

Konferencja prasowa z okazji
Światowego Dnia Atopowego Zapalenia Skóry

Warszawa, 12 września 2024 r.

Chciałabym móc go przytulić, czyli o sytuacji rodzin najmłodszych dzieci chorych na AZS

W programie spotkania:

- Wpływ atopowego zapalenia skóry dzieci na życie całych rodzin – wyniki najnowszego badania PTCA
- Sytuacja najmniejszych pacjentów chorych na AZS
- Niezaspokojone potrzeby pacjentów i rekomendacje ekspertów



Wyniki badania

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

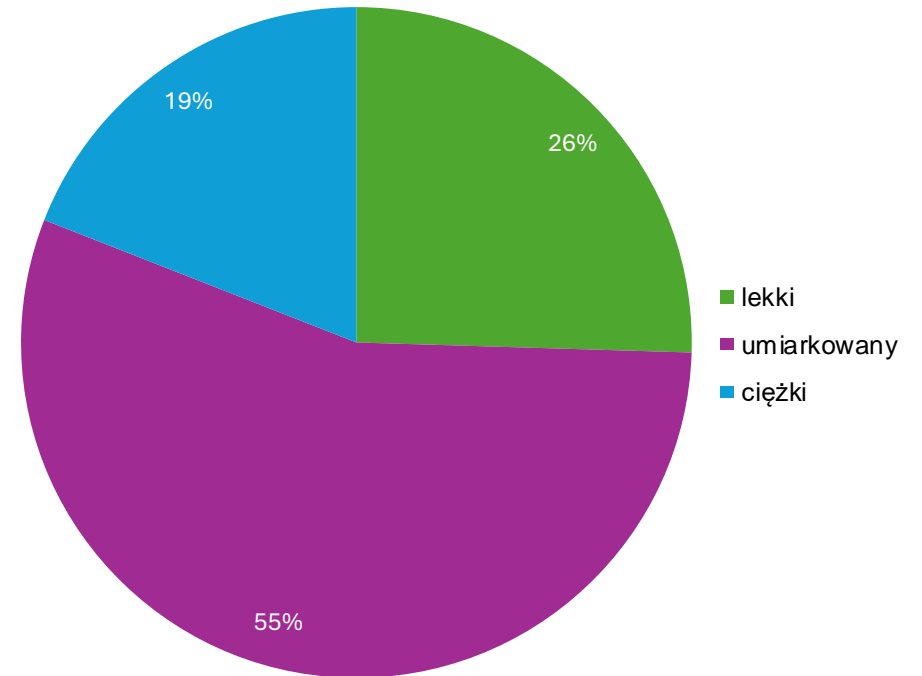
Ankieta anonimowa przeprowadzona przez Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych za pomocą internetowego narzędzia w marcu i kwietniu 2024 roku, w grupie 420 rodziców dzieci chorych na atopowe zapalenie skóry.



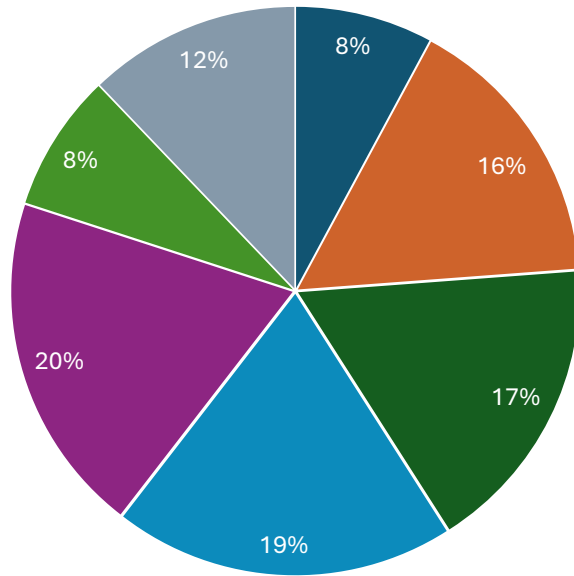
Jak oceniasz przebieg AZS u Twojego dziecka?

420 respondentów

80 respondentów, których dzieci chorują na ciężką postać atopowego zapalenia skóry

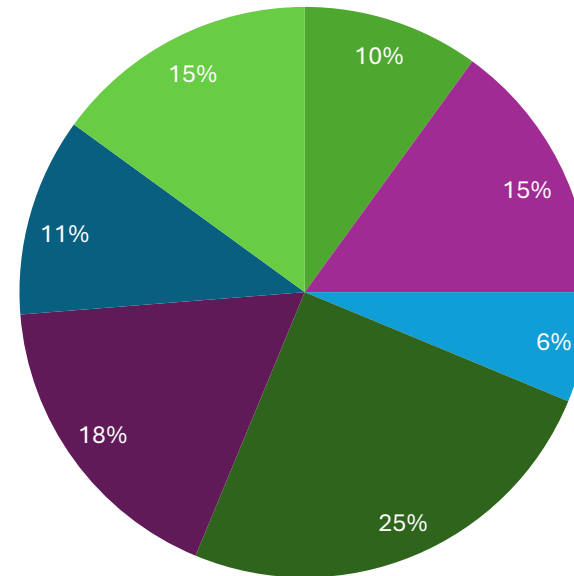


W jakim wieku jest teraz Twoje dziecko chore na AZS?



**Wszyscy rodzice
420 osób**

- 6-12 miesięcy
- 12-24 miesiące
- ukończone 2 lata
- ukończone 3 lata
- ukończone 4 lata
- ukończone 5 lat
- 5-6 lat



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- 6-12 miesięcy
- 12-24 miesiące
- ukończone 2 lata
- ukończone 3 lata
- ukończone 4 lata
- ukończone 5 lat
- 5-6 lat

Czy oprócz Twojego dziecka ktoś z domowników cierpi na AZS?

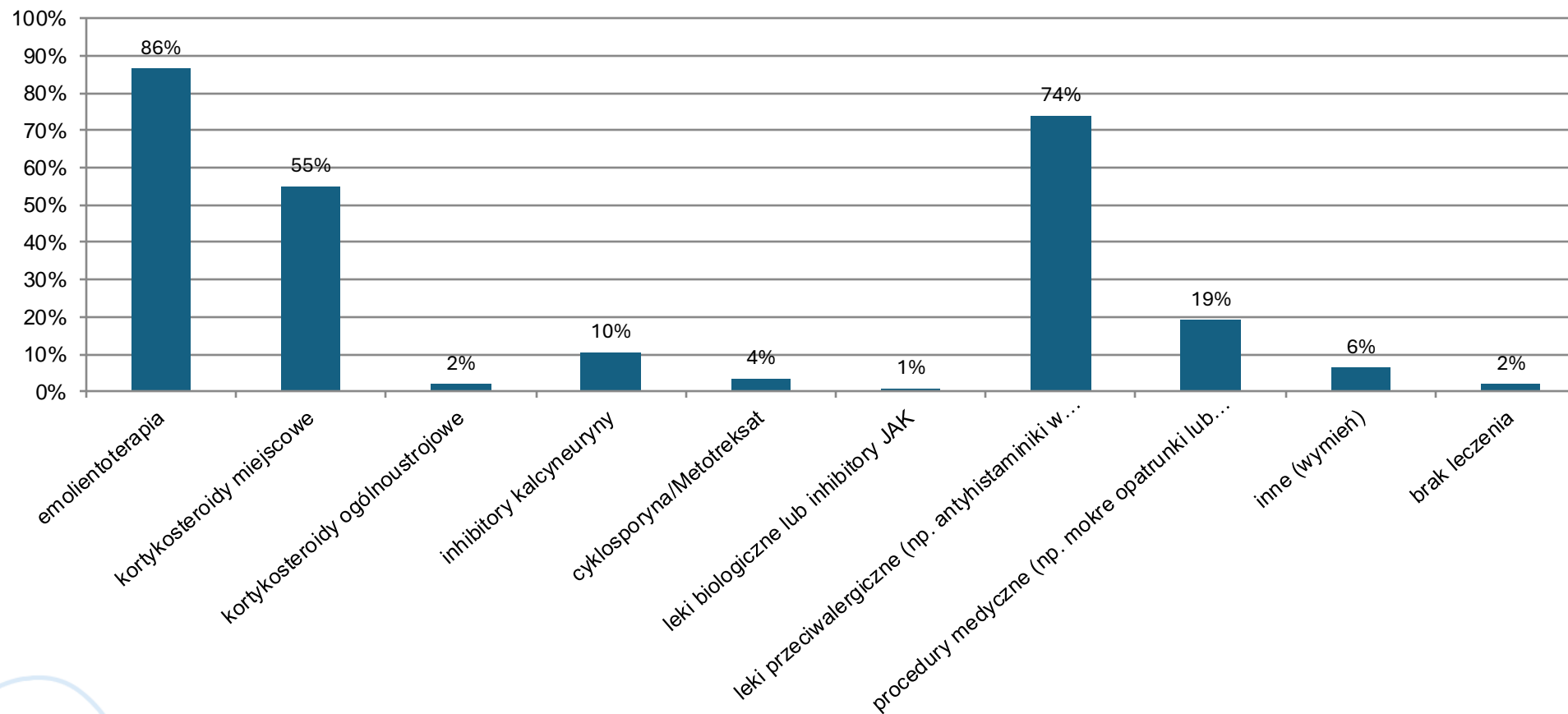
Odpowiedź	%
mama/macocha/partnerka taty/opiekunka prawna	20,00%
tato/ojczym/partner mamy/opiekun prawny	10,95%
rodzeństwo (wpisz ile braci/siostr)	21,43%
babcia	2,86%
dziadek	1,43%
ktoś inny	15,95%
nikt	40,00%

**Wszyscy rodzice
420 osób**

Odpowiedź %
16,25%
13,75%
22,50%
2,50%
0,00%
17,50%
46,25%

**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko?



Jakie leczenie otrzymuje obecnie Twoje dziecko?

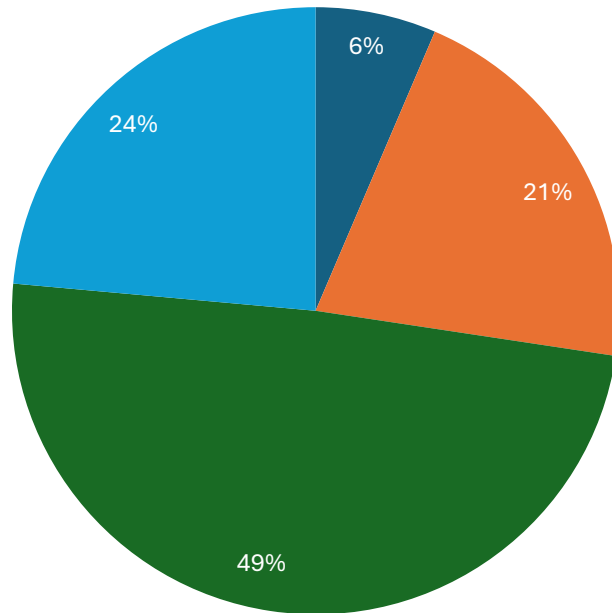
Odpowiedź	%
emolientoterapia	86,43%
kortykosteroidy miejscowe	55,00%
kortykosteroidy ogólnoustrojowe	1,90%
inhibitory kalcyneuryny	10,48%
cyklosporyna/Metotreksat	3,57%
leki biologiczne lub inhibitory JAK	0,95%
leki przeciwalergiczne (np. antyhistaminiki w tabletkach lub syropie)	73,81%
procedury medyczne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

Wszyscy rodzice
420 osób

Odpowiedź %
80,00%
70,00%
3,75%
8,75%
16,25%
2,50%
82,50%
36,25%
3,75%
1,25%

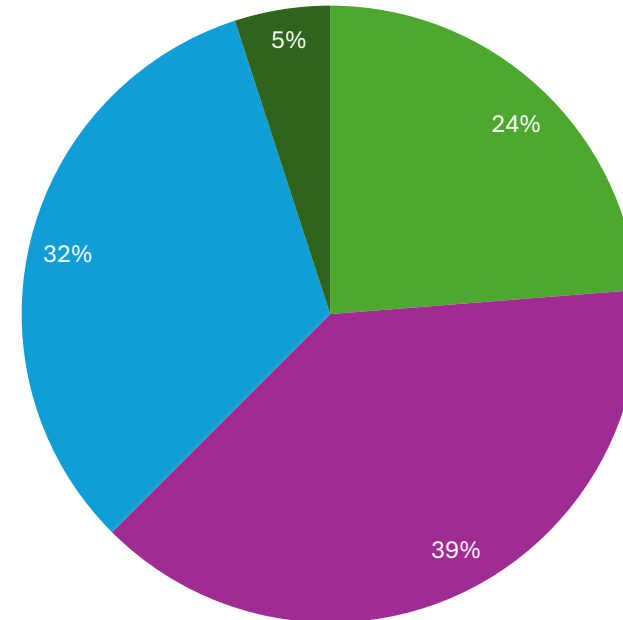
Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

- kilka razy w miesiącu
- raz w miesiącu
- raz na kwartał
- raz w roku

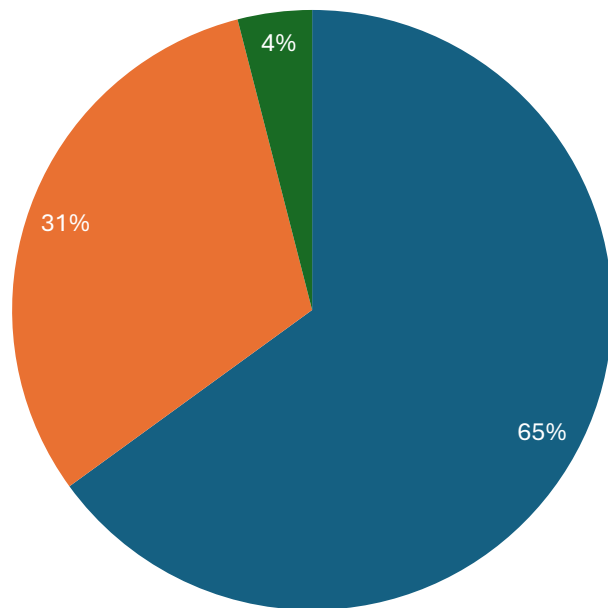


**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- kilka razy w miesiącu
- raz w miesiącu
- raz na kwartał
- raz w roku

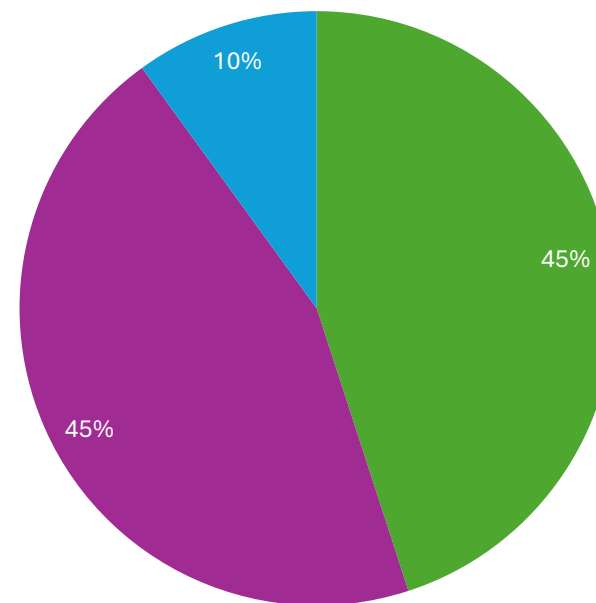
Jak oceniasz SKALA FLACC dot. dzieci do 2 lat

Wyraz twarzy (face):



Wszyscy rodzice
420 osób

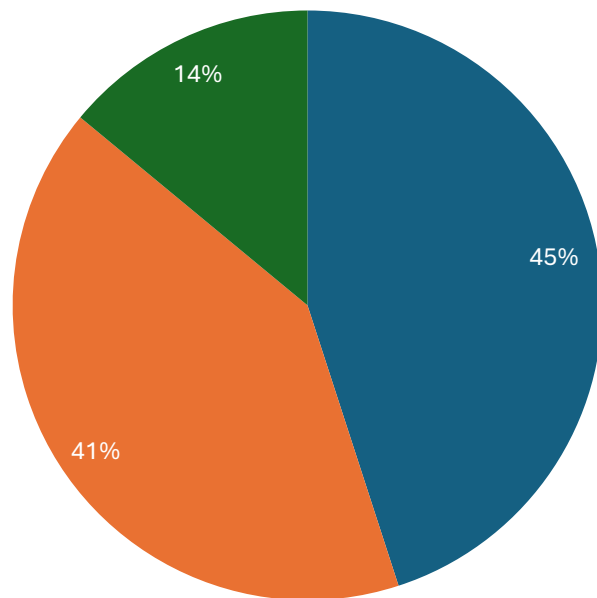
- 1. Spokojny lub uśmiech
- 2. Okresowo grymasy, marszczenie brwi, wycofanie, brak zainteresowania otoczeniem
- 3. Częste lub stałe drżenie podbródka, zaciśnięte usta



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

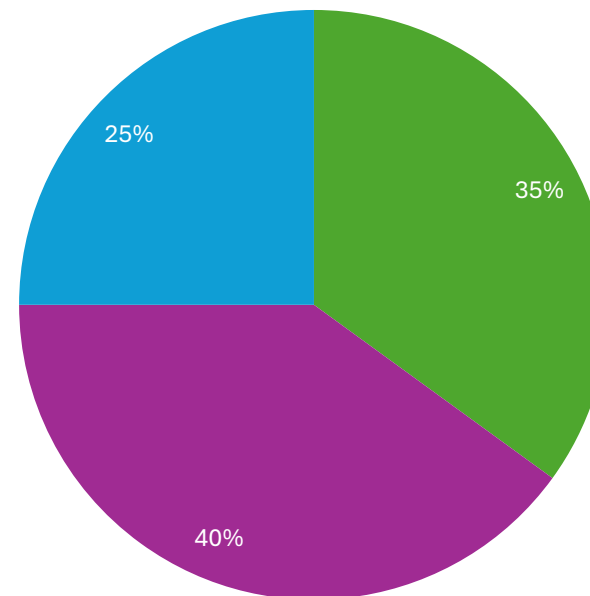
- 1. Spokojny lub uśmiech
- 2. Okresowo grymasy, marszczenie brwi, wycofanie, brak zainteresowania otoczeniem
- 3. Częste lub stałe drżenie podbródka, zaciśnięte usta

Jak oceniasz SKALA FLACC dot. dzieci do 2 lat Kończyny dolne (legs):



Wszyscy rodzice
420 osób

- 1. Pozycja prawidłowa/swobodna/rozluźniona
- 2. Niepokojne, stale w ruchu, napięte
- 3. Kopanie lub kończyny podciągnięte

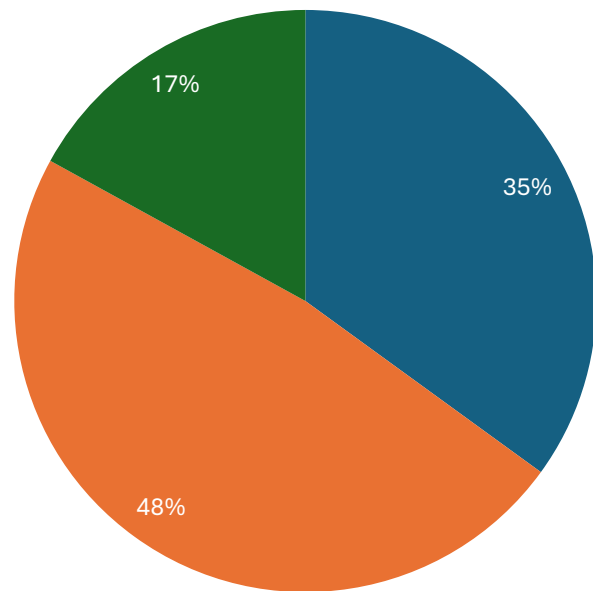


Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

- 1. Pozycja prawidłowa/swobodna/rozluźniona
- 2. Niepokojne, stale w ruchu, napięte
- 3. Kopanie lub kończyny podciągnięte

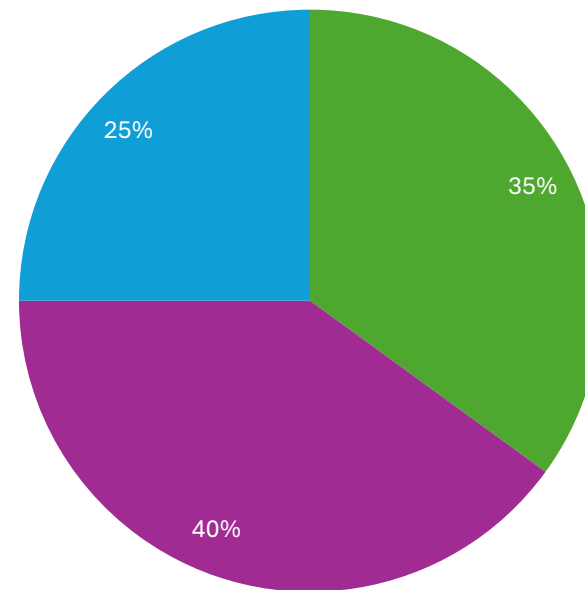
Jak oceniasz SKALA FLACC dot. dzieci do 2 lat

Aktywność (activity):



Wszyscy rodzice
420 osób

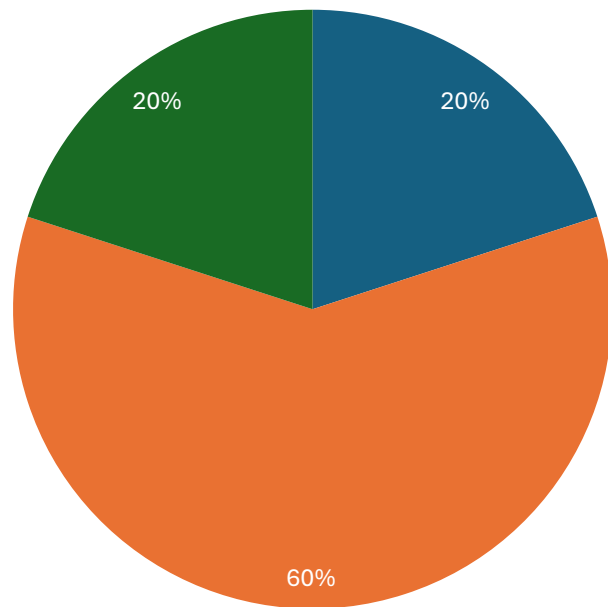
- 1. Leży spokojnie, w prawidłowej pozycji, porusza się swobodnie
- 2. Wierci się, napięcie
- 3. Wygięcie w łuk, sztywność lub szarpanie się



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

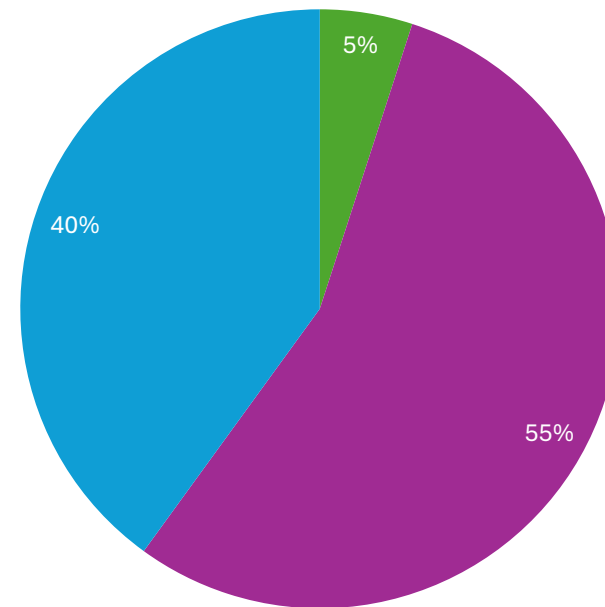
- 1. Leży spokojnie, w prawidłowej pozycji, porusza się swobodnie
- 2. Wierci się, napięcie
- 3. Wygięcie w łuk, sztywność lub szarpanie się

Jak oceniasz SKALA FLACC dot. dzieci do 2 lat Płacz (cry):



**Wszyscy rodzice
420 osób**

- 1. Brak (czuwanie lub sen)
- 2. Pojękiwanie, kwilenie, okresowo marudzenie
- 3. Stały płacz, krzyk lub szloch, częste marudzenie

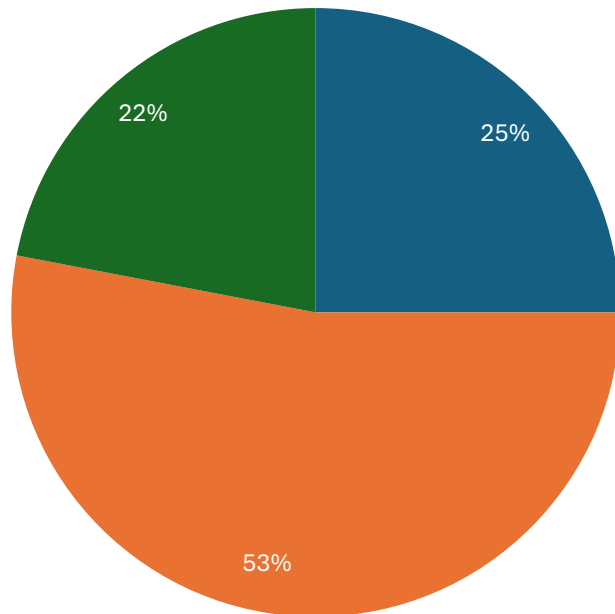


**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- 1. Brak (czuwanie lub sen)
- 2. Pojękiwanie, kwilenie, okresowo marudzenie
- 3. Stały płacz, krzyk lub szloch, częste marudzenie

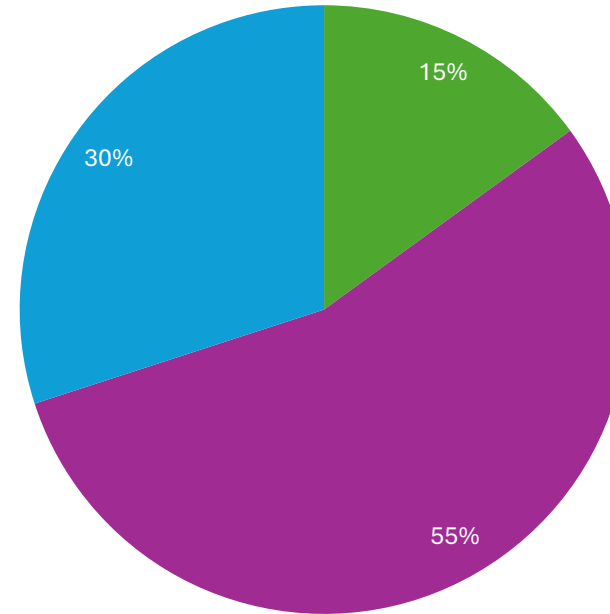
Jak oceniasz SKALA FLACC dot. dzieci do 2 lat

Możliwość uspokojenia (consolability):



Wszyscy rodzice
420 osób

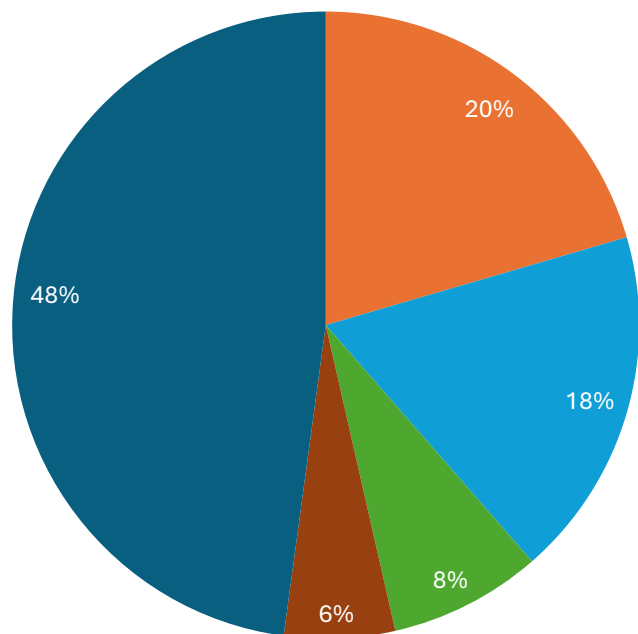
- 1. Zadowolone, rozluźnione
- 2. Można uspokoić przez dotykanie, przytulenie, przemawianie, ale łatwo się rozprasza
- 3. Trudno uspokoić lub utulić



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

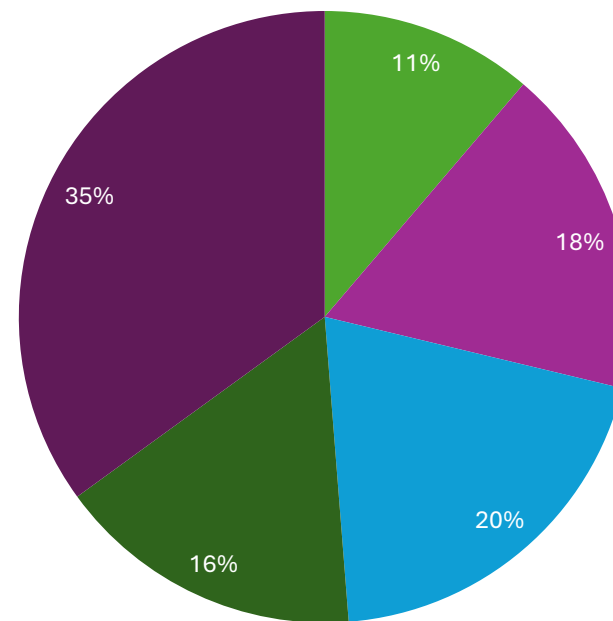
- 1. Zadowolone, rozluźnione
- 2. Można uspokoić przez dotykanie, przytulenie, przemawianie, ale łatwo się rozprasza
- 3. Trudno uspokoić lub utulić

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



Wszyscy rodzice
420 osób

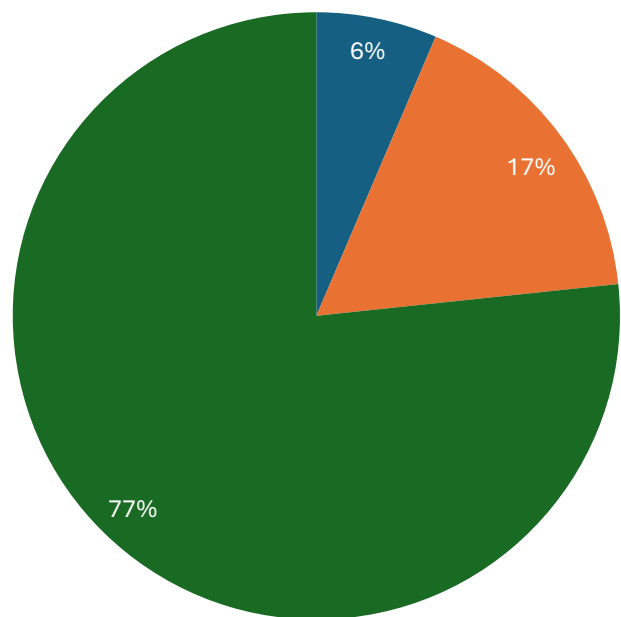
- 1-10 dni
- 10-30 dni
- 30-60 dni
- Powyżej 60 dni
- Nie byłam/em



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

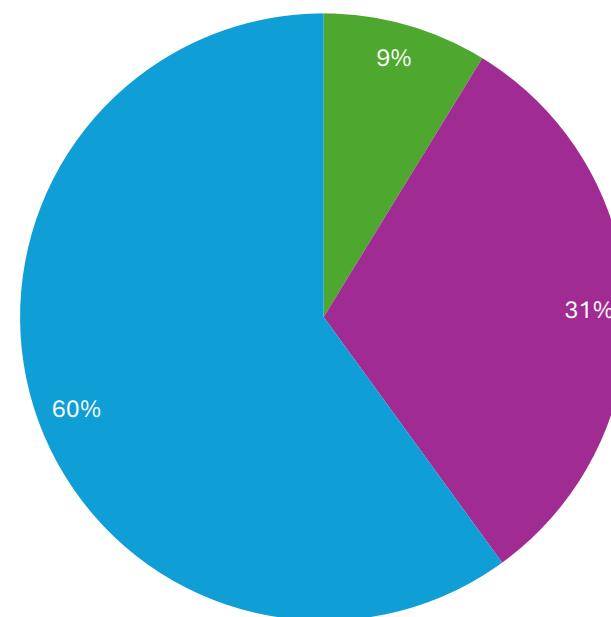
- 1-10 dni
- 10-30 dni
- 30-60 dni
- Powyżej 60 dni
- Nie byłam/em

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



Wszyscy rodzice
420 osób

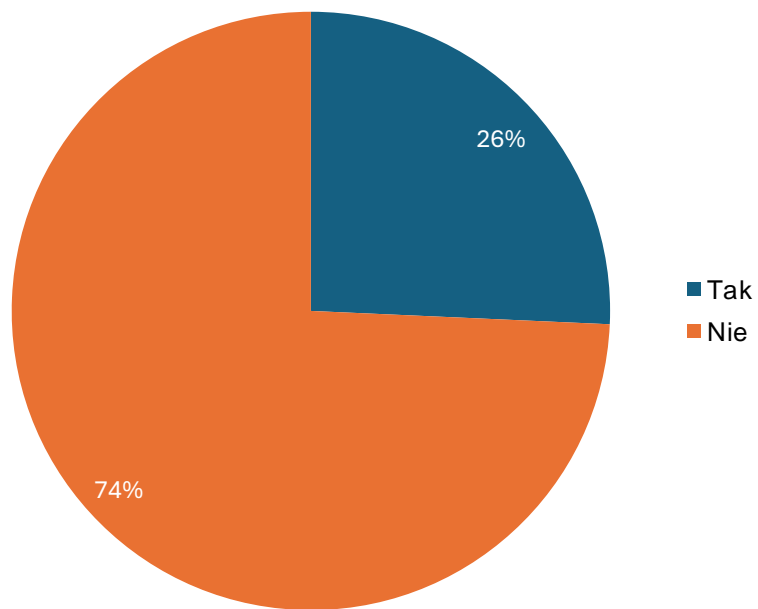
- Tak, raz
- Tak, nawet więcej niż raz
- Nie, nie było nigdy takiej potrzeby



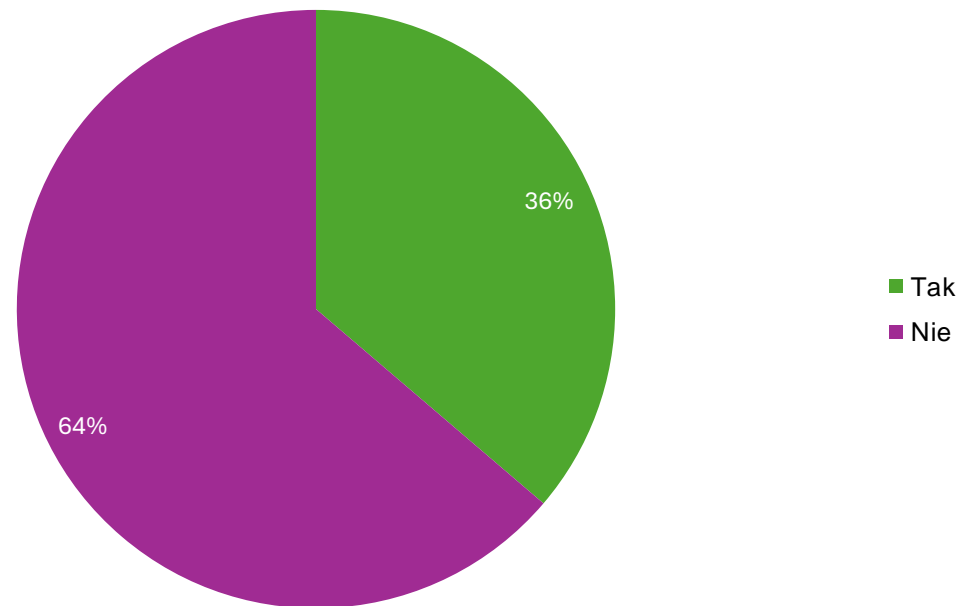
Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

- Tak, raz
- Tak, nawet więcej niż raz
- Nie, nie było nigdy takiej potrzeby

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

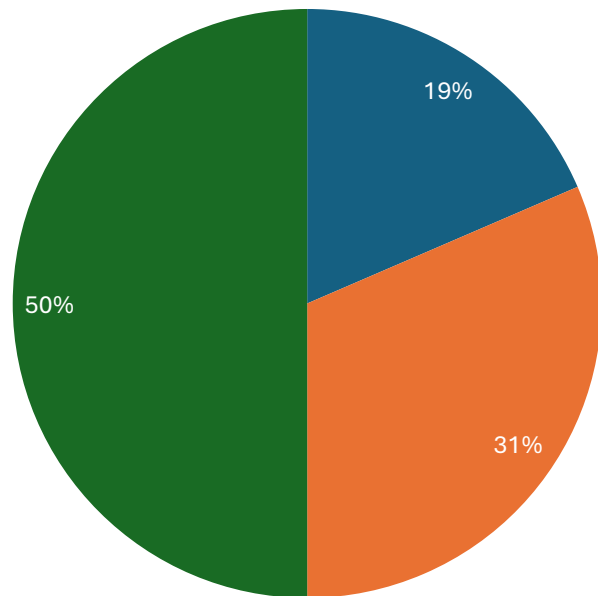


**Wszyscy rodzice
420 osób**



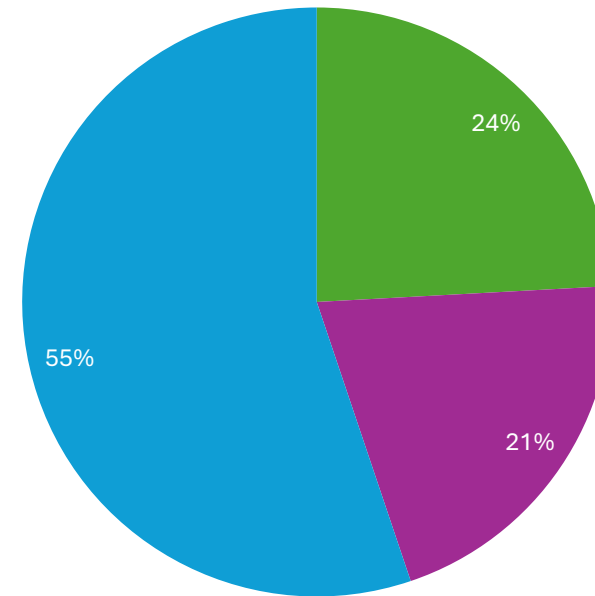
**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

Jak oceniasz tę zmianę?



- To była zmiana na gorsze
- To była zmiana na lepsze
- Nie mam zdania

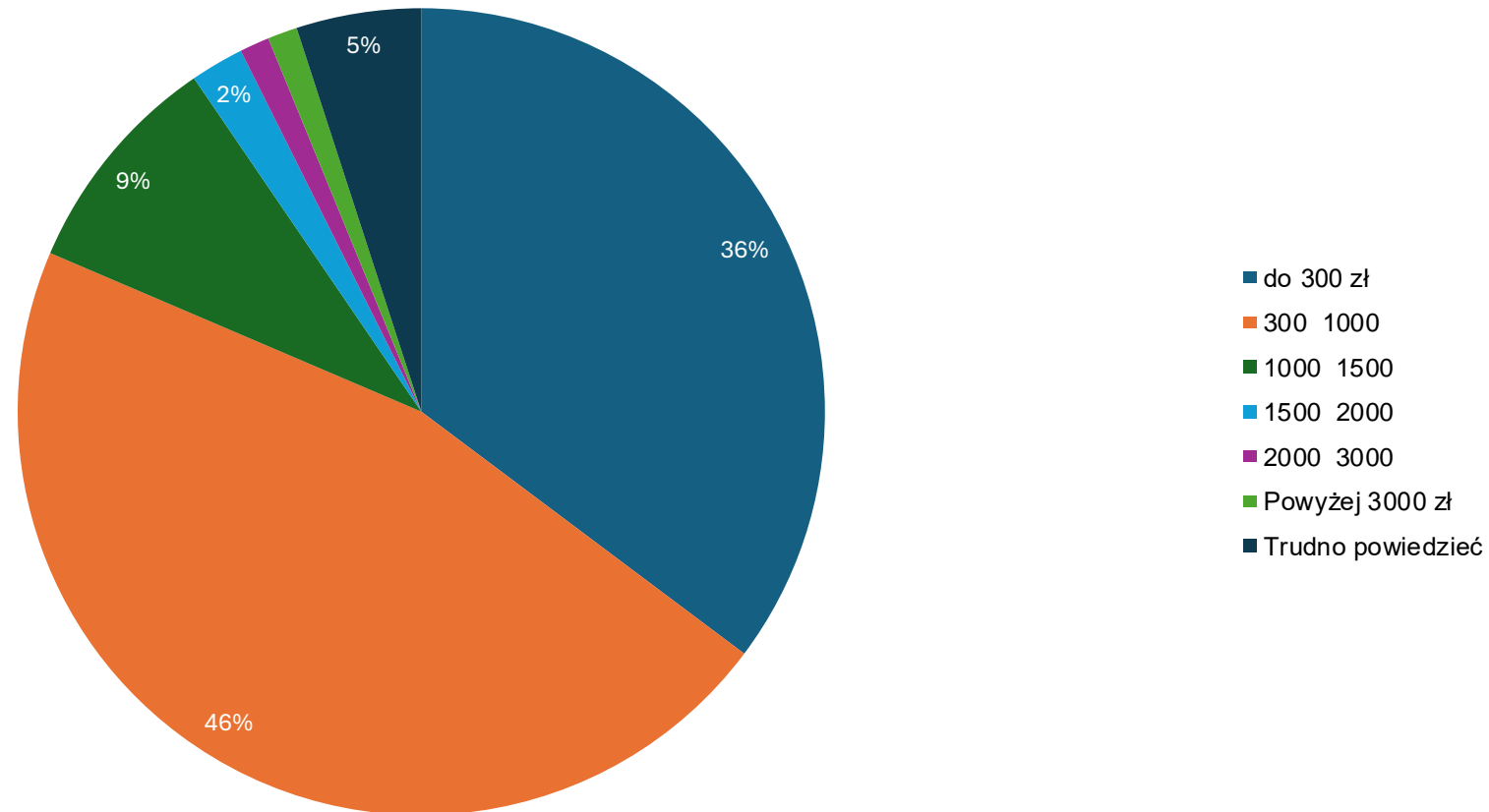
**Wszyscy rodzice
420 osób**



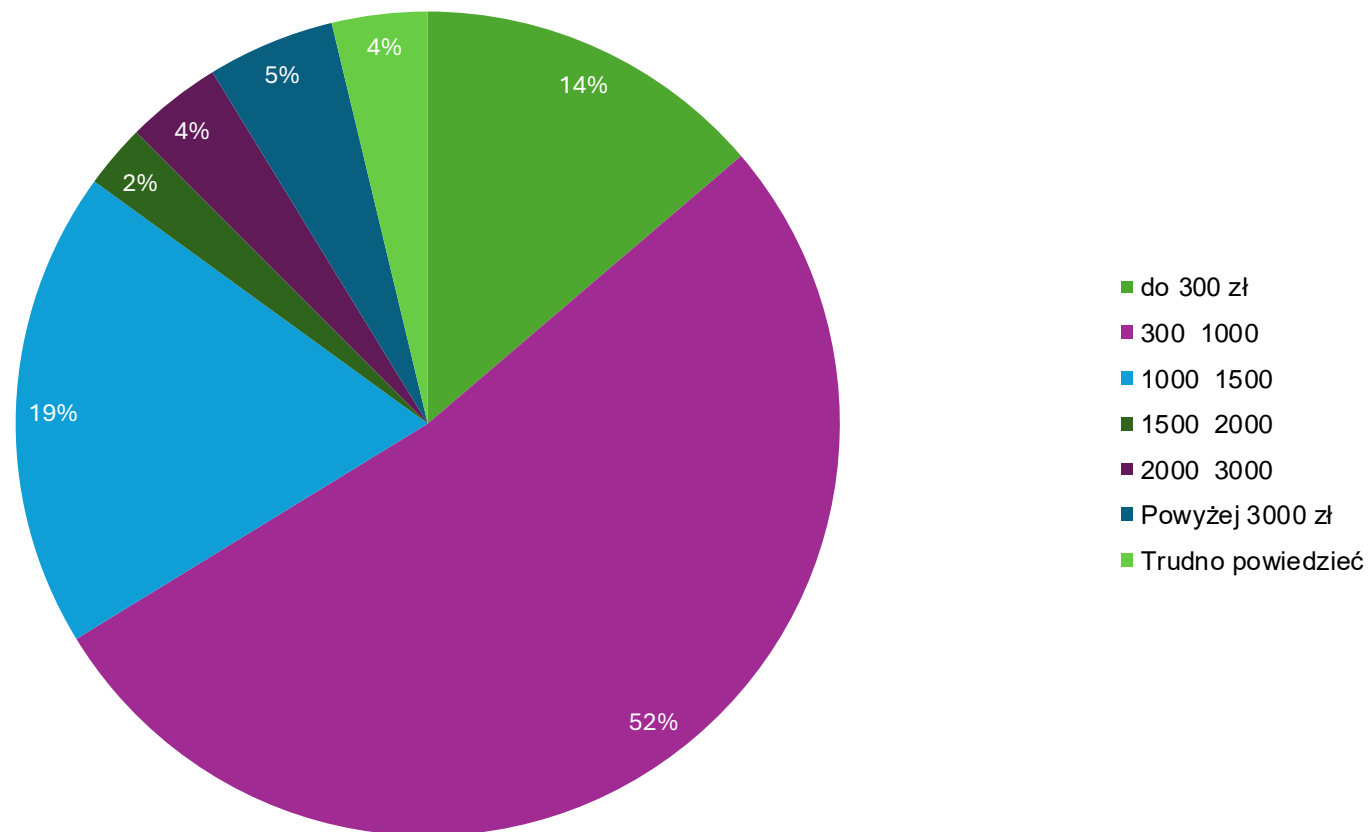
- To była zmiana na gorsze
- To była zmiana na lepsze
- Nie mam zdania

**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

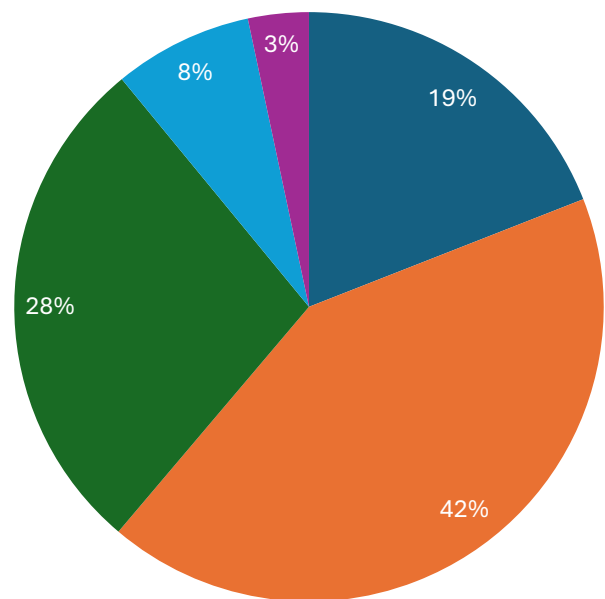
Ile miesięcznie łącznie wydajesz na opiekę nad dzieckiem w związku z AZS?



Ile miesięcznie łącznie wydajesz na opiekę nad dzieckiem w związku z AZS?

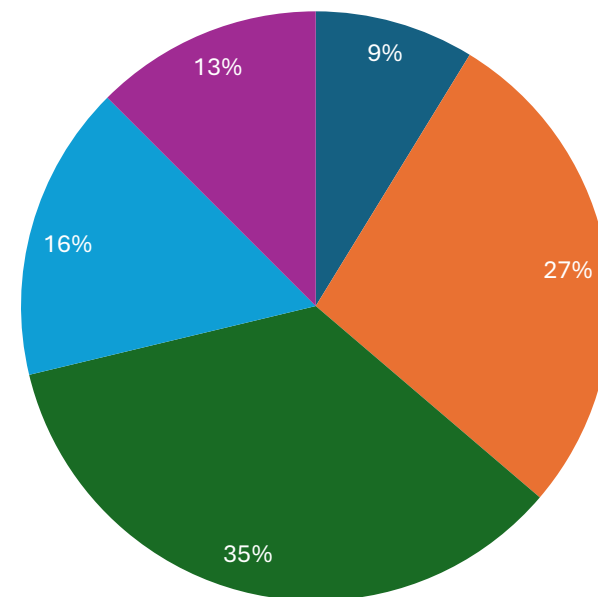


Jak dużo czasu łącznie zajmuje Ci codzienna pielęgnacja skóry Twojego dziecka?



**Wszyscy rodzice
420 osób**

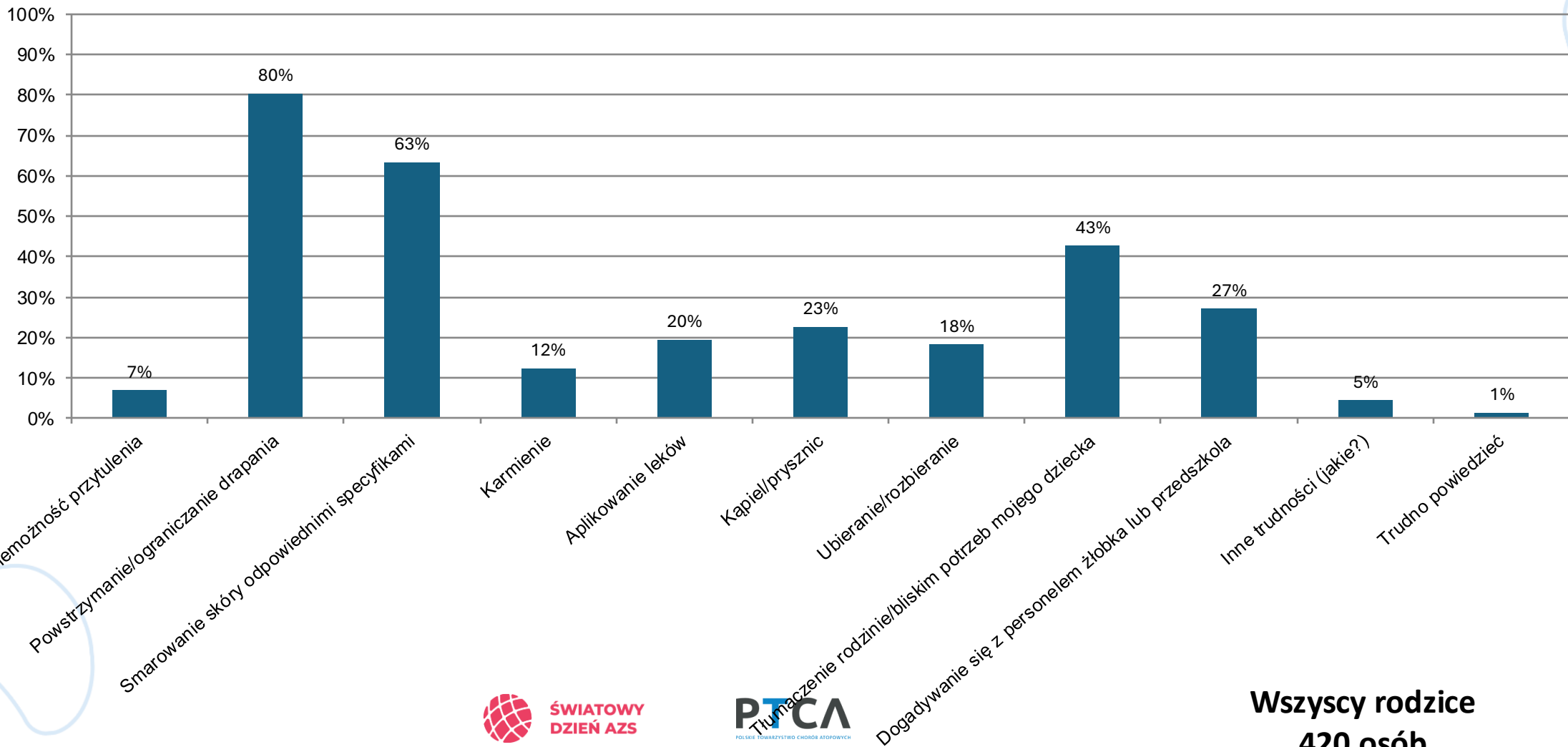
- Kilka minut
- Do pół godziny
- Do godziny
- Do 2 godzin
- Ponad 2 godziny



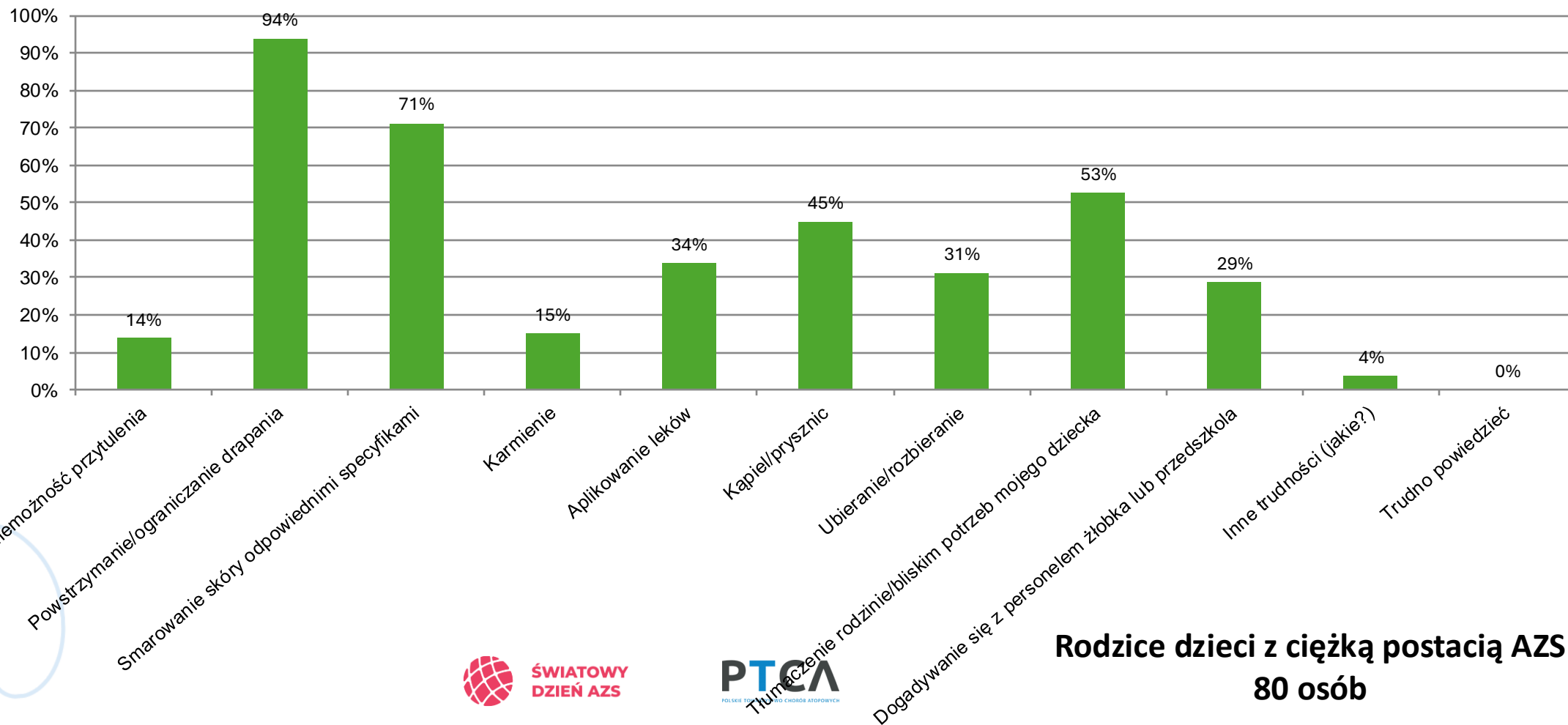
**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- Kilka minut
- Do pół godziny
- Do godziny
- Do 2 godzin
- Ponad 2 godziny

Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?



Co jest największą trudnością w codziennej pielęgnacji dziecka z AZS?



Trudność w dotykaniu dziecka/nieemożność przytulenia

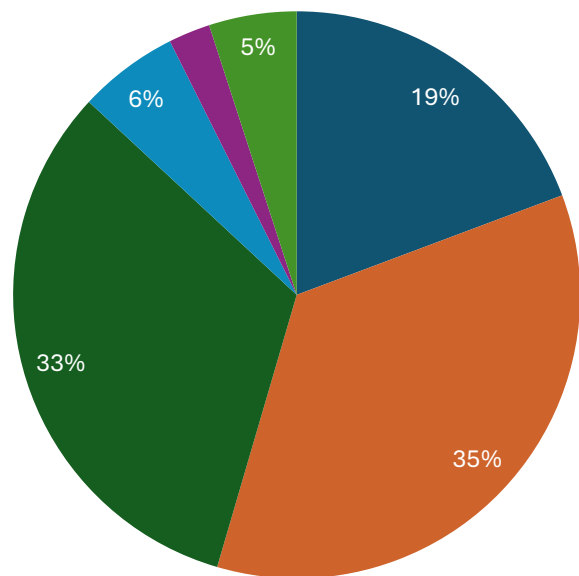
Powstrzymanie/ograniczenie drapania

Smarowanie skóry odpowiednimi specyfikami



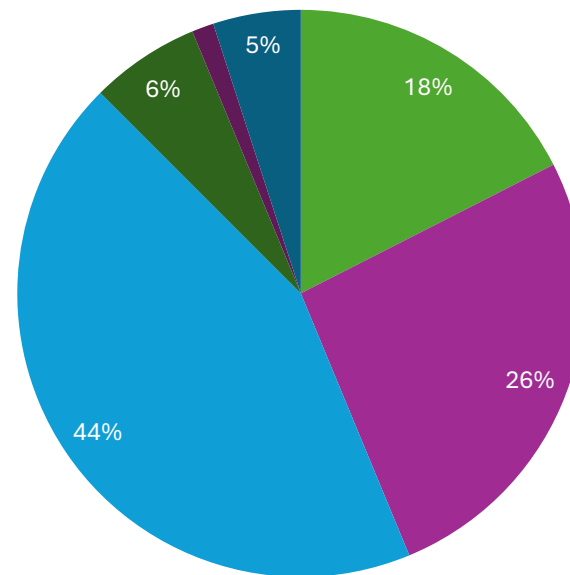
Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

- Tak, mam pełne zaufanie do lekarza
- Raczej tak
- Ciągłe szukam odpowiedniego specjalisty
- Nie bardzo
- Nie
- Trudno powiedzieć



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- Tak, mam pełne zaufanie do lekarza
- Raczej tak
- Ciągłe szukam odpowiedniego specjalisty
- Nie bardzo
- Nie
- Trudno powiedzieć

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

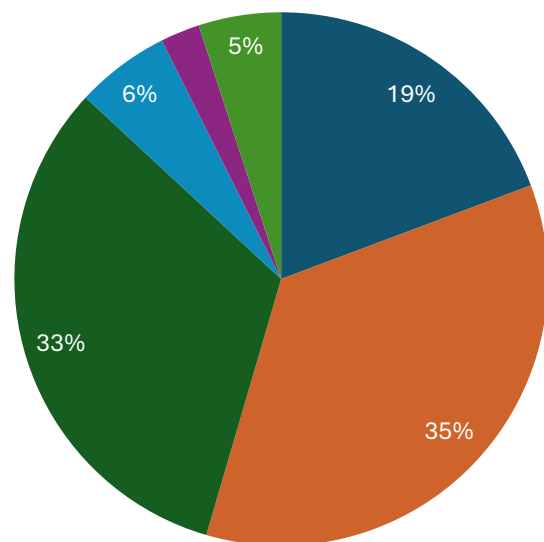
Odpowiedź	%
Od kadry medycznej (lekarze prowadzący)	16,43%
Od grup wsparcia w mediach społecznościowych	33,57%
Od organizacji pacjenckich, np. Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA)	20,24%
Z kampanii społecznych, np. Zrozumieć AZS	2,86%
Z artykułów prasowych w różnych portalach internetowych	8,81%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

Odpowiedź %
12,50%
37,50%
23,75%
5,00%
7,50%
0,00%
2,50%
0,00%
11,25%

Wszyscy rodzice
420 osób

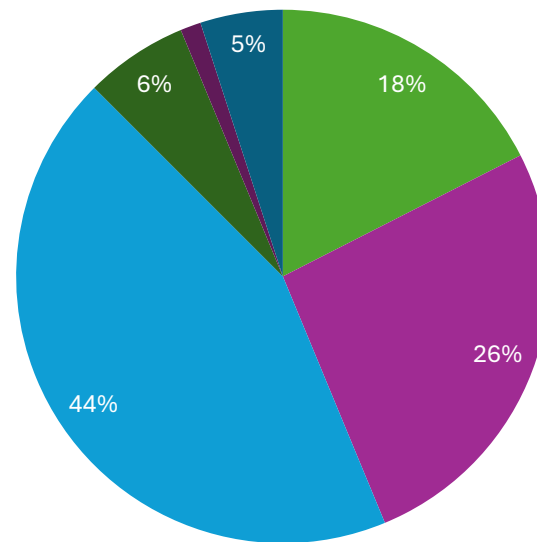
Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

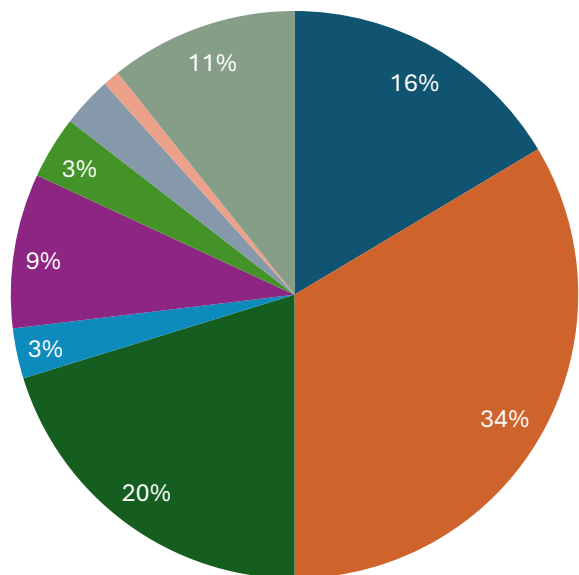
- Tak, mam pełne zaufanie do lekarza
- Raczej tak
- Ciągłe szukam odpowiedniego specjalisty
- Nie bardzo
- Nie
- Trudno powiedzieć



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

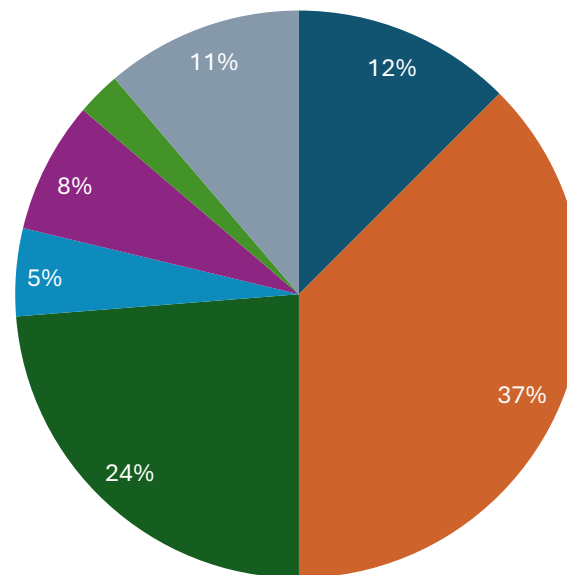
- Tak, mam pełne zaufanie do lekarza
- Raczej tak
- Ciągłe szukam odpowiedniego specjalisty
- Nie bardzo
- Nie
- Trudno powiedzieć

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

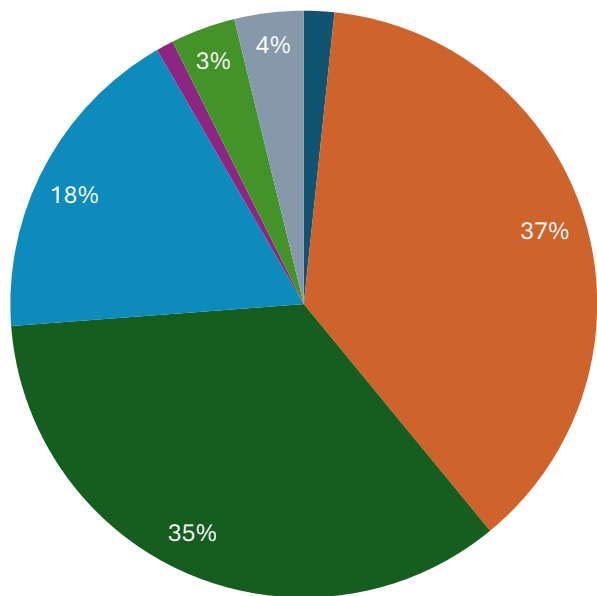
- Od kadry medycznej (lekarze prowadzący)
- Od grup wsparcia w mediach społecznościowych
- Od organizacji pacjenckich, np. Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA)



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

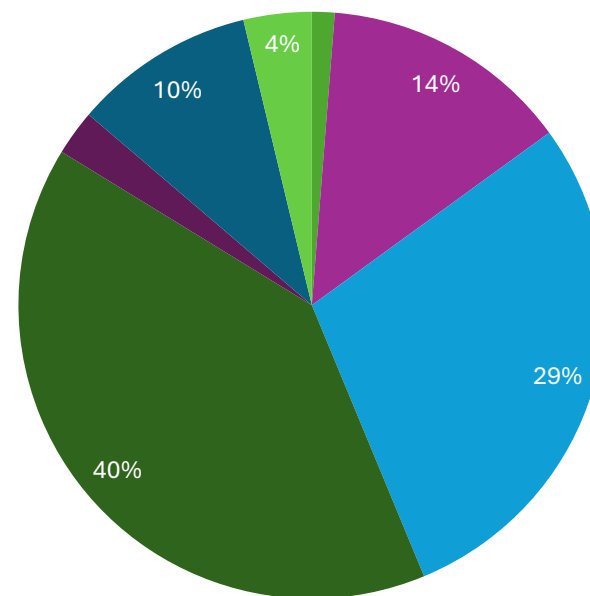
- Od kadry medycznej (lekarze prowadzący)
- Od grup wsparcia w mediach społecznościowych
- Od organizacji pacjenckich, np. Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA)

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

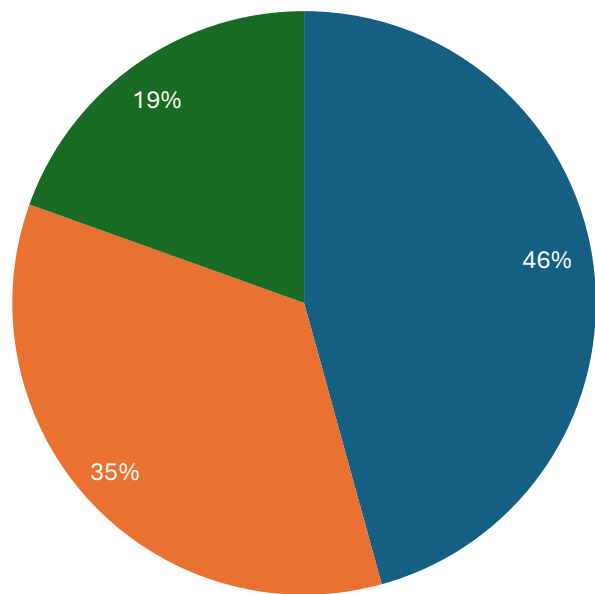
- Choroba dziecka scaliła rodzinę
- Jest dobrze, dajemy sobie radę z chorobą
- Bywa różnie, ale ciągniemy ten wózek
- Jest ciężko, ale się nie poddajemy
- Jest źle
- Mamy już dość
- Trudno powiedzieć



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

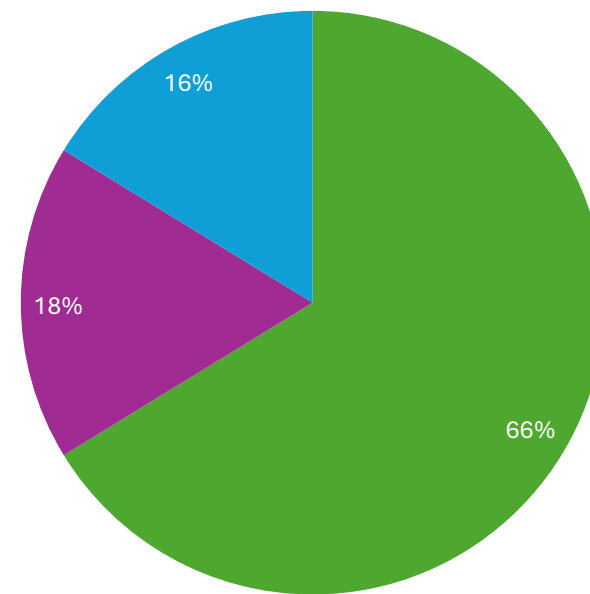
- Choroba dziecka scaliła rodzinę
- Jest dobrze, dajemy sobie radę z chorobą
- Bywa różnie, ale ciągniemy ten wózek
- Jest ciężko, ale się nie poddajemy
- Jest źle
- Mamy już dość
- Trudno powiedzieć

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

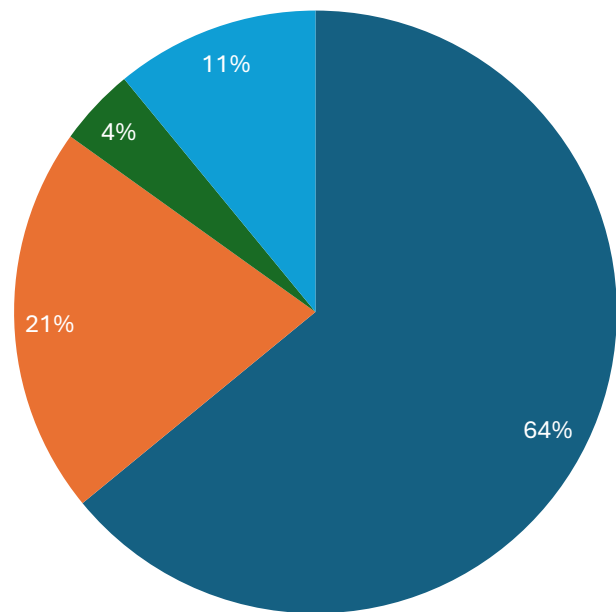
- Tak
- Nie
- Trudno jednoznacznie odpowiedzieć



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

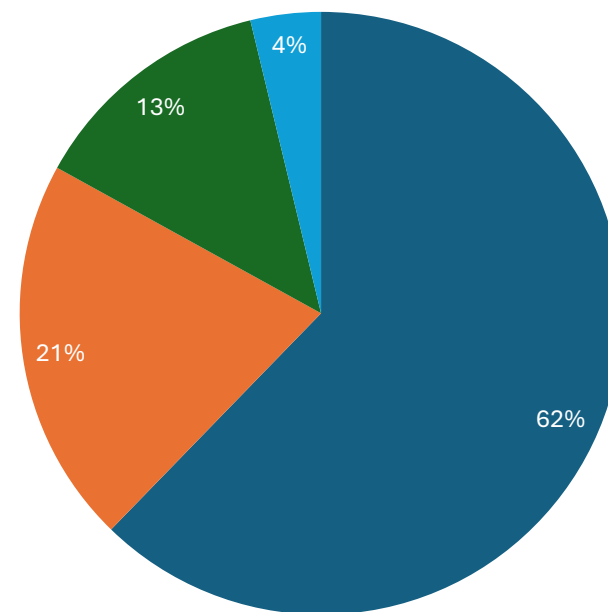
- Tak
- Nie
- Trudno jednoznacznie odpowiedzieć

Jak oceniasz „powagę” tych konfliktów?



**Wszyscy rodzice
420 osób**

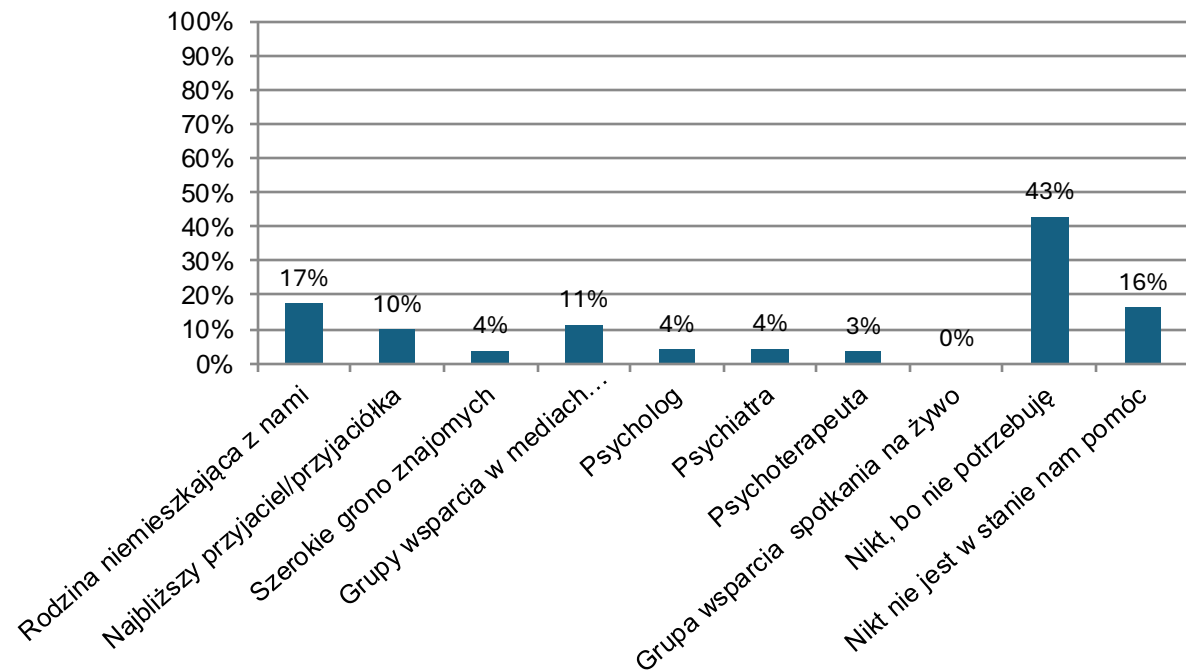
- To zwykłe codzienne problemy, rozwiązywane na bieżąco
- To sytuacje, która rzutują na przyszłość naszej rodziny
- Bardzo poważne; nie wiem, jak damy sobie z tym radę
- Trudno powiedzieć



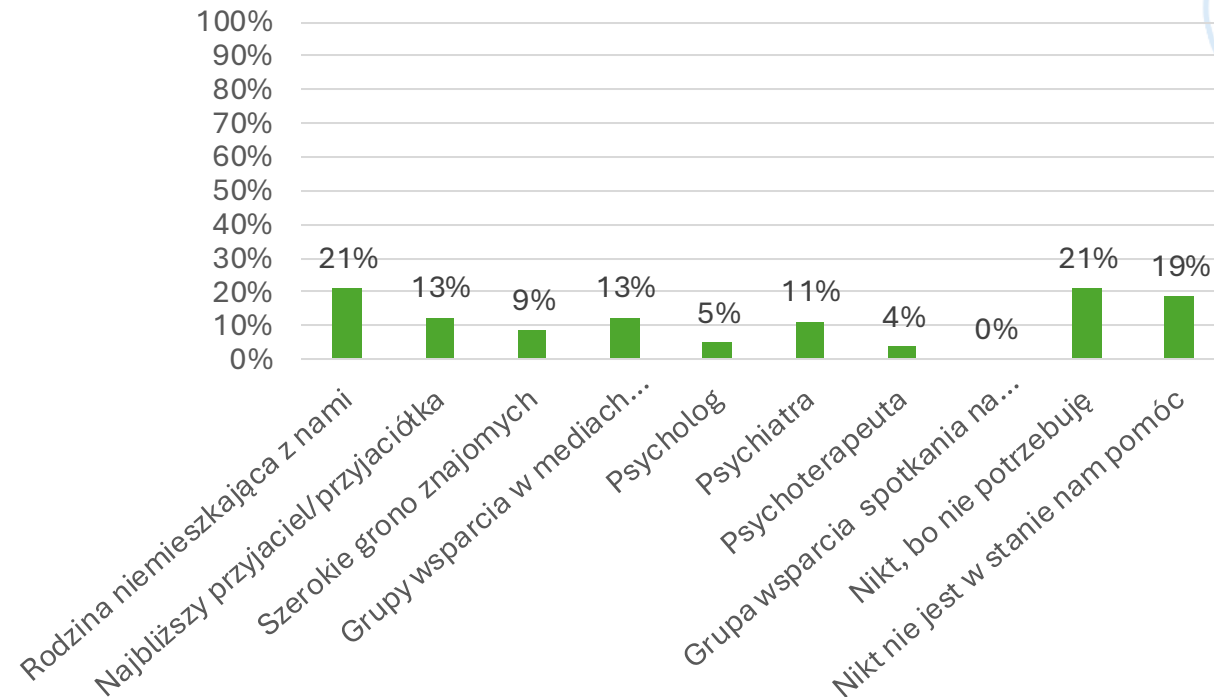
**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

- To zwykłe codzienne problemy, rozwiązywane na bieżąco
- To sytuacje, która rzutują na przyszłość naszej rodziny
- Bardzo poważne; nie wiem, jak damy sobie z tym radę
- Trudno powiedzieć

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

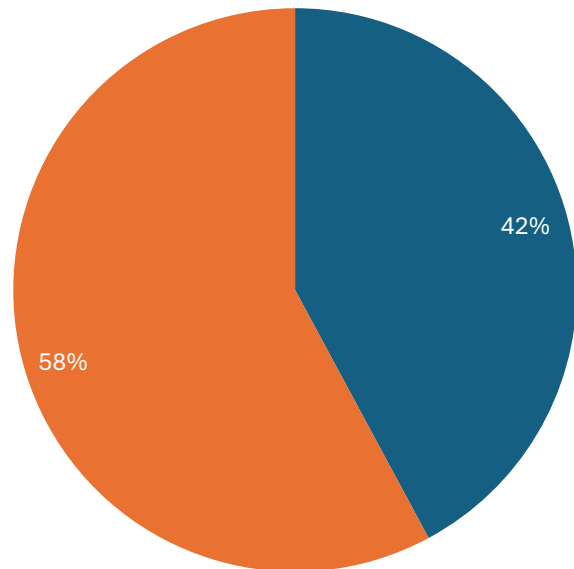


**Wszyscy rodzice
420 osób**



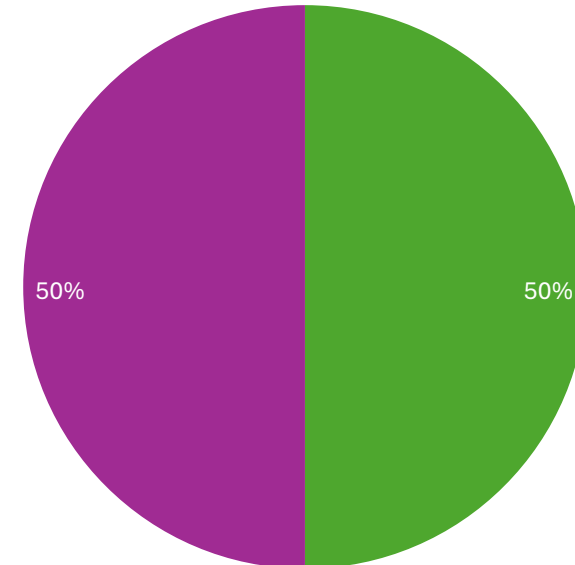
**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

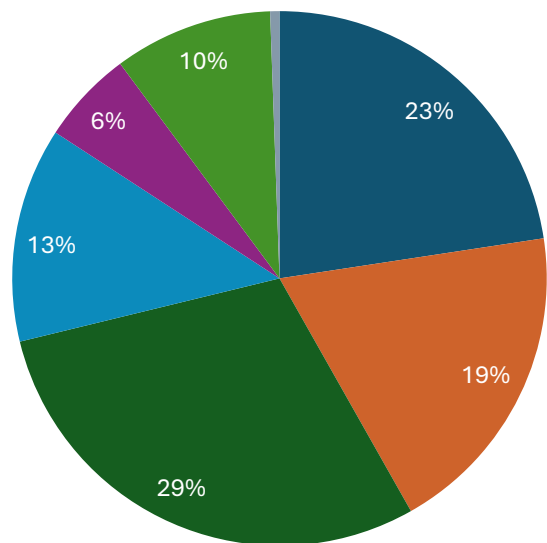
■ Tak
■ Nie



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

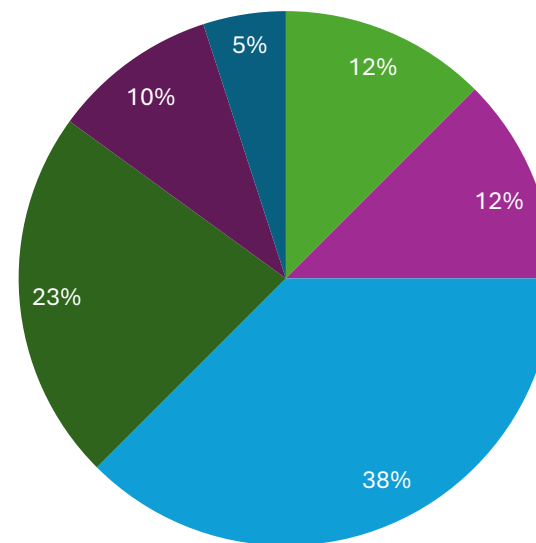
■ Tak
■ Nie

Jak oceniasz sytuację rodzeństwa?



**Wszyscy rodzice
420 osób**

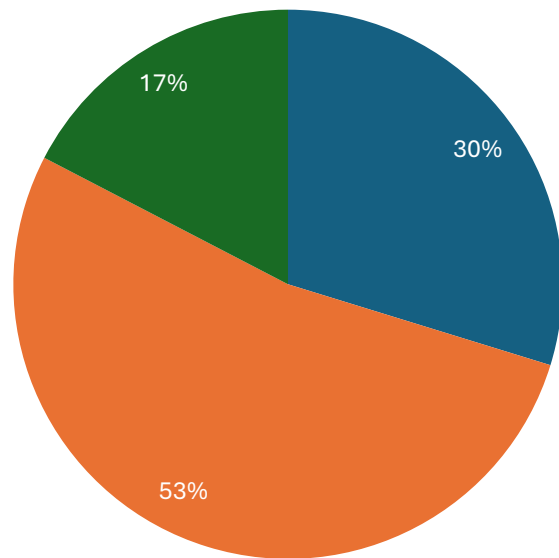
- Nie widzę tu problemu
- Bardzo dobrze, wszystko jest w porządku
- Wiadomo, że maluch z AZS wymaga więcej opieki, ale staram się dzielić czas i uwagę po równo
- Czuję, że nie dbam wystarczająco o zdrowe rodzeństwo
- Jest mi ciężko zajmować się małym atopikiem, liczę na zrozumienie innych dzieci



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

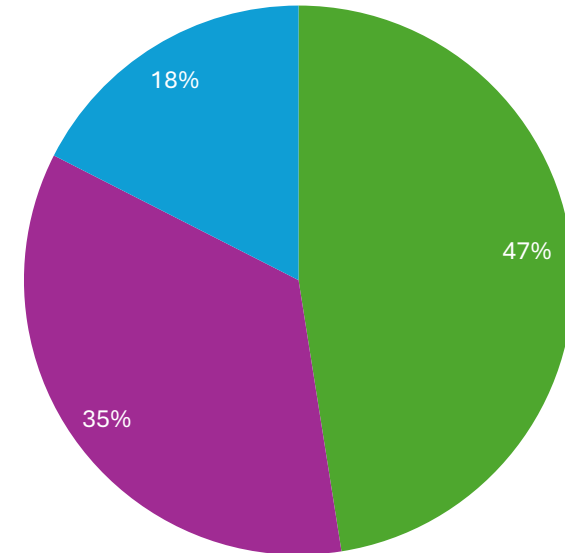
- Nie widzę tu problemu
- Bardzo dobrze, wszystko jest w porządku
- Wiadomo, że maluch z AZS wymaga więcej opieki, ale staram się dzielić czas i uwagę po równo
- Czuję, że nie dbam wystarczająco o zdrowe rodzeństwo

Czy choroba malucha wpłynęła/wpływa na Twoje decyzje prokreacyjne?



Wszyscy rodzice
420 osób

■ Tak
■ Nie
■ Trudno powiedzieć



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

■ Tak
■ Nie
■ Trudno powiedzieć

Opisz swoje macierzyństwo, ojcostwo

Jest trudno znaleźć czas na cokolwiek z samym sobą. Dużo napięcia i stresu każdego dnia.

To jest ciężka walka

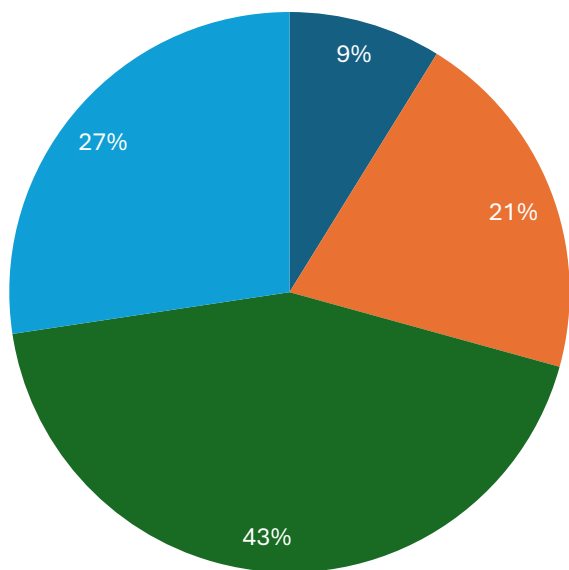
Czuje się złą matka za każdym razem kiedy smaruje dziecko kremami. Czuje, że sprawiam ból swojemu dziecku. Jestem bezsilna w walce z tą chorobą, słaba i wykończona.

Ciężkie, bez odpoczynku, w ciągłym stresie i zmartwieniach o lepsze jutro dla mojej córeczki

Jest bardzo ciężko, noce nieprzespane ciągłe drapanie ale jestem dobrej myśli że córka wyjdzie kiedyś z tego i będzie normalnie funkcjonować.

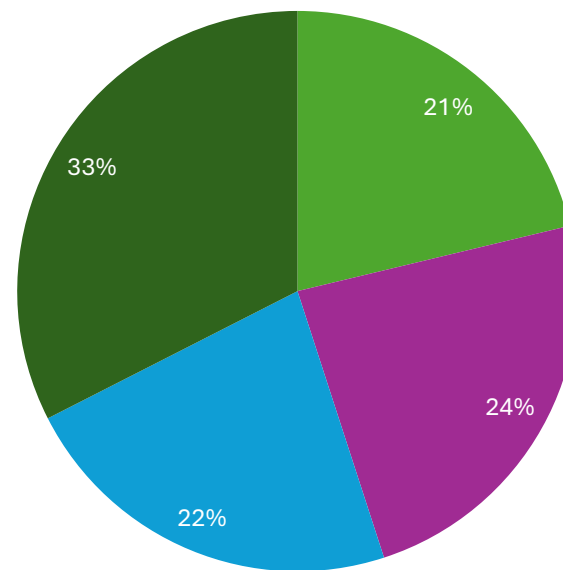
Nasze rodzicielstwo z mężem porównujemy do spaceru po linie. Prowadzi nas dermatolog, alergolog i gastroenterolog. Są tygodnie, że potrafimy być z córką nawet 3 razy u lekarza. Córka ma niespełna 9 miesięcy była już 3 razy w szpitalu z powodu alergii.

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

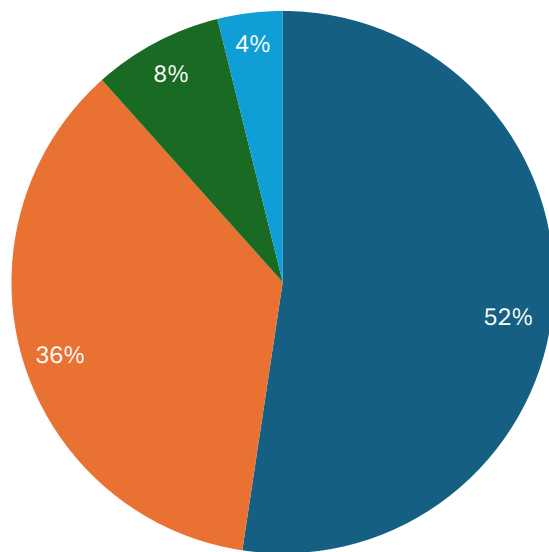
- Tak, wiele razy
- Tak
- Nigdy
- Trudno powiedzieć



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

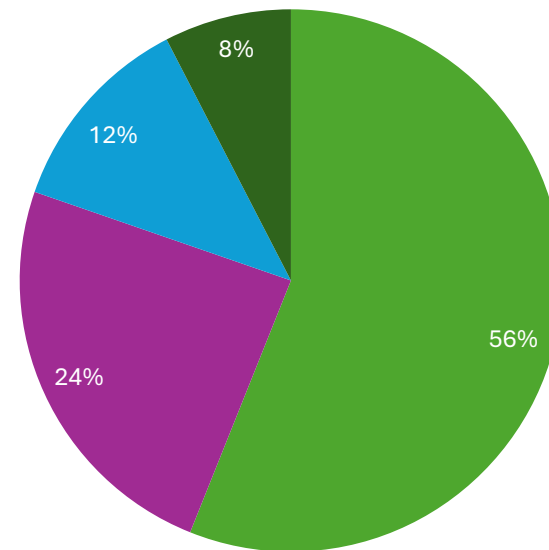
- Tak, wiele razy
- Tak
- Nigdy
- Trudno powiedzieć

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



Wszyscy rodzice
420 osób

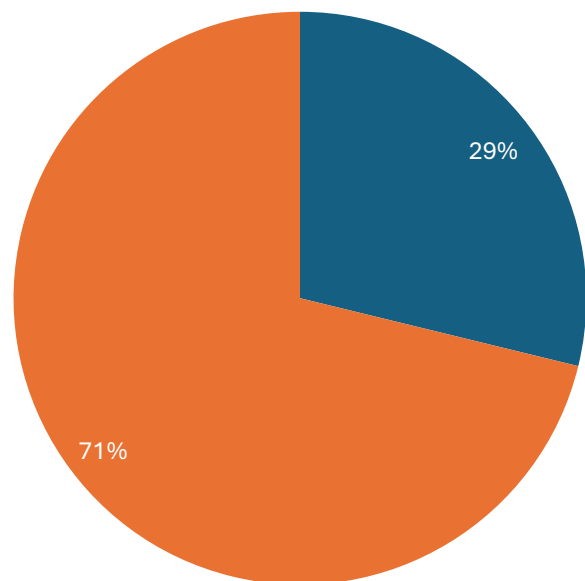
- Bardzo dobrze, spotykam się ze zrozumieniem potrzeb dziecka
- Średnio
- Raczej źle
- Bardzo źle, spotykam się wyłącznie z fatalnymi reakcjami



Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób

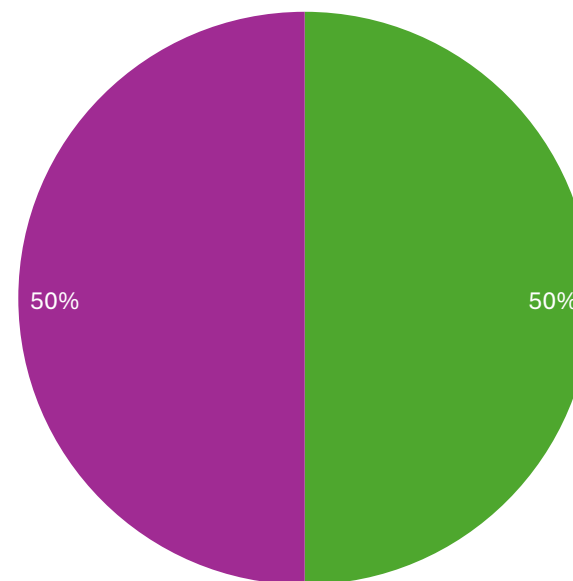
- Bardzo dobrze, spotykam się ze zrozumieniem potrzeb dziecka
- Średnio
- Raczej źle
- Bardzo źle, spotykam się wyłącznie z fatalnymi reakcjami

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



**Wszyscy rodzice
420 osób**

■ Tak
■ Nie



**Rodzice dzieci z ciężką postacią AZS
80 osób**

■ Tak
■ Nie

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

Nieprzespane noce przez co dziecko zostaje w domu zamiast iść do przedszkola i cieszyć się dzieciństwem.

W przedszkolu dziecko musi siadać z dala od swoich rówieśników w czasie posiłków. Musi przynosić swoje posiłki i patrzy jak inne dzieci jedzą słodycze. 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

Ciągły strach, ciągle dopasowywanie wszystkiego pod stan dziecka.

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 sterylny.

Wyjście na plac zabaw wszyscy się patrzą jak córka wygląda na twarzy i rękach

Co jest Twoim największym marzeniem w kontekście choroby Twojego dziecka?

Normalnie życie

Koniec cierpienia, bólu i wyrzeczeń

Brak świądu

Żeby przestało się drapać, spało i rośło.

Wyleczenie

Remisja, żeby to paskudztwo zniknęło

Dziękuję

