

✘ Kalina Gierblińska, 2020-04-20 12:21

Telegram pacjentki:

Życie w horrorze niewiedzy



O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem jedenastego telegramu jest Katarzyna Lisowska, liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni i przedstawicielka Grupy Wsparcia Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne.

Jakim doświadczeniem jest epidemia koronawirusa dla pacjentów przewlekle chorych?

Katarzyna Lisowska: Pacjenci doświadczają teraz przejścia ze skrajności w skrajność. Z jednej strony docierają do nas głosy mówiące o cudownym podejściu lekarzy do pacjentów w obecnej sytuacji, a z drugiej strony nie brakuje zgłoszeń, w których pacjenci proszą nas o pomoc, ponieważ są pozostawieni sami sobie, w niewiedzy i stresie. Okazuje się, że pacjenci nie wiedzą gdzie mają się udać, kiedy ich przychodnie przyszpitalne są nieczynne. Zgłaszane są nam duże problemy w dodzwonieniu się do przychodni, by dowiedzieć się czy np. zaplanowana wizyta się odbędzie. Pacjent, który jest w programie lekowym i boi się o kontynuację terapii, nie wie jak ma się zachować i prosi nas o jakieś wytyczne. My możemy wskazać tylko te, które wydał minister Maciej Miłkowski i Narodowy Fundusz Zdrowia. Jednak nie wszyscy lekarze chcą ich przestrzegać, więc zdarzają się rozmowy, w których pacjenci słyszą od lekarzy, że nikt nie będzie im teraz nic nakazywał, ponieważ... i tu padają różne „uzasadnienia”. Pacjent ich nie rozumie, bo te wyjaśnienia podane są niezrozumiałym językiem. Poza tym, gdy pacjent próbuje o coś dopytać lekarza, to lekarz zaczyna się denerwować, irytować, mówi pacjentowi, że przeszkadza mu w pracy, że personel medyczny ma inne zadania na głowie. I właśnie to są momenty, w których ten zrezygnowany, porzucony pacjent czuje się bezradny.

Co im wówczas Pani odpowiada?

K.L: Proszę ich o ponowny kontakt ze szpitalem, o to by zapytali czy mogą porozmawiać przez telefon z lekarzem, czy możliwa jest teleporada, czy konieczne jest by przyjechali do placówki osobiście, czy mogą zrobić badania poza ośrodkiem i wysłać wyniki mailowo do przychodni przyszpitalnej, czy ktoś z rodziny może odebrać lek. Sami też piszemy do szpitali z prośbą o wyjaśnienia takiego postępowania. Teraz najważniejsze jest znalezienie bezpiecznej ścieżki postępowania z pacjentami przewlekle chorymi, będącymi w grupie ryzyka jeśli chodzi o zakażenie koronawirusem. Z moich obserwacji wynika, że pacjenci czują się jak w pułapce. Jeśli nie przyjadą po lek, boją się że go w ogóle nie dostaną, dlatego doszło do takiego zdarzenia, kiedy pacjent, który dostał gorączki, wziął panadol, pojechał do przychodni i nie powiedział lekarzom o tym, jak się czuje, a okazało się że był zakażony wirusem.

Co mogłoby być rozwiązaniem w tej sytuacji? Dostarczanie leków kurierem do pacjentów?

K.L: Trzeba byłoby zadać wówczas pytanie o bezpieczeństwo takich dostaw. My mamy pacjentów, którzy po leki muszą jeździć nawet 500 kilometrów do szpitala. Jakie dla nich jest rozwiązanie w czasie epidemii? Może dobrze byłoby, gdyby ten lek trafił do jakiejś przychodni rejonowej bliżej domu pacjenta? Niektóre szpitale niestety każą pacjentom przyjeżdżać po odbiór leku, ostatnio miałam taki przykład pacjentki z Konina, która gdy dojechała do stołecznego szpitala, doświadczyła pewnej niemocy służby zdrowia w związku z epidemią, począwszy od wypełnienia ankiety, którą podała jej pielęgniarka bez rękawiczek i maseczki, skończywszy na braku respektowania środków ostrożności, takich jak zachowanie odległości między pacjentami na wąskim korytarzu przed gabinetem. To była pacjentka stabilna, bez wahań w morfologii i nie rozumiem dlaczego w jej przypadku nie można

posłużyć się komunikacją on-line i dlaczego lekarz nie mógłby wystąpić jej tego leku. Nie rozumiem też postawy lekarza, który straszył ją, że nie może wydać jej leku na dłuższy okres, bo leku może zabraknąć. Skonfrontowałam to u firm farmaceutycznych, które powiedziały wprost, że to nieprawda, że polscy pacjenci są pod tym względem zabezpieczeni.

Ale chyba do takiej rzeczywistości będziemy musieli się raczej przyzwyczajać, niż liczyć na to, że za miesiąc wszystko wróci do normalności.

K.L: To jest nierealne, abyśmy my pacjenci mieli przywyknąć do takiego stanu rzeczy, bo po prostu zaczniemy umierać. I to nie z powodu koronawirusa. Jeśli tak ma wyglądać nowa rzeczywistość, to będzie to życie w horrorze niewiedzy.

Reprezentuje Pani Grupę Wsparcia dla Chorych na Nowotwory Mieloproliferacyjne i to jest grupa, w której mamy kilka różnych nowotworów rzadkich krwi i chorób rozrostowych szpiku. Czy pacjenci z tej grupy mierzą się w tym czasie z jakimiś szczególnymi wyzwaniami?

K.L: Jeśli pyta pani o nowotwory mieloproliferacyjne, to tu pojawia się dodatkowy problem w czasie epidemii. Brak wiedzy lekarzy POZ na temat tej grupy chorób. Pacjent, aby dostać zwolnienie musi skierować się do POZ, a tam lekarz mówi, że go nie wystawi, bo nie wie co to za jednostka chorobowa. Cały proces leczenia odbywa się w przychodni przyszpitalnej, więc lekarz POZ nie ma doświadczenia w tej dziedzinie. W zeszłym roku wydaliśmy ulotki dla lekarzy właśnie o tej grupie chorób. Wysyłamy je naszym pacjentom, którzy zabierają je z sobą na wizyty do POZ. I co ważne, to nie są choroby ludzi starszych. To bardzo często są nowotwory ludzi młodych, które długo są nierozpoznawalne.

A co z pacjentami z małopłytkowością? W tym przypadku i dzieci i dorośli chorują...

K.L: Tu najczęściej pojawiają się w tym okresie problemy z pacjentami nowo zdiagnozowanymi. Oni w ogóle nie mają w tej chwili dostępu do lekarza, ponieważ wizyty nowych pacjentów są wstrzymane. Aby móc zaordynować pacjentowi z małopłytkowością właściwe leczenie, chory musi zrobić serię specjalistycznych badań i nie chodzi tu tylko o morfologię. W małopłytkowości brakuje wielu jeszcze leków, by mówić o zabezpieczeniu potrzeb młodych pacjentów. Przed wybuchem epidemii prowadziliśmy wstępne rozmowy z ministrem Miłkowskim o refundacji nowoczesnych leków, ale te rozmowy automatycznie zostały przerwane.

Problem też jest z dziećmi. Ich rodzice bardzo się denerwują, kiedy nie ma możliwości by lekarz zbadał dziecko. Teleporada tu nie wystarcza. Pacjenci, którzy biorą sterydy też mają wiele pytań i wątpliwości, które próbujemy między sobą rozwikłać, ale to nie to samo, co usłyszeć wskazanie od samego lekarza.

Co chciałaby Pani przekazać pacjentom z małopłytkowością w tym trudnym czasie?

K.L: Zachęciłabym ich do tego, by tak łatwo nie odpuszczali i szukali informacji i kontaktu z lekarzem, by próbowali rozmawiać o nowych lekach, które są dostępne, a o których lekarz z jakichś powodów nie wspomina.

Link dla pacjentów do grupy na Facebook'u: <https://www.facebook.com/Hematoonkologiczni>