

Zmusić lekarza do rozmowy

Edwin
Barczyński



Z Edwinem Barczyńskim, prezesem Stowarzyszenia Osób Przewlekłe Chorych z Chorobami Układu Moczowego UROSTO rozmawia Maria Weber

Co Pana skłoniło do założenia Stowarzyszenia?

W 1998 roku byłem trzykrotnie operowany na nowotwór pęcherza moczowego i guza prostaty. Ale zanim do tego doszło bagatelizowałem chorobę. Minęły trzy lata, zanim odwiedziłem specjalistę. Najpierw pojawiło się nietrzymanie moczu, później krwotoki z pęcherza moczowego. Dziś wiem, że 80 procent mężczyzn w świecie nie przywiązuje wagi do badań profilaktycznych, wychodząc z założenia, że będą się leczyć, kiedy choroba się ujawni. Ja należałem do tej grupy.

Ale w końcu został Pan zmuszony pójść do specjalisty?

Tak, właśnie w sytuacji już zaawansowanej choroby, kiedy pojawił się krwotok. To było pięć lat temu. W trakcie leczenia chciałem wiedzieć, jakie ponoszę ryzyko zastosowanej terapii i co mnie czeka, w związku z tym, w przyszłości. Chciałem znać prawdę, tym bardziej, że pierwsza operacja wycięcia raka z pęcherza nie udała się do końca. Krwawiłem, pojawił się stan zapalny. W miesiąc później operowano mnie po raz drugi. Tym razem operacja się udała. W cztery miesiące później poddałem się, z kolei, operacji guza prostaty.

Jednym z objawów choroby było nietrzymanie moczu. Jak pan sobie radził z tą dolegliwością w życiu codziennym?

Nietrzymanie moczu było pierwszym objawem mojej choroby. Musiałem często udawać się do toalety. W przeciwnym wypadku traciłem kontrolę nad pęcherzem. Lekarz pierwszego kontaktu stwierdził zapalenie pęcherza i przepisał

leki. Powiedział, że po nich nastąpi radykalna poprawa. Tymczasem to był błąd. Nie zastanowił się bowiem nad przyczynami dolegliwości, od razu założył, że cierpię na zapalenie. Dlatego leki niewiele pomogły. Po operacjach po raz drugi nastąpiło nietrzymanie moczu. Ale z biegiem czasu i poprawy stanu zdrowia niekontrolowany wyciek ustąpił.

Czyli doświadczenia związane z własną chorobą doprowadziły pana do założenia Stowarzyszenia?

Główną przyczyną okazała się moja własna nieustępliwość. Leżąc w szpitalu czytałem "Leki współczesnej terapii". Codzienne bowiem zażywałem porcje jakiś pastylek. Nie wiedziałem, co to za lekarstwa i czy nie jestem na nie uczulony. Pielęgniarki nie chciały mi powiedzieć. Pomogła interwencja u dr Piotra Jarzemskiego, ordynatora oddziału urologicznego. Okazało się, że jeden lek trzeba natychmiast wycofać, ponieważ byłem na niego uczulony. Ale wcześniej nikt się tym nie interesował. Zacząłem się wtedy zastanawiać, w jaki sposób zmusić lekarzy do mówienia i lepszej współpracy z pacjentem. Postanowiłem że po wyjściu ze szpitala, założę stowarzyszenie z czterema sekcjami: sekcją chorób prostaty, sekcją kamicy układy moczowego, chorób pęcherza i nietrzymania moczu oraz chorób nerek. Pierwszymi członkami zostali pacjenci ze szpitala. Rozmawiałem z nimi podczas swoich 6 pobyków. Zainteresowali się moim pomysłem. Dr Jarzemski zgodził się zostać generalnym konsultantem Stowarzyszenia.

Stowarzyszenie ma swoją siedzibę w szpitalu, co oznacza przychyłność ze strony jego władz. W jaki sposób organizacja działa?

W każdy pierwszy poniedziałek miesiąca odbywamy dyżury. Poza tym organizujemy w poszczególnych sekcjach wykłady, które prowadzą lekarze specjaliści ze szpitala. Odbywają się one również w szpitalu. Zapraszamy na nie nie tylko członków Stowarzyszenia ale także mieszkańców całego regionu.

Najwięcej osób przychodzi na wykłady dotyczące chorób prostaty, najmniej zaś na wyjaśnienia o nietrzymaniu moczu. Niestety bariera wstydu ciągle jest duża i ludzie nie chcą się przyznawać do tej dolegliwości. Z inicjatywy Stowarzyszenia odbywają się też "białe niedziele" w regionie, podczas których każdy chętny może poddać się bezpłatnemu badaniu. Ostatnio, na przykład, udało się przebadać ponad 100 osób w Świeciu. 6 z nich musiało poddać się natychmiastowemu leczeniu w szpitalu. Zresztą dzięki nam oddział urologii ma pełne ręce roboty. Ludzie przyzwyczaili się do akcji profilaktycznych, wykładów. Mają świadomość konsekwencji nie leczenia choroby. W efekcie działania Stowarzyszenia szpitalowi przybyło pacjentów.

Czy działalnością Stowarzyszenia interesują się chorzy z innych województw?

Zgłaszają się do nas zainteresowani z Krakowa, Szczecina i Gdańska z pytaniami, gdzie w ich miejscowości znajduje się nasz oddział. Tymczasem nie powołaliśmy do tej pory żadnego oddziału. Chętnie natomiast pomożemy przy założeniu podobnego stowarzyszenia. Nie możemy angażować się w rozwój terytorialny naszej organizacji, ponieważ borykamy się z trudnościami finansowymi i organizacyjnymi. Nasi członkowie to nie tylko ludzie schorowani ale najczęściej starsi, którym brakuje i odwagi i siły do działania w stowarzyszeniu. W dodatku wielu z nich jeszcze pracuje, dlatego właściwie ja ponoszę największą odpowiedzialność za prowadzenie organizacji. Borykamy się też z wieloma problemami finansowymi. Początkowo członkowie płacili składki w wysokości 10 zł rocznie. Ostatnio jednak coraz mniej osób wpłaca pieniądze. Na naszym koncie jest zaledwie 190 zł. Pomoc obiecało nam wiele instytucji: Urząd Marszałkowski, wydział zdrowia Urzędu Miasta, Kasa Chorych, PFRON ale skończyło się na obietnicach.

Dziękuję Panu za rozmowę.