

AZS choroba ciała i duszy, którą trzeba zrozumieć.

Uporczywy, trudny do opanowania świąd, widoczne na skórze nawracające zmiany zapalne i nieestetyczne sączące się rany, stygmatyzacja i wykluczenie, to codzienność pacjentów z atopowym zapaleniem skóry (AZS). Wbrew powszechnej opinii AZS, nie jest wysypką ani schorzeniem wyłącznie wieku dziecięcego. To poważna choroba immunologiczna, która odciska piętno na życiu pacjenta i jego rodziny, obniża jego jakość, ma wpływ na stan psychiczny chorego, aktywność zawodową i relacje społeczne. **Ponad 90% pacjentów doświadcza znaczącego pogorszenia jakości życia w wyniku AZS** – informują eksperci Koalicji na rzecz AZS.

Aby zwrócić uwagę społeczeństwa na sytuacje pacjentów dotkniętych atopowym zapaleniem skóry Fundacja Edukacji Społecznej, wspólnie z członkami Koalicji na rzecz AZS, zainicjowała ogólnopolską kampanię społeczną „Zrozumieć AZS”. Inauguracja kampanii zbiegła się w czasie z obchodzonym 14 września Światowym Dniem AZS.

Atopowe zapalenie skóry to jedna z najczęstszych przewlekłych chorób skóry, dotykająca ok 15-30% dzieci i 2-10% dorosłych. W przypadku dorosłych pacjentów, AZS częściej występuje u kobiet od 30 roku życia i mężczyzn po 65 roku życia.¹

Jest schorzeniem o charakterze ogólnoustrojowym i o podłożu genetycznym, którego cechą charakterystyczną jest bardzo uporczywy i trudny do opanowania świąd oraz bolesne zmiany zapalne pojawiające się na skórze, na dużych i wrażliwych częściach ciała, najczęściej w zgięciach łokciowych i kolanowych, na twarzy i szyi, zajmujące ponad 50% jego powierzchni.

- Skóra pacjenta z atopowym zapaleniem skóry jest sucha, zaczerwieniona, pęka i łuszczy się, ma tendencję do liszajowacenia. W fazie zaostrzenia pojawiają się dodatkowo pęcherzyki, które mają tendencję do powiększania się i pękania, a sącząca się z nich wydzielina tworzy strupki – podkreśla prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt, Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Kierownik Oddziału Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej WSS im. dr. Wł. Biegańskiego w Łodzi, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

Uporczywy świąd

- Świąd jest tak silny, że pacjenci nie są w stanie nad nim zapanować. Zadają sobie ból, byleby tylko na chwilę swędzenie ustało. Drapią się do krwi, nie śpią, nie mogą się na niczym skupić. Prawie 80%

¹ Katrina Abuabara, et al. "The prevalence of atopic dermatitis beyond childhood: A systematic review and metaanalysis of longitudinal studies." Allergy. 2018. Available at: doi:10.1111/all.13320

pacjentów z AZS cierpi na bezsenność, a 84% ma trudności z zasypianiem. *Ciągłe drapanie swędzącej skóry uszkadza ją i zwiększa ryzyko infekcji, dlatego chorzy z AZS mają skłonność do nawrotowych zakażeń bakteryjnych skóry. To wszystko ma wpływ na codzienne funkcjonowanie pacjenta, na jego efektywność w pracy, relacje z domownikami –* zaznacza Hubert Godziątkowski prezes Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych.

- W moim przypadku kiedy AZS jest naprawdę silne i zajmuje 90% ciała, myślę o tym, żeby podrapać się praktycznie wszędzie. Nie potrafię tego w żaden sposób kontrolować. Jak już się podrapie, powstają rany - zmiany które się sączą, krwawią. Często to jest uciążliwe na tyle, że po prostu nie potrafię wykonać podstawowych czynności. Wstaje rano i nie wiem, czy będę wiedziała, w co się ubiorę, czy w ogóle się ubiorę, bo po prostu skóra jest na tyle delikatna, wrażliwa, że czuje silny ból, chociażby przy ubieraniu. Podstawowe czynności, jakimi są np. sprzątnięcie mieszkania, czy przewijanie mojego dziecka, kiedy zmiany na rękach są bardzo duże, sprawiają mi ogromną trudność. – podkreśla Agata 31-letnia pacjentka ze Strzelec Opolskich.

Przewlekłe zmęczenie spowodowane brakiem snu prowadzi do drażliwości i zespołu deficytu uwagi, a to przekłada się na pogorszenie relacji z rodziną i otoczeniem. Z przeprowadzonego w ramach kampanii badania ankietowego dotyczącego doświadczeń pacjentów z AZS wynika, że blisko 50%² pacjentów ma wrażenie, że ich choroba jest kłopotliwa dla otoczenia i powoduje dyskomfort wśród bliskich osób. Niestety na zmianach zapalnych skóry się nie kończy.

Choroba całego organizmu

- Atopowe zapalenie skóry to choroba całego organizmu, dlatego do AZS powinno się podchodzić kompleksowo i rozpoznawać zarówno zmiany skórne, jak i schorzenia pozaskórne, które mogą towarzyszyć chorobie – podkreśla prof. dr hab. n. med. dr h.c. Roman J. Nowicki, specjalista dermatolog i alergolog, kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA) i Oddziału Morskiego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego (PTD), przewodniczący Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA). *- U wielu pacjentów z AZS o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego rozpoznajemy inne współistniejące choroby atopowe–np.: alergię pokarmową, alergiczny nieżyt spojówek, alergiczny nieżyt nosa i polipy, a także astmę oskrzelową. Coraz częściej rozpoznajemy również choroby nieatopowe jak infekcje bakteryjne, wirusowe i grzybicze, zespół metaboliczny, zespół jelita drażliwego, choroby sercowo-naczyniowe, psychiczne, neurologiczne, szereg chorób immunologicznych oraz zwiększone ryzyko osteoporozy –* dodaje profesor.

Choroba wyznaczająca rytm dnia

AZS wpływa nie tylko na wygląd i stan skóry chorego, ale ma znaczący wpływ również na całokształt jego funkcjonowania, na relacje społeczne czy zawodowe. Częste pobyty w szpitalu, ograniczenia fizyczne czy niemożność wykonywania części zawodów, ale też przedłużające się niedyspozycje, zwolnienia chorobowe to wszystko powoduje, że pacjenci mają problem w znalezieniu pracy czy utrzymaniu dotychczasowej.

- Z powodu atopowego zapalenia skóry straciłem, pięć etatów, które miałem. Gdy wracam wspomnieniami do tych momentów, gdy rozmawiałem z różnymi pracodawcami o swojej chorobie, to wydaje mi się, że każdy z nich udawał, że wie o co chodzi a tak naprawdę zupełnie nie miał pojęcia. Z jednej strony wykazywali jakąś troskę związaną z moją chorobą, natomiast z drugiej nie wykazywali żadnego zrozumienia co do niektórych jej aspektów.- – mówi Krzysztof z Warszawy, dziennikarz, pisarz, który na AZS choruje od 22 lat.

Według pacjentów podczas nawrotu AZS choroba ma wpływ nie tylko na 10% ich wydajności w pracy, ale również jest przyczyną średnio niemal 3 dni nieobecności w pracy. Wskaźniki nieobecności

² Badanie ankietowe przeprowadzone w sierpniu i wrześniu 2019 roku na grupie 306 pacjentów przez ekspertów z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego na podstawie narzędzia użytego przez National Health Service w Wielkiej Brytanii do monitorowania zmian w doświadczeniu pacjentów.

i obecności są u pacjentów z AZS odpowiednio 3 i ponad 1,5 razy wyższe niż w przypadku pracowników zdrowych³.

Ponad 37%⁴ pacjentów, którzy na przełomie sierpnia i września 2019 wzięli udział w realizowanym w ramach kampanii Zrozumieć AZS pierwszym w Polsce badaniu ankietowym dotyczących doświadczeń pacjentów z AZS, przyznało się do korzystania ze zwolnień lekarskich. 8% ankietowanych jest na zwolnieniu powyżej 3 miesięcy w roku, ponad 10% powyżej 1 miesiąca a prawie 20% od 11 do 20 dni w roku.

Bardzo często w momencie zaostrzeń pacjenci zmuszeni są do rezygnacji z pracy, przez co popadają w problemy finansowe. Podobnie jest w przypadku rodziców dzieci chorych na AZS. - *To choroba całej rodziny. Cierpią nie tylko chorzy, ale również ich bliscy* – zaznacza Hubert Godziątkowski. *W radzeniu sobie z chorobą nie pomaga też jej społeczny odbiór* – dodaje.

Prawie 60% pacjentów biorących udział w badaniu ankietowym odpowiedziało, że osoby w ich otoczeniu nie miały świadomości, czym jest atopowe zapalenie skóry a niemal 40%, że miały tylko częściową świadomość.

- *Brak wiedzy społecznej na temat atopowego zapalenia skóry, jak również towarzyszących mu powikłań to główna przyczyna braku zrozumienia tej choroby. Atopowe zapalenie skóry albo traktowane jest jako wysypka wieku dziecięcego, która samoistnie ustępuje, przez co jest bagatelizowana, albo traktowana jest jako choroba zakaźna, podobnie jak kiedyś traktowana była łuszczycyca. Oba te podejścia dla pacjentów z AZS są bardzo krzywdzące i powodują, że życie pacjentów z AZS jest bardzo trudne. Brak wiedzy wzmaga poczucie strachu przed pacjentami z AZS a stąd już bardzo blisko do wykluczenia. Z powodu braku dostępu do skutecznych terapii i niskiej świadomości społecznej osoby z AZS nie są w stanie funkcjonować aktywnie zawodowo i społecznie* – zaznacza Dagmara Samselska prezes Fundacji AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS działającej aktywnie na rzecz poprawy sytuacji pacjentów z AZS.

Obniżona samoocena, izolacja, wykluczenie społeczne

Społeczne postrzeganie AZS, jako choroby zakaźnej i stygmatyzacja pacjentów ze względu na stan ich skóry powoduje, że pacjenci czują się napiętnowani, wykluczeni ze społeczeństwa, spychani na margines życia społecznego. Widoczne zmiany skórne przyciągają wzrok, wywołują obrzydzenie powodując znaczne obniżenie samooceny pacjenta.

Wyniki ankiety przeprowadzonej wśród dorosłych pacjentów z AZS jednoznacznie pokazały, że prawie wszyscy, bo ponad 90%⁵ odczuwa zakłopotanie z powodu wyglądu swojej skóry. (Blisko 40% bardzo mocno, prawie 29% mocno, ponad 38% trochę). Bojąc się odrzucenia unikają interakcji społecznych. Ponad 68% odczuwa strach przed nawiązywaniem nowych relacji oraz obawia się, że nowo poznane osoby wystraszą się choroby.

- *W przypadku silnego zaostrzenia, czuje się duży dyskomfort nie tylko fizyczny, ale i psychiczny w kontakcie z ludźmi. Nie wszyscy potrafią zrozumieć, że ta choroba nie zaraża. Często widzę przeszywający wzrok, który znika na chwilę i za chwilę się znowu pojawia. Widzę w tym wzroku obrzydzenie. Niejednokrotnie spotykałam się z wyzwiskami, brzydał, żółtek...– mówi ze smutkiem 31-letnia Agata, która z AZS zмага się od dzieciństwa. Były momenty, że sama się po prostu izolowałam przed światem, żeby nie cierpieć* – dodaje.

Z jednej strony ta choroba wywołuje określone skutki związane ze świadkiem, z problemami skórnymi, a z drugiej wpływa też bardzo mocno na samoocenę osoby chorej. Na moją samoocenę przez wiele lat

3 J. Whiteley, B. Emir i R. Seitzman, „The burden of atopic dermatitis in US adults: results from the 2013 National Health and Wellness Survey”, *Curr Med Res Opin*, vol. 32, nr 10, str. 1645-1651, 2016

⁴ Badanie ankietowe przeprowadzone w sierpniu i wrześniu 2019 roku na grupie 306 pacjentów przez ekspertów z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego na podstawie narzędzia użytego przez National Health Service w Wielkiej Brytanii do monitorowania zmian w doświadczeniu pacjentów.

⁵ Badanie ankietowe przeprowadzone w sierpniu i wrześniu 2019 roku na grupie 306 pacjentów przez ekspertów z Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego na podstawie narzędzia użytego przez National Health Service w Wielkiej Brytanii do monitorowania zmian w doświadczeniu pacjentów.

ta choroba wpływała bardzo negatywnie – podkreśla Krzysztof z Warszawy. Człowiek nie jest w stanie patrzeć na siebie jako na kogoś, kto może odnosić sukcesy, kto może być szczęśliwy – dodaje.

Depresja

Towarzysząca chorobie frustracja (niemal 50% pacjentów z AZS o nasileniu umiarkowanym do ciężkiego doznaje uczucia frustracji), obniżona samoocena, bezsilność i poczucie osamotnienia spowodowane wykluczeniem społecznym nasilają objawy depresji i tendencji samobójczych.

Bywały dni, że po prostu nie byłem w stanie się ruszyć rano z łóżka, nie byłem w stanie się zmusić do jakiegokolwiek pracy. Nagle straciłem jakąkolwiek radość życia, przestałem umieć cieszyć się z rzeczy drobnych, które kiedyś sprawiały mi przyjemność. Gdyby nie to, że poszedłem do psychoterapeuty być może dziś by mnie tutaj nie było – dodaje.

Obecnie ocenia się, że aż 30-40% pacjentów ze schorzeniami skóry wymaga opieki psychiatrycznej lub psychologicznej.

- Kult „nieskazitelnej skóry” (ang. *flawless skin*) stał się tak silny, że do gabinetów terapeutów trafia coraz więcej osób, które cierpią na problemy psychologiczne i neuropsychiatryczne będące konsekwencją dotykającego ich wykluczenia i stygmatyzacji. Osoby te mają ogromną trudność w nawiązywaniu bliższych kontaktów z ludźmi, stronią od spotkań w świecie rzeczywistym na rzecz przestrzeni wirtualnej, gdzie dzięki filtrom i avatarom mogą poczuć się atrakcyjne. Nie rzadko całkowicie rezygnują z bliskości fizycznej i kontaktów seksualnych – zaznacza Agata Stola specjalistka zdrowia publicznego zajmująca się zagadnieniami związanymi z chorobami cywilizacyjnymi, terapeutka uzależnień i trenerka personalna, doktorantka w Instytucie Studiów Społecznych im. Profesora Roberta Zajonca UW. Członkini Zarządu Fundacji Edukacji Społecznej inicjatora kampanii Zrozumieć AZS.

Niestety jak wynika z przygotowanej w ramach kampanii ankiety, ponad 85% respondentów nigdy nie miało konsultacji u psychologa w ramach świadczeń NFZ. Mając to na uwadze, musimy edukować i zmieniać percepcje społeczną tak by pacjentom cierpiącym na AZS, żyło się po prostu lepiej – dodaje Stola.

Kampania Zrozumieć AZS

„Zrozumieć AZS” to ogólnopolska kampania społeczna poświęcona atopowemu zapaleniu skóry (AZS). Jej celem jest zmiana percepcji społecznej dotyczącej atopowego zapalenia skóry i zwrócenie uwagi na problemy, z jakimi każdego dnia muszą mierzyć się pacjenci cierpiący na tę chorobę oraz walka z wykluczeniem i stygmatyzacją pacjentów.

- W ramach prowadzonych działań edukacyjnych stworzyliśmy internetową platformę edukacyjną, która jest bazą wiedzy na temat AZS. Na portalu www.zrozumiecAZS.pl zarówno pacjenci jak i ich rodziny oraz wszyscy zainteresowani tematem znajdą najważniejsze informacje na temat atopowego zapalenia skóry, teksty eksperckie i historie pacjentów w postaci krótkich materiałów wideo, jak również wyszukiwarkę placówek dermatologicznych, alergologicznych i psychologicznych. Strona będzie linkowała do fan page kampanii na kanale społecznościowym Facebook (www.facebook.pl/zrozumiecAZS), na którym zainicjowana zostanie akcja hasztagowa popierająca walkę z wykluczeniem społecznym pacjentów z AZS. W planach mamy również plenerową wystawę zdjęć, w której bohaterami będą pacjenci z AZS oraz publikację raportu dotyczącego doświadczeń pacjentów z AZS – wylicza Agata Stola.

Koalicja na rzecz AZS

Inicjatorem kampanii, jak również Koalicji na rzecz AZS jest Fundacja Edukacji Społecznej, organizacja pozarządowa realizująca zadania mające na celu pogłębianie wiedzy i świadomości społeczeństwa w zakresie problemów społecznych i zdrowotnych.

Członkami koalicji są kluczowe organizacje pacjentów z chorobami skóry: Polskie Towarzystwo Chorób Atopowych, AMICUS Fundacja Łuszczycy i ŁZS, Unia Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę i ŁZS, Świętokrzyskie Stowarzyszenie Chorych na Łuszczycę „Razem Raźniej”, firma Sanofi, jak również czołowi eksperci medyczni zajmujący się atopowym zapaleniem skóry oraz chorobami współistniejącymi:

prof. zw. dr hab. n. med. Joanna Narbutt Konsultant Krajowy w dziedzinie Dermatologii i Wenerologii, Kierownik Katedry Dermatologii i Kliniki Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, Kierownik Oddziału Dermatologii, Dermatologii Dziecięcej i Onkologicznej WSS im. dr. Wł. Biegańskiego w Łodzi, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

prof. dr hab. n. med. dr h.c. Roman J. Nowicki specjalista dermatolog i alergolog, kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, przewodniczący Sekcji Dermatologicznej Polskiego Towarzystwa Alergologicznego (PTA) i Oddziału Morskiego Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego (PTD), przewodniczący Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych (PTCA).

prof. dr hab. n. med. Jacek Szepietowski Kierownik Katedry i Kliniki Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Prorektor ds. Rozwoju Uczelni Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, Honorowy Prezes Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego.

prof. nadzw. dr hab. n. med. Witold Owczarek Kierownik Kliniki Dermatologii CSK MON Wojskowego Instytutu Medycznego w Warszawie, Konsultant Krajowy w zakresie dermatologii i wenerologii Wojskowej Służby Zdrowia, członek Polskiego Towarzystwa Dermatologicznego, Amerykańskiej Akademii Dermatologii (AAD), Stowarzyszenia Lekarzy Dermatologów Estetycznych, Europejskiego Stowarzyszenia Dermatologii Estetycznej i Kosmetycznej (ESCAD).

Patronat nad kampanią objęło Polskie Towarzystwo Psychologiczne.

Więcej informacji na temat kampanii i Koalicji na rzecz AZS na www.zrozumieczas.pl

Wywiady z pacjentami:

<https://www.youtube.com/watch?v=nTUdQyKPxqU&t=99s>

https://www.youtube.com/watch?v=LKoeRTh8_7I&t=1s

<https://www.youtube.com/watch?v=PWUkhzY86vg&t=8s>