

NADZIEJA

NR 131

ISSN 1233-8079

4/2022

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

w dawno niespotykanej pięknej zimowej aurze przygotowujemy się do Świąt Bożego Narodzenia. Tegoroczna piękna ale mroźna zima to też przypomnienie o oszczędzaniu energii elektrycznej. A prawda, że energię trzeba oszczędzać, bo może jej zabraknąć, dotyczy też ludzi. Opiekunowie osób z niepełnosprawnością też mają limitowany zasób sił i energii, który, mimo najlepszych chęci, może się po prostu wyczerpać. W tym numerze Nadziei piszemy o Zespole Wypalenia Opiekunów – jak tego uniknąć, jak zaradzić, kiedy już to się dzieje. Zamieszczamy wypowiedź psychologa i samych opiekunów. Temat ten jest tak szeroki, że zaledwie udało się go zasygnalizować. Napiszcie do nas o swoim doświadczeniach w relacjach opiekun – osoba, którą się opiekuje. Jak sobie radzicie w sytuacjach zmęczenia, wypalenia, a co robicie, żeby temu zapobiec.

Dbanie o ogólną dobrą kondycję fizyczną jest niesłychanie ważne dla każdego, a szczególnie dla osób z przewlekłą chorobą. Służy temu właściwa dieta, ćwiczenia, a także porzucenie szkodliwych nałogów. Jak wykazują badania, palenie tytoniu ma znaczący wpływ na pogorszenie kondycji osób z SM. Choć, na szczęście, jest coraz mniej popularne, ciągle są jeszcze osoby, które chętnie sięgają po papierosa, często bez świadomości, że naprawdę sobie szkodzą. I to bardziej, niż im się wydaje. Rzucenie nałogu może być trudne, ale warto! O tym też piszemy w bieżącym numerze.

A do pogłębionego przeżycia czasu Świąt Bożego Narodzenia zachęca w swoim tekście ojciec Wacław Oszejka.

A więc... miłej lektury

Katarzyna Czarnecka

Spis treści

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Podwójnie obciążeni. Opieka nad osobą chorą – misja czy drugi etat	3
Rzucenie palenia może spowolnić postęp SM	8

POMYŚL... WARTO

Umiem żyć biednie i bogato	13
--------------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

Trzy kluczowe rzeczy, których potrzebuje opiekun: cierpliwość, współczucie i elastyczność	17
Opiekunowie należą do klubu, do którego nikt się nie prosił	18
Być opiekunem (i wytrwać)	20
W szponach nałogu	24
Rzucenie nałogu nie jest łatwe	27
Aloes na zdrowie	28

PRAWO I MY

Świadczenie pielęgnacyjne – kolejny wyrok NSA, sytuacja opiekunów dalej niejasna	32
---	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR . . .	41
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	43
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	49
Aktualnie realizowane projekty	50
Co się wydarzyło	56
Co przed nami	56

CO NOWEGO...

CZYLI O STARYM INACZEJ

Podwójnie obciążeni. Opieka nad osobą chorą - misja czy drugi etat

„Patrzę od lat jak ktoś, kto jest bardzo ważny dla mnie, zмага się z chorobą, fatalnym przeznaczeniem, bezradnością. Czasem czuję ogrom czułości, że pomimo wszystko dobrze radzi sobie i nie poddaje się. Czasem czuję wściekłość i bezradność, że tak mało można zrobić. Czasem czuję lęk, że może być gorzej, że oboje tego nie wytrzymamy. Już nie pamiętam, jak inaczej było kiedyś, przed diagnozą, zanim temat choroby nie zaczął przejmować kontroli nad kolejnymi aspektami naszego życia. Jak bardzo nie docenialiśmy tego „zwykłego życia” wypełnionego zadaniami bez barier fizycznych i emocjonalnych. Patrzę od lat jak cierpi w milczeniu, w krzyku, czy w izolacji i czuję jak cień choroby pada coraz szerzej na moje życie. Rezygnuję z planów, przyjemności, które są dostępne tylko dla mnie, z wypadów ze znajomymi, z awansów i sportu itp., żeby nie pokazać, że zależy mi na czymś, co jest niewykonalne dla bliskiej chorej osoby. Czasem rezygnuję ze szczerości, bo jak mam powiedzieć, że mnie też coś trapi, jak przyznać się do własnych dolegliwości, takich „normalnych” jak ból głowy, kolana czy nadciśnienie? Albo smutku, albo lęku? Czuję, że muszę mieć siłę, jeszcze więcej siły, więcej uśmiechu i nadziei, bo czasem muszę to czuć za nas oboje...”

Pomaganie i wspieranie osoby chorej obciąża nie tylko fizycznie ale i psychicznie. Jeśli nie dostrzeże się w porę niepokojących objawów złe samopoczucie może przerodzić się w wypalenie a nawet w depresję.

Czym jest Zespół Wypalenia Opiekuna? Na jakie sygnały ze strony ciała i umysłu powinno się zwrócić uwagę? Jak sobie z tym poradzić i gdzie szukać pomocy?



Nie ma wątpliwości co do tego, że opieka i wspieranie osób chorych lub niepełnosprawnych to praca, która często nie jest lekka. Nawet, jeśli bliskich łączy dobra relacja, duże uczucie, porozumienie i zrozumienie. Nawet, jeśli osoba chora również wspiera w inny sposób i sama podejmuje wiele wyzwań związanych z walką o jakość życia to i tak może zdarzyć się, że u opiekuna pojawi się syndrom wypalenia. Powszechnie jest on kojarzony

z monotonną i stresującą pracą w korporacji, jednakże w tym wypadku rozumiany jest jako przeciążenie opieką. W wyniku narażenia na przewlekły stres związany z odpowiedzialnością za zdrowie i życie podopiecznego, opiekunowie coraz częściej mają problemy ze snem, nie oszczędzają ich różnorakie bóle: głowy, kręgosłupa i serca, a także dolegliwości gastryczne, jak wrzody żołądka, wzdęcia, niestrawność, a po stronie psychicznej zapadają na depresję i nerwicę, doświadczają lęków. Najczęściej syndrom wypalenia, czyli wyczerpania psychofizycznego, dotyka tych opiekunów, którzy w pojedynkę zajmują się

osobą chorą. Do sytuacji, w której opiekun dosłownie opada z sił, może dojść już po 3–6 miesiącach sprawowania stałej, intensywnej opieki. A przecież nierzadko taka sytuacja trwa całe lata.

Wypalenie, w przeciwieństwie do obniżonego nastroju, nie jest momentem lub krótkotrwałym kryzysem, lecz procesem. Na początku opiekun ma poczucie, że zadania, które są przed nim postawione, są dla niego obciążające, ale do zro-



bienia. Wiele osób uważa, że wystarcza doksztalcenie się odnośnie potrzeb osoby chorej i dobra organizacja. Potem jednak opiekun zaczyna doświadczać wielu różnorodnych emocji: rozdrażnienia, zdenerwowania, poczucia winy, bezsilności, a nawet niechęci i złości. Z biegiem czasu okazuje się, że godzenie życia zawodowego z długoterminowymi obowiązkami opiekuńczymi wobec bliskich to spore wyzwanie dla wielu bliskich pracujących. Chorzy mogą wymagać opieki długoterminowej i regularnego wsparcia w związku z ciężką lub przewlekłą chorobą i niepełnosprawnością, a to w znacznym stopniu reguluje rytm życia również opiekuna i reszty rodziny.

Zdarza się, że osoby zaangażowane w opiekę czują się osamotnione, a czynności opiekuńcze mogą albo wyłączać je z aktywności zawodowej albo sprawiać, że jest ona trudniejsza do udźwignięcia. Część osób zdolnych do pracy może być zmuszona do rezygnacji z zatrudnienia lub zaprzestania jego szukanania. Dla niektórych osób takie wartości jak prawo do pracy, do realizacji własnych planów, marzeń i aspiracji zawodowych stają się niemożliwe. Nawet w sytuacjach, w których sprawo-

wanie opieki nie oznacza utraty pracy lub jej zmiany na mniej korzystną, skutki związane z podwójnym obciążeniem mogą dać o sobie znać później.

Warto wiedzieć, na co zwrócić uwagę, aby jak najszybciej uchronić się przed konsekwencjami nadmiernego obciążenia obowiązkami w roli opiekuna, niezależnie od tego czy sprawujemy opiekę zawodowo, czy zajmujemy się osobą chorą w rodzinie.

Oto przykładowe elementy związane z przeciążeniem w roli opiekuna:

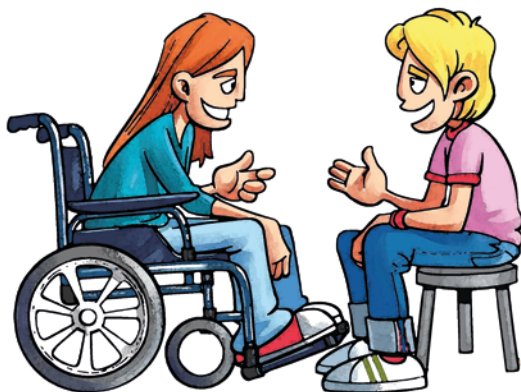
- wyczerpanie emocjonalne, objawiające się stałym poczuciem wewnętrznego napięcia, rozdrażnienia, w gwałtownych reakcjach nawet na sytuacje, które kiedyś były bez znaczenia.
- utrata zaangażowania, zarówno w aktywności, które kiedyś sprawiały przyjemność, jak też w relacje z innymi osobami; prezentowanie obojętności a nawet niechęci wobec osoby chorej.
- utrata satysfakcji z pełnienia roli opiekuna, brak poczucia, że opieka ma sens, poczucie beznadziei swojego działania.
- izolacja społeczna, odsuwanie się od swoich dawnych znajomych oraz innych osób nie zajmujących się opieką nad chorą osobą; brak chęci nawiązywania nowych znajomości.
- rezygnowanie z planów osobistych, zawodowych; czasem reagowanie złością na propozycje pracy i spędzania czasu z dala od osoby chorej.

Dopóki wypalenie nie przerodzi się w depresję lub zaburzenia lękowe, nie wymaga leczenia medycznego. Ale ponieważ ma charakter trwały, postępujący, to niezbędna jest pomoc z zewnątrz. Byłoby świetnie gdyby każdy opiekun mógł

w razie potrzeby otrzymać wsparcie psychologiczne, np. w formie indywidualnych konsultacji lub w ramach grupy wsparcia. Niestety, często opiekun rodzinny osoby chorej zmagający się z przeciążeniem nie szuka pomocy. Powody są różne, np.: poczucie, że jego stan nie jest chorobą i nie wymaga pomocy ze strony specjalisty; uczucie wstydu, że skoro jest mu ciężko to znaczy, że sobie nie radzi; przekonanie, że to osoba chora jest w centrum zainteresowania i nie wypada zajmować się sobą. Inne powody nie szukania pomocy dla siebie to brak wiedzy, gdzie taką pomoc mogliby uzyskać albo zwyczajny brak czasu.

Jak może sobie pomóc opiekun w kryzysie? Oto propozycje:

- zadbaj o to, aby twoje zajęcia nie składały się wyłącznie z obowiązków związanych z opieką. Aktywności, dzięki którym zregenerujesz swoje własne siły, są tak samo ważne, jak odpoczynek twojego podopiecznego.
- zadbaj o swoje zdrowie fizyczne i psychiczne; nie zaniedbuj badań okresowych ani wizyt lekarskich, kiedy czujesz się źle.
- zadbaj o swoje podstawowe potrzeby: snu, dobrego odżywiania, relaksu; jeśli potrzebujesz zastępstwa przy opiece nad chorym nie wahaj się prosić o pomoc rodziny i znajomych.
- rozmawiaj o trudnościach, aby obniżony nastrój nie przerodził się w stan wypalenia; staraj się na bieżąco rozmawiać o swoich problemach z osobami z rodziny,



znajomymi, z psychologami i innymi osobami z opieki zdrowotnej.

- stosuj zasadę tzw. pozytywnej rutyny, która pomoże zaplanować kolejne czynności w ciągu dnia i nie będzie potrzeby podejmowania wielu drobnych, ale stresujących, decyzji. Przykładowo, zapisuj w kalendarzu najważniejsze sprawy (wizyty u lekarza, terminy rehabilitacji itp.) co skutecznie zredukuje uczucie stałego napięcia związanego z zapamiętywaniem pozycji na liście „do zrobienia”.
- szukaj informacji na temat choroby, na którą cierpi twój bliski. Więcej wiedzy to mniejszy stres. Często przyczyną złego samopoczucia opiekuna jest właśnie stres wynikający z braku wiedzy o tym, jak radzić sobie z dolegliwościami podopiecznego.

Potrzebną wiedzę na temat SM znajdziesz w PTSR!

Ewa Osóbka-Zielińska

Rzucenie palenia może spowolnić postęp SM

Naukowcy znaleźli kolejne dowody na to, że problemy z poruszaniem u palaczy mogą się nasilić szybciej niż u osób niepalących. Co najważniejsze odkryto również, że rzucenie palenia może spowolnić postęp niepełnosprawności, chociaż nie może odwrócić istniejących już uszkodzeń ani całkowicie zatrzymać postępu choroby.

W 2018 r. w Wielkiej Brytanii MS Society rozpoczęło kampanię mającą na celu rozpowszechnianie informacji o tym, jak szczególnie szkodliwe są papierosy dla osób ze stwardnie-

niem rozsianym. Bardzo niewiele osób zdaje sobie z tego sprawę. Dzieje się tak pomimo oficjalnych wytycznych zachęcających lekarzy i pielęgniarki do ostrzegania przed paleniem.

Palenie i SM

Od lat badania wskazują na powiązania między paleniem tytoniu a SM. Stwierdzono, że palenie może pogorszyć SM, a przede wszystkim może zwiększyć prawdopodobieństwo zachorowania. W ciągu ostatnich kilku lat zaobserwowano również, że osoby palące wypadają gorzej w niektórych terapiach modyfikujących chorobę (DMT) w porównaniu z osobami niepalącymi. W 2017 r. przegląd 56 badań ponownie przyniósł dowody na temat wpływu palenia na stwardnienie rozsiane oraz dlatego osoby z SM, które palą, powinny rzucić nałóg. W 2021 r. największe dotychczas badanie (sfinansowane przez brytyjskie MS Society) potwierdziło korzyści z rzucenia palenia.

W badaniu wzięło udział prawie 8000 osób ze stwardnieniem rozsianym. Około 4000 osób, które nigdy nie paliły, 1315 obecnych palaczy i 2815 byłych palaczy wypełniło kwestionariusze dotyczące tego, jak ich SM wpływa na chodzenie i inne zdolności fizyczne, w tym równowagę, chwytanie i przenoszenie przedmiotów. Zapytano ich także o samopoczucie. Naukowcy porównali, jak te wyniki zmieniały się w czasie aktywnego nałogu palenia i po jego porzuceniu.

Profesor Richard Nicholas, konsultant neurolog, powiedział: *Byliśmy w stanie porozmawiać z ponad 7000 osobami chorującymi na SM. To pozwoliło nam uzyskać bezcenny wgląd na wpływ palenia na SM i pomogło nam ustalić, że nigdy nie jest za późno na rzucenie palenia!*

Jeśli rzucisz palenie, zauważysz spadek stopnia niepełnosprawności. Osoby, które rzucają palenie, mogą również spowolnić tempo, w jakim nawracające SM staje się wtórnie postępują-



cym SM. W jednym z badań osoby, które zrezygnowały z leczenia w ciągu roku od rozpoznania nawracającego SM, potrzebowały średnio 8 lat dłużej, aby ich SM przeszło w postać wtórnie postępującą w stosunku do osób, które pałą.

Badanie z 2021 r. wykazało również, że osoby z SM, które paliły, miały wyższy poziom lęku, ale te poziomy spadły po tym, jak rzuciły palenie.

Profesor Nicholas: *Rzucenie palenia będzie miało pozytywny wpływ na postęp SM, ale rozumiem, że samo rzucenie palenia może być niezwykle trudne. Jako specjaliści od SM musimy dbać o to, aby nasi pacjenci znali wszystkie fakty na temat szkód, jakie może spowodować palenie. I, co najważniejsze, gdzie mogą szukać niezbędnego wsparcia, które pomoże wyjść z nałogu.*

Wskaźnik palenia był wyższy, gdy ludzie sami wypełniali kwestionariusze, w porównaniu z danymi z rejestrów ich lekarzy. Może to częściowo wyjaśniać, dlaczego osoby z SM nie zawsze otrzymują wystarczające porady dotyczące rzucania palenia – ponieważ pracownicy służby zdrowia nie pytają, czy pacjenci palą papierosy.

W jaki sposób palenie tytoniu powoduje pogorszenie SM

W porównaniu z osobami niepalącymi, badania wykazały więcej zmian na skanach MRI mózgów osób palących. Palenie powoduje kurczenie się mózgu („atrofia”). Nasze mózgi stają się nieco mniejsze wraz z wiekiem, niezależnie od tego, czy mamy stwardnienie rozsiane, czy nie. Ale dzieje się to szybciej,

gdy masz SM. Kurczenie się mózgu wiąże się z większą niepełnosprawnością, gorszą pamięcią i gorszym myśleniem oraz mniejszą zdolnością do powrotu do zdrowia po uszkodzeniach, jakie w mózgu powoduje stwardnienie rozsiane.

Stosunkowo szybko po rzuceniu palenia mózg może przejść długą drogę do uzdrowienia szkód spowodowanych przez palenie. Po rzuceniu palenia częstość pojawiania się nowych uszkodzeń może spaść do poziomu osoby niepalącej.

Terapie modyfikujące chorobę (DMT) nie chronią przed szkodami powodowanymi przez palenie. Stosowanie DMT powinno oznaczać mniej rzutów. Ale ludzie, którzy palą i przyjmują dwa rodzaje leków DMT, mają więcej rzutów niż osoby niepalące, które biorą te same leki. Osoby palące częściej wytwarzają przeciwciała neutralizujące, co uniemożliwia prawidłowe działanie tych preparatów. Zostało to zaobserwowane w przypadku leków takich jak natalizumab (Tysabri) i interferony beta (Avonex, Rebif, Plegridy, Betaferon i Extavia).

Badania wykazały, że nikotyna przyjmowana w inny sposób niż palenie nie stwarza większego ryzyka SM. Dla ogólnego stanu zdrowia e-papierosy wydają się być bezpieczniejszą alternatywą dla palenia. Nie wiemy jednak jeszcze, czy nie przynoszą innych zagrożeń dla zdrowia. Niektóre badania wykazały, że mogą podrażniać płuca lub uszkadzać komórki w ciele. Oba te czynniki mogą mieć negatywny wpływ na SM.

I, co też ważne, jeśli palisz paczkę papierosów dziennie, rzucenie palenia oznacza, że zaoszczędzisz około 500 zł miesięcznie. To 6000 zł rocznie!

za: <https://www.mssociety.org.uk/research/latest-research/latest-research-news-and-blogs/quitting-smoking-can-slow-ms-disability-progression>

POMYŚL... WARTO



*Tylko to wszystko, co robimy dla innych,
jest tym, co naprawdę warto robić.*

Lewis Carroll

Umiem żyć biednie i bogato

Wesołych, spokojnych, miłych, zdrowych, dostatnich, radosnych i nie wiem, jakich jeszcze świąt życzymy sobie przed każdym Bożym Narodzeniem i Wielkanocą. Te powinszowania brzmią jak zaklęcia, jak czarodziejskie, szamańskie formuły, które wypowiedziane w szczególnym, bo świętym czasie, powinny zadziałać wyjątkowo skutecznie. Jednak doświadczeni życiem zdajemy sobie sprawy, że te powinszowania są na wyrost, ale mają też do odegrania inną rolę niż zaczarowywanie rzeczywistości. Dobrym na to przykładem niech będą na przykład prezenty. Przyznam, że mam, a raczej miałem z nimi trochę kłopotu. Po prostu moje dzieciństwo przypadło na czasy dalekie od nadmiaru dostatku. Bywało, że moim kolegom z klasy za drugie śniadanie musiała wystarczyć kromka żytniego, czarnego chleba. To ciekawe, dzisiaj takie pieczywo uchodzi za bardzo zdrowy pokarm. Podobne przeistoczenie, przeobrażenie przechodzą inne ludowe, wiejskie potrawy jak barszcz, pierogi, kapusta, częściej postna niż z mięsem, kasza gryczana i robione z mąki gryczanej, czy też reczanej, racuchy, no i cebularze – żydowsko-polska pizza.

Wracając do prezentów, nie przywykłem do nich. Owszem na Świętego Mikołaja dostawaliśmy je od rodziców, ale najczęściej były to rzeczy codziennego użytku. Kiedy dzisiaj słyszę i widzę powtarzane i pokazywane na okrągło reklamy podpowiadające co i gdzie powinienem kupić, żeby „totalnie uszczęśliwić” każdego, kogo tylko się zechce, buntuję się. Rozumiem, dla handlowców czas przedświątecznych zakupów to żniwa, ale podejrzewam, że uganianie się za prezentami, niekończące się medytowanie nad tym, co komu i za ile kupić, i kłopotanie

się, czy obdarowanemu prezent się spodoba, to wszystko jest „zamiast”, jak śpiewa Edyta Geppert.

Uganiając się za prezentami, śledziem i makowcem oraz kurzem na kładce schodowej, odkładając to wszystko, łącznie ze spowiedzią, na ostatnią chwilę, działając w ten sposób tracimy okazję na obdarowanie innych najpiękniejszym i zarazem najbardziej użytecznym prezentem jakim jest nasza obecność. Taki prezent, a właściwie dar, jest działaniem wcale niełatwym i bywa nieprzyjemnym, bowiem zamiast rzeczy próbujemy dać siebie. A to zawsze sporo kosztuje. *Lubimy rzeczy przyjemne, ale bardziej w życiu cenimy coś innego: to, co wymaga czasu, poświęcenia i trudu. Jak wychowanie dzieci albo przebiegnięcie maratonu* – mówi psycholog, profesor na Uniwersytecie Yale, Paul Bloom.

Do takiego podarowania siebie zachęca chrześcijan Msza, Wieczerza Pańska, Boska Liturgia, Nabożeństwo spowiednio-komunijne. Podczas sprawowania tych obrzędów, słowa Jezusa: *Bierzcie, jedzcie i pijcie moje ciało i moją krew*, bierzemy za swoje. Co ni mniej, ni więcej znaczy, bądźmy razem, trzymajmy się jeden drugiego, twórzmy wspólnotę, umiejmy ze sobą rozmawiać tak, żeby to co nas różni, nie dzieliło, a przeciwnie, wzajemnie wzbogacało. Słowem najlepszym prezentem jest nasza uważna, czuła obecność wśród ludzi. Dlatego świętować, znaczy mieć czas dla innych. A kiedy już zaczniemy ten sposób



praktykować, wcześniej lub później okaże się, że wcale nie jesteśmy osamotnieni i opuszczeni, skrzywdzeni, że mamy również sporo czasu, którego nie da się mnożyć, ale dodawać już tak. Nie będziemy też uciekać od

rzeczywistości, od świata takiego, jakim jest. Uciekając bowiem przed tym, co przynosi czas, licząc na to, że zaczniemy wreszcie żyć, gdy się czas polepszy, nie dość, że tracimy czas, to co gorsza wpędzamy siebie w złudzenia. Wtedy rzeczywiście, przyjdzie taki dzień, kiedy nic już nie pozostaje, jak tylko sięść i płakać. Jeśli już się tak stanie, to niekoniecznie musi zaraz znaczyć, że wpadliśmy w taki dół, w taką przepaść, z której już nigdy się nie wygrzebiemy.

Chciejmy zauważyć, że uroczystość Narodzenia Pańskiego jest świętem pełnym muzyki i poezji, zwyczajów, obyczajów, obrzędów i ucztowania, w których twarda realność codziennego życia, ludzkiej doli i niedoli, splata się z marzeniami, jak się czasem wydaje, tak pięknymi, że aż niemożliwymi. A jednak, może właśnie dlatego Beata Rybotycka, nie wymieniając z imienia o kogo chodzi, śpiewa: *Przyjdź tu do nas i z nami trwaj / Wbrew tak zwanej ironii losu (...) Daj nam wiarę, że to ma sens / Że nie trzeba żałować przyjaciół / Że gdziekolwiek są, dobrze im jest / Bo są z nami choć w innej postaci / I przekonaj, że tak ma być / Że po głosach tych wciąż drży powietrze / Że odeszli po to by żyć / I tym razem będą żyć wiecznie*. Kiedy słuchamy kolędy Zbigniewa Preisnera i Szymona Muchy, pierwsze co przychodzi na myśl, to narodzony dwa tysiące lat temu w Betlejem Jezus z Nazaretu, o którym prof. Leszek Kołakowski mówi, że za Jego pośrednictwem ukryty Bóg nam się odsłania, staje się widoczny i słyszalny. I to jedynie On może sprawić, że ci, którzy odeszli, nadal żyją. Wydaje się jednak, że nie będzie to nadużyciem, jeśli ktoś powie, że lirycznym bohaterem tego utworu może być każdy człowiek, każdy kto potrafi obudzić w człowieku nadzieję związaną z wiarą, że to co się dzieje „ma sens”, to znaczy, że jest powód, aby żyć.

Dopowiadając do końca tę myśl trzeba za Emily Dickinson powiedzieć, że *To nie Uczynki będą naszą miarą, / Gdy się dokona*

Zamiar i Działanie — / Lecz to — co każdy z nas mógłby uczynić — / Gdyby był bardziej Bogiem — Jego zdaniem —.

A jak można się stawiać „bardziej Bogiem”, mówi Paweł Apostoł w Liście do Filipian: *Ucieszyłem się bardzo w Panu, że wreszcie możecie zatroszczyć się o mnie, ponieważ już wcześniej o tym myśleliście, lecz nie mieliście do tego okazji. Nie chcę przez to powiedzieć, że cierpię niedostatek, gdyż nauczyłem się zadowalać tym, co mam. Umieję żyć biednie i bogato. Potrafię dostosować się do każdej sytuacji: i jeść do syta, i głodować, i żyć bogato, i żyć ubogo. Wszystko mogę w Tym, który mnie umacnia. Słusznie jednak uczyniliście, że wzięliście udział w moich trudnościach.*



A zatem pozwólmy innym, żeby nam pomogli, nie odpychajmy ich. Pozwólmy sobie odnaleźć radość z tego, że jesteśmy obdarowani i że możemy obdarowywać.

Starajmy się też wierzyć, że nic nie dzieje się przypadkowo i że jesteśmy ludziami, a więc i Bogu, potrzebni tacy, jacy jesteśmy, zwłaszcza wtedy, gdy przychodzi na nas pokusa uwierzenia, że nikomu do niczego potrzebni nie jesteśmy.

Przed nami przecież uroczystość Narodzin Jezusa Chrystusa i karnawał. No tak, ale przecież drożyzna, znowu jakieś epidemie, a przede wszystkim wojna... Owszem, ale jeśli damy się temu wszystkiemu przestraszyć, to rzeczywiście przyjdzie nam tylko sięść i płakać. Co więc robić? Przypatrzmy się rodzicom Jezusa, ale nie tylko tym z szopki, lecz tym z Ewangelii. Skoro sam Bóg nazwał Maryję błogosławioną, najszcześniejszą z pośród kobiet, warto się dowiedzieć, na czym to szczęście polega.

o. Wacław Oszajca SJ

Między nami

Trzy kluczowe rzeczy, których potrzebuje opiekun: cierpliwość, współczucie i elastyczność

Poznałem moją żonę w 2008 roku, trzy lata po jej zdiagnozowaniu SM. Zamiast przejść do trybu online, aby dowiedzieć się wszystkiego, co mogłem o jej chorobie, wziąłem z niej przykład i postanowiłem po prostu wejść w to i zobaczyć, co się stanie. Moja żona jest silną kobietą, której zależało na znalezieniu sposobu na dobre życie ze stwardnieniem rozsianym i nie pozwoleniu, aby choroba ją przed tym powstrzymała. Postanowiłem zastosować podobne podejście.

Kiedy się spotkaliśmy, oficjalne wsparcie było niewielkie lub żadne. Do dziś nie szukałem zbyt wielu informacji, nie brałem udziału w żadnych szkoleniach ani nie szukałem innych osób będących w podobnej sytuacji. Prawda jest taka, że po prostu nie lubię patrzeć, jak ktoś cierpi bez powodu. Wierzę w robienie tego, co należy zrobić, aby zapewnić byt tym, na których mi zależy. Jeśli mogę pomóc, pomogę. Opieka nad żoną sprawiła, że doceniam wszystko, co mogę robić na co dzień. Są dni, kiedy nie idę do pracy i nie mam ochoty wstać i zająć się obowiązkami domowymi. Ale potem wstaję i kiedy widzę, że ona ma zły dzień, i to zachęca mnie do robienia tego, co trzeba – bo mogę.

Nie ma wątpliwości, że opieka wiąże się z wieloma wyzwaniem i zmusiła nas do wprowadzenia znaczących zmian w naszym życiu. Hobby, wakacje i nasz dom musiały być dostosowane do jej potrzeb i, jak można się było spodziewać, cza-



sami martwię się o to, co przyniesie przyszłość. Jednak dla mnie jest też wiele pozytywów w byciu opiekunem. Zwolnienie tempa i docenienie otaczającego mnie świata było cenną lekcją życia. Stwardnienie rozsiane prawdopodobnie

uczyniło nas silniejszymi i bliższymi sobie jako para, ponieważ razem stawiamy czoła wyzwaniom.

Innym osobom, które rozpoczynają swoją własną podróż jako opiekun, powiedziałabym, że najbardziej potrzebują cierpliwości, empatii i elastyczności: te trzy cechy bardzo nam obojgu pomogły w pokonywaniu wyzwań i zwycięstw w ciągu ostatnich dziesięciu lat.

za: <https://www.merckgroup.com/es-es/informes/Living-with-MS-Carers-Perspective.pdf>
tłum. K. Czarnecka

Opiekunowie należą do klubu, do którego nikt się nie prosił

W 1997 roku u mojej żony zdiagnozowano wtórnie postępującą postać SM. Do 2001 roku jej stan gwałtownie się pogorszył, co ostatecznie doprowadziło do porażenia cztero kończynowego. W tym momencie rzuciłem pracę, żeby się nią opiekować. Nie mieliśmy wsparcia rodziny, więc cała odpowiedzialność spoczywała na mnie. W momencie postawie-

nia diagnozy nie otrzymałem żadnego wsparcia, porady ani szkolenia. Często szukałem informacji w Internecie, mając nadzieję na jakieś wskazówki, ale znalazłem ich bardzo niewiele związanych z moją sytuacją.

Oznaczało to, że po drodze popełniłem wiele błędów. Często myślę sobie, że to właśnie te błędy uczyniły mnie opiekunem, którym jestem dzisiaj, a po kilku latach doprowadziły mnie do prowadzenia grup wsparcia dla opiekunów.

Opieka nad żoną była zarówno wyzwaniem, jak i korzyścią. Przez pierwsze kilka lat zaniedbałem własne zdrowie, czego skutkiem była depresja. Odejście z pracy miało druzgocący wpływ na moją ścieżkę kariery i, co ważniejsze, na nasze finanse, pozostawiając nas splukanymi. A emocjonalny wpływ na to, że ktoś, kogo kocham, staje się coraz bardziej chory i nie jestem w stanie zrobić wiele, aby jej pomóc, poważnie się na mnie odbił.

Moja filozofia polega jednak na tym, aby odnosić zwycięstwa tam, gdzie się uda, a udaje się to w małych rzeczach. Podobnie jak wielu innych chorych na stwardnienie rozsiane, u mojej żony również zdiagnozowano kliniczną depresję, więc każdy dzień, w którym mogłem zobaczyć uśmiech, był zwycięstwem. Te codzienne zwycięstwa to rzeczy, które naprawdę dostarczają paliwa, dzięki któremu możesz iść do przodu. Dla tych, którzy rozpoczynają swoją przygodę jako opiekunowie, niezbędne jest wsparcie od samego początku. To balansowanie: próba zapewnienia



najlepszej możliwej opieki, przy jednoczesnym pozostawieniu ukochanej osobie pewnego poczucia autonomii i niezależności. Kiedy opiekun/ka i osoba, którą się opiekuje, są na przykład małżeństwem, tak jak my, nie jest to typowa relacja małżeńska. Są różne rodzaje presji i sytuacji, z którymi musisz się zmierzyć, więc radzenie sobie z problemami w związku jest niezbędne. Jeśli chodzi o wsparcie emocjonalne, niepokój, stres i wypalenie to problemy, z którymi boryka się większość opiekunów, niezależnie od tego, kim się opiekują. Myślę, że każdy rodzaj pomocy, który przypomina opiekunowi, że nie jest sam, że są miliony innych osób w tej samej sytuacji, ma wielkie znaczenie.

za: <https://www.merckgroup.com/es-es/informes/Living-with-MS-Carers-Perspective.pdf>
tłum. K. Czarnecka

Być opiekunem (i wytrwać)

Większość opiekunów rodzinnych jest oddana opiece nad tym członkiem rodziny, który ma SM i uważa to bardziej za akt miłości niż za obowiązek. Jednak SM to choroba na całe życie i ważne jest znalezienie sposobu na to, żeby zachować jak najdłużej zdolności do opieki.

Jednym z najważniejszych jest jak najlepsza komunikacja z osobą chorą na SM. Utrzymanie tej skutecznej komunikacji oznacza możliwość rozmowy o praktycznych aspektach radzenia sobie z SM, a także o emocjonalnych konsekwencjach, których doświad-



czają oboje członkowie rodziny. Również możliwość prowadzenia potencjalnie trudnych rozmów, na przykład o tym, że opiekun potrzebuje kontynuacji niektórych aktywności, które dotąd wykonywali wspólnie, a teraz nie jest to możliwe. Utrzymanie pozytywnej komunikacji może być trudne, ponieważ w związku zachodzi tak wiele niepożądanych zmian. Dlatego przydatne może być skorzystanie z porad specjalisty psychologa.

Taki profesjonalista może pomóc w opracowaniu dobrych technik komunikacji, takich jak określenie najlepszego czasu na potencjalnie trudne rozmowy, nie obwinianie drugiej osoby za własne uczucia i najbardziej pozytywny sposób sformułowania tego, co należy powiedzieć. Czasami tacy profesjonalści są pomocni w ułatwieniu szczególnie trudnych rozmów, np. o potrzebie zatrudnienia kogoś z zewnątrz do płatnej pomocy czy ewentualności przeniesienia do domu opieki.

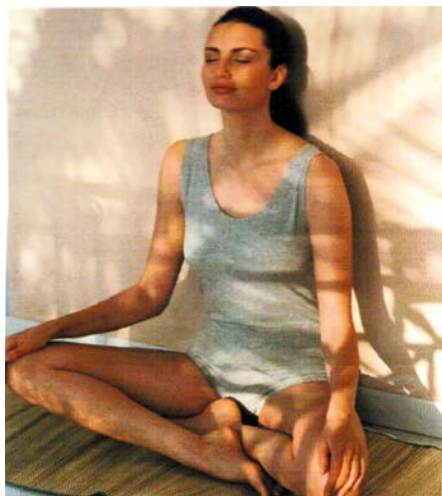
Zdobywanie potrzebnych informacji może pomóc poprawić jakość opieki. Na przykład przez udział w zajęciach, które szkolą w zakresie przemieszczania osoby niepełnosprawnej, robienia zastrzyków, kąpieli, itp. Również wiedza o tym, jaki rodzaj sprzętu rehabilitacyjnego jest dostępny oraz jak go ocenić i wybrać najlepszy, może złagodzić fizyczne uciążliwości związane z opieką i zapewnić osobie z SM większą samodzielność.

Potrzeba opieki rzadko, jeśli w ogóle, zmniejsza się z czasem. Aby członkowie rodziny mogli nadal ją pełnić ważne jest, aby dbali o siebie tak samo dobrze, jak o osobę z SM. Obejmuje to otwartą i szczerą komunikację z całą rodziną na temat sytuacji związanej z opieką i potrzeby pomocy, jeśli taka się pojawi. Zbyt często opiekunowie pilnują, żeby osoba z SM nigdy nie opuściła wizyty u lekarza, ale sami do lekarza się nie zapiszą. A przecież utrzymanie własnego zdrowia fizycznego i emocjonalnego jest kluczem do utrzymania dobrej opieki.

Sposoby unikania wypalenia zawodowego opiekuna

W miarę postępu SM rola opiekuna może wymagać więcej zaangażowania. Ważne jest podjęcie kroków, które pomogą uniknąć wypalenia. Poniżej znajdziesz kilka wskazówek, jak to zrobić:

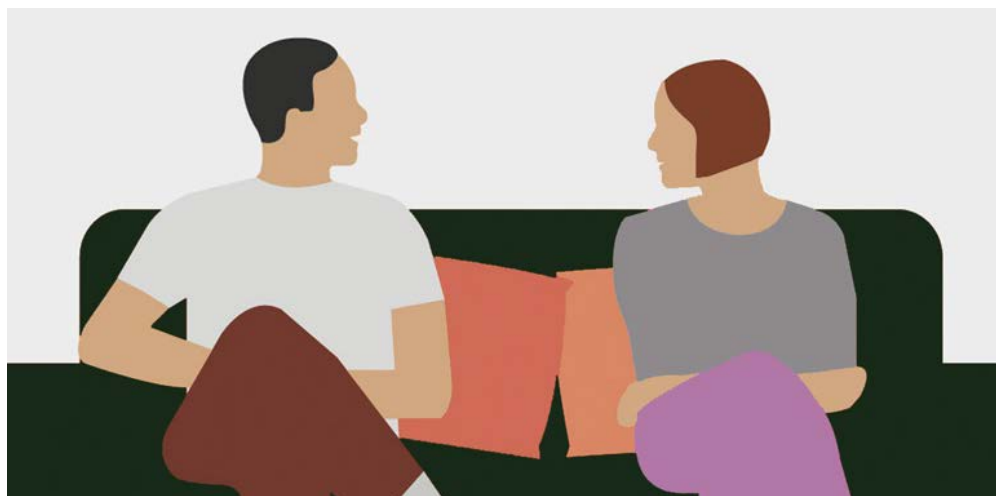
1. Wyznaczaj granice. Jako opiekun masz już wystarczająco dużo pracy. Nie czuj, że musisz odpowiadać „tak” na prośby innych. Ustaw realistyczne limity. Zaakceptuj fakt, że nie możesz zrobić wszystkiego. Nikt nie powinien tego od ciebie oczekiwać. Sam nie powinienes tego oczekiwać.
2. Deleguj odpowiedzialność i stwórz zespół opieki. Jeśli masz wokół siebie osoby, które są chętne do pomocy, skorzystaj z tego.
3. Szukaj i przyjmuj pomoc. Jeśli masz realistyczne limity, będziesz wiedział, kiedy nadszedł czas, aby poprosić o pomoc – poproś, zanim znajdziesz się w kryzysie. Jeśli ktoś oferuje pomoc, skorzystaj z niej.
4. Świętuj sukces. Świętuj swój własny sukces, bez względu na to, jak pozornie mały. Świętuj sukcesy bliskiej Ci osoby.
5. Rób przerwy. Rób okresowe przerwy, aby zrobić coś, co daje ci radość i spokój, nawet jeśli jest to tylko 10-minutowa przerwa, która pomoże ci naładować się na resztę dnia.
6. Skorzystaj z opieki wychowawczej i opieki



- dziennej dla dorosłych. Zaakceptuj, że ucieczka od sytuacji opiekuńczej pomaga tobie i twojej bliskiej osobie.
7. Sprawdź, jakie pomoce zewnętrzne są dostępne, w tym kursy szkoleniowe dla opiekunów i pomoce techniczne.

Siedem kroków do uzyskania pomocy:

1. Uznaj, że bycie opiekunem, podobnie jak każda praca, składa się z wielu indywidualnych zadań, z których nie wszystkie mają taką samą wagę.
2. Zrozum, że prośenie o pomoc jest oznaką siły, a nie słabości.
3. Wypisz wszystkie zadania związane z opieką, które musisz wykonać w typowym tygodniu.
4. Pogrupuj swoją listę w kategorie: opieka osobista, transport, prace domowe, czynności związane z opieką zdrowotną.
5. Wypisz swoje zmartwienia związane z opieką (np. co będzie jeśli zachoruję? Co stanie się, jeśli on/ona upadnie, kiedy nie będzie mnie w domu?).



6. Pokaż swoją listę członkowi rodziny lub dobremu przyjacielowi, pielęgniarce środowiskowej itp., aby uzyskać nowe pomysły i spostrzeżenia. Chodzi o to, aby najpierw oswoić się z myślą, że można mówić o swojej potrzebie pomocy i, miejmy nadzieję, uzyskać zachętę i dobre odpowiedzi.
7. Zrób to wreszcie! Weź głęboki oddech i faktycznie poproś kogoś o pomoc w jednym z zadań z twojej listy lub poproś o wskazówki w rozwiązaniu najbardziej uporczywego zmartwienia. Zacznij od czegoś małego, ale zacznij!
8. Jeśli na początku twoja prośba nie zostanie wysłuchana, postaraj się nie zniechęcać. Czasami potrzeba wytrwałości. Pamiętaj tylko, że wysiłek jest tego wart, ponieważ celem jest lepsza opieka nad bliską osobą i nad samym sobą.

za: MS in focus, 3, 2004
 tłum. K. Czarnecka

W szponach nałogu

W nałóg palenia papierosów wciągnęłam się, tak jak wielu mnie podobnych, w bardzo młodym wieku – miałam niespełna 16 lat. Stało się tak przez głupio pojętą chęć zapewnienia innym o mojej dorosłości. Było to w latach siedemdziesiątych, wtedy w Polsce palili wszyscy, moi rodzice też, także ich otoczenie.

Pamiętam dokładnie mój pierwszy raz. Był to weekend, rodzice pojechali do znajomych poza Warszawę. Miałam „wolną chatę”, zaprosiłam przyjaciółki. Nagle padł pomysł którejś z nas, żeby kupić papierosy. Pomysł podchwyciono i kupiłyśmy

„Zefiry” – po paczce dla każdej z nas. Po krótkiej chwili pokoik był sinoniebieski od dymu papierosowego. Palenie wcale nam nie smakowało, a dym dusił. Szybko zakończyliśmy nasz wieczór. I tak to się zaczęło. Byłyśmy wtedy w pierwszej klasie liceum. Całe lata licealne trwałyśmy w nałogu. Podobnie na studiach. I tak zostało. Wyszłam za mąż, urodziłam dziecko. Mój mąż był niepalący, ale jakoś mnie tolerował.

Mijały lata. Zachorowałam na SM. Nawet to mnie nie zmobilizowało do zerwania z nałogiem. Dwa lata temu nagle ciężko zachorowałam.

Pojawiła się wysoka temperatura, dreszcze. Lekarz skierował mnie do szpitala. Tam zdiagnozowano zapalenie płuc. Nie mogłam oddychać, podłączono tlen. Miałam kłopot z mówieniem, dusiłam się. Nie mogłam spać, bo myślałam, że się nie obudzę. W chorobie wspierał mnie mąż. Codziennie przychodził do szpitala, siedział przy moim łóżku, trzymał za rękę.

Wreszcie leki zaczęły działać i zaczęłam powoli odzyskiwać zdrowie. Po trzech tygodniach pobytu w szpitalu wypisano mnie do domu. Przed wyjściem przyrzekłam sobie, że nie sięgnę już po papierosa. Teraz oddychałam pełną piersią. Co



prawda wyglądałam jak przysłowiowa śmierć na chorągwi, bo schudłam ponad 10 kilo.

W szpitalu dużo myślałam – miałam na to czas – i doszłam do wniosku, że papierosy wcale mi nie smakowały, paliłam tylko z nawyku. Zapalałam papierosa, pociągnęłam kilka razy i gasiłam. Marnowałam zdrowie i pieniądze – wcale niemałe! Trzeba było otrzeć się o śmierć, by zrozumieć swój kardynalny błąd.

Mądrzy ludzie mówią: lepiej późno niż wcale, ale zastanawiam się, po co mi to było, to całe palenie? Nie przysparzało ani zdrowia ani urody. Zadymiałam pomieszczenie, w którym przebywałam, nie wspominając już o moim niepalącym mężu, który znosił cierpliwie mój nałóg, choć wiem, że nie było mu to miłe... Byłam egoistką. Dla wątpliwej przyjemności narażałam nie tylko swoje zdrowie, ale i zdrowie męża, był przecież biernym palaczem.

Od tamtej pory minęły cztery lata. Jestem całkowicie wyzwolona z nałogu. Nie przechodziłam kryzysu odstawienia, nie przytyłam. Dym papierosowy mi nie przeszkadza, choć wy czuвам go na odległość. Czy naprawdę trzeba było otrzeć się o śmierć, żeby zmądrzeć?

Moja przestroga dla zmagających się z nałogiem to: Ukręć łeb tej hydrze póki nie jest za późno!



Ula Dobrzyniec

Rzucenie nałogu nie jest łatwe

Wiemy, że rzucenie palenia może być naprawdę trudne. Oto kilka wskazówek od osób, którym się to udało.

1. Zrelaksuj się.

Kiedy początkowo się poddawałem, używałem e-papierosa ze smakowym aromatem, który zawierał 0% nikotyny. To była odpowiedź na odruch, aby zapalić i wydmuchać dym. Zasadniczo próbowałem oszukać swój mózg. Po sześciu tygodniach nawet przestałem go używać, ponieważ nie miałem już potrzeby przyjęcia nikotyny.

2. Unikaj pokus i bądź zajęty. Nie kupuj papierosów, a co najważniejsze, unikaj alkoholu przez kilka tygodni.

Zajmuję się dekorowaniem i innymi projektami, dużymi lub małymi. Robię rzeczy, które dają mi satysfakcję, ale też zajmują mój umysł.

3. Pamiętaj, dlaczego to robisz.

Najważniejszą rzeczą, która pomaga mi trzymać się z dala od papierosów, jest myśl: na szczycie mojej drabiny znajduje się postępująca postać SM, kule inwalidzkie lub chodzik, a nawet wózek inwalidzki, utrata wolności i niezależności. Za każdym razem, gdy mam ochotę na papierosa, zbliżam się o krok do tego scenariusza.



4. Nagradzaj siebie

Użyj puszki lub stoika, aby włożyć do niego pieniądze, które wydałbyś na papierosy.

5. Zmień dietę... albo nie!

Koncentrując się na dobrym jedzeniu, pomyślałem: „Właśnie zjadłeś cudowny, zdrowy posiłek, czy naprawdę chcesz potem brudnego papierosa?”

6. Uzyskaj wsparcie

Zapisałem się na kurs rzucania palenia i raz w tygodniu chodziłem do doradcy, aby porozmawiać o tym, jak rzucić palenie. Zmierzyli też poziom tlenu węgla w moim ciele, który jest teraz taki sam jak u osoby niepalącej. To był kolejny cel, na którym mogłem się skupić, a także porozmawiać z kimś, kto chce pomóc mi go osiągnąć.

za: <https://www.mssociety.org.uk/research/latest-research/latest-research-news-and-blogs/quitting-smoking-can-slow-ms-disability-progression>

Aloes na zdrowie

W 2014 roku zdiagnozowano u mnie stwardnienie rozsiane. Miałam to szczęście, że od razu zostałam przyłączona do programu badawczego, dzięki któremu miałam stałą opiekę i choroba trochę spowolniła. Pomimo tego dolegliwości dawały się we znaki. W pewnym momencie musiałam już asekurować się chodząc z laską, musiałam także zaprzyjaźnić się z codziennym bólem w stawach i mięśniach. Zapewne znacie to z autopsji.

Cały czas szukałam pomocy w uwolnieniu się od bólu, rehabilitowałam się, odwiedzałam fizjoterapeutę. Ćwiczyłam, chodziłam na masaże, ale ból nie ustępował. Do tego ciągle zmęczenie też nie ułatwiało życia. To wszystko miało wpływ na życie towarzyskie i zawodowe. Szczególnie to zawodowe nie układało się tak, jak bym sobie tego życzyła. Zapewne część z was wie o czym piszę.

Do tego wszystkiego, trzy lata temu zgłosiłam się do szpitala na prosty zabieg usunięcia kamieni w woreczku żółciowym, ale coś poszło nie tak i po zabiegu dostałam krwotoku wewnętrznego, musiano mnie rozkroić aby uratować mi życie. Niestety „zapomniano” o wyjęciu jednego opatrunku, pozostawiono go we mnie. Szybko się otorbił, a ja przez kolejne pół roku, nieświadoma, cierpiałam potworny ból i chodziłam z bombą zegarową w brzuchu. Po wielu badaniach, dopiero tomografia pokazała przyczynę opuchnięcia i bólu, wtedy na cito wylądowałam już w innym szpitalu na kolejnej operacji. Po tym wszystkim byłam wycieńczona, w kiepskim stanie.

O swoich przeżyciach opowiedziałam mojej koleżance i tak od słowa do słowa, zaczęła opowiadać o aloesie, o jego sile. Bardzo zainteresowałam się tym tematem. Przeszukiwałam Internet i tak dowiedziałam się o dr Elżbiecie Olejnik, o jej publikacjach, m.in. „Aloes na co dzień – Vademecum”. Zaczęłam oglądać jej programy. Dalej szukałam odpowiedzi na wiele pytań, które się pojawiły w mojej głowie, o to, co mogę zrobić, aby moje zdrowie przynajmniej nie pogarszało się.



No i przyszedł moment, kiedy zdecydowałam się na konsultację z dr Emilią Zgierską-Kulazińską – lekarką, która konwencjonalne leczenie uzupełnia organiczną suplementacją, jedzeniem funkcjonalnym i ma w tym ponad 20-letnie doświadczenie. Przesłałam pani doktor moje wyniki badań, opis problemów zdrowotnych i wszystko to, co było pomocne w ustawieniu planu suplementacji. I tak zaczęła się moja przygoda z aloesem. Piłam go codziennie, do tego połykałam wskazane przez panią doktor witaminy i minerały. Dość powiedzieć, że coraz lepiej się czułam, miałam więcej siły, do tego stopnia, że po jakichś dwóch miesiącach zaczęłam odstawiać laskę. Dziś, po dziesięciu miesiącach, mogę pochwalić się, że mam siłę. Wróciłam do aktywności zawodowej, towarzyskiej, sportowej. Tej ostatniej, oczywiście, na ile pozwala mi niepełnosprawność. Niestety nie biegam, ale mogę za to chodzić z kijkami, pływać czy spacerować na dystansach dłuższych niż 500 metrów, no i najważniejsze: chodzę bez laski! Już nie jest mi potrzebna. Utrzymuję



równowagę i już czuję się pewnie na nogach. Na pewno pomogło w tym także moje nastawienie i wiara, że będzie lepiej. Do tego wszystkiego mój brzuch już nie jest tak spuchnięty i obolały. Poprawiła się moja perystaltyka i mogę jeść co chcę, bez obawy, że znowu będzie bolało.

Tym moim szczęściem postanowiłam się z wami podzielić, bo myślę, że każdy z nas ma prawo do niego i może mieć szansę na poprawę samopoczucia, możliwość korzystania z życia ile się da.

Jeśli zdecydujecie się na wsparcie suplementami, to pamiętajcie tylko o tym, aby zacząć od kontaktu ze specjalistą, wybierać pewne produkty, certyfikowane. Jeśli to będzie aloes, wiedźcie, że jest bardzo wiele odmian aloesu, ja korzystałam z tej najbogatszej, Aloe Barbadensis Mill, zwanej też Aloe Vera L. Ważne jest, aby produkty bazowały na czystym miąższu. Te, które nie posiadają certyfikatu mogą zawierać skórkę aloesu, która nie jest dla nas zdrowa.

Mam nadzieję, że moja historia zainspiruje was do działania i poszukiwania pomocy w naturze.

Monika Tymińska

Dokładniejsze informacje o działaniu aloesu można znaleźć tutaj:

1. <https://radioklinika.pl/aloes-sila-z-natury>, „Aloes zadba o sprawny układ pokarmowy i Twoją odporność”, dietetyk Małgorzata Słomka, 15.04.2017;
2. „Aloe Vera kontra choroby cywilizacyjne”, prof. dr hab. Grażyna Cichosz, Wydział Nauki o Żywności, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, 05.12.2011

Prawo i my

Świadczenie pielęgnacyjne – kolejny wyrok NSA, sytuacja opiekunów dalej niejasna

Od lat regulacje dotyczące zasad przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego opiekunom osób niepełnosprawnych budzą wiele kontrowersji i niejasności. Przyczyną tej sytuacji są źle skonstruowane w tym zakresie przepisy oraz ich literalna wykładnia przez organy administracyjne i sądy.

Świadczenie pielęgnacyjne to wsparcie finansowe dla osób, które nie podejmują zatrudnienia lub rezygnują z niego, aby opiekować się członkiem rodziny ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Otrzymanie świadczenia jest związane z koniecznością spełnienia określonych przesłanek. Głównymi warunkami jest m.in. rezygnacja z zatrudnienia oraz legitymowanie się odpowiednim stopniem pokrewieństwa w stosunku do podopiecznego. W konsekwencji, osoby, które faktycznie opiekują się członkami rodziny wymagającymi pomocy, często nie uzyskują prawa do świadczenia pielęgnacyjnego.

Przeszkody w uzyskaniu świadczenia pielęgnacyjnego można podzielić na trzy grupy. Pierwsza z nich dotyczy podopiecznego, druga osoby sprawującej opiekę (opiekuna), a trzecia jest związana z członkami rodziny innymi niż opiekun.

W przypadku osób wymagających opieki, najbardziej dyskusyjnym kryterium jest wiek, w którym powstała niepełnosprawność. Zgodnie z ustawą z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych („Ustawa”), świadczenie pielęgnacyjne przysługuje, jeżeli niepełnosprawność osoby wymagającej opie-

ki powstała nie później niż do ukończenia 18. roku życia lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej, jednak nie później niż do ukończenia 25. roku życia. Przesłanka ta została zbadana przez Trybunał Konstytucyjny, który w wyroku z 21 października w 2014 roku (K 38/13) orzekł o niezgodności tego przepisu z konstytucyjną zasadą równości i stwierdził, że kryterium momentu powstania niepełnosprawności nie powinno różnicować sytuacji osób starających się o przyznanie im świadczenia pielęgnacyjnego.

Niestety, od ponad 8 lat, zakwestionowany przepis nie został zmieniony i organy pierwszej instancji wciąż odmawiają udzielenia świadczenia pielęgnacyjnego, jeśli niepełnosprawność powstała później niż do 18 lub 25 roku życia. Warto jednak zaznaczyć, że w przypadkach odmowy przyznania świadczenia, z uwagi na kryterium momentu powstania niepełnosprawności, często skuteczne bywa wniesienie odwołania. Decyzje organów pierwszej instancji są zmieniane przez Samorządowe Kolegia Odwoławcze, powołujące się na wspomniany wyrok TK. Niestety, nie każdy wnioskujący decyduje się w takiej sytuacji na ścieżkę odwoławczą. Tym samym wiele osób faktycznie sprawujących opiekę nad osobami niepełnosprawnymi



pozostaje bez żadnego wsparcia finansowego ze strony państwa.

Konkretne warunki do otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego muszą zostać spełnione również przez opiekuna. Obecnie osoba sprawująca opiekę, musi zrezygnować z zatrudnienia lub jakiejkolwiek innej pracy zarobkowej. W tym miejscu warto również wspomnieć o kolejnym niewykonanym orzeczeniu TK, czyli wyroku z dnia 26 czerwca 2019 r. (SK 2/17). Stwierdzono w nim, że ograniczenie możliwości otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego przez opiekuna, który ma ustalone prawo do renty z tytułu częściowej niezdolności do pracy, stanowi przejaw niewłaściwego zinterpretowania przez ustawodawcę konstytucyjnego obowiązku wsparcia rodziny.

Dodatkowo, opiekun powinien być odpowiednio związany z podopiecznym. Zgodnie z Ustawą, świadczenie pielęgnacyjne może zostać przyznane matce lub ojcu, faktycznemu opiekunowi dziecka, osobie będącej rodziną zastępczą spokrewnioną lub innej osobie, na której spoczywa obowiązek alimentacyjny, czyli zstępnemu, wstępnemu lub rodzeństwu. W przypadku ostatniej z tych grup, istotne jest, który z krewnych jest w pierwszej kolejności uprawniony do świadczenia, ponieważ obowiązek alimentacyjny spoczywa na zstępnych, a następnie wstępnym przed rodzeństwem. Jeżeli jest kilku zstępnych lub wstępnym – bierze się pod uwagę stopień pokrewieństwa. W przypadku małżeństw, to współmałżonek jest w pierwszej kolejności zobowiązany do sprawowania opieki nad osobą z niepełnosprawnością.

Zagadnieniem stwarzającym zdecydowanie największe rozbieżności w orzecznictwie jest problematyka dotycząca sprawowania opieki przez członków rodziny, którzy są objęci obowiązkiem alimentacyjnym w drugiej kolejności. Ustawa wprost wskazuje, że dalsi krewni mogą ubiegać się o świadcze-

nie pielęgnacyjne dopiero, gdy osoby zobowiązane w pierwszej kolejności do opieki posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Powyższe zagadnienie doczekało się szerokiego orzecznictwa Naczelnego Sądu Administracyjnego, w którym wyraźnie ukształtowały się dwie linie orzecznicze.

Pierwsza z nich koncentruje się na językowej wykładni przepisu i wskazuje, że prawo do świadczenia pielęgnacyjnego dla dalszych krewnych powstaje tylko w sytuacji, gdy krewni bliższego stopnia oraz współmałżonek, posiadają orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności. Wynika to wprost z literalnego brzmienia omawianego przepisu¹.

Drugie stanowisko NSA przyznaje pierwszeństwo wykładni celowościowej oraz systemowej. Wykładania ta dopuszcza możliwość przyznania świadczenia pielęgnacyjnego osobom innym niż uprawnione w pierwszej kolejności, nie tylko przez posiadanie przez nich orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności, ale również ze względu na obiektywne przesłanki. Jednym z orzeczeń podzielających ten pogląd jest wyrok NSA z 25.01.2021 r. (I OSK 2103/20).

W przedmiotowej sprawie córka, opiekująca się matką, wystąpiła z wnioskiem o przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego. Prezydent Miasta, a po wniesieniu odwołania również Samorządowe Kolegium Odwoławcze, zadecydowało o istnieniu negatywnej przesłanki do przyznania świadczenia i odmówiło jego udzielenia. Podstawą tej decyzji było pozostawanie przez matkę w związku małżeńskim oraz brak posiadania orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności przez jej męża.

¹ Pogląd wyrażony przykładowo w następujących wyrokach: wyrok NSA z 11.08.2020 r., I OSK 599/20; wyrok NSA z 19.05.2021 r., I OSK 229/21; wyrok NSA z 26.10.2021 r., I OSK 700/21; wyrok NSA z 2.02.2022 r., I OSK 997/21.

Wnioskująca wskazywała, że co prawda matka ma męża, jednak rodzice od ponad 35 lat są w nieformalnej separacji i nie utrzymują ze sobą kontaktów. W dodatku ojciec wnioskującej legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności i ze względu na stan zdrowia nie może sprawować opieki na żoną. Ostatecznie sprawa została rozpoznana przez WSA, który zdecydował o uchyleniu decyzji organu. Następnie, po skardze wniesionej przez SKO, sprawę zbadało NSA, które orzekło na korzyść wnioskującej i oddaliło skargę kasacyjną.

We wspomnianym powyżej orzeczeniu, NSA słusznie zauważył, że odmienna interpretacja przepisów stanowiłaby pewnego rodzaju sankcję dla osób pozostających w związku małżeńskim, w sytuacji, gdy wiek lub stan zdrowia nie pozwala na sprawowanie opieki nad współmałżonkiem. Zdaniem NSA, brak w takiej sytuacji orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności małżonka nie wyklucza przyznania świadczenia pielęgnacyjnego osobie zobowiązanej w dalszym stopniu do alimentacji. Co więcej, powołano się również na istotę świadczenia pielęgnacyjnego, którego zadaniem, przynajmniej częściowo, jest zrekompensowanie wydatków ponoszonych przez rodzinę w związku z koniecznością zapewnienia opieki osobie niepełnosprawnej. Zwrócono również uwagę na fakt, że świadczenie pielęgnacyjne zdejmuje z państwa obowiązek zapewnienia opieki osobom z niepełnosprawnością.

Trwający stan rozbieżności skłonił Rzecznika Praw Obywatelskich do zwrócenia się do NSA z pytaniem prawnym. Zadaniem NSA było rozstrzygnięcie, czy dopuszczalne jest przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego innym krewnym, gdy osoby uprawnione do świadczenia pielęgnacyjnego w pierwszej kolejności z przyczyn obiektywnych nie mogą sprawować

realnej i efektywnej opieki nad niepełnosprawnym wymagającym wsparcia.

Rzecznik opowiedział się za drugą z przedstawionych linii orzeczniczych. W uzasadnieniu wskazał, że reguły przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego powinny być odczytywane przez pryzmat zasad i wartości wyrażonych w Konstytucji. Celem tych unormowań jest zaś przyznanie świadczenia pielęgnacyjnego osobom, które rzeczywiście sprawują opiekę nad bliskimi osobami niepełnosprawnymi i wymagającymi takiego wsparcia. Każdy przepis ustawy o świadczeniach rodzinnych powinien realizować jej cel, jakim jest dobro rodzin znajdujących się w trudnej sytuacji. W ocenie Rzecznika, literalna wykładnia przepisu pozostaje w sprzeczności z zasadą racjonalnością ustawodawcy.

Rozstrzygając powyższe wątpliwości, NSA 14 listopada 2022 r. podjął uchwałę siedmiu sędziów (I OPS 2/22), w której stwierdził, że brzmienie przepisów nie budzi wątpliwości – osobom innym niż spokrewnione w pierwszym stopniu z podopiecznym świadczenie pielęgnacyjne przysługuje tylko, gdy najbliżsi krewni nie żyją lub również są niepełnosprawni.

Tym samym NSA przesądził, że w omawianym przypadku nie zachodzą okoliczności wskazujące na błąd legislacyjny czy też wątpliwości co do racjonalności albo celowości przyjętego rozwiązania. NSA zauważył, że przepisy Ustawy w zakresie omawianej przesłanki są jedno-



znaczne (ich treść nie budzi żadnych wątpliwości interpretacyjnych), a obiektywne kryteria decydujące o nieprzyznaniu świadczenia, nie mogą zostać uznane za naruszenie zasady równości i sprawiedliwości społecznej.

Warto w tym miejscu podkreślić, że tego rodzaju uchwały stanowią wiążącą wykładnię prawa, a pozostałe sądy administracyjne, o ile nie pojawią się kolejne pytania prawne w tym zakresie, mają obowiązek ją stosować.

W związku z powyższym, odwołania od decyzji nie przyniosą skutku, jeśli odmowa przyznania świadczenia nastąpiła w związku z brakiem legitymowania się oświadczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności przez bliższych krewnych. Organy administracji są bowiem związane literalną wykładnią przepisów, co potwierdziła komentowana uchwała siedmiu sędziów NSA. Inaczej wygląda sytuacja w kontekście wspomnianych zagadnień, co do których TK wypowiedział się o braku zgodności z Konstytucją. W przypadku, gdy decyzja odmowna wynika z kryterium momentu powstania niepełnosprawności, opiekunowie powinni składać odwołania od takich decyzji. Praktyka pokazuje bowiem, że decyzje te są zmieniane dopiero w postępowaniu odwoławczym.

Taki stan rzeczy wymaga, aby wyroki TK jak najszybciej znalazły odzwierciedlenie w obowiązujących przepisach. Zasady przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego wymagają kompleksowych zmian, z uwzględnieniem problemów i zagadnień, które sygnalizuje orzecznictwo. Potwierdzeniem tego jest również fakt, że do Trybunału Konstytucyjnego trafiają kolejne skargi dotyczące świadczenia pielęgnacyjnego. Pytania pojawiają się m.in. w zakresie zakazu podejmowania przez opiekunów pobierających świadczenie jakiegokolwiek aktywności zarobkowej (SK 18/22), a także możliwości sprawowania opie-

ki i pobierania świadczenia przez osoby legitymujące się orzeczeniem o znacznym stopniu niepełnosprawności (SK 22/22). Niewykluczone, że katalog osób uprawnionych do świadczenia również będzie w przyszłości przedmiotem badań TK, co mogłoby ponownie wpłynąć na kierunek decyzji wydawanych przez organy.

W zakresie potrzeby zmian w przepisach dotyczących osób niepełnosprawnych interweniuje również Rzecznik Praw Obywatelskich. Jak wskazuje – przyznawanie świadczeń pielęgnacyjnych jest jednym z najczęstszych tematów zgłaszanych do niego skarg. Dlatego tak istotne w ocenie Rzecznika jest zapewnienie osobom potrzebującym dostępu do świadczeń i możliwości łączenia opieki z pracą zarobkową².

Mimo licznych apeli RPO o podjęcie pilnych działań ustawodawczych, wspomniane orzeczenia TK w zakresie w jakim stwierdzają niekonstytucyjność przepisu, do tej pory nie zostały wykonane. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej w odpowiedzi na te interwencje wskazuje, że wykonanie wyroków TK wymaga zmian systemowych. Chodzi głównie o zmiany w zakresie regulacji dot. osób niepełnosprawnych, w tym m.in. wyodrębnienie z ich grona osób faktycznie niesamodzielnych, które bezwzględnie potrzebują pomocy opiekuna.

Zmiany w treści art. 17 Ustawy potrzebne są jak najszybciej. Konieczne jest nie tylko zastosowanie się do wyroków TK, ale również wprowadzenie rozwiązań przyznawania świadczenia pielęgnacyjnego, które będzie odpowiadało jego istocie. Ustawodawca powinien wziąć pod uwagę przede wszystkim cel, w jakim przyznawane jest świadczenie, czyli zrekompenso-

² <https://bip.brpo.gov.pl/pl/content/rzecznik-praw-obywatelskich-o-potrzebie-zmian-przepisow-dotyczacych-osob-niepelnosprawnych>

wanie wydatków poniesionych w związku z opieką nad osobą z niepełnosprawnością. Nie można zapomnieć również o tym, że państwo jest zobowiązane do zagwarantowania pomocy osobom z niepełnosprawnością w zinstytucjonalizowanych formach. Dlatego tym bardziej powinno się wziąć pod uwagę sytuację osób, które odciążają w tym zakresie jednostki publiczne i samodzielnie świadczą opiekę.

Justyna Helbing

– Paralegal DLA Piper Giziński Kycia sp.k.

Agnieszka Tarasiuk

– Paralegal DLA Piper Giziński Kycia sp.k.

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

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

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

Godziny pracy biura

poniedziałek 08:00 – 16:00

wtorek 08:00 – 18:00

środa 08:00 – 16:00

czwartek 08:00 – 18:00

piątek 08:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia

Małgorzata Czapska – Przewodnicząca

Eugeniusz Błachnio – Wiceprzewodniczący

Dariusz Usowicz – Wiceprzewodniczący

Bożena Jelińska – Skarbnik

Aneta Mazurek – Sekretarz

Alina Machuderska – Członek

Robert Wojewódzki – Członek

Komisja Rewizyjna

Halina Patyla – Przewodnicząca

Urszula Kraszewska – Wiceprzewodnicząca

Henryka Grzegorzewska – Sekretarz

Pracownicy biura

Marcin Skroczyński – dyrektor biura

Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów

Sylvia Więsek-Smolińska – koordynator projektów

Elżbieta Lasak – koordynator projektów

Hanna Kapuśniak – koordynator projektów

Katarzyna Zawada – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a

00-160 Warszawa

tel. 22 241-39-86 (sekretariat),

22 119-36-88 (PLiR – subkonto),

22 127-48-50 (Infolinia – CISM),

22 258-71-75 (SyMfonia Serc).

fax 22 354-60-26

www.ptsr.org.pl

e-mail: biuro@ptsr.org.pl

Biuro czynne od poniedziałku do piątku
w godz. 8:00 – 16:00

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

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

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

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

W związku ze stanem zagrożenia epidemicznego w związku z COVID-19, **uczestnikami zajęć indywidualnych i grupowych organizowanych przez OW PTSR mogą być tylko i wyłącznie osoby u których nie występują objawy chorobowe**, takie jak: kaszel, podwyższona temperatura ciała (gorączka powyżej 37 stopni), duszności, katar, objawy grypopodobne.

Uczestnik zajęć musi bezwzględnie przestrzegać zasad reżimu sanitarnego (utrzymanie odległości, zasłanianie nosa i ust przy użyciu maseczek lub przyłbic, dezynfekcja dłoni). Bardzo prosimy o zachowanie ostrożności i respektowanie powyższych zasad. Są one wprowadzone dla dobra nas wszystkich.

Z uwagi na sytuację epidemiczną w kraju dopuszczamy możliwość przesunięcia lub odwołania warsztatów wyjazdowych, o czym poinformujemy osoby, które dokonają zgłoszenia poprzez stronę www.ptsr.waw.pl, mailowo oraz telefonicznie.

1. Gimnastyka rehabilitacyjna

Zajęcia rehabilitacji ruchowej prowadzone są w czterech grupach.

W siedzibie Stowarzyszenia:

- we wtorki w godz. 15:30 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godz. 9:30 – 11:00,
- w czwartki w godz. 15:00 – 17:30.

ZDALNIE

- we wtorki i czwartki w godz. 10:30 – 13:00.

2. Mechanoterapia

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,
- w środy w godz. 11:00 – 15:00,
- w piątki w godz. 07:00 – 16:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

3. Masaże usprawniające

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 07:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 07:00 – 16:00,
- w soboty w godz. 07:00 – 14:00.

Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia, obowiązują zapisy.

4. Joga – zajęcia relaksacyjne

Zajęcia jogi odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia i ZDALNIE (osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR):

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w piątki w godz. 13:00 – 15:00.

5. Tai-chi

Zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:00 (w siedzibie Stowarzyszenia),
- w środy w godz. 15:30 – 17:00 (ZDALNIE).

6. Basen i ćwiczenia w wodzie

Zajęcia czasowo wstrzymane.

7. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, soma-edukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu pięciogodzinnym prowadzi Maciej Łukowski.

Zajęcia odbywają się jedynie ZDALNIE w wybrane soboty w godz. 10:30 – 13:30.

8. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się ZDALNIE, osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

9. Warsztaty teatralne

Zajęcia teatralne odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia (poniedziałki) oraz ZDALNIE (czwartki) od godziny 10:30. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

10. Warsztaty ceramiczne

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

- I grupa – 14:00 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

11. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akryłowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia we wtorki w godz. 15:00 – 18:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

12. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmocniania funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się w siedzibie Stowarzyszenia w piątki w godz. 10:30 – 13:00. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

13. Zajęcia elektroterapii

Podczas elektroterapii możliwe jest w zależności od wskazań terapeuty korzystanie z terapii za pomocą elektrycznej lampy terapeutycznej lub elektrostymulatora. Zajęcia odbywają się indywidualnie w poniedziałki i piątki.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR. Godziny ustalane są przy zapisie na zajęcia.

14. Zajęcia nordic walking

Marsz z kijkami jest idealny zarówno dla osób o lepszej, jak i gorszej sprawności fizycznej. Nie jest ważne, czy ktoś porusza się krokiem bardziej sportowym, czy spacerowym. W każdym przypadku osiąga się wiele korzyści. Zajęcia odbywają się średnio raz w tygodniu, w zależności od pogody.

Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

15. Warsztaty kulinarno-dietetyczne

Dzięki warsztatom kulinarnym uczestnicy poznają odpowiedni dobór składników i sposób przygotowania zdrowych posiłków. Poznają proste zasady komponowania dziennego jadłospisu dla siebie i swoich najbliższych i własnoręcznie wykonują posiłki.

Zajęcia odbywają się w siedzibie OW PTSR dwa razy w miesiącu. Ilość osób na warsztatach jest ograniczona. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

16. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Spotkania i konsultacje z ww. specjalistami mogą odbyć się zarówno zdalnie, jak i stacjonarnie, w siedzibie Stowarzyszenia. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

17. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

18. Rehabilitacja domowa

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

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

Osoby zainteresowane udziałem w poszczególnych zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR (tel. 22 831-00-76/77, e-mail: biuro@ptsr.waw.pl).

Prowadzone w 2022 i 2023 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Informujemy, że w OW PTSR działa bezpłatna wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Dostępne są m.in.:

- **rotory elektryczne**
- **podnośnik kąpielowo–transportowy**
- **obracane krzeselka nawannowe**
- **materace przeciwoodleżynowe**
- **aparaty do masażu uciskowego (drenaż limfatyczny)**
- **pionizatory ręczno–elektryczne Vassilli**
- **wózki inwalidzkie ręczne**
- **balkoniki, chodziki – trójkołowe, kule**
- **kijki do nordic walking.**

Osoby, które są zainteresowane wypożyczeniem sprzętu, prosimy o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR.

Doposażenie wypożyczalni sprzętu pomocniczego i rehabilitacyjnego nastąpiło m.in. dzięki dofinansowaniu w ramach zadań realizowanych ze środków Miasta Stołecznego Warszawy (Biura Polityki Zdrowotnej w ramach projektu pn. „Rehabilitacja społeczna i ruchowa osób chorych na SM”) oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (w ramach projektu „SM’owa przystań (...) IV”).



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Aktualnie realizowane projekty

Zapraszamy do korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach realizowanych projektów. Osoby zainteresowane uczestnictwem w poszczególnych formach wsparcia prosimy o kontakt z biurem OW PTSR.

„Sprać Moc 6”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2021 pn. „Sięgamy po sukces”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2022 r. – 31 marca 2023 r.

Projekt skierowany jest do 460 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw: mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, wielkopolskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego. Zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne.

Główne działania realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne porady specjalistów (np. psychologa, logopedy, dietetyka, pielęgniarki),
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „ Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,
- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- elektroterapia,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- zajęcia metodą Feldenkraisa,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia "Główka pracuje",
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- zajęcia kulinarno–dietetyczne,
- choreoterapia,
- biurowy punkt informacyjny,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- rehabilitacja domowa,
- zajęcia nordic walking,

- ćwiczenia w basenie,
- rehabilitacja w egzozskielecie,
- hipoterapia.

Ponadto, projekt zakłada zwrot kosztów przejazdów na zajęcia.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM IV”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2020 pn. „Pokonamy bariery”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji:

1 kwietnia 2021 r. – 31 marca 2024 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg, możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja społeczna i ruchowa osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).

Okres realizacji:

marzec 2020 – 31 grudnia 2022 r.



Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, miesz-

kańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dofinansowanie przejazdów na rehabilitację,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia ze specjalistą ds. treningu ekonomicznego.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM IV”.

„Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 1/2021 pn. „Sięgamy po sukces”.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Okres realizacji: 1 kwietnia 2022 r. – 31 marca 2023 r.

Projekt obejmuje swoim działaniem 85 os. z niepełnosprawnością fizyczną, chorujących na SM z terenu sześciu województw oraz 45 zaproszonych gości na wernisażu prac, będących jego uczestnikami. Działania zaplanowane w ramach projektu są ukierunkowane na rozwój artystyczny i kulturalny grupy osób z niepełnosprawnością fizyczną – chorujących na SM i obejmują:

1. trzy warsztaty wyjazdowe z zajęciami obejmującymi zakres: malarstwa, rzeźbiarstwa/ceramiki, tworzenia poezji. Efektem realizacji poszczególnych warsztatów będzie wytworzenie dzieł artystycznych (obrazów, rzeźb, twórczości poetyckiej);
2. udział w ogólnodostępnych wydarzeniach kulturalnych i artystycznych (m.in. muzea, galerie sztuki, teatr);
3. zajęcia przed warsztatowe z artystami, którzy poprowadzą warsztaty wyjazdowe – celem wprowadzenia w tematykę danej sztuki;
4. przygotowanie i przeprowadzenie wernisażu prac powstałych w ramach projektu;
5. wydanie albumu okolicznościowego będącego zbiorem wszystkich prac wykonanych w ramach projektu.

„Dobre wsparcie”

Projekt realizowany ze środków PFRON otrzymanych za pośrednictwem Samorządu Województwa Mazowieckiego w ramach konkursu ofert zadań publicznych Województwa Mazowieckiego w obszarze „Działalność na rzecz osób niepełnosprawnych”.

Okres realizacji: 27 lipca 2022 r. – 15 grudnia 2022 r.

Celem zadania jest przekazanie ugruntowanej i sprawdzonej wiedzy, a przez to zwiększenie kompetencji, umiejętności i poprawa funkcjonowania osób bezpośrednio zaangażowanych w świadczenie pomocy na rzecz osób chorujących na stwardnienie rozsiane, w tym z niepełnosprawnościami fizycznymi. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez realizację cyklu zajęć prowadzonych w trakcie szkoleń i warsztatów tematycznych:

- wypalenie zawodowe – szkolenie wyjazdowe,

- grupy wsparcia dla opiekunów faktycznych,
- grupa wsparcia/superwizja dla kadry, wolontariuszy,
- szkolenie dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty relaksacji dla opiekunów faktycznych,
- warsztaty edukacji żywieniowej dla opiekunów faktycznych,
- szkolenia indywidualne dla opiekunów faktycznych.

Grupą docelową są 33 osoby, z czego:

- 19 osób to kadra (w szczególności AOON – Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej, fizjoterapeuci),
- 14 osób to opiekunowie faktyczni (osoby najbliższe osoby zależnej: rodzice, dzieci, współmałżonkowie, rodzeństwo).

**Projekt dofinansowany ze środków
Samorządu Województwa Mazowieckiego
Współfinansowanie:**



MAZOWIECKIE
CENTRUM POLITYKI
SPOŁECZNEJ



***Zadanie dofinansowane ze środków PFRON otrzymanych
za pośrednictwem Województwa Mazowieckiego***

Co się wydarzyło

Jesteśmy na Facebooku!

Zapraszamy do polubienia strony i śledzenia informacji zamieszczanych na profilu społecznościowym FACEBOOK.

Link do profilu naszego Stowarzyszenia – <https://www.facebook.com/profile.php?id=100083290453758> lub w okienku „szukaj” należy wpisać: ptsr oddział warszawski

Informujemy, że profil będzie służył celom informacyjnym i promocyjnym. Przez profil FB nie będą przyjmowane wszelkiego rodzaju zgłoszenia i zapisy – w tym celu prosimy o bezpośredni kontakt z biurem.

Co przed nami

Podziękowania

Składamy bardzo serdeczne podziękowania dla Pani Aleksandry Owczarek za wolontarystyczne wsparcie w prowadzeniu mediów społecznościowych naszego Stowarzyszenia. Poświęcenie wolnego czasu i zaangażowanie w pracę na rzecz chorych na SM Pani Aleksandry zasługują na wyrazy uznania.

Składka członkowska w OW PTSR

Walne Zgromadzenie Delegatów PTSR (członków, którzy reprezentują wszystkie oddziały PTSR w kraju) podjęło uchwałę o podwyższeniu składki członkowskiej do kwoty 60,00 zł na rok. Zmiana obowiązuje od dnia 01.01.2023 r. i dotyczy opłaty za rok 2023. Jeżeli osoba chce dokonać opłaty składki za 2023 r. fizycznie w 2022 r. powinna opłacić kwotę 60,00 zł.

Istnieje możliwość zweryfikowania dokonanych płatności/ lub posiadanych zaległości – w tym celu prosimy o kontakt z biurem (telefonicznie lub mailowo) w poniedziałki, środy i piątki w godzinach 09:00 – 15:00.

1,5% podatku na rzecz OPP

Zbliża się czas rozliczeń podatkowych. Będziemy wdzięczni za wsparcie Naszej działalności i przekazanie 1,5% podatku* od wynagrodzeń za 2022 r. na rzecz Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (KRS 0000 110 888).

Jest to jedyny podatek, o którym każdy może zdecydować, na co go przeznaczyć. Każdy podatnik może zdecydować, czy cały swój podatek przeznaczy Państwu, czy skorzysta z możliwości przekazania go na rzecz wybranej Organizacji Pożytku Publicznego (OPP), np. OW PTSR. Każda wpłata, nawet ta najmniejsza, jeśli zostanie pomnożona kilkaset razy, pozwoli na dalsze, sprawne funkcjonowanie naszego Stowarzyszenia, prowadzenie różnorodnych zajęć rehabilitacyjnych, wsparcia specjalistów, działalności wydawniczej, informacyjnej, czy różnorodnych działań z zakresu aktywizacji społecznej i zawodowej osób z SM.

Jak przekazać 1,5% na rzecz OPP podczas rozliczania PIT? Należy przede wszystkim znać numer KRS, pod jakim wybrana OPP widnieje w KRS – w przypadku Oddziału Warszawskiego Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego jest to 0000110888. Ponadto należy uwzględnić kwotę, którą chcemy przekazać dla OPP, nie może ona jednak przekraczać 1,5% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół (w przypadku

e-PIT i programów do rozliczania PIT kwota jest wyliczana automatycznie).

- * W efekcie zmian w przepisach na 2022 r. (ustawa z dnia 12 maja 2022 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych oraz niektórych innych ustaw – Nowelizacja Nowego Ładu Podatkowego) podatnicy mają prawo przekazać 1,5% (a nie jak do tej pory 1%) swojego podatku na rzecz organizacji pożytku publicznego. Nową, wyższą kwotę przekazać można w deklaracji PIT składanej za 2022 r. (rozliczenie w 2023 r.). Mimo tego, że nowe przepisy podatkowe weszły w życie 1 lipca 2022 r. kwotę 1,5% podatku na rzecz OPP oblicza się od wynagrodzeń uzyskiwanych począwszy od 1 stycznia 2022 r. (tzn. za cały rok).

Uroczyste zakończenie projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2”

Uprzejmie informujemy i zapraszamy na uroczyste zwieńczenie projektu „Artystyczne dusze – ludzie z pasją 2”, współfinansowanego ze środków PFRON. Wernisaż prac wykonywanych podczas zrealizowanych warsztatów artystycznych zaplanowany jest na 18 lutego 2023 r. (sobota) od godz. 13:00 w Centrum Okopowa (sala SI, ul. Okopowa 55 w Warszawie).

Na wydarzenie serdecznie zapraszamy nie tylko uczestników projektu, ale również wszystkich członków PTSR OW. Będzie to kolejna okazja, abyśmy wspólnie spędzili mile czas oraz podzielili się refleksjami nad piękną twórczością artystyczną naszych członków Stowarzyszenia.

Transport dla niepełnosprawnych mieszkańców Warszawy

Podobnie jak w latach poprzednich i w 2023 r. Miasto Stołeczne Warszawa dofinansowuje usługi transportu specjalistycznego osób z niepełnosprawnością. Usługi świadczone są zarówno pojazdami specjalistycznymi, jak niespecjalistycznymi/osobowymi w formie przejazdów jednorazowych oraz stałych.

Transport jednorazowy pojazdami specjalistycznymi i niespecjalistycznymi/osobowymi realizowany jest na terenie m.st. Warszawy oraz do 20 km od granic m.st. Warszawy. Usługa świadczona jest od poniedziałku do piątku w godz. 6.00-22.00, a w soboty i niedziele w godz. 8.00-22.00. Koszt kursu 20 zł.

Kto może skorzystać?

Osobami uprawnionymi są pełnoletni mieszkańcy Warszawy, którzy rozliczają się w Warszawie i posiadają „Kartę warszawianki/warszawiaka” oraz orzeczenie o niepełnosprawności w stopniu znacznym lub umiarkowanym, lub równoważne.

Z pojazdów specjalistycznych może skorzystać wyłącznie osoba z niepełnosprawnością ruchową, pierwszeństwo mają osoby poruszające się na wózku. W pojazdach osobowych pierwszeństwo mają osoby z niepełnosprawnością ruchową, intelektualną, wzroku oraz sprzężoną.

Jak skorzystać?

Osoby dotychczas korzystające oraz te, które nie korzystały z usług a spełniają wszystkie warunki do skorzystania z przejazdów, przed pierwszym skorzystaniem z usługi obowiązkowo muszą złożyć odpowiedni wniosek wraz z orzeczeniem do

Centrum Usług Społecznych „Społeczna Warszawa” ul. Skaryszewska 3, 03-802 Warszawa. Dokumenty można także przesłać przez ePUAP.

Przewozy pojazdami specjalistycznymi (dostosowanymi do przewozu osób na wózkach) są realizowane przez firmę Usługi Transportowe Marek Włostowski. Zapotrzebowanie na przejazdy jednorazowe pojazdami specjalistycznymi należy zgłaszać u przewoźnika w dni robocze od poniedziałku do piątku, pod numerami telefonów (22) 298 59 00 lub 720 915 300 lub mailowo (całodobowo) bus@specjaltrans.pl.

Przewozy samochodami osobowymi są realizowane przez firmę WAWA TAXI Sp. z o.o. Zlecenia jednorazowe na pojazdy niespecjalistyczne/osobowe należy zgłaszać u przewoźnika w dni robocze od poniedziałku do piątku, pod numerem telefonu (22) 333 44 33 lub mailowo centrala@wawataxi.pl



**Polskie
Towarzystwo
Stwardnienia
Rozsianego
Oddział
Warszawski**



**Pomóż chorym
na SM**

**Pamiętaj o nas przy rozliczaniu
podatku!**

KRS 0000110888