

✘ Kalina Gierblińska, 2020-04-24 10:05

Telegram pacjencki:

# Trzeba znaleźć bezpieczną ścieżkę

✘

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem trzynastego telegramu jest Stanisław Maćkowiak, prezes Federacji Pacjentów Polskich, zrzeszających 106 organizacji (98 stowarzyszeń członkowskich i 8 fundacji), które działają na rzecz pacjentów w wielu obszarach chorobowych.

## Co dziś dla pacjentów jest największym problemem ?

**Stanisław Maćkowiak:** Pacjenci czują się w czasie epidemii jak w pułapce. Doświadczają teraz skrajnych emocji. Z jednej strony docierają do nas opinie o wzorowym wręcz podejściu lekarzy do pacjentów a z drugiej strony jest mnóstwo zgłoszeń z prośbami o pomoc ponieważ system pozostawia ich samych sobie, w zagubieniu i ogromnym stresie. Dziś właściwie podstawową i bezpieczną formą kontaktu pacjenta z lekarzem jest porada telefoniczna. A taki sposób wprowadza też wiele ograniczeń. Często pacjenci spotykają się z irytacją po drugiej stronie słuchawki i brakiem konkretnych odpowiedzi. Do tego dochodzi brak aktualnej wiedzy związanej z możliwością udzielania w tym czasie świadczeń. Przykładowo pacjenci, którzy są w programach lekowych mają dziś bardzo trudną sytuację. Problemem jest odwoływanie wizyt z powodu epidemii, dostajemy od pacjentów informacje o brakach niektórych leków jak np.: w reumatologii czy nieswoistym zapaleniu jelit. Kłopotliwa jest sama dystrybucja leków, ponieważ wielu pacjentów nie może, bądź nie decyduje się odebrać ich osobiście ze szpitala. Kolejnym problemem jest konieczność wykonywania badań kontrolnych, np. rezonansu w ramach programów lekowych, aby móc kontynuować leczenie. Jeśli badania są odwoływane, to powstaje patowa sytuacja. Pacjenci nie wiedzą co zrobić i odczuwają coraz większy strach. Myślę, że konieczna byłaby tu pomoc psychologiczna udzielana pacjentom bezpośrednio telefonicznie. Trzeba znaleźć konkretną, bezpieczną ścieżkę postępowania dla przewlekle chorych pacjentów. W końcu to oni są w grupie podwyższonego ryzyka zakażeniem koronawirusem.

Przy realizacji programów lekowych, np. dotyczących pacjentów z chorobami rzadkimi, i chemioterapii, są zalecenia wydane przez Ministra Zdrowia dla podmiotów leczniczych, które powinno wiele wyżej wymienionych problemów eliminować, ale to są tylko zalecenia, a nie obligatoryjne przepisy które wyznaczają jednoznaczne działanie. Czasem brak ich realizacji nie wynika ze złej woli, ale braku możliwości czy wiedzy samych podmiotów leczniczych na temat tych zaleceń. A poza tym, na równoległym torze pojawia się problem strachu, który sprawia że wielu pacjentów przerywa kuracje bądź nie stosuje się do zaleceń lekarzy z obawy przed zakażeniem koronawirusem.

## To chyba w takim razie zaczyna być pętla strachu...?

**S.M:** Tak. Pacjent odczuwa strach z powodu choroby przewlekłej, a teraz strach przed wirusem. Jeden lęk nakłada się na drugi i ważniejszy teraz w niektórych przypadkach staje się ten „nowszy”. Dlatego tak ważne jest, by docierać do pacjentów z informacją i pomocą psychologiczną, by nie dochodziło do nieodpowiedzialnych decyzji. Ważne też, żeby zauważyć w tej sytuacji zaangażowanie organizacji pacjenckich, którzy sięgając po swoje doświadczenie pomagają odnaleźć się w tej trudnej sytuacji.

## Jakie według Pana mogą się pojawić pierwsze problemy w systemie ochrony zdrowia po zakończeniu epidemii?

**S.M:** Te problemy, które były przed epidemią, nie znikną też po epidemii. Jest kilka najważniejszych: zbyt mała ilość kadr medycznych, problem dostępności do świadczeń, informatyzacja, komunikacja pacjent lekarz i finansowanie. Jest tylko teraz większa nadzieja, że decydenci na przykładzie epidemii zauważą, że to nie są problemy marginalne i że rzeczywiście ochrona zdrowia stanie się priorytetem państwa.

Wszystkie przełożone wizyty, badania, zabiegi trzeba będzie jak najszybciej po epidemii zrealizować.

### **Grozi nam „zator” w systemie?**

**S.M:** Ten „zator” to rzecz stała w naszym systemie, więc niewiele rzeczywistość zmieni się pod tym względem. Ani nie przybędzie nagle ośrodków, ani lekarzy, więc można powiedzieć że będziemy w takiej samej mizerii jaką mamy. A proszę też pamiętać, że lekarze, którzy teraz są tak mocno eksploatowani, zmęczeni, będą musieli w którymś momencie po prostu odpocząć...

### **Jakie działania Federacja Pacjentów Polskich proponuje pacjentom w czasie epidemii?**

**S.M:** Przede wszystkim dbamy o to, by pacjenci otrzymali odpowiednią, rzetelną informację na temat koronawirusa i tego, jak on wpływa na życie i bezpieczeństwo pacjentów. Staramy się być w stałym kontakcie z naszymi organizacjami członkowskimi i wspólnie docierać do pacjentów. Niestety ze względu na ograniczone finansowanie ze środków publicznych nasza działalność jest ograniczona. Jak skończy się epidemia, to wrócimy przede wszystkim do prac związanych z legislacją. Chcielibyśmy wypracować takie rozwiązania i rekomendacje, które w przyszłości pomogą zbudować dla pacjentów bezpieczną ścieżkę w nowej rzeczywistości.

### **Jaką ma Pan telegraficzną wiadomość dla pacjentów w tym czasie?**

**S.M:** Przeżyliśmy dużo, a to co mamy dzisiaj też przeżyjemy. Na pewno to nas nie złamie, a może jedynie wzmocnić. Jesteśmy razem, będziemy się wspierać w tej sytuacji i na pewno doczekamy lepszego jutra. Życzę wszystkim dużo zdrowia, wytrwałości i nadziei.