inne choroby towarzyszące
T
Ciągłe wyzwania
Do momentu pojawienia się zmian skórnych było dużo łatwiej... Teraz jest też super, ale dużo rzeczy musimy się uczyć i poświęcać dużo uwagi...
Trudne. Tak ogólnie.
Dziecko od pierwszych dni życia wymaga szczególnej opieki, dlatego wszystkie rodzinne decyzje trzeba dopasować pod aktualny stan zdrowia dziecka.
Ciężkie wyzwaniem
Jestem szczęśliwa, że mam swoje wspaniałe dzieci. Czasem jest trudno, ale miłość do dzieci jest silniejsza niż wszystko inne.
Kocham syna, ale jest mi ciężko ze względu na jego alergie, które zaostrzają stan skóry dziecka, co prowadzi do ogromnych ograniczeń w jego rozwoju.
Wymagające większego zaangażowania niż przy zdrowych dzieciach. Dodatkowo ma alergię pokarmowe wziewne i nietolerancję histaminy więc bywa ciężko ale jest cudownym mądrym chłopcem i cieszę się że jest z nami. Szkoda że dalsza rodzina bagatelizuje problem AZS i nie stosuje się do naszych prośb i nie myśli że np. dotykanie policzków może być nieprzyjemne...
Jest dobrze. Kocham dzieci i dbam o nie każdego dnia.
Nie jest takie "radosne" jak na obrazkach z instagrma, jest niekiedy szalone, nieprzewidywalne, wymagające i ciężkie, ale każdy dzień wspólny to radość połączona ze zmęczeniem, śmiechem dzieci i rodziców.
Odnajduje się w tym choć czasem jest ciężko zwłaszcza przy azs
Mam troje dzieci. Wiadomo jak jest z trójką dzieci, gdzie jest mała różnica wieku. Wszystko jestem w stanie znieść, ale choroba dziecka jest dla mnie bardzo wyczerpująca. Silna alergia i AZS powodują, że nie potrafię cieszyć się z macierzyństwa.

Niewyspana, od 4 lat nie przespane noce, maluch się budzi i drapie to mnie frustruje, bo nie mogę mu pomóc. Teraz i tak jest lepszy stan skóry niż rok temu. Zima i ogrzewanie oraz ubiór zaostża objawy
Ciężkie nieprzespane noce, długie okresy szukania skutecznych metod, dużo poszukiwań i poszerzania wiedzy, szczęście w zachwycie córki, gdy zaliczymy skórę
wyścig z czasem.
Ciężkie, trudne
tragedia
Trudne ale szczęśliwe
Jest trudniej niż się spodziewałam. Mam za sobą dwie trudne ciąży ze skomplikowanymi porodami, do tego choroba syna. Na pewno nie zdecyduje się na więcej dzieci
Ciągła walka i strach czy na pewno robię to dobrze - podawanie leków, smarowanie jak i sama opieka nad dzieckiem.
Wystarczająco dobre.
Życie zmienione o 180°C, ale warto było mimo choroby dziecka .
C
Nasze rodzicielstwo z mężem porównujemy do spaceru po linie. Jesteśmy w trakcie rozszerzania diety i większość nowych produktów wpływa negatywnie na skórę dziecka. Dodatkowo zaczyna się okres pylenia, mieszkamy na wsi. Przynajmniej raz w tygodniu dziecko po spacerze ma wyrzut, ostry świąd i paniczny płacz i drapanie przy tym. Jesteśmy pod kontrolą szpitala polanki w Gdańsku. Prowadzi nas również dermatolog, alergolog i gastroenterolog. Są tygodnie, że potrafimy być z córką nawet 3 razy u lekarza. Córka ma niespełna 9 miesięcy była już 3 razy w szpitalu z powodu alergii.
Jest ciężko
Rola, bez której nie wyobrażam sobie życia. Lekcja życia od nowa, poznawanie świata wraz z dzieckiem, przygoda dnia codziennego.
Jest cudownie, ale tak jak wyżej mn.in. względu na chorobę balabym się urodzić kolejne dziecko.
Ciężkie z azs
Czuje się zła matka za każdym razem kiedy smaruje dziecko kremami. Czuje, że sprawiam ból swojemu dziecku. Jestem bezsilna w walce z tą chorobą, słaba i wykończona.
Co chwilę coś nowego się dzieje bo oprócz AZS dochodza alergię i astma, co skutkuje ciągłymi chorobami ze względu na słaba odporność
Moje macierzyństwo to mój cel w życiu. Coś co daje mi największą radość i satysfakcję. Przysparza również czasem problemów i zmartwień ale miłość do dzieci to najważniejszy aspekt mojego życia
Walka z wiatrakami.
Cały czas życie w stresie nerwach

<p>Dużym obciążeniem i wpływem na pewne decyzje jest własna choroba. Jako matka cierpiąca na AZS od ponad ćwierć wieku mam pewien bagaż doświadczeń tej choroby. Dzięki niej czuję, że lepiej wspieram moje dziecko w walce z AZS. Wiem, jakie ograniczenia stawia przed nami, ale też nie popadam w skrajności. Jesteśmy aktywni, próbujemy nowych rzeczy, a najtrudniejsze wydają mi się dni z własnym nasileniem objawów. Mając wsparcie męża i rodziny, miałam możliwość regeneracji, co na pewno owocowało później większą radością czy radością z bliskości.</p>
<p>Ciągle szukanie swojej drogi i doskonalenie</p>
<p>Gdy syn był malutki jego azs było mega nasilone, było nam wtedy trudno łączyć opiekę nad nim z pracą (złobek i przedszkole wykazywało średnie zrozumienie problemu). Teraz azs się uspokoiło, jest lepiej, niemniej choroba generuje często spięcia w rodzinie (głównie chodzi o dziadków) ponieważ wydaje im się że wydziwiamy wokół syna, nie rozumiemy problemu.</p> <p>Bycie rodzicem to trudny orzechy do zgryzienia a jednak jest to najlepsze co mnie w rzyciu spotkało.</p>
<p>Poswiecające</p>
<p>Piękne, ale ciężkie.</p>
<p>Pełne wybojów ale mimo trudności satysfakcjonuje mnie i daje poczucie spełnienia w roli rodzicielskiej.</p>
<p>Jak to macierzyństwo- są wzloty i upadki.</p>
<p>Ciężko przeżywam chorobę dziecka</p>
<p>Wyczekane i spełnione , mimo różnych „niespodzianek” :)</p>
<p>normlnie.</p>
<p>Świadomość, że nie jestem w stanie pomóc dzieciom</p>
<p>Dużo wyzwań ale z pięknymi momentami</p>
<p>Jest bardzo ciężko, noce nieprzespane ciągłe drapanie ale jestem dobrej myśli że córka wyjdzie kiedyś z tego i będzie normalnie funkcjonować.</p>
<p>Życie z azs jest nie raz koszmarem. Corla starsza ciężkie aS teraz druga córka zaczynamy walkę od nowa</p>
<p>Ojciec córki zwał tak szybko jak dowiedział się o tym jak bardzo rzutuje azs na codzienne życie. W sądzie nie wierzyli ile faktycznie się wydaje na leczenie i codzienne funkcjonowanie, ot co drugie dziecko z suchą skórą ma przecież azs. Takie myślenie To jednak wielka bujda na resorach. Są więc skandalicznie niskie alimenty przez stereotypowe myślenie które nie wystarczają nawet na leczenie a co dopiero na potrzeby takie jak ma zdrowe dziecko. Jest mi bardzo ciężko.</p>
<p>Ogromny stres gdy patrzę na ból i cierpienie dziecka.</p>
<p>Jest ciężko, bo jestem samotną mamą, ale dziecko to dar i cud tego świata. Dla dziecka poświęcam życie i pomagam mu jak potrafię najlepiej . Wspiera mnie i pomaga moja mama i jej mąż.</p>
<p>Staram się jak mogę, ale nie zawsze mogę pomóc dziecku i ciężko mi z tym.</p>
<p>Xxx</p>

Xyz
Przez choroby młodszej córki (AZS, alergie, astma, wada wzroku, refluks w pierwszych miesiącach życia) zrezygnowałam ze starań się o trzecie dziecko. Przez stan zdrowia córki stałam się bardziej nerwowa, martwię się o jej zdrowie, z paszcza w momentach nasilenia objawów (od wiosny do jesieni).
Jest ciężko, ale trzeba dać radę. Może kiedyś będzie lepiej
Miłość
Spokojne z uwagi na łagodny przebieg AZS. Ponieważ moje AZS przebiega ciężiej niż u mojego dziecka, obawiam się, jak dziecko będzie przechodzić chorobę w przyszłości. Wyzwanie na pewno stanowi własna restrykcyjna dieta z uwagi na karmienie piersią (dziecko ma alergię na jaja i białka mleka krowiego, cytrusy, kakao, orzechy).
Jest ok! męczą wciąż nieprzespane noce - nasilenie swędzenia w nocy
Więcej trudności sprawia dieta mojego alergika niż AZS. Aczkolwiek dopóki nie dowiedzieliśmy się że AZS nasilają alergię to było nam bardzo ciężko zarówno psychicznie jak i z pielęgnacją skóry.
Najcięższy okres był kiedy maly poszedl do zlobka i miał bardzo duże nasilenie, koszulki były wręcz mokre od kremow, personel zlobka mimo wiedzy o chorobie mowil ze dziecko powinno osc do lekarza ze to nie jest normalne, złote rady tez byly na porzadku dziennym. Przekonywanie w rodzinie ze nie Moze czegos jesc bo nasila objawy a teraz ma akurat male nasilenie to tez praca. Poza tym wręcz trzymanie raczek w nocy zeby maly sie nie drapal, wiele nieprzespanych nocy. Okres nasilenia choroby był bardzo ciężki. Czyste poczucie winy i bezsilność. Do tego maly z sam z siebie był bardzo wymagający. Maz nierozumiał na początku wielu rzeczy, duzo pracy trze bylo w to wlozyc. Pierwsze dwa lata bardzo ciężkie. Potem dzięki lekom troche lepiej. Zaraz program sie konczy i znowu powroca ciężkie dni.
Choroba nie pozwala się w pełni cieszyć macierzyństwem.. najbardziej boli że nie może robić tego wszystkiego co zdrowe dzieci.
super
Pozbawione wielu radości, które miałam przy pierwszym zdrowym dziecku
Ogromny stres o zdrowie dziecka
Trudne wymagające
Rozczarowanie, AZS pojawiło się nagle. Jestem sfrustrowana czasem oczekiwania na wizyty NFZ, diagnostykę szpitalną.
Jest wspaniałe mieć dzieci
Poświęcenie
Wymagające i pełne wyzwań ale jednocześnie satysfakcjonujące.
☑
Bardzo dobre
Jest bardzo trudne, ale piękne. Jestem szczęśliwa, że mam ich dwóch (3 i 7 lat, obaj AZS i inne)

AZS to najmniejszy problem
Jestem zadowolona
Ciągła niepewność
Jestem szczęśliwa kocham swoje dzieci nad życie. Nie wyobrażam sobie życia bez nich.
Z córką nie było tak wielkich problemów skórnych. Karmiona była piersią półtora roku. Z uporem, bo nie chciała za bardzo, ale dałyśmy radę. Macierzyństwo na 5. Syn (ukończył już 6 lat) katmiony tylko 4 miesiące, przez 2,5 roku nie miał ani jednego dnia spokoju i decyzje prokreacyjne były odwlekane w czasie. To było cierpienie, nieustanny płacz i brak jakiegokolwiek pomocy - lekarzy, psychologów... rodzina nie potrafiła zrozumieć problemów... dbajcie przede wszystkim o wsparcie psychologiczne rodziców!!!
Jest piękne ale AZS zabiera znaczną część radości z rodzicielstwa. Wyjazdy w ataku AZS odpadają, obecnie od grudnia dziecko nie chodzi do przedszkola bo nie możemy uspokoić AZS (jest połowa marca). Jestem w ciąży, panicznie boję się że kolejne dziecko będzie miało tą przeklętą chorobę. I chociaż cieszę się, że to nie stwarza zagrożenia życia to i tak przeraża mnie myśl, że moje dziecko nie ma dzieciństwa jak inni. Że musi sobie wszystko odmawiać, że musi uważać na to co je, na to jak się ubiera, na to ile się bawi żeby się nie zagrzać za bardzo. Nie życzę żadnemu dziecku takiego dzieciństwa.
Początek macierzyństwa to czas wielu niepewności i znaków zapytania, zwłaszcza gdy nie można było znaleźć przez cały pierwszy rok życia dziecka źródła alergenów które szkodzą....
Dużo bólu
Bliskości, nastawienie na potrzeby dziecka
Odkąd przyszedł na świat mój kochany synek z ciężkim AZS to świat przekreślił się do góry nogami, ale z czasem nauczyłam się żyć z tym wszystkim po wielu wizytach u dermatologów, lekarzy wydeklarowało się u nas wiele alergii pokarmowych i po odstawieniu była znaczna poprawa ale jednak 1,5 roku było szukania, czytania, pytania. Teraz już mamy dobrane odpowiednie emolienty, kremy które nam pomagają i swoją wiedzę jest naprawdę super AZS się znacznie uspokoiło. Są gorsze dni, trochę świądu, stresu i na każdym kroku czytania etykiety, wystarczą śladowe ilości w pokarmie i dziecko całe wysypane i drapie aż do krwi, ale dziękuję Bogu że jest zdrowy, pięknie się rozwija, pięknie mówi i mam nadzieję że z czasem wyrośnie z tego i w to mocno wierzę. Na obecną chwilę jako mama jak słyszę słowa mamusiu, mamusiu.. to serduszko rozpląta się 😊
Wspaniałe doświadczenie
Trudne, ale szczęśliwe.
Czasem mam wyrzuty sumienia czy robię wystarczająco dużo
Jestem mama 3 dzieci .Bardzo szczęśliwa mama.Chciałabym pomoc córce wyjść z tego AZS.
Bez komentarza
Wszystko ok
Dziecko choruje od 2 miesiąca



<p>zycia. Teraz choroba sie wyciszyla. Poczatki byly koszmarem. Zamiast skupiv sie na dziecku, czerpac radosc z macierzynstwa, patrzyłam tylko i obsesyjnie probowalam wyszukac co powoduje ten okropny swiad. Oczywiscie o normlanym spaniu mowby byc nie moglo. Zylam w ciaglym stresie. Teraz jest duzo lepiej ale dalej boje sie, ze ktoregos dnia koszmar z poczatkow macierzynstwa powroci.</p>
<p>Jest bardzo trudno, ale bardzo się staram</p>
<p>Mozolna praca z momentami szczęścia.</p>
<p>Bywa ciężko, ale warto</p>
<p>AZS nie wpływa na moje macierzyństwo</p>
<p>Martwienie się o stan skóry dziecka</p>
<p>Jest trudne, wyboiste i bardzo wymagające . Ale dajemy sobie radę</p>
<p>Jest dobrze. AZS u syna występuje na tle alergicznym</p>
<p>Wyzwanie, większe niż przy zdrowych dzieciach. Wyrzeczenia, w sprawach zupełnie nieoczywistych dla rodziców zdrowych dzieci. Zmęczenie, niemowlaki w końcu zaczynają spać, dzieci z AZS przy zaopatrzeniu budzą się niezależnie od wieku. Dieta, wieczne czytanie składu produktów oraz chodzenie na przedszkolne przyjęcia z własnym prowiantem.</p>
<p>Uwielbiam swoje macierzynstwo. Azs nie jest u nas dramatem Dziecko drapie się czasem do krwi, do mięsa. Ale nie wpływa to na naszą rodzinę - bo Działamy ponad azs a dama choroba nie ma dramatycznego przebiegu na szczęście.</p>
<p>Dziecko wymagające, macierzyństwo okazało się trudniejsze i bardziej wyczerpujące niż myślałam</p>
<p>W miarę normalne</p>
<p>Wymagające.</p>
<p>zaangażowane</p>
<p>Nieustanna walka o jak najlepsze funkcjonowanie moich dzieci . Oraz walka z samym sobą aby nie brać każdej porażki do siebie. Że to moja wina . Staramy się jak możemy .</p>
<p>Jest mega ciężko, zwłaszcza gdy od 6 lat się nie spieszy po nocach bo atopik się drapie , nastoletnia córka ma Nawrot AZS i burze hormonów jednocześnie, dodatkowo mąż cierpi na sm i pracuje się zawodowo... brak czasu dla siebie</p>
<p>Bh</p>
<p>Pierwszy rok życia małego atopika był bardzo wymagający i trudny dla całej rodziny. Byłam w bardzo złym stanie psychicznym. Wówczas pojawiały się największe konflikty między mną a mężem. Obecnie, gdy AZS jest już łżejsze, nie jest nam tak trudno i macierzyństwo zaczęło cieszyć.</p>
<p>Bywa trudne, ale równie piękne</p>
<p>Ze względu na AZS i alergię pierwsze 2 lata życia dziecka były bardzo trudne, cierpieliśmy razem z synem. Obecnie przebieg jest łagodny a z zaostrzeniami radzimy sobie całkiem dobrze.</p>
<p>Piękne i ciężkie zarazem</p>

Bardzo ciężki przypadek, to choroba, która rzutuje na całą rodzinę, na małżeństwo, koszty leczenia i pielęgnacji są olbrzymie. Mogłabym doktorat napisać.
Jest to pełna paleta kolorów czasem cudowne chwile, czasem jest trudno a czasem tak zwyczajnie codziennie.
Nie wiem
Jestem szczęśliwą matką mimo, że spotykamy przeróżne trudności, łącznie z AZS, który momentami przybierał ciężką postać. Bywało tak, że byłam na skraju załamania nerwowego, bo synem zajmowałam się sama przez to, że jego Tata ciągle pracował na nasze utrzymanie. Przez to bardzo mało spałam żeby czuwać nad synem żeby się nie drapał. Mimo tego wszystkiego jestem szczęśliwa. Bywają dni kiedy marzę o tym żeby zamienić się z synem skórą, żeby ulżyć w jego cierpieniu. Najtrudniej zaakceptować fakt, że odziedziczył chorobę po mnie, choć nie miałam nigdy tak ciężkiej postaci AZS jak on.
Staram się jak mogę czasem brak sił
Moje macierzyństwo od samego początku wymagało ode mnie większego zaangażowania, więcej wysiłku niż macierzyństwo matek ze zdrowymi dziećmi.
Mam sama ciężką postać AZS więc wiele przerobiłam na sobie i dzięki temu opieka nad małym atopikiem jest dla mnie łatwa :) wychowuje synka sama i mimo to mam zawsze pozytywne nastawienie bo stres potęguje AZS :)
-
Strach o przyszłość dziecka z AZS i jego postrzegania przez rówieśników
Jest ciężko, ale trzeba sobie radzić. Teraz mamy pod kontrolą ale wcześniej to była jedna wielka walka, stres i nieprzespane noce. Po dziś dzień, prowadzone dzienniki i strach przed nawrotem. Nie sądziłam, że tak będzie ciężko i zazdroścę tym którzy mają zdrowe dziecko
Niespokojne
Ciągle zastanawiamy się, dlaczego córce pojawiają się nowe zmiany, Co jest punktem zapalnym, że stan skóry w ciągu połowy dnia zmienia się z bladej na zaognioną i swędzącą. Ciągle błędzę i frustruje się na siebie i dzieci, że brakuje mi czasu
Burzliwe ale wspaniałe
?
Kocham swoje wszystkie dzieci, staram się każdemu pomagać w każdej chorobie. Wspieramy się
Wyśmienite wymarzone
Do pierwszego roku życia bardzo ciężko potem już z gorki
Daję radę
Jest ciężko, ale dajemy radę. Przy wsparciu rodziny i różnych grup, wiedząc, że wiele osób boryka się z takim problemem jest mimo wszystko łatwiej
Całkiem ok

Jest super ale brak wsluchiwania rodziców na wczesnym etapie choroby daje w kość . Musiałam się sama wszystkiego dowiedzieć i chodzić od lekarza do lekarza a oni wiedzę mają mała niestety . Gdyby nie internet nie byłoby tak dobrze jak teraz.
To najpiękniejszy choć najtrudniejszy czas w moim życiu
Przy drugim dziecku, które choruje na AZS jest zdecydowanie ciężej niż przy pierwszym. Jednak staram się aby miały zapewnioną jak najlepszą opiekę. Najważniejsze to nie dać się zwariować :)
Cudowne. Lecz z wyzwaniami.
Trudne, piękne, pełne błędów, rozwijające, dalekie od ideału, wartościowe
Trudne od pierwszego dnia. Od początku moją uwagę wzbudziła sucha skóra aż nienaturalnie sucha ,później ulewianie się dziecka ,wysypki bo rozrzedzeniu diety plamy na ciele jak miał kilka miesięcy. To była walka z wiatrakami. Lekarz odmawiał mi przepisania mleka dla syna bo "za dużo jadł ". Wspominam ten okres jako przygoda kosmiczna jak dla pierwszorodki
Pełne wyzwań, ale nie zamieniłabym na nic innego
Stres o zdrowie dzieci. Nieustanne, wręcz kompulsywne oglądanie skóry dziecka mającego AZS i młodszego, zdrowego rodzeństwa.
Ciągła nauka
Cudowne i nie zapomniane chwile „kocham być mamą
Jestem szczęśliwą matką, która dzięki świadomości choroby potrafi odpowiednio zadbać o stan synka
Trudne, ale satysfakcjonujące
Jest ok, uciążliwe bywa trzymanie diety, ponieważ automatycznie na diecie jest cała rodzina
Nie tak to sobie wyobrażałam
Czasem słońce, czasem deszcz
Jestem zmęczona ciągłym pilnowaniem żeby córka nie zjadła niczego co jej szkodzi. Zmęczona kombinowaniem lekarza gdy nagle dostaje z powietrza wysypki.
Ciężkie, wyczerpujące ,ciągle nie przespane noce tak jakbym ciągle miała nowortka pod opieką.
Udręka, dobijające poczucie odpowiedzialności, bezsilność - z takich gorszych. A oprócz tego sama miłość
Cieszę się moim macierzyństwem choć pierwszy rok życia mojego atopika był najtrudniejszym w całym moim życiu. Szukanie metod na poprawę, pielęgnacja skóry, restrykcyjna dieta (bez bj, bmk, glutenu, orzechów, soi i wuelu innych), bezsilność, deprywacja snu - nie dałabym sobie z tym rady gdyby nie wsparcie męża.
Ogólnie pozytywnie, choć czasem trudno odsunąć od siebie myśl, że moje dziecko jest trochę zepsute.
Powoli do przodu

Jest mi ciężko, ponieważ oboje z mężem pracujemy zawodowo bez wsparcia najbliższej rodziny, mieszkają daleko. Mamy 3 dzieci: najstarsza do 3 r.z miała ciężką postać AZS którą przeszła w astmę, bliźniaki z czego syn ma lekką postać AZS. Ciała 3 ma różne alergię pokarmowe, wziewne i inne choroby. Oboje z mężem korzystamy z pomocy psychologa.

Ciągle choroby, stres, strach o dzieci

Ciężko patrzeć na dziecko z codziennie nowymi wyspkami nie wiadomo po czym

Radzimy sobie, ale choroba nie daje o sobie zapomnieć

Trudne ze względu na problem z karmieniem piersią, dietą, potem alergiami i problemami skórnymi ograniczającymi aktywności i wymagającymi wielu wizyt u lekarzy

Mama pełna pomysłów, szukania rozwiązań, którą wywalą drzwiami wejście oknem.

Walka o przetrwanie, o kolejną minutę snu, przespanie choć jednej całej nocy. Walka o 5 minut dla siebie z całego dnia. Walka o to, aby mieć siłę dla dziecka na codziennie drapanie, smarowanie, podawanie leków, tłumaczenie i wyjaśnianie dlaczego nie może zjeść kawałka czekolady.

Życie z atopikiem nie jest łatwe, WSZYSTKO jest podporządkowane pod AZS...a jeszcze jak ma się drugie dziecko i męża atopika to....można się zatracić!!!

Jestem ojcem 15 miesięcznej Zosi, która odziedziczyła AZS po mojej żonie. Generalnie mamy wrażenie, że dzięki temu, iż skutecznie walczyliśmy z chorobą żony, dajemy sobie radę z małą. Początki były trudniejsze, aktualnie widzimy, że choroba jest pod kontrolą. Bywa ciężko, jednak sporo już przeżyliśmy z moją żoną i Jej AZSem, także mamy już naprawdę spore doświadczenie. Wg nas aktualnie nic nie jest ważniejsze od diagnostyki, probiotykoterapii i żywienia. Emolienty są dodatkiem, jednak wmawianie przez lekarzy jednego i tego samego, że emolienty, sterydy itd. jest irytujące. Od czasu drążenia tematu, współpracy z Panią Dr n. med. Danielą Kurczabińską-Luboń znaleźliśmy zdecydowanie skuteczniejsze sposoby. Muszę jednak dodać, że przed tą współpracą były tragiczne momenty choroby jeszcze zanim pojawiła się Zosia... Bandaże, krew, płacz i brak sił. Zdecydowanie Państwo powinno pomagać takim rodzinom.

Szczęśliwe i wesołe

Trudne ale nie z powodu AZS dziecka

Słodko-gorzkie

Bywa nie raz bardzo ciężko, frustrująco. Nie raz całe dni i noce przepłakane.

Widzę, że choroba wpływa na wiele sfer życia i rozwoju dziecka. Jest mi go bardzo żal, tym bardziej, że ma jeszcze inne problemy zdrowotne. Wciąż szukam nowych pomysłów jak mu pomóc.

Staram się być najlepszą mamą, ale czasem nie daję rady, czuję bezradność, że nie umiem pomóc swojemu dziecku.

Ciężkie wymagające pozbawione radości

Przez AZS poddawani jesteśmy często ciężkim próbom, częstemu nie spaniu, "drapaniu", bezsilnością. Jeśli uda się przespać noc, to bardzo się cieszymy. Mam dwójkę pięknych dzieci, ale różnica i skala potrzeb zdrowego i chorego na AZS jest przeogromna. Konkludując moje ojcostwo, od początku choroby AZS, bardzo się ono zmieniło, teraz są już inne priorytety.

Mało czasu na cokolwiek innego poza rodziną i dziećmi
Kocham, kocham z całych sił. Bywa czasem ciężko, fizycznie i psychicznie. Staram się. Moje dzieci są dla mnie jak... lek na wszystko, na serce duszę i ciało . Wystarczy ich uśmiech, przytulają. Gdy są zadowoleni i szczęśliwi, jestem i ja. Macierzyństwo to droga, czasem wyboista, ale pełna niespodzianek i pięknych widoków. Wojtek Miłosz
Bywa różnie, ale staram się jak potrafię
Dziecko chore na AZS to wyzwanie. Opieka nad nim przypomina czasem syzyfowe pracę. Większość czasu syn ma zmiany, które parę dni po wyciszeniu ponownie się nasilają i t tak w kółko. Szczęśliwie praca zdalna pozwala nam o niego zadbać.
Oddane
Jest ok.
Uczę się wiele od dziecka, tak jak ono ode mnie.
Choroba nie jest aż tak problematyczna jak w moim przypadku, dzięki czemu łatwiej mi nad tym zapanować
:)
Trudne codzienne zmagania z chorobą skóry AZS i łatwe zapadanie na inne choroby
Najfajniejsza przygoda w życiu, choć z trudnościami :)
To codzienna walka, by syn się uspokoił. Przestał drapać i przespał noc. Codzienna walka, by usiadł i się nie wiercił. Walka ze szkołą i nadpobudliwością wynikająca z chorobą...
Ogromnie cieszy mnie bycie mamą , choć to nie raz wyzwanie. Atopikiem jest moje młodsze dziecko, co bardzo uświadomiło mi to jak ważny jest dotyk w rozwoju człowieka. "Dzięki" AZS zadbałimy całą rodziną o zdrowszą dietę, mikrobiom jelit. W okresie remisji choroby ciągle przytulam dziecko, chcę "nadrobić" czas, kiedy stan skóry na to nie pozwalał.
Mimo wszystko jest wspaniale
Mam wrażenie że wciąż robię za mało....
piękne lecz obarczone ciągłą walką o lepsze jutro
Trudne, ale szczęśliwe
Po półtora rocznej walce z problemami skórnymi udało się wyprowadzić dziecko na prostą i od pół roku jest "prawie" normalnie :)
Ciągłe poszukiwanie rozwiązania problemu
Pełne stresu
Jest ciężko ale staram się jak tylko mogę by zarówno mały atopik i starsze dziecko było szczęśliwe lecz czasem siadam i nie mam sił by to wszystko udźwignąć. Przychodzą momenty gdy uważam że nie jestem dobrą matką że coś robię nie tak.
Piękne ale jak Piotruś był mały i AZS było nasilone generowało to dużo stresu, leku. Nieprzespane noce bo się drapał były bardzo trudne.
Bardzo dobrze, chociaż szkoda, że dziecko musi rezygnować z wielu pokarmów bo go "uczulają" lub powodują problemy trawienne i skórne. Problemem jest też jedzenie w

<p>żłobku. Dziecko przechodzi dość lekko, aczkolwiek wymaga dodatkowej pracy nad nim. Poza tym dziecko uśmiechnięte.</p>
<p>W mojej ocenie choroba mojego dziecka nie wpływa na mój odbiór macierzyństwa, jednak na pewno uczy cierpliwości.</p>
<p>Stres, zamartwianie się, troska, niepokój - w momentach zaostrzenia.</p>
<p>Daje sobie radę i jestem bardzo dobrym rodzicem</p>
<p>Są dni kiedy mam dość. Jest też dużo rozczarowań. Trzeba nauczyć się panować nad emocjami w kryzysowych momentach. Jest też dużo dobrych chwil</p>
<p>Macierzyństwo jest zawsze wyzwaniem mniejszym lub większym lecz mimo wszystko daje ogromną radość</p>
<p>Pielęgnacja AZS jest wymagająca, ale syn ma stosunkowo łagodne objawy AZS więc nie mogę powiedzieć że jest to bardzo uciążliwe</p>
<p>Mega ciężko. Przy drugim dziecku mam porównanie bo też ma AZS ale w minimalnym stopniu i opieka nad nim to pryszcz w porównaniu z czasem kiedy starszy był w jego wieku. Najgorsze jest to że to nie mija. Mam wrażenie że dziecko zmieniła ta choroba, jest bardziej wyczulony na wszystko co dzieje się z jego ciałem, źle radzi sobie z emocjami, szybko wpada w skrajne emocje, myślę nad udaniem się do psychologa z nim</p>
<p>Staram się być jak najlepszym tatą</p>
<p>radosne</p>
<p>Podwójny etat, gotowanie dla każdego w rodzinie co innego, ciągła czujność</p>
<p>Walka</p>
<p>No cóż... Nie na wszystko w życiu człowiek jest przygotowany :)</p>
<p>satysfakcja i radość ale też trudności</p>
<p>Trudniejsze niż znajomych i rodziny</p>
<p>Było ciężko przez ponad rok czasu kiedy to syn budził się każdej nocy i drapał się przez koło godziny, a ja nie wiedziałam jak mu pomóc bo nic nie działało dopóki nie zaczęliśmy smarować go protopic. Od tego momentu ładnie przesypia noc.</p>
<p>Myślę że daje sobie radę ze swoimi obowiązkami.</p>
<p>Ciężko patrzeć na dziecko któremu nie można pomóc</p>
<p>Trudne ale szczęśliwej</p>
<p>Z alergikiem i atopikiem jest bardziej wymagające ode mnie czasu i poświęcenia na przygotowanie dodatkowych posiłków</p>
<p>Ciągle odczucie, że coś robię nie tak idłatego dziecko ma nasilone azs, bezsilność przy cierpieniu dziecka</p>
<p>Jestem szczęśliwą mamą.</p>
<p>Spokojne</p>
<p>Do 3 r. ż. Bardzo trudne. Ciałem niewyspanie i stres</p>

D
Moje macierzyństwo jest związane z wieloma trudnościami i przeciwnościami losu, ale jestem mimo wszystko szczęśliwa z tego co mam.
Ciągle szukanie informacji jak poprawić jakość życia dziecka. Jak poprawić stan skóry, szukanie przyczyn
Jest dobrze ale momenty zaognienia są najbardziej stresujące
Pełne wzlotów i upadków, wciąż uczymy się siebie nawzajem
Wszystko dobrze, martwi mnie tylko niemożność poradzenia sobie ze skórą córki z powodu AZS
Zaangażowane.
Ciągle pielęgnacja skóry, liczne wyrzeczenia, i odmawianie dziecku niektórych rzeczy np basen. Dodatkowo dziecko choruje na celiakię więc wykluczenia żywieniowe ...
Ciężka sprawa
Pełne stresu, zmęczenia, ciągłego napięcia. Bardzo dużo konfliktów między rodzicami na tle opieki nad dzieckiem która skupia się na matce. Ojciec dziecka pracuje za granicą, w domu bywa co drugi weekend. Rodzina wtrąca się i próbuje wpływać na nasze decyzje, min. dotyczące pielęgnacji, warunków życia.
Nie tam sobie wyobrażałam pierwsze kroki macierzyństwa. Wszyscy mają takie ładnie zdjęcia z maluszkami, które mają taką czystą skórę. A ja każdy dzień szukam wejścia z tego, wydaję dużo na leki, maści, kremy, na porady specjalistów, i czuję że to moja wina że ja nie mogę pomóc swojemu dziecku.
Raz jest lepiej a raz gorzej. Bywa ciężko ale jakoś daje radę
Ciężkie początki, wiele chwil zwątpień. Teraz gdy objawy w odwrocie cieszynysie każda chwila
Szczęście, wielki strach przed rozpoznaniem azs i późniejsza obawa o dalsze zdrowie
Ciągła walka z alergiami i swędzeniem skóry
Pełne wyzwania
Bardzo dobrze, staram się robić wszystko, aby rodzina czuła się jak najlepiej.
Dzieci z AZS oraz z alergiami różnymi w różnym stopniu powodują że rodzicielstwo jest trudniejsze oraz trzeba więcej pracy włożyć w codzienność. Czasem bywa ciężko. Lecz jeśli ja nie przypilnuję diety oraz leków i pielęgnacji skóry dzieci będzie bardzo źle z nimi.
X
Szkoła życia ;) Ciężko patrzeć na syna, który cierpi na to samo co ja. Znam jego ból. Czuję się winny.
Nieustające "leczenie" podawanie syropów smarowanie maściami i wstawianie w nocy do płaczącego i panicznie drapiącego się dziecka pozatym ciągła obawa o to co jedzą
Bycie mamą dziecka z AZS, do tego z silną alergią na masę produktów jest bardzo trudne. Do tego nieświadomość ludzi w najbliższym otoczeniu jak paskudna jest to choroba powoduje jeszcze większą bezradność i niemoc. Chciałabym aby w końcu moje dziecko przestało być nerwowe

Wyczerpujące, czasem frustrujące.
Jest ciężko ale staram się jak mogę i robię wszystko żeby syn nie cierpiał i był szczęśliwym dzieckiem.
Jest to niełatwy kawałek chleba do zjedzenia ale kiedy dzieci mi mówią że się kochamy i że jesteśmy rodziną to wiem że jest to warte wszystkiego
Wymaga dużo uwagi, systematyczności i cierpliwości szczególnie w chwilach zaostrzenia (kiedy dziecko ma niepohamowaną potrzebę drapania)
Ciągły stres, zmęczenie
Jest pięknie ale zdarzają się ciężkie dni z córką każdy dzień jest wyzwaniem
Mimo często ciężkich chwil nie potrzebnych kłótni i hałasów oceniam macierzyństwo jako najlepsze co mnie spotkało w życiu, jestem dumna że jestem rodzicem . Do nikogo nie mam już pretensji o to że dzieci chorują inni mają gorzej dziękuję za to co mam. Jest trudno ale nie można się poddawać
Wspaniałe, pomimo wielu trudności
To droga pełna wyzwań. Sama zmagam się z ciężkim AZS, a teraz córka także ma zmiany. Nie chciałabym, żeby córka przechodziła to co ja. Macierzyństwo to strach i radość naprzemiennie.
Bywa czasem trudno. Jest to ciągle wyzwanie i trochę strach co mogę mu dać do jedzenia albo czy prawidłowo się rozwija. Mam wrażenie że nie każdy rozumie że to nie jest tylko choroba skóry i że może wpływać na tak wiele aspektów.ale jestem szczęśliwa bo dziecko jest uśmiechnięte i to daje jakąś nadzieję. Jest lepiej niż na początku i tego się trzymam. Jest nadzieja
Nie wiedziałam, że będzie tak trudno
Poczucie bezradności, stres czy rówieśnicy w przedszkolu będą chcieli się bawić z córką, zmęczenie spowodowane snem przerywanym i płaczem
AZS bardzo wiele mi odebrało, mam poczucie że moje macierzyństwo było i jest o wiele trudniejsze niż u większości innych osób. Trudności związane z chorobą wpływają w ogromnym stopniu na zachowanie dziecka, a co za tym idzie na trudniejsze z nim relacje
Bardzo trudne początki z dzieckiem pokrytym ranami na ciele, przez długi czas na kilku sterydach na raz. Ogrom stresu. Brak możliwości nacieszenia się wczesnym macierzyństwem z uwagi na stan skóry malucha i liczne wizyty lekarskie oraz tony leków i maści. Ale też ogromna radość z najwspanialszego małego człowieka.
Piękne momenty, miłość, uśmiech, radość, ogrom strachu, łez, bezsenność, zmartwienia, smutek,
AZS odbiera nam "pełną" radość macierzyństwa
Wieczny rollercoaster, walka z AZS jak walka z wiatrakami na chwile znika żeby ponownie i mocniej zaatakować
Jest wspaniałe pełne miłości
Ciężkie, nie zawsze spotykam się ze zrozumieniem jeśli chodzi o jego stan zdrowia oraz skóry. Często słyszałam, że wyolbrzymiam i szukam mu chorób.
Jest trudniejsze niż innych



Normalna relacja , miłość zrozumienie wsparcie
Nudy nie ma
Bycie mamą dziecka z AZS jest trudne, bycie mamą dwójki dzieci z AZS jest koszmarnie trudne i wykańczające psychicznie i fizycznie
Dobre
Piękne ale trudne
Macierzyństwo to codzienna walka o zdrowie, komfort i spokój dziecka, przesadna troska i niepokój związany z przyszłością, poczucie osamotnienia w chorobie pociechy, smutek z powodu braku możliwości pomocy w 100% we wszystkich problemach zdrowotnych, żal do losu, upatrywanie winy w genach członków rodziny
Trudności ze spaniem, świądem. Brak zaufania do lekarzy.
Czasem bywa ciężko ale robie co mogę żeby było dobrze
Młodsze dziecko ma bardzo ciężkie azs i alergię wielopokarmowa plus zwiewna, życie z nim jest utrapieniem. Starszy syn ma azs ale w bardzo ograniczonym stopniu. Wszystko jest męczące i frustrujące przez brak zrozumienia i pomocy ze strony lekarzy.
Jest harmonijne
wyczerpujące
Jest wymagające. Cały czas martwi mnie że syn może nie mieć takich możliwości jak inne dzieci, do tego ja jestem w domu i nie mogę się rozwijać póki co. To bardzo rzutuje na moją psychikę, bywam wyczerpana
Dobrze chociaż nie jest łatwo. Dziecko AZS ma powiązane z alergią pokarmowa
Od urodzenia jeździliśmy po lekarzach, szukaliśmy odpowiedniego mleka modyfikowanego. W późniejszym czasie wyszło, że synek ma AZS
Raczej na luzie, ale większość czasu spędzam na czytaniu o Azs i alergiach pokarmowych i nie mam już siły czytać ogólnych poradników
Moje macierzyństwo jest wymagające, mam dużo stresu którego na pewno nie rozumieją wszyscy. Ja sama mam AZS od dziecka i myślałam, że szybko się odnajdę w życiu z dzieckiem z AZS, ale tak nie było i szczerze to dalej się uczę w tym funkcjonować. Ciągle się uczę jego reakcji na różne rzeczy, co się przyzwyczaimy do stanu rzeczy to coś się zmienia i wiem, że nigdy nie skończy się szukanie informacji i pogłębianie wiedzy.
Życie na pełnych obrotach, wydajność 120%, niemożność planowania, ale ogromna radość i wdzięczność za to co się ma
Nikt nie mówił że będzie lekko, ale jest gorzej niż mają statystycznie inni rodzice. Więcej stresu, bo jedzenie, alergię, lekarze.
Jest ciężko, czasem ciężiej ale przeważnie ciężko
Pełne wyzwania, obecnie AZS mamy pod kontrolą, skóra jest w bardzo dobrej kondycji. Ale do trzeciego roku życia była tragedia, tunel bez światła na końcu.
Spełnione
Sporo wyrzeczeń, tłumaczeń, ale i zrozumienia

Nie takie jak sobie je wyobrażałam...
Jest jednocześnie największym wyzwaniem i najszcześniejszym czasem mojego życia. Atopik jest zagrożony anafilaksją, więc to alergologia a nie AZS przysparza nam więcej trosk.
Momentami bywa ciężko. Ciężko wytłumaczyć małemu dziecku że nie może np założyć ubrań z ulubioną postacią z bajki ze względu na skład. Ciężko wytłumaczyć że nie może się drapać, musi przyjmować leki. A najgorsze jest smarowanie syna które jest nieuniknione. 4 lata a ciągle płacz
Ciężki kawałek chleba
Trudne ze względu na alergię u dziecka
Bezproblemowe.
Bardzo dobrze, czasem tylko kiedy nie wiem jak pomóc córce to jest bezradność. Ale potem okazuje się, że jest szansa trafić na dobrego lekarza
Ciężka praca każdego dnia stres niewyspane nocki ciągła kontrola posiłku i stanu skóry
Inaczej niż sobie wyobrażałam i chciałam.
Ciągła walka z wiatrakami, strach o dziecko
Jako mama sama cierpiąca od dzieciństwa na AZS moje macierzyństwo jest pełne trosk aby jak najbardziej złagodzić objawy u córki żeby nie cierpiała z powodu choroby tak jak ja kiedyś.
Piękne i trudne jednocześnie. Każdy rodzic chce dla swojego dziecka jak najlepiej, ale ciężko jest, gdy trzeba podać dziecku leki, przygotować skórę, wytłumaczyć że nie można się drapać a dziecko płacze bo boli.
Uczę się, czasem popełniam błędy Q czasem jestem zadowolona :) jest ok, ale zawsze może być lepiej
Ciągły stres, niemożliwość karmienia dziecka "wszystkim", co powoduje u mnie złość. Niesprawiedliwość. ..ale też radość i wdzięczność, że nie jest gorzej.
Moje dzieci nie mają ciężkiego przebiegu azs, więc jest ok
Pełne wznosów i upadków. Cięższe niż wszyscy mówią. Ciężko pogodzić pracę na zmiany, opiekę nad dziećmi i ogarnianie życia. Wiele własnych potrzeb schodzi na dalszy plan
Nie ma nudy, najgorzej gdy dzieci chorują
Przepełnione miłością do dzieci ale trudne i wymagające
Nie jest łatwo, gdy dziecko krzyczy "mamo, boli!", trzęsie się, drapie i nie daje się dotknąć
Wymagające, cierpliwe i chyba momentami nadopiekuńcze.
Normalne. Trochę więcej czasu trzeba poświęcić dzieciom na pielęgnację. Córka smaruje się już sama, a ja smaruję 3-latkę. Podchodzę do tego na spokojnie, chociaż bywały trudne dni.
Ja też choruję na AZS
Momentami ciężko, szczególnie nieprzespane noce w zaostrzeniach choroby

Jest cudowne 🥰 Jestem dumna i szczęśliwa że ma dzieci
Jest wesoło, ale bywa też ciężko
Jest to bardzo trudne czas patrzeć na cierpienie dziecka i wiedząc że niemożna mu pomóc
Od 5 tygodnia martwiłam się o skórę dziecka. Najgorsze jest szukanie odpowiedniego specjalisty.
Mam ciągle wrażenie że jeszcze mogłabym coś zrobić by ulżyć dziecku ale nie bardzo wiem co
Nie mogę narzekać
Jest ok, wsparcie partnera, uważność na zdrowie dziecko. Najgorsze są finanse.
Świadome.
Macierzyństwo szczęśliwe
Spełnione marzenie. Czasem niemożność rozwiązania niektórych problemów i związane z tym wyzwanie
Czasem trudne czasem piękne
Raz pod wozem raz na wozie
Bywa ciężko, ale ogólnie jest ok
Najpiękniejszy i najtrudniejszy czas w moim życiu
Mam poczucie, że za mało się staram i ciągle szukam źródła pogorszenia stanu skóry. Bardzo często mam wyrzuty sumienia kiedy nie umiem pomóc dziecku przy ataku drapania a sama się też denerwuję.
Jest ciężko pogodzić pracę zawodową z dzieckiem atopikiem, które powinno być bardziej zadbane, smarowane częściej emolientami itd. Że żłobka przychodzi często ze zmianami na buzi i w miejscach intymnych, a ja walczę popołudniami żeby na drugi dzień była w stanie dalej w tym żłobku funkcjonować bez bólu.
Jestem spełniona jako matka mimo przeszkód rzuconych nam pod nogi
Brak stałości i rutyny, ze względu na trudne do przewidzenia nasilenie objawów AZS.
Jest wspaniałe ale trudno mi patrzeć, gdy stan skóry synka się pogarsza
Staram się jak mogę. Obecnie moje życie kręci się tylko wokół choroby dziecka bo jak każda matka chcę żeby było zdrowe i nie cierpiało, nie drapało się i nie płakało. Najgorszy w tej chorobie jest świad z którym walczę a ta walka niestety bezustannie trwa i niestety nie należy do najłatwiejszych. Kiedy ją pokonam a naprawdę wierzę w to że, kiedyś to nastąpi to będę najszczęśliwszą mamą na Ziemi.
Ciągła walka ze skórą, córka mimo, że ma dopiero 4 lata to ma już dość. Z płaczem pyta kiedy jej to w końcu przejdzie, mówi, że nie chce mieć takiej szorstkiej brzydkiej skóry. Mimo restrykcyjnej diety z powodu bardzo licznych alergii pokarmowych, skóra wygląda raz lepiej raz gorzej. Ciągłe eksperymentowanie, smarowanie mnóstwem kremów, maści. Ciągłe szukanie złotego środka. Unikamy sterydów, szukam łagodniejszej terapii. Przedszkole niestety nie współpracuje. Placówka nie wyraziła zgody na smarowanie dziecka maścią przez panie podczas pobytu. Pielęgnacja nie sprawia mi problemu, cały czas smaruję z nadzieją, że w końcu to zniknie. Najgorzej czuję się z tym, że córka przez to

cierpi i sprawia jej to smutek. Gdzieś z tyłu głowy obwiniam się, że może gdzieś popełniłam błąd. Coś zrobiłam źle. Ale na pokładzie jeszcze drugie dziecko z innymi problemami. Więc walka na dwa fronty. Jak bym opisała swoje macierzyństwo?? Walka o uśmiech, szczęście.
Moje macierzyństwo to lista obowiązków, na którą nie wystarcza dnia
Trudne, wymagające ale bardzo mnie nauczyło pokory i cierliwości
Cęsto wyczerpujące, pełne niepokoju, ale również satysfakcjonujące gdy codzienny trud pozwala widzieć szczęśliwe dzieci. Bilans zwykle wychodzi na plus, ale poczucie że nigdzie (w pracy, w domu, w związku, w relacji z dziećmi) nie da się być na 100% jest frustrujące.
Szczęśliwe ale bardzo wymagające. AZS od urodzenia córki, bezsilność, brak pieniędzy na wszystko żeby zapewnić córce związanego z choroba
Chciałabym żeby wrócił czas gdy mały był zdrowy. Ciągłe drapanie, nowe rany, nieskuteczne smarowanie bardzo są uciążliwe.
Trudne.
Wspaniałe
Nienawidzę drapania
..
Cudowne
...

Wypełnienia: 420

## Załącznik nr 27

Odpowiedzi do pytania: Napisz, z jakimi trudnościami jako rodzic/opiekun musisz się mierzyć w kontekście choroby Twojego dziecka:

Odpowiedź	%	Liczba
Brak	3,57%	15
.	2,62%	11
-	0,71%	3
Dieta eliminacyjna	0,48%	2
Niezrozumienie	0,48%	2
..	0,48%	2
...	0,48%	2
...	0,48%	2
Ciągłe tłumaczenie że skóra się wyleczy.		
Musimy uwarzać na jedzenie, w przedszkolu Panie zupełnie tego nie są w stanie opanować. Wszelki urodziny, wakacje, rodzinne spotkania są podporządkowane pod syna		
Niezrozumienie społeczeństwa, brak wiedzy pracowników medycznych, ocena opieki nad dzieckiem przez pryzmat stanu skóry		
Opuszczanie zajęć, niemożność uczestnictwa w zajęciach dodatkowych		
Odpowiednią diagnozą była problemem. Alergeny wzmagają zapalenie skóry		
Specjalna dieta, problemy z wyborem miejsc na wyjazdy wakacyjne, unikanie słońca podczas stosowania sterydów, konieczność kąpieli i pielęgnacji skóry niezależnie od okoliczności (nie można odpuścić mycia i smarowania).		
Przede wszystkim dbanie o skórę, często dziecko jest już „zmęczone, tym bieganiem za nim z tubką kremu. No i czasami bezsilność kiedy robimy co możemy a choroba się zaostrza		
Brak czasu, brak snu przez drapanie, ograniczone aktywności z dzieckiem, dieta, problem z ubieraniem w lecie, snem w dzień, koszty leków, badań, lekarzy, problem ze znalezieniem odpowiedniej opieki bo personel żłobka ma wiele maluchów pod opieką i nie może chodzić tylko za moim dzieckiem i pilnować czy się nie drapie.... i wiele innych,		
Tłumaczenie dziecku, że nie może iść na basen lub trening bo ma wysypkę i rany.		
Ciągły strach, ciągłe dopasowywanie wszystkiego pod stan dziecka.		
Panie nie chcą posmarować dziecka emolientem skóry córki, lecz w czasie remisji, gdy dziecko jest w przedszkolu skóra jest bardziej przesuszona i dopiero wieczorem ja mogę posmarować		
Jako rodzice mamy już doświadczenie co może pomóc na nasz naszego dziecka. Trudnością są naciski ze strony niektórych członków rodziny (lub innych osób) abyśmy przetestowali "pseudo metody leczenia", które podobno sprawdziły się u kogoś z ich grona znajomych.		

Gdy dzieci w przedszkolu śmieją się z rączek córki, dla mnie jako dla matki jest to bardzo przykre
Trudno powiedzieć. Ciągłe proszenie o recepty ba leki stale zażywane. Koszty pielęgnacji i suplementacji.
Bezradność
Muszę tłumaczyć wiele razy dziecku, że nie może chodzić na basenz kuzynka. Niektórzy lekarze myślą, że nie dbam o jego skórę, zwłaszcza, że to infekcje zaostrzają AZS, a wtedy idziemy do lekarza....więc czuje się czasem winna, że nie mogę mu bardziej pomoc. Azs obniża nam odporność i niestety musieliśmy zrezygnowac z przedszkola mieliśmy infekcje za infekcja.
Informowanie że AZS nie jest zarazne
Ludzie często traktują dziecko jak trendowate ze względu na wygląd skóry
Niemożliwość poradzenia sobie ze świadem. Długi czas oczekiwania na wizytę u dermatologa (gabinet prywatny ok. 1-2 tygodnie, na NFZ- 3-4 miesiące) gdy następuje pogorszenie stanu skóry i pomoc medyczna (leki) jest potrzebna natychmiast
Kąpiele, pielęgnacja, pilnowanie diety, przyjemności
Diety i dzieci, które mają urodziny. Moje dziecko nie może jeść tych wszystkich smakowitości.
Brak zaangażowania oraz holistycznego podejścia lekarzy
W żłobku pilnowanie co mały je, w gościach ciągle rozmowy ze jak on coś zje to przecież nic mu nie będzie, tłumaczenie żeby niedotykalni jego buzi bo ma popękane policzki i tylko dorzucają mu bakterii i przez to mamy potem więcej smarowania i drapania.
Długim czekanie na wizytę do lekarza alergologa na NFZ, brakiem ciągłości leczenia przez pediatre, doszukiwaniem się problemu w diecie dziecka oraz wieloma eliminacjami żywieniowymi.
Znalezienie odpowiedniego żłobka/przedszkola zajęło nam trochę czasu kilka placówek nam odmówiło. Aktualnie najtrudniej jest gdy są organizowane urodziny innych dzieci, i rodzice przynoszą poczęstunek, który moje dziecko nie może spożywać bo wiemy że będzie zaostrzenie choroby. Oraz uświadomienie rodziny że niektóre produkty niemówiony występować w diecie dziecka z AZS. U nas AZS jest na podłożu alergicznym.
Daje radę
Codzienna pielęgnacja skóry, analizowanie składu i pochodzenia produktów, codzienna suplementacja witamin podnoszące odporność , częste infekcje górnych drug oddechowych, obawa przed podaniem czegoś nowe do jedzenia
Ciągle trudne pytania o wysypkę lub o sposób karmienia, uwagi, niepotrzebne rady
Stres, niepokój
Ciągłe wizyty u alergologa i dermatologa. W pracy muszę się zwalniać albo kombinować.
Dużo osób nie wie o tym że to AZS i tak patrzą na dziecko jak by u niego skaza
Brak zrozumienia, zarzuty, że nie dbam o dziecko
Wykluczenie społeczne, ciągle ograniczenia

Nieprzespane noce z powodu świądu ( w rezultacie niewyspanie rodziców i dziecka ), rezygnacja dziecka z aktywności sportowych ( pot powoduje silny świąd) planowanie posiłków dla całej rodziny z uwzględnieniem alergii pokarmowych dziecka, dbanie o higienę dziecka, które odmawia kąpeli z powodu świądu i pieczenia skóry
Rezygnacja z basenu, długich kąpeli, nocne drapanie
A
Kontrola jedzenia, środków do prania, kąpania itp.
Pytania otoczenia o zdrowie dziecka/pouczanie/dawanie dobrych rad.
Z tłumaczeniem się rodzinie, że dziecko nie może się moczyć w basenikach w lecie, bo później cierpi ono i my. Brak zrozumienia.
Najbardziej utrudniają codzienne funkcjonowanie nieprzespane noce.
Zakupy, dieta, przygotowanie posiłków, rezygnacja z wielu aktywności, uświadomienie dziecka, pilnowanie i przewidywanie zagrożeń
Trudno stwierdzić
Ciągłe tłumaczenie dlaczego: -on się drapie - on ma zmiany na buzi ciele - jest taki nerwowy, drażliwy, płaczący - czegoś nie może używać, jeść
Raczej to kwestia alergii i problem z dostosowaniem diety w państwowym żłobku...
Wyłapanie co powoduje że stan skóry się pogarsza.
Opinie innych
Tłumaczeniem czego dziecko nie może jeść, nie dla każdego to jest zrozumiałe chociaż podaje konkretne produkty.
Nikt nie potrafi wdrożyć odpowiedniego leczenia.
Nie miałam trudności
W przedszkolu dziecko musi siadać z dala od swoich rówieśników w czasie posiłków. Musi przynosić swoje posiłki i patrzy jak inne dzieci jedzą słodkie. Gdy są imprezy rodzinne zawsze moje dziecko jest omijane bo nic nie może zjeść. Ciężko znaleźć odpowiedniego specjalistę a jak się już znajdzie to kolejki są ogromne
Dostęp a raczej jego brak fachowej opieki w małym mieście
Dziwne patrzenie osób z zewnątrz,
zarwane noce
Ciągła pielęgnacja, obawa o skórę, rezygnacja np z basenu, zawsze nosimy wiele specyfików do smarowania
wszystko jest problemem
Pytaniami czy to nie zaraźliwe

Przy dużej liczbie dzieci panie w przedszkolu nie są w stanie zawsze pamiętać i używaniu przyniesionego przeze mnie mydła i chusteczek mokrych, syn często wraca w pogorszonym stanie. A poza placówką najtrudniej jest rozmawiać z rodziną, która czasem zdaje się uważać, że stan skóry syna jest wynikiem naszych zaniedbań, daje mnóstwo porad, nie znając tematu, podważa leczenie i kompetencje lekarzy

Większość z rodziny (babcie, dziadkowie, ciocie) nie rozumieją powagi tej choroby (córka dodatkowo ma alergię) Myślą, że posmaruje kremikiem i będzie ok, albo dziwią się czemu jeszcze nocy nie przesyypia i porównują ze swoimi dziećmi - pewnie nie najada się. Często też dziwnie się spoglądali np na jej ręce czy wysypana, podrapana buzię

Dziecko chce samodzielnie się smarować, ale gdy robi to całkiem samo, nie smaruje się wszędzie lub smaruje się niewystarczająco i jest to źródło konfliktów na linii rodzic-dziecko i przyczynia się do frustracji i niepotrzebnego zwiększenia częstotliwości konfliktów (2x dziennie „walka” o smarowanie, proszenie dziecka o to, pilnowanie go lub nakłanianie do smarowania przez rodzica, wymyślanie nowych metod na smarowanie, ostatecznie smarowanie przez sen, bo dziecko się nie daje posmarować).

„Pilnowanie” partnera, by również smarował dziecko, przestrzegał zasad typu szybka kąpiel, unikał podawania niektórych produktów. Przyczyna frustracji w związku ze względu na inne zachowania partnera wobec dziecka w związku z chorobą (większy „luz”, odpuszczanie niektórych rzeczy, co prowadzi niekiedy do nasilenia zmian).

Kupowanie wielu drogich produktów (kremy, balsamy, żele pod prysznic itp.) i testowanie, co dziecku się sprawdzi, niekiedy strata pieniędzy, bo coś się nie sprawdza albo uczuła.

Rezygnowanie z niektórych przyjemnych aktywności, np. częstego wychodzenia na basen, kąpiel dziecka w pianie w wannie.

Dobieranie jedzenia .

Niechęć dziecka do regularnego smarowania ciała.

C

Tak jak wspomniałam wcześniej

Różne

- Patrzenie na codzienny dyskomfort dziecka
- wydawanie pieniędzy na droższe emolienty (zwykle drogeryjna płyny i kremy są znacznie tańsze)
- szukanie odpowiedniej pielęgnacji przez wiele miesięcy
- spędzanie czasu na szukaniu informacji o AZS
- szukanie lekarzy specjalistów

Codziennie płacze przy kremowaniu, drapanie w nocy,

Ciągle drapanie, różne choroby skórne

Choroba pochłania mnóstwo pieniędzy, co jakiś czas muszę zostawiać młodsze dziecko by iść na oddział do szpitala na kilka dni. Ciągle uważamy na to co podajemy dziecku, dom musi być dosyć sterylne.



Codziennie smarowanie, uważanie na to co je, odpowiedni ubiór
Z ciągłym stresem związanym z niepewnością i wiecznymi domysłami, znakami zapytania w głowie. Obawa przed silną reakcją alergiczną szczególnie gdy nie będzie mnie w pobliżu. Z niekompletnym zrozumieniem ze strony lekarzy oraz niekiedy z ich przedmiotowym traktowaniem brakiem wyjaśnienia, rozeznania, brakiem leczenia całościowego a jedynie doraźnego.. Z trudnościami w dobieraniu diety dla dziecka. Oraz z codzienną pielęgnacją której dziecko nie lubi
Nieprzespane noce przez co dziecko zostaje w domu zamiast iść do przedszkola i cieszyć się dzieciństwem.
Pielęgnacja dziecka ... tłumaczenie że dziecko ma się nie drapać
Pilnowanie stanu skóry, zmian na bodźce środowiskowe czy alergeny kontaktowe, szczególnie gdy dziecko jest w żłobku/zostawione u krewnych. Wizyty lekarskie w innym mieście, które zmuszają do zwolnienia lekarskiego w te dni. Dostosowanie leków do małych dzieci (np. Protopic dla dzieci od 2r.z). Brak całościowego podejścia do AZS, brak w naszej klinice jednego lekarza prowadzącego do pacjenta.
Brak dostępu do dermatologa na NFZ, prywatny dermatolog zamiast szukać źródła przepisuje statusu, brak jednej ścieżki postępowania
W przedszkolu nie spotykamy się ze zrozumieniem alergii pokarmowych jakie dziecko ma. Dyrekcja wychodzi z założenia że to nasz problem, nie ma możliwości dostosowania jadłospisu do alergii syna. Syn na szczęście ma swoje mydło i krem w przedszkolu. Może swobodnie z nich korzystać. Często jednak sam widzi że inne dzieci nie muszą korzystać z innych kosmetyków i nie chce używać własnych żeby nie odstawać od grupy. Czasem musimy go 'zmuszać' do smarowania czy mycia się w atopigo (wolałbym używać mydła jak siostra i nie musieć się smarować). Jest to trudna walka która ciągle się powtarza.
Przestrzeżenie diety w przedszkolu, odmowa dziecka w związku z chorobą
Patrzenie się pod kątem zainteresowań dziecka czy mu nie zaszkodzą.
Nasza córka nie chodzi do przedszkola/żłobka- jest wyłącznie pod naszą opieką. Brakuje odpowiedzi we wcześniejszych pytaniach. Co do trudności to największymi są brak dostępu do najnowszych badań medycznych, brak wiedzy skąd się bierze choroba i jak ją skutecznie pokonać. I przede wszystkim brak dobrych specjalistów- w naszej okolicy najlepsza dotychczas rada od lekarza było "pani sobie forajczyta".
Najgorsze jest opanowanie świata. Już zaleczone zmiany są dalej rozdrapywane ci koło sie toczy od nowa...
Bezradność bo czasem chce się pomóc ale trzeba czasu na zalecenia
Nieprzyjemne spojrzenia obcych osób , kiedy dziecko się drapie bo go swędzi skóra
DZIECKO NIE CHODZI DO PLACÓWKI. WYBRAŁAM LOSOWE ODPOWIEDZI PONIEWAŻ NIE DA SIĘ INACZEJ.
Dostępność lekarzy , dieta - zrozumienie i zaakceptowanie przez otoczenie, że dziecko ma ograniczenia żywnościowe.

Jeszcze takich nie miałam
Wyjście na plac zabaw wszyscy się patrzą jak córka wygląda na twarzy i rękach
Tłumaczenie wszystkim że AZS to ciężka choroba
Organizacja czasowo tak aby plan dnia i wszystkie zadania zostały zrealizowane. Nieustanne smarowanie. Ciężki dostęp do lekarza. Okropny dostęp do szpitali. Wieczna walka o pieniądze na leczenie.
Tłumaczenie ludziom co to za choroba co może czego nie. Ciągła pielęgnacja skóry, upominanie kogoś jeśli się tego nie trzyma. Tłumaczenie rodzinie czemu mały czegoś nie może. Tłumaczenie matce że czegoś nie może.
Tłumaczenie otoczeniu stanu skóry dziecka.
Przede wszystkim musi nosić rękawiczki bo zaraz ma rany na rączkach , a jest bardzo chętny do zabawy. Często ma bandaże na stopach bo ma ciężko gojące się rany. Musi nosić bieliznę tylko bawełnianą . Specjalne jedzenie bez mleka i jajek. Jest ciężko z produktami dla takich dzieci alergicznych i z AZS.
Wszelkie aktywności z których mogą korzystać zdrowe dzieci dla nas są problematyczne, bo nie wiemy jak nasze dziecko zareaguje i jakie będą konsekwencje skórne.
Zxx
----
Xyz
Ze względu na astmę oskrzelową i konieczność podawania leków wziewnych w przypadku duszności/trudności w oddychaniu dostaliśmy odmowę od państwowych przedszkoli, córka musi uczęszczać do prywatnej placówki, w której panie opiekunki zostały poinstruowane i chętnie pomagają, nawet w trudniejszych sytuacjach.
Uświadomienie dziecku, że niestety ma ograniczenia i nie jest jak inne dzieci
Sucha skóra Skłonna do podrażnień Swędzenie Ciągłe nawracanie ran
Restrykcyjna dieta z powodu karmienia piersią dziecka alergika
Najtrudniejsza jest u nas alergia na jajko i roztocza która, brakuje nam specjalisty, który ma bardziej holistyczne podejście, obecnie konsultujemy: alergia -alergolog, skóra - dermatolog
Trzeba pamiętać żeby zawsze był zapas emolientów, również w żłobku. Czasami widać, że np zapomnieli posmarować buzi przed wyjściem na spacer. Regularne namawianie na smarowanie, co przy buncie dwulatka nie jest proste. Na początku życia córki rodzina w ogóle nie rozumiała, że córka nienawidzi się kąpać, że czynności pielęgnacyjne zajmują bardzo dużo czasu. Teraz, jak córka jest starsza to jest łatwiej.
Żadnymi
Wzrok innych rodziców oceniających...

ciągłym zastanawianiem co może pogorszyć stan skóry
Choroba na razie jest łagodna.
Podejmowanie decyzji czy dziecko może wziąć udział w jakiejś aktywności która może pogorszyć stan skóry. Tłumaczenie opiekunom wszystkich procedur jeśli dziecko spędza noc poza domem. Tłumaczenie dziecku czemu musi te wszystkie procedury stosować.
Brak brania pod uwagę potrzeb mojego dziecka
Koszty leczenia Ból i wygląd skóry pomimo leczenia Konieczność ograniczania takich aktywności jak np. basen
Znalezienie specjalisty
Przedszkole organizuje aktywności w których nie zawsze może uczestniczyć dziecko
Odległe terminy diagnostyczne. Brak wystarczającej ilości specjalistów. Brak szerszego spojrzenia na problem.
Trudność w otrzymaniu wiedzy jak mogę pomóc, wyboru jaki lek, emolieny jest najlepszy dla mojego dziecka, trudność w utrzymaniu diety i dziecka.
Nieprzespane noce - szczególnie w okresie zaostrzenia. Brak spójnego planu leczenia wśród lekarzy specjalistów.
Dziecko nie lubi myć smarowane a mimo to musi
Nie korzystamy z basenu, ciężko nam gdzieś wyjechać, nie możemy mieć zwierzaka
Największym problemem jest świąd i płacz po kąpielach i podczas smarowania
Rodzina jest najgorsza, bo mówią, że wymyślamy, nic im nie jest
Brak odpowiedniej pomocy. Ciągłe trudno zdiagnozować przyczynę
W przedszkolu nauczyciele nie chcą smarować dziecka przy zaostrzeniu
Często dzieci się śmieją że córka ma tany na rączkach i nóżkach. Dlatego też nie chce chodzić na lekcje w-f
Ograniczanie niektórych zabaw/aktywności; wytłumaczenie, że drapanie jeszcze pogarsza skórę
Nie każdy nauczyciel różnie to, że dziecko nie może się denerwować, nie może się zagrzać, nie może dostać cukierka z pszenicą czy jogurtu z mlekiem bo kiedyś tak rodzice nie wymyślali. Ale na szczęście młodsze nauczycielki nie mają takiego postrzegania choroby córki. Niestety, przez ataki AZS omijają ją atrakcje dla dzieci w przedszkolu.
Latem nie może nosić krótkich spodenek bo ciągle się drapie, W kąpielach również się drapie, Pływanie w basenie również jest kłopotliwe
Pielęgnacja skóry. Ślady po drapaniu, gdy rozbiera się na basenie są widoczne i zwracają uwagę osób dookoła. Ojciec dziecka robi wyrzuty, że, źle pielęgnuje skórę dziecka

<p>Było mnóstwo nieprzespanych nocy, teraz z czasem trafiają się parę dni w miesiącu gdzie synek się co chwilę budzi i drapie całą noc ale no jak wiadomo raz jest lepiej raz gorzej, na obecną chwilę największą trudnością to są posiłki, tłumaczenie rodzinie/znajomym/dzieciom że on tego nie może,tego też nie.Każdy jednym uchem wpuścił drugim wypuścił ale każdy już z czasem się "nauczył"</p>
<p>Syn ma bardzo łagodny przebieg, więc w zasadzie nie sprawia to żadnego problemu</p>
<p>Nie chce ciągle dziecka smarować serydem, szukanie odpowiednich maści i środków równo3z bywa uciążliwe. Dużo czytam, ale mam wrażenie że wciąż nic nie wiem.</p>
<p>Ciężko mi wytłumaczyć dziecku że musi powstrzymać się od drapania skóry, bo to pogarsza stan</p>
<p>Muszę ubierać dziecko tak żeby nie miało możliwości się drapać,ponieważ robi sobie rany.Ludzie z otoczenia ciągle zadają pytania co się dzieje że skóra u dziecka.Mam wrażenie że uważają że odpowiednio o tą skórę nie dbam.</p>
<p>Brak zrozumienia, że dziecko musi korzystać z konkretnych kosmetyków</p>
<p>Przed nami dopiero pojscie do przedszkola ale boje sie ze Panie zapomna o dziecie albo nie posmaruja syna kremami, nie bede pamietac o spexjalnym mydle</p>
<p>Poczucie winy, że robię coś źle, skoro dziecko tak bardzo się drapie. Ciągłe myślenie, czy może powinnam kupić inny krem, wykluczyć coś do jedzenia, żeby było lepiej.</p>
<p>Inne potrzeby higieniczne w placówce (np. moje dziecko nie może używać standardowego odkażania rąk).</p>
<p>Pielęgnacja skóry</p>
<p>Trudne jest powstrzymanie drapania dziecka i dieta eliminacyjna</p>
<p>Brak zrozumienia, bo to "tylko azs"</p>
<p>Tłumaczenie że rozdrapane nogi nie są przejawem na tle nerwowym tylko prawdopodobieństwem AZS. Robi to w nocy przez sen</p>
<p>Z uporem w organizowaniu przez przedszkole zabaw sensorycznych z użyciem produktów trigerujących skórę, bo tańsze. Z brakiem zrozumienia i alternatywy przy oferowaniu wszystkim pozostałym dzieciom w grupie malowania twarzy farbami z marketu.</p>
<p>Pilnowanie diety podawanie leków Smarowanie Tłumaczenie że smarować trzeba Płacz Drapanie</p>
<p>Przedszkole nie chce nakładać emolientow, musimy rezygnować z zajęć sportowych ze względu na reakcje skóry na pot</p>
<p>Martwię się, że w przedszkolu nie zostanie posmarowana emolientami</p>
<p>Zaświadczenia. Teraz jesy dobrze ale.poczatki były trudne.</p>
<p>brak snu związany z nocnymi wybudzeniami</p>
<p>Trudnościami tego bym nie nazwała, ale to codzienna pielęgnacja która zajmuje nie mało czasu oraz pilnowanie aby nie jadła nasilających produktów</p>

Z edukacją bliskich i szkoły że AZS to nie wymyśl rodzica a poważna choroba . I że trzeba dbać o każdy czynnik w życiu dziecka od emocji po to co ubiera i je .
Często trzeba odmawiać dziecku różnych aktywności ponieważ gdy się np spoci to wszystko swędzi i nie można tego opanować, później są nerwy przez drapanie i zawsze konczy się płaczem
Brak uwag
Dobierać emolienty, pamiętać o regularnym smarowaniu
Syn miał sączone zmiany na dłoniach, ciężko było nam odmawiać mu zabawy w piaskownicy, na placach zabaw.
Głównie wyzwania z dieta
Brak bawełnianej odzieży jest przekleństwem. I wszechobecna chemia niewspomne o hemocznych odświeżaczach powietrza
Czasem świad jak ma córka jest ciężki do zniesienia i powoduje wiele frustracji ze strony dziecka.
Nie wiem
Brak wystarczającej ilości regenerującego snu, trudność w akceptacji tego, że go swędzi i czasami niewiele pomaga to, co stosujemy.
Muszę dużo czasu poświęcać dziecku niemogę wszędzie z nim jeździć uważać na słońce
Odpowiedni dobór aktywności, tłumaczenie sytuacji dziecku, codzienna terapia emoliejcyjna, dbanie o prawidłową dietę, tłumaczenie rodzinie i znajomym czego wolno, a czego nie
Niedouczenie ze strony lekarzy POZ pediatrów
–
Ograniczenia związane z aktywnością typu basen
Nieprzespane noce, spore wydatki, stres, irytacja. Dziecko się męczy i jako rodzic ciężko jest na to patrzeć. Codziennie się zastanawiać co może szkodzić, jak pomóc, czego unikać. Przy tym nie ma spokoju, nawet jak jest lepiej to zaraz może być gorzej. Pojawia się strach przed kolejnym nawrotem. Jest sporo wyrzeczeń, niektórzy też nie rozumiają sytuacji co dodatkowo utrudnia codzienne zmagania. Kłótnie w domu o zbyt lekceważące podejście do sprawy
Brak empatii ze strony otoczenia
Dziecko nie może np. Przygotowywać z resztą rodziny ciasta na pierniki (klasyczny) bo stan skóry dłoni tak się pogorszy, że przez następne kilka dni dziecko będzie miało silny świąd
Próbować przetłumaczyć dziecku co mu szkodzi i co będzie lepsze
Muszę więcej poświęcać czasu choremu dziecku niż innym
Smarowanie ciała .
Wzrok obcych na to jak aktualnie wygląda dziecko
Rany na rękach i nogach - jeśli ktoś nie ma do czynienia z AZS nie wie co to jest, dzieci w przedszkolu pytają co to jest

Cierpienie dziecka
Konieczne ograniczenie kontaktu z produktami powodującymi zmiany skórne w tym zabawy w piaskownicy, farby, modelina co przekłada się na rozwój dziecka
Brak akceptacji kucharki przedszkola diety dziecka która ma wpływ na skórę oraz na alergię jakie mamy i w objawach i w badaniach
Nie pozwalają smarować dzieci w trakcie pobytu, skóra po przedszkolu jest bardzo wysuszona
Zdecydowanie najczęściej spotykam się z niezrozumieniem potrzeb mojego dziecka z AZS ze strony rodziny, która czasami się nim opiekuje, kiedy jestem w pracy. Niestety nie stosują się do tego o co proszę, zwłaszcza jeśli chodzi o kwestie żywieniowe.
Stres związany z nasilaniem się objawów
Brak chęci pomocy ze str żłobka, przedszkola .
Koszty leczenia, brak holistycznego podejścia lekarzy do choroby,
Dostosowanie diety
Nie dotyczy
Problemy z ubieraniem się i doborem ubioru
Tak jak pisałam wcześniej - dieta. Synek jest w specjalistycznym przedszkolu, które rozumie takie stany i przestrzegana tam jest restrykcyjnie dieta
,
Ogromny świąd, rany na całym ciele, wstyd dziecka przed krótkim rękawem, przed krótkimi spodenkami. Im jest starszy tym bardziej wstydzi się swojego ciała
Aktualnie nie mamy takich problemów
Zawsze muszę przypominać opiekunkom w przedszkolu że nie może jeść lodów , gofrów, gdy idą na spacer latem i do lodziarni. Muszę przypominać żeby pilnowali aby córka nie biegała boso po trawie i wśród kwiatów .
Brak skutecznego sposobu na świąt nocny. Marudne i nie wyspane dziecko w ciągu dnia . Brak siły do codziennych czynności.
Tłumaczenie innym, że to nie choroba zakaźna, czy zaniedbanie higieniczne ale głównie bunt dziecka co do pielęgnacji i leczenia i jego ciągłe drapanie się do krwi
Nieemożność posłania do żłobka co zmusiło mnie do opóźnienia powrotu do pracy. Obecnie korzystamy z niani co jest bardzo drogie
Utrzymywanie diety
Mylenie AZS i śladów po drapaniu z innymi chorobami skórnymi, np. zakaźnymi. Problemy ze snem w nocy dzieci i nas rodziców. Przebudzowanie, nadpobudliwość dzieci
Przygotowanie posiłków
Brak dodatkowych środków pozwalających utrzymać higienę, która jest szczególnie ważna dla AZS
Wizyty lekarskie i niezrozumienie, wiele godzin na smarowaniu i tłumaczeniu

Nocny świąd, przedszkole mam super smaruj dziecko masćmi i nie robi problemu.
Dostę do specjalistów majcych szersze pojęcie o AZS
Trudności życia dnia codziennego. Najgorzej kiedy rany dziecka s otwarte bdź występuj juź naturalne przykurcze spowodowane ranami...
Najgorsze jest patrzeć jak dziecko się drapie jak opętane, a my jako rodzice niewiele możemy zrobić.
Nie może chodzić na basen, bawić w piasku. Zauważyłam że nie myjąc dziecko wszystko goi się samo.
Drogi pieluszki. Drapanie w nocy. Sprzeciw przy przebieraniu
Dieta, nieprzespane noce
Powstrzymanie drapania podczas czynności higienicznych tak żeby niedopusć do powstania ran. Problematyczne i długotrwałe usypianie dziecka. Budzenie się dziecka z przeraźliwym płaczem. Ograniczenie kontaktów społecznych. Problemy z dłuższym skupieniu uwagi dziecka.
Nadpobudliwość, ogólne rozdraźnienie z powodu świądu, trudności z koncentracją, często nie może chodzić na basen, a bardzo lubi wodę
Uważać na dietę i czystość pomieszczeń, w których przebywa.
Brak informacji o komplementarnym leczeniu od lekarzy
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Zabiegi pielęgnacyjne</li> <li>2. Rezygnacja z niektórych aktywności dziecka</li> <li>3. Rezygnacja z dalekich wyjazdów ( dyskomfort dziecka, brak należytej opieki, pomocy medycznej)</li> </ol>
Nie możemy chodzić na basen, ludzie patrzą na syna jakby był trendowaty
jest tego sporo głównie dotyczą dyskomfortu funkcjonowania z AZS i SA a także Aspergerem które ma nasz syn ale jakoś próbujemy.
Odizolowanie od alergenów.co wolno czego nie wolno
Chyba najtrudniej jest mi odmawiać czegoś co jest zabronione w związku z chorobą, np jakiś produktów żywniowych. Bo inni mogą a ja nie...
Pilnowaniem by się nie zadrapało przy zaostrzeniu choroby
Brak póki co.
Dziecko ciągle się drapie, co utrudnia latem zabawy w piasku. Rany trzeba ciągle czyścić po czym znowu s zadrapowane
Znalezienie pokarmów które s przyczyną azs
Ludzie boją się że to zaraźliwe
Brak zrozumienia i wsparcia
Jedyne problemy wynikaj z aplikowania kremów i emolientów
wszystko trzeba przeorganizować pod dziecko

Walka z dzieckiem o każde posmarowanie skóry, prośby o nie drapanie, o zażywanie leków
Xx
Telefony ze skargami ze szkoły. Częstowanie dziecka słodyczami, gdy proszę o to by tego nie robić. Nadpobudliwość.
W okresie zaostrzenia często musiałam tłumaczyć innym dzieciom i rodzicom dlaczego moje dziecko nosi bandaż na rączkach (comfifast). Trudnością było dbanie o czystość ran. Wyzwaniem jest też ciągle tłumaczenie bliskim, np. dziadkom, ciociom, itp, że stłucze pogarszają stan skóry.
Pytanie ludzi obcych jak i rodziny co to jest „Doradzanie” i diagnozowanie przez w/w osoby Szukanie lekarzy prywatnie co wiąże się z kosztami
Zwrócono mi uwagę że dziecko jest drażliwe, wytłumaczyłam, że dużo czynników może powodować dyskomfort, świąd, czasem nawet ból. Usłyszałam że przesadzam.
brak wiedzy większości lekarzy, bagatelizowanie przez nich problemów, nie leczenie przyczyn tylko ciągle zaleczanie i gaszenie pożarów
Trudno powiedzieć
ze względu na alergię zmuszeni jesteśmy wykluczyć dziecko z pewnych aktywności, ze względu na asz musimy uważać na niektóre miejsca, typu basen, park trampolin, gdzie czystość nie jest wzorowa
Z dopilnowaniem przez kadrę tego co dziecko spożywa w przedszkolu
Dobranie kosmetyków dla zdrowia dziecka
Pilnowanie diety, ciągła pielęgnacja emolientami. Pilnowanie czy aby na pewno nie zje wypije czegoś czego nie może. Strach przed pozostawieniem dziecka z kimś innym. Ciągłe dopytywanie lekarzy co można Jeszcze zrobić by pomóc maluszkowi. Brak wsparcia
Prośba o smarowanie emolientem była problemem
Jedzenie w żłobku oraz mleko zastępcze. Nocne wiercenie, drapanie się.
Dziecko buntuje się przeciwko konieczności nieustannej pielęgnacji skóry, mimo iż dostrzega skutki wszelkich zaniedbań w tym zakresie. Nie znosi smarowania ciała, ani lepkości skóry po nałożeniu maści. Obecnie jest jeszcze w wieku przedszkolnym, stąd nie przejmuję się zmianami skórnymi w obrębie rąk czy nóg. Wiem jednak, że kiedy podrośnie będzie to miało dla niej (dziewczynka) ogromne znaczenie. Nie chcę by kiedykolwiek spotkała ją przykrość z tego tytułu. Problemem jest również przestrzeganie diety - szczególnie w placówce przedszkolnej. Mam bardzo ograniczony wpływ na to co faktycznie spożywa moje dziecko w przedszkolu, i przekłada się to na stan jego skóry. Chociaż dziecko potrafi już rozpoznawać produkty, których nie może spożywać, lub może jedynie w ograniczonych ilościach nie sposób wymagać od niego by było w stanie zachować więcej rozsądku niż dorośli. Chciałabym nie musieć podawać dziecku codziennie leków, stawiać sztywnych granic co do spożywanych produktów. Z uwagi jednak na stosunkowo łagodny przebieg AZS nie mamy powodu do narzekania.
Panie w przedszkolu są na bieżąco informowane o stanie zdrowia córki. Są pomocne przy konieczności podawania leków.



Alergia żywieniowa
Zapewnienie mu odpowiedniego wsparcia
Ogromnymi kosztami
Nie mierzyliśmy się z żadnymi trudnościami w tym względzie
Z wieloma
Boje się że córka nabierze kompleksów gdy cały czas od sąsiadów lub obcych ludzi słyszy "ale ma brzydką cerę" , "co ona ma na twarzy?" itd
koszty leków
Ciągła czujność
Świąd
Muszę szukać rozwiązań sama. Brak wsparcia/niewiedza ze strony lekarzy. Niektóre formy terapii są drogie. Wymagają dużych nakładów finansowych i tak naprawdę nie ma się pewności czy nastąpi poprawa
konieczność terapii, koszty, czas
Własny catering do przedszkola, codzienne gotowanie i organizacja posiłków, stała kontrola stanu leków, logistyka załatwiania recept, zamawiania leków, aplikowania zgodnie z wytycznymi lekarza. Brak odpoczynku od choroby, nieprzewidywalność zaostrzenia zmian skórnych.
Bardzo dużo ludzi nie wie co to jest AZS. Pamiętam sytuację która miała miejsce z rok temu na placu zabaw, gdzie syn się bawił z chłopcem w jego wieku a matka tego chłopca kazała mu się przestać z nim bawić z powodu tego że syn miał podrapane ręce i buzię. Ciężko wyjaśnić takim rodzica że to nie jest zaraźliwe
Na razie takich nie mam
Uporczywy świąd, trudny do powstrzymania. Posiłki w towarzystwie. Muszę pamiętać o zabieraniu posiłków ze sobą tak aby dziecko miało co jeść podczas wizyt u innych. Trudność z wytłumaczeniem dziecku dlaczego nie może jeść pewnych rzeczy.
Brak skutecznego leczenia, brak leków
Nieprzespane noce, trudny dostęp do lekarzy, niezrozumienie w otoczeniu
Nie każda placówka chce przyjąć takie dziecko alergiczne do przedszkola
Nieustannie muszę tłumaczyć innym czemu skóra dziecka tak wygląda i że jest leczone ale ta choroba jest nie uleczalna i stan skóry jje świadczy że dziecko jest zaniedbywane
Tłumaczenie innym co to za choroba.
W przedszkolu zapewnienie odpowiednich środków do mycia.
Organizacja diety
Brak trudności
Adrfggg
Brak zrozumienia w rodzinie odnośnie jego choroby.

Kiedy dziecko jest w swojej grupie znajomych i podawane są produkty wywołujące AZS i syn musi odmówić. Jest strasznie ciężko na to patrzeć
Ciągłe tłumaczenie się, ciągłe pogadanki z dzieckiem, że musi się smarować - dodam, że nie cierpi smarowania czymkolwiek.
Choroby współistniejące typu astma, częste zapalenie oskrzeli płuc
Kiedy nie jest pod moją opieką nie mam kontroli and tym czy Jej skóra jest odpowiednio zadbana, czy jest smarowana tak często, jak powinna. Nie mogę pozwolić sobie na rezygnację z pracy żeby tego dopilnować codziennie
Nie ma żadnych
Nawet nie wiem, gdzie zacząć wyliczanie. Ta choroba na początku spowodowała ogrom problemów.
Dla mnieni dziecka największy problemy brak snu lub zaburzony sen
Dojazdy do lekarzy
Ciągła podwyższona uważność na odpowiednią pielęgnację skóry. Stres związany z rozszerzaniem diety i potencjalnymi reakcjami alergicznymi. Nieustające niewyspanie - dziecko wybudza się nieraz kilkanaście razy w ciągu nocy, śpi bardzo niespokojnie. Codzienne kąpiele. Konieczność cdbania o ciągłość przyjmowania leków, zdobywanie recept na leki i mleko Nutramigen. Poszukiwanie idealnych preparatów do pielęgnacji (emolienty), sprawdzanie coraz to nowych, kolejnych marek i produktów. Lęk przed wyjazdem np. na wakacje czy za granicę - obawa o nagłe zaostrzenie AZS, brak odpowiednich leków, maści, dostępu do lekarza. Brak odpowiedniej opieki specjalistycznej, wizyty u dermatologow, alergologow na razie bez przełomu. Zycie w przewlekłym stresie.
Nikt nie chce przyjmować AZS jak chorobę, za każdym razem słyszę ją ją jakaś nie dobra mama i coś nie to podają małemu z jedzenia.
Wiele rzeczy musimy sobie odmawiac. Nie możemy jeździć w różne miejsca ale jesteśmy do tego przyzwyczajeni choć czasem jesc ciężko
Znalezienie odpowiedniego żłobka o przedszkola trwało, 5 placówek odmowilo przyjecia dziecka. Znaleziliśmy na szczęście odpowiedzialna placówkę.
Ograniczenie różnych zabaw np. przy kontakcie z plasteliną itp.
Tłumaczenie że nie jedzenie produktów to nie mój wymysł
Nie może wszystkie robienia jesc
Dostanie się do lekarza w sytuacji, gdy akurat dziecko pilnie wymaga konsultacji lekarskiej.
Czasem ciężko jest zorganizować przyjęcie dla grupy dzieci gdzie występuje alergia oraz AZS. Nawet bywa tak że w czasie zaostrzenia zmian zwykły spacer jest ciężki Czasem czuje się nie zrozumiana.
X

Tłumaczenie dziecku że np nie może kąpać się w różnych kolorowych płynach kulach do kąpieli i tego typu
Ciężko patrzeć jak dziecko cierpi na tę samą przypadłość co ja. Wiem co przechodzi i czuję się winny jego cierpieniom.
Najtrudniej jest wytłumaczyć dziecku na zakupach dlaczego nie mogę kupić mu zwykłej czekolady albo latem lodów
Wielokrotnie proszę, aby dziecko w przedszkolu było smarowane emolientami, niestety często opiekunowie o tym zapominają. Podczas niektórych zabaw przedszkolnych dziecko jest wykluczone z brania udziału.
Utrzymanie diety i higieny otoczenia
Ciągły świąd który przeszkadza nam w normalnym funkcjonowaniu np.zabawa na placu zabaw spotkania z ludźmi
Nawracające zmiany skórne. Szkoda mi bardzo syna bo wiem po sobie jakie to bywa męczące
Ograniczenia w diecie nie rozumiane w przedszkolu
Ciągle tłumaczenie rodzinie że dziecko nie może jeść słodyczy, chipsów
Początki były bardzo ciężkie skóra była cała jak skorupka
Często zarzucano mi że nie potrafię zadbać o swoje dziecko ani go wyleczyć tak jakby to była moja wina. Słowa powinnas ,musisz itp. doprowadzały mnie do szału. Chore dziecko też daje popalić nie chce się smarować lub przestrzegać zasad które pozwolą mu lepiej funkcjonować . Swoje plany czasami trzeba przekierunkować ponieważ pogorszył się stan skóry
Brak zrozumienia
Dyskomfort dziecka, problemy finansowe. Dyskusje z rodziną, że to na pewno przez to ma AZS i muszę zrobić to i to.
Ciągle szukanie nowych emolientów. Szukanie odpowiedniego jedzenia i trzymania się diety. Sprawdzanie ciągle alergenów.
Tłumaczenie głupkami, że to poważna choroba
Pilnowanie rodziny by nie kłamali o składzie jedzenia, które nam oferują.
Udzielanie na pytanie obcych dla nas osób co się stało, upadła na rowerze? Rodziców chowających swoich dzieci żeby nie mieli styczności z córką,bo to może jakaś zakaźna choroba i strach przed nieznanym Niechęć rówieśników do zabawy
Oceniające spojrzenia/ komentarze, stałe marudzenie dziecka, nieprzespane noce (ze względu na świąd), zabiegi pielęgnacyjne których dziecko nie znosi, konieczność częstego stosowania sterydów, kosztowne kosmetyki, kosztowne wizyty lekarskie, konieczność odstawiania różnych produktów
Brak możliwości pójścia do żłobka, częste wizyty lekarskie, koszty, uważanie na jedzenie i alergeny, trudności w rozszerzaniu diety, kupowanie specjalnych ubrań, komentarze innych dzieci, inne...

Nie mam zdania
Przestrzeganie restrykcyjnej diety, nieprzespane noce (czuwanie nad drapiącym się dzieckiem), zmiany skórne miejscami nadkażone, dbanie o stan skóry (częste smarowanie/nawilżanie)
Brak zrozumienia ze strony innych rodziców jak i dzieci spędzających czas z córką gdy na jej ciele widać zmiany atopowe
Jedzenie przygotowywanie posiłków
Ciężko mi na to odpowiedzieć
Ciągłe tłumaczenie innym, podmienianie różnych produktów na bezpieczne
Pielęgnacja , dziecko kocha kąpiele a niestety musimy ich unikać
Brak dostępu do dobrych specjalistów, pediatri gadający głupoty które mogą zaszkodzić.
Wyrzeczenia
Mało ludzi zdaje sobie sprawę że azs to bardzo uprzykrzająca życie choroba, zwłaszcza dla dzieci i nie rozumieją jak ważne jest, aby dziecko było smarowane emolientami itd
Drapanie
Patrzenie na ból dziecka jest ciężkie..
Nasilenie alergii
Brak kompetentnych, zaangażowanych lekarzy, którzy byliby w stanie pomóc, brak zrozumienia ograniczeń, które AZS nakłada na rodzinę, smutek z powodu braku możliwości prostego rozwiązania problemu
Brak wiedzy u lekarzy. Trudności ze snem, drapaniem, doborem odpowiednich leków.
Trudno wytłumaczyć rodzinie że dziecko nie może czegoś jesc lub bawić się farbami, tak samo w przedszkolu, trudno wyegzekwować żeby dziecko myło ręce tylko swoim mydłem nie dostawało pieczątek na dłonie, jakość farb plasteliny w przedszkolu jest niska.
Przede wszystkim przygotowanie jedze ia mimo miliona prób tłumaczę ia w żłobku wciąż wraca uczulony. Adrenaliny trz w razie w nie chce nic podać. To jest ciągła walka
Daję sobie ze wszystkim radę
konieczność tłumaczenia paniom w żłobku, że dziecku nie można podawać wszystkiego do jedzenia
Rezygnacja z pracy. Ciągły stres. Niezrozumienie.
Na razie nie mamy trudności
Czasem muszę tłumaczyć czemu on tak wygląda
Odpowiedni dobor środków pioracych oraz emolientow
Staramy się żeby dziecko żyło normalnie. Czasem chce coś zjeść, a nie może ze względu na alergię
Najgorsze jest drapanie i płacz dziecka gdy swędzi skóra.
Organizacja jedzenia do przedszkola, na wyjazdy czy imprezy rodzinne.

<p>Tłumaczenie rodzinie czemu syn czegoś musi unikać i co ma w zamian.</p> <p>Organizacja pieniędzy na badania(np Alex2), czy dodatkowe leczenie/leki w razie zaostrzenia.</p> <p>Wytłumaczenie dziecku czemu czegoś nie może zjeść chociaż wszyscy mają (nie zawsze się da zorganizować podobny zamiennik) i mierzymy się z dużym rozczarowaniem.</p> <p>Praca z emocjami dziecka, szukanie metod na zmniejszenie stresu.</p> <p>Organizacja zajęć dla dziecka- musimy znaleźć złoty środek pomiędzy tym co on chce robić a co może.</p> <p>Zwiększenie świadomości osób pod których opieką dziecko się znajduje gdy nas nie ma w pobliżu.</p>
Specjalna dieta i częste smarowanie są wyzwaniem
Zakaz korzystania z basenu, pogłębienie problemów skórnych ponownej wizycie. Dzieci ma żal że akurat jego dotyczy problem AZS
Eliminacja produktów zawierających alergeny , w tym jedzenie u rodziny (!) I w przedszkolu
Ograniczenia w diecie dziecka
Nie mamy
Żywnienie w placówce, tłumaczenie objawów, nadmierne współczucie
Dieta eliminacyjna; Ciągła kontrola proszków, płynów, składów materiałów, kremów, mydeł itp;
Tłumaczenie, że nie zaraża jest chyba najgorsze
Syn był wykluczany
Niewiedza jak pomóc swojemu dziecku, nieznanomość tematu wśród innych ludzi
Drapanie, przerywany sen od początku, a co za tym idzie wyczerpanie psychiczne i fizyczne; uszczypliwości ze strony personelu medycznego i osób postronnych sugerujące, że zaniedbujemy dziecko (stan skóry mimo leczenia jest nieciekawym).
Żadnych problemów
Zostawiam emolient do smarowania w miejscach zaostrzenia ale personel tego nie robi
Nie zrozumienie W remisji uważanie, że jest zdrowym dzieckiem bo lepiej wygląda niż wcześniej gdzie miał czystą skórę tylko pod pamperssem, nie wiedząc ile wysiłku i pracy i pieniędzy kosztuje to by utrzymać remisję
Wykluczenie
Edukacja kadry przedszkola, że AZS nie jest zaraźliwą chorobą. Córka wracała z przedszkola smutna, że Panie mówią, że jest chora i powinna zostać w domu. Stres nasilał jej objawy choroby. Druga strona to edukacja rodziców, którzy także nie rozumieją tej choroby.
Uciążliwe drapanie i zmiany skórne
Myślę że najtrudniejsze jest wytłumaczenie dziecku że to co teraz robią rodzice czyli podawanie leków, smarowanie i inne działania są dla jego dobra.

Żeby uczyć dzieciątko by się nie drapało, to bardzo trudne w tym wieku :(
Specjalna dieta Specjalna pielęgnacja Ryzyko wstrząsu anafilaktycznego Stres Brak opieki do dziecka (babcie się boją zostać same z dzieckiem) Ocenianie przez obcych (częste komentarze dotyczące stanu skóry)
Nie
Dziecko nie chce się smarować
Nie musze
Tłumaczenie w przedszkolu, że dziecko ma zaostrzenie zmian i nie jest to zaraziwe
Dezinformacja
Regularna kontrolna i dbanie o skórę dziecka by nie doszło do zaożnien na skórze które ciężko wyleczyć
Ciągle tłumaczenie
Opinie innych, którzy twierdza, że za słabo się staram pomoc swojemu dziecku. Nie rozumieja tej choroby. Mysla, że stan skory dziecka jest zły przez moje niedbalstwo.
Sama robię wszystkie posiłki i codziennie je zanoszę do przedszkola.
Pytania,co jest dziecku i niezrozumienie niektórych osób choroby i trudności z nią związanych
Trzeba uważać na alergeny pokarmowe
Codziennie smarowanie skóry kilka razy , marudzenie w ciągu dnia i średni sen w nocy
AZS związany z alergiami, między innymi pokarmową na kukurydzę. Dziecku ciężko jest zrozumieć, że nie może w przedszkolu zjeść z innymi dziećmi popcornu. W okresach zaostrzenia twarz dziecka często wygląda, jakby doświadczało przemocy i czujemy ciągłą potrzebę tłumaczenia wszystkim, że to AZS spowodowany alergiami.
Z tłumaczeniem rodzinie i znajomym dlaczego dziecko nie może czegoś zjeść czy dotknąć
Problem z trzymaniem diety
Najgorsze jest drapanie się dziecka w nocy.
Nieprzespane noc
Finanse to najbardziej. I logistyka podczas pobytów w szpitalu.
Ciężka choroba
Ogromny stres. Bezradność. Bezsilność. Strach, że choroba będzie zawsze aktywna.
Tłumaczenie rówieśnikom

<p>Tłumaczenie dlaczego taka skóra. Wymagane zaświadczenia lekarskie</p> <p>Ciągle eksperymentu z kosmetykami</p> <p>Remisje, wygaszenia i wzrost choroby jak sinusoida raz lepiej raz gorzej</p> <p>Brak jednoznacznej diagnozy, rozpoznania i skutecznego działania</p>
Brak przestrzegania diety
Niewiedza, niezrozumienie
Tłumaczenie innym że to nie zaraźliwe i że leczymy to ale raz jest lepiej a raz gorzej ale to normalne
Brak zrozumienia u innych, zwłaszcza w przedszkolu.
Brak czasu dla drugiego dziecka, stres, problem z drapaniem, funkcjonowaniem dziecka w przedszkolu, wydatki związane z leczeniem, znalezienie dobrego specjalisty, problem z prawidłową diagnozą i leczeniem
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Przynajmniej jedna pobudka każdej nocy przez świąd skóry.</li> <li>2. Nie możliwość zabrania dziecka na zwykły basen i czasem inne miejsca zabaw dla dzieci.</li> <li>3. Ograniczenie jedzenia, a co za tym idzie odmawianie dziecku wielu produktów.</li> <li>4. Częste histerie dziecka, brak skupienia.</li> </ol>
<p>Przedszkole nie zgodziło się na smarowanie rąk i buzi dziecka.</p> <p>Przedszkole nie dostosowuje wszystkich posiłków pod potrzeby dziecka, dużo posiłków muszą sama gotować i dostarczać do przedszkola.</p> <p>Trudnością są również wizyty lekarskie. Lekarze nie słuchają co dziecku szkodzi, a co pomaga.</p>
Brak czasu dla drugiego dziecka.
Jakoś dajemy radę
Tłumaczenia w placówkach objawów, brak możliwości korzystania z basenu.
Zdecydowanie żywienie .. Nie wszyscy w rodzinie przestrzegają zasad
Orenice chodzimy na basen solankowy i całe szczęście bardzo nam to pomaga. Czasami jednak woda powoduje okropny świąd, tak samo jest z kąpielami w domu. Dziecko zamiast relaksować się i czerpać z tego radość to niestety cierpi.
Musimy rezygnować z wyjść do np do części restauracji, kawiarni, lodziarni, na baseny itp
Tłumaczenie innym na czym polega dbanie o dobrą dietę, brak wsparcia od rodziny niemieszkającej z nami
Stres i zmęczenie związane z nasileniem choroby, ograniczenia w sposobach spędzania wolnego czasu i trudność wytłumaczenia dziecku dlaczego nie może korzystać z niektórych aktywności, niepokój w czasie gdy dziecko przebywa w placówce, różne podejście lekarzy do choroby dziecka.
Przedszkole nie rozumie częstych nieobecności które są spowodowane praktycznie ciągłym złym stanem skóry. Gdy córka idzie do przedszkola z dobrym stanem skóry, za chwilę on się pogarsza tym bardziej gdy jest wśród przedszkolaków

**Dużo czasu zajmuje smarowanie, ciągle kontrolowanie czy się nie drapie, szukanie przyczyn, diety. Ciągłe poszukiwanie kremów które będą skuteczne, wydawanie pieniędzy na drogie kosmetyki. Poczucie winy, że dziecko nie ma zdrowej skóry.**

**Częste infekcje.**

**Brak konkretnej pomocy medycznej**

**Drapanie, zła jakość snu u wszystkich**

**Mała efektywność zabiegów w pomocy dziecku**

**Trudne jest codzienne smarowanie skóry**

Wypełnienia: 420



## Załącznik nr 28

Odpowiedzi do pytania: Co jest Twoim największym marzeniem w kontekście choroby Twojego dziecka?

Odpowiedź	%	Liczba
.	1,90%	8
wyleczenie	1,67%	7
Zdrowie	0,95%	4
Remisja	0,71%	3
Brak choroby	0,48%	2
Całkowite wyleczenie.	0,48%	2
Aby było zdrowe	0,48%	2
Brak	0,48%	2
Żeby przestało się drapać	0,48%	2
-	0,48%	2
Aby dziecko nie czuło się gorsze od innych .		
Żeby nie czuł się gorszy		
By nie cierpiała		
Normalnie życie		
Aby moje dziecko z tego jak najszybciej wyrosło		
Moje największe marzenie już się spełniło: częściowo radzimy sobie z objawami, mamy zaufanego lekarza oraz znamy sposoby leczenia w zaostrzeniach choroby.		
Aby czuł się komfortowo i był zdrowy		
Wyleczenie! A z takich mniejszych marzeń to chociaż redukcja do prawie zera		
Remisja, żeby to paskudztwo zniknęło		
Aby jak najdłużej skóra była w dobrym stanie.		
Całkowite wyciszenie choroby; marzę o tym aby dziecko było zawsze (szczególnie w wieku nastoletnim i dorosłym) akceptowane i nie postrzegane przez pryzmat swojego schorzenia.		
By skóra już tak nie szwędziała, by się w nocy nie drapała		
Aby choroba ustąpiła wraz z dorastaniem naszego dziecka i nie miała wpływu na jego rozwój, relacje, doświadczanie życia.		
Wiadomo zero objawów, skóra czyściutka ale niestety te noce, co noc jest to samo czerwone ręce, drapanie.		
Aby noe swędziało...Nie bolało... Nie szczypało...		

Żeby trafił do lekarza, którzy mu pomoże mógł zaleczyć mi AZS na tyle by spokojnie funkcjonował
Jak najdłuższy okres reemisji
Żeby dziecko nie musiało dłużej cierpieć
Aby choroba przeszła w stan uśpienia na długie lata i wystarczyła jedynie profilaktyka emolientowa.
Żeby znaleźć w końcu prawdziwego specjalistę który nam pomoże przy tym silnym AZS i alergiach oraz Astmie...
Żeby było zdrowe, miało normalne życie ci beztróskie dzieciństwo
Aby syn nie czuł się gorszy od innych i aby nie doświadczał stygmatyzacji
Żeby wyrósł z alergii na tyle ile jest to możliwe, żeby nauczył się z tym żyć i żeby nie myślał że to go ogranicza
Zatrzymanie choroby
Łatwiejszy dostęp do lekarzy oraz większą chęć zlecenia badań. Większą wiedza personelu medycznego w temacie AZS, począwszy od położnych, pielęgniarkach, pediatrach
Ustąpienie alergii, i poprawa komfortu życia bez objawów AZS
Aby skóra przestała boleć i swędzieć. Żeby syn nie budził się ze słowami boli, swędzi
Aby powstał lek który uśmierzył by świąd skutecznie i nie odwracalnie aby odporność mojego dziecka była większa
Znaleźć maść/krem który rzeczywiście działa na długo.
Leki są bardzo drogie, czasem masc 15ml kosztuje 100zl leczenie bardzo drogie
Żeby było zdrowe.
Tylko i wyłącznie ego zdrową skórą
Chciałabym aby córka nie musiała przez całe życie pilnować się, smarować codziennie kilka razy dziennie.
Długa i całkowita remisja
Zniwelowanie świądu, który najbardziej przeszkadza dziecku w normalnym funkcjonowaniu
Żeby miała ładna, zdrowa skóra
zdrowe dziecko
A
Wyciszenie objawów
Wyzdrowienie ;)
Żeby ustąpiła. Na zawsze.
Brak świądu.
Koniec jego cierpienia, boli i wyrzeczeń

Żeby wyzdrowiało, żeby nie miało zmian na ciele i się tak nie drapało.
Aby Go nie swędziało ciało
Żeby z tego „wyrósł”
Żeby krem, maść czy cokolwiek innego dało efekt prawie natychmiast. Żeby ulżyć w drapaniu swędzeniu. Całym tym dyskomforcie. I żeby ludzie byli bardziej wyrozumiali i empatyczni.
Żeby się nie drapała
Zdrowa i piękna skóra, bez konieczności drapania.
Aby do roczku udało się osiągnąć remisje azs. I żeby już nigdy się nie wznowiła.
Doste do darmowych leków
Chciałabym, żeby alergię się chociaż zmniejszyła i nie byłoby ryzyka dostania wstrząsu anafilaktycznego. Chciałabym, żeby AZS pojawiała się raz na pół roku chociaż a nie tak jak teraz jest cały czas i tylko sterydy nam pomagają. Chciałabym znaleźć przyczynę AZS, co wywołuje chorobę.
Żeby wyzdrowiał i przesypiał całe noce
Stała remisja i wyjście z alergii
aby ją nie swędziało
Wyzdrowieć i nie mieć już tych problemów ze skórą
Aby żyło się bez choroby
Aby objawy były jak najmniej widoczne
Znaleźć sposób na unikanie zaostrzeń, znaleźć właściwy krem/emolient
Chciałabym to wziąć na siebie
Żeby ulżyć z tym drapaniem
Żeby dziecko miało gładką, zdrową skórę i nic je nie swędziało. Żeby mogło żyć bez myślenia kompletnie o profilaktyce czy leczeniu, po prostu jak zdrowe dziecko w tym wieku.
Wyleczenie choroby skórnej.
Remisja :)
F
Chciałabym aby moje dziecko mogło jeść chociaż jajko, bo strasznie mi przykro bo nie mogę jej dać nic do jedzenia, a ona tak patrzy.. wiem, że robimy to dla jej dobra, żeby tak bardzo nie swędziało, ale serce się kraja jak się widzi zdrowe dzieci, które pięknie jedzą wszystko a Ty się czujesz jak wyrodny rodzic, bo możesz dać tylko ograniczone produkty
Żeby to się nie nasilało
Brak świądu na co dzień
Aby wyzdrowiał i aby AZS się nie rozwinęło bardziej.
Pozbycie się drapania

Żeby świąd ustąpił i żeby mimo choroby dziecko czuło się piękne.
Żeby choroba została na etapie w którym teraz jest czyli czysta skóra bez zmian
Aby znaleźć konkretną przyczynę która wywołuje reakcje i dzięki temu móc ją ograniczyć. Aby mieć kontrolę nad chorobą wiedzieć co szkodzi a co pomaga. Aby nie chodzić po omacku.
Żeby przestało się drapać, spało i rosło.
Żeby skóra wyglądała dobrze .i żeby dziecko się nie drapało
Aby wyzdrowiało. Wyrosło z AZS, jeśli mamie się nie udało.
Znaleźć preparaty które powstrzymają rozwój zaginionych miejsc, rezygnacja ze sterydów
Żeby z tego "wyrósł".
Aby opanować chorobę
Znalezienie czynnika który powoduje zły stan skóry.
By była zdrowa.
Aby nie swędziało i się nie sączyło z ran
Wyleczenie z choroby
By mój syn nie miał tak ciężkiego przypadku jak ja
Nie swędząca skóra, bez wysypek, plamek i suchych placków, spokojny sen i ładna, zadbaną skórą w przyszłości
Aby znaleźć sposób na złagodzenie swędzenia i pieczenia.
Lek, który wyleczy
Żeby zmiany ustąpiły na dobre
Wyleczenie.....
Myślę że brak świądu
Żeby zmiany zniknęły
Aby to nas nie spotkało
Żeby nie cierpiał. Znalezienie leku, który pomoże a nie zrujnuje portfela.
Oczywiście, żeby nie siedziało.
Aby w końcu miało gładką cerę i nie drapało się w nocy do krwi. Modlę się o to codziennie.
Żeby zniknęła, żeby nigdy nie musiał przez nią cierpieć i być wykluczony ze środowiska.
Skuteczność leczenia
By udało się z nią uporać
Xyz
Wyciszenie się choroby
Coś co pomoże maluchowi

Żeby nie doszło do progresji choroby, gdyż sama wiem, jaka jest ciężka. Chciałabym żeby maksymalne objawy u dziecka, były takie jak obecne
Wygazzenie AZS i alergii
Żeby nie musiała się kilka razy dziennie smarować emolientem i żeby ją nie swędziała skóra
Żeby nastąpiła długoletnia remisja
Żeby mogła jeść i robić to co inne dzieci.
zbeby przestał sie drapac i zaczął przesypiac noce
Remisja na stałe
Aby dziecko wyrosło z choroby i jako dziewczynka nie musiała zmagać się ze stygmatyzowaniem przez swój wygląd
Cudowne uzdrowienie
Znalezienie specjalisty któremu można zaufać.
Aby wyzdrowiało
Aby je wyleczyć.
Ograniczenie do minimum wpływu AZS na codzienne funkcjonowanie dziecka.
Żeby nie było zaostrzeń
Żeby nie cierpiał. Żebym mogła go przytulić
Zakończyć etap używania sterydów
Żeby nie swędziało
Żeby była remisja do końca życia
Szybka Diagnoza przyczyny i wdrożenie skutecznego leczenia
Aby zniknęła
Aby była poprawa
Remisja na dłużej niż miesiąc. Choć rok... Z synem mieliśmy tylko 4 miesiące remisji w najcięższym okresie życia (miał 2,5 roku i zachorował na sepse, po antybiotykoterapii ani jednej plamki, suchości, świądu). Wtedy podjęliśmy decyzję o drugim dziecku.
Żebysmy umieli szybko i sprawnie poradzić sobie z wysypami, a najlepiej żeby z tego wyrosła i mogła cieszyć się życiem i czerpać z niego garściami
Gładka i nawilżona skóra i zanik alergii pokarmowych
Brak drapania skóry w nocy
Moim największym marzeniem jest to żeby synek mógł jeść wszystko, aby te alergię minęły i żeby skóra już zawsze była (czysta) gładka i piękna bez zaczerwień. Aby już nigdy więcej się nie drapał i spał spokojnie w nocy.
Jak wyżej- nie jest to duży problem

Znaleźć złoty środek na skórę, coś co w końcu odpowiednio zadziała.
Przespana cała noc bez wybudzenia na kilkugodzinne drapanie skóry
Znaleźć przyczynę AZS i wyjść z niego.
Zmniejszenie dolegliwości i uciążliwości na codzien powodowanych przez AZS - świąd, suchość skóry, wrażliwość na kosmetyki.
Zeby nigdy nie było wysmiane, wykluczone
Żeby widziała, że rzeczywiście coś pomaga, żeby mniej się drapało, żeby jakoś mu ulżyć w tym swędzeniu.
Żeby było świadome i samodzielne w kontekście pielęgnacji i profilaktyki.
Ustąpienie choroby
Aby szło wyleczyć AZS
Realnie dostępne refundowane leczenie biologiczne
Żeby córka nie miała rozdrapanych ran , żeby ją nie swędziało
Żeby nie nawracała
Refundacja mokrych opatrunków i dobrej jakości emolientów. Kampanie informacyjne w żłobkach, przedszkolach i szkołach, ale takie z prelekcją dla kardy i uczniów, nie folderów z ulotkami.
Żeby było szczęśliwe
Żeby stan skóry nie warunkował tego co dziecko może robić
Brak wyprysków atopowych i brak świądu
Akceptacja jej. Mam nadzieje ze wyrośnie z tego córka.
całkowite wyleczenie lub jak najdłuższa remisja
Aby mogła się w końcu kąpać w płynach które są dostępne dla wszystkich , robią dużo piany i dają uśmiech na twarzy dla mego dziecka
Aby rzuty już nie występowały i mógł bawić się jak jego rówieśnicy
Żeby przesypiał nocy , aby choroba nie blokowała jego zainteresowań, syn chciał by grać w piłkę .chciałabym odpowiedzieć na jego pytanie które ciągle powraca " mama czy ja będę kiedyś zdrowy ? "
..
Wsparcie w placówce. Obecnie żłobek, a za chwilę przedszkole. Szybsze terminy do lekarzy na NFZ
Nie drapać się
Wyzdrowienie, to chyba oczywiste. Albo chociaż istnienie skutecznych metod, które złagodzą świąd i dyskomfort a dziecko ich nie będzie odczuwać.
Żeby się nie pogarszało
Bardzo bym chciała, żeby okresy zaostrzeń były jak najrzadsze i mam nadzieję, że stosowanie sterydów miejscowych nie zostawi śladów na jego skórze.

Pełne zdrowie
Tańsze leki i emolienty, większą dostępność do leczenia biologicznego
Aby ją nie swędziała skóra.
Aby nie było nawrotów.
Żeby go nie swędziała skóra. Już jej wygląd nie ma takiego znaczenia, ale świąd jest momentami bardzo trudny do opanowania.
Żeby w końcu wyzdrowiało
Moim marzeniem, żeby choroba minęła z wiekiem i nigdy nie wróciła.
Żebym dalej tak ogarniała :)
Znalezienie leku na tą chorobę
Chce by moje dziecko tego nie miało, by mogło w pełni korzystać z dzieciństwa. Mogło brać do ręki i buzi wszystko, bawić się wszędzie i w każdy sposób, ubierać się w to co tylko chce, jeść to co chce i spać spokojnie, bez bólu i bez potrzeby drapania
Aby dobrze się czuło w swojej skórze i spotkało się z pełną akceptacją otoczenia, bez sytuacji wykluczających
Żeby nie swędziało, nie piekło i nie bolalo
Wygaszenie/wyciszenie
Nie wie sama
Hmmm aby jej nie było w ogóle chociaż jest bardzo łagodna
Całkowite wyleczenie lub zaleczenie objawów
Marzę o tym, aby moje dziecko jak najrzadziej miało zaostrzenia... I w końcu się wyspało
Pozbycie się choroby
Wyjście z alergii i brak świądu
By się nie drapała ,by spokojnie noce przespała
Żeby nie musiało tyle cierpieć, zwłaszcza przy ząbkowaniu, gdy następuje poważne zaostrzenie choroby
Żeby oczywiście choroba ustąpiła na zawsze
Szybko działające leki
Akceptacja ci wiedzą na temat azs
Pełna remisja
Wycofanie się choroby
Żeby choroba nie postąpiła, tak jak u mnie
By nie trzeba smarować balsamami , kremami nawilżającymi
Całkowite wyciszenie choroby
Żeby jak najmniej było zaostrzeń choroby

Żeby zjeść pączka albo kawałek czekolady, i żeby go w nocy nie swędziało całe ciało
Brak zmian na skórze
,
By ten koszmar się skończył
Jeszcze nie mówi, ale wydaje mi się to dziecko chciałoby żeby nie swędziało
Żeby mogła w pełni korzystać z życia. Jeść to co lubi i robić wszystko co inne dzieci
Znalezienie leku który pomaga na zawsze a nie krótkofalowo tak aby moje dziecko nie musiało cierpieć
Remisja i żeby dziecko nauczyło się kontrolować odruch drapania
By wyrosło z ograniczeń dietetycznych i byśmy poradzili sobie ze świądem skóry
Możliwość całkowitego wyleczenia
Żeby dziecko przestało się drapać i by już nigdy nie pojawiły się te boloki
Przespanie nocy bez pobudek.
Brak zmian atopowych
By mogło jesc wszystko na co ma ochotę a nie stałe odmawiać
By przestało sie dziecko drapać do krwi
Brak drapania i ograniczeń
Aby było lekarstwo na AZS aby LEKARZE mieli większą wiedzę w tym temacie
nauczenie samodzielnej pielęgnacji
Jeśli nie możemy wyleczyć AZS, to marzę o tym aby chociaż wyeliminować nocny świąd !!!!
Skuteczne zamrożenie choroby, refundacja wszystkich potrzebnych leków/kosmetyków/probiotyków/wizyt przez Państwo.
Żeby to przerósł , żeby nie przeszkadzało mu gdy będzie starszym chłopcem i mężczyzną. Mi sie tak wydaje że dorosłym chłopcom ciężko, bo smarowanie kremem jest wyśmiewane
Aby AZS się wyciszyło na zawsze
Aby nie cierpiało, nie drapało się do krwi
Żeby moje dziecko wyzdrowiało. Już nie odczuwało świądu. Miało zdrowo wyglądającą skórę i było uśmiechnięte.
Eliminacja świądu
Całkowite wyzdrowienie.
Aby wyzdrowialo
Skuteczna terapia, zmniejszenie bólu, swędzenia. Aby dziecko mogło w pełni korzystać z życia
Żeby nie cierpiał
Żeby miał lżej i by zapomniał namjakis czas o chorobie...



Aby została uspijona choroba
Jeść wszystko
By remisję były jaknajdłuższe
Aby wyzdrowiało, nic więcej.
Żeby przeszła bo utrudnia życie
Aby nie było pogorszenia.
Chciałabym ulżyć synkowi, bo wiem jak bardzo ciężko jest funkcjonować ze swędzącą skórą
Zalogowanie snaj skóry, żeby nie swędziało, dziecko się nie drapało, mogło normalnie funkcjonować i spać w nocy
Żeby zwiększyć świadomość społeczną. By AZS było ogólnie znaną chorobą, a nie traktowana przez niektórych jako wymysł
By syn w końcu mógł się skupić na nauce a nie na drapaniu.
Likwidacja świądu
Wprowadzić w stan remisji
Zero podrażnienia, swędzenia - nigdzie! :)
żeby było zdrowe, szczęśliwe i dumnie parło do przodu
Jeden lek, który wyleczy chorobę
zeby spalo
Znalezienie skutecznego leczenia
Żeby ustało !
By się nie męczył żeby ta choroba minęła i mógł żyć normalnie jak zwykłe zdrowe dzieci. By nikt mu nie dokuczał widząc jego chorą skórę płamy rozdrapania.
Żeby wyzdrowiał :) żeby nie swędziało go ciało
By przeminelo.
Największym marzeniem każdego rodzica jest, aby dziecko było zdrowe i szczęśliwe.
Brak AZS
Żeby wyrósł z alergii
Żeby znikła. Albo choc wyciszyła się.
Zupełne wyleczenie
Wyleczenie ;)
Żeby minęła
By już nigdy nie swędziało
Po pierwsze żeby dziecko wyzdrowiało a po drugie żeby były za darmo udostępniane leki dla osób ze stwierdzoną chorobą

brak drapania, brak świądu, czysta skóra
Chciałabym czuć, że panuję nad zmianami u Syna i nawet gdy pojawią się większe problemy to jest na nie remedium i skóra wróci do formy.
Marzeniem... Pozbycie się AZS.
Żeby w końcu trafił do pożądanego szpitala i zrobili mu badania, które dadzą nam odpowiedź co tak naprawdę działa na niego źle i co sprawia że jego skóra jest jaka jest.
Żeby ograniczyć świąd
Żeby dziecko wyzdrowiało
Aby się nie drapał i przesypiał noce
Znalezienie skutecznego leku do całkowitego wyleczenia
Aby znikł swiad
Całkowite wyeliminowanie swedzenia
Aby choroba została całkowicie wyciszona.
Życie bez drapania
By wyszło z alergii na orzeszki ziemne i nie było wiecznie zagrożone wstrząsem
Dieta
Moim największym marzeniem jest by w przyszłości dziecko nie będzie musiało martwić się o akceptację siebie.
Zdrowa skóra, nie ograniczanie się w niczym, ani w jedzeniu ani w aktywnościach
By całkowicie udało się wyleczyć chorobę.
Mniej drapania się dziecka żeby mogło spokojnie żyć
Wyleczenie, żeby przestało Ja swędzieć i boleć
Aby skóra nie swędziała dziecka, ponieważ jest cała wysypana w suchych plackach
Żeby go nie swędziało, żeby nie miał ran.
Aby skóra nie swędziała
Żeby przestało się drapać i spokojnie spało
Największym marzeniem jest wyzdrowienie mojego dziecka. A poza tym: dostęp do stałej opieki specjalistycznej w pobliżu mojego miejsca zamieszkania, np. w formie poradni na NFZ. Objęcie mnie i mojego dziecka (aktualnie 10 miesięcy) programem pomocy - w zakresie radzenia sobie ze stanami zaostrzenia AZS. Wsparcie psychologa.
Czysta zdrowa skóra i uśmiech i dobry sen bez drapania u malego
Mam nadzieję że choroba ustąpi

Aby nie musiało znosić nieprzyjemnych sytuacji związanych z nasileniem AZS. Społecznych i tych fizycznych
Czysta skóra, ograniczenie drapania i świądu szczególnie w nocy
Zaprzestanie drapania
Żeby całkowicie zniknęła
Szybkie łagodzenie zaostrzonych stanów choroby, skuteczne leczenie.
Wiem że AZS nie zniknie. Ale mam nadzieję że będzie w ładnym stopniu i że tylko pielęgnacja skóry pomoże bez leków.
Żeby moje dziecko nie cierpiało
Żeby przeszło mu azs albo się złagodziło
Żeby się wyciszyła na jak najdłużej.
Gładka delikatna skóra bez wysypki zaczerwienienia i
Aby choroba nie rzutowała tak na psychikę dziecka. Obecnie wszystkie skoki rozwojowe, tzw. bunty są nasilone do tego stopnia, że już sama nie daje rady psychicznie
By były skuteczne i bezpieczne leki nawet dla najmłodszych dzieci, by szybko i łatwo udawało się uniknąć swędzenia i drapania do krwi.
Chciałabym żeby przestało go swędzieć całe ciało, żeby mógł normalnie żyć.
Żeby zmiany się wyciszyły i wracały jak najrzadziej. Wiem że AZS i ŁZS to choroby z którymi żyje się do końca życia a mierzymy się oboma
Brak świądu, odpowiednio dobrane leki, finansowanie emolientów przez nfz
Żeby przestało się w końcu drapać
Zdrowie najważniejsze
By cudownie ozdrowiało
Żeby nigdy nie doświadczyła ciężkiego AZS, żeby skończyło się na lekkich zmianach, by nie było to skorelowane z alergią i by AZS minęło i była zdrowa.
Aby zaszła remisja. By dziecko ciągle nie swędziało i przyniosło mu to w końcu spokój
By azs wyparowało wraz z alergią pokarmową jak skończy 3 lata
Żeby mogła choć jeden dzień obudzić się szczęśliwa wyspana bez drapania które jest taki trudne do opanowania
Znaleźć sposób na opanowanie świądu nocnego
Aby skóra na policzkach się wygoiła i nie nawracała, albo chociaż tylko co dłuższy czas. Aby nie pozostały blizny. Aby nie było konieczne używanie sterydów. Aby nie było stygmatyzacji z powodu wyglądu skóry.
Aby moje dziecko przespało całą noc, żeby nie drapało się, nie projektowało i żeby czas remisji był jak najdłuższy
aby choroba odpuściła...
Wyleczyć to raz na zawsze albo chociaż mieć pod większą kontrolą

Aby moje dziecko ze względu na alergię zjadło maca w MC Aby nigdy się nie drapało
Aby przespał całą noc bez świądu
Żeby mógł zjeść coś na mieście, a ludzie żeby zaczęli rozumieć jego chorobę
Żeby przestało się drapać, skóra była zagojona i nie sprawiała bólu
Zrozumienie co powoduje pogorszenie i jak tego unikać.
Aby wyzdrowiała, może wyrosła z tego, a jeśli nie, aby umiała z tym żyć i my też
Czekam na koniec choroby i mam nadzieję że kiedyś to nastąpi.
Aby pozbyło się uporczywego świądu
Aby AZS zniknęło na zawsze
By jak najszybciej był wyleczony i się nie męczył
Wyjście z alergii i azs
Chciałabym, aby pojawiła się w końcu jasna odpowiedź na pytanie jaki jest mechanizm działania choroby i jak ją zatrzymać
Jeszcze nie wiem
Zdrowa skóra- brak ran, zaczerwienienia, ciągłego drapania, niepokoju, nerwowości,
Wyzdrowienie lub zmniejszenie nasilenia objawów
W tym momencie nic mi nie przychodzi do głowy
Żeby kiedyś moje dziecko nie miało żadnych ograniczeń
Aby dziecko mogło jeść wszystko bez reakcji alergicznej i AZS
...
Żeby się już sam smarował ;)
Nie mam
Całkowita remisja i nabranie tolerancji na alergeny pokarmowe
By był całkowicie zdrowy i szczęśliwy.
Wyjście ze wszystkich nietolerancji. Bym mogła mu zrobić tort na urodziny, pozwolić mu jeździć konno tak jak chce, żeby mógł wybrać zawód zgodnie z tym co na prawdę chce, bez ograniczeń. Brak świądu.
Nabycie tolerancji pokarmowej i wejście w remisję
Zrozumienie innych ludzi, szczególnie teściów.
Żeby z tego wyrósł, lub chociaż żeby nie było gorzej
Że wyzdrowieje i pozbedziemy się AZS raz na zawsze
Zrozumienie, żeby nie było wykluczone
Żeby z niej wyrósł
Normalne życie bez ograniczeń i wiecznego uczucia swędzenia i smarowania

Żeby wyleczyć dziecko
Całkowicie wyleczenie. A w bliższej perspektywie wychodzenie z alergii i nabywanie tolerancji na poszczególne alergeny.
By nie miał nawrotów by nic mu się nie działo. U nas AZS połączone z alergią BMK. Dopeiro po Neocate AZS ustało na ten moment przy rozszerzaniu diety niestety na wiele produktów reaguje problemami z brzuszkiem i skóra
Żeby z tego wyrosła ale jeśli tak się nie stanie, będziemy wspólnie z Tatą i rodzeństwem wspierać i dbać o naszą Perełkę.
Dobry stan skóry żeby przestało się drapać i nie miało ran i astmy
Żeby remisja trwała jak najdłużej i boję się okresu dojrzewania że wróci tak jak było na początku strasznie, sączące zmiany, napuchnięte dłonie i ciało
Znalezienie dobrego lekarza
Brak zaostrzeń. Swobodna kąpiel w basenie, zabawa w piaskownicy.
Wyleczyć skórę
Zdecydowanie aby dziecko było zdrowe, albo chociaż żeby dolegliwości nie utrudniały funkcjonowania i nie zabierały dzieciństwa.
By była Dzielną i nie oceniała siebie przez pryzmat choroby
Spokojny sen córki, dzień bez świądu i możliwość zjedzenia z nami tego samego posiłku.
Darmowe emolienty i leki miejscowe
Uśpienie choroby
Żeby wyciszyć azs
Nd
Aby zmiany się zaliczyły i aby nie zostały znowu rozdrapane
Aby wyrosło z tego
By nie trzeba było go codziennie kremować i pilnować go czy nie siedzi za długo w kąpielu.
Żeby nic ja nie bolalo
Zeby bylo zdrowe, szczesliwe i nigdy nie czulo sie gorsze od innych.
Żeby nie swędziało
Brak świądu i drapania
Aby przebieg AZS nie był tak ciężki i uciążliwy, jak u mnie w przeszłości
Żeby choroba nie była dokuczliwa i jak najdłużej bez objawów
By azs ustąpiło
Żeby nie czuło dyskomfortu i bólu. Żeby dało się szybko i skutecznie "ogarnąć" zmiany skórne.
Zrozumienie innych ludzi, że wiem co robię
...

Żeby wstało z uśmiechem i już nic go nie bolało i nie swędziało poprostu żeby nie cierpiało.
Znaleźć super specjalistę - tak, aby dziecko nie cierpiało, nie drapali się ciągle.
Aby dziecko przespało całą noc
Aby przestało ja swędzieć całe ciało
Pełne wyleczenie
Brak świądu skóry, brak wysypek/stanów zapalnych skóry
Jak pogorszenie stanu skóry wdrożenie skutecznego leczenia a nie eksperymentowanie co może pomóc
Znaleźć ich przyczynę
Całkowite wyleczenie, normalne życie dziecka
Żeby nie trzeba było uważać na to co je
Dostęp do kompetentnych lekarzy
Wyleczenie, wyeliminowanie drapania
Doprowadzić skórę do stanu gdzie pielęgnacja ograniczy się do jednego smarowania ciała i świąd zniknie. Oraz żeby dziecko mogło jesc wszystko bez ograniczeń.
Żeby lekarze słuchali co się do nich mówi, żeby placówki takie jak przedszkole i żłobek były bardziej przyjazne.
Żeby nie było zmian skórnych, u nas dochodzą liczne alergię na drzewa, trawę, psy, grzyby, pleśń cała wiosna i jesień z katarem.
By móc "zaleczyć" chorobę w jak największym stopniu
Skuteczne leczenie.
chcielibyśmy aby choroba nie szła do przodu, chcielibyśmy zawsze w porę zapobiegać niż leczyć.
że w końcu uda nam się pokonać atopowe zapalenie skóry oraz świąd z tym związany i że moje dziecko będzie mogło jeść na co tylko będzie miała ochotę bez obawy że może znowu je coś uczulić.
Dziękuję za to co jest, mogło być gorzej.
Żeby choroba zniknęła
Moim największym marzeniem jest by AZS przeszło w stan remisji i już nie nawracało oraz by synek wyszedł z alergii, która w dużej mierze najprawdopodobniej to AZS powoduje i by stosowane leki nie spowodowały skutków ubocznych dla Jego organizmu.
Żeby córka mogła żyć jak inne dzieci, żeby mogła iść spać bez smarowania, bez drapania. Żeby nie musiała się martwić że spoci się przy zabawie i będzie ja swędzieć wszystko.
Żeby wyzdrowiał i nie miał już problemów skórnych. żeby miał skórę taką jak przez pierwszy rok życia.
Wyciszenie z wiekiem.
Żeby się nie drapała

<b>Brak objawow</b>
<b>Żeby nie miało żadnych zmian na skórze</b>

Wypełnienia: 420