

VI Światowe Forum Inkontynencji: Znaczenie opieki w umożliwieniu niezależnego i godnego życia osobom z nietrzymaniem moczu

dr Elżbieta Szwałkiewicz



GFI - doskonała platforma edukacyjna

Wyzwania zdrowotne przed jakimi stają współczesne światowe społeczeństwa są wyznacznikiem rosnącej świadomości, wiedzy i możliwości technologicznych. Zależności te widać także w obszarze związanym z problematyką kontrolowanego wydalania. Mimo różnic w definiowaniu, metodologii epidemiologicznej, demografii i warunków bytu, w większości krajów obserwuje się dążenie do poprawy jakości życia osób z nietrzymaniem moczu i/lub kału. Dążenie to wybrzmiało na kolejnym, już szóstym, Światowym Forum Inkontynencji (GFI - Global on Incontinence), w którym wzięło udział około 350 osób reprezentujących kilkadziesiąt krajów. Tegoroczne Forum GFI odbyło się w dniach od 19 do 20 kwietnia w Berlinie pod hasłem: „Opieka zdrowotna i społeczna w równowadze - Znaczenie opieki w umożliwieniu niezależnego i godnego życia osobom z nietrzymaniem moczu” - i skupiło się na podmiotowości osoby z NTM wyrażonej w codziennym radzeniu sobie z nietrzymaniem moczu w domu i w społeczeństwie.

GFI jest publiczną debatą na temat kierunków rozwoju i poprawy jakości życia osób z inkontynencją, z udziałem

decydentów, kreatorów polityki oraz świadczeniodawców w obszarze opieki zdrowotnej i społecznej, liderów organizacji pozarządowych i ekspertów medycznych z wielu stron świata. Tym samym GFI stanowi doskonałą platformę edukacyjną. Możliwość wymiany wiedzy, opinii oraz doświadczeń dotyczących wpływu nietrzymania moczu na jednostki, opiekunów i społeczeństwo jest nie do przecenienia przy ustalaniu kierunków służących lepszej organizacji opieki nad pacjentem z nietrzymaniem moczu. GFI pozwala ocenić szanse na osiągnięcie jakościowej, zrównoważonej opieki nad pacjentem z NTM w różnych krajach o różnej specyfice opieki zdrowotnej i społecznej. GFI promuje holistyczną opiekę nad pacjentem z NTM obejmującą problemy profilaktyki, leczenia i pielęgnacji NTM oraz aspekty organizacyjne związane z tymi problemami.

Obradom GFI, w tym roku, przewodniczyli Ian Milsom - profesor Wydziału Ginekologii i Położnictwa Szwedzkiego Uniwersytetu w Göteborgu oraz Adrian Wagg, profesor w dziedzinie zdrowego starzenia w kanadyjskim Uniwersytecie Alberta w Edmonton, sekretarz generalny Międzynarodowego Towarzystwa Kontynencji (ICS - International Continence Society). Funkcję moderatora pełniła Cathy Smith - prezenterka i korespondentka BBC.

Brzemie nietrzymania moczu jako choroby samoistnej

Pierwszy dzień obrad rozpoczął się sesją wprowadzającą pt. „Nietrzymanie moczu, starzejące się społeczeństwa i opieka długoterminowa”. W kolejnych wystąpieniach wybitni znawcy tematu poruszali istotne dla osób z NTM kwestie. Podkreślano różnice w politykach poszczególnych krajów, m.in. w definiowaniu NTM jako choroby w jednych i jako objawu w innych krajach, czy w organizowaniu opieki i zaopatrzeniu w produkty chłonne. Uznano, że należy zwrócić uwagę na brzemie nietrzymania moczu jako choroby samoistnej i w powiązaniu z innymi ciężkimi chorobami przewlekłymi, gdzie pojawiają się sprzeczne ze sobą elementy terapii. Wskazano na przydatność klasyfikacji ICF - International Classification on Functioning, Disability and Health (Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia) w precyzyjnym określaniu zakresu niezbędnego wsparcia. Wskazano na potrzebę zmiany paradygmatu opieki zdrowotnej, w której obecnie zbyt znaczącą rolę odgrywa ekonomia. Medycyna stała się biznesem nastawionym na zysk, a potrzeby płatnika i świadczeniodawców stały się ważniejsze niż potrzeby pacjenta (odwrócona piramida potrzeb). Postawiono pytanie - czy środki wydajemy mądrze i dlaczego efekty nie są równe stale rosnącym kosztom. Z zasady na



Mattias Abrahamsson (SCA)

Fot. Materiały prasowe organizatora

peryferyjne świadczenia zdrowotne i profilaktykę wydatkuje się zdecydowanie mniejsze środki niż na świadczenia szpitalne. Opieka długoterminowa jest finansowana z różnych źródeł, w tym z budżetów obywateli, a w opiece domowej większość wsparcia finansowana jest ze środków prywatnych. Tak więc dostęp do profesjonalnej opieki w dużej mierze zależy od zamożności osoby z NTM. Jest to niezwykle istotny problem społeczny, szczególnie w kontekście starzejących się społeczeństw i dlatego opieka długoterminowa, w tym opieka i zaopatrzenie osób z NTM powinna stać się priorytetem polityki zdrowotnej i społecznej we wszystkich krajach. Jednak, jak dotąd, politycy nie są zainteresowani zgłębianiem tego tematu i poszukiwaniem rozwiązań.

Zmiana kierunku - ze skupienia się na chorobie na codzienne zarządzanie życiem z chorobą

Wystąpienia ukazały problem NTM w różnych kontekstach. Z perspektywy medycznej przedstawiono problemy lecznicze i opiekuńcze ze szczególnym zwróceniem uwagi na koszty niepodejmowania działań i konsekwencje nieodpowiedniej opieki nad pacjentem z NTM. Zadawano sobie pytanie „Ile kosztuje nicnierobienie” z jednoczesnym zwróceniem uwagi na fakt, że brak jest wysokiej jakości badań dotyczących efektów leczenia NTM i wpływu na jakość życia i zdrowie używanych produktów chłonnych. Z perspektywy Światowej Organizacji Zdrowia (WHO - World Health Organization) powinno się zmienić kierunek - ze skupienia się na chorobie na codzienne zarządzanie życiem z chorobą. Tu konieczne jest wyjście od potrzeb pacjenta i budowanie sieci wsparcia, a wszystko co jest niezbędne dla zdrowia powinno być finansowane z ubezpieczenia zdrowotnego. Limitem i granicą powinna być potrzeba zdrowotna. Przedstawiciel WHO poinformował, że Światowa Organizacja Zdrowia pracuje nad nowymi wytycznymi dotyczącymi zintegrowanej opieki nad osobami starszymi. Brane są tu pod uwagę takie elementy jak powszechnie dostępna edukacja, destygmatyzacja, opieka medyczna zintegrowana z opieką socjalną. Potrzebni są także adwokaci zdrowia, rzecznicy ds. zdrowotnych, którzy wypowiadać się będą w imieniu pacjenta.

WHO promuje opracowywanie i wdrożenie przez każdy kraj wytycznych opieki dla pacjentów z NTM. Wytyczne mają informować pacjenta jaką pomoc może otrzymać (wykaz produktów refundowanych) i powinny być pisane przyjaznym, zrozumiałym językiem, tak żeby pacjent mógł zarządzać swoim problemem samodzielnie. Wytyczne, przed wdrożeniem, powinny być poddane ocenie pacjentów pod kątem ich przydatności i jakości. Ważne by zawierały krótki poradnik podtrzymujący na duchu i zachęcający do samodzielności. Obok specjalistów głos zabrali także zaproszeni na GFI pacjenci, którzy odnosząc się do osobistych perypetii, zgodnie podkreślali, że zalecane produkty chłonne należy oceniać z perspektywy pacjenta, gdyż sztywne kryteria i limity refundacyjne

w wielu przypadkach bardzo utrudniają życie. Podano przykład dobrej praktyki w Wielkiej Brytanii, gdzie wprowadzono tzw. personalne, indywidualne budżety przyznając pacjentowi pewną kwotę za którą może dobrać i kupować produkty, które są mu potrzebne. Wspólne stanowisko organizacji pacjenckich w Europie zakłada potrzebę przeglądu bieżących świadczeń związanych z nietrzymaniem moczu i zapewnienie w wielu krajach wyższego standardu opieki.



Fot. Materiały prasowe organizatora

Podsumowanie debaty

W podsumowaniu debaty przytoczono wiele zgłoszonych przez uczestników (sesje analityczne) postulatów jako kierunków działania na przyszłość, które brzmią:

- żyjąc dłużej, żyć dobrze, godnie i niezależnie,
- opracować kluczowe wskaźniki jakości, tworzyć warunki zwiększające ilość lat, życia w jakości - dodawanie życia do lat a nie dodawanie lat do życia,
- przestrzeganie podmiotowości, skupienie się na pacjencie poprzez spersonalizowane plany opieki i indywidualne budżety, zapewnienie uczestnictwa pacjentów w wyborze produktu i projektowaniu opieki, samoopieka i wspieranie nieformalnych opiekunów poprzez zmniejszenie czasu opieki,
- dopasowanie profilu refundacji do profilu pacjentów, wolny wybór pacjentów wspierany przez sieć konsultantów kontynencji,
- ewaluacja kontynencji przez konsultantów ds. kontynencji, integracja zdrowia i opieki społecznej,
- powszechna edukacja: aspekty medyczne, jakość życia, rynek usług i zaopatrzenie,
- zapobieganie powikłaniom, poprawa zabezpieczenia i efektywność produktów, dostępność toalet, gospodarka odpadami.

Reasumując, uczestnicy GFI zgodzili się, że politycy powinni sięgać myślą dalej niż do kolejnych wyborów, a system powinien koncentrować się nie tylko na leczeniu chorób, a raczej na pomocy ludziom.