

Niewiedza, wstyd i pieniądze

Elżbieta Mamos

Czy i jakie problemy z dostępnością środków wchłaniających mają osoby cierpiące na NTM? Opowiadają o tym członkowie różnych oddziałów Stowarzyszenia Urosto.

Problem pierwszy to stan świadomości na temat NTM u lekarzy pierwszego kontaktu. Wiedza, a raczej brak wiedzy medycznej i lekceważenie problemu.

- Kiedy pierwszy raz zgłosiłam się do lekarza rodzinnego i opowiedziałam mu o swojej przypadłości, jedyne co zrobił to skierował mnie do ginekologa - mówi Teresa Bodzak, wiceprezes oddziału w Lublinie stowarzyszenia Urosto. - Mój lekarz ginekolog - potwierdza Marianna Zacheja

z Wołomina, odesłał mnie do lekarza rodzinnego. Ten też nie bardzo wiedział jak mnie leczyć.

Antoni Bielecki z warszawskiego oddziału Urosto również miał problemy z nietrzymaniem moczu. Na razie nie korzysta ze środków wchłaniających, ponieważ jest po skutecznym zabiegu, który poprawił stan jego zdrowia. Bierze leki, gimnastykuje się. Zdaniem pana Antoniego ujawnione przypadki NTM to wierzchołek góry lodowej, bo chorzy stosują wobec siebie samooszukiwanie. Tłumaczą sobie, że kłopoty z puszczaniem spowodowane są przeziębieniem pęcherza, kichaniem, ale nie NTM.

Wśród ludzi wiedza na temat NTM jest ciągle mała, uważa pani Bodzak: - Kiedy jako lubelski oddział Urosto dawaliśmy ogłoszenia do mediów, by pozyskać nowych członków, ten temat był spychany na dalszy plan. Ludzie się wstydzą, że mają problemy z nietrzymaniem moczu, a nie wstydzą się swojego alkoholizmu, chociaż jest to choroba z wyboru. Przecież NTM jest chorobą w żadnym stopniu przez nich niezawinioną. Chorzy nie wiedzą także, że jeśli się ćwiczy i wspomaga organizm lekami, to bardzo długo nie trzeba podejmować leczenia operacyjnego. Ćwiczenia bardzo pomagają, tylko trzeba być konsekwentnym, doświadczyłam tego na swoim przykładzie. Poprawia się samopoczucie fizyczne i psychiczne.

- Z moich osobistych doświadczeń, ale także osób zrzeszonych w łódzkim oddziale Urosto - mówi Danuta Jankowska, prezes oddziału łódzkiego - wiem, że niestety lekarze POZ bardzo często lekceważą ten problem, a niektórzy zwyczajnie nie mają o nim pojęcia. Na ogół lekarz rzadko kiedy pyta pacjentkę o problemy z NTM, ginekolodzy też rzadko informują młode kobiety o możliwości ćwiczeń gimnastycznych już po porodzie. Pacjentki nie są informowane gdzie i na jakich warunkach mogą kupować wkładki urologiczne, czy pieluchomajtki. Nie wiedzą też, kiedy mogą domagać się od lekarza wystawienia zlecenia umożliwiającego uzyskanie refundacji na środki wchłaniające.

I tu pojawia się następny bardzo poważny problem - koszty ponoszone przez ludzi cierpiących na NTM. Według Krystyny Urbaniak, prezes oddziału warszawskiego Urosto, największy kłopot o zlecenia: - Lekarze POZ nie chcą, czy nie mogą wypisywać zleceń na środki wchłaniające. A ponieważ są one dość kosztowne wszystkie

osoby skazane na stałe korzystanie z tych środków bezskutecznie zwracają się do nas o pomoc. Bezskutecznie dlatego, że to czy ktoś dostanie zlecenie czy nie, mam wrażenie, że zależy przede wszystkim od dobrej woli lekarza.

Potwierdza to Teresa Bodzak: - Ceny środków wchłaniających są różne, zaczynają się od 1,60 zł za jedną podpaszkę. Ale przecież nikt chory na NTM nie zużywa jednej dziennie! Można oczywiście stosować wyłącznie wkłady higieniczne, ale one nie są refundowane. To bardzo poważna bariera. Przepisy stanowią, że takie „zwykłe” wysiłkowe nietrzymanie moczu nie jest podstawą do refundacji. Refundowane środki higieny mają osoby cierpiące NTM o podłożu nowotworowym, neurologicznym oraz demencji starczej. Brak jednoznacznie ustalonych przepisów powoduje, że chorzy z NTM nigdy tak naprawdę nie wiedzą czy uda im się uzyskać refundację czy nie.

- Lekarze niechętnie wypisują takie recepty - mówi Danuta Jankowska. To sygnały dochodzące do nas od pacjentek. Dla wielu pań przyznanie refundacji na środki wchłaniające to ogromna ulga w ich budżecie. Problem w znacznym stopniu dotyczy osoby starsze, już na emeryturze, a wiadomo jakie są nasze emerytury. Korzystanie ze zwykłych podpasek nie rozwiązuje problemu, bo one nie neutralizują zapachu moczu. Uciążliwe jest także samo kupowanie środków wchłaniających. Nie wszystkie apteki w Łodzi prowadzą sprzedaż tych środków, bywa, że farmaceuta nie wie o jakie wkładki pyta pacjentka.

Także w ocenie Teresy Bodzak zaopatrzenie w środki wchłaniające nie jest wystarczające: - W wielu lubelskich aptekach trzeba długo farmaceutom tłumaczyć o co chodzi. Często odsyłają do sklepów medycznych, specjalistycznych lub do hurtowni, do których zwykły klient nie ma przecież dostępu. Nie ma wzorników, pełnej palety rozmiarów. Jeśli się uprę to farmaceuta może te wkładki zamówić, ale to trwa, pochłania czas, nerwy i naraża osobę chorą na dodatkowy dyskomfort.

- W Warszawie i jej okolicach jest podobnie jak w Lublinie - mówi Marianna Zacheja. - Powinny być wydzielone apteki mające pełen asortyment tych środków, a klientów na pewno im nie zabraknie.

W rozmowach z chorymi powraca także temat braku rzetelnej informacji o NTM. - Jak wiele kobiet się nie leczy z tych które potrzebują leczenia? - zastanawia się Krystyna Urbaniak. - Ja myślę, że leczy się co 50 kobieta z tych które mają NTM. Konieczne jest przełamanie tematu tabu, NTM jest chorobą, która się daje leczyć i wcale nie musimy się z tym męczyć. ■

