



Kalina Gierblińska, 2020-03-27 08:42

Telegram pacjencki - pacjenci z chorobami przewlekłymi



FOT. KRZYSZTOF KOCH / AGENCJA GAZETA

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem drugiego telegramu jest Urszula Jaworska, prezes Fundacji im. Urszuli Jaworskiej.

Ula, jak z Twojej perspektywy wyjątkowa sytuacja związana z koronawirusem wpływa na nastroje i potrzeby pacjentów przewlekle chorych?

Urszula Jaworska: Póki co nie zauważyłam paniki wśród pacjentów, co pokazuje że potrafimy zachować zimną krew. Jednak nie da się ukryć, że nie wszystko działa bez zarzutu. Najbliższym mi przykładem jest moja córka (chorująca na stwardnienie rozsiane przyp. red.). Na czas epidemii przebywa poza Warszawą, nie może odebrać leków. W szpitalu lekarze nie są przygotowani do tego, żeby np. wysłać leki kurierem do pacjenta, na jego koszt. Jeśli taka osoba nie może odebrać leków, musi znaleźć osobę, którą do tego upoważni i która będzie mogła to zrobić. Obserwuję pojedyncze głosy pacjentów, które dotyczą odwołanych wizyt, rezonansów czy badań diagnostycznych. To są takie dylematy, które pogłębiają to co do tej pory z perspektywy pacjentów nie było dobrze dopracowane, czyli dostęp do kontynuowania opieki nad pacjentem przewlekle chorym z różnych perspektyw - szpitala, pacjenta, rodziny chorego. Dziś żadna z tych stron nie ma w tej szczególnej sytuacji pewnego rozwiązania. Na miejscu takiego pacjenta pewnie byłabym bardzo zdenerwowana. Uważam, że szpitale powinny mieć opracowany system na to, co zrobić kiedy pacjent z różnych powodów nie może odebrać leków. Szczególną uwagę chciałabym zwrócić na pacjentów z chorobami neurologicznymi, którzy wymagają regularnej rehabilitacji, żeby utrzymać chorobę w ryzach. Te wizyty są odkładane. Wyjście z tego, co w tej chwili się pogłębia będzie wymagało większych nakładów i większej pracy.

Można powiedzieć, że dziś najbardziej narażone jest bezpieczeństwo pacjentów.

U.J: Tak. W ramach utrzymania tego bezpieczeństwa starają się izolować od świata, ale nie zawsze jest to możliwe. Pacjenci z chorobami przewlekłymi, którzy mają pracę są w jakiś sposób wyróżnieni, bo nie każdy chce taką osobę zatrudnić. Pojawiające się teraz parcie na to, żeby tej pracy nie stracić, zwłaszcza kiedy eksperci mówią o prawdopodobnej fali bezrobocia, jest jak zaciskająca się na szyi pętla. Ci pacjenci stoją przed bardzo trudnym wyborem. Mam nadzieję, że po tym wszystkim nie zostaną sami.

Jak wygląda aktywność Twojej fundacji w stanie epidemii?

U.J: Już drugi tydzień wszyscy pracujemy zdalnie, do odwołania. Mamy w pogotowiu dwa granty, które na szczęście nie wymagają obecności w biurze, ta będzie konieczna tylko przy rozpoczęciu każdego z tych projektów. Jak wszystko wróci do normy mamy zamiar zorganizować szkolenie dotyczące koordynowanej opieki w SM i pilotażu, który lada moment ruszy w ośrodkach. Myślę, że trzeba możliwie szybko zebrać od pacjentów informacje o tym, na jakie teraz trafiają największe bariery na swojej ścieżce leczenia i próbować je rozwiązać, może nie systemowo, ale poprzez działanie organizacji pozarządowych, które w tym okresie, mogą się założyć, nie mają pomysłu na działalność. Bardzo dobrą inicjatywą jest uruchomiona przez Rzecznika Praw Pacjenta Telefoniczna Informacja Pacjenta, z której mogą skorzystać pacjenci onkologiczni.

Jak Twoim zdaniem zmieni się system ochrony zdrowia w Polsce po epidemii?

U.J: Myślę, że dużo się zmieni z perspektywy społeczeństwa, że wzrośnie szacunek do pracowników medycznych. Mam nadzieję, że po tej sytuacji organizacje pacjenckie i ich siła zostanie zauważona i wykorzystana na partnerskich zasadach w realizacji projektów, które na pewno będą teraz bardziej potrzebne niż zwykle. System ochrony zdrowia powinien być zdecydowanie lepiej dofinansowany. To, co teraz się nam wszystkim przytrafiło mam nadzieję, że będziemy brali bardziej na poważnie profilaktykę i to wszystko, co pomaga nam dbać o siebie i bliskich. Ale ci, którzy dzisiaj gromadnie spacerują, nie zważając na zakazy, chyba nigdy się już nie zresocjalizują. Natomiast chciałabym zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt, który wyłonił się dzięki zaistniałej sytuacji. Kiedy Polacy zaczęli wracać z zagranicy do Polski, byli kierowani na przymusową kwarantannę. Co z osobami, które z różnych powodów nie mogły jej odbyć w domach? Powinniśmy być przygotowani na przyszłość i mieć takie miejsca przeznaczone wyłącznie do kwarantanny.

Chciałabym poprosić Cię o komentarz do wydanego projektu ustawy na czas epidemii w kontekście „zawieszenia” list refundacyjnych. Co to oznacza dla pacjentów?

U.J.: Niestety, nie ma wytaczającej j wiedzy na ten temat, wiem, że wielu pacjentów czekało na nowe leki, niestety, są to niezależne decyzje wynikające z obecnej sytuacji.

Jaką masz telegraficzną wiadomość dla pacjentów na ten czas?

U.J: Przede wszystkim nie panikować i żeby w spokojny i rozsądny sposób do wszystkiego podchodzić. Jeśli możemy, stosujemy się do wszystkich zaleceń, zwłaszcza dotyczących izolacji.