

HAI SĂ SPUNEM DA ÎMPREUNĂ

**Un ghid pentru părinți, tutori și aparținători ai copiilor
cu dermatită atopică (DA), un tip de eczemă**



CUPRINS

Pagina 06 Înțelegerea dermatitei atopice

Pagina 08 Cum arată DA la copii?

Pagina 09 Cum îl poate face DA să se simtă pe copilul tău?

Pagina 12 Cum te afectează pe tine dermatita atopică a copilului tău?

Pagina 14 Vorbește cu copilul tău despre DA

Pagina 16 Explicații despre DA

Pagina 18-23 - (6-11 ani)

Pagina 24-27 - (12-17 ani)

Pagina 28 Cum gestionezi DA în cazul copilului tău?

Pagina 34 Profită la maxim de fiecare moment cu medicul dermatolog



CUM SĂ FOLOSEȘTI ACEST GHID

Suntem aici pentru a face lucrurile puțin mai ușoare pentru tine și copilul tău.

Deși multe dintre informațiile din acest ghid sunt pentru tine, am adăugat și conținut special pentru copilul sau copiii care se află în grija ta.



Atunci când vezi **simbolul pentru aparținător**, înseamnă că informația îți este adresată **ție**.



Atunci când vezi **simbolul pentru copil**, înseamnă că poți împărtăși informația cu **copilul tău**.

Îngrijirea unui copil cu dermatită atopică (DA) îți poate lua mult timp și poate fi solicitantă din punct de vedere emoțional. Uneori, s-ar putea să ai și tu nevoie de sprijin și te-ar putea ajuta să știi că nu ești singur(ă).

De fapt, DA este cea mai comună formă de eczemă, afectând 15-20% dintre copiii din întreaga lume.¹

ÎMPREUNĂ, PUTEȚI SPUNE DA

ȘI SCHIMBA PERSPECTIVA ASUPRA
DERMATITEI ATOPICE





ÎNTELEGEREA DERMATITEI ATOPICE

Atunci când ai grijă de un copil cu DA, poate părea că este necesar să 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. Căuți informații online în timpul nopții, faci schimburi de mesaje cu familia și prietenii și orice lucru la care te poți gândi pentru a te asigura că faci tot ce trebuie pentru ca lui/ei să îi fie mai ușor.

Această secțiune a ghidului te va ajuta să înțelegi mai bine DA și ce o cauzează. Vei putea avea discuții mai încrezătoare atât cu copilul tău, cât și cu medicul său. **Deci, haide să aflăm mai multe despre știința din spatele DA.**

Fundamentele DA

DA este doar unul dintre mai multe tipuri diferite de eczeme.² Se caracterizează prin mâncărime intensă, piele uscată și un impact negativ asupra calității vieții.^{3,4}

DA 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.^{6,12} În unele cazuri, în special dacă dermatita atopică a copilului tău este gravă, poate fi util să discuți cu medicul tău despre opțiunile ce permit obținerea unui control pe termen lung,⁴ astfel încât tu și familia ta să puteți trăi viața pe care o doriți și pe care o meritați.

Majoritatea pacienților cu DA au doar o formă ușoară. Pentru cei cu forme moderate sau severe, însă, DA poate afecta mult mai mult decât suprafața pielii, având un impact negativ asupra activităților zilnice, somnului, sănății mintale și nu numai.⁴ Dar această perturbare nu se limitează doar la persoana cu DA. După cum probabil știi deja, îți poate afecta și ție viața în multe feluri.



În interiorul corpului

Atât factorii genetici, cât și sistemul imunitar joacă un rol în DA.⁵ 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.^{6,7} Astfel, chiar dacă copilul tău are o zi bună, o săptămână sau chiar o lună bună cu DA, este important să știi că DA poate fi încă prezentă, la fel și inflamația ce o provoacă.

Dar ce este de fapt inflamația?

Inflamația este unul dintre mecanismele prin care corpul tău luptă împotriva lucrurilor care ar putea să-i facă rău.⁸ Când ceva recunoscut ca dăunător este prezent, corpul tău eliberează substanțe chimice care declanșează un răspuns din partea sistemului tău imunitar.⁸ Pentru persoanele cu DA, poate exista o inflamație constantă în sistemul imunitar, chiar dacă semnele nu sunt întotdeauna vizibile.⁹



În afara corpului

Factorii externi din mediul înconjurător joacă, de asemenea, un rol în modul în care DA afectează viața copilului tău, declanșând uneori simptome.^{5,10} 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-i îmbunătăți DA, dar schimbarea stilului de viață pentru a evita factorii declanșatori nu va adresa și cauzele care stau la baza DA.^{10,11}

Ce înseamnă asta pentru tine

Adevărul este că niciunul dintre voi nu ar trebui să își compromită viața 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 DA. Și există tratamente care pot face o diferență semnificativă. Prin urmare, colaborând cu un dermatolog, îți poți ajuta copilul să trăiască o viață mai puțin afectată de DA.



CUM ARATĂ DA LA COPII

Recunoașterea semnelor și simptomelor DA te poate ajuta să înțelegi prin ce trece copilul tău, astfel încât să îi poți oferi o mai bună susținere.

La sugarii cu vârsta sub 6 luni, DA apare de obicei pe față, obraji, bărbie, frunte și scalp.¹⁵ Cu toate acestea, se poate răspândi și în alte zone ale corpului.¹⁵

La bebelușii cu vârsta de 6 luni sau peste, DA apare în mod obișnuit pe față sau pe coate și genunchi - locuri care sunt ușor de scărpinat și frecat atunci când se târăsc.¹⁵ Dacă pielea devine infectată, poate forma o crustă galbenă sau mici umflături cu puroi.¹⁵

Odată cu vârsta de 2-3 ani, pielea copilului tău poate începe să arate uscată și solzoasă, devenind mai groasă dacă se scarpină prea mult - acest lucru se numește lichenificare.¹⁵

La copiii cu vârsta de 5 ani sau peste, DA apare de obicei în pliurile coatelor, mâinilor și genunchilor.¹⁵ De asemenea, pot apărea erupții cutanate și zone cu mâncărime și în spatele urechilor sau la nivelul picioarelor sau scalpului.^{14,15}

Este important să reții că, în ciuda tuturor acestor lucruri, aspectul DA poate fi diferit de la un copil la altul.¹⁶ Fiecare copil și fiecare caz de DA sunt unice. Prin urmare, indiferent de simptomele DA cu care se confruntă copilul tău, împărtășește-le cu medicul. Cu cât acesta va avea o imagine mai clară, cu atât va putea gestiona mai bine afecțiunea copilului tău.

Simptomele fizice la copii includ:¹³⁻¹⁶

- 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 DA nu este doar fizic - poate afecta și calitatea vieții copilului tău.⁴

Acestea sunt doar câteva moduri în care copilul tău ar putea fi afectat:⁴

- Și-ar putea pierde încrederea în felul în care arată sau stima de sine i-ar putea fi afectată
- În unele cazuri, petrecerea timpului cu prietenii sau activitățile spontane pot deveni mai dificile
- S-ar putea să nu se simtă confortabil purtând hainele care îi plac
- Somnul îi poate fi afectat de DA
- În zilele proaste, s-ar putea să îi fie greu să se concentreze la ore sau este posibil să nu poată merge la școală

Ce înseamnă asta pentru tine și copilul tău.

DA vă poate afecta viețile amândurora. Dar în gestionarea DA nu ar trebui să acceptați compromisuri în ceea ce privește stilul vostru de viață. În prezent nu există un remediu pentru DA, dar înțelegerea noastră asupra afecțiunii progresaază 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 SIMȚE COPILUL
TĂU**





CUM TE AFECTEAZĂ PE TINE DERMATITA ATOPICĂ A COPILULUI TĂU

Am vorbit puțin despre impactul pe care îl are DA asupra copilului din grija ta, dar acum este momentul să ne concentrăm asupra ta. În fiecare zi, muncești incredibil de mult pentru a proteja și sprijini un copil cu DA, în timp ce încerci și să îți trăiești viața. Așadar, nu te simți vinovat(ă) sau îngrijorat(ă) că nu faci suficient.¹⁷ Suntem siguri că faci o treabă uimitoare.

În cazul în care copilul tău are DA moderată sau severă, viața ta s-ar putea să se fi schimbat în mai multe feluri și să-ți fi afectat sănătatea fizică și psihică.^{3,17} 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 DA te poate epuiza.

Ai atât de multe lucruri la care trebuie să te gândești ca aparținător, dar 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 atopică a 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 dermatologul tău despre abordări proactive pe termen lung pentru gestionarea DA.

Iată câteva moduri în care viața ta ar putea fi afectată:^{3,17,19}

- Lipsa somnului atât pentru tine, cât și pentru copilul tău, care îți poate afecta starea de spirit
- Pierderea timpului dedicat socializării sau a capacității de a face planuri în impulsul momentului
- Productivitatea ți-ar putea fi afectată
- Tulburări emoționale, stres, sentiment de vinovăție, epuizare
- Presiune asupra persoanelor din jurul tău, inclusiv partenerul și familia

Un studiu a constatat că 46% dintre aparținători au anxietate cu privire la viitorul copilului lor cu DA.⁴



Același studiu a arătat că DA poate afecta în jur de 67 de nopți de somn pe an.⁴

Deci, dacă te simți obosit(ă), te înțelegem.



CUM SĂ VORBESTI CU COPILUL TĂU DESPRE DA

DA poate fi greu de înțeles chiar și pentru un adult, iar a înțelege știința suficient de mult pentru a putea explica DA copilului tău este chiar mai dificil. Prin urmare, am simplificat informațiile științifice. Așa că poți citi următoarele pagini împreună cu copilul tău sau chiar să-l lași să le citească în timpul liber. Sperăm că astfel va fi mult mai ușor pentru tine să răspunzi la întrebările pe care le-ar putea avea despre DA.

Să vorbim despre mâncărime

Știm că mâncărimea constantă, caracteristică DA, poate fi obositoare pentru tine și copilul tău.^{6,14,19} S-ar putea să te surprinzi spunând „nu te mai scarpina” și s-ar putea chiar să auzi profesioniștii din domeniul medical spunând același lucru. Dar știm că nu este chiar atât de simplu. Mâncărimea intensă care vine odată cu DA este determinată de inflamația de sub piele, și din păcate nu va dispărea dacă pur și simplu încerci s-o ignori.^{6,7}

O nouă perspectivă

Scopul nostru este de a schimba viziunea copilului asupra DA de la „dăunător sau furios” la „protector și hiperactiv”. Acest lucru v-ar putea ajuta pe amândoi să fiți puțin mai blânzi cu voi înșivă, știind că sistemul lui imunitar funcționează ușor diferit față de persoanele fără DA.

Explicând DA copilului din grija ta l-ai putea ajuta să:

- crească cu o bună înțelegere a stării lui
- înțeleagă că DA nu este din vina lui sau a ta
- să participe cu ușurință în conversațiile despre DA și să explice în mod clar afecțiunea și altor copii sau adulți
- să-și dezvolte încrederea în sine, permițându-i să se simtă mai confortabil când interacționează cu alți copii sau își trăiește viața de zi cu zi

În loc să spui „nu te scarpina”, poți întreba „te deranjează DA? Ce putem face în legătură cu asta?”





EXPLICAȚII DESPRE DA

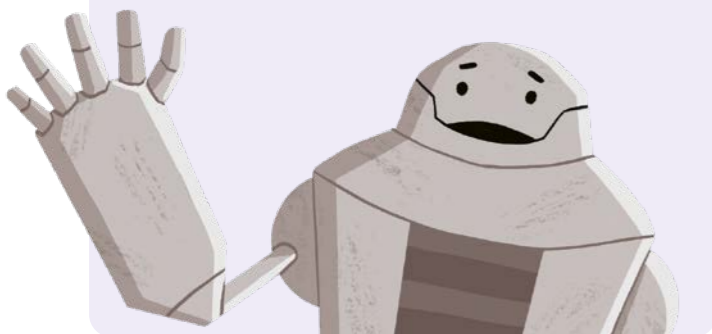
Să fim sinceri, DA poate fi greu de înțeles pentru copii și adolescenți.

Așadar, această secțiune este o oportunitate de a-i ajuta să înțeleagă cum funcționează de fapt.

Am creat două mini-povestiri care îi ghidează ușor prin știința DA. Când aveți un moment de liniște, luați un loc împreună pentru a le parcurge. Sperăm că vor ajuta la schimbarea modului în care se raportează la DA.

Pentru copii (6 – 11 ani)
Paginile 18-23

Pentru adolescenți (12 – 17 ani)
Paginile 24-27



Salut, eu sunt Flo, îmi pare bine să te cunosc

Cineva mi-a spus că ai eczemă, la fel ca mine. O am de ceva timp și mâncărimea și iritația pot face viața puțin mai grea uneori. M-a ajutat să știu de ce mi se întâmplă asta. Așa că îți voi împărtăși ceea ce știu și sper că te va ajuta și pe tine.

Sunt mai multe lucruri care pot provoca eczema, iar unul dintre ele este sistemul tău imunitar.⁵ Toată lumea are un sistem imunitar, iar sarcina lui este de a ne proteja de microbi.⁶

Eu îmi imaginez sistemul meu imunitar ca pe un gardian personal, la fel ca acest robot. Este mereu acolo și sarcina lui este să mă protejeze, dar uneori poate fi prea activ.⁸



Trebuie să îmi pregătesc ghiozdanul pentru școală, dar uneori eczema mea face ca lucrurile să fie mai greu de făcut.

Vezi tu, eczema apare pentru că sistemul tău imunitar încearcă să te protejeze de rău, dar în cazul nostru, acesta devine sensibil și crede că lucrurile ar putea să te rănească.⁹

Uneori eczema mea devine mai supărătoare, această agravare numindu-se erupție.¹⁴

Această agravare face mâncărimea de pe piele mai puternică, și încep să mă scarpin și mai mult.¹³ Erupțiile se produc deoarece sistemul nostru imunitar este prea activ.⁹

Mâncărimea îmi poate distra atenția

și mă poate face să-mi pierd concentrarea atunci când încerc să pictez sau să-mi fac temele.



Uneori, am senzația că sunt singurul copil din lume cu DA

Dar nu este așa!

Peste tot în lume există copii ca tine și ca mine, care au și ei eczema.¹ S-ar putea să mai fie copii afectați de DA chiar și la școala ta



Când ajung acasă de la școală, mă asigur că mi-am folosit tratamentele pentru eczemă

Este important să îmi iau medicamentele, chiar dacă asta înseamnă că trebuie să aștept să pictez

pentru că doar astfel pot face ca eczema să se amelioreze



În unele zile, mă simt bine cu privire la eczema mea

Uneori, însă, mă poate întrista. Mulți oameni mă întrebă despre pielea mea sau îmi spun să nu mă mai scarpin, ceea ce mă deranjează, pentru că nu pot să mă opresc.

Dacă te simți vreodată la fel, ar trebui să vorbești cu cineva din familia ta, sigur te vor putea ajuta și ei. Acum, trebuie să merg și să-mi termin pictura, cred că va fi cea mai bună de până acum.

Mi-a făcut plăcere să te cunosc!

CE ESTE DA?

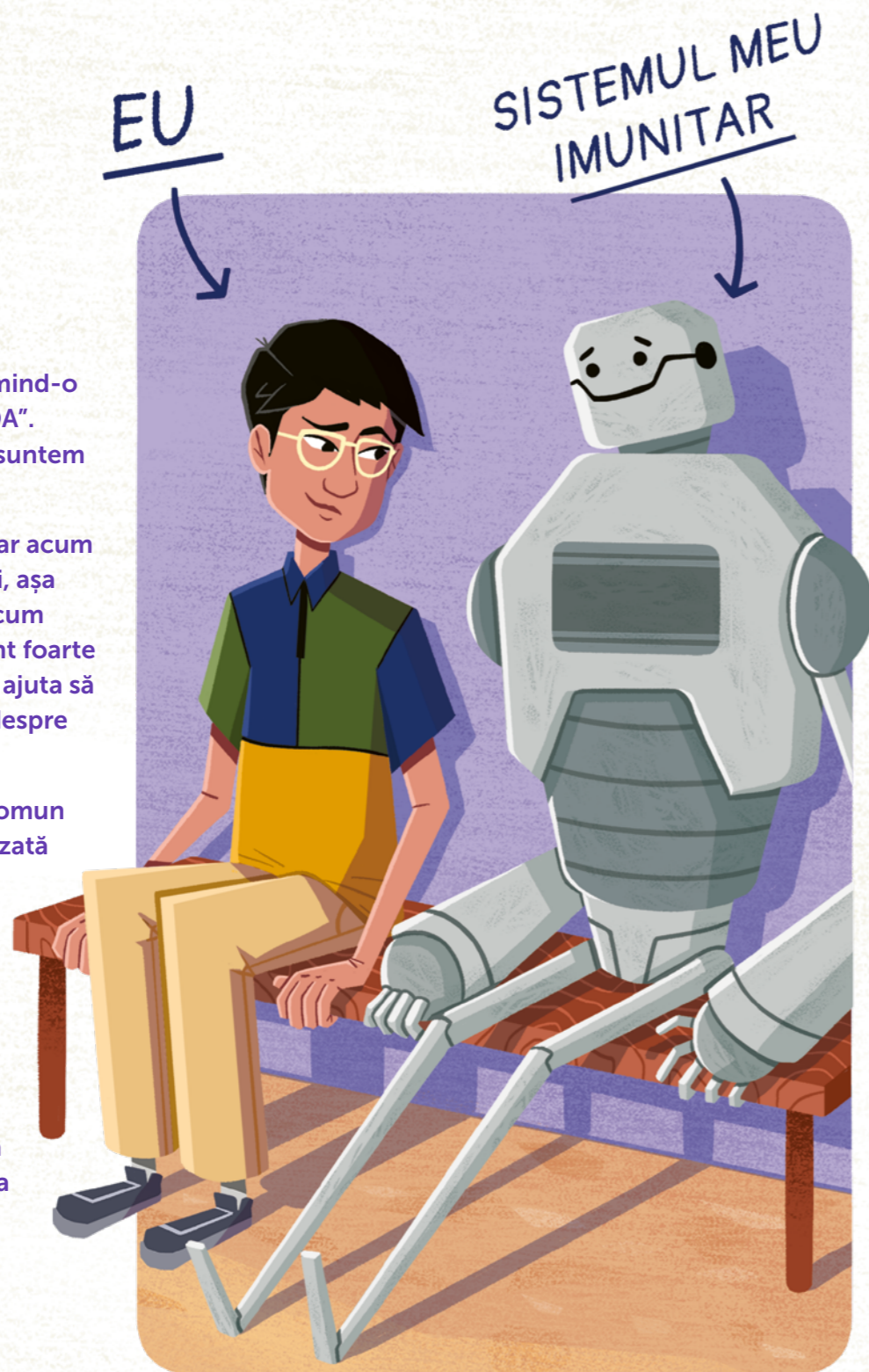
Bună, sunt Eric.
Am auzit că ai
dermatită atopică,
la fel ca mine

Ai putea auzi oameni numind-o
eczemă, dar eu îi spun „DA”.
Oricum ai vrea să-i spui, suntem
în aceeași barcă.

Am DA de când mă știu, iar acum
tocmai am împlinit 14 ani, așa
că știu câte ceva despre cum
funcționează. În plus, sunt foarte
bun la științe, deci te pot ajuta să
înveți noțiunile de bază despre
DA.

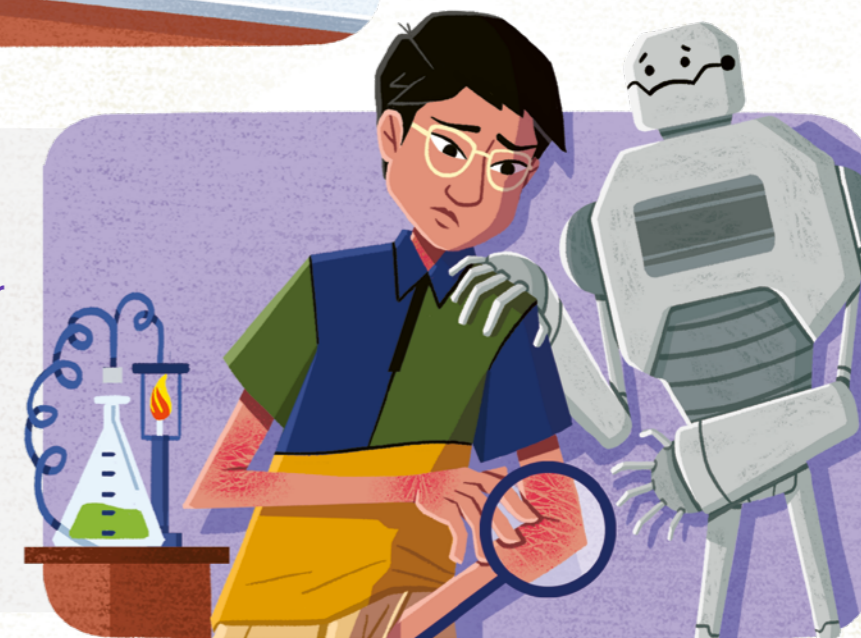
DA este de fapt cel mai comun
tip de eczemă și este cauzată
de câteva lucruri.^{1,16}
Acestea includ mediul
înconjurător, factorii
genetici și sistemul
nostru imunitar.⁵

Pentru a simplifica
lucrurile, îmi imaginez
sistemul meu imunitar ca
pe un gardian personal, la
fel ca acest robot.



Toată lumea are un sistem
imunitar care ar trebui să ne
protejeze de viruși și bacterii.⁸
Dar la persoanele cu DA,
sistemul imunitar funcționează
puțin diferit. Al nostru poate
fi hiperactiv față de anumite
lucruri.⁹ Din cauza DA, pielea
noastră poate arăta puțin
diferit.^{9,14} Poate să te facă să te
simți rușinat, mi se întâmplă și
mie.⁴ Dar nu ar trebui să ne simțim
jenți de felul în care arată pielea
noastră.

DA afectează pielea,
determinând senzația de
piele uscată și mâncărime,
precum și apariția erupțiilor
roșii sau purpurii.¹⁴
Mâncărimea îmi distrage
atenția uneori, ceea ce îmi
pune cu adevărat nervii la
încercare, mai ales când
încerc să mă concentrez la
lecțiile de științe.



ERUPȚIA



Unii oameni pot trăi cu DA
perioade lungi de timp.^{6,12}
Dar, la unii oameni, DA se
poate îmbunătăți pe măsură
ce înaintea în vârstă.^{6,11,12}
Găsirea, împreună cu medicul
tău, a tratamentului potrivit, te
poate ajuta mult, astfel încât
problemele determinate de DA să
nu îți ia prea mult timp din viață.¹¹

Să aruncăm o privire mai atentă la cum arată și cum se simte DA



Probabil că îți simți pielea uscată și te mănâncă, așa că, instinctiv, te scarpini.¹⁴ Acest lucru poate duce la formarea unor leziuni la nivelul pielii sub formă de plăci care pot sângera și chiar supura (sună intens, dar este pielea care secretă lichid).^{11,14,16}

Aceste plăci se pot întări și te pot face să vrei să te scarpini și mai mult.^{11,13}

De aceea mă enervează când oamenii îmi spun să „mă opresc din scărpinat”.

Uneori apar exacerbări (boala se intensifică), momente în care simptomele devin mai severe, din cauza inflamației care are loc în interiorul corpului.^{9,14}

Inflamația apare atunci când corpul tău încearcă să lupte împotriva lucrurilor dăunătoare, încercând să se vindece singur.⁸ Când o amenințare potențială pătrunde în sistemul tău imunitar, cum ar fi, de exemplu, o infecție, corpul tău eliberează anumite substanțe chimice.⁹ Aceste substanțe chimice declanșează un răspuns din partea sistemului tău imunitar, iar acel răspuns este inflamația.⁸ Ca persoană cu DA, inflamația din corpul tău este mai puternică.



Uneori DA mă face să mă simt trist și descurajat. Uneori, simt că sunt singur, și poate că și tu te simți așa.⁴ Dar nu suntem singuri. 1 din 5 copii are DA.¹ Acest lucru înseamnă că, într-o școală cu 1.000 de elevi, există aproximativ 200 de copii care au și ei DA.¹ Deci, există șanse să cunoști pe cineva cu DA, la fel ca mine.

Când ajung acasă, mă asigur că îmi tratez DA. Chiar dacă vreau să mă relaxez și să cânt la chitară, știu că este important să continui să îmi tratez DA, altfel erupțiile mele vor reveni.^{11,14} Mă asigur că sunt atent dacă tratamentul meu îmi ajută sau nu DA, astfel încât să-mi anunț tatăl și medicul.



Uneori, DA îmi poate afecta mult starea de spirit. Însă, am descoperit că e de mare ajutor să vorbesc cu tatăl meu sau cu prietenii mei despre cum mă simt. Dacă DA te împiedică să faci ceea ce îți dorești sau te face să te simți trist, ar trebui să vorbești deschis despre asta. Familia, prietenii și medicul tău sunt acolo pentru a te ajuta să trăiești o viață dincolo de DA.



CUM SĂ GESTIONEZI DERMATITA ATOPICĂ A COPILULUI TĂU

Probabil deja jonglezi cu multe responsabilități în ceea ce privește gestionarea dermatitei atopice a 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 DA, care tratează doar suprafața pielii, nu țintesc cauza care stă la baza acestei boli. 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 DA, ar trebui să discuți cu un 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 DA nu depinde doar de tine. Este un efort de echipă. Așadar, continuă să lucrezi îndeaproape cu dermatologul tău 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-și menține DA sub control pe termen lung.



Hai să vorbim

Dar de unde știi dacă este timpul să iei în considerare un alt tratament? Ei bine, să vorbești cu copilul tău este un punct de plecare excelent. Îți poți pune întrebări simple, cum ar fi „cât de bine ai dormit?” sau „azi te mănâncă pielea?” pentru a-l înțelege mai bine.



Instrument de control al dermatitei atopice

Dacă dorești o modalitate rapidă de a vedea cât de controlată sau necontrolată este DA a copilului tău, folosește Instrumentul de control al dermatitei atopice (ADCT) de pe pagina următoare. Acesta include câteva întrebări simple, la care tu și copilul tău puteți răspunde împreună. ADCT îți oferă un scor pe care îl poți împărtăși apoi cu medicul dermatolog. Acesta va folosi acest scor pentru a evalua cât de bine controlată este DA în cazul copilului tău și pentru a-i înțelege mai bine nevoile de tratament.

SCHIMBĂ-ȚI PERCEPȚIA SCHIMBĂ-ȚI MENTALITĂȚEA

SPUNE DA

ADCT – Instrument de Control al Dermatitei Atopice



Înțelegerea dermatitei tale atopice, prin utilizarea instrumentului ADCT

Dermatita atopică (DA) este o formă cronică de eczemă. Este o boală frecventă și tratabilă, dar nu este întotdeauna ușor de gestionat și îți poate afecta calitatea vieții în mai multe feluri.

Măsurarea controlului bolii în toate aspectele vieții care îți sunt afectate de DA – inclusiv semne vizibile pe piele, simptome cum ar fi mâncărimea și durerea sau calitatea vieții în general – îl poate ajuta pe medicul tău să monitorizeze răspunsul la tratament, să ghideze conversațiile despre îngrijirea optimă corespunzătoare pentru tine și să stabilească obiective de tratament care pot fi atinse.

Instrumentul de Control al Dermatitei Atopice (ADCT) este un instrument creat pentru a-i ajuta pe pacienți și pe medicii acestora să înțeleagă pe deplin DA și să acționeze eficient în gestionare acesteia.

Pentru a putea evalua singur cât de bine îți controlezi DA, te rugăm să răspunzi la următoarele întrebări.

Răspunsurile tale îl vor ajuta pe medic să înțeleagă mai bine nevoile tale de tratament.

Pasul 1: Răspunde la șase întrebări scurte despre DA

Te rugăm să completezi răspunsurile la întrebările de mai jos. Pentru a utiliza corect instrumentul ADCT, trebuie să răspunzi la toate cele șase întrebări.

Instrumentul de Control al Dermatitei Atopice

Te rugăm să răspunzi la următoarele întrebări luând în considerare experiențele tale legate de eczemă, uneori denumită și „dermatită atopică”.

1. În decursul ultimei săptămâni, cum ai evalua simptomele tale legate de eczemă (de exemplu, mâncărime, piele uscată, erupție pe piele)?
 Niciunul Ușoare Moderate Severe Foarte severe
2. În decursul ultimei săptămâni, în câte zile ai avut episoade intense de mâncărime din cauza eczemei?
 Deloc 1-2 zile 3-4 zile 5-6 zile În fiecare zi
3. În decursul ultimei săptămâni, cât de deranjat(ă) ai fost de eczemă?
 Deloc Puțin Moderat Foarte mult Extrem de mult
4. În decursul ultimei săptămâni, în câte nopți ai avut dificultăți în a adormi sau a dormi, din cauza eczemei?
 În nicio noapte 1-2 nopți 3-4 nopți 5-6 nopți În fiecare noapte
5. În decursul ultimei săptămâni, cât de mult ți-a afectat eczema activitățile zilnice?
 Deloc Puțin Moderat Mult Extrem de mult
6. În decursul ultimei săptămâni, cât de mult ți-a afectat eczema starea sufletească sau emoțiile?
 Deloc Puțin Moderat Mult Extrem de mult

© Instrument de Control al Dermatitei Atopice_Versiunea 1, 27 Noiembrie 2018 Sanofi și Regeneron Pharmaceuticals Inc. Toate drepturile rezervate.
ADCT – România/română

Pentru a afla cum să îți calculezi scorul total ADCT, te rugăm să consulți informațiile de pe verso.
MAT-GLB-2105147 V1.0 Data aprobării noiembrie 2021

Instrumentul de Control al Dermatitei Atopice (ADCT) a fost creat pentru a facilita discuția dintre pacient și medic în ceea ce privește controlul dermatitei atopice. ADCT nu are rolul de a înlocui raționamentul medicului în ceea ce privește diagnosticul și tratamentul pacientului.

Pasul 2: Calculează-ți scorul total ADCT

După ce ai răspuns la toate cele șase întrebări, utilizează tabelul ADCT de mai jos pentru a îți calcula scorul ADCT total.

- **Pentru fiecare întrebare, răspunsul tău primește un scor între 0 și 4 puncte.**
Completează în căsuțele gri din coloana de pe partea dreaptă a tabelului ADCT de mai jos punctele pe care le-ai obținut la fiecare întrebare.
- **Suma punctelor corespunzătoare răspunsurilor tale la cele șase întrebări ale instrumentului ADCT reprezintă scorul tău total.**
Calculează suma punctelor din căsuțele gri și notează-o în căsuța mov de jos. Scorul tău ADCT total va fi între 0 și 24.
- Notează data completării chestionarului în căsuța din stânga sus. Este posibil să dorești să specifici momentul în care ai completat chestionarul ADCT în discuția cu medicul tău despre DA.

Data de astăzi:

 Notează punctele
 obținute la fiecare
 întrebare în
 căsuțele gri

1. În decursul ultimei săptămâni, cum ai evalua simptomele tale legate de eczemă?	(Niciunul) 0 puncte	(Ușoare) 1 punct	(Moderate) 2 puncte	(Severe) 3 puncte	(Foarte severe) 4 puncte	
2. În decursul ultimei săptămâni, în câte zile ai avut episoade intense de mâncărime din cauza eczemei?	(Deloc) 0 puncte	(1-2 zile) 1 punct	(3-4 zile) 2 puncte	(5-6 zile) 3 puncte	(În fiecare zi) 4 puncte	
3. În decursul ultimei săptămâni, cât de deranjat(ă) ai fost de eczemă?	(Deloc) 0 puncte	(Puțin) 1 punct	(Moderat) 2 puncte	(Foarte mult) 3 puncte	(Extrem de mult) 4 puncte	
4. În decursul ultimei săptămâni, în câte nopți ai avut dificultăți în a adormi sau a dormi din cauza eczemei?	(No nights) 0 puncte	(1-2 nopți) 1 punct	(3-4 nopți) 2 puncte	(5-6 nopți) 3 puncte	(În fiecare noapte) 4 puncte	
5. În decursul ultimei săptămâni, cât de mult ți-a afectat eczema activitățile zilnice?	(Deloc) 0 puncte	(Puțin) 1 punct	(Moderat) 2 puncte	(Mult) 3 puncte	(Extrem de mult) 4 puncte	
6. În decursul ultimei săptămâni, cât de mult ți-a afectat eczema starea sufletească sau emoțiile?	(Deloc) 0 puncte	(Puțin) 1 punct	(Moderat) 2 puncte	(Mult) 3 puncte	(Extrem de mult) 4 puncte	
Suma punctelor tale = Scorul tău ADCT total:						

Pasul 3: Discută cu medicul tău despre modul în care DA îți afectează viața de zi cu zi

Este posibil ca DA să nu fie bine controlată dacă:

- **Scorul tău ADCT total este de cel puțin 7 puncte**
SAU
 - **Scorul tău ADCT total a crescut cu 5 puncte sau mai mult de la ultima utilizare a instrumentului ADCT**
- ✓ Dacă te temi că este posibil ca DA să nu fie bine controlată, trebuie să consulți medicul
 ✓ la cu tine chestionarul ADCT completat la următoarea consultație programată
 ✓ Discută cu medicul despre răspunsurile tale la întrebările ADCT și despre modul în care te afectează DA

ESTE TIMPUL SĂ PROFITI MAI MULT DE CONSULTATIILE MEDICALE



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

Stabilește un obiectiv

Echipat(ă) cu aceste întrebări, vei fi în cea mai bună poziție pentru a stabili un obiectiv pentru următoarea consultație a copilului tău. Ar putea fi vorba despre tratamente sau simptome, dar orice ar fi, trebuie să ai fixate niște obiective și să lucrezi împreună cu medicul pentru a obține răspunsurile de care ai nevoie.

Fii pregătit(ă)

Semnele și simptomele DA 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 DA pot să nu fie vizibile.

Pentru a te asigura că medicul dermatolog are o imagine precisă asupra modului în care DA îți afectează copilul, este cel mai bine să ții o evidență a manifestărilor DA. Poți încerca să scrii într-un jurnal și să îl aduci cu tine la consultație.

De asemenea, poți completa chestionarul **Instrumentului de control al dermatitei atopice** și poți discuta cu medicul despre scorul copilului tău.



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 DA, așa că este incredibil de important să spui când ceva merge bine sau nu. El trebuie să cunoască impactul total pe care îl are DA, 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-ați putea spune mai multe despre cauza principală a DA și cum poate fi gestionată?**
- **Cum putem împiedica DA 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 un medic de familie despre dermatita sa atopică sau nu ai consultat un specialist de ceva timp, solicitarea unei trimiteri poate fi de ajutor.

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

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

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.

Ți dorim mult succes în călătoria cu DA a copilului tău. Ia aminte, fiecare consultație reușită ar putea fi încă un pas mai aproape de controlul pe termen lung al dermatitei atopice a copilului tău.

Dacă simți că nu obții tot ce îți dorești din consultațiile sau vizitele la medicul dermatolog, nu te panica. Este important să găsești cea mai potrivită opțiune pentru tine și copilul tău în ceea ce privește îngrijirea sa. Dacă simți că nu reușești să obții controlul pe termen lung al DA cu tratamentul sau dermatologul actual, poate fi timpul pentru o schimbare.



Cere-i medicului tău să vorbească mai rar sau să folosească un limbaj mai accesibil copiilor dacă observi că fiul/fiica ta este confuz(ă).

Este timpul să lași stresul provocat de DA în urmă. Așadar, uită sentimentul că nu ai totul sub control și renunță să te acuzi singur(ă). Suntem siguri că faci o treabă fantastică. Și dacă ai vreun moment de îndoială, suntem aici. Te poți baza pe SPUNE DA pentru informații și sfaturi de care ai nevoie, pentru că nu vei avea întotdeauna răspunsurile - dar noi s-ar putea să le avem. Amintește-ți că medicul copilului tău poate avea un impact mare asupra amândurora. El are cheia tratamentului, managementului și, cel mai important, a controlului pe termen lung al dermatitei atopice a copilului tău.

Păstrează acest ghid la îndemână pentru acele consultații și conversații importante cu copilul tău.

Vizitează secțiunea dedicată campaniei Spune DA de pe copac.ro pentru mai multe sfaturi, informații și sugestii.

AI TOTUL SUB CONTROL



Referințe

1. Nutten S et al. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 1):8–16.
2. National Eczema Association. *An Overview of the Different Types of Eczema*. Disponibil la: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/>. Accesat în octombrie 2021.
3. Xu X et al. *Sci Rep* 2019; 9(1):1–10.
4. Zuberbier T et al. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 118(1):226–232.
5. Al-Shobaili HA et al. *Int J Health Sci* 2016; 10(1):96–120.
6. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis*. Disponibil la: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopicdermatitis/>. Accesat în octombrie 2021.
7. Bieber T. *Ann Dermatol* 2010; 22(2):125–137.
8. Britannica. *Inflammation*. Disponibil la: <https://www.britannica.com/science/inflammation>. Accesat în octombrie 2021.
9. *Eczema Exposed. Understanding Eczema*. Disponibil la: <https://www.eczemaexposed.com/understanding-eczema>. Accesat în octombrie 2021.
10. National Eczema Association. *Eczema Causes and Triggers*. Disponibil la: <https://nationaleczema.org/eczema/causesandtriggers-of-eczema/>. Accesat în octombrie 2021.
11. NHS. *Atopic eczema – Treatment*. Disponibil la: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/>. Accesat în octombrie 2021.
12. NHS. *Atopic eczema – Overview*. Disponibil la: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/>. Accesat în octombrie 2021.
13. Healthline. *What Is Atopic Dermatitis?* Disponibil la: <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopicdermatitis/>. Accesat în octombrie 2021.
14. NHS. *Atopic Eczema – Symptoms*. Disponibil la: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/>. Accesat în octombrie 2021.
15. National Eczema Association. *Understanding Eczema in Children*. Disponibil la: <https://nationaleczema.org/eczema/children/>. Accesat în octombrie 2021.
16. National Eczema Association. *Atopic Dermatitis in Children*. Disponibil la: <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/>. Accesat în octombrie 2021.
17. Chamlin SL et al. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6):1106–1111.
18. Bieber T. *Nat Rev Drug Discov* 2021;1–20.
19. Capozza K et al. *Dermatitis* 2020; 31(3):223–227.