



Kalina Gierblińska, 2020-04-02 12:36

Telegram pacjencki

Monika Zientek, prezes PUOP: Najważniejsze jest oswojenie lęku



Fot. MedExpress TV

O potrzebach pacjentów w czasach epidemii rozmawiamy z przedstawicielami organizacji pacjenckich. Gościem piątego telegramu jest Monika Zientek, prezes Polskiej Unii Organizacji Pacjentów Obywatele dla Zdrowia.

Jakim wyzwaniem dla pacjentów przewlekle chorych jest czas epidemii?

Monika Zientek: Na pewno sporym, gdyż trzeba pamiętać, że już sama choroba przewlekła jest dużym wyzwaniem w normalnym życiu, gdy trzeba odnaleźć się na wielu innych płaszczyznach, np. zawodowych, rodzinnych. Obecnie czas epidemii dodatkowo dorzuca wymagania dotyczące sprawowania jeszcze większej kontroli, większego przewidywania, większej troski o siebie. Cały czas jesteśmy bombardowani informacjami o tym, że osoby na lekach immunosupresyjnych mają obniżoną odporność i są w grupie zwiększonego ryzyka. To wszystko dodatkowo wzbudza troskę o siebie, myślenie o swoim bezpieczeństwie. Jest to moment większej refleksji.

Czy do Polskiej Unii Organizacji Pacjentów kierowane są pytania, prośby czy obawy ze strony pacjentów?

M.Z: Tak, np. pacjenci reumatologiczni doświadczają braku płynności w dostawach leków. Jeśli chodzi o inne obszary to we wszystkich pojawia się problem związany z diagnostyką. Ci, którzy są objęci leczeniem radzą sobie, natomiast ci którzy jeszcze są diagnozowani mają problem z dokończeniem diagnostyki,

ponieważ praca przychodni została ograniczona a z nim proces diagnozowania zawieszony. Problem mają również pacjenci, którzy są w trakcie kwalifikacji do leczenia biologicznego, oni również zostali zawieszani. W kwalifikacji trzeba spełnić specjalne wymogi jeśli chodzi o ważność badań, a niektóre są ważne tylko przez trzy miesiące. Nie wiadomo czy badania będą nadal ważne, czy lekarz je uzna. Nie wiadomo co pacjent ma zrobić w takiej sytuacji. Jest też problem z pacjentami, którzy mają zaostrzenie swojej choroby. Wszystko jest w porządku, jeśli chodzi o pacjentów którzy mają stabilny stan i są zabezpieczeni w leki, mogą skonsultować się z lekarzem za pomocą e-porady, ale kłopot pojawia się przy zaostrzeniu choroby, kiedy nie ma bezpośredniego kontaktu z lekarzem a trzeba zmodyfikować leczenie. Kontynuacja leczenia biologicznego, które odbywa się za pomocą wlewów jest zagrożona. Niektóre szpitale w obawie o zdrowie pacjenta, wstrzymali te podania, pacjenci nie wiedzą co mają zrobić w sytuacji kiedy ich stan się będzie pogarszał. W sytuacji kiedy dojdzie do zaostrzenia choroby, za kilka tygodni lub miesięcy będziemy mieli ogromne problemy z tą grupą pacjentów, którzy już nie będą wymagali leczenia domowego, tylko szpitalnego.

Ten czas jest też sporym wyzwaniem dla organizacji pacjenckich. W jaki sposób Polska Unia Organizacji Pacjentów wspiera swoimi działaniami innych pacjentów?

M.Z: Sytuacja, w jakiej się znaleźliśmy wywołała ogromne zmiany. Sami też szukamy informacji jak mamy się odnaleźć. Zmiany dotyczą wszystkich poziomów, tj. zamawiania leków, kontaktu z lekarzem, kontynuacji leczenia, zmiany kontaktu w szpitalach, gdzie też zostały wprowadzone ograniczenia. My jako Unia na chwilę obecną badamy skalę problemu. Chcemy też zobaczyć czy te zmiany, które zostały wprowadzone, zadziałają czy też nie. Będziemy interweniować dopiero tam gdzie one się nie sprawdzają. Nasza reakcja będzie uzależniona od tego w jaki sposób to wszystko się ułoży.

Nie tak dawno, bo 4 marca, została Pani wybrana nowym Prezesem Unii. Czy już wtedy miała Pani przygotowane nowe zadania, nowe plany dla organizacji, które zostały wstrzymane w związku z wybuchem epidemii?

M.Z: Nie miałam takich planów, mój wybór był niespodzianką. Jeśli mówimy o przyszłości, chciałabym aby Unia skupiła się na działaniach systemowych, na tym jak i gdzie można pomóc większej grupie pacjentów, niekoniecznie skupiając się na jakimś wybranym obszarze. Teraz musimy się skupić, aby wyprowadzić Unię z kryzysu, w który wpadliśmy, aby zwiększyć zaufanie do działań naszej organizacji.

To jest teraz główne nasze zadanie. W jaki sposób organizacja planuje zwiększyć to zaufanie?

M.Z: Musimy implementować w organizacji dodatkowe procedury compliance, procedury weryfikacyjne, w tym okresowe audyty. W obecnym czasie, bezpośredni kontakt i przekazanie dokumentów jest utrudnione min. do audytorów księgowych. Ważna jest dla nas kwestia wewnętrznej kontroli i ustalenia wszystkiego w taki sposób, aby działania były bardziej przejrzyste i transparentne. Mam nadzieję, że to pozwoli uniknąć takich sytuacji, jaką mieliśmy ostatnio.

Wspomniała Pani o tym, że Unia planuje skupić się na kwestiach systemowych. Jak Pani zdaniem powinien zmienić się system ochrony zdrowia po zakończeniu epidemii?

M.Z: Ten kryzys pokazuje jak ważna jest e-medycyna. Obecna sytuacja przyspieszyła takie rozwiązania. Obecny czas pokaże co się sprawdziło a co nie oraz co możemy udoskonalić. Same e-porady, kiedy pacjent znajduje się w stabilnym stanie, kiedy nie wymaga wizyty u lekarza, powinny wystarczyć. Tam gdzie można, w przypadku leczenia biologicznego należy przejść z leczenia szpitalnego do leczenia ambulatoryjne, a tam gdzie jest leczenie ambulatoryjne przejść, jeżeli będzie to możliwe, na leczenie apteczne, aby lek był bliżej pacjenta.

Jak skomentuje Pani decyzję rządu o wstrzymaniu listy refundacyjnej?

M.Z: Według praw pacjenta, pacjent ma prawo do leczenia zgodnie z aktualną wiedzą medyczną, a jej elementem jest również farmakoterapia i kiedy wstrzymujemy aktualizację listy refundacyjnej do września lub może dłużej, to można się zastanowić czy to nadal będzie aktualna wiedza medyczna.

Jaki ma Pani telegraficzny przekaz dla pacjentów przewlekle chorych na ten trudny okres epidemii?

M.Z: Najważniejsze jest oswojenie lęku i poczucie zagrożenia o siebie i swoich najbliższych. Można go próbować oswajać poprzez zdobywanie wiedzy przekazywanej przez ekspertów. Niektóre towarzystwa naukowe wydały rekomendacje dla swoich obszarów, warto się z nimi zapoznać. Warto też utrzymywać kontakt telefoniczny, czy przy użyciu komunikatorów, z innymi chorymi. Razem trudne chwile znosi się lepiej.