

Działalność UROSTO w Warszawie

Małgorzata Georgiew



Mazowiecki Oddział UROSTO został założony w listopadzie 2003 roku, z siedzibą w Klinice Urologii Szpitala Klinicznego Dzieciątka Jezus przy ulicy Lindley'a 4 w Warszawie. Początek działalności zainaugurował wykład prof. Andrzeja Borkowskiego, Kierownika Kliniki Urologicznej i zarazem Konsultanta Medycznego stowarzyszenia. Obecnie, po pierwszych spotkaniach organizacyjnych, Stowarzyszenie może skupić swoje wysiłki na dotarciu do jak najszerzej liczby osób z problemem NTM w województwie mazowieckim.

Stowarzyszenie przyjęło dwa sposoby informowania o swojej działalności: poprzez rozpowszechnianie materiałów informacyjnych (plakaty i ulotki) oraz poprzez publikowane w prasie zaproszenia na organizowane przez siebie spotkania i wykłady. Dystrybucją materiałów informacyjnych, w ramach oszczędności, zajęli się sami członkowie Stowarzyszenia roznosząc je po przychodniach, szpitalach i aptekach. Z publikacją prasową zaproszeń na spotkania jest niestety gorzej.

Dziennikarze niechętnie zamieszczają zaproszenia na wykłady i zajęcia organizowa-

ne przez Urosto. Temat poruszający problem nietrzymania moczu uważany jest za nieatrakcyjny. Często przegrywa z płatną reklamą. Najprawdopodobniej to efekt braku wiedzy o skali zjawiska. Dziennikarze często nawet nie podejrzewają jak wielu osób ta dolegliwość dotyczy i jak rujnujący ma wpływ na ich życie. Tymczasem ludziom z NTM brakuje podstawowych informacji, a niska świadomość problemu w społeczeństwie i wstydlive traktowanie tematu wzmacnia tylko poczucie bezradności i osamotnienia w zmaganiu się z tą dolegliwością. Dlatego szczególnie przykre jest, kiedy wyłącznie z powodu braku informacji wiele osób nie może skorzystać z bezpłatnych wykładów. Jakże zainteresowanie wywołuje temat NTM widać po każdej audycji radiowej czy informacji w prasie. Olbrzymia ilość telefonów z prośbą o radę, pytania o stowarzyszenie, zapisywanie się na wykłady - to pewny wynik każdej upublicznionej informacji na temat NTM. A przecież wiadomo, że to tylko niewielki procent osób z NTM, że nie każdy ma jeszcze odwagę zadzwonić.

Jakie są oczekiwania ludzi związane z działalnością Stowarzyszenia Urosto?

Przede wszystkim możliwość łatwiejszego dostępu do informacji o samej dolegliwości. Chcą zrozumieć jaka jest przyczyna występowania NTM, jakie są metody leczenia i profilaktyki. Opinia wszystkich jest zgodna, że brakuje informacji na ten temat i najchętniej otrzymaliby ją w formie wykładu, prowadzonego przez lekarza. Ta potrzeba konsultacji z lekarzem specjalistą, spowodowana jest przede wszystkim bardzo długim okresem oczekiwania na wizytę, w Warszawie nawet do pół roku.

Wiele osób oczekuje również innych działań pomocnych w radzeniu sobie z dolegliwością, np. organizacji ćwiczeń gimnastycznych zalecanych przy NTM, informacji na temat środków wchłaniających dostępnych na rynku, ale także zwykłej wymiany doświadczeń i możliwości porozmawiania z drugą osobą.

Spotkania Urosto

Na początku maja odbyły się pierwsze zajęcia gimnastyczne dla osób z wysiłkowym i mieszanym typem nietrzymania moczu - "Moja gimnastyka". Ćwiczenia prowadzone są przez doświadczonych instruk-

torów w nowoczesnej sali jednego z warszawskich fitness klubów. Celem takich spotkań jest, aby zapoznać się z ćwiczeniami zalecanymi w przypadku nietrzymania moczu i nauczyć się wykonywać je prawidłowo. Na zakończenie, dla każdego uczestnika przygotowany jest zestaw ćwiczeń na kartkach, aby mógł samodzielnie ćwiczyć w domu. Gimnastyka w wysiłkowym NTM jest bardzo ważna, ponieważ w wielu wypadkach odpowiednie ćwiczenia mogą pomóc w powrocie do normalnego życia. Wymaga to tylko systematyczności i dokładności. „Moja gimnastyka” jest dla wszystkich uczestników bezpłatna dzięki wsparciu finansowemu firm, które funkcjonują ze swoimi produktami na rynku NTM.

Zajęcia gimnastyczne spodobały się tak bardzo, że wiele osób w miarę wolnych miejsc zapisało się już na następny termin i chętnie chodziłoby na takie zajęcia co tydzień. Rozwiązaniem idealnym byłoby, aby grupy były stałe i ćwiczyły kilka razy w miesiącu, ponieważ w rzeczywistości ćwiczenia NTM są dość trudne. Poruszają one mięśnie położone głęboko, które trudno jest wyczuć. Dlatego czasami dopiero po dwóch - trzech zajęciach ćwiczący czują, że te mięśnie pracują. Zajęcia gimnastyczne to także budowanie więzi w grupie. Dla wielu osób to może przełamanie samotności w walce z tą dolegliwością. Takie nieformalne spotkanie, gdzie każdy w podkoszulce z zapalem ćwiczy, daje poczucie przynależności do grupy, pomaga przełamać nieśmiałość. Wspólne ćwiczenia to terapia dla duszy, bo można coś zrobić dla siebie, w grupie, gdzie nie trzeba robić wstydlivej tajemnicy ze swojej dolegliwości i każdy traktuje to normalnie.

Niestety, ze względu na brak funduszy na razie nie ma możliwości organizowania zajęć z większą częstotliwością. Zaangażowanie finansowe instytucji rządowych i samorządowych w tego typu działalność dziwnie omija Stowarzyszenie UROSTO. Po sześciu latach działalności Stowarzyszenie UROSTO w Bydgoszczy, dopiero w tym roku otrzymało ono od jednej tylko instytucji lokalnej wsparcie finansowe w wysokości 500 zł na cały rok. Okazuje się, że nie skala problemu, ale przede wszystkim znajomości decydują, gdzie idą poważne sumy pochodzące z naszych podatków.

Równie interesujący okazał się wykład dr. Leszka Marka Krześniaka o zastosowaniu ziół w profilaktyce i leczeniu nietrzymania moczu. Słuchacze otrzymali wiele cennych wskazówek na temat działania ziół, ale także kompleksowe ujęcie procesów zachodzących w organizmie warunkujących występowanie NTM. Ogromną zaletą wykładu była jego bardzo przystępna forma i wiele praktycznych rad pokazujących jak dużo możliwości znajduje się w zasięgu

ręki. Wykład dr. Krześniaka był doskonałym przypomnieniem, że pomimo ogromnego rozwoju medycyny i stosowania coraz nowocześniejszych metod leczenia, nie należy zapominać o środkach naturalnych, dostępnych dla każdego i często równie skutecznych.

Urosto w Koalicji na Rzecz Pacjenta

Stowarzyszenie UROSTO uczestniczy również w działaniach skierowanych do szerszej grupy społeczeństwa. W kwietniu tego roku zawiązała się Koalicja na Rzecz Pacjentów zrzeszająca różne organizacje pacjenckie (o Koalicji na Rzecz Pacjentów pisaliśmy w poprzednim numerze). W maju odbyło się drugie spotkanie Koalicji poświęcone podsumowaniu zgłoszonych przez koalicjantów wniosków oraz dyskusji o projekcie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Biorąc pod uwagę jakie są realia, postulaty Koalicji dotyczą przede wszystkim dziedzin, w których wprowadzone zmiany nie pociągają za sobą kosztów, ale mogą przynieść oszczędności, a przede wszystkim lepszą obsługę pacjenta. Mowa tu np. o racjonalizacji polityki lekowej, przejrzystości kolejek oczekujących na świadczenia medyczne, konsolidacji zakupów leków i materiałów medycznych w lecznictwie zamkniętym, zwiększeniu roli lekarza rodzinnego. Bardzo ważnym postulatem jest również propozycja powołania Rzeczników praw pacjenta. Finansowani przez wojewodę, a nie jak obecnie przez Ministerstwo Zdrowia, działaliby w imieniu i na rzecz pacjentów, włącznie z reprezentowaniem ich w sądzie, dochodzeniem praw i ewentualnych roszczeń.

W okresie, gdy w Sejmie trwała dyskusja o kształcie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej, Program Prospołeczny „NTM - Normalnie Żyć” w porozumieniu z UROSTO, przygotował swoje uwagi, które przez Koalicję zostały zgłoszone do sejmowej Komisji Zdrowia.

Zgodnie z uwagami Programu, ustawa powinna gwarantować:

- otwarty system zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, oparty na prawie pacjenta do swobodnego wyboru przedmiotu ortopedycznego i środka pomocniczego,
- pełną dostępność do istniejących na rynku przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych,
- sprawne zaopatrzenie ubezpieczonych w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przy jednoczesnym zapewnieniu kontroli nad wydatkowanymi składkami na ubezpieczenia zdrowotne.

Zaangażowanie Stowarzyszenia UROSTO i Programu Prospołeczny „NTM - Normalnie Żyć” w działania Koalicji wynika z przekonania, że tylko wołając jednym silnym głosem można coś osiągnąć, można być usłyszczanym. Sytuacja wielu grup pacjentów jest naprawdę trudna i tylko wspólne działania mogą zbliżyć do celu. Wyniki przeprowadzonych przez Program NTM badań ankietowych, wykonanych na grupie 328 Domów Opieki Społecznej, mówią same za siebie:

- 95 % badanych uważa, że powinni mieć dostęp do refundowanych pieluch,
- 53 % ankietowanych uważa, że limit 3-4 pieluch dziennie zapewni im utrzymanie higieny osobistej,
- 77 % ankietowanych uważa, że refundacja państwa w wysokości 70% jest niewystarczająca.

Obecna refundacja higienicznych środków wchłaniających określa limit na poziomie 60 sztuk miesięcznie i jest to najniższy limit obowiązujący w krajach już poszerzonej Unii Europejskiej.

Informacje o Mazowieckim Oddziale Stowarzyszenia UROSTO można otrzymać pod numerem telefonu: 22 - 877 87 47. W biurze Stowarzyszenia, które mieści się przy ul. Ciołka 10 w Warszawie, można zapoznać się ze statutem UROSTO i otrzymać deklarację członkowską do wypełnienia.

Walczymy z „Parkinsonem”

W kwietniu br. w Katowicach odbyła się konferencja pt. „Fizjoterapia i nefarmakologiczne leczenie objawów choroby Parkinsona” zorganizowana przez Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona. Celem spotkania była dyskusja na temat sytuacji chorych na Parkinsona w województwie śląskim, proponowanych zmianach, wskazywaniu roli lekarza. W drugiej części spotkania zostały pokazane ćwiczenia oraz metody stosowane w fizjoterapii choroby Parkinsona. Gośćmi spotkania byli m.in. prof. Grzegorz Opala, Jerzy Kurkowski - Dyrektor Szpitala i Lechosław Jarzębski - Wojewoda Śląski.