



RELACJA LEKARZ-RODZIC W KONTEKŚCIE DZIECKA CHOREGO NA AZS

Dobre relacje na linii rodzic-lekarz, to klucz do sukcesu w leczeniu dziecka dotkniętego atopią. O zaufaniu i zasadzie wzajemności opowiada nam praktyk-lekarz pediatra, dermatolog

dr Bartosz Pawlikowski

Atopowe zapalenie skóry to przewlekła dermataza zapalna z towarzyszącym uporczywym świądem. Jest jedną z najczęstszych chorób skóry i dotyczy 25 proc. dzieci i około 2-3 proc. dorosłych.

AZS jest coraz powszechniejszą chorobą. Niestety rodzice wciąż mają problem ze znalezieniem lekarza, który skutecznie poprowadzi leczenie ich dzieci. Dlatego właśnie rodzice często sięgają do wiedzy zawartej w internecie oraz szukają pomocy na forach, co może wręcz zaszkodzić ich dzieciom.

Czas, który upływa od momentu wysunięcia podejrzenia AZS do momentu konsultacji u specjalisty biegłego w temacie AZS, bywa przerażająco długi. Powoduje to rosnącą niechęć do lekarzy i frustrację rodziców.

Pojawiają się kolejne pytania, na które próbują sobie odpowiedzieć:

- Jak poradzić sobie z problemem wyboru lekarza?
- Gdzie szukać skutecznej pomocy?
- Czy warto korzystać ze źródeł internetowych?
- Czy wdrażać w życie porady rodziców wyopowiadających się na forach?

Pierwszym lekarzem, który rozpoznaje AZS jest często pediatra w POZ. Po autoedukacji w internecie rodzice wpadają zwykle w panikę i szukają specjalisty zajmującego się tą chorobą. Najlepsza jest rekomendacja innych rodziców chorego dziecka. Na forach często czytamy: „Znacie dobrego dermatologa lub alergologa w Łodzi lub okolicach?”. Potem już tylko krótka weryfikacja np. na portalu „Znany Lekarz” i mamy jasność sytuacji.

PODEJRZANE PLAMKI = AZS...?!

AZS jest obecnie tak modne, że dochodzi do nadrozpoznowalności tej choroby! Niemal wszystko, co pojawi się na skórze lekarz POZ ‘na wyrost’ rozpoznaje jako AZS. Pierwszym krokiem jest zatem potwierdzenie wstępnej diagnozy u zajmującego się problemem specjalisty. **Rodzice, którzy do mnie trafiają już z rozpoznaniem AZS, są przeważnie przerażeni.** Pediatra „na rejonie” rozpoznał chorobę i udzielił kilku lakonicznych informacji, resztę przeczytali w internecie. Po konsultacji okazuje się czasem, że jest to łojotokowe zapalenie skóry. Choroba krótkotrwała i wyleczalna – bywa i tak.

Zanim wpadniesz w panikę upewnij się co do diagnozy.

ZAUFANIE CZYLI RELACJA

Lekarz, którego wybierzesz, powinien posiadać nie tylko wiedzę, umiejętności i doświadczenie w leczeniu AZS.

To oczywiście jest ważne, ale równie ważne jest to, abyście mu zaufali. Bez zaufania nie ma skutecznego leczenia AZS. Podczas pierwszych wizyt konsultacyjnych zawsze staram się budować relację z rodzicami opartą właśnie na zaufaniu i zrozumieniu. Więcej czasu zajmuje mi słuchanie niż mówienie, stąd też pierwsze konsultacje są najdłuższe. Jeśli odniesiecie wrażenie, że lekarz niechętnie słucha i w przekazywaniu informacji o chorobie i leczeniu jest zniecierpliwiony, to choćby miał najlepszą wiedzę i wyniki w leczeniu powinniście się zastanowić, czy takie podejście jest dla was do zaakceptowania. Cierpliwość i umiejętność otwartej rozmowy ze strony lekarza nie będzie was ograniczać, ułatwi wam swobodne zadawanie pytań i systematyzowanie wiedzy, która (przede wszystkim na początku walki z AZS) jest zwykle chaotyczna.

PRZESZŁOŚĆ, TERAŹNIEJSZOŚĆ I PRZYSZŁOŚĆ

Dobry specjalista jest zawsze żywo zainteresowany całym przebiegiem choroby do momentu obecnej konsultacji. To lekarz powinien wam zadawać pytania i prosić o dotychczasową dokumentację leczenia, stosowane terapie i przebieg choroby. I tu pojawia się pierwszy obowiązek rodzica niezbędny we właściwym zaplanowaniu diagnostyki i leczenia – **powinniście się przygotować do konsultacji jak do egzaminu!** Często rodzice pytani przeze mnie o leki stosowane u dziecka oraz ich wpływ na nasilenie objawów nie potrafią składować odpowiedzi na pytania. Biorę to na karb stresu i zagubienia. **Najlepiej, jeszcze w domu, wynotować wszystkie leki doustne i miejscowe oraz przygotować dokumentację szpitalną (jeśli taka jest).**

Mówią, że najmądrzejszy jest ten lekarz, który widzi pacjenta jako ostatni. Korzystanie z wiedzy dotyczącej wcześniejszych metod leczenia oraz diagnostyki jest niezwykle istotne. Dzięki temu lekarz jest w stanie uniknąć powielania leków, które kompletnie się nie sprawdziły i badań już wykonanych, których nie trzeba powtarzać – to wiedza bezcenna, dająca nadzieję na skuteczną terapię.

PARTNERSKA WSPÓŁPRACA

Opieka nad waszym chorym dzieckiem powinna polegać na ścisłej, partnerskiej współpracy z lekarzem. Zawsze pytam rodziców o ich obserwacje dotyczące dotychczasowego leczenia. Choćbym wymyślił najlepszy według mnie plan leczenia, obserwacje rodziców o jego niskiej skuteczności zawsze skłaniają mnie do jego zmiany. Nie ma dwojga ▶

BEZ ZAUFANIA NIE MA SKUTECZNEGO LECZENIA AZS.

- ▷ tak samo leczonych dzieci. Tylko baczna obserwacja stanu klinicznego dziecka i w s p ó l n a weryfikacja metod leczenia pozwala na skuteczne opanowanie objawów.

PLANOWANIE LECZENIA

Leczenie dziecka z AZS wymaga nie tylko kreatywności, ale też umiejętności indywidualnego dobierania leków. W praktyce często muszą stosować połączenia różnych preparatów farmakologicznych, biorąc pod uwagę nie tylko stan kliniczny dziecka, ale wątpliwości rodziców. Tu pojawia się kolejny obowiązek rodziców - jeśli masz jakieś wątpliwości dotyczące leczenia, zgłaszaj je podczas konsultacji lub później, np. telefonicznie. Samodzielne manipulacje w programie terapeutycznym lub odstawienie leków 'na własną rękę', bez wiedzy lekarza, prowadzą do niepowodzenia w leczeniu i szkodzą dziecku. Pracując z rodzicami dzieci z AZS do znużenia powtarzam, że zawsze mogą zapytać w czasie wizyty lub zadzwonić, by rozwiązać swoje wątpliwości. Dobry lekarz da wam taką możliwość i nie będzie nigdy ograniczał kontaktu, ani bagatelizował waszych problemów.

WĄSKI SPECJALISTA CZY HOLISTYK?

To nie musi się wykluczać. Po prostu lekarz specjalizujący się w AZS musi myśleć wielotorowo. Dobry specjalista od AZS nie tylko zaplanuje terapię lekową i diagnostykę, ale też doradzi w innych dziedzinach życia: zakresie pielęgnacji skóry, diety, tego jak rozmawiać o chorobie w szkole czy przedszkolu, jak opracować prezentację dla rówieśników i z kim jeszcze warto o problemie porozmawiać, doradzi nam kierunek wyjazdu wakacyjnego, rozwieje wątpliwości nt. częstotliwości kąpieli i temperatury oraz wilgotności powietrza etc. Zawsze to podkreślam, ponieważ jest to choroba wieloczynnikowa o złożonej patogenezie: leczenie AZS wymaga od lekarza i rodziców szerokiego spojrzenia i wrażliwości w obserwacji dziecka po to, by umiejętnie eliminować czynniki drażniące i nie ograniczać przesadnie jego codziennego życia.

Musimy zrobić wszystko, co w naszej mocy, aby dziecko mogło się swobodnie rozwijać i miało dobre relacje z otoczeniem, tj. nie czuło się wycofane, ani gorsze z powodu swojej choroby. Poczucie własnej wartości i umiejętność radzenia sobie z trudnościami, to najlepsze, w co możemy je wyposażać na przyszłość. W dłuższej perspektywie przełoży się to na skuteczność leczenia.

TELEFON DO PRZYJACIELA

Współpraca lekarzy różnych specjalności to niekiedy konieczność. Alergolog, dermatolog, gastroenterolog, pediatra to 'kumple' w opiece na dzieckiem z AZS. Często rodzice rotacyjnie odwiedzają tych specjalistów, szczególnie, gdy AZS ma ciężki przebieg lub pacjent nie reaguje prawidłowo na leczenie.

STERYDO I CYKLOFOBIA

W leczeniu AZS stosowane są różne schematy terapeutyczne. Niektóre z nich wymagają zastosowania kortykosteroidów lub cyklosporyny. Pomimo wnikliwej diagnostyki, zastosowania klasycznego leczenia przeciwhistaminowego oraz innych metod niekonwencjonalnych, w mojej praktyce

**SAMODZIELNE MANIPULACJE
W PROGRAMIE TERAPEUTYCZNYM
LUB ODSZTAWIENIE LEKÓW 'NA
WŁASNĄ RĘKĘ', BEZ WIEDZY LEKARZA,
PROWADZĄ DO NIEPOWODZENIA
W LECZENIU I SZKODZĄ DZIECKU.**

zdarza się konieczność zastosowania krótkotrwałej terapii kortykosteroidami miejscowymi lub cyklosporyną. Budzi to u rodziców strach i niechęć, prowadzące w konsekwencji do negacji takiej terapii. Lecząc „cudze” dzieci myślę o nich, jak o swoich. Słyszając od rodziców, jak muszą pilnować swoich pociech w nocy, by się nie drapały, patrzeć na sączące

zmiany na skórze lub słyszając, że ich dzieci są brzydkie - kraje mi się serce. Zawsze szukam rozwiązania skutecznego i jednocześnie bezpiecznego, by opanować objawy choroby i później powoli wycofać się z agresywnego leczenia. Współpraca rodziców z lekarzem, to wzajemne zaufanie i wiara, że lekarz wie, co robi.

LEKARZ DORADCA

Korzystając z wiedzy lekarza możecie oczekiwać nie tylko planu dalszej diagnostyki i leczenia, ale też porad dotyczących życia codziennego. Rodzice dzieci chorych na AZS cierpią razem z nimi, często choruje cała rodzina. Bywa, że dziecko jest z powodu AZS szykanowane w przedszkolu lub szkole. Mądry lekarz doradzi jak poradzić sobie z towarzyszącym chorobie problemem, wrażliwy wysłucha żalu i pocieszy.

DR GOOGLE CZY DR KOWALSKI?

Internet to istna kopalnia wiedzy. Są tu zarówno dobre, jak i złe rady. Zawsze z uznaniem traktuję rodziców, którzy dobrze opanowali temat choroby na podstawie danych z internetu. To dla mnie partnerzy do rozmowy. Niektóre informacje muszą oczywiście dementować, ale i tak lepiej prowadzi się rozmowę z wyedukowanym opiekunem ▷



- ▷ **chorego dziecka, niż z osobą zupełnie nieorientowaną w temacie.** Jeśli zatem lekarz zbywa Twoje pytania po tym jak usłyszysz, że coś wiesz z internetu warto zastanowić się, czy starczy mu cierpliwości na wyjaśnienie innych wątpliwości, których będzie jeszcze bez liku.

TATA, MARCINA POWIEDZIAŁ, ŻE...

Porady innych rodziców wypowiadających się na forach dla dzieci z AZS są często bardzo trafne. Innym razem czytam ogromne głupoty. W czasie konsultacji rodzice często pytają mnie czy to prawda, że... bo ktoś mi doradził, żeby... Każdą dobrą radę trzeba zweryfikować zanim wdroży się ją w życie własnego dziecka, dlatego zgłoś swoje wątpliwości lekarzowi prowadzącemu podczas wizyty lub zapytaj przez telefon. Osobiście zawsze daję taką możliwość rodzicom moich małych pacjentów. Nie dalej jak kilka dni temu zaniepokojona mama zadzwoniła do mnie z pytaniem, czy dawka przepisane leku jest prawidłowa, a ja rzeczowo odpowiedziałem

jej na pytanie, czym udało mi się ją uspokoić. Szczerze odradzam samowolną manipulację w terapii, szczególnie lekowej pod wpływem internetowych podpowiedzi. To mocno utrudnia leczenie i obserwację postępów, a także nadwyręża zaufanie lekarza (tak, tak kochani rodzice – to działa w obie strony).

LEKARZ TEŻ CZŁOWIEK

W kontakcie z rodzicami chorych na AZS, i nie tylko dzieci, staram się być ludzki, otwarty. Nie raz przekonałem się jak wielkie to ma znaczenie dla prawidłowej diagnostyki i skutecznego leczenia. **Bywa, że swobodna rozmowa w przyjacielskim tonie naprowadza mnie na możliwe przyczyny złego stanu skóry pacjenta.** Jednocześnie łatwo jestem w stanie ustalić, czy rodzice przestrzegają zaleceń, o które ich prosiłem. Jeśli mi ufają, to odstępstwa od terapii zdarzają się rzadko. Taka postawa pomaga mi więc leczyć i ułatwia komunikację, która z uwagi na charakter AZS, trwa przecież przez wiele lat. ■



DR BARTOSZ PAWLIKOWSKI - autor tekstu, na co dzień prowadzi praktykę z zakresu pediatrii oraz dermatologii dziecięcej w Klinice Medevac, w Łodzi. Dr Pawlikowski specjalizuje się w leczeniu AZS u małych pacjentów i jednocześnie jest bardzo aktywnym Członkiem Rady Naukowej Polskiego Towarzystwa Chorób Atopowych