

Kwartalnik **NTM**

lipiec 2003

nr 6



Czy stać nas na opiekę długoterminową?
System otwarty - za i przeciw
Kuba Sienkiewicz opiekuje się parkinsonowcami

Tylko deklaracje

16 czerwca rozpoczęliśmy pierwszą w Polsce kampanię billboardową na temat problemu nietrzymania moczu. Ufamy, że przyczyni się ona do dalszego przełamania bariery wstydu, jaki charakteryzuje nasze społeczeństwo. Wierzymy również, że zostanie zauważona przez środowiska opiniotwórcze, tak media jak i decydentów (więcej na ten temat na stronie 22). Bez ich wsparcia i dobrej woli, cel jakim jest podnoszenie jakości życia osób z tym problemem, będzie bardzo trudno osiągnąć.

Pewną nadzieją na poprawę sytuacji osób z problemem NTM jest z pewnością pozytywny odzew, z jakim spotkaliśmy się inicjując naszą debatę na temat systemu zaopatrzenia

nom, jakie zamierzają wdrożyć urzędnicy w Warszawie. Wydawałoby się, że jest to doskonała okazja dla rządu, ministerstwa zdrowia do osiągnięcia łatwego sukcesu i udowodnienia opinii publicznej, że zmiany faktycznie idą na lepsze, że politycy naprawdę chcą walczyć z korupcją w naszym kraju.

Niestety prawda jest inna. Z jednej strony padają deklaracje dobrej woli ze strony zarządu Narodowego Funduszu Zdrowia i Ministerstwa Zdrowia, a w tym samym czasie powoływany jest zespół, mający się zająć między innymi bliską nam problematyką, na czele którego staje dyrektor byłej Łódzkiej Kasy Chorych. Jest to ta sama Kasa Chorych, która jako jedna z dwóch

Kryteria obowiązujące w ujednoliconym systemie zaopatrzenia osoby z problemem NTM w refundowane środki wchłaniające:

- wybór rodzaju i marki produktu wchłaniającego przez pacjenta, a nie przez urzędnika,
- wolny rynek dla wszystkich dostawców, których produkty spełniają w sposób jednoznaczny i klarowny wszystkie normy krajowe i Unii Europejskiej,
- możliwość zakupu refundowanych środków wchłaniających we wszystkich aptekach oraz innych punktach spełniających podstawowe kryteria wejścia do systemu refundacji na terenie całego kraju,
- pełne ewidencjonowanie i kontrola wydatków finansowych na poziomie krajowym.

(obok Warmińsko-Mazurskiej) nie udostępniła nam do publikacji danych w rankingu dostępności do środków pomocniczych w swoim regionie (Kwartalnik NTM nr 5). Nie jest to przypadek. W środowisku pacjentów i producentów systemy wypracowane przez obydwie kasy należą do najbardziej oddalonych od naszych kryteriów. Charakteryzują się uznaniowością, podatnością na korupcję i wprowadzaniem rozwiązań niekoniecznie zgodnych z oczekiwaniami pacjentów. Można domyśleć się, że w naszym rankingu zajęłyby odległe pozycje. Co prawda, dyr. Janusz Tamilla, odpowiedzialny w NFZ za przygotowanie projektu rozporządzenia dotyczącego zaopatrzenia, udowodnił, że jest otwarty na rozmowy ale jakie będą tego efekty, przekonamy się najwcześniej za kilka tygodni.

Dlaczego Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia są obojętne wobec pacjentów, którzy domagają się otwartego systemu w Polsce? Dlaczego,

nia w środki wchłaniające w Polsce. Najbardziej znaczącym sygnałem było powstanie małopolskiego projektu rozporządzenia lub zamiennie wytycznych ministra zdrowia, dotyczących sposobu zaopatrywania ubezpieczonych w zlecone przez lekarza środki pomocnicze (w tym produkty absorpcyjne dla osób z problemem NTM) oraz przedmioty ortopedyczne. Okazało się, że również środowisko niepełnosprawnych aktywnie walczy o lepsze, bardziej czytelne przepisy. Wyniki analizy projektu autorstwa Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych pokazują zgodność z kryteriami (patrz ramka), które zaproponowaliśmy w naszej debacie jako podstawę dla przyszłego, ujednoliconego systemu w Polsce. Co więcej, projekt został oparty na już funkcjonujących zasadach obowiązujących od kilku lat w województwie małopolskim. Można zaliczyć to do pewnego rodzaju fenomenu w naszym kraju. Pacjenci popierają rozwiązania regionalnej Kasy Chorych! Przygotowując projekt, de facto sprzeciwiają się zmia-

poza jednym wyjątkiem, unikają rozmów na temat rozwiązań systemowych? Dlaczego, lekceważąc głosy poparcia dla inicjatywy małopolskiej, płynące z wielu szacownych organizacji (m. in. Naczelnej Izby Lekarskiej, Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych, Naczelnej Izby Aptekarskiej), Ministerstwo Zdrowia skłania się jednocześnie ku rozwiązaniu nasilającemu korupcję w naszym kraju?

Będziemy dążyć do uzyskania odpowiedzi na te pytania. Należy mieć tylko nadzieję, że politycy i urzędnicy odpowiadający za politykę zdrowotną w Polsce wykażą się jednak większą wyobraźnią niż nasi parlamentarzyści z komisji zdrowia, spośród których tylko jedna osoba zainteresowała się problemem obejmującym kilka milionów Polaków.

Tomasz Michałek
Dyrektor Programu Prospołecznego
"NTM - Normalnie Życie"
tomasz.michalek@ntm.pl

Spis treści

lipiec 2003

Wstęp	
Puste deklaracje - Tomasz Michałek	2
OPIEKA	
Perspektywy rozwoju opieki długoterminowej w Polsce	
- Elżbieta Szwalkiewicz	4
Wspieranie samodzielności - Iza Marcisz	6
PRAWO	
Małopolska inicjatywa - Anna Delega	8
System otwarty czy zamknięty - głosy w dyskusji	10
Regulowanie zaopatrzenia - z dyr. Januszem Tamillą z NFZ rozmawia Maria Weber	13
Nowe środki pomocnicze na liście ministra zdrowia	14
TERAPIA	
Pięćdziesięciolatek i seks	
- z dr nauk med. Ryszardem Haneckim rozmawia Elżbieta Mamos ..	15
Parkinsonowcy mają "ten" problem	
- z dr Jakubem Sienkiewiczem rozmawia Wanda Jelonkiewicz	16
ZE ŚWIATA	
W Wielkiej Brytanii dostawa do domu - Maria Weber	17
LISTY	18
Kto dzwoni na infolinię - Maria Weber	18
RADZIMY	
Jak dobrać środki - Anna Kubiak	19
AKTUALNOŚCI	20

Do Czytelników,

Ojciec mojej znajomej Zofii ma 93 lata, jest w miarę sprawny ale wymaga już wsparcia przy zakupach, kąpieli, porządkach czy spacerach. Mieszka jednak sam, ponieważ, po pierwsze nie chce się wyprowadzić z własnego mieszkania a po drugie, u córki nie ma dla niego po prostu miejsca. Zofia dowadywała się w rejonowym ośrodku zdrowia o możliwość doglądania ojca przez opiekunkę ale odprawiono ją z kwitkiem. "Mamy za mało pracowników, a Pani ojciec jest jeszcze w niezłej formie", usłyszała. Tak naprawdę więc jej ojciec został pozostawiony sam sobie a jego sytuacja świadczy o tym, że problem opieki długoterminowej nie został rozwiązany. Władze, zastaniając się brakiem środków finansowych, nie chcą podjąć decyzji choć istnieją w tej dziedzinie konkretne propozycje. Pisz na ten temat Elżbieta Szwalkiewicz, która pełni funkcję krajowego konsultanta w zakresie pielęgniarstwa osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych.

Ironia losu sprawia, że obecnie obchodzi my Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych a wielu z nich wymaga właśnie opieki długoterminowej. Łatwiej jednak formułować hasła niż programy, które następnie powinny być wdrażane w życie. Zmiana ich sytuacji pozostaje nadal pobożnym życzeniem, jak stwierdził w artykule Izy Marcisz "Wsparcie samodzielności", Piotr Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji.

W interesie zarówno niepełnosprawnych jak i osób wymagających opieki oraz wszystkich pozostałych cierpiących na nietrzymanie moczu, występujemy z inicjatywą zmiany systemu zaopatrzenia ich w refundowane środki pomocnicze. Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych opracował i skierował odpowiedni projekt rozporządzenia do Ministra Zdrowia, prezesa NFZ i wielu instytucji. Zyskał on nasze wsparcie. Co udało nam się załatwić? Na ten temat piszemy w dziale prawnym. Zachęcamy także do przeczytania dwóch wywiadów. W pierwszym rozmawiamy z Kubą Sienkiewiczem, liderem "Elektrycznych Gitar" i jednocześnie neurologiem, który pomaga osobom chorym na Parkinsona. W drugim, z urologiem dr Ryszardem Haneckim, który wyjaśnia, dlaczego panowie po 50-tce mają problemy z seksem.

Wędrując po świecie, zatrzymaliśmy się tym razem w Wielkiej Brytanii, po to aby przedstawić tamtejszy system zaopatrzenia pacjentów w środki pomocnicze. Okazuje się, że "oni" też mają z tym problemy...

Jak zwykle też publikujemy porcję listów wraz z odpowiedziami naszego konsultanta medycznego dr Piotra Radziszewskiego oraz aktualności. Zapraszamy do lektury i podzielenia się później z nami opiniami na ten temat.

Kwartalnik ntm

Redaktor wydania

Maria Weber

Komitet redakcyjny:

dr med. Piotr Radziszewski

dr med Piotr Dobroński

Klinika Urologii Akademii Medycznej w Warszawie

Adres redakcji

ul. Księcia Janusza 64

01 452 Warszawa

tel. 0 (prefiks) 22 335 97 00, 335 97 63

fax 0 (prefiks) 22 335 97 10, 335 97 20

e-mail:

ntm@ntm.pl

maria.weber@ntm.pl

www.ntm.pl**infolinia: 0801 800 038**

Program
Prospółeczny
"NTM -
Normalnie
żyć"

Wydawca:

Warsaw Voice S.A.

na zlecenie

WV Marketing

Sp.z o.o.

Perspektywy rozwoju opieki długoterminowej w Polsce

Elżbieta Szwałkiewicz

Krajowy konsultant w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekle chorych i niepełnosprawnych

Od kilku lat w polskim systemie ochrony zdrowia dokonuje się restrukturyzacja świadczeń zdrowotnych. W szpitalach nie ma już pacjentów przewlekle chorych wymagających wzmożonej pielęgnacji. Znacznemu skróceniu uległ też czas hospitalizacji. W zamian miała pojawić się opieka długoterminowa. Niestety zabrakło na nią środków finansowych a w wielu przypadkach restrukturyzacja okazała się pozorna, przeprowadzana bardzo często pod hasłem: "utrzymania miejsc pracy". Polegało to między innymi na zmianie nazwy na przykład oddziału noworodkowego na zakład pielęgnacyjno-opiekuńczy.

Dyrektorzy ZOZ-ów, dokonujący restrukturyzacji, najczęściej nie mieli żadnej wiedzy z zakresu opieki długoterminowej i godzili się na każdą, zaproponowaną przez kasę chorych, stawkę za tzw. osobodzień. Kwota ta stanowiła 2/3 niezbędnych, dla podstawowej pielęgnacji, środków. Dlatego obecnie mamy opiekę długoterminową o bardzo niskiej jakości świadczeń.

Chorzy godzą się na wszystko

Z powodu ogromnego deficytu tych świadczeń na rynku zdrowotnym, chorzy godzą się na wszystko, co im system proponuje. Z założenia opieka długoterminowa to długookresowa, ciągła, profesjonalna pielęgnacja i rehabilitacja oraz kontynuacja leczenia farmakologicznego i dietetycznego. Jej realizacja następuje w zakładzie lub w domu chorego. Ustawa przewiduje częściową odpłatność poprzez pokrywanie przez pacjenta kosztów wyżywienia i zakwaterowania w stacjonarnych zakładach opieki długoterminowej. Wzorem domów pomocy społecznej, odpłatność tę ustalono na poziomie do 70 procent dochodów. Niestety nasze społeczeństwo jest bardzo biedne i z reguły ma zbyt niskie dochody aby pokrywać rzeczywiste koszty pobytu w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym. Ponoszą one z tego tytułu znaczące straty i zadłużają się.

Dla kogo opieka?

Do opieki długoterminowej kwalifikują się osoby z przewlekłą chorobą, skutkującą pogłębiającą się niepełnosprawnością. Są to chorzy, którzy nie radzą sobie w życiu codziennym, w utrzymaniu własnej higieny i samoopieki. Jednocześnie nie nadają się do leczenia szpitalnego ale wymagają stałej profesjonalnej opieki, szczególnie pielęgniarstwie. Dlatego w zakładach opieki długoterminowej 80 procent kosztów stanowią koszty osobowe.

Zaniżona stawka za osobodzień wymusza na zakładach ograniczenie zatrudnienia, w efekcie chorzy otrzymują opiekę wątpliwej jakości.



Rosną potrzeby

Od kilku lat realizuję w Olsztynie projekt pod nazwą *Kompleksowa Opieka Długoterminowa* "Niebieski Parasol". Według naszego rozpoznania, w województwie warmińsko-mazurskim mieszka około 6000 osób, które bezwzględnie wymagają opieki długoterminowej; objętych zaś nią zostało około 500 osób. Do 2030 roku przybędzie w tym regionie 107,5 tys. osób o ograniczonej zdolności adaptacji do zmieniających się warunków życia.

Szacuje się, że w 2030 roku na 150 osób (całej populacji) 1 osoba będzie wymagała wzmożonej opieki pielęgniarstwie. Z dotychczasowych obserwacji wynika, że 95 procent z nas, jeże-

li dożyje wieku podeszłego, będzie: niedołączna, niedowidząca, głucha, otępiła, niesprawna ruchowo.

Wielu zachoruje na parkinsonizm lub cukrzycę.

Już dzisiaj jest to poważny problem do rozwiązania, gdyż duża i coraz szybciej narastająca grupa osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych potrzebuje pomocy w codziennej egzystencji. Ludzie poszukujący pomocy dla swoich bliskich natykają się na brak pielęgniarek, opiekunek i pomocy domowych, realizujących swe usługi czy to w systemie pomocy społecznej czy też ochrony zdrowia.

W województwie warmińsko-mazurskim żyje, przypomnijmy, około 6000 osób bezwzględnie wymagających usług pielęgniarstwie i opiekuńczych, w tym 3000 osób osiąga w samoopiece zaledwie od 0 do 10 punktów w skali D. Barthel. Jest to skala, która określa umiejętności człowieka w zakresie samoobsługi, na przykład w spożywaniu posiłków, korzystania z toalety czy ubierania się. Człowiek w pełni niezależny osiąga 10 punktów w każdej dziedzinie samoobsługi. Im mniejsza liczba punktów, tym bardziej pacjent jest uzależniony od innych. Jego przetrwanie zależy od pomocy innych!

Tymczasem Okręgowa Rada Pielęgniarek i Położnych w Olsztynie szacuje, że aktualny niedobór pielęgniarek w naszym województwie wynosi ok. 15-20 procent zatrudnionych w tym sektorze (około 1500 osób). W stosunku do obecnych potrzeb, brakuje 500 pielęgniarek. Niedobór będzie rósł proporcjonalnie do przyrostu osób starzejących się. Należy tu przypomnieć, że wszystkie szkoły pielęgniarstwie zostały zamknięte i kształcenie pielęgniarek odbywa się tylko na poziomie wyższym z bardzo ograniczoną liczbą absolwentów. Ponadto nie mamy zawodów pomocniczych typu asystentka pielęgniarstwie. Niestety,

obecna dramatyczna sytuacja finansowa w ochronie zdrowia nie napawa optymizmem.

Nie tylko zła sytuacja finansowa determinuje rozwój opieki długoterminowej ale także postawa społeczeństwa. Bariere stanowi również stopień poziomu wiedzy o procesie starzenia i związanym z nim stanem nieudolności psycho-fizycznej u każdego z nas oraz niepokojące postawy wobec tego procesu. Polacy nie myślą o swej starości i nie identyfikują się z ludźmi starymi. Wielu z nich irytuje fakt, że pracuje na emeryta. Coraz więcej osób nie widzi siebie w roli osoby sprawującej opiekę nad rodzicami, dziadkami. Mieszkańcy miast wyrażają chęć, z powodu braku odpowiednich warunków, umieszczenia swoich bliskich w zakładach służby zdrowia lub pomocy społecznej. Społeczeństwo polskie nie jest zatem gotowe do przyjęcia odpowiedzialności za swoje życie i zabezpieczenia się

w razie niepełnosprawności i niedołężności starczej. Jednocześnie brak jest szerokiej dyskusji społecznej poszukującej odpowiedzi na pytanie, kto będzie nad nami sprawował opiekę i kto pomoże aktualnie oczekującym na pomoc.

Dodatkowe ubezpieczenia

Dyskusja taka jest niezbędna, jeżeli chcemy uzyskać przyzwolenie społeczne na wprowadzenie dodatkowych ubezpieczeń zdrowotnych na opiekę długoterminową.

Należy zastanowić się, jaki pakiet świadczeń powinien się znaleźć w ubezpieczeniach powszechnych, a jaki w dodatkowych.

Sądzę, że pakiet podstawowy, finansowany przez Narodowy Fundusz Zdrowia, powinien zawierać podstawową pielęgnację i leczenie zarówno w formie stacjonarnej jak domowej.

Wymaga to szczegółowego opisu standardu tych świadczeń. Natomiast dodatkowe ubezpieczenie powinno obejmować świadczenia ponadstandardowe np. długotrwałą rehabilitację, usprawnianie, koszty pobytu i zakwaterowania w zakładach stacjonarnych, koszty specjalistycznych opatrunków, środków pomocniczych, sprzętu pielęgnacyjnego i rehabilitacyjnego.

Dodatkowe ubezpieczenia zdrowotne wydają się być jedynym skutecznym sposobem na stworzenie bezpieczeństwa zdrowotnego oraz poprawę jakości opieki nad przewlekłe chorymi i niepełnosprawnymi. Decydenci i kreatorzy polityki zdrowotnej powinni dążyć do możliwie szybkiego wprowadzenia ubezpieczeń na opiekę długoterminową. Może wtedy poczujemy się trochę bezpieczniej w tej skomplikowanej i biednej rzeczywistości, w jakiej przyszło nam żyć i starzeć się.

Czeka nas to samo

Mariusz Gorajek
Biuro Ubezpieczeń
Zdrowotnych
PZU Życie SA



Nie sposób nie zgodzić się z prognozami dotyczącymi nieuniknionego powiększenia się grupy osób wymagających wzmożonej opieki pielęgnarskiej. Wynika to zarówno z wydłużania się średniej długości życia jak i stopniowej poprawy warunków życia.

Publiczny system finansowania opieki zdrowotnej już w tej chwili cierpi na niedobór środków, nie ma również przesłanek by sądzić, że w następnych latach sytuacja ta się poprawi.

Przy braku perspektyw zwiększenia dostępnych środków w systemie publicznym, inicjatywa wprowadzenia dobrowolnych lub nawet obowiązkowych ubezpieczeń opieki długoterminowej jest ze wszech miar godna rozważenia. Tym bardziej, że ubezpieczenie opieki długoterminowej mogłoby spotkać się ze stosunkowo pozytywnym przyjęciem zarówno u decydentów jak i u potencjalnych odbiorców. Nawet w tak bogatych krajach jak

Niemcy publiczne środki nie są w stanie zapewnić opieki wszystkim potrzebującym, dlatego wprowadzono tam ubezpieczenia obowiązkowe opieki długoterminowej. Polskę prawdopodobnie czeka to samo.

Refundacja wyłącznie dla DPS

Marek Kopicik
Paul Hartmann
Polska, sp z o.o.
Pabianice



Domy Pomocy Społecznej mają notorycznie obcinane dotacje pieniężne, wymaga się od nich natomiast utrzymania i spełniania określonych standardów. Brakuje zatem pieniędzy na elementarne potrzeby. Na środki pomocnicze praktycznie ich nie ma. Nieliczne jednostki kupują środki pomocnicze z własnego budżetu; większość korzysta z wniosków refundacyjnych, które wystawia lekarz na indywidualnego pacjenta zamieszkałego w DPS-ie i ten z własnych pieniędzy (z końcówki renty lub innego świadczenia, jakie pobiera) sam je finansuje. Od dwóch lat można zaobserwować, że coraz częściej pacjenci chcą kupować produkty nie tyle do-

brej jakości (w rozsądnej cenie) ale jak najtańsze, które siłą rzeczy są gorsze jakościowo. Dla przykładu, za pieluchomajtki lepszej jakości pacjent dopłaca 30 - 32 zł, za pieluchy gorszej jakości 27 -28 zł do wniosku na 60 szt. Różnica jest więc niewielka w skali miesiąca ale zużycie całkiem inne. O ile pieluchę lepszej jakości trzeba zmieniać 3-4 razy dziennie o tyle gorszej jakości 5-8 razy dziennie. Rachunek ekonomiczny wydaje się prosty. Pacjenci jednak jak i personel patrzą tylko na cenę jednostkową danego produktu. Ta sytuacja uzmysławia nam, jak ciężko jest w tych placówkach, jeżeli pacjent chce zaoszczędzić każdą złotówkę nawet kosztem swojego samopoczucia i problemów związanych z koniecznością ciągłej kontroli zużycia danego środka pomocniczego.

Z nieoficjalnych informacji wynika, że NFZ zamierza zabronić wystawiania wniosków refundacyjnych na środki pomocnicze dla osób z problemem nietrzymania moczu, przebywających w placówkach opieki długoterminowej i chce, aby te środki zapewniał im dany DPS. Bez zmiany sposobu finansowania umrą one śmiercią naturalną lub staną się zbiorowymi "umieralnikami".

Wspieranie samodzielności

Iza Marcisz

Życie niezależne

Zgodnie z propozycją Komisji Europejskiej w tym roku obchodzimy Europejski Rok Osób Niepełnosprawnych. W krajach Unii Europejskiej żyje około 38 mln obywateli niepełnosprawnych, a po przystąpieniu Polski do Unii liczba ta sięgnie prawie 43 mln. Ludzie ci borykają się z ogromnymi problemami natury egzystencjalnej, socjalnej, psychologicznej. I choć warunki ich życia są różne w różnych krajach, istnieje wiele problemów wspólnych, których rozwiązywanie zależy od rządów, instytucji samorządowych, organizacji pozarządowych i postawy samych zainteresowanych.

Nie ma takiego kraju, gdzie nie występowała by potrzeba dokonywania zmian w położeniu ludzi dotkniętych niepełnosprawnością. W 1999 roku przywódcy piętnastu państw tworzących UE uchwalili Traktat Amsterdamski, który stał się podstawą strategii w procesie tworzenia społeczeństwa otwartego i dostępnego dla wszystkich. Na podstawie art.13 Traktatu Amsterdamskiego, Komisja Europejska może podejmować działania mające na celu zwalczanie dyskryminacji między innymi z powodu płci, rasy, narodowości, religii, wyznania czy niepełnosprawności. To umożliwiło wydanie przez UE dyrektywy w sprawie opracowania ogólnych ram dla równego traktowania w zatrudnieniu i wykonywaniu zawodów i osób niepełnosprawnych. - W związku z naszą akcesją do UE osoby niepełnosprawne są szczególnie zainteresowane wszystkimi przedsięwzięciami podejmowanymi przez UE - powiedział Kwartalnikowi NTM Piotr Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji.

Działania Unii Europejskiej, dotyczące sytuacji osób niepełnosprawnych, koncentrują się na zakazie dyskryminacji, uczynienia z Europy konty-

“życia niezależnego” osoby niepełnosprawnej. Idea ta wypływa między innymi z Deklaracji Madryckiej uchwalonej w 2002 roku, podczas Europejskiego Kongresu na rzecz Osób Niepełnosprawnych. Podstawą stało się nowe

spojrzenie na problem niepełnosprawności. Zgodnie z nim nie są oni podmiotem działalności charytatywnej i pacjentami poradni rehabilitacyjnych ale niezależnymi obywatelami, zintegrowanymi ze społeczeństwem.

Deklaracja zawiera szereg postanowień, których urzeczywistnienie wymaga zaangażowania całego społeczeństwa i władz danego kraju. Oto niektóre z nich: nic o ludziach niepełnosprawnych bez niepełnosprawnych, równe szanse a nie litość. - Chodzi o zmianę mentalności społeczeństwa, która spowodowała by jego otwarcie na potrzeby wszystkich ludzi w tym także dotkniętych niepełnosprawnością. Trzecie postanowienie mówi o tworzeniu dostępnego otoczenia, co oznacza likwidowanie barier środowiskowych, oraz aktyw-

wizowanie osób niepełnosprawnych w życiu publicznym - informuje P. Pawłowski.

Idea niezależnego życia spotkała się z pełną akceptacją społeczeństw krajów najbardziej rozwiniętych, które sukcesywnie podejmują działania umożliwiające jej urzeczywistnienie. W Danii już w 1998 roku zrezygnowano z systemu opieki dużych instytucji. Ludzie niepełnosprawni żyją samodzielnie albo z rodziną w mieszkaniach lub w domach grupowych. Osobom



Dimitry Skrzak

Piotr Pawłowski, prezes Stowarzyszenia Przyjaciół Integracji

mentu bez barier i zapobieganiu społecznemu wykluczeniu. Realizację programu zapobiegania temu ostatniemu zjawisku rozpoczęto w 2000 roku. Zakończenie przewidziano w 2006 roku. Bierze w nim udział również Polska. Nie oznacza to jednak nałożenia na państwa uczestniczące w programie obowiązku zmiany ustawodawstwa. Unia precyzuje standardy i finansuje ze swojego budżetu projekty, które przybliżają ich osiągnięcie.

Przyjęto przede wszystkim filozofię

o dużym stopniu ograniczenia sprawności zapewnia się pomoc oraz indywidualne wsparcie. Mieszkańcy płacą czynsz, pokrywają koszty jedzenia, ubrania, itp. Pomoc asystenta jest natomiast bezpłatna. W Szwecji, z kolei, zlikwidowano większość domów opieki i szpitali dla osób z upośledzeniem umysłowym. Zamieszkały one we własnych domach i mieszkaniach, gdzie zapewniono im stosowną pomoc.

Wszystkie te działania są bardzo kosztowne, toteż są one podejmowane według możliwości ekonomicznych poszczególnych państw. Spójrzmy teraz na nasze potrzeby oraz prawne i finansowe możliwości ich zaspokajania.

Życie zależne

Ogromne bezrobocie i zahamowanie tempa rozwoju ekonomicznego tworzą w Polsce hamulce we wdrażaniu europejskich standardów systemu pomocy ludziom niepełnosprawnym. Nie oznacza to jednak, że nic się nie da zrobić już dzisiaj i nic się w tej dziedzinie nie dzieje, również dzięki inicjatywie samych zainteresowanych. Podstawą poprawy sytuacji osób niepełnosprawnych jest zatrudnienie. W naszym kraju pracę zawodową ma zaledwie 290 tys. osób na ponad 4,3 mln niepełnosprawnych. Przy prawie 19 procentowym bezrobociu, ostrej konkurencji, kwalifikacji i umiejętności na rynku, wydaje się, że pozostają bez szans. Dlatego krokiem naprzód jest uchwalenie przez Sejm nowelizacji ustawy o zatrudnieniu i rehabilitacji wprowadzającej sukcesywne podnoszenie obligatoryjnego wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w państwowych jednostkach organizacyjnych, w dziale finansów publicznych, w szkolnictwie wszystkich szczebli, w służbie zdrowia i samorządach. Docelowo wskaźnik obligatoryjnego zatrudnienia osób niepełnosprawnych powinien wynieść 6 procent.

Zmiany legislacyjne to jeden kierunek działań na rzecz osób niepełnosprawnych; drugi polega na inwestowaniu w edukację. Służy temu między innymi projekt ustawy o świadczeniach rodzinnych ukierunkowany na kształcenie dzieci niepełnosprawnych. Program "Student" przeznaczony jest na

pomoc młodzieży niepełnosprawnej w zdobywaniu wyższego wykształcenia. Przy rektorach powołano do życia pełnomocników ds. osób niepełnosprawnych. Są to przedsięwzięcia bardzo potrzebne, ale nie wystarczające przede wszystkim ze względów na ograniczone środki finansowe. Nie zapominajmy też, że dostęp do wszystkich szczebli edukacyjnych stawia w uprzywilejowanej pozycji mieszkańców dużych miast. Drugim czynnikiem umożliwiającym upowszechnienie edukacji jest dostęp do komputera.

W czasie kampanii przedreferendalnej padały pytania, czy osoby niepełnosprawne mogą zyskać na wstąpieniu Polski do Unii? Odpowiedzią na to są środki finansowe, jakimi Unia wspiera programy pomocowe dla osób niepełnosprawnych. Należy do nich Europejski Fundusz Społeczny czy Fundusz Spójności Społeczno-Gospodarczej. Ten ostatni służy likwidowaniu barier środowiskowych. Fundusz Rozwoju Regionalnego przeznaczony jest natomiast na wspieranie przedsiębiorczości ludzi niepełnosprawnych. Integracja naszego kraju z krajami Unii będzie stymulowała niezbędne zmiany w mentalności naszego społeczeństwa, dotyczące problemy niepełnosprawności.

Bariery w głowach

- Od barier środowiskowych ważniejsze są bariery w naszych głowach - powiedział Piotr Pawłowski - Nie chcemy litości, ale wyrównywania szans. Tak można określić naczelną dewizę działalności Stowarzyszenia.

Jako pierwsze zadanie przyjęto dostarczanie informacji zarówno osobom niepełnosprawnym, ich rodzinom jak i opinii publicznej o problemach tego środowiska o nowym podejściu do ich roli w życiu społecznym. Stowarzyszenie przy pomocy Hiszpanów uruchomiło w Warszawie Centrum Informacyjne, w którym prawnicy, pracownicy socjalni i psycholog udzielają zaintereso-

wanym wszelkich informacji i porad.

- W ubiegłym roku przyszło do nas ponad 7 tys. listów, co najlepiej świadczy o skali zainteresowania własną sytuacją. Stowarzyszenie uruchomiło również portal internetowy - informował Pawłowski.

Prezes Pawłowski uważa, że włączenie osób niepełnosprawnych w nurt nor-



malnego życia wymaga ciężkiej, konsekwentnej pracy i zjednoczenia całego środowiska. Musi powstać silne lobby, które będzie artykułowało problemy niepełnosprawnych, ich prawo do uczestniczenia w życiu niezależnym. Równie potrzebna jest współpraca z władzami państwa, samorządami, organizacjami pozarządowymi oraz instytucjami prywatnymi dla wypracowania i wdrażania wspólnej polityki wobec osób niepełnosprawnych.

Obchody Europejskiego Roku Niepełnosprawnych w Polsce, którym patronuje Komitet Honorowy przy premierze, przybliżą społeczeństwu problemy niepełnosprawnych i określą nowe podejście do roli jaką, powinni oni odgrywać w społeczeństwie otwartym. Na razie jednak muszą się oni borykać z całkiem prozaicznymi sprawami, na przykład limitowaniem refundowanych materiałów chłonnych. Większość bowiem osób niepełnosprawnych cierpi na nietrzymanie moczu. - Brak refundacji wystarczającej liczby środków pomocniczych jest elementem dyskryminacji - twierdzi prezes - człowiek niepełnosprawny nie może być karany za swą niepełnosprawność spychaniem na margines normalnego życia i utrzymywaniem niskiego komfortu w codziennym bytowaniu. Ten rok powinien uświadomić nam wszystkim, że społeczeństwo tworzą zarówno osoby zdrowe jak i niepełnosprawne.

System zamknięty czy otwarty?

Małopolska inicjatywa

Anna Delega

Wprowadzenie ustawy o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia nie zmieniło na razie systemu zaopatrzenia w środki chłonne. W ustawie o NFZ powielono zapisy poprzednio obowiązującej ustawy o ubezpieczeniu zdrowotnym, które były w różny sposób interpretowane przez kasy chorych. Jednak powstanie Funduszu daje dużą szansę ujednolicenia zasad dystrybucji środków chłonących. Powstaje zatem pytanie, jaki kształt będą miały przepisy wykonawcze w zakresie zaopatrzenia w środki chłonne oraz jaki system zostanie przyjęty jako obowiązujący: otwarty czy zamknięty?

Projekt ujednoliconych zasad dotyczących zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne został przygotowany w styczniu 2003 roku przez nieformalny zespół złożony z przedstawicieli kas chorych. Przygotował on "Szczegółowe materiały informacyjne dotyczące przedmiotu konkursu ofert poprzedzającego zawieranie umów o udzielanie świadczeń zdrowotnych osobom objętym powszechnym ubezpieczeniem zdrowotnym przez Narodowy Fundusz Zdrowia w zakresie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze". Dokument miał formę wewnętrznych wytycznych Narodowego Funduszu Zdrowia i opisywał zasady, według których zawierane będą umowy na zaopatrzenie w środki chłonne. Niestety, powieliła on najgorsze rozwiązania prawne poprzedniego systemu. Według wspomnianych materiałów informacyjnych, zaopatrzenie w środki chłonne będzie się odbywać na podstawie umów zawieranych przez świadczeniodawców (czyli producentów

i dystrybutorów środków chłonących) z oddziałami funduszu. Świadczeniodawcy zostaną oczywiście wybrani decyzją urzędników. W ten sam sposób zostaną określone wartości i warunki kontraktu. Pacjenci pozostaną ograniczeni w możliwości wyboru produktów tylko do tych wyrobów, którą wcześniej zaaprobuje urzędnicy. Obecnie pracuje nowy zespół, złożony z przedstawicieli oddziałów NFZ. Są to najczęściej te same osoby, które reprezentowały wcześniej kasy chorych. Trudno nie ulec wrażeniu, iż powstanie podobny dokument.

Z kartą zaopatrzenia

Odpowiedzią na powyższe propozycje była inicjatywa Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, który przygotował dokument w formie wytycznych Ministra Zdrowia. Można go też opublikować w formie rozporządzenia. Reguluje on zasady dystrybucji środków pomocniczych. Projekt ten zasługuje na szczegółowe omówienie. Dodajmy, iż jest zbliżony z propozycjami Programu Społecznego "NTM - Normalnie Życ", które zostały opublikowane na łamach piątego numeru Kwartalnika NTM.

Wytyczne dotyczą nie tylko produktów chłonących lecz całej grupy środków pomocniczych a więc także cewników, sprzętu stomijnego, optycznego, inhalatorów, protez piersi i peruk.

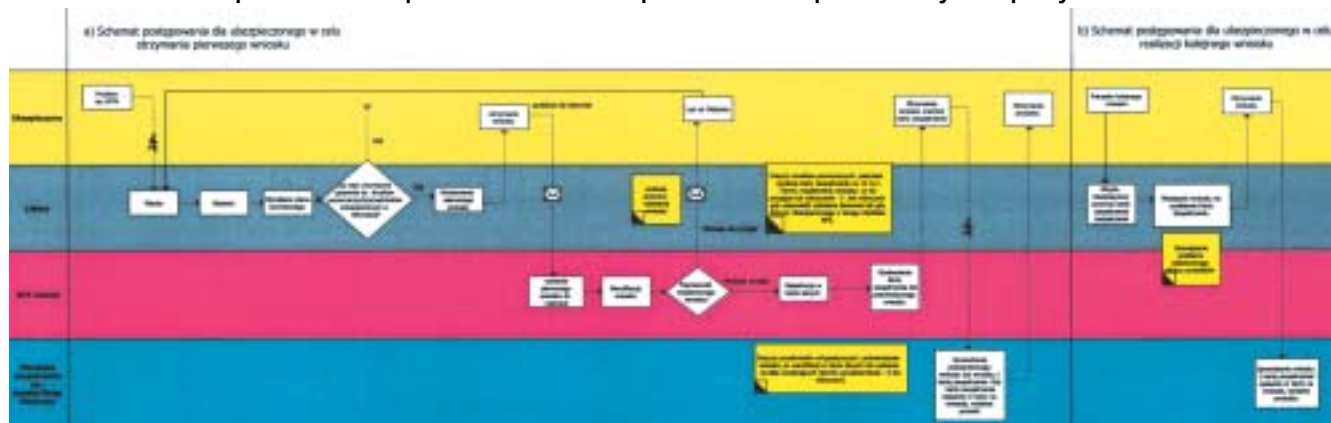
Projekt przewiduje, że ubezpieczeni będą się zaopatrywać w produkty chłonne na podstawie wniosków wystawianych przez uprawnionych lekarzy. Trzeba je będzie potwierdzać w wojewódzkich oddziałach NFZ (Wykres 1). Następnie można je realizować

we wszystkich punktach zaopatrzenia, które zgłoszą gotowość realizacji zleceń. Każde zlecenie zostanie wpisane do karty zaopatrzenia, którą wystawi wojewódzki oddział przy okazji otrzymania pierwszego wniosku. Karty zaopatrzenia są wystawiane na środki pomocnicze wielokrotnego zaopatrzenia na jeden rok. Umożliwią one NFZ tworzenie krajowego, centralnie opracowanego planu finansowego wydatków na refundację środków pomocniczych i przedmiotów ortopedycznych. W przypadku braku środków finansowych będzie można stworzyć jednolity dla całego kraju harmonogram późniejszej realizacji, który zapewni równoprawny dostęp ubezpieczonych do zaopatrzenia (Wykres 3).

Pacjenci, którzy dostaną zlecenie od lekarza, mogą udać się do oddziału NFZ osobiście lub wysłać wniosek pocztą. Oddział sprawdzi wniosek pod względem formalnym, zewidencjonuje i potwierdzi prawo pacjenta do realizacji zlecenia. Później wniosek wraz z kartą zaopatrzenia zostanie zwrócony pacjentowi. Bezpośrednie ewidencjonowanie wniosków w komputerze pozwoli na szybką i sprawną obsługę pacjentów.

Potwierdzony wniosek będzie można zrealizować w każdej aptece, punkcie aptecznym lub innej placówce, która zgłosi do wojewódzkiego oddziału NFZ zamiar uczestniczenia w systemie ubezpieczenia zdrowotnego. Oddziały NFZ będą prowadziły wykazy punktów zaopatrzenia. Placówki, realizujące wnioski, zostaną poddane kontroli przez wojewódzkiego inspektora farmaceutycznego pod kątem zgodności działalności z obowiązującym prawem (w szczególności

Wykres 1. Schemat postępowania dla NFZ, ubezpieczonych i placówek zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne



Wykres 2. Schemat postępowania dla producentów lub autoryzowanych dystrybutorów



przestrzegania norm sanitarnych, zatrudniania fachowego personelu czy odpowiedniego wyposażenia placówek).

Apteki, punkty apteczne i placówki obrotu pozaaptecznego otrzymują refundację limitu ceny wyrobu medycznego po przedstawieniu NFZ rachunku i zestawienia zrealizowanych wniosków. Natomiast producenci i autoryzowani dystrybutorzy środków pomocniczych będą mogli samodzielnie dokonywać zestawień wniosków zrealizowanych przez inne niż apteki placówki i przysyłać je do wojewódzkich oddziałów NFZ.

Testy dla wyrobów medycznych

Otwarty system zaopatrzenia pacjentów jest możliwy do wprowadzenia między in-

nymi dzięki pakietowi ustaw: ustawie o wyrobach medycznych oraz Prawo farmaceutyczne. Ustawy te wymuszają na producentach przestrzeganie odpowiednich norm jakościowych oraz dotyczących bezpieczeństwa produktów. Wszystkie wyroby medyczne (do tej grupy należą również tzw. środki pomocnicze) przed wprowadzeniem na rynek będą musiały przejść surowe testy, sprawdzające ich odpowiednią jakość i bezpieczeństwo stosowania. Prawo farmaceutyczne zapewnia prawidłową dystrybucję wyrobów medycznych, określa ogólne wymagania wobec aptek i hurtowni farmaceutycznych oraz placówek obrotu pozaaptecznego. Jednocześnie producenci i dystrybutorzy zostaną zobowiązani do składania oświadczeń, dotyczących oferowanych produktów i ich jakości (Wykres 2).

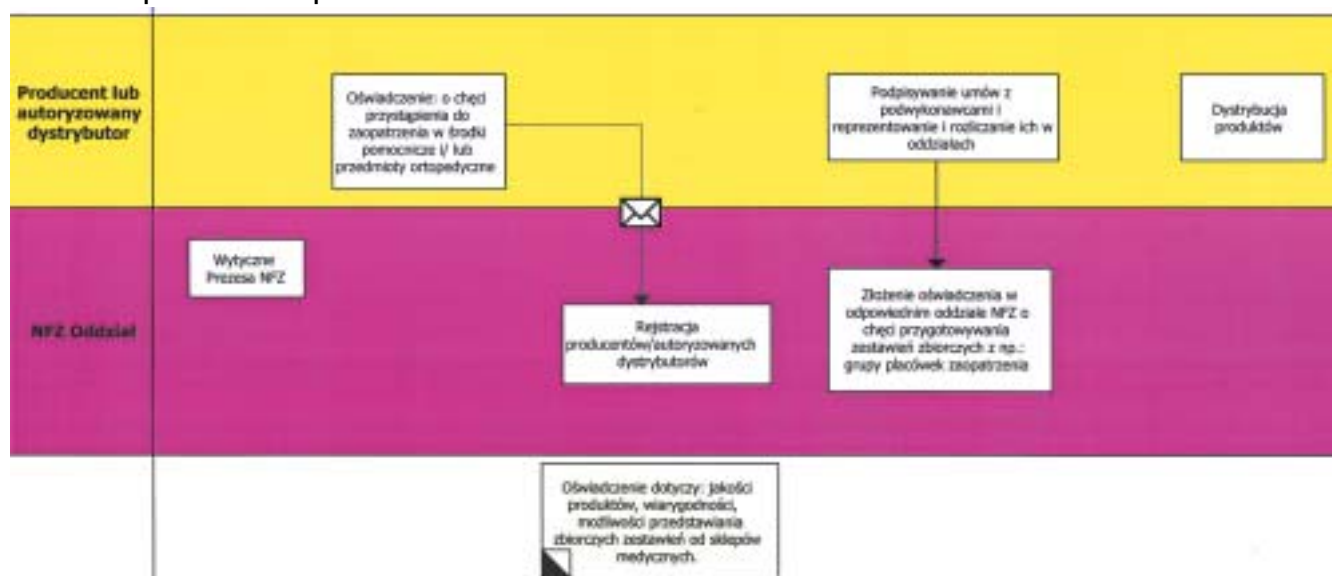
Optymalne rozwiązanie

Proponowany system zapewnia sprawne finansowanie i dostęp do rynku zaopatrzenia w wyroby medyczne a także zwiększa zatrudnienie. Narodowemu Funduszowi Zdrowia zapewnia optymalny system zaopatrzenia, przy pełnej kontroli wydatkowania środków publicznych. Należy też przypuszczać, że spadną ceny, gdyż producenci i dystrybutorzy będą musieli zacząć pomiędzy sobą konkurować.

Miejmy nadzieję, że przygotowany przez Małopolski Sejmik projekt rozsądnych rozwiązań w tej dziedzinie przekona decydentów, mających wpływ na stanowienie prawa.

Autorka pracuje w warszawskiej kancelarii prawnej

Wykres 3. Schemat postępowania dla NFZ, producentów lub autoryzowanych dystrybutorów oraz placówek zaopatrzenia



System otwarty czy zamknięty?

- głosy w dyskusji

Pieniądze za pacjentem a nie za urzędnikiem

Maria Weber

Projekt wytycznych i rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie zaopatrzenia pacjentów w refundowane produkty ortopedyczne i środki pomocnicze, który powstał z inicjatywy Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych, spotkał się z życzliwym przyjęciem wielu organizacji społecznych i środowisk zawodowych.

Przypomnijmy, że w kwietniu 2003 roku minister zdrowia i prezes Narodowego Funduszu Zdrowia otrzymali propozycję stworzenia nowego klarownego systemu zaopatrzenia pacjentów. Zgodnie z podstawowymi założeniami o wyborze produktu i marki ma decydować pacjent a nie urzędnik oddziału NFZ.

System, zaproponowany przez Małopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych, wyróżnia się brakiem możliwości korupcyjnych i uznaniowych po stronie oddziałów NFZ.

Propozycja Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych uzyskała akceptację kilkunastu organizacji. Z dużą rezerwą lub wręcz sprzeciwem spotkała się ze strony urzędników byłych kas chorych a obecnie oddziałów Narodowego Funduszu Zdrowia. Jak wynika z rozmowy z dyr. Januszem Tamillą, którą obok publikujemy (str.13) propozycja otwarcia rynku jest nie do przyjęcia dla NFZ. Muszą się odbywać konkursy ofert i trzeba rejestrować zakład opieki zdrowotnej.

Małopolski Sejmik doczekał się odpowiedzi z Ministerstwa Zdrowia. Wynika z niej, iż w zasadzie nikt w resorcie nie przestudiował opracowania. Publikujemy ją poniżej wraz z odpowiedzią Małopolskiego Sejmiku. Zastanawia również rezerwa, z jaką poszedli niektórzy parlamentarzyści do projektu. Wszyscy członkowie Sejmowej i Senackiej Komisji Zdrowia otrzymali w swoim czasie komplet do-

kumentów. Czy dlatego wolą milczeć, ponieważ projekt nie jest zbieżny z uchwaloną przez nich ustawą o ubezpieczeniu zdrowotnym w NFZ? Głos ośmieliła się zabrać jedynie posłanka Ewa Kopacz z PO. Z drugiej strony po stronie projektu stało wiele organizacji społecznych i zawodowych a ich przedstawiciele wypowiedzieli się pozytywnie o tym rozwiązaniu. Swoje poparcie m.in. przesłały do **Ministerstwa Zdrowia: Naczelna Izba Lekarska, Naczelna Izba Aptekarska, Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych, Izba Gospodarcza POLMED, Biuro Praw Pacjenta, Fundacja im. Stefana Batorego, Stowarzyszenie Osób Przewlekłe Chorych z Chorobami Układu Moczowego, Śląska Liga Walki z Rakiem, Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona, Stowarzyszenie Osób Przewlekłe Chorych i Długotrwale Unieruchomionych "Niebieski Parasol", Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, Polski Związek Emerytów i Rencistów, Rada Naukowa ds. Problemu Nieutrzymania Moczu przy Programie Prospołecznym "NTM - Normalnie Żyć".**

Nie spotkaliśmy się, aby osoby stykające się na co dzień z obecnym systemem były za jego kontynuowaniem! Poniżej publikujemy ich wypowiedzi. Nie zamykamy również sprawy zaopatrzenia w refundowane środki pomocnicze. Będziemy działać na rzecz zmiany dotychczasowych, nieżyciowych rozwiązań i nowelizacji ustawy a o efektach informować czytelników.

Wszystko dla dobra pacjenta

Barbara Kozłowska

Dyrektor Biura Praw Pacjenta

W projekcie rozporządzenia Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych zaproponowano odstąpienie od konkursów dla świadczenio-

dawców. Obecne uwarunkowania prawne nie dają jednak takiej możliwości, ponieważ zaopatrzenie w produkty chłonne zapisano w ustawie jako świadczenia zdrowotne. Z drugiej strony należy uczynić wszystko dla dobra pacjenta, dlatego warto wykorzystać te elementy projektu, które nie są sprzeczne z prawem, na przykład możliwość rejestracji wniosków w aptekach.

Projekt rozporządzenia, aczkolwiek obecnie niezgodny z prawem, zasługuje na naszą uwagę i będziemy go popierać, ponieważ zawiera wiele słusznych postulatów. Należy jednak zastanowić się, co dalej robić? Jak zmienić prawo, aby zrealizować podstawowe założenia projektu?

Powiew świeżości

Ewa Kopacz

Posel na Sejm RP (PO)

Sejmowa Komisja Zdrowia

Udostępniony mi projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia, regulującego problematykę wystawiania, realizacji i kontroli dystrybucji przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych poprzez system recept różni się znacznie od obowiązującego dotychczas. Jest to zmiana niewątpliwie pozytywna, gdyż umożliwia podmiotom gospodarczym konkurencję na rynku wyrobów medycznych. Decyzję o wyborze będzie podejmował pacjent a nie, jak dotychczas, urzędnik kasy chorych. Pozwoli to wyeliminować czasem słuszne podejrzenia wnikliwych obserwatorów oskarżających przedstawicieli Kas Chorych o korupcję.

Zastanawiający jest jednak fakt braku umów ze świadczeniodawcami i w związku z tym niemożliwością kontroli jakości oferowanych przez nich wyrobów. Rozumiem jednak, że ta niedogodność ma umożliwić większą konkurencję na rynku producentów tego typu wyrobów.

Brak umów ma zastąpić system wystawiania i kontroli recept. Jedyną ingerencją Ministra Zdrowia będzie ustalenie limitów cenowych na przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze w stosownym rozporządzeniu.

System ten na pewno będzie się sprawdzał, gdy oferowane wyroby medyczne będą refundowane jedynie w części. Co jednak z wyrobami refundowanymi w całości tj. protezami kończyn dolnych i górnych, aparatami ortopedycznymi na kończyny dolne i górne, czy też gorsetami i kołnierzami ortopedycznymi bezpłatnymi przy stałej dysfunkcji? Przy tym systemie istnieje duże pole do pewnych nadużyć, gdyż istnieje możliwość swistej umowy między placówkami dystrybucji a produkcji, aby uzyskać jak najwyższą kwotę z środków funduszu.

Pragnę jednak zauważyć, że moje obawy wynikają z założenia, że nie każda placówka, spełniająca wymogi rozporządzenia, która złożyła stosowne oświadczenie w oddziale funduszu, będzie należała do kontrolowanej.

System ten niesie ze sobą powiew świeżości, gdyż wyróżnia się dużo mniejszymi możliwościami korupcyjnymi i uznaniowymi po stronie oddziałów NFZ. Oczywiście Fundusz nadal będzie odgrywał znaczącą rolę, gdyż będzie ewidencjonował i potwierdzał wnioski do realizacji. Z drugiej strony dla pacjenta najlepsza by była rezygnacja z potwierdzania refundacji w oddziale NFZ.

Projekt ten nie narzuca ubezpieczonym ani podmiotom gospodarczym sztucznych i niemożliwych do rzetelnego zaplanowania limitów ilościowo-wartościowych zaopatrzenia w skali roku.

Mam nadzieję, że rynek, w tym systemie, będzie otwarty dla wszystkich producentów i dystrybutorów, którzy spełniają normy krajowe i Unii Europejskiej, jak również, że każda apteka i sklep medyczny będą mogły realizować wnioski na refundowanie wyroby medyczne zaś dostawcy konkurować cenami.

Dlatego też przychylam się do propozycji Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych i w miarę moich skromnych możliwości będę go wspierał.

Nie ma nic lepszego

Elżbieta Szwałkiewicz

Krajowy konsultant w dziedzinie pielęgniarstwa przewlekłe chorych i niepełnosprawnych

Dotarło do mnie, jako konsultanta krajowego, opracowanie Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych. Z moich doświadczeń zawodowych wynika, że niemal wszyscy pacjenci tej grupy mają problem z nietrzymaniem moczu. O jakości ich życia decyduje między innymi dostępność do środków chłoniących mocz, zaliczanych w polskim systemie ochrony zdrowia do środków pomocniczych. Projekt, który dotyczy zaopatrzenia w refundowane środki pomocnicze, zawiera dwie propozycje. Pierwsza w formie rozporządzenia, druga w postaci wytycznych ministra zdrowia. Jestem zwolenniczką upraszczania, wobec tego uważam, że formuła wytycznych ministra zdrowia będzie łatwiejsza do wprowadzenia i ma wystarczającą rangę dla tej problematyki. Myślę, że projekt jest korzystny dla pacjentów, chociaż gdyby to ode mnie zależało, poszłabym jeszcze dalej i zrezygnowała z potwierdzania refundacji w oddziale Narodowego Funduszu Zdrowia. Wprowadzone już systemy informatyczne powinny być wystarczające do monitorowania kwestii finansowych, w tym ustalonych poziomów limitów. Jestem orędowniczką tego rozwiązania, ponieważ nikt do tej pory nie zaproponował nic lepszego.

Potrzeba nowelizacji ustawy

Konstanty Radziwiłł

Prezes Naczelnej Izby Lekarskiej

Ustawa o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia powtarza regulacje, które istniały w poprzedniej ustawie. Nadal brakuje zatem nowych rozwiązań, które by uprościły dotychczasowy system. Godne zainteresowania wydają się więc przedstawione przez Małopolski Sejmik propozycje, które zmierzają do uznania, iż przedmioty ortopedyczne i środki po-

mocnicze winny być przydzielane na takich samych zasadach jak leki. Podstawą do otrzymania sprzętu byłaby recepta realizowana w aptece. Ta daleko idąca propozycja wymaga analizy i, jakkolwiek uznanie wszystkich przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych za wyroby medyczne może budzić wątpliwości, to głos osób niepełnosprawnych należy wziąć pod uwagę i podjąć prace nad nowelizacją ustawy oraz nową treścią aktu wykonawczego.

Swoboda działalności

Piotr Kostro

Prezes Ogólnopolskiej

Izby Gospodarczej

Wyrobow Medycznych POLMED

Z doświadczeń naszej Izby wynika, iż otwarty system dystrybucji środków pomocniczych sprawdził się w praktyce. Przy zapewnieniu pełnej kontroli wydatkowanych środków finansowych, przyczynia się on do zachowania pełnej konkurencji i rozwoju rynku wyrobów medycznych. Obowiązująca w Polsce konstytucyjna zasada swobody prowadzenia działalności gospodarczej powinna być stosowana również w dziedzinie świadczeń zdrowotnych. Uważamy, że zaopatrzenie w środki pomocnicze, wobec wprowadzenia ustawy o wyrobach medycznych, która zapewnia bezpieczeństwo produktów, może się odbywać swobodnie, bez administracyjnych ograniczeń. Dlatego propozycję zmiany zasad dystrybucji środków pomocniczych przyjęliśmy z aprobatą, tym bardziej, że projekt zapewnia sprawne kontrolowanie środków finansowych wydatkowanych przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

Prawo nie zapewnia

Izabela Odrobińska

Wiceprzewodnicząca Rady Głównej

Polskiego Towarzystwa

Stwardnienia Rozsianego

Jednymi z najtrudniejszych dla chorych na stwardnienie rozsiane objawów, które utrudniają funkcjonowanie społeczne, są zaburzenia funkcjo-

nowania pęcherza moczowego. Kłopoty z trzymaniem moczu wymagają odpowiednich pomocy higienicznych. Niestety obecne regulacje prawne nie zapewniają chorym na stwardnienie rozsiane odpowiedniej ilości i jakości środków higienicznych. Oddziały PTSR poświęcają zatem wiele wysiłku na zdobycie dodatkowych funduszy, dzięki którym ich członkowie mogą liczyć na dodatkowe pieluchy czy cewniki, bez których trudno zachować zwykłą ludzką godność. Wyznaczenie zaledwie kilku punktów, w których chory może nabyć sprzęt refundowany, utrudnia zakup danej osobie. Dlatego mamy nadzieję, że przyjęcie tego projektu ułatwi członkom naszego Towarzystwa normalne ludzkie życie.

Czy ktoś to przeczytał?

Józef Góralczyk

Małopolski Sejmik
Organizacji Osób Niepełnosprawnych

Leszek Sikorski, minister zdrowia, na spotkaniu 26 kwietnia z przedstawicielami biznesu, oświadczył, że opracowywane procedury Narodowego Funduszu Zdrowia będą proste i zrozumiałe dla wszystkich zainteresowanych. Wychodząc naprzeciw tej deklaracji Małopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych opracował, wzorując się na dobrych rozwiązaniach Małopolskiej Kasy Chorych, projekt rozporządzenia ministra zdrowia, w który przejrzyście i czytelnie przedstawił sposób rozdziału przedmiotów orto-

pedycznych i środków pomocniczych. Został on następnie przesłany ministrowi zdrowia. Po pewnym czasie otrzymaliśmy odpowiedź z resortu. Ministerstwo Zdrowia, zgodnie z zasadą po nowemu w starym stylu, przesłało nam projekt dotyczący formularza nowych recept, oświadczając jednocześnie, iż został on skonsultowany z czynnikami społecznymi i nie widzi konieczności dalszej konsultacji. Myślę, że nikt w Ministerstwie Zdrowia nie zadał sobie trudu, aby przeczytać naszą propozycję. Gdyby tak było, nie skompromitowałby się, wysyłając pismo zupełnie nie na temat. Całe środowisko osób niepełnosprawnych czuje się zawiedzione. Kolejny projekt akceptowany przez nas prawdopodobnie zostanie zaprzeczony. A miało być czytelnie i uczciwie!!!

Głos Ministerstwa Zdrowia

Ministerstwo Zdrowia
Departament Polityki Lekowej
Warszawa, dnia 24 04 2003

Pani
Janina Bojda
Prezes Małopolskiego Sejmiku
Organizacji Osób Niepełnosprawnych
Szanowna Pani Prezes,

W odpowiedzi na pismo dotyczące projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie wzoru recept uprawniających do nabycia wyrobu medycznego, bezpłatnie lub za częściową odpłatnością, sposobu zaopatrywania w druki recept, ich przechowywania, sposobu realizacji oraz kontroli ich wystawiania i realizacji Departament Polityki Lekowej dziękuje za przedłożenie propozycji uregulowań w przedmiotowym zakresie. Jednocześnie informujemy, że Minister Zdrowia przygotował na podstawie art. 45 ust.3 ustawy z dnia 5 grudnia 1996 roku o zawodzie lekarza (Dz. U. z 2002 r. Nr 21, poz.204 i Nr 76, poz. 691) oraz na podstawie art. 65 ust. 4 i 67 ustawy z dnia 23 stycznia 2003 roku o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia (Dz. U. Nr 45, poz.391) projekt rozporządzenia w sprawie recept lekarskich. Projekt był przedmiotem uzgodnień międzyresortowych oraz konsultacji społecz-

nych. Minister Zdrowia wystąpił 15 kwietnia 2003 roku z prośbą o zwolnienie przedmiotowego projektu z Komisji Prawniczej w Rządowym Centrum Legislacji (w załączeniu projekt). Przedmiotowy projekt obejmuje również zagadnienia dotyczące recept uprawniających do nabycia wyrobu medycznego, nie przewiduje się bowiem odrębnych regulacji w zależności od tego, czy recepty dotyczą produktów leczniczych czy wyrobów medycznych.

*p.o. Dyrektora
Departamentu Polityki Lekowej
Piotr Błaszczyk*

... i odpowiedź Małopolskiego Sejmiku

Janina Bojda
Prezes
Małopolski Sejmik
Organizacji Osób Niepełnosprawnych
Kraków, ul. Daszyńskiego 22

W.P. Piotr Błaszczyk
Dyrektor Departamentu
Polityki Lekowej
Ministerstwa Zdrowia
Ul. Miodowa 15
Warszawa

Szanowny Panie Dyktorze,

Nawiązując do Pana listu z 28 kwietnia br., sygnowanego znakiem PLO-01-R/W-10/2003 oraz naszego wcze-

śniejszego wystąpienia, dotyczącego zasad zaopatrzenia w wyroby medyczne, uprzejmie dziękujemy za przesłane rozporządzenie w sprawie recept lekarskich.

Zaawansowanie procesu legislacyjnego tego aktu sprawia, że dalsza dyskusja nad jego zapisami jest niezasadna. Pozwalamy sobie jednak zauważyć, że rozporządzenie to nie uwzględnia wszystkich aspektów i specyfiki zaopatrywania pacjentów w wyroby medyczne, które różnią się od systemu zaopatrywania w leki. Specyfikę tego systemu, opartą na wieloletnich doświadczeniach w dystrybucji wyrobów medycznych, zawarliśmy w przedłożonym Panu Dyktorowi projekcie rozporządzenia.

Rozumiejąc, że na tym etapie nie ma już możliwości dokonywania ewentualnych zmian czy korekt, pozwalamy sobie złożyć na ręce Pana Dyrektora projekt Wytycznych Ministra Zdrowia, dotyczących zaopatrywania w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, które stanowią przejrzysty, czytelny, jednolity dla całego kraju i optymalny ekonomicznie system zaopatrywania w wyroby medyczne.

Wyrażamy nadzieję, że projekt wytycznych zyska Pana pozytywną opinię i przychyłność w ich wprowadzaniu w życie przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

*Z wyrazami szacunku
Janina Bojda*

Regulowanie zaopatrzenia

Z Januszem Tamillą,

zastępcą dyrektora departamentu świadczeń zdrowotnych
Narodowego Funduszu Zdrowia rozmawia Maria Weber



- Czy projekt rozporządzenia i wytycznych, który opracował Małopolski Sejmik Osób Niepełnosprawnych ma szansę realizacji?

- Narodowy Fundusz Zdrowia jest realizatorem obowiązujących aktów prawnych. Tym samym nie decyduje o przyszłym systemie zaopatrywania w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. O tym przesądzi ministerstwo zdrowia, które tworzy akty wykonawcze do ustawy o powszechnym ubezpieczeniu w Narodowym Funduszu Zdrowia. Obecna ustawa wyraźnie określa to zaopatrzenie jako świadczenie zdrowotne, co w konsekwencji prowadzi do wprowadzenia regulacji rynku zaopatrzenia. Trudno więc będzie na przykład odstąpić od konkursu ofert, który daje gwarancję jakości tego świadczenia. Rozdział 6 ustawy opisuje zresztą dokładnie, w jaki sposób mają być zawierane umowy ze świadczeniodawcami.

- System konkursu ofert i zawierania kontraktów ze świadczeniodawcami stworzył wiele barier, które skutecznie ograniczyły pacjentom dostęp do środków pomocniczych. Tymczasem ustawa wskazuje na pacjenta jako najważniejszego podmiotu działania NFZ. Czy wprowadzenie ograniczeń nie jest sprzeczne z interesem pacjentów?

- Zgadzam się w zupełności z tym zapisem, ale to nie oznacza dowolności jego interpretacji. Właśnie fakt, że interes pacjenta jest najważniejszy dla służby zdrowia, powinien dyktować warunki realizacji tego świadczenia czyli spełnienie przez świadczeniodawców pewnych norm lub standardów. Do czynników zapewniających pacjentom bezpieczeństwo należy między innymi egzekwowanie tych wymogów. Osobom postronnym może się wydawać, że zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne czy środki pomocnicze jest czymś zupełnie odrębnym niż udzielenie porady lekarskiej. Jest to raczej

czynność przypominająca transakcję handlową. Tymczasem środków pomocniczych nie można zaliczyć do typowego towaru aptecznego, na przykład witaminy C. Po drugie, z rozporządzenia o zaopatrzeniu wynika, że istnieją określone wskazania, w jakich przysługują ubezpieczonemu środki pomocnicze. Tym samym wniosek może wystawić tylko lekarz. Po trzecie, trudno dopuścić do sytuacji otwartości i swobody realizacji wniosków bez jakiegokolwiek oceny wartości i liczby świadczeń. Należy bowiem mieć na uwadze, że NFZ działa w ramach systemu ubezpieczeniowego, a jedną z zasad jego funkcjonowania jest zbilansowanie wydatków z dochodami. Nakłada to na Fundusz obowiązek planowania wydatków i śledzenia realizacji świadczeń. Poza tym świadczenie zdrowotne może być realizowane tylko przez zakład opieki zdrowotnej. Z zapisu ustawowego wynika, że podmioty, które pragną uczestniczyć w systemie zaopatrywania muszą zarejestrować się jako zakłady opieki zdrowotnej. Osobiście zgadzam się z taką interpretacją, ponieważ służy ona pacjentom.

- Otwarty system działał przez kilka lat i nadal działa w województwie małopolskim oraz śląskim. Skoro sprawdza się w tych regionach, dlaczego nie można go przyjąć jako jednolitego systemu w całym kraju? Może warto w tym celu podjąć trud nowelizacji ustawy?

- Nie wiem, czy powinna to być nowelizacja ustawy, czy też raczej inicjatywa, projekt społeczny, który zainicjuje ewentualną nowelizację. Można oczywiście prowadzić teoretyczne rozważania, czy zaopatrzenie rynku jest udzieleniem porady czy też wydaniem sprzętu lub środków pomocniczych czyli czynnością merytorycznie "obcą" dla świadczeń medycznych. Na razie ustawa przewiduje szereg wymogów dla świadczeniodawców, ale warto zastanowić się, czy powinna ona zmie-

ścić w kierunku rozwiązań zaproponowanych w projekcie społecznym, z którym się zapoznałem. Jeśli Ministerstwo Zdrowia lub inny organ mający takie uprawnienia, dojdzie do wniosku, iż należy ustawę w tym zakresie zmienić i zainicjuje procedurę nowelizacji a Sejm się z tym zgodzi, wówczas NFZ będzie wdrażał w życie zmiany. Obecnie Ministerstwo Zdrowia przygotowuje akty wykonawcze do ustawy. Narodowy Fundusz jedynie je zaopiniuje. Jeśli projekt społeczny Małopolskiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych dotrze do nas ze strony departamentu prawnego Ministerstwa Zdrowia, wówczas przyjrzymy mu się pod względem skutków finansowych oraz zasad organizacyjnych.

- To oznacza, iż w 2004 roku rynek będzie tak samo ograniczony jak obecnie, czyli poddany uznaniowości urzędników i kojarzony ze zjawiskiem korupcji. W krajach Unii Europejskiej systemy zaopatrzenia są znacznie bardziej liberalne i prostsze. Nie wynikają one li tylko z możliwości tych społeczeństw ale z rachunku ekonomicznego. Czy ubezpieczeni w związku z tym znajdują się w gorszej sytuacji niż Polacy, ponieważ zostali pozbawieni gwarancji jakości świadczeń ze strony dystrybutorów?

- Państwa Unii mają za sobą inne doświadczenia w tym zakresie niż Polska. Wynikają one z historycznej odmienności systemów organizacji ochrony zdrowia. Każde z tych państw ewoluowało, wprowadzało własne rozwiązania, których celem było pogodzenie dwóch czynników: dostępności i jakości tych świadczeń, a z drugiej strony określonej puli środków finansowych. Z tego właśnie powodu jakiegokolwiek porównywania prowadzą do błędów. W Polsce te zmiany również następują. Naszym zadaniem jest stworzenie systemu bezpiecznego dla korzystających z tych świadczeń, co nakłada na nas obowiąz-

zek śledzenia tego, co się w tym systemie dzieje. Czy na przykład nie korzystają z niego osoby nieuprawnione? Czy wystarczy środków? Czy jakość tych świadczeń daje gwarancję bezpieczeństwa dla pacjentów? Inaczej mówiąc, określone przedmioty ortopedyczne czy środki pomocnicze mają określone atesty. Z tego właśnie powodu uważam, że

nie są one zwykłym towarem. I dlatego wymagają określenia standardów jakościowych oraz warunków dystrybucji.

- Narodowy Fundusz Zdrowia powołał zespół roboczy do opracowania założeń przyszłego systemu. Jakie są efekty prac tego zespołu?

- Zespół powstał w połowie czerwca 2003 roku. W jego skład weszli przed-

stawiciele 16 regionalnych oddziałów NFZ. Prace potrwać do końca lipca. Naszym zadaniem jest wypracowanie szczegółowych warunków przeprowadzenia konkursu ofert. Zostaną w nich określone zasady organizacji zakupu i dostępności tych świadczeń dla ubezpieczonych.

- Dziękuję Panu za rozmowę.

K O M E N T A R Z

Zaopatrzenie nie jest świadczeniem zdrowotnym

Pojęcie środków pomocniczych zostało stworzone na potrzeby ustawy o NFZ. O zaliczeniu określonych produktów do tej grupy decyduje faktycznie minister zdrowia, wydając rozporządzenie w sprawie limitów cen środków pomocniczych (brak jest ustawowej definicji tych produktów). Produkty uznawane za środki pomocnicze zaliczane są w dzisiejszym prawie do tzw. wyrobów medycznych. Trzeba przypo-

mnąć, że niektóre wyroby medyczne mogą być dystrybuowane na podstawie zwykłej recepty. Dalsze utrzymywanie podziału wyrobów medycznych na sprzedawane na podstawie recepty i uznawane za świadczenia zdrowotne jest bezpodstawne i mało użyteczne z punktu widzenia pacjenta. Wydaje się, że instytucje działające w systemie ubezpieczenia zdrowotnego powinny pokusić się więc o stworzenie jednolitego systemu zaopatrzenia, który obejmie wszystkie wyroby medyczne. Podstawy do tego można znaleźć również w obowiązującej ustawie o NFZ. Dodać należy, że sama ustawa o NFZ nie uznaje zaopatrzenia w środki pomocnicze za świadczenie zdrowotne. Wniosek taki

wysnuło z zapisu ustawy o zakładach opieki zdrowotnej, który dopuszcza prowadzenie zaopatrzenia w środki pomocnicze i przedmioty ortopedyczne w tych placówkach. Podstawą zamkniętego systemu zaopatrzenia stał się więc "niewinny" przepis ustawy o zoz, stworzony w celu ograniczenia zakresu działania szpitali czy ośrodków zdrowia a upieranie się przy nim przez urzędników jest albo nadinterpretacją prawa albo jego dogmatycznym traktowaniem. Nie śmiem myśleć o innych przyczynach....

Anna Delega

pracuje w jednej z warszawskich kancelarii prawnych

Nowe środki pomocnicze na liście ministra zdrowia

Osoby dotknięte problemem nietrzymania moczu zyskały niedawno możliwość nabycia nowych, refundowanych środków pomocniczych. W Dzienniku Ustaw (z dnia 16 maja 2003) ukazało się rozporządzenie ministra zdrowia zawierające listę środków pomocniczych oraz wysokość refundacji wraz z limitem cenowym. Nowe produkty zwiększają możliwość wyboru, w zależności od potrzeb osoby cierpiącej. Staną się w ten sposób dostępne dla znacznie większej grupy społecznej niż do tej pory.

Większość, z tej ponad 3,5 milionowej grupy, stosuje w codziennej higienie pieluchy i pieluchomajtki. Jeśli lekarz uzna schorzenie za trwałe, wówczas może wypisać zlecenie na 60 sztuk jednego albo drugiego środka pomocniczego miesięcznie. Są one w 70 pro-



centach refundowane. Jednak limit 2 pieluch dziennie dla wielu osób jest niewystarczający. Muszą zatem ponosić dodatkowe koszty, obciążając tym samym domowy budżet. Dodajmy, że z reguły cierpią też jeszcze na inne choroby. W takiej samej sytuacji, jeśli nie gorszej, znajdują się osoby, u których wystąpił lekki stan nietrzymania moczu. Lekarze najczęściej odmawiają im wypisania zlecenia na refundowane produkty. Dostępne zaś wkłady anatomiczne nie były refundowane. Po umieszczeniu ich na liście pacjenci zapłacą jedynie 30 procent ceny. Taniej też będą kosztowały podkłady, używane przez osoby obłożnie chore i spędzające czas wyłącznie w łóżku. Również w tym przypadku rozporządzenie przewiduje 70 procent dofinansowania.

MAW

Pięćdziesięciolatek i seks

Z dr nauk med. **Ryszardem Haneckim**, adiunktem w Klinice Urologii Akademii Medycznej w Warszawie rozmawia Elżbieta Mamos



- Badania europejskie pokazują, że co trzeci mężczyzna w wieku od 50 do 80 lat ma problemy z drogami moczowymi.

- Nawet więcej. Wśród mężczyzn po 50 roku życia co drugi ma mniej lub bardziej nasilone objawy związane z zaburzeniami w oddawaniu moczu, a u jednej trzeciej objawy te są wysoce nasilone. Ich przyczyną jest prawie zawsze łagodny rozrost gruczołu krokowego zwany inaczej gruczolakiem stercza. Pacjenci mówią o przeroście prostaty. U co dziesiątego mężczyzny problemy z oddawaniem moczu są spowodowane innymi przyczynami.

- Zdecydowana większość tych mężczyzn prowadzi w miarę aktywne życie seksualne, chociaż zaburzenia związane z oddawaniem moczu sprawiają im spore kłopoty...

- Obszerne badanie, wykonane na populacji ponad 14 tys. mężczyzn w wieku od 50 do 80 lat w USA i 7 krajach europejskich, wykazało, że około 80 procent ankietowanych przejawia aktywność seksualną. Dla nich jakakolwiek niesprawność w tej dziedzinie stanowi istotny problem. W Polsce przeprowadzono podobne badania kilka lat temu. Jego zadaniem było wyłonienie mężczyzn po 50 roku życia, cierpiących na zaburzenia w oddawaniu moczu oraz zaburzenia życia seksualnego. Wykonano je w południowej części naszego kraju, na grupie ponad 2 tys. mężczyzn. Okazało się, że ponad połowa z nich jest dotknięta jakimiś zaburzeniami w oddawaniu moczu. Biorąc pod uwagę populację mężczyzn w tej grupie wiekowej w Polsce, ponad 2 mln Polaków płci męskiej po 50-tce cierpi na dotkliwe zaburzenia w oddawaniu moczu. Równoległe badanie wykazało również, że w tej grupie wiekowej ponad połowa cierpi także na zaburzenia życia seksualnego.

- Dlaczego łagodny rozrost stercza ma tak negatywny wpływ na życie seksualne?

- Zaburzenia w oddawaniu moczu i funkcji seksualnych powodują upośledzenie jakości życia i poczucie choroby.

Należy pamiętać o tym, że samo leczenie przerostu prostaty może wpłynąć niekorzystnie na jakość życia seksualnego przez stosowanie procedur czy leków, które również zaburzają życie seksualne. Bardzo ważne jest umiejętne dobranie terapii, aby w jak najmniejszym stopniu zaburzać funkcje seksualne. Wystarczy, iż znacznie częstsza potrzeba oddawania moczu, także w porze nocnej, nagłać parcia, popuszczanie i zanieczyszczanie bielizny, powodują zmiany trybu życia, rezygnację z hobby i życia towarzyskiego, zaburzają również wypoczynek nocny i sen. Poczucie niepewności, obawy przed dłuższym wyjściem, bo być może nie będzie toalety, budzą w chorych lęk przed aktywnością, w tym także seksualną. Dołącza się jeszcze strach przed poważniejszą chorobą, na przykład rakiem prostaty. W konsekwencji występuje u nich uczucie ciągłego zmęczenia oraz stres spowodowany tym, że nie panuje się nad własnym organizmem, pogorszenie formy psychicznej, co wywołuje wreszcie zaburzenie ogólnej seksualności. Słabnie popęd płciowy, spada poziom libido, do tego dołączają się zaburzenia wzwodu czy też wytrysku. Obecnie przyjmuje się, że zaburzenia erekcji nie są jedynym wykładnikiem udanego czy też nie udanego życia seksualnego. Na seksualność składa się popęd płciowy, poziom libido, prawidłowy wzwód i wytrysk, ogólne zadowolenie z życia płciowego. Tak więc mówimy tu o problemach z seksualnością, a nie wyłącznie o zaburzeniach erekcji.

- Takie kłopoty zdarzają się także u mężczyzn młodszych. Czy medycyna może im pomóc?

- Naturalnie. Różnego rodzaju formy terapii, zarówno gruczolaka stercza jak i zaburzeń życia płciowego, znane są i stosowane od lat. Jednak pewne sposoby leczenia gruczolaka stercza mogą zaburzać życie seksualne. Wiadomo, że leczenie chirurgiczne pozbawia pacjenta prawidłowego wytrysku. Nawet mniej inwazyjne zabiegi, mogą osłabić funkcje seksualne, pewne leki obniżają poziom libi-

do, doprowadzają do zaburzeń wzwodu lub zaburzają ejakulację.

- Lekarze urolodzy stoją więc przed wyborem tzw. mniejszego zła, bo przecież łagodnego rozrostu stercza nie można nie leczyć.

- Nieleczony łagodny rozrost stercza może doprowadzić do nieodwracalnych zmian w dolnych i górnych drogach moczowych. Dopiero narada z pacjentem pozwala lekarzowi na dobór najlepszej metody terapii.

- Co pan radzi, kiedy typowy 50-latek zgłasza się do pana?

- 50-letniemu mężczyźnie, który ma dyskretne zaburzenia w oddawaniu moczu, nie należy proponować inwazyjnych sposobów leczenia, bo są jeszcze niepotrzebne. Dla niego najlepsza jest farmakoterapia. Łagodzi dolegliwości, nie zaburzając funkcji seksualnych. Szanse na osiągnięcie dobrostanu ma każdy, o ile zgłosi się do lekarza i uzyska prawidłowy rodzaj terapii. Co nie oznacza, że nie zdarzają się nam niepowodzenia. Niestety do lekarzy zgłasza się tylko co trzeci z naszych potencjalnych pacjentów. Szkoda, bo łagodny rozrost gruczołu krokowego jest chorobą w pełni wyleczalną. Ciągłe stoimy przed dylematem, czy leczenie farmakologiczne może odwrócić naturalny przebieg choroby i zapobiec powikłaniom. Wiemy, że są leki, które w ponad połowie przypadków mogą zapobiec interwencji chirurgicznej lub takiemu powikłaniu jak zatrzymanie moczu. Zdajemy sobie sprawę, że u części pacjentów choroba się rozwija i że mężczyzna leczony przez wiele lat farmakologicznie kiedyś może "dorosnąć" do leczenia operacyjnego. Musimy stosować wówczas stosować leczenie inwazyjne ale tak łagodne jak tylko, to jest możliwe. Liczba mężczyzn szukających pomocy u lekarzy rośnie, ponieważ podnosi się świadomość zdrowotna społeczeństwa, łatwiejszy jest też dostęp do lekarza, zwłaszcza pierwszego kontaktu. Wskaźniki powinny się poprawiać, ale na razie, w porównaniu do innych krajów europejskich, są one jeszcze niskie.

-Dziękuję Panu za rozmowę.

Parkinsonowcy mają "ten" problem



Z dr Jakubem Sienkiewiczem, neurologiem, konsultantem Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona rozmawia Wanda Jelonkiewicz

- Jakie są najważniejsze objawy choroby Parkinsona? Czy atakuje ona przede wszystkim ludzi starszych?

- Główne objawy choroby Parkinsona związane są z ruchem. Są to: spowolnienie i zubożenie ruchu, zaburzenia równowagi i postawy ciała, sztywność mięśni. Niektórzy pacjenci mają również drżenie kończyn. Niestety, schorzenie to stwarza także inne problemy zdrowotne. Najbardziej dokuczliwe są zaburzenia funkcji autonomicznego układu nerwowego powodujące między innymi wahania ciśnienia tętniczego, zaparcia, zaburzenia funkcji pęcherza moczowego. Często u chorych współistnieje depresja i upośledzenie funkcji intelektualnych. Typowy wiek zachorowania, czyli wystąpienia pierwszych objawów, to okres między 55. a 65. rokiem życia. Czy to jest wiek osoby starszej, proponuję nie dyskutować, bo temat jest delikatny. Chcę jednak zaznaczyć, że choroba Parkinsona może równie dobrze zacząć się w wieku 30 lat, jak i po osiemdziesiątce.

- Czy schorzeniom neurologicznym towarzyszy nietrzymanie moczu?

- Nietrzymanie moczu może być wynikiem zaburzeń kontroli neuronalnej na wszystkich piętrach układu nerwowego, począwszy od mózgu. Wszystkie stany patologiczne uszkadzające mózg w sposób rozległy mogą powodować nieprawidłowości funkcji zwieraczy pęcherza moczowego. Są to takie sytuacje jak naczyniowe uszkodzenie mózgu (stan po kilku udarach lub przewlekłe zmiany niedokrwienne), wodogłowie, guz mózgu. Wśród chorób o podłożu immunologicznym najczęstszą przyczyną nietrzymania moczu jest stwardnienie rozsiane, które może uszkadzać zarówno mózg jak i rdzeń kręgowy. Schorzenia zwyrodnieniowe mózgu, na przykład choroba Alzheimera czy Parkinsona, również powodują problemy. Uszkodzenie rdzenia kręgowego, pourazowe czy na tle dyskopatii, prowadzą do upośledzenia funkcjonowania pęcherza. Po-

lineuropatie, czyli choroby uszkadzające obwodową część nerwów również przebiegają z zaburzeniami zwieraczowymi.

- Jaki odsetek Pana pacjentów skarży się na kłopoty z kontrolowaniem funkcji pęcherza moczowego?

- To zależy od konkretnych schorzeń. Wśród osób z chorobą Parkinsona czy z zespołami ośrodkowymi praktycznie wszyscy mają tego typu problemy. Wczesny okres stwardnienia rozsianego lub choroby dyskowej kręgosłupa sporadycznie zaburza funkcję zwieraczy czy pęcherza ale też zaburzenia czynności dolnych dróg moczowych mogą być pierwszymi objawami tych schorzeń! W okresie późniejszym tych schorzeń problemy te występują coraz częściej i niemal u wszystkich pacjentów.

- Czy ludzie mówią o problemach z pęcherzem otwarcie, czy też paraliżuje ich wstyd?

- Tak się składa, że do rutynowego postępowania lekarskiego - szczególnie w neurologii - należy zebranie informacji od pacjenta lub jego opiekunów na temat funkcji kontroli zwieraczy pęcherza moczowego. Kiedy lekarz pierwszy poruszy ten temat, zwykle chorzy nie próbują pomniejszać swoich kłopotów. Zdarzają się jednak sytuacje, kiedy to rodzina, a nie sam pacjent bardzo dąży tę sprawę.

- Jak pacjenci sobie radzą z kłopotami z pęcherzem w życiu codziennym: stosują cewniki czy pieluchy dla dorosłych? Czy może wycofują się z aktywnego życia, organizując je tak, żeby toaleta była w zasięgu wzroku?

- Najczęściej stosowane są pieluchomajtki. Cewnik ma zastosowanie przy całkowitym zatrzymaniu moczu, zwykle u pacjentów z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. Częściowe złagodzenie zaburzeń można uzyskać przy pomocy leków wpływających na unerwienie i mięśniówkę pęcherza moczowego i zwieraczy. Oczywiście objawy ze strony pęcherza sprawiają dodatkowe kłopoty niezależnie od upośledzenia sfery ruchowej. Pacjenci ograniczają

swoje wyjścia z domu, nawet jeśli ich sprawność ruchowa pozwala na poruszanie się po mieście.

- Czy dolegliwości ze strony pęcherza dodatkowo pogarszają stan chorych neurologicznie?

- Zaburzenia funkcji dolnych dróg moczowych są czułym wskaźnikiem funkcji układu nerwowego. Neurolog uwzględnia je w kontekście całego zespołu objawów. Daje to istotne informacje diagnostyczne i pomaga w podjęciu decyzji dotyczących sposobu leczenia.

- Jakie są cele Stołecznego Stowarzyszenia Osób z Chorobą Parkinsona?

- Przede wszystkim zajmuje się ono rozpowszechnianiem informacji o tej chorobie w postaci biuletynów i poradników oraz wymianą własnych doświadczeń podczas spotkań pacjentów. Zorganizowanie Stowarzyszenia zmobilizowało wielu chorych do aktywności, co ma korzystne znaczenie dla przebiegu choroby. Z czasem Stowarzyszenie zajęło się organizacją prelekcji dla pacjentów i ich bliskich o istocie choroby Parkinsona, o rehabilitacji ruchowej i pomocy lekarskiej i pielęgniarskiej w domu. Zdobywa na to fundusze od różnych sponsorów.

- Słyszałam, że dokładnie Pan oddziela pracę lekarza od działalności artystycznej. Ale obserwowałam wielokrotnie, że dla zwykłych ludzi kontakt z kimś, kto należy do świata mediów, jest ogromnym przeżyciem. Czy więc to, że zdobył Pan popularność jako lider zespołu "Elektryczne Gitary", dzięki piosenkom znanym wielu Polakom, pomaga w kontaktach z pacjentami? Czy łatwiej jest im mówić o sobie lekarzowi, który po pracy zdejmuje biały kitel i bierze do ręki mikrofon?

- Nie oddzielam dokładnie estrady od medycyny, ponieważ są to zajęcia bardzo zbliżone do siebie. Jak słusznie Pani zauważyła, im bardziej pacjentom podobają się piosenki, tym łatwiej jest ich leczyć.

- Dziękuję Panu za rozmowę.

W Wielkiej Brytanii

Inny system, podobne problemy

Maria Weber



Problem nietrzymania moczu dotyczy w Wielkiej Brytanii wielu milionów osób. Część z nich, pomimo istnienia od lat systemu pomocy czy wsparcia, nadal nie wie do kogo się zwrócić po poradę lub pomoc. Dlatego wiele przypadków pozostaje nie zdiagnozowanych i nie leczonych. W najlepszej sytuacji, pod tym względem, znajduje się pacjent ubezpieczony w National Health Service (NHS), który jest odpowiedzialnikiem polskiego Narodowego Funduszu Zdrowia. NHS kupuje lokalnie usługi w zakresie pomocy ludziom nietrzymanym moczu. Jednocześnie określa standardy tych usług. Usługi te są najczęściej realizowane przez gminnego powiernika NHS, czyli lokalną służbę zdrowia oraz szpitale.

Pierwszą poradę osoby cierpiącej na nietrzymanie moczu mogą uzyskać u lekarza rodzinnego lub, coraz częściej, u pielęgniarki rejonowej. Tam następuje ewidencjonowanie pacjentów i ocena ich potrzeb związanych z materiałami chłonnymi. Pierwszą pomoc można też uzyskać u opiekuna społecznego lub wizytatora medycznego. Zarówno lekarz jak i pielęgniarka pracują pod nadzorem specjalisty od nietrzymania moczu. W wielu jednostkach służby zdrowia pracuje także wyspecjalizowany w tej dziedzinie fizyko-terapeuta.

Bez recepty

Lekarze mogą wypisać recepty na leki lub zastosować inną terapię. Ale coraz częściej zastępuje ich pielęgniarka, która jest uważana za eksperta w tej dziedzi-

nie, ponieważ to ona na co dzień zajmuje się chorymi, zna ich dolegliwości oraz potrzeby. Niektórzy pacjenci dostają skierowania do regionalnych lub krajowych specjalistycznych centrów, gdzie poddawani są zabiegom operacyjnym lub innej terapii.

Czasami nie można pomóc do końca cierpiącym. Są oni skazani wówczas na środki pomocnicze, które łagodzą objawy dolegliwości. Należą do nich przede wszystkim pieluchy absorbcyjne ale zdarza się, że trzeba zaopatrzyć cierpiącego w cewniki. Te ostatnie oraz worki i kieszonki są przepisywane, w odróżnieniu od materiałów wchłaniających, na receptę. Pieluchy czy pieluchomajtki otrzymują natomiast pacjenci bezpłatnie ale istnieją przypadki, że z powodu ograniczonego budżetu, pacjenci oczekują na środki i są wpisywani na specjalną listę lub dostają mniej pieluch niż potrzebują. Zdarza się również, że usługodawca odmawia im przyznania środków, ponieważ są one zarezerwowane jedynie dla osób z cięższymi przypadkami. Wówczas muszą pokryć pełen koszt wkładów lub pieluch.

Kontrakt dla jednego producenta

Większość usługodawców ma do swej dyspozycji ogromny wybór środków pomocniczych. Najczęściej zalecają podopiecznym jednorazowe wkłady ale coraz bardziej stają się popularne wkłady wielokrotnego użytku (do prania). Na rynku istnieje duża różnorodność środków pomocniczych pod względem rozmiarów, kształtu, stopnia chłonności. Ich produkcją zajmuje się wiele firm. Zwykle usługodawcy podpisują kontrakt z jednym producentem na wszystkie jego produkty. Ale niejednokrotnie, w związku z ograniczeniami finansowymi, kontrakt podpisuje się tylko na niektóre środki pomocnicze.

O typie wkładów przeznaczonych dla pacjenta decyduje pielęgniarka. Ona

też podejmuje decyzję w sprawie zmiany środka.

Pieluchy i pieluchomajtki są dostarczane cierpiącym do domów co kilka tygodni. Dostawę organizuje bezpośrednio NHS lub producent, który otrzymuje od usługodawcy bazę danych pacjentów. W kilku miejscowościach Wielkiej Brytanii pacjenci muszą udać się osobiście do lokalnego magazynu środków pomocniczych.

Wsparcie organizacji

W Wielkiej Brytanii działa wiele organizacji pozarządowych, które starają się pomóc ludziom z problemem nietrzymania moczu. Dwie najbardziej znane to Incontact (www.incontact.org) i Continence Foundation (www.continence-foundation.org.uk).

Incontact jest najważniejszą i największą organizacją brytyjską, założoną w 1989 roku. Udziela informacji oraz wsparcia ludziom z chorobami pęcherza moczowego oraz jelit.

Departament świadczeń zdrowotnych NHS opublikował w 2000 roku poradnik dla usługodawców w dziedzinie nietrzymania moczu (Good Practise in Continence Services). Jest on przeznaczony dla lokalnych władz służby zdrowia i dotyczy sposobów opieki nad pacjentami.

System brytyjski różni się zatem od polskiego, chociaż problemy finansowe bywają podobne. Ubezpieczeni, w zamian za dostawę bezpłatnych środków i uproszczoną procedurę ich przydzielania, nie mają pewności czy je dostaną? Producenci nie mogą konkuruwać na rynku, ponieważ w postępowaniu przetargowym następuje wybór tylko jednego dostawcy. Dla NHS liczy się przede wszystkim oferowana cena. System wyboru jednego dystrybutora bywa krytykowany, ponieważ nie gwarantuje on stałej dostawy i jakości produktów. Coraz częściej się mówi, aby dopuścić do dystrybucji kilka firm.



Muszę wstawać w nocy

Przeglądając strony internetowe związane z chorobami pęcherza odnalazłam stronę NTM. Mieszkam w Szczecinie, mam 24 lata, zaś od 5 lat cierpię na częstomocz. Odczuwam również podrażnienie cewki moczowej. W nocy wstaję kilka razy, chociaż przed zaśnięciem oddaję mocz. Powoduje to kłopoty z zasypianiem. Zostałam zbadana przez neurologów i ginekologów. Niestety nie stwierdzili nic konkretnego. Wykonałam także cystoskopię oraz badania urodynamiczne. Przez 9 miesięcy zażywałam Ditropan, lecz bez większych rezultatów. Jeśli to możliwe, proszę o poradę lub kontakt z lekarzem, który będzie w stanie mi pomóc.

Karolina K.
Szczecin

Red. Dolegliwości na które Pani cierpi mogą być spowodowane różnymi chorobami. Nie zawsze leczenie preparatami antycholinergicznymi, takimi jak Ditropan pomaga. Niekiedy trzeba przeprowadzić bardziej szczegółową diagnostykę, dlatego powinna się Pani zgłosić do wyspecjalizowanego ośrodka zajmującego się problemami zaburzeń czynności dolnych dróg moczowych na przykład Kliniki Urologii Akademii Medycznej.

Mam wstydlivy problem

Cześć, nazywam się Wiktoria i mam 18 lat. Od pewnego czasu nęka mnie bardzo wstydliva dolegliwość. Czuje częste parcie na pęcherz i popuszczam mocz. Zdarzyło mi się to parę razy w mieście. Gdzie powinnam się zgłosić?

Wiktoria M.
Płock

Red. Parcie na pęcherz i popuszczanie moczu mogą być objawem wielu chorób poczynając od infekcji dróg moczowych czy narządu rodowego, na bardziej poważnych schorzeniach uro-ginekologicznych kończąc. Powinna Pani zgłosić się z tym problemem do swojego lekarza ginekologa, który zleci konieczne badania, a następnie rozpocznie odpowiednie leczenie lub skieruje Panią do urologa.

Mimowolny wyciek

Niedawno mój mąż zauważył, że po oddaniu moczu mimowolnie wycieka mu jeszcze parę kropel. Powoduje to oczywiście zabrudzenie bielizny i dyskomfort psychiczny. Mąż ma 31 lat i nie przechodził żadnych operacji. Oprócz wyciekania nie ma innych do-

legliwości: bólu, pieczenia czy innych problemów z oddawaniem moczu. Nie wiemy, co może być przyczyną, nie wiemy też jak sobie radzić z tą przypadłością?

Kinga F.
Olecko

Red. Powodem dolegliwości Pani męża może być choroba prostaty (np. zapalenie), infekcja dróg moczowych lub inne schorzenie układu moczowego. Schorzenia gruczołu krokowego są nie tylko domeną ludzi starszych, ale również dotykają mężczyzn w młodszym wieku.

Nie można tego bagatelizować, wszystkie schorzenia łatwiej jest leczyć w ich początkowym stadium. Mąż powinien zgłosić się do urologa, który rozpocznie diagnostykę i leczenie.

Ps. Na listy odpowiadał nasz konsultant medyczny dr med. Piotr Radziszewski z Kliniki i Katedry Urologii Akademii Medycznej w Warszawie. Wobec licznych pytań informujemy, że odpowiedzi będziemy publikować wyłącznie na łamach Kwartalnika NTM oraz na stronach www.ntm.pl. Zachęcamy do korzystania z naszej infolinii 0-801 800 038 oraz poczty elektronicznej ntm@ntm.pl

0801 800 038*

Kto dzwoni na infolinię

Infolinia Programu Prospołecznego "NTM - Normalnie Żyć" powstała, aby udzielić pierwszej porady ludziom z problemem nietrzymania moczu. Ludziom zdezorientowanym i cierpiącym najczęściej w milczeniu.

W ciągu 3 pierwszych miesięcy (luty, marzec i kwiecień) działania infolinii nasi informatorzy odebrali ponad 200 telefonów. Dzwonili ludzie z całego kraju, przede wszystkim mieszkańcy dużych miast: Warszawy (35 telefonów), Wrocławia (16) czy Krakowa (11). Ale znaczna część telefonów pochodziła z małych miejscowości, na przykład Policzna, Dębicy, Polic, Złotego

Stoku czy Szkaradowa. W następnych miesiącach telefonów systematycznie przybywało. Większość rozmówców ujawniła nie tylko skalę potrzeb ale też niewiedzę, dezinformację i fałszywy wstyd w zakresie problemu nietrzymania moczu.

Co to są pieluchomajtki

Ludzie pytali przede wszystkim (90 procent dzwoniących), do jakiego lekarza specjalisty powinni się zgłosić. Niewiele mniej osób dowiadywało się o metody leczenia i o ofertę rynkową w zakresie środków chłonących. Pewien pan, dzwoniący w imieniu mamy zapytał wręcz, co to są pieluchomajtki? Padły też pytania dotyczące bezpieczeństwa leczenia nietrzymania moczu metodą operacyjną lub jakie badania może zlecić lekarz. Kilka osób zgłosiło dolegliwość u swoich dzieci. Poculi się bezradni, nie wiedząc co się z nimi dzieje i jaki specjal-



Jak dobrać środki?

W oddziale urologii bydgoskiego szpitala pracuję już piętnaście lat. Często mam do czynienia z pacjentami niepełnosprawnymi. Wśród wielu problemów, z którymi borykają się na co dzień, jest brak samodzielnej obsługi w zakresie tak intymnych czynności fizjologicznych jak oddawanie moczu. „Trzymanie” i oddawanie moczu, zachowanie właściwej higieny, odpowiedniego zabezpieczenia przed zamoczeniem i ogólnie rozumianej rehabilitacji pęcherza moczowego sprawia tym osobom sporo problemów i wymaga większej uwagi, zarówno samych pacjentów jak i personelu medycznego.

Od samego początku usprawniania pacjenta należy mieć na uwadze nie tylko problemy lecznicze, ale również dalsze jego losy. Do jednych z najważniejszych zadań należy nauczanie pacjenta jak największej samodzielności i możliwie maksymalnego uniezależnienia się od potrzeby korzystania z pomocy drugiej osoby przy załatwianiu codziennych czynności fizjologicznych i higienicznych. Dlatego proponuję mu „swoiste” szkolenie, podczas którego przedstawiam dostępne na rynku środki

pomocnicze i sprzęt stomijny. Znajomość tego sprzętu pozwala na szybsze przekonanie pacjenta do jego używania oraz eliminacji popełnianych przez niego błędów. Zdarza się bowiem dosyć często, iż osoby niepełnosprawne wybierają niewłaściwe dla siebie środki z uwagi na brak rozeznania w asortymencie lub brak znajomości fizjologii własnego organizmu. Upierają się na przykład przy stosowaniu pieluch o maksymalnej chłonności, ponieważ częstsza zmiana produktu jest dla nich kłopotliwa. Uświadamiam im, że środki chłonne należy dobrać nie tylko pod kątem stopnia nietrzymania moczu ale również wagi ciała. W przypadku osób niepełnosprawnych, posługujących się na co dzień laską czy chodzikiem ma to istotne znaczenie. Poza tym przetrzymywanie takiej pieluchy na sobie zamienia środek pochłaniający w „żel” co może prowadzić do zakażeń czy chorób skóry. Nawet, jeśli dana osoba jeździ na wózku, też powinna pamiętać o właściwym doborze środka pomocniczego.

Dla mężczyzn z problemami moczowymi dostępny jest na rynku system, który całkowicie eliminuje wyciek moczu i nieprzyjemny zapach. Jest niewidoczny pod codziennym ubraniem i za-

pewnia swobodę poruszania się. System ten jest łagodny dla skóry i wygodny w użyciu. Może być noszony przez 24 godziny. Tym samym konieczność częstej wymiany cewników przestaje być problemem. W skład systemu wchodzi koszulki do zbiórki moczu i trzy rodzaje worków do zbiórki moczu z drenem.

Dla osób z niewielkim popuszczaniem istnieją zewnętrzne cewniki absorbcyjne (tzw. kieszonki).

Pacjentom zmuszonym do noszenia na sobie sprzętu stomijnego doradzam zdejmowanie go na noc i stosowanie wówczas wkładek anatomicznych lub podkładów. Ta rada przydaje się zresztą wszystkim osobom cierpiącym na nietrzymanie moczu. W nocy powinniśmy dać ciału odpocząć, dlatego lepiej przed pójściem spać dobrze opróżnić pęcherz i następnie założyć lżejsze środki pomocnicze lub jedynie podkłady.

Dynamiczny rozwój metod diagnostycznych i nowych sposobów leczenia zaburzeń oddawania moczu spowodował, że można zaoferować pacjentom znacznie więcej, niż przed kilku laty i w ten sposób poprawić jakość ich życia.

Anna Kubiak

*Starsza pielęgniarka zabiegowa
Oddziału Urologii w Wojewódzkim Szpitalu
im. Dr. Jana Biziela w Bydgoszczy*

ista może im pomóc. Pytano też o adresy specjalistycznych przychodni. Część osób dzwoniła w imieniu najbliższych - syna, matki, babki lub ciotki. Kilkaście osób zrezygnowało z dalszej rozmowy, kiedy dowiedziało się, że telefonów nie odbierają lekarze. Nie wszystkich więc potrafiłmy zadowolić. Z czasem, miejmy nadzieję, informatorów zastąpią lekarze, którzy już na wstępie będą potrafili udzielić fachowej porady. Wkrótce też informatorzy będą dysponowali listą specjalistycznych przychodni.

To sprawa prywatna

Nasi informatorzy nie tylko odbierali telefony ale starali się także dowiedzieć od zainteresowanych, co wiedzą na temat możliwości zakupu refundowanych środków chłonących i ich stosowania. 50 procent pytaných oświadczyło, iż powinna obowiązywać częściowa refundacja kosztu zakupu

środków, ale na pytanie czy limit refundacji w wysokości 70 procent jest wystarczający pozytywnie odpowiedziała tylko część z nich. Nie znaczy to, iż reszta jest skłonna zapłacić więcej lub w wysokości obowiązującego limitu 30 procent. Najczęściej przyznawano się po prostu do niewiedzy na ten temat. Pozostała połowa nie umiała odpowiedzieć na powyższe dwa pytania lub nie kontynuowała rozmowy. Niektórzy rozmówcy nie wyrazili zgody na przeprowadzenie ankiety.

Niespełna 1,5 procent zgłaszających się zna i używa środki pomocnicze. Jedna z nich oświadczyła, iż jest to jej prywatna sprawa i nie odpowiedziała na pytanie.

Liczba telefonów i skala ich zasięgu świadczy o potrzebie dalszego działania infolinii. Będziemy też stale informować o jej nowych możliwościach.

MAW

**całkowity koszt połączenia wynosi 0.29 zł plus VAT*

Międzynarodowy Dzień Osób z Chorobą Parkinsona

W kwietniu 2003 roku Program Prospołeczny "NTM - normalnie żyć" uczestniczył w obchodach Międzyna-

warzyszenie Chorych na Parkinsona (Koło Terenowe Rybnik), Kujawsko - Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona (Koło Terenowe Bydgoszcz), Polska Liga Walki z Rakiem.

"Asysta czy opieka...?"

W maju 2003 r. odbyła się konferencja prasowa poświęcona problemom osób niepełnosprawnych. Izabela Odrobińska, wiceprzewodnicząca Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego przedstawiła założenia i pierwsze doświadczenia z realizacji projektu jej autorstwa, finansowanego ze środków UE "Asysta czy opieka- model pomocy osobom niepełnosprawnym." Wprowadzenie do systemu opieki osobistej asystenta osoby niepełnosprawnej spotkało się z dużym zainteresowaniem w środowisku.

Uczestniczący w konferencji prasowej Olaf Bengtsson zapoznał dziennikarzy ze "Szwedzkim modelem pomocy osobom niepełnosprawnym". Arkadiusz Bielak, przewodniczący Zarządu Głównego Towarzystwa Zwalczenia Chorób Mięśni, zwrócił uwagę na szansę, jaką daje wprowadzenie usługi asystenta dla różnych grup ludzi niepełnosprawnych. Informacje na temat realizacji programu przekazała Karolina Chmielewska, koordynatorka programu "Osobisty asystent osoby niepełnosprawnej"

IM



Józef Twardak, prezes Polskiego Stowarzyszenia Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona przyznał, że nietrzymanie moczu u osób z Parkinsonem to poważny problem, do rozwiązania którego należy dążyć różnymi sposobami.

rodowego Dnia Osób z Chorobą Parkinsona w Katowicach. W trakcie spotkania udało się dotrzeć do wielu pacjentów i opiekunów z powyższą chorobą, o czym świadczą ankiety wypełnione przez uczestników spotkania na temat problemu nietrzymania moczu. Nawiązano również kontakty z regionalnymi stowarzyszeniami, które wyraziły chęć wsparcia naszego programu, m.in. Katowickie Stowarzyszenie na Rzecz Osób Starszych, Niepełnosprawnych i Oczekujących Wsparcia "Opoka", Sto-



Izabela Odrobińska (trzecia z lewej) wyjaśniła, na czym polega pomoc osobom chorującym na stwardnienie rozsiane.

Bez konkursu

Śląski Oddział Narodowego Funduszu Zdrowia odwołał konkurs ofert na zawarcie umów o udzielenie świadczeń zdrowotnych z zakresu zaopatrzenia w refundowane przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze. Zarząd oddziału tłumaczy rezygnację z konkursu trwającymi pracami nad nowymi zasadami funkcjonowania opieki zdrowotnej oraz wprowadzeniem jednolitych zasad kontraktowania świadczeń zdrowotnych.

Do końca 2003 roku zostanie zachowany dotychczasowy sposób zaopatrzenia, wprowadzony uprzednio przez Śląską Kasę Chorych. Jednocześnie poinformowano, iż od 1 lipca 2003 roku pacjenci nie będą musieli rejestrować i potwierdzać wniosków w punktach ds. zaopatrzenia ortopedycznego i środków pomocniczych. Rejestracja zostanie zastąpiona wpisami do "Karty zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze" ubezpieczonego.

MAW

Mazowiecki Oddział UROSTO

Mazowiecki Oddział Stowarzyszenia Osób Przewlekłe Chorych z Chorobami Układu Moczowego UROSTO w Bydgoszczy wkrótce rozpocznie działalność. Przypominamy, że osoby, które przystąpią do Stowarzyszenia będą mogły:

- brać udział w seminariach, w których prelegentami będą wybitni urolodzy,
- korzystać z pomocy merytorycznej konsultantów medycznych UROSTO,
- pomagać w organizowaniu badań profilaktycznych w celu wczesnego wykrycia chorób,

- aktywnie działać na rzecz obniżenia kosztów leków i środków wchłaniających oraz podniesienia limitów ich refundacji.

Deklaracje członkowskie można odbierać codziennie w siedzibie Kliniki Urologii AM w Warszawie, przy ul. Lindley'a 4. Ponadto można się zapisać wypełniając kupon z aktualnego numeru Kwartalnika NTM (strona 23) i przysyłając go na adres Programu Prospołecznego. Więcej informacji uzyskają Państwo pod numerem naszej infolinii 0- 801 800 038.

MAW

Kongres urologów

Program Prospołeczny "NTM - Normalnie Życ" uczestniczył po raz drugi w kolejnym, XXXIII Kongresie Naukowym Polskiego



Podczas kongresu wielu lekarzy urologów zainteresowało się Kwartalnikiem NTM.

Towarzystwa Urologicznego, który w tym roku odbył się w Szczecinie od 5 do 7 czerwca br. Wśród uczestników, obok członków PTU oraz lekarzy urologów z całej Pol-

ski, znaleźli się goście z zagranicy - przedstawiciele świata medycyny, jak i europejskich towarzystw i organizacji urologicznych. Ogółem uczestniczyło w spotkaniu ponad 1200 osób.

Poruszono najważniejsze zagadnienia współczesnej urologii, wśród których znalazł się również problem nietrzymania moczu. Wykład na ten temat wygłosił konsultant Programu Prospołecznego dr Piotr Radziszewski. Nowością kongresu okazały się warsztaty endourologiczne.

MK

II Warszawskie Seminarium Neurourologii

Katedra i Klinika Urologii Akademii Medycznej w Warszawie po raz drugi organizuje seminarium neurourologii. Przewodnim tematem będzie "Nietrzymanie moczu - diagnostyka i leczenie w XXI wieku". Poza wykładami odbędą się trzy dyskusje przy okrągłym stole. Pierwsza z nich zostanie poświęcona różnicom i podobieństwom nietrzymaniu moczu u dzieci, dorosłych i osób w podeszłym wieku. Podczas drugiej dyskusji mowa będzie o wyborze metody leczenia operacyjnego wysiłkowego nietrzymania moczu. W trakcie trzeciej debaty lekarze opowiedzą o trudnych przypadkach i powikłaniach leczenia nietrzymania moczu.

Na seminarium przyjadą naukowcy z zagranicy oraz przedstawiciele International Continence Society.

II Warszawskie Seminarium Neurourologii odbędzie się 6 grudnia 2003 roku w Hotelu Sofitel - Victoria. Więcej informacji znajduje się na stronie www.neurouroremedy.com.pl

MAW

NTM na billboardach

Od 16 czerwca do połowy lipca będzie wisiało w 8 aglomeracjach (Warszawa, Poznań, Łódź, Kraków, Katowice, Trójmiasto, Szczecin, Wrocław) 350 billboardów z informacją na temat problemu nietrzymania moczu oraz numerem infolinii. W ten sposób Program Prospołeczny "NTM - Normalnie Życ" pragnie zwrócić uwagę społeczeństwa na dość powszechną dolegliwość, obejmującą ponad 10 procent Polaków. Program Prospołeczny od roku podejmuje działania zmierzające do uświadomienia społeczeństwu, iż należy przerwać barierę milczenia i dążyć do poprawy sytuacji osób cierpiących.

Z okazji rozpoczęcia akcji billboardowej 16 czerwca odbyła się konferencja prasowa, w której udział wzięli dr med. Piotr Radziszewski, konsultant Programu, Elżbieta Szałkiewicz, konsultant krajowy w dziedzinie pielęgniarstwa, osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych oraz jednocześnie prezes Centrum Pielęgnacyjnego "Niebieski Parasol" w Olsztynie i znany językoznawca, prof. Jerzy Bralczyk. - Chcemy podnieść jakość życia osób z tym problemem i uczulić dziennikarzy na ich sytuację - powiedział na wstępie Tomasz Michałek, szef Programu Prospołecznego.

Dr Radziszewski przypomniał gościom przyczyny nietrzymania moczu oraz podstawowe metody jego leczenia: fizykoterapię, farmakologię, leczenie operacyjne. Dzięki tym metodom można wyleczyć 90 procent wysiłkowego nietrzymania moczu. Jego zdaniem problemem dziś nie jest skuteczność leczenia lecz relacja pacjenta z lekarzem pierwszego kontaktu. Ten ostatni albo bagatelizuje problem albo nie stara się dociec, czy u pacjenta występują objawy nietrzymania moczu. - W Skandynawii, Australii czy Stanach Zjednoczonych działa instytucja uroterapeuty - powiedział - jest to najczęściej wyszkolona w tej dziedzinie pielęgniarka, która decyduje o zastosowaniu terapii lub skierowaniu do lekarza specjalisty.

E. Szałkiewicz opowiadała o problemach, jakie dotyczą w codziennym życiu jej podopiecznych w "Niebieskim Parasolu". Mogą oni obecnie wykupić na wniosek 60 pieluch lub pieluchomajtek, co oznacza, iż na jeden dzień przypadają dwie sztuki środków chłonnych. Nie wystarczają one do utrzymania higieny osobistej dlatego zdarza się, iż pacjenci piorą pieluchy. Starania o zwiększenie tego limitu do 3 sztuk dziennie kończą się na ra-

zie niepowodzeniem. - Problem nietrzymania moczu jest wyznacznikiem jakości opieki długoterminowej - zauważyła prezes "Niebieskiego Parasola".

Jak mówić i pisać o problemie nietrzymania moczu, który zdaje się umykać uwadze naszych dziennikarzy z powodu obowiązującego u nas stereotypu, iż "brudami" nie warto się zajmować, opowiadał prof. Jerzy Bralczyk. - Nigdy wcześniej nie słyszałem w tak krótkim czasie tyle razy odmienianego rzeczownika mocz - stwierdził, dodając, iż język polski zna jeszcze takie określenia jak lanie, uryna czy szczyna. Zdaniem prof. Bralczyka każdemu problemowi szkodzi eufemizm, z jakim traktuje się jego

określenia. Należy zatem mówić i pisać, korzystając z wielu barw naszego języka. O barierze językowej wspominała też E. Szałkiewicz, przywołując tu nazwę "pieluchomajtek". - Gotowa jestem ogłosić konkurs na inne określenie tego środka - stwierdziła.

Tomasz Michałek

przypomniał, że Program Prospołeczny próbuje zmienić sytuację osób cierpiących na nietrzymanie moczu, poprzez zwiększenie dostępu do środków chłonnych. Dlatego poparł przygotowany przez Małopolski Sejmik Organizacji Osób Niepełnosprawnych projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie zaopatrzenia pacjentów w refundowane przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, który został przesłany między innymi do ministerstwa zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia. - Po początkowym zainteresowaniu, nikt dalej nie chce się zajmować tym projektem. Co więcej, Małopolski Sejmik otrzymał odpowiedź z resortu zupełnie nie na temat. Przyczyny odłożenia go na bok, tkwią znacznie głębiej i nie są związane ze sprzecznościami z obecną ustawą o ubezpieczeniu zdrowotnym lecz z układem personalnym, który powstał jeszcze w kasach chorych. Na przykład opracowaniem procedur konkursowych w NFZ zajmuje się były dyrektor Łódzkiej Kasy Chorych, która dogmatycznie traktowała ustawę o ubezpieczeniu i wszelkimi sposobami ograniczała dostęp pacjentom do środków chłonnych - stwierdził T. Michałek - nadal zatem urzędnicy decydować będą za pacjenta o środkach chłonnych i miejscu realizacji wniosków.

Program Prospołeczny "NTM - Normalnie Życ" zamierza wkrótce zorganizować następną konferencję, poświęconą tym razem problemom opieki długoterminowej.

MAW



INFOLINIA PROGRAMU PROSPOŁECZNEGO "NTM- Normalnie Życ"

0 801 800 038

Od 3 lutego br. działa ogólnopolska infolinia 0 801 800 038, pod którą wszyscy zainteresowani mogą uzyskać informacje na temat problemu nietrzymania moczu. Telefon jest czynny w dni powszednie w godzinach 8.00 - 20.00 i w soboty 8.00 - 16.00.

Całkowity koszt połączenia wynosi 0.29zł plus VAT.

NASZE DZIAŁANIA WSPIERAJĄ AUTORYTETY Z DZIEDZINY MEDYCYNY OSOBY TE TWORZĄ RADĘ NAUKOWĄ ZESPOŁU DO SPRAW PROBLEMU NTM:



**Prof. dr hab. med.
Andrzej Borkowski**
Kierownik Katedry i Kliniki
Urologii Akademii Medycznej
w Warszawie

**Prof. dr hab. med.
Longin Marianowski**
Kierownik Katedry i Kliniki
Położnictwa i Ginekologii
Akademii Medycznej w Warszawie



**Prof. dr hab. med.
Anna Członkowska**
Kierownik II Kliniki
Neurologicznej w Instytucie
Psychiatrii i Neurologii
w Warszawie

**Prof. dr hab. med.
Tadeusz Tołłoczko**
1974 - 1999 Kierownik II Kliniki
Chirurgicznej I Wydziału Lekarskiego
oraz Kliniki Naczyn i Transplantologii
Akademii Medycznej w Warszawie



Drodzy Czytelnicy,

Jeżeli zamierzacie zostać członkami Mazowieckiego Oddziału UROSTO, prosimy wypełnić poniższy kupon i przesać go na adres:

Program Prospołeczny „NTM-Normalnie Życ” ul. Księcia Janusza 64, 01-452 Warszawa lub pod numer faxu: (22) 33 59 710

Imię..... Nazwisko

Ulica nr domu nr lokalu

Kod Miejscowość

Telefon kontaktowy e-mail.....

Wyrażam zgodę na zamieszczenie i przetwarzanie moich danych w bazie adresowej. Dane podlegają ochronie zgodnie z Ustawą o Ochronie Danych Osobowych (Dz. U. Nr 133 poz. 833)

Podpis.....

Chcesz cieszyć się dobrym zdrowiem?

- w jednym miejscu znajdziesz **porady medyczne** dla całej Twojej rodziny
- zrozumiesz jak działa Twój organizm, jak zapobiegać i jak skutecznie **walczyć z chorobami**
- bez kolejki i za darmo **skorzystasz z wiedzy i doświadczenia** wybitnych autorytetów medycyny

Czytaj „Zdrowie”
mądre pismo o zdrowiu



www.poradnikzdrowie.pl

NTM

normalnie żyć

problem NTM

ankieta

metody leczenia

produkty absorpcyjne

diagnostyka NTM

społeczne aspekty
problemu NTM

refundacja

publikacje

informacja dla prasy

zespół d/s NTM

English version

www.ntm.pl



Nietrzymanie moczu (NTM) jest jednym z bardziej rozpowszechnionych problemów współczesnego społeczeństwa.

Europejskie statystyki pokazują, że około 10 proc. populacji cierpi na tę dolegliwość, a jej częstość wzrasta wraz z wiekiem.

Liczba mieszkańców Polski z problemem nietrzymania moczu to ponad 3 miliony osób. 300 tysięcy osób to grupa z ciężkim problemem. Pozostali dotknięci są tą dolegliwością w mniejszym stopniu. Nietrzymanie moczu występuje dwa razy częściej u kobiet niż u mężczyzn.