

"Żyję w ciągłym stresie"

z Ewą Górniak, członkinią Stowarzyszenia „UroConti”
rozmawia Katarzyna Walewska

Proszę powiedzieć, jak wygląda życie z chorobą pęcherza nadreaktywnego (OAB)?

Pacjent z chorobą pęcherza nadreaktywnego żyje w ciągłym stresie. Z mojej kilkunastoletniej obserwacji wynika, że objawia się to różnie w zależności od nasilenia choroby. Początkowo wygląda dość niewinnie: częste oddawanie moczu, chwilami nagła potrzeba skorzystania z toalety. To początek, który w miarę upływu lat staje się koszmarem. Wyjście z domu trzeba tak planować, aby wiedzieć, gdzie jest dostęp do toalety. Często trzeba korzystać z toalet na mieście: przychodnie zdrowia, gabinety fryzjerskie. Idąc, wszystkie myśli skupione są na potrzebie skorzystania z toalety. Podobnie jest z jazdą komunikacją - wielokrotnie musiałam przerywać podróż, udać się do toalety i jechać dalej. Nagła, niepoohamowana potrzeba wypróżnienia pęcherza powoduje, iż nie jest się w stanie o niczym innym myśleć. Każde wyjście z domu, to lęk czy się zdąży. Ciągła obawa ogranicza życie towarzyskie, kulturalne, rozrywkowe. Strach nie pozwala na dłuższe wycieczki, imprezy. Przykłady można mnożyć. Nie zrozumie tego osoba, która nie cierpi na tego typu „wstydlive” schorzenie. Prowadzenie normalnego codziennego życia wystawione jest na nie lada próbę.

Czy Pani zdaniem funkcjonujący od niedawna przepis mówiący o obowiązkowym wykonaniu badania urodynamicznego dla uzyskania refundacji leków na OAB jest ułatwieniem czy utrudnia pacjentowi dostęp do tańszych leków?

Nie znam tego przepisu. Owszem, przeszedłam badanie urodynamiczne, ale nawet nie wiem, że wiąże się to z uzyskaniem leków refundowanych. O ile przepis ten funkcjonuje, to według mnie jest nieporozumieniem. Występowanie OAB może stwierdzić lekarz specjalista w oparciu o objawy i wykonanie prostych badań diagnostycznych (badanie moczu, USG) i to powinno być wiarygodne dla uzyskania refundacji. Badanie urodynamiczne nie należy do przyjemnych i niepotrzebnie naraża badane osoby na dodatkowe stresy, których i tak jest niemało w ich życiu. Jest ono niekiedy konieczne, ale tylko w przypadkach



Fot. Photogenica Sp. z o.o.

wątpliwych i przed leczeniem zabiegowym.

Jak Pani ocenia dostępność do nowoczesnych leków stosowanych w leczeniu OAB?

Negatywnie. Praktycznie nie ma dostępu do nowoczesnych leków chyba, że poprosi się lekarza o receptę za pełną odpłatnością. Lekarze przepisują tylko leki starszej generacji, a te niestety niosą za sobą - przy dłuższym zażywaniu - duże skutki uboczne.

Czy obecnie korzysta Pani z refundowanych leków?

Teraz nie. Ich mała skuteczności, niepożądane działania uboczne były w moim przypadku niepokojące, dlatego zdecydowałam się na lek pełnopłatny.

Czy Pani zdaniem brak refundacji droższych leków na OAB powoduje, że pacjenci skłaniają się do zakupu tych tańszych, ale czasem mniej skutecznych?

Oczywiście. Chorzy kupują tańsze leki, chociaż trzeba przyjmować ich więcej w ciągu doby dla osiągnięcia pożądanego efektu. Wielu pacjentów nie stać na lek pełnopłatny. Część z nich dlatego rezygnuje z leczenia, cierpiąc przy tym psychicznie, fizycznie, unikając życia towarzyskiego, nie prowadząc aktywnego trybu życia. Sama mając doświadczenie z lekami refundowanymi i ich słabym działaniem, skutkami ubocznymi, wybierając zdrowie, przeszedłam na leczenie lekiem pełnopłatnym.

W projekcie leków refundowanych ukazał się nowy lek na OAB. Czy poszerzenie listy o kolejny lek zmieni coś w Pani życiu jako pacjentki?

Oczywiście że tak! Kolejny refundowany lek to szansa na łatwiejszy dostęp do terapii OAB, więcej refundowanych leków to również niższe ceny. Na dodatek, to jest jeden z nowszych leków na OAB. Pacjenci powinni mieć jak największy dostęp do nowoczesnych, bardziej skutecznych leków.