

# Telemedicina nu înlocuiește actul medical, însă îmbunătățește calitatea vieții pacientului

Interviu cu dr. Bogdan Florea

La nivel mondial, epilepsia afectează milioane de oameni. Numărul exact al pacienților nu este cunoscut cu exactitate. Nu este o boală curabilă, dar crizele pot fi controlate printr-o evaluare competentă și un tratament corect. Pentru a scurta cu sute de kilometri drumurile parcurse de un pacient pentru a beneficia de o consultație sau de o investigație, medicul neurolog Bogdan Florea

– Recrutarea componentei umane este cea mai provocatoare parte a proiectului. Pot afirma că echipele cele mai bune sunt acelea în care există o colaborare între medicul neurolog pediatriu și medicul neurolog de adulți, care asigură continuitatea monitorizării și a tratamentului. În România, acest aspect reprezintă o provocare. Până la 18 ani, micul pacient aparține de un medic, urmând ca apoi să fie obligat prin lege să se mute cu dosarul la un medic neurolog de adulți.

– Pacienții beneficiază de gratuitate în aceste centre?

– Sunt gratuite doar 10% din examinări. Pacienții care fac parte din categoriile sociale defavorizate beneficiază de gratuitate sau plătesc o taxă simbolică, în funcție de politica fiecărui cabinet. Este vorba de cabinete private, care nu au contract cu Casa Națională de Asigurări de Sănătate, cel puțin pentru moment.

– Cum are loc colaborarea dintre centre? Au existat situații în care ați colaborat cu specialiști din străinătate?

– Toți medicii din aceste centre se consultă între ei. Inclusiv eu mă consult cu ei. Au fost situații de cazuri mai complicate sau neclare, în care am solicitat o consultație de la distanță a unor medici specialiști din Danemarca sau Canada. Sub anonimatul pacientului, aceștia au consultat fișa medicală și au urmărit ecranul pe care era înregistrarea EEG. O opinie competentă valorează foarte mult la momentul potrivit. Telemedicina nu înlocuiește actul medical, însă îmbunătățește calitatea vieții pacientului. Un medic din cadrul rețelei de telemedicină poate să consulte un pacient sau să ofere a doua sau a treia opinie atunci când are timp. De exemplu, la Cluj-Napoca, eu consult pacienții proprii pe parcursul zilei, iar seara pot să revăd anumite cazuri din Bacău, Sibiu sau Oradea.

– Telemedicina poate rezolva și urgențele în epilepsie?

– Epilepsia nu reprezintă o urgență terapeutică. Cu excepția statusului epileptic, este o suferință cronică. Oamenii aceștia duc o viață normală sau aproape de normal, dar, din când în când, au niște crize care le tulbură cursul firesc al existenței. Criza epileptică în sine nu se tratează. Epilepsia are un tratament care previne apariția noilor crize. Da, într-adevăr, există statusul epileptic, în care trebuie intervenit rapid. Însă aceste situații se rezolvă în cadrul secțiilor de terapie intensivă.

– Ați observat dezavantaje sau inconveniente în cadrul proiectului de telemedicină?

– Rămân nevoi neacoperite. Una din aceste nevoi ar fi un centru de sprijin psihologic pentru părinții copiilor diagnosticați cu epilepsie. Aflarea diagnosticului este un moment delicat din punct de vedere psihologic și ne gândim să înființăm un astfel de centru în viitorul apropiat. De asemenea, dorim să înființăm anul acesta și un centru psihologic de sprijin pentru adolescenții diagnosticați cu epilepsie. Dezvoltarea rețelei de telemedicină nu se va face doar prin achiziționarea unor aparate EEG și distribuirea lor în diferite centre din țară, ci și prin înființarea centrelor de sprijin psihologic.

– Care este impactul diagnosticului de epilepsie asupra pacienților și familiilor acestora?

– Pacienții cu epilepsie și aparținătorii acestora trec prin trei etape. La aflarea diagnosticului, este faza de negare. Părinții copiilor diagnosticați pun simptomele acestora pe seama unei căderi de calciu sau paraziți intestinali ori își spun că este o greșeală. A doua fază este cea de revoltă și căutare. În această fază, oamenii se informează de pe internet, din surse nesigure, primesc recomandări de tratament de la vecini sau de la alți părinți care au trecut printr-o situație asemănătoare. Epilepsia nu este ca hipertensiunea arterială. Sunt aproximativ 40 de tipuri de crize epileptice. Medicul trebuie să identifice tipul de epilepsie și abia apoi să aleagă medicamentul cel mai potrivit. Pe internet putem găsi ca opțiuni de tratament de la băi cu diclofenac, diferite picături până la oxigenoterapia hiperbară. În acest moment delicat al vieții lor încearcă diferite metode complementare prin care se pierde timp. Iar în tot acest timp, copilul face crize epileptice în continuare. Astfel, se poate ajunge la epilepsia refractară la tratament. Responsabilitatea medicului este să oprească aceste crize, dacă se poate, pentru ca pacientul să ducă o viață normală.

– Reprezintă accesul la tratament o problemă pentru pacienții din România?

– Accesul la tratament este o problemă. Nu știu de ce în România am reușit să rămânem fără levitiracetamul original, existând doar genericul, oxcarbazepină sau fenobarbital intravenos (prezent doar în forma intramusculară). Pacienții sunt nevoiți să își comande aceste medicamente pe diferite site-uri sau să și le procure din Republica Moldova, Ungaria sau alte țări. Este anormal acest lucru.

– Care sunt obiectivele pentru anul acesta?

– Avem trei ținte: strângerea de fonduri și achiziția a patru noi aparate EEG, înființarea unui centru de sprijin psihologic în care medicii neurologi, pediatri și psihologi să își ofere serviciile, în mod voluntar, pentru câteva ore pe săptămână, să răspundă pacienților – astfel, să oferim o sursă sigură de informație pentru părinții copiilor diagnosticați cu epilepsie.

mații prin care să-l combatem pe dr. Google și, a treia țintă, reducerea stigmei sociale. Eu nu am știut ce înseamnă stigma socială până când am întâlnit persoane cu epilepsie ale căror povești depășesc orice imaginație. Frica cea mai mare a acestor pacienți este să facă crize în public. Nu atât pentru că s-ar putea accidenta, cel mai mult contează pentru ei ce va spune lumea când îi va vedea.

– La 31 ianuarie ați fost prezent la Epilepsy Breakfast, o întâlnire organizată de oficiali din Parlamentul European. Care au fost subiectele discutate?

– Comisia medicală a Parlamentului European a invitat o serie de personalități marcante din domeniul epileptologiei, dar și europarlamentari, alături de reprezentanți ai asociațiilor pacienților: membri International League Against Epilepsy (ILAE) și International Bureau for Epilepsy (IBE), forumul tutelar al asociațiilor pacienților cu epilepsie. Au fost prezenți și Brian Hayes, membru al Parlamentului European și președintele European Advocates for Epilepsy (EAE), Alojz Peterle, membru al Parlamentului European și președintele Grupului de luptă împotriva cancerului, prof. dr. Martin Brodie, președintele IBE și copreședinte EAE. Europarlamentarii au făcut un lucru înțelept și au așezat la masă atât medicii, cât și reprezentanții pacienților, cu scopul de a identifica nevoile neacoperite ale acestora. Se depun eforturi considerabile pentru înlesnirea accesului la diagnostic și tratament, monitorizarea evoluției și pentru înlăturarea stigmei sociale.

Am aflat că în Anglia aceasta nu mai există, la inspectoratele teritoriale de muncă existând un birou special dedicat persoanelor cu epilepsie, cu servicii de orientare profesională. În Germania, primăriile au înființat birouri de orientare (socială, profesională, economică) pentru persoanele cu epilepsie. Lucrurile evoluează. Modele de programe de educație pentru pacienți și aparținătorii acestora sunt, de asemenea, subiecte care au fost dezbătute în cadrul întâlnirii de la Bruxelles. La fel, orientarea experților către pacient și către familia acestuia, pentru că medicii au și ei limitele lor – nu poți fi 24 de ore din 24 alături de pacienți. Alojz Peterle dorește să aplice modelul nostru de telemedicină în cadrul proiectului european *Smart Villages*. În cadrul întâlnirii, eu am prezentat conceptul de telemedicină în epilepsie. Le-a plăcut foarte mult această idee și au fost curioși ce fel de provocări am întâmpinat și ce greșeli am făcut – și cum acesta poate fi un model demn de urmat, pe care să îl aplice și ei.

Dr. Roxana DUMITRIU

## ÎNTR-UN GHILIMELE

Perceput ca o digresiune din parcursul către blocaj al sistemului național de sănătate, schimbarea ministrului Bodog cu o doamnă cu înfățișare temperată și atitudine degajată a lăsat impresia câștigării pentru guvern a unei persoane cu mână de fier într-o mânășă de catifea. Doar că, după declarațiile inițiale despre proiecte și priorități, se pare că discutăm despre un pumn de vorbă goale puse într-o mânășă de finet. (M. G. C.)

Am aflat dintr-un comunicat al CNAS că această instituție, alături de Ministerul Sănătății, s-ar afla în prima linie a luptei împotriva cancerelor. Bani alocați pentru finanțarea diagnosticării și tratamentele celor peste 130.000 de pacienți beneficiari ai acestor programe ar fi la nivelul a circa 1,5 miliarde de lei. Niciun cuvânt însă despre bani pentru prevenție, pare că se feresc să vorbească despre ea. Poate le lipsesc fondurile. Sau voința. (D. D. M.)



Fiindcă ne-am „amuzat” acum câteva săptămâni pe seama „nedeschiderii” Spitalului de Obstetrică și Ginecologie din Brașov, iată că acum inevitabil s-a întâmplat. Aceasta a fost dat în folosință, iar cea care a asistat la inaugurare a fost chiar Sorina Pinteau, ministrul sănătății. Ce să înțelegem de aici? Că până și spitalul a așteptat înlocuirea lui Bodog? (D. E. M.)

Nicio secțiune a reformei sistemului de sănătate nu a progresat atât de rapid precum cea teologică și ecleziastică. Aproape că nu este spital să nu poarte numele vreunui sfânt, vreunei sfințe, mai mult mucenici ori mărturisitori, ierarhi și vlădici. Ba chiar unele dintre ele sunt închinute unui eveniment religios și au hram în toată regula, ca la orice parohie. Se observă, totuși, că de această fervoare mistică au scăpat facultățile de medicină și trebuie apreciat că deocamdată nu a fost beatificat doctorul Carol Davila, iar facultatea de medicină din București încă nu este închinată bisericii. Ar fi o pedeapsă prea mare pentru păcatele noastre. (M. G. C.)

a inițiat, alături de membrii clubului Lions din Cluj-Napoca, proiectul „Telemedicina în epilepsie”. Premiat la TEDx Cluj pentru inovație, proiectul a stârnit interesul reprezentanților Parlamentului European prezenți la o întâlnire dedicată epilepsiei, ce a avut loc săptămâna trecută, la Bruxelles, la care a participat și neurologul clujean.

– La 14 decembrie 2016, a fost inițiat proiectul de telemedicină în epilepsie. Cum stau lucrurile acum, după mai bine de un an?

– În prezent există șase cabinete de epilepsie și monitorizare prin electroencefalogramă (EEG), la Suceava, Bacău, Cluj-Napoca, Sibiu, Oradea, respectiv Craiova. Au fost realizate peste 1.500 de examinări de către medicii și asistentele medicale instruite prin intermediul cursurilor online organizate de VIREPA (International League Against Epilepsy's Virtual Epilepsy Academy). Fiecare medic a participat la un curs dedicat epilepsiei la adult sau la copil. De asemenea, asistenții medicali au urmat un program intensiv de pregătire prin cursurile organizate de OAMGMAMR Cluj, în două sesiuni. Lector invitat special este mereu prof. dr. Florin Amzica, din Canada, un mare susținător al acestui proiect.

– Cum ați reușit să formați echipele din aceste centre?

## ESENȚE TARI

Citatul la care m-am oprit de această dată e complet diferit de toate celelalte, format fiind din zece propoziții, una completând-o pe cealaltă. Sunt convins că toți cei care vor citi aceste rânduri și-ar putea compune o listă proprie de eșecuri personale sau profesionale. Aceasta e realitatea în care trăim. Un cunoscut om de afaceri israelian mi se destăinuia într-un moment de sinceritate, spunându-mi că, din zece proiecte în care investise de-a lungul vieții, numai unul sau două fuseseră duse la bun sfârșit, adică încununate de succes financiar. Nici eu nu fac excepție de la această regulă. E drept, nu am făcut niciodată bilanțul reușitelor și insucceselor mele și n-am idee ce listă ar fi mai lungă. Un lucru e însă foarte clar: în spatele oricărei succese sau eșec a existat o idee, o propunere pe care o credeam inovatoare, o încercare de a începe un lucru nou. Cu alte cuvinte, inițiativa e fenomenul mintal care stă la baza fiecărui proiect cu *happy-end*, dar și elementul care poate duce la insucces.

Întrebarea care cere răspuns în legătură cu lungul citat alăturat e următoarea: care e cauza eșecului? Nu motivele succesului se află pe primul plan al curiozității umane, deși individul trebuie (sau ar trebui) să investească în egală măsură din succesele și eșecurile proprii sau ale altuia. Mai importantă este analiza cauzelor abandonării unei idei sau a unui proiect care, la prima vedere, păreau viabile și fezabile. O scurtă privire asupra citatului alăturat ne arată cum răspunsul negativ la prezentarea unei idei nu aparține inițiatorului, ci celor din jur.

De fiecare dată când mă lovesc de un fenomen uman care cere o analiză psihologică, îmi aduc aminte că, de fapt, nu posed nicio calificare pentru a produce un rezultat cât de cât profesional în acest domeniu. Dar, de fapt, cu toții suntem psihologi amatori, gata oricând să ne formăm și chiar să exprimăm o părere despre cei care ne inconjoară, să ne analizăm faptele și să

căutăm explicații pentru ce se întâmplă cu noi și cu alții.

Să începem deci cu prima ipoteză, cea care descrie procesul psihologic al celui (sau celei) care posedă o idee ce pare interesantă și cu șanse de reușită. Ce-l poate împiedica pe cutezătorul întreprinzător să încerce a o transforma în ceva palpabil? Doar o greșeală grosolană te poate duce la concluzia că toți suntem la fel, deci procesul psihologic de care aminteam nu e unic pentru toți. Pentru unii ideea, chiar dacă îți aparține, după ce ai analizat-o și ai întors-o pe toate părțile, ți se va

## Idei și eșecuri

noapte să fie prezent în spital un specialist în domeniul (anestezie pediatrică), care să poată acoperi urgențele în acest domeniu. A fost nevoie de doar două săptămâni pentru a ajunge la concluzia că ideea era inaplicabilă (și costisitoare!) din cauza numărului mic de specialiști ATI care răspundeau la această cerință și frecvenței rare cu care apăreau cazurile speciale. O analiză a cazurilor urgente de chirurgie pediatrică, efectuată în comun cu secția respectivă, a produs o concluzie clară: numărul de urgențe din domeniu nu justifică prezența unui medic în

„Cele zece pretexte careucid orice inițiativă merituoasă:

1. imposibil de aplicat;
2. o pierdere de timp și de bani;
3. nicio șansă de reușită;
4. au încercat deja alții și au eșuat;
5. nu se potrivește profilului nostru;
6. depășește limitele bugetului pe care-l avem la dispoziție;
7. ideea e pur teoretică, noi trebuie să fim practici în tot ce facem;
8. asta ar fi împotriva principiilor noastre;
9. ce propune ideea asta e contrar a tot ce am făcut până acum;
10. orice ar fi, șeful nu o va accepta.”

(Poster anonim afișat pe peretele unui birou comercial)



părea inaplicabilă, deci o vei abandona foarte repede. Alteori, e nevoie de probe precise care să convingă de inaplicabilitatea unei idei sau, cum numesc americanii acest proces mintal, *trial and error* – cu alte cuvinte, încearcă și eșuează (și, bineînțeles, învață din cele întâmplate).

Îmi amintesc presiunile la care am fost supus odinioară, ca șef de clinică ATI, din partea șefului chirurgiei pediatrică din spitalul în care activam, pentru a planifica gărzile de anestezie în așa fel încât în fiecare

spital 24 de ore din 24 doar pentru acest tip de chirurgie. Soluția găsită: un medic specialist ATI apt de a face față acestor necesități specifice se va afla la domiciliu și va răspunde imediat la orice chemare venind din secția de chirurgie pediatrică, în cazul când cei șase medici ATI de gardă în fiecare noapte nu ar fi putut face față cazului.

Realitatea e mult mai complexă. De foarte multe ori, prezentarea unei idei inovatoare atrage o întreagă gamă de critici, mai ales din partea celor în mijlocul cărora activezi.

Prof. dr. Gabriel M. GURMAN,  
Omer, Israel  
gurman@bgu.ac.il