

✖ Kalina Gierblińska, 2020-05-04 09:02

Telegram pacjencki:

# Dobre wiadomości refundacyjne dla pacjentów onkologicznych

✖

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem piętnastego telegramu jest Krystyna Wechmann, prezes Federacji Stowarzyszeń „Amazonki” i prezes Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych.

## **Krysiu, jak czas epidemii wpływa na amazonki, na pacjentów przewlekle chorych i jakie stawia im wyzwania?**

**Krystyna Wechmann:** Na samym początku był wysoki poziom dezorientacji wśród pacjentów, mimo podawanych do wiadomości publicznej rekomendacji dla chorych onkologicznie jak postępować w czasie epidemii. Im dłużej trwa ten stan, tym bardziej się „oswajamy” z bieżącą sytuacją. To jest dla pacjentów trudne doświadczenie, które wymaga od nas znalezienia na nowo równowagi.

## **W jaki sposób wspieracie pacjentki z rakiem piersi i innych pacjentów onkologicznych?**

**K.W:** Stowarzyszenie Amazonek, które zrzesza ogólnie 26 tysięcy kobiet w kraju, dało w tym czasie pacjentkom wsparcie psycho-fizyczne. Dla nas najważniejsza jest rehabilitacja zarówno psychiczna, jak i fizyczna. Z rehabilitacją fizyczną mieliśmy, jak wiadomo, duży kłopot, ponieważ nie była w ogóle dostępna, co na szczęście już się zmienia. Jednak udało nam się w tym czasie zorganizować sobie rehabilitację zdalną, np. o automasażu. Ten początek epidemii wymusił na nas korzystanie z rozwiązań on-line. Starsze pacjentki, które do tej pory nie używały w taki sposób komputera czy Internetu, bardzo dobrze się w tym odnalazły. Cały czas mamy dyżury telefoniczne w wielu miastach prowadzone przez psychologów. Niestety nie udaje nam się, właśnie z powodu koronawirusa, spełnić naszej misji, która polegała do tej pory również na tym, że ochotniczki odwiedzały w szpitalach pacjentki będące krótko po zabiegu. Co tydzień mam narady telefoniczne z zarządem dotyczące tego, co możemy realizować z projektów które zostały podpisane na początku roku z PFRON-em, z samorządami i innymi podmiotami. Niestety przesuwamy terminy trekkingów górskich i póki co, optymistycznie patrzymy w kierunku drugiej połowy roku. Tyle mogę powiedzieć jako reprezentantka Amazonek, natomiast jako przedstawicielka Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych chciałabym podkreślić apel Koalicji, który wystosowaliśmy do pacjentów po tym, jak z różnych źródeł dowiedzieliśmy się, że pacjenci boją się chodzić do szpitali na badania czy zastanawiają się nad kontynuowaniem leczenia. Sama, jako pacjentka, sprawdziłam jak wygląda poziom bezpieczeństwa w jednym z poznańskich szpitali. Nie ma tam możliwości, by ktoś do niego wszedł nieskontrolowany. Badana jest na wejściu temperatura, trzeba wypełnić ankietę, wszyscy noszą maseczki i rękawiczki, na korytarzach pacjenci nie siedzą „krzeselko w krzeselko”. Zorganizowaliśmy też zbiórkę potrzebnych środków ochrony osobistej do szpitali, w których są diagnozowani pacjenci z koronawirusem. To czego żałuję, co mi się nie udało zrealizować w ramach działalności propacjenckiej i co dziś, w czasie epidemii bardzo by się sprawdziło, to wolontariat onkologiczny zakrojony na szeroką skalę, czyli np. pomoc dla chorych w dojazdach do szpitali na chemio i radioterapię.

**Wspomniałaś o apelu PKPO, skierowanym do pacjentów, by nie bali się kontynuować leczenia w szpitalach. W Stanach Zjednoczonych w czasie epidemii spadła liczba wykonywanych badań profilaktycznych o 70 procent. Czy u nas te statystyki mogą być podobne, zwłaszcza w zakresie profilaktyki raka piersi?**

**K.W:** Na pewno trzeba liczyć się ze spadkiem wykonywania takich badań. Niestety ta liczba osób, która się leczyła przed wybuchem epidemii, teraz ze strachu przed zakażeniem o połowę się zmniejszyła. Trzeba jednak zauważyć, że u nas ten problem trochę inaczej wygląda: w Polsce wciąż jest za niska zgłaszalność w screeningu. Badań przesiewowych powinno być co najmniej ok. 75 procent, a w Polsce nigdy nie przekroczono 50 procent. Myślę, że te kobiety które są bardziej świadome i bardziej o siebie dbają, będą zapisywać się na dalsze badania i epidemia ich przed tym nie powstrzyma, ale to nadal będzie nieliczna grupa.

**Myślisz, że wkrótce pacjenci usłyszą o jakichś dobrych wiadomościach, by przełamać te „pandemiczne” informacje?**

**K.W:** Cały czas jestem w kontakcie z ekspertami, z ministrem Maciejem Miłkowskim. Trzeba przyznać, że na początku epidemii informacja o odłożeniu majowej listy refundacyjnej zmroziła niektóre środowiska. Wiem, że jednak negocjacje się toczą, choć są one na pewno trudniejsze technicznie dla firm. Mimo trudnego okresu są też dobre wiadomości- są rozszerzenia w ośmiu programach lekowych, np. chemioterapii w raku płuca, o co zresztą wnioskowaliśmy. W raku piersi pojawi się trzecia możliwość leczenia- abemacyklidem, ale również możemy spodziewać się innowacyjnych leków w nowotworach jelita grubego, głowy i szyi czy długo oczekiwanego ponatinibu w hematologii. Poza tym, jak wiemy Komisja Europejska zatwierdziła pierwszą immunoterapię w potrójnym raku piersi, atezolizumab. Zanim dojdzie w Polsce do refundacji tego leku, trochę to potrwa, ale to już jest światełko w tunelu, ponieważ ten rak piersi nie miał do tej pory nowoczesnego leczenia. Z kolei od ministra Sławomira Gadomskiego wiemy, że zakończyło się opracowanie rozporządzenia w kompleksowym leczeniu jelita grubego i w hematologii, z tym że jeszcze nie jest to ogłoszone. Póki co, obostrzenia szpitalne wprowadzone przez sytuację epidemiczną na to nie pozwalają, ponieważ, tak jak już to widać po Breast Unitach, terminy diagnostyki, w tym okresie, są przesunięte.

**Przed jakimi wyzwaniami stanie nasz system ochrony zdrowia, kiedy skończy się epidemia?**

**K.W:** Myślę, że teraz nabieramy niezwykle ważnego doświadczenia, które przełoży się na sposób i jakość leczenia pacjentów onkologicznych. Teraz widać, jak ważny jest czas w ich leczeniu i wykrywaniu tych chorób. Pandemia już nasunęła pewne rozwiązania. Będziemy monitorować o zmiany w przeprowadzanych konkursach na wymianę akcelatorów, żeby umożliwić również nowy zakup tam gdzie jest taka potrzeba.

**Jaki jest Twój telegraficzny przekaz w czasie epidemii dla pacjentów przewlekle chorych?**

**K.W:** Dbajmy o optymizm i dobre myślenie! Stres i lęki nie są naszymi sprzymierzeńcami w chorobie onkologicznej. Dbajmy o jakość naszego życia, ale z przestrzeganiem wszelkich środków ostrożności. Eliminujmy swoje strachy, wspierajmy się, rozmawiajmy często z bliskimi, nawet jeśli tylko przez telefon. Zadbajmy o aktywność fizyczną, tak jak się da, bo to niezbędny element w profilaktyce i leczeniu. Pamiętajmy, że lęk najłatwiej jest pokonać, kiedy go z siebie wyrzucimy.

**Tylko, żeby go z siebie wyrzucić potrzebujemy przekonania o tym, że jest ważny i wart usłyszenia, zauważenia. To ma duży związek z poczuciem własnej wartości.**

**K.W:** To prawda, ale właśnie w czasie izolacji narzuconej przez epidemię mamy szansę to dla siebie zrobić. A przez dzielenie się lękiem, stajemy się sobie nawzajem bliżsi. To też jest ważna lekcja.