

# Śmiech i miła atmosfera

## Z Zofią Ikwantę i Teresą Bodzak, Prezesem i Wiceprezesem Lubelskiego Oddziału Stowarzyszenia UROSTO.

rozmawia Małgorzata Georgiew

### Jak to się stało, że trafiły Panie do Stowarzyszenia?

**Zofia Ikwanta (Z.I.)** Do Stowarzyszenia trafiłam przez przypadek. Przeczytałam informację w prasie lokalnej o organizowanych ćwiczeniach dla osób z problemem nietrzymania moczu i tak jakoś mnie to wciągnęło. I bardzo się z tego cieszę, bo widzę szansę na to, żeby pomóc sobie i innym.

**Teresa Bodzak (T.B.)** Też zaczęło się od przypadkowo usłyszanej informacji w Radio Lublin o ćwiczeniach dla osób z NTM. Poszłam na ćwiczenia i tam pierwszy raz usłyszałam o Stowarzyszeniu Urosto, które działało już w Bydgoszczy i Warszawie. Tam również zobaczyłam, że nie jestem sama, że są inne panie z takim samym problemem jak ja. Stwierdziłam, że to mi odpowiada i zostałam. Jedne ćwiczenia, drugie, następne i tak się zaczęło. Słuchałam wypowiedzi pań, które przychodzą na zajęcia. Jakie mają problemy ze swoim schorzeniem, jakie trudności z pokonaniem wstydu, z otrzymaniem refundowanych środków wchłaniających. To zaczęło mnie nurtować, nie dawać spokoju. Przyszła dzień, w którym odbyło się spotkanie założycielskie Lubelskiego Oddziału Stowarzyszenia. Długo się opierałam na wyrażeniu zgody, by moja kandydatura była wystawiona do zarządu. Bałam się, że zawiodę zaufanie, jakim obdarzyły mnie panie. Jednak po długich namowach zgodziłam się. Pomyślałam, że skoro panie mi ufają, to coś razem możemy zrobić.

### Jakie znaczenie dla chorych ma powstanie Stowarzyszenia?

**Z.I.** Stowarzyszenie jest bardzo potrzebne, jest to grupa osób z podobnymi problemami. Dzięki temu nie czujemy się tacy wyobcowani i mamy większe możliwości działania niż w pojedynkę. Na przykład indywidualnie nie miałabym szansy na wynegocjowanie korzystnej ceny za ćwiczenia



Teresa Bodzak



Zofia Ikwanta

w klubie, a dla Urosto to się udało. Indywidualnie nadal nie jest załatwiona sprawa produktów wchłaniających, a jako Stowarzyszenie mamy nadzieję, że NFZ potraktuje nas poważnie.

**T.B.** W moim wyobrażeniu Stowarzyszenie ma za zadanie uświadomić społeczeństwu, że taka przypadłość to nie wstyd, że to normalne anatomiczne schorzenie, które przychodzi z wiekiem tak jak słabnięcie wzroku, czy słuchu. Takim schorzeniem można zapobiegać ćwiczeniami, farmakologicznie czy poprzez operację. Stowarzyszenie organizuje różnego rodzaju odczyty, które mają za zadanie przybliżyć i wyjaśnić problem NTM. Odczyty są przeprowadzane przez lekarzy specjalistów. Jest to potrzebne by uświadomić ludziom, że z tym można godnie żyć i pomóc im normalnie funkcjonować. Nasze Stowarzyszenie skupia panie w różnym wieku i o różnym stopniu nasilenia NTM. Są też wśród nas panie, które nie mają takiej przypadłości i doszły do wniosku, że lepiej jest zapobiegać niż leczyć.

### Stowarzyszenie istnieje od grudnia 2004 roku. Czy macie już na koncie jakiegoś sukcesy?

**Z.I.** Działamy dopiero od dwóch miesięcy, więc trudno mówić tu o dużych sukcesach, ale w pojedynkę nie miałybyśmy szansy na wysłuchanie odczytu wybitnego fachowca - dr Anety Adamiak z II Kliniki Ginekologicznej, która przybliżyła nam problem NTM. Miałyśmy możliwość zadania bezpośrednio pytań i otrzymania od razu na nie odpowiedzi.

**T.B.** Tak jak mówiłam na samym początku - ćwiczymy. Ćwiczenia są możliwe dzięki wspólnemu myśleniu właścicieli fit-

ness-klubu panów Konrada Gacy i Marcina Gogłozę, który mieści się w Pałacu Parysów przy ul. Bernardyńskiej 3. Spotkania odbywają się dwa razy w tygodniu. Ćwiczenia są nam bardzo potrzebne, ponieważ ćwiczymy dolne partie ciała, które pobudzają do pracy zwieracze pęcherza oraz sam pęcherz. Panie przychodzą na ćwiczenia nie tylko dla ćwiczeń rehabilitacyjnych, ale również dla poprawienia sobie samopoczucia. Na tych ćwiczeniach jest śmiech, są żarty i miła atmosfera. Nawiązały się znajomości, jesteśmy prawie wszystkie „na ty“. Mamy wspaniałą instruktorkę Panią Dorotkę, która nas pilnuje, aby ćwiczenia prawidłowo były wykonywane. Motywuje nas i dopinguje, jest wspaniałą klimat. Uczestniczki zajęć mówią, że widzą znaczną poprawę, są bardziej sprawne fizycznie i rozpiera je energia. Postanowiłam to wykorzystać. Wpadłam na pomysł by namówić panie do wspólnego wyjścia po zajęciach do kawiarni. Ten pomysł bardzo się im spodobał. Przy kawie, herbacie czy piwie rozmawiamy o różnych swoich sprawach, nie tylko związanych ze Stowarzyszeniem.

Widzę, że dzięki Stowarzyszeniu panie przełamały wstyd, monotonię życia. Zobaczyły, że inne osoby mają podobne problemy co one. Wyszły z domu. Uważam, że to bardzo dużo, już samo wyjście z domu na ćwiczenia, wyrwanie się z samotnego borykania się z problemem NTM. Jest to oderwanie się chociaż na moment od szarości dnia, zapomnienie o chorobie i wstydzie. Czują się dowartościowane. Cieszę się ogromnie widząc taką reakcję pań, ponieważ czuję, że to Stowarzyszenie jest potrzebne i spełnia jedno z jego założeń - poprawa komfortu psychicznego, a to jest szalenie ważne w naszym życiu.

### Jakie widzicie problemy związane z NTM? Co może zmienić Stowarzyszenie?

**Z.I.** Prawie nic nie wiemy o profilaktyce, a przecież w początkowej fazie najczęściej wstępującego u pań wysiłkowego nietrzymania moczu, systematyczne ćwiczenia mogą pomóc w całkowitym uniknięciu problemu, albo przynajmniej wyraźnie go opóźnić. Jedną z naszych koleżanek, która przystępując do Stowarzyszenia wstawiała w nocy przynajmniej dwa razy, po czterech miesiącach ćwiczeń przesypana całą noc. I zdecydowanie jest to temat wstydlivy, o którym się nie mówi. Najlepszy dowód, że o raku jeszcze kilka lat temu niewiele się mówiło, a teraz żeby pomóc innym wypowiadają się osoby znane, którym się udało wygrać, wyzdrowieć. To najbardziej przekonuje przeciętnego pacjenta. Osoba nieznana nie jest tak wiarygodna.

**T.B.** Już mówiłam na początku, że jedna osoba nic nie zdiagnozowała. Dlatego wstąpiłam do Stowarzyszenia. Rolą jego jest między innymi pokonywanie różnych trudności, np. wynikła bardzo kontrowersyjna sprawa odnosząca się do środków wchłaniających. Dzięki Stowarzyszeniu dowiedziałyśmy się, że są takowe, ale dochodzą do nas bardzo sprzeczne informacje od pacjentów, lekarzy i NFZ o ich refundacji. Jedni mówią, że się należą, inni, że nie - i tu jest rola Stowarzyszenia. Wyjaśnienie sprawy, dotarcie do źródła, a jeśli takie środki nie są przyznawane osobom z NTM, to walka o nie, ponieważ dzięki nim można w miarę normalnie funkcjonować.

Jak wspomniałam również bardzo niska jest wiedza na ich temat. Gdzieś się słyszało o pieluchomajtkach, a i owszem, ale jeśli ma się mały stopień NTM, to gdzie prosić lekarza o przepisanie takich, przecież to wstyd. Lekarze, niestety, nie odpowiedzą, że są małe, dyskretne wkładki anatomiczne. To jest następne zadanie Stowarzyszenia. Planujemy zorganizowanie spotkania z producentami takich artykułów. By na takim spotkaniu zaprezentowali swoje produkty, powiedzieli na co mamy zwracać uwagę.

### Jakie są oczekiwania członków Stowarzyszenia?

**Z.I.** Oczekiwania większości są nierealne - najlepiej żeby za dotknięciem czarodziejskiej różdżki (czyli łyknięciem tabletki, no może nawet trzech dziennie) wszystko się zmieniło. A prawda jest taka, że na przykład w przypadku najpowszechniej występującego u Pań wysiłkowego nietrzymania moczu trzeba ćwiczyć, ćwiczyć jeszcze raz ćwiczyć systematycznie, nawet po zabiegu.

**T.B.** Dzięki przynależności do stowarzyszenia łatwiej się rozmawia z osobami, o których wiemy, że mają to samo schorzenie. Można wymienić się swoimi uwagami,

podpowiedzieć co można zrobić w tej materii, gdzie pójść, do jakiego lekarza, o co prosić czy żądać. Ludzie nawzajem się wspierają, podtrzymują na duchu, bo osoby z NTM są podłamane psychicznie, ciągłym uważaniem, czy nie śmierdzą, czy są czyste. To czasami przeradza się w obsesję, czują się napiętnowane.

### Jaki jest dostęp do informacji o NTM? Jakie są Wasze doświadczenia?

**Z.I.** Według mojej oceny do tej pory informacja w Lublinie na temat NTM była mniej niż skromna - droga przez mękę. Chora jest ta nasza służba zdrowia, więc żeby chorować trzeba mieć naprawdę „końskie zdrowie“. Tylko pacjent naprawdę desperowany dociera do potrzebnych mu wiadomości, albo trafia na nie przez szczęśliwy przypadek. Najgorsze jest przekonanie, że nic z tym nie można zrobić.

**T.B.** W naszym społeczeństwie, ten temat jest tematem tabu. O tym się nie mówi. Łatwiej mówi się np. o alkoholizmie czy AIDS niż o NTM, nawet z lekarzami. Lekarz rodzinny potrafi zbyć człowieka. Jeśli mówi mi się o tym problemie, jest lekki uśmiech na jego twarzy i odesłanie do ginekologa. Koniec tematu. Taka pacjentka zamyka się potem w sobie. Cierpi samotnie w domu, wstydzi się i boi już o tym komukolwiek powiedzieć, by się nie narazić na śmiech. Jeśli się rozmawia ze znajomymi o NTM, to niby wszyscy wiedzą o co chodzi, lecz oni sami nie mają tego problemu. Boją się przyznać. I tu jest też rola Stowarzyszenia - mówienia o tym głośno. W moim mniemaniu środowisko medyczne też nie bardzo wie, jak można zaradzić temu problemowi.

Dla przykładu: aby sprawdzić dostępność środków wchłaniających i informacji o nich, zrobiłam sobie mały spacer po lubelskich aptekach. Panie pracujące w ap-

tekach nie bardzo wiedziały o co mi chodzi. Proszę sobie teraz wyobrazić pacjentkę, która chce kupić wkładki, jest kolejka i często taka pacjentka nie wie jak one wyglądają. A pani w okienku nie bardzo rozumie o co ona prosi. To ogromny stres dla kupującej. Jest ogromna niewiedza w tym temacie. Jesteśmy bardzo „młodym“ oddziałem UROSTO - młodym stażem, bo istniejemy od 16.12.2004 r. I mamy dużo do zrobienia na terenie Lubelszczyzny.

### Jakie są plany Stowarzyszenia na najbliższą przyszłość?

**Z.I.** Obiecujemy sobie jako Stowarzyszenie, że ostro ruszymy do przodu jak tylko zakończymy rozmowy w sprawie dyżurów z Dyrekcją Szpitala Wojewódzkiego, w którym jest nasza siedziba. Będziemy je pełnić raz w tygodniu przez dwie godziny, będzie można do nas przyjść albo zadzwonić. Mamy już przygotowane informacje o Stowarzyszeniu, czekamy tylko na potwierdzenie. Wtedy wpisujemy numer telefonu, dzień, godzinę i rozniemiemy je gdzie tylko można, aby jak najwięcej ludzi mogło skorzystać.

**T.B.** Marzy mi się zorganizowanie balu charytatywnego dla członków Stowarzyszenia, zaprzyjaźnionych lekarzy, producentów środków wchłaniających i pomocnych nam ludziom. Miało by to na celu propagowanie Stowarzyszenia. Jest to inny rodzaj walki z problemem NTM, ale to dalszy plan. Teraz należy walczyć o szerszy dostęp do wspomnianych środków, ale to nie jest wcale łatwe. Musimy jako Stowarzyszenie pomóc ludziom dotkniętym tą przypadłością, przełamać wstyd, znowu milczenia. Poinformować przychodnie i lekarzy rodzinnych o naszym istnieniu. Rozpropagować wiedzę na ten temat.

