

Dożylna antybiotykoterapia domowa w Polsce

„Choć od rozporządzenia ministra zdrowia wskazującego na możliwość stosowania dożylną antybiotykoterapii domowej w mukowiscydozie minęły prawie trzy lata, a od zarządzenia prezesa NFZ określającego zasady funkcjonowania tej procedury minęło już wiele miesięcy, w Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego w Poznaniu – jako jedynym dotąd – odważyliśmy się poczynić pierwsze faktyczne kroki¹ – takim wstępem w drugiej połowie 2015 r. w jednym z wydań „Mukowiscydozy” sytuację dożylną domowej antybiotykoterapii opisał prof. Szczepan Cofta.

Czy od tamtej pory coś się zmieniło? Okazuje się, że nie! Wydłużył się jedynie czas od wprowadzenia ww. rozporządzenia i zarządzenia. W przypadku tego pierwszego mija obecnie już prawie 5 lat, a w przypadku drugiego – ponad 2 i pół roku. Ponadto wspomniany szpital w Poznaniu nadal jest jedynym ośrodkiem, gdzie chorzy na mukowiscydozę mogą skorzystać z dobrodziejstwa, jakie niesie ze sobą dożylna antybiotykoterapia domowa.

Dlaczego tak jest? Co stoi na przeszkodzie, aby nam chorym ułatwić życie, wdrożyć i zastosować w praktyce wzmiankowane tutaj akty prawne?

Gdzie tkwi problem?

Zarówno autor ww. artykułu, jak i chorzy na mukowiscydozę, którzy podzieliли się ze mną swoimi doświadczeniami związanymi z poruszonym tutaj tematem, jako główny problem prowadzenia tego typu terapii wymieniają brak oso-

by, która podawałaby choremu antybiotyk drogą dożylną, czyli pielęgniarki.

25-letnia pacjentka chora na mukowiscydozę relacjonuje, że wprowadzenie tego typu terapii może być również uzależnione od stanu zdrowia chorego, choć jako jeden z mankamentów podaje właśnie problem ze znalezieniem pielęgniarki, która podjęłaby się opieki nad takim chorym: podawanie leków, codzienne przyjazdy do pacjenta (w jej przypadku w godzinach 6.00, 14.00 i 22.00) oraz odpowiednie kwalifikacje (np. w kwestii obsługi portu naczyniowego).

Z kolei inna 31-letnia pacjentka potwierdza, iż zastosowanie tego typu leczenia możliwe jest w poznańskim Szpitalu Klinicznym Przemienienia Pańskiego, jednak wtedy, gdy na własną rękę znajdzie się pielęgniarkę, która zobowiąże się (na zasadzie podpisania umowy ze szpitalem), że będzie takiemu pacjentowi podawać antybiotyk. Zaznacza ona również, że właśnie z tym jest największy kłopot, bo pielęgniarka taka powinna być osobą dyspozycyjną, a w przypadku, kiedy pracuje w szpitalu, wygospodarowanie dodatkowego czasu jest dla niej sporym problemem.

Zagadnienie to w kilku zdaniach podsumowuje również prof. Cofta, który pisze, że w polskim systemie opieki zdrowotnej jest zgoda tylko na to, by antybiotyk dożylnie podawała pielęgniarka. Staje się ona swego rodzaju „wysłannikiem” szpitala w domu pacjenta. Stąd wykonując iniekcję, musi, po pierwsze – przejść odpowiednie szkolenie potwierdzające jej umiejętności i znajomość specyfiki zagadnienia w oddziale prowadzącym antybiotykoterapię, a po drugie – podpisać ze szpitalem umowę dotyczącą podawania leków.



Pojemnik z antybiotykiem: pełny (po lewej) i pusty (po prawej). Fot. 1–3 z archiwum autora

terapię, a po drugie – podpisać ze szpitalem umowę dotyczącą podawania leków.

Dalej prof. Cofta komentuje, że nie jest również prawdą, że pacjenci z mukowiscydozą muszą zawsze znaleźć sobie pielęgniarkę podającą antybiotyk. Choć praktyka wskazuje, że wówczas antybiotykoterapia przebiega najlepiej. Były przypadki, że antybiotyk podawała matka pacjentki, która jest lekarką, inna – która jest sąsiadką, czy też pielęgniarka – która jest przyjaciółką. Wtedy jest najłatwiej. W innych przypadkach to ośrodek (ww. poznański szpital) zapewnia pielęgniarkę. Szpital ten ma podpisaną odpowiednią umowę z jedną z firm pielęgniarskich, z tym, że nie na całym terenie Wielkopolski udaje się znaleźć chętną osobę, która za stosunkowo niewielkie pieniądze podawałaby antybiotyki i to zazwyczaj trzy razy dziennie. I ten fakt jest, niestety, trudnością.

Mamy zatem czynnik, stanowiący główny problem z praktycznym wdrożeniem dożylną antybiotykoterapii domowej w Polsce, tj. dostępność opieki pielęgniarskiej, która, ze względu na brak możliwości podania antybiotyku przez samego pacjenta lub jego bliskich, jest niezbędną.

¹ Cofta Szczepan, *Jak raczkujemy z dożylną antybiotykoterapią domową*, [w:] *Mukowiscydoza*, 42/2015, s. 3.

Co zatem zrobić, aby go rozwiązać? Odpowiedź na to pytanie postaram udzielić w dalszej części tekstu, w której opisałem pokrótce swoją „drogę” do takiej formy terapii, która tu w Niemczech, gdzie mieszkam od ponad 2 lat, w moim przekonaniu funkcjonuje doskonale. Można się tylko dziwić i zadać sobie pytanie: dlaczego pewnych dobrych i sprawdzonych w innym kraju metod i standardów postępowania nie można po prostu wdrożyć gdzie indziej? W tym przypadku w Polsce?

Dożylna antybiotykoterapia prawie domowa

Przeprowadzka do nowego kraju dla każdej, nawet zdrowej osoby, wiąże się z pewnego rodzaju emocjami. Nowe państwo, trudne początki, kurs nauki języka obcego, załatwianie dziesiątek spraw urzędowych, zarówno tych ogólnych, jak i – w moim przypadku – tych związanych z poszukiwaniem kliniki leczenia mukowiscydozy czy też przyznania stopnia niepełnosprawności. To wszystko sprawiło, że mój nie najlepszy na tamten czas stan zdrowia pogorszył się jeszcze bardziej i nie mógł się ustabilizować, a po przeprowadzce do nowego mieszkania, wskutek m.in. fizycznego przeciążenia organizmu, podupałem na zdrowiu jeszcze bardziej.

Był to okres, kiedy miałem już za sobą pierwszą wizytę na oddziale leczenia mukowiscydozy (niem. *Mukoviszidose-Ambulanz* albo *CF-Ambulanz*) w niemieckiej klinice. Ponieważ ogólny kontakt z nowo poznaną lekarką i personelem medycznym nie był dobry, z moimi dolegliwościami postanowiłem udać się do pierwszego lepszego pulmonologa w mieście, w którym mieszkam. Lekarz ten przyjmował niecały kilometr od mojego miejsca zamieszkania, poszedłem więc do niego (połowa maja 2015 r.). Po pierwszej wizycie i wy-

konaniu kilku badań (trzykrotnej spirometrii, RTG zatok oraz klatki piersiowej z przodu i z boku, a także pobraniu krwi i płwociny) lekarz przepisał mi antybiotyk doustny (Cefurax 250 mg) na 10 dni. Ten lek postawił mnie nieco na nogi, ale już tydzień po zakończeniu terapii dopadły mnie kolejne problemy zdrowotne. W połowie czerwca ten sam lekarz zdecydował o rozpoczęciu przeze mnie antybiotykoterapii dożylniej, na którą codziennie chodziłem do tamtejszego ośrodka zdrowia.

Z tego leczenia również nie mam najlepszych wspomnień. Chodzenie do „zwykłego” – że tak to nazwę – ośrodka, wiązało się też ze „zwykłym” czekaniem w kolejce i traktowaniem mnie jak „zwykłego” pacjenta. Choć teoretycznie miałem wyznaczony czas podania antybiotyku, w praktyce wyglądało to tak, że dopiero godzinę, a czasami i półtorej godziny później wchodziłem do pokoju zabiegowego i podłączano mnie do kroplówki z antybiotykiem². To wszystko działało się przez kilka dni w stanie około 38-stopniowej, a nawet i wyższej gorączki. Dopiero piątego (ostatniego) dnia terapii gorączka ustąpiła i poczułem się nieco lepiej. Po wykonaniu kolejnego RTG płuc lekarz stwierdził poprawę (było znacznie mniej zalegań), jednak oznajmił również, że to leczenie nie jest wystarczające i będę musiał jechać do kliniki leczenia mukowiscydozy (innej niż tej, w której byłem dotychczas) i tam zajmą się mną jak należy. Na pożegnanie otrzymałem jeszcze receptę na kolejny doustny antybiotyk (Levofloxacin 500 mg) i skierowanie do „nowej” kliniki, do której miałem się stawić po 3 dniach, licząc od daty otrzymania skierowania, czyli ekspresowo. Ale sam termin przyjęcia, jako dla pilnego i na-

² Taki stan rzeczy spowodowany był m.in. tym, iż podczas każdego podania antybiotyku zakłuwano mnie na nowo. Nie miałem założonego wenflonu, tylko wkłuwano mi igłę typu „motylek”.

głego przypadku, w moim imieniu ustalił lekarz i personel ośrodka zdrowia.

Nowa klinika leczenia mukowiscydozy

W „nowej” klinice zjawiłem się w drugiej połowie czerwca. To, co przeszedłem w dotychczasowym ośrodku zdrowia, lekarka podsumowała krótko: „Zbyt małe dawki antybiotyków i zbyt krótko przyjmowane!”. Pierwsza wizyta zakończyła się tym, że mam nadal obserwować swój stan zdrowia, pobrano mi wymaz do badania bakteriologicznego i od jego wyniku zależał dalszy tok postępowania ze mną. Oczywiście już kilka dni po wizycie (początek lipca) dopadł mnie kolejny spadek formy (wzmoczony kaszel, powrót stanów podgorączkowych, jak i wysokich gorączek). Tak więc wszystko zaczęło się od nowa. Cały lipiec i początek sierpnia zażywałem Ibuprofen, który w miarę swoich możliwości ustabilizował mój stan zdrowia, tak że byłem w stanie dojechać na kolejną wizytę do kliniki.

A tam podjęto kolejne próby postawienia mnie na nogi: dwa tygodnie antybiotyku doustnego (Cefuroxim 500 mg) wraz z Ibuprofenem w sierpniu, kolejna dawka Cefuroximu i Ibuprofenu we wrześniu i jeszcze jedna dawka tego samego antybiotyku w październiku, aż do kolejnej wizyty kontrolnej



Dodatkowy bagaż na powrót do domu. Torba z medykamentami na kilka kolejnych dni domowej antybiotykoterapii

(5 października), podczas której zapadła decyzja, że tak dalej być nie może i czeka mnie przeleczenie dożylnie. W sumie nie mogłem spodziewać się niczego innego, skoro od trzech miesięcy poza jedzeniem i piciem przy życiu trzymały mnie antybiotyki i tabletki przeciwpalne. Klamka więc zapadła.

Początek przeleczenia (dożylna antybiotykoterapia w praktyce)

O zasadach panujących w tutejszej klinice, dotyczących dożylnej antybiotykoterapii, poinformowano mnie już podczas pierwszej wizyty. Wiedziałem, że jeśli zajdzie konieczność zastosowania dożylnej kuracji, do wyboru mam dwie możliwości: dwutygodniowy pobyt w klinice albo pobyt kilkudniowy i kontynuacja przeleczenia w domu. Ja skorzystałem oczywiście z tej drugiej możliwości.

Sam pobyt na oddziale szpitalnym i tamtejsze przeleczenie nie różniło się niczym od tego, jakie znałem do tej pory z Polski. Antybiotyk (Tobramycyn i Piperacillin-Tazobactam) podawany był 3 razy dziennie za pomocą kroplówki. Różnica polegała jedynie na tym, iż od samego początku uczono mnie „obsługi” – że tak to nazwę – całej tej antybiotykoterapii. Pierwszego dnia byłem obserwatorem i słuchaczem: uczyłem się zasad postępowania przy podłączaniu i odłączaniu kroplówki oraz rygorystycznych zasad higieny i dezynfekcji podczas tego procesu (np. dotknięcie świeżo otwartą igłą strzykawki jakiegokolwiek „obcej” powierzchni przed użyciem samej strzykawki skutkowało jej natychmiastowym wyrzuceniem). Jakież było moje zdziwienie, kiedy już następnego dnia sam musiałem wykonać cały ten proces, który kontrolowany był przez pielęgniarkę, pielęgniara lub samego lekarza. Tak oto w kilka dni miałem nauczyć się całej procedury związanej z podłączeniem i odłą-

zeniem antybiotyku. Jako że nie miałem z tym problemu, od trzeciego dnia pobytu na oddziale do pokoju dostarczano mi jedynie kroplówki i sam – bez nadzoru drugiej osoby – wszystko obsługiwałem.

I to był jeden z celów 5-dniowego pobytu w szpitalu. Drugim celem, czy też powodem, była obserwacja mnie jako pacjenta i reakcji organizmu na zaaplikowany antybiotyk.

Przed opuszczeniem kliniki

Po 5 dniach opuściłem klinikę. Jednak krótko przed tym odwiedziła mnie jeszcze osoba, która po raz ostatni udzieliła mi instrukcji dotyczących zasad postępowania przy dożylnej antybiotykoterapii. Wydaje mi się, że osobą tą był przedstawiciel firmy sprzedającej antybiotyk lub też przedstawiciel apteki, z której zostałem zaopatrzony w medykamenty niezbędne do kontynuowania terapii w domu. A terapia ta różniła się m.in. formą, w jakiej podawano antybiotyk. Nie była to znana nam wszystkim, wisząca nad głową nam wszystkim, wisząca nad głową kroplówka ani pompa infuzyjna, a plastikowe buteleczki (jedna o pojemności 200 ml, a druga nieco większa) ze znajdującym się w środku lekiem. I z tą właśnie nowością musiałem się zapoznać i oswoić w ciągu 30 minut. Komfortem w tej sytuacji było to, iż butelka ta do swojego prawidłowego funkcjonowania nie wymagała jakiegось konkretnego położenia (mogła leżeć, stać, być noszona w kieszeni itd.) i po odbezpieczeniu blokady na wężyku, płyn samoistnie wydostawał się z butelki.

Na koniec otrzymałem torbę z niezbędnymi rzeczami do domowej antybiotykoterapii na kilka kolejnych dni (antybiotyki, jednorazowe strzykawki z heparyną do płukania żył i solą fizjologiczną do tego samego celu, a także bandaże oraz igły). Na oddziale szpitalnym otrzymałem również kilkustronicowy opis obchodzenia się z wenflonem



Ilość środków i sprzętu medycznego niezbędna – w moim przypadku – do jednodniowej kuracji

i instrukcję, krok po kroku, jakie czynności muszę wykonać przed i po podaniu antybiotyku (sposób postępowania dla pacjentów w przypadku dożylnej terapii ambulatoryjnej, niem. *Vorgehensweise für Patienten mit ambulanter intravenöser Antibiotika-Therapie*) oraz zaświadczenie dla lekarza rodzinnego o konieczności założenia nowego wenflonu, gdyby zaszła taka potrzeba.

Antybiotykoterapia w domu

Zatem przyszła kolej na kontynuację dożylnej antybiotykoterapii w domu. Obsługa wenflonu, podłączenie i odłączenie antybiotyku odbywały się bezproblemowo. Wykonując wszystko tak, jak nauczyłem się w klinice, nie miałem obaw, aby coś poszło nie tak. Jedyne zmartwienie przysparzał wenflon, który po kilku dniach mógł wymagać wymiany, ale, o dziwo, pierwszy raz w życiu zdarzyło mi się, że wytrzymał całe 14 dni terapii! Bez bólu, bez swędzenia i opuchlizny. Moje zadowolenie z tego faktu było o tyle większe, iż jeszcze kilka lat temu podczas pobytu w szpitalu musiał on być wymieniany – z zegarkiem w rękę – co półtorej doby.

Dużym ułatwieniem, jak się okazało, był wężyk (coś jak przedłużacz do pompy infuzyjnej, tylko krótszy) podłączony bezpośrednio do wenflonu, do którego dopiero podłączało się wężyk z antybiotykiem, dzięki czemu nie ingerowało się w miejsce wkłucia wenflonu w żyłę, co z pewnością również wydłuża

żywołność takiego podłączenia. Wielu z was wspomina pewnie z bólem czasu, kiedy kilka razy dziennie pielęgniarka na oddziale przychodziła podłączyć wam antybiotyk (kroplówkę itp.) i uciśkała miejsce wkłucia ile tylko się dało, aby krew się nie cofnęła, nie mówiąc już o kilkusekundowym płukaniu żyły, co – w zależności od osoby wykonującej tę czynność – sprawiało mniej, a czasami więcej dodatkowego jeszcze bólu. A każda ingerencja w miejsce wkłucia pociąga

za sobą pewne konsekwencje, których mnie udało się uniknąć. Ponadto tego typu „przedłużenie” umożliwiło mi samodzielne podłączanie butelki z antybiotykiem. Jedynie podczas wymiany wężyka (2 lub 3 razy w trakcie trwania terapii) potrzebowałem pomocy drugiej osoby. Dodam też, że z wenflonem tym wykonywałem wszystkie czynności domowe i nie sprawiało mi to problemu, ani nie odczuwałem z tego powodu jakiegoś dyskomfortu.

Tak oto wyglądał mój pierwszy kontakt z dożylną antybiotykoterapią domową, którą przeszedłem bez jakichkolwiek problemów. Ilu jest w Polsce chorych, którzy cieszyliby się z takiej formy przeleczenia? Na pewno wielu. Ilu jest chorych, którzy z takiej sposobności mogą skorzystać, albo już skorzystali? Pewnie tylko garstka. Smutne to, ale prawdziwe.

Robert Hellfeier

Czy przeszczep płuc jest lekiem na całe zło?

Czy przeszczep płuc rozwiązuje wszystkie problemy w mukowiscydozie? Według mnie transplantologia jest to wspałały dar współczesnej medycyny, którego sam jestem beneficjentem. Niemniej jednak jest to tylko metoda leczenia, a nie wyleczenia. Co więcej – zaznaczę, że należy maksymalnie długo uciekać od tej metody, dbając jak najlepiej o stan swojego zdrowia, swoich prawdziwych płuc.

Kiedyś młody człowiek z muko powiedział beztrasko: „Jak się pogorszę, to się przeszczepię i problem z głowy”. Otóż problem wcale nie jest „z głowy”. Ale zacząć może od początku.

Pomimo szybko rozwijającej się transplantologii, w Polsce wciąż wiele osób umiera, oczekując na przeszczep. Dzieje się tak z powodu braku dostatecznej liczby organów do przeszczepienia. I nie jest to tylko problem Polski, ale wszystkich krajów, gdzie wykonuje się przeszczepy organów. Czas oczekiwania to trudny okres w życiu każdego pacjenta. Każdy dźwięk telefonu powoduje niewielki dreszczyk emocji.

Niestety, płuca są jednym z trudniejszych organów do utrzymania po przeszczepie. 50% pacjentów przeży-

wa mniej niż 5 lat. Oczywiście oznacza to też, że aż 50% pacjentów przeżywa w doskonałej formie ponad 5 lat, czyli 10, 15... Statystyki te będą coraz lepsze, bo przecież medycyna wciąż się rozwija, potrafi rozwiązywać coraz więcej problemów pojawiających się po przeszczepie. Czas oczekiwania na przeszczep płuc to również czas wzmożonej rehabilitacji wykonywanej pomimo ciężkiego stanu pacjenta. To czas częstego kontaktu z ośrodkiem transplantacyjnym (należy informować o wszelkich infekcjach czy innych chwilowych przeciwwskazaniach do przeszczepu).

Jeśli przeszczep się uda – życie pacjenta z mukowiscydozą zmienia się diametralnie. Co prawda okres wczesnopopoperacyjny jest trudny i związany z bólem, ale to mija szybko i pozostaje wspomnieniem. Życie staje się piękniejsze, otwierając nowe możliwości aktywności życiowych. Czynności, które od wielu lat były niedostępne, po okresie rehabilitacji stają się czymś naturalnym. Nie ma potrzeby robienia drenaży, inhalacji (czasami trzeba, ale okresowo). Z części dotychczasowych leków rezygnujemy. W ich miejsce jednak pojawia-

ją się nowe, w szczególności immunosupresyje. Są to leki, których zadaniem jest zapobieganie odrzuceniu przeszczepionego organu. Bezwzględnie należy je zażywać ściśle ze wskazaniami lekarza, gdyż do odrzutu może dojść w każdej chwili, nawet wiele lat po przeszczepieniu. Leki te nie są obojętne



Fot. Renata Szlachta