

✘ Kalina Gierblińska, 2020-05-08 15:55

Telegram pacjencki:

HCV w czasie epidemii koronawirusa

✘

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem szesnastego telegramu jest Sebastian Gawlik, koordynator projektów w Fundacji Urszuli Jaworskiej.

Sebastian, jak Twoim zdaniem epidemia wpłynęła na pacjentów przewlekle chorych?

Sebastian Gawlik: Przede wszystkim problemem jest sama wiedza o koronawirusie - im więcej pojawia się informacji, tym większa jest dezinformacja wśród pacjentów. Sam odczuwam mętlik w głowie, kiedy czytam wiadomości, które sobie przeczą albo poddają w wątpliwość dotychczasowe założenia. Dyżuruję na infolinii u Rzecznika Praw pacjenta i te sygnały, które dostaję od pacjentów potwierdzają to „zamieszanie”. Sporo osób nie bardzo rozumie zaleceń wydawanych przez ministra zdrowia, są one po prostu różnie interpretowane. Dla pacjentów, którzy obecnie mają utrudniony dostęp do leczenia, taka dodatkowa niepewność, co jest tym właściwym źródłem informacji, powoduje, że tracą uważność na siebie, swoje leczenie albo zwyczajnie się boją. To jak źle działająca nawigacja. Są jednak takie obszary chorobowe, jak np. cukrzyca, w których pacjenci są wyposażeni w systemy, które mogą ich zdalnie monitorować. Takie rozwiązania technologiczne sprawdzają się zwłaszcza w czasie epidemii. Jeśli chodzi zaś o pacjentów z wirusowym zapaleniem wątroby typu C, to tutaj sytuacja jest na tyle dobra na ten moment, że jeżeli pacjent już wszedł w cykl terapeutyczny, to mógł otrzymać komplet leków na całe leczenie, które trwa 2-3 miesiące. Natomiast kłopot mogą mieć ci pacjenci, którzy dopiero dowiedzieli się o swoim zakażeniu HCV i chcieliby rozpocząć leczenie, ponieważ są trudności z dostaniem się na badania, które kwalifikowałyby go do terapii lekowej. Do naszej fundacji nie wpłynęły informacje, które mogłyby wskazywać na jakieś alarmujące sytuacje, ale wiemy, że trudniej jest pacjentom, którzy do tej pory mieli dostęp do lekarza w pobliskiej placówce, która na czas epidemii została przekształcona na szpital jednoimienny.

Wspomniałeś o natłoku informacji o wirusie. Swego czasu mogliśmy przeczytać, że lekarze zaobserwowali pewne połączenie między chorobami wątroby a wirusem, np. u osób zakażonych SARS-CoV-2 występowały zaburzenia funkcji tego narządu. Czy coś więcej wiadomo na ten temat?

S.G: Śledzę na bieżąco doniesienia Europejskiego Stowarzyszenia Badań nad Wątrobą. Do tej pory nie zostały wydane przez stowarzyszenie żadne dodatkowe zalecenia dla pacjentów z chorobami wątroby w kontekście koronawirusa. Wiemy też, że cały czas jeszcze trwają badania nad tym czy pacjenci z HCV mogą należeć do grupy podwyższonego ryzyka i tego, jak mogą przechodzić zakażenie koronawirusem, aczkolwiek jeśli mówimy o pacjentach z marskością wątroby lub przeszczepioną wątrobą, to trzeba pamiętać, że jest to przypadek, w którym układ immunologiczny organizmu jest osłabiony i podatny na infekcje.

Naukowcy z Pekinu zrobili podsumowanie, z którego wynika, że u 11 procent pacjentów cięższy przebieg COVID-19 był związany z nieprawidłowym poziomem enzymów wątrobowych lub innymi powikłaniami wątrobowymi...

S.G: Te podwyższone wskaźniki nie zawsze występują przy HCV. W moim przypadku, kiedy byłem zakażony, to próby wątrobowe miałem w normie. Towarzyszyło mi przewlekłe zmęczenie i ból stawów.

Co możemy powiedzieć pacjentom nowo zdiagnozowanym z HCV lub tym, którzy

podejrzewają u siebie tę chorobę właśnie w obecnej sytuacji?

S.G: Przy HCV zakażenie jest praktycznie bezobjawowe. Objawy, które się pojawiają występują może u 20 procent chorych i są tak niecharakterystyczne, jak bóle mięśni, osłabienie organizmu, więc pacjenci w większości nawet nie wiedzą, że są zakażeni...

Brzmi znajomo...

S.G: No właśnie, wiele chorób można zidentyfikować z takimi „prostymi” objawami. Jeśli nie ma innych chorób przy zakażeniu HCV, to na leczenie można chwilę poczekać. Sama diagnostyka trwa kilka miesięcy w zależności od miejsca, gdzie te badania są przeprowadzane. To nie jest choroba, która momentalnie atakuje, więc w czasie epidemii pacjenci z HCV powinni o siebie dbać, jak wszyscy, ale nie muszą się denerwować, że tracą cenny czas.

Co Twoim zdaniem sprawdziło się w czasie epidemii dla pacjentów?

S.G: Bez wątplenia telemedycyna. Bardzo liczę na to, że ta gałąź medycyny się jeszcze rozwinie. Uważam, że przepaliliśmy sporo czasu, bo moglibyśmy być dzisiaj już na innym etapie zaawansowania, jeśli chodzi o informatyzację ochrony zdrowia i wszelkie ułatwienia dla lekarzy i pacjentów. Jak pewnie pamiętasz, od dawna były problemy, by telemedycynę wprowadzić do nieprywatnych gabinetów. Zawsze wymówką były przepisy albo po prostu, że „nie da się”. Mam nadzieję, że ministerstwo zdrowia wraz z NFZ nie odpuszczą wprowadzania kolejnych zmian w tym obszarze. Wiadomo, że takie rozwiązania dają dużo oszczędności i mogą skrócić kolejki. Lekarzy POZ mamy mało i każda wizyta z przysłowiowym katarem może w przyszłości, zwłaszcza tej po epidemii, stać się dużym problemem.

A co z seniorami? Nie dla wszystkich osób z tej grupy informatyzacja ochrony zdrowia jest ułatwieniem...

S.G: To prawda, dlatego dobrym rozwiązaniem w tym przypadku byłoby wprowadzenie asystentów opieki medycznej nad seniorami, ale też same organizacje pacjenckie mogą wziąć starszych pacjentów pod swoje skrzydła. Sam mam babcię, która ma 80 lat i dla niej każdy kontakt z nowoczesną technologią jest uciążliwy i zniechęcający. Natomiast, nie uciekniemy od tego postępu i to my musimy zadbać o seniorów, by także mogli korzystać z takich systemów.

Jakiej oczekujesz zmiany w ochronie zdrowia po epidemii?

S.G: Przy takiej ilości lekarzy POZ, jaką mamy, nie da się pewnie tego wprowadzić, ale bardzo bym chciał, żeby nie było tak, jak do tej pory, że pacjenci praktycznie nie znają swoich lekarzy POZ. To widoczne jest bardzo wyraźnie np. w Warszawie, gdzie dużo osób ma pakiety medyczne w prywatnych przychodniach i wybiera sobie lekarza POZ, bo musi, ale nigdy nie korzysta z wizyt u niego. To sprawia, że nasza historia ścieżki leczenia jakoś się gubi, jesteśmy w systemie, ale prawie niewidoczni. I to też jest problem, że system NFZ nie widzi po tym, co my robimy z własnym zdrowiem, na co chorujemy, gdzie się badamy, jak się leczymy. To sprawia, że system ma pewne dziury, jeśli chodzi o dane. Widać to na przykładzie konta, które możemy założyć na stronie pacjent.gov.pl. Tam są tylko skrawki informacji. Chciałbym, żeby taki lekarz POZ mógł mnie raz w roku odwiedzić na domowej wizycie. Cieszę się, że w związku z epidemią koronawirusa powrócił temat badań klinicznych. Widzę, że to jest czas, kiedy wiedza pacjentów na ich temat może się wzmocnić i przekonać do tego, jak ważne i potrzebne są takie badania w dostępie do nowych terapii.

Jaki jest Twój telegraficzny przekaz do pacjentów przewlekle chorych na czas epidemii?

S.G: Przede wszystkim zachowajmy zdrowy rozsądek i stosujmy się do wydawanych zaleceń. Korzystajmy z dostępnych narzędzi, np. z pomocy organizacji pozarządowych, z porad psychologów. Jeśli tylko mamy dostęp do Internetu, to możemy znaleźć i opiekę i pomoc. Trzeba się tylko na to

otworzyć, a innym w tym pomóc.