

NADZIEJA

NR 97

ISSN 1233-8079

2/2014

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO





Redaguje zespół: Katarzyna Czarnecka, Gabriela Peda
Urszula Dobrzyniec-Konarska, Anna Sobierańska,

Konsultacja naukowa: dr Renata Samocka

Adres Redakcji: Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa
Stwardnienia Rozsianego „Nadzieja”, ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa

Numer Konta Bankowego:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
BGŻ S.A. III O/Warszawa Filia nr 3 **09 2030 0045 1110 0000 0009 8010**

Publikacja współfinansowana ze środków PFRON



Drodzy Czytelnicy!

Ostatnio namawiałam Was na korzystanie z INFORMATORA wydawanego przez nasz oddział PTSR. Spieszę więc donieść, że nowa, uaktualniona wersja, znajduje się już w drukarni i, o ile nic nie zakłóci cyklu wydawniczego, powinna dotrzeć do waszych rąk w najbliższym czasie. Najbardziej istotna zmiana w stosunku do wersji poprzedniej to zmiana kodów, limitów cen oraz wysokości dofinansowania z PFRON kosztu zakupu przedmiotów ortopedycznych, środków pomocniczych i sprzętu rehabilitacyjnego, właśnie wprowadzona przez NFZ. Warto zapoznać się z zawartością INFORMATORA, zanim zaczniemy cokolwiek załatwiać. Warto też zadzwonić, aby zaoszczędzić sobie chodzenia na próżno. Jeżeli ktoś będzie załatwiał coś w naszym imieniu w NFZ, PFRON lub PCPR powinien posiadać przy sobie swój dowód tożsamości i nasze pełnomocnictwo lub upoważnienie, zwłaszcza gdy nie jest członkiem najbliższej rodziny. O tym też można się dowiedzieć telefonicznie. NFZ niestety wymyśla często nowe przepisy, formularze i inne rzeczy mające na celu wyłapanie potencjalnych oszustów spośród lekarzy i pacjentów. Lekarze nie zawsze znają najnowsze wymagania NFZ lub lekceważą je uważając słusznie, że ich głównym zadaniem jest leczenie chorych. W rezultacie chory lub ktoś w jego imieniu odwiedza urzędy i lekarzy kilkakrotnie, aby załatwić jedną sprawę. O ile można trzeba się przed tym bronić. Czytajmy INFORMATOR i idźmy do urzędu lub lekarza przygotowani.

Tymczasem w naszym numerze mamy ciekawe artykuły medyczne o ważnej roli rehabilitacji w procesie leczenia SM oraz o zaburzeniach funkcji poznawczych, które mogą dotknąć każdego z nas bez względu

na wiek, czas trwania choroby i rodzaj wykonywanej pracy. Poruszony też został bardzo istotny temat roli sportu w naszym życiu z chorobą. Mamy nadzieję, że nasi Czytelnicy podzielą się z nami swoimi doświadczeniami w tej dziedzinie i będziemy mogli zamieścić je w następnym numerze. Okres wakacji sprzyja wszelkim działaniom, ale niekoniecznie muszą to być dyscypliny oficjalnie uznawane w sporcie zawodowym. Są też artykuły czytelników, informacje z działalności naszego oddziału PTSR i inne stałe pozycje.

Przyjemnej lektury w imieniu Redakcji życzy

Anna Sobierańska

Spis treści

Drodzy Czytelnicy 1

CO NOWEGO...CZYLI O STARYM INACZEJ...5

Rehabilitacja osób chorych na stwardnienie rozsiane ... 5

Trudności uwagowo-pamięciowe i inne 11

POMYŚL... WARTO19

MIĘDZY NAMI20

Uprawianie sportu - to jest możliwe! 20

Rowery i różne bajery 29

Karasia sposób na robaka: czyli jak nie dać się złowić

SM-owi. 36

Wakacyjne gry i zabawy 45

PRAWO I MY.....49

Zdarzenie medyczne i odpowiedzialność

odszkodowawcza c.d.. 49

RAZEM57

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR 57

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR 59

Co się wydarzyło..... 64

Co przed nami..... 69

Co nowego... czyli o starym inaczej

REHABILITACJA OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE

Rehabilitacja osób ze stwardnieniem rozsianym (SM) przez lata była traktowana w naszym kraju jako postępowanie zalecane w sytuacji, gdy nie było możliwości zastosowania leczenia lub leczenie to okazywało się nieskuteczne, zaś u pacjenta występowały znaczące zaburzenia funkcjonalne. Pod pojęciem „leczenie” kryła się jedynie farmakoterapia. Rehabilitacja nie była zatem postrzegana w kategoriach leczenia. Mało tego - przeważały głosy, że nie powinna być stosowana w okresie rzutu choroby, a wysiłek fizyczny prowadzi do zaostrzenia choroby.

Takie opinie są stopniowo weryfikowane dzięki coraz większej liczbie doniesień naukowych dotyczących leczenia SM. Wykazano pozytywny wpływ rehabilitacji na możliwość regeneracji mózgu. Nie dotyczy to jednak każdego etapu choroby. Bardzo ważne jest podkreślenie konieczności stosowania terapii już od momentu postawienia rozpoznania. W okresie, kiedy proces chorobowy prowadzi do uszkodzania osłonek mielinowych, równocześnie następuje ich odbudowa. Rehabilitacja przyspiesza te procesy naprawcze.

Zaczyna zatem przeważać pogląd, że właściwe leczenie farmakologiczne i specjalistyczna rehabilitacja wprowadzone równocześnie, już od momentu wystąpienia pierwszych objawów SM, stwarzają szansę na normalne funkcjonowanie.

Wiemy, że SM jest przewlekłą chorobą układu nerwowego o nieprzewidywalnym przebiegu i nieznaney przyczynie. W wyniku bezpośredniego ataku komórek układu immunologicznego dochodzi do uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, tj. mózgu i rdzenia kręgowego. Objawy choroby wynikają z uszkodzenia osłonek włókien nerwowych, a także włókien nerwowych oraz komórek nerwowych.

Najczęstszymi objawami SM są zaburzenia widzenia, wzmożenie napięcia mięśniowego, męczliwość, zaburzenia koordynacji, drętwienia, bóle, zaburzenia czynności jelit, pęcherza moczowego, zaburzenia seksualne, zmiany emocjonalne i poznawcze. Rodzaj i liczba objawów jest u każdego chorego indywidualna, różnorodna.

W przebiegu SM może dojść do wystąpienia nagłej niepełnosprawności, której stopień zmniejszenia się po rzucie jest nieznanym lub też do narastania niesprawności na przestrzeni czasu.

SM może dotyczyć każdego elementu codziennego funkcjonowania, włączając stan psychiczny i funkcje poznawcze. U ponad 50% pacjentów występuje depresja, co najmniej raz na przestrzeni czasu. Wiele „cichych”, „ukrytych” objawów, takich jak męczliwość, ból, depresja i problemy poznawcze może mieć taki sam efekt inwalidyzujący, jak widoczne problemy funkcjonalne.

Jak zatem powinien przebiegać proces rehabilitacji osoby z SM ?

Europejskie rekomendacje dotyczące rehabilitacji pacjentów z SM mówią o tym, iż pacjent z SM powinien być skierowany do ośrodka, w którym specjalistyczny zespół dokonuje rozpoznania różnorodnych i indywidualnych jego potrzeb oraz oczekiwań. Zespół ten powinien składać się z neurologa, lekarza rehabilitacji, pielęgniarki, fizjoterapeuty, terapeuty zajęciowego, psychologa, logopedy i pracownika socjalnego.

Stosowane metody leczenia funkcjonalnego powinny opierać się na szybko postępującej wiedzy dotyczącej mechanizmów neuroplastyczności.

Pacjent, jego rodzina, czy bliscy powinni współpracować z zespołem rehabilitacyjnym, brać czynny udział w procesie terapeutycznym, w celu realizacji celów krótko- i długoterminowych. Te cele powinny być oceniane w początkowej (po rozpoznaniu), wczesnej, późnej i zaawansowanej fazie choroby, i modyfikowane w zależności od stopnia uszkodzenia układu nerwowego i niepełnosprawności.

Od momentu postawienia rozpoznania i we wczesnym stadium powinny być przekazywane informacje dotyczące choroby, jej następstw i potencjalnego wpływu na środowisko indywidualne, rodzinne i socjalne. Program edukacyjny powinien być ukierunkowany na wymienione obszary oraz na zwiększenie odpowiedzialności pacjenta za efekty postępowania terapeutycznego i zdolności do wspólnego podejmowania decyzji. Na tym etapie każda osoba z SM powinna mieć możliwość skorzystania z pomocy psychologa w celu

zapewnienia terapii wspierającej, informacji dotyczących relacji w życiu osobistym, zawodowym i społecznym.

W późniejszym stadium, gdy u pacjenta występują istotne zmiany w stanie neurologicznym, dostępny powinien być program nakierowany na rodzaj występujących objawów i stopień niepełnosprawności.

W zaawansowanej fazie choroby, gdy pacjenci doświadczają ciężkiej niepełnosprawności i są zależni od osób trzecich w zakresie przemieszczania się, jak i czynności dnia codziennego, powinny być zapewnione usługi z zakresu opieki społecznej obejmujące adaptację domu, technologie wspierające, w tym sprzęt do przemieszczania się i pomoce do wykonywania czynności dnia codziennego.

Świadczenia rehabilitacyjne muszą gwarantować zintegrowane działanie specjalistów zaangażowanych w proces rehabilitacji tak, aby pacjent miał dostęp do leczenia w trybie szpitalnym, ambulatoryjnym lub domowym.

Czy europejskie rekomendacje są realizowane w naszym kraju?

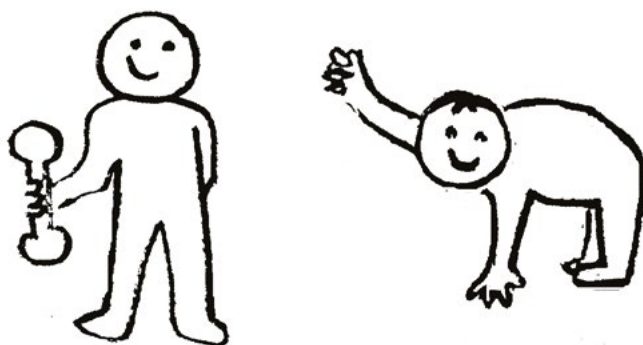
1. Dostępność do rehabilitacji leczniczej jest bardzo zmienna, zależna od warunków kontraktowania świadczeń z Narodowym Funduszem Zdrowia. Rehabilitacja lecznicza jest regulowana innymi aktami prawnymi niż rehabilitacja społeczna i zawodowa. Dlatego te trzy elementy rehabilitacji nie są ze sobą powiązane.

2. Funkcjonują jedynie pojedyncze ośrodki, w których specjalistyczny zespół (określony w rekomendacjach) dokonuje rozpoznania różnorodnych i indywidualnych potrzeb oraz oczekiwań pacjenta z SM.
3. Pacjent, jego rodzina, czy bliscy coraz częściej współpracują z zespołem rehabilitacyjnym, biorą czynny udział w procesie terapeutycznym, ale nie jest to jeszcze regułą.
4. Informacja o potrzebie i zasadności prowadzenia aktywności ruchowej i poznawczej zbyt rzadko jest przekazywana pacjentom bezpośrednio po rozpoznaniu i we wczesnym stadium SM.

Niejednokrotnie stawiamy sobie pytanie, czy mimo braku systemowych rozwiązań można dążyć do prowadzenia rehabilitacji od wczesnego etapu SM w sposób kompleksowy i ciągły?

Moim zdaniem zdecydowanie tak. Jednak warunkiem realizacji tych zadań jest połączenie świadczeń realizowanych w placówkach medycznych z aktywnością prowadzoną w środowisku pacjenta, już bez codziennego udziału terapeutów. Zespół terapeutyczny, przy czynnym udziale pacjenta i jego bliskich, może opracować plan postępowania obejmujący aspekt tak fizyczny, jak i poznawczy. Zapewnieniu ciągłości i kompleksowości rehabilitacji w warunkach domowych służą także metody usprawniania z użyciem programów komputerowych.

Celem tych wszystkich działań jest zachowanie lub poprawa zakresu ruchu, siły i wytrzymałości mięśni, koordynacji wzrokowo-przestrzennej, zdolności poznawczych, w tym głównie pamięci i uwagi. Zaś efektem takiego postępowania jest zmniejszenie ryzyka i odroczenie momentu utrwalenia się niepełnosprawności osoby chorującej na stwardnienie rozsiane.



dr n. med. Lidia Darda-Ledzion – Ordynator Oddziału
Rehabilitacji Neurologicznej CKIR, specjalista neurologii
i rehabilitacji medycznej

Przypis:

W grudniu 2013 r. na łamach *Nadziei* poruszone zostało zagadnienie związane z nowymi aspektami prowadzenia rehabilitacji chorych na stwardnienie rozsiane, w artykule zatytułowanym „Stwardnienie rozsiane - nowe leki i nowe informacje dotyczące znanych metod terapeutycznych” autorstwa Lidii Darda-Ledzion i Świetłany Sikorskiej.

Piśmiennictwo

1. *Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe endorsed by RIMS, Rehabilitation in Multiple Sclerosis, April 2012; <http://www.eurims.org/news/recommendations-on-rehabilitation-services-for-persons-with-multiple-sclerosis-in-europe>.*
2. *Effective Rehabilitation Methods in Patients with Multiple Sclerosis. Susan E Bennett US Neurology, 2010;5(2):67-70*
3. *M. Woszczak, Postępowanie fizjoterapeutyczne w stwardnieniu*

rozszianym, *Polski Przegląd Neurologiczny*, 2008, tom 4, supl. A, za:
A. Thompson, *Rehabilitacja neurologiczna w stwardnieniu rozszianym: podstawy, fakty i fikcja*. *Curr. Opin. Neurol.* 2004; 18: 157–271.
4. E. Miller, *Skuteczność rehabilitacji w stwardnieniu rozszianym*, *Pol. Merk. Lek.*, 2009, XXVI, 153, 205

TRUDNOŚCI UWAGOWO- PAMIĘCIOWE I INNE

Stwardnienie rozsiane (SM) większości z nas kojarzy się z dolegliwościami cielesnymi, takimi jak problemy w poruszaniu się, nieprawidłowości w odczuwaniu np. dotyku, zaburzenia równowagi, kłopoty z widzeniem czy szybsze uleganie zmęczeniu. Niewątpliwie są to zasadnicze problemy w tym schorzeniu, jednak czasem nie jedyne. Od lat 90-tych XX wieku coraz częściej mówi się o występowaniu u osób z SM pewnych trudności poznawczych. Należą one, obok problemów emocjonalnych, do sfery funkcjonowania psychicznego.

Cierpienie emocjonalne, np. smutek, lęk, rozpacz często pojawia się w trakcie procesu diagnozowania SM, okresowych zaostrzeń choroby czy doświadczania trudów związanych z obniżoną sprawnością ruchową. Bywa, że złe samopoczucie psychiczne jest na tyle nasilone bądź długotrwałe, że potrzebna jest pomoc psychologiczna i/lub lekarza psychiatry. Większość z nas rozumie te zagadnienia, a nawet przewiduje problemy emocjonalne na jakimś etapie choroby, jako reakcję na silny stres i frustrację.

Inaczej jest z pojmowaniem trudności poznawczych: naszą wiedzą, czego dotyczą i jak mogą się ujawniać na co dzień.

Badania wielu osób z SM pozwalają na kształtowanie ogólnych poglądów o uwarunkowaniach deficytów poznawczych i pokazują, że:

- najczęściej dotyczą pamięci, uwagi i szybkości odbioru informacji oraz niektórych aspektów tzw. funkcji wykonawczych (efektywnego planowania i organizowania własnego działania),
- występują w różnym nasileniu i choć czasowo mogą zdarzyć się nawet u co drugiej osobie z SM,
- zazwyczaj ujawniają się na tle ogólnie zachowanej sprawności intelektualnej,
- mogą się okresowo nasilać (np. podczas rzutu),
- mogą wystąpić w różnym czasie od ujawnienia się SM, lecz bardzo rzadko są pierwszym objawem tej choroby,
- dotyczą osób ze zmianami demielinizacyjnymi umiejscowionymi w mózgu (nie - w rdzeniu kręgowym),
- najbardziej są prawdopodobne, gdy SM trwa od wielu lat i ma raczej postępujący niż rzutowy charakter, doszło do licznych uszkodzeń mózgu, czy osoba chorująca jest w bardziej zaawansowanym wieku (nałożenie się kłopotów poznawczych na naturalne zmiany w aktywności poznawczej w dalszych etapach życia).

Informacje uzyskane z badań grup osób z SM nie zawsze jednak muszą znaleźć odzwierciedlenie w indywidualnych przypadkach. Analizując funkcjonowanie poznawcze każdej osoby z SM z osobna widać, że chorujący znacznie różnią się między sobą co do samego występowania trudności poznawczych, ich charakteru i nasilenia, czyli:

- niektórzy nie mają żadnych kłopotów poznawczych, inni mają niewielkie trudności w zakresie jednej (np. uwagi), bądź kilku sprawności poznawczych, ale zdarzają się też przypadki bardziej nasilonych problemów;
- u niektórych osób trudności poznawcze - choć wykrywane w szczegółowym badaniu neuropsychologicznym - nie wpływają na ich codzienne życie, ale innym mogą zakłócać funkcjonowanie, szczególnie gdy ich praca opiera się na aktywności umysłowej.

Jakie zatem mogą być trudności poznawcze i jak mogą się ujawnić?

W odpowiedzi na to pytanie pomocna jest zamieszczona niżej tabela, w której trudności poznawcze wymieniono według częstości ich występowania i zobrazowano przykładami możliwych konsekwencji w funkcjonowaniu codziennym.

Funkcja poznawcza	Przykłady trudności funkcjonalnych
Pamięć	
<i>Oslabienie tzw. pamięci operacyjnej, czyli:</i> - trudność w utrzymywaniu w pamięci wszystkich informacji potrzebnych do wykonywania jakiegoś złożonego zadania (analogia do pamięci operacyjnej komputera).	- podejmowanie decyzji lub działań bez uwzględnienia wszystkich ważnych informacji; - „gubienie” wątku własnej wypowiedzi, szczególnie rozbudowanej i wieloaspektowej;

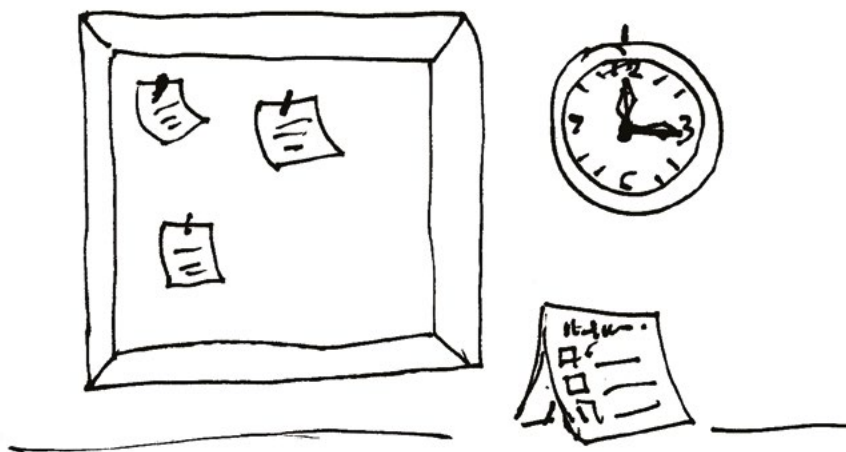
<i>Słabsze korzystanie z pamięci długoterminowej:</i> - trudności w szybkim przypominaniu sobie dawno nabytych informacji (nie tyle ubytki w wiedzy, co mniejsza skuteczność stosowanych strategii docierania do wiedzy).	- wolniejsze lub mniej dokładne odtwarzanie wydarzeń z własnej przeszłości; - przypominanie sobie zdarzeń dopiero po nawiązaniu do nich przez inne osoby; - kłopoty w „docieraniu” do informacji nabytych w toku edukacji; - przypadki trudności z szybkim przypominaniem sobie słów, zwłaszcza rzadko używanych (np. efekt „na końcu języka” - zamiast konkretnej nazwy opisanie o co chodzi lub podanie słowa o podobnym znaczeniu).
<i>Mniej efektywne zapamiętywanie nowych informacji</i> - trudności szczególnie wyraźne, gdy: - podczas zapamiętywania docierają różne informacje rozpraszające uwagę (rola zakłóceń uwagi i słabszego nastawienia na zapamiętywanie), - zapamiętywanie wymaga wysiłku i aktywnego organizowania uczonego materiału (rola większej podatności na zmęczenie).	- niedokładne zapamiętywanie informacji, zwłaszcza uczonych w sposób typowy dla edukacji szkolnej (poznawanie faktów, pojęć, dużych fragmentów treści, co wiąże się ze zmęczeniem i nie odnosi się zwykle do indywidualnych doświadczeń); - kłopoty w szybkim kojarzeniu i grupowaniu informacji podobnego typu.

Przetwarzanie poznawcze i uwaga	
<i>Wolniejszy odbiór i analiza informacji</i> (związane z procesami spostrzegania, uwagi i myślenia).	- nieco późniejsze dostrzeganie i reagowanie na rozgrywające się wokół zdarzenia, co sugeruje roztargnienie; - dłuższe dochodzenie do wniosków opartych na analizie różnych zagadnień.
<i>Oslabienie intensywności uwagi:</i> - kłopoty w zakresie koncentracji, podtrzymywania i czujności uwagi.	- skargi na niemożność długiego skupienia się na tej samej czynności, szczególnie gdy jest monotonna, jak np. czytanie mało interesującej książki; - kłopoty z szybkim dostrzeganiem i reagowaniem na ważne informacje, nasilające się wraz z przedłużaniem się pracy umysłowej i brakiem przerw na odpoczynek.
<i>Oslabienie selektywności uwagi:</i> - możliwe trudności z wybraniem tylko informacji potrzebnych z pomijaniem tych, które są zbędne (ważne w związku z ograniczoną pojemnością uwagi).	- łatwość dekoncentracji; - narastanie zmęczenia, gdy wokół zbyt dużo się dzieje; - zbyt silne reakcje na przypadkowe bodźce, np. odgłosy z otoczenia.
<i>Oslabienie podzielności uwagi.</i>	- mniejsza efektywność działania, gdy trzeba kontrolować lub wykonywać kilka czynności jednocześnie.

Funkcje wykonawcze (aktywność własna i dostosowywanie jej do zmieniających się sytuacji i potrzeb)	
<i>Wolniejsze i/lub mniej efektywne rozwiązywanie nowych problemów.</i>	- trudności w wykonywaniu zadań nierutynowych, wymagających innowacyjnego myślenia; - trudności w podejmowaniu trudniejszych decyzji.

Czytając powyższe opisy nasuwa się refleksja, że podobne problemy zgłaszają też osoby, które nie cierpią na żadne schorzenie mózgowe. Skojarzenie to jest o tyle uzasadnione, że każdy z nas miewa zakłócenia uwagi (np. w wyniku zmęczenia, niewyspania), wielu ludzi narzeka na jakość swej pamięci i generalnie różnimy się co do zdolności i predyspozycji poznawczych. Jednak u osób z SM – z racji choroby – obserwuje się większe wahania w funkcjonowaniu poznawczym (np. w stadium remisji vs podczas rzutu) i dłuższe utrzymywanie się dysfunkcji. Gorzej im też przezwyciężać skutki osłabienia poznawczego poprzez poświęcanie większej ilości czasu na wykonywanie zadań, z powodu takich objawów SM, jak zmęczenie, dolegliwości czuciowe (ból, mrowienie, pieczenie, drętwienie), ograniczenia ruchowe i osłabienie widzenia. Dodatkowym niekorzystnym czynnikiem utrudniającym kompensowanie deficytów, a nawet je nasilającym, może być złe samopoczucie psychiczne. Cierpienie psychiczne – szczególnie depresja i lęk, niezależnie od swej przyczyny (SM lub inne choroby, problemy osobiste) wiąże się z mniej efektywnym funkcjonowaniem poznawczym. Przeżywając strach lub niepokój trudniej zmobilizować się do wysiłku umysłowego, skupić się na obowiązkach zawodowych, aktywnie zapamiętywać i analizować informacje.

Jakie są możliwości poprawy funkcji poznawczych?



Pierwszą z naturalnych dróg prowadzących do zmniejszenia się trudności poznawczych po uszkodzeniu mózgu są samoistne procesy reorganizacji funkcjonalnej zachodzące na poziomie mózgowym (zdrowienie ruchowo-czuciowe i poznawcze).

Kolejną drogą jest poznanie swych możliwości i ograniczeń poznawczych oraz celowe minimalizowanie wpływu tych drugich na własne życie.

U osób z wybiórczymi i/lub niewielkimi osłabieniami funkcji poznawczych pomóc może wprowadzenie zmian w najbliższym otoczeniu, dbałość o dobre organizowanie własnej aktywności i aktywne kompensowanie trudności, poprzez:

- korzystanie z pisemnych planów pracy i/lub urządzeń elektronicznych, by jak najskuteczniej działać (np. rozpisane etapy pracy, układanie kolejnych działań tak, by jak najrzadziej zmie-

niać formę aktywności i dążyć do zakończenia każdej rozpoczętej pracy, używanie programów powiadamiających o przychodzącej poczcie elektronicznej by zbytecznie nie zaglądać do skrzynki mailowej),

- korzystanie z urządzeń odmierzających czas potrzebny na realizację poszczególnych etapów działania, po którym przewidziany jest odpoczynek; jeśli to konieczne – wydłużenie czasu realizacji określonej pracy, bez obwiniania siebie o to, że jest się powolnym,
- eliminację zbytecznych bodźców powodujących „rozpraszanie” i niepotrzebne przekierowywanie uwagi na mało istotne sprawy (np. noszenie słuchawek/zatyczek do uszu podczas pracy umysłowej, pozostawianie na biurku tylko potrzebnych przedmiotów, unikanie skupisk osób podczas pracy intelektualnej),
- stosowanie „protez” pamięciowych (notatniki, kalendarze, urządzenia sygnalizujące konieczność wykonania określonej czynności), by nie narażać się na brak informacji, gdy okażą się one potrzebne.

U osób z bardziej nasilonymi deficytami poznawczymi utrudniającymi codzienne funkcjonowanie, użyteczne mogą być treningi oferowane przez neuropsychologów, a obejmujące ćwiczenia osłabionych funkcji (m.in. z wykorzystaniem zadań z profesjonalnych programów, np. RehaCom, Cogni Plus), naukę strategii kompensacyjnych i/lub efektywniejszego funkcjonowania z istniejącą dysfunkcją nawet, jeśli się utrzymuje.

*dr n. med. Katarzyna Polanowska, specjalista psycholog kliniczny
(neuropsycholog), II Klinika Neurologiczna Instytutu Psychiatrii
i Neurologii w Warszawie*

Pomyśl... warto



„Są takie dni, kiedy wychodzę popatrzeć na pewnego kamieniarza, który wali młotem w swój kamień, choćby i ze sto razy, a na skalnym bloku nie widać nawet rysy. A jednak za sto pierwszym uderzeniem bryła zawsze pęka na dwoje. Ja zaś wiem, że nie stało się to od ostatniego uderzenia lecz od tych wszystkich poprzednich”

Pier d'Aubrigy

Między nami

■ UPRAWIANIE SPORTU - TO JEST MOŻLIWE!

Uprawianie sportu nie jest przeznaczone tylko dla wyczynowców. Kiedy mówimy o sporcie, ćwiczeniach i aktywności fizycznej, mówimy o czymś, co może robić każdy, zarówno pełno-, jak i niepełnosprawny. Nie muszą być to zawody, duży wysiłek, ale po prostu zabawa.

Ile ćwiczeń potrzebuję?

Tyle, ile chcesz. Każda ilość pomoże. Specjaliści od zdrowia i aktywności mówiąc o „regularnej aktywności fizycznej” myślą zwykle o około 20 minutach ćwiczeń codziennie, które przyspieszą pracę serca i spowodują pocenie. To jest około 2 godzin i 30 minut tygodniowo ćwiczeń na średnim poziomie. Określane są one jako „ćwiczenia aerobowe umiarkowanej intensywności”.

Co jest umiarkowanym ćwiczeniem zależy od tego, jak jesteś sprawny i od jakiego poziomu zaczynasz. Dobrym przykładem jest szybki spacer, jazda na rowerze, skoszenie trawy. Nawet jeżeli nie możesz robić forsownych ćwiczeń i tak będą korzyści zdrowotne i, dodatkowo, lepsze samopoczucie. Dzięki ćwiczeniom fizycznym

wyzwalają się endorfiny, które poprawiają samopoczucie. Pomagają również lepiej spać, a nie ma na świecie osoby, która nie skorzystałaby na dobrym śnie. No i, po prostu, poczujesz satysfakcję, że zrobiłeś coś dobrego dla siebie i dla swojego zdrowia.

Ale ja nie ćwiczyłem od lat

To nie jest problem - nigdy nie jesteś zbyt niesprawnym, aby zacząć ćwiczyć. Jednak przed rozpoczęciem porozmawiaj ze specjalistą, jakie ćwiczenia są dla Ciebie odpowiednie, a jakie nie. Zaczynaj powoli. Jeżeli poczujesz ból w klatce piersiowej, zawroty głowy, albo zasłabniesz, natychmiast przerwij i skontaktuj się z lekarzem. Podczas ćwiczeń można czuć pieczenie mięśni, ale nie ostry ból. Jeżeli coś sprawia ból, przerwij to.

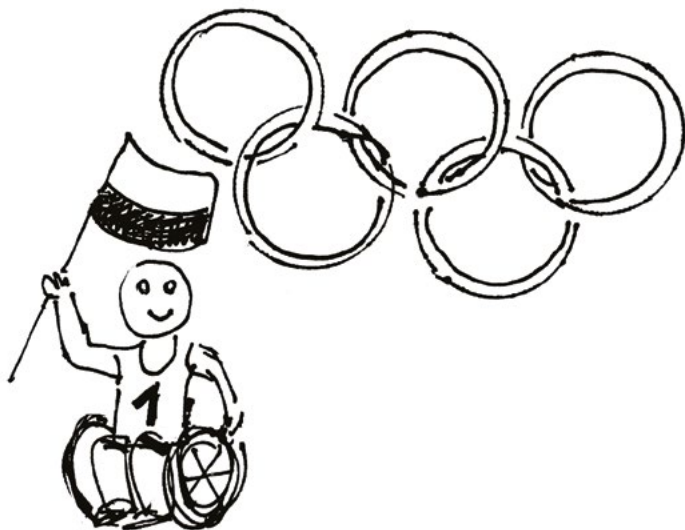
Ale ja nienawidzę sportu

Czy naprawdę nienawidzisz sportu, czy tylko zawodów sportowych. A może po prostu nie znosiłeś WF w szkole.

To, o czym tutaj mówimy, nie musi być oparte na współzawodnictwie i nie będzie czymś takim jak WF w szkole. Mówimy o wyborze czegoś, co lubisz robić i co sprawi, że twoje serce trochę przyspieszy. To oczywiście nie musi być tradycyjny sport. To może być joga, spacer, ogrodnictwo, taniec, jazda konna lub bieg na orientację.

Jakie są rodzaje aktywności?

Nie musisz pracować nad wszystkimi aspektami rozwoju fizycznego. Zarówno dla osób niepełnosprawnych, jak i sprawnych ważne jest to, czym jesteś zainteresowany i które umiejętności chcesz rozwijać. Maratończycy są bardziej zainteresowani wytrzymałością, gracze w piłkę koordynacją, większość z nas jest szczęśliwa ze zdrowszym sercem i poprawioną elastycznością.



Osoby niepełnosprawne mają te same możliwości aktywności sportowej co osoby sprawne - od prostego wyjścia na spacer, aż do reprezentowania swojego kraju.

Gdy raz zaczniesz będziesz zaskoczony jak wiele możesz. Największym ograniczeniem może okazać się Twoja wyobraźnia.

Ja nie wiem, co robić...

Zastanów się, jakie masz nadzieje w związku z ćwiczeniami, co możesz robić i kiedy. Jeżeli chcesz spotykać ludzi najlepszym dla ciebie będzie sport drużynowy, albo dołączenie do jakiegoś klubu. Jeżeli masz mało czasu to najlepszym rozwiązaniem będzie dla ciebie spacer, ćwiczenia w domu czy siłownia niedaleko twojej pracy.

Pomyśl o tym, co lubisz robić. Różne sporty mają różne wymagania - szybkość dla biegaczy, siła w rugby, koordynacja ruchowa w badmintonie, sportach z piłką. Nawet jeżeli jako dziecko nie lubiłeś nigdy WF, prawdopodobnie są rzeczy, które cieszą Cię bardziej od innych. Jeżeli nie lubisz być mokry, zapomnij o pływaniu. Biegi przełajowe mogą być dla ciebie torturą, ale bieganie, kiedy chcesz, gdzie chcesz i z własną muzyką - to już jest coś całkiem innego.

Może zacznij robić coś, czego nigdy wcześniej nie próbowałeś - jazda konna, zjeżdżanie na linie, jazda na nartach albo jeden ze sportów przeznaczonych szczególnie dla osób niepełnosprawnych. Nie myśl schematycznie. To nie musi być sport tradycyjny, który ma poprawić sprawność. Co powiesz o jodze, ogrodnictwie lub tańcu?

Pomyśl o różnych sposobach robienia tego co chcesz w inny sposób. Dodaj boczne kółka do swojego roweru, albo pływaj z kołem lub nadmuchiwanymi rękawkami. Jeżeli masz ochotę na jazdę na rolkach, ale nie jesteś pewny swojej równowagi, wykorzystaj do pomocy kijki do nordic-walking.

Nie musisz koniecznie iść na salę gimnastyczną albo do ośrodka sportowego lub w ogóle gdziekolwiek. Jest mnóstwo ćwiczeń,

które możesz robić w domu bez specjalnego sprzętu lub z tanim sprzętem. Bardzo wiele zadowolenia może dać ci zwykła poranna gimnastyka i jej codzienne powtarzanie.

Chodzenie

Jeżeli możesz chodzić, nie ma prostszego i bardziej efektywnego ćwiczenia. Im dłuższy odcinek i im szybciej możesz go przejść, tym lepiej, ale już 5.5 mili (ok. 8,8 km) tygodniowo w tempie około 2 mil na godzinę (3,2 km) jest bardzo dobre dla twojego serca.

Niektórzy ludzie są sceptycznie nastawieni do chodzenia ponieważ nie poprawia istotnie wydolności oddechowej. Rzeczywiście rzadko się pocimy i dostajemy zadyszki przy chodzeniu. Ale w ćwiczeniu ważna jest również jego długość i częstotliwość, a nie tylko intensywność. Faktycznie, nawet jeżeli spalisz mniej kalorii niż przy bieganiu, to w większej proporcji jest to tłuszcz. Tak więc nawet jeżeli musisz dłużej chodzić niż biegać, to ciągle jest to korzystne i niekoniecznie oznacza, że chodzenie zajmie ci więcej czasu. Koniec końców po spacerze nie musisz specjalnie przebierać się, rozgrzewać ani brać później prysznica.

Dwie inne zalety chodzenia to bardzo prosta możliwość włączenia go w zwykły dzień, na przykład poprzez zostawienie samochodu pod domem lub wyjście przystanek wcześniej z autobusu, tramwaju. Możesz również spotkać innych ludzi przyłączając się grupy spacerowiczów.

Jazda na rowerze

Jazda na rowerze jest równie popularna jak chodzenie, głównie dlatego, że jest to również efektywny środek transportu, a przy tym poprawia zdrowie. Co prawda brytyjskie drogi [polskie też - przyp. Redakcji] nie są specjalnie przyjazne do jazdy na rowerze, ale jest coraz więcej ścieżek rowerowych i miejsc do jazdy poza drogami. Są różnego rodzaju pojazdy rowerowe, w tym np. wykorzystujące napęd ręczny. Są również motorowery i rowery stacjonarne do korzystania w domu. Istnieją również tandemy, pozwalające na jazdę w parach.

Running bikes to coś pomiędzy bieganiem a chodzeniem. Są to trójkołowe rowery bez pedałów, które wspomagają cię przy bieganiu lub chodzeniu. Są one szczególnie dobre dla osób z niesprawnością wpływającą na możliwość ruchu i na równowagę.

Bieganie

Jeżeli chcesz czegoś bardziej energicznego od chodzenia wypróbuj bieganie. Jest cała masa rad dla nowych biegaczy, ale wszystkie sprowadzają się do jednego: nie doprowadź do kontuzji (właściwie jest to całkiem dobra rada dla wszystkich nowych sportowców).

Powszechne wśród nowych biegaczy jest rozpoczynanie biegania wolno, potem szybciej i szybciej, aż po kilku biegach pojawia się kontuzja. Przyczyną tego jest to, że twoje serce i płuca szybciej przystosowują się do większego wyzwania niż twoje mięśnie i szkielet. Zasadą jest: nie rób dzisiaj więcej niż będziesz mógł zro-

bić jutro. Rozgrzej się chodzeniem i rozciąganiem. Rób to bardzo spokojnie. Na początku nie biegaj każdego dnia. I upewnij się, że masz odpowiednie do swoich stóp buty do biegania - kup je w dobrym sklepie sportowym.

Pływanie

Pływanie jest wspaniałym sportem i jednym z najbezpieczniejszych ćwiczeń, ponieważ twoje ciało w 90% jest wspierane przez wodę. Pływanie jest jak bieganie i równoczesne podnoszenie ciężarów. Dodatkowo, twoje ciało jest zanurzone i mniej wystawione na widok publiczny niż przy innych ćwiczeniach.



Wielu instruktorów uczy pływać osoby niepełnosprawne. Skontaktuj się po prostu z najbliższą pływalnią i sprawdź jakie są możliwości.

Sport paraolimpijski

Jeżeli chcesz uprawiać sport w sposób zorganizowany z innymi osobami niepełnosprawnymi lub współzawodniczyć na wyższym poziomie, sprawdź jakie są możliwości uprawiania sportu paraolimpijskiego. Obecnie jest ponad 20 konkurencji letnich i 5 zimowych, ale ich lista ciągle się wydłuża. Na przykład para triatlon, kombinowany bieg, pływanie i jazda na rowerze zostaną włączone do paraolimpiady w Rio w 2016 r.

Spojrzenie na program paraolimpiady pozwoli ci zobaczyć cały wachlarz sportów rozwiniętych i dostosowanych dla osób niepełnosprawnych. Obejmuje on łucznictwo, narciarstwo alpejskie i klasyczne, wioślarstwo, kolarstwo, jeździectwo, piłkę nożną, judo, podnoszenie ciężarów, żeglarsstwo, strzelectwo, pływanie i tenis stołowy. Jest również siatkówka, koszykówka, piłka ręczna i hokej dla osób na wózkach.

Inne sporty

Nie ma praktycznie żadnych ograniczeń jeżeli chodzi o inne sporty. Wędkarstwo pozostaje najbardziej popularnym sportem w Wielkiej Brytanii - ponad cztery miliony osób łowi co roku, z tego dziesiątki tysięcy są niepełnosprawne. Sportami popularnymi, które mogą być uprawiane razem przez osoby zdrowe i niepełnosprawne, są kręgle i golf.

Od niedawna jestem osobą niepełnosprawną. Jak mogę kontynuować aktywność sportową?

Jeżeli ćwiczenia były ważną częścią twojego życia przed chorobą i nie chcesz tego stracić, to będziesz musiał to spokojnie przemyśleć. Wszystko o co chodzi to: uprawiać sport inaczej. Ale jest to również coś większego: inaczej żyć. Ponieważ każdy gracz wcześniej czy później traci swoją formę, sport uczy jak radzić sobie z komplikacjami. Te lekcje mogą ci pomóc poradzić sobie z największymi wyzwaniami w życiu, takimi jak starzenie się, kontuzja, choroba. Najlepszym przykładem jest tutaj Muhammad Ali, mistrz świata wagi ciężkiej w boksie, wg BBC osobowość sportowa XX wieku. Obecnie cierpi on na Parkinsona i jest najbardziej znanym na świecie chorym i filantropem.

Zastanów się co możesz robić na swoim poziomie. Zobacz nowe wyzwania. Jednak cokolwiek będziesz robił, nie pozwól swojej niepełnosprawności osłabić przyjemności z uprawiania sportu i ćwiczeń.

za: *„Doing Sport differently. A guide to exercise and fitness for people living with disability or health conditions.”* wyd. Disability Rights UK 2013, tłum. **Violetta Knapik**

ROWERY I RÓŻNE BAJERY

Od kiedy borykam się z niepełnosprawnością inaczej patrzę na dwukołowe cacko, które kupiłam dwanaście lat temu. Rower miał mi służyć w przemieszczaniu się z punktu A do punktu B, lub na wycieczki za miasto. Nogi były sprawne, więc wołałam się poruszać na nich, bo rower to problem – nie wszędzie można nim wjechać, nie ma gdzie zaparkować, zaraz ukradną i tak w ogóle, to po co mi on... Był nawet czas, kiedy przez 2-3 lata w ogóle go nie używałam – samochodem wygodniej, motocyklem szybciej, w metrze cieplej zimą, chłodniej latem i ogólnie w komunikacji miejskiej przynajmniej na głowę nie pada.

Mój rower przeżył swój renesans kilka lat temu i nawet rzut nie stanął mi na przeszkodzie, aby jak najszybciej na niego wsiąść. Jakże inaczej teraz go postrzegam – w autobusach tłok, duchota lub klima rozkręcona jak w chłodni do przewożenia mrożonek i aż mi czasem szkoda tych ludzi skazanych na podróż tą istną puszką dla sardynek. A tymczasem ja jadę sobie moim rowerem, mogę się zatrzymać zawsze i wszędzie, wiaterek muska delikatnie po twarzy, słońeczko dostarcza witaminy D3, a przy tym może troszkę tłuszczu na bioderkach się pozbędę...?

Już nie raz widziałam zdziwienie, czasem nawet podziw u kogoś, kto wie o mojej chorobie, że jak to tak? Dlatego spieszę z wyjaśnieniem – ja moim rowerem się przemieszczam tam, gdzie nie dojdę pieszo, uściślając – fizycznie nie dam rady. Wiem już, że dwie godziny spaceru w zróżnicowanym terenie jest dla mnie wyjątkowo męczące. To są dwie godziny dźwigania swojego ciała na coraz słabszych nogach! W dwie godziny człowiek marszem może pokonać oko-

ło sześciu, siedmiu kilometrów, zaś spacerkiem - trzy, może cztery. Rowerem - kilka machnięć nogami i przy dobrym wietrze pokonanie tego dystansu zajmuje mi dziesięć minut. Siedzę wygodnie, nie muszę zebrać o miejsce w autobusie i nie muszę się krępować, że miejsca nie ustępuję.



W pewne miejsca czasem trudno dostać się z rowerem...

Fot. Piotr Michalski

A teraz od drugiej strony - skoro w dziesięć minut pokonuję cztery kilometry, to ile pokonuję w dwie godziny! Spokojnym tempem może być to nawet trzydzieści kilometrów! Dużo? Okazuje się, że wcale nie. Od początku, od kiedy mam swój „dorosły” rower mam przy nim zamontowany licznik, dzięki któremu wiem, w jakim czasie ile kilometrów pokonuję i już mnie nie dziwi, że podczas jednego wypadu na rower przejeżdżam trzydzieści kilometrów.

Polecam rower każdemu, kto kiedyś jeździł, ale po konfrontacji z chorobą zrezygnował z tej przyjemności. To naprawdę smutne, jak wiele osób rezygnuje z czegoś, z czego wcale nie musi. Przyznam, że sama miałam obawy przed przejażdżką, gdy trzy lata temu opuściłam oddział rehabilitacji neurologicznej po przejściu rzutu. Przerazało mnie wdrapywanie się na tego górala tak, by nie stracić równowagi – w końcu dopiero co nauczyłam się od nowa chodzić. Jednak słońko, zieleń i ptaszki zapowiadające chórem wiosnę przekonały mnie, abym na oddział dzienny dojeżdżała rowerem. Cztery kilometry na skróty przez piękne tereny rezerwatu Skarpy Ursynowskiej – piętnaście minut. Komunikacją, wraz z dojściem i przesiadką – minimum pół godziny.

Obecnie na rynku są dostępne rowery uwzględniające chyba każdą niepełnosprawność związaną z narządem ruchu. Osoby chore na SM największe obawy mogą mieć związane z utrzymaniem równowagi – warto więc zapoznać się z ofertą producentów rowerów trójkołowych – tzw. tricykli. Za to ktoś, kto nie jest zdolny do pedalowania nogami może pedałować rękami – tego typu rowery są ostatnim krzykiem mody wśród osób zdrowych! Można jeździć siedząc lub leżąc – producenci prześcigają się w ofertach, często nie wiedząc, jak bardzo poszerzają możliwości realizowania potrzeb osób, dla których może być to przysłowiowe okno na świat.

I to właśnie okno na świat w postaci roweru ujrzałam na początku wiosny tego roku. Przed pewnym lokalem usługowym ośmioletni chłopiec, siedząc na rowerku, czekał na mamę. Chłopiec usilnie starał się wjechać między pręty od stojaka rowerowego, aż w końcu poprosił mnie o pomoc. Podeszłam bliżej i ku mojemu zdziwieniu zobaczyłam, że chłopiec ma przywiązane nogi do pedałów, w związku z czym nie mógł zsiąść z roweru i wprowadzić go do stojaka.

Gdy podeszła jego mama, wyjaśniła mi, że synek ma dziecięce porażenie mózgowe i rower jest przeznaczony właśnie dla osób, które w ogóle nie są w stanie pedałować nogami.

Dzieci z porażeniem mózgowym zazwyczaj nie są zdolne do chodzenia, a co dopiero do jazdy na rowerze! Specjalne pasy utrzymują nogi w jednej pozycji i zapobiegają ich zsunięciu, co daje ciału stabilizację i poczucie bezpieczeństwa. Rower może być wyposażony w system cięgien oraz pedały z noskami (koszyczkami) i przeciwwagą, co eliminuje konieczność używania mięśni nóg do napędzania ruchu pedałów.



Czyż to nie wspaniałe? Tak prosty i niedrogi system otworzył nieograniczone możliwości przed osobami z wszelkimi niepełnościami ruchowymi.

Ale to nie wszystko. Przygotowując się do napisania niniejszego artykułu przejrzałam ofertę wielu producentów rowerów rehabilitacyjnych – bo tak się o nich mówi. Mam wrażenie, że pomysłowość twórców nie ma granic. Jeździsz na wózku, a Twój opiekun chce Cię zabierać na przejażdżki rowerowe? Jest rower z możliwością „prowadzenia” przed sobą wózka. A może jesteś w stanie przesiąść się z wózka na rower? Są i takie z siedziskiem z oparciem, za którym znajduje się miejsce na wózek. Producenci oferują tak szeroki wachlarz systemów napędowych, że wydaje się, iż napęd elektryczny to czysta fanaberia. Ceny takich rowerów nie odbiegają znacząco od cen rowerów standardowych.



Na rynku istnieje wielu rzemieślników, wykonujących rowery na indywidualne zamówienie. Możemy u nich niemal sami skom-

ponować rower według własnych potrzeb i fantazji, a może nawet przerobić swój stary rower, niszczący w piwnicy? Myślę, że warto poobserwować osoby na rowerze i zastanowić się, czy nie byłoby cudownie wrócić na rower? Trochę inny, niż ten „sprzed choroby”, ale cóż – wszystko się zmienia, nie należy zapominać, że wszyscy – zdrowi i chorzy wymieniają i modernizują różne pomocne przyrządy, bo najzwyczajniej w świecie starzejemy się i staramy się coraz bardziej to życie sobie ułatwić.

Do każdego roweru można dokupić różne akcesoria, między innymi oparcie z rzepem, spełniającym funkcję pasa bezpieczeństwa, czy mocowanie do jednej lub dwóch kuli.



Lato niebawem się skończy, co nie musi oznaczać ani rozstania z naszym rowerem, ani potrzeby zakupu drogiego roweru stacjonarnego. Wystarczy kupić specjalną podstawkę do roweru trójkołowego, abyśmy mogli ćwiczyć zimą w domu.



I na koniec najważniejsze i najprzyjemniejsze. W pełni wyposażony we wszystkie akcesoria rower trójkołowy z przerzutkami można zapłacić poniżej 2 tysięcy złotych. Oznacza to, że wreszcie jest coś, co jest określone mianem „rehabilitacyjne” i nie jest droższe niż to samo dla „zdrowych”. Z tą tylko różnicą, że niepełnosprawni mogą dostać dofinansowanie lub refundację na taki rower.



Mam nadzieję, że w niedługim czasie coraz więcej osób będzie korzystało z takiej możliwości. Im większy będzie popyt na rowery rehabilitacyjne, tym staną się one tańsze z czasem. Zachęcam do odwiedzenia stron internetowych najpopularniejszych polskich producentów jak Tolek, Misiarz i Kamrat oraz zagranicznej firmy Draisin, mającej oddział w Polsce. Może kiedyś otworzymy sekcję rowerową Oddziału Warszawskiego PTSR?

Gabriela Peda

KARASIA SPOSÓB NA ROBAKA: CZYLI JAK NIE DAĆ SIĘ ZŁOWIĆ SM-OWI

Karasie to nie jedyny przysmak SM-u. Z przyjemnością żywi się on również pośpiechem, przemęczaniem się, brakiem odpoczynku, niezdrową żywnością, a na deser zawsze zostawia sobie najlepsze – STRES.

Nazywam się Agnieszka Karaś, mam 28 lat. Stwardnienie rozsiane zdiagnozowano u mnie w 2009 roku. Metodą prób i błędów, kosztem poturbowania płetw i straty kilku łusek natrafiłam wreszcie na kilka sposobów jak nie dać się złowić SM-owi.

Czym jest dla mnie SM? Jest takim nieproszonym gościem w moim domu. Pomimo tego, że wie, że nie jest lubiany, wdziera się z brudnymi buciorami, walizami, swoim dokuczliwym zachowaniem i oświadcza, że będzie z nami mieszkać. Nie stanowiłoby to większego problemu gdyby nie fakt, że jest to nasza rodzina, jakiś kuzyn, bo z obcym nie byłoby wątpliwości co zrobić.

No i mieszka z nami taki kuzyn-intruz, wprowadzając wielkie zamieszanie w nasze życie, nie szanując nas i naszego domu. Zaczynając od tego, że hałasuje nocami nie dając nam się wyspać, opróżnia nasze zapasy żywnościowe, nie dokładając nam nic od siebie, sprowadza obcych ludzi i robi imprezy, po których zostają same szkody, burzy finalnie poczucie bezpieczeństwa w naszej dotychczasowej oazie.

Co zrobić w takiej sytuacji? Możemy dać się tak stłamsić, bo przecież nie wyrzucimy rodziny na ulicę, albo można znaleźć sposób, na przykład postawić się mówiąc: „OK, możesz tu zostać, ale to moje mieszkanie i będziemy przestrzegać pewnych zasad”.

Długo szukałam sposobu na dogadanie się z nieproszonym gościem, który się do mnie wprowadził. Najpierw jednak musiałam w końcu ustalić zasady, jakie ja sama miałam w swoim mieszkaniu.

Kiedy zrozumiałam, że to, co dzieje się z moim ciałem, nie jest problemem tylko mojego ciała, ale że na jego prawidłowe funkcjonowanie składa się kilka podstawowych funkcji i kiedy jedna z nich będzie zaburzona będzie miało to wpływ na resztę, przypomniało mi się, że w podobny sposób działają auta. Zatem jako entuzjastka starej, amerykańskiej motoryzacji jestem przeszczęśliwa, że moja pasja będzie mi w tym przypadku tak pomocna oraz, że przez pryzmat zainteresowania, z jakim poznaję świat tych wyjątkowych pojazdów, będę poznawać też siebie.

Podobnie jak samochód organizm się zużywa, psuje, ulega większym lub mniejszym uszkodzeniom, zależnie od nas, bądź po prostu z racji upływających lat. Niektóre uszkodzenia można naprawić szybko i bezboleśnie, lecz niektóre wymagają dużo czasu, cierpliwości i przede wszystkim chęci. Ale czymże jest owa chęć, jeśli kochamy swoje wymarzone „coś” (w tym przypadku samochodu), które daje nam nieopisanie dużo szczęścia?

Naprawiamy je wtedy cierpliwie, by móc korzystać z niego w pełni. Co ciekawe, nie tylko ze względu na upływające lata czy złe użytkowanie, ale również ze względu na nie używanie go wcale, może ulec poważnym uszkodzeniom, czasem niestety nieodwracalnym.



No to start. Zapnijcie pasy :)

Ja to widzę tak: mamy już swoją bazę - w naszym przypadku jest to szkielet składający się z mocnych kości. W przypadku auta jest to równie wytrzymała konstrukcja – rama.

Do tak solidnej podstawy montujemy zawieszenie. U człowieka takim zawieszeniem są stawy czy więzadła, a w przypadku auta jest to zawieszenie, które łączy ramę z kołami, dzięki czemu pojazd „wisi” jak most na filarach.

Następnie umieszczamy nasze serce, czyli silnik – niech już sobie tam będzie. Później będziemy wszystko do niego podłączać.

Tym sposobem z pomocą z zewnątrz, bo jeszcze nie samodzielnie, skromnie powstała konstrukcja mogłaby się poruszać.

„Sterowanie”

Nadszedł wreszcie czas na pierwszą z trzech najważniejszych rzeczy, która pomoże w usamodzielnieniu się naszym elementom,

czyli przechodzimy do sterowania. Te oto układy, w obydwu przypadkach, są niezwykle złożone i bardzo ważne.

Zacznę od człowieka. W naszym organizmie będzie odpowiadać za nie głównie mózg. Ze względu na ingerencję choroby, jaką w tym przypadku jest SM, dopadła go korozja, czyli ogniska demielinizacyjne, powodujące liczne spięcia i zwarcia, osłabiając go w ten sposób i narażając na poważne uszkodzenia jego prawidłową pracę. W takiej sytuacji stery w dużej mierze przejmują psychikę. Tu warto się zatrzymać i wspomnieć o jednej z najważniejszych rzeczy: ponieważ w przypadku stwardnienia rozsianego największym wrogiem psychiki jest STRES (!) ogromnie istotne jest, aby zadbać o prawidłową i przede wszystkim spokojną jej pracę. W czasach w jakich żyjemy czynnik ten jest punktem wyjściowym do wielu poważnych schorzeń, stąd też powstaje wiele fajnych metod na radzenie sobie ze stresem. Nie zwlekajmy z zabranieniem się za tę sferę naszego życia. Bez tego leczenie farmakologiczne i rehabilitacja mogą nie przynosić tak dobrych rezultatów, jakie mogłyby dać.

Tymczasem do naszego auta montujemy układ kierowniczy, który przejmie w nim rolę sterów.

W aucie także usterki w układzie kierowniczym są niezwykle groźne. Mogą doprowadzić do niekontrolowanej zmiany kierunku jazdy oraz utraty panowania nad kierownicą. Najpoważniejszym problemem w układzie kierowniczym są tzw. luzy między jego elementami. Trzeba być niezwykle uważnym i czujnym, i szybko je likwidować.

Podobnie powinniśmy reagować i dbać o naszą psychikę, bo jakiegokolwiek zwarcia, blokady, zakłócenia czy „luzy” na tym etapie

działania mogą być poważnym zagrożeniem dla naszego funkcjonowania i bezpieczeństwa.

Przejdźmy wreszcie dalej w kwestii budowy. Chcielibyśmy już w końcu udać się na jakąś fajną wycieczkę.

Aby taka podstawa mogła działać w pełni, należy ją uzupełnić niezbędnymi częściami i połączeniami. Kiedy zamontujemy wszystkie kable i mamy „zainstalowany” układ nerwowy, mamy sprawny przepływ informacji. Przychodzi czas na przymocowanie tego, czemu my, zwykli śmiertelnicy, poświęcamy najwięcej uwagi, czyli na piękne, zapierające dech w piersiach „opakowanie”.

Jak w przypadku auta, tak i w naszym również i ta warstwa jest niezwykle złożona. Spoczywa na niej bardzo odpowiedzialne zadanie. Ma połączyć dwa światy, zewnątrz z wewnątrz. Należy ją odpowiednio wzmocnić i zabezpieczyć, gdyż ma chronić siebie i całą swoją zawartość, dzięki której istnieje, oraz selekcionować i dostarczać to, co potrzebne z zewnątrz do dobrego podtrzymywania życia wewnątrz. Miłym akcentem będzie nienaganna karoseria i kuszące kształty :)

Tak więc mamy zbudowane auto. Czego potrzeba nam teraz, aby tchnąć w ruch nasze cudo? Brawo! Paliwo!

„Paliwo”

To już druga z trzech rzeczy, która powinna nas interesować odnośnie naszego prawidłowego funkcjonowania.

Jest to dobry moment aby pomyśleć co zrobić, żeby wyciszyć tego „myśliwego”, który na każdym kroku zarzuca na nas przynętę lub sieć. Jak sprawić, aby wcale nie miał ochoty na nas polować? W tych najważniejszych trzech rzeczach, o których wspominam, naszym nadrzędnym celem, wręcz świętością jest RÓWNOWAGA. To, czego będziemy sobie dostarczać, żeby mieć siłę do zdrowego, długiego działania. To jest niezastąpiony sposób na zniechęcenie SM-u (i nie tylko tej przypadłości). Jak wspomniałam na początku SM lubi wszystko co jest „ciężkostrawne dla organizmu”, z czym organizm musi walczyć. Wtedy wkracza on. Żywi się właśnie taką walką. A równowagi się boi, bo nie ma wtedy dla niego odpowiedniego pożywienia, więc odchodzi.

Zobaczmy, jaka fajna zależność zachodzi pomiędzy naszymi obiektami: organizmem i pojazdem. Żeby samochód działał sprawnie i mógł jeździć, nie możemy zalać jego baku byle czym. Mało tego – mamy specjalnie przeznaczone paliwa do tego, ale i one się różnią i wlane do nieodpowiedniego baku mogą wyrządzić wiele szkód. Mniejszych, większych, a czasem mogą nam uszkodzić auto tak, że już nie pojedzie nigdy. Można oczywiście podjąć próbę odbudowy, ale ileż to pracy... Każdy kierowca wie, że warto zadbać o to, jakim paliwem nakarmimy nasze auto.

Podobnie jest z człowiekiem – nie możemy wciąż jeść i pić byle czego. Nasz organizm w przeciwieństwie do auta potrafi walczyć, oj może długo walczyć, ale w końcu nie będzie miał czym i „nie ruszy”. Będzie można podejmować oczywiście próby wskrzeszenia i różnego rodzaju wymian, ale jakoś „jazdy” już nie będzie taka sama. A co mamy cenniejszego? Rzecz jasna nie dajmy się zwariować. Nie musimy reorganizować całego życia, wydawać mnóstwa pieniędzy na produkty eko. Nie zapominajmy również, że nasz organizm daje nam

jasno znać, czego potrzebuje i z czym mu źle. Wystarczy go posłuchać. Naprawdę, poświęćmy trochę uwagi temu, co w siebie wrzucamy i wlewamy. Będziemy mieć potem o niebo większą przyjemność z „jazdy” i tylko pomyślcie, jak może to poprawić jakość naszego życia :)

No dobrze, mamy już czym się poruszać, mamy już „załany bak” dobrym paliwem. No to... W drogę?

„Ruch” – świadomość ruchu, dobry, potrzebny ruch

Coś by się nam jeszcze przydało do pełni szczęścia: wiedza jak się poruszać po „drodze”?

Nieoficjalnie wiadomo, że nie trzeba mieć prawa jazdy i nie trzeba znać kodeksu drogowego od deski do deski, aby być kierowcą i sprawnie poruszać się autem. Tak jak nie trzeba znać dokładnej anatomii człowieka, aby nim być i funkcjonować. Ale zwróćmy uwagę na kilka rzeczy.

Jedna to fakt, że interesuje nas, żeby czy to organizm, czy auto zwyczajnie działało. Tak naprawdę ani Was, ani mnie nie obchodzi, jak to wszystko dokładnie działa. Nie interesują nas zależności, czy reakcje chemiczne zachodzące w naszym organizmie, dzięki którym możemy zamieszać kawę lub poruszyć małym palcem u prawej stopy. Podobnie z autem. Ma działać. Jak działa jest OK i to nam wystarczy.

Druga rzecz dotyczy „mechaniki” czyli tego, jak korzystamy z danych nam „narzędzi”. Podobnie jak np. w pojeździe zmieniamy biegi w określony sposób, tak samo nasze ciało wykonuje pewne ruchy

w określony sposób. Chcemy żeby działało, więc staramy się używać tych funkcji jak należy. I to nam wystarcza.

Ale, do czego zmierzam. Zwróćcie uwagę, jak wielką moc mamy „w rękach”. Przecież zarówno autem, jak i samemu możemy spowodować wypadek i zrobić coś sobie lub komuś, dlatego tak ważną trzecią rzeczą jest ŚWIADOMOŚĆ RUCHU. Jeżeli będziemy źle korzystać z auta, na przykład ze wspomnianej już skrzyni biegów, to ją szybciej zużyjemy, bądź zwyczajnie szybko zniszczymy, a bez niej nie da się jeździć, zaś koszt nowej... Kieszonki nie lubi takich wydatków. Ale mamy wpływ nie tylko na takie szkody. Zupełna nieznajomość na przykład znaków drogowych, bądź tego, jak się po drodze poruszać, może doprowadzić do fatalnych konsekwencji. Dlatego mimo wszystko staramy się odpowiednio korzystać z auta, jeździć prawidłowo i stosować się do przepisów. Tym samym zapoznajemy się choćby z podstawowymi zasadami.

Dokładnie tak samo sprawa ma się z naszym ciałem. Możemy wyrządzić komuś krzywdę, możemy coś sobie uszkodzić w błahy sposób – nie znając podstawowych zasad, jak co działa lub w nieodpowiedni sposób korzystać ze swoich możliwości, jak chociażby obciążać kręgosłup, co doprowadzi do jego poważnych uszkodzeń. Przecież w ten sposób i wiele innych rzeczy pogarszamy, ograniczamy swoją jakość życia. Czemu więc, tak jak dbamy o ostrożność na drodze, żeby nie wyrządzić komuś krzywdy będąc za kierownicą, nie zadbamy o siebie ?

Jest jeszcze jedna kwestia godna uwagi, jeśli chodzi o ruch. Co nam ruch daje? Możliwość przemieszczania się, bycia niezależnym, poznawania świata, ale także siłę, sprawność etc. Tak jak i w aucie każda część ma znaczenie, tak i w ciele, i w umyśle ludzkim. Od-

bierając umysłowi pracę czy ciału dobry, świadomy, potrzebny ruch sprawiamy, że te funkcje obumierają. Tak jak stare, piękne auto, jeśli długo gdzieś stoi zapomniane i nieużywane, to małe są szanse żeby ruszyło. Czasem „cudownie” zdarza się, że wystarczy dokręcić kilka śrubek, nalać świeżego oleju i odpowiedniego paliwa i odpali. To są, jak wspomniałam, cuda. Z naszym ciałem niestety sprawa ma się dużo gorzej. Jeżeli nie będziemy podtrzymywać aktywności fizycznej czy umysłowej, niektórych funkcji może nam się nie udać ich już wskrzesić. W przypadku samochodów można wymienić części i wstawić zupełnie inne, nowe, ale w ludzkim ciele ta zasada niekoniecznie zadziała. Także dbajmy o ruch!

Takie sposoby na dogadanie się z „intruzem” proponuje Karaś. Te trzy rzeczy naprawdę są w stanie pomóc nam dogadać się z każdym niechcianym gościem w różnych sytuacjach. Nie tylko w SM-ie czy innych chorobach. Są w stanie zapewnić nam sprawne „działanie” – bezpieczne, długoterminowe i, co najważniejsze – bezawaryjne.

Pamiętajcie: niezależnie od tego, w jakim jesteśmy stanie: chodzimy, nie chodzimy, źle chodzimy, poruszamy się na wózku, o kulach, leżymy, biegamy. W każdym przypadku można poprawić, ulepszyć jakość życia, a życie nie pozostaje dłużne!

fb/PaliwodoKarasia/ – by mimo SM gnać przez życie ;)

WAKACYJNE GRY I ZABAWY

Wakacje to nie tylko czas wolny, spędzony z dala od miasta, wygrzewanie się na plaży, czy spacer po lesie. Czasami nie pozwala nam na to brak czasu, pieniędzy, pogody i niestety zdrowia. I ja w tym roku nie planuję nigdzie wyjechać, nad czym bardzo ubolewam, dlatego wypełniam sobie czas jak tylko mogę, by codziennie dostarczać mojemu mózgowi nowych bodźców do nauki.

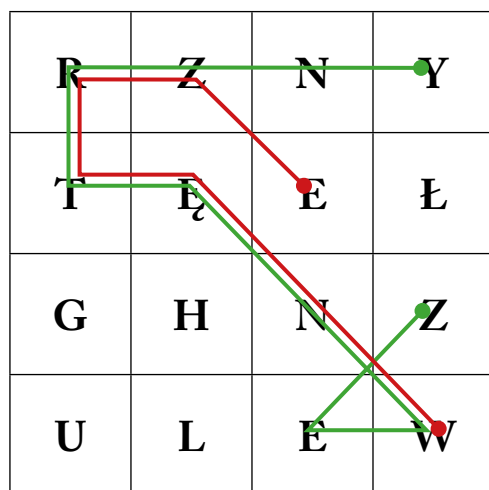
Niedawno wspominaliśmy ze znajomymi „stare czasy”, kiedy to w niepogodę pod namiotem grało się w karty, kości czy inteligencję. Zachęcam wszystkich do zaopatrzenia się w swoje ulubione rekwizyty do gier lub dostępne w każdym kiosku krzyżówki, sudoku i inne gry logiczne. W ten sposób zapełnimy sobie czas, dając przy tym niemałą pożywkę swojemu mózgowi.

Nie byłabym sobą, gdybym nie wspomniała o „rekwizytach”, które dostarcza nam Matka Natura każdego lata – niezliczona ilość otaczających nas gatunków roślin i zwierząt, a zwłaszcza owadów, otwiera przed nami nowe możliwości poszerzania horyzontów. Ponadto wiele niespodzianek kryje w sobie niebo, które codziennie nas zaskakuje i fascynuje. Warto przed wyjazdem, czy nawet wyjściem na trawnik przed blokiem, zabrać ze sobą podręczny atlas zwierząt – ptaków czy owadów, lub roślin – od kwiatów po drzewa, a nawet atlas chmur.

Zanim jednak zaczniemy opanowywać nowe, nieznane nam nazwy, warto przypomnieć sobie bogactwo naszego języka rodzimego. W Internecie znalazłam całkiem sympatyczną grę o wymownej nazwie Słowotok. Postanowiłam ją przelać na papier i podzielić się nią z Czytelnikami Nadziei.

Zasady są proste: w diagramie, zawierającym 16 liter, ukryta jest określona liczba słów. Litery w poszczególnych wyrazach sąsiadują ze sobą w pionie, poziomie i po skosie, przy czym kierunek jest obojętny. Każda litera (pole) może być użyta w wyrazie tylko raz.

Poniżej stronie przedstawiam przykład diagramu i kilka przykładowych słów:



● 1 wyraz 10-literowy (64 pkt.):
„**ZEWNETRZNY**”
(kolor zielony)

● 1 wyraz 7-literowy (25 pkt.):
„**WNETRZE**”
(kolor czerwony)

Wyrazy 3-literowe:
„**LEN**”, „**LEW**”, „**ZŁY**”,
„**ZEW**”, „**HEN**”, „**HEL**”,
„**GUL**”

Oto punktacja:

Liczba liter	Punkty
3	1
4	4
5	9
6	16
7	25

Liczba liter	Punkty
8	36
9	49
10	64
11	81
12	100

Liczba liter	Punkty
13	121
14	144
15	169
16	194

W tym numerze Nadziei zamieszczam 6 diagramów Słowotoku – można je skopiować i bawić się w kilka osób! W Internecie czas na rozwiązanie diagramu to półtorej minuty – tu jednak nie jesteśmy ograniczeni czasem lub ustalamy to sami.

Dla łatwiejszego rozeznania przy każdym diagramie podana jest liczba najdłuższych wyrazów (na stronie Słowotoku podana jest maksymalna liczba punktów, jaką można uzyskać, co jednak jest rzadko wykonalne).

Zapraszam zatem do odszukania jak największej liczby wyrazów w poniższych diagramach. W kolejnym numerze jako rozwiązania podane zostaną tylko najdłuższe wyrazy, gdyż te diagramy zawierają dużo więcej słów niż diagram przykładowy. Zachęcam również do zagrania on-line na stronie slowotok.pl

S	T	C	F
Y	Y	Y	Z
E	R	E	N
P	B	K	Z

12 lit. – 1 7-lit. – 1
9 lit. – 1 6 lit. – 2

D	Ą	M	C
G	E	C	O
Ż	Z	Z	C
P	R	Ć	Y

10 lit. – 1 7 lit. – 2
8 lit. – 1 6 lit. – 3

Ł	Ż	M	Ż
K	A	L	L
I	O	O	N
W	K	L	Y

11 lit. - 1 7 lit. - 2

A	T	R	Ó
Y	B	S	A
J	C	K	Z
N	Y	A	Ć

*12 lit. - 1 9 lit. - 1
10 lit. - 1 7 lit. - 2*

U	R	P	A
O	D	E	P
S	A	O	Ć
U	G	A	W

*10 lit. - 1 8 lit. - 2
9 lit. - 1 6 lit. - 1*

N	Ł	B	Z
O	D	Ę	E
Ś	Ć	B	D
E	Ś	K	N

11 lit. - 1 8 lit. - 2

Gabriela Peda

Prawo i my

ZDARZENIE MEDYCZNE I ODPOWIEDZIALNOŚĆ ODSZKODOWAWCZA C.D.

Jeżeli doszło do współistnienia występowania uszczerbku długotrwałego i trwałego ubezpieczyciel lub podmiot leczniczy, prowadzący szpital jest obowiązany ocenić stopień pogorszenia zdrowia zgodnie z grupą C¹. Pogorszenie jakości życia ubezpieczyciel lub podmiot leczniczy prowadzący szpital ocenia, biorąc pod uwagę:

1. Konieczność zapewnienia opieki osób trzecich polegającą na:

- a) udzielaniu pomocy w zakresie mycia i ubierania się, spożywania posiłków, korzystania z toalety oraz przemieszczania się,
- b) udzielaniu pomocy w zakresie przygotowywania posiłków, utrzymania porządku w miejscu pobytu i załatwiania spraw poza domem,

1 §3 ust. 2 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2013 r. w sprawie szczegółowego zakresu oraz warunków ustalania wysokości świadczenia w przypadku zdarzenia medycznego

- c) pielęgnacji, w tym pielęgnacji odleżyn i trudno gojących się ran, oraz związanej z korzystaniem z rurki tracheotomijnej lub stomii,
- d) stałej lub długotrwałej opiece z powodu naruszenia sprawności organizmu,
- e) zapewnieniu rehabilitacji adekwatnej do stanu zdrowia pacjenta.

2. Całkowitą lub częściową utratę zdolności do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nierokowanie odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu.

3. Brak możliwości podjęcia lub kontynuowania nauki.

W zależności od czasu trwania pogorszenia jakości życia uprawnionemu przysługują odpowiednie części kwot podstawowych². Propozycję maksymalną powinna otrzymać osoba, która doznała co najmniej 80-procentowego trwałego uszczerbku na zdrowiu, która utraciła zdolność do pracy i nauki, wymagała całodobowej ponad sześciomiesięcznej opieki osób trzecich, a ponadto w związku ze zdarzeniem medycznym musiała poddać się kilku zabiegom, nie wyłączając interwencji chirurgicznych³.

2 §4 ust. 2 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2013 r. w sprawie szczegółowego zakresu oraz warunków ustalania wysokości świadczenia w przypadku zdarzenia medycznego

3 M. Śliwka, Wybrane czynniki determinujące działalność wojewódzkich komisji do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych, *Prawo i Medycyna* 2012/3-4/5-2

Ocena uciążliwości leczenia lub innej krzywdy, pozostającej w związku ze zdarzeniem medycznym, polega na ustaleniu rodzaju i stopnia uciążliwości leczenia lub innej krzywdy w następujący sposób:

Lp.	Rodzaj uciążliwości leczenia lub innej krzywdy	Stopień uciążliwości leczenia lub innej krzywdy [%]
1.	Leczenie ambulatoryjne trwające do 30 dni	5
2.	Leczenie ambulatoryjne trwające powyżej 30 dni	10
3.	Leczenie szpitalne trwające do 30 dni	10
4.	Leczenie szpitalne trwające powyżej 30 dni	20
5.	Dodatkowy zabieg operacyjny albo metoda leczenia lub diagnostyki stwarzająca podwyższone ryzyko dla pacjenta, wymagające pisemnej zgody pacjenta – za każdy zabieg	10
6.	Dodatkowe unieruchomienie kończyny w opatrunku gipsowym lub syntetycznym trwające dłużej niż 7 dni	10
7.	Izolacja pacjenta trwająca dłużej niż 7 dni	10
8.	Dodatkowe unieruchomienie kręgosłupa trwające dłużej niż 7 dni	15

9.	Dodatkowe unieruchomienie kręgosłupa trwające dłużej niż 7 dni	20
10.	Dodatkowa hospitalizacja na oddziale intensywnej terapii lub oddziale intensywnej opieki medycznej trwająca dłużej niż 7 dni	20
11.	Wyciąg za kończynę	20
12.	Specjalistyczna terapia przeciwbólowa dłuższa niż 14 dni	20
13.	Dodatkowy zabieg operacyjny w znieczuleniu przewodowym, dożylnym, zewnątrzoponowym oraz podpajęczynówkowym – za każdy zabieg	30
14.	Dodatkowy zabieg operacyjny w znieczuleniu ogólnym – za każdy zabieg	40
15.	Wyciąg za czaszkę	30
16.	Żywienie pozajelitowe lub przez zgłębniki trwające dłużej niż 7 dni	30
17.	Stomia czasowa przewodu pokarmowego	40
18.	Stomia czasowa układu moczowego	40
19.	Prowadzenie terapii nerkozastępczej	50
20.	Inna uciążliwość leczenia lub inna krzywda	5

Źródło: §5 ust. 1 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2013 r. w sprawie szczegółowego zakresu oraz warunków ustalania wysokości świadczenia w przypadku zdarzenia medycznego.

Wysokość świadczenia w zakresie uciążliwości leczenia lub innej krzywdy, pozostającej w związku ze zdarzeniem medycznym,

wylicza się w postaci iloczynu sumy procentów stopni określonych w powyższej tabeli i kwoty 25 000 zł⁴.

W przypadku śmierci pacjenta ubezpieczyciel lub podmiot leczniczy prowadzący szpital – ustala wysokość świadczenia po analizie uzasadnienia orzeczenia komisji oraz dokumentacji przedstawionej przez podmiot składający wniosek, na podstawie której ustala zakres, intensywność i rozmiar doznanej krzywdy lub pogorszenie sytuacji życiowej składającego wniosek. Ustalona wysokość świadczenia nie może przekraczać łącznej kwoty 300 000 zł, przy czym wysokość zadośćuczynienia ustala się w kwocie nie wyższej niż 100 000 zł, natomiast odszkodowania – nie wyższej niż 200 000 zł⁵.

Jeżeli ubezpieczyciel nie przedstawi w ustawowym terminie propozycji odszkodowania i zadośćuczynienia, ubezpieczyciel jest obowiązany do ich wypłaty w wysokości określonej we wniosku, nie wyższej niż określone wysokości maksymalne. Składający wniosek w terminie 7 dni od dnia otrzymania propozycji składa ubezpieczycielowi oświadczenie o jej przyjęciu albo odrzuceniu za pośrednictwem wojewódzkiej komisji. Wraz z oświadczeniem o przyjęciu propozycji składający wniosek składa oświadczenie o zrzeczeniu się wszelkich roszczeń o odszkodowanie i zadośćuczynienie pieniężne za doznaną krzywdę mogących wynikać ze zdarzeń uznanych przez komisję w zakresie szkód, które ujawniły się do dnia złożenia

4 §5 ust. 2 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2013 r. w sprawie szczegółowego zakresu oraz warunków ustalania wysokości świadczenia w przypadku zdarzenia medycznego

5 §6 Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 27 czerwca 2013 r. w sprawie szczegółowego zakresu oraz warunków ustalania wysokości świadczenia w przypadku zdarzenia medycznego

wniosku⁶. Składający wniosek o ustalenie zdarzenia medycznego może go wycofać do dnia wydania orzeczenia w wyniku wniosku o ponowne rozpatrzenie sprawy. Koszty postępowania przed wojewódzką komisją ponosi:

1. podmiot składający wniosek - w przypadku orzeczenia o braku zdarzenia medycznego;
2. podmiot leczniczy prowadzący szpital - w przypadku orzeczenia o zdarzeniu medycznym;
3. ubezpieczyciel - w przypadku przewidzianym ustawą.

Wysokość kosztów postępowania wojewódzka komisja ustala w orzeczeniu. Koszty postępowania przed wojewódzką komisją to:

1. opłata za złożenie wniosku;
2. zwrot kosztów podróży i noclegu oraz utraconych zarobków lub dochodów osób wezwanych przez wojewódzką komisję;
3. wynagrodzenie za sporządzenie opinii.

Zryczałtowaną wysokość poszczególnych kosztów w postępowaniu przed wojewódzką komisją określa w drodze rozporządzenia Minister właściwy do spraw zdrowia mając na celu zrównoważenie interesów pacjentów oraz szpitali⁷. Obecnie jest to Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 23 grudnia 2011 r. w sprawie zryczałtowanej wysokości kosztów w postępowaniu przed wojewódzką komisją do spraw orzekania o zdarzeniach medycznych⁸.

6 Art. 67k ust. 3,5-6 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

7 Art. 67l ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

8 Dz.U. Nr 294, poz. 1740

Orzekanie komisji w praktyce

W praktyce okazuje się, że szpitale i firmy ubezpieczeniowe proponują w ramach odszkodowań stawki nawet dziesięciokrotnie niższe od tych żądanych przez poszkodowanych. Komisje nie ustalają wysokości odszkodowania, ich zadaniem jest jedynie ustalenie czy doszło do błędu medycznego. Jak podaje Rzecznik Praw Pacjenta, od 1 stycznia 2012 r. do 30 kwietnia 2013 r. do wojewódzkich komisji orzekających o zdarzeniach medycznych wpłynęło łącznie 880 wniosków. W tym czasie komisje wydały 83 orzeczenia o zdarzeniach (w tym 23 z wniosku o ponowne rozparzenie sprawy) oraz 175 orzeczeń o braku zdarzenia medycznego. Najwyższe odszkodowanie, jakie udało się uzyskać drogą otwartą przez ustawę o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta, to 80 tys. złotych. Otrzymała je rodzina z Mazowsza, a dotyczyło ono śmierci z powodu krwaka mózgu, który nie został wykryty w jednym z mazowieckich szpitali, gdzie nie wykonano właściwej diagnostyki, a wypuszczony do domu pacjent zmarł. Rzecznik prasowy wojewody mazowieckiego wskazuje, że komisja w tym regionie wydała od stycznia 2012 r. 53 orzeczenia, w tym 11 o zaistniałych zdarzeniach medycznych. Starszy inspektor wojewódzkiej Wojewódzkiej Komisji ds. Orzekania o Zdarzeniach Medycznych we Wrocławiu podaje, że ogółem z województwa dolnośląskiego wpłynęło do komisji 87 wniosków. Komisja wydała 28 prawomocnych orzeczeń, przy czym w ośmiu przypadkach orzeczono, że istotnie doszło do zdarzenia medycznego. Tylko w jednym z tych przypadków kwota zaproponowana przez podmiot leczniczy została przyjęta. W czterech przypadkach wnioskodawcy odrzucili zaproponowane kwoty odszkodowania jako zbyt niskie. W województwie zachodniopomorskim od stycznia 2012 r. do końca czerwca 2013 r. wpłynęły do wojewódz-

kiej komisji 64 wnioski (w tym 3 o ponowne rozpatrzenie sprawy). W tym czasie komisja wydała 8 orzeczeń o zdarzeniu medycznym. Do komisji w Łodzi wpłynęło 69 wniosków o ustalenie zdarzenia medycznego. Zakończonych zostało 46 spraw i wydano 19 orzeczeń o wystąpieniu zdarzenia medycznego. W województwie śląskim od początku działalności komisji do końca czerwca wpłynęło 108 wniosków o odszkodowanie. Spośród nich 73 są w trakcie rozpatrywania. Śląska komisja wojewódzka ds. orzekania o zdarzeniach medycznych zakończyła 24 postępowania, w dziewięciu przypadkach orzekła o zdarzeniu medycznym⁹.

Jak wynika z powyższego, praktyka wypłacania świadczeń może być prowadzona z pokrzywdzeniem osób uprawnionych do otrzymania odszkodowania (zadośćuczynienia). Warto zatem czasem rozważyć drogę postępowania sądowego mimo, że jest ona bardziej czasochłonna i skomplikowana. Należy też pamiętać, że przedstawienie przez ubezpieczyciela propozycji odszkodowania lub wypłata przez niego odszkodowania lub zadośćuczynienia, nie oznacza uznania roszczenia dla celów jego dochodzenia w postępowaniu cywilnym¹⁰.

Agnieszka Olszewska – prawniczka

9 M. Sygut, Komisje orzekają o zdarzeniach medycznych – pacjenci nie przyjmują odszkodowań, www.rynekzdrowia.pl

10 Art. 67k ust. 9 ustawy z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta

Razem

CO, GDZIE, KIEDY

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

przyjęcia interesantów:

wtorek 11:00 – 18:00

czwartek 11:00 – 15:00

dyżury w biurze od poniedziałku do piątku
w godzinach 9:00 – 17:00

Władze Stowarzyszenia:

dr Elżbieta Doraczyńska - Przewodnicząca Rady Oddziału

dr Maria Kassur - Wiceprzewodnicząca Rady Oddziału

Paweł Kołodziej - Wiceprzewodniczący Rady Oddziału

Teresa Chmielewska - Skarbnik

Bożena Jelińska - Sekretarz

Anna Szczepaniak, Stanisław Sienkiewicz - Członkowie

Komisja Rewizyjna:

Joanna Okarma - Przewodnicząca

Piotr Radziszewski - Wiceprzewodniczący

Katarzyna Szydłowska - Sekretarz

Pracownicy biura:

Monika Staniec – dyrektor biura (na urlopie macierzyńskim)

Marcin Skroczyński – p.o. dyrektora biura

Małgorzata Kitowska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator ds. komunikacji

Jolanta Grażyna Chodakiewicz – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

Pl. Konstytucji 3/72

00-647 Warszawa

tel. 22 856-76-66

fax 22 849-10-65

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Magdalena Fac – Sekretarz Generalna

Centrum Informacyjne o SM

Plac Konstytucji 3/94

00-646 Warszawa

Tel. 22 745-11-25 (do 27)

Infolinia o SM 0 801 313 333

ZAJĘCIA

W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.;
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego)

Większość zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji lekarza, psychologa i rehabilitanta w celu stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia grupowej rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w dwóch terminach:

- we wtorki w godz. 16.00 – 18.00 – zajęcia dla osób mniej sprawnych,
- w czwartki w godz. 15.00 – 17.00 – zajęcia dla osób sprawniejszych.

2. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się w poniedziałki w godz. 12.00 – 15.00, środy w godz. 12.30 – 15.30 oraz w czwartki w godz. 11:30 – 14:30 przy Nowosieleckiej 12.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

3. Joga - zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się w piątki w godz. 15.30-17.00.

4. Tai-chi

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12 w:

- poniedziałki w godz. 15.30 – 17.00,
- środy w godz. 15.30 – 17.30.

5. Basen

Zajęcia w wodzie odbywają się:

- we wtorki i w czwartki w godz. 13.15 – 13.45 przy ul. Wołoskiej 137 – ćwiczenia z rehabilitantem,
- w środy w godz. 11.30 – 13.00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

6. Hipoterapia

Zajęcia odbywają się w stajni Agmaja przy ul. Wybrzeże Gdynskie 2 A (dojazd autobusami nr 114, 118, 185 przystanek Centrum Olimpijskie), w poniedziałki w godzinach popołudniowych. Osoby zainteresowane proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

7. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa - 14.00 – 16.00
- II grupa - 17.00 – 19.00

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z Urszulą Dobrzyniec, tel. 501 537 569 lub z biurem OW PTSR.

8. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas.

Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 14:30 – 17:30. Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

9. W naszym kręgu – spotkania osób z SM oraz ich bliskich z psychologiem

Zapraszamy na spotkania grupowe z udziałem psychologa w środy w godz. 13.00 – 15.00.

10. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmocniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 13:00 – 15:00.

11. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-cio godzinnym prowadzi Marek Juszcak.

12. Indywidualne spotkania z psychologiem

Osoby chore na SM potrzebujące wsparcia, pomocy w rozwiązaniu problemu lub po prostu rozmowy zapraszamy do skorzystania z pomocy psychologa. Psycholog może przyjechać do domu pod

wskazany adres albo spotkać się z Państwem w swoim gabinecie. Prosimy o kontakt z biurem i poinformowanie o potrzebie takiego spotkania.

13. Indywidualne porady prawne

Osoby zainteresowane informacją lub poradą prawną proszone są o kontakt z biurem.

14. Pomoc pracownika socjalnego

Porady socjalne udzielane są w biurze w formie spotkań osobistych, kontaktów telefonicznych (22 831-00-76) i mailowych (e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

15. Logopeda

Osoby mające problemy z mową i chętne do spotkań ze specjalistą w tym zakresie prosimy o kontakt z biurem – 22 831-00-76/77. Logopeda może spotkać się z Państwem u nas w biurze, albo w domu osoby mniej sprawnej.

16. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76.

Z pomocy tej mogą skorzystać osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

17. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

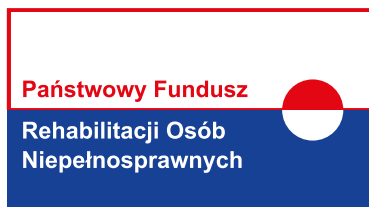
Informujemy o możliwości skorzystania z rehabilitacji domowej w warunkach domowych, finansowanej ze środków NFZ. Limit na pacjenta wynosi 80 godzin w roku kalendarzowym (jest to suma

zabiegów wykonywanych w różnych przychodniach). Rehabilitację na takich warunkach mogą świadczyć przychodnie rehabilitacyjne, które mają podpisany kontrakt z NFZ.

Aby skorzystać z rehabilitacji w warunkach domowych w ramach NFZ konieczne jest skierowanie od lekarza pierwszego kontaktu/neurologa z wypisanym rozpoznaniem i zaznaczeniem, że wymagana jest rehabilitacja w domu pacjenta.

Prowadzone w 2014r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.

Projekt współfinansuje



CO SIĘ WYDARZYŁO...

Korowód Wolski

W niedzielę 8 czerwca 2014 r. we wczesnych godzinach popołudniowych spotkaliśmy się na corocznym Wolskim Korowodzie w Parku Sowińskiego, czyli przeglądzie ofert pomocowych publicznych i pozarządowych. W pikniku uczestniczyło kilkadziesiąt różnych instytucji publicznych i pozarządowych. Organizatorzy zadbali o miejsca, w których każdy mógł wystawić swoje materiały poprzez rozstawienie namiotów, stolików i krzesełek.

Burmistrz Dzielnicy Wola, pani Urszula Kierzkowska, osobiście powitała wszystkich przybyłych na ten piknik pracowników instytucji pozarządowych, przedstawicieli państwowych służb publicznych i wolontariuszy.

Pogoda dopisała, było słonecznie i bardzo ciepło. Dobry humor towarzyszył wszystkim obecnym. Przyszło wiele osób żywo zainteresowanych wystawianymi przez organizacje materiałami. Zadawali pytania na interesujące ich tematy, zbierali informacje oraz ulotki kontaktowe.

Działo się dużo. Młodzież prezentowała swoje umiejętności w zakresie sztuk walki, a dla młodszych dzieci zorganizowane zostały liczne konkursy z nagrodami. Można było poćwiczyć tai-chi, kupić za niewielkie sumy prace rękodzielnicze osób z Warsztatów Terapii Zajęciowej. Największym powodzeniem cieszyły się namioty, w których za darmo można było wykonać podstawowe bada-

nia, zmierzyć poziom glukozy, zrobić badanie oczu bądź skorzystać z porad dietetyka. W namiocie Caritas-u każdy mógł posilić się pyszną fasolką po bretońsku z bułeczką. Na zakończenie pikniku na deskach Amfiteatru wystąpił Kabaret Koń Polski.

Skrzypek na dachu

W ramach programu „Jeszcze w zielone gramy” ASOS 2014-2020 10 maja 2014 r. grupa naszych seniorów wybrała się na musical „Skrzypek na dachu” do Teatru Żydowskiego.

Musical opowiada o losach żydowskiej rodziny, skazanej na wygnanie z rodzinnej wsi w carskiej Rosji. Jest również obrazem przemian, upadania tradycji, o której tak wiele się mówi i która nie wytrzymuje konfrontacji z nowymi zjawiskami. To także jeden z niewielu musicali, w którym w piękny, dowcipny, liryczny i dramatyczny zarazem sposób mówi się o podstawowych wartościach życia i przemijaniu. Główny bohater, Tewje, mieszkający wraz z żoną i pięcioma córkami w Anatewce, musi wybierać pomiędzy poszanowaniem tradycji, a szczęściem dzieci. Ubogi mleczarz, któremu wiara, nadzieja i modlitwa pozwalają z pogodą ducha znosić wszelkie przeciwności losu i stawiać czoła trudnościom związanym z życiem, dokonuje wyborów i podejmuje decyzje z naturalną pogodą i wiarą w harmonię otaczającego go świata.

Wieczór spędzony w Teatrze przyniósł uczestnikom spektaklu moc wrażeń. Tym bardziej, że w jednej z ról wystąpiła nasza członkini - Basia Szeliga.

Koncert w Wilanowie

Obywający się już od ponad 20 lat Festiwal Mozartowski w Warszawie jest sztandarowym i najważniejszym przedsięwzięciem artystycznym Warszawskiej Opery Kameralnej. W ramach festiwalu odbywa się łącznie kilkadziesiąt spektakli i koncertów w najbardziej prestiżowych miejscach w Warszawie: na Zamku Królewskim, w Łazienkach Królewskich, Pałacu w Wilanowie, Kościele Seminaryjnym, Kościele Ewangelicko-Reformowanym oraz w Teatrze Warszawskiej Opery Kameralnej.

W ramach projektu „Jeszcze w zielone gramy” ASOS 2014-2020, nasi seniorzy zostali zaproszeni 22.06.2014 na koncert arii i pieśni W. A. Mozarta do Sali Białej Pałacu w Wilanowie. Przepiękne wnętrza porywająca muzyka w brawurowym wykonaniu Gabrieli Kamińskiej (sopran) i Lilianny Grobelny (fortepian) sprawiły, że wieczór był bardzo udany.

Wycieczka do Sejmu RP

W ramach rządowego programu Aktywizacji Społecznej Osób Starszych ASOS 2014-2020 „Jeszcze w zielone gramy” nasi seniorzy uczestniczyli 2 lipca w wycieczce do Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej. Zwiedziliśmy najważniejsze sale oraz pomieszczenia Sejmowe. Jednym z punktów wycieczki było zwiedzanie holu głównego, w którym znajduje się tablica upamiętniająca posłów II Rzeczypospolitej, którzy zginęli w czasie II wojny światowej oraz gablota

z laskami marszałkowskimi. W Sali Kolumnowej podziwialiśmy piękne wnętrza, a na galerii Sali Obrad Plenarnych wysłuchaliśmy wykładu pani przewodniczki o historii Sejmu Polskiego i o kulisach pracy posłów.





Sejmowy gmach większość z nas widziała tylko na ekranach telewizyjnych, natomiast teraz mogliśmy porównać swoje wyobrażenia z rzeczywistością i wczuć się w atmosferę wielkiej polityki.

Po dosyć męczącym i długim zwiedzaniu przyszła pora na małe co nieco w kawiarni „Rozdroże”. Kawa, wuzetka i lody postawiły wszystkich na nogi. Mamy nadzieję, że nasze następne spacerunki po Warszawie będą równie udane.

CO PRZED NAMI...

Pielgrzymka do Częstochowy

Zapraszamy Państwa do udziału w kolejnej już pielgrzymce do Częstochowy. Tegoroczna pielgrzymka odbędzie się 15 września. Koszt ok. 100 zł. W cenie zawarty jest transport i obiad.

Zgłoszenia i zapisy przyjmuje:

Małgorzata Kitowska, tel. 22 831 00 76/77.

Jeszcze w zielone gramy

Od 1 marca 2014 roku realizujemy rządowy program Aktywizacji Społecznej Osób Starszych – ASOS 2014 – 2020. W ramach programu zapraszamy osoby 60+ na następujące, najbliższe wydarzenia:

- **wycieczki po Warszawie:**

- 14 lipca 2014 o godz. 11:00 zwiedzanie ZOO;
- 22 lipca 2014 o godz. 12:45 zwiedzanie Belwederu i Łazienek;
- 4 sierpnia 2014 o godz. 10:45 zwiedzanie Panteonu w Świątyni Opatrzności Bożej;
- 29 sierpnia 2014 o godz. 10:30 zwiedzanie Muzeum Historii Żydów Polskich;

- **wyjścia do warszawskich instytucji kultury:**

- 1 sierpnia 2014 godz. 19:30 „Baba Chanel” Teatr Polonia;
- 9 września 2014 godz. 19:00 „Grace i Gloria” Teatr Praga;
- 27 września 2014 godz. 19:30 „Sceny niemalże małżeńskie” Teatr Ateneum;
- 9 października 2014 godz. 20:30 Kabaret Ani Mru Mru, DK Świt;
- 28 października 2014 godz. 19:00 „Kupiec wenecki” Teatr Wielki;
- 30 listopada 2014 godz. 18:00 „1914” Teatr Wielki;

- **wyjazd kondycyjny:**

- 1 - 6 września 2014 warsztaty kondycyjne w Okunince koło Włodawy.

W programie warsztaty psychologiczne, tai – chi, tańce, plener malarski i wiele innych atrakcji. Pierwszeństwo mają osoby, które nie były na warsztatach w Bukowinie Tatrzańskiej oraz osoby, które uczestniczą w zajęciach arteterapeutycznych i ceramicznych.

Udział we wszystkich formach aktywności jest bezpłatny. Warunkiem uczestnictwa jest ukończenie sześćdziesiątego roku życia.

Wszelkich informacji udziela i zapisy przyjmuje:

Małgorzata Kitowska, tel. 22 831 00 76/77.

ASOS 2014-2020

**Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej
Osób Starszych na lata 2014-2020**

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej

JESZCZE W ZIELONE GRAMY!

PROJEKT
DLA OSÓB
W WIEKU **60+**

Zadanie jest współfinansowane w ramach
Rządowego Programu na rzecz Aktywności
Społecznej Osób Starszych na lata 2014-2020

ASOS 2014-2020

Rządowy Program na rzecz Aktywności Społecznej
Osób Starszych na lata 2014-2020

Ministerstwo Pracy i Polityki Społecznej



Jeśli masz lat **60 lub więcej** program **“JESZCZE W ZIELONE GRAMY”**
jest właśnie dla Ciebie!

W ramach tego projektu będziesz miał możliwość brania udziału w:

- wyjazdach kondycyjnych połączonych z ćwiczeniami tai-chi i nordic-walking, warsztatami tanecznymi i plastycznymi,
- warsztatach psychologicznych “Sprawna głowa”,
- spacerach po Warszawie,
- wyjściach do teatrów,
- spotkaniach z ciekawymi ludźmi.

Zapraszamy!



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
ul. Nowosielecka 12, 00-466 Warszawa, tel./fax. 022 831-00-76
tel./fax. 022 831-00-76, www.ptsr.waw.pl, biuro@ptsr.waw.pl





Nakład 1200 egz.