

# Zintegrowana opieka nad osobą z NTM

## - relacja z V Międzynarodowego Forum Inkontynencji w Madrycie

dr Elżbieta Szwałkiewicz

**W** dniach 8-9 kwietnia w Madrycie odbyło się V Międzynarodowe Forum Inkontynencji (Global Forum on Incontinence - GFI), a jego ideą przewodnią była lepsza opieka, lepsze zdrowie jako kierunek zmian dla osób z nietrzymaniem moczu.

Założenia słuszne i oczekiwane, ale jakże trudne do wdrożenia, gdyż szacuje się, że ponad 400 mln ludzi na świecie cierpi na przewlekłe nietrzymanie moczu. Tym samym jest to najpowszechniejsze schorzenie wśród ludzi, częstsze niż szeroko rozpowszechniona cukrzyca, na którą choruje ok. 350 mln osób.

a ta zawierała się w dwóch kluczowych słowach - indywidualizacja i koordynacja.

Tak, jak na wcześniejszych GFI (odbywają się co 2 lata), stwierdzono, że nadal poszczególne kraje nie znają liczby obywateli cierpiących na NTM gdyż, ze względu na negatywny społeczny odbiór choroby, rozpoznanie tego schorzenia jest trudne. Wiąże się to ze samostygmatyzacją - osoby z NTM boją się ośmieszenia i uprzedzeń w swoim środowisku.

Zwrócono również uwagę, że dla rozwiązania tego problemu ważne jest, by nietrzymanie moczu uznać za chorobę, a nie objaw. Konieczna jest także poprawa dostępu do doradztwa w środowisku lokalnym, ukierunkowanego m. in. na przewyższenie stygmatyzacji, co w efekcie poprawi jakość życia osób z NTM. Zwrócono również uwagę, iż zamiast mówić o kosztach zaopatrzenia i leczenia chorych, należy mówić o wartości i korzyściach, jakie mają z tego pacjenci. W ramach powszechnej profilaktyki powinno się szerzyć informacje o dostępie do leczenia, środków absorpcyjnych i ich refundacji.

Jako podstawową tezę do dyskusji przyjęto założenie, że tylko pacjenci wiedzą jakie są prawdziwe skutki przeżytej przez nich choroby. Powoływano się na przeprowadzone w USA badania, gdzie oceniono emocjonalne skutki NTM jako porównywalne z udarem i chorobą Alzheimera.

Podkreślono również, że należy słuchać pacjentów i na tym opierać planowanie zaopatrzenia ich w środki chłonne oraz opiekę. Precyzyjne, odpowiednio wcześnie rozpoznanie problemów funkcjonalnych wywołanych NTM to połowa sukcesu, która pozwoli efektywnie wspierać samoopiekę w kontynuacji leczenia. Jako przykład podano narzędzie WHO - Międzynarodową Klasyfikację Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), stanowiącą, doskonale uzupełnienie Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10. Podkreślano jednak, że aby poradzić sobie z chorobą przewlekłą, należy mieć odpowiedni system monitorowania oraz wyszkolonych i systematycznie wspieranych opiekunów nieformalnych.

Największa grupa osób z NTM to ludzie w starszym wieku, powyżej 65 roku życia, doświadczający wielo-



Prof. Adrian Wagg (ICS)

Fot. Materiały GFI

Z tego powodu przedstawiciele kilkudziesięciu krajów zainteresowani rozwiązywaniem problemów z nietrzymaniem moczu w wymiarze społecznym i indywidualnym, zebrali się, by dzielić się swoimi doświadczeniami i wspólnie debatowali nad możliwie najlepszymi rozwiązaniami. Mówiono o diagnostyce, leczeniu, higienie, a także o organizacji i kosztach opieki formalnej i nieformalnej, a przede wszystkim o optymalnym modelu opieki nad osobą z NTM.

Z wystąpień prelegentów pochodzących z różnych stron świata, Europy, USA, Australii wynika, że bez względu na położenie geograficzne problemy z NTM są podobne, wywołane skalą społeczną, stygmatyzacją i ograniczonymi możliwościami ich rozwiązania. W przedstawianych propozycjach akcent padał na konieczność zmiany w podejściu do osoby z NTM i jej opiekuna,

chorobowości, zaburzeń poznawczych. Badania diagnostyczne tych osób oraz badania kosztów świadczonej nad nimi opieki odbywają się w wielu krajach. Mimo systematycznego znacznego wzrostu świadczenia dla osób z NTM nadal są one nieadekwatne do potrzeb i wciąż bardzo wiele z nich pozbawionych jest jakiegokolwiek wsparcia.

W poszukiwaniu rozwiązania powyższych problemów opracowywano i wdrażano wiele organizacyjnych modeli opieki, wszystkie one miały zalety i wady, a podstawową ich trudnością był brak wystarczających środków finansowych i odpowiednio dużej liczby kompetentnych lekarzy, pielęgniarek i opiekunów. Wszystkie nowoczesne modele opieki opierają się na sprawdzonej w praktyce tezie, że osoby z demencją i NTM powinny być traktowane holistycznie, a świadczone usługi powinny uwzględniać trójwymiarowe funkcjonowanie człowieka: biologiczne, psychiczne i społeczne. Wymagana interdyscyplinarność, kompleksowość i kompletność nie może istnieć bez koordynacji, a to oznacza, że potrzebny jest kompetentny koordynator opieki.

W trakcie debaty wielokrotnie odwoływano się do podobieństwa problemów z zapewnieniem opieki nad osobami z NTM, jakie występują w większości krajów. Uznano więc za konieczne opracowanie stosowanych zaleceń dla całej Europy. Pierwsze wytyczne kliniczne w tej kwestii zostaną najprawdopodobniej opublikowane w październiku br. Eksperti GFI zwrócili uwagę, że ustalanie i wdrażanie optymalnego modelu opieki powinno być oparte na celach szczegółowych, zawierających się w celu strategicznym: poprawa jakości opieki i zdrowia osób z NTM oraz udźwignięcie związanych z tym obciążeń społecznych i ekonomicznych, i tak rekomendowano by:

- koordynatorem była pielęgniarka;
- leczenie chorych zaczynać od form mniej inwazyjnych, kończąc na metodach operacyjnych;
- dać większe kompetencje opiekunom, co wpłynie na poprawę jakość życia osoby z NTM;
- zadbać o odpowiedni poziom wiedzy i świadomości na temat NTM, w tym uwzględnić zachorowalność, definicje, koszty, refundacje, kwestie stygmatyzacji społecznej, znajomość profilaktyki, znajomość mitów, fałszywych przekonań;
- zwrócić uwagę w kształceniu medycznym na wiedzę i umiejętności związane z problematyką NTM, w tym zrozumienie procesów mikcji i defekacji, typów inkontynencji i opracowywanie planów pielęgnowania obejmujące także dobór produktów absorpcyjnych.

Ponieważ sugerowano, że koordynatorem powinna być pielęgniarka, zwrócono uwagę, że programy kształcenia pielęgniarek w poszczególnych krajach są różne i wymagają weryfikacji, gdyż obecnie nie uwzględniają one wymienionych wyżej treści. Zastanawiano się także kim będzie pielęgniarka pełniąca funkcję koordynatora - doradcą ds. kontynencji, ekspertem, specjalistą w dziedzinie NTM? A ponadto jaki poziom wiedzy i kompe-



Fot. Materiały GFI

Forum zgromadziło ponad 300 uczestników z 30 krajów

tencji musi posiadać taka pielęgniarka? I w jakim zakresie na studiach lekarskich i pielęgniarskich powinna być uwzględniona tematyka diagnozowania inkontynencji?

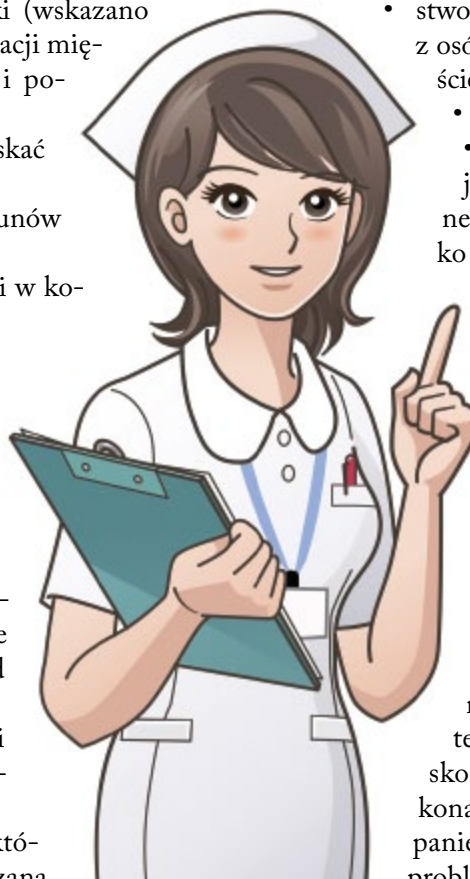
W konkluzji, do omawianego projektu europejskiego modelu opieki środowiskowej, podkreślano nieodzowność integracji ochrony zdrowia i pomocy społecznej ukierunkowanej na wsparcie opiekunów nieformalnych, gdyż brak odpowiedniego wsparcia będzie skutkować przejmowaniem przez państwo opieki i ponoszeniem pełnych kosztów, i tak:

- potrzebny jest spersonalizowany mobilny system usług środowiskowych, zarówno medycznych, jak i socjalnych oraz wspomaganie komunikacji między pacjentem a jego opiekunem nieformalnym;
- kształcenie opiekunów nieformalnych jest bardzo ważną kwestią dla wszystkich krajów;
- edukacja pacjentów i ich opiekunów powinna być łatwo dostępna i nieodpłatna.

Model specyfikacji optymalnych usług nad osobami z NTM uwzględnia m. in.:

- optymalne wykorzystanie zasobów;
- równy dostęp do leczenia i opieki;
- opiekę ukierunkowaną na pacjenta;
- jakość zarządzania wyrażoną w koordynacji świadczeń;

- system komunikowania się z pacjentem, jego centrum stanowi koordynator opieki (wskazano jako poważny błąd, brak komunikacji między systemem ochrony zdrowia i pomocy społecznej);
- infolinię, pod którą można uzyskać poradę w sprawach wstydlivych;
- indywidualne szkolenie opiekunów nieformalnych;
- wykorzystanie nowych technologii w komunikowaniu;
- utrzymanie standardów opieki;
- technologie, które powinny ułatwić samoopiekę i uzupełnić braki w opiece ludzkiej;
- stosowanie odpowiednich standardów oraz czynników motywacyjnych przez płatników;
- akredytowanie materiałów szkoleniowych, co umożliwi uzyskanie certyfikatu z zakresu opieki nad osobą z NTM;
- monitorowanie jakości opieki i jakości życia na bazie standaryzowanych kwestionariuszy;
- poszerzenie kompetencji osób, których aktywność zawodowa związana



Fot. Photogenica Sp. z o.o.

jest z opieką nad osobami z NTM;

- stworzenie tzw. grupy uderzeniowej - z osób pierwszego kontaktu, którą najczęściej tworzą opiekunowie nieformalni;
  - postępowanie holistyczne;
  - dostosowanie architektoniczne - jako reakcja na zjawisko tzw. inkontynencji architektonicznej, gdy zbyt daleko jest do WC, stworzenie mapy toalet;
  - wykorzystanie komputerów do rozmów z pacjentami z NTM - co pozwoli na ograniczenie wstydu; w Internecie jest wiedza o problemie, ale nie można tam znaleźć pomocy.

Podsumowaniu dwudniowej debaty ponad 400 osób z kilkudziesięciu krajów świata towarzyszyła refleksja, że tylko integracja świadczeń medycznych i społecznych oraz koordynowana komplementarna pomoc korzystnie zmieni opiekę długoterminową, do której obecnie są zbyt skomplikowane ścieżki dostępu. By dokonać tej przemiany nieodzowne są kampanie społeczne podnoszące świadomość problemu.

## DOŚTĘP DO ZAOPATRZENIA W WYROBY MEDYCZNE WYDAWANE NA ZLECENIE WG DANYCH WOJEWÓDZKICH ODDZIAŁÓW NFZ - STAN NA 30.04.2014

Województwo	Pieluchy i pieluchomajtki		Worki stomijne		Aparaty słuchowe		Aparaty do leczenia obturacyjnego bezdechu sennego (CPAP)		Przedmioty ortopedyczne z wyłączeniem wózków inwalidzkich		Wózki inwalidzkie	
	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących	Czas oczekiwania	Liczba osób oczekujących
Dolnośląskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Kujawsko-Pomorskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Lubelskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Lubuskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Łódzkie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Małopolskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Mazowieckie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Opolskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Podkarpackie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Podlaskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Pomorskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Śląskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Świętokrzyskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Warmińsko-Mazurskie	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.	b.d.
Wielkopolskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-
Zachodniopomorskie	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-	nb	-

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych Wojewódzkich Oddziałów NFZ

nb - na bieżąco, bd - brak danych (oddział NFZ odmówił podania informacji), \* dzieci - na bieżąco; \*\* dzieci, osoby czynne zawodowo - na bieżąco, \*\*\* oczekiwanie na zatwierdzenie zleceń związane z koniecznością weryfikacji wizyty pacjenta w poradni

⊕ - poprawa sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu  
⊖ - pogorszenie sytuacji w stosunku do poprzedniego rankingu

Z informacji uzyskanych od przedstawiciela Małopolskiego Sejmiku Organizacji Osób Niepełnosprawnych wynika, że od maja w woj. małopolskim odnotowano kolejki na: wózki inwalidzkie (ręczne i dla aktywnych) oraz aparaty słuchowe dla dorosłych. Czas oczekiwania: do 6 mies.