

PANDÉMIA VS. ZRIEDKAVÉ CHOROBY

– *paradoxy dneška*

V marci 2020 vyhlásila Svetová zdravotnícka organizácia svetovú pandémiu vírusom SARS-COV-2. Vysoko rizikovými skupinami sú pacienti s chorobami srdca, pľúc, onkologickými ochoreniami, či starší pacienti vo všeobecnosti. Podľa skúseností zo sveta sa zdá, že dôležitým faktorom pri samotnej infekcii vírusom sú sprievodné komorbidity pacienta. Napriek tomu, že COVID-19 nie je zriedkavý, hoci by sme si to najviac priali, v mnohom priblížil verejnosti život ľudí so zriedkavými chorobami.

Neexistujúca liečba

Dnes máme všetci možnosť zažiť na vlastnej koži, čo znamená neexistujúca liečba COVID-19. Menej ako 5% zriedkavých chorôb je liečiteľných. Súčasná situácia prináša zrazu všetkým, nielen tým, čo sa starajú o pacientov so zriedkavými chorobami, náročné legislatívne otázky, ako je off label použitie neregistrovaného lieku alebo použitie lieku v rámci klinického výskumu. Zrazu musíme vo veľmi krátkom čase operatívne riešiť situáciu tak, aby neexistovali prekážky a v prípade, že takúto liečbu bude treba, bolo to aj v súlade so zákonom.

Podporná liečba

V prípade liečby zriedkavých chorôb, často pri vstupe nového lieku na náš trh čelíme spochybňovaniu významu novej liečby. Mnohé aj inovatívne liečby, ktoré dramaticky menia priebeh choroby, sú nakoniec označené „iba ako symptomatické“ a teda z istého pohľadu ako menej cenné. Aj v prípade COVID-19 však vidíme, aký obrovský význam má symptomatická liečba, hoci len samotné zníženie telesnej teploty ako prevencia život ohrožujúcich následkov horúčky.

Náročná či zdĺhavá diagnostika

Pacienti so zriedkavými chorobami nie výnimočne čakajú na svoju diagnózu roky. Napriek obrovskému vedeckému pokroku, mnohí svoju presnú diagnózu nepoznajú. Dnes sme svedkami diskusií o tom, koho testovať, kedy testovať, a či čakať dva dni do správneho výsledku nie je prídlho. Na jednej strane by každý chcel vedieť, či akútna infekcia, ktorú má, nie je COVID-19, prípadne hoci je bezpríznakový, aké riziko predstavuje pre svoje okolie. A to aj napriek tomu, že tu máme mimoriadny stav a zodpovední nás vyzývajú, aby sme sa ku každému

správali ako k potenciálne chorému, resp. prenášačovi COVID-19. Neuvedomujeme si, že každý ušetrený test môže byť aj testom pre pacienta, ktorý bude musieť byť hospitalizovaný a to z akéhokoľvek dôvodu. Dá nám istotu, že tento pacient nepredstavuje riziko pre spolupacientov, ako aj nemocnicu a jej personál. Rozhodne o tom, v akom režime bude takémuto pacientovi starostlivosť poskytnutá – v izolácii alebo štandardne na oddelení. Každý ušetrený test sa šetrí pre situácie, kedy jeho výsledok určí oveľa viac, ako len dobrý pocit jednotlivca, či rodiny.

Nedostatok informácií

Viac, ako ktokoľvek iný, sú to práve pacienti so zriedkavými chorobami, ich rodiny, lekári a ošetrovatelia, ktorí sa dennodenne musia rozhodovať, ako správne pacienta či svoju chorobu manažovať, hoci aj bez poznania detailov, skutočnej príčiny choroby, bez toho aby mali dostatok skúseností. Práve na príklade COVID-19 vidíme, ako sme si v 21. storočí odvykli akceptovať odpoveď: toto sa ešte nevie, vedci to skúmajú, zatiaľ o tomto víruse vieme len to alebo to. Paradoxne, odpoveďou sú rôzne hoaxy, konšpirácie. Paradoxne, nechceme veriť, že to čo odvsadial zaznieva, že cestou k úspechu je obmedziť svoje kontakty, správať sa zodpovedne k sebe, k svojej rodine, ľuďom na verejnosti, či pracovisku, je to najlepšie, čo môžeme spraviť.

Psychická záťaž

Jedným z najväčších dopadov na pacientov so zriedkavými chorobami a ich rodiny je psychická záťaž z náročnosti situácie, neexistujúcich riešení, ale aj nepochopenia svojho častokrát aj blízkeho okolia či celej spoločnosti.

Neistota, strach, bezmocnosť, obavy, presne tomuto čelíme dnes všetci spoločne, ak sa pozrieme do Talianska, Španielska, či len susedného Rakúska. Sú prirodzené, snažíme sa o nich hovoriť a hoci trvajú menej ako mesiac, zhltili nás všetkých. Pacienti so zriedkavými chorobami a ich rodiny žijú v týchto neistotách roky. Väčšinou sa stretávajú s nepochopením, nevôľou pomôcť, počúvať, hľadať riešenia.

Sociálne a spoločenské dôsledky

Zriedkavé choroby menia život pacienta, ale aj celej jeho rodiny. Postupne rozvíjajúce sa komplikácie chronického zriedkavého ochorenia sa premietajú do väčšej odkázanosti chorého na pomoc rodiny, opatrovateľov, asistentov, ale aj celej spoločnosti. Napriek tomu u nás pacient so zriedkavou chorobou stále nie je automaticky zdravotne postihnutým občanom. Sme pripravení byť nápomocní tým, ktorí to budú potrebovať, dokážeme sa naozaj zomknúť, hľadať zodpovedné riešenia pre každého alebo naďalej len vybranú skupinu ekonomicky, spoločensky, či zdravotne silnejších?

Tí z nás, ktorí pre pacientov so zriedkavými chorobami pracujeme, ktorí ich pri svojej práci stretávame, sme vo výhode, máme väčšiu istotu, že to zvládneme, že sa poučíme, a že do budúcnosti vyťažíme z tejto situácie čo najviac.

Učíme sa na vlastných skúsenostiach. Snažme sa aj v tejto ťažkej situácii vidieť príležitosť, spoločne to zvládneme.

PharmDr. Tatiana Foltánová, PhD.
Katedra farmakológie a toxikológie
FaF UK v Bratislave