

Samit o zastupanju pacijenata
„Zajedno smo jači protiv RA“

- IZVEŠTAJ -



Rim, 23.-24. maj 2017.

Samit o zastupanju pacijenata „Zajedno smo jači protiv reumatoidnog artritisa (RA)“, u organizaciji Fajzera, održan je od 23.-24. maja 2017. godine u Rimu, u Italiji. Ciljevi samita su bili da se razmene informacije, da se identifikuju zajednički problemi pacijenata u različitim zemljama, kao i da se podrži grupno zastupanje. Sedamnaest predstavnika organizacija pacijenata iz različitih zemalja su se okupili kako bi diskutovali na aktuelne teme u polju reumatologije.

Na početku sastanka je istaknuto od strane predstavnika Fajzera, da Fajzer kao kompanija čini sve što je u njihovoj moći da zadovolji potrebe i pacijenata i zdravstvenih profesionalaca za odgovarajućim lečenjem, ali da sve to bude u skladu sa zakonskom regulativom. Zajednički cilj je remisija ili što manja aktivnost bolesti. Da bi se ovaj cilj ispunio potrebno je što pre početi sa lečenjem, primeniti što agresivnije lečenje i time će bolest naneti najmanje štete pacijentu. Ovakav način lečenja je jedino moguć, ako imamo na raspolaganju terapiju, koja je ciljano usmerena i koja smanjuje simptome. Takođe, nije dovoljno promeniti samo način lečenja, već treba promeniti i pristup lečenju. Zbog toga je Fajzer podržao formiranje RA NarRAtive inicijative. Ova inicijativa je imala za cilj da se istakne važnost uloge pacijenta u lečenju RA, da se identifikuju prepreke u dostizanju optimalnog lečenja. Prvi zadatak je bio da se izvrši istraživanje među 3600 odraslih pacijenata u 13 zemalja. Istraživanje je pokazalo da pacijenti ocenjuju bolje svoje zdravstveno stanje, ako mogu otvorenije da razgovaraju sa svojim lekarom i manje su zabrinuti da njihovo lečenje neće uspeti. Iz ovog istraživanja 47 % pacijenata je prestalo da se bavi nekim aktivnostima zbog RA, a 3 od 10 pacijenata se penzionisalo ili promenilo posao zbog RA. Iako je 85% pacijanata i 90% profesionalaca zadovoljno komunikacijom i 93% pacijenata je izjavilo da ima svoj cilj u lečenju RA, 66% njih nije razgovaralo o cilju lečenja sa lekarom, 34% pacijenata ne želi da postavlja pitanja svom lekaru jer se plaše da će biti okarakterisani kao „nezgodni pacijenti“ i da će izgubiti na kvalitetu lečenja. Iako 78% pacijenata i 64% lekara smatra da su grupe za podršku pozitivna i značajna stvar, samo jedna petina pacijenata se njima zaista i obraća. Zato je potrebno da se lekari, kada pitaju pacijenta o proceni lečenja, ne zadovoljavaju sa odgovorom „zadovoljan“, nego da postave dodatna pitanja kako bi dobili kompletnu sliku. Takođe, potrebno je da se pacijenti pridruže udruženjima u svojoj zemlji kako bi naučili kako da postave ciljeve lečenja, kako da se pripreme za posete lekaru, kako da postave pitanja svom lekaru i time unaprede komunikaciju sa lekarom.

Potrebno je da obe strane, i pacijenti i lekari menjaju svoje stavove, kako prema lečenju, tako i prema životu obolelog. Zdravstveni profesionalci treba da budu podrška obolelim od RA, naročito je podrška potrebna vezano za pitanja seksualnog i reproduktivnog zdravlja žene obolele od RA. Što se tiče seksualnog života obolele žene, istraživanja su pokazala da su one zabrinute zbog efekata koje imaju invalidnost i komorbiditeti na seksualni život, a žele više da znaju o seksualnim pozama, kao i pomoćnim sredstvima. Na emotivne veze utiče samoprocena i izgled tela obolelog, kao i nedostatak komunikacije i razumevanje od strane partnera. No,

potrebno je biti upoznat i sa efektima koje lekovi imaju na seksualni život, ali i imati dobru komunikaciju sa zdravstvenim profesionalcem vezano za životne probleme. Takođe mlade pacijentkinje su vrlo zabrinute po pitanju trudnoće, porođaja i majčinstva. Ponekad pacijentkinje dobijaju različite informacije od različitih zdravstvenih profesionalaca. Zbog brojnih odluka, koje treba doneti pre, za vreme i posle trudnoće u pogledu lečenja RA, ali i drugih pitanja, potrebno je da pacijentkinje imaju poverenje u svog lekara, da budu otvorene sa njim, ali i da postoje brošure koje bi ih vodile tokom trudnoće. U kasnijim godinama žene muče pitanja oko menopauze i RA, kako menopauza utiče na RA, ali i obrnuto. I za ovaj stadijum ženinog života je potrebna podrška zdravstvenog profesionalca, kao i odgovarajuća edukacija.

U većini zemalja zdravstveni sistemi imaju ograničena sredstva, ljudi žive duže, ali sa mnogo više komorbiditeta, povećava se broj terapijskih mogućnosti, ali zbog velikih troškova one su često nedostupne. Kada razgovaramo sa kreatorima politike treba da imamo na umu da nemamo samo probleme, nego da imamo i rešenja i da možemo podržati pacijente sa RA, ali i sačuvati novac. Ovakav stav političari vole. Evropska Unija je pod snažnim uticajem Svetske zdravstvene organizacije (SZO), a SZO je prepoznala 2016. godine mišićno-koštane bolesti kao jedne od najvažnijih bolesti. Pri zastupanju prava obolelih od RA, treba imati na umu dokumenta, deklaracije i drugi materijal koji je donet od relevantnih institucija: Evropskog parlamenta, Evropske komisije, Saveta ministara, Međunarodne alijanse organizacija pacijenata (www.patientsorganisations.org), Evropskog foruma pacijenata (www.eu-patients.eu) i EULAR-a (www.eular.org). Poslednje tri nude informacije, alate i onlajn projekte, od kojih je većina dostupna i slobodna za korišćenje. No, svaka organizacija treba da krene od sebe i da se zapita da li ima ciljeve za 2017/18 i posle, da li ima strateški plan za tri ili pet godina, da li ima godišnji plan, da li ima dokumenta koja izražavaju stav te organizacije po određenim pitanjima vezanim za RA. Ovakva dokumenta daju udruženju ozbiljnost i bolju poziciju za pregovore sa političarima.

Jedan od načina da ljudi koji vode nevladine organizacije nauče kako da strateški planiraju, kako da upravljaju volonterima, kako da obezbede finansijska sredstva, kako da komuniciraju sa medijima, kako da zastupaju prava pacijenata, je Ujedinjena onlajn akademija pacijenta. Ujedinjena onlajn akademija pacijenta je digitalna platforma namenjena vođama, zaposlenima i volonterima iz nevladinih organizacija kako bi imali neophodno znanje da vode jednu efikasnu organizaciju. Pristup kursevima (vebinarima) i neophodnom materijalu je jednostavan, nakon registracije i besplatan je.

Kroz radionice se raspravljalo o ekonomskim posledicama loše komunikacije između pacijenta i lekara. Na prvom mestu se javlja loša aderenza, koja za sobom povlači loš ishod lečenja, povećanje simptoma bolesti, pojavu komorbiditeta, a što opet dovodi do bolovanja, gubitka posla, povećano korišćenje lekarskih usluga i veću potrošnju lekova. Uzroci za lošu adherencu mogu biti individualni (neželjeni efekti, zaboravljanje, složenost uzimanja) i globalni

(nedostupnost lekova). Istraživanje među predstavnicima organizacija je pokazalo da bi se aderenza mogla povećati, po mišljenju ispitanika, ako bi bili u mogućnosti da sprovedu više edukacije pacijenata, da ponude više podrške za samopomoć, da rade zajedno sa zdravstvenim profesionalcima na zajedničkoj edukaciji, da budu više u mogućnosti da komuniciraju sa pacijentima putem telefona ili interneta. U zavisnosti kako čovek vidi svoju bolest, to će uticati na shvatanje lečenja, a samim tim i na adherencu. Pozitivno na adherencu utiče: dužina trajanja RA, ozbiljnost posledica koje RA ima na pacijentov život, kao i uverenje da lečenje može držati RA pod kontrolom. Da bi se povećala aderenza potrebno je edukovati pacijenta na početku lečenja jer on onda ima veću privrženost leku i manju zabrinutost, postaviti ciljeva lečenja zajedno sa pacijentom ka uzimanju terapije, kao i prilagoditi lečenje pojedincu. Fajzer je u cilju povećanja adherence pokrenuo nekoliko inicijativa za edukaciju medicinskih sestara, za poboljšanje dijaloga između pacijenata sa zapaljenskim reumatskim bolestima i zdravstvenih profesionalaca, za obezbeđivanje informacija za mlade pacijente i druge.

Drugog dana je bilo više reči i biološkim i biosličnim lekovima. Biološki lekovi su lekovi koji sadrže jednu ili više aktivnih supstanci, dobijeni iz živih organizama, imaju visoku biološku aktivnost, a dobijeni su složenim i strogo kontrolisanim biotehnološkim procesima. Bioslični lekovi su biološki medicinski proizvodi, koji sadrže jednu verziju aktivne supstance jednog već odobrenog originalnog biološkog medicinskog proizvoda. Sličnost sa referentnim lekom u pogledu kvaliteta, biološke aktivnosti, bezbednosti i efikasnosti je zasnovana na poređenju. Kada se nakon isteka patenta za lekove proizvodu generički lekovi, potrebno je dokazati njegov kvalitet, dokazati farmakokinetičku bioekvivalencu, ali nisu potrebna znatna klinička istraživanja. Kada se nakon isteka patenta biološkom leku proizvodi biosličan lek, potrebno je dokazati njegovu sličnost i kvalitet, dokazati farmakokinetičku bioekvivalencu, kao i dokazati klinički njegovu bezbednost i efikasnost. Bioslični lekovi oponašaju osnovne karakteristike bioloških lekova, ali oni nisu identični sa osnovnim biološkim lekom. Glavni problem kod proizvodnje biosličnih lekova je da se smanji potencijalna imunogenost (sposobnost neke supstance da podstakne odgovor organizma). Imunogenost se može javiti zbog strukturalne razlike biološkog agensa zbog varijacije u sastavu, varijacije glukoznog dela leka, promene na aktivnoj supstanci zbog nekih promena do kojih je došlo u proizvodnji, nečistoća proizvoda. Kad razmatramo neželjene efekte važno je isključiti „nacebo efekat“, koji je suprotan „placebo efektu“. Nacebo efekat podrazumeva da se zbog negativnih očekivanja javlja fenomen ne samo da lek nema odgovarajuće efekte, već se javlja i niz neželjenih efekata.

Svoje projekte su u nastavku predstavili i Globalni savez za dostupnost terapije pacijentima (GAfPA) i Evropska federacija udruženja za Kronovu bolest i Ulcerozni kolitis (EFCA), o čemu se detaljnije može pročitati na sajtu ORS-a www.ors.rs, u izveštaju iz Brisela, pošto su njihove prezentacije ponovljene kao na sastanku u Briselu.

Što se tiče biosličnih lekova dobro je da će biti smanjeni troškovi nabavke ovih lekova u poređenju sa biološkim lekovima, ali to ne sme da bude najvažniji kriterijum kada se odlučuje o terapiji. Jedini razlog za prebacivanje sa biološkog na bioslični lek tzv. „switching“ treba da bude zato što su iscrpljene druge terapijske mogućnosti, ali samo uz dogovor reumatologa i pacijentom. Važno je da je dobra komunikacija između lekara i pacijenta tj. da lekar odgovori na strahove pacijenta vezane za bioslične lekove. Potrebno je vršiti edukaciju pacijenata na ovu temu. Biološke lekove, kada su oni indikovani, treba uključiti što pre, kako bi se bolest zaustavila - uvela u remisiju. Dostupnost biološke terapije bi trebalo da bude veća za pacijente u radnim godinama i za one kod kojih komorbiditeti to nalažu. Najvažnije je razmenjivati informacije kako između pacijenata u jednoj zemlji, tako i između organizacija širom sveta.

Hvala Fajzeru koji je omogućio ovaj skup i koji je još jednom podržao edukaciju i razmenu informacija među pacijentima.

Beograd, jun 2017.

Izveštaj napisala

Marija Kosanović