

Mic îndrumar pentru părinți, tutori și aparținători ai copiilor cu dermatită atopică

Atunci când ai grijă de un copil cu DERMATITĂ ATOPICĂ (DA), sigur devii expert(ă) în subiect. Firește, ca părinte sau aparținător, vei petrece probabil mult timp încercând să găsești sfaturi și informații corecte pentru a contribui la ameliorarea disconfortului pe care îl resimte copilul tău. Vei căuta informații online, vei intra pe toate grupurile de pacienți cu dermatită, vei povesti cu alte mămici, vei face schimburi de mesaje cu familia și prietenii, vei face orice și vei vorbi cu oricine te-ar putea ajuta cu informațiile necesare pentru ca să-i fie bine copilului tău și pentru a te asigura că faci tot ce trebuie pentru ca să îi faci viața mai ușoară. Acest ghid își propune să te ajute cu cât mai multe dintre aceste informații, astfel încât să fii pregătit(ă) să discuți despre dermatită atopică și să iei cele mai bune decizii pentru copilul tău.

Să începem cu începutul, ce este DA?

Dermatită atopică este doar unul dintre mai multe tipuri diferite de eczeme. Se caracterizează prin mâncărime intensă, piele uscată și un impact negativ asupra calității vieții. Dermatită atopică poate fi o afecțiune cronică (de lungă durată), ceea *ce înseamnă că în timp ce unii copii pot scăpa de ea, alții o pot avea toată viața.* În cazul în care dermatita atopică a copilului tău este gravă, este bine să discuți cu medicul tău despre opțiunile care permit obținerea unui control pe termen lung, astfel încât tu și familia ta să puteți trăi viața pe care o doriți și pe care o meritați. Majoritatea copiilor au o formă ușoară de dermatită atopică. Pentru copii cu forme moderate sau severe, însă, dermatita atopică poate afecta mult mai mult decât suprafața pielii, având un impact negativ asupra activităților zilnice, somnului, încrederii în sine, socializării cu alți copii și nu numai. Toate acestea nu afectează doar viața copilului ci au impact asupra întregii familii, iar tu ca parinte vei căuta cele mai bune soluții pentru a-ți ajuta copilul.

Cum se manifestă și care sunt cauzele DA?

Atât factorii genetici, cât și sistemul imunitar joacă un rol în declanșarea dermatitei atopice. Un dezechilibru în sistemul imunitar cauzează inflamație persistentă în întregul corp, ceea ce înseamnă că, deși pielea copilului tău poate părea curată uneori, există încă inflamație sub piele, motiv pentru care pot apărea în continuare erupții imprevizibile. Astfel, chiar dacă copilul tău are o zi bună, o săptămână sau chiar o lună bună, este important să știi că dermatita atopică poate fi încă prezentă, la fel și inflamația ce o provoacă. Dermatita atopică este de fapt inflamație? Inflamația este unul dintre mecanismele prin care corpul luptă împotriva lucrurilor care ar putea să-i facă rău. Când ceva recunoscut ca dăunător este prezent, corpul va elibera substanțe chimice care declanșează un răspuns din partea sistemului imunitar. Pentru persoanele cu dermatită atopică, poate exista o inflamație constantă a sistemului imunitar, chiar dacă semnele nu sunt întotdeauna vizibile. Asta înseamnă că inflamația rămâne prezentă în corp chiar dacă nu e vizibilă pe piele.

În afara corpului, factorii externi din mediul înconjurător joacă, de asemenea, un rol în modul în care dermatita atopică afectează viața copilului tău, ducând la declanșarea simptomelor. Acești factori declanșatori pot varia de la o persoană la alta, iar intervalul de timp dintre expunerea la acești factori și apariția simptomelor poate face dificilă detectarea acestora. Poate părea că e nevoie să controlezi fiecare aspect al mediului copilului tău pentru a controla dermatita atopică. Din păcate doar schimbarea stilului de viață, pentru a evita factorii declanșatori nu va controla și cauzele care stau la baza unui puseu de dermatită atopică. Ce înseamnă asta pentru tine? Adevărul este că niciunul dintre voi nu ar trebui să renunțe la activitățile de zi cu zi când vine vorba de gestionarea afecțiunii. Vestea bună este că lucrurile evoluează, în prezent înțelegem mai multe despre cauzele care stau la baza dermatitei atopice și există tratamente care pot face o diferență semnificativă. Prin urmare, colaborând cu un medic dermatolog, îți poți ajuta copilul și controla dermatita atopică

Cum arata DA la copii?

Recunoașterea semnelor și simptomelor dermatitei atopice te poate ajuta să înțelegi prin ce trece copilul tău, astfel încât să îi poți oferi sprijinul de care are nevoie.

La sugarii cu vârsta sub 6 luni, dermatita atopică apare de obicei pe față, obrăjiori, bărbie, frunte și scalp. Cu toate acestea, se poate răspândi și pe alte zone ale corpului.

La bebelușii cu vârsta de 6 luni sau peste, dermatita atopică apare în mod obișnuit pe față sau pe coate și genunchi - locuri care sunt ușor de scărpinat și frecat atunci când se târăsc. Dacă pielea se infectează, se poate forma o crustă galbenă sau mici umflături cu puroi.

Odată cu vârsta de 2-3 ani, pielea copilului tău poate începe să arate uscată și solzoasă, devenind mai groasă cu cât se scarpină prea mult - acest lucru se numește lichenificare.

La copiii cu vârsta de 5 ani sau peste, dermatita atopică apare de obicei în pliurile coatelor, mânuțelor și genunchilor. De asemenea, pot apărea erupții cutanate și zone cu mâncărime și în spatele urechilor sau la nivelul piciorușelor sau scalpului.

Este important să reții că, în ciuda acestor lucruri, aspectul, modul în care se manifestă dermatita atopică poate fi diferit de la un copil la altul. Fiecare copil și fiecare caz de dermatită atopică sunt unice. Prin urmare, indiferent de simptomele cu care se confruntă copilul tău, împărtășește-le cu medicul. Cu cât acesta va avea o imagine mai clară, cu atât va putea să te ajute să gestionezi mai bine afecțiunea copilului tău.

Simptomele fizice la copii includ:

- Mâncărime la nivelul pielii, accentuată prin scărpinare
- Tulburări ale somnului din cauza mâncărimii pielii
- Erupții cutanate, care apar violet, maro sau gri pe pielea mai închisă și roșii pe pielea mai deschisă

- Piele foarte uscată sau solzoasă
- Răni deschise, cu cruste sau supurând

Cum se poate simți copilul tău din cauza DA?

Impactul dermatitei atopice nu este doar fizic - poate afecta și calitatea vieții copilului tău.

Acestea sunt doar câteva moduri în care copilul tău ar putea fi afectat:

- Și-ar putea pierde încrederea în felul în care arată și stima de sine
- Nu mai poate petrece timp cu prietenii și nu mai poate participa la unele activități
- S-ar putea să nu se simtă confortabil purtând hainele care îi plac
- Somnul îi poate fi afectat de mâncărime
- În zilele proaste, s-ar putea să îi fie greu să se concentreze la școală sau este posibil să nu poată merge sau să nu vrea să mergă la școală

Ce înseamnă asta pentru tine și copilul tău?

Dermatita atopică poate afecta viețile amândurora și prin gestionarea afecțiunii, nu ar trebui să acceptați compromisuri în ceea ce privește stilul vostru de viață. În prezent nu există un tratament care să vindece dermatita atopică, dar înțelegerea asupra afecțiunii progresează și există tratamente disponibile care s-a dovedit că îmbunătățesc calitatea vieții pacienților. Discută cu medicul pentru a afla mai multe. Împreună cu medicul dermatolog, puteți găsi soluția de control pe termen lung pe care copilul tău o merită.

FELUL ÎN CARE TE SIMȚI TU CONTEAZĂ LA FEL DE MULT PRECUM MODUL ÎN CARE SE SIMTE COPILUL TĂU

Cum te afectează pe tine DA copilului tău?

Am vorbit puțin despre impactul pe care îl are această afecțiune asupra copilului tău, dar

acum este momentul să ne concentrăm și asupra ta. În fiecare zi, muncești incredibil de mult pentru a proteja și sprijini un copil cu dermatită atopică, în timp ce încerci și să îți trăiești viața. Așadar, nu te simți vinovat(ă) sau îngrijorat(ă) că nu faci suficient. Sigur faci o treabă foarte bună zi, de zi. În cazul în care copilul tău are o formă moderată sau severă de dermatită atopică, viața ta s-ar putea să se fi schimbat în mai multe feluri și să-ți fi afectat sănătatea fizică și psihică. Este adevărat că atunci când îți vezi copilul suferind, suferi și tu. Poate că este o senzație persistentă de stres sau simți că ai mai puțină energie pentru a-ți trăi propria viață. Adevărul este că îngrijirea unui copil cu dermatită atopică te poate epuiza. Ai atât de multe lucruri la care trebuie să te gândești ca aparținător și trebuie să te asiguri că ai energia necesară pentru a te ocupa de toate. De aceea, găsirea unui tratament care gestionează în mod proactiv dermatita copilului tău este extrem de importantă - deoarece, în cele din urmă, controlul pe termen lung este benefic atât pentru copilul tău, cât și pentru tine. Așadar, continuă să discuți cu medicul dermatolog despre abordări proactive pe termen lung pentru gestionarea dermatitei atopice.

Iată câteva moduri în care viața ta ar putea fi afectată:

- Lipsa somnului atât pentru tine, cât și pentru copilul tău, îți poate afecta starea de spirit
- Pierderea timpului dedicat socializării sau a capacității de a face planuri în impulsul momentului
- Productivitatea muncii ți-ar putea fi afectată prin faptul că te gândești permanent cum să-ți ajuti copilul
- Poți avea tulburări emoționale, stres, sentiment de vinovăție, epuizare
- Pui presiune asupra persoanelor din jurul tău, inclusiv asupra partenerului și a familiei

Un studiu a constatat că 46% dintre părinții copiilor cu dermatită atopică au tulburări de anxietate cu privire la viitorul copilului lor.

Același studiu a arătat că poți avea în jur de 67 de nopți de nesomn pe an datorită dermatitei atopice. Deci, dacă te simți obosit(ă), te înțelegem

Cum să gestionezi DA a copilului tău?

Probabil deja jonglezi cu multe responsabilități în ceea ce privește gestionarea dermatitei copilului tău: starea lui mentală, programările la medic, evitarea factorilor declanșatori, aplicarea tratamentelor. Dar un lucru care te-ar putea ajuta să îți ușurezi sarcina ar fi găsirea tratamentului potrivit pentru copilul tău. Poate te-ai obișnuit deja să îi aplici loțiuni hidratante în fiecare zi. Și deși acestea ajută, știm că tratamentele topice pentru dermatită atopică, care tratează doar suprafața pielii, nu țintesc cauza care stă la baza acestei boli, adică inflamația. Deci, s-ar putea să nu împiedice pe deplin apariția erupțiilor în viitor. Nu ar trebui să te mulțumești doar cu ameliorarea temporară a simptomelor.

Dacă tratamentul actual al copilului tău nu gestionează eficient simptomele dermatitei atopice, ar trebui să discuți cu un medic dermatolog pentru a găsi o opțiune de tratament care să vă ofere atât ție, cât și copilului tău, control pe termen lung asupra senzației de mâncărime. Dar gestionarea dermatitei atopice nu depinde doar de tine. Este un efort de echipă. Așadar, continuă să lucrezi îndeaproape cu medicul dermatolog pentru a ajunge acolo unde vrei să ajungi. În fond, deși tu știi totul despre copilul tău, dermatologul tău știe cel mai bine cum să îl trateze. Lucrând împreună, puteți încerca să gestionați sistemul imunitar hiperactiv al copilului tău, pentru a menține dermatita atopică sub control pe termen lung.

Valorifică fiecare moment cu medicul dermatolog

Consultațiile medicale sunt una dintre cele mai importante etape ale călătoriei copilului tău cu dermatita atopică. Dar acestea pot fi destul de scurte și poate fi dificil să știi ce să spui pentru a obține cele mai bune informații. Nu îți face griji, această secțiune te poate ajuta. Dacă te simți copleșit(ă) sau ai nevoie de ajutor, aici găsești sfaturile de care ai nevoie.

Înainte de consultație

În primul rând, nu există un moment nepotrivit pentru a programa o consultație. Dacă dermatita atopică îi afectează somnul copilului tău în mod regulat sau îl împiedică să facă lucrurile care îi plac - sau dacă tratamentul actual nu îi controlează simptomele - ar trebui să consulți un medic dermatolog. Acesta te poate ajuta să răspunzi acestor provocări și îl poate ajuta pe copil să obțină control pe termen lung.

Ce să iei în considerare

Deci, ce anume ai de gând să-i spui medicului tău? Poate fi greu să știi de unde să începi, mai ales dacă a trecut ceva timp de la ultima consultație. Iată câteva întrebări la care să te gândești. Ar putea fi util să discuți cu copilul tău înainte despre aceste întrebări.

- Cum se simte copilul tău din cauza dermatitei atopice față de la ultima vizită la medic?
- Cum îi afectează dermatita atopică viața de zi cu zi? Îi afectează școala, socializarea sau somnul?
- Unde anume pe corp îi apar semnele de dermatită atopică? S-a schimbat ceva recent?
- Cum se descurcă cu tratamentul actual?
- Care îi sunt speranțele, dorințele cu privire la dermatita atopică?

Fii pregătit(ă)

Semnele și simptomele dermatitei atopice pot varia și se pot agrava într-un mod imprevizibil. Uneori, consultația poate avea loc într-un moment când simptomele copilului tău sunt mai severe în timpul unei acutizări, dar alteori semnele dermatitei atopice pot să nu fie vizibile. Pentru a te asigura că medicul dermatolog are o imagine clară asupra modului în care dermatita atopică îți afectează copilul, este cel mai bine să ții o evidență a manifestărilor dermatitei atopice. Poți încerca să scrii într-un jurnal și să îl aduci cu tine la consultație.

În timpul consultației

Fii sincer(ă) și deschis(ă). Medicul dermatolog este acolo pentru a vă ajuta pe tine și pe copilul tău să gestionați mai bine dermatita atopică, așa că este foarte important să spui când ceva merge bine sau nu. El trebuie să cunoască impactul total pe care îl are dermatita atopică, fie că este fizic sau emoțional, pentru a putea ajuta.

Întrebări

Pune multe întrebări. Nu uita, nu există întrebări proaste. Iată câteva la care să te gândești:

- Mi-ai putea spune mai multe despre cauza principală a dermatitei atopice și cum poate fi gestionată?
- Cum putem împiedica dermatita atopică să afecteze somnul / sănătatea mintală / viața socială a copilului meu?
- Copilul meu continuă să aibă recidive, există vreo modalitate prin care să le prevenim pe termen lung? Nu îți fie teamă să întrebi medicul despre diferite planuri de tratament, ajută să știi ce opțiuni există.
- Are copilul meu nevoie să fie trimis la un specialist? Dacă ai consultat doar medicul de familie sau nu ai consultat un specialist de mai mult timp, solicitarea unei trimeri către un medic dermatolog poate fi de ajutor.

la notițe

Acest lucru este foarte important. Poate fi ușor să uiți ceea ce ai discutat, așa că notează informațiile și păstrează-le în siguranță. Păstrarea unei evidențe a fiecărei consultații nu înseamnă doar că ai o referință pentru următoarea programare, dar îți oferă și o perspectivă mai largă asupra modului în care evoluează, în general, dermatita atopică a copilului tău.

După consultație

Uneori, vizita la medic te poate lăsa ușor confuz(ă), așa că este important să faci un pas

înapoi și să analizezi cum a decurs, la ce întrebări ai primit răspuns și care sunt pașii următori.

Reflectează

După consultație, ia-ți un moment pentru a discuta cu copilul tău despre asta. Sunteți amândoi mulțumiți de cum a decurs? Ți este clar ce se întâmplă în continuare?

Dacă observi că fiul/fiica ta este confuz(ă), roagă medicul să vorbească mai rar sau să folosească un limbaj mai accesibil copiilor

Acesta este un material informativ care face parte din campania **Simte Dermatita, Spune Da** realizată cu sprijinul Sanofi și DOC.ro