

✖ Kalina Gierblińska, 2020-05-01 11:52

Telegram pacjencki:

Choroba Parkinsona w czasie epidemii



Fot.: Materiały prasowe Fundacji Parkinsona

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem czternastego telegramu jest Wojciech Machajek z Fundacji Parkinsona.

Jak pacjenci z chorobą Parkinsona radzą sobie w czasie epidemii koronawirusa?

Wojciech Machajek: Chorzy na Parkinsona już od diagnozy i wystawienia pierwszej recepty powinni się rehabilitować. I to nie raz w tygodniu, czy jak proponuje NFZ, dziesięć godzin raz na pół roku, tylko tak naprawdę trzy razy w tygodniu. Kiedy wprowadzono rządowe obostrzenia związane z epidemią, rehabilitacja przestała być możliwa, nawet ta prywatna. Fundacja Parkinsona organizowała od sześciu lat zajęcia dwa razy w tygodniu prowadzone przez fizjoterapeutów i to się cieszyło dużym powodzeniem. Moja żona, która od jedenastu lat żyje z tą chorobą, praktycznie codziennie miała zajęcia fizjoterapeutyczne, w tym zajęcia z Thai-Chi. Od połowy marca to wszystko ustało. Z tego, co już wiemy, od 4 maja zajęcia terapeutyczne mają wrócić. Zobaczymy w jakiej to będzie formie i jak to będzie wyglądać pod względem bezpieczeństwa. To pierwsza poważna przeszkoda, z jaką spotkali się w czasie epidemii pacjenci z Parkinsonem. Niestety nie jedyna. Kolejną jest problem z dostępnością do refundowanych leków. Związane jest to z tym, że wstrzymano dostawy z chińskich fabryk, gdzie produkowane są składniki do leków, ponadto popularna amerykańska firma wycofała jeden z leków z rynku i trzeba było go innym zastąpić. Co poza tym? W zaawansowanej postaci Parkinsona mamy trzy metody leczenia: głęboką stymulację mózgu, czyli DBS, od trzech lat jest stosowana metoda infuzyjna, czyli system duodopa i apomorfinę, lek podawany za pomocą pompy podskórnie, podobnie jak u cukrzyków. W jednym i drugim wypadku pompy podają odpowiednią dawkę leku przez dwanaście godzin. Pacjenci, którzy zostali zakwalifikowani do tej metody, mają ją wstrzymaną. W tej chwili m.in. szpital w Prokocimiu, jeden z największych, który miał wprowadzać to leczenie, jest teraz przekształcony w szpital zakaźny i nie ma w nim miejsca dla pacjentów z Parkinsonem.

A co z wizytami kontrolnymi dla pacjentów?

W.M: Niestety są odwołane. Dostajemy maile z opisem różnych objawów od potencjalnych chorych z pytaniem czy to jest ta choroba, bo nie mogą dostać się do specjalistów. Fundacja oczywiście nie stawia diagnoz, bo nie jesteśmy lekarzami, ale ułatwiamy pacjentom kontakt z nimi. Pytamy ludzi z jakiego są regionu Polski i wskazujemy im specjalistów, którym ufamy. Wiemy też, że odbywają się wizyty z użyciem video-konferencji, podczas których neurolog może ocenić jak np. pacjent się porusza. Bogu dzięki, że mamy e-receptę, bo gdyby ich dziś nie było, to powiem szczerze, że nie wyobrażam sobie, jak w czasie pandemii można byłoby dostawać leki.

Jak konieczność pozostawania w domu wpływa na pacjentów?

W.M: Zawsze powtarzam, że Parkinson to jest chorobą ciała i duszy. Jak wiemy, od profesora Konrada Rejdaka, pacjenci z chorobami neurologicznymi powinni szczególnie uważać na siebie w czasie epidemii i ograniczać sytuacje, w których można być narażonym na ekspozycję wirusa. Jesteśmy więc w domu już półtora miesiąca i jak sama pani wie, czasami w tym domu są warunki do tego, by w nim pozostać, a czasami nie ma. To nie zawsze dobrze służy pacjentom, którzy tak, jak chorzy na Parkinsona, są też obciążeni psychicznie. Pojawiają się często u nich depresje. A w tym wszystkim

najtrudniejsze i dla zdrowych i dla chorych jest to, że ciężko powiedzieć kiedy skończy się ten czas „zawieszenia”. Żyjemy z dnia na dzień. I każdy wygląda prawie tak samo. W tej chwili zaczynają być podejmowane decyzje o odmrażaniu gospodarki, gdzie w tle mamy walkę polityczną o wybory. Obawiam się tego, co będzie po zdjęciu wszystkich blokad: jak będą sobie radziły szpitale z powrotem do „normalności” i czy rządzący docenią lekarzy i rolę służby zdrowia, która wymaga znaczącego dofinansowania. To już teraz buduje pewną frustrację i oczekiwanie.

Czego jeszcze obawia się Pan po zakończeniu epidemii?

W.M: Chorobę Parkinsona diagnozuje się najczęściej w takim momencie życia, kiedy pacjent doświadcza silnego stresu. Obawiam się, że po wyjściu z pandemii, rzeczywistość będzie inaczej wyglądała. Jak? Tego jeszcze nie wiemy, ale już widzimy co się dzieje chociażby na rynku pracy. Boję się, że po epidemii zaczną być częściej diagnozowane choroby mózgu, ale też onkologiczne i kardiologiczne. Ten stres gdzieś będzie musiał znaleźć swoje „ujście”. Boję się też konsekwencji hejtu, okazywanego przez niektórych ludzi lekarzom walczącym na pierwszej linii frontu w czasie tej epidemii. Takie zachowania mogą zniechęcić młodych ludzi do tego zawodu, a przecież dziś mamy niedobór kadr. Martwi mnie też to, co wydarzy się na jesieni. Nie wiemy czy nie będzie drugiej fali wirusa, czy nie wróci on w zmutowanej formie. Jeśli nie zaczniemy brać na poważnie tych problemów, które się uwidoczniły w czasie epidemii, to jeszcze nie raz się przykro zdziwimy.

Na jakie czeka pan systemowe zmiany w dziedzinie leczenia choroby Parkinsona?

W.M: Rok temu złożyliśmy do ministerstwa zdrowia pilot koordynowanej opieki nad chorymi z chorobą Parkinsona, który opracowany został we współpracy m.in. z prof. Sławkiem, prof. Koziarowskim, z farmakoekonomistami z Uczelni Łazarskiego i NFZ. I czeka ten dokument na podpis. Póki co, jest cisza. Z drugiej strony nie wierzę, żeby 100 tysięcy chorych w Polsce mogło mieć kompleksową opiekę. Neurologia powinna być trzecią, obok kardiologii i onkologii, priorytetową dziedziną w służbie zdrowia. To są miliony chorych, bo nie mówimy przecież tylko o pacjentach z Parkinsonem, tylko z każdą chorobą układu nerwowego. I nie można w tym obszarze zapominać też o opiekunach tych chorych.

Jakie są obecne działania Fundacji Parkinsona i jakie plany?

W.M: Fundacja jest moim głównym zajęciem od wielu lat. Tutaj nie ma nudy. W tej chwili robimy filmy edukacyjno-poradnikowe dla pacjentów, które umieszczamy w sieci, m.in. porady psychologa, ćwiczenie neurologopedyczne, profesor Sławek odpowiada na pytania chorych w kilku odcinkach... Moim marzeniem jest stworzenie ośrodka rehabilitacyjno-szkoleniowego, do którego przyjeżdżaliby chorzy z opiekunami i korzystali z rehabilitacji i mieliby dostęp do wiedzy, jak z tą chorobą postępować. Natomiast część szkoleniowa byłaby dla młodych lekarzy-neurologów, którzy mogliby bezpośrednio rozmawiać z chorymi i opiekunami, budować z nimi kontakt, poznawać ich problemy. Specjaliści dowiadywaliby się w takim ośrodku jak ważna jest dietetyka, rehabilitacja, jak postępować z pacjentami w depresji. W tej chwili opracowujemy plan ośrodka z lekarzami i architektami. Chcemy, żeby ten obiekt był ekologiczny i samowystarczalny. Myślimy o tym, aby ten ośrodek, który będzie na południu Polski, był też miejscem współpracy dla lekarzy i pacjentów ze Słowacji i Czech.

Jaki Pan ma telegraficzny przekaz dla pacjentów z Parkinsonem w czasie epidemii?

W.M: Dobrze byłoby, żeby chorzy nie rezygnowali ze spacerów (pamiętając o maseczce i dystansie społecznym), choćby pół godzinnych, aby nasycić się przyrodą i słońcem. Szczególne słowa otuchy należą się tym pacjentom, którzy zakwalifikowali się do wspomnianych nowoczesnych metod leczenia, którym pandemia to uniemożliwiła. Dla nich leki doustne prawie nie działają, a to co miało im poprawić jakość życia teraz jest dla nich niedostępne. Musimy mocno w to wierzyć, że to się niedługo skończy a ich stan zdrowia się poprawi. I wszystkich pacjentów i ich opiekunów zachęcam do kontaktu z Fundacją Parkinsona, można nas znaleźć na Facebook’u , a także do nas zadzwonić.