

# WYNIKI ANKIETY

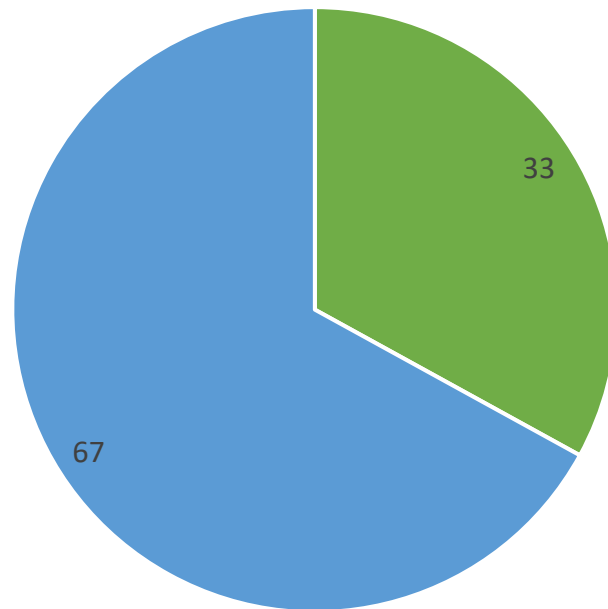
DOŚWIADCZENIA  
NASTOLETNIICH PACJENTÓW Z  
AZS W WIEKU 12- 17 LAT I ICH  
OPIEKUNÓW.



# Metryczka

---

Metryczka



■ Pacjent z AZS w wieku 12-17 lat

■ Opiekun pacjenta z AZS w wieku 12-17 lat

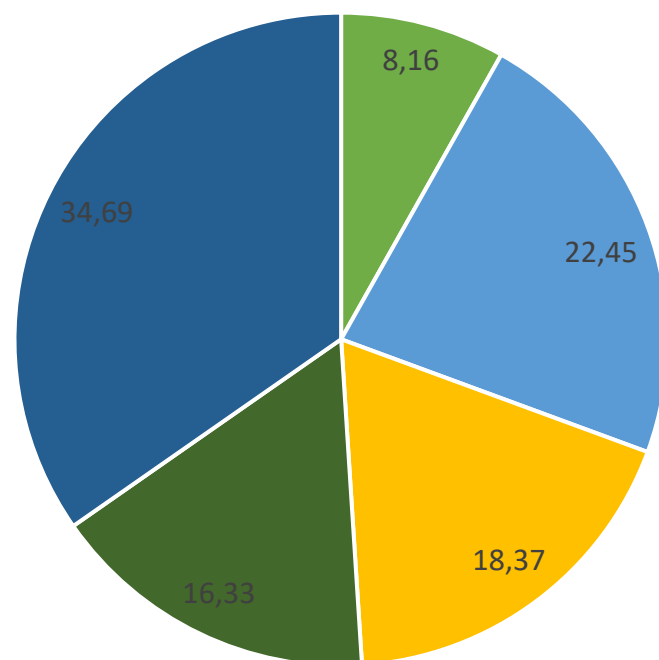
**Grupa respondentów: 150 osób**

- **49** pacjentów z AZS w wieku 12-17 lat
- **101** opiekunów pacjentów z AZS w wieku 12-17 lat

# Metryczka

---

Wiek pacjenta



■ 13 lat ■ 14 lat ■ 15 lat ■ 16 lat ■ 17 lat

Opisz 1 słowem swoją (lub Twojego dziecka) chorobę.

---

**Koszmar**

**Tortury**

**Piekło**

**Cierpienie**

**Męka**

**Depresja**

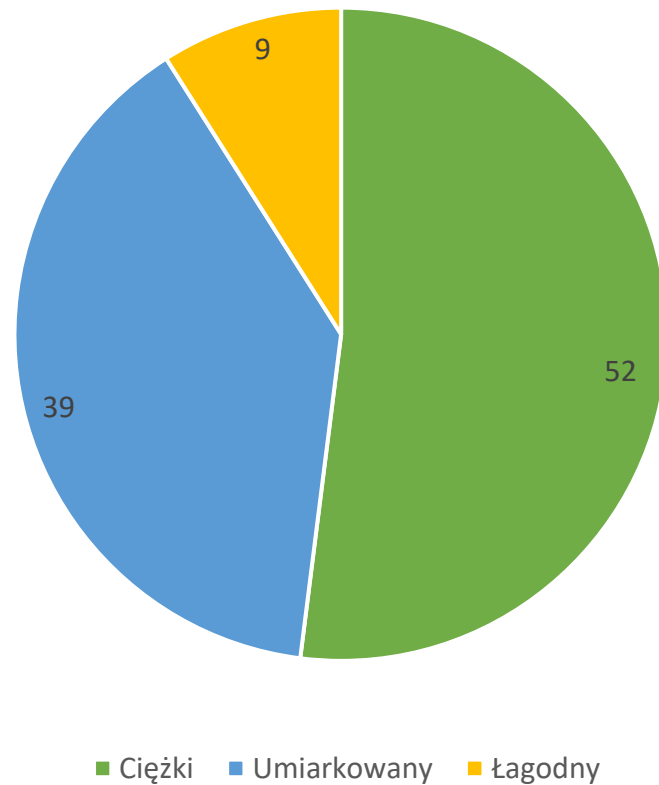
**Walka**

**Stres**

# Przebieg atopowego zapalenia skóry

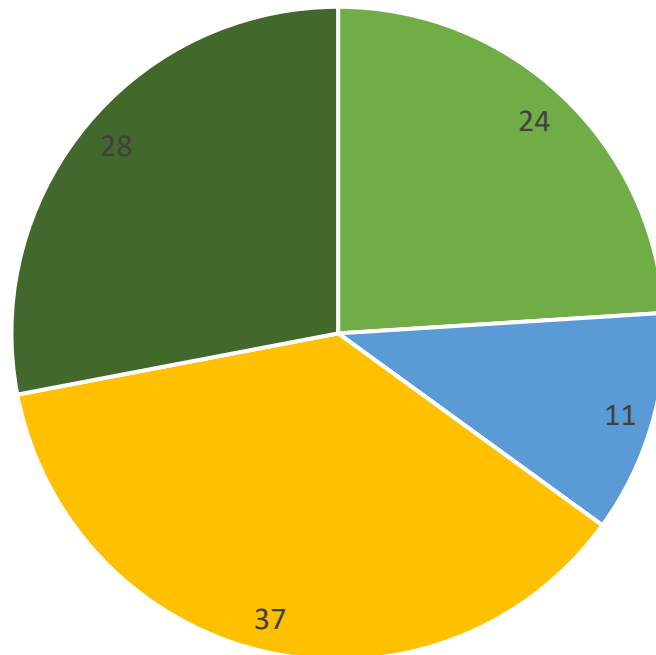
---

Przebieg AZS



# Jak często zdarzają się u Ciebie (lub Twojego dziecka) okresy zaostrzeń?

Okresy zaostrzeń



■ Kilka razy w roku  
■ Kilka razy w miesiącu

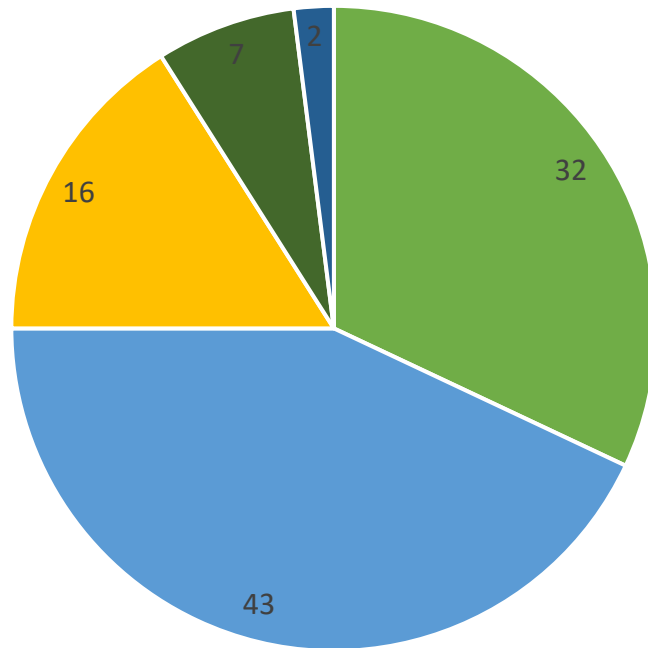
■ Raz w miesiącu  
■ Choroba jest zaostrzona cały czas

65%

ankietowanych doświadcza choroby w sposób przewlekły

# Jak często odczuwasz (lub Twoje dziecko) świąd skóry?

Odczuwanie świądu skóry



■ Cały czas ■ Bardzo często ■ Często ■ Czasami ■ Cały czas

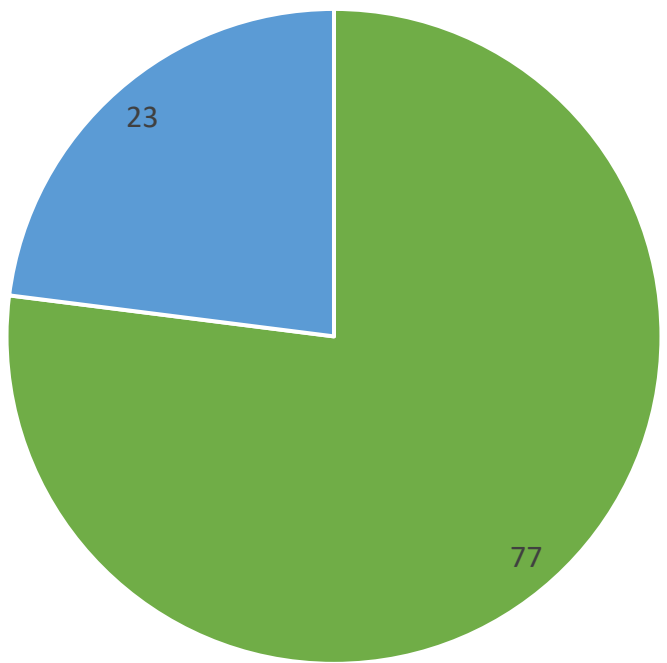
75%

ankietowanych odczuwa świąd skóry  
cały czas lub bardzo często

# Czy masz problemy (lub Twoje dziecko) ze snem (trudności w zasypianiu, budzenie się w nocy z powodu świądu)?

---

Problemy ze snem



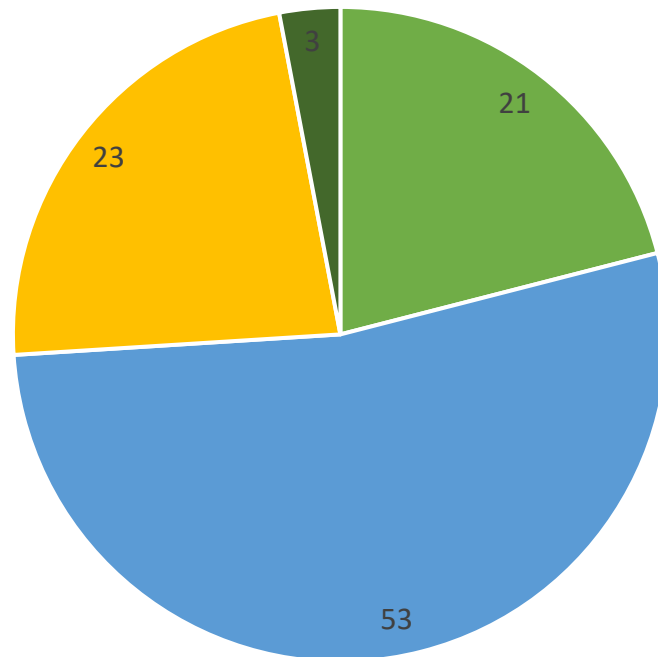
■ Tak ■ Nie



## Jak dużo czasu zajmuje Ci/Twojemu dziecku codzienna pielęgnacja skóry?

---

Czas codziennej pielęgnacji

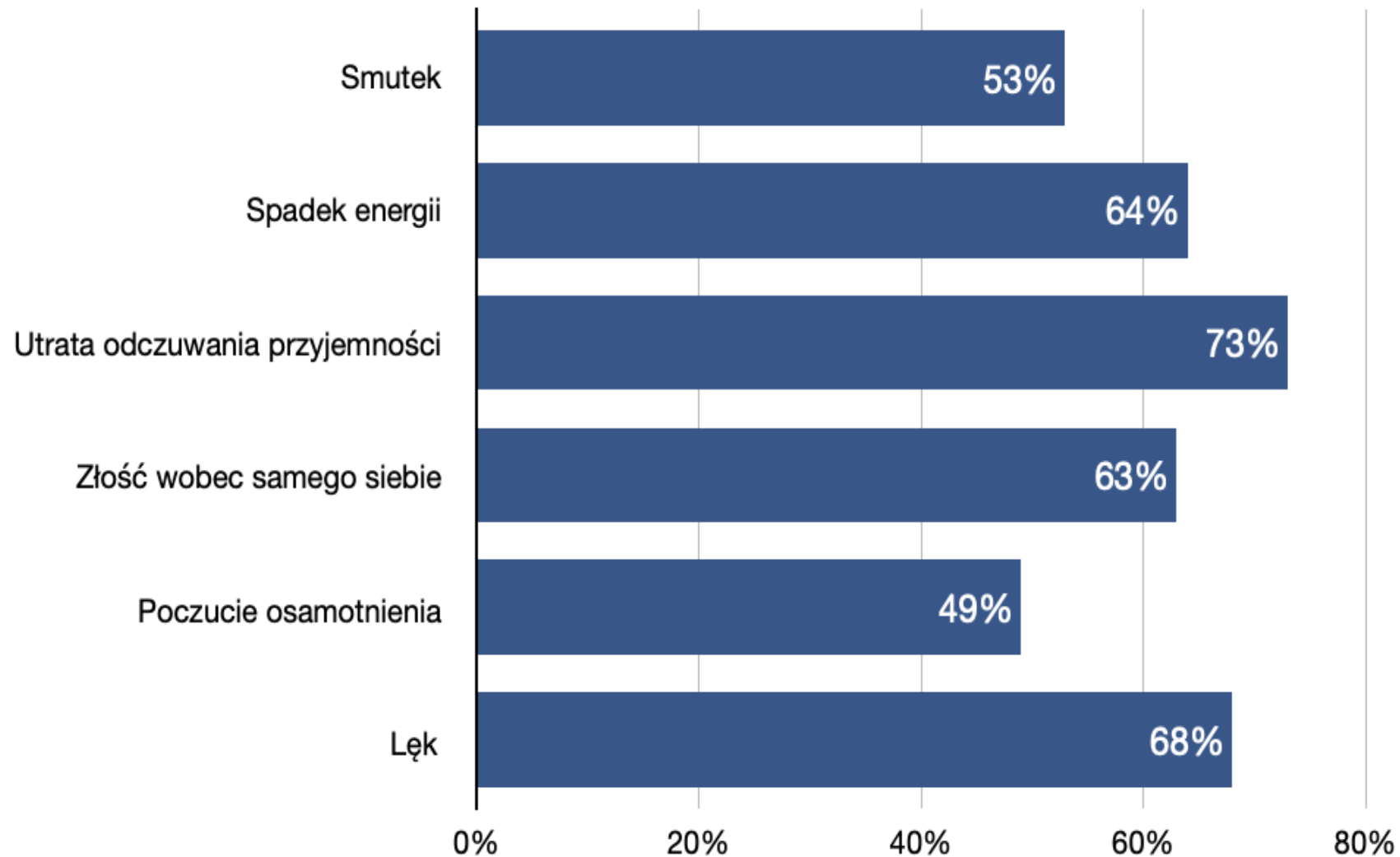


■ Kilka minut ■ Kilka godzin ■ Godzinę ■ Kilka minut

26%

ankietowanych pielęgnuje swoją skórę  
godzinę lub kilka godzin.

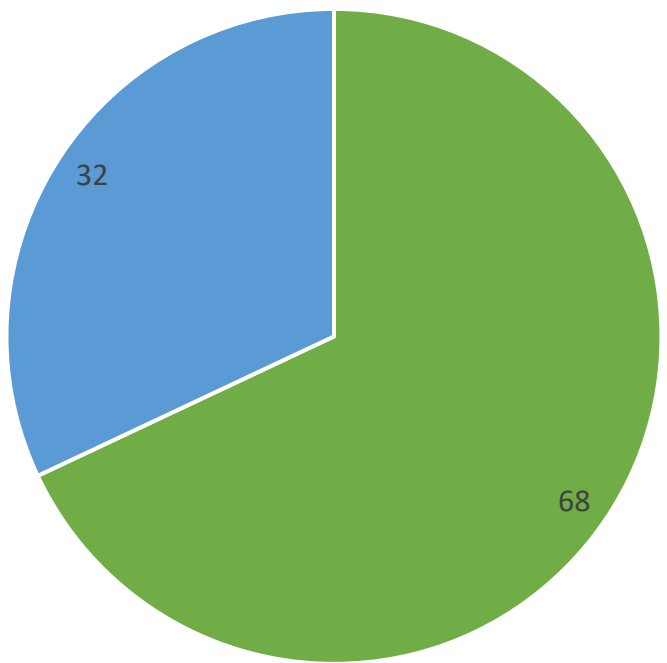
# Nasilenie wybranych objawów depresyjnych w badanej grupie młodzieży z AZS



# Czy odczuwasz ciągły lęk i strach (lub Twoje dziecko) z powodu choroby?

---

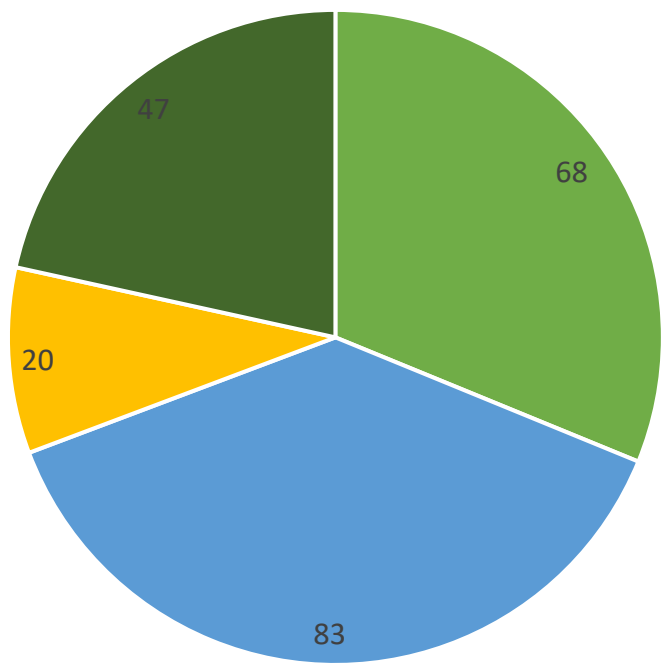
Odczuwanie lęku i strachu



■ Tak ■ Nie

# Z jakim obszarem ten lęk jest związany?

Obszar odczuwania lęku

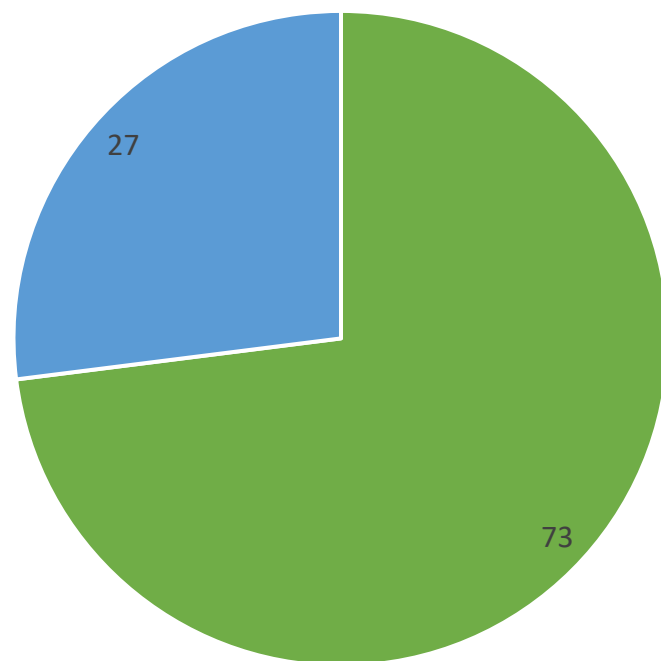


- Szkoła
- Relacje rówieśnicze
- Relacje domowe
- Hobby/zainteresowania

**83%**  
ankietowanych odczuwa lęk związany z relacjami rówieśniczymi.

Czy w związku z chorobą utraciłeś możliwość (lub Twoje dziecko) czerpania przyjemności z rzeczy, które kiedyś były dla Ciebie (lub Twojego dziecka) przyjemne?

Utrata czerpania przyjemności

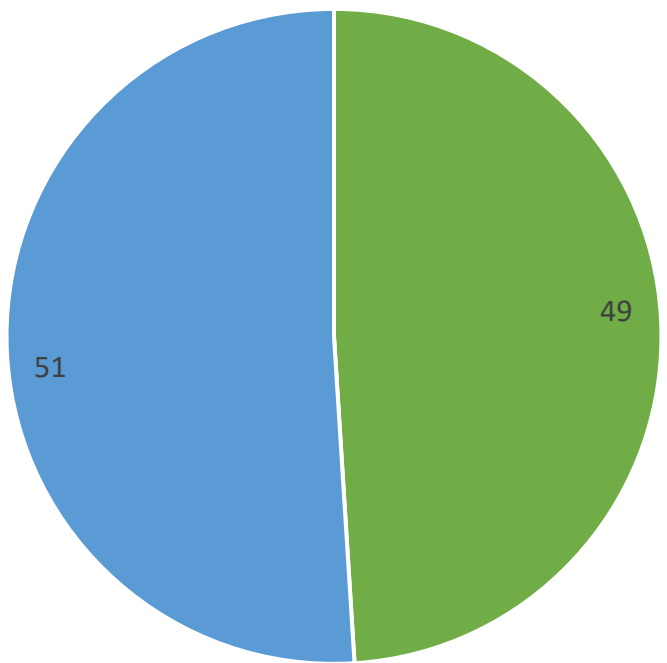


■ Tak ■ Nie

Czy odczuwasz w związku z chorobą (lub Twoje dziecko) lęk/nieprzyjemne doznania somatyczne (ból brzucha, potliwość, drżenie rąk, uczucie mdłości) w relacjach interpersonalnych?

---

Odczuwanie lęku/ doznań somatycznych

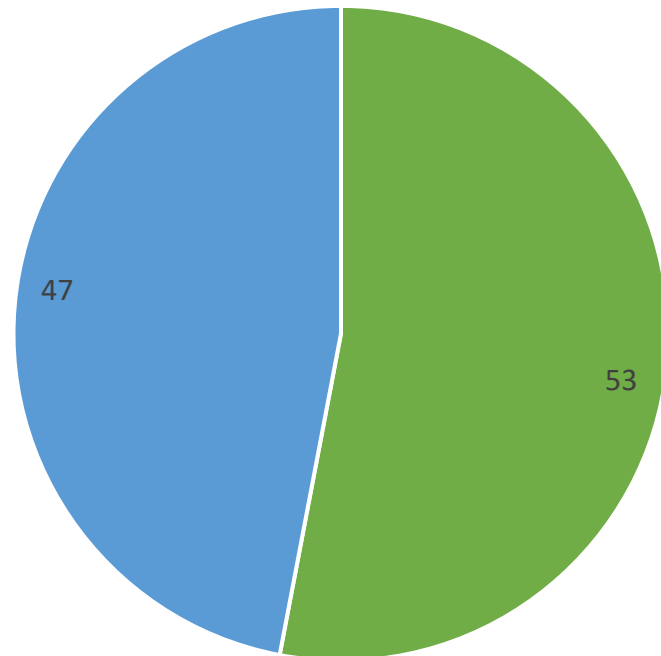


■ Tak ■ Nie

# Czy odczuwasz (lub Twoje dziecko) ciągły smutek z powodu choroby?

---

Odczuwanie ciągłego smutku

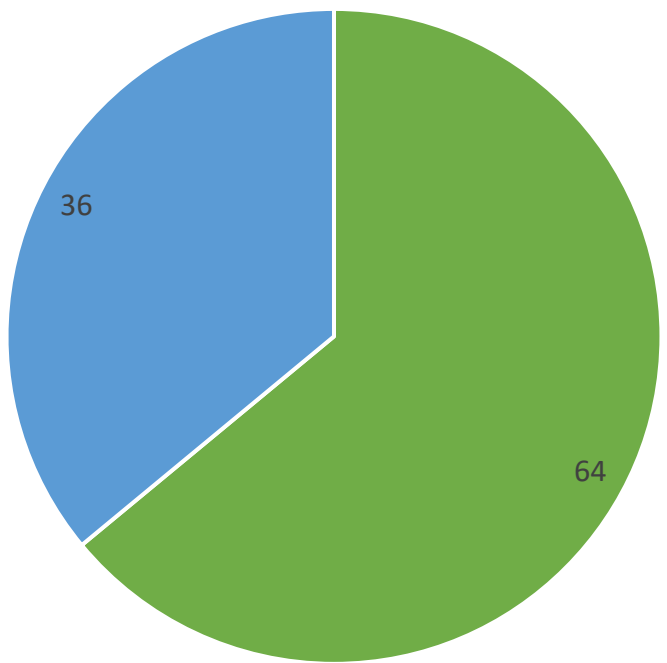


■ Tak ■ Nie

# Czy w związku z chorobą odczuwasz (lub Twoje dziecko) spadek energii?

---

Odczuwanie spadku energii



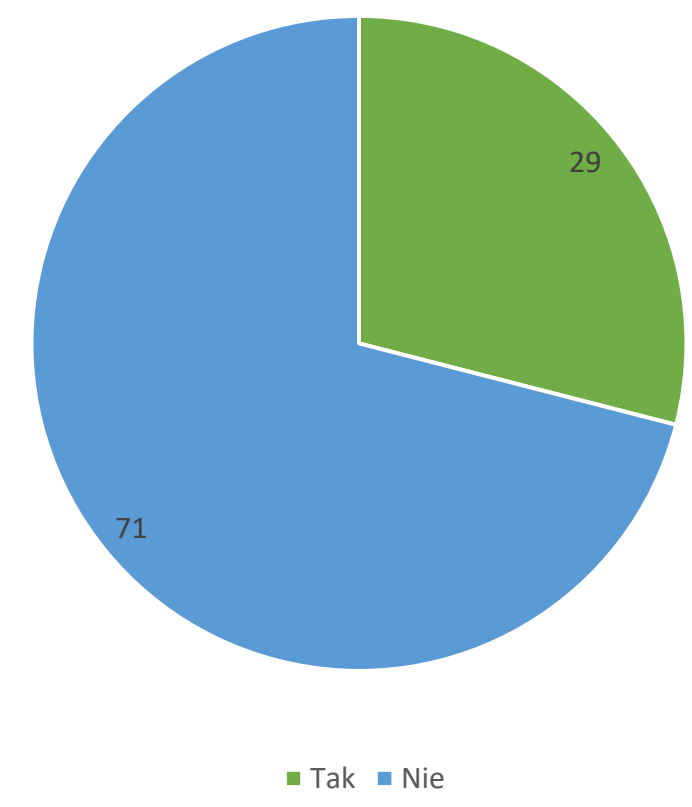
■ Tak ■ Nie



# Czy czujesz (lub Twoje dziecko) agresję i złość wobec innych z powodu choroby?

---

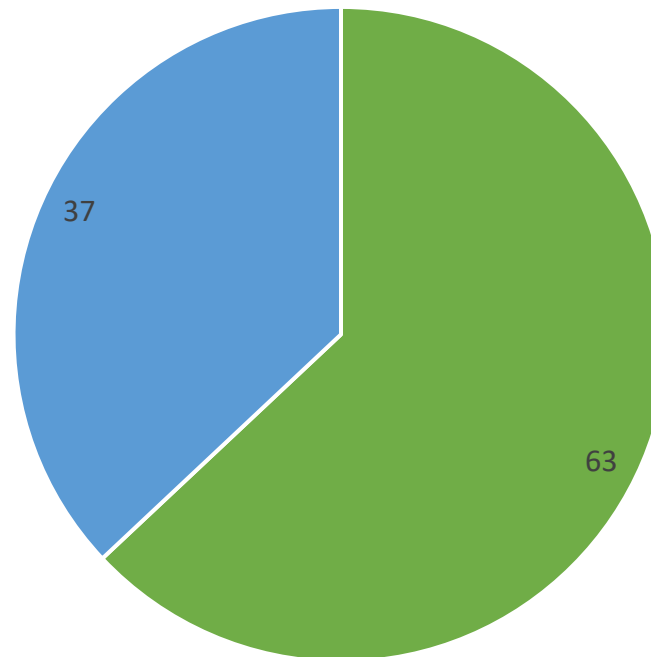
Uczucie agresji i złości wobec innych



## Czy czujesz (lub Twoje dziecko) agresję i złość wobec siebie z powodu choroby?

---

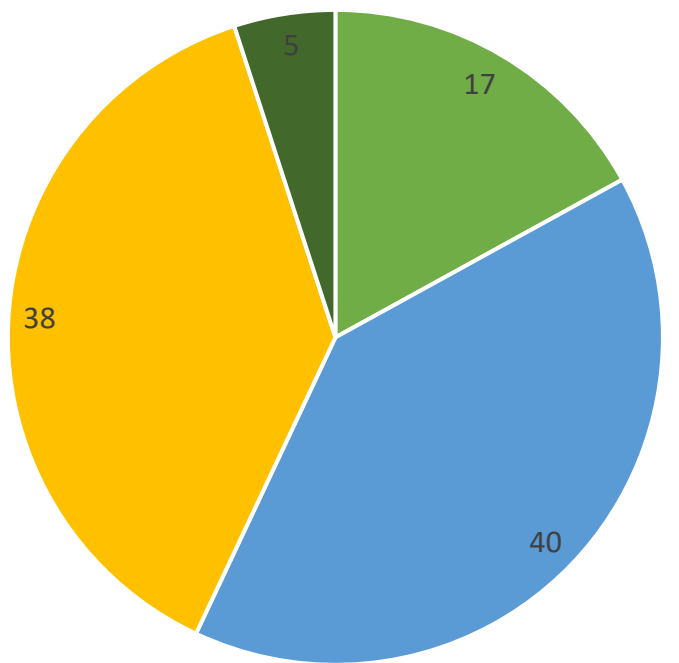
Uczucie agresji i złości wobec siebie



■ Tak ■ Nie

# Jak często czujesz (lub Twoje dziecko) agresję i złość wobec siebie z powodu choroby?

Częstotliwość agresji i złości wobec siebie



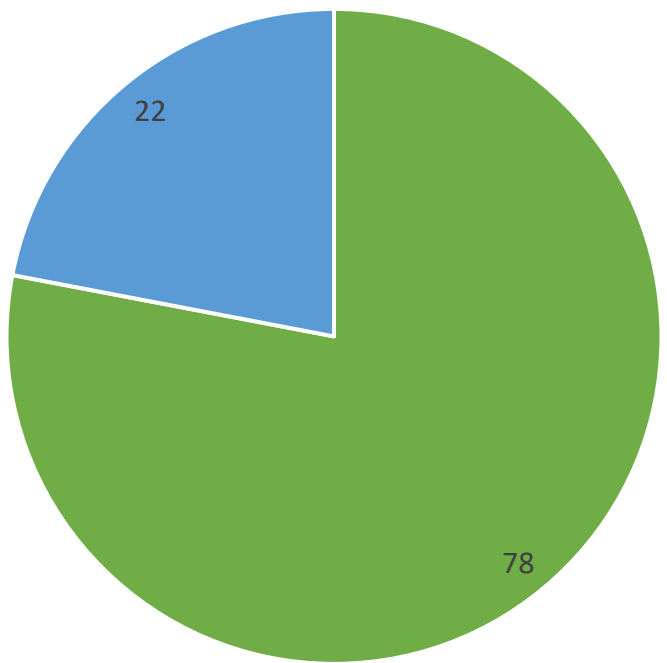
■ Bardzo często ■ Często ■ Czasami ■ Rzadko

**57%**  
ankietowanych czuje agresje i złość  
wobec siebie bardzo często i często.

# Czy czujesz (lub Twoje dziecko) frustrację/ bezsilność z powodu choroby?

---

Uczucie frustracji/ bezsilności

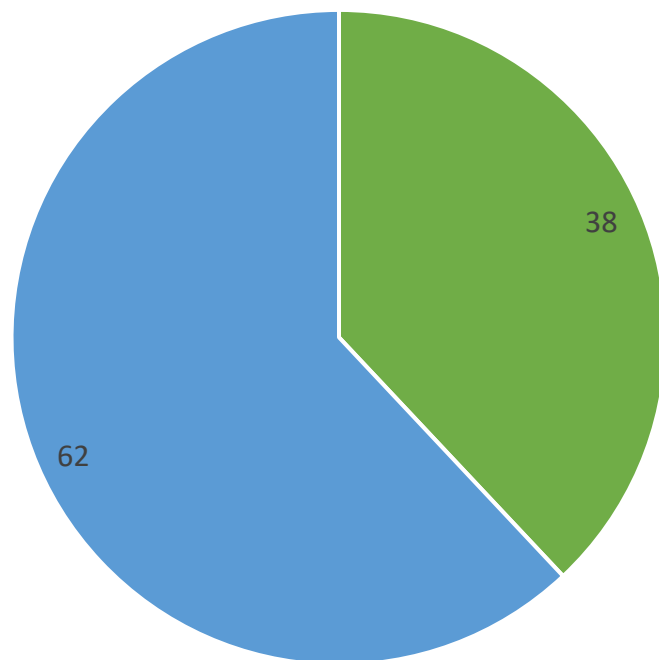


■ Tak ■ Nie

## Czy korzystasz (lub Twoje dziecko) z pomocy psychologicznej lub konsultacji psychiatrycznych?

---

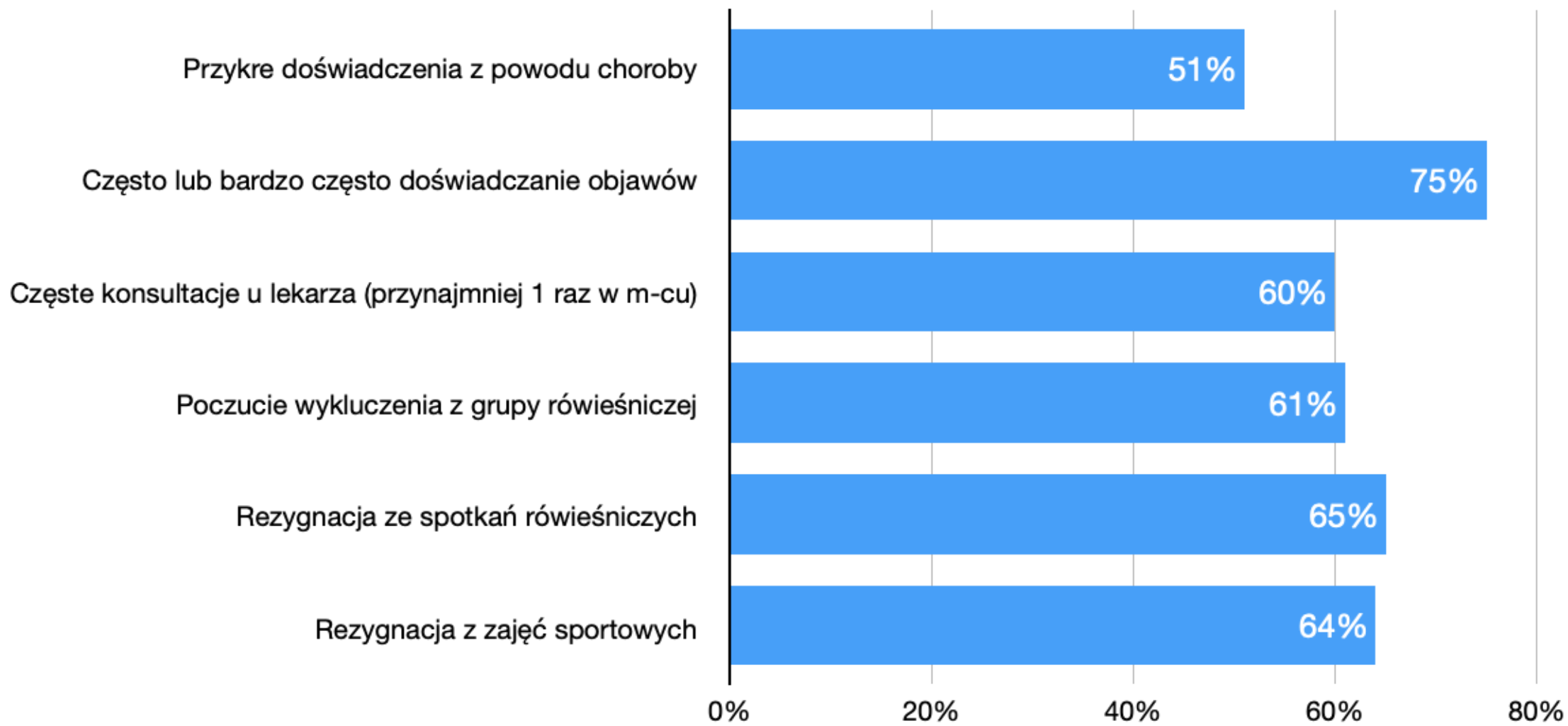
Pomoc psychologa/psychiatry



■ Tak ■ Nie

## Rozpowszechnienie negatywnych doświadczeń nasilających stres u młodzieży z AZS

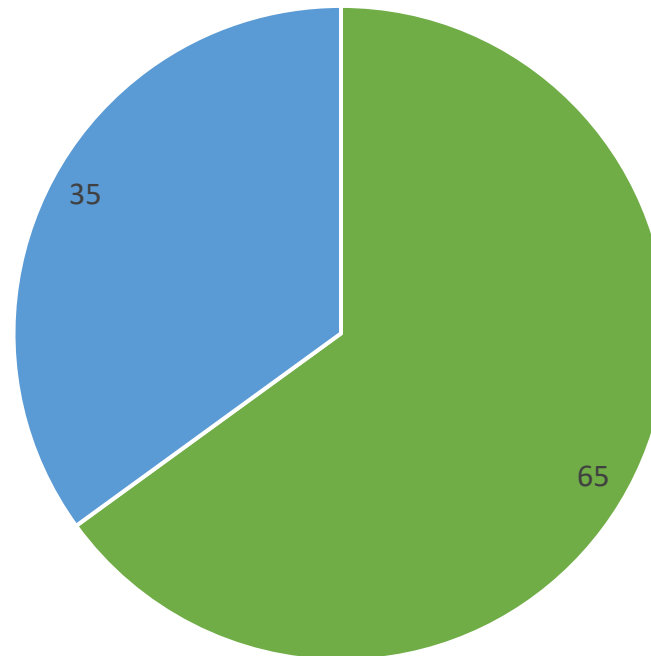
---



# Czy z powodu choroby rezygnowałeś (lub Twoje dziecko) ze spotkań towarzyskich z rówieśnikami?

---

Rezygnacja ze spotkań towarzyskich

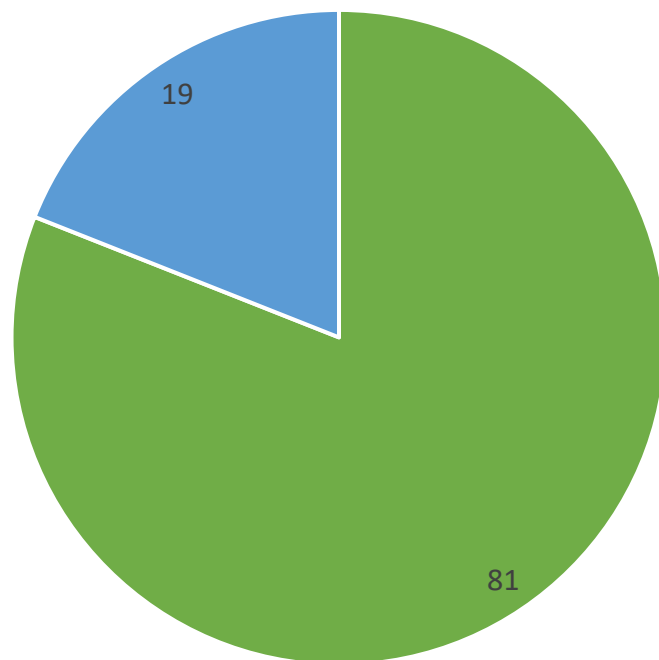


■ Tak ■ Nie

# Czy z powodu choroby obawiasz się (lub Twoje dziecko) negatywnej oceny rówieśników?

---

Obawa przed negatywną oceną rówieśników



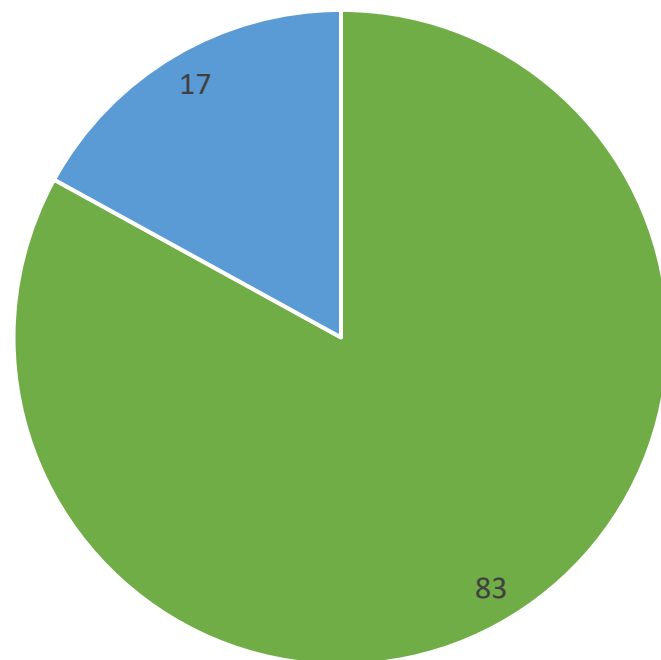
■ Tak ■ Nie



# Czy wstydzisz się (lub Twoje dziecko) wyglądu swojej skóry?

---

Wstyd z powodu wyglądu skóry

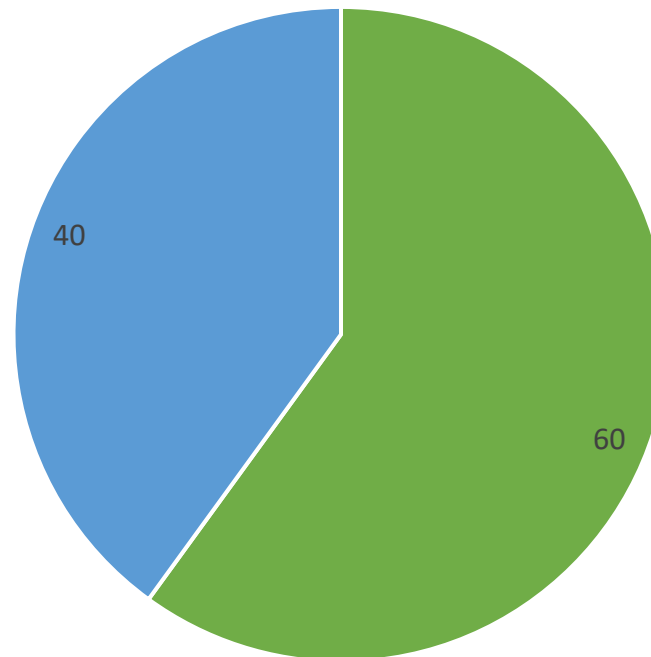


■ Tak ■ Nie

# Czy choroba utrudnia Tobie (lub Twojemu dziecku) nawiązywanie nowych kontaktów z rówieśnikami?

---

Utrudnienie w nawiązywaniu nowych kontaktów

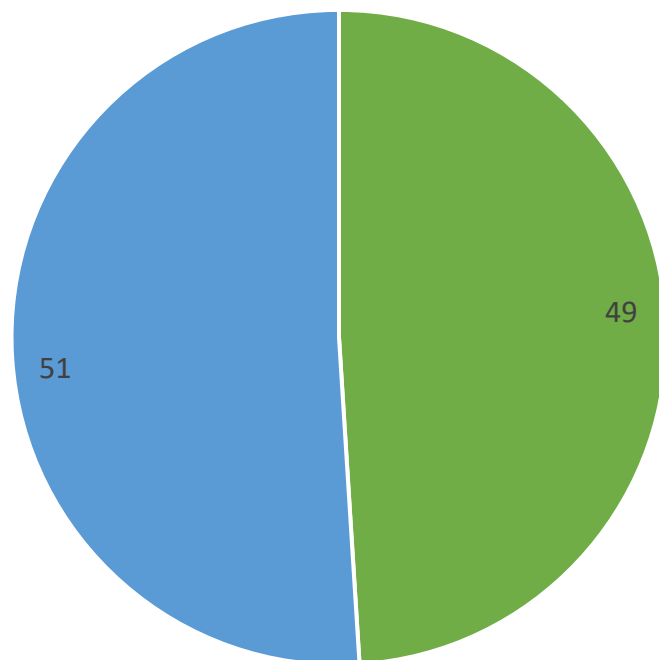


■ Tak ■ Nie

# Czy czujesz się (lub Twoje dziecko) osamotniony?

---

Uczucie osamotnienia

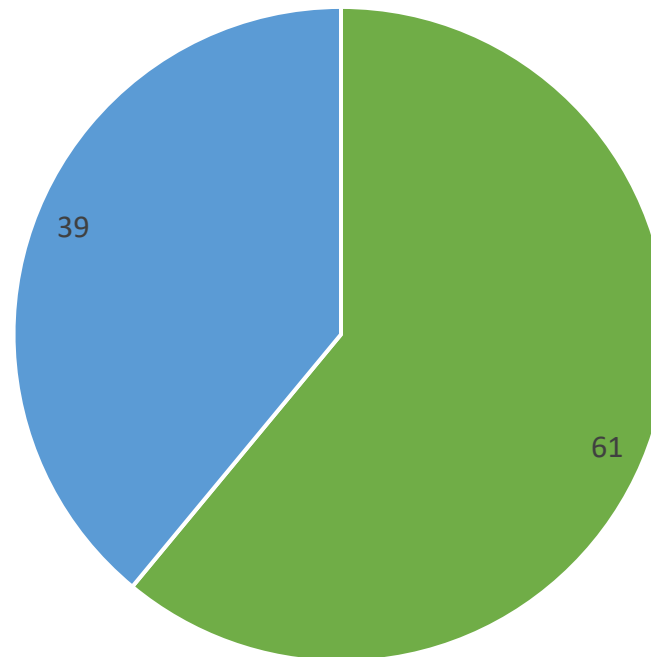


■ Tak ■ Nie

Czy z powodu swojej choroby czułeś się (lub Twoje dziecko) w jakikolwiek sposób wykluczony (wycieczki szkolne, życie klasy, życie towarzyskie, życie rodzinne)?

---

Uczucie wykluczenia

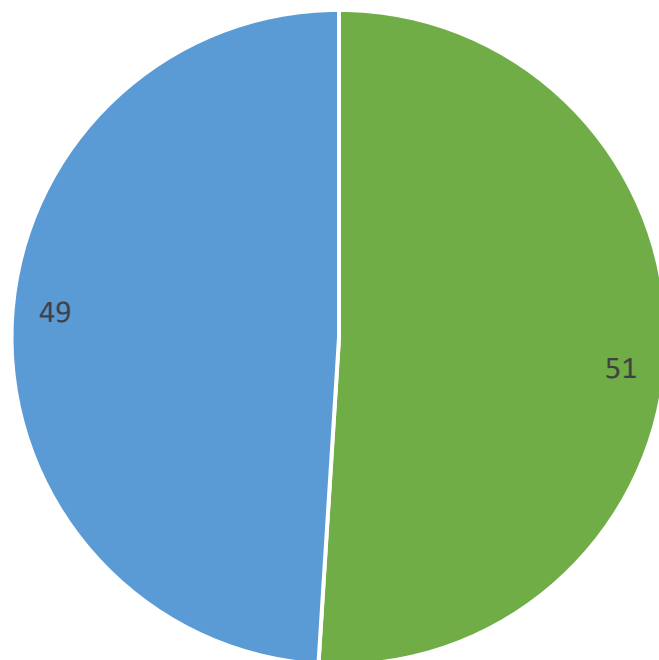


■ Tak ■ Nie

# Czy doświadczyłeś (lub Twoje dziecko) jakiejś przykrej sytuacji w związku z Twoją chorobą?

---

Doświadczenie przykrej sytuacji



■ Tak ■ Nie

## Opisz tę przykrą sytuację, która Cię spotkała.

---

**Wymuszenie przez innych rodziców zmianę szkoły.**

Na basenie ratownik dziwnie się przyglądał i ciągle pytał, czy córka nie jest chora, czy wszystko ok, nic nie dawały wyjaśnienia, że to nie zakaźna choroba, że to normalne, iż pod wpływem chloru skóra się czerwieni.

W szkole: nauczyciele wf + basen nazywają osobę z AZS zwolnioną z ćwiczeń "księżniczką", v-ce dyrektor mówi, że to wszystko zmyślane, inny nauczyciel mówi, że uczeń jest leniwym nieukiem, bo to niemożliwe, że tak często są wizyty lekarskie, czy dziwnym trafem szpital.

Szydzenie z powodu dyskomfortu jakie odczuwa moje dziecko wraz z zastrzeżeniem objawów, tłumaczenie wychowawczyni że dzieci by bardziej współczuły mojemu dziecku gdyby częściej przebywał w szpitalu wtedy choroba by była bardziej "wiarygodna,,.

W czasie zaostrzenia zmian były one bardziej widoczne i wyglądały źle, a ludzie patrzyli się na mnie z obrzydzeniem i bali się zbliżyć.

Córka została wyśmiana przez rówieśników z powodu zmian na skórze. Reakcja nauczyciela zerową, oprócz pytania czy tym można się zarazić?

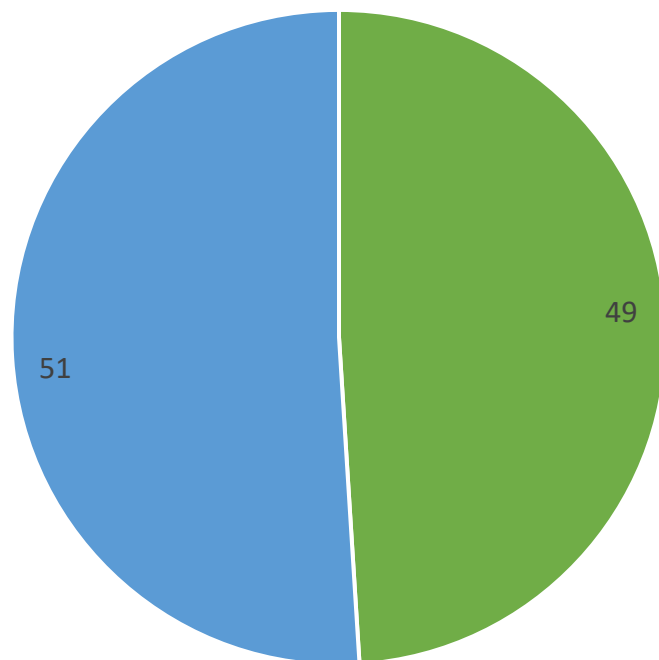
Na wf koleżanki się wyśmiewały, mimo długich spodni i długiego rękawa w szatni i tak było widać. Padło hasło, że córka ma "psią chorobę".

Rówieśnicy komentują wygląd skóry lub po podaniu dłoni na przywitanie potrafią ją otrześć z obrzydzeniem.

# Czy doświadczyłeś ze strony swoich rówieśników (lub Twoje dziecko) agresji, przemocy słownej, wyśmiewania z powodu swojej choroby?

---

Doświadczenie agresji/przemocy/wyśmiewania

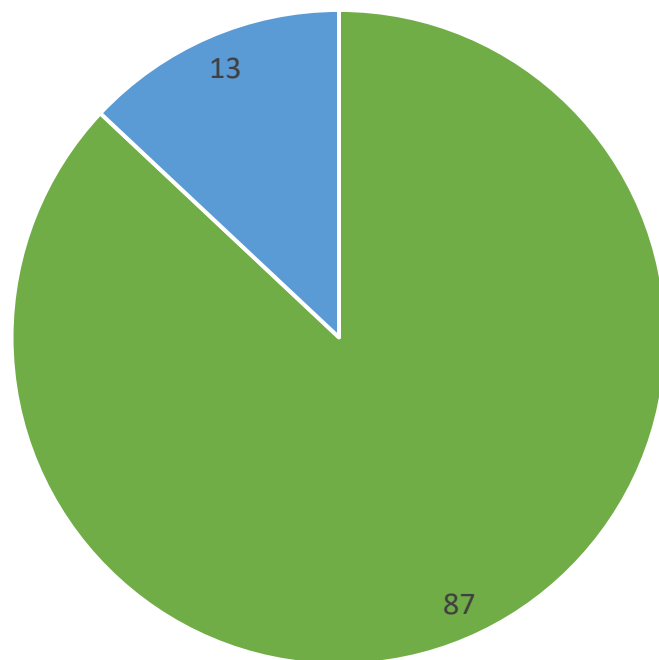


■ Tak ■ Nie

# Czy masz (lub Twoje dziecko) grono osób, które Cię (lub Twoje dziecko) wspiera?

---

Wsparcie bliskich



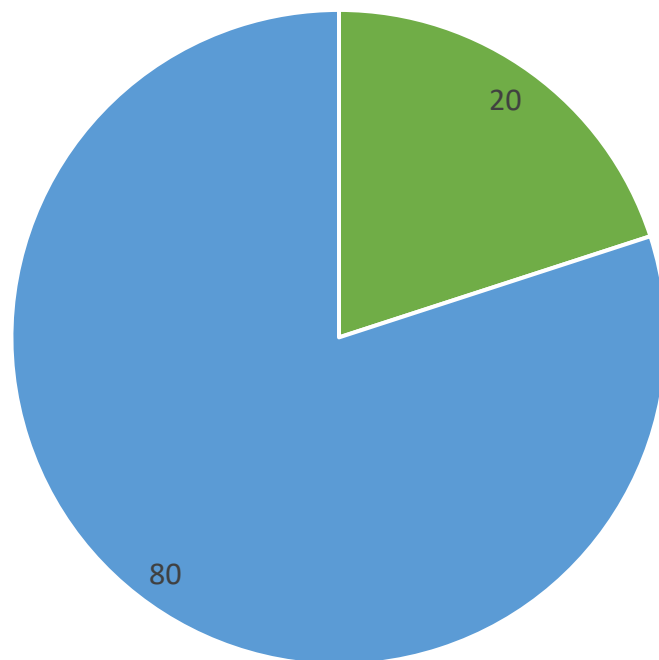
■ Tak ■ Nie



## Czy otrzymujesz (lub Twoje dziecko) wsparcie ze strony szkoły?

---

Wsparcie ze strony szkoły



■ Tak ■ Nie

## Jaki rodzaj wsparcia ze strony szkoły otrzymujesz (lub Twoje dziecko)?

---

Rozmowy z pedagogiem.

Nauczyciela bronią jak inne dzieci się śmieją i pokazują palcami.

Wyrozumiałość nauczycieli z powodu niemożności uczestniczenia w zajęciach.

Dobre relacje z kadrą dydaktyczną. Nauczyciele mają na uwadze względy zdrowotne i ograniczenia dziecka.

Możliwość rysowania na lekcjach (dzięki temu córka się nie drapie), częste pytania nauczycieli czy dobrze się czuje, możliwość zmiany miejsca w klasie np. koło okna, aby mieć lepszą wentylację, możliwość pisania sprawdzianów w innym terminie, bo akurat atak skóry uniemożliwił jej uczestniczenie w lekcjach.

Pilnowanie diety, smarowanie dziecka emolientami lub maścią jeżeli jest potrzeba.

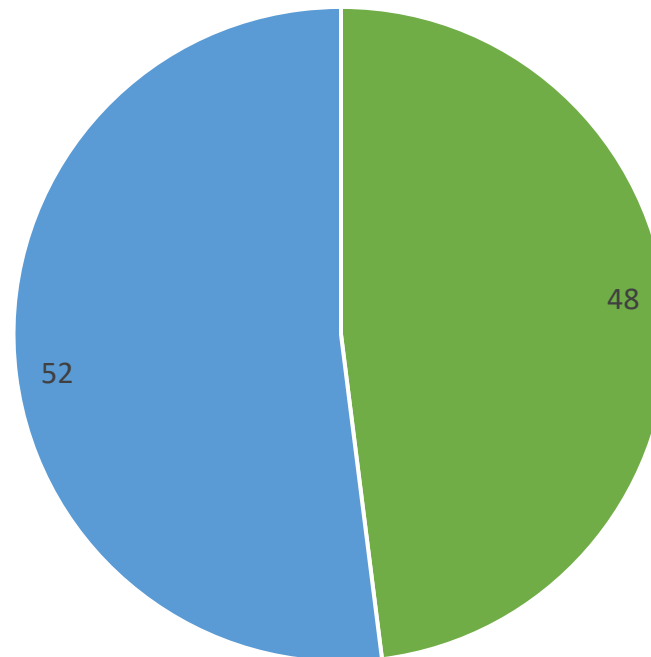
Córka może pisać na laptopie zamiast używać długopisu, nie ćwiczy na wf, nauczyciel przeprowadził lekcje wychowawcza na temat AZS dla klasy.

Nauczyciel tłumaczy co to jest za choroba.

# Czy Twój nauczyciel (lub Twój dziecko) posiada wiedzę na temat Twojej choroby (lub Twój dziecko)?

---

Wiedza nauczycieli o AZS

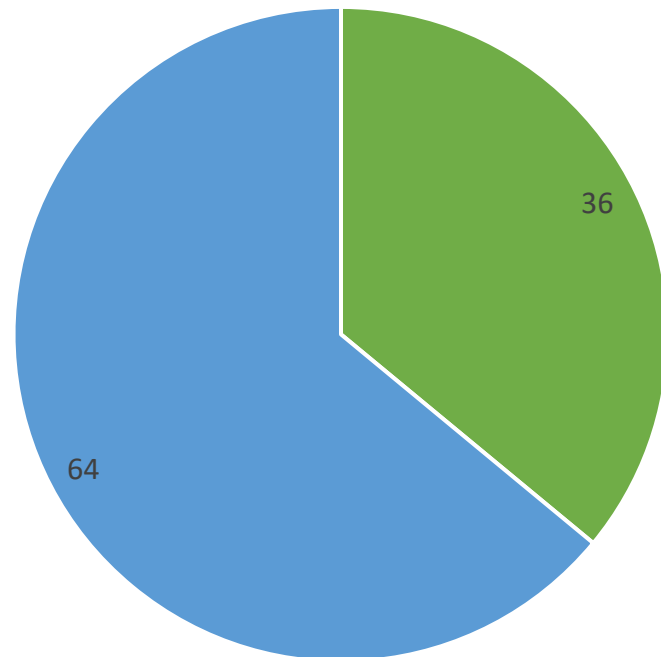


■ Tak ■ Nie

# Czy Twoi rówieśnicy (lub Twojego dziecka) wiedzą czym jest atopowe zapalenie skóry?

---

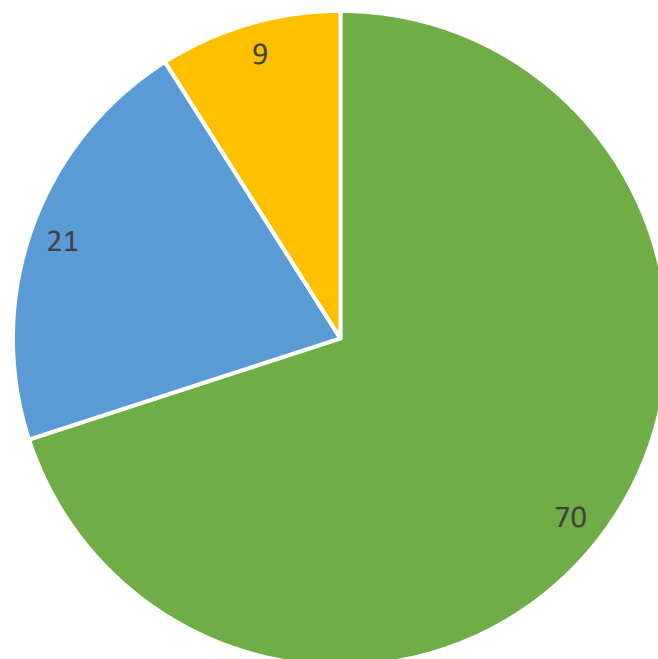
Wiedza rówieśników



■ Tak ■ Nie

Czy uważasz, że w Twojej szkole (lub Twojego dziecka) powinny być prowadzone zajęcia edukacyjne na temat atopowego zapalenia skóry, tak by nauczyciele i rówieśnicy wiedzieli więcej na ten temat?

Zajęcia edukacyjne



■ Tak   ■ Nie   ■ Tak, w mojej/mojego dziecka szkole prowadzone były tego typu zajęcia

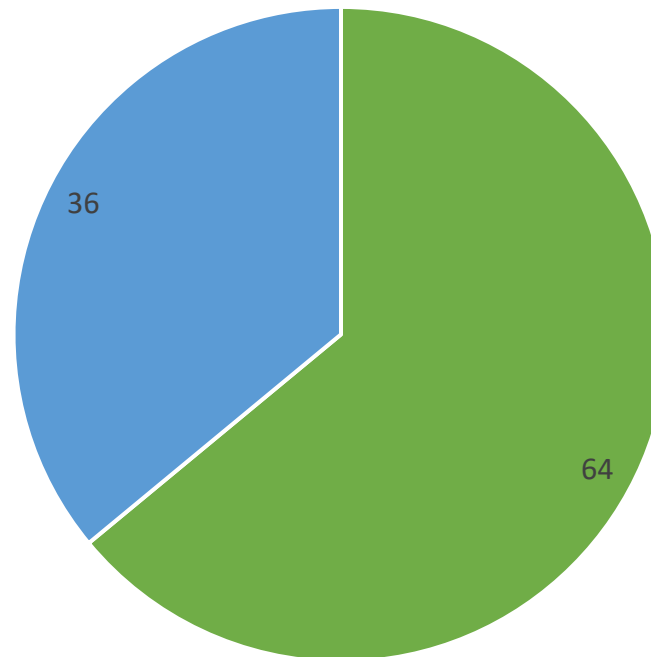
70%

ankietowanych twierdzi, że w szkole  
powinny być prowadzone zajęcia  
edukacyjne na temat AZS.

# Czy choroba uniemożliwia Ci (lub Twojemu dziecku) uczestniczenie w zajęciach wychowania fizycznego lub innych sportowych zajęciach?

---

Uczestniczenie w zajęciach sportowych

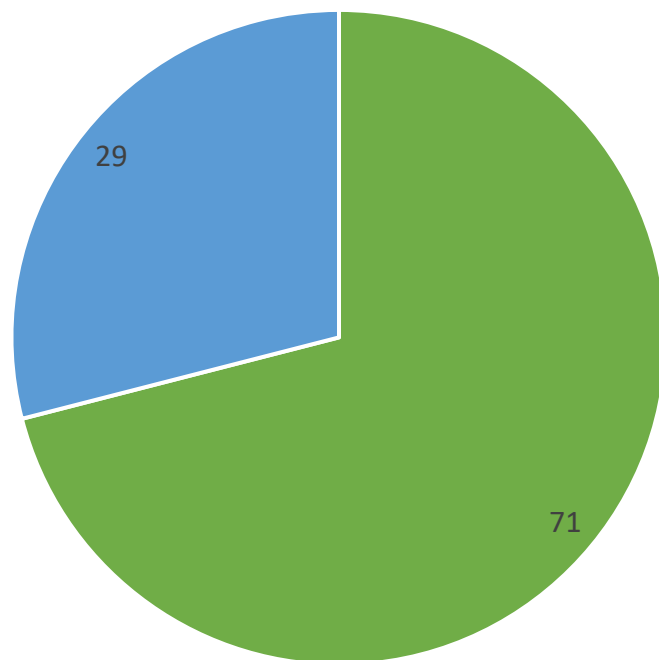


■ Tak ■ Nie

## Czy z powodu choroby nie mogłeś uczęszczać (lub Twoje dziecko) na zajęcia w szkole?

---

Opuszczanie zajęć w szkole

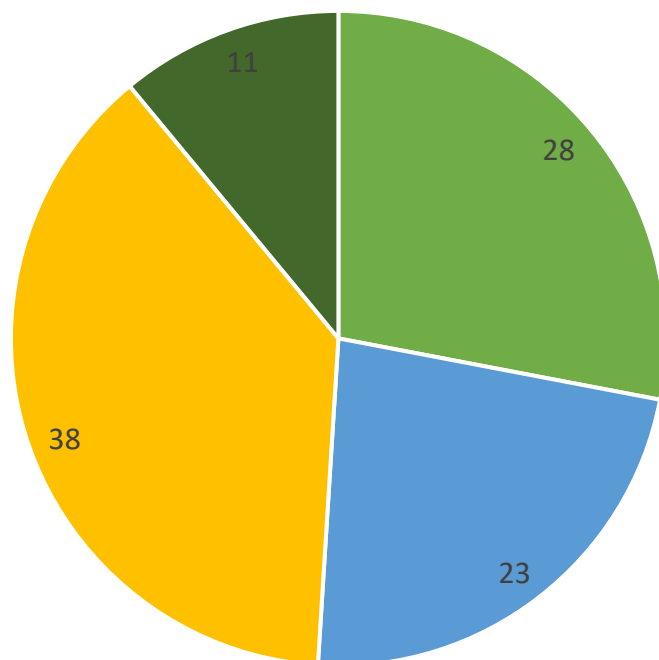


■ Tak ■ Nie

# Jak często zdarza się, że z powodu choroby opuszczałeś/łaś zajęcia w szkole (lub Twoje dziecko)?

---

Częstotliwość opuszczania zajęć w szkole



■ Bardzo często ■ Często ■ Czasami ■ Rzadko

51%

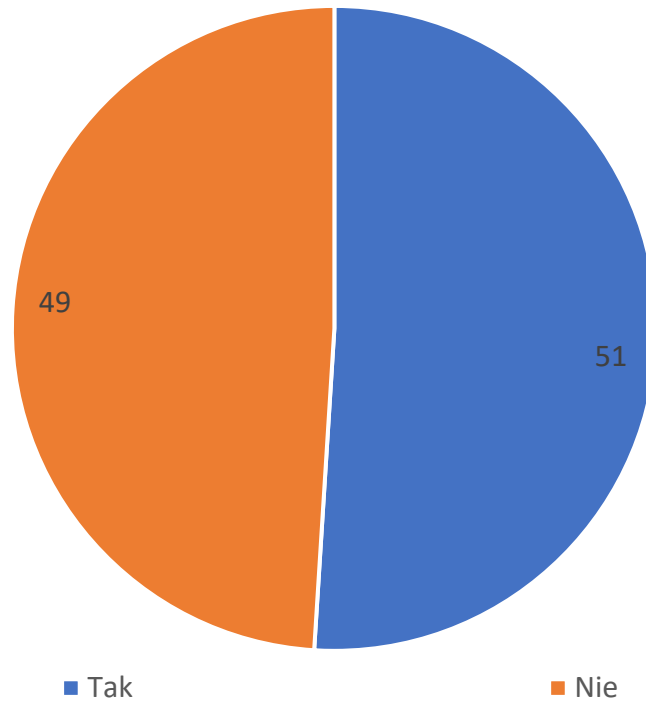
ankietowanych opuszczało zajęcia w szkole bardzo często lub często.



# Czy kiedykolwiek byłeś/aś (lub Twoje dziecko) hospitalizowany z powodu AZS?

---

Hospitalizacja

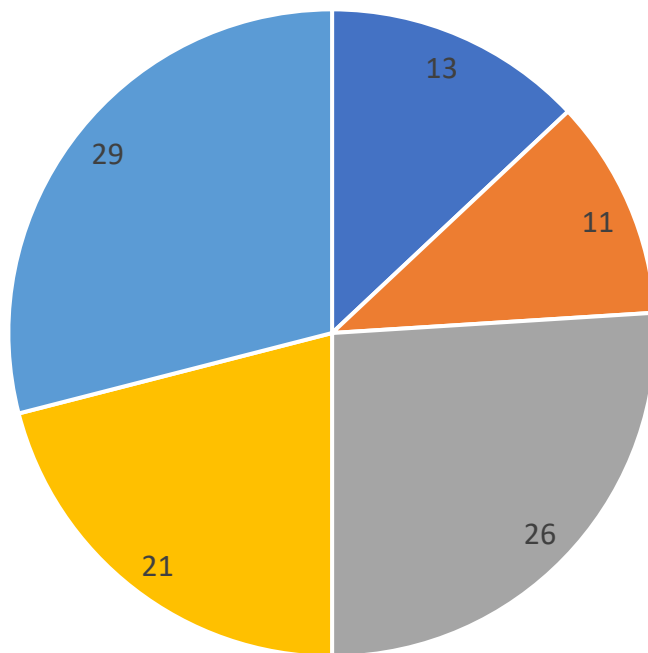


51%

ankietowanych było hospitalizowanych  
z powodu choroby

# Jak często masz (lub Twoje dziecko) wizytę u specjalisty prowadzącego leczenie AZS?

Częstotliwość wizyt u specjalisty



- Raz w roku
- Kilka razy w miesiącu
- Raz w miesiącu
- Raz na trzy miesiące
- Zbyt rzadko, gdyż czas oczekiwania na wizytę jest bardzo długi

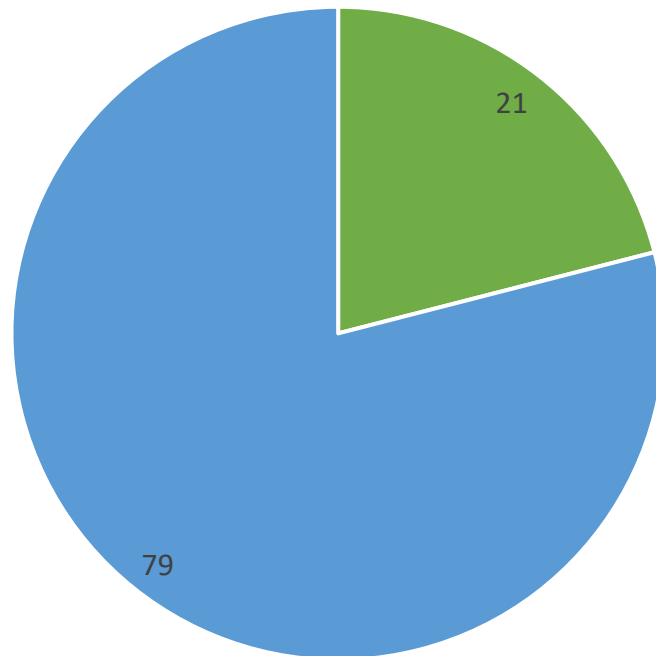
29%

ankietowanych ma wizytę u specjalisty  
zbyt rzadko

# Czy czujesz, że stosowane u Ciebie/u Twojego dziecka leczenie jest skuteczne?

---

Skuteczność terapii



■ Tak

■ Nie

79%

ankietowanych czuje, że stosowane u  
niego leczenie jest nie skuteczne.

## Dlaczego uważasz, że stosowane u Ciebie (lub Twojego dziecka) leczenie jest nie skuteczne?

---

Zmiany utrzymują się pomimo ciągłego leczenia.

Ponieważ AZS to ciągła walka aby zmniejszyć zapalenie, leczenie chwilę działa, potem wszystko wraca, inne leczenie, chwila spokoju i znowu walka.

Częste nawroty, brak dostępu do nowoczesnych leków. Brak informacji od lekarza o przełomowych rozwiązaniach, które mogą pomóc.

Córka się ciągle drapie, mimo maści i mimo leków drapie się do krwi.

Ze względu na brak poprawy oraz brak możliwości innej terapii niż standardowa.

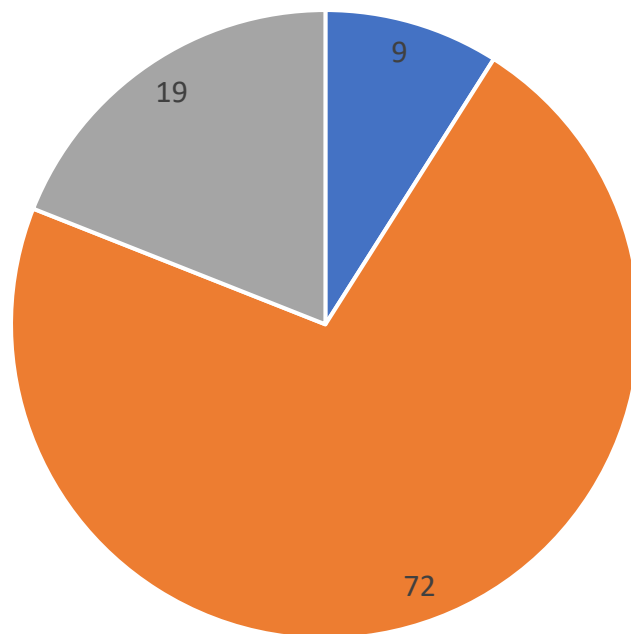
Syn 15 lat od urodzenia ciężkie AZS, częste wizyty u wielu innych lekarzy, pobyt w szpitalu i wtedy też brak jakiejś kolejkę poprawy, wizyty u najlepszych dermatologów, czekamy na jakiś cud, że w końcu znajdzie się jakiś lek, który da spokojnie żyć.

Poprawa jest chwilowa, po zakończeniu zleconej kuracji, sytuacja nawraca.

Leki nie pomagają bo choroba nie ustaje nawet na chwile.

# Co Twoim zdaniem najbardziej mogłoby poprawić skuteczność Twojego/Twojego dziecka leczenia?

Poprawa skuteczności leczenia



- Krótszy czas oczekiwania na wizytę u specjalisty
- Dostęp do leczenia biologicznego
- Obniżenie cen emolientów

72%

ankietowanych uważa, że poprawić skuteczność leczenia mógłby dostęp do leczenia biologicznego.

Co jest Twoim (lub Twojego dziecka) największym marzeniem w kontekście Twojej choroby?

---

Dostęp do leczenia  
biologicznego.

Mieć w końcu zdrową i  
ładną skórę.

Pozbycie się bólu.

Żeby wszystkie zmiany znikły, żeby świąd  
znikł i żebyśmy nie musieli martwić się że  
wróci. Żeby w końcu coś na nią zadziało.

W końcu piękna skóra.

Normalny wygląd  
skóry, brak świądu.

Móc iść na basen, móc się malować. Nie  
stresować się i nie myśleć czy na tą uroczystość  
będę mogła pójść, czy będę spuchnięta i  
obolała.

Równowaga i  
rozumienie.

A woman with long dark hair, wearing a light-colored jacket over a striped shirt and dark leggings, stands in the center of a blurred crowd. She has her hands pressed against her face, suggesting distress or a desire for privacy. The background is a dense crowd of people, all blurred to emphasize the central figure. The entire image is overlaid with a semi-transparent dark red filter.

ZROZUMIEĆ |  
**AZS** |

[www.zrozumiecazs.pl](http://www.zrozumiecazs.pl)