THE EDUCATIONAL ROLE OF NURSES IN THE PREVENTION, CARE AND TREATMENT OF A SMALL CHILD WITH ATOPIC DERMATITIS

Katarzyna Dymczyk – Ociepka
MD, PhD, Polonia University in Czestochowa, e-mail: dymczyk@op.pl, Poland
Adrianna Kosior- Lara
MA, Polonia University in Czestochowa, e-mail: a.lara@ap.edu.pl, Poland
Krystyna Mizerska
PhD, Polonia University in Czestochowa, e-mail: krisha@o2.pl, Poland
Edyta Skorek
graduate, Polonia University in Czestochowa, e-mail: dymczyk@op.pl, Poland

Abstract. Atopic Dermatitis is a disease becoming more and more common and a child who is affected by AD suffers a lot. There are painful sores which tease a child as well as persistent itching of the skin. The itching annoys during a day and doesn't allow to fall asleep at night or even wakes a child up from a light sleep. Together with a child sleep problems affect all the family members. This leads to fatigue, exhauston and frustation of parents and siblings, and consequently to disturbances in the relationship between family members. The most important things here are a thorough knowledge of the disease as well as its factors exacerbating symptoms, and knowledge about the care of a child suffering from atopic dermatitis. This knowledge will help parents and carers of the children to improve the life quality of a sick child and the whole family. Medical staff, from institutions where the children are treated, should be the source of such knowledge. It will be possible only when the staff itself will possess a thorough knowledge concerning the nature of the disease.

The task is to create some mechanisms motivating to comprehensive realization of the benefits of a given level. It should be done in the most effective way and at the lowermost level of the system.

Keywords: atopic dermatitis, child, treatment.

DOI: http://dx.doi.org/10.23856/1903

Wstęp

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest przewlekłą i nawrotową dermatozą zapalną, której towarzyszy wybitny świąd i charakterystyczny obraz zmian skórnych. Niektóre statystyki szacują częstotliwość występowania atopowego zapalenia skóry na 10-15% ogółu populacji, z czego 60% występuje w ciągu pierwszego roku życia, a 90% w ciągu pierwszych 5 lat życia dziecka. Często współistnieje z innymi chorobami atopowymi, takimi jak: alergiczny nieżyt nosa i spojówek oraz astma oskrzelowa (Teresiak, 2006).

Szczególną rolą pielęgniarki w procesie pielęgnowania dziecka z AZS jest rola edukacyjna i wychowawcza. Często rodzice i opiekunowie dzieci po zdiagnozowaniu AZS, czują się bezradni i zagubieni. Mnogość objawów chorobowych, specyfika pielęgnowania chorej skóry, ograniczenia dietetyczne są dla rodziców i opiekunów niejasne i niezrozumiałe. Pielęgniarka powinna stanowić źródło informacji na temat choroby i sposobów pielęgnowania, jednak żeby udzielać kompetentnych wskazówek, trzeba najpierw posiąść rzetelną wiedzę zarówno na temat schorzenia jak i sposobów komunikacji.

Cel pracy

Celem pracy było:

- wykazanie znajomości objawów chorobowych oraz zasad pielęgnacji dziecka z atopowym zapaleniem skóry i źródeł tej wiedzy u rodziców i opiekunów dzieci ze zdiagnozowanym schorzeniem
- ukazanie dostępności do profesjonalnej opieki medycznej
- zapoznanie z najnowszą literaturą przedmiotu.

Atopowe zapalenie skóry (AZS)

AZS należy do najczęstszych dolegliwości skórnych występujących u dziecii jest jedną z najbardziej powszechnych dermatoz o podłożu alergicznym. W ciągu ostatnich 30 lat zwiększyła się liczba chorych na AZS – według niektórych źródeł nawet 2–3-krotnie (Kuna, 2000). Alergia atopowa, choć jest jedną z wielu poznanych chorób z nadwrażliwości, ze względu na rozpowszechnienie stanowi największe wyzwanie współczesnej alergologii. Pojęcie atopii wprowadzone zostało po raz pierwszy przez Roberta Cooke'a i Artura Coca w 1923 roku tylko dla oznaczenia gorączki siennej i astmy. Jednak współcześnie przez atopię rozumiemy genetycznie uwarunkowaną zdolność organizmu do wzmożonej produkcji swoistych przeciwciał klasy IgE skierowanych przeciw antygenom środowiskowym (alergenom). Tak więc w szerokim znaczeniu atopia nie oznacza choroby, tylko zwiększoną podatność na rozwój alergii (choroby) atopowej (Hawro, Sysa-Jędrzejowska, Narbutt, 2008). W powstawaniu atopowego zapalenia skóry rolę odgrywają czynniki genetyczne, odpornościowe oraz środowiskowe.

Dzieci pochodzące z rodzin atopowych wykazują zwiększone ryzyko zachorowania na te choroby. I tak, o ile ryzyko wystąpienia choroby atopowej u dziecka zdrowych rodziców wynosi około 10-15 %, o tyle wzrasta ono do 30-40%, jeśli jedno z rodziców choruje na alergię atopową, a gdy oboje rodzice są atopowi, ryzyko to przekracza 60% (Eckersley, 2007; Rosińska, Stajkowska, Cichy, 2007; Zawisza, 2000).

Objawy AZS

Objawy choroby mogą być bardzo różne u różnych osób, jednak do najczęstszych objawów AZS należą (Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych):

Przede wszystkim:

- świąd
- suchość skóry (utrata lipidowej bariery ochronnej)
- wysięk (infekcja skóry)
- puchnięcie
- reakcja alergiczna objawiająca się pod różnymi postaciami
- zaczerwienienie skóry
- plamy
- wysypka
- pęcherze z wodnistą wydzieliną (osocze)

Dodatkowo:

- nieswoisty wyprysk rąk i stóp (wyprysk z podrażnienia)
- świąd po spoceniu
- zaostrzenie zmian po emocjach (patrz: choroba psychosomatyczna)
- nietolerancja niektórych pokarmów
- wrażliwość skóry na bodźce mechaniczne i materiały drażniące (wełna)
- powiększone węzły chłonne

a ponadto u starszych pacjentów:

- lichenizacja
- biały dermografizm

oraz dodatkowe cechy AZS, które występują od początku lub pojawić się mogą w różnym czasie w zależności od nasilenia choroby

- pogrubiony fałd szyjny
- dodatkowy fałd skóry pod dolna powieką oka (objaw Dennie-Morgana)
- wyraźny rysunek skóry po wewnętrznej stronie dłoni
- odbarwienia (plamki) na źrenicach

W badaniach laboratoryjnych można stwierdzić:

- podwyższony poziom IgE - u ok. 85% pacjentów

Aby rozpoznać AZS u pacjenta muszą wystąpić 3 lub więcej cechy główne i 3 lub więcej cechy mniejsze (Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych).

Przebieg AZS

Wyprysk atopowy wczesnego dzieciństwa rozpoczyna się zwykle w 2-3 miesiącu życia i dotyczy częściej chłopców. Cechuje go występowanie ostrego stanu zapalnego i obecność zmian grudkowo-wysiękowych zlokalizowanych na podłożu rumieniowym. Zmiany są obficie sączące, łatwo ulegają wtórnemu zakażeniu, przekształcają się w nadżerki, a następnie strupy. Pierwsze zmiany pojawiają sięna twarzy, skóra jest wtedy zaczerwieniona, napięta, łuszcząca, policzki dziecka wyglądają jakby polakierowane. Środkowa część twarzy, nos, usta i broda zazwyczaj nie są zmienione. Zmiany występują także na owłosionej skórze głowy i niejednokrotnie niesłusznie interpretowane są jako łojotokowe zapalenie skóry.

W postaciach ciężkich zmiany występują również w innych okolicach ciała; rozlane ogniska pojawiają się na tułowiu oraz na kończynach głównie po stronie wyprostnej.

U dzieci około 1 r.ż. mogą dodatkowo na tułowiu występować zmiany dobrze odgraniczone od otoczenia o charakterze "pieniążkowym". Są one zwykle bardziej oporne na leczenie. Często również w okresie ząbkowania, czy wprowadzania pokarmów stałych można obserwować występowanie zaostrzeń zmian skórnych zlokalizowanych na twarzy, co związane jest z kontaktem z czynnikami drażniącymi, takimi jak ślina i pokarmy. Zmiany skórne u około 50% dzieci mają tendencję do ustępowaniaw drugim roku życia. W tym samym okresie mogą pojawiać się objawy ze strony układu oddechowego (zespół astma-prurigo). Zmianom skórnym często towarzyszą nadpobudliwość, agresja, czasem nadmierna senność, szkodliwie wpływające na kształtowanie się zachowań dziecka i jego osobowości (Gębska - Kuczerowska, Miller, 2009).

Wyprysk atopowy późnego dzieciństwa stanowi zwykle kontynuację zmian wczesnodziecięcych, ale mogą to być również zmiany pojawiające się po raz pierwszy. Zmiany pojawiające się po raz pierwszy zwykle występują koło 4. roku życia. Mają one

głównie charakter rumieniowo-grudkowy z wybitną suchością skóry. Na skórze widoczne są pokryte strupami linijnie ułożone przeczosy i występuje znaczna lichenizacja. Zmiany lokalizują się głównie na powierzchniach zgięciowych dużych stawów (kolanowych, łokciowych, nadgarstków), na skórze karku, grzbietach dłonii stóp, ale mogą również obejmować całą powierzchnię skóry. Zmianom skórnym towarzyszy niekiedy bardzo nasilony świąd skóry, prowadzący do zaburzeń snu. Zaostrzeniom może towarzyszyć znacznego stopnia powiększenie węzłów chłonnych. Zmiany te mogą ustępować około 10-12 roku życia lub przechodzić w następną fazę, którą jest wyprysk atopowy okresu młodzieńczego i osób dorosłych (Karkowska, D. (2010).

Wyprysk atopowy okresu młodzieńczego i osób dorosłych pojawia się zwykle w okresie dojrzewania i rzadko zmiany utrzymują się do wieku dorosłego. W typowym obrazie zajęta jest twarz (czoło, okolica oczodołów i ust) i górna część ciała, obręcz kończyny dolnej oraz grzbiety dłoni. Zmianyte mają charakter nacieków zapalnych ze znaczną lichenizacją. Głównym objawem tego okresu jest uporczywy świąd w związku z czym na zmienionej chorobowo skórze występują liczne przeczosy i nadżerki pokryte nieraz krwistymi strupami. Świąd ma charakter stały lub napadowy, jego nasilenie w nocy często powoduje bezsenność, wyczerpanie i rozdrażnienie (Karkowska, D. (2010).

Diagnostyka AZS

AZS zwykle rozpoznawane jest na podstawie objawów klinicznych i w oparciu o wywiad dotyczący pacjenta oraz jego rodziny. W diagnostyce różnicowej należy uwzględnić takie choroby jak świerzb lub schorzenia spowodowane niedoborami odporności). U niemowląt należy różnicować z łojotokowym zapaleniem skóry, pieluszkowym zapaleniem skóry oraz niektórymi zaburzeniami metabolicznymi.

Ponieważ, nawet łagodny przebieg wyprysku może być związany z ciężką chorobowością konieczne jest zebranie dokładnego wywiadu i przeprowadzenie drobiazgowego badania dziecka. Należy dowiedzieć się o przebieg realizacji kalendarza szczepień (w szczególności szczepień takich jak odra, świnka, różyczka i krztusiec, ponieważ często mogą być one pominięte bez uzasadnionej przyczyny). Konieczne jest także zebranie dokładnego wywiadu dotyczącego diety ponieważ rodzice dzieci z AZS często eksperymentują z dietami restrykcyjnymi (Wysocka, 2002).

Uproszczone kryteria rozpoznawania atopowego zapalenia skóry u dzieci
(wg S.S. Rainer) (Wysocka, 2002):

Świąd szorstkiej skóry i co najmniej 3 dodatkowe objawy, jak:

1. Zmieniona, swędząca skóra w okolicy łokci, kolan, stawów skokowych, karku i policzków, o ile chory nie ukończył 4 rż.
2. Astma i/lub katar sienny, atopia u krewnych I stopnia przed ukończeniem 4 rż.
3. Uogólniona suchość skóry w ciągu ostatnich 12 miesięcy
4. Wystąpienie objawów choroby w pierwszych dwóch latach życia
5. Obecne zmiany w obrębie fałdów skórnych, policzków, czoła, przedramion i podudzi, o ile chory nie ukończył 4 rż .

Leczenie AZS

Postępowanie przy AZS opiera się na schemacie opracowanym przez Amerykańską Akademię Dermatologiczną. Postępowanie w atopowym zapaleniu skóry

Aktualne (2010) zalecenia American Academy of Dermatology

Tabela 1

Klasyfikacja wiarygodności danych

I	prawidłowo zaplanowane badanie z randomizacją
II-1	prawidłowo zaplanowane badanie z grupą kontrolną bez randomizacji
II-2	prawidłowe zaplanowane badanie kohortowe lub kliniczno-kontrolne, najlepiej przeprowadzone w więcej niż 1 ośrodku lub przez więcej niż 1 grupę badaczy
II-3	analiza trendu, z interwencją lub bez interwencji; do tej grupy można zaliczyć także jednoznaczne wyniki doświadczeń bez grupy kontrolnej
III	doświadczenie kliniczne, badania opisowe lub raporty grup ekspertów

Zalecenia:

1. Profilaktyka AZS prowadzona w okresie ciąży i w pierwszych miesiącach życia dziecka

- Nie ma ogólnych zaleceń dla kobiet w ciąży dotyczących diety [tabela 1; I-II-2] i unikania alergenów powietrznopochodnych [I]; nie ma przekonujących danych, że interwencje te zapobiegają zachorowaniom na AZS u niemowląt i dzieci.
- Pomimo licznych badań nie ma przekonujących dowodów na to, że karmienie niemowląt wyłącznie piersią, unikanie alergenów powietrznopochodnych [I].i (lub) wczesne wprowadzanie pokarmów stałych do diety niemowlęcia wpływa na ryzyko zachorowania na AZS. Istnieją natomiast dane, według których przedłużone karmienie niemowląt piersią może opóźnić wystąpienie AZS [II-2].
- Stosowanie niektórych probiotyków w okresie ciąży i po urodzeniu może opóźnić wystąpienie AZS u niemowląt i dzieci [I].

2. Kortykosteroidy stosowane miejscowo

- Kortykosteroidy stosowane miejscowo stanowią standard leczenia AZS, z którym należy porównywać inne metody leczenia [I-1 i III].
- Powikłania skórne, takie jak rozstępy, zaniki i teleangiektazje, ograniczają długoterminowe stosowanie tych leków [I i III].
- Pomimo szerokiego stosowania kortykosteroidów miejscowych dane dotyczące optymalnego stężenia leku, częstości i czasu trwania leczenia oraz ilości preparatu nakładanego na skórę są ograniczone [I-III]. Nie ma również danych potwierdzających przekonanie, że długotrwałe stosowanie kortykosteroidów w postaci preparatuna skórę nie powoduje pozaskórnych skutków niepożądanych.
- Zmiana miejscowych warunków przez nawilżenie skóry i(lub) opatrunki okluzyjne, jak również zmiana podłoża preparatu zawierającego kortykosteroid mogą wpływać na wchłanianie i skuteczność kortykosteroidów stosowanych miejscowo [I i III].

- Należy wziąć pod uwagę tachyfilaksję, choć nie ma na to danych z badań eksperymentalnych.
- W 2 badaniach z randomizacją długotrwałe przerywane miejscowe stosowanie kortykosteroidów okazało się korzystne i bezpieczne [I].

3. Inne leki stosowane miejscowo

- Stosowanie środków nawilżających skórę jest postępowaniem standardowym; umożliwia ono zmniejszenie skutecznej dawki kortykosteroidów i jest przydatne zarówno w profilaktyce, jak i w leczeniu podtrzymującym [I].
- Wykazano, że inhibitory kalcyneuryny - pimekrolimus i takrolimus zmniejszają rozległość i nasilenie zmian chorobowych oraz objawy podmiotowe AZSdorosłych i dzieci [I].
- Preparaty dziegciowe mogą przynosić korzystne efekty lecznicze, ale są niechętnie stosowane przez chorych [II-2].
- Krótkotrwałe miejscowe leczenie wspomagające doksepiną może pomóc w zmniejszeniu świądu, ale skutki uboczne ograniczają przydatność tego leku[I].

4. Antybiotyki i środki odkażające

- Chorzy na AZS często są nosicielami Staphylococcus aureus [I].
- Antybiotyki stosowane ogólnoustrojowo lub miejscowo zmniejszają przejściowo kolonizację skóry przez S. aureus [I].
- Jeśli nie ma objawów zakażenia bakteryjnego, to antybiotyki stosowane doustnie wykazują znikomą skuteczność w leczeniu zapalenia skóry. Antybiotykoterapia doustna bywa natomiast bardzo korzystna w przypadku bakteryjnego zakażenia skóry [I].
- Antybiotyki stosowane miejscowo mogą być skuteczne w przypadku zakażenia bakteryjnego; istnieją jednak obawy związane z ryzykiem rozwoju oporności bakterii na antybiotyki [I].

5. Doustne leki przeciwhistaminowe

- Niewiele danych wskazuje na to, że leki przeciwhistaminowe o działaniu sedatywnym lub niewykazujące takiego działania skutecznie łagodzą świądi objawy pokrzywkowe związane z AZS [I].
- Leki przeciwhistaminowe o działaniu sedatywnym mogą być przydatne u chorych z zaburzeniami snu z powodu świądu, z alergicznym dermografizmem lub alergicznym nieżytem nosa i zapaleniem spojówek. U wielu chorych na AZS występuje również nieżyt nosa i zapalenie spojówek, pokrzywka i dermografizm, dlatego też mogą oni odnieść korzyść ze stosowania leków przeciwhistaminowych [I].

6. Ograniczenia dietetyczne przy ustalonym rozpoznaniu AZS

- Wyłączenie jaj kurzych z diety może być korzystne u niemowląt z IgE-zależną nadwrażliwością na białko jaja kurzego; nie ma natomiast danych wskazujących na to, że inne ograniczenia w diecie mają znaczenie w leczeniu potwierdzonego AZS. [I-III]
- Nie ma danych wskazujących na to, że spożywanie preparatów oleju rybiego, oleju z ogórecznika lub oleju z nasion wiesiołka [I] oraz witamin [I] lub pierwiastków śladowych [I] ma jakąkolwiek wartość w leczeniu AZS.
- Reakcje nadwrażliwości typu natychmiastowego, takie jak pokrzywka, występują często u chorych na AZS i mogą być omyłkowo uznane za objawy zaostrzenia AZS.

7. Postępowanie niefarmakologiczne

- Metody psychoterapeutyczne w leczeniu AZS obejmują działania psychologiczne i edukacyjne. [III]
- Skuteczność fototerapii z użyciem promieniowania ultrafioletowego (UVB i UVA [I], UVB [I-III], psoralenu + UVA [PUVA; II-2-III], UVA1 [I]) w leczeniu AZS jest dobrze udokumentowana, aczkolwiek po jej zakończeniu często występują nawroty choroby.
- Nie jest jasne, czy metody zmniejszania narażenia na roztocze kurzu domowego są skuteczne u większości chorych na AZS [I].

8. Leki modulujące układ immunologiczny stosowane ogólnoustrojowo

- Cyklosporyna jest skuteczna w leczeniu ciężkiego AZS, ale jej zastosowanie jest ograniczone przez skutki niepożądane [I].
- Interferon gamma może być skuteczny, ale dostępne dane są ograniczone do podgrupy chorych [I].
- Wiadomo na podstawie doświadczenia klinicznego, że kortykosteroidy stosowane ogólnoustrojowo są skuteczne w krótkotrwałym leczeniu AZS, ale nie ma danych z badań klinicznych, które uzasadniałyby takie postępowanie; występowanie zaostrzeń "z odbicia" oraz skutki uboczne długotrwałego stosowania kortykosteroidów ograniczają przydatność tej metody leczenia [III].
- Dane dotyczące skuteczności azatiopryny, mykofenolanu mofetylu i immunoglobulin stosowanych dożylnie są sprzeczne [II-2-III].
- Nie ma wystarczających danych uzasadniających stosowanie u chorych na AZS leków przeciwleukotrienowych, tymopentyny (TP-5), odczulania, teofiliny oraz papaweryny.

9. Leczenie uzupełniające i alternatywne

- Dane dotyczące skuteczności ziół chińskich w leczeniu AZS i ich możliwego toksycznego działania na wątrobę i inne narządy są sprzeczne [I].
- Nie ma recenzowanych doniesień z badań klinicznych dotyczących wartości homeopatii w leczeniu AZS. W chwili obecnej nie ma danych przemawiających za zastosowaniem tej metody w leczeniu chorych na AZS.
- Potrzeba więcej badań klinicznych do dokładnej oceny znaczenia hipnoterapii, akupunktury, masażu i technik biologicznego sprzężenia zwrotnego (biofeedback) w leczeniu AZS, aczkolwiek wstępne wyniki są zachęcające (Kostuch, Dudzisz-Śledź, 2004).

Problemy pielęgnacyjne u dzieci z atopowym zapaleniem skóry

Jednym z najważniejszych aspektów leczenia atopowego zapalenia skóry jest przeznaczenie odpowiedniej ilości czasu na edukację pacjenta lub jego rodziców. Tłumaczenie i edukacja uwzględniająca metody aplikacji preparatów miejscowych, oraz ilości koniecznych do zastosowania jest niezwykle istotna. Warto pacjentowi dać na piśmie najważniejsze uwagi dotyczące pielęgnacji i leczenia, tak aby nic nie było wątpliwe i niejasne (Eckersley, 2007).

Problemy pielęgnacyjne u dzieci z atopowym zapaleniem skóry będą dotyczyły przede wszystkim łagodzenia objawów chorobowych oraz zapobiegania zaostrzeniom choroby. Dzieci z AZS najczęściej są leczone ambulatoryjnie, jednak jak wynika z obserwacji, wiedza na temat istoty choroby, jej objawów oraz zasad postępowania w AZS przez rodziców i opiekunów jest nie wystarczająca. Rolą pielęgniarki będzie zatem przede wszystkim

uświadamianie i edukacja, a bez gruntownej wiedzy na temat choroby niemożliwe jest rzetelne edukowanie opiekunów dzieci z AZS.

Unikanie czynników prowokujących: mydła i detergenty usuwają ochronną warstwę tłuszczową ze skóry, co nie jest pożądane u osób z AZS i problemem suchej skóry. W zamian za to do mycia skóry jako substytuty mydeł powinno się stosować dyspersyjne kremy. Unikać powinno się wysokich i niskich temperatur, paznokcie powinny być krótkie, a drażniące ubranie takie jak wełny nie powinny dotykać do skóry. Bardziej komfortowe i rekomendowane są białe bawełniane ubrania.

Kąpiel jest użyteczna u pacjentów dla umycia oraz nawilżenia skóry, ale samaw sobie może spowodować zaostrzenie zmian. Chorzy na AZS powinni się myćw letniej wodzie, a pacjent powinien być w niej zanurzony do chwili wystąpienia zmarszczeń na palcach rąk i nóg. Po delikatnym osuszeniu skóry należy całe ciało nawilżyć. Jeśli pacjentów nie stać na gotowe środki nawilżające można zastosować tłuszcze spożywcze. Wybór łagodnego środka myjącego jest ważnym uzupełniającym leczeniem w różnych schorzeniach skóry. Rozróżniamy 3 główne kategorie środków myjących: mydła, detergenty syntetyczne oraz beztłuszczowe środki myjące (Zawisza, 2000). Pacjenci z atopowym zapaleniem skóry powinni unikać mydeł, w ich miejsce powinni używać delikatnych preparatów w płynie. Emolienty odtwarzają płaszcz lipidowy skóry, zapobiegają utracie wody, powodują wzrost jej elastyczności co zmniejsza uczucie świądu. Kąpiel ma za zadanie nawodnienie warstwy rogowej, usuwanie z powierzchni skóry substancji drażniących, resztek naskórka i drobnoustrojów oraz zwiększenie przenikania miejscowo stosowanych leków i działanie relaksujące.Po kąpieli obowiązuje reguła 5 minut, która zakłada zastosowanie w ciągu 3-5 minut po kąpieli emolientów w postaci kremów. Szybkie natłuszczenie skóry po kąpieli zabezpiecza przed nadmiernym wyparowaniem wody z warstwy rogowej i nasileniem objawów suchości skóry. Należy pamiętać, że najkorzystniejsze są preparaty najtłustsze. Dorosły człowiek ze zdrową skórą może tracić przez skórę 80-170 ml wody, natomiast pacjent z AZS nawet do 10 razy więcej. Stąd konieczność natychmiastowego natłuszczania skóry po kąpieli (Wysocka, 2002).

Skóra atopowa wymaga stałego natłuszczania oraz nawilżania - z dwóch powodów:

1. uszkodzony jest płaszcz lipidowy skóry oraz zaburzony proces produkcji ceramidów i lipidów (tzw. defekt ektodermalny) - to jedna z głównych cech skóry atopowej
2. defekt ten pogłębia się w wyniku smarowania skóry - mechanizmy samonaprawcze ulegają uśpieniu, zwłaszcza w przypadku utrzymującego się stanu zapalnego skóry. Jak powtarzają dermatolodzy: "Gdy zaczniesz natłuszczać skórę, musisz to robić (częściej lub rzadziej) do końca życia".

Największą chłonność na kremy, balsamy i maści ma skóra po oczyszczeniu z martwego naskórka, potu i starych maści. Dlatego ważną rzeczą w pielęgnacji skóry są kąpiele i mycie skóry atopowej - skóra ulega zmiękczeniu (Hozyasz, 2004).

Świąd często działa "napadowo". Na przykład, osoba chora na AZS może chodzić cały dzień po mieście i jej uwaga może być odciągana od świądu przez różne rzeczy, które aktualnie robi. Natomiast po powrocie do domu, w momencie kiedy np. się rozbiera, skumulowany świąd z całego dnia "atakuje" ją w jednym momencie i osoba ta nie może się już powstrzymać - zaczyna się drapać. Właśnie wtedy najczęściej powstają najgorsze przeczosy i rany. W takim momencie, jeżeli jest w pobliżu druga osoba, np. rodzic lub partner, może ona pomóc osobie chorej poprzez ochłodzenie skóry balsamem nawilżającym na bazie wody.

Paznokcie malca powinny być czyste i krótko obcięte. To zmniejsza ryzyko zakażenia zmian drobnoustrojami po drapaniu.

Spocona skóra uwięziona w nie przewiewnym ubraniu ze sztucznego materiału swędzi bardziej. Dlatego lepsze są ubranka bawełniane, najlepiej białe (bo nie są farbowane). Unikać należy ubrań z wełny – ponieważ drażnią. Odzież musi być wypłukana po praniu kilkakrotnie a do prania należy używać płynów i proszków, które jak najmniej pachną.

Gdy jest gorąco, świąd się nasila, dlatego w sypialni dziecka z AZS nie powinno być więcej niż 20°C.

Z powodu widocznych, nieraz bardzo szpecących zmian skórnych, uwagze strony innych ludzi oraz dziwnych spojrzeń i pytań, człowiek chory na AZS cierpi na niską samoocenę. Dzieci chore na AZS gorzej funkcjonują w szkole, mają utrudnione kontakty z rówieśnikami, bo są niejednokrotnie wyśmiewane z powodu zmian skórnych. Problemem jest też silny świąd, który sprawia, że trudno powstrzymać się od drapania (Postępowanie w atopowym zapaleniu skóry, 2004).

Czynniki emocjonalne u dzieci z AZS odgrywają istotną rolę w zaostrzeniu choroby. Lęk, gniew i agresja to uczucia często obserwowane u dzieci z AZS. Związane są zwykle z nasileniem świądu. Następowe drapanie się jest reakcją na stres, frustrację, zmartwienia lub inne przykre doświadczenia. W niektórych przypadkach drapanie się przynosi ulgę lub staje się nawykiem emocjonalnym. Jeżeli stwierdzi się u chorego problemy emocjonalne lub psychiczne utrudniające leczenie, należy zwrócić się o pomoc do psychologa.

Jednym z celów leczenia dzieci z AZS jest umożliwienie im normalnej aktywności życiowej. Niektóre dyscypliny sportowe, takie jak pływanie, są lepiej tolerowane niż te, które powodują intensywne pocenie się, narażają na kontakt fizyczny z przeciwnikiem lub wymagają noszenie ciężkiej odzieży czy ekwipunku. Należy jednak pamiętać, żeby spłukać chlor i nawilżyć skórę natychmiast po wyjściu z basenu (Rosińska, Stajkowska, Cichy, 2007).

Metodologia badań

Przedmiotem badań uczyniono rodziców i opiekunów dzieci ze zdiagnozowanym AZS oraz w trakcie diagnostyki tego schorzenia. Warunkiem zmniejszenia narażenia chorego dziecka na czynniki zaostrzające chorobę jest edukacja dziecka i jego rodziców. Wśród czynników uważanych za mające wpływ na stan skóry w AZS pod uwagę bierze się zarówno działanie substancji drażniących czy alergenów, jak również zakażenie skóry oraz stres.

Biorąc pod uwagę powyższe rozstrzygnięcia ustalono następujące cele poznawcze:

- Znajomość objawów chorobowych;
- Znajomość zasad pielęgnowania dziecka z atopowym zapaleniem skóry;
- Źródła informacji na temat choroby.

Materiałem badawczym była: analiza literatury dotyczącej atopowego zapalenia skóry ze szczególnym uwzględnieniem pediatrii oraz treść arkuszy ankiet.

W pracy zastosowano następujące metody badań:

- monografia (zebranie i omówienie wszystkich dostępnych informacji dotyczących bezpośrednio danego zagadnienia),
- sondaż diagnostyczny – to metoda charakterystyczna dla grupy nauk społecznych (psychologii, socjologii), w pedagogice obejmuje wszelkiego rodzaju zjawiska społeczne o znaczeniu istotnym dla procesu wychowania. Ponadto bada stan świadomości społecznej, opinii i poglądów określonych zbiorowości na problemy dotyczące przede wszystkim zjawisk edukacyjnych. Badania sondażowe sprowadzają

się najczęściej do badania specjalnie dobranej grupy tzw. próby reprezentatywnej z populacji generalnej, od której doboru w dużym stopniu zależą wyniki naszych badań.

- obserwacja osobista - polega na niezauważalnym postrzeganiu jednostki badanej w naturalnych warunkach otoczenia.

Zastosowane w pracy techniki badań:

- analiza treści,
- analiza dokumentu

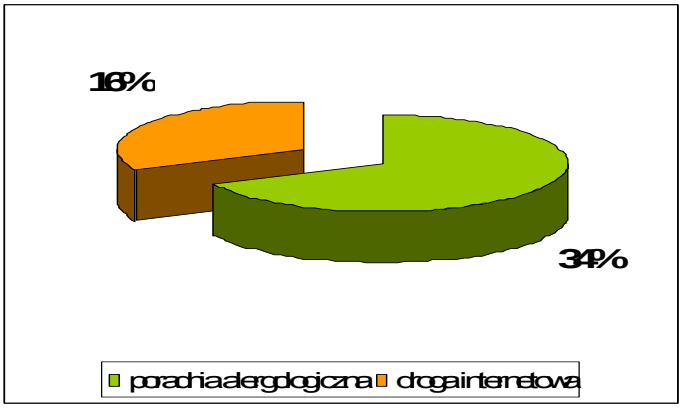
Pytania pomocnicze ułatwiają rozplanowanie badań, ich zadaniem jest również ochrona przed pominięciem ważnych aspektów dotyczących problemu pracy.

- Czy opiekunowie dzieci z AZS znają podstawowe objawy choroby?
- Skąd czerpana jest wiedza na temat choroby?
- Jaki jest udział lekarzy rodzinnych w diagnostyce i leczeniu AZS?
- Jak kształtuje się dostępność placówek służby zdrowia sprawujących opiekę nad dzieckiem z AZS?

Badaniem na podstawie sondażu ankietowego zostało objętych 50 losowo wybranych rodziców dzieci ze zdiagnozowanym atopowym zapaleniem skóry, leczonych w Poradni Alergologicznej w Częstochowie orazrodziców wypowiadających się na forum internetowym www.atopowe-zapalenie.pl/forum.

Rodzice anonimowo wypełniali ankietę zawierającą pytania zamknięte. Ankieta składa się z trzech zasadniczych części: instrukcji, wstępnych pytań informacyjnych oraz pytań właściwych. W badaniach wzięło udział 50 osób - rodziców opiekunów dzieci w trakcie diagnostyki AZS oraz ze zdiagnozowaną chorobą.

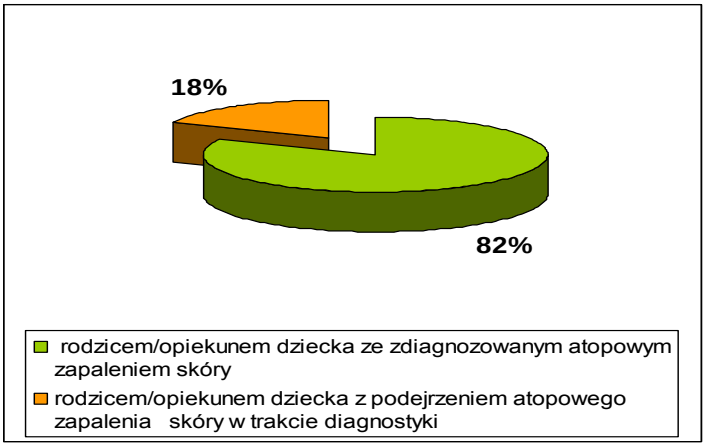
1. Miejsce wypełnienia ankiety.



Wykres 1. Ilościowy udział w badaniu w rozbiciu na badanych w Poradni Alergologicznej i drogą elektroniczną (n=50)

Jak ukazano w wykresie 1, 34 osoby wypełniały ankietę przed i po wizycie z dzieckiem w Poradni Alergologicznej w Częstochowie, pozostałe 16 osób wypełniało ankietę elektronicznie za pośrednictwem forum na portalu internetowym www.atopowe-zapalenie.pl/forum.

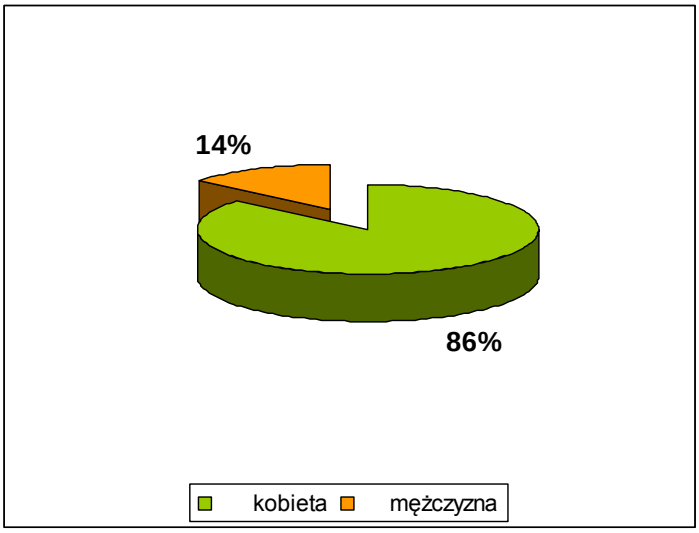
2. Poziom zaawansowania diagnostyki/choroby.



Wykres 2. Poziom zaawansowania diagnostyki choroby (n=50)

Zdecydowana większość badanych, bo ponad 2/5, to rodzice lub opiekunowie dzieci ze zdiagnozowanym atopowym zapaleniem skóry.

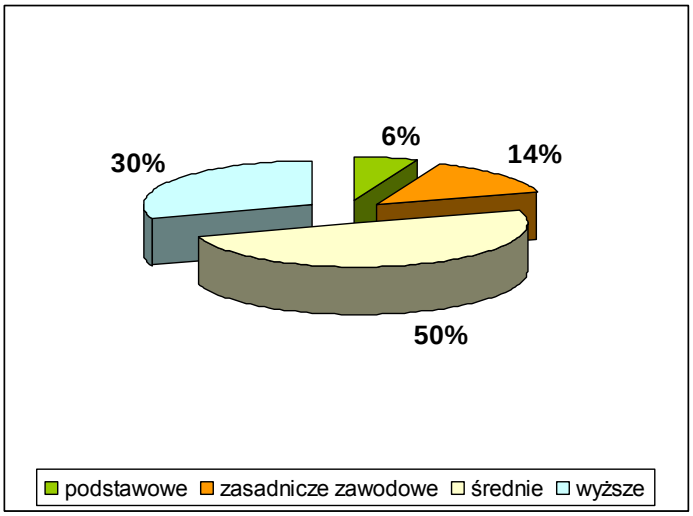
3. Płeć badanych.



Wykres 3. Płeć badanych (n=50)

Wśród badanych zdecydowaną większość stanowią kobiety.

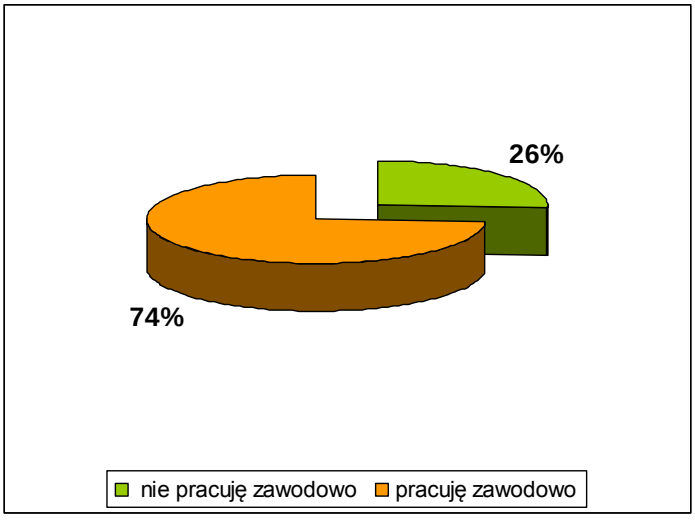
4. Wykształcenie badanych.



Wykres 4. Wykształcenie badanych (n=50)

Najwięcej osób spośród badanych zadeklarowało posiadanie wykształcenia średniego, co stanowi połowę ogólnej liczby respondentów. 1/3 ankietowanych to osoby z wykształceniem wyższym.

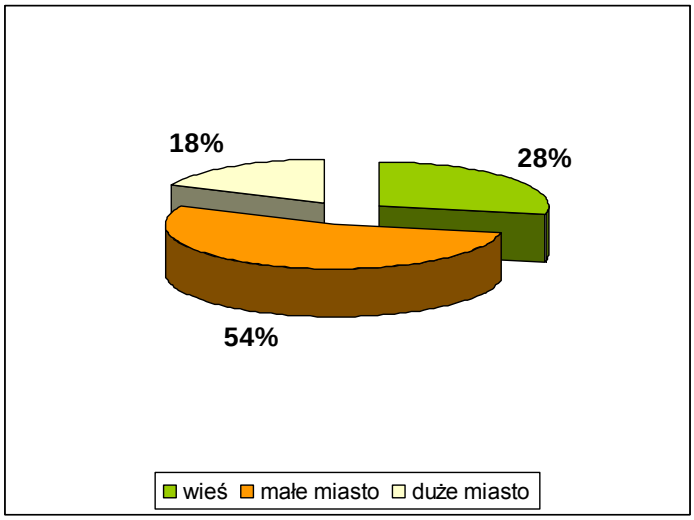
5. Aktywność zawodowa badanych



Wykres 5. Aktywność zawodowa badanych (n=50)

¾ respondentów zadeklarowało, że są aktywni zawodowo (wykres 5).

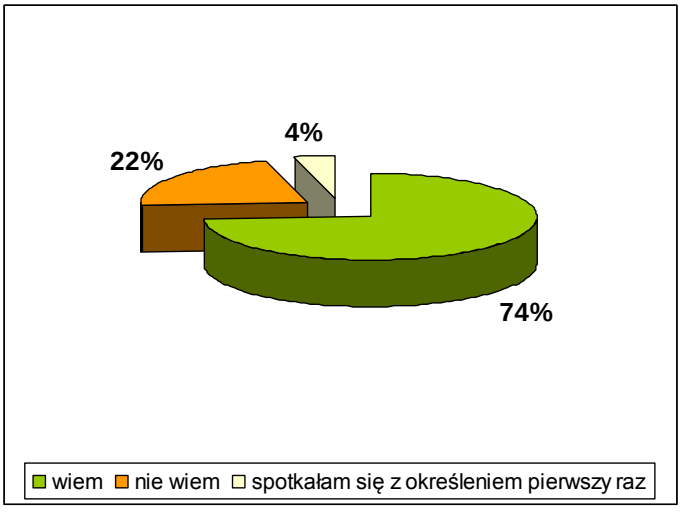
6. Miejsce zamieszkania badanych



Wykres 6. Miejsce zamieszkania badanych (n=50)

Spośród ankietowanych ponad połowa to mieszkańcy małych miast, a ponad ¼ ogółu badanych zadeklarowała jako miejsce zamieszkania wieś. Mieszkańcy dużych miast to niespełna 1/5 badanych.

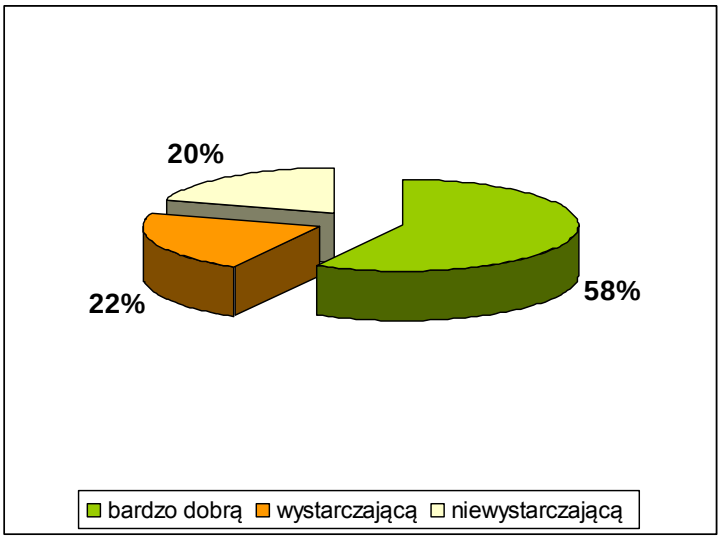
7. Znajomość skrótu AZS



Wykres 7. Znajomość skrótu AZS (n=50)

Spośród badanych ¾ znało znaczenie skrótu AZS, jednak aż ¼ respondentów zadeklarowała, że nie wie co ten skrót oznacza.

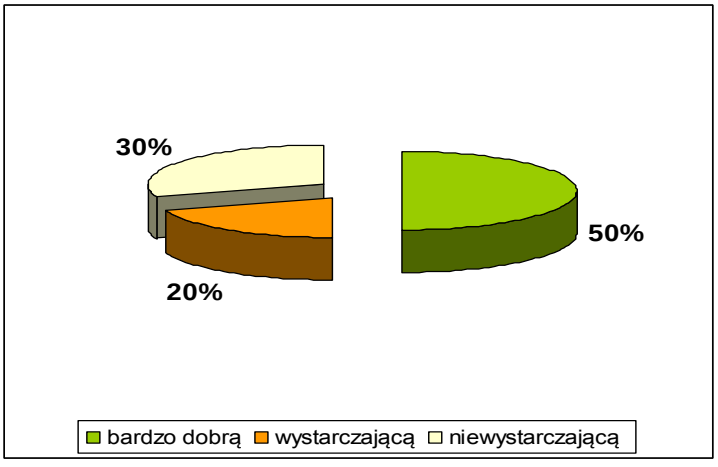
8. Samoocena poziomu wiedzy na temat AZS



Wykres 8. Samoocena poziomu wiedzy na temat AZS (n=50)

Ponad połowa ankietowanych zadeklarowała swój poziom wiedzy na temat AZS na poziomie bardzo dobrym, a 1/5 na poziomie wystarczającym.

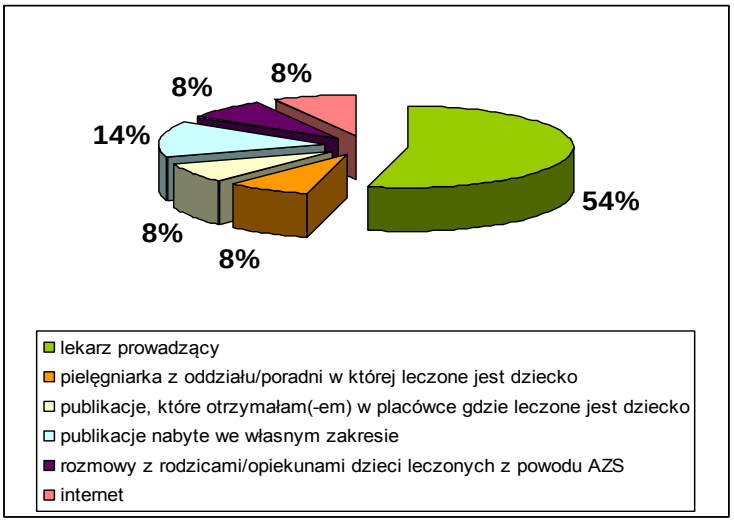
9. Samoocena poziomu wiedzy na temat pielęgnacji skóry w AZS



Wykres 9. Samoocena poziomu wiedzy na temat pielęgnacji skóry w AZS (n=50)

Również połowa respondentów oceniła swoją wiedzę na temat pielęgnacji skóry w AZS na poziomie bardzo dobrym, a 1/5jako wystarczającą. Niepokojący jest jednak fakt, że zarówno poziom wiedzy na temat samego AZS jak i pielęgnacji skóry w tym schorzeniu, prawie ¼ badanych oceniła jako niewystarczający.

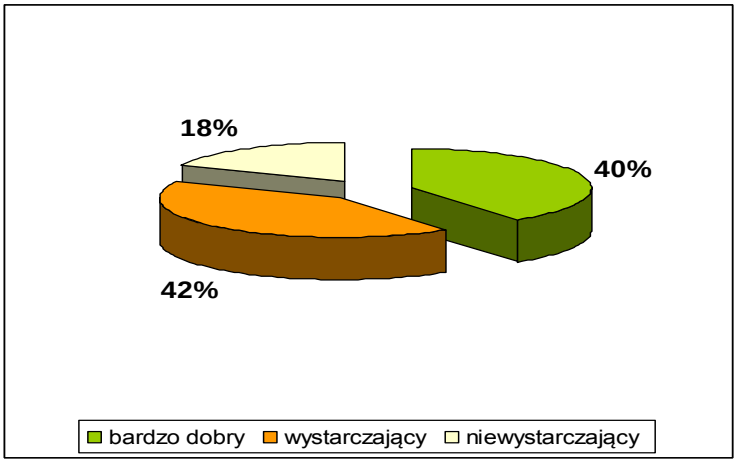
10. Główne źródła wiedzy na temat AZS



Wykres 10. Główne źródła wiedzy na temat AZS (n=50)

Najczęściej deklarowanym źródłem wiedzy na temat AZS był lekarz prowadzący, opcję tą zaznaczyła ponad połowa ankietowanych. Niepokojące jest to, że udział pielęgniarki w uzupełnieniu tej wiedzy u opiekunów dzieci z AZS, jest porównywalny z wiedzą zdobywaną przez opiekunów we własnym zakresie.

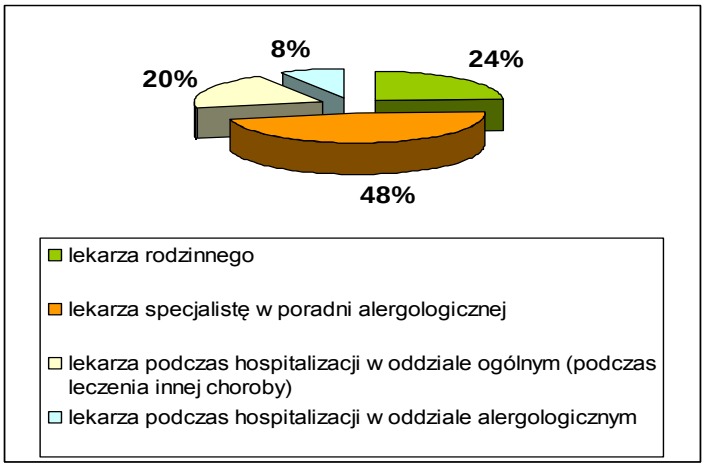
11. Ocena poziomu informacji uzyskiwanych w placówce leczącej dziecko z AZS



Wykres 11. Ocena poziomu informacji uzyskiwanych w placówce leczącej dziecko z AZS (n=50)

Ankietowani zapytani o poziom informacji jakie otrzymują w placówkach leczących ich podopiecznych, ocenili, że w 2/5 przypadków otrzymują odpowiedź na każde nurtujące ich pytanie, a odpowiedzi są dla nich zrozumiałe. Również dla 2/5 respondentów poziom ten był wystarczający, ale nie zawsze otrzymywali odpowiedzi na nurtujące ich pytania, nie zawsze odpowiedzi były dla nichzrozumiałe, czasami musieli szukać potrzebnych mi informacji w innych źródłach. 1/5 oceniła poziom tych informacji jako niewystarczający, co znaczy, że często nie otrzymują odpowiedzi na nurtujące ich pytania i muszą szukać potrzebnych im informacji w innychźródłach.

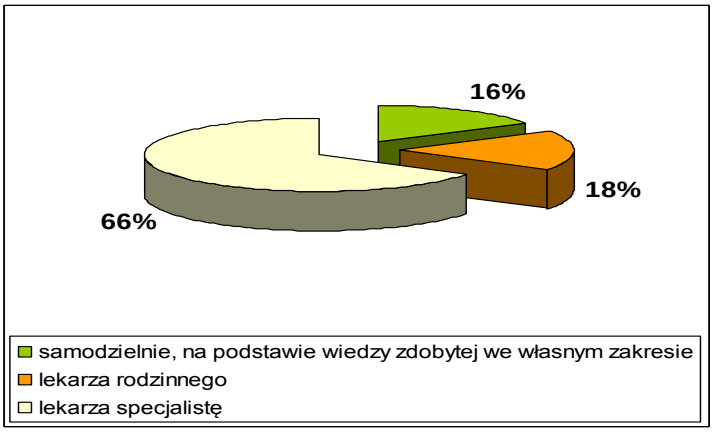
12. Wskazania na diagnostyka AZS



Wykres 12. Wskazania na diagnostyka AZS (n=50)

U połowy dzieci ankietowanych opiekunów, diagnozę postawił lekarz specjalista w poradni alergologicznej. Udział lekarza rodzinnego w diagnostyce AZS to zaledwie 24%.

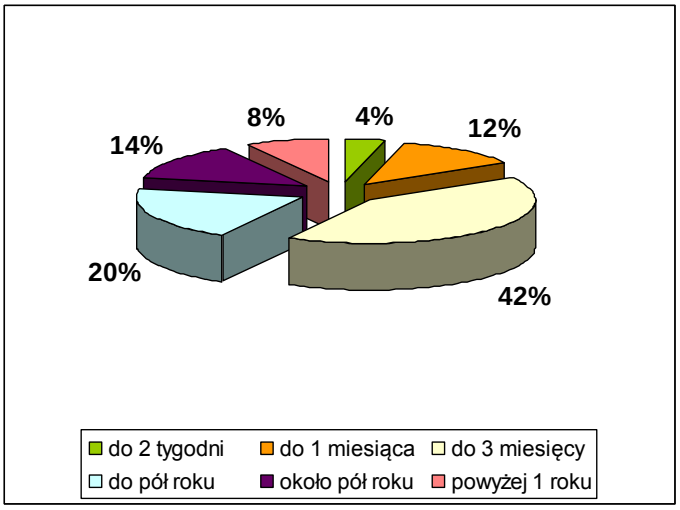
13. Wskazania na pierwszego leczącego AZS



Wykres 13. Wskazania na pierwszego leczącego AZS (n=50)

W kolejnym pytaniu ankiety respondenci wypowiadali się na temat tego, kto jako pierwszy podjął próbę leczenia. Najczęściej, bo w ponad 2/5 przypadków leczenie AZS jako pierwszy podjął specjalista. Lekarz rodzinny podjął się próby takiego leczenia w niespełna 20% przypadków (wykres 13). Wynika z tego, że nawet po rozpoznaniu choroby przez lekarza rodzinnego (25%), nie została podjęta próba jej leczenia.

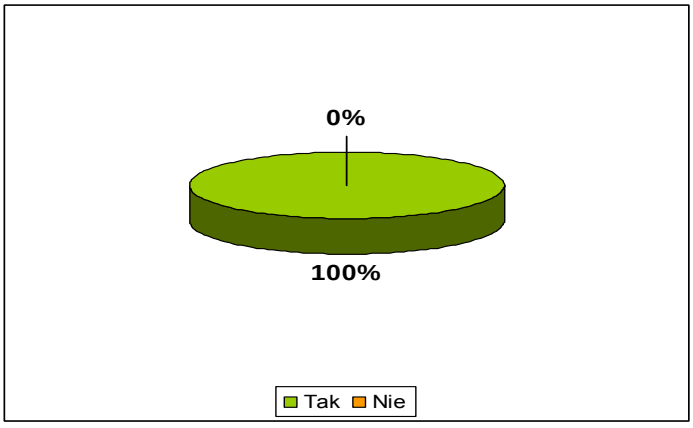
14. Czas oczekiwania na wizytę w poradni specjalistycznej



Wykres 14. Czas oczekiwania na wizytę w poradni specjalistycznej (n=50)

Ponad 2/5 respondentów zadeklarowało, że na pierwszą wizytę w poradni alergologicznej czekało powyżej 1 miesiąca, ale nie dłużej niż 3 miesiące. Jednak aż 1/3 ankietowanych zaznaczyła, że czas ten wynosił powyżej 3 miesięcy.

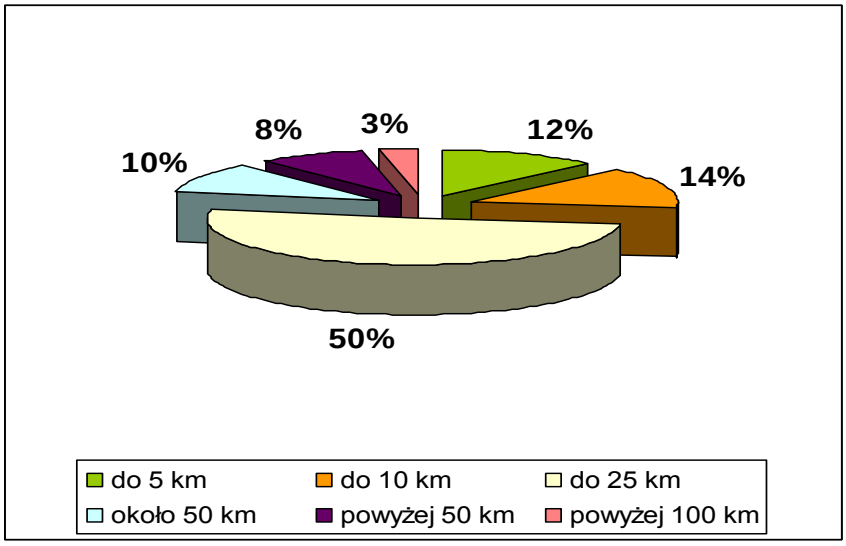
15. Status opieki alergologicznej



Wykres 15. Status opieki alergologicznej (n=50)

Wszystkie dzieci z AZS opiekunów objętych badaniem znajdowały się pod specjalistyczną opieką alergologiczną (wykres 15).

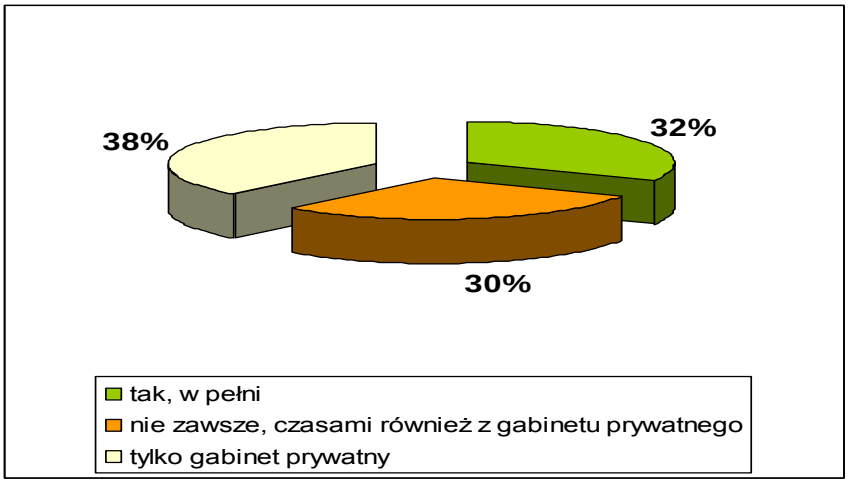
16. Odległość placówki specjalistycznej od miejsca zamieszkania



Wykres 16. Odległość placówki specjalistycznej od miejsca zamieszkania (n=50)

Połowa badanych zadeklarowała, że specjalistyczna placówka alergologiczna sprawująca opiekę nad ich podopiecznym znajdowała się do 25 km od miejsca zamieszkania. Dla 1/10 respondentów placówka taka była odległa o ponad 50 km od miejsca zamieszkania.

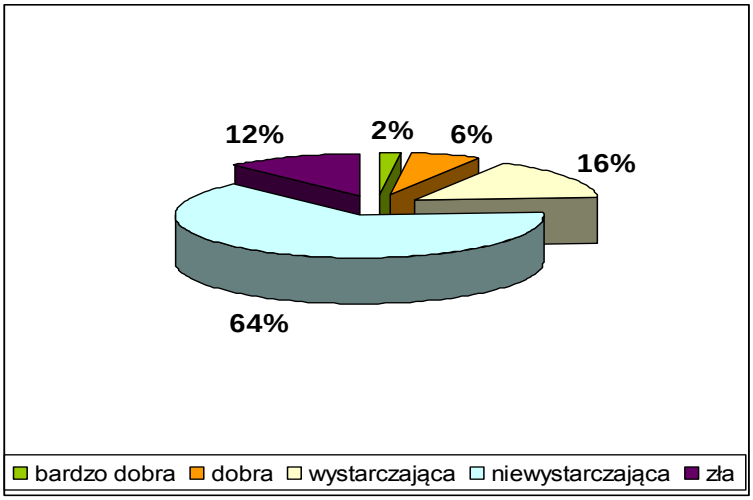
17. Udział usług refundowanych przez NFZ w leczeniu



Wykres 17. Udział usług refundowanych przez NFZ w leczeniu (n=50)

1/3 badanych zadeklarowała, że korzysta wyłącznie z usług medycznych w ramach refundacji z NFZ. Dla niespełna 1/3 ankietowanych były to usługi refundowane uzupełnione o świadczenia medyczne odpłatne. Najwięcej, bo 38% respondentów zaznaczyło korzystanie wyłącznie z odpłatnych świadczeń medycznych w zakresie leczenia AZS u ich podopiecznych.

18. Ocena dostępności do świadczeń z zakresu alergologii



Wykres 18. Ocena dostępności do świadczeń z zakresu alergologii (n=50)

Zdecydowana większość respondentów oceniła dostępność do świadczeń z zakresu alergologii jako niewystarczającą, a 12% ankietowanych wręcz jako złą.

Wnioski

1. Rodzice/opiekunowie dzieci w trakcie i diagnostyki i ze zdiagnozowanym AZS u ich dzieci, najczęściej są osobami ze średnim i wyższym wykształceniem,są mieszkańcami wsi i małych miast czynnymi zawodowo;

2. Poziom wiedzy na temat samego AZS jak i pielęgnacji skóry w tym schorzeniu, prawie ¼ badanych oceniła jako niewystarczający.

3. Najczęściej deklarowanym źródłem wiedzy na temat AZS był lekarz prowadzący, opcję tą zaznaczyła ponad połowa ankietowanych. Niepokojące jest to, że udział pielęgniarki w uzupełnieniu tej wiedzy u opiekunów dzieci z AZS, jest porównywalny z wiedzą zdobywaną przez opiekunów we własnym zakresie. Tylko 2/5 badanych otrzymywało pełne i zrozumiałe informacje dotyczące AZS od personelu medycznego prowadzącego leczenie ich dzieci.

4. Udział lekarza rodzinnego w diagnostyce AZS to zaledwie 24%. Lekarz rodzinny podjął się próby takiego leczenia w niespełna 20% przypadków. Wynika z tego, że nawet po rozpoznaniu choroby przez lekarza rodzinnego, nie została podjęta próba jej leczenia.

5. Zdecydowana większość respondentów oceniła dostępność do świadczeń z zakresu alergologii jako niewystarczającą, a 12% ankietowanych wręcz jako złą.

6. Konieczne jest większe zaangażowanie pielęgniarek podstawowej opieki zdrowotnej w edukację rodziców/opiekunów dzieci z AZS oraz dzieci starszych z rozpoznanym schorzeniem.

7. Konieczne jest doskonalenie zawodowe pielęgniarek pracujących z dziećmi chorymi na atopowe zapalenie skóry poprzez szkolenia, konferencje czy samoedukację z zakresu AZS.

Bibliografia

Andruszkiewicz, A., Banaszkiewicz, M. (2010). Promocja zdrowia. Tom 2 - Promocja zdrowia w praktyce pielęgniarki i położnej. Warszawa: PZWL, 78.

Dębska, G., Cepuch, G. (2008). Wypalenie zawodowe u pielęgniarek pracujących w zakładach podstawowej opieki zdrowotnej. Problemy Pielęgniarstwa, Vol. 3, 273- 279.

Dyga – Konarska, M. (2004). Informacyjne i emocjonalne wsparcie pacjenta przez personel medyczny. Standardy Medyczne, Vol. 5, 599-604.

Eckersley, J. (2007). Jak radzić sobie z alergią u dzieci. Ravi. Łódź, 75-76.

Gębska - Kuczerowska, A., Miller, M. (2009). Analiza sytuacji epidemiologicznej w Polsce w zakresie głównych problemów zdrowotnych. Postępy Nauk Medycznych, Vol. 4.

Hawro, T., Sysa-Jędrzejowska, A., Narbutt, J.(2008). Rola mutacji w genie filagryny w etiopatogenezie atopowego zapalenia skóry, Przegląd piśmiennictwa. Post Dermatol Alergol, XXV, 1, 12–15.

Hozyasz, K. (2004). Choroby atopowe u dzieci (wybrane aspekty). Nowa Pediatria, Vol. 1, 28-30.

Jakubczyk, M., Sakson, A., Krzemkowska, A. (2003). Analiza stosunku chorych dzieci i ich rodziców do hospitalizacji. Pediatria Polska, Vol. 10, 897-903.

Karkowska, D. (2010). Ustawa o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta- komentarz. Warszawa: Wolters Kluwer, 122.

Kilańska, D. (2010). Pielęgniarstwo w podstawowej opiece zdrowotnej. Makmed, Lublin: Tom I, 64-66.

Kostuch, M., Dudzisz - Śledź, M. (2004). Leczenie atopowego zapalenia skóry u dzieci. Nowa Pediatria, Vol. 2, 74.

Kostuch, M., Dudzisz-Śledź, M. (2004). Leczenie atopowego zapalenia skóry u dzieci. Nowa Pediatria, Vol. 2, 74.

Kowalczuk, K., Krajewska - Kułak, K., Jankowiak, B., Kowalewska, B., Rolka, H. (2010). Jakość usług medycznych - aktualne wyzwania. Problemy Pielęgniarstwa Vol. 18, no. 1.

Kowalski, M. (2000). Alergia atopowa - epidemia XX wieku? Służba Zdrowia, No. 65-68.

Kuna, P. (2000). Atopowe zapalenie skóry, Immunologia kliniczna, Red. Kowalski, M., Mediton , Łódź, s.: 31, 69, 78, 86, 168, 177.

Maksymiuk, T., Bartkowiak, L. (2002). Badanie stanu zdrowia populacji i funkcjonowanie opieki zdrowotnej - wybrane zagadnienia. Poznań: Wydawnictwo AM w Poznaniu, 33, 41.

Postępowanie w atopowym zapaleniu skóry (2004). Na podstawie: Aktualne (2004) zalecenia American Academy of Dermatology. Medycyna Praktyczna, Vol. 6.

Rosińska, A., Stajkowska, I., Cichy, W. (2007). Rola alergenów pokarmowych wetiopatogenezie atopowego zapalenia skóry. Post Dermatol Alergol; XXIV, 5: 224–232.

Szewczyk, M.T. (2005). Współczesne koncepcje opieki pielęgniarskiej. Przewodnik Lekarza Vol. 1, 88-91.

Świątek, B. (2000). Lekarz i pielęgniarka– ich wzajemne relacje w świetle obowiązujących przepisów. Przewodnik Lekarza, Vol. 5, 16-17.

Teresiak, E. (2006). Wpływ nasilenia stanu zapalnego skóry na jakość życia rodzinnego chorych na atopowe zapalenie skóry. Post Dermatol Alergol.
Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych. Dz. U. No. 210, poz. 2135.
Wijata, J., Jędrzejczak, M. (2007). Socjomedyczne determinanty kultury zdrowotnej pacjentów lekarza pierwszego kontaktu – próba pomiaru. Medycyna Rodzinna, Vol. 3, 58-61.
Wysocka, M. (2002). Leczenie atopowego zapalenia skóry u dzieci. Nowa Pediatria, Vol. 1, 15-21.
Zawisza, E. (2000). Atopia. Nowa Medycyna – Rynoalergologia II, Vol. 2.