

Praktyczne aspekty opieki nad dzieckiem chorym na atopowe zapalenie skóry: rola współpracy personelu medycznego z pacjentem i jego rodzicami. Edukacja i dieta

Practical aspects of caring for a child with atopic eczema: education and diet.
The role of cooperation among medical staff and patients and their parents. Education and diet

Anna Skiba, Joanna Połomska, Hanna Sikorska-Szaflik, Alicja Woś,
Andrzej Boznański, Barbara Sozańska

I Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Kardiologii, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
Oddział Kliniczny Alergologii Dziecięcej, Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny Nr 1 we Wrocławiu

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Anna Skiba
I Katedra i Klinika Pediatrii, Alergologii i Kardiologii
ul. Chałubińskiego 2a, 50-368 Wrocław
tel. 71 770 30 91, 71 770 30 93
e-mail: awskiba@gmail.com

STRESZCZENIE

PRAKTYCZNE ASPEKTY OPIEKI NAD DZIECKIEM CHORYM NA ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY: ROLA WSPÓŁPRACY PERSONELU MEDYCZNEGO Z PACJENTEM I JEGO RODZICAMI. EDUKACJA I DIETA

Streszczenie. Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest chorobą w znacznym stopniu wpływającą na jakość życia chorego dziecka oraz jego rodziny. Zaostrzenia mogą wymagać hospitalizacji. Właściwa pielęgnacja skóry dziecka ma obok postępowania farmakologicznego decydujące znaczenie zarówno w opanowywaniu ostrej fazy choroby jak i w trakcie remisji. W celu unikania nawrotów choroby zalecana jest codzienna pielęgnacja skóry z zastosowaniem emolientów. W szczególnych przypadkach zaleca się odpowiednie postępowanie dietetyczne. Równie ważna jest edukacja pacjenta oraz jego rodziny prowadzona przez odpowiednio wyszkolony personel medyczny, przedstawienie im jasnego i prostego planu postępowania. W niniejszej pracy zapoznajemy czytelnika ze zgodnym z aktualną wiedzą medyczną postępowaniem edukacyjnym i dietetycznym w tej jednostce chorobowej.

Słowa kluczowe: atopowe zapalenie skóry, alergia, alergen, atopia, wyprysk

ABSTRACT

PRACTICAL ASPECTS OF CARING FOR A CHILD WITH ATOPIC ECZEMA: EDUCATION AND DIET. THE ROLE OF COOPERATION AMONG MEDICAL STAFF AND PATIENTS AND THEIR PARENTS. EDUCATION AND DIET

Abstract. Atopic eczema (or atopic dermatitis, AD) has a great impact on the quality of life of the affected person as well as the whole family. Hospitalization may be required during exacerbations of the disease. Basic skin care is just as important as pharmacological treatment during acute and chronic stage. Everyday use of emollients is recommended to avoid the recurrence of the disease. In certain cases dietary interventions such as food elimination may be beneficial. Education about the condition should be provided by well educated medical staff both for caregivers and patients. In this paper we discuss educational and dietary standards of management of atopic dermatitis according to current medical knowledge.

Key words: atopic dermatitis, allergy, allergen, atopy, eczema

EDUKACJA W AZS

Każdy pacjent jest inny i potrzebuje terapii stworzonej specjalnie dla siebie. Jednak nikt nie będzie się stosował do zaleceń, których celowości nie rozumie, dlatego tak ważna jest rozmowa z pacjentem oraz/lub jego rodzicami przeprowadzona przez personel lekarski i pielęgniarski.

Bardzo ważne jest, by na taką dyskusję przeznaczyć odpowiednią ilość czasu i przeprowadzać ją w przyjaznej atmosferze, nie z perspektywy wszechwiedzącego lekarza nakazującego dane postępowanie, ale partnera do rozmowy.

Taką rozmowę zwykle zaczynamy od omówienia, na czym dokładnie polega atopowe zapalenie skóry, zależnie od wieku dziecka – jeśli jest już na tyle duże, by zrozumieć staramy się jemu najpierw wytłumaczyć istotę choroby. Ważne jest podkreślenie, że choroba ma przewlekły charakter i przebiega z okresami zaostrzeń i remisji, jednak warto także podkreślić, że AZS ma tendencję do ustępowania wraz z wiekiem – jest to informacja znacząco pocieszająca pacjentów i rodziców, jak też nastawiająca ich nieco pozytywniej do dalszej części rozmowy.

Rodzice, a szczególnie mamy, szukając przyczyn zachorowania, mają tendencję do obarczania winą same siebie tłumacząc, że dziecko choruje na AZS tylko dlatego, że np. w ciąży spożywały orzeszki ziemne. Nie udowodniono by dieta matki w trakcie ciąży wpływała na wystąpienie alergii u jej dziecka. Warto wspomnieć, by planując kolejne dziecko rodzice pamiętali o zakazie palenia tytoniu w ciąży, stosowaniu probiotyków, a po narodzinach starali się, by dziecko było karmione piersią.

Jeśli nasz pacjent jest kilkumiesięcznym dzieckiem rozmawiamy z rodzicem o sposobie rozszerzania diety, najlepiej jeśli to możliwe kontynuując karmienie piersią.

Konieczne jest obalenie także innych mitów krążących wokół AZS. Podkreślamy, że AZS nie zostało spowodowane którymś z zastosowanych szczepień oraz, co istotne, choroba nie jest przeciwwskazaniem do dalszego szczepienia dziecka. Przeciwnie, tłumaczymy rodzicowi, że jego pociecha jest bardziej podatna na infekcje i może ciężiej przechodzić choroby zakaźne. Zalecamy też zaszczepienie przeciwko ospie wietrznej, przypominając, że tak jak i u całkowicie zdrowych dzieci przed szczepieniem konieczna jest wizyta u lekarza pediatry, który po zbadaniu dziecka zakwalifikuje je do szczepienia.

Kolejnym tematem jest aktywność fizyczna. AZS nie jest powodem do rezygnacji z ćwiczeń fizycznych. Jeśli nadmierne pocenie nasila świad ważne jest aby dziecko stopniowo zwiększało wysiłek fizyczny. Dzieci z AZS nie muszą także rezygnować z pływania. Można pływać w basenach z ozonowaną lub, poza okresem zaostrzeń, chlorowaną wodą, choć najlepsze są czyste otwarte zbiorniki wodne. Ważne jest, by zaraz po kąpielach wziąć prysznic, osuszyć skórę bez pocierania i odpowiednio nawilżyć [1].

Po takich wyjaśnieniach przychodzi czas na omówienie planu leczenia ustalonego w trakcie pobytu w oddziale. Zwracamy uwagę na konieczność unikania ekspozycji na dym tytoniowy, czynniki zaostrzające, na właściwą pielęgnację skóry, stosowanie leków. Rodzice często boją się stosowania preparatów zawierających sterydy. Staramy się

w kilku zdaniach rozwiązać ich wątpliwości i zmniejszyć lęk przed działaniami niepożądanymi.

Przypominamy, by rodzice kąpali swoje dzieci w cieplej, ale nie w gorącej wodzie, aby kąpiele nie trwały dłużej niż 5 minut a użyte kosmetyki były odpowiednie dla atopowej skóry. Po kąpielach należy dziecko delikatnie osuszyć i zastosować preparaty nawilżające zalecone przez lekarza. Wybierając ubrania dla dziecka najlepiej kupować jasne, bawełniane – nie będą podrażniać a dzięki przewiewności zmniejszą potliwość. Paznokcie dzieci z AZS powinny być krótko i gładko przycięte, aby nie ranić skóry podczas drapania [2].

Zalecamy, zwłaszcza dzieciom, u których dopiero co postawiono rozpoznanie choroby, by prowadziły „dzienniczki AZS”. Jest to bardzo pomocne w scharakteryzowaniu czynników zaostrzających chorobę. Starsze dzieci same chętnie zakładają takie zeszyty, młodszym pomagają rodzice. Ważne informacje, które powinny się w nich znaleźć to oprócz tego, co dziecko zjadło i reakcji na dany pokarm także wystąpienie ewentualnych sytuacji stresowych lub innych wzmagających symptomy choroby oraz objawy po stosowanych preparatach i sposoby pielęgnacji. Zeszyt taki pokazany lekarzowi podczas wizyty kontrolnej po 2 tygodniach dostarcza wielu ważnych informacji, dzięki którym można właściwie modyfikować sposoby leczenia. Zapewnienie rodziców o tym, że po niedługim czasie znów otrzymają poradę i będą mogli rozwiązać ewentualne wątpliwości znacząco zmniejsza ich zatroskanie chorobą.

Atopowe zapalenie skóry u dziecka ma wpływ na funkcjonowanie całej rodziny. W wielu badaniach wykazano pogorszenie jakości życia osób z AZS i ich opiekunów [3]. Najczęściej spotykanymi problemami, z którymi borykają się rodzice dziecka z AZS są: niepokój o stan zdrowia dziecka, wpływ na życie socjalne, zmiana stylu życia rodziny, zaburzenia snu dziecka i bliskich, duże zaangażowanie czasowe w opiekę nad chorym, problemy z terapią i aspekty finansowe. Pamiętając o tym, jak istotne jest wsparcie, nie tylko z medycznej strony, każdemu rodzicowi proponujemy konsultację z psychologiem pracującym na oddziale. Jeśli zachodzi taka potrzeba rodzice kontynuują dalszą opieką psychologiczną. Nie każdy rodzic decyduje się na taką konsultację. Ze swojej strony zawsze doradzamy także, by przeprowadził rozmowę z opiekunami dziecka w przedszkolu lub nauczycielami w szkole i rodzicami pozostałych uczęszczających dzieci. Jest to niezmiernie ważne dla chorującego dziecka, by rówieśnicy nie dokuczali mu z powodów wyglądu zewnętrznego. Dodatkowy stres spowodowany zachowaniem rówieśników może spowodować zaostrzenie objawów choroby. Do edukacji dzieci można wykorzystać bajkę terapeutyczną dostępną na stronach kampanii Atopowi Bohaterowie (<http://atopowibohaterowie.pl/>) mającej na celu zwiększenie świadomości społeczeństwa na temat ograniczeń związanych z AZS u dzieci.

Po przeprowadzonej rozmowie z lekarzem pacjenci mogą skorzystać z rozmowy z pielęgniarką, która jeszcze raz i na spokojnie pokaże i wytłumaczy w jaki sposób nakładać maści, jak stosować pielęgnację, jakich preparatów używać do kąpielach. Zwiększa to prawdopodobieństwo właściwego zastosowania się do zaleceń.

Edukacja pacjenta i rodziny jest integralną częścią ustalania planu leczenia atopowego zapalenia skóry. Ważne jest, aby szczerze i wyczerpująco odpowiedzieć na pytania pacjentów i ich opiekunów. Dzięki takiej współpracy lekarza z chorym dzieckiem i jego rodzicami mamy większe szanse na dobre wyniki leczenia naszych pacjentów.

DIETA

Podjętym tematem jest atopowe zapalenie skóry i diety należy przede wszystkim zwrócić uwagę na to, że nie jest to termin równoznaczny z alergią pokarmową i nie wszystkich naszych pacjentów będą czekały ograniczenia dietetyczne. Wielu rodziców oraz pracowników ochrony zdrowia przyjmuje za pewnik pokarm jako przyczynę wystąpienia objawów. Tymczasem zaledwie u 30-40 % dzieci z atopowym zapaleniem skóry współistnieje alergologia pokarmowa. U tych pacjentów modyfikacja diety może wspomóc terapię atopowego zapalenia skóry [4]. Nie jest to jednak wówczas jedyne postępowanie. W dalszym ciągu podstawą leczenia będzie odpowiednia pielęgnacja skóry, która dotyczy wszystkich pacjentów, niezależnie od współwystępowania alergii pokarmowej.

Podstawą do wprowadzania ograniczeń dietetycznych u pacjentów z atopowym zapaleniem skóry są obserwacje kliniczne oraz wykonywane badania laboratoryjne (próba prowokacji i eliminacji, IgE specyficzne dla alergenów pokarmowych, testy skórne), należy wziąć pod uwagę, że czułość i specyficzność testów prick i asIgE jest stosunkowo niska i uzyskanie wyników dodatnich lub ujemnych może nie korelować z wystąpieniem objawów klinicznych, które to powinny decydować o ewentualnym wprowadzeniu diety eliminacyjnej [5]. W tym celu przydatne okazuje się prowadzenie dzienniczek dietetycznych, w których pacjenci zapisują spożywane pokarmy, oraz ewentualne wystąpienie zaostrzenia zmian skórnych w kolejnych dniach.

Jeśli udaje się zauważyć związek pomiędzy spożywanym pokarmem a zaostrzeniem objawów można rozważyć, pod opieką lekarza prowadzącego oraz optymalnie dietetyka, dietę eliminującą zaostrzający pokarm na 4-6 tygodni. Jeżeli stan skóry pozostanie niezmienny lub nastąpi pogorszenie prawdopodobieństwo,

że eliminowany pokarm jest czynnikiem zaostrzającym przebieg choroby jest niewielkie [6].

Biorąc pod uwagę szczególnie profil pacjenta pediatrycznego decydując się na eliminację niektórych pokarmów z diety należy rozważyć wystąpienie możliwych powikłań pod postacią niedoboru masy ciała i wzrostu, niedoboru wapnia, hipowitaminozy, niedożywienia [6]. Podczas kolejnych hospitalizacji pacjentów, będących pod opieką Kliniki monitorujemy ich wzrastanie, przeprowadzamy badania diagnostyczne, edukujemy jak prawidłowo prowadzić obserwacje w dzienniczkach dietetycznych. Rodzice, oraz sami mali pacjenci wymagają poradnictwa w takich aspektach związanych z żywieniem jak: prawidłowe odczytywanie etykiet produktów spożywczych, zasad korzystania z restauracyjnego menu, możliwości zapewnienia odpowiedniej żywności na czas podróży i co najważniejsze na czas przebywania w żłobkach, przedszkolach i szkołach, gdzie brak rodzicielskiego nadzoru, a spożywanie pokarmów innych niż rówieśnicy może działać stygmatyzująco [7]. Niejednokrotnie cenna okazuje się tu współpraca lekarzy z personelem pielęgniarskim mającym nadzór nad salami pacjentów, a tym samym kontroli nad spożywanymi przez pacjentów pokarmami, także tymi spoza szpitalnej diety.

Ograniczenia dietetyczne dotyczą nie tylko małych pacjentów, ale często ich matek z rodzin obciążonych alergią, którym już od wczesnej ciąży oraz w okresie karmienia piersią zaleca się rezygnację z kolejnych produktów spożywczych. Według dostępnej wiedzy medycznej nie ma podstaw do stosowania przez kobiety ciężarne diety w celu zapobiegania wystąpienia u potomstwa chorób alergicznych. Unikanie potencjalnie alergizujących pokarmów nie wpływa na mniejszą częstość alergii u dzieci [8].

Nie ma także wskazań, aby profilaktycznie zalecać dietę matkom karmiącym. Kolejne ograniczenia mogą tylko wpłynąć na zmniejszenie motywacji do karmienia piersią, oraz wyrobienie w matkach przekonania, że ich pokarm

■ Tab. 1. Edukacja pacjentów z AZS i ich rodziców.

Informacje dla dziecka i rodziców	<ul style="list-style-type: none"> Wytłumaczenie istoty choroby wraz z omówieniem jej przyczyn Dokładne przeanalizowanie ustalonego planu leczenia
Obalenie mitów krążących wokół AZS	<ul style="list-style-type: none"> AZS nie jest przeciwwskazaniem do szczepień AZS nie musi prowadzić do ograniczenia aktywności fizycznej, w tym także pływania
Zadania dla dziecka i rodziców	<ul style="list-style-type: none"> Prowadzenie „dzienniczek AZS” Ograniczenie sytuacji stresowych Unikanie narażenia na dym tytoniowy Właściwa pielęgnacja skóry
Dodatkowe możliwości	<ul style="list-style-type: none"> Konsultacja psychologiczna Bajki terapeutyczne Rozmowa z pielęgniarką

■ Tab. 2. Postępowanie dietetyczne w AZS.

Ograniczenia dietetyczne w ciąży	Nie stosuje się
Ograniczenia dietetyczne u matek karmiących	Nie ma podstaw do stosowania profilaktycznie
Karmienie piersią	<ul style="list-style-type: none"> Wyłącznie karmienie piersią w pierwszych miesiącach życia zalecane, jako optymalny sposób karmienia noworodków i niemowląt Kontynuacja karmienia piersią podczas wprowadzania pokarmów stałych
Rozszerzanie diety dziecka o pokarmy stałe	<ul style="list-style-type: none"> Począwszy od 4-6 miesiąca życia dziecka, kontynuując karmienie piersią Wprowadzanie pokarmu rozpoczynamy od niewielkich ilości Nie ma potrzeby rezygnować z pokarmów potencjalnie alergizujących
Ograniczenia dietetyczne u dzieci starszych	<ul style="list-style-type: none"> Dieta jest leczeniem wspomagającym właściwą pielęgnację skóry Podstawą do wprowadzania ograniczeń dietetycznych jest obserwacja dziecka, próba eliminacji i prowokacji oraz prowadzenie dzienniczek dietetycznych

może szkodzić dziecku. Tymczasem nie da się przecenić pozytywnego wpływu karmienia piersią na zdrowie oraz rozwój emocjonalny naszych małych pacjentów, chociaż brak jednoznacznych dowodów o jego pozytywnym wpływie na przebieg alergii pokarmowej [8].

Wprowadzanie do diety niemowlęcia pierwszych produktów stałych jest bardzo często ważnym wydarzeniem w rodzinie. Matki są zarzucane ogromną ilością informacji co do rodzaju produktów oraz optymalnego czasu rozszerzania diety. Wśród dobrych rad członków rodziny, znajomych, olbrzymiej ilości reklamowanych w prasie i telewizji pokarmów dla dzieci, własnych doświadczeń i obaw łatwo stracić głowę. Ważne aby personel lekarski oraz pielęgniarski mógł wtedy wspomóc matkę rzetelną informacją. Na podstawie opublikowanych w latach 90' badań zalecano opóźnione rozszerzanie diety o pokarmy stałe, aby zapobiegać występowaniu chorób alergicznych. Takie przekonanie pokutuje w wypowiedziach wielu osób w otoczeniu matek w rodzinach obciążonych atopią. Obecnie wiemy, że najkorzystniejsze dla rozwoju tolerancji immunologicznej jest wprowadzanie pokarmów stałych począwszy od 4-6 miesiąca życia kontynuując karmienie piersią. Nie ma potrzeby rezygnować z wprowadzania pokarmów uważanych za potencjalnie alergizujące takich jak jajko, ryby, gluten [8]. Należy za to pamiętać, że podawanie każdego pokarmu rozpoczynamy od niewielkich ilości, obserwując dziecko oraz jego reakcje. Nie da się przecenić ważnej roli rozszerzania diety o nowe produkty w kształtowaniu zdrowych nawyków żywieniowych na całe życie dziecka. Mamy nadzieję, że kompetentni rodzice przy wsparciu personelu lekarskiego i pielęgniarskiego odniosą w tym obszarze sukces.

PIŚMIENNICTWO

1. Darsow U, Lubbe J, Taieb A, et al. Position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2005;19(3): 286-295.
2. Sanchez J, Paez B, Macias A, et al. Atopic Dermatitis Guideline. Position Paper from the Latin American Society of Allergy, Asthma and Immunology. *Rev Alerg Mex.* 2014;3: 178-211.
3. Kelsay K, Klinnert M, Bender B. Addressing psychosocial aspects of atopic dermatitis. *Immunol Allergy Clin North Am.* 2010;30: 385-396.
4. Sinclair W, Aboobaker J, Jordaan F, et al. Management of atopic dermatitis in adolescents and adults in South Africa. *S Afr Med J.* 2008;98(4): 303-320.
5. Schneider L, Tilles S, Lio P, et al. Atopic dermatitis: A practice parameter update 2012. *J Allergy Clin Immunol.* 2013;131: 295-299.
6. Sidbury R, Tom WL, Bergman JN, et al. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis: Section 4. Prevention of disease flares and use of adjunctive therapies and approaches. *J Am Acad Dermatol.* 2014;71(6): 1218-1233.
7. Lis G. red. Choroby alergiczne u dzieci. Warszawa: Wyd. Medical Tribune Polska; 2013.
8. Muraro A, Werfel T, Hoffmann-Sommergruber K, et al. EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines: diagnosis and management of food allergy. *Allergy* 2014;69(8): 1008-1025.

Praca przyjęta do druku: 14.04.2016

Praca zaakceptowana do druku: 26.04.2016