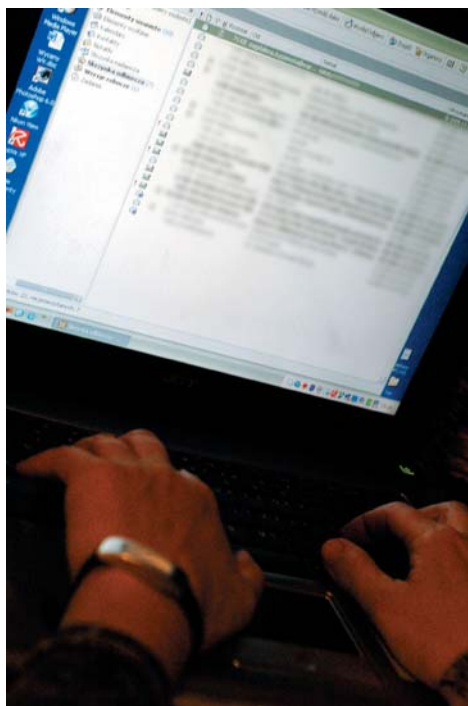


# Uczmy się na błędach

Małgorzata Georgiew



**Po** kilku latach umieszczania porad dla czytelników na łamach *Kwartalnika NTM* postanowiliśmy zrobić podsumowanie i wyciągnąć wnioski. Głównie z dwóch powodów: żeby pokazać najczęściej pojawiające się problemy zwracających się po poradę i z czego one wynikają. Piszą do nas zarówno młodzi (zaczynając od nastolatków) jak i starsi, mężczyźni i kobiety. Spojrzenie na listy, które do nas przychodzą daje nam obraz wiedzy pacjentów o problemie NTM, podejścia lekarzy do leczenia, świadomości problemu w społeczeństwie. To taki mały przegląd grzeszków lekarzy i pacjentów. Uczmy się na błędach.

Niestety wciąż powtarzającym się problemem jest zwleknięcie z wizytą u lekarza specjalisty w momencie kiedy pojawiają się pierwsze symptomy schorzenia. Wiele listów zaczyna się od słów „od kilku lat mam problem z nietrzymaniem moczu”. Takie

odkładanie wizyty do lekarza potwierdzają badania robione w Polsce, które wykazały, że zwłoka w zgłaszaniu się do lekarza wynosi średnio pięć lat. Ale są i osoby, które wizytę odkładają nawet kilkanaście lat! Powody są różne. Niektórzy nie wiedzą, że nietrzymanie moczu można leczyć albo w ogóle nie postrzegają objawów jako chorobowych. To niestety powszechna nie tylko w naszym społeczeństwie niska świadomość problemu NTM. Również w innych krajach europejskich, gdzie robiono badania na temat nietrzymania moczu potwierdziła się ta smutna statystyka. W odczuciu chorych brakuje informacji na ten temat. Dlatego wciąż zdarza się, że osoby dotknięte tą dolegliwością nie wiedzą o tym, że objawy są symptomem schorzenia i że można je leczyć. W fazie początkowej dolegliwości uważane są one za coś normalnego, co może się zdarzyć np. podczas silnego śmiechu lub kaszlu. Dopiero po dłuższym czasie i znacznym nasileniu problemu, co zaczyna utrudniać życie pacjentom pojawia się pytanie, czy można temu jakoś zaradzić.

Część osób nie wie do jakiego lekarza się zwrócić. Pierwszym krokiem jest lekarz pierwszego kontaktu i na nim często leczenie się kończy. Mamy niepokojąco wiele sygnałów o bagatelizowaniu problemu nietrzymania moczu przez lekarzy pierwszego kontaktu, zwłaszcza jeżeli dotyczy osób

starszych czy schorowanych. Nasi czytelnicy proszą o kontakt do jednostek specjalizujących się leczeniem nietrzymania moczu, bo lekarze do których się zwracali z problemem ograniczali poradę do stwierdzenia, że „kobiety w tym wieku już tak mają”. Czasami za pacjentów decydują, że skoro mają już tyle innych schorzeń i dolegliwości, to nietrzymaniem moczu naprawdę nie powinni się przejmować. Ale pacjenci sądzą inaczej i chcą się pozbyć tej dolegliwości. Przykład pacjentki z Nakłą nie jest odosobniony „...mam 75 lat, za sobą 6 porodów i kilka operacji chirurgicznych - żyłaki, woreczek żółciowy, wyrostek robaczkowy. Operowane obydwa stawy biodrowe (endoprotezy) w maju ubiegłego roku wymiana w jednym stawie (endoprotezie) panewki. Ze wszystkimi dolegliwościami się uporałam, a z tym problemem, tak uprzykrzonym nie mogę sobie poradzić....” Ta pani boryka się z tym problemem od kilkunastu (!) lat, ale nie została skierowana do urologa, a była leczona jakimiś tabletkami przez lekarza rodzinnego, które nic nie pomogły. Nie potrafi podać ich nazwy, brała je chyba tylko przez jakiś czas, bo sama określa, że „...były jako doświadczenie”... Nie miała żadnych badań w kierunku NTM. To jeden z częstych przykładów, kiedy lekarz pierwszego kontaktu zaczyna leczenie nawet nie zlecając badań pod kątem NTM. Siłą rzeczy le-

## NAJCZĘSTSZE „BŁĘDY” PACJENTÓW:

- ▶ zwleknięcie z wizytą u lekarza specjalisty
- ▶ niewiedza do jakiego lekarza się zwrócić

## W ODCZUCIU CHORYCH:

- ▶ brakuje informacji na temat NTM
- ▶ lekarze pierwszego kontaktu bagatelizują problem NTM
- ▶ leczenie następuje bez właściwego rozpoznania choroby
- ▶ brak refundacji leków na NTM
- ▶ trudna sytuacja pacjentów z małych miast
- ▶ brak kompleksowego traktowania problemu NTM

czenie bez właściwego rozpoznania choroby jest nieskuteczne i stąd pytania pacjentów do nas: czy tak musi być, czy to można wyleczyć? Są to powtarzające się sytuacje - stan jest już zaawansowany, utrudniający normalne funkcjonowanie, brak kontroli pęcherza, ale lekarz pierwszego kontaktu, który prowadzi (nieskuteczne) leczenie farmakologiczne nie kieruje pacjenta ani do specjalisty urologa, ani nie zaleca badań specjalistycznych. Nawet kiedy otwarcie przyznaje, że nie może już nic poradzić. Trudno zrozumieć takie postępowanie - czy jest to wina naszego systemu zdrowia, w którym lekarz oszczędza na badaniach i skierowaniach do specjalisty?

Mamy przykład pacjentki leczącej się od trzech lat u różnych lekarzy, która szuka pomocy, bo w jej odczuciu nie wykazali oni zbyteznego zainteresowania jej przypadkiem. Była leczona (najczęściej bezskutecznie) osiemnastoma (!) lekami w ciągu 4 lat. Pierwsza uwaga naszego konsultanta dotyczyła przeprowadzenia szczegółowej diagnostyki.

Jest jeszcze inny aspekt długiego, farmakologicznego i nieskutecznego leczenia NTM - koszty. Jak wiemy w Polsce brak refundacji na leki w leczeniu nietrzymania moczu. Jedynym wyjątkiem jest oxybutyni-

na, stosowana (i refundowana w 80%) w leczeniu pacjentów ze stwardnieniem rozsianym, która jest jednocześnie bardzo skuteczna w leczeniu pęcherza nadreaktywnego. Ale dla pacjentów TYLKO z nietrzymaniem moczu refundowana już nie jest. Tymczasem zakup leków stanowić może spory wydatek, zwłaszcza kiedy leczenie ciągnie się latami, a w dodatku nie ma efektów - dochodzi więc zakup środków wchłaniających, codziennie, przez lata. Pacjenci czują się skrzywdzeni, ponieważ płacą składki zdrowotne, ale na leki w ich schorzeniu nie ma refundacji.

W świetle bagatelizowania problemu NTM w szczególnie trudnej sytuacji znajdują się pacjenci z małych miast. Dużo więcej odwagi kosztuje ich pójście do jedyne go lekarza w mieście, gdzie wszyscy się znają. Ale jeżeli on powie, że nic poradzić nie można, to bardzo trudno jest im zwrócić się po poradę do innego lekarza, bo to wymaga wyjazdu do innego już miasta. I to oni często pytają „czy tak musi być?” Jeżeli nie wiedzą, że ich problem można wyleczyć, trwają w milczeniu przez lata, aż jakiś przypadek, np. publikacja czy program o NTM da im nadzieję, że dolegliwość jest do wyleczenia, że trzeba próbować dalej i szukać lekarza, który zajmie się ich przypadkiem.

I tak niektórzy z nich dojeżdżają do lekarza w miejscowości oddalonej o kilka godzin jazdy pociągami.

Zwracają też uwagę listy od pacjentów, u których problem NTM pojawił się w wyniku operacji czy innych schorzeń. Pacjenci przechodzą leczenie, które kończy się sukcesem z jednym wyjątkiem - pojawia się problem NTM. I tu brakuje już kompleksowego potraktowania problemu. Lekarze pozostają specjalistami w swojej dziedzinie do tego stopnia, że pacjenci jako jedyną poradę otrzymują informację o środkach wchłaniających, ale nie są kierowani do urologa, nie dowiadują się o możliwościach leczenia nietrzymania moczu. Tak więc zdarza się, że pacjenci wychodzą ze szpitala wyleczeni z jednej choroby, ale z innym problemem zdrowotnym i w dodatku nie wiedzą jak sobie poradzić. A przecież powinni być chociaż odpowiednio pokierowani.

Mamy nadzieję, że wnioski z naszego podsumowania spowodują trochę inne spojrzenie lekarzy pierwszego kontaktu na pacjentów z nietrzymaniem moczu. To jest schorzenie jak każde inne - przykre i niechciane, i dlatego prosimy o traktowanie go z właściwą uwagą.

## Kto dzwoni na infolinię?

**O**d lutego 2003 roku funkcjonuje ogólnopolska infolinia Programu Prospołecznego „NTM - Normalnie Życie” pod numerem 0 801 800 038. Spróbowa- śmy dokonać małej analizy kto korzysta z tej formy dostępu do informacji i jakie zagadnienia najbardziej interesują osoby dzwoniące na naszą infolinię.

Okazało się, że ogromna większość osób wybierających numer infolinii to panie - około 84 %. Nie jest to właściwie żadna nowość - NTM dotyka dwa razy częściej kobiety niż mężczyzn. Poza tym wydaje się, że panie są bardziej otwarte na rozmowy o tym problemie (mimo że według badań średnio mija kilka lat zanim pacjentka poinformuje lekarza o swojej dolegliwości). Rozmowa z konsultantem przez telefon pomaga zachować anonimowość i zminimalizować poczucie wstydu.

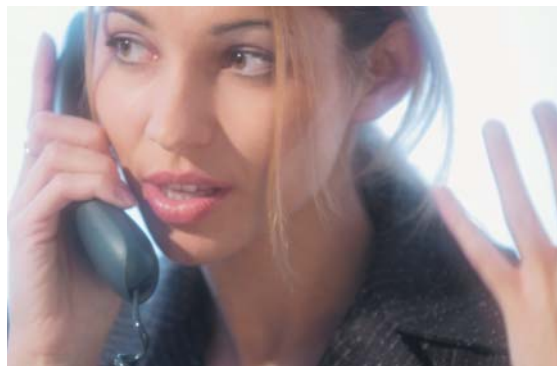
Numer 0 801 800 038 wybierają osoby z całej Polski, jednak najwięcej zgłoszeń odnotowujemy z terenu Warszawy - ponad 40%. Skąd dzwoniący dowiadują się o naszej infolinii? Głównym źródłem informacji (ponad 86%) są gazety - dzienniki regional-

ne, a także pisma kobiece oraz o tematyce zdrowotnej. Internet stanowi niecałe 7%.

Najczęściej zadawanym pytaniem (ponad 48%), niezależnie od płci, jest prośba o podanie danych teleadresowych do klinik leczących nietrzymanie moczu w całej Polsce. Prawie 39% osób pyta o podstawową rzecz - do jakiego lekarza należy się udać z problemem NTM. Podobnym zainteresowaniem cieszą się metody leczenia nietrzymania moczu.

Pojawiają się również liczne pytania o możliwość refundacji i zakupu środków wchłaniających, o nowe leki na NTM, które bądź się już pojawiły lub mają się dopiero pojawić w polskich aptekach, o kontakt do oddziałów Stowarzyszenia UROSTO.

Wiele osób chciałoby na infolinii porozmawiać z lekarzem o swoim problemie - niestety, takiej możliwości na razie jeszcze nie ma. Można natomiast wysłać zapytanie pocztą elektroniczną na adres [ntm@ntm.pl](mailto:ntm@ntm.pl) -



### Infolinia 0 801 800 038:

\*czynna w dni powszednie od poniedziałku do piątku w godzinach 8.00-20.00,  
\*całkowity koszt połączenia,  
niezależnie od długości rozmowy - 0,29 PLN + VAT.

list zostanie przekazany naszym konsultantom medycznym, którzy są specjalistami w dziedzinie leczenia nietrzymania moczu.

Pod numerem infolinii można otrzymać również bieżące informacje o bezpłatnych wykładach poświęconych problemowi NTM, które organizowane są w wybranych miastach Polski dla wszystkich zainteresowanych osób.

MK