



Pomocna dłoń



Poradnik dla asystentów i opiekunów osób z SM.

Warszawa 2017



Pomocna dłoń

Poradnik dla asystentów i opiekunów osób z SM.

Warszawa 2017

Broszura powstała w 2017r. dzięki dofinansowaniu ze środków
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych



Opracowanie merytoryczne:

Marta Gierasimiuk – Rogowska – neurolog

Marta Pindral – psycholog

Małgorzata Tymińska – fizjoterapeuta

Katarzyna Sadłowska – pracownik socjalny

Korekta:

Monika Staniec

Projekt i opracowanie graficzne, skład, łamanie, druk i oprawa:

Argrafpol Agnieszka Blicharz-Krupińska

tel. 507 096 545; e-mail: argrapol@argrapol.pl

ISBN: 978-83-64423-51-2



Wydawca:

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego

Oddział Warszawski

www.ptsr.waw.pl

e-mail: biuro@ptsr.waw.pl

Spis treści:

WSTĘP	4
ASYSTENTURA W OW PTSR	5
Kim jest asystent.....	5
Program asystent osoby z SM.....	7
NEUROLOGIA	9
Co to jest SM	9
Co jest przyczyną SM	10
Przebieg choroby	10
Objawy stwardnienia rozsianego	12
Diagnostyka i monitorowanie	16
Leczenie SM	18
Rehabilitacja	21
PSYCHOLOGIA	23
Problemy psychologiczne w SM	23
Zasady skutecznej komunikacji	34
Asertywność w komunikacji.....	40
Rola opiekuna, asystenta.....	43
REHABILITACJA	46
Przemieszczanie osoby niepełnosprawnej	46
Obracanie na boki	49
Prowadzenie wózka	54
Pomoc w ćwiczeniach.....	57
PRAWA OBYWATELSKIE I POMOC SPOŁECZNA	60
Orzecznictwo	60
Świadczenia z pomocy społecznej.....	64
Kiedy osoba niepełnosprawna nie jest samodzielna.....	67
Rehabilitacja stacjonarna, ambulatoryjna i domowa	76
Rehabilitacja wyjazdowa	77
Dofinansowanie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych	82
Karta parkingowa i karta N+.....	85
O WYDAWCY	87

WSTĘP

Bywa, że osoby ze stwardnieniem rozsianym na pewnym etapie choroby potrzebują większego wsparcia ze strony bliskich, a czasem wsparcia osoby z zewnątrz, np. asystenta. Opieka nad osobą nie-sprawną fizycznie nie jest rzeczą łatwą. To praca wymagająca wielu wyrzeczeń i poświęceń. Sprawowanie opieki nad osobą niesprawną wymaga także, poza odpowiednią motywacją, siłą fizyczną i psychiczną, posiadania odpowiedniej wiedzy i umiejętności jak pomagać efektywnie. Bez tych elementów pomoc ze strony opiekunów, nawet bardzo zaangażowanych, okazać się może niewystarczająca, a w najgorszym wypadku niewłaściwa.

Publikacja skierowana jest przede wszystkim do asystentów, ale większość treści w niej zawartych dotyczy również opiekunów, członków rodzin, bliskich osób chorych na SM i niepełnosprawnych. Broszura ma, choć w niewielkim stopniu, przybliżyć problemy z jakimi możecie się Państwo spotkać w pracy asystenta/opiekuna. Jej zakres tematyczny oparliśmy na wycinku programu szkolenia, które od lat prowadzimy dla Asystentów Osób Chorych na SM, skupiając się na tym co najważniejsze w opiece nad każdym chorym, a pomijając elementy pielęgnacji (które nie wchodzą w zakres zadań asystenta). Poszczególne artykuły napisali specjaliści w dziedzinie neurologii, psychologii, fizjoterapii, pracy socjalnej oraz pracownik biura/koordynator asystentów - osoby od lat pracujące z chorymi na SM w Oddziale Warszawskim PTSR.

Serdecznie zapraszamy do zapoznania się z artykułami składającymi się na publikację. Mamy nadzieję, że lektura Poradnika pomoże w znalezieniu odpowiedzi na kilka dręczących Państwa pytań i przybliży szeroką tematykę, z jaką możecie się Państwo spotkać w swojej pracy.

Jako asystenci/opiekunowie pamiętajcie też Państwo, by szukać wsparcia ze strony otoczenia. Wsparcie to mogą dawać bliskie osoby, instytucje działające na rzecz osób niepełnosprawnych, specjaliści, jak i inni opiekunowie dzielący się swoim doświadczeniem. Wzmocnienie najbliższych przekłada się bezpośrednio na poprawę sytuacji osoby chorej.

ASYSTENTURA W ODDZIALE WARSZAWSKIM PTSR

KIM JEST ASYSTENT

Stwardnienie rozsiane jest schorzeniem, którego pierwsze objawy pojawiają się zazwyczaj u ludzi młodych, między 20 a 40 rokiem życia. Postępująca niepełnosprawność nierozłącznie związana z chorobą sprawia, że większość osób z SM rezygnuje z aktywności społecznej i zawodowej ze względu na trudne do pokonania bariery: od architektonicznych po mentalne. Tymczasem zachowanie aktywności ma funkcję terapeutyczną i rehabilitacyjną. Wpływa na proces integracji z najbliższym środowiskiem, zwiększa zaradność i niezależność, nie mówiąc o osobistej satysfakcji i zadowoleniu z życia. Aby to osiągnąć w wielu przypadkach konieczna jest asysta osoby trzeciej – kogoś z zewnątrz, kto pomoże nie tylko dotrzeć na miejsce, ale również komunikować się z otoczeniem. Pomoc takiej osoby ma ułatwić pokonywanie problemów wynikających z niepełnosprawności.

W wielu krajach istnieje funkcja osobistego asystenta osoby niepełnosprawnej. Asystent ma za zadanie umożliwić osobie niepełnosprawnej aktywne uczestnictwo w życiu społecznym, pełnić rolę podobną np. do przewodników osoby niewidomej. Nie jest opiekunem, nie wyręcza rodziny, choć jej pomaga. Jego usługa polega na pomocy w wykonaniu ściśle określonych zadań.

Asystent powinien być odpowiednio przygotowany do swojej roli. Znać podstawowe problemy wynikające ze schorzenia jakim jest SM – zarówno te dotyczące zdrowia fizycznego, jak i psychicznego, a także sposoby radzenia sobie z nimi. Powinien posiadać pewne cechy charakteru, które umożliwią mu udaną współpracę ze swoim partnerem. Do swojej roli powinien zostać przygotowany podczas wielopoziomowego szkolenia.

Asystent osoby niepełnosprawnej aktywnie włącza się w system rodziny osoby niepełnosprawnej, instytucji społecznych oraz

w system prawa stwarzając w miarę możliwości optymalne warunki rozwoju osoby niepełnosprawnej. Ponadto, asystent prowadzi rehabilitację środowiskową, której założeniem jest świadczenie usług osobom niepełnosprawnym w najbliższym środowisku. Program rehabilitacji społecznej i medycznej oferowany przez asystenta osoby niepełnosprawnej dotyczy potrzeb zdrowotnych, psychicznych, zawodowych, społecznych i kulturalnych osoby niepełnosprawnej.

Do zadań asystenta osoby niepełnosprawnej należy:

- współtworzenie programów rehabilitacji i pomocy osobie niepełnosprawnej,
- doradzanie w zakresie usług medycznych, rehabilitacyjnych, zawodowego przekwalifikowania, kontaktów społecznych, usług kulturalnych, rekreacji i integracji ze środowiskiem,
- diagnozowanie warunków życia i dążenie do usuwania wszelkiego typu barier (psychologicznych, społecznych, architektonicznych, komunikacyjnych itp.),
- pobudzanie aktywności osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziny w celu zaspokojenia potrzeb biopsychospołecznych.

Poniżej zamieszczamy zakres zadań asystenta, funkcjonującego w Oddziale Warszawskim PTSR.

Co powinien robić asystent:

1. Pomoc w dostaniu się do miejsca pracy, szkoły i pomoc w zagospodarowaniu tego miejsca.
2. Pomoc w dostaniu się do urzędu, banku, na pocztę oraz pomoc w załatwianiu tam spraw (np. jeśli podopieczny ma kłopoty ze wzrokiem – przeczytanie formularza i wypełnienie go we współpracy z podopiecznym).
3. Wspólne wyjście do kina, teatru, na wystawę, koncert.
4. Wspólne wyjście na spacer.
5. Pomoc przy korzystaniu z usług – fryzjer, wspólne zakupy, oddawanie sprzętów do naprawy, ubrania do pralni, pójście do lekarza i na zabiegi.

6. Towarzystwo w domu – czytanie, rozmowy, praca przy komputerze, pomoc przy porządkowaniu dokumentów itp.

Wszystkie czynności, o których mowa powyżej, asystent wykonuje współpracując z podopiecznym.

Asystent nie ma obowiązku wykonywać tych prac, które są w zakresie obowiązków osób delegowanych do podopiecznego przez Ośrodek Pomocy Społecznej, w szczególności:

1. Sprzątanie mieszkania.
2. Robienie zakupów i gotowanie.
3. Czynności pielęgnacyjne – mycie, czesanie, zakładanie pampersa.

Asystentowi nie wolno:

1. Wypytywać postronne osoby (na przykład dozorcę, sąsiadów) o podopiecznego, a także wypytywać samego podopiecznego.
2. Narzucać podopiecznemu swoich rozwiązań (może proponować rozwiązania, ale nie może kazać podopiecznemu postępować zgodnie z tą radą).
3. Pożyczać pieniądze od podopiecznego, korzystać z konta podopiecznego lub udostępniać konto własne.
4. Wchodzić w relacje wykraczające poza przyjęte normy

PROGRAM ASYSTENT OSOBY Z SM

Pierwsze w Polsce szkolenie dla asystentów zostało przeprowadzone w 2002 roku przez Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Prowadzili je wybrani specjaliści posiadający duże doświadczenie w pracy z chorymi na SM: rehabilitant, psycholog, neurolog, pielęgniarka, pracownik socjalny. Wyszkolono wówczas 48 asystentów. Zatrudniono tych z najlepszymi wynikami. Kolejne edycje kursu odbywały się co roku, czasem rzadziej.

Począwszy od 2002 r. chorzy na SM z Warszawy i okolic mogą korzystać ze wsparcia asystenckiego świadczonego przez Stowa-

rzyszenie. Średnio jest to 60 osób niepełnosprawnych (choć w niektórych latach ze wsparcia korzystało ponad 80 osób). W ostatnich latach asystenci przepracowują po ok. 13000 godzin w skali roku. Warto jednocześnie zaznaczyć, że liczby te nie odpowiadają realnemu zapotrzebowaniu na pomoc asystenta. Jest ono bowiem dużo większe aniżeli możliwości finansowe OW PTSR.

Aktualnie wsparcie asystenckie finansowane jest ze środków PFRON, Miasta Stołecznego Warszawy oraz ze środków własnych Stowarzyszenia (1%, darowizny).

Małgorzata Kitowska – koordynator asystentów

NEUROLOGIA

Wiedza na temat choroby podstawowej osoby, którą będziemy się opiekować, potrzebna jest nie tylko rodzinie, bliskim, ale również osobom pracującym zawodowo z chorym. Niniejszy artykuł ma za zadanie przybliżyć Państwu zagadnienie choroby jaką jest stwardnienie rozsiane (sclerosis multiplex, SM), ułatwić zrozumienie jej istoty, pomóc w odpowiedzi na wiele nurtujących pytań, pomóc stawić jej czoła.

CO TO JEST SM

Stwardnienie rozsiane to najczęstsza choroba ośrodkowego układu nerwowego dotycząca młodych dorosłych. Pierwsze objawy choroby ujawniają się najczęściej między 20-40 rokiem życia.

Sama nazwa choroby – stwardnienie rozsiane – wiąże się z występowaniem „plak” (stwardnień) w miejscach uszkodzenia osłonki mielinowej o rozsianym umiejscowieniu.

Ośłonka mielinowa (mielina) jest warstwą ochronną otaczającą część każdej komórki nerwowej (neuronu) zwanej aksonem. Dzięki mielinie informacje w naszym układzie nerwowym przewodzone są bardzo szybko. Każde uszkodzenie tej osłony powoduje spowolnienie przekazywania informacji albo je uniemożliwia.

Za uszkodzanie osłonki mielinowej odpowiedzialna jest reakcja autoagresji. Nasz organizm posiada układ immunologiczny, który aktywuje się i broni nas przed czynnikami zewnętrznymi (np. bakteriami, wirusami). Jednakże czasami czynniki zewnętrzne wpływają na nasz układ odpornościowy powodując jego „przestawienie się”. Omyłkowo traktuje on wówczas tkanki własnego organizmu (tu: mielinę) jako ciało obce, niszcząc je.

Leczenie SM ma w większości przypadków na celu stłumienie wadliwej odpowiedzi autoimmunologicznej.

CO JEST PRZYCZYNĄ SM

Niestety przyczyny choroby są jak dotąd nieznane. Obecnie panuje przekonanie, iż to czynniki zewnętrzne (egzogenne, środowiskowe) wywołują chorobę u podatnych genetycznie osób.

Badano pewne elementy stylu życia, takie jak: wpływ palenia papierosów, wirusów, narażenia na rozpuszczalniki oraz diety na występowanie SM. Dotychczas jednak nie udało się znaleźć dowodów, które wiązałyby ryzyko zachorowania z konkretnymi czynnikami środowiskowymi. Nie udało się też wykryć czynnika zakaźnego, który mógłby być odpowiedzialny za wywołanie choroby.

Duża część badań poświęcona jest także wpływowi czynników zewnętrznych na ryzyko zaostrzeń (rzutów choroby). Stwierdzono, iż niezaprzeczalne znaczenie mają zakażenia jako przyczyna zaostrzeń, natomiast nie potwierdzono wpływu urazów na występowanie rzutów.

Przeprowadzone badania pozwalają również na stwierdzenie, iż znaczenie ma czynnik genetyczny (ryzyko zachorowania rośnie u osób spokrewnionych). Nie oznacza to, że dzieci lub krewni osoby chorej również zachorują. Dowodem na to jest fakt, iż gdy badano ryzyko zachorowania przez bliźnięta jednojajowe (u których występuje identyczny materiał genetyczny) wynosi <40%. Zaobserwowano również, że poza sytuacją, gdzie oboje przyszli rodzice chorują na SM, ryzyko urodzenia dziecka, u którego wystąpi SM jest stosunkowo niewielkie. Ostatecznie nie znaleziono jednego genu odpowiedzialnego za występowanie choroby. Uważa się, iż ma ona charakter wielogenowy.

Wielokierunkowe badania nad przyczynami choroby trwają nieustannie. Mogą dawać nadzieję, iż znalezienie czynników odpowiedzialnych za wywoływanie choroby jest kwestią czasu.

PRZEBIEG CHOROBY

Przebieg stwardnienia rozsianego jest **zawsze indywidualny**. Nie można jednoznacznie przewidzieć, jakie objawy wystąpią u danego chorego oraz jak często choroba będzie dawała o sobie znać.

Początek choroby może mieć charakter rzutów (tzn. nagłe wystąpienie jednego lub wielu objawów), a po zastosowaniu leczenia - całkowitego lub częściowego ich ustąpienia. Może mieć także od początku charakter postępujący, gdzie objawy choroby stopniowo narastają, a po zastosowaniu leczenia nie ulegają wycofaniu.

Typ występujący u konkretnego chorego określa się najczęściej na podstawie obserwacji przebiegu choroby.

Wyróżniamy następujące postacie SM:

1. Rzutowo-remisyjna

Jest to najczęstsza postać SM. Charakteryzuje się występowaniem zaostrzeń choroby (rzutów) pomiędzy którymi następuje poprawa (remisja). Rzuty wiążą się z występowaniem nowych objawów lub zaostrzeniem już istniejących. Remisje mogą powodować całkowite wycofanie się objawów lub ich złagodzenie. U około 5-10% pacjentów choroba może mieć taki przebieg do końca życia - określa się go jako łagodny. Niestety w większości przypadków przechodzi w typ wtórnie postępujący.

O rzucie choroby mówimy, kiedy skutki nowych objawów lub zaostrzeń tych dotychczas istniejących trwają powyżej 24 godzin (a deficyt zwiększa się o 1 pkt w skali EDSS).

Uwaga!: Ważne jest aby przed wdrożeniem leczenia potencjalnego rzutu (z uwagi na pogorszenie się stanu ogólnego i neurologicznego) wykluczyć proces zapalny toczący się w organizmie. Pogorszenia w przebiegu infekcji nie stanowią jednak o postępie choroby, ale mogą powodować utrwalanie się niektórych deficytów. Należy jednak pamiętać, że leczenie w obu przypadkach różni się zasadniczo.

2. Wtórnie postępująca

Występuje u osób z początkiem choroby o charakterze rzutowo - remisyjnym. Charakteryzuje się brakiem ostro odgraniczonych okresów rzutów i remisji. Wiąże się często z trwałym postępem niepełnosprawności. O przejściu choroby w tę postać możemy mówić, kiedy po okresie co najmniej 6 miesięcy istniejące objawy

mają charakter stały, tzn. nie ulegają wycofaniu się, tylko stopniowo postępują.

3. Pierwotnie postępująca

Dotyczy ok. 10-20% pacjentów. Zwykle są to osoby, u których początek choroby ujawnił się w późniejszym wieku. W tej postaci brak jest charakterystycznych rzutów, objawy stopniowo narastają od początku rozpoznania choroby. W przeciwieństwie do pozostałych, ta postać choroby częściej dotyka mężczyzn niż kobiety.

4. Postępująco-rzutowa

Postać tę charakteryzuje występowanie rzutów, ale w przeciwieństwie do postaci rzutowo - remisyjnej (gdzie między rzutami objawy częściowo lub całkowicie się wycofują), tu dochodzi do stopniowego narastania objawów między kolejnymi rzutami.

Czasami możecie Państwo spotkać się z pojęciem **CIS (Clinically Isolated Syndrome)** - inaczej klinicznie izolowany zespół objawów neurologicznych. Może on stanowić zwiastun SM. Polega na wystąpieniu nagle objawu lub objawów ze strony układu nerwowego, które ulegają wycofaniu się. Jednorazowy epizod oraz wykonane badania mogą na tym etapie nie dawać podstaw do rozpoznania stwardnienia rozsianego. Wymaga on często różnicowania z innymi jednostkami chorobowymi, a także dalszej obserwacji chorego przed postawieniem ostatecznego rozpoznania.

OBJAWY STWARDNIENIA ROZSIANEGO

Stwardnienie rozsiane jest chorobą dotykającą wiele obszarów ośrodkowego układu nerwowego. Na podstawie wieloletnich obserwacji możemy określić jedynie częstość występowania pewnych objawów, natomiast nie jesteśmy w stanie przewidzieć jakie, kiedy i czy kiedykolwiek którekolwiek z nich dotkną konkretnego chorego.

Najczęstsze z nich to:

1. Objawy dotyczące układu ruchowego:

- **osłabienie siły mięśniowej, niedowłady** - rzadko obejmują poszczególne grupy mięśniowe, zwykle dotyczą całych kończyn. Mogą występować w zakresie zarówno kończyn górnych, jak i dolnych. Częściej są to paraparezy (dwie kończyny np. dolne) niż hemiparezy (kończyny górna i dolna jednej strony). W kończynach dolnych pojawiają się wcześniej, mogą dołączyć się również kończyny górne.
- **spastyczność** – jest to niekontrolowane przez chorego wzmożone napięcie mięśniowe, towarzyszące niedowładom. Zwykle początkowo pojawia się w mięśniach mających „przewagę” (np. prostownikach kończyn dolnych), w późniejszym etapie może prowadzić do przykurczów. Bódcze zewnętrzne (czuciowe) mogą powodować jej nasilenie.

2. Objawy dotyczące układu czuciowego:

- **zaburzenia czucia powierzchniowego** – obejmują niedoczułice (gorsze odczuwanie powierzchni skóry), rzadziej przeczułicę. Często pojawiają się też parestezje (określane przez chorych jako nieprzyjemne mrowienia, drętwienia).
- **zaburzenia czucia głębokiego** – występują rzadziej niż zaburzenia czucia powierzchniowego. Dotyczyć mogą zaburzenia czucia wibracji i ułożenia (przy braku kontroli wzroku chory nie jest w stanie określić aktualnej pozycji poszczególnych części ciała).
- **ból** – może być wiązany z objawem Lhermitte’a, nerwobólem nerwu trójdzielnego czy też zapaleniem pozagałkowym nerwu wzrokowego. Może być też powikłaniem długotrwałej choroby (ból mięśni przy przykurczach, bóle korzeniowe itp).
- **objaw Lhermitte’a** – jest to uczucie „przechodzenia prądu” wzdłuż całego kręgosłupa. Brak tego objawu nie wyklucza choroby, natomiast jego występowanie przemawia w dużej mierze za rozpoznaniem SM.

3. Objawy mózdkowe/pnia mózgu:

- **ataksja** – obejmuje drżenie zamiarowe (przy wykonywaniu ruchów kończyną), adiadochokinezę (niemożność wykonywania ruchów naprzemiennych), dysmetrię (nieprawidłowa próba palec-nos, pięta-kolano). Zaburzenia koordynacji mogą wpływać na zaburzenia chodu.
- **drżenie** – związane z zaburzeniami koordynacji, najczęściej kinetyczne (powtarzające się, naprzemienne skurcze mięśni występujące podczas ruchu) i posturalne (drżenie przy utrzymywaniu wyprostowanych kończyn). Najczęściej dotyczy kończyn górnych.
- **oczopląs** - najczęściej poziomy. Oczopląs oraz inne zaburzenia w zakresie nerwów okoruchowych są częstym objawem towarzyszącym SM.
- **dyzartria** – wynika z zaburzeń koordynacji mięśni aparatu mowy. Występująca często w zaawansowanym SM „mowa skandowana” i charakteryzuje się zacinającą się, przerywaną oraz spowolnioną wymową słów i zdań.

4. Objawy z zakresu nerwów czaszkowych/pnia mózgu:

- **zaburzenia widzenia** – jeden z częstszych pierwszych objawów SM. Może wynikać zarówno z zaburzeń ruchomości gałek ocznych (porażenia nerwów gałkoruchowych), porażenia międzyjądrowego, jak i być wynikiem pozagałkowego zapalenia nerwu wzrokowego. Zwykle prawidłowo zebrany wywiad oraz badanie neurologiczne i okulistyczne pozwala na różnicowanie przyczyny zaburzeń.
- **nerwy V, VII, VIII** – objawy dotyczą niedowładów, porażen, neuralgii w zależności od poziomu uszkodzenia poszczególnych nerwów.
- **objawy opuszkowe (nerwy IX, X, XII)** – dotyczą głównie zaburzeń połykania, dyzartrii, mogą występować niedowłady podniebienia, zniesienie odruchów podniebiennych i gardłowych.
- **zawroty głowy** – obejmują zaburzenia równowagi, uczucie wirowania otoczenia, brak orientacji w przestrzeni. Mogą być

wynikiem uszkodzeń pochodzenia obwodowego (błądnika, nerwu przedsionkowego) lub ośrodkowego. Często towarzyszą im objawy wegetatywne (nudności, wymioty, pocenie się).

5. Zaburzenia układu autonomicznego:

- **zaburzenia zwieraczowe** – dotyczą zaburzeń oddawania moczu i stolca, mogą mieć charakter nietrzymania (w przypadku nietrzymania moczu – pęcherz automatyczny, odruchowy), zatrzymania (mocz – pęcherz porażenny; kału - zaparcia). Często u chorych z SM dochodzi do dyssynergii wypieraczo-zwieraczowej. Zaburzenia oddawania moczu często wiążą się z pozostawaniem w pęcherzu pewnej objętości zalegającej, co może dawać powikłania w postaci nawracających zakażeń dróg moczowych.
- **zaburzenia czynności seksualnych** – częściej u mężczyzn niż u kobiet, obejmują głównie zaburzenia erekcji. Mogą być pochodzenia psychogennego, natomiast częściej związane są z uszkodzeniem rdzenia kręgowego w odcinku krzyżowym lub piersiowym.

6. Objawy psychiatryczne:

- **depresja, euforia** – zaburzenia nastroju częściej spotykane u kobiet niż mężczyzn z SM. Zwykle dotyczą jego obniżenia (depresja), niejednokrotnie wymagają włączenia leczenia. Mogą być zarówno objawem choroby, jak i reakcją na nią.
- **zaburzenia funkcji poznawczych** – mogą dotyczyć wszystkich funkcji poznawczych. Przeważnie obejmują zaburzenia pamięci, uwagi. Mogą mieć charakter niewielkiego deficytu z okresowymi nasileniami, często w okresach rzutu choroby.

Innym, bardzo częstym objawem SM jest zmęczenie - objaw mający ogromny wpływ na czynności dnia codziennego. Określane często przez chorych jako senność, osłabienie, potrzeba odpoczynku. Stanowić może objaw poprzedzający kolejny rzut, występować stale lub jedynie okresowo.

Powyższe opracowanie jest tylko pobieżnym poruszeniem tematu najczęściej występujących objawów SM. W istocie mogą one pochodzić z każdego obszaru ośrodkowego układu nerwowego jednak, jak zaznaczono na wstępie, nie wszystkie objawy muszą dotyczyć jednego chorego.

DIAGNOSTYKA I MONITOROWANIE

1. W przypadku wysunięcia podejrzenia stwardnienia rozsianego (o czym mogą świadczyć m.in. młody wiek oraz rozsiane objawy neurologiczne), obecnie mamy do czynienia z pewnego rodzaju standardem diagnostycznym. W pierwszej kolejności z badań dodatkowych wykonuje się **rezonans magnetyczny (MRI)**, co bardzo ważne, **z kontrastem** (gadolin), który uwidacznia nam zmiany ogniskowe (tzw. plaki):

MRI służy jednocześnie ocenie postępu choroby oraz monitorowaniu leczenia. Korelacja objawów klinicznych oraz badania MRI służy do rozpoznania choroby i określana jest za pomocą Kryteriów McDonald’a (obecnie obowiązujące z 2010 roku).

Nie jest to wiedza Państwu niezbędna, jednak w literaturze mogą padać stwierdzenia, że ktoś spełnia, bądź nie spełnia kryteria wg np. McDonald’a, w związku z tym będziecie Państwo wiedzieć, że chodzi o ocenę badania MRI głowy.

2. Gdy objawy neurologiczne oraz obraz MRI odpowiadają SM, dalsza diagnostyka (zgodnie z kryteriami McDonald’a) ma charakter potwierdzający. Wyróżniamy więc:

- **ocenę płynu mózgowo-rdzeniowego (CSF)** (pobieranego podczas nakłucia lędźwiowego) w kierunku obecności białek oligoklonalnych oraz prążków oligoklonalnych,
- **wzrokowe potencjały wywołane (VEP)** stanowiące ocenę procesu zapalnego/demielinizacyjnego nerwów wzrokowych.

Dodatkowo uwzględnia się:

- **słuchowe potencjały wywołane (BAEP)** – służą potwierdzeniu występowania ognisk w pniu,

- **somatosensoryczne potencjały wywołane (SSEP)** – służą wykrywaniu uszkodzenia dróg czuciowych u pacjentów bez odchyśleń w badaniu neurologicznym.

Przedstawione badania są najczęściej wykonywanymi badaniami dodatkowymi służącymi rozpoznaniu choroby. Pamiętać należy jednak, iż postawienie rozpoznania nie wymaga wykonania wszystkich wyżej wymienionych.

Dalszemu monitorowaniu choroby służy bardzo popularna **skala EDSS (Expanded Disability Status Scale)**:

- 0 – normalna sprawność ruchowa; we wszystkich podskalach funkcjonalnych FS wartość 0;
- 1 - normalna sprawność; wartość 1 w jednej FS;
- 2 - minimalna niesprawność; wartość 2 w jednej FS; pozostałe 1 lub 0;
- 3 - umiarkowana niesprawność; wartość 3 w jednej FS, pozostałe 2, 1 lub 0 lub wartość 2 w 3-4 FS;
- 4 - zachowane samodzielne poruszanie się; nie wymaga opieki przez co najmniej 12 godzin; wartość 4 w jednej FS lub niższa w kilku FS; możliwość przejścia bez pomocy 500m;
- 5 - niesprawność zaburzająca codzienną aktywność; wartość 5 w jednej FS lub niższa w 3-4 FS; możliwość samodzielnego przejścia 200m;
- 6 - wymagana stała jednostronna pomoc, laska lub kula do przejścia 100m; wartość powyżej 3 w kilku FS;
- 7 - niemożliwość przejścia powyżej 5m nawet z pomocą; konieczność korzystania z wózka; samodzielne poruszanie się na wózku oraz transfer z wózka i na wózek; wartości 4 lub 5 w kilku FS, w tym w FS funkcji piramidowych 5;
- 8 - aktywność ograniczona do łóżka lub wózka; zachowana samodzielność w zakresie kończyn górnych;
- 9 - pacjent leżący bez ruchu, zachowana komunikacja i połykanie;
- 10 - śmierć z powodu SM.

W tej skali oceniani są chorzy w trakcie każdej hospitalizacji czy wizyty, gdyż stanowi ona względnie obiektywną ocenę stanu neurologicznego chorego, jest podstawą do włączania lub modyfikowania leczenia.

LECZENIE SM

Leczenie chorego ze stwardnieniem rozsianym uzależnione jest w dużej mierze od stanu klinicznego pacjenta oraz przebiegu choroby.

Wiele leków nadal znajduje się w fazie badań klinicznych, a potwierdzenie ich skuteczności nie jest w pełni stwierdzone. Dostępność wielu innych jest znacznie ograniczona z uwagi na olbrzymie koszty terapii, jak również niepewny efekt ich zastosowania.

Na podstawie obecnej wiedzy i doświadczeń można wyróżnić 4 główne kierunki postępowania terapeutycznego u chorych z SM:

1. Leczenie rzutów choroby (może być również traktowane jako leczenie objawowe)

Dotyczy głównie chorych z postacią rzutowo – remisyjną SM. Warunkiem wdrożenia leczenia jest rozpoznanie rzutu (czyli pojawienia się nowych lub nasilenia istniejących objawów neurologicznych, które pogarszają stan chorego w oparciu o skalę EDSS o co najmniej 1 punkt, utrzymują się przynajmniej 24 godziny i nie są związane z infekcją). Wykluczenie infekcji ma kluczowe znaczenie przed wdrożeniem terapii, gdyż może ona wpływać na stan neurologiczny chorego imitując rzut, a zastosowanie glikokortykosteroidów w przypadku toczącej się infekcji stanowi poważne zagrożenie dla zdrowia i życia pacjenta.

Stwierdzono, iż zastosowanie glikokortykosteroidów ma co prawda krótkotrwały, jednak korzystny wpływ na tempo poprawy funkcjonalnej chorego. Obecnie w zasadzie standardem jest metyloprednisolon w dawce 5 x 1g/dobę, podawany dożylnie przez pompę infuzyjną. W pojedynczych przypadkach terapia ta może być skrócona lub wydłużona.

W trakcie terapii należy monitorować stan chorego, gdyż leczenie glikokortykosteroidami wiąże się z wieloma objawami niepożądanymi. W przypadku znacznych objawów ubocznych lub ujawnienia się infekcji podczas terapii, lekarz prowadzący powinien zweryfikować obecne wskazania do terapii, a w razie konieczności odstąpić od podawania leku.

2. Leczenie objawowe

Leczenie objawowe w SM często nie odbiega w znaczący sposób od postępowania w przypadku innej przyczyny wystąpienia danego objawu. Decyzję zwykle podejmuje lekarz prowadzący na podstawie zgłaszanych skarg, wywiadu oraz całości obrazu stanu pacjenta.

Do najczęstszych problemów, jakie zgłaszają chorzy, należą: spastyczność, drżenie, ból, zaburzenia nastroju (depresja), przewlekłe zmęczenie, zaburzenia dolnych dróg moczowych, zaburzenia seksualne.

Leczenie objawów oprócz farmakoterapii obejmuje również fizjoterapię oraz psychoterapię. Ważne jest aby pomoc choremu miała charakter kompleksowy, gdyż zastosowanie jednej formy terapii często nie jest wystarczające.

3. Leczenie immunomodulujące

Postępowanie to obejmuje leki wpływające na naturalny przebieg choroby. Obecnie wszystkie leki z tej grupy są w sferze badań dotyczących ich skuteczności u różnych grup pacjentów oraz ich długofalowego działania.

Do leków o tym działaniu należą interferon beta (obecnie w Polsce prowadzone są badania nad 3 preparatami), octan glatirameru, mitoksantron oraz cała grupa przeciwciał monoklonalnych (Natalizumab, Alemtuzumab, Daclizumab, Rituximab itd.).

4. Leczenie immunosupresyjne

Inne leki, których skuteczność nie jest w pełni udowodniona (mało prób klinicznych, znaczna cytotoksyczność, w większości stanowią tzw. terapię ratunkową przy znacznym pogorszeniu

stanu pacjenta, mają działanie „tłumiące” na układ odpornościowy) to: Cyklofosfamid, Metotreksat, Azathiopryna, Kladribina, Cyklosporyna.

W przypadku pacjentów z postacią pierwotnie postępującą, nie udało się do chwili obecnej znaleźć leku, który wpływałby (w sposób udowodniony) na ich stan ogólny oraz neurologiczny. W obecnej sytuacji w tej grupie pacjentów stosuje się leczenie objawowe.

W Polsce obecnie dostępne są programy NFZ w ramach Narodowego Programu Leczenia Stwardnienia Rozsianego. Niemniej włączenie do programu polega na spełnieniu kryteriów (dostępnych na stronie NFZ). Okres oczekiwania na włączenie leczenia związany jest zazwyczaj z ograniczoną przyznanych dla Ośrodka (Oddziału Neurologii) ilości leków refundowanych. Leki wyżej wymienione dostępne są również na receptę odpłatnie. Koszty miesięczne leczenia są zróżnicowane i zależą od preparatu.

Inną możliwością leczenia jest kwalifikacja do tzw badania klinicznego. Są to zwykle badania sponsorowane przez producenta leku. Niektórzy błędnie uważają, iż są to badania w fazie doświadczalnej. W większości są to badania leków znanych, które musiały uzyskać zgodę komisji bioetycznych. Najczęściej badania te mają, ze względów bezpieczeństwa, bardzo ścisłe kryteria włączenia czy wykluczenia z udziału w nich. Każdorazowo chorzy dostają zgody do podpisania, w których w przystępny sposób opisane są zasady udziału oraz możliwe działania niepożądane. Można w każdym momencie trwania badania zakończyć w nim udział nie ponosząc żadnych konsekwencji.

W wieloletnim okresie prób znalezienia skutecznej terapii dla SM stosowano wiele preparatów, których skuteczność okazywała się w mniejszym lub większym stopniu istotna dla przebiegu choroby. Część preparatów wycofywano z prób klinicznych ze względu na ich wysoką toksyczność i występowanie znacznych objawów ubocznych.

Można uznać, że poszukiwania skutecznej terapii przeciw SM jest obecnie jedną z najprężniej rozwijających się gałęzi światowej medycyny. Znaczny postęp w leczeniu w ostatnim okresie budzi duże nadzieje co do przyszłości. Niestety, aby ocenić faktyczną skuteczność preparatu, niezbędny jest czas oraz duże nakłady finansowe. Optymistycznym jest fakt, iż walka z chorobą trwa i z roku na rok nabiera tempa. Rośnie liczba preparatów wykazujących coraz większą skuteczność w wyhamowywaniu choroby. Trwa również walka nad zmniejszaniem działań niepożądanych stosowanych preparatów. Coraz bliżsi jesteśmy zarówno poznania mechanizmów, którymi rządzi się ta choroba, jak i, dzięki temu, coraz skuteczniejszej i precyzyjnej walki z nią.

W chwili obecnej uważa się, że możliwie wczesne rozpoczęcie leczenia jest dla chorego najkorzystniejsze, powinno być indywidualnie dobrane przez neurologa prowadzącego.

REHABILITACJA

Stwardnienie rozsiane dotyka zwykle młodych dorosłych będących często na przełomowym etapie ich życia (rozpoczynanie drogi zawodowej, zakładanie rodziny itp.). Choroba dotyczy wszystkich aspektów życia codziennego pacjenta, jest nieprzewidywalna i ma tendencję do powodowania z czasem niesprawności.

W wielu przypadkach, na początku choroby, po postawieniu rozpoznania, pacjent miewa nawroty (rzuty) i remisje, często nie pozostawiające żadnych deficytów. Nasuwa się więc pytanie: kiedy rozpocząć rehabilitację? Czy jeśli nie ma objawów ubytkowych powinno się rozpoczynać usprawnianie?

Przeprowadzono wiele badań dotyczących wpływu rehabilitacji na przebieg stwardnienia rozsianego. Ich wnioski bezspornie wskazują na ogromne znaczenie rehabilitacji w procesie leczniczym oraz zastosowanie na każdym etapie choroby.

Głównym celem rehabilitacji w SM jest utrzymanie niezależności pacjenta oraz wysokiej jakości życia przez zapobieganie, a także wpływanie na istniejącą już niesprawność i inwalidztwo.

Z racji charakteru choroby, jej indywidualnego przebiegu u każdego pacjenta, nie opracowano jak dotąd jednolitych programów rehabilitacyjnych. Również interpretacja wyników usprawniania jest niezwykle trudna, gdyż potrzeby pacjenta ulegają ciągłej ewolucji w czasie, często kolejne rzuty przynoszą pogłębienie stopnia niesprawności. Mimo to podjęto wiele prób oceny wyników rehabilitacji w SM z użyciem już istniejących skal (EDSS, Barthel Index, SF- 36, MSQoL54 itd.). Stworzono także wiele nowych skal. Jednak oceniają one jedynie składowe procesy rehabilitacji, nie jego całość.

Ważne jest więc, aby wysiłek fizyczny potraktować jako element procesu leczniczego. Wdrażać go już od momentu postawienia rozpoznania. Przy prawidłowym, indywidualnym dobraniu (przy pomocy lekarza, fizjoterapeuty) aktywności fizycznej oraz bodźców fizykalnych, a także uwzględnieniu specyfiki choroby (np. zła tolerancja wysokich temperatur) usprawnianie zaowocuje w przyszłości lepszą jakością życia.

Jak już wspomniałam na początku opracowania, stwardnienie rozsiane jest chorobą przebiegającą indywidualnie. Prognozowanie opiera się jedynie na statystykach. Nie zawsze prowadzi do istotnego ograniczenia sprawności.

Niniejsze opracowanie ma przybliżyć Państwu chorobę bliskiej osoby, stanowi skondensowany przewodnik o chorobie, punkt wyjścia do dalszego jej zgłębiania. Ilość informacji zawarta w tym przewodniku, ma na celu zmniejszyć Państwa strach przed nieznanym, tym bardziej, że jako bliscy, a nie osoby chore, często macie mniejszą możliwość porozmawiania z neurologiem, zapytania o podstawowe sprawy.

Zapewne artykuł ten nie wyczerpał wszystkich nurtujących Państwa kwestii, tym samym zachęcam do lektury innych materiałów przygotowanych dla Państwa przez PTSR oraz poszerzania swojej wiedzy w oparciu o literaturę specjalistyczną.

Marta Gierasimiuk-Rogowska - neurolog

PSYCHOLOGIA

PROBLEMY PSYCHOLOGICZNE W SM

Problemy, z jakimi boryka się chory na SM, nie ograniczają się tylko do funkcji ruchowych. Wraz z postępem demielinizacji w mózgu dotyczącym głównie istoty białej, występują zaburzenia komunikacji między współpracującymi ze sobą strukturami mózgowymi, co prowadzi do zaburzenia funkcji psychicznych.

Zaburzenia te mogą być spowodowane nie tylko procesem demielinizacji, ale też być odpowiedzią na stres związany z chorobą. Mogą wynikać również z procesu adaptacyjnego do choroby, być następstwem depresji, zaburzeń lękowych, męczliwości lub też działaniem niepożądanym stosowanych leków.

Zaburzenia funkcji poznawczych

Obniżenie sprawności poznawczej występuje u chorych na SM w różnym nasileniu. Zazwyczaj zmiany są łagodne. Niestety w jednostkowych przypadkach mogą mieć głęboki charakter.

Możliwymi zaburzeniami poznawczymi w SM są:

- zaburzenia uwagi,
- zaburzenia zapamiętywania i uczenia,
- zaburzenia pamięci długotrwałej (dostęp do informacji z przeszłości jest utrudniony),
- obniżenie zdolności myślenia abstrakcyjnego (tworzenie nowych pojęć, wyobrażanie, rozwiązywanie złożonych problemów),
- osłabienie fluencji słownej (spowolnienie wypowiedzi spowodowane wolniejszym procesem formułowania myśli),
- zaburzenia mowy – dyzartria, czyli niewyraźna artykulacja, zmiana rytmu mowy, monotonność skandowanie czy osłabienie kontroli głośności.

Zaburzenia funkcji poznawczych mogą obejmować pogorszenie pamięci operacyjnej, trudności z koncentracją i przerzutnością

uwagi, wolniejsze przetwarzanie informacji oraz zaburzenia funkcji wykonawczych.

Do rzadziej występujących zaburzeń poznawczych, związanych z postępem choroby w obszarach korowych, należą:

- zaburzenia mowy o charakterze afazji,
- aleksja - zaburzenia czytania ze zrozumieniem,
- dysgrafia - zaburzenia umiejętności pisania.

Zakłócenia funkcji poznawczych, ich nasilenie i rodzaj funkcji (uwaga, spostrzeganie, funkcje językowe, logiczne, matematyczne, konstruowania) zależą od umiejscowienia zmian demielinizacyjnych. Sprawność poznawczą obniża również męczliwość chorych.

Zaburzenia tego typu mają ogromny wpływ na funkcjonowanie społeczne chorego. Problemy z pamięcią prowadzą w konsekwencji do poczucia zagubienia, lęku i obniżenia poczucia własnej wartości. Podobnie jest z zaburzeniami pozostałych funkcji poznawczych pacjent może czuć się bezradny w prostych czynnościach, jak np. zapisanie do lekarza czy pamiętanie o ważnych dla niego sprawach. Problemy z pamięcią i koncentracją mogą przełożyć się na jakość komunikacji z otoczeniem, szczególnie gdy otoczenie chorego nie rozumie istoty problemu. Ze względu na problem skupienia uwagi (np. podczas rozmowy) lub zaburzenia mowy osoba z SM może wycofywać się z rozmów i kontaktów społecznych.

Z pewnością dobrą formą utrzymania sprawności poznawczych są ćwiczenia polegające na zapamiętywaniu, spostrzegawczości, liczeniu, pisaniu, ćwiczeniach logopedycznych. Można uczestniczyć w zajęciach organizowanych przez oddziały PTSR lub inne organizacje i instytucje pomocowe. Często też ćwiczenia funkcji poznawczych są praktykowane na oddziałach szpitalnych Rehabilitacji Neurologicznej. We własnym zakresie można rozwiązywać zakupione w kiosku krzyżówki lub inne zadania wymagające uwagi i spostrzegania, jak np. wykreślanki, sudoku. Polecam również portale internetowe, które specjalizują się w tego typu ćwiczeniach skierowanych nie tylko do osób chorujących neurologicznie, ale również do osób zdrowych, chcących utrzymać swoje możliwości

poznawcze:

- www.gamesforthebrain.com - strona w języku polskim. W zadaniach na percepcję i pamięć wzrokową zamiast obrazków użyte są zdjęcia i reprodukcje dzieł sztuki.
- www.papunet.net/games - strona po angielsku, ale do większości gier znajomość języka nie jest konieczna.
- www.twojmozg.pl - platforma powstała w wyniku współpracy ze środowiskiem naukowym i przedsiębiorstwami zajmującymi się terapią chorób układu nerwowego, w tym neurodegeneracji, zapoczątkowanej w Mazowieckim Kłastrze Peptydowym. Jej wersja testowa została udostępniona wybranym użytkownikom, w tym także wyspecjalizowanym organizacjom.

Zaburzenia emocjonalne

Innym rodzajem zaburzeń psychologicznych w SM są zaburzenia emocjonalne.

We wstępnej fazie choroby, w okresie diagnozowania, częste są zaburzenia adaptacyjne wynikające z szoku i silnego stresu, jakie niesie za sobą wiadomość o nieuleczalnej i postępującej chorobie. Życie po diagnozie pogrąża chorego w takich emocjach, jak lęk, smutek i poczucie bycia niezrozumianym. Zwykle najpierw pojawia się **szok związany z diagnozą**, szczególnie jeśli objawy pojawiły się nagle i diagnoza została postawiona szybko. Potem przychodzi **etap zaprzeczania**, niegodzenia się, buntowania, zadawanie sobie pytań: „*dlaczego akurat mnie to spotkało?*”. Chory może uważać, że rozpoznanie było błędne i negować chorobę. Po pierwszym rzucie objawy choroby często ustępują. Mechanizm zaprzeczania pomaga w tym okresie radzić sobie z lękiem, bo jak „nie ma” choroby to nie trzeba sobie radzić z przerażeniem, dezorientacją, odosobnieniem, bezradnością, które powoduje diagnoza. Chory zaprzecza diagnozie na różne sposoby: odcinając emocje („*nie obchodzi mnie to*”), wypierając (udając, że nie ma „problemu”, czyli konfliktu), negując aktywnie (szydząc, broniąc swojego zdania, udowadniając wszystkim, którzy chcą cię skonfrontować, że się mylą).

Etap zaprzeczania to czas, w którym osoba skonfrontowana ze stratą przeżywa szok. Potrzebuje trochę czasu, by w ogóle dotarło do niej, co się dzieje. Nie należy w tym okresie konfrontować osoby z rzeczywistością, każdy ma swój rytm adaptacji do sytuacji stresowych. Niektórzy chorzy, pomimo upływu wielu lat, nadal pamiętają okoliczności usłyszenia diagnozy i potrafią to w szczegółach odtworzyć. Dzieje się przez silny stres jaki odczuwa osoba nowozdiagnozowana - zmysły się wyostają, a chory koncentruje się na wszelkich oznakach niebezpieczeństwa (w tym przypadku - na objawach choroby). Silna huśtawka emocji może powodować również objawy somatyczne związane ze stresem. Przykładowo, mogą pojawić się:

- wrażenie nierealności, utraty kontaktu z otoczeniem, czucie siebie „jak za szybą”,
- fale gorąca,
- nadmierna potliwość,
- uczucie zmęczenia,
- bóle głowy, krzyża i innych części ciała,
- mdłości, dolegliwości żołądkowo-jelitowe,
- zaburzenia apetytu - nadmierne objadanie się lub brak apetytu i spadek masy ciała,
- nierówne bicie serca, palpacje,
- uczucie roztrzęsienia, rozedrgania,
- zaburzenia snu, wybudzanie się w nocy, bezsenność,
- lęk przed śmiercią,
- lęk przed szaleństwem – myśli typu „zaraz oszaleję”,
- wrażenie duszności lub kłopoty z przełykaniem, wrażenie braku powietrza,
- zawroty głowy i zaburzenia równowagi.

Wszystkie układy w organizmie w obliczu stresu są niejako wyłączone, a hormon stresu jakim jest kortyzol może sprawić wyczerpanie, rozdrażnienie, irytację. Jest to czas trudny dla rodziny, bo nie tylko chory boryka się z problemem akceptacji choroby. Członkowie rodziny również przechodzą przez wszystkie etapy osławania się z chorobą osoby bliskiej. Stanowi to dużą zmianę w systemie rodzinnym, nakłada inne oczekiwania wobec siebie i zmienia rolę poszczególnych członków rodziny.

Etap zaprzeczania chorobie i chęć ucieczki od niej może utrzymywać się u każdego chorego przez inny wymiar czasu. Czasem trwa kilka miesięcy do roku, u niektórych osób jest dominujący przez wiele lat choroby.

Niestety są osoby, które zatrzymują się na etapie rozgoryczenia, buntu i rezygnacji. Nie są w stanie zaakceptować, że wielu rzeczy nie będą mogły już robić. Widząc przeszkody w kontynuowaniu tego, co do tej pory osiągnęły, na przykład pracy zawodowej, załamują się, nie chcą widzieć możliwości, które jeszcze przed nimi stoją.

Chory może unikać kontaktu z innymi osobami z SM, szczególnie gdy chorobę widać. Kontakt z inną osobą z SM może być irytujący dla osoby chcącej uniknąć tematu choroby.

Lękowi w następnym etapie po diagnozie zaczyna towarzyszyć **uczucie gniewu**. Złość obejmuje myślenie, że choroba bardzo ogranicza. Czynności, które do tej pory przychodziły z łatwością, mogą nie być już osiągalne, plany mogą nie móc być zrealizowane - powoduje to złość, poczucie niesprawiedliwości. Bliscy również narażeni są na złość, opryskliwe odpowiedzi, odseparowywanie. Naturalną reakcją otoczenia jest odsuwanie się od takiej osoby. Pomimo tego, że równocześnie mogą czuć zrozumienie, współczucie, chęć pomocy, to odpychające zachowanie chorego powoduje zniechęcenie do kontaktów z nim i osłabia otwartość.

Zrozumienie tego etapu osławiania się z chorobą jest szczególnie ważne dla par. Złość dotycząca choroby często przenoszona jest na partnera i może spowodować kryzys w związku. Gniew związany z chorobą jest generowany nie tylko przez osobę z SM. Również członkowie rodziny mogą czuć złość, która przenoszona jest na chorego. Wiąże się to z oczekiwaniami bliskich wobec osoby z SM, że sprawnie sobie poradzi z symptomami choroby i skutkami psychicznymi diagnozy.

Często po poradę psychologiczną zgłaszają się bliscy osoby z SM, którzy twierdzą, że chory nie potrafi poradzić sobie z diagnozą. Okazuje się przy tym, że oni również w tej sytuacji czują się zagubieni mieszkanką takich samych emocji co chory.

Złość jest naturalnym uczuciem i nie można jej tłumić, trzeba ją po prostu przeżyć. Jeśli się na to pozwoli, to zazwyczaj szybko mija. Warto jednak pamiętać, że jest różnica między przeżywaniem i nazwaniem emocji, a reagowaniem pod ich wpływem, czy aktywnym ich wyrażaniem. Gniewu nie należy tłumić, natomiast trzeba pamiętać, aby wyrażać go tak, by nie krzywdzić innych i nie odpychać ich od siebie. Pomimo dużej niechęci do towarzystwa, kontakt z ludźmi jest najbardziej leczący w tej sytuacji.

Złość jest emocją, która odpowiednio ukierunkowana, może dawać energię - w tym wypadku energię do zmierzenia się z chorobą, realizowania planów. Złość może dawać motywację do poszukiwania nowych rozwiązań.

Niektórzy chorzy przechodzą przez kolejny etap radzenia sobie z chorobą jakim jest **targowanie się** - jeśli zrobię tak to uniknę rozwoju choroby. Przykładowo: jeśli będę utrzymywał dietę, jeśli nie będę pił alkoholu, to nie będę miał rzutu. Uświadomienie sobie nieuleczalności choroby skłania do poszukiwania alternatywnych form leczenia. Czasem oparte jest to na życzeniowym myśleniu dotyczącym wiary w samoistne wyzdrowienie.

Targowanie się jest etapem osławiania choroby, który daje poczucie kontroli i wpływu na przebieg choroby. Daje też wiarę, że jeśli coś zrobię, to mogę zatrzymać chorobę.

Czasem kolejnym etapem jest zmęczenie sytuacją, bezradność, niechęć do korzystania z życia pomimo choroby, unikanie kontaktów z ludźmi, wycofanie. Dłużej utrzymujący się ten etap jest **zaburzeniem depresyjnym**. W tym stanie bardzo potrzebna jest obecność bliskich i kontaktowanie się ze specjalistami, np. lekarzem, psychologiem.

Depresja pojawia się często jako konsekwencja nieuleczalnej choroby. Ważne, by mimo intensywności żalu i bólu, jaki jest do przeżycia, nie unikać go. Szkodliwe mogą być próby znieczulania się, takie jak: alkohol, narkotyki, ryzykowne zachowania, przypadkowe stosunki seksualne, tzw. „ostre imprezowanie”

(czyli wszelkie formy poszukiwania ekstremalnych wrażeń i przygód). Są one bowiem formą autodestrukcji.

Czasem niezbędne jest rozpoczęcie leczenia farmakologicznego. Dzięki farmakologii i możliwości terapii depresja jest chorobą wyleczalną. Jeśli chory nie radzi sobie ze świadomością diagnozy, nie pomaga mu wsparcie bliskich, dobrym rozwiązaniem może okazać się kontakt z psychologiem, terapeutą. Pomoże on pacjentowi zobaczyć, że mimo choroby są jeszcze ważne rzeczy do zrobienia, cele, które może osiągnąć.

Wskutek depresji, chory może nawet zacząć odmawiać dalszego leczenia, a także odmawiać uczestnictwa w zabiegach rehabilitacyjnych. Zachowanie pacjenta może w czasie depresji bardzo się zmienić. Pojawiają się:

- **myślenie depresyjne** - to pesymistyczna ocena własnej przeszłości, teraźniejszości i przyszłości, utrata poczucia własnej wartości, zaniżona samoocena, poczucie bycia bezwartościowym, niepotrzebnym. Czasami występują urojenia depresyjne (fałszywe sądy, w których prawdziwość pacjent wierzy, pomimo daremnych prób skonfrontowania go z rzeczywistością) dotyczące poczucia winy, bycia grzesznym, karanym, skazanym, czy też dotyczące ubóstwa, braku jakichkolwiek perspektyw na przyszłość dla siebie i rodziny. Obecność takich urojeniowych myśli jest bezwzględnym wskazaniem do konsultacji u psychiatry.
- **lęk** - wprawdzie nie jest typowym objawem depresji, ale bardzo często jej towarzyszy. Pacjentowi, choć ma poczucie stale utrzymującego się lęku, trudno określić, czego konkretnego się boi (lęk nieokreślony). Lęk niejednokrotnie ma charakter przewlekły, jego nasilenie stopniowo narasta i zmniejsza się (lęk wolno płynący), często jest umiejscawiany przez pacjenta gdzieś w środku ciała, na przykład w klatce piersiowej.
- **narastające poczucie utraty sensu życia, bezsens życia, poczucie beznadziejności, myśli rezygnacyjne, myśli o śmierci** - może to być pragnienie śmierci drogą naturalną („chciałbym usnąć i więcej się nie obudzić”, „proszę Boga o śmierć”, „chciałbym ulec jakiemuś wypadkowi”), aż do myśli o popeł-

nieniu samobójstwa. Myśli samobójcze pojawiają się często wbrew woli osoby, która stara się sobie z nimi radzić, ignorować je, ale z czasem staje się to coraz trudniejsze. Często wtedy osoba „woła o pomoc”, m.in. informując o tym otaczające osoby. W skrajnych przypadkach osoba zaczyna myśleć, w jaki konkretny sposób popełni samobójstwo (tendencje samobójcze). Może być ono szczegółowo zaplanowane, ale też może być impulsywne – nieplanowane i nagłe. Myśli rezygnacyjne, o śmierci, o samobójstwie również są bezwzględny wskazaniem do konsultacji psychiatrycznej.

Nasilone myśli i tendencje samobójcze są stanem bezpośredniego zagrożenia zdrowia i życia. Należy wtedy bezwzględnie zgłosić się w trybie natychmiastowym do lekarza psychiatry w poradni zdrowia psychicznego lub innej ambulatoryjnej jednostce, a jeśli nie ma takiej możliwości, należy bezpośrednio zgłosić się do izby przyjęć szpitala psychiatrycznego. W tym przypadku nie jest konieczne skierowanie na hospitalizację psychiatryczną.

W przebiegu depresji często występują też inne mniej typowe dolegliwości, które często utrudniają właściwe rozpoznanie i bywają przyczynami błędów diagnostycznych. Wśród nich należy wymienić następujące grupy objawów:

- **zaburzenie koncentracji uwagi, poczucie pogorszenia pamięci i funkcji poznawczych**, o których pisałam powyżej i które stopniowo ustępują wraz z postępującym leczeniem depresji i poprawą nastroju.
- **zaburzenia snu** - w depresji przejawiają się często trudnościami w zasypianiu i utrzymaniu snu, sen często jest płytki, przerywany. Charakterystyczne dla depresji jest również częste budzenie się w godzinach porannych (3.00 – 5.00 rano) z możliwością ponownego zaśnięcia przy mniejszym nasileniu depresji, albo z niemożnością ponownego zaśnięcia u osób z depresją w znacznym stopniu nasilenia. Zaburzenia snu w przypadku depresji mogą również występować pod postacią nadmiernej senności, zarówno nocnej, jak i w ciągu dnia. Trudno się wtedy wybudzić ze snu nocnego, pacjenci twierdzą, że „przesypiają całą noc i cały dzień”, z krótkimi przerwami.

- często występuje **zmniejszenie lub utrata apetytu** - jedzenie na siłę, zmuszanie się do jedzenia wiedząc, że trzeba. Towarzyszy temu czasem znaczna utrata wagi ciała (kilka kilogramów w ciągu miesiąca). Czasami jednak depresji może towarzyszyć nadmiernie łaknienie, objadanie się nietypowe dla dotychczasowego zachowania (zwłaszcza słodkimi pokarmami), co w połączeniu z brakiem aktywności fizycznej może prowadzić do zwiększenia masy ciała.
- **spadek libido (popędu seksualnego)** – brak ochoty na seks, zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn. Zmniejszenie lub utrata zainteresowań sferą seksualną może nasilać depresyjne poczucie zmniejszenia własnej wartości, kobiecości, męskości, atrakcyjności, a to z kolei zwrótnie może wpływać na jeszcze większe osłabienie libido. Życie seksualne nie sprawia przyjemności, nie daje satysfakcji. Może to dodatkowo nasilać przeżywanie depresji. Zaburzenia seksualne nie tylko towarzyszą depresji ale również mogą być skutkiem SM i problemów w układzie moczowo-płciowym.
- u kobiet mogą wystąpić **zaburzenia cyklu płciowego i zaburzenia miesiączkowania**.
- dla typowych postaci depresji charakterystyczne jest tzw. **dobowe wahanie samopoczucia** - osoby zazwyczaj gorzej czują się w godzinach porannych, południowych i bardzo trudno im jest rozpocząć dzień. W godzinach wieczornych mają wrażenie nieco lepszego samopoczucia i aktywności. W procesie postępującego leczenia depresji wieczorne godziny lepszego samopoczucia „wydłużają się” w kierunku najpierw godzin południowych, a potem rannych.

Jeśli objawy depresji o niewielkim lub umiarkowanym nasileniu utrzymują się przez 2 – 4 tygodnie, niezależnie od wywołujących je przyczyn, wskazana jest konsultacja psychiatryczna. Jeśli ich nasilenie jest znaczne, konsultacja psychiatryczna powinna się odbyć jak najszybciej. Jeśli objawy depresyjne utrzymują się zaledwie 2 – 3 dni, ale ich występowanie powtarza się często lub cyklicznie (np. co miesiąc), także wskazana jest wizyta u psychiatry.

Do poddania się badaniom w kierunku depresji powinny skłonić między innymi następujące stany:

- chroniczna (tj. trwająca ponad miesiąc) bezsenność,
- przewlekły ból,
- przewlekłe choroby somatyczne (np. cukrzyca, choroba niedokrwienna serca i stany przed- czy pozawałowe, niedoczynność i nadczynność tarczycy),
- choroby neurologiczne,
- niewyjaśnione objawy somatyczne,
- częste wizyty u lekarza nieprzynoszące diagnozy lub poprawy samopoczucia pacjenta,
- okres poporodowy,
- nadużywanie i uzależnienie od substancji psychoaktywnych,
- ciężkie stresujące wydarzenia życiowe.

Psychiatra, po wnikliwym badaniu podczas pierwszorazowej wizyty, może przepisać leki przeciwdepresyjne. Leki dobierane są odpowiednio do objawów występujących u danego chorego, z uwzględnieniem profilu działań niepożądanych, chorób współistniejących oraz ewentualnych innych leków, które przyjmuje osoba cierpiąca na depresję. Powinna to być wspólna decyzja lekarza i pacjenta. Leki przeciwdepresyjne nie uzależniają. Należy je przyjmować codziennie zgodnie z zaleceniami lekarza. Poprawa może być odczuwana dopiero po 2 – 4 tygodniach farmakoterapii. Prawidłowo prowadzone leczenie farmakologiczne daje zadowalającą poprawę u ok. 70% pacjentów już po pierwszej kuracji. U pozostałych pacjentów, w przypadku braku poprawy, zmienia się lek/leki przeciwdepresyjne i czasami wprowadza się leki wspomagające z innych grup. Leków nie można odstawić bez konsultacji z lekarzem, nawet w przypadku poprawy samopoczucia, gdyż może to spowodować wystąpienie objawów odstawiennych i nawrót depresji.

W epizodzie depresji szczególnie zalecana jest terapia poznawczo-behawioralna, wspierająca, skierowana na rozwiązywanie problemów. Często pacjenci, zwłaszcza na początku leczenia depresji, nie chcą lub nie mogą podjąć psychoterapii. Czasami też, już po poprawie stanu zdrowia psychicznego w leczeniu farma-

kologicznym, nie mają dalszej motywacji do kontynuacji takiej psychoterapii.

Warto także zwrócić uwagę na odpowiednie odżywianie się i aktywność fizyczną. Regularne umiarkowane nasilone ćwiczenia fizyczne mogą być skutecznym sposobem poprawy nastoju i mogą być wartościowym elementem skojarzonego leczenia depresji. Również częste spacery i pobyt na świeżym powietrzu i wystawianie się na promienie słoneczne (oczywiście nie podczas upału) poprawiają nastrój.

Podsumowując, **etapy osvajania się z diagnozą SM przypominają etapy żałoby**. Chory przechodzi poniekąd żałobę po utracie zdrowia i swojego dotychczasowego życia. Podobnie jak w żałobie są to:

1. Zaprzeczenie - mechanizm obronny ego; prawda bywa trudna do zaakceptowania więc łatwiej jest jej zaprzeczać, niż przyjąć. Mimo, iż teoretycznie zdajemy sobie sprawę z tego co się dzieje – tak naprawdę w to nie wierzymy.

2. Gniew - że nie jest tak, jak byśmy chcieli; że nie było tak, jak byśmy chcieli, czyli innymi słowy, że jest, tak jak jest.

3. Targowanie się (negocjacja) - wychodząc naprzeciw prawdzie szukamy wskazówek, szukamy nowej struktury, która pomogłaby nam uporządkować obraz świata. To etap, w którym przeczuwa się, że coś jest nie tak - wie się, że nie da się wrócić do poprzedniego stanu, cofnąć się, ale bez pełnego zrozumienia nie można iść naprzód.

4. Depresja - temu etapowi może towarzyszyć poczucie przytłoczenia i myśli, że „to nas przerasta”, co prowadzi do wycofania się i apatii. Depresja miewa różne objawy – nie uświadomiona wiąże się ze stanem ciągłego zmęczenia i senności, z brakiem apetytu lub z nadmiernym łaknieniem i problemami ze snem.

5. Akceptacja - faza, w której znajdujemy spokój i pewien rodzaj komfortu w nowej sytuacji. Osiągamy **stan pogodzenia się ze stratą**. Uczucie to i faza często nie pojawiają się nagle – może to następować powoli, stopniowo, niemal niezauważalnie.

Warto pamiętać, że każdy z etapów godzenia się z chorobą u każdego chorego może mieć różny czas i z innym natężeniem przebiegać. Również kolejność tych faz nie musi być zachowana. W zależności od tego, jak dana osoba radzi sobie z negatywnymi emocjami, niektóre etapy żałoby mogą u niej nie wystąpić.

ZASADY SKUTECZNEJ KOMUNIKACJI

Podstawą w pomocy osobie chorej jest **skuteczna komunikacja** oparta na empatii i zdrowym stawianiu granic.

Zasada 1.

Obie strony komunikacji powinny mieć wolę osiągnięcia porozumienia.

Nadawca powinien precyzyjnie przekazać swoją intencję, czyli musi dokładnie wiedzieć *o co mu chodzi*, natomiast odbiorca powinien starać się słuchać tego, co chce przekazać nadawca oraz swoim zachowaniem przekazywać nadawcy informacje zwrotne, że rozumie jego intencje. Odbiorca powinien również starać się odekodować (*dekodowanie*) oraz zinterpretować wiadomość (domyślić się intencji, jaka kierowała nadawcą).

Zasada 2.

W zależności od tego co i jak pragniemy przekazać odbiorcy, staramy się zminimalizować prawdopodobieństwo powstania zakłóceń.

W przypadku opieki nad chorym tym zakłóceniem mogą być problemy w wymowie, problemy z pamięcią. Dlatego od opiekuna skuteczna komunikacja wymaga dopytywania się, parafrazowania, powtarzania komunikatów.

Zasada 3.

Trzecia zasada sprawnego porozumiewania się powinna uwzględniać **wiarygodność**. **Jeżeli nadawca jest postrzegany jako wiarygodny, odbiorca będzie ufał przekazywanym przez niego informacjom.**

Na ocenę tej wiarygodności wpływają:

- znajomość tematu, o którym jest mowa,
- rzetelność nadawcy jako źródła informacji, m.in. jego odpowiedzialność i konsekwencja,
- relacje łączące nadawcę z odbiorcą (to, czy lubią się, czy ze sobą rywalizują),
- relacje łączące nadawcę z osobą/rzeczą, o której mówi,
- wrażenie ciepła i życzliwości, jakie sprawia nadawca,

W przypadku niskiego zaufania między komunikującymi się osobami, nadawca przekazujący informacje nie ufa, iż odbiorca chce (albo potrafi) je przyjąć i zrozumieć, natomiast odbiorca komunikatu nie uznaje go za przydatny lub ważny i stara się tylko tyle z niego zrozumieć i zapamiętać, ile uważa za konieczne dla własnego bezpieczeństwa.

Zasada 4.

Aby móc się dobrze porozumieć, należy **być bardzo uważnym słuchaczem i obserwatorem**. Dotyczy to zarówno odbiorcy, jak i nadawcy. Należy zwracać uwagę na to, co mówi druga strona. Dobrze wiedzieć, jaka sfera doświadczeń jest dla Twojego rozmówcy ważna. Dla niektórych ludzi – **wzrokowców** – ważne są doświadczenia wzrokowe, obrazy. Dla innych – **słuchowców** – istotne są dźwięki. Są też **czuciowcy** (czy też **uczuciowcy**) – osoby, które podczas rozmowy koncentrują się na swoich odczuciach

Zasada 5.

Kontrolowanie przebiegu komunikacji.

Aby osiągnąć zrozumienie należy przede wszystkim uważnie słuchać tego, co mówi druga osoba. Dobre, aktywne słuchanie wiąże się z okazywaniem rozmówcy zainteresowania i zrozumienia.

Istnieją trzy główne techniki aktywnego słuchania, jakie możemy zastosować, aby skutecznie śledzić wymianę wiadomości. Pierwsza to **odzwierciedlanie**. Na początku rozmowy mówimy rozmówcy, jakie są naszym zdaniem jego odczucia, np.:

- *Zdaje się, że jesteś rozgniewany.*
- *Wygląda na to, że cię rozżłościłem.*

- *Oczywiście jesteś zadowolony z tych planów.*

Drugą formą kontroli przebiegu rozmowy jest **parafrazowanie**, czyli ujmowanie w inne słowa sensu usłyszanej wypowiedzi, sprawdzając, czy dobrze zrozumieliśmy, np.:

- *O ile dobrze cię rozumiem....*
- *Chodzi o to, że....*
- *Z tego, co mówisz rozumiem, że....*
- *Chcesz powiedzieć, że....*

Trzecią formą kontrolowania dialogu jest **skupianie się na najważniejszym**. Prosimy rozmówcę o skoncentrowanie się na sprawie najważniejszej, np.: *Która z tych spraw jest dla ciebie najważniejsza?*

Zasada 6.

Aby uzyskać porozumienie, poznać intencje drugiej strony komunikacji, warto abyśmy jak najczęściej stosowali **tzw. pytania otwarte**. Są to pytania zaczynające się od słów: **Jak, Dlaczego, Kto, Co** itd. Takie pytania dają rozmówcy dużą swobodę wyboru odpowiedzi, nie ograniczają go, ani nie wywierają presji.

Przeciwieństwem takich pytań są pytania zamknięte, czyli takie, których zadawanie wymusza na rozmówcy wybór jednej z alternatywnych odpowiedzi. Pytania zamknięte najczęściej zaczynają się od słowa **Czy** — rozmówca ma wtedy do wyboru odpowiedzi **Tak** i **Nie**. **Takie pytania ograniczają swobodę wypowiedzi**. Nie znaczy to oczywiście, że nie zadajemy nigdy pytań zamkniętych.

Zasada 7.

Zapewnienie partnerom informacji zwrotnych w trakcie komunikowania się.

Informacje zwrotne nie zawierają oceny czy podsumowania. Za ich pomocą dzielimy się odczuciami związanymi z zachowaniem partnera i ze wzajemnym kontaktem.

Informacje zwrotne mają znaczenie zarówno dla nadawcy, jak i odbiorcy. Dla tego drugiego są źródłem wiedzy na swój temat — wiedzy o odczuciach, jakie wywołuje w innych ludziach, o wynikach jego działań. Pozwalają konfrontować zamierzenia z osiągniętymi wynikami i umożliwiają dokonanie korekty własnego postępowania.

nia. Natomiast nadawcy udzielanie informacji zwrotnych pozwala wyrazić odczucia i poglądy związane z zachowaniem innej osoby. Informacje zwrotne powinny dotyczyć zarówno negatywnych, jak i pozytywnych konsekwencji zachowań odbiorcy, ponieważ umożliwiają mu lepsze planowanie własnych zachowań.

Przekazywanie i przyjmowanie uwag krytycznych przysparza nam wiele problemów, mamy często trudności w przedstawianiu partnerom trudnych kontrowersyjnych kwestii.

Oto kilka reguł, które dają dwojakiemu rodzaju korzyści. Po pierwsze, poszukujemy takiej formy wypowiedzi, na jaką druga strona nie może zareagować agresywnie. Po drugie, unikamy w wypowiedzi tonu oskarżycielskiego.

Przekazywanie uwag krytycznych:

- wypowiadamy zarzuty bezpośrednio do osoby zainteresowanej i tylko w cztery oczy;
- nie porównujemy krytykowanego zachowania z innym, to poniża;
- wypowiadamy zarzut jak najszybciej po fakcie;
- gdy rozmówca przyjął zarzut do wiadomości, nie powtarzamy go, to upokarza;
- krytykujemy tylko zachowania, które da się zmienić;
- nie podkreślamy dodatkowo niezadowolenia grymasem twarzy;
- naraz wypowiadamy tylko jeden zarzut – kumulowanie zarzutów denerwuje i sprawia, że przestaje się słuchać w ogóle;
- unikamy złośliwości oraz sarkazmu;
- nie pytamy o motyw krytykowanego zachowania i nie próbujemy ich odgadywać;
- unikamy słów *nigdy* i *zawsze* – przesada nie sprzyja wiarygodności;
- jeśli nie chwalimy za dużo i często, nie spodziewajmy się przyjęcia krytyki do wiadomości. To nie tyle zasada, co warunek skuteczności krytyki.

Przyjmowanie uwag krytycznych

- zachowujemy spokój i dajemy do zrozumienia, że słuchamy;
- patrzymy w oczy;

- staramy się zrozumieć, o co krytykującemu chodzi – nie bronić się;
- nie przypisujemy rozmówcy pobudek wrogich względem siebie;
- nie zmieniamy tematu;
- nie krytykujemy osoby, która nas krytykuje;
- nie mówimy krytykującej osobie, że jest przewrażliwiona;
- nie dowcipkujemy;
- nie przypisujemy rozmówcy tego, czego nie powiedział;
- pod koniec rozmowy dajemy wyraźnie do zrozumienia, że pojęliśmy zarzut;
- dajemy sobie czas na uspokojenie się, uporządkowanie myśli i rozważenie sensowności zarzutów, zanim ewentualnie podejmiemy dyskusję na ten temat.

Zasada 8.

Podczas komunikacji jak najczęściej używamy komunikatów typu *ja*. W komunikatach tego typu jako nadawcy mówimy o swoich odczuciach względem zachowania drugiej osoby. Bierzymy też odpowiedzialność za sytuację, w jakiej się znajdujemy. Nie musimy koniecznie używać zaimka *ja* — ważne jest, abyśmy mówili rzeczywiście o swoich odczuciach, bez obarczania drugiej osoby winą za ich powstanie. Układając takie wypowiedzi możesz skorzystać z następującego schematu:

co ja czuję + kiedy ty (zachowanie drugiej osoby) + co to dla mnie znaczy, co powoduje.

Zasada 9.

Zgodność wewnętrzna między informacjami, które przekazujemy za pomocą słów, a tymi, które komunikujemy niewerbalnie.

Niewerbalne komunikaty dotyczą uczuć, sympatii i preferencji. Komunikacja niewerbalna jest wieloznaczna. Na przykład gniew bywa wyrażony wzmożoną gestykulacją, a także kompletną ciszą. Niezgodność komunikacji werbalnej i niewerbalnej prowadzi do niespójności i wprowadza dezorientację (np. kiedy mówisz komuś, że mu ufasz, ale nie patrzysz mu przy tym w oczy).

Zasada 10.**Kontakt wzrokowy.**

Oczy są niezwykle ważne w procesie komunikacji z drugim człowiekiem. To one zdradzają nam czyjś smutek, strach, radość, skupienie. Są oczy, które potrafią omamić i takie, które budzą lęk. Bardzo trudno jest trzymać spojrzenie w ryzach. **Oczy zdają się najszybciej zdradzać myśli i emocje.** Pod wpływem różnych doznań zmienia się wielkość źrenic, częstość mrugania, otwartość oczu (od szerokich do przymrużonych) oraz sam wyraz oczu (zaskoczenie, radość).

Myśląc o skutecznym komunikowaniu się z udziałem oczu warto pamiętać o funkcjach, jakie przypisuje się spojrzeniu. Wówczas będziemy mogli świadomie dekodować płynące do nas komunikaty.

Przypatrując się oczom jesteśmy w stanie określić co dzieje się wewnątrz umysłu nadawcy:

- w górę w prawo – informacje wizualne
- w górę w lewo – korzystanie z pamięci
- w prawo na wysokości ucha – tworzenie dźwięków
- w lewo na wysokości ucha – korzystanie z pamięci snu
- w prawo w dół – myśli kinestetyczne
- w lewo w dół – dialog wewnętrzny

Prawidłowy proces komunikacji powinien przebiegać przy ok. 50 – 60% udziale kontaktu wzrokowego. Unikanie patrzenia sobie w oczy jest bowiem sygnałem lekceważenia, antypatii, czy obojętności. Patrzenie sobie w oczy nie oznacza jednak, że należy wbijać wzrok w same źrenice odbiorcy, nie jest to bowiem ani wskazane, ani też możliwe. Najlepiej zatem patrzeć w trójkąt pomiędzy oczyma, nosem i ustami. Jeżeli dodatkowo będziemy od czasu do czasu potakiwać głową na znak zgody, to jest pewne, że Twój rozmówca będzie do nas pozytywnie nastawiony.

Niestety **przedawkowanie kontaktu wzrokowego** z obcymi osobami również nie jest wskazane. Uporczywe przyglądanie się komuś odbierane jest bowiem jako wrogość i nienawiść. Również nie jest polecane jawne spojrzenie od stóp do głów,

charakterystycznego zwłaszcza dla kobiet – taki wzrok odbierany jest jako oceniający, a nikt nie lubi być ocenianym.

Jeżeli na wszelkie wyżej podane sygnały niewerbalne możemy mieć wpływ, to nie całkiem możemy wpłynąć na swoje reakcje źreniczne. To, czy źrenice się zwężają, czy powiększają zależy od czynników zarówno zewnętrznych (natężenie światła, odległość), jak i stanu ducha. Mimo, że nie mamy wpływu na swoje źrenice, ludzie nieświadomie zwracają na to uwagę i instynktownie przypisują większą atrakcyjność osobom o większych źrenicach.

ASERTYWNOŚĆ W KOMUNIKACJI

Asertywność to tak naprawdę zdolność związana z umiejętnością stawiania granic, zdawaniem sobie sprawy z praw swoich i innych ludzi. Asertywność to także wyrażanie szacunku wobec potrzeb - zarówno swoich, jak i osób, z którymi się stykamy.

Nasze **granice** czyli to, co nas psychologicznie oddziela od innych ludzi i określa kim jesteśmy, mogą wyglądać bardzo różnie. Są osoby, które mają **całkowicie otwarte granice** i wpuszczają wszystko i wszystkich. O nich zwykło się mówić, że nie są asertywne, bo nie potrafią nikomu odmówić. Zgadza się, w tym przypadku osoba nie ma szans na obronę samej siebie i nie kontroluje tego, co do niej przychodzi. Na drugim krańcu mamy ludzi, których **granice są całkowicie zamknięte**, nie dopuszczają do siebie nikogo ani niczego. Z pozoru nie mają problemu z odmową, ale często stosują wykręty i wymówki, nie wchodząc w bezpośrednią komunikację, lub stają się agresywne.

Dobre granice to granice elastyczne, które świadomie dostosowujemy odpowiednio do sytuacji, naszego samopoczucia, woli, chęci. Możemy się zamknąć przed czymś, co uważamy za niebezpieczne, albo na co nie mamy akurat ochoty. Możemy otworzyć się na coś, co nas ciekawi albo czego potrzebujemy. Ważna jest świadomość, że możemy **sami podejmować decyzje** z tym związane. Co więcej, mamy prawo komunikować się na ten temat z resztą świata. Osoby, które mają kłopot z asertywnością często chcą odmówić, ale nie potrafią zrobić tego wprost. Zjada je poczucie winy,

że powinny inaczej albo że nie mogą ranić innych osób swoją odmową. Dlatego brak asertywności często związany jest z niskim poczuciem wartości i dużą potrzebą akceptacji przez innych.

Herbert Fensterheim sformułował kilka praw, które bardzo pomagają w dbaniu o swoje potrzeby i stawianiu granic:

- Masz prawo do wyrażania siebie, swoich opinii, potrzeb, uczuć tak długo, dopóki nie ranisz innych.
- Masz prawo do wyrażania siebie, nawet jeśli rani to kogoś innego, dopóki Twoje intencje nie są agresywne.
- Masz prawo do dysponowania swoim ciałem, czasem i własnością jeśli to, co robisz jest dobre dla innych.
- Masz prawo do przedstawiania innym swoich prośb dopóki uznajesz, że oni mają prawo odmówić.
- Są sytuacje, w których kwestia praw poszczególnych osób nie jest jasna. Zawsze jednak masz prawo do przedyskutowania tej sytuacji z drugą osobą.
- Masz prawo do korzystania ze swoich praw.

Asertywność opiera się między innymi na otwartej komunikacji. Jeśli nie podoba nam się to, co robi/mówi druga osoba, jeśli czujemy się zranieni, wyrazem szacunku dla siebie będzie otwarte powiedzenie o swoich uczuciach. Chowanie się, czy przemilczenie sprawy sprawia, że osoba zraniona gorzkniej i raczej nie ma wewnętrznego spokoju, a osoba raniąca może nawet nie zdawać sobie sprawy z tego, co robi. Jak możemy inaczej zmieniać swoje zachowanie, niż poprzez branie pod uwagę informacji zwrotnych od innych ludzi? A jak możemy zmieniać cokolwiek, jeśli informacji zwrotnej jest brak?

Czasem trudno jest o komunikację „wprost”. Na przeszkodzie mogą stawać różne rzeczy. Bywa, że nikt z nas najzwyczajniej się tego nie nauczył i nie mamy odpowiednich wzorców. Czasem boimy się opinii czy reakcji drugiej osoby. Możemy też czuć się źle i nie mieć ochoty z nikim gadać, a tym bardziej otwarcie. Jednak każdy krok przekraczający własne bariery owocuje nowymi, wartościowymi doświadczeniami. Później okazuje się, że warto jest

wyrażać swoje potrzeby i emocje, bo to wzbogaca nasze życie i relacje z innymi. Może też się okazać, że otoczenie nie jest przyzwyczajone do nowego sposobu komunikacji. Czasem trzeba to przełknąć, bo w końcu każdy ma prawo do własnej reakcji. A my mamy prawo do wyrażania siebie, bez względu na to, co myślą na ten temat inni. Jeśli nie mylimy asertywności z agresją lub nadmiernym broniением się, wszystko ostatecznie powinno być ok.

Chciałam jeszcze wspomnieć o pewnej technice, która (jak zauważyłam w mojej pracy) często stosowana jest jako zachowanie asertywne, a nim nie jest. Chodzi o wykorzystywanie uników i wycofywanie się „dla świętego spokoju”. Wracamy do kwestii informacji zwrotnej. Jeśli ktoś przekracza naszą granicę, a my robimy coś „na odczepnego”, nie informując jasno, że nie życzymy sobie takiego traktowania, osoba ta uznaje (nawet nieświadomie), że jej strategia jest skuteczna. I będzie tak nadal robić. Stawianie granic polega na aktywnym działaniu, uniki nie są efektywne. Z drugiej strony ostatecznym barometrem jest nasze samopoczucie. Czasem coś nas po prostu nie obchodzi i wtedy zignorowanie czyjś ataku jest spójne z naszą postawą i w efekcie staje się postawieniem granicy.

Asertywność, jak każda inna zdolność, wymaga treningu. Uważam, że jeśli ktoś zawsze dawał sobą pomiatać i nagle zaczyna się bronić, nawet w złości i agresywnie, to jest to pierwszy krok w dobrym kierunku. Przeżywana złość i gniew często są wewnętrzną informacją, że ktoś przekroczył nasze granice. Czasem trzeba je ujawnić, dobrze się im przyjrzeć i zdać sobie sprawę z tego, co się stało. Kontakt z emocjami jest podstawą dobrych i zdrowych relacji z innymi i z samym sobą.

Asertywność to tylko hasło. Tak naprawdę chodzi o słuchanie siebie, swojego wewnętrznego głosu i podążanie za nim. Do tego trzeba dołożyć uważne słuchanie głosów i potrzeb innych, a nasze działania niejako z natury stają się asertywne.

Uczenie się asertywności jako zestawu pewnych zachowań ma swoje ograniczenia, bo może się okazać, że są wewnątrz nas jakieś części, które się z tymi zachowaniami nie zgadzają. Wtedy trzeba się im przyjrzeć i uporządkować sprawy od wewnątrz. Z drugiej

strony, czasem wiemy, że nasze zachowanie nie jest spójne z wewnętrznym poczuciem, ale nie wiemy jak można zachować się inaczej. Wtedy wsparcie z zewnątrz i trening zachowania może być bardzo przydatny. Czyli tak naprawdę zmiana powinna zachodzić dwutorowo – na poziomie świadomości wewnętrznej i na poziomie zewnętrznych zachowań.

Podsumowując, co nam daje asertywność, czyli działanie spójne ze swoimi własnymi potrzebami? Przede wszystkim więcej luzu psychicznego, czyli redukuje stres związany z relacjami z innymi ludźmi. Nie musimy już walczyć, tylko w jasny sposób stawiamy swoje granice. Nie musimy czuć się podle, bo znowu ktoś nas wykorzystał, tylko potrafimy zadbać o siebie i swoje samopoczucie. Komunikujemy się otwarcie i konflikty zamiast eskalować są rozwiązywane na najwcześniejszych etapach. Jest mniej nieporozumień i błędnego widzenia rzeczywistości. Inni ludzie nie muszą zgadywać co czujemy i wiedzą, jak się w stosunku do nas zachować.

ROLA OPIEKUNA, ASYSTENTA

Wielu opiekunów skarży się na brak wdzięczności ze strony swoich podopiecznych. Czują się niedocenieni i niezauważeni przez osobę, której poświęcają swój czas, energię, również życie. To dodatkowo frustruje. Czasem osoba niesamodzielna może być wręcz negatywnie nastawiona do swojego opiekuna. Rola opiekuna w życiu chorego jest ogromna, dlatego osoba, która decyduje się na tak wielki obowiązek, powinna być wspierana na wszystkich możliwych polach.

Osoba decydująca się na rolę asystenta osoby niepełnosprawnej musi być przygotowana na liczne utrudnienia związane z wykonywaniem tego zawodu. To, co najważniejsze, tak naprawdę jest banalne: **trzeba lubić przebywać z drugim człowiekiem**. Często podstawowym błędem opiekunów jest zbyt bagatelizowanie tego, że podopieczny to w pełni wartościowa jednostka ludzka. Traktują go jak obiekt. W kontakcie z chorobą zapomina się, że człowiek zdany na pomoc ma marzenie, lęki i własne poglądy. Może być także przewrażliwiony, gdyż każda choroba ciągnie

za sobą pytanie „dlaczego spotkało to właśnie mnie?” Bagatelizowanie tego zjawiska może skutkować zbytym uprzedmiotowieniem jednostki, którą należy wspomóc. Sam kontakt opiekuna z pacjentem jest wyjątkowy i musi przynosić korzyści dla obu stron. Należy uczyć się i nauczać jednocześnie, gdyż każdy jest wyjątkową historią, którą zawsze warto poznać

Empatia jest pierwszą z wielu cech, dobrego asystenta osoby chorej. Słuchanie to najważniejsza składowa empatii. Jeżeli ktoś potrafi słuchać i rozumieć potrzeby innych ludzi, wtedy praca w tym zawodzie nie sprawi mu trudności. Tak naprawdę słuchanie to najważniejsza część pracy asystenta. Dzięki niemu można wyznaczyć zakres, w jakim należy pomagać danej osobie oraz taki, do którego nie należy się wtrącać.

W pierwszych dniach wykonywania tego zawodu często najważniejsze jest **przelamanie strachu przed ludźmi chorymi, samą chorobą i niepełnosprawnością**. Trzeba zaznaczyć, że każdy (bezwzględnie każdy) boi się chorób. Nie ma ludzi zupełnie obojętnych na cierpienie i śmierć. Nawet lekarze z długoletnim doświadczeniem wobec niektórych schorzeń czują strach i respekt.

Idealny **opiekun to osoba nieskończenie cierpliwa**. Jak zapewne wiedzą osoby mające styczność z ludźmi niesprawnymi, cierpliwość jest pewnego rodzaju niezbędnym narzędziem do wykonywania wszelkich czynności związanych z ułatwieniem ich codziennej egzystencji. Nie jest tak, że osoba, którą przyszło komuś opiekować się, będzie mu za to wdzięczna. Nie jest też tak, że podopieczny będzie wykonywał polecenia zgodnie z zaleceniami lekarza, terapeuty czy innych osób mających wpływ na jego życie. Bardzo często osoba niepełnosprawna stawia opór przed jakimikolwiek czynnościami związanymi z nią samą i jej otoczeniem.

Niektórzy opiekunowie zapominają, iż nie są pielęgniarkami ani psychologami. Starają się poznać tajniki podstawowych zabiegów medycznych oraz przynajmniej podstawy zachowań ludzkich oparte na wiedzy psychologicznej. Nie jest to właściwe. Każdy z zawodów powinien mieć swoje miejsce w drodze do usprawniania i ułatwiania życia pacjenta. **Asystent nie powinien i w żadnym wypadku nie może zastępować roli rodzica, psychologa, czy pie-**

lęgniara. Najważniejszym zajęciem asystenta jest wspomaganie, nie zaś kreowanie terapii. Dobry asystent to ten, który słucha, a nie ten, który wypowiada własną opinię.

W kontaktach z ludźmi chorymi nieodłączne są gwałtowne emocje. Każdy związany z tą sferą usług wie, że w obliczu tragedii osoby, którą przyszło się komuś opiekować, ciężko jest powstrzymać w sobie uczucia takie jak gniew, załamanie nerwowe, litość. To właśnie ta ostatnia emocja sprawia najwięcej kłopotu w codziennych relacjach asystenta z pacjentem. **Chcąc opiekować się ludźmi, powinno się całkowicie wyłączyć odruch litości.** Tak naprawdę nie jest to nic dobrego i całkowicie wyłącza profesjonalne podejście do wykonywanych obowiązków. Dając coś komuś w ramach litości odbieramy takiej osobie część poczucia godności, które stanowi istotę człowieczeństwa. Wobec zaistniałej sytuacji choroby **opiekun nie może i nie powinien okazywać swojego załamania.**

W obliczu osoby chorej **wyznaczenie granic sfery pomocy,** jaka musi być mu udzielona przez asystenta, jest wyznacznikiem tego, jak dobrze spełnia się swoje obowiązki.

Jednym z najczęściej popełnianych błędów przez wszelkiego rodzaju opiekunów jest pozbawienie podopiecznego sfery prywatnej. Trzeba podkreślić z całą mocą, iż nawet najbardziej chory człowiek ma miejsca bądź chwile, gdzie nie potrzebuje pomocy i interwencji z zewnątrz. **Zostawienie prywatności danej osoby bez ingerencji** jest ogromną sztuką, którą musi opanować każdy opiekun osoby niepełnosprawnej.

Podsumowując, **rola asystenta osoby niepełnosprawnej sprowadza się do asystowania i wspomagania terapii wyznaczonej przez lekarzy czy rodzinę.** Nie może on z własnej inicjatywy wdrażać własnych metod działania nie konsultując tego z lekarzem i bliskimi. Tak naprawdę jednak najważniejszą cechą asystenta jest umiejętność okazywania szacunku drugiemu człowiekowi i nie pozbawianie go własnych cech osobowości oraz nie odbieranie mu możliwości, które posiada.

Marta Pindral - psycholog

REHABILITACJA

PRZEMIESZCZANIE OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Jedną z najważniejszych umiejętności w pracy asystenta z pacjentem z SM jest opanowanie dobrej techniki przemieszczania. Pacjenta należy poznać i ocenić jego zdolności ruchowe i potrzeby. Swoją postawą - spokojem i pewnością - prześlemy choremu poczucie bezpieczeństwa i zarazem wywołamy zaufanie oraz chęć współpracy.

W mojej pracy często widzę, jak domowi opiekunowie śpiesząc się szarpią i uszkadzają zdrowe stawy (skokowe, barkowe) swoich podopiecznych pozbawiając ich własnej aktywności. Zawsze przy podnoszeniu pacjenta z łóżka czy z wózka czekam na choćby najmniejszą reakcję z jego strony. Wstajemy i siadamy zawsze razem!!!

Pamiętajmy! jeśli nam pacjent nie pomaga w ogóle, ma cztero-kończynowy niedowład, jest bardzo spastyczny - nie podejmujcie się podnoszenia. Do tego służą podnośniki!!! Temat jest trudny, bo każdy pacjent jest inny.

Wypracowałam kilka zasad, które zawsze stosuję i dzięki temu pracuję już ponad 30 lat w rehabilitacji ruchowej z pacjentami neurologicznymi:

- 1) mam na sobie zawsze wygodny strój i zamknięte obuwie na niskim obcasie
- 2) wózek musi być zablokowany sprawnymi hamulcami (opony napompowane) i ustawiony lekko pod kątem do miejsca docelowego



- 3) pomagam pacjentowi wysunąć się z głębokiego siadu na połowę siedziska (wózka) lub na brzeg łóżka i prawidłowo ustawiam stopy pacjenta. Zdejmuję podnóżki i czasem ściankę boczną wózka



- 4) stoję przed pacjentem, uginając swoje nogi, kolanami blokuję kolana pacjenta, napinam mięśnie brzucha



5) chwytam pacjenta rękami za pośladki, a jego ręce trzymają mnie na wysokości łopatek. Uwaga - pacjenci z uszkodzoną jedną ręką lub przykurczem stawu barkowego nie powinni trzymać podnoszącego. Często w takich sytuacjach uszkodzamy bark. Nie łapiemy pacjenta za ręce, nie szarpimy go za głowę i szyję. Nie proponujemy pacjentowi aby trzymał nas za szyję!



6) na komendę (hop) wstajemy! podnoszę pacjenta do pionu i jeśli pacjent może zablokować kolana w wyproście chwilę stoimy. Jeśli nie – przesuwam pacjenta (rotuję czasem z użyciem koła) w stronę łóżka



Podnosić pacjenta z wózka na łóżko i odwrotnie możemy dobrowolnie na obie strony. Często zmieniam stronę, aby moje mięśnie były obciążone regularnie. Jeśli nie podnosimy pacjenta do pionu możemy wyjąć boczek wózka i szybciej w siadzie przesunąć pacjenta do celu.

Można użyć deski poślizgowej, ale muszę przyznać, że pacjenci z SM rzadko jej używają. Na pewno spotkacie się z różnymi sposobami opracowanymi przez opiekunów i nie zawsze trzeba to zmieniać.

Dla Was, asystentów, najważniejsze jest bezpieczeństwo i pamiętajcie o wyczekaniu na współpracę. Często nawet bardzo niesprawni pacjenci potrafią nadać „impet” i zacząć wstawanie, gdzie i spastyczność pomaga. Zachowajcie spokój i spróbujcie też posłuchać pacjenta, bo może on lepiej wie, kiedy ma najwięcej siły.

W pracy z pacjentami w domu często podpowiadam, że trzeba podnieść łóżko - może to zrobić stolarz, można zamówić w sklepie wyższe niż standardowe, no i można kupić łóżko ortopedyczne, które podnosisz na dowolną wysokość. Jest wiele możliwości i zawsze można znaleźć odpowiednie rozwiązanie.

Dzisiaj, dzięki internetowi, można obejrzeć sposoby bezpiecznego przemieszczania pacjenta. Warto techniki te dobrze opanować dla obopólnej korzyści.

W swojej praktyce zawodowej, dzięki opanowaniu różnych technik, używaniu pomocy pasów, koła, podnoszenia łóżka na odpowiednią wysokość i mówienia NIE, kiedy jest to niemożliwe i bardzo niebezpieczne, nie mam wypadków z pacjentami.

OBACANIE NA BOKI

Poniżej przedstawiam także kilka przykładów pomocy pacjentowi w obracaniu się na boki w pozycji leżącej. Takie pozycje służą też do ćwiczeń. Jako opiekunowie możecie ułatwić pacjentowi zmianę ułożenia (położenia na boku) i możliwości ćwiczeń:

- 1) w leżeniu na plecach napinamy nogę pacjenta stawiając stopę na podłożu i chwytem za biodro i za łopatkę obracamy pacjenta



i powrót



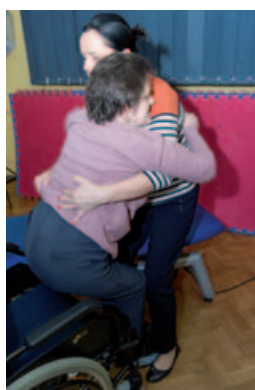
- 2) gdy chcemy usiąść na łóżku ze spuszczoneymi nogami - obracamy pacjenta na bok, uginamy obie nogi i wysuwamy je za łóżko i... uwaga! to trudne! pomagamy pacjentowi usiąść - najlepiej pokaże to zdjęcie



3) powrót do leżenia



4) przesadzanie z łóżka na wózek



Najbardziej przeraża mnie powrót pacjenta do łóżka (do pozycji leżącej). Taki rzut worka z kartoflami, bezmyślne zostawienie pacjenta w pozycji z nogami za łóżkiem.

Kręgosłup w tej pozycji u osób zaawansowanych w niepełnosprawności po prostu woła o pomstę! Niektórzy krzyczą, że boli, inni cierpliwie czekają na wrzucenie nóg do łóżka. Poglębia się niestabilność kręgosłupa (lordoza), możemy wyrządzić krzywdę nie do usprawienia.

Powrót z pacjentem do leżenia jest dla nas znacznie trudniejszy. Wymaga dużej siły i umiejętności chwytów. Pamiętajcie, by napinać swoje mięśnie, a jeszcze lepiej poćwiczyć i wzmocnić swój gorset mięśniowy. Słabeusze nie powinni podejmować się przemieszczania pacjentów. Proszę pamiętać o spastyczności, która może pomóc, ale też nieźle przeszkodzić zbyt gwałtownym napięciem mięśni!

PROWADZENIE WÓZKA

Jeszcze parę słów o prowadzeniu wózka. To niby takie banalne i proste! a tyle nieszczęść już się wydarzyło. Spadają stopy z podnóżków, dochodzi do zwichnięć stawów skokowych, do złamań, wreszcie do wypadania pacjenta z wózka!!!

Trzeba być uważnym! Nasze drogi pozostawiają wiele do życzenia. Wstrząsy spowodowane przez dziury, krawężniki, wszystko to może nieźle nam zaszkodzić.



Sposoby prowadzenia wózka:

- 1) zabezpiecz nogi pacjenta pasami, jeśli to konieczne użyj pasa biodrowego i przymocuj pacjenta do oparcia wózka
- 2) po większym pochyleniu, po kilku stopniach z krawężnika prowadź wózek tyłem





W przypadku zjazdu z krawężnika przodem istnieje prawdopodobieństwo nadmiernego wychylenia się pacjenta do przodu i jego wypadnięcia z wózka!



POMOC W ĆWICZENIACH

Bardzo ważne jest pomaganie przy codziennej rehabilitacji ruchowej chorego na SM. Asystent to prawdziwy skarb dla pacjenta - może towarzyszyć, a nawet „zastąpić” rehabilitanta przy prostych ćwiczeniach lub przy zastosowaniu sprzętu rehabilitacyjnego.

Bardzo się cieszę gdy pacjent ma asystenta, bo wiem, że jest częściej na spacerach, więcej się rusza. Dzięki pomocy i większemu bezpieczeństwu, a czasem zwyczajnie dzięki przypomnieniu i zachęceniu do różnych form ruchu, jest bardziej aktywny. Zawsze powtarzam chorym na SM: RUCH TO ŻYCIE a BEZRUCH TO ŚMIERĆ.

Chorzy muszą gimnastykować się sami ile tylko potrafią, bo dzięki ćwiczeniom:

- zapobiegają zaburzeniom krążenia (zastoje żyłne, zakrzepica),
- zmniejszają nadmierną spastyczność,
- wyrównują ciśnienie (wysokie obniża się, a zbyt niskie podnosi),
- poprawiają wydolność organizmu - oddech, siły ogólne,
- sprawiają poprawę nastroju, działają przeciwdepresyjnie,
- dają chęci do życia (radość).

Asystent może pomóc w ćwiczeniach w pozycji leżącej – podać hantle, piłkę, taśmy itp. Może także ułatwić zmianę pozycji na łóżku, na materacu.

W ćwiczeniach w pozycji siedzącej dbajcie o prawidłową sylwetkę. Pacjent często przyjmuje wadliwą postawę - krzywo siedzi. Nie zawsze jest się w stanie poprawić sam. Można to zrobić przed lustrem dla lepszej samokontroli pacjenta.



Asystent może pomóc usiąść prosto w wózku i dopiero wtedy zaczynamy ćwiczenia. Warto pamiętać o otwarciu okien i ćwiczeniach głębokiego oddychania.

W mojej pracy (rehabilitacji pacjentów w domu) zauważyłam, że ci, którzy często przez cały rok wychodzą z domu, prowadzą aktywny tryb życia, są silniejsi. Mniej chorują na infekcje, są weselsi (mniej depresyjni), dłużej i lepiej żyją z SM. Dzisiaj prawie każdy pacjent z długim stażem w chorobie ma „małą salkę gimnastyczną” wyposażoną w liczny sprzęt rehabilitacyjny - coraz doskonalszy, z wielkim wachlarzem zadań. To bardzo dobrze, pozwala na różnorodność i brak nudy w ciągle tym samym zestawie ćwiczeń.

I znowu, można polegać na asystencie, bo niektóre ćwiczenia przy drabinie przyściennej, na rotorze itp. może wykonać z pacjentem. Nie róbcie zbyt trudnych zadań - te zostawcie fachowcom. Pamiętajcie o odpowiedzialności za uszkodzenie pacjenta.

Pozycją wypoczynkową, antyobrzękowa i przeciwzakrzepiczą dla pacjenta jest podniesienie nóg na poziom siedziska. Do tego celu można wykorzystać krzesło, łóżko, pufę itp.



Tak zwyczajnie, po ludzku, niesiecie piękną pomoc. Życzę udanej pracy z pacjentem z SM.

Małgorzata Tymińska - fizjoterapeutka

PRAWA OBYWATELSKIE I POMOC SPOŁECZNA

Każdy pełnoletni człowiek uprawniony jest do samodzielnego podejmowania decyzji związanych z własnym życiem, w tym decyzji mających najróżniejsze skutki prawne.

Osoby z niepełnosprawnością traktowane są jako grupa społeczna, która z jednej strony dysponuje takimi samymi prawami jak wszyscy inni ludzie, z drugiej natomiast jest bardziej narażona na dyskryminację i na nie poszanowanie podstawowego prawa do wolności wyboru. Do najważniejszych dokumentów tego typu należy zaliczyć: Powszechną Deklarację Praw Człowieka ONZ, Europejską Konwencję Ochrony Praw Człowieka i Podstawowych Wolności, Europejską Kartę Socjalną Rady Europy i Konwencję ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych.

ORZECZNICTWO

Orzecznictwo o niepełnosprawności służy osobom, które chcą uzyskać prawne potwierdzenie statusu osoby niepełnosprawnej, umożliwiające korzystanie z przewidzianych dla nich świadczeń i przywilejów, takich jak np. odliczenia podatkowe, zasiłki, ulgowe przejazdy, umieszczenie w domu pomocy społecznej. Pozwala ukierunkować działania osoby niepełnosprawnej, bądź jej opiekunów, związane z prowadzoną terapią i rehabilitacją. Istnieją dwa równoległe systemy orzecznictwa – do celów rentowych i pozarentowych.

Orzecznictwo dla celów pozarentowych

Orzekanie o lekkim, umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności jest, w myśl przepisów, orzecznictwem dla celów pozarentowych. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności nie może być bowiem podstawą ubiegania się o rentę z ubezpieczenia społecznego (z tytułu niezdolności do pracy, czyli tzw. renty ZUS).

W celu uzyskania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności należy:

- zgłosić się do właściwego dla miejsca zamieszkania wnioskodawcy Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności (lub Ośrodka Pomocy Społecznej, lub Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie) i pobrać formularze (wniosku i zaświadczenia lekarskiego) oraz zorientować się w szczegółach obowiązującej w danym powiecie procedury;
- skompletować dokumentację (wypełnić wniosek, uzyskać wpisy lekarza rejonowego i lekarzy specjalistów, którzy prowadzą leczenie lub załączyć kopie posiadanej dokumentacji);
- złożyć ww. dokumenty w Powiatowym Zespole do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności (lub w Ośrodku Pomocy Społecznej, Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie), zachowując sobie kopię dokumentacji;
- stawić się na wezwanie komisji w wyznaczonym terminie na badanie i posiedzenie zespołu orzekającego. Od orzeczenia o niepełnosprawności/o stopniu niepełnosprawności wydanego przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności przysługuje odwołanie do Wojewódzkiego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Odwołanie należy złożyć w terminie 14 dni od daty doręczenia

- zgodnie z pouczeniem zawartym na orzeczeniu - za pośrednictwem Powiatowego Zespołu. Jeśli w ocenie osoby zainteresowanej orzeczenie Wojewódzkiego Zespołu jest również niekorzystne, można złożyć odwołanie do Rejonowego Sądu Pracy i Ubezpieczeń Społecznych z wnioskiem o powołanie biegłego z dziedziny medycyny, w której osoba zainteresowana jest leczona. Postępowanie odwoławcze przed sądem jest wolne od opłat i nie wymaga pomocy adwokata. Sąd dopuszcza dowód z opinii biegłego z danego zakresu medycyny, który po badaniu wyda opinię w przedmiocie niepełnosprawności. Na niekorzystną opinię biegłego stronie przysługuje wniesienie zarzutów – ustosunkowanie się do opinii. Doręczając stronie opinię sąd określa termin, w jakim można to uczynić, najczęściej jest to termin 7 bądź 14 dni od dnia otrzymania opinii. Gdyby korespondencja z sądu nie zawierała takiego

pouczenia, a strona jest niezadowolona z treści opinii, wskazane jest aby na piśmie wnieść zarzuty. W zarzutach należy wskazać, z czym w danej opinii zainteresowany nie zgadza się i podać argumenty popierające jego stanowisko.

Orzecznictwo do celów rentowych

Istnieje również możliwość starania się o orzeczenie o niezdolności do pracy (częściowej niezdolności do pracy, całkowitej niezdolności do pracy lub całkowitej niezdolności do pracy i samodzielnej egzystencji) i renty z ZUS. Prawo do renty z tytułu niezdolności do pracy przysługuje ubezpieczonemu, który spełnia łącznie następujące warunki:

- został uznany za niezdolnego do pracy,
- ma wymagany - stosowny do wieku, w którym powstała niezdolność do pracy – okres składkowy i nieskładkowy,
- niezdolność do pracy powstała w okresach składkowych (np. ubezpieczenia, zatrudnienia) lub nieskładkowych (np. w okresie pobierania zasiłku chorobowego, opiekuńczego, świadczenia rehabilitacyjnego), określonych w art. 57 ust. 1 pkt 3 ustawy emerytalnej, albo nie później niż w ciągu 18 miesięcy od ustania tych okresów.

Wymóg powstania niezdolności do pracy w określonym ustawą emerytalną czasie nie obowiązuje w stosunku do osoby, która spełnia łącznie następujące warunki:

- 1) została uznana za całkowicie niezdolną do pracy,
- 2) spełnia warunek posiadania wymaganego okresu składkowego i nieskładkowego
- 3) legitymuje się co najmniej 20-letnim (w przypadku kobiety) i 25-letnim (w przypadku mężczyzny) okresem składkowym i nieskładkowym.

Ustalenie prawa do renty z tytułu niezdolności do pracy następuje na podstawie wniosku (druk ZUS Rp-1R). Wniosek o rentę z tytułu niezdolności do pracy może być zgłoszony u płatnika składek lub w innej jednostce uprawnionej do przyjmowania wniosków, a następnie przekazany do odpowiedniego organu rentowego. Wniosek

może też być zgłoszony bezpośrednio w organie rentowym, właściwym ze względu na miejsce zamieszkania osoby zainteresowanej. Wniosek może być również zgłoszony w formie elektronicznej, za pomocą Internetu, przez elektroniczną skrzynkę podawczą Zakładu. Dokument ten musi być podpisany za pomocą kwalifikowanego e-podpisu posiadającego certyfikat.

Do wniosku o przyznanie renty należy dołączyć:

- kwestionariusz dotyczący okresów składkowych i nieskładkowych (druk ZUS Rp-6);
- dokumenty na potwierdzenie przebytych okresów składkowych i nieskładkowych;
- zaświadczenie pracodawcy o wysokości osiąganego wynagrodzenia (druk ZUS Rp-7) lub legitymację ubezpieczeniową, zawierającą wpisy dotyczące zarobków;
- zaświadczenie o stanie zdrowia (formularz ZUS N-9) wydane przez lekarza prowadzącego leczenie, wystawione nie wcześniej niż na miesiąc przed datą złożenia wniosku;
- inną dokumentację medyczną będącą w posiadaniu osoby ubiegającej się o rentę, która może mieć znaczenie dla wydania orzeczenia przez lekarza orzecznika ZUS (historia choroby, karty informacyjne z leczenia szpitalnego, karta badania profilaktycznego, dokumentacja rehabilitacji leczniczej lub zawodowej);
- wywiad zawodowy (formularz ZUS N-10) - ankietę wypełnioną przez płatnika składek.

Druki potrzebne do wystąpienia o ustalenie renty z tytułu niezdolności do pracy dostępne są nieodpłatnie w każdej jednostce organizacyjnej ZUS oraz na stronie internetowej www.zus.pl.

Oceny niezdolności do pracy dokonuje w formie orzeczenia lekarz orzecznik Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. Lekarz orzecznik ocenia niezdolność do pracy, jej stopień, a także dokonuje ustaleń dotyczących:

- daty powstania niezdolności do pracy,
- trwałości lub przewidywanego okresu niezdolności do pracy,

- związku przyczynowego niezdolności do pracy lub śmierci z określonymi okolicznościami,
- trwałości lub przewidywanego okresu niezdolności do samodzielnej egzystencji,
- celowości przekwalifikowania zawodowego.

Niezdolność do pracy może być orzeczona na okres nie dłuższy niż 5 lat. W przypadku gdy, według wiedzy medycznej, nie ma rokowań odzyskania zdolności do pracy przed upływem tego okresu, niezdolność może być orzeczona na okres dłuższy.

Od orzeczenia lekarza orzecznika ZUS osobie zainteresowanej przysługuje prawo wniesienia sprzeciwu do komisji lekarskiej ZUS w ciągu 14 dnia od dnia doręczenia tego orzeczenia. Sprzeciw można wnieść za pośrednictwem jednostki organizacyjnej ZUS właściwej ze względu na miejsce zamieszkania osoby zainteresowanej.

ŚWIADCZENIA Z POMOCY SPOŁECZNEJ

Polskie ustawodawstwo przewiduje szereg instytucji prawnych zapewniających wsparcie osobom niepełnosprawnym. Ustawa o pomocy społecznej reguluje dostęp do różnych form wsparcia osobom, które tego potrzebują. Udzielając pomocy instytucje do tego powołane kierują się Kodeksem Postępowania Administracyjnego, który opisuje tryb, terminy i sposoby załatwiania spraw.

Świadczeniami z pomocy społecznej są świadczenia pieniężne i niepieniężne przyznawane przez Ośrodki Pomocy Społecznej. **Najczęstszymi formami świadczeń pieniężnych są:**

Zasilek stały

Przysługuje:

- osobie samotnej, całkowicie niezdolnej do pracy z powodu wieku (kobiety pow. 60 lat, mężczyźni pow. 65 lat) lub niepełnosprawności (orzeczony znaczny lub umiarkowany stopień niepełnosprawności), jeżeli jej dochód jest niższy od kryterium dochodowego dla osoby samotnie gospodarującej, czyli kwoty 634 zł*;

- osobie pełnoletniej, pozostającej w rodzinie, całkowicie niezdolnej do pracy z powodu wieku lub niepełnosprawności, jeśli jej dochód, jak również dochód na osobę w rodzinie są niższe od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie (514 zł*).

Zasiłek stały ustala się dla osoby samotnie gospodarującej w wysokości różnicy między kryterium dochodowym, a jej dochodem, z tym, że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 604 zł* miesięcznie. W przypadku osób w rodzinie zasiłek ustala się w wysokości różnicy między kryterium dochodowym na osobę w rodzinie, a dochodem na osobę w rodzinie, przy czym kwota zasiłku nie może być niższa niż 30 zł.

Zasiłek okresowy

Przysługuje w szczególności ze względu na długotrwałą chorobę, niepełnosprawność, bezrobocie, możliwość utrzymania lub nabycia uprawnień do świadczeń z innych systemów zabezpieczenia społecznego. Przysługuje:

- osobie samotnie gospodarującej, której dochód jest niższy od kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej (634 zł*);
- rodzinie, której dochód jest niższy od kryterium dochodowego rodziny (514 zł* na osobę w rodzinie).

W przypadku osób samotnie gospodarujących zasiłek okresowy ustala się do wysokości różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej, a dochodem tej osoby. Kwota zasiłku nie może być wyższa niż 418 zł*. Kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 50% różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej, a dochodem tej osoby. W przypadku rodzin zasiłek ustala się do wysokości różnicy między kryterium dochodowym rodziny, a dochodem tej rodziny. W tym przypadku kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 50% różnicy między kryterium dochodowym rodziny, a dochodem tej rodziny, przy czym kwota ta nie może być niższa niż 20 zł.

* Podane kwoty są aktualne do lipca 2018r. Kryteria dochodowe podlegają weryfikacji co 3 lata z uwzględnieniem wyniku badań prognozy interwencji socjalnej.

Zasiłek celowy

Może być przyznany na zaspokojenie niezbędnej potrzeby życiowej, w szczególności na pokrycie części lub całości kosztów zakupu żywności, leków i leczenia, opału, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, a także kosztów pogrzebu. Wysokość zasiłku celowego nie jest określona ustawowo, zależy od ustalenia indywidualnej sytuacji rodziny lub osoby na podstawie rodzinnego wywiadu środowiskowego oraz możliwości finansowych ośrodka.

Zasiłek celowy może być także przyznany osobie lub rodzinie jeśli poniosły one straty w wyniku zdarzenia losowego, klęski żywiołowej lub ekologicznej. Wówczas może być przyznany niezależnie od dochodu i może nie podlegać zwrotowi.

W szczególnie uzasadnionych przypadkach osobie lub rodzinie o dochodach przekraczających kryterium dochodowe może być przyznany:

- **specjalny zasiłek celowy** w wysokości nieprzekraczającej odpowiednio kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej lub rodziny, który nie podlega zwrotowi;
- **zasiłek okresowy, zasiłek celowy lub pomoc rzeczowa** pod warunkiem zwrotu części lub całości kwoty zasiłku lub wydatków na pomoc rzeczową.

Ośrodek Pomocy Społecznej może zaproponować także **świadczania niepieniężne** np. w formie:

- pracy socjalnej,
- pomocy rzeczowej,
- usług opiekuńczych dla osoby starszej i chorej,
- specjalistycznych usług opiekuńczych,
- poradnictwa specjalistycznego (np. prawnego, psychologicznego),
- interwencji kryzysowej,
- schronienia,
- posiłku,
- sprawienia pogrzebu,

- pobytu i usługach w domu pomocy społecznej i innych.

Pomoc w formie pracy socjalnej, poradnictwa specjalistycznego, interwencji kryzysowej świadczona jest bez względu na dochód.

W Polsce ustawa o pomocy społecznej przewiduje **dwie formy wsparcia osobowego dla osób niepełnosprawnych: usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze**. Na usługi opiekuńcze składają się

- usługi gospodarcze (sprzątanie, gotowanie, robienie zakupów);
- usługi pielęgnacyjne (kąpanie, ubieranie, podawanie leków itp.).

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym, np. psychologa, logopedę, pedagoga, pracownika socjalnego, terapeutę zajęciowego, asystenta osoby niepełnosprawnej, rehabilitanta, pielęgniarkę.

Ośrodek Pomocy Społecznej, przyznając usługi opiekuńcze lub specjalistyczne usługi opiekuńcze, ustala ich zakres, okres i miejsce świadczenia. Rada gminy w drodze uchwały określa szczegółowe warunki przyznawania i odpłatności za usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, z wyłączeniem specjalistycznych usług opiekuńczych dla osób z zaburzeniami psychicznymi oraz szczegółowe warunki częściowego lub całkowitego zwolnienia od opłat, jak również tryb ich pobierania.

KIEDY OSOBA NIEPEŁNOSPRAWNA NIE JEST SAMODZIELNA

Choroba i niepełnosprawność często utrudniają samodzielne rozwiązywanie wielu problemów. Zadaniem asystenta nie ma być wówczas samodzielne poszukiwanie rozwiązań ale wspólne z podopiecznym ustalanie działań. Poniżej szereg rozwiązań, które mogą być wówczas przydatne.

Zasilek i dodatek pielęgnacyjny

Zasilek pielęgnacyjny - przyznaje się w celu częściowego pokrycia wydatków wynikających z konieczności zapewnienia opieki i pomocy innej osoby w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji. Zasilek pielęgnacyjny przysługuje:

- niepełnosprawnemu dziecku;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- osobie niepełnosprawnej w wieku powyżej 16 roku życia, legitymującej się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeżeli niepełnosprawność powstała przed ukończeniem 21 roku życia,
- osobie, która ukończyła 75 lat.

Zasilek pielęgnacyjny nie przysługuje osobie umieszczonej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie.

Zasilek pielęgnacyjny przysługuje na podstawie przepisów o świadczeniach rodzinnych. Zasilek ten jest bowiem jednym ze świadczeń pielęgnacyjnych wchodzących w zakres świadczeń rodzinnych.

Dodatek pielęgnacyjny przyznawany jest na podstawie orzeczenia lekarza orzecznika Zakładu Ubezpieczeń Społecznych. W orzeczeniu lekarz stwierdza całkowitą niezdolność do pracy i niezdolność do samodzielnej egzystencji. Za osobę całkowicie niezdolną do pracy należy uznać osobę, która utraciła zdolność do jakiegokolwiek pracy. Niezdolność do samodzielnej egzystencji ma miejsce w przypadku naruszenie sprawności organizmu, które powoduje konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych. Emerytowi lub renciście pobierającemu swoje świadczenie przysługuje dodatek pielęgnacyjny, jeśli jest niezdolny do pracy lub do samodzielnej egzystencji. Z urzędu natomiast dodatek otrzyma emeryt lub rencista, który ukończył 75 rok życia.

Dodatek pielęgnacyjny przyznawany jest na podstawie przepisów prawa regulujących zasady przyznawania świadczeń emerytalnych i rentowych z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych. Nie przysługuje osobie uprawnionej do emerytury lub renty, która przebywa w zakładzie opiekuńczo-leczniczym lub w zakładzie pielęgnacyjno-opiekuńczym.

Wsparcie finansowe dla opiekunów

Świadczenie pielęgnacyjne z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, przysługuje:

- 1) matce albo ojcu,
- 2) opiekunowi faktycznemu dziecka,
- 3) osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną, w rozumieniu ustawy z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej,
- 4) innym osobom, na których zgodnie z przepisami ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy - ciąży obowiązek alimentacyjny, z wyjątkiem osób o znacznym stopniu niepełnosprawności, jeżeli osoby te nie podejmują lub rezygnują z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad osobą legitymującą się orzeczeniem o niepełnosprawności, łącznie ze wskazaniem konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji, albo osobą legitymującą się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Osobom, o których mowa w pkt 4, innym niż spokrewnione w pierwszym stopniu z osobą wymagającą opieki, świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, w przypadku gdy spełnione są łącznie następujące warunki:

- 1) rodzice osoby wymagającej opieki nie żyją, zostali pozbawieni praw rodzicielskich, są małoletni lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- 2) nie ma innych osób spokrewnionych w pierwszym stopniu, są małoletnie lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności;
- 3) nie ma osób, o których mowa w pkt 2 i 3 lub legitymują się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Ubezważnowolnienie

Ubezważnowolnienie jest wyrazem troski, pomocy i opieki wobec osób, które nie potrafią same się o siebie zatroszczyć, pomóc sobie i zaopiekować się sobą. Ubezważnowolnienie może być częściowe lub całkowite, w zależności od stanu osoby, która ma zostać ubezważnowolniona.

Wniosek o ubezważnowolnienie może złożyć do sądu tylko określony krąg osób. Są to: małżonek osoby, która ma być ubezważnowolniona, jej krewni w linii prostej (rodzice, dziadkowie, dzieci, wnuki), rodzeństwo. Wniosek o ubezważnowolnienie może też złożyć prokurator. Decyzję o złożeniu takiego wniosku prokurator może podjąć, jeżeli zauważy taką potrzebę w związku z toczącym się innym postępowaniem albo jeżeli otrzyma zawiadomienie od osoby, która nie należy do kręgu osób uprawnionych i uzna to za zasadne.

We wniosku o ubezważnowolnienie powinno zostać określone, czy żąda się ubezważnowolnienia całkowitego czy częściowego.

Do wniosku muszą być dołączone dokumenty potwierdzające przynależność osoby, która złożyła wniosek do kręgu osób uprawnionych. Wymagane są również świadectwa o stanie zdrowia lub stanie umysłowym osoby, która ma być ubezważnowolniona - w przypadku osób upośledzonych umysłowo będą to np. świadectwo od lekarza psychiatry albo psychologa, zaś w przypadku osób uzależnionych od alkoholu, np. zaświadczenie z poradni przeciwalkoholowej.

Należy również wskazać opiekuna prawnego, który sprawowałby opiekę nad osobą ubezważnowolnioną.

Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie (czyli taka, która skończyła 13 rok życia i nie jest w stanie sama kierować swoim postępowaniem na skutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego lub innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności przez pijaństwo lub narkomanię) samodzielnie może dokonać jedynie czynności, które są określane w ustawie jako drobne, bieżące sprawy życia codziennego, które nie powodują rażącego pokrzywdzenia osoby ubezwłasnowolnionej. Będą to, np. drobne zakupy, korzystanie z drobnych usług, np. fryzjer, kupno biletu autobusowego lub żywności. Dla osoby ubezwłasnowolnionej całkowicie sąd ustanawia opiekuna. Opiekunem powinien być w pierwszej kolejności małżonek tej osoby, a jeśli nie jest to możliwe - któryś z rodziców. Dopiero, gdy nie ma innej możliwości można ustanowić opiekunem inne osoby.

Bardzo istotnym skutkiem ubezwłasnowolnienia całkowitego jest przeniesienie na opiekuna prawnego osoby ubezwłasnowolnionej prawa do decydowania w sprawach leczenia tej osoby. To właśnie opiekun wyraża za nią zgodę na operację, na przyjęcie do szpitala. Osoba ubezwłasnowolniona całkowicie nie może też np. sporządzić umowy, zaciągać kredytu itp. Czynność taka zawarta przez osobę ubezwłasnowolnioną jest nieważna.

Osoba ubezwłasnowolniona częściowo (czyli osoba, która nie jest w stanie sama kierować swoim postępowaniem na skutek choroby psychicznej, niedorozwoju umysłowego lub innego rodzaju zaburzeń psychicznych, w szczególności przez pijaństwo lub narkomanię, ale jej stan nie uzasadnia ubezwłasnowolnienia całkowitego, przy czym potrzebna jest pomoc w prowadzeniu jej spraw) sama podejmuje czynności prawne, ale do ich ważności potrzebna jest zgoda przedstawiciela ustawowego. Czynność dokonana bez zgody przedstawiciela jest nieważna. Niektóre czynności w ogóle nie mogą być dokonane przez osobę ubezwłasnowolnioną częściowo, np. testament, inne zaś mogą być zawierane samodzielnie.

Gdy ustaną przyczyny ubezwłasnowolnienia sąd uchyła ubezwłasnowolnienie. Sąd może zmienić ubezwłasnowolnienie całkowite na częściowe, a w razie pogorszenia jej stanu może zmie-

nić ubezwłasnowolnienie częściowe na całkowite. Z wnioskiem o uchylenie ubezwłasnowolnienia może również zwrócić się osoba ubezwłasnowolniona.

Podpis niemożliwy

Złożenie podpisu wymagane jest dla całego szeregu nawet prozaicznych czynności podejmowanych każdego dnia. Podpis jest wymagany zarówno w sytuacjach prawnie doniosłych, jak i przy sporządzaniu darowizny, testamentu czy zawieraniu umowy kredytu. Bywa niezbędny dla chociażby odzwierciedlenia swojej obecności na liście np. członków stowarzyszenia czy też dla złożenia wniosku o różnego typu urzędowe zaświadczenia. Ogromna rzesza czynności prawnych, jakie zawieramy w codziennym życiu, wymaga formy pisemnej. Czasem dochowanie formy pisemnej przesądza w ogóle o ważności takiej czynności, w innych przypadkach może uchronić od problemów z udowodnieniem jej skutków.

Jak stanowi art. 78 kodeksu cywilnego, dla zachowania pisemnej formy czynności prawnej wystarcza złożenie własnoręcznego podpisu na dokumencie obejmującym treść oświadczenia woli.

Zdarza się jednak, że sami nie możemy takiego niezbędnego podpisu złożyć lub uzyskać go od innej osoby. Taka sytuacja zachodzi w przypadku niedowładu kończyn, niepełnosprawności, obłożnej choroby lub np. chwilowego unieruchomienia kończyny w skutek nieszczęśliwego wypadku samochodowego skutkującego zagipsowaniem obojga kończyn. Niemożność może być trwała lub chwilowa. Co ważne, za osobę nie mogącą pisać nie będzie uważana osoba, która ma faktyczną możliwość złożenia podpisu, posługując się opanowaną przez siebie techniką, np. przy użyciu nóg czy trzymając artykuł piśmienniczy w ustach.

Skoro zaś zasadą jest złożenie podpisu własnoręcznie, a nie sposób tego wymagania spełnić, powstaje problem co w takiej sytuacji zrobić. Wątpliwości rozwiewa jednak **art. 79 kodeksu cywilnego**, w którym ustawodawca dla osób nie mogących pisać, lecz

mogących czytać przewiduje dwa rozwiązania. Takie osoby złożyć oświadczenie woli w formie pisemnej mogą poprzez:

- 1) uczynienie na dokumencie tuszowego odcisku palca pod warunkiem, że obok tego odcisku inna osoba wypisze imię i nazwisko osoby składającej oświadczenie oraz jednocześnie umieści swój podpis,**
- 2) złożenie podpisu przez inną osobę i poświadczenie tego podpisu przez notariusza, wójta (burmistrza, prezydenta miasta), starostę lub marszałka województwa z zaznaczeniem, że został złożony na życzenie nie mogącego pisać, lecz mogącego czytać.**

W pierwszym przypadku, osoba wypisująca imię i nazwisko osoby, która wyraża oświadczenie woli, powinna być obecna co najmniej w momencie składania tuszowego odpisu palca na dokumencie. W drugim przypadku podpis składa inna osoba, a jej podpis zostaje następnie poświadczony przez notariusza albo przez wskazany organ którejkolwiek jednostki samorządu terytorialnego. Zarówno osoba, której podpis widnieje na dokumencie, jak i podmiot poświadczający podpis tej osoby, powinny być obecne przy składaniu oświadczenia woli przez zainteresowanego. Notariusz (lub organ) zobowiązany jest ponadto poczynić na dokumencie adnotację, że podpis innej osoby został złożony na życzenie autora oświadczenia woli, niemogącego pisać, lecz mogącego czytać. Wynika z tego - jak się wydaje - obowiązek uprzedniego stwierdzenia obu okoliczności (np. zażądania głośnego odczytania przez samego zainteresowanego treści sporządzonego dokumentu).

Z wielu powodów większe znaczenie praktyczne spośród dwóch zastępczych sposobów złożenia podpisu będzie miało złożenie tuszowego odcisku palca opatrzonego imieniem i nazwiskiem. Jest to stosunkowo łatwa metoda. Nie ma znaczenia, który z palców zostanie odcisnięty, na każdym bowiem znajduje się niepowtarzalny zbiór linii papilarnych. Bez znaczenia jest także rodzaj tuszu. Jak wskazuje się w doktrynie, wystarczy posłużenie się jakimkolwiek środkiem pozwalającym na utrwalenie niepowtarzalnego wzoru linii papilarnych identyfikującego osobę

składającą odcisk palca. Może być to zatem tusz z pieczętki lub nawet wkład z długopisu lub zwykły atrament.

Domy Pomocy Społecznej i Zakłady Opiekuńczo-Lecznicze

Dom Pomocy Społecznej (DPS) to placówka świadcząca usługi bytowe, opiekuńcze, wspomagające i edukacyjne osobom wymagającym całodobowej opieki z powodu wieku, choroby lub niepełnosprawności. DPS-y w zależności od tego, dla kogo są przeznaczone, dzielą się na domy dla osób w podeszłym wieku lub osób chorych przewlekłe somatycznie.

O miejsce w placówce opiekuńczej staramy się z wielu różnych powodów. Często jest to ostateczność, gdy dotychczasowe warunki nie zapewniają danej osobie wystarczającej opieki. Dotyczy to części osób z chorobami psychicznymi, upośledzeniem umysłowym, czy osób starszych. W tej ostatniej grupie znajdują się jednak coraz częściej osoby, które świadomie dokonują takiego wyboru. Na miejsce w DPS oczekują z niecierpliwością i nadzieją. Często powodem zasadniczym jest samotność i nieradzenie sobie z trudami dnia codziennego.

Pobyt w placówce opiekuńczej ma swoje wady i zalety. Dodatkowo, konkretne placówki różnią się zakresem oferowanych usług, ich standardem, wystrojem wnętrz, czy otoczeniem.

Jak starać się o pobyt w takim ośrodku? Pierwszy ruch formalny ze strony osoby zainteresowanej to skontaktowanie się z właściwym dla danego terenu pracownikiem socjalnym. Pomoże on w skompletowaniu potrzebnych dokumentów oraz złoży wniosek o skierowanie do DPS. Pracownik socjalny przeprowadza również wywiad środowiskowy, w którym stwierdza niemożliwość zapewnienia opieki w dotychczasowym miejscu zamieszkania.

Konieczna jest też opinia Ośrodka Pomocy Społecznej dotycząca stopnia sprawności osoby starającej się o miejsce w DPS. Dokumenty te opiniuje Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Określa on także typ domu, do którego winno nastąpić skierowanie. Oczywiście, wszystkie te sprawy może

załatwiać członek rodziny osoby zainteresowanej. W przypadku ubezpieczenia nie jest konieczna zgoda osoby dla której miejsca szukamy. W przypadku osoby samotnej, całą procedurę przeprowadza często pracownik socjalny.

Osoby o wysokich dochodach i oczekujące wyższego komfortu lub zakresu usług powinny zainteresować się ofertą placówek prywatnych. Komercyjne zasady odpłatności powodują, że nie jest konieczne spełnienie aż tak wielu wymogów wstępnych. Można się więc kontaktować bezpośrednio z placówką - oferta ta jest jednak w wielu rejonach kraju bardzo skromna.

Wymagane dokumenty (niezbędne druki) są dostępne w siedzibie Ośrodków Pomocy Społecznej.

Zakład Opiekuńczo – Lecznicy (ZOL) jest placówką stacjonarną udzielającą całodobowych świadczeń zdrowotnych, obejmujących swoim zakresem leczenie, pielęgnację i rehabilitację osób nie wymagających hospitalizacji. ZOL ma za zadanie objęcie całodobową opieką i leczeniem osób, które przebyły ostrą fazę leczenia szpitalnego, mają ukończony proces diagnozowania, leczenia operacyjnego lub intensywnego leczenia zachowawczego, nie wymagają już dalszej hospitalizacji, jednak ze względu na stan zdrowia i stopień niepełnosprawności oraz brak możliwości samodzielnego funkcjonowania w środowisku domowym wymagają stałego nadzoru lekarskiego, profesjonalnej pielęgnacji i rehabilitacji.

W procesie kierowania do Zakładu Opiekuńczo-Lecznicy (ZOL) istnieją dwie możliwości:

- 1) Jeśli pacjent jest w domu, skierowanie wystawia lekarz pierwszego kontaktu – wraz z pielęgniarką środowiskową ocenia, czy pacjent kwalifikuje się do skierowania. Dokumentację po skompletowaniu samodzielnie przekazuje się do wybranego ZOL.
- 2) Jeśli pacjent przebywa w szpitalu, skierowanie do ZOL wystawia szpital. Wówczas to właśnie szpital przekazuje skierowanie bezpośrednio do placówki.

Miesięczną opłatę za ZOL ustala się w wysokości odpowiadającej 250 proc. najniższej emerytury z tym, że opłata nie może być

wyższa niż kwota odpowiadająca 70 proc. miesięcznego dochodu świadczeniobiorcy w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej.

Miesięczną opłatę za wyżywienie i zakwaterowanie dziecka do ukończenia 18. roku życia, a jeżeli kształci się dalej - do ukończenia 26. roku życia, przebywającego w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznicznym, Pielęgnacyjno-Opiekuńczym lub w Zakładzie Rehabilitacji Leczniczej, który udziela świadczeń całodobowych, ustala się w wysokości odpowiadającej 200 proc. najniższej emerytury – z tym, że opłata nie może być wyższa niż kwota odpowiadająca 70 proc. miesięcznego dochodu na osobę w rodzinie w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej.

REHABILITACJA STACJONARNA, AMBULATORYJNA I DOMOWA

Rehabilitacja lecznicza jest usługą, którą pacjent może uzyskać po otrzymaniu skierowania od lekarza. Skierowanie na zabiegi fizjoterapeutyczne może wystawić każdy lekarz ubezpieczenia zdrowotnego, a w przypadku dysfunkcji narządu ruchu wywołanej wadami postawy – lekarz poradni rehabilitacji leczniczej lub poradni ortopedii i traumatologii narządu ruchu (w tym poradni wad postawy). W zakresie rehabilitacji leczniczej wyróżnia się następujące świadczenia:

Rehabilitacja stacjonarna w szerokim ujęciu obejmuje świadczenia realizowane przez ośrodki/oddziały pobytu dziennego (znajdują się one zarówno w szpitalach, jak i w przychodniach rehabilitacyjnych) oraz klasyczne świadczenia szpitalne związane z całodobowym pobytem pacjenta – oddziały/pododdziały rehabilitacji. W drugim przypadku pacjent przebywa cały czas na oddziale (nie wraca do domu każdego dnia po zabiegach) i ma prawo do wyżywienia, a także obowiązują go wszelkie procedury charakterystyczne dla szpitala. Natomiast w przypadku rehabilitacji na tzw. dziennym pobycie pacjent wraca każdego dnia po zabiegach do domu, świadczenia nie obejmują wyżywienia, a także stosowane są tylko niektóre procedury szpitalne.

Aby skorzystać z tej formy rehabilitacji skierowanie na szpitalny oddział rehabilitacyjny wystawione przez lekarza specjalistę należy

złożyć w szpitalu i po kwalifikacji wstępnej czekać na termin przyjęcia.

Rehabilitacja ambulatoryjna odbywa się na podstawie zlecenia wydanego przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (POZ lub specjalisty, np. ortopedy, neurologa). W ramach rehabilitacji ambulatoryjnej w cyklu terapeutycznym do 10 dni zabiegowych. Jednemu pacjentowi przysługuje nie więcej niż pięć zabiegów dziennie. Skierowanie należy dostarczyć do najbliższej poradni rehabilitacyjnej i po wizycie u lekarza korzystać z zabiegów.

Rehabilitacja domowa skierowana jest do osób, które ze względu na brak możliwości samodzielnego poruszania się nie mogą dojechać na rehabilitację ambulatoryjną, a wymagają rehabilitacji lub fizjoterapii. Wystawione przez lekarza POZ lub specjalistę skierowanie na rehabilitację musi być opatrzone wpisem „rehabilitacja w warunkach domowych”. Czas rehabilitacji w warunkach domowych wynosi do 80 dni zabiegowych w roku kalendarzowym.

W Warszawie jest kilka przychodni, które świadczą rehabilitację ambulatoryjną i domową. Wykaz tych placówek znajduje się m.in. w Informatorze wydawanym przez OW PTSR.

REHABILITACJA WYJAZDOWA

Ośrodki rehabilitacyjne dla chorych na SM

W Polsce funkcjonują **dwa wiodące ośrodki oferujące profesjonalną rehabilitację dla chorych na stwardnienie rozsiane**:

1) **Krajowy Ośrodek Mieszkalno-Rehabilitacyjny w Dąbku (KOMR)** jest regionalnym Domem Pomocy Społecznej o charakterze okresowego pobytu, przyjmującym chorych na SM z całego kraju. Prowadzenie Krajowego Ośrodka Mieszkalno-Rehabilitacyjnego dla Osób Chorych na SM w Dąbku należy do zadań Marszałka Województwa Mazowieckiego, który wydaje decyzję o umieszczeniu i ustaleniu odpłatności za pobyt w KOMR. Decyzja ta wydawana jest w oparciu o dokumentację przygotowaną przez właściwy miejscowo Ośrodek Pomocy Społecznej.

Dokumenty niezbędne do przyjęcia na rehabilitację:

- decyzja o skierowaniu do KOMR wydana przez organ gminy właściwej ze względu na miejsce zamieszkania lub pobytu osoby ubiegającej się w dniu jej kierowania;
- pisemny wniosek (podanie) osoby ubiegającej się o skierowanie;
- rodzinny wywiad środowiskowy przeprowadzony przez pracownika socjalnego Ośrodka Pomocy Społecznej;
- decyzja o wysokości renty lub emerytury oraz inne dokumenty potwierdzające wysokość wszystkich dochodów osoby ubiegającej się o skierowanie do Ośrodka;
- wyrażenie zgody na ponoszenie odpłatności za pobyt w Ośrodku;
- ankieta - test funkcjonalny i badanie neurologiczne.

Decyzję o skierowaniu do KOMR wraz z kompletem dokumentów Ośrodek Pomocy Społecznej przekazuje do Urzędu Marszałkowskiego Województwa Mazowieckiego w Warszawie.

Odpłatność za miesięczny pobyt w KOMR wynosi nie więcej niż 70% miesięcznego dochodu osoby kierowanej. Ośrodek nie zapewnia transportu zarówno dla osób przyjeżdżających, jak i wyjeżdżających z Ośrodka po zakończonej rehabilitacji. Osoby wyjeżdżające nie mogą również korzystać z bezpłatnego transportu sanitarnego, gdyż Ośrodek nie jest Zakładem Opieki Zdrowotnej.

2) Centrum Rehabilitacji dla Osób Chorych na Stwardnienie Rozsiane im. Jana Pawła II w Bornem Sulinowie jest specjalistycznym ośrodkiem świadczącym usługi rehabilitacyjne głównie dla osób chorych na stwardnienie rozsiane lub inne schorzenia neurologiczne.

Ze względu na specyfikę działalności Centrum oraz zawartą umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia, koszt pobytu i rehabilitacji dla zainteresowanych jest zróżnicowany, tzn.:

- osoba chora na stwardnienie rozsiane, posiadająca „skierowanie do szpitala”, pokrywa jedynie koszt pobytu związany z żywieniem oraz noclegiem w Centrum;

- osoba chora na stwardnienie rozsiane, nie posiadająca „skierowania do szpitala” pokrywa koszt pobytu oraz koszt rehabilitacji;
- osoba z inną jednostką chorobową pokrywa koszt rehabilitacji oraz koszt pobytu;
- opiekun pokrywa koszt pobytu w takiej samej wysokości jak pacjent;

Dokumenty niezbędne do przyjęcia na rehabilitację:

- skierowanie do szpitala wystawione przez lekarza neurologa, lekarza rehabilitacji medycznej lub lekarza rodzinnego na formularzu „skierowanie do szpitala” - dotyczy osób u których koszt rehabilitacji pokrywa Narodowy Fundusz Zdrowia;
- ankietę - pierwszą część ankiety wypełnia pacjent, natomiast drugą jej część - lekarz neurolog;
- Skalę Bartel - skalę oceny sprawności wypełnioną przez lekarza lub pielęgniarkę środowiskową.

Turnusy rehabilitacyjne

Turnusy rehabilitacyjne są formą aktywnej rehabilitacji, połączoną z elementami wypoczynku, mającą na celu przede wszystkim ogólną poprawę sprawności, wyrobienie zaradności, pobudzanie i rozwijanie zainteresowań. Program turnusu powinien zawierać elementy rehabilitacji zgodnej z rodzajem schorzenia osoby niepełnosprawnej oraz obejmować zajęcia kulturalno-oświatowe, sportowo-rekreacyjne oraz inne wynikające ze specjalistycznego rodzaju turnusu, z uwzględnieniem zajęć indywidualnych i grupowych.

Celem turnusu rehabilitacyjnego jest ogólna poprawa sprawności psychofizycznej oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi poprzez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu.

Turnusy rehabilitacyjne organizowane są przy udziale środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Turnus odbywa się w zorganizowanej grupie, liczącej nie mniej niż 20 uczestników i trwa nie krócej niż 14 dni. Z dofinansowania do turnusów rehabilitacyjnych mogą korzystać wszystkie osoby niepełnosprawne, tj. te, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności lub o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów, lub o niepełnosprawności, wydane przed ukończeniem 16 roku życia.

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

1. została skierowana na turnus na wniosek lekarza, pod którego opieką się znajduje;
2. w roku, w którym ubiega się o dofinansowanie, nie uzyskała na ten cel dofinansowania ze środków PFRON;
3. turnus rehabilitacyjny odbywa się w ośrodku wpisanym do rejestru ośrodków prowadzonego przez wojewodę lub poza takim ośrodkiem, w przypadku gdy turnus jest organizowany w formie niestacjonarnej;
4. będzie uczestniczyła w zajęciach przewidzianych w programie turnusu, który wybrała;
5. nie będzie pełniła funkcji członka kadry na tym turnusie ani nie będzie opiekunem innego uczestnika tego turnusu;
6. złoży oświadczenie o wysokości dochodu wraz z informacją o liczbie osób pozostających we wspólnym gospodarstwie domowym;
7. podczas pierwszego badania lekarskiego na turnusie przedstawi zaświadczenie lekarskie informujące o aktualnym stanie zdrowia, a w szczególności o chorobie zasadniczej, przyjmowanych lekach i uczuleniach.

Z takiego dofinansowania osoby mogą skorzystać tylko raz w danym roku kalendarzowym.

Sanatoria

Aby móc skorzystać z leczenia uzdrowiskowego w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia należy otrzymać skierowanie. Wystawia je lekarz POZ, który na podstawie stanu zdrowia pacjenta oraz po przeprowadzonym z nim wywiadzie podejmuje decyzję o zasadności wystawienia skierowania. Skierowanie należy dostarczyć do oddziału NFZ właściwego ze względu na miejsce zamieszkania pacjenta. Lekarz NFZ ocenia skierowania na leczenia uzdrowiskowe pod kątem zasadności leczenia oraz określeniu rodzaju i miejsca leczenia uzdrowiskowego. W zależności od jego decyzji możliwe są dwie dalsze drogi postępowania:

- 1) W przypadku negatywnej decyzji (stwierdzone przeciwwskazania lub brak wskazań) skierowanie z powrotem trafia do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, który je wystawił. Pacjent otrzymuje pisemną decyzję o odmowie wraz z uzasadnieniem, od której nie przysługuje mu prawo do odwołania (decyzja ostateczna).
Skierowania są weryfikowane co 18 miesięcy od daty ich wystawienia. W przypadku, gdy czas oczekiwania na świadczenie leczenia przekracza ten czas, NFZ odsyła dokument do lekarza, który je wystawił, w celu jego aktualizacji.
- 2) W przypadku pozytywnej decyzji pacjent otrzymuje w terminie 30 dni od daty wpływu skierowania do oddziału NFZ zawiadomienie o przyznanym zakresie leczenia ze wskazaniem odpowiedniego zakładu leczenia uzdrowiskowego. Pacjent otrzymuje informację o terminie turnusu najpóźniej w ciągu 14 dni przed jego rozpoczęciem.

Poprzez wpisanie numeru skierowania do udostępnionej przez NFZ „Przeglądarki skierowań na leczenie uzdrowiskowe” pacjent ma możliwość „podglądu” informacji m.in. o bieżącym statusie skierowania, dacie wpływu do NFZ, zalecanym rodzaju i profilu leczenia, przypisanym numerze w kolejce, czy też wyznaczonym terminie leczenia.

DOFINANSOWANIE PRZEDMIOTÓW ORTOPEDYCZNYCH I ŚRODKÓW POMOCNICZYCH

Dofinansowanie z NFZ

Osoba niepełnosprawna może otrzymać wsparcie finansowe ze środków Narodowego Funduszu Zdrowia na zakup przedmiotów ortopedycznych lub środków pomocniczych (np. pieluchomajtek) jeżeli lekarz specjalista uzna, że pacjent musi korzystać z określonego przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego i wystawi na specjalnym formularzu na nazwisko pacjenta „zlecenie na zaopatrzenie w wyrób medyczny będący przedmiotem ortopedycznym lub środkiem pomocniczym”. Skierowanie do lekarza specjalisty wystawia lekarz pierwszego kontaktu (rodzinny).

Otrzymane zlecenie musi zostać potwierdzone przez oddział wojewódzki Narodowego Funduszu Zdrowia, na terenie którego pacjent jest zameldowany. W przypadku czasowego zameldowania poza miejscem stałego zameldowania zlecenie może być potwierdzone w tym oddziale Funduszu, na terenie którego ubezpieczony jest czasowo zameldowany.

Zlecenia na przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, takie jak np. wózki inwalidzkie, aparaty ortopedyczne, protezy, aparaty słuchowe, szkła okularowe, pieluchomajtki czy materace przeciwodleżynowe ważne są przez 90 dni od daty wystawienia ich przez lekarza. W tym czasie ubezpieczony musi potwierdzić zlecenie do refundacji i oddać je do realizacji.

Zlecenie może być potwierdzone osobiście przez pacjenta, inną osobę w jego imieniu lub drogą pocztową. Do potwierdzenia zlecenia konieczny jest dowód osobisty i dokument potwierdzający ubezpieczenie zdrowotne.

Zlecenie jest rodzajem czeku wystawionego pacjentowi, na podstawie którego otrzymuje on sprzęt, za który punkt realizujący zaopatrzenie rozlicza się z Narodowym Funduszem Zdrowia. Obowiązujące przepisy nie pozwalają na zwrot pacjentowi kosztów, poniesionych przed wystawieniem zlecenia, na podstawie przedłożonego oddziałowi NFZ rachunku czy faktury.

Z potwierdzonym do refundacji zleceniem należy zgłosić się do wybranej placówki na terenie kraju, która podpisała umowę z NFZ w zakresie realizacji zaopatrzenia ortopedycznego lub środka pomocniczego. Może to być np. sklep medyczny, apteka, zakład optyczny czy punkt protetyki słuchu. Wykaz miejsc, w których można zrealizować zlecenie, dostępny jest na stronach internetowych oddziałów wojewódzkich NFZ i w ich siedzibach.

Zakupu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych pacjent dokonuje osobiście. Jeśli nie jest w stanie sam udać się do punktu z zaopatrzeniem może mu w tym pomóc inna osoba, posiadająca jego pisemne upoważnienie w dowolnej formie (nie dotyczy to środków pomocniczych wydawanych co miesiąc). Po dokonaniu zakupu osoba odbierająca potwierdza podpisem odbiór właściwego zaopatrzenia.

NFZ finansuje przedmioty ortopedyczne lub środki pomocnicze do wysokości limitu określonego w przepisach Ministerstwa Zdrowia. Jeśli cena przedmiotu jest wyższa niż cena określona limitem, oddział wojewódzki NFZ pokrywa koszt przedmiotu do wysokości limitu, zaś różnicę pomiędzy ceną brutto, a kwotą refundacji dopłaca pacjent. Zatem wysokość dopłaty pacjenta do refundowanego przez NFZ wyrobu medycznego zależy od jego rodzaju, ceny oraz wysokości limitu. Informacja ta jest bardzo istotna, o czym również świadczy fakt, że pracownicy Funduszu wypisują na zleceniu wystawionym przez lekarza kwotę limitu, do wysokości którego NFZ refunduje zaopatrzenie.

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia, refundacja danego środka czy przedmiotu przysługuje na konkretny okres czasu i dopiero po jego upływie możliwe jest wystawienie przez lekarza kolejnego wniosku na następny wyrób medyczny.

Dofinansowanie z PFRON

W praktyce NFZ refunduje koszty najtańszych przedmiotów ortopedycznych lub środków pomocniczych (zgodnie z ustawowym limitem), których jakość nie zawsze odpowiada potrzebom wielu

osób niepełnosprawnych. Sprzęt średniej i wysokiej jakości jest drogi i na jego zakup wiele osób niepełnosprawnych posiadających niskie dochody nie może sobie pozwolić. Biorąc to pod uwagę oraz potrzebę zaopatrzenia osób niepełnosprawnych w sprzęt takiej jakości, dzięki której zostaną zminimalizowane skutki niepełnosprawności, określono w ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu możliwość dodatkowego finansowego wsparcia osób niepełnosprawnych w zakupie przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych (np. wózków inwalidzkich). Zgodnie z powyższymi przepisami do zadań powiatu należy dofinansowanie zaopatrzenia osób niepełnosprawnych w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze przyznawane osobom niepełnosprawnym na podstawie odrębnych przepisów.

O dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze mogą ubiegać się osoby niepełnosprawne, których przeciętny miesięczny dochód, w rozumieniu przepisów o świadczeniach rodzinnych, podzielony przez liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym, obliczony za kwartał poprzedzający miesiąc złożenia wniosku, nie przekracza kwoty 50% przeciętnego wynagrodzenia na osobę we wspólnym gospodarstwie domowym lub 65% przeciętnego wynagrodzenia w przypadku osoby samotnej,

Dofinansowanie udzielane jest ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON), będących w dyspozycji powiatu, na wniosek osoby niepełnosprawnej złożony w Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie właściwym dla miejsca zamieszkania.

Do wniosku należy dołączyć między innymi:

- fakturę określającą cenę nabycia przedmiotu ortopedycznego lub środka pomocniczego (np. wózka inwalidzkiego) z wyodrębnioną kwotą opłacaną w ramach ubezpieczenia zdrowotnego oraz kwotą udziału własnego lub inny dokument potwierdzający zakup, wraz z potwierdzoną za zgodność, przez świadczeniodawcę realizującego zlecenie, kopią zrealizowanego zlecenia na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze, albo

- kopię zlecenia potwierdzonego przez Narodowy Fundusz Zdrowia na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze wraz z ofertą określającą cenę nabycia z wyodrębnioną kwotą opłacaną w ramach ubezpieczenia zdrowotnego i kwotą udziału własnego oraz termin realizacji zlecenia od momentu przyjęcia go do realizacji.

Wysokość dofinansowania zakupu przedmiotów ortopedycznych i środków pomocniczych wynosi do 100% udziału własnego osoby niepełnosprawnej w limicie ceny ustalonym na podstawie odrębnych przepisów, jeżeli taki udział jest wymagany albo do 150% sumy kwoty limitu wyznaczonego przez ministra właściwego do spraw zdrowia oraz wymaganego udziału własnego osoby niepełnosprawnej w zakupie tych przedmiotów i środków, jeżeli cena zakupu jest wyższa niż ustalony limit.

KARTA PARKINGOWA I KARTA N+

Karta parkingowa to jedyny dokument uprawniający osoby z niepełnosprawnością do parkowania na „kopertach”. Jest wydawana na osobę (nie na samochód) lub placówkę.

Karta parkingowa jest dokumentem o standardzie międzynarodowym, który obowiązuje nie tylko na terenie Polski, ale także w krajach Unii Europejskiej. Jednak w poszczególnych krajach członkowskich obowiązują odrębne przepisy wynikające z prawa drogowego dla danego kraju, a co się z tym wiąże, odrębne ulgi i uprawnienia dla osób z niepełnosprawnością.

Zgodnie z ustawą z 23 października 2013 r. o zmianie ustawy – Prawo o ruchu drogowym i niektórych innych ustaw (Dz.U. z 2013 r., poz. 1446) imienną kartę parkingową można otrzymać tylko na podstawie orzeczeń wydawanych przez Powiatowe lub Miejskie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności. Kartę parkingową może otrzymać:

- osoba ze znacznym stopniem niepełnosprawności i znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się,

- osoba z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się i kodami w orzeczeniu 04-O (choroby narządu wzroku) lub 05-R (upośledzenie narządu ruchu) lub 10-N (choroba neurologiczna),
- osoba do 16. roku życia ze znacznie ograniczonymi możliwościami samodzielnego poruszania się.

W orzeczeniu o niepełnosprawności w punkcie 9 musi być zaznaczona przesłanka określona w art. 8 ust. 3a pkt 1 i 2 ustawy z 20 czerwca 1997 r. – Prawo o ruchu drogowym (Dz.U. z 2012 r. poz. 1137, z późn. zm.) o wskazaniu do wydania karty parkingowej.

Osoba prywatna otrzymuje kartę parkingową na czas ważności orzeczenia, ale nie dłużej niż na 5 lat. Kartę parkingową wydaje przewodniczący Powiatowego Zespołu do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności.

Do otrzymania karty parkingowej potrzebne są:

- wniosek o wydanie karty parkingowej,
- jedna fotografia o wymiarach 3,5 cm x 4,5 cm, odzwierciedlająca aktualny wizerunek osoby, której wniosek dotyczy, bez nakrycia głowy i okularów z ciemnymi szklami,
- dowód uiszczenia opłaty za wydanie karty parkingowej - 21 zł na podstawie rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 24 czerwca 2014 r. (Dz.U. z 2014 r., poz. 843).
- do wglądu - oryginał orzeczenia o niepełnosprawności, o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień wraz ze wskazaniem do karty parkingowej.

Po otrzymaniu karty parkingowej mieszkańcy Warszawy mogą się starać o uzyskanie dodatkowej **karty N+**, która umożliwia bezpłatne parkowanie również poza miejscami oznakowanymi (koperkami). Karty te wydaje Zarząd Dróg Miejskich.

Katarzyna Sadłowska – pracownik socjalny

O WYDAWCY



Oddział Warszawski Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (OW PTSR) został założony 3 lutego 1990r., od maja 2004r. posiada status Organizacji Pożytku Publicznego.

Misją PTSR jest poprawa jakości życia osób ze stwardnieniem rozsianym, zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji, tak aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Dążymy do tego, aby osoby chore na SM nie musiały rezygnować z dotychczasowych planów życiowych i nauczyły się dostosowywać je do zmienionych możliwości.

Prowadzone przez nasze stowarzyszenie działania stwarzają możliwość aktywnego uczestnictwa w życiu rodzinnym, umożliwiają poprawę warunków życiowych i zdrowotnych, a przede wszystkim integrują osoby ze stwardnieniem rozsianym ze społeczeństwem.

Aktualnie Stowarzyszenie liczy ponad 1540 członków, z czego ponad 700 osób korzysta z prowadzonych działań.

Głównym obszarem działalności OW PTSR jest realizacja programów z zakresu wszechstronnej rehabilitacji zdrowotnej, społecznej i zawodowej osób chorych na stwardnienie rozsiane mieszkających na terenie Warszawy i okolic. Oddział Warszawski PTSR prowadzi m.in. grupowe i indywidualne zajęcia rehabilitacji ruchowej, masaże usprawniające, mechanoterapię, zajęcia taneczne, jogi, tai-chi, zajęcia na basenie, arteterapeutyczne i ceramiczne, warsztaty wokalne, teatralne, pomoc osobistego asystenta, zajęcia „Główka pracuje”, wsparcie psychologa, pracownika socjalnego, prawnika, logopedy, dietetyka, jak również różnorodne warsztaty i szkolenia (także wyjazdowe) aktywizujące społecznie i zawodowo osoby z SM, wycieczki, rekolekcje, wyjścia kulturalne i spotkania integracyjne oraz działalność wydawniczą (od ponad 25 lat wydaje kwartalnik „Nadzieja”, Informatory, broszury informacyjne,

plakaty i ulotki). W partnerstwie z innymi Oddziałami PTSR oraz organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych Stowarzyszenie realizuje także szereg projektów ponadregionalnych. Do realizacji tych zadań zatrudniani są sprawdzeni rehabilitanci i specjaliści.

Na swoje działania Oddział Warszawski PTSR pozyskuje środki z dotacji celowych PFRON, Urzędu Miasta, władz samorządowych, Unii Europejskiej, darowizn i 1% podatku.

**Jeśli potrzebujesz informacji o stwardnieniu rozsianym,
jego objawach, leczeniu i rehabilitacji, porady lub wsparcia
specjalisty, skontaktuj się z Nami!**

Oddział Warszawski
Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego
00-466 Warszawa, ul. Nowosielecka 12
tel.: 22 831 00 76/77
www.ptsr.waw.pl
biuro@ptsr.waw.pl

**Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
Oddział Warszawski
jest ORGANIZACJĄ POŻYTKU PUBLICZNEGO**

nasz KRS 0000110888

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego Oddział Warszawski
jest Organizacją Pożytku Publicznego.

Możesz nas wesprzeć przekazując 1% swojego podatku.
KRS numer 0000110888.



Broszura powstała dzięki dofinansowaniu ze środków PFRON.

ISBN: 978-83-64423-51-2