

Referanser

1. National Eczema Association. Atopic Dermatitis in Children. Available at: <https://nationaleczema.org/eczema/children/atopic-dermatitis/>. Accessed: November 2022.
2. Fishbein AB et al. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2020; 8(1): 91–101.
3. Nutten S et al. *Ann Nutr Metab* 2015; 66(suppl 1): 8–16.
4. National Eczema Association. An Overview of the Different Types of Eczema. Available at: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/>. Accessed: November 2022.
5. Xu X et al. *Sci Rep* 2019; 9(1): 1–10.
6. Zuberbier T et al. *J Allergy Clin Immunol* 2006; 118(1): 226–232.
7. National Eczema Association. Atopic Dermatitis. Available at: <https://nationaleczema.org/eczema/types-of-eczema/atopic-dermatitis/>. Accessed: November 2022.
8. NHS. Atopic eczema – Overview. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/>. Accessed: November 2022.
9. Al-Shobaili HA et al. *Int J Health Sci* 2016; 10(1): 96–120.
10. Bieber T. *Ann Dermatol* 2010; 22(2): 125–137.
11. Eczema Exposed. Understanding Eczema. Available at: <https://www.eczemaexposed.com/understanding-eczema/>. Accessed: November 2022.
12. Britannica. Inflammation. Available at: <https://www.britannica.com/science/inflammation>. Accessed: November 2022.
13. National Eczema Association. Eczema Causes and Triggers. Available at: <https://nationaleczema.org/eczema/causes-and-triggers-of-eczema/>. Accessed: November 2022.
14. NHS. Atopic eczema – Treatment. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/treatment/>. Accessed: November 2022.
15. Healthline. What Is Atopic Dermatitis? Available at: <https://www.healthline.com/health/atopic-dermatitis/what-is-atopic-dermatitis>. Accessed: November 2022.
16. NHS. Atopic Eczema – Symptoms. Available at: <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/symptoms/>. Accessed: November 2022.
17. National Eczema Association. Understanding Eczema in Children. Available at: <https://nationaleczema.org/eczema/children/>. Accessed: November 2022.
18. Ricci G et al. *Dermatol Reports* 2011; 4(1): e1.
19. Slattery MJ et al. *J Allergy Clin Immunol* 2011; 128(3): 668–671.
20. Chamlin SL et al. *J Invest Dermatol* 2005; 125(6): 1106–1111.
21. Capozza K et al. *Dermatitis* 2020; 31(3): 223–227.
22. Wollenberg A et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2022; 36(11): 1904–1926.
23. Wollenberg A et al. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2022; 36(9): 1409–1431.

Å ENDRE ATOPIISK DERMATITT (AD) SAMMEN

En veiledning for foreldre, foresatte og omsorgspersoner til barn med atopisk dermatitt (AD), en type eksem.



INNHold

Side 06 Å forstå atopisk dermatitt

Side 08 Hvordan AD ser ut hos barn

Side 10 Hvordan AD kan påvirke barnet ditt

Side 14 Hvordan deres AD påvirker deg

Side 16 Snakk med barnet ditt om AD

Side 18 AD-forklaringer

Side 20-25 For barn (opptil 11 år)

Side 26-29 For tenåringer (12–17 år)

Side 32 Håndtering av barnets AD

Side 38 Få mest mulig ut av tiden med legen deres

HVORDAN BRUKER DU DENNE VEILEDNINGEN

Vi er her for å gjøre det litt enklere for deg og barnet ditt.

AD påvirker barn forskjellig gjennom hele livet.^{1,2} Vi har skreddersydd informasjonen i denne veiledningen for å støtte deg gjennom hvert trinn i barnets utvikling og hjelpe deg med å håndtere disse viktige milepælene i livet i tillegg til å håndtere AD.

Vi har inkludert en nøkkel for å hjelpe deg med å raskt finne frem til den mest relevante informasjonen for deg og barnet ditt:



Spedbarnsalder



Tidlig barndom



Ungdomsårene



Å ta seg av et barn med atopisk dermatitt (AD) kan være tidkrevende og følelsesmessig krevende for hele familien. Noen ganger kan du også trenge støtte, og det kan være godt å vite at du ikke er alene.

Atopisk dermatitt er faktisk den vanligste formen for eksem og rammer 15–20 % av alle barn på verdensbasis.³

SAMMEN, **KAN** DERE ENDRE AD



Å FORSTÅ ATOPIISK DERMATITT

Når du tar deg av et barn med AD, kan det føles som om du må bli ekspert på området. Som forelder eller omsorgsperson vil du sannsynligvis bruke mye tid på å finne de rette rådene og den rette informasjonen for å lindre barnets plager. Sene nattlige søk på nettet, tekstmeldinger til familie og venner, alt du kan komme på for å forsikre deg om at du gjør det rette for dem.

Denne delen av veiledningen hjelper deg med å forstå AD og hva som forårsaker sykdommen. Du vil være i stand til å trøste barnet du har omsorg for fra spedbarns- til ungdomsårene, og du vil kunne ha tryggere diskusjoner med dem når de vokser opp, samt ha meningsfulle diskusjoner med legen deres. **La oss se nærmere på vitenskapen bak AD.**

Det grunnleggende om AD

AD er bare én av flere ulike typer eksem.⁴ Det kjennetegnes av intens kløe, tørr hud og negativ innvirkning på livskvaliteten.^{5,6}

AD er en kronisk (langvarig) tilstand, noe som betyr at mens noen barn vokser av seg sykdommen, kan andre ha den resten av livet.^{7,8} I noen tilfeller, spesielt hvis barnets AD er alvorlig, er det nyttig å snakke med legen om muligheter for å oppnå langsiktig kontroll⁶ slik at du og familien kan leve det livet dere ønsker og fortjener.

De fleste personer med AD har bare mild sykdom. For personer med moderat til alvorlig AD kan sykdommen imidlertid forstyrre langt mer enn bare hudoverflaten; det kan påvirke daglige aktiviteter, søvn, mental helse og mye mer.⁶ Men forstyrrelsene er ikke begrenset til personen med AD. Som du vet, kan den også påvirke livet ditt på mange måter.



85 % av barn med AD utvikler sykdommen før de fyller 5 år, men AD kan ramme barnet ditt når som helst i livet.²



Inne i kroppen

Både genetikk og immunsystemet spiller en rolle i AD.⁹ En ubalanse i immunsystemet fører til vedvarende underliggende betennelser i hele kroppen.^{7,10} Dette betyr at selv om barnets hud til tider kan se fin ut, er det fortsatt betennelser under overflaten, noe som er grunnen til at uforutsigbare AD-utbrudd stadig kan forekomme.^{7,10,11} Selv om barnet ditt har en god dag, uke eller måned med AD, er det viktig å vite at AD fortsatt kan være der – sammen med den underliggende betennelsen.

Okay, men hva er egentlig betennelse?

Betennelse, eller inflammasjon, er en av kroppens prosesser for å bekjempe ting som kan skade den.¹² Når noe som oppfattes som skadelig, er til stede, frigjør kroppen kjemikalier som utløser en respons fra immunsystemet.¹² For personer med AD kan det være en konstant betennelse i immunsystemet, selv om man ikke alltid kan se de synlige tegnene på overflaten.¹¹



Utenfor kroppen

Eksterne faktorer i miljøet spiller også en rolle for hvordan AD påvirker barnets liv, og noen ganger utløser de symptomene.^{9,13} Disse utløsende faktorene kan variere fra person til person, og tiden mellom eksponering og symptomer kan gjøre det vanskelig å oppdage dem.¹³ Det kan virke som om du må kontrollere alle deler av miljøet for å forbedre AD, men å endre livsstilen for å unngå utløsende faktorer vil ikke løse de underliggende årsakene.^{13,14}

Hva betyr dette for deg

Sannheten er at du og barnet ditt ikke skal være nødt til å gå på akkord med hverdagen når det gjelder å håndtere sykdommen. Den gode nyheten er at situasjonen er i endring. Vi vet nå mer om de underliggende årsakene til AD. Og det finnes behandlinger som kan utgjøre en betydelig forskjell. Så i samarbeid med en hudlege kan det være mulig å hjelpe barnet ditt til å leve et liv som er mindre påvirket av AD.

HVORDAN SER AD UT HOS BARN

Å kjenne igjen tegnene og symptomene på AD kan hjelpe deg med å forstå hva barnet ditt går gjennom, slik at du bedre kan støtte dem.

Det er viktig å huske at AD kan se forskjellig ut fra barn til barn.¹ Hvert eneste barn og dets AD er unikt.

Så uansett hvilke tegn eller symptomer som dukker opp, bør du fortelle det til legen din – for jo klarere bilde legen har, desto bedre kan hen håndtere barnets AD.

Fysiske symptomer hos barn omfatter:^{1,15,16}

- Kløende hud, forsterket av kløing
- Søvnproblemer på grunn av kløende hud
- Utslett, mer lilla, brunt eller grått i mørkere hudfarger og røde i lysere hudtoner
- Svært tørr eller skjellende hud
- Åpne, skorpedannende eller væskende sår



Spedbarnsalder

Hos spedbarn under 6 måneder opptrer AD vanligvis i ansiktet, kinnene, haken, pannen og hodebunnen.¹⁷ Men det kan også forekomme andre steder på kroppen.¹⁷

Hos spedbarn som er 6 måneder eller eldre, opptrer AD vanligvis i ansiktet eller på albuer og knær – steder som lett skrapes opp og gnis når barnet kryper.¹⁷ Hvis huden blir infisert, kan det dannes en gul skorpe eller små kuler av puss.¹⁷

Når barnet er lite, kan huden begynne å se tørr og skjellede ut og bli tykkere hvis barnet klør for mye – dette kalles lichenisering.¹⁷



Tidlig barndom

Hos barn som er 5 år eller eldre, opptrer AD vanligvis i foldene på albuer, hender og knær.¹⁷ Utslett og kløende flekker bak barnets ører, på føttene eller i hodebunnen kan også være tegn på AD.¹⁷



Ungdomsårene

Etter hvert som barnet kommer i puberteten, kan puberteten påvirke tegn og symptomer på AD.¹⁸ Se etter om barnet får flekker på øyelokkene, pannen, halsen eller kroppen.¹⁸

HVORDAN AD KAN FÅ BARNET TIL Å FØLE SEG

ADs påvirkning er ikke bare fysisk – den kan også påvirke livskvaliteten.⁶

Dette er bare noen av måtene barnet ditt kan bli påvirket av ukontrollert AD på når det vokser opp:⁶



Spedbarnsalder

- Det kan bli vanskeligere å være sammen med venner eller legge spontane planer
- Søvn kan bli påvirket av AD



Tidlig barndom

- De føler seg kanskje ikke fornøyde og komfortable i klærne de elsker
- På dårlige dager kan det være vanskelig å konsentrere seg i timene, eller det kan være at de ikke kan gå på skolen



Ungdomsårene

- De kan miste selvtilliten til utseendet sitt, eller selvfølelsen kan få seg en knekk
- Generell angst, sosial uro og depresjon er ikke uvanlig hos eldre barn med AD¹⁹



Hva dette betyr for deg og barnet ditt

AD kan være en stor belastning for dere begge, men dere skal ikke være nødt til å gå på akkord med et godt liv når det gjelder å håndtere AD. Selv om det per i dag ikke finnes noen kur mot AD, får vi stadig bedre forståelse av sykdommen, og det finnes behandlinger som har vist seg å forbedre livskvaliteten. Snakk med en lege eller hudlege for å finne ut mer.

Sammen med barnets lege eller hudlege kan du komme nærmere den langsiktige kontrollen barnet fortjener.

**HVORDAN DU
FØLER DEG BETYR
LIKE MYE SOM
HVORDAN BARNET
FØLER SEG**



HVORDAN DERES AD PÅVIRKER DEG

Vi har snakket litt om hvordan AD påvirker barnet du har ansvar for, men nå er det på tide å fokusere på deg. Hver dag jobber du utrolig hardt for å beskytte og støtte et barn med AD, samtidig som du prøver å få ditt eget liv til å gå rundt. Så du må ikke ha dårlig samvittighet eller vær redd for at du ikke gjør nok.²⁰ Vi er sikre på at du gjør en fantastisk jobb.

Hvis barnet ditt har moderat eller alvorlig AD, kan livet ditt ha endret seg på mange måter, og det kan ha gått ut over din fysiske og psykiske helse.^{5,20} Det er virkelig sant at når du ser at barnet ditt har det vondt, har du det vondt, også.

Kanskje er det en vedvarende følelse av stress, eller en følelse av at du har mindre energi til å leve ditt eget liv. Sannheten er at det å ta seg av et barn med AD virkelig kan tære på kreftene.

Du har så mye å tenke på som omsorgsperson, men du kan ikke helle fra en tom kopp. Det er derfor det er så viktig å være proaktiv når det gjelder å behandle AD hos barnet ditt – fordi langsiktig kontroll til syvende og sist er til fordel for dere begge. Så fortsett å snakke med barnets hudlege om langsiktige, proaktive metoder for å håndtere AD.

Måter livet ditt kan bli påvirket på:^{5,20,21}

- Søvnmangel for både deg og barnet ditt, noe som kan påvirke humøret
- Mindre tid til å være sosial eller muligheten til å legge planer når det haster
- Nedsatt produktivitet
- Følelsesmessig opprørt, fortvilelse, skyldfølelse, utmattelse
- Påkjenninger for mennesker rundt deg, inkludert partner og familie

En studie viser at 46 % av omsorgspersonene er engstelige for barnets fremtid med AD.⁶



I samme studie ble det funnet at barnets AD kan påvirke rundt 67 netters søvn per år.⁶

Så hvis du føler deg sliten, skjønner vi det.

Å SNAKKE MED BARNET DITT OM AD

AD kan være vanskelig å forstå som voksen, og det er enda vanskeligere å forstå vitenskapen godt nok til å forklare AD for barnet ditt. Derfor har vi forenklet vitenskapen. Du kan lese de neste sidene sammen med barnet, eller la barnet lese gjennom på egen hånd. Forhåpentligvis vil det gjøre de vanskelige AD-spørsmålene mye enklere for deg å svare på.

La oss snakke om kløe

Vi vet at det kan være slitsomt for deg og barnet ditt å takle den konstante kløen.^{7,16,21} Du tar kanskje deg selv i å si "slutt å klø", og du hører kanskje til og med helsepersonell si det samme. Men vi vet at det ikke er fullt så enkelt. Den intense kløen som følger med AD, skyldes en underliggende betennelse under huden, og dessverre forsvinner den ikke nødvendigvis hvis du bare ignorerer den.⁷

Et nytt perspektiv

Målet vårt er å endre barnets syn på AD fra "skadelig og sint" til "beskyttende og aktiv". Dette kan hjelpe både deg og barnet ditt til å være litt snillere mot dere selv, vel vitende om at barnets immunsystem bare fungerer litt annerledes enn hos personer uten AD.

Hvis du forklarer AD for barnet du har ansvar for, kan det bidra til at barnet:

- vokser opp med en god forståelse av sykdommen
- forstår at AD ikke er dets egen eller din feil
- kan navigere i samtaler om AD og forklare sykdommen på en tydelig måte for andre barn og voksne
- bygger opp selvtillit, slik at det kan føle seg tryggere i samspill med andre og i dagliglivet

I stedet for "ikke klø deg på huden", kan du spørre "plager AD-en deg? Hva kan vi gjøre med det?"



AD-FORKLARER

La oss være ærlige – AD kan være vanskelig å forstå for barn og tenåringer.

I denne delen kan du derfor hjelpe dem med å se hvordan det faktisk fungerer.

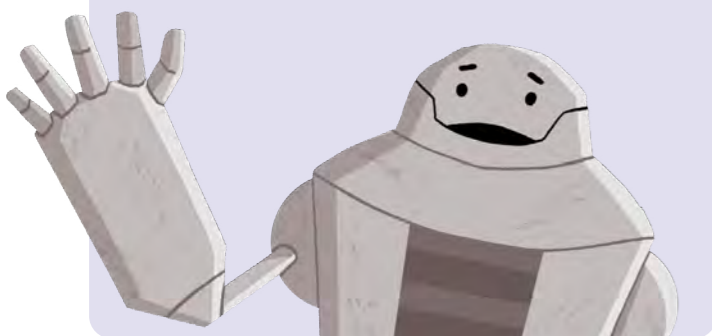
Vi har laget to minihistorier som forsiktig veileder dem gjennom vitenskapen bak AD. Når dere får en rolig stund, kan dere sette dere ned sammen og gå gjennom dem. Forhåpentligvis vil det bidra til å endre deres syn på AD.

For barn (opptil 11 år)

Side 20–25

For tenåringer (12–17 år)

Side 26–29



Hei, jeg heter Frida, hyggelig å treffe deg!

Noen fortalte meg at du også har eksem, akkurat som meg. Jeg har hatt det en stund nå, og kløen og irritasjonen kan gjøre livet mitt litt vanskeligere noen ganger. Da er det godt å vite hvorfor eksemet oppstår. Derfor vil jeg dele det jeg vet med deg, og forhåpentligvis kan det hjelpe deg også.

Det er flere ting som kan forårsake eksem, og en av dem er immunforsvaret ditt.⁹ Alle har et immunforsvar, og dets oppgave er å beskytte oss mot bakterier.¹⁰

Jeg tenker på immunforsvaret mitt som en personlig vokter, akkurat som denne roboten. Immunforsvaret er alltid der og har som oppgave å beskytte meg, men noen ganger kan det være overaktivt.¹²



Jeg må pakke sekken min til skolen, men noen ganger gjør eksemet mitt det vanskelig for meg å gjøre ting.

Eksem oppstår fordi immunforsvaret prøver å beskytte deg mot skade, men i vårt tilfelle blir det følsomt og tror at ting kan skade deg.¹¹

Noen ganger blir eksemmet mitt ganske ille, noe som kalles et utbrudd.¹⁶

Da blir de kløende flekkene på huden verre, og jeg begynner å klø meg enda mer.¹⁵ Utbrudd skjer fordi immunsystemet vårt er overaktivt.¹¹

Kløen kan være veldig distraherende, og den kan få meg til å miste fokus når jeg prøver å male eller gjøre skolearbeid.



Noen ganger føles det som om jeg er det eneste barnet i verden med AD.

Men det er ikke sant!

Over hele verden finnes det andre barn som deg og meg, som også har eksem.³ Kanskje går det til og med noen på skolen din.



Når jeg kommer hjem fra skolen, sørger jeg for å bruke eksembehandlingen min.

Det er viktig å ta medisinen min, selv om det betyr at jeg må vente med å male, fordi det kan hjelpe eksemmet mitt til å bli bedre.¹⁴



Noen dager har jeg det bra med eksemmet mitt,

men noen ganger kan det gjøre meg trist. Mange spør meg om huden min eller ber meg slutte å klø, noe som gjør meg irritert fordi jeg ikke bare kan slutte.

Hvis du noen gang føler det samme, bør du snakke med noen i familien din, de kan sikkert også hjelpe deg. Nå må jeg gå og male ferdig maleriet mitt, jeg tror det blir det beste hittil.

Det var hyggelig å treffe deg!

HVA ER AD?

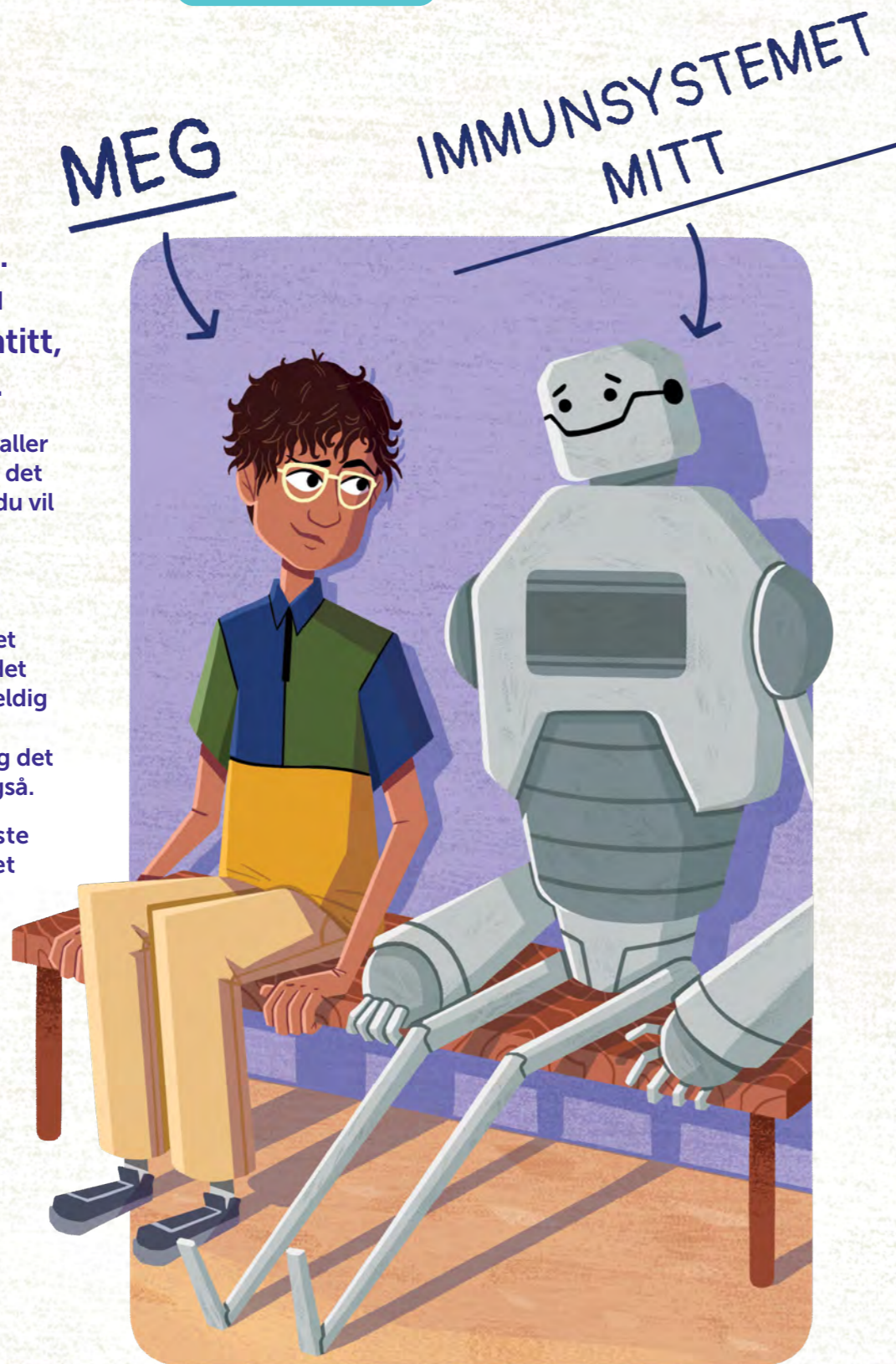
Hei, jeg heter Erik. Jeg har hørt at du har atopisk dermatitt, akkurat som meg.

Du hører kanskje at folk kaller det eksem, men jeg kaller det "AD". Uansett hvilket ord du vil bruke, er vi i samme båt.

Jeg har hatt AD så lenge jeg kan huske, og jeg har akkurat fylt 14 år, så jeg vet et og annet om hvordan det fungerer. I tillegg er jeg veldig flink i naturfag, så jeg kan hjelpe deg med å lære deg det grunnleggende om AD også.

AD er faktisk den vanligste formen for eksem, og det skyldes flere ting.^{1,3,9} Blant annet miljøet, genetikken vår og immunforsvaret vårt.⁹

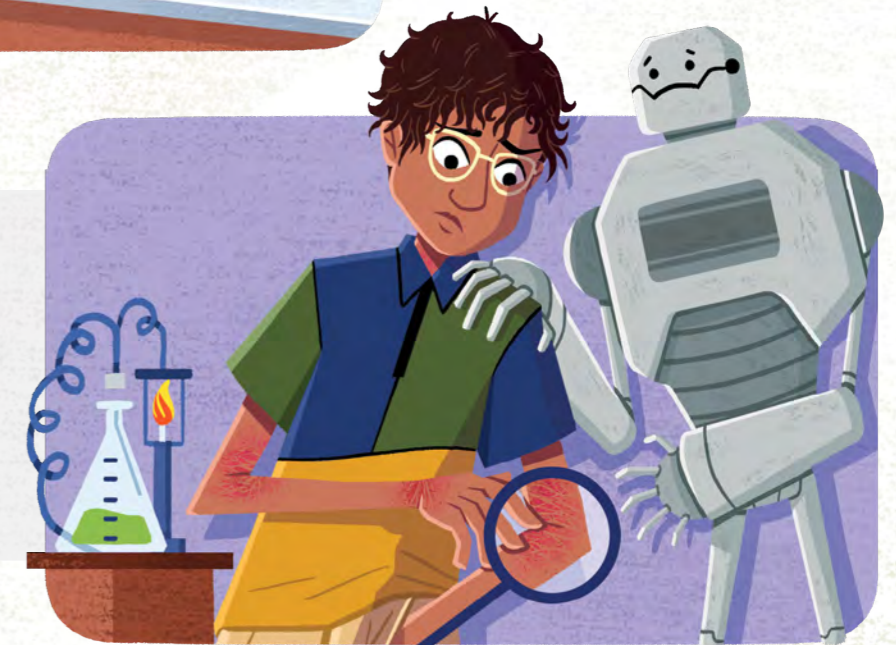
For å gjøre det enkelt, tenker jeg på immunforsvaret mitt som en personlig vokter, akkurat som denne roboten.



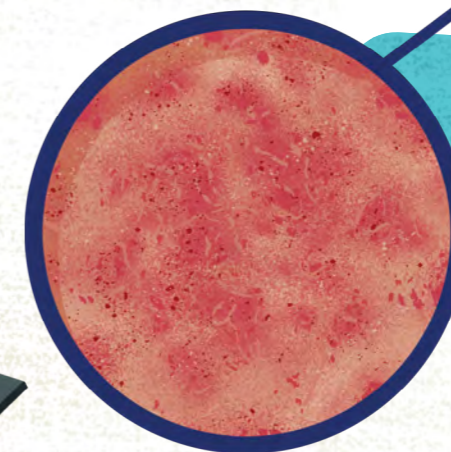
Alle har et immunforsvar som skal beskytte oss mot virus og bakterier.¹⁰ Men hos personer med AD fungerer immunforsvaret litt annerledes.

Immunforsvaret vårt kan være overaktivt overfor visse ting.¹¹ Takket være AD kan huden vår se litt annerledes ut.^{15,18} Det kan få deg til å føle deg flau, det skjønner jeg også,⁶ men vi skal ikke behøve å skamme oss over hvordan huden vår ser ut.

AD skader huden din og gjør at den føles tørr og kløende, med røde eller lilla utslett.¹⁶ Denne kløen distraherer meg av og til, noe som virkelig går meg på nervene, spesielt når jeg prøver å sette meg inn i naturfagstimen.



UTBRUDD



Noen mennesker kan leve lenge med AD.^{7,8} Men for noen kan sykdommen bli bedre etter hvert som de blir eldre.^{7,8,14} Det kan være til stor hjelp å finne riktig behandling sammen med legen din, slik at AD ikke tar for mye tid fra livet ditt.¹⁴

La oss se nærmere på hvordan AD ser ut og føles.



Huden din føles sannsynligvis tørr og kløende, så det er naturlig at du klør deg.¹⁶ Dette kan føre til hudflekker (teknisk sett kalt lesjoner) som kan blø og til og med væske (dette høres intenst ut, men det er bare fuktighet som slipper ut).^{1,14,16} Disse flekkene kan stivne og gi deg lyst til å klø enda mer.^{14,15} Det er derfor jeg blir så frustrert når folk ber meg om å "bare slutte å klø".

Noen ganger har jeg også utbrudd, som er perioder der symptomene er mer alvorlige på grunn av betennelser i kroppen.^{11,16}

Betennelse oppstår når kroppen din prøver å kjempe mot skadelige ting, for å prøve å helbrede seg selv.¹² Når en mulig trussel kommer inn i immunforsvaret ditt, som en infeksjon, frigjør kroppen kjemikalier.¹² Disse kjemikaliene utløser en respons fra immunforsvaret ditt, og den responsen er betennelse.¹² Som en person med AD har du mer av denne betennelsen i kroppen.¹¹



Å ha AD kan virkelig gjøre meg nedfor. Noen ganger føler jeg at jeg er alene, og du kan føle det også.⁶ Men det er vi ikke.

1 av 5 barn har AD.³ Det betyr at på en skole med 1000 elever er det omtrent 200 barn som også har AD.³ Så sjansen er stor for at du kjenner noen med AD, akkurat som jeg gjør.

Når jeg kommer hjem, sørger jeg for at jeg behandler AD. Selv om jeg vil slappe av og spille gitar, vet jeg at det er viktig å fortsette å behandle AD, ellers vil utbruddene mine stadig komme tilbake.^{14,16} Jeg sørger for å holde et øye med om behandlingen min hjelper på AD eller ikke, slik at jeg kan fortelle pappa og legen min.



Av og til kan AD virkelig være vanskelig for meg. Da hjelper det å snakke med pappa eller venner om hvordan jeg har det. Hvis AD hindrer deg i å gjøre ting du har lyst til å gjøre, eller hvis det gjør deg nedfor, bør du si ifra. Familien, vennene og legen din er der for å hjelpe deg med å leve et liv med AD.

LA OSS FORANDRE HISTORIEN

DERES



HÅNTERING AV DITT BARNS AD

Du har allerede mange baller i luften når det gjelder å håndtere ditt barns AD: deres psykisk helse, avtaler, forsøke å unngå utløsende faktorer og behandling. Men det som kan bidra til å lette byrden, er å finne riktig behandling for barnet ditt.

Hvis barnets nåværende behandling ikke er effektiv for å håndtere AD-symptomene, bør du snakke med en hudlege om å finne en behandlingsmetode som gir deg og barnet kontroll på lang sikt.

Det er ikke bare opp til deg å håndtere AD. Det er en laginnsats. Så fortsett å samarbeide tett med barnets hudlege for å komme dit dere ønsker. For selv om du vet alt om barnet ditt, vet hudlegen hvordan man best kan behandle det. Sammen kan dere arbeide for å håndtere barnets tilstand og de underliggende årsakene, slik at AD-tilstanden holdes under kontroll på lang sikt.

Lær mer om AD-behandlinger

Lokalbehandlinger påføres hudoverflaten for å lindre symptomene på AD, og omfatter bl.a. mykgjørende midler, lokale kortikosteroider og lokale kalsineurinhemmere.²²

En hudlege kan forskrive andre behandlinger enn lokalbehandlinger hvis en rekke lokalbehandlinger ikke har virket for å få AD under kontroll.²³ Dette kan være et biologisk legemiddel, en JAK-hemmer eller et immunhemmende middel, avhengig av hvor gamle barna er.²² De virker inne i kroppen og tas enten som en pille eller en injeksjon under huden.²³



Å være barnets stemme

I spedbarnsårene, før barnet er i stand til å uttrykke seg og kommunisere fullt ut, er du barnets stemme. Det er et stort ansvar, men det er viktig å huske at du kjenner barnet ditt bedre enn noen andre. Hvis du mener at barnets AD er ute av kontroll med den nåværende behandlingsmetoden, er det greit å si fra til legen din. Du er ikke overbeskyttende, du er bare en forelder.



La oss begynne å snakke

Men hvordan vet du om det er på tide å vurdere en annen behandling? Et godt utgangspunkt er å snakke med barnet ditt. Du kan stille enkle spørsmål som "har du sovet godt?" eller "klør huden din i dag?" for å få en bedre forståelse.



Verktøy for kontroll av atopisk dermatitt

Hvis barnet du har ansvar for er 12 år eller eldre, og du ønsker en rask måte å finne ut hvor kontrollert eller ukontrollert AD er, kan du bruke Atopic Dermatitis Control Tool (verktøy for kontroll av atopisk dermatitt – ADCT) på neste side. Det inneholder noen enkle spørsmål som du og barnet du har ansvar for, kan svare på sammen. ADCT gir deg en poengsum som du kan ta med til legen. Legen vil bruke denne poengsummen til å vurdere hvor godt kontrollert barnets AD er, og bedre forstå barnets behandlingsbehov.

ENDRE FORSTÅElsen DIN ENDRE TANKESETTET DITT ENDRE AD

Forstå atopisk eksem med ADCT

Atopisk eksem er en kronisk form for eksem. Det er en vanlig sykdom som kan behandles, men den er ikke alltid lett å kontrollere og kan påvirke livskvaliteten din på flere måter.

Å måle sykdomskontroll på alle områder av livet ditt som påvirkes av atopisk eksem, deriblant synlige hudtegn, symptomer som kløe og smerter og generell livskvalitet, kan hjelpe legen med å følge med på behandlingsrespons, lede samtaler om hvilken behandling

som er best for deg, og å sette rimelige behandlingsmål.

Kontrollverktøy for atopisk eksem (ADCT – Atopic Dermatitis Control Tool) er et verktøy som er utviklet for å hjelpe pasienter og leger med å forstå sykdommen på en dekkende og effektiv måte. Svar på spørsmålene under for selv å vurdere hvor godt kontrollert ditt atopiske eksem er. Svarene dine hjelper legen eller sykepleieren med å forstå hvilke behandlingsbehov du har.

1: Svar på seks korte spørsmål om ditt atopiske eksem

Svar på spørsmålene under. For å bruke ADCT riktig må du svare på alle de seks spørsmålene.

Kontrollverktøy for atopisk eksem

Svar på følgende spørsmål om din opplevelse med eksem, noen ganger kalt «atopisk dermatitt».

1. Hvordan vil du rangere de eksemrelaterte symptomene du har hatt den siste uken (f.eks. kløe, tørr hud, hudutslett)?
 0 Ingen 1 Milde 2 Moderate 3 Alvorlige 4 Svært alvorlige
2. Hvor mange dager den siste uken opplevde du **intense episoder med kløe** på grunn av eksem?
 0 Ingen 1 1–2 dager 2 3–4 dager 3 5–6 dager 4 Hver dag
3. Hvor **plaget** har du vært av eksemet den siste uken?
 0 Ikke i det hele tatt 1 Litt plaget 2 Noe plaget 3 Svært plaget 4 Ekstremt plaget
4. Hvor mange netter den siste uken hadde du **problemer med å sove eller sovne** på grunn av eksemet?
 0 Ingen netter 1 1–2 netter 2 3–4 netter 3 5–6 netter 4 Hver natt
5. Hvor mye **påvirket eksemet de daglige aktivitetene dine** den siste uken?
 0 Ikke i det hele tatt 1 Litt 2 Noe 3 Mye 4 Ekstremt
6. Hvor mye **påvirket eksemet humøret ditt eller følelsene dine** den siste uken?
 0 Ikke i det hele tatt 1 Litt 2 Noe 3 Mye 4 Ekstremt

Atopic Dermatitis Control Tool_Version 1, 27 Nov 2018 Sanofi Group og Regeneron Pharmaceuticals Inc. Med enerett.
ADCT – Norway/Norway

Snu arket for å lese hvordan du beregner den totale ADCT-scoren.

2: Beregning av den totale ADCT-scoren

Når du har svart på alle seks spørsmålene, bruker du tabellen under for å beregne den totale ADCT-scoren.

- **Hvert svar scores fra 0 til 4 poeng.**
Fyll ut poengene du scoret på hvert spørsmål, i de **grå** boksene i kolonnen til høyre i ADCT-tabellen under.
- **Summen av poengene for svarene på de seks spørsmålene er din totale ADCT-score.**
Legg sammen summen av poengene dine i de grå boksene, og skriv summen i den **lilla** boksen nederst. Den totale ADCT-scoren er mellom 0 og 24.
- Skriv inn dagens dato i boksen øverst til venstre. Det kan være nødvendig å vise til tidspunktet da du skrev ned den totale ADCT-scoren når du snakker med legen din om ditt atopiske eksem.

Dagens dato: <input type="text"/>						Skriv inn poengene for hvert spørsmål i det grå boksene
1. Hvordan vil du rangere de eksemrelaterte symptomene du har hatt den siste uken?	(Ingen) 0 poeng	(Milde) 1 poeng	(Moderate) 2 poeng	(Alvorlige) 3 poeng	(Svært alvorlige) 4 poeng	
2. Hvor mange dager den siste uken opplevde du intense episoder med kløe på grunn av eksem?	(Ingen) 0 poeng	(1–2 dager) 1 poeng	(3–4 dager) 2 poeng	(5–6 dager) 3 poeng	(Hver dag) 4 poeng	
3. Hvor plaget har du vært av eksemet ditt den siste uken?	(Ikke i det hele tatt) 0 poeng	(Litt plaget) 1 poeng	(Noe plaget) 2 poeng	(Svært plaget) 3 poeng	(Ekstremt plaget) 4 poeng	
4. Hvor mange netter den siste uken hadde du problemer med å sove eller sovne på grunn av eksem?	(Ingen netter) 0 poeng	(1–2 netter) 1 poeng	(3–4 netter) 2 poeng	(5–6 netter) 3 poeng	(Hver natt) 4 poeng	
5. Hvor mye påvirket eksemet de daglige aktivitetene dine den siste uken?	(Ikke i det hele tatt) 0 poeng	(Litt) 1 poeng	(Noe) 2 poeng	(Mye) 3 poeng	(Ekstremt) 4 poeng	
6. Hvor mye påvirket eksemet humøret ditt eller følelsene dine den siste uken?	(Ikke i det hele tatt) 0 poeng	(Litt) 1 poeng	(Noe) 2 poeng	(Mye) 3 poeng	(Ekstremt) 4 poeng	
Summen av poengene = din totale ADCT-score:						

3: Snakk med legen om hvordan atopisk eksem påvirker hverdagslivet ditt

Det atopiske eksemet kontrolleres muligens ikke godt hvis:

- **den totale ADCT-scoren er minst 7 poeng**
ELLER
 - **den totale ADCT-scoren har økt med 5 poeng eller mer siden du sist brukte ADCT**
- ✓ Hvis du tror at ditt atopiske eksem ikke er godt kontrollert, må du søke råd hos helsepersonell
 - ✓ Ta med deg det ferdig utfylte ADCT-skjemaet til neste legetime
 - ✓ Snakk med legen om svarene dine og hvordan atopisk eksem påvirker deg

DET ER PÅ TIDE Å FÅ MER UT AV BARNETS KONSULTASJONER

HVORDAN FÅ MEST MULIG UT AV LEGESESØKET

Legebesøk. De er en av de viktigste delene av barnets AD-forløp.

Legebesøkene kan være korte, og det kan derfor være vanskelig å vite hva man skal si for å få mest mulig ut av dem. Slapp av, denne delen er her for å hjelpe deg. Hvis du føler deg overveldet eller bare vil ha en hjelpende hånd, har vi tipsene du trenger.



Før timeavtalen

For det første er det aldri feil tidspunkt å bestille time. Hvis AD påvirker barnets søvn regelmessig eller hindrer det i å gjøre ting det liker – eller hvis den nåværende behandlingen ikke får bukt med symptomene – bør du oppsøke en hudlege. De kan hjelpe deg med å løse disse utfordringene og hjelpe barnet ditt med å oppnå langsiktig kontroll.

Ting du bør tenke på

Så hva skal du egentlig fortelle legen? Det kan være vanskelig å vite hvor du skal begynne – spesielt hvis det er en stund siden forrige besøk. Her er noen spørsmål du kan tenke på. Det kan være nyttig å sette seg ned og tenke gjennom følgende spørsmål:

- Hvordan har AD fått barnet til å føle seg siden forrige legebeseøk?
- Hvordan påvirker AD barnets hverdagsliv? Påvirker det skolegangen? Å treffe venner? Søvn?
- Hvor synes AD på kroppen? Har dette endret seg i det siste?
- Hvordan går det med den nåværende behandlingen?
- Hvilke forhåpninger har legen til AD?

Sett deg et mål

Når du har fått svar på disse spørsmålene, har du de beste forutsetningene for å sette deg et mål for barnets neste konsultasjon. Det kan være å diskutere behandlinger eller tegn og symptomer, men uansett hva det er, bør du ha noe å jobbe mot, slik at du kan få de svarene du trenger.

Vær forberedt

Tegnene og symptomene på AD kan endre seg som tidevannet, og utbrudd kan være uforutsigbare. Noen ganger kan det hende at du får time når barnets symptomer er mer alvorlige, for eksempel midt i et utbrudd, men andre ganger er det ikke sikkert at tegnene på AD er synlige.

For å være sikker på at hudlegen får et nøyaktig bilde av hvordan AD påvirker barnet ditt, er det best å holde oversikt. Prøv å skrive dagbok og ta med deg notatene til konsultasjonen.

Du kan også fylle **ut spørreskjemaet** i verktøyet for kontroll av atopisk dermatitt (ADCT) og diskutere barnets poengsum med legen.

Under konsultasjonen

Vær åpen og ærlig. Legen er der for å hjelpe deg og barnet ditt med å håndtere AD bedre, så det er utrolig viktig å si fra når noe går galt (eller riktig). Legen må vite hvordan AD påvirker barnet, enten det er fysisk eller følelsesmessig, slik at han eller hun kan hjelpe.

Spørsmål

Still mange spørsmål. Husk at det ikke finnes dumme spørsmål. Her er noen spørsmål som kan gi deg noen ideer.

- **Kan du fortelle meg mer om den underliggende årsaken til AD og hvordan den kan håndteres?**
- **Hvordan kan vi forhindre at AD påvirker barnets søvn / psykiske helse / sosiale liv?**
- **Barnet mitt får stadig vekk utbrudd, er det noen måte vi kan forhindre dem på på lang sikt?** (Ikke vær redd for å spørre legen om ulike behandlingsplaner, det er nyttig å vite hvilke alternativer som finnes).
- **Trenger barnet mitt å bli henvist til en spesialist?**
Hvis du bare har snakket med fastlegen om AD eller ikke har vært hos en spesialist på en stund, kan det være nyttig å be om en henvisning.

Etter konsultasjonen

Noen ganger kan en konsultasjon føles litt uklar, så det er viktig å tenke gjennom hvordan det gikk, hva dere snakket om og hva som er de neste trinnene.

Reflekter

Bruk litt tid etter konsultasjonen til å sette deg ned med familien og snakke om det som skjedde. Med eldre barn kan det være nyttig å diskutere resultatene av konsultasjonen med dem også. Er dere begge fornøyde med hvordan det gikk? Er dere enige om hva som skal skje videre?

Ta notater

Det er veldig viktig. Det kan være lett å glemme hva dere har snakket om, så ta notater og ta vare på dem. Hvis du noterer fra hver konsultasjon, har du ikke bare noe å gå tilbake til ved neste konsultasjon, men det gir deg også en bedre oversikt over hvordan barnets AD utvikler seg generelt.

Vi ønsker deg lykke til med ditt barns AD-utvikling. Husk at hver eneste vellykkede konsultasjon kan være et skritt nærmere å få AD under kontroll – på lang sikt.

Ikke få panikk hvis du ikke føler at du får mest mulig ut av barnets konsultasjoner hos hudlegen. Det er viktig å finne den behandlingen som passer best for deg og barnet ditt. Hvis du føler at du sliter med å oppnå langsiktig kontroll over AD med barnets nåværende behandling eller hudlege, kan det være på tide med en forandring.



Be legen om å ta det litt roligere med forklaringene eller be om et barnevennlig språk hvis du ser at barnet ditt er forvirret.

Det er på tide å legge AD-stresset bak deg. Så glem følelsen av at du ikke har alt under kontroll. Og husk å ikke klandre deg selv. Vi er sikre på at du gjør en fantastisk jobb. Og hvis du noen gang skulle tvile, er vi her for deg. Du kan lene deg på www.atopiker.no for å få den informasjonen og de rådene du trenger, for det er ikke alltid du har svarene – men vi er her for å hjelpe. Husk at barnets lege kan ha stor betydning for dere begge. Legen er nøkkelen til behandling, håndtering og det store målet: å få kontroll over barnets AD på lang sikt.

Ta denne veiledningen med deg til de viktige avtalene og samtalene med barnet ditt.

Besøk www.atopiker.no for flere tips, råd og informasjon.



DETTE KLARER DU.