

Nr 41 Rok IV październik 2016 ISSN 2299-9647

# SM Express



**ROZMAWIAMY Z PEŁNOMOCNIKIEM NFZ  
O SYTUACJI W OPIECE ZDROWOTNEJ - STR. 4-9**

## **W numerze:**

- W poszukiwaniu nowych ośrodków rehabilitacyjnych - str. 10-12
- Błędy w żywieniu - str. 13-15
- Wszystko o turnusach rehabilitacyjnych - str. 18-19

## Droży Państwo



Końcówka bieżącego roku znów zapowiada się bardzo aktywnie, ponieważ chcemy zaważyć jeszcze o wprowadzenie do refundacji kolejnego nowoczesnego leku, który w większości europejskich krajów jest dostępny. Korzystają już z niego

chorzy nawet na Słowacji, Węgrzech, w Czechach, Słowenii czy w krajach bałtyckich, czyli tzw. młodej Unii. Polska znów zastanawia się nad refundacją, jakby nasi chorzy inaczej chorowali czy mieli inne potrzeby.

Cieężko nieraz zrozumieć logikę decydentów, którzy zawsze zasłaniają się barkiem środków, po czym jednak znajdują jakoś pieniądze na nadwykonania. A przecież wiadomo powszechnie, że w SM czekać z leczeniem nie

wolno. Wszyscy specjaliści zgodnie twierdzą, że im wcześniej obejmujemy chorego opieką, tym większa szansa na utrzymanie jego zdrowia i sprawności. Każdy miesiąc zwłoki to bezpowrotna strata.

I sprawa chyba najważniejsza – im więcej leków będzie dostępnych, tym większą możliwość pomagania otrzymają lekarze, ponieważ będą mogli do różnych postaci SM dopasować stosowny specyfik. A jak to ważne, wiemy doskonale wszyscy. Tymczasem u nas nadal chyba pokutuje przekonanie, że to urzędnicy wiedzą lepiej, jak leczyć, w związku z tym to oni ustanawiają zasady wprowadzania refundacji. I oczywiście za każdym razem pieniędzy brakuje.

Komuś z innego kraju trudno jest zrozumieć ten system, który wedle współczesnej wiedzy nie przystaje do obecnych potrzeb. I dziwią się ludzie, że Polska też podobno jest w Europie, ale jeśli chodzi o opiekę zdrowia to bardziej przypomina kraje trzeciego

świata. No bo jak wyjaśnić, że chory potrzebujący leku nie dostaje go, ponieważ system go nie wpuścił. A jak wytłumaczyć choremu, że nie dostanie leku, ponieważ zabrakło pieniędzy w budżecie, w związku z tym czekamy, aż choroba się rozwinie.

No chyba nie tędy droga, bo przecież chory nie leczony, wkrótce stanie się niepełnosprawny i... wyłącza na rencie, którą wypłaca też budżet państwa. Czyli i tak wyda pieniądze na tę osobę, ale gdyby wydał wcześniej, na leczenie jej, to pieniądze nie tylko, że pozwoliłyby godnie i samodzielnie żyć choremu, ale jeszcze w postaci podatków wróciłyby do budżetu. Ponieważ ten człowiek mógłby pracować, zarabiać, a więc i płacić podatki. No, ale być może to zbyt skomplikowane dla polityków. Tym niemniej nie może się poddawać i nie możemy ustawać w staraniach, aby problem dostępności do leczenia SM wreszcie zniknął.

I tego się trzymajmy.

## CO SIĘ ZDARZYŁO NA ECTRIMS 2016?

**ECTRIMS to największa światowa konferencja, w której w bieżącym roku uczestniczyło 9000 badaczy i specjalistów. Bieżący rok przyniósł nowe odkrycia, m.in. w dziedzinie postępującej postaci SM. Poniżej prezentujemy kilka najistotniejszych faktów.**

Naukowcy i przedstawiciele zawodów medycznych spotkali się w Londynie aby debatować o najnowszych badaniach i odkryciach w dziedzinie SM, leczenia i opieki nad pacjentem /artykuł na podstawie opracowania zwycięzcy konkursu ECTRIMS dla młodych badaczy - **Arman Eshaghi**/

**Pozytywne rezultaty badania dla leku pokrewnego fingolimodowi, stosowanemu we wtórnie postępującej postaci choroby**

Siponimod jest lekiem podobnym do fingolimodu, jednak jego działanie skoncentrowane jest na białych krwinkach, co powoduje jego większe bezpieczeństwo stosowania przy zachowaniu podobnego profilu korzyści.

W badaniu klinicznym III fazy o na-

zwie EXPAND (największe badanie kliniczne osób z wtórnie postępującą postacią SM z 1651 pacjentów z 31 krajów) (Ludwig Kappos et al, abstract 250), uczestnicy badania otrzymywali placebo bądź tabletkę siponimodu. Już po 3-6 miesiącach od rozpoczęcia badania osoby otrzymujące lek w stosunku do grupy z placebo, uzyskiwali lepsze efekty w zakresie zatrzymania postępu niepełnosprawności mierzonej na skali EDSS. Novartis, producent Siponimodu, planuje występowanie o zaaprobowanie tego leku jako terapii we wtórnie postępującej postaci SM. Rezultaty tego badania zostały przekazane do publikacji. Więcej o tym badaniu można przeczytać na angielskiej stronie *International Progressive MS Alliance* (*Międzynarodowej Współpracy w Dziedzinie Postępującego SM – jedno z działań Międzynarodowej Federacji Stwardnienia Rozsianego*)

<http://www.progressivemsalliance.org/announcements/positive-phase-ii-results-showing-efficacy-of-baf312-siponimod-in-patients-with-secondary-progressive-ms/>

**Negatywne rezultaty fluoxetine w postępującej postaci SM**

Fluox-PMS jest badaniem przeprowadzonym w wielu ośrodkach na terenie Belgii i Holandii (Melissa Cambron et al, abstract 253). Fluoxetine jest stosowany głównie w terapii depresji, jednak może mieć efekt neuroprotektoryjny – zabezpieczając komórki mózgowie przed obumieraniem (neurodegeneracją). W badaniu tym badacze zadawali sobie pytanie, czy lek ten może zwolnić postęp stwardnienia rozsianego. Badanie obejmowało zarówno osoby z pierwotnie jak i wtórnie postępującą postacią SM. Uczestników podzielono na dwie grupy placebo (69 uczestników badania) i leczonych fluoxetine (69 uczestników badania). Po 108 tygodniach, nie było znaczącej różnicy między jedną a drugą grupą w zakresie progresji choroby, a zatem nie potwierdzono skuteczności leku. Ponieważ jednak zaobserwowano trend w kierunku redukcji postępu niepełnosprawności, dłuższe badanie może być konieczne aby udowodnić ewentualną istotność statystyczną tego wyniku.

**MS-SMART: raport z fazy rekrutacji**

Przedstawiono trzy abstrakty badań z fazy rekrutacji do badania w Wielkiej Brytanii – również dotyczące pacjentów z postępującą postacią SM. W ramach badania przeprowadzanego w Wielkiej Brytanii planuje się ocenić jednocześnie efektywność trzech obiecujących leków w porównaniu z placebo:

- amiloride – licencjonowany na choroby serca
- fluoxetine – licencjonowany na depresję
- riluzole – licencjonowany na inne choroby neurologiczne

Badanie prowadzone będzie w 13 ośrodkach na 440 pacjentach. Badacze przez kolejne 96 tygodni planują oceniać efekty tych leków w odniesieniu do parametrów klinicznych, skali niepełnosprawności i wyników rezonansu. W kolejnych latach można się spodziewać pierwszych efektów badania.

**Kwas liponowy – czy jest użyteczny dla pacjentów z wtórnie postępującym SM?**

Kwas liponowy to tabletki o efekcie antyoksydacyjnym. Badanie z Portland w stanie Oregon USA, przeprowadzone na 54 pacjentach z wtórnie postępującą postacią choroby ([Rebecca Spain, abstract 222](#)), po 96 tygodniach pokazało lepsze wyniki u pacjentów otrzymujących kwas w stosunku do grupy placebo jeśli chodzi o poziom kurczenia się mózgu. Niestety nie odnotowano efektu istotnego statystycznie w zakresie miar postępu niepełnosprawności i innych symptomów klinicznych. Badacze wskazują na konieczność przeprowadzenia badań na większej grupie pacjentów aby ocenić efektywność tej substancji.

**Badanie ORATORIO: Nowe obiecujące dane na temat ocrelizumabu stosowanego u pacjentów z pierwotnie postępującą postacią SM**

W ostatnim roku ocrelizumab okazał się być lekiem skutecznym dla osób z pierwotnie postępującą postacią SM. To badanie przeprowadzane w wielu ośrodkach i w wielu krajach. Lek pokazał pozytywne działanie w zakresie poruszania się i zwalniania postępu niepełnosprawności. Najistotniejszym efektem niepożądanym zaś okazały się reakcje w miejscu podania.

**Czynniki ryzyka w SM: palenie, witamina D i otyłość**

U części osób z SM, choroba rozpoczyna się nie pokazując wszystkich kryteriów dla jej zdiagnozowania – co nazywane jest izolowanym syndromem SM (CIS). Osoby z CIS mogą rozwinąć potwierdzoną diagnozę SM bądź nie. Czynniki, które mogą mieć wpływ na rozwinięcie się SM są przedmiotem dużego zainteresowania badaczy, gdyż ich określenie pozwoliłoby na redukcję odsetka potwierdzonych diagnoz SM (rozwinęcia choroby).

Badacze z centrum w Barcelonie (CEMCAT) przedstawili swoje wyniki na temat relacji poziomu witaminy D i palenia tytoniu w momencie zdiagnozowania CIS i ich wpływu na rozwinięcie SM i postępu niepełnosprawności u uczestników badania ([Maria Isabel Zuluaga et al, abstract 252](#)).

Przebadano 503 osoby z CIS pod kątem poziomu witaminy D oraz 464 osoby pod kątem markerów krwi związanych

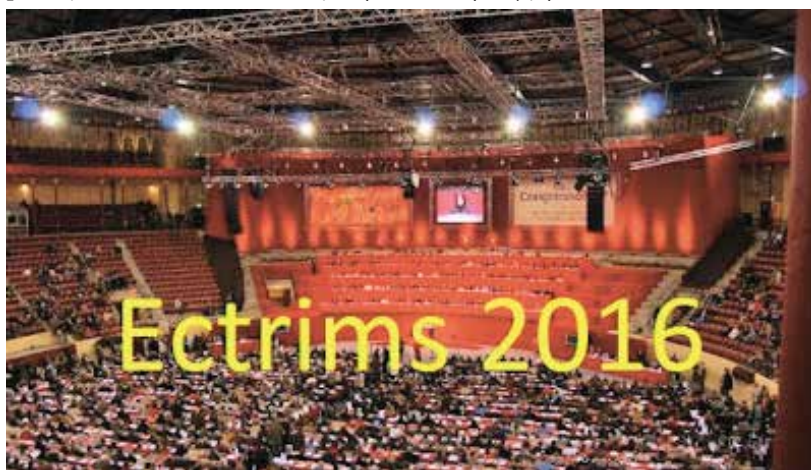
dali na terapię interferonami (u osób palących była ona mniej skuteczna).

W innym badaniu z Berkley w Kalifornii USA i San Francisco, **Lisa Barcelos** wraz z zespołem sprawdziła, jaki jest wpływ masy ciała na ryzyko rozwinięcia SM. Badacze przebadali dużą populację osób z SM porównując ją ze zdrowymi wolontariuszami w Stanach Zjednoczonych i Szwecji (blisko 20 000 osób). Odnaleziono zależność przyczynową między zbyt wysoką wagą (osoby z nadwagą i otyłe) i ryzykiem wystąpienia SM. Autorzy sugerują, iż może to pokazywać wpływ nadwagi na system odpornościowy.

**Porównanie alemtuzumabu, natalizumabu i fingolimodu**

*Badanie z MS Research Australia*

Wielkie zainteresowanie wzbudziło badanie australijskie dr **Tomasa Kallincika** wraz z zespołem. Badacze porównywali dane kliniczne pacjentów otrzymujących alemtuzumab, nata-



z paleniem (cotinina). Badanie rozpoczęto w 1995 roku i obserwowano osoby przez średnio 8 lat (najdłużej do 15 lat). Choć nie znaleziono statystycznej różnicy jeśli chodzi o rozwinięcie SM u badanych osób, to oba czynniki miały wpływ na poziom rozwiniętej niepełnosprawności. Zatem należy stwierdzić, że zarówno poziom witaminy D jak i rzucenie palenia mogą się przyczynić do lepszego stanu fizycznego pacjentów i niższego poziomu niepełnosprawności u osób z CIS.

Osoby z rzutowo-remisyjną postacią SM często poddani są terapii interferonowej. Studium z Danii na 1145 pacjentach pokazało, iż palenie ma znaczące efekty jeśli chodzi o odpowiedź organizmu na leczenie interferonami. Badacze odkryli, iż palacze gorzej odpowia-

lizumab i fingolimod, na podstawie rejestru MS Base. Badania wskazały, iż alemtuzumab i natalizumab lepiej przeciwdziałają rzutom niż fingolimod. Oba leki są podobnie skuteczne w tłumieniu rzutów i postępu niepełnosprawności, przy czym natalizumab wcześniej pokazuje poprawę w zakresie poziomu niepełnosprawności.

Oczywiście efekty te są zauważalne na dużej populacji badanych i mogą znacznie różnić się jeśli chodzi o wyniki poszczególnych osób. Decyzja o wyborze leku powinna więc bazować na wielu czynnikach, uwzględniając ogólny stan zdrowia, planowanie rodziny a także inne czynniki związane z pracą i stylem życia każdej z osób poddanych terapii.

**opr. Magdalena Fac-Skhirtladze**

# PILNY CZY STABILNY

Rozmowa z dr n. pr. Markiem Wochem  
Pełnomocnikiem prezesa NFZ ds. kontaktów  
z organizacjami pozarządowymi  
i organami władzy publicznej  
o funkcjonowaniu systemu refundowanego  
leczenia SM w Polsce

*Panie Doktorze, pełni Pan od niedawna w Narodowym Funduszu Zdrowia obiecującą brzmiącą funkcję Pełnomocnika Prezesa NFZ do spraw kontaktów z organizacjami pozarządowymi i organami władzy publicznej. Na czym dokładnie Pana zadania i cele tego stanowiska mają polegać?*

Ukłon należy się w stronę Pana Andrzeja Jacyny p.o. Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, który dostrzegł potrzebę sformalizowania bezpośrednich kontaktów z przedstawicielami organizacji pozarządowych głównie działającymi na rzecz pacjentów.

Rola organizacji pozarządowych w tzw. systemie ochrony zdrowia istotnie wzrasta zarówno od strony aktywności społecznej, jak również *stricte* merytorycznej. Dlatego

też moją rolą od czerwca 2016 r. jest bieżący kontakt z poszczególnymi organizacyjnymi, aby o nurtującej organizacje problematyce leczenia chorych na bieżąco rozmawiać, ale również wsłuchiwać się w zgłaszane merytoryczne propozycje do już obowiązujących uregulowań prawnych. Przykładem niech będzie spotkanie, które miało miejsce w dniu 22 lipca 2016 r. z przedstawicielami [Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego](#) w siedzibie przy ul. Nowolipki 2a w Warszawie.

*Wiem, że naukowo zajmuje się Pan systemem opieki zdrowotnej w Polsce. Proszę przybliżyć naszym czytelnikom miejsce pacjenta w polskim systemie w kategoriach prawnych, ale również miejsce organizacji pacjentkach w procesie stanowienia i egzekwowania prawa do zdrowia.*

Faktycznie „obroniłem” doktorat pt. Ochrona zdrowia w Polsce z punktu widzenia filozoficzno-prawnego, na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego, jak również jestem Autorem publikacji, w których podkreślam, że finansowanie świadczeń zdrowotnych (terminologia formalna), czyli płacenie za leczenie chorych lub diagnostykę, ale również refundacja leków, powinno być przedstawiane przede wszystkim, jako jedno z narzędzi w całościowej próbie ujęcia tzw. systemu ochrony zdrowia, a nie być punktem wyjścia w pojmowaniu systemowych rozwiązań. Finansowanie leczenia przeważnie jest przedstawiane przez pryzmat ciągłej potrzeby zwiększania środków<sup>1</sup>.

Przyjęcie paradygmatu „zwiększamy finansowanie - nie będzie kolejek”<sup>2</sup> jak wykazano w wielu pu-

1. Por. Z. Teter, M. Woch, *Sprawozdanie z ogólnopolskiej konferencji naukowej. PRZEDSIĘBIORCZOŚĆ W SŁUŻBIE ZDROWIA „Podmioty niepubliczne w publicznej służbie zdrowia”, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej ul. Wiejska 4/6/8, Warszawa 12 maja 2016 r.* [w:] *Sprawozdanie z ogólnopolskiej konferencji naukowej. PRZEDSIĘBIORCZOŚĆ W SŁUŻBIE ZDROWIA „Podmioty niepubliczne w publicznej służbie zdrowia”, A. Gołębiowska, M. Woch (red.), Warszawa 2016, s. 5-10*
2. M. Woch, *Zapewnienie przez władze publiczne w Polsce równego dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych* [w:] *Finansowanie świadczeń opieki zdrowotnej*, J. Kostrubiec T. Sroka, M. Dziubińska, P. Szczęśniak, A. Janus (red.), Lublin 2014.

blikacjach, a także w raportach pokontrolnych Najwyższej Izby Kontroli, nie do końca potwierdza prawdziwość takiego rozwiązania<sup>3</sup>, co nie znaczy, że nie jest istotne, ale nie jedyne, np. czy empatię do osoby chorej, czyli zdolność odczuwania stanów psychicznych innych osób można wycenić? Pytanie oczywiście retoryczne.

Należy wyjaśnić również, że występują dylematy terminologiczne dotyczące pojęć związanych ze zdrowiem i chorobą w kontekście systemowych rozwiązań dotyczących zapewnienia opieki zdrowotnej. Funkcjonują w użyciu terminy ustawowe, doktrynalne, czy obiegowe: „ochrona zdrowia”, „zdrowie publiczne”, „służba zdrowia”, „świadczenia zdrowotne” „opieka zdrowotna”<sup>4</sup>, czy w ostatnich latach terminy związane z gospodarką rynkową: „świadczeniodawca”, „świadczeniobiorca”, zamiast lekarza i pacjenta<sup>5</sup>.

Kategoria prawna<sup>6</sup> obejmująca świadczenia udzielane przez różne podmioty zarówno publiczne, jak niepubliczne, a także inne dziedziny życia człowieka regulujące zagadnienia związane z medycyną, powinna się odnosić do pojęcia „system



3. Dla zainteresowanych polecam: M. Woch, *Ochrona zdrowia w Polsce z punktu widzenia filozoficzno-prawnego*, Warszawa 2015; M. Woch, *Instytucje kształtujące system opieki zdrowotnej w Polsce (Analiza prawnoprawna – porównawcza lat 1918-2004)*, Warszawa 2012; M. Woch, *Nietolerancja wobec pacjentów w działaniach władzy publicznej w Polsce [w:] Prawa człowieka w państwie*, M. Konarski, M. Wielec, M. Woch (red.), Warszawa 2014, gdzie rozwinąłem tę problematykę.
4. M. Dercz, H. Izdebski, *Organizacja ochrony zdrowia w Rzeczypospolitej Polskiej w świetle obowiązującego ustawodawstwa*, Warszawa-Poznań 2001.s. 9 i n.; C. Włodarczyk, S. Poździuch, *Systemy zdrowotne. Zarys problematyki*, Kraków 2001, s. 13 i n., gdzie wskazano, iż „w analizach dotyczących zdrowia używanie pojęcia „system zdrowotny” (system ochrony zdrowia, system opieki zdrowotnej i podobne) ma utrwaloną tradycję, jest wręcz jednym z najczęściej stosowanych terminów”.
5. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych, dalej: u.ś.o.z., t.j. Dz. U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027 z późn. zm.
6. M. Matczak, *Kompetencja organu administracji publicznej*, Zakamycze 2004, s. 9, gdzie Autor podkreśla znaczenie wypracowywania pojęć prawnych, które pozwalają na uporządkowywanie stanów faktycznych. Por. M. Zieliński, *Wykładnia prawa. Zasady. Reguły. Wskazówki*, Warszawa 2002, s. 14, Autor podkreśla, że „adekwatność nadanego i odebranego komunikatu zależy od tego, czy uczestnicy procesu komunikacyjnego posiadają te same kompetencje językowe, przejawiające się w dysponowaniu tym samym językiem (jego siatką terminologiczną i pojęciową, a zatem i regułami rozumienia)”.

ochrony zdrowia”<sup>7</sup>. Określenie tego pojęcia w ten sposób mieściłoby w sobie funkcję nadrzędną, jednocześnie szerszą wobec „systemu opieki zdrowotnej”<sup>8</sup>. Natomiast finansowanie leczenia, jak już wspominałem powinno być pojmowane, jako dopełnienie rozwiązań instytucjonalno-organizacyjnych przyjętych na poszczególnych szczeblach funkcjonowania organów władzy publicznej w tzw. systemie ochrony zdrowia<sup>9</sup>.

Proszę zauważyć, co stanowią dwa przepisy Konstytucji RP z dnia 2 kwietnia 1997 r. Przepis art. 7, który stanowi, że „Organy władzy publicznej działają na podstawie i w granicach prawa” oraz przepis art. 68 ust. 2 określający, że „Obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Warunki i zakres udzielania świadczeń określa ustawa”. Zacytowane przepisy skłaniają do zadania w tym miejscu pytania. Ale czy tylko jedna ustawa ma określać dostęp? W mojej ocenie nie jest, dlatego, że ujęcie zagadnienia dostępu do świadczeń jest rozpatrywane na wielu poziomach i nale-

ży wskazać, że problematyka osób chorych na stwardnienie rozsiane jest również regulowana poprzez akty normatywne wielopłaszczyznowo i wielopoziomowo nie tylko w obszarze *stricto* opieki zdrowotnej, tak jak to bywa przedstawiane, ale dotyczy to również zagadnień odnoszących się do opieki społecznej. Także wiele uregulowań prawnych jest trudne do jednoznacznego przypisania poszczególnym organom. Jest to wynik m.in. rozdzielenia na poziomie organów władzy w 1999 r. opieki społecznej od zdrowia, czyli likwidacji Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej (funkcjonowało w latach 1960-1999), i utworzenia Ministerstwa Zdrowia i Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej<sup>10</sup>. Proszę również zauważyć na jednoczesną zmianę słowa „Opieki” na „Polityki” wydawałoby się, że nie ma to znaczenia, jednak w mojej ocenie ma, i to zasadnicze.

W praktycznym codziennym funkcjonowaniu objawia się to tym, że tak jak słusznie zauważono podczas posiedzenia Parlamentarnego Zespołu ds. Stwardnienia Rozsianego w dniu 12 kwietnia 2016 r., na poziomie tzw. centralnych orga-

nów i instytucji, prawa i obowiązki w odniesieniu do osób chorych na stwardnienie rozsiane posiadają m.in.: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej; Ministerstwo Zdrowia; Zakład Ubezpieczeń Społecznych; [Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych](#); Narodowy Fundusz Zdrowia; Rzecznik Praw Pacjenta czy Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych. Natomiast na poziomie lokalnym np. Powiatowe Centra Pomocy Rodzinom, czy chociażby poszczególne podmioty lecznicze. Słowem kluczem jest termin „koordynacja” działań między poszczególnymi podmiotami przy wsparciu pacjentów, którzy są bezpośrednimi uczestnikami różnych procesów zachodzących na wielu płaszczyznach tzw. systemu ochrony zdrowia.

*Czy w najbliższym czasie widzi Pan szansę na poprawę sytuacji osób z SM w Polsce w zakresie dostępu do leczenia? Wiemy, że sytuacja chorych oczekujących na włączenie do leczenia różni się w różnych regionach kraju - z czego może to wynikać i co możemy w tej sprawie zrobić?*

7. Por. M. Piotrowicz, D. Cianciara, M.J. Wysocki, *Systemy zdrowotne dla zdrowia i dobrobytu – karta z Tallina*, „Przegląd Epidemiologiczny”, 2009, t. 63, nr 2, s. 321-324, gdzie wskazano, iż systemy zdrowotne poszczególnych krajów są zróżnicowane, w zależności od regionu oraz politycznego, ekonomicznego i historycznego kontekstu, w którym rozwijają się i działają. Niezależnie od powyższych uwarunkowań funkcje systemów zdrowotnych w różnych krajach są podobne. Wszystkie systemy zdrowotne spełniają następujące zadania: dostarczanie świadczeń zdrowotnych, finansowanie, tworzenie zasobów, gospodarowanie/ zarządzanie.
8. Por. J. Jończyk, *Publiczna opieka zdrowotna*, „Prawo i Medycyna” 1/2007, (26, vol. 9); J. Grudziąż-Sękowska, *Konferencja Ministerialna Krajów Regionu Europejskiego Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) Karta z Tallina*, „Prawo i Medycyna” 1/2008, (34, vol. 11), gdzie zwrócono uwagę na zorganizowaną w dniach 25-27 czerwca 2008 r. w Tallinie konferencję Ministrów Zdrowia 53 Krajów Regionu Europejskiego Światowej Organizacji Zdrowia, w której uczestniczyli także przedstawiciele organizacji i instytucji międzynarodowych, m.in.: Głównej Kwatery Światowej Organizacji Zdrowia, Unii Europejskiej, Banku Światowego, UNICEF - Fundusz Narodów Zjednoczonych na rzecz Dzieci. Głównym celem konferencji było omówienie wpływu systemów zdrowotnych na zdrowie, a tym samym na wzrost ekonomiczny i dobrostan społeczny, w kontekście umiejscowienia zagadnień organizacji i funkcjonowania systemów zdrowotnych w odpowiednio wysokim miejscu „agendy politycznej” krajów członkowskich Regionu Europejskiego WHO. Podkreślono również, że systemy zdrowotne wymagają całościowego podejścia do świadczeń, czyli włączenia działań z zakresu promocji zdrowia, zapobiegania chorobom oraz programów leczenia i zarządzania chorobami. Wymaga, to koordynacji pracy różnych świadczeniodawców, zapewniających różne usługi oraz wielu instytucji i całego otoczenia, niezależnie od tego, czy podmioty te należą do sektora publicznego, czy prywatnego.

Szanowni Państwo w tym miejscu należy zauważyć, jak powyżej wskazałem, że wzrost finansowania jest tylko jednym z narzędzi w tzw. systemie ochrony zdrowia. Jeżeli przyjmiemy, że jest to jedyny miernik do badania skuteczności leczenia to, co zauważymy, że niekoniecznie? Otóż w 2014 r. finansowanie programu lekowego leczenia stwardnienia rozsianego dotyczyło 7751 chorych, a koszt wyniósł 197 984 335,31 zł, (ok. dwustu milionów złotych), a w programie lekowym – leczeniem stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego objęto 619 chorych, a finansowanie wyniosło 34 007 137,90 zł (ok. trzydziestu czterech milionów złotych). Natomiast koszt leczenia jednego chorego w ciągu roku wyniósł odpowiednio: 25 543,06 (ok. dwudziestu pięciu tysięcy złotych) oraz 54 938,83 (ok. pięćdziesięciu pięciu tysięcy złotych).

Natomiast w 2015 r. finansowanie objęło 8826 osoby, a koszt 227 543 615, 87 zł, (czyli wzrost r/r o ok. trzydziestu milionów złotych), a w programie lekowym – leczeniem stwardnienia rozsianego po niepowodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego objęto 835 chorych, a finansowanie wyniosło 51 288 707,23 zł, (czyli wzrost r/r ok. siedemnastu milionów złotych). Przywołanie tych danych pokazuje dwie zależności: wzrost środków finansowych, ale również wzrastającą corocznie liczbę osób chorych na stwardnienie rozsiane, których leczenie jest finansowane ze środków publicznych, a *de facto* składek pobieranych od obywateli.

Co do leczenia w poszczególnych województwach, proszę zauważyć, że problem dostępności na dzień 24 lipca 2016 r., i to zarówno w przypadkach pilnych, jak i stabilnych nie występuje w sześciu: małopolskim; podkarpackim; podlaskim; świętokrzyskim; warmińsko-mazurskim; zachodniopomorskim.

Problem dostępności „przypadków pilnych” nie występuje w trzech województwach: wielkopolskim; śląskim; łódzkim. Liczba osób chorych zaliczonych do kategorii „przypadków stabilnych” w poszczególnych województwach kształtuje się w następujący sposób: wielkopolskim – 84 osoby; śląskim – 12 osób; pomorskim – 74 osoby; opolskim – 12 osób; mazowieckim – 80 osób; łódzkim – 103 osoby; lubelskim – 38 osoby; kujawsko-pomorskim – 124 osoby; dolnośląskim – 161; lubuskim – 10 osób. Natomiast do „przypadków pilnych” w: dolnośląskim – 103 osoby; kujawsko-pomorskim – 40 osób; lubelskim – 6 osób; mazowieckim – 3 osoby; pomorskim – 37 osób, lubuskim – 2 osoby. Przywołam także dane z lat 2008-2016 z województwa pomorskiego gdzie najczęściej przedstawiciele [Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego](#) podają za przykład niedostępności: w 2008 r. liczba chorych objętych finansowaniem dotyczyła 113 osób na kwotę 1 893 516,00 (ok. miliona dziewięciuset tysięcy złotych), a koszt jednego leczonego wynosił ok. 16 756,77 (ok. szesnastu tysięcy siedmiuset złotych). Natomiast w 2009 r. finansowanie leczenia 111 osób kształtowało się na poziomie 3 581 071,00 (ponad trzy i pół miliona złotych).

Jeżeli chodzi o rok 2015 finansowanie dotyczyło 458 osób i wynosiło 10 968 715,16 (ok. jedenastu milionów złotych). Przywołanie tych danych pokazuje, jak powyżej już zauważyłem, że Oddziały Wojewódzkie NFZ analizują na bieżąco wydatki i dostępność do poszczególnych programów lekowych i uwzględniają r/r wzrost nakładów.

Ponadto dane z województwa mazowieckiego wskazują także na wzrost nakładów r/r w 2015 leczonych było 1425 chorych, a wysokość finansowania kształtowała się na poziomie 35 500 020,3 (ok. trzydziestu pięciu i pół miliona złotych). Natomiast leczeniem stwardnienia rozsianego po niepo-

wodzeniu terapii lekami pierwszego rzutu lub szybko rozwijającej się ciężkiej postaci stwardnienia rozsianego objęto 192 chorych, a koszt finansowania wyniósł 11 978 539,4 (ok. dwunastu milionów złotych). Odpowiednio w 2014 r. leczonych było 1219 chorych, a finansowanie wyniosło 30 837 761,06 (ok. trzydziestu jeden milionów złotych), a w tzw. II rzucie leczonych było 131 chorych, a finansowanie wyniosło 8 070 979,04 (ponad osiem milionów złotych).

Z kolei w województwie dolnośląskim porównując poziom finansowania z 2014 r. z wartością kontraktu z 2015 r. oraz liczbę pacjentów, to w 2014 r. objętych leczeniem zostało 755 chorych, a koszt finansowania wyniósł 17 939 001,01 zł (ok. osiemnastu milionów złotych), a w tzw. II rzucie leczonych było 54 pacjentów, a koszt wyniósł 3 487 357,59 zł (ok. trzech i pół miliona złotych). Natomiast w 2015 r. było leczonych 810 pacjentów, a koszt wyniósł 20 528 854,29 zł (ok. dwudziestu i pół miliona złotych), a w tzw. II rzucie leczonych było 57 pacjentów, a koszt wyniósł 4 495 293,45 zł (ok. czterech i pół miliona złotych).

Brak dostępności w poszczególnych województwach może nie wynikać tylko, jak to jest przeważnie podnoszone z braku wzrostu finansowania. Przykładem jest także województwo wielkopolskie, w którym leczenie SM prowadzone jest obecnie w 5 ośrodkach – szpitalach. Łącznie objętych jest 1052 osób (w I i II linii), a wysokość środków w latach 2012-2016 systematycznie ulegała zwiększeniu, i wynosiła w: 2012 r. - 20 135 923,00 zł; 2013 r. - 21 263 081,30 zł; 2014 r. - 26 132 892,00 zł; 2015 r. - 29 810 991,00 zł, a w 2016 r. prognozowane finansowanie kształtuje się w wysokości 31 584 412,00 zł. Na przełomie 2012-2016 wzrost nastąpił z ok. dwudziestu do ponad trzydziestu milionów złotych.

Należy przy tym zauważyć, że jak wskazano w wydawanym przez Państwa SMExpress Nr 36

z czerwca 2016 r. s. 22 w tekście Joanny Figury pt. „Kolejki do lekarza” „włączanie do leczenia powinno odbywać się na podstawie następujących kryteriów medycznych opartych na aktualnej wiedzy medycznej:

- 1) stanu zdrowia świadczeniobiorcy;
- 2) rokowania co do dalszego przebiegu choroby;
- 3) chorób współistniejących mających wpływ na chorobę, z powodu której ma być udzielone świadczenie;
- 4) zagrożenia wystąpienia, utrwalenia lub pogłębienia niepełnosprawności”.

Jak wskazała również autorka „pacjent z SM zakwalifikowany do terapii powinien być włączony tak szybko jak to możliwe. Jeśli dana placówka nie ma możliwości włączenia do programu na bieżąco, chory powinien otrzymać informacje gdzie jest to możliwe”. Ponadto świadczeniodawca kwalifikuje świadczenioborcę do odpowiedniej kategorii medycznej: „przypadek pilny” lub „przypadek stabilny” zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 26 września 2005 r. w sprawie kryteriów medycznych, jakimi powinni kierować się świadczeniodawcy, umieszczając świadczeniodawców na listach oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej<sup>11</sup>.

W mojej ocenie współpraca na linii: konsultanci wojewódzcy, podmioty lecznicze, OW NFZ, pacjenci czy Ich opiekunowie powinna przynieść w najbliższym czasie wyjaśnienie nierównomiernego dostępu do leczenia w nielicznych województwach.

Jednak należy również zauważyć, że to sami pacjenci mogą również decydować, w którym ośrodku, jakiego województwa chcą być leczeni. Oczywiście zasadą jest, aby było to najbliżej miejsca zamieszkania, ale jeżeli jest to w danym okresie niemożliwe to może warto skorzystać z posiadanej wiedzy zarówno lekarzy jak i przedstawicieli [Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego](#), aby sytuacji „czekania” unikać.

Dalszej analizie systematycznej dostępności do leczenia chorych na stwardnienie rozsiane w programach lekowych jest punkt wyjścia na dzień 24 lipca 2016 r., gdzie było 196 osób zakwalifikowanych jako „przypadki pilne” z czego sytuacja dotyczy trzech województw w Polsce oraz 700 osób zakwalifikowanych jako „przypadki stabilne”.

***Osoby z SM borykają się też z problemami z dostępem do rehabilitacji i świadczeń opieki zdrowotnej (oczekiwania na przyjęcie do neurologa, rezonans magnetyczny). Jaka jest tu rola NFZ? Dlaczego w województwie małopolskim możliwe było utworzenie poradni dla chorych na SM, podczas gdy w innych województwach rozwiązania takie nie istnieją?***

Przywołany przypadek województwa małopolskiego i poradni dla chorych na stwardnienie rozsiane został utworzony w ramach Szpitala Specjalistycznego im. Ludwika Rydygiera w Krakowie Sp. z o. o. i działa w ramach Oddziału Neurologii i Udarów Mózgu z Pododdziałem Udarów

Mózgu. Jest to niejedyny przypadek w Polsce. W innych województwach również są wdrażane podobne rozwiązania. Jednak jest to decyzja podmiotów leczniczych, czy chcą mieć w strukturze spersonifikowaną dedykowaną poradnię dla chorych na stwardnienie rozsiane, co nie znaczy, że jak nie ma wyodrębianej poradni dla chorych na stwardnienie rozsiane, to w ramach poradni neurologicznej, czy oddziału neurologicznego pacjenci ze stwardnieniem rozsianym nie są leczeni w ogóle.

***Co miałby Pan do przekazania polskim pacjentom - z SM i nie tylko - w kwestii walki o swoje prawa i ich realizację? Jak być skutecznym?***

Zacznę od słowa użytego w pytaniu tj. „walki”. Jest to ostatnio bardzo powszechnie używany termin. Osobiście zawsze mnie zasmuca takie ujmowanie sprawy. Wolałbym używania słowa „współpraca”, bo przecież to nie jest tak, że podejmowane działania przez organy władzy publicznej z założenia są wymierzone przeciwko chorym, i należy się zawsze bronić.

Jak już wspomniałem rola organizacji pozarządowych w tzw. systemie ochrony zdrowia istotnie wzrasta zarówno od strony aktywności społecznej, jak również *stricte* merytorycznej. W mojej ocenie, ale już jako osoby zajmującej się nauką nie Pełnomocnika Prezesa NFZ (choć to czasami trudno oddzielać) organizacje pozarządowe są w pierwszej fazie skuteczności, czyli stały się liczącym uczestnikiem w kontaktach

9. Dnia 26 lipca 2016 r. podczas konferencji prasowej z premier Beatą Szydło, Minister Zdrowia Konstanty Radziwiłł przedstawił założenia reformy „systemu opieki zdrowotnej” i nakreślił perspektywę czasową ich wdrożenia. Od tego czasu zaczęto używać terminu Narodowa Służba Zdrowia. Dokument opublikowany przez Ministerstwo Zdrowia został zatytułowany z kolei Narodowa Służba Zdrowia „Strategia zmian w systemie ochrony zdrowia w Polsce”.

10. Obecnie: Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej.

11. Dz. U. z 2005 r. Nr 200, poz. 1661.



„partnerskich” z organami władzy publicznej różnych szczebli.

Jednak z doświadczenia praktycznego, jak również z analizy uregulowań prawnych, bo przecież to one kształtują naszą podmiotowość prawną w różnych sferach naszego życia istotne jest przejście do drugiej fazy.

Mianowicie podczas współpracy z księdzem doktorem Arkadiuszem Nowakiem w ramach Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej podczas realizacji projektu pn. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia” moim zadaniem było przeprowadzanie szkoleń z zakresu roli i miejsca organizacji pozarządowych w procesie tworzenia prawa w Polsce dla przedstawicieli organizacji pacjenckich.

Jak to wygląda na poziomie aktów normatywnych? Otóż na poziomie opiniodawczo-konsultacyjnym przedstawiciele organizacji pozarządowych wskazują na dwie kwestie: wyznaczanie krótkiego okresu na zgłaszanie uwag, a jeżeli już, to i tak nie są one uwzględniane przez projektodawców. W tym momencie wkaczają uregulowania prawne nieobejmujące organizacji pozarządowych w całym procesie stanowienia prawa. Organy władzy formalnie mają prawo, ale nie obowiązek liczenia się nawet z najbardziej merytorycznymi poprawkami organizacji pacjenckich.

Oczywiście należy mieć także świadomość, jak wskazuje Dawid Sobczyński<sup>12</sup> w społeczeństwie funkcjonuje „różnorodna grupa

interesariuszy – jak organizacje pozarządowe, federacje konsumentów czy organizacje przedsiębiorców – uczestniczących w konsultacjach rządowych projektów aktów prawnych”.

Takie twierdzenie należy także brać pod uwagę, jak również to, co podnoszą osoby związane z komórkami merytorycznymi organów władzy, które projektują np. ustawy, aby konsultacje nie blokowały proponowanych zmian.

Jednak chodzi o coś zupełnie innego. Mianowicie o formalną podmiotowość uczestniczenia przez przedstawicieli organizacji pozarządowych w procesie stanowienia prawa i formalno-prawne uzasadnianie odrzucania ewentualnie zgłaszanych uwag, aby nie było poczucia, które dziś powszechnie występuje wśród przedstawicieli organizacji pozarządowych, że nawet jak organizacja zgłosi merytoryczną poprawkę, nikt nawet nie odpowie, dlaczego nie została wzięta pod uwagę. Drugim elementem jest formalne zapraszanie do udziału np. do „jakiegoś” zespołu problemowego powołanego przez danego ministra. Przedstawiciele organizacji, które nie zostały zaproszone do udziału w pracach przeważnie nie wiedzą, jakie były kryteria wejścia do zespołu.

Transparentne rozwiązanie spowodowałoby, że nie byłoby wniosków podobnych do zawartych w raporcie przygotowanym pod redakcją: dr hab. n. pr. Doroty Karkowskiej, prof. nadzw. Uniwersytetu Łódzkiego przy współpracy członków Grupy Monitorującej: Tymoteusza Ba-

rańskiego, adwokata oraz dr n. chem. Rafała Świerzewskiego, w którym pojawiają się twierdzenia: „Ministerstwo Zdrowia często pozoruje prowadzenie konsultacji społecznych – głównie ze względu na krótki czas tych konsultacji”. „Nawet jeśli konsultacje są przeprowadzane, często mają charakter rytualny – uczestnicy nie otrzymują informacji zwrotnych, ich wyniki nie są opracowywane i w zasadzie trudno stwierdzić, jaki jest ich faktyczny wpływ na ostateczny kształt decyzji”. „Wskutek braku przejrzystych zasad konsultacji społecznych na tym etapie prac, dochodzi do silnych napięć, niezadowolonych i niebezpieczeństwa nieformalnego wpływania na proces legislacji, a także manipulacji ze strony Ministerstwa Zdrowia”. „Wprowadzane są także zmiany legislacyjne, które wcale nie służą dobru pacjentów, a stanowią jedynie zabezpieczenie dla pozostałych interesariuszy systemu opieki zdrowotnej – w szczególności przed odpowiedzialnością prawną”<sup>13</sup>.

Natomiast w imieniu Narodowego Funduszu Zdrowia chciałbym za Państwa pośrednictwem przekazać osobom chorującym na stwardnienie rozsiane, jak również rodzinom i osobom, które na co dzień opiekują się chorymi, aby w razie jakichkolwiek wątpliwości dotyczących leczenia kontaktowali się z Oddziałami Wojewódzkimi NFZ, czy to bezpośrednio, czy też przez „inne kanały komunikacyjne”, gdzie uzyskać mogą precyzyjne informacje o dostępie do leczenia w poszczególnych podmiotach leczniczych.

12. D. Sobczyńskiego pt. *Organizacje pozarządowe i obywatele w rządowym procesie tworzenia prawa w wybranych krajach europejskich*, Fundacja im. Stefana Batorego, Warszawa 2015 r., s. 1.

13. Raport podsumowujący realizację projektu pn. „Monitoring prac legislacyjnych i konsultacji społecznych w ochronie zdrowia” wraz z rekomendacjami dla uczestników procesu legislacyjnego, Warszawa, grudzień 2015 r. Por. K. Klinger, Pacjenci walczą z resortem zdrowia. Chcą współdecydować, za jakie leczenie zapłaci ministerstwo, <http://praca.gazetaprawna.pl/artykuly/913230,pacjenci-resort-zdrowia-leczenie.html>, dostęp: 28.07.2016; M. Woch, Czy Ministerstwo Zdrowia pozoruje prowadzenie konsultacji społecznych z organizacjami pozarządowymi? <http://www.mpolska24.pl/post/10950/czy-ministerstwo-zdrowia-pozoruje-prowadzenie-konsultacji-spoecznych-z-organizacjami-pozarzadowymi->, dostęp: 28.07.2016.

# SZUKAMY NOWYCH OŚRODKÓW REHABILITACJI

# W OKOLICACH ŁYSEJ GÓRY



**Ośrodek Polanika w miejscowości Chrusty, jest położony w bardzo pięknej okolicy, u podnóża Gór Świętokrzyskich. Standard, który tu znajdziemy, jest naprawdę bardzo wysoki. Bardzo wygodne pokoje, świetne wyżywienie, personel pełen życzliwości i chętny do pomocy.**

W Polanicy znajdziemy spokój i piękno. Z okien jest wspaniały widok na góry, na terenie można skorzystać z jazdy konnej, można odpocząć nad stawkiem, a nawet łapać w nim ryby.

Pracownicy są zawsze gotowi pomóc, wyczuwa się serdeczność i zrozumienie. A to przecież, obok specjalistycznych zabiegów, najważniejsza terapia. W ośrodku możemy też zwiedzić mi-

ni zoo, bardzo ciekawe oceanarium, jest także plac zabaw i ćwiczeń. Oferta naprawdę zadowoli nawet najbardziej wybrednego pensjonariusza, a możliwości rehabilitacji są godne podziwu. Po zabiegach można pospacerować rozkoszując się widokami oraz obecnością zwierząt, ponieważ są one niemal na każdym kroku. Co najważniejsze, ośrodek posiada profesjonalne wyposażenie mogące służyć w rehabilitacji SM. Warto poszukać informacji o ośrodku choćby na jego stronie [www.polanika.pl](http://www.polanika.pl)



# CHCEMY POMAGAĆ TAKŻE CHORYM NA SM

Z dr Małgorzatą Adamczyk, lekarzem rehabilitacji medycznej,  
rozmawia Tomasz Połec

*Chorzy na stwardnienie rozsiane w Polsce nie mają zbyt dużego wyboru, jeśli chodzi o możliwości rehabilitacji. Brakuje ośrodków, brakuje doświadczonych rehabilitantów. Państwa ośrodek mógłby stać kolejnym miejscem, gdzie ta rehabilitacja mogłaby być prowadzona.*

Pacjenci chorujący na stwardnienie rozsiane /SM/ to głównie młodzi ludzie, którym choroba potrafi odebrać samodzielność. SM jest nieprzewidywalne w przebiegu, o różnorodnych objawach różnym stopniu uciążliwości dotyczących narządów równowagi, wzroku czy ruchu. Kompleksowa rehabilitacja dotyczy każdego aspektu choroby, wspomagając leczenie farmakolo-

giczne zmniejsza jej skutki. Celem a nie ruch. Metodyka zabiegów, fizjoterapii powinna być funkcja w ramach zespołu rehabilitacyj-



Infolinia PTSR - 22 127 48

# POLANIKA

To wspaniałe miejsce w sercu Gór Świętokrzyskich, w absolutnie czystym ekologicznie otoczeniu. Proponujemy Państwu opiekę zespołu wykwalifikowanych terapeutów i najnowocześniejszy sprzęt rehabilitacyjny.

**Zapraszamy na turnusy rehabilitacyjne 7, 14 i 21 dniowe:**

- Turnusy dla dorosłych
- Turnusy dla dzieci
- Turnusy dla seniorów

**Ceny już  
od 1000 PLN**

**25% rabatu dla turnusowiczów na dodatkowe zabiegi!**

Realizujemy dofinansowania ze środków PFRON. Posiadamy wpisy do rejestru ośrodków i organizatorów turnusów rehabilitacyjnych. OD/26/0004/14 | OR/26/0004/14



nego musi jednocześnie oddziaływać na możliwie największą liczbę rodzajów deficytów chorobowych.

Doświadczony zespół rehabilitacyjny, nowoczesny sprzęt: bieżnia Alter G, platforma balansowa, Space-Curl 3D, Red-Cord, fizjotek kkg, kkd umożliwia leczenie wszystkich zaburzeń motorycznych. Duża sala gimnastyczna, basen, komfortowe przystosowane dla niepełnosprawnych pokoje i łazienki, windy są istotne dla samopoczucia niepełnosprawnych osób.

***Wspomniała Pani Doktor, że były już u Państwa osoby chore. Jak oceniały ten pobyt?***

W naszym ośrodku odbyły się już dwa turnusy dedykowane chorującym na SM. Pacjenci przewlekle chorzy często sami wyznaczają cele zabiegów fizjoterapeutycznych. Istotna może być dla nich poprawa równowagi, koordynacji pracy rąk, poprawa wzorca chodu, samopoczucia, czy zmniejszenie bólu np. kręgosłupa. W trakcie pobytu każdy z pacjentów „coś” zyskał. Opinie o efektach leczenia, dotyczące warunków i personelu bardzo życzliwego wie-

lokrotnie miałam przyjemność usłyszeć.

***Ilu pacjentów możecie Państwo przyjąć jednorazowo?***

Ośrodek jest w stanie przyjąć do 60 osób jednocześnie z możliwością zabezpieczenia kompleksowej rehabilitacji.

A jeśli chodzi o samą rehabilitację to czy uważa Pani Doktor, że w Polsce jest na odpowiednim poziomie.

Myślę, że kadre rehabilitacyjną mamy w Polsce na wysokim poziomie. Znacznie gorzej z uzyskaniem dostępu do niej pacjentów wymagających codziennej rehabilitacji.

***Pani Doktor, tak naprawdę jak dużo rehabilitacji powinno być?***

Stają, codzienna rehabilitacje powinni mieć zapewnioną pacjenci z chorobami trwale lub przewlekle ograniczającymi wydolność i sprawność fizyczną. Byłoby wspaniale gdyby możliwość zabiegów fizjoterapeutycznych była dostępna zawsze w momencie choroby, operacji czy jako po prostu profilaktyka.

***Dziękuję za rozmowę***

[www.ptsr.org.pl](http://www.ptsr.org.pl)

# JAK KSZTAŁTOWAĆ PRAWIDŁOWE NAWYKI ŻYWIENIOWE

Człowiek rozróżnia pięć podstawowych smaków: słodki, słony, gorzki, kwaśny oraz „umami”. Noworodki akceptują smak słodki, niechęć natomiast wywołuje smak gorzki oraz kwaśny.

W wyniku stopniowego poznawania, w kolejnych latach życia dochodzi do zaakceptowania większości smaków. Ma to znaczący wpływ na to jakie preferencje żywieniowe, smakowe będzie w dorosłym życiu miała dana osoba. Na uwagę zasługuje fakt, że wpływ ma również to co spożywa kobieta w trakcie ciąży. W drugim trymestrze ciąży wykształcają się receptory smakowe. Płód połyka płyn owodniowy zawierający substancje smakowe pochodzące z żywności spożytej przez matkę.

Według aktualnych badań rozwojowi otyłości u dzieci może sprzyjać:

- 1. niewłaściwy sposób żywienia matki w trakcie ciąży** - zarówno zbyt obfita dieta w trakcie ciąży jak i zbyt uboga mogą znacząco wpłynąć na rozwój otyłości u dziecka. Przekarmianie matki w okresie ciąży prowadzi do nadmiernych przyrostów masy ciała u dziecka, niedożywienie natomiast generuje u dziecka oszczędny metabolizm.
- 2. Nieprawidłowe sposoby żywienia w rodzinie**
- 3. Nieodpowiedni okres karmienia piersią**

W diecie dzieci obserwuje się błędy żywieniowe dotyczące zbyt małej ilości energii pochodzącej z warzyw, ryb, produktów zbożowych, systematyczności spożycia pokarmów oraz wartości odżywczej diety. Badania nad sposobem żywienia dzieci oty-



łych podkreślają zbyt duże spożycie tłuszczu oraz białka w odniesieniu do diety dzieci szczupłych. Badania amerykańskie wskazują nadmierne spożywanie napojów słodzonych jako ryzyko otyłości.

Okres od 1 do 3 roku życia to czas w którym nie można mówić jeszcze o otyłości. Jest to jednak moment w którym kształtują się nawyki żywieniowe. Dzieci obserwują dorosłych, spożywają z nimi posiłki, podpatrują sposoby ich odżywiania. Zachowania, które mogą prowadzić do otyłości to przedłużenie karmienia butelką, późny moment wprowadzenia potraw wymagających żucia, błędy w rozplanowaniu posiłków, przekąsek, stoso-

wanie pokarmów jako nagrody, spełnianie zachcianek żywieniowych, podawanie słodczy, brak urozmaicenia dań, nerwowa atmosfera podczas posiłku, podsuvanie potraw smażonych, ograniczanie czasu na posiłek, rozpraszenie uwagi dziecka, oglądanie telewizji w trakcie posiłku, podjadanie pomiędzy posiłkami.

**Niewłaściwe żywienie dzieci w wieku szkolnym** wpływa niekorzystnie zarówno na stan fizyczny jak i psychiczny, emocjonalny dziecka. Niedobory energetyczne, białkowe prowadzą do wielu poważnych zaburzeń, zaczynając od obniżonej masy ciała poprzez poważne zaburzenia w funk-



cjonowaniu organizmu takie jak senność, apatia czy zachowania impulsywne. Brak odpowiedniej ilości witamin i składników mineralnych w konsekwencji prowadzi do krzywicy, próchnicy, niedokrwistości. Nadmiar pożywienia jest również niebezpieczny, powoduje nadwagę i otyłość. Prawidłowe żywienie potrafi bronić organizm przed chorobami cywilizacyjnymi, zły sposób żywienia może stać się głównym czynnikiem chorób dieto zależnych takich jak otyłość, cukrzyca, nadciśnienie itp.

Najczęściej popełnianymi błędami w żywieniu dzieci w wieku szkolnym jest nieumiejętny rozkład posiłków w ciągu dnia, brak śniadania spożywanego w domu, brak drugiego śniadania zjedanego w szkole, obfita obiadokolacja, wieczorne jedzenie. Na to, w jaki sposób dziecko będzie odżywiało się, znaczący wpływ ma wzorzec żywieniowy rodziny. Badania jasno wskazują silne oddziaływanie reklam oraz telewizji na wybierane produkty. Prawidłowy rozkład posiłków w ciągu dnia (4-5) powoduje lepsze wykorzystanie energii, przeciwdziała zmniejszeniu: wydolności fizycznej i umysłowej oraz zdolności do koncentracji. Częstym błędem żywieniowym jest zbyt duża ilość słodkich i słonych przekąsek, zbyt duża ilość tłuszczu w diecie, napojów gazowanych, nadmiar wędlin i mięsa, wyrobów smażonych, żywności typu „fast-food”, „junk-food”. Za mało jest warzyw i owoców, niewiele mleka oraz jego przetworów.

**Bardzo często w diecie nastolatków obserwuje się zbyt dużą ilość tłuszczu,**

czy, soli, słodczy oraz napojów gazowanych. W większości młodzież nie skupia się ani na jakości ani na regularności posiłków. Młodzi ludzie często w zamian zdrowego, pełnowartościowego posiłku wybierają żywność typu „fast-food” (zapiekaniki, frytki, hamburgery itp.), zamiast zdrowych przekąsek (jogurt, sałatka warzywna, jabłko, kefir, orzechy) popularnością cieszy się słodkie pieczywo, słone przekąski oraz słodkie napoje. Szczególny wpływ na sposób żywienia młodzieży ma opinia kolegów, koleżanek (moda), reklama, telewizja, koncentracja na własnej sylwetce lub brak akceptacji własnego wyglądu.

Najczęstszymi błędami w realizacji zdrowego żywienia popełnianymi przez młodych ludzi jest zdecydowana nadwyżka tłuszczu oraz węglowodanów w jadłospisie dziennym, nieregularne posiłki, brak śniadań (zwłaszcza dziewczęta), zbyt mała ilość warzyw, owoców, ryb oraz przetworów mlecznych, wybieranie przekąsek bogatych w tłuszcze i cukry proste.

**Najczęstsze formy zaburzeń odżywiania okresu dorastania wraz z zaburzeniami charakterystycznymi dla wcześniejszych okresów rozwo-**



**owych to:** jadłowstręt psychiczny (odmowa utrzymywania masy ciała powyżej minimum prawidłowego dla danego wzrostu i wieku), żarłoczność psychiczna (powtarzające się okresy żarłoczności, stałe wywoływanie wymiotów), wewnętrzny przymus nadmiernego jedzenia (zachowania podobne jak w żarłoczności psychicznej lecz bez przeczyszczania organizmu po jedzeniu, nadwaga), otyłość (nadmierna ilość tłuszczu w organizmie), pica – łaknienie patologiczne (spożywanie rzeczy niejadalnych przez co najmniej jeden miesiąc przez dzieci u których nie stwierdzono autyzmu, schizofrenii, lub choroby Kleina-Lewina) oraz zaburzenia trawienia u niemowląt (cykliczne zwracanie pokarmu bez nudności lub towarzyszących chorób).

Bardzo często wśród dzieci różnych grup wiekowych obserwuje się fazy niechęci do podawanych pokarmów, wybrzydzenie lub całkowitą odmowę jedzenia. Rodzice z reguły w takim momencie podejmują próby szantażu lub przekupstwa. Zdarza się, że metodą na „wmuśnięcie” jedzenia jest odwracanie uwagi dziecka, zastraszanie lub nawet użycie siły. Takie podejście prowadzi do kształtowania się złych nawyków żywieniowych a nawet może rzutować na procesy nieprawidłowego kształtowania się osobowości. Nieprzyjemna atmosfera podczas spożywanego posiłku oraz przymuszanie do zjedzenia może przyczynić się do zaburzeń łaknienia i odżywiania. Jednorazowa odmowa jedzenia przez zdrowe dziecko nie powinna irytować i złościć rodziców lecz powinna zostać uszanowana. Dziecko ze zdrowo rozwiniętym zmysłem smaku prawie zawsze okazuje niechęć do pewnych pokarmów. Jeżeli coś mu nie smakuje należy zaproponować inną rzecz z danej grupy pożywienia zapewniając mu odpowiednią dietę. Zdrowe dziecko czuje kiedy jest głodne a kiedy jest syte.

**Co zatem należy robić aby odpowiednio kształtować zdrowe nawyki żywieniowe?**

- Wielokrotnie podawaj dziecku nawet małe ilości nowych produktów. Zwiększa to szanse roz-

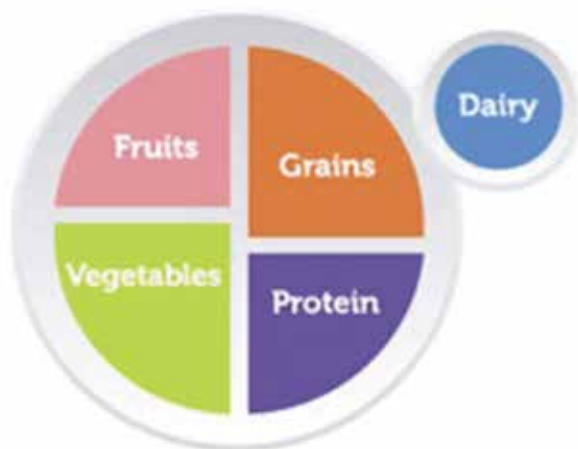
smakowania się oraz akceptacji danego jedzenia.

- Podawaj nowe produkty w towarzystwie potraw lubianych, kojarzonych z przyjemnymi sytuacjami – zwracaj uwagę na to co i w jakich okolicznościach podajesz dzieciom do jedzenia.
- Wspólnie z dzieckiem zaplanujcie posiłki, włącz je do robienia zakupów, całą rodziną przygotujcie danie. Pozwól dziecku poznać produkt spożywczy wszystkimi zmysłami. Każde dziecko chętnie zje samodzielnie przygotowane danie.
- Ostrożnie dobieraj kolory. Nie mieszaj ziemniaków z warzywami, nie oszukuj dziecka. Dokładnie powiedz co jest na talerzu.
- Zadbaj o estetykę i sposób podawania posiłku. Spróbuj znaleźć czas na wspólne przygotowanie fantazyjnych kanapek (np. w formie buzi z oczami z plasterków rzodkiewki, ustami z pomidora czy papryki).
- Razem z dzieckiem przygotuj różne soki. Pozwól mu wybrać warzywa i owoce z których powstanie świeży sok.
- Zadbaj o wspólny ogródek, choćby niewielki na parapecie.
- Zdrowo się odżywiaj, eksperymentuj w kuchni, włączaj nowe smaki.



tów pomaga w utrzymaniu zdrowia w czasie terażniejszym oraz w przeszłości. Naukowcy skoncentrowali się na uświadomieniu, że wybór każdego produktu ma istotne znaczenie. Wprowadzać zmiany należy stopniowo, zaczynamy od czegoś niewielkiego i z czasem to rozszerzamy. Jemy pięć razy dziennie, tak aby posiłek zaspokajał głód ale nie powodował przejedzenia. Nie podjadamy pomiędzy posiłkami. Połowę posiłku powinny stanowić warzywa i owoce. Ograniczamy w diecie niezdrowe produkty takie jak cukier, sól i tłuszcz.

Diagram kierowany jest szczególnie do rodziców, aby w taki sposób komponowali posiłki swoich pociech. Po-



**Model żywienia „My plate” – „Mój talerz”** – jest sposobem na stworzenie zdrowego stylu odżywiania, spełniającego indywidualne potrzeby. Odpowiednie łączenie produk-

kazuje ile miejsca na talerzu powinna zajmować dana grupa produktów w czasie jednego posiłku.

\*[www.choosemyplate.gov](http://www.choosemyplate.gov)

**Owoce – kolor różowy**

**Warzywa – kolor zielony**

**Nabiał – kolor niebieski**

**Produkty zbożowe – kolor pomarańczowy**

**Produkty białkowe – kolor fioletowy**

Pamiętajmy, że dobrych nawyków żywieniowych dzieci najchętniej uczą się obserwując swoich rodziców. Od najwcześniejszych lat powinniśmy kształtować w młodych osobach chęć do zdrowego jedzenia, zdrowego stylu życia. Nie możemy wymagać od dzieci, aby zdrowo się odżywiały jeśli sami tego nie robimy. Przygotowywanie i spożywanie posiłków powinno stanowić jeden z elementów zapewniania potrzeby przynależności, akceptacji oraz poczucia bezpieczeństwa. Właściwe żywienie warunkuje zdrowy rozwój fizyczny i psychiczny, wpływa również na zmniejszenie ryzyka chorób dietozależnych w późniejszym okresie życia.

**Aneta Klimczak**  
dietetyk

właścicielka sklepu ze zdrową  
żywnością

[www.zakupnazdrowie.pl](http://www.zakupnazdrowie.pl)

Sklep powstał z myślą o wszystkich tych, którzy pragną zdrowo się odżywiać, dbać zarówno o własne zdrowie jak i zdrowie swoich bliskich. Jest to miejsce dla tych, których kuchnia inspiruje do zmiany stylu życia, jak również dla tych, których stan zdrowia zmusza do spożywania żywności niestandardowej. Jest również ciekawą alternatywą dla osób chcących wprowadzać do swojego menu nowe doznana smakowe.

# SantMed

## SPECJALISTYCZNA OPIEKA DOMOWA



**Coraz częściej w badaniach nad jakością usług medycznych skierowanych do pacjentów z ograniczoną sprawnością samoobsługową odchodzi się od zasady wyłącznie biologicznego oceniania zdrowia człowieka, a przyjmuje się bardziej holistyczny punkt widzenia, w którym ogromną rolę odgrywa doświadczony zespół terapeutyczny.**

Jedną z najbardziej powszechnych chorób neurologicznych jest stwardnienie rozsiane – przewlekła choroba autoimmunologiczna układu nerwowego w trakcie której dochodzi do demielinizacji i rozpadu aksonów tkanki nerwowej. Powoduje

ona szereg objawów ruchowych, czuciowych, mózdkowych, zaburzenia czucia, widzenia i często prowadzi do niepełnosprawności szczególnie u młodych ludzi.

Opieka pielęgniarska polega na wnikliwym rozpoznaniu stanu bio-psycho-społecznego chorego, określeniu deficytów w zakresie samoopieki i samopielęgnacji i zaplanowaniu opieki koncentrującej się na ich wyrównaniu.

Postępowanie jest ukierunkowane na realizację wszystkich funkcji pielęgniarskich, takich jak: edukacja chorego w zakresie umiejętności radzenia sobie z problemami wynikającymi ze stanu chorobowego, podniesienie poziomu świadomości na temat odpowiedniego stylu życia, przekazaniu informacji, nauczaniu zasad samoobsługi i samopielęgnacji oraz sposobów radzenia sobie z różnymi problemami dnia codziennego.

Na ogólny stan zdrowia oraz poprawę samopoczucia chorego korzystnie wpływa znajomość mechanizmów kompensujących problemy wynikające z choroby.

SantMed dysponuje doświadczonymi opiekunami, pielęgniarkami oraz rehabilitantami, którzy od lat pracują z chorymi na stwardnienie rozsiane na różnych poziomach choroby.

Stosujemy różne modele opieki pielęgniarskiej, jednak jednym z najczęstszych stosowanych w opiece nad chorym z chorobą układu nerwowego jest model Dorothy Orem (1912-2007), jest on szczególnie przydatny w odniesieniu do chorych z niepełnosprawnością.

Na podstawie tego modelu pielęgniarka określa poziom deficytu samoopieki oraz potrzeb chorego, realizując wszystkie zadania w warunkach domowych. Wykwalifikowane pielęgniarki rozwiązują



problemy pacjentów związane z problemami zdrowotnymi pacjentów, jak również z zakresu możliwości uzyskania: wsparcia ekonomicznego, emocjonalnego, pomocy w zaakceptowaniu następstw i skutków choroby, nauczanie zasad samoobsługi i samopielęgnacji oraz sposobów radzenia sobie z różnymi problemami dnia codziennego. Pielęgniarka kształtuje odpowiedzialność chorego za własne zdrowie i życie oraz zachęca do aktywnego udziału w życiu rodzinnym i społecznym. Ocena potrzeb związanych z opieką domową dokonywana jest wspólnie z zespołem terapeutycznym w skład którego wchodzi opiekunowie, pielęgniarki i rehabilitanci.

Rehabilitacja jest ważnym elementem w opiece nad chorym na SM. Plan rehabilitacyjny ma na celu poprawę lub utrzymanie sprawności ruchowej zgodnie z obecnym stanem fizycznym pacjenta i jego potrzebami. Dzięki usprawnianiu ruchowemu chory radzi sobie w czynnościach dnia codziennego. Rehabilitacja zapobiega powstawaniu powikłań lub zmniejsza ich ilość, obniża koszty opieki przez utrzymanie przez dłuższy czas sprawności i niezależności chorego.

Rehabilitacja u chorych na SM bazuje na zjawisku plastyczności tkanki nerwowej. Organizm posiada możliwość wytworzenia nowych połączeń nerwowych, co sprzyja przywróceniu utraconych funkcji. Nadrzędnym celem jest odzyskiwanie sprawności i zapobieganie dalszej jej utracie. Istotne jest czynne zaangażowanie pacjenta w wykonywanie ćwiczeń,

które uzyskujemy dzięki wspólnemu nakreśleniu celów rehabilitacyjnych (zarówno krótkoterminowego jak i długo terminowego). Ćwiczenia dostosowane są do możliwości funkcjonalnych pacjenta. Plan terapii ulega modyfikacji ze względu na stan chorego.

Dzięki rehabilitacji chorzy mogą dłużej utrzymywać swoją aktywność zawodową i społeczną. Dlatego usprawnianie ruchowe jest bardzo ważnym i koniecznym składnikiem całościowej opieki nad pacjentami ze stwierdzeniem rozsianym na wszystkich etapach choroby. Niektórym chorym wystarczy nauka samodzielnego spożywania posiłków, czy samodzielnego przesiadania się z łóżka na wózek, a dla innych będą to działania ukierunkowane na przeciwdziałanie dalszym przykurczom czy porady dotyczące radzenia sobie ze zmęczeniem i okresowymi rzutami.

Specjalistyczna opieka domowa może zmodyfikować/zwolnić postęp choroby, niejednokrotnie przedłużyć życie, przynieść znaczną poprawę, złagodzić oznaki i objawy tej ciężkiej choroby oraz chronić przed powikłaniami.

Wszystkie te działania w oparciu w szczególności o monitorowaną nowoczesną farmakoterapię przynoszą korzyści choremu, zapewniając ulgę w cierpieniu, lepsze funkcjonowanie w rodzinie, mogą umożliwić realizację planów życiowych i wpływają na poprawę jakości życia chorego i wspieranych osób bliskich przeżywających jego cierpienia.

Sprawowana przez interdyscyplinarny zespół specjalistyczny domo-

wa opieka firmy Santmed umożliwia choremu pobyt w domu w otoczeniu rodziny i korzystanie z dobrodziejstw ogniska domowego, niezależności (narażanej na próbę w warunkach szpitalnych) i wygod, nieosiągalnych w warunkach szpitalnych

Zespół **SantMed** świadczy usługi domowe z zakresu:

**Opieki:** Opiekunka domowa wykonuje zadania związane z zapewnieniem

bezpieczeństwa i zaspokojenia podstawowych potrzeb podopiecznych w środowisku domowym. Zadania opiekunki to: dbanie o higienę, estetykę otoczenia, zapewnienie czystości, przygotowanie posiłków, wykonywanie specjalnych poleceń podopiecznych;

**Pielęgnacji:** Realizacja wszystkich funkcji pielęgniarstwa: wykonywanie podstawowych badań diagnostycznych, pobieranie materiału do badania, zakładanie kroplówek, zmiany opatrunków, pielęgnacja odleżyn, cewnikowanie, lewatywy, zabiegi i iniekcje;

**Rehabilitacji:** Rehabilitacja ma na celu utrzymanie i poprawienie sprawności pacjenta zgodnie z jego obecnym stanem funkcjonalnym. Nasi rehabilitanci wykorzystując w swojej pracy metody: PNF, Bobath oraz elementy terapii funkcjonalnej, służą pomocą osobom opiekującym się na co dzień chorym.

**SantMed Sp. z o. o., ul. Nowogrodzka 3, Warszawa, tel. (22) 299 03 39, tel.kom. Rehabilitacja +48 502 667 393, tel. kom. Usługi opiekuńczo-pielęgniarstwo +48 739 222 071, e-mail: [biuro@santmed.pl](mailto:biuro@santmed.pl)**

tp





# TURNUSY REHABILITACYJNE

Turnus rehabilitacyjny realizowany jest na indywidualny wniosek osoby niepełnosprawnej (posiadającej orzeczenie o stopniu niepełnosprawności).

## Dofinansowanie

Turnus rehabilitacyjny dofinansowany jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych ( PFRON) . Dofinansowanie obejmuje uczestnictwo w turnusie rehabilitacyjnym osoby niepełnosprawnej, a także w razie potrzeby jej opiekuna.

Dofinansowanie udzielane jest przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR), właściwe dla miejsca zamieszkania osoby ubiegającej się o dofinansowanie.

## Kto może się ubiegać o turnus rehabilitacyjny?

Z turnusów rehabilitacyjnych mogą korzystać wszystkie osoby niepełnosprawne, czyli te, które posiadają ważne orzeczenie o:

zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności lub całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów lub niepełnosprawności, wydane przez ukończeniem 16 roku życia.

## Warunki przyznania dofinansowania.

Osoba niepełnosprawna może ubiegać się o dofinansowanie, pod warunkiem, że:

- została skierowana na turnus rehabilitacyjny na wniosek lekarza, pod którego opieką się znajduje,
- nie korzystała z dofinansowania ze środków PFRON na ten cel w roku, w którym ubiega się o dofinansowanie,
- wybierze organizatora, który posiada wpis do specjalnego rejestru ośrodków, prowadzonego przez wojewodę, albo poza takim ośrodkiem, w przypadku, gdy turnus jest organizowany w formie niestacjonarnej,
- wybierze organizatora turnusu, który posiada również odpowiedni wpis do rejestru,
- będzie uczestniczyła w zajęciach przewidzianych programem turnusu,
- nie będzie na turnusie pełniła funkcji



cji członka kadry, ani nie będzie opiekunem innego uczestnika tego turnusu,

- złoży oświadczenie o wysokości dochodu wraz z informacją o liczbie osób we wspólnym gospodarstwie domowym,

- spełni kryterium dochodowe,

- w przypadku turnusu, którego program przewiduje także zabiegi fizjoterapeutyczne, przedstawi podczas pierwszego badania zaświadczenie lekarskie o aktualnym stanie zdrowia, w szczególności o chorobie zasadniczej, uczuleniach i przyjmowanych lekach.

### **Dofinansowanie pobytu opiekuna.**

Osobie niepełnosprawnej ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności albo posiadającej orzeczenie równoważne oraz osobie niepełnosprawnej w wieku do 16 lat może być przyznane dofinansowanie pobytu opiekuna, pod warunkiem, że:

- lekarz wypisując wniosek uzasadni konieczności pobytu opiekuna;

- opiekun nie będzie pełnił funkcji członka kadry na danym turnusie,

- opiekun nie jest osobą niepełnosprawną wymagającą opieki innej osoby,

- opiekun ukończył 18 lat lub ukończył 16 lat i jest wspólnie zamieszkującym członkiem rodziny osoby niepełnosprawnej.

### **Ile wynosi dofinansowanie do turnusu?**

Wysokość dofinansowania waha się od **20%** do **30%** przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia w gospodarce narodowej w poprzednim kwartale. W przypadku uzasadnionym szczególnie trudną sytuacją życiową osoby niepełnospraw-

nej dofinansowanie dla tej osoby lub dofinansowanie pobytu jej opiekuna na turnusie może zostać podwyższone do wysokości **40%** przeciętnego wynagrodzenia. Wysokość dofinansowania zależy od stopnia niepełnosprawności, wieku oraz sytuacji życiowej wnioskodawcy.

### **Jak często można korzystać z dofinansowania do turnusu?**

Dofinansowanie można otrzymać tylko raz w roku kalendarzowym.

### **Ile czasu trwa turnus rehabilitacyjny?**

Czas trwania turnusów wynosi co najmniej 14 dni.

### **Kto prowadzi turnusy rehabilitacyjne ?**

PCPR-y zobowiązane są do udzielania osobom zainteresowanym informacji dotyczących ośrodków i organizatorów turnusów, którzy posiadają wpisy do odpowiednich rejestrów. Dzięki temu osoby niepełnosprawne mogą wybrać ofertę odpowiednią do rodzaju niepełnosprawności i zaleceń lekarza

Aktualne informacje o ośrodkach i organizatorach turnusów rehabilitacyjnych, posiadających wpisy do rejestrów wojewody dostępne są pod adresem Centralnej Bazy Danych Ośrodków i Organizatorów Turnusów dla Osób Niepełnosprawnych . Link do wyszukiwarki :

<https://empatia.mpips.gov.pl/web/piu/dla-swiadczeniobiorcow/turnusy/wyszukiwarka-osrodkow>

### **Jak uzyskać dofinansowanie do**

### **turnusu rehabilitacyjnego ?**

Osoba niepełnosprawna ubiegająca się o dofinansowanie kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym ze środków PFRON powinna złożyć:

- wniosek o dofinansowanie wraz z oświadczeniem o wysokości dochodu w rodzinie oraz liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym.

- kopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności,

- wniosek lekarza o skierowanie na turnus rehabilitacyjny.

### **Gdzie złożyć wniosek o dofinansowanie?**

Wniosek o dofinansowanie należy złożyć we właściwym dla miejsca zamieszkania Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie (PCPR). Jest on rozpatrywany w ciągu 30 dni od daty złożenia kompletnego wniosku.

PCPR w terminie 7 dni od dnia rozpatrzenia wniosku powiadamia w formie pisemnej wnioskodawcę o sposobie jego rozpatrzenia. Informuje przy tym o wysokości przyznanego dofinansowania bądź też uzasadnia odmowę jego przyznania.

Pierwszeństwo w uzyskaniu dofinansowania mają osoby niepełnosprawne o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności oraz w wieku do 24 lat uczące się i niepracujące.

**Oprac. Joanna Figura**

Podstawa prawna: rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 15 listopada 2007 r. w sprawie turnusów rehabilitacyjnych (Dz. U. Nr 230, poz. 1694)

Ustawa:

<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20111270721>

Rozporządzenie:

<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20072301694>

Anna Drajewicz

# Można lepiej żyć



Zawsze, w każdej sytuacji, możesz zrobić coś więcej; nie egzystuj – zawalcz o piękne życie; nie dotykaj tylko powierzchniowo – poczuj całym sobą; nie patrz biernie – zaangażuj się i działaj na ile dasz radę; nie słuchaj – zrozum dogłębnie; nie trać energii na zbyt długie planowanie – po prostu zabierz się z energią do pracy; nie gadaj po próżnicy – powiedz coś wartościowego i budującego!

Nie osądzaj, abyś nie został poddany osądowi – każdy ma prawo do życia według własnego scenariusza. Jeśli cię podkusi, powiedz sobie stop. Najpierw pojawia się myśl, za nią działanie, potem emocja. Większość ludzi nie analizuje myśli, zbyt szybko przystępuje do działania, czego skutkiem jest nieprzemyślane postępowanie. A to wywołuje w nas określone emocje. Jeśli działamy, nie dając sobie wcześniej czasu na przemyślenie odpowiedniej strategii, narażamy się na złość, frustracje, gniew, że źle postąpiliśmy. I po co te niepotrzebne nerwy? Wyrób sobie nawyk analizy pojawiających się myśli i sytuacji.

Każde zdarzenie jest neutralne. To TY nadajesz mu znaczenie: pozytywne bądź negatywne. Szklanka może być dla ciebie do połowy pełna albo pusta. Już rozumiesz? Identyczna sytuacja a dwie możliwe interpretacje; jeśli chcesz chodzić po słonecznej, radosnej stronie życia – spraw, aby dla ciebie była zawsze do połowy pełna. Otaczaj się ludźmi, którzy będą tak samo pozytywnie postrzegać rzeczywistość. Zawsze możesz: uśmiechnąć się do ludzi (trzeba aż 72 mięśni, żeby zmarszczyć brwi, a tylko 14, by się

uśmiechnąć); zwracać się do nich po imieniu (to najmiłsze słowo dla każdego człowieka); być serdecznym i empatycznym.

Bądź gotowy świadczyć przysługi, szczerze interesuj się sprawami innych, bądź szczodry w pochwałach a bardzo ostrożny z krytyką. Nie rań uczuć, staraj się liczyć z opinią – nawet kontrowersyjną – innych ludzi. Pamiętaj, że w sporze zawsze są trzy racje: twoja, drugiej strony i ta słuszna. Zechciej je bez emocji, na spokojnie, poznać i rozważyć.

Są słowa, których używanie może cię bardzo wzmocnić. To: chcę....., wybieram....., wolę..., decyduję....., postanawiam... zdecydowałam, że... Jeśli wprowadzisz je do swojego języka, poczujesz się zdecydowanie pewniej. Zrezygnuj natomiast bądź unikaj słów: muszę....., powinienem....., chciałby..., nie mogę..., nie dam rady... To co, mówisz, kreuje twój świat a dzisiejsze decyzje to twoja jutrzejsza rzeczywistość. I jeszcze jedno: radość i szczęście są WYBOREM.

Z ostatniej (przeczytanej) chwili: Opublikowano listę miejsc, gdzie żyje najwięcej zdrowych i szczęśliwych stulatników. Krainy raczej mało istotne (bo raczej się tam nie przeniesiesz), ale zaciękało mnie, co było bądź nie, w diecie tych osób (bo masz wpływ na to, co jesz). Otóż **ni-gdy nie było**: słodzonych napojów, słonych przekąsek, przetworzonego mięsa i paczkowanych słodczy. Natomiast **obecne były codziennie**: razowy chleb, orzechy, warzywa (głównie fasola) i owoce (przede wszystkim awokado i banany).

Numer jeden w diecie stuletnich kobiet zajmują dwa składniki: ser tofu (flawonoidy w nim zawarte zapobiegają nowotworom, wzbogacają florę bakteryjną i wzmacniają działanie estrogenu) oraz produkty sojowe, które działają ochronnie na serce i obniżają poziom cholesterolu. Wszyscy dodawali duże ilości kurkumy do posiłków, wypijali minimum pięć szklanek wody w ciągu całego dnia i wstawali od stołu nie najadawszy się „do końca”. Ważna jest też drzemka; regularne drzemanie (wystarczy 20 minut) obniża poziom hormonów stresu i uspokaja serce. I ruszaj się, ile możesz! Pamiętaj: ruch zastąpi wiele leków, ale żaden lek nie zastąpi ruchu. Co z tej listy wprowadzisz do swojego życia?

## KASZE KIPIĄ ZDROWIEM:

- **jaglana**: to najstarsza ze znanych kasz, wyrabiana z nasion prosa. Ma mało skrobi, za to dużo białka. Zawiera też najwięcej witamin z grupy B, oraz sporą dawkę lecytyny, która wspomaga **układ nerwowy i mózg**, znakomicie poprawia naszą pamięć i koncentrację. Lecytyna zaś jest wspaniałym pogromcą tłuszczu, ponieważ wspomaga ich trawienie. Skarbem tej kaszy jest krzem; bezcenny dla skóry: wzmacnia ją i za-

pobiega jej wiotczeniu. Niezbędny również dla dobrej kondycji włosów; nie tylko ogranicza ich wypadanie, ale też sprawia, że rosną szybciej i są mocniejsze.

- **gryczana**: to jedna z najzdrowszych kasz. To prawdziwe bogactwo potasu, fosforu i magnezu, który dba o nasz **układ nerwowy** i **nastrój**. Ma też sporo rutyny, która ułatwia wchłanianie witaminy C i wzmacnia naczynia krwionośne. Jednak najbardziej ceniona jest jej właściwość szczególnie ważna dla cukrzyków: skrobia z kaszy gryczanej w przewodzie pokarmowym wyjątkowo wolno zmienia się w glukozę, dzięki czemu reguluje poziom insuliny we krwi oraz zapobiega nagłym atakom głodu. Z tego powodu powinna być pozycją obowiązkową w menu cukrzyków i walczących z nadwagą.

- **jęczmienna**: to najpopularniejsza z kasz w polskiej kuchni. Jej największą zaletą jest duża zawartość rozpuszczalnego błonnika, który na



długo zapewnia poczucie sytości po posiłku, oraz ma zdolność obniżania poziomu tzw. złego cholesterolu we krwi.

- **manna**: chociaż nie może się pochwalić dużą zawartością witamin i minerałów, ma coś ekstra; jod. Dlatego powinny się z nią zaprzyjaźnić osoby z niedoczynnością tarczycy ale także i te, które mają problemy z układem moczowym. Stwierdzono również, że ta kasza ma dobroczynne działanie w chorobach przebie-

gających z wysoką temperaturą – to efekt jej dobrego wpływu na tarczycę.

- **kukurydziana**: ma wielkie bogactwo witaminy A, której zawdzięczamy ładny i zdrowy wygląd skóry a także brak problemów ze wzrokiem. Ta kasza to dobre źródło selenu – pierwiastka młodości – sprzymierzeńca w walce z wolnymi rodnikami. Ta kasza znakomicie wspomaga oczyszczanie organizmu z substancji toksycznych.

# SM Express

## UKAZUJE SIĘ DZIĘKI WSPARCIU



# Biogen.

SANOFI GENZYME 



# NOVARTIS

# WSPÓŁUZALEŻNIENIE

*— można to zwalczyć*

Wiele rodzin dookoła nas zmagają się z problemem alkoholowym, często nawet najbliższe otoczenie może nawet o tym nie wiedzieć, gdyż prawda jest często skrzętnie ukrywana przez współmałżonków. Alkohol od zarania dziejów występuje w naszym życiu, jednak nie każdy zdaje sobie sprawę z konsekwencji jakie wywołuje w momencie kiedy staje się uzależnieniem i jak wpływa na osobę uzależnioną, ale także najbliższą rodzinę, która żyje pod jednym dachem z osobą uzależnioną. Destrukcyjne działania osób uzależnionych wpływają na członków rodziny żonę/męża i stają się przyczyną w żargonie specjalistów od uzależnień nazywanych współuzależnieniem. Różni specjaliści różnie określają definicję współuzależnienia. Aby wystąpiło współuzależnienie musi być osoba uzależniona od alkoholu, gdzie żona/mąż aby przetrwać z osobą uzależnioną od alkoholu kombinuje jak się zachowywać, co robić, aby funkcjonować. Właściwie osoba współuzależniona zaczyna podporządkowywać swoje życie, skupiać swoją energię tylko i wyłącznie wokół osoby uzależnionej. I o tym będzie ten artykuł.



7. Branie na siebie całej odpowiedzialności za rodzinę
  8. Dbanie o zachowanie za wszelką cenę pozorów idealnej rodziny
  9. Brak skutecznej samoobrony w przypadku przemocy np. wezwania policji
  10. Zaniedbywanie własnych potrzeb na rzecz potrzeb partnera pijącego
- Do powyższej listy można by dodać jeszcze często spotykane ukrywanie prawdy z powodu wstydu, który to bierze na siebie osoba współuzależniona. Wylewanie alkoholu z nadzieją, że wyleją wszystko i nie będzie miał się współmałżonek czego napić. Niekiedy żon/mąż kupią alkohol małżonkowi, żeby nie pił poza domem, co też nie jest dobrym działaniem. Także wspólne picie z współmałżonkiem nie jest dobrym pomysłem, bo później trudno zachować autorytet mówiąc o szkodliwości picia. Proszenie, błaganie i łudzenie się obietnicami osoby uzależnionej też nie jest dobrym sposobem na zmobilizowanie osoby uzależnionej do zaprzestania picia. Trzeba pamiętać, że jest to uzależnienie od alkoholu i żadne perswazyje będą tu nieskuteczne, jedynie podjęcie terapii dla osób uzależnionych od alkoholu może przynieść korzyści.

## Skąd ten alkohol?

Reasumując dotychczasowe informacje wiemy już jak zachowuje się osoba współuzależniona od alkoholu. Teraz zastanówmy się jakie mechanizmy mają wpływ, na to, że ktoś jest bardziej podatny na stanie się osobą współuzależnioną. Mirosława Kisiel, o której już wcześniej wspominałam, jako czynniki decydujące o tym czy osoba się współuzależni, podaje silną zależność emocjonalną i materialną, słabą pozycję zawodową współmałżonka, izolację rodziny czy nacisk ze strony środowiska na utrzymanie małżeństwa za wszelką cenę. Agresywne zachowania osoby uzależnionej od alkoholu oraz wytworzenie w rodzinie atmosfery zagrożenia i niepewności mogą wpływać na pozostanie współmałżonka w destruk-

## O żonach/mężach współuzależnionych.

Osobie współuzależnionej wydaje się, że działania jakie podejmuje sprzyjają temu, że mąż czy żona przestanie pić. Jednak czas pokazuje, że te działania są nieskuteczne, a osoba jeszcze bardziej staje się uwikłana w picie męża/żony. Po czym poznać zachowania wskazujące na współuzależnienie partnera. **Mirosława Kisiel** w swojej książce o zajęciach psychoedukacyjnych dla współuzależnionych opisuje na-

stępujące sytuacje jako schematy współuzależnienia:

1. Kontrolowanie spożywania alkoholu przez partnera
2. Zachowania nadopiekuńcze wobec partnera
3. Wciąganie innych członków rodziny w kontrolowanie osoby pijącej
4. Straszenie partnera odejściem
5. Użalanie się, narzekanie jako wzmacnianie swojego poczucia bezradności, a z kolei brak zachowań zmierzających do usamodzielnienia się
6. Izolowanie się od ludzi

cyjnej sytuacji i tym samym wzmacnianie tego niezdrowego układu.

Nie bez znaczenia pozostają własne doświadczenia z dzieciństwa, obraz rodziny czy rodzina była prawidłowo funkcjonująca i jaki obraz świata zrodził się w osobie. Bardzo ważnym aspektem jest poczucie własnej wartości, umiejętność radzenia sobie ze stresem, zadbanie o siebie i własne granice. Im lepsze doświadczenia z dzieciństwa czy silniejsze poczucie wartości i świadomość siebie, swoich potrzeb tym mniejsze ryzyko stania się osobą współuzależnioną. Zagrożeniem staje się silny lęk przed pozostaniem samemu, przed odejściem partnera, często podtrzymywana przez pijącego partnera niska samoocena, mówienie, że mąż/żona sobie nie poradzi, pojawia się lęk przed nowym, nieznanym.

#### Jak sobie radzić?

Wiemy już jak zachowuje się osoba współuzależniona, wiemy także co sprzyja wejściu w taką zależność współuzależnieniową, zatem czas zastanowić się co zrobić, aby przerwać to błędne koło współuzależnienia.

Przede wszystkim trzeba poddać się psychoterapii dla osób współuzależnionych, dostępnej w wielu ośrodkach na terenie kraju. Jeśli nie wiesz gdzie się udać zasięgnij informacji u swojego lekarza pierwszego kontaktu, albo w ośrodku pomocy społecznej, oni będą wiedzieć gdzie cię pokierować, najważniejsze zrobić ten pierwszy krok i nie udawać więcej, że ciebie ten problem nie dotyczy. Jeśli powyższe in-

formacje pokrywają się z tym jak postępujesz wobec osoby uzależnionej to istnieje prawdopodobieństwo, że jesteś współuzależniona/ny.

Krok pierwszy - zasięgnij jak najwięcej informacji o uzależnieniu, jakie mechanizmy kierują osobą pijącą, żebyś miał/ła świadomość z czym się będziesz zmagać i co pomoże ci przestać brać odpowiedzialność za picie współmałżonka.

Przestań ułatwiać osobie uzależnionej spożywanie alkoholu czyli nie ułatwiał za niego spraw, nie chroń go przez konsekwencjami picia, nie informuj szefa, że się rozchorował, nie spłacaj jego długów.

Zacznij myśleć o sobie i pozostałych członkach rodziny. Już zbyt wiele czasu uwaga kierowana była na osobę uzależnioną. Czas to zmienić. Pomyśl czego ty potrzebujesz i jak możesz to osiągnąć. Zadbaj o swoją samodzielność, może lepiej płatna praca, może podniesienie kwalifikacji.

Nie pozostawaj sam/a z problemem. Zacznij mówić o chorobie męża/żony. Pamiętaj, że jest to choroba i to się da leczyć. Wiedza o chorobie jest ci potrzebna także do tego, aby informować męża/żonę o jego problemie i oczekiwać podjęcia leczenia. Oczekuj leczenia i bądź konsekwentna/ny w działaniu. Nie strasz, nie szantażuj tylko wyciągaj konsekwencje. Zacznij informować rodzinę, znajomych o problemie. Przestań się wstydzić, to nie ty pijesz. Ty musisz wreszcie zadbać o siebie już wystarczy milczenia i godzenia się na picie współmałżonka.

Aby sytuacja mogła się zmienić trze-

ba zacząć działać, ale inaczej niż dotychczas. Nie gódź się na obrażanie, przemoc, możesz interweniować. Zmieniając siebie możesz także pomóc osobie współuzależnionej, bo skoro do tej pory twoje działania były nieskuteczne i umożliwiały picie osobie, to jeśli je wyeliminujesz możesz pomóc przede wszystkim sobie, ale także osobie pijącej.

#### Nie brnij w to!

Ważne wydaje się, że im dłużej tkwisz w takim układzie tym silniejsze staje się współuzależnienie oraz odwlekana jest decyzja o podjęciu leczenia, bo skoro twoja zmiana zachowania może wpłynąć korzystnie na osobę uzależnioną to im dłużej będziesz poddawać się mechanizmom współuzależnienia tym wszystko będzie trudniejsze. Zacznij sama/sam stanowić o sobie nie zależnie od tego czy mąż/żona się napije czy nie. W rodzinach z problemem alkoholowym to alkohol jest w centrum uwagi, który decyduje o nastrojach w rodzinie, spróbuj przejąć inicjatywę.

Bez względu na to jak długo tkwisz w takim układzie, nigdy nie jest za późno, aby zawalczyć o inną jakość życia. Będzie kosztować cię to wiele pracy własnej, ale możesz wypracować spokój, szacunek, zdrowe myślenie o sobie, umiejętność realnej oceny sytuacji, umiejętność radzenia sobie ze stresem, nauczenie się dbania o siebie oraz nauczenia się komunikowania swoich potrzeb.

**Dorota Kamińska**  
[www.pracowniaalfa.pl](http://www.pracowniaalfa.pl)



## Oswoić chorobę



Autor książki Jacek Noch ma 28 lat. Próbuje swoich sił jako stand – uper. Wystąpił m.in.: w programach Kuba Wojewódzki i Tylko dla dorosłych, w którym wygrał plebiscyt dla najlepszego open micera.

Od pięciu lat choruje na stwardnienie rozsiane – pierwotnie postępujące. Czyli bądźmy szczerzy perspektywa na przyszłość niezbyt kolorowa. Jednak Jacek, po krótkiej chwili załamania, postanowił normalnie żyć. Na 100 %. Swoje sto procent.

Do swojej choroby i problemów ze sprawnością podchodzi z dużą dozą humoru. Mówi niemal otwarcie, ten kto za bardzo przejmie się i przeżywa, przegra. Choroba może ograniczyć człowieka ruchowo, ale nie może odebrać mu poczucia humoru.

Oczywiście jak każdy chory ma momen-

ty słabości i wątpliwości, ale szybko otrząsa się i idzie dalej.

Przyznaje, że dużo dała mu praca z psychologiem, do której początkowo podchodził z dużą rezerwą i sceptycyzmem. Okazało się jednak, że dzięki temu zmienił całkowicie spojrzenie na rzeczywistość.

Historia Jacka opowiedziana jest z poczuciem humoru i dystansem. Nawet brak miłości, autor opowiada bez użalania się.

Opowiada o swoich planach, marzeniach, które po diagnozie musiał mocno zweryfikować. Ale też zauważa, co jest bardzo ważne, że bez choroby, nie poznałby tylu ciekawych osób i nie byłby w miejscu, w którym jest teraz.

„Taki trochę chory” Jacek Noch, Karolina Piórkowska, Czerwone i Czarne 2016



ty wie kolei śmierci, cierpieniu i godności na długo zapada w pamięć. Wydane później Kłasnęcie jednej dłoni to również książka obok, której nie można przejść obojętnie. Teraz dostajemy Księgę ryb Williama Goulda. Opowieść o dziewiętnastowiecznej Australii i jej demonach, a także złych doświadczeniach związanych z cywilizacją...

Wszystko zaczyna się współcześnie. Pewien fałszerz antyków znajduje w swoim nowo kupionym zbiorze staroci dziwną książkę. Zresztą te starocia wcale nie są aż tak wiekowe. Zmyślny antykwariusz jeszcze bardziej je niszczy, dodaje kilka metalowych elementów, i sprzedaje jako poszukiwane antyki. A wracając do książki, jest to dziennik więźnia ko-

loni karnej, Williama Goulda, z pierwszej połowy XIX wieku. Został skazany na dożywocie i wyrok odbywał zesłany do brytyjskiej kolonii – Australii, zwanej wtedy Ziemią Van Diemena.

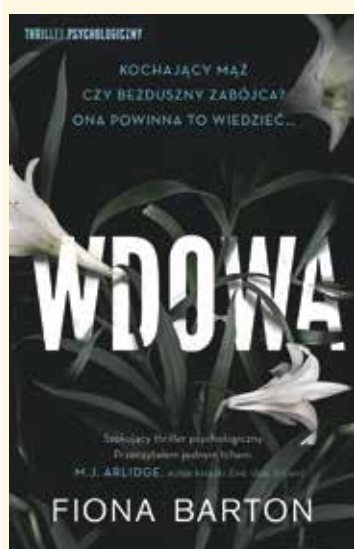
Na miejscu skazaniec dowiadyuje się, że jego zadaniem będzie malowanie wszystkich złowionych ryb.

Powieść jest swoistym rozliczeniem z historią Australii i jej kolonialnym dziedzictwem. Jest również przedstawieniem jak kończy utopia. Każda. I nie ważne czy jest to totalitaryzm sięgający połowy świata, czy też kolonia karna pod dowództwem komendanta – despoty.

„Księga ryb Williama Goulda” Richard Flanagan, Wydawnictwo Literackie 2016

### Historia pewnej utopii

Richard Flanagan stał się w naszym kraju znany dzięki „Ścieżką Północy”. Opowieść o budo-



### Kim był mój mąż?

Jean wyszła za mąż bardzo młodo. Miała tylko dziewiętnaście lat. Glen, wybranek jest serca był jej pierwszą wielką miłością. Bardzo szybko męzczyzna zdominował swoją żonę. Przez wiele lat Jean była idealną, wierną i oddaną żoną. Skryta, zawsze w cieniu męża. Nawet, gdy Glena oskarżono o zaginięcie małej dziewczynki, ona sporo przemilczała podczas dochodzenia i dużo zinterpretowała po swojemu. Wierzyła, że jest niewinny, a poza tym bała się, że Glen wpadnie w szal, a wtedy... Mogło być różnie. Jednak pewnego dnia męzczyzna ginie tragicznie w wypadku. Od razu pojawiają się dziennikarze, którzy próbują namówić Jean na szczerą rozmowę i odkrycie tajemnic zmarłego męża.

Początkowo kobieta nie chce z nikim rozmawiać. Podtrzymuje swoją wcześniejszą wersję, dającą alibi mężowi. W końcu jednak daje namówić się jednej dziennikarce na szczerą rozmowę o swej przeszłości i męża.

Z opowieści wylania się przerażający obraz oddanej, zależnej i zmanipulowanej kobiety przez najbliższą jej osobę. Ukochanego męża. Tylko, czy wszystko to jest zgodne z prawdą? Poznajemy przecież wersję tylko jednej strony.

Mroczna, intymna opowieść o toksycznym związku i okłamywaniu siebie nawzajem i siebie samych.

„Wdowa” Fiona Barton, Czarna Owca 2016