

Riešenie potrieb pacientov s hepatítidou C

Alena Kusá Ol'ga Štefanická

OZ HEP HELP KLUB

Tále, 2007

Definícia potreby podľa Maslowa:

„Potreba je stav pociťovania určitého nedostatku“ ...

- z pohľadu pacienta – byť vyliečený
- z pohľadu lekára – vyliečiť diagnózu

Existuje kvalitatívne vyšší stupeň potreby
vo vzťahu pacient – lekár

„Vyliečiť pacienta s diagnózou“ „???“

Pacient s hepatitídou a diagnostika:

- Fyzický stav pacienta – je zmapovaný, liečba nastavená, priebeh sledovaný, vyhodnocovaný, riešený...
- Psychický stav pacienta – indiferentný?
čiastočne riešený, vnímaný – čiastočne (vôbec?)

Existuje empatia!

Pacient s hepatítidou má 2 možnosti:

- naštartovať psychiku, nepoddať sa, vydržať
- zostať apatický, depresívny, užialený

V oboch prípadoch je potreba pomoci lekárov

- a ich podpory celkového zdravotného stavu pacienta po fyzickej a psychickej stránke

Je štatisticky preukázané, že pacient, ktorý je liečený na hepatitídu sa môže vyliečiť úspešnejšie ak verí:

- vo vlastné sily, že to zvládne
- pozitívne myslí a nestráca nádej
- lieky vníma druhorade – ako podporný prostriedok k vyliečeniu telesnej schránky
- žije tak, ako predtým

Otázky:

- Ako sa to dá riešiť?
- Máme k tomu vytvorené podmienky?
- Čo potrebujeme?
- Čo nám chýba, aby sme to zvládli?
- Čo by sme chceli, aby bolo riešené?
- Atd'.

Odpovede na tieto otázky sme sa snažili zmapovať a vyhodnotiť prieskumom.

Cieľ prieskumu:

**Poukázať na potreby a požiadavky pacientov s
hepatitídou C v 3 oblastiach**

I diagnostika a liečba

II komunikácia s odborným lekárom

III zdravotný stav

a ich vzájomné súvislosti.

Metodika:

Dotazník – 3 okruhy po 3 otázky, 7 uzatvorených, 2 otvorené

Počet dotazníkov – rozposlaných poštou a mailom
62, návratnosť 38, t.j. 61,2 %

Vzorka respondentov – dostupná z databázy členov
HEP HELP KLUBU.

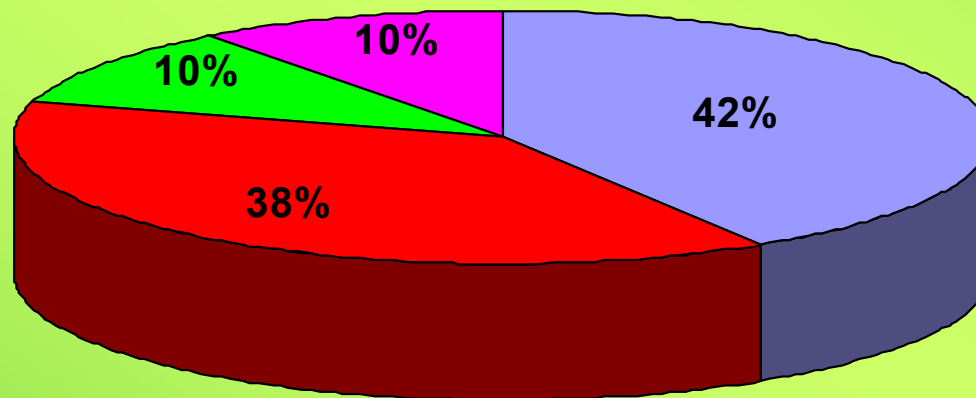
Spôsob vyhodnotenia:

Deskriptívna štatistika – grafy, slovné interpretácie

Výsledky: I. okruh: diagnostika a liečba

Otázka I/1

Ked' vám lekár diagnostikoval hepatitídu, aké pocity ste mali?

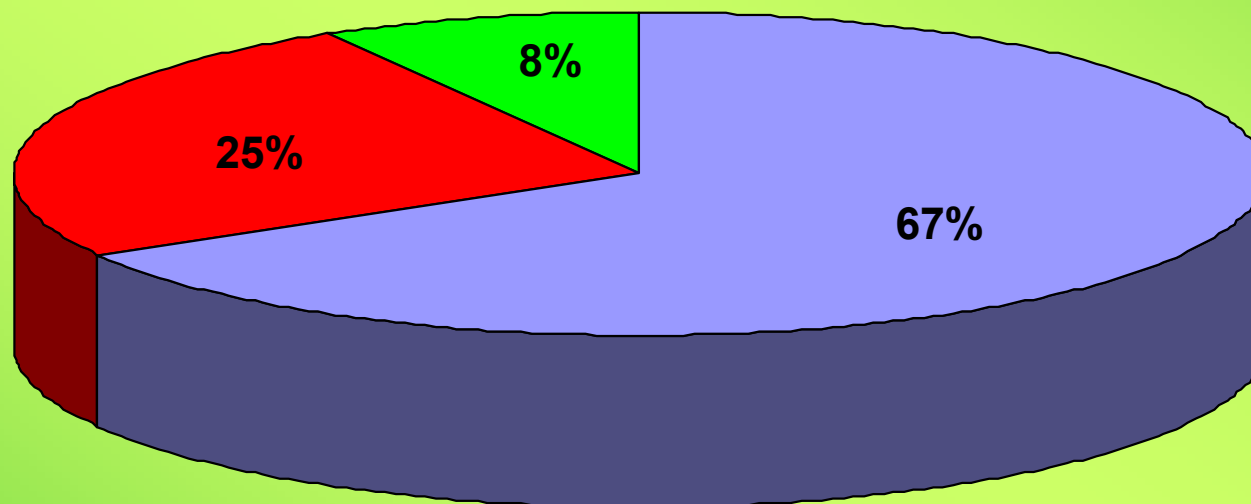


■ veril(verila) som, že sa to dá liečiť ■ nevedel(a) som čo ma čaká

■ cítil (a) som sa beznádejne, zle ■ poznamenalo ma to psychicky

Otázka I/2

***Váš lekár vám vysvetlil podstatu,
priebeh choroby a postup pri
liečbe?***



- **áno, informácie boli dostatočné**
- **očakával(a) som viac informácií**
- **nebol(a) som dostatočne informovaný (á)**

Otázka I/3

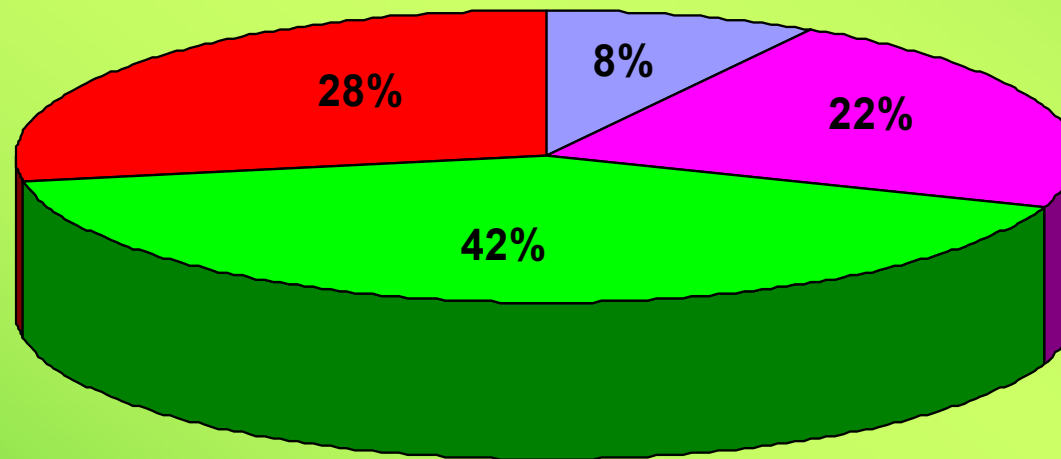
Ako dlho ste čakali na výsledky z biopsie, krvných testov, prípadne na termín kontrolného vyšetrenia (konzultáciu)?

	do 1 mesiaca		do 2 mesiacov		viac ako 2 mesiace		neodpovedali	spolu
	<i>S</i>	<i>Z</i>	<i>S</i>	<i>Z</i>	<i>S</i>	<i>Z</i>		
Krv	4	13	8	1	7	1	4	38
Biopsia	3	11	6	2	8	1	7	38
Konzultácia	6	9	6	3	6	1	7	38

Okruh II: Komunikácia s odborným lekárom

Otázka II/1

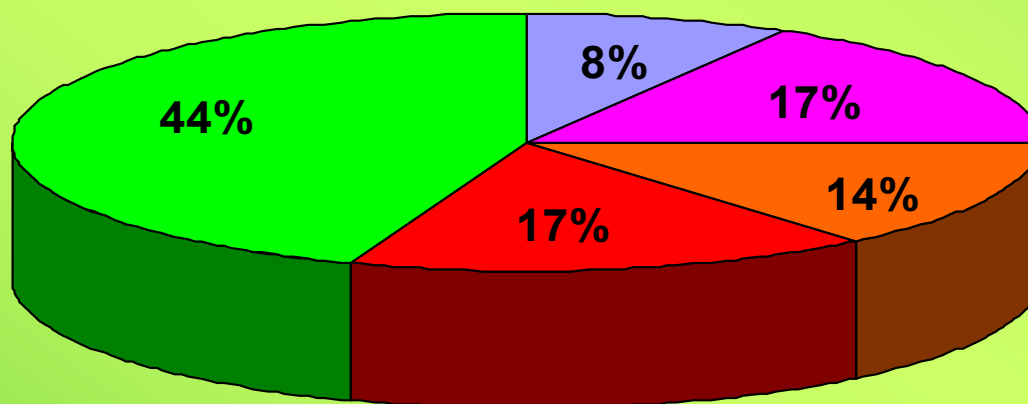
***Na odborné konzultácie (vyšetrenie)
čakám pred ambulanciou:***



■ viac ako 3hod. ■ 2-3 hod. ■ menej ako 2 hod. ■ iný čas

Otázka II/2

Uved'te v škále bodov 1 až 5 vašu spokojnosť, resp. nespokojnosť s komplexným prístupom lekára k vám ako pacientovi.

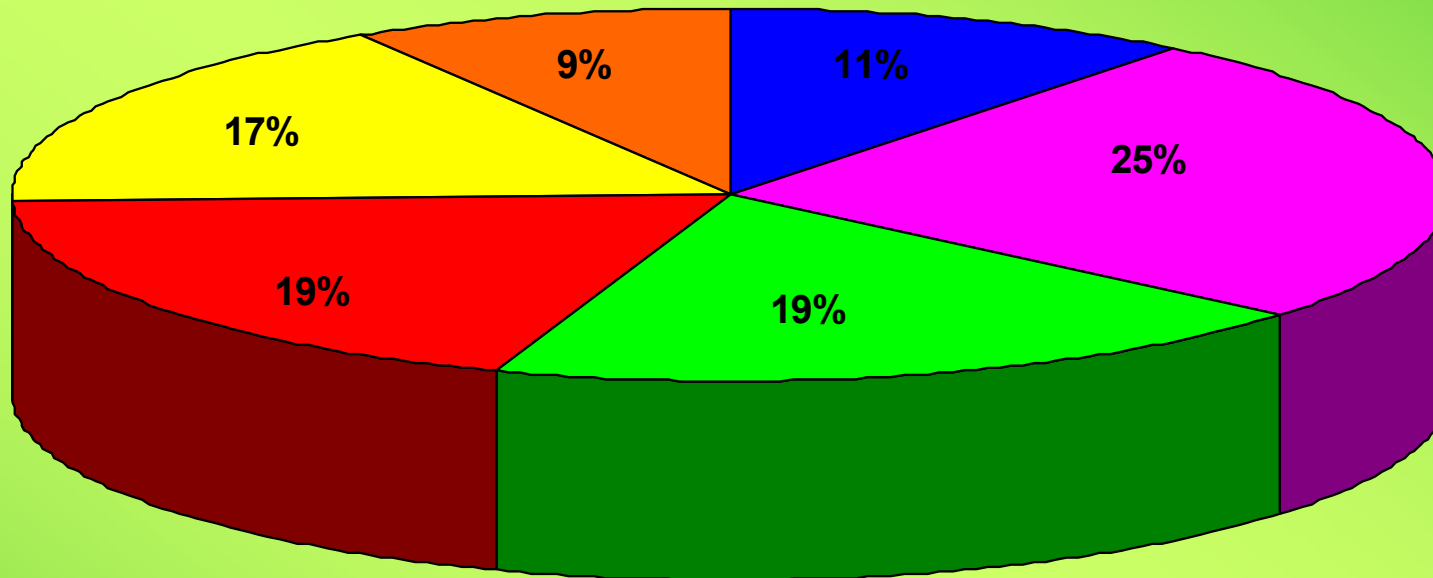


- 1 - úplná nespokojnosť
- 3 - priemerná spokojnosť
- 5 - úplná spokojnosť

- 2 - čiastočná nespokojnosť
- 4 - čiastočná spokojnosť

Otázka II/3

Čo vám chýba, resp. čo požadujete ako pacient zo strany lekára?

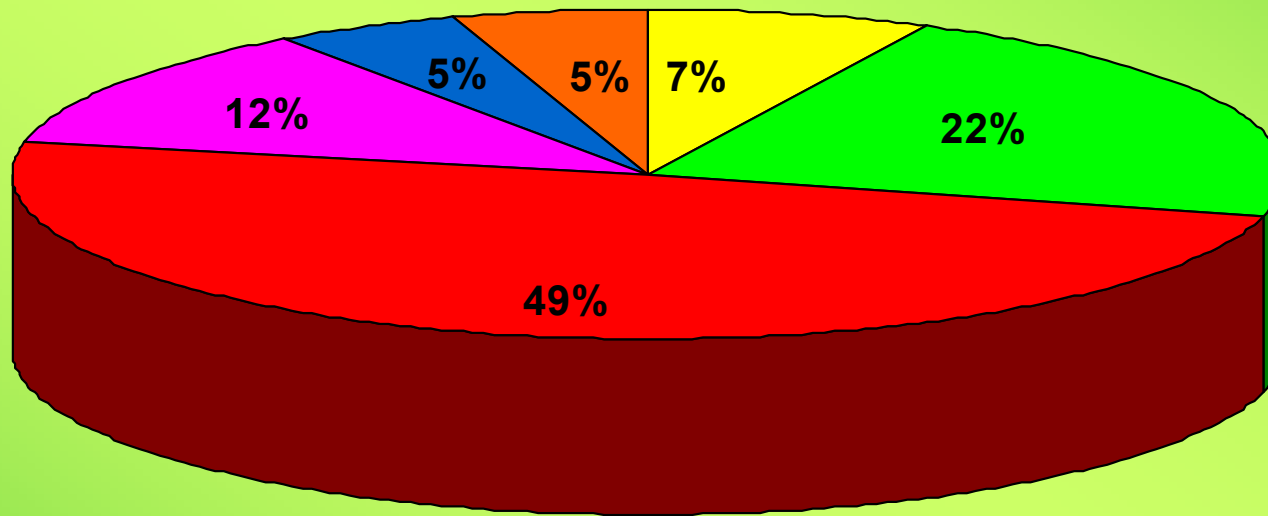


- viac komunikácie ohľadom priebehu liečby interferónmi
- komunikácia na tému: Čo môžem, čo nemôžem, ako sa mám správať?
- viac komunikovať ohľadom mojej psychiky
- aká je nádej, že sa vyliečim
- aké sú trendy v liečbe
- komunikácia na tému ...

III. Okruh: zdravotný stav

Otázka III/1

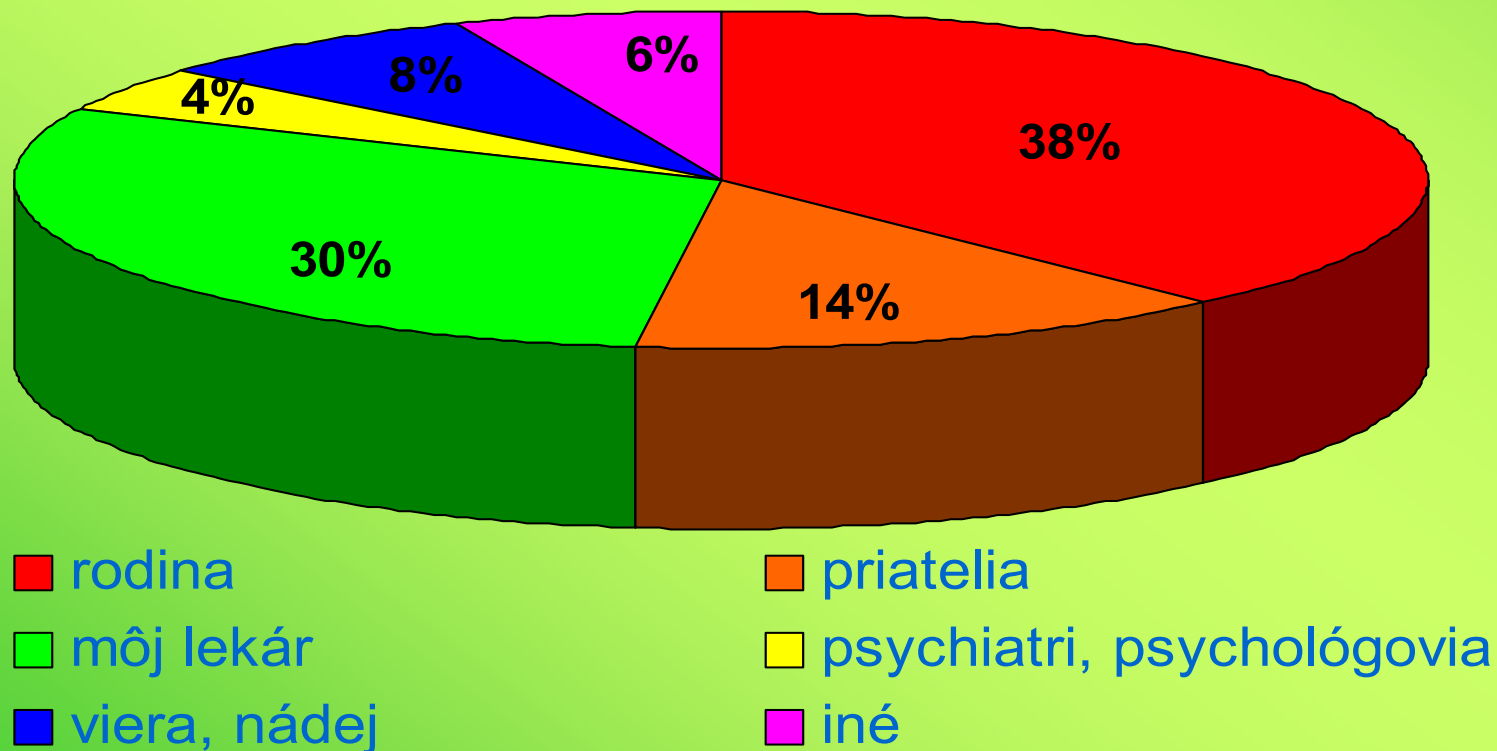
Ako ste zvládli liečbu hepatitídy?



- zatiaľ sa neliečim, čakám na výsledky
- mal(a) som strach, zlé pocity, úzkosť, bál(a) som sa, že to nezvládnem
- snažil(a) som sa s liečbou vyrovnáť aj po fyzickej aj po psychickej stránke
- liečbu som zvládol(a) vcelku normálne
- liečba mi bola prerušená, lebo som ju nezvládol(a)
- ďalšie problémy, stavy

Otázka III/2

*Čo, resp. kto vám najviac pomohol
prekonať prvé pocity, priebeh liečby,
vyrovnať sa s chorobou?*



Otázka III /3

Uvedte, čo vás najviac trápi, čo vám chýba, vaše problémy, stavy, ťažkosti, prípadne uvedte čokoľvek, čo by ste chceli vyjadriť v súvislosti s vašou chorobou, jej priebehom, čo by ste chceli povedať lekárom.

Relevantné odpovede: (priame citácie)

- veľký výskyt nežiadúcich účinkov interferónov spôsobujúci zhoršovanie celkového zdravotného stavu pacienta (poruchy videnia, kožné prejavy, bolesti hrude, kĺbov, zabúdanie, nespavosť, psychické poruchy, narušená motorika, únava, atď.
- v ambulanciách je málo času pre pacienta
- dlho sa čaká pred ambulanciou (3x)
- výsledky z vyšetrení krvi trvajú 2-3 mesiace (5x)
- chýba vyšetrenie najbližšej rodiny

- zlý prístup v ambulanciách 1. kontaktu (obvodní lekári) – nevedia veľa o hepatitíde C
- nedostatočný prístup a nezodpovednosť zdravotného personálu k pacientom
- absencia liekov bez vedľajších účinkov
- je potrebné zvýšiť ani nie tak osvetu pacientov, ale skôr lekárov (obvodných)
- pacienti ďakovali svojim lekárom aj menovite za ich prístup, niektorí sa sťažovali na konkrétnych lekárov a zdravotný personál

Závery z prieskumu:

Formulácie požiadaviek pacientov *pre lekárov*

- **individuálny čas a prístup k pacientovi s vírusom hepatitídy**
- **zefektívniť prepojenosť lekárov 1.kontaktu s odbornými ambulanciami (smerujúcej k rýchlejšej diagnostike pacienta)**
- **automatické vyšetrowanie členov domácnosti pacienta na HCV, HVB**
- **eliminovať dlhé čakacie doby (výsledky krvi, biopsia, rozhodnutia o liečbe interferónmi), skracovať termíny kontrolných vyšetrení**
- **viac komunikácie ohľadom trendov v liečbe**
- **riešiť aj psychický stav pacienta**

Pre farmaceutický priemysel

- uvedenie novej generácie liekov na liečbu hepatitídy na trh
- skúmanie nežiadúcich účinkov interferónov
- riešenie dostupnosti iných liekov na odstránenie nežiadúcich účinkov interferónov

Pre oblasť služieb zdravotníctvu

- **zvýšiť počet pracovísk (laboratórií) pre spracovanie výsledkov krvi, resp. iného materiálu**
- **urýchliť tento proces**
- **skrátit' čas distribúcie výsledkov do ambulancií**

V rámci sektora zdravotníctva

- posilniť kapacitne odborné ambulancie kvôli preťaženosti lekárov
- rovnomerne situovať odborné hepatologické, infekčné, príp. gastroenterologické ambulancie pre vyšetrenie pacientov na HCV, HBV
- zjednodušiť súčasný stav - zdravotné poisťovne – lekári – pacienti a odstrániť byrokráciu
- akceptovať práva pacientov v zmysle Charty práv

„Nie je umením veľa hovoriť, ale veľa povedať...“

anonym

Ďakujeme za pozornosť.