



W numerze m.in:

Relacja z webinaru <i>Fizjoterapia oddechowa u chorych z mukowiscydozą</i> ...	3
Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w wieku szkolnym w Polsce	15
Pomoc społeczna i świadczenie pielęgnacyjne w 2024 roku	20
Sytuacja zawodowa osób dorosłych chorych na mukowiscydozę	32
Zapraszamy do udziału w 9. Biegu po Oddech	41
Koncert Chopin - młodość i miłość	43



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

Już trzy dekady jesteśmy z Wami!

W IMIENIU CZŁONKÓW ZARZĄDU
POLSKIEGO TOWARZYSTWA WALKI
Z MUKOWISCYDOZĄ
ORAZ PRACOWNIKÓW BIURA PTWM
ŻYCZYMY PAŃSTWU,
ABY NADCHODZĄCE ŚWIĘTA WIELKANOCNE
NAPEŁNIŁY WASZE SERCA
RADOŚCIĄ I NADZIEJĄ,
A CHWILE SPĘDZONE
W GRONIE NAJBLIŻSZYCH
DODAWAŁY OTUCHY
I POZWALAŁY PRZEWYCIĘŻYĆ
WSZELKIE TRUDNOŚCI.



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą



Od redakcji	2
-------------------	---

MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Relacja z webinaru <i>Fizjoterapia oddechowa u chorych z mukowiscydoz</i>	3
Z poradnika fizjoterapeuty: inhalacja	13

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w wieku szkolnym w Polsce	15
Pomoc społeczna i świadczenie pielęgnacyjne w 2024 roku	20

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
O usamodzielnianiu się w świecie chorych na mukowiscydoz	28
Sytuacja zawodowa osób dorosłych chorych na mukowiscydoz	32
Galerie	
Galeria dziadziusiów	35
Twórczość	
Kącik poetycki: Kazimiera Iłakowiczówna	36
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Między wyborem a fatum – na ścieżkach przeznaczenia	39

Z ŻYCIA PTWM

Zapraszamy do udziału w 9. Biegu po Oddech!	41
Koncert Chopin – młodość i miłość	43
Aktywni kontra mukowiscydoza VII	44
Projekt Dobra Energia na Start	45
Autorski projekt Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydoz Oddział w Gdańsku Lekcja Empatii rusza w Polskę	46
Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydoz III	48
Ogłoszenia PTWM	
Infolinia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydoz oraz wsparcie psychologiczne na oddziale Instytutu	
Gruźlica i Chorób Płuc	51
Zapowiedzi konkursów 9. Biegu po Oddech	51
Zmiany w refundacji wyrobów medycznych	52
Ogłoszenie dotyczące Walnego Zebrania Członków PTWM	54
Informacja o szkoleniu <i>Kompleksowa Opieka nad Chorym na Mukowiscydoz</i>	54
Komunikat o zmianie wysokości składki członkowskiej w 2024 roku	54
Podziękowania	56



Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

Zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informujemy, że administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydoz**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój. Dane osobowe przetwarzane są w celu wysiłki czasopisma. Odbiorcami danych osobowych mogą być: podmioty świadczące usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również przekazane Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) w celu monitorowania i kontroli prawidłowości realizacji projektu przez Zleceniobiorcę oraz do celów sprawozdawczych i ewaluacyjnych realizowanych przez PFRON, a także na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa podmiotom, którym jesteśmy zobowiązani przekazać dane osobowe. Dane osobowe przechowywane będą do czasu wniesienia sprzeciwu, tj. okazania nam w dowolny sposób, że nie chcą Państwo otrzymywać czasopisma. Z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydoz w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: iod@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM. Pełna informacja nt. przetwarzania danych znajduje się na stronie <https://ptwm.org.pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.

REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Magdalena Czerwińska-Wyras
Marta Gliniecka
Robert Hellfeier
Kinga Jaźwińska-Szczepaniak
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wacław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko-Synoś
Łukasz Woźniacki
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

Siedziba PTWM
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**
tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342, 349
Nr konta PKO BP SA O/Rabka
49 1020 3466 0000 9302 0002 3473
KRS 00000 64 892



e-mail: poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Redakcja zastrzega sobie prawo do
stosowania skrótów oraz modyfikacji
w nadsyłanych tekstach.

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:
Koncert *Chopin – młodość i miłość*
Fot. Maksymilian Judycki

SKŁAD KOMPUTEROWY I Druk

Drukarnia GOLDRUK Wojciech Golachowski
tel.: 18 442 26 38, 444 22 13
e-mail: biuro@goldruk.eu

Od redakcji

W 69 numerze „Mukowiscydozy” proponujemy naszym Czytelnikom wiele ciekawych tematów.

Dział medyczny rozpoczyna się relacją z webinaru *Fizjoterapia oddechowa u chorych z mukowiscydozą*. W swoim wystąpieniu Katarzyna Warzeszak podała powody, dla których chorzy na mukowiscydozę na równi z leczeniem modulatorami powinni wykonywać fizjoterapię oddechową, przedstawiła czynniki wpływające na zwiększenie efektywności inhalacji, wyczerpująco omówiła sprzęt oraz różne techniki rehabilitacji oddechowej, m.in. technikę dodatniego ciśnienia wydechowego, aktywny cykl technik oddechowych czy drenaż autogeniczny. Jako dopełnienie webinaru polecamy tekst z serii *Z poradnika fizjoterapeuty* Aleksandry Cichockiej, w którym autorka wyliczyła elementy zwiększające skuteczność inhalacji.

W dziale *Edukacja i psychologia na co dzień* Urszula Borawska-Kowalczyk w artykule *Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w wieku szkolnym w Polsce* przedstawiła badanie MŁODE GŁOWY, którego wyniki opublikowano w 2023 r. Badanie to pozwala realnie ocenić stan psychiczny dzieci i młodzieży, zidentyfikować zagrożenia i wypracować metody pomocy dorastającemu pokoleniu w radzeniu sobie z trudnościami dnia codziennego. Autorka uczyła dorosłych, by starali się podtrzymywać komunikację w rodzinie, a tym samym mogli w porę wyłapać sygnały, mogące świadczyć o pogorszeniu się stanu psychicznego młodego człowieka. Z kolei Ewa Kochanek omówiła pomoc społeczną i zmiany wprowadzone 1 stycznia 2024 r. dotyczące świadczenia pielęgnacyjnego.

W dziale *Jacy jesteście* warto zwrócić uwagę na tekst Kingi Jaźwińskiej-Szczepaniak *O usamodzielnianiu się w świecie chorych na mukowiscydozę*. Autorka zadała kilka pytań młodym rozmówcom, którzy szczerze opowiedzieli, jak przebiegał trudny proces ich uniezależniania się od rodziców. Kto chciałby poznać opinie na ten temat drugiej strony, czyli rodziców, zapraszam do przeczytania artykułu Marzeny Piejko-Synoś *O wyprowadzce dziecka z domu z perspektywy rodzica* z nr 66 czasopisma „Mukowiscydoza” (2023). Natomiast Robert Hellfeier zajął się oceną sytuacji zawodowej dorosłych chorych na mukowiscydozę w Polsce. Ankieta przeprowadzona przez autora wykazała, że aktywność zawodowa osób chorych wzrasta, choć porównując się z innymi krajami europejskimi, mamy jeszcze sporo do zrobienia.

Artykuły w ostatnim dziale *Z życia PTWM* zarówno podsumowują już zrealizowane projekty, jak i zapowiadają nowe imprezy, m.in. 9. *Bieg po Oddech*, który odbędzie się w wymiarze wirtualnym (początek 1 kwietnia 2024 r.), jak i rzeczywistym w Zakopanem (1 września 2024 r.). Ze swojej strony chciałabym zachęcić uczestników tego wydarzenia do wzięcia udziału w konkursach przygotowanych przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (szczegóły można znaleźć na s. 52 niniejszego magazynu).

Z okazji zbliżających się świąt wielkanocnych chciałabym życzyć wszystkim autorom, współpracownikom i Czytelnikom zdrowia i nieustającej pogody ducha ☺!

Olga Małecka-Malcew

Relacja z webinaru *Fizjoterapia oddechowa u chorych z mukowiscydozą*

Katarzyna Warzeszak

Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Rabka-Zdrój

Webinar mgr Katarzyny Warzeszak należy do cyklu edukacyjnego *Życie z mukowiscydozą*, nad którym patronat merytoryczny objęło Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy. Cykl *Życie z mukowiscydozą* finansowany jest z grantu edukacyjnego Vertex Pharmaceuticals.

Dlaczego fizjoterapia oddechowa?

Jednym z podstawowych problemów funkcjonalnych u pacjentów z mukowiscydozą jest zaburzony klirens śluzowo-rzęskowy, co powoduje zaleganie odwodnionej wydzieliny w obwodowych oskrzelach. Często chorym wydaje się, że odkrztuszają bardzo niewiele albo praktycznie w ogóle i dlatego rezygnują z fizjoterapii czy też ignorują zalecenia fizjoterapeuty, natomiast na podstawie badań obrazowych i czynnościowych jednoznacznie widać zmiany, chociażby w postaci rozstrzeni oskrzeli. Dużym wyzwaniem wśród tej grupy pacjentów jest przesunięcie odwodnionej wydzieliny z obwodowych dróg oddechowych. Jeżeli zostawilibyśmy tę gęstą wydzielinę na obwodzie drzewa oskrzelowego, to drogi oddechowe, które mają przekrój o średnicy włosa, zostaną zacpopowane. Wówczas będziemy mieli zmianę niedodmową i powstanie niedrożność w tym rejonie przepływu powietrza. Dlatego też fizjoterapię układu oddechowego wdraża się już w momencie

rozpoznania, czyli najczęściej w okresie niemowlęcym.

Jeśli chodzi o zaburzenia klirensu śluzowo-rzęskowego w mukowiscydozie, to już przy braku lub niedoborze białka czy przy nieprawidłowej budowie białka CFTR dochodzi do zmiany objętości i lepkości wydzieliny. Wydzielina zmienia swoją konsystencję również wtedy, gdy podczas infekcji w organizmie pojawia się stan zapalny. Niestety, częste zaostrzenia infekcyjne prowadzą do nieodwracalnych zmian płucnych u naszych pacjentów.

Kompleksowa fizjoterapia opiera się na kilku elementach:

- nebulizacji,
- technikach oczyszczania drzewa oskrzelowego,
- fizjoterapii wspomaganej edukacją w zakresie ćwiczeń fizycznych i zdrowego stylu życia,
- aktywności fizycznej.

Postępowanie w fizjoterapii oddechowej składa się z czterech kroków, których celem jest wprowadzenie w ruch odwodnionej wydzieliny w oskrzelach małego kalibru. W pierwszej kolejności, aby „uruchomić” odwodnioną wydzielinę, która zalega w obwodowych oskrzelach, należy ją **rozrzedzić** za pomocą nebulizacji. Dzięki niej wydzielina zostanie **oderwana i przesunięta**, po czym zostanie **odkrztuszona**. Gdy wydzielina jest w rejonie obwodowych dróg oddechowych, nie powinno się stosować technik w postaci wysiłkowego wydechu, na przykład popularnych huffów, ponieważ ta technika nie będzie skuteczna.

Inhalacje: co mówią wytyczne, a jak jest w praktyce?

Istnieją pewne czynniki, które będą miały wpływ na efektywność inhalacji, m. in.:

- prawa fizyki,
- jakość aerozolu,
- współpraca pacjenta.

Należy pamiętać o tym, że nasze drogi oddechowe zaczynają się zawężać obwodowo, przypominając kształt leja, co oznacza, że w rejonie tchawicy zostanie większa cząsteczka aerozolu niż w rejonie obwodowych dróg oddechowych. Zatem w zależności od tego, w którym miejscu chcemy zadziałać, taką wielkość cząsteczki powinniśmy podczas inhalacji uzyskać. Dla pacjentów z mukowiscydozą należy dobrać jak najmniejszą cząsteczkę, ponieważ lek musi dotrzeć przede wszystkim do obwodowych dróg oddechowych. Jeżeli chodzi o jakość aerozolu (ryc. 1), przy wyborze odpowiedniego nebulizatora istotnym parametrem będzie średnia masa cząsteczek. Ten parametr jest ważny również ze względu na to, że wielkość cząsteczki powinna być dostosowana do wieku pacjenta i stosowanego leku. Istnieje także tak zwana mediana rozkładu masy cząstek aerozolu w odniesieniu do średnicy aerodynamicznej, z której możemy się dowiedzieć, jak dużo będzie w aerozolu cząsteczek poniżej 5,0 mikrometra. Następną istotną rzeczą to frakcja cząstek drobnych aerozolu, która powinna osiągać jak największy procent. Trzecim czynnikiem mającym wpływ na jakość aerozolu jest współpraca pacjenta. Musimy pamiętać o tym, że inaczej

2 Jakość aerozolu

Nazwa	Wyjaśnienie	Przykład
MMD (mass median diameter)	Średnia masa cząstek	2,9 μm
MMAD (mass median aerodynamic diameter)	Mediana rozkładu masy cząstek aerozolu w odniesieniu do średnicy aerodynamicznej	3,7 μm
FPF (fine particle fraction)	Frakcja cząstek drobnych aerozolu	76 %

Ryc. 1.

3 Współpraca pacjenta

- Sposób oddychania
- Sprawność fizyczna
- Zaawansowanie choroby
- Maseczka lub ustnik
- Płacz w trakcie nebulizacji

Walicka-Serzysko K., 2021

Ryc. 2.

drogi oddechowe wyglądają u dorosłych, a inaczej u niemowląt czy dzieci przedszkolnych. Oczywiście pod względem anatomicznym ich płuca się nie różnią, ale warto pamiętać, że pęcherzyki płucne rozwijają się do 8. roku życia, czyli niemowlak ma ich mniej. Na oddychanie dziecka ma też wpływ ustawienie przepony, która jest najważniejszym mięśnieniem wdechowym, a także położenie i wielkość wątroby. U niemowlaka wątroba jest stosunkowo większa, a co za tym idzie – narządy w jamie brzusznej będą wpływały na to, jak oddycha niemowlę. Dlatego szczególnie u pacjenta w okresie niemowlęcym należy zwrócić uwagę na to, aby cząsteczka leku była jak najmniejsza. Niemowlak powinien wykonywać inhalacje z wykorzystaniem maseczki, a ponieważ ma on stosunkowo duży język, a drogi oddechowe wąskie i wiotkie, bardzo ważne jest, by dobrać jak naj-

lepszej jakości nebulizator, nie jesteśmy bowiem w stanie wpłynąć na wzorec oddechowy małego pacjenta.

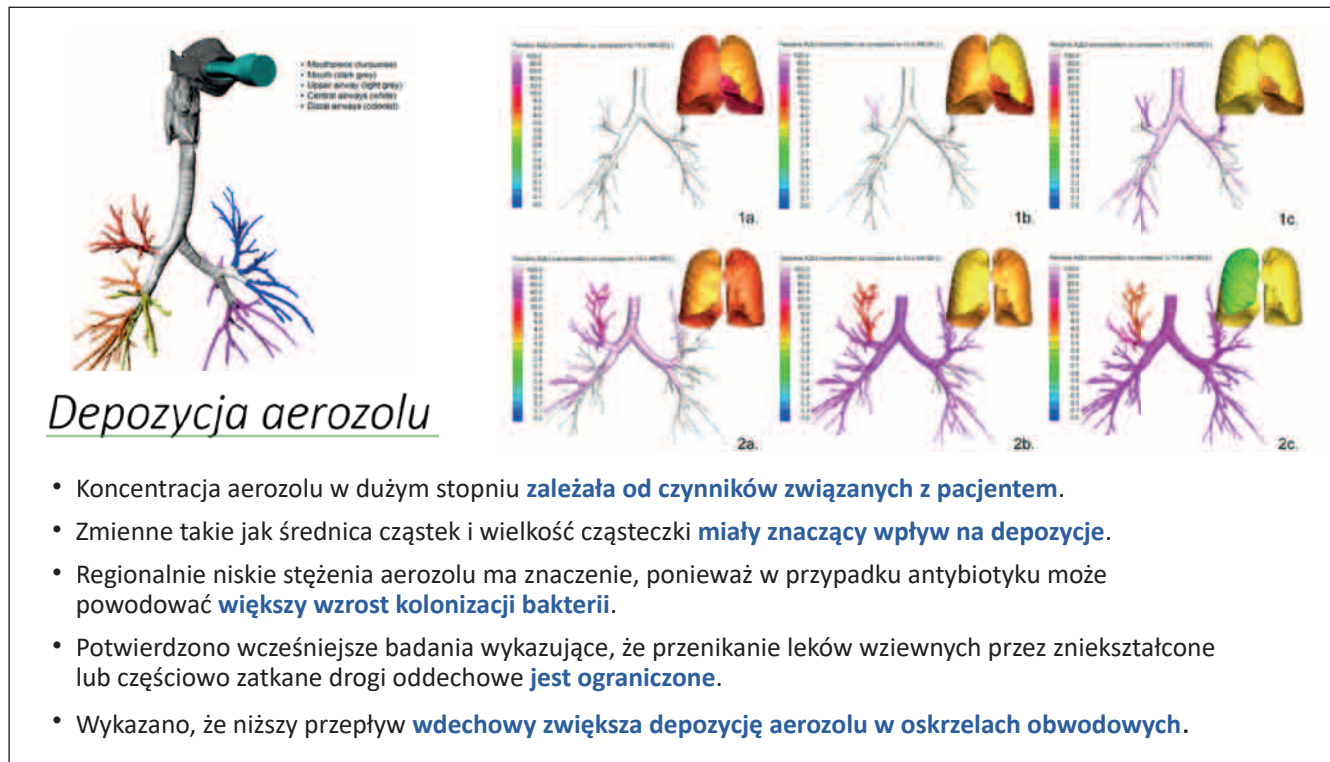
Przy nebulizacji należy zwrócić uwagę na sposób oddychania. Jeżeli pacjent oddycha szybko, to aerozol wpada w turbulentny przepływ powietrza i zostaje w proksymalnych drogach oddechowych. Stąd bardzo ważny jest spokojny, powolny, delikatnie pogłębiony wdech, aby aerozol dotarł do oskrzeli obwodowych (ryc. 2; osoba A wykonuje spokojny wdech, osoba B robi pogłębiony wdech i jest w stanie zdeponować więcej aerozolu w rejonie obwodowych dróg oddechowych, natomiast osoba C ma zmianę w oskrzelach, na przykład niedodmę spowodowaną zalegającą wydzieliną, czyli jakieś zwężenie w rejonie obwodowych dróg oddechowych, i z tego powodu większość aerozolu będzie w pierwszej kolejności dosta-

wać się do oskrzeli drożnych). Dlatego pacjentom z mukowiscydą zaleca się wykonanie pauzy na szczycie wdechu (szczególnie gdy występują zmiany niedodmowe), by aerozol mógł dotrzeć do istniejących zmian. Im stopień zaawansowania choroby jest większy, tym solidniej powinna zostać wykonana nebulizacja.

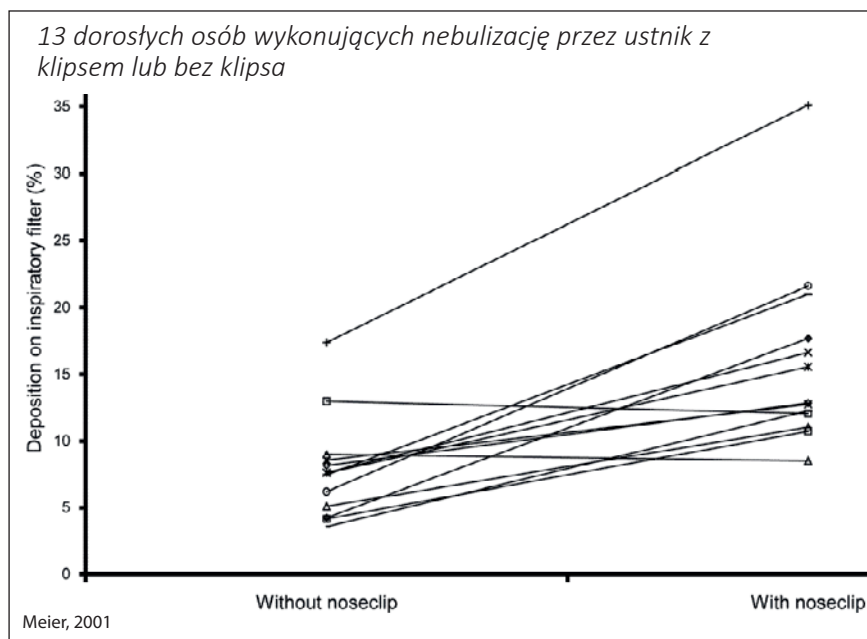
Inhalacja z wykorzystaniem maski jest stosowana do ok. 4. roku życia. W praktyce próby przejścia na ustnik są podejmowane znacznie wcześniej, ponieważ inhalacja z wykorzystaniem maski jest mniej skuteczna z powodu dużej depozycji aerozolu na ściankach maski, twarzy i w nosie dziecka, przez co mniej leku trafia do dolnych dróg oddechowych.

Trzeba zwrócić uwagę na to, żeby mały pacjent nie płakał w trakcie inhalacji, ponieważ według badań, które się do tej pory pojawiły, skuteczność inhalacji jest wtedy praktycznie zerowa. Podczas nebulizacji najważniejszy jest głęboki wdech, gdyż aerozol deponuje się w drogach oddechowych wyłącznie w trakcie fazy wdechowej, co stanowi 40% cyklu oddechowego. Jeżeli dziecko płacze, to wykonuje krótki wdech i długi wydech.

Badacze stworzyli model płuc (ryc. 3) chorego z mukowiscydą, u którego nie ma zmian w dolnych drogach oddechowych (pacjent nr 1), oraz chorego, u którego zmiany rozstrzeniowe obejmują ok. 20% powierzchni oskrzeli (pacjent nr 2). Ten model płuc najpierw został skażony bakterią *Pseudomonas aeruginosa*, a następnie wykonano inhalację z antybiotyku (ryc. 1a i 2a to małe cząsteczki aerozolu, ryc. 1b i 2b średnie cząsteczki, ryc. 3a i 3b – duże; kolor różowy oznacza bakterię *Pseudomonas*). Na pierwszym rysunku widać, że drzewo oskrzelowe jest białe, co oznacza brak zmian w drogach oddechowych i prawidłowy wzorec oddechowy. Natomiast jeżeli w ok. 20% powierzchni drzewa oskrzelowego występują zmiany nieod-



Ryc. 3.



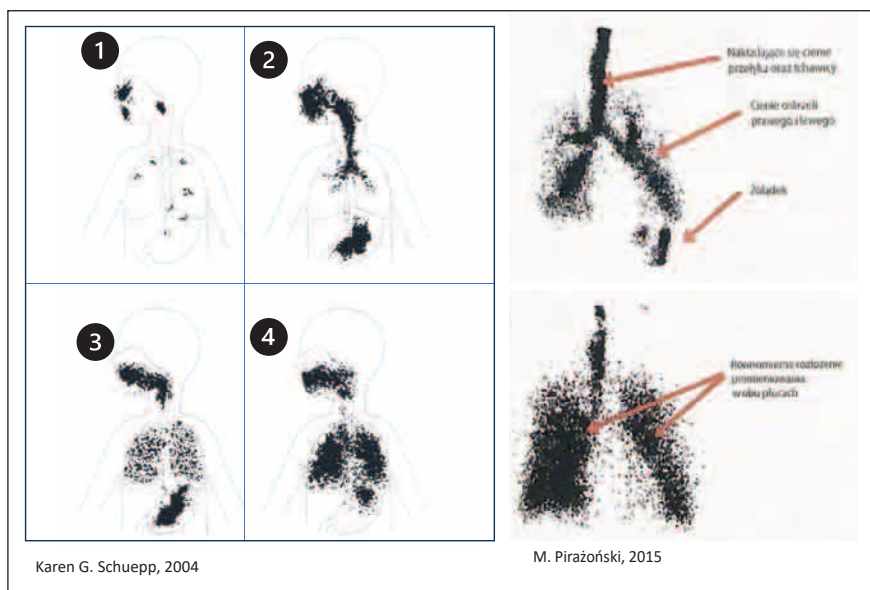
Ryc. 4.

wracalne, to nawet mała czy średnia cząsteczka aerozolu nie wpłynie zbyt wiele na bakterię *Pseudomonas*, nie wspominając już o dużej cząsteczce. Dlatego bardzo ważna jest technika oddychania w trakcie inhalacji i dobór odpowiedniego nebulizatora, ponieważ będzie to oddziaływać na depozycję aerozolu. Im więcej

zmian nieodwracalnych, tym dokładniej należy wykonać inhalację.

Pacjenci często zastanawiają się, czy wykonywać nebulizację z klipsem nosowym czy bez niego. W badaniu na małej, bo jedynie 13-osobowej grupie dorosłych chorych zauważono, że podczas użycia klipsa nosowego depozycja

aerozolu wzrosła średnio o 10% (ryc. 4). Zatem bardzo ważne jest stosowanie klipsa w trakcie inhalacji, aby polepszyć depozycję leku w rejonie obwodowych dróg oddechowych. Warto również przyrzeć się grafice przedstawiającej pacjenta pediatrycznego wykonującego inhalację, by zgodzić się, że u dziecka w wieku przedszkolnym istotną kwestią jest zarówno dobór sprzętu, jak i sama technika oddychania (ryc. 5; nr 1 – depozycja aerozolu przy nieszczelnej masce; nr 2 – inhalacja wykonywana w momencie, gdy dziecko płacze, depozycja aerozolu w rejonie oskrzeli obwodowych wynosi ok. 1%; nr 3 – inhalacja wykonana na nebulizatorze pneumatycznym, depozycja leku w rejonie oskrzeli obwodowych to niespełna 10%; nr 4 – inhalacja wykonana na inhalatorze siateczkowym, depozycja aerozolu w rejonie oskrzeli obwodowych wynosi ok. 36%). Kolejna grafika (ryc. 6) obrazuje, jak bardzo kluczowa, jeżeli chodzi o efektywność inhalacji, jest technika oddychania (nr 1 – pacjent w wieku nastoletnim wykonał



Ryc. 5-6.

kilka szybkich oddechów, co powoduje, że bardzo dużo aerozolu skupia się w rejonie tchawicy i dużych oskrzeli, nr 2 – ta sama osoba wykonuje delikatnie pogłębione, spokojne oddechy, co sprawia, że depozycja aerozolu jest znacznie lepsza).

Bardzo ważne jest stosowanie odpowiedniej kolejności leków podczas nebulizacji:

- rozszerzające drogi oddechowe (po zrobieniu inhalacji **czekamy 10–15 minut**),
- rozrzedzające wydzielinę (np. **sól hipertoniczna; działa od razu, ale krótko, do 30 minut**),
- przeciwzapalne (wykonywane **po drenażu drzewa oskrzelowego**),
- antybiotyki (wykonywane **30–60 minut po leku przeciwzapalnym**),
- dornaza alfa (**nie robimy drenażu bezpośrednio po inhalacji z Pulmozyme, a minimum po 2 godzinach**).

Listę praktycznych wskazówek dotyczących nebulizacji przedstawia ryc. 7.

Ewolucja fizjoterapii oddechowej

Sposób wykonywania fizjoterapii oddechowej w mukowiscydozie zmieniał się na przestrzeni lat. Już w latach 40. XX w. pojawił się drenaż ułożeniowy i oklepywanie, w 1967 r. stosowano drenaż autogeniczny, a na początku lat 70. ubiegłego wieku zaczęto wykorzystywać dodatkowo ciśnienie wydechowe. W późniejszych latach te techniki się rozwijały i na pewno będą się rozwijać w dalszym ciągu. Obecnie wiadomo, że są one bezpieczne i bardzo dobrze poznane. Każda osoba chora na mukowiscydozę powinna wykonywać fizjoterapię oddechową systematycznie i zgodnie z zaleceniami swojego fizjoterapeuty.

Fizjoterapia oddechowa (Dlaczego? Kiedy? Jak?)

Pierwszą z technik, które omówimy, jest oklepywanie połączone z drenażem ułożeniowym. Technika ewoluowała, gdyż badania wykazały, że ułożenie dziecka głową w dół przynosi bardzo dużo negatywnych skutków

Praktyczne wskazówki!

1. Nebulizator wymieniamy zgodnie z zaleceniami producenta, najczęściej co 6 miesięcy.
2. Najwcześniej jak to możliwe przechodzimy na ustnik.
3. Maskę szczelnie przylegać do twarzy dziecka, należy używać masek bez otworów.
4. W nebulizatorach Pari zmieniamy kolory wkładów (kolory oznaczają różne wielkości cząsteczek aerozolu).
5. Regularnie trzeba wymieniać filtr w inhalatorze.
6. Stosujemy klips nosowy.
7. Podczas inhalacji dziecko nie może płakać.
8. Jeśli pacjent ma antybiotyk w inhalacji, powinien stosować dodatkowy filtr do nebulizatora, aby jak najmniej leku zostawało w pomieszczeniu.
9. Nie zmieniamy dawek leków samodzielnie.
10. Leki do inhalacji powinny być przechowywane zgodnie z zaleceniem producenta.
11. Przed podaniem leku sprawdzamy datę ważności.
12. Dezynfekcję sprzętu wykonujemy po każdym użyciu (**uwaga na dreny!**).



Ryc. 7.

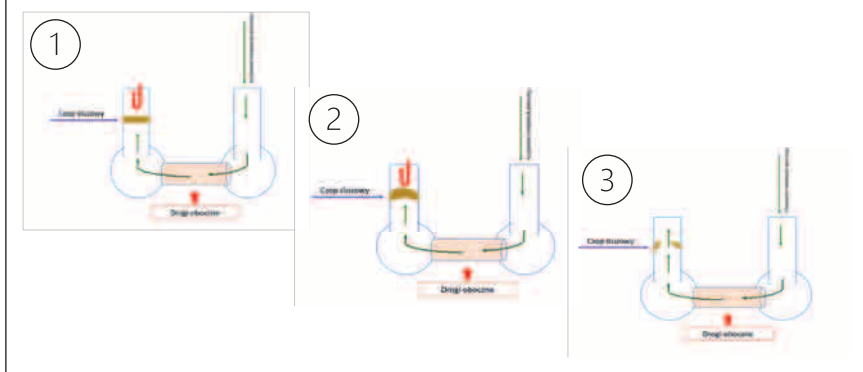
takich jak: nasilenie refluksu, spadek saturacji, wzrost ciśnienia wewnątrzczaszkowego, ból głowy. Obecnie stosuje się tak zwany drenaż ułożeniowy zmodyfikowany. Ta metoda drenażu jest efektywna, ale zarazem czasochłonna, natomiast bardzo podobny efekt można uzyskać, stosując urządzenia wytwarzające dodatkowe ciśnienie wydechowe i wykonując wspomagany drenaż autogeniczny.

Technika dodatniego ciśnienia wydechowego (PEP)

Technikę dodatniego ciśnienia wydechowego można wykorzystywać już w okresie niemowlęcym i w praktyce tak też najczęściej się dzieje. Dziecko wykonuje fizjoterapię z dołączeniem do urządzenia szczelnej maski zamiast ustnika, a jeśli nie toleruje aparatu, to można dołączyć urządzenie PEP pod koniec inhalacji z soli hipertonicznej. Stosując PEP, należy pamiętać o pracy w zakresie tzw. objętości oddechowej, czyli nie wykonywać maksymalnego wdechu oraz maksymalnego wydechu; wydech powinien być swobodnie wydłużony i nie może kończyć się nagle.

W drzewie oskrzelowym znajdują się tzw. drogi oboczne (ryc. 8). Okazują się one bardzo pomocne w sytuacji, w której dostęp do danego oskrzelika zostanie uniemożliwiony przez czop śluzowy, co obrazuje czerwona strzałka. Wtedy dzięki drogom bocznym można dostać się do tego zablokowanego oskrzelika poprzez oskrzelik z nim sąsiadujący. Następnie wydzielina, która tworzyła czop, przesuwana się w górę, do odkrztuszania. Oskrzelka pracują w ten sposób, że w trakcie wdechu się rozszerzają, a w trakcie wydechu się zawężają. Często proponujemy pacjentom technikę dodatniego ciśnienia wydechowego, bo po pierwsze sprawia ona, że przepływ powietrza jest liniowy (co jest pożądane, gdy wydzielina zalega

Dodatnie ciśnienie wydechowe – PEP – drogi oboczne



Ryc. 8.

w drogach oddechowych małego kalibru), a po drugie podczas stosowania tej metody nie ma możliwości zwężenia światła drzewa oskrzelowego w trakcie wydechu, w związku z tym jest więcej czasu na to, by wydzielina przesunęła się w kierunku tchawicy.

Na rynku są urządzenia z oporowym wdechem lub wydechem. Mamy sporo takich aparatów, które wytwarzają dodatkowe ciśnienie wydechowe. Tych z dodatnim ciśnieniem wdechowym jest troszkę mniej:

- Kit PiPEP – urządzenie wytwarzające dodatkowe ciśnienie wdechowe i wydechowe, stosować nadające się do zastosowania u pacjentów w okresie niemowlęcym na masce albo na ustniku. Dla dziecka starszego i osoby dorosłej urządzenie można połączyć z manometrem, by obserwować ciśnienie wydechowe. Możliwe jest zastosowanie u pacjentów, którzy mają w płucach zalegającą wydzielinę, u których występuje zmniejszona objętość oddechowa lub hiperinflacja, a także z zaburzoną siłą i wytrzymałością mięśni,
- EzPAP – to aparat z dodatnim ciśnieniem wydechowym, który można stosować równocześnie z tlenoterapią i nebulizacją.
- VITAPEP – jest to urządzenie powszechnie dostępne we Włoszech; dodatkowe ciśnienie powstaje po-

przez wydech, który jest oporowany w drogach oddechowych podobnie jak w innych urządzeniach.

- PEP/RMT – występuje najczęściej w Wielkiej Brytanii, u nas zamiennikiem jest Kit PiPEP.
- TheraPEP – komplet urządzenia składa się z ustnika, pierścienia, na którym indywidualnie dobierany jest opór, i manometru. Działa podobnie jak inne urządzenia, czyli stały opór jest generowany w trakcie wydechu.
- Treshold PEP – nie jest powszechnym urządzeniem dla pacjentów z mukowiscydozą, ponieważ jego elementy nie są rozbiieralne, co znacznie utrudnia utrzymanie sprzętu w czystości.
- Pari PEP System S – aparat od lat stosowany u pacjentów z mukowiscydozą. Jego elementy podlegają dezynfekcji, dodatkowo jest możliwość połączenia go z nebulizatorem, dzięki czemu u części pacjentów inhalacja może być bardziej skuteczna.

Aktywny cykl technik oddechowych

Kolejna technika to aktywny cykl technik oddechowych (ang. *active cycle breathing control*, ACBT; ryc. 9), który składa się z trzech następujących, powtarzanych naprzemiennie w trakcie ćwiczeń

Aktywny cykl technik oddechowych

ACBT może być wprowadzane w formie zabawy (huff) od około drugiego roku życia.

W wieku 8–9 lat dziecko może już zacząć samodzielnie wykonywać ACBT.

ACBT nigdy nie powinien być **wyczerpujący**, a technika wymuszonego wydechu nie powinna być gwałtowna lub powodować świszczący oddech.

Pozycja dowolna zgodnie z indywidualnymi wymaganiami.

W zaawansowanym stadium choroby płuc ACBT może być stosowany w połączeniu z wentylacją nieinwazyjną (NIV).

ACBT jest powtarzane tak długo, aż oddychanie stanie się suche i nieproduktywne lub nadszedł czas na odpoczynek.

Całkowity czas drenażu wynosi zwykle od dziesięciu do trzydziestu minut.

Ryc. 9.

czynności: *breathing control* (BC) – oddychanie przeponą na poziomie objętości oddechowej, *thoracic expansion exercises* (TEE) – pogłębiony wdech i wydech do końca objętości oddechowej. Pod koniec ćwiczeń, gdy wydzielina jest już wysoko (wyraźnie słyszalna w trakcie wydechu) i istnieje możliwość jej odkrztuszenia, stosuje się *forced expiration technique* (FET), czyli technikę wymuszonego wydechu. Cały cykl jest powtarzany do momentu, w którym nie będziemy już słyszeć dźwięku wydzieliny w trakcie wydechu. Taki drenaż średnio trwa ok. 30 min. Aktywny cykl technik oddechowych wykonuje się bez urządzeń, dlatego ma bardzo mało przeciwwskazań i może być stosowany u szerokiej grupy pacjentów. ACBT można wprowadzać w formie zabawy (huff) od około 2. r.ż., a już około 8. i 9. r.ż. dziecko może zacząć samodzielnie wykonywać fizjoterapię tą techniką. ACBT nigdy nie powinien być wyczerpujący, a technika wymuszonego wydechu nie może być gwałtowna i powodować świszczącego oddechu. Pozycję do ćwiczeń dobiera się w sposób indywidualny (można pracować w pozycji leżącej lub w pozycji siedzącej). W zaawansowanym stadium choroby technikę aktywnego cyklu technik oddechowych stosuje się w połączeniu z nieinwazyjną wentylacją.

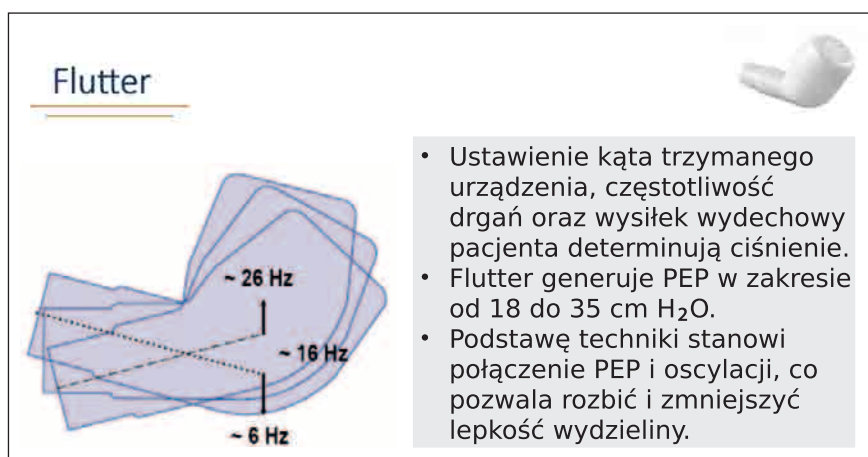
Urządzenia wytwarzające

dotatnie zmienne ciśnienie wydechowe

Następną grupę sprzętów tworzą urządzenia wytwarzające dodatnie zmienne ciśnienie wydechowe, najczęściej O-PEP (w Polsce Flutter Pari). Fizjoterapia z jego użyciem różni się od tej wykonywanej metodą dodatniego ciśnienia wydechowego tym, że w trakcie fazy wydechu pojawia się wibracja. Podczas pracy na urządzeniu bardzo ważne jest, pod jakim kątem trzymamy Flutter w stosunku do podłoża, ponieważ od tego zależy częstotliwość drgań (ryc. 10). Nie zawsze ustawienie Fluttera pod większym kątem (by uzyskać większą częstotliwość) okazuje się bardziej efektywne, ponieważ często w praktyce można zauważyć, że ustawienie urządzenia pod mniejszym kątem jest skuteczniejsze, co widać po tym, że choremu łatwiej jest przesunąć

wydzielinę, a wydech nie jest wykonany siłowo. Najbardziej optymalne będzie więc ustawienie Fluttera w pozycji pośredniej, czyli w rejonie 16 Hz. Urządzenie z dodatnim zmiennym ciśnieniem wydechowym działa w ten sposób, iż w trakcie wydechu drogi oddechowe są dłużej otwarte, oscylacja prowokuje oderwanie wydzieliny od ściany oskrzela, a przez to, że wydech jest wydłużony, wydzielina przesuwa się w kierunku proksymalnym. Średnio wykonywanych jest 15–20 wydechów w 3–4 seriach, natomiast czas wykonywania fizjoterapii zależy od tego, gdzie znajduje się wydzielina. Jeśli jest w rejonie dróg proksymalnych, to zdarza się, że wystarczy 5–6 wydechów i pacjent już odkrztusza, natomiast jeśli będzie ona bardziej w rejonie dróg obwodowych, wówczas potrzebna będzie większa liczba wydechów. Co się tyczy liczby serii, zaprzestajemy ćwiczeń w momencie, gdy pacjent nie wykrztusza wydzieliny.

Jeśli pacjent jest w stanie, to najlepiej, by na szczycie wdechu robił pauzę przez 2–3 sekundy, bo jest to moment, aby powietrze w trakcie tej fazy przedostało się za zalegającą wydzielinę. Następnie wraz z wydechem połączonym z oscylacją wydzielina będzie drgała i rozluźniała się, co spowoduje, że przesunie się w kierunku proksymalnym dróg oddechowych. W trakcie pracy na Flutterze ważna jest pozycja



Ryc. 10.

ciała: należy usiąść przy stole i oprzeć łokcie o blat, co pozwoli na rozluźnienie obręczy barkowej i wyłączenie dodatkowych mięśni oddechowych, a ustnik trzymać między zębami. Bardzo istotne jest zwrócenie uwagi na to, aby policzki nie drgały, ponieważ wtedy oscylacja odbywa się w rejonie jamy ustnej, a nie w rejonie dolnych dróg oddechowych. Wdech wykonuje się nosem.

Kolejne urządzenie wytwarzające dodatnie zmienne ciśnienie wydechowe to Aerobika (ryc. 11). Różni się od Fluttera przede wszystkim tym, że można ją stosować u młodszych pacjentów (około 4. roku życia, jeśli jest takie wskazanie). Da się z nią pracować w różnych pozycjach, również leżąc na plecach, boku prawym, lewym lub brzuchu w zależności od tego, gdzie zalega wydzielina. Aerobika posiada regulację oporu (moc od 1 do 5), którą dobiera się do konkretnego pacjenta. Gdy zdecydujemy się na największy opór, musimy obserwować, czy wydech nie jest skracany albo wykonywany zbyt siłowo. Nie chodzi o to, żeby wykonywać jak najmocniejszy wydech, gdyż ulegnie on wtedy skróceniu i pacjent wykona mniej powtórzeń z powodu zmęczenia. Podobnie jak przy Flutterze, średnia liczba wydechów jest określona (liczba

wydechów: 15–20, serie: 3–4, czas drenażu: 15–20 min), jednak powinno się ją ustalać indywidualnie. Im lepiej pacjent będzie w stanie zlokalizować umiejscowienie wydzieliny w drzewie oskrzelowym, tym dokładniej będzie mógł dobrać liczbę powtórzeń.

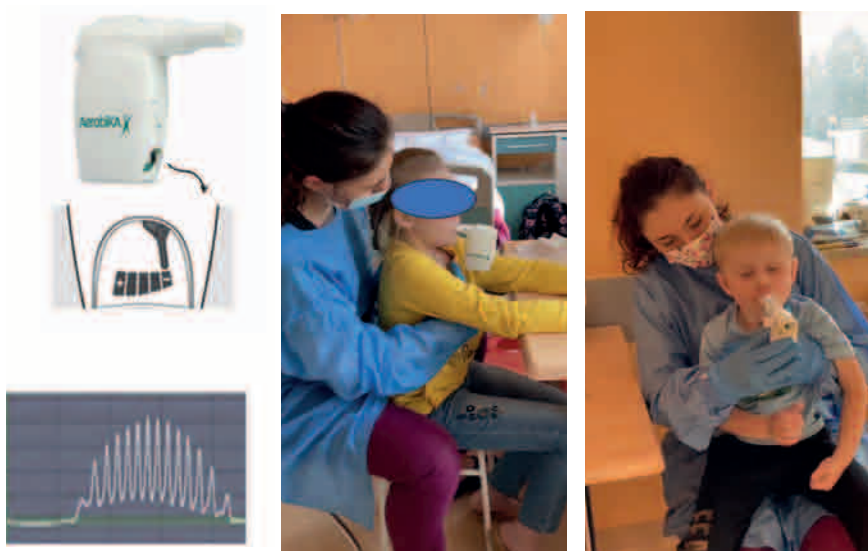
Inne urządzenia, które stosuje się u pacjentów z mukowiscydozą, to Acapella i RC Cornet, z tym że w naszym kraju są one już coraz rzadziej dostępne. W Acapelli także można zmieniać opór oraz pracować na niej w różnej pozycji, a nadaje się dla pacjentów będących już w wieku przedszkolnym.

Pojawiły się badania, które porównywały wyżej wymienione cztery urządzenia wytwarzające zmienne dodatnie ciśnienie wydechowe. Wzięto pod uwagę następujące parametry: czy ciśnienie szczytowe zmienia się w różnych urządzeniach, czy jest różne dodatnie ciśnienie wydechowe, czy jest oscylacyjna częstotliwość, a także czy jest amplituda w zależności od ustawienia urządzenia (3 ustawienia). Badania zostały przeprowadzone na sztucznym gardle, a płuca, które wykorzystano, miały obrazować płuca pacjenta ze średnio zaawansowaną mukowiscydozą. Wnioski są takie, że na razie nie da się ustalić, które urządzenie jest bardziej skuteczne.

Urządzenia w dalszym ciągu są wybierane bardzo indywidualnie, na uwadze ma się przede wszystkim współpracę z pacjentem, efektywność fizjoterapii, trwałość urządzenia, możliwość dezynfekcji oraz koszt utrzymania. Urządzenia z dodatnim zmiennym ciśnieniem wydechowym stosuje się przede wszystkim u osób, u których dochodzi do zalegania wydzieliny w drzewie oskrzelowym. Oznacza to, że gęsta wydzielina znajduje się w rejonie obwodowych dróg oddechowych i pacjent nie jest w stanie jej przesunąć w inny sposób niż za pomocą tychże urządzeń. Warto je także stosować wtedy, jeżeli w drzewie oskrzelowym pacjenta występuje upośledzony ruch rzęsek i wtedy, gdy chcemy wykonać mobilizację tegoż organu. Stosując urządzenie, warto pamiętać o kilku przeciwwskazaniach. Chodzi o: pierwszy incydent krwiotłucia, intensywne krwiotłucie, trwanie odmy opłucnowej i okres po jej wyleczeniu (o czasie powrotu do aparatu O-PEP decyduje zespół leczący). Środki ostrożności należy zachować również w trakcie trwania zapalenia ucha środkowego.

Simeox

Kolejnym urządzeniem jest Simeox, którego zadanie polega przede wszystkim na upłynnieniu i odprowadzeniu wydzieliny z oskrzeli obwodowych. Zostało ono stworzone dla pacjentów z obturacyjną chorobą układu oddechowego i dla osób, u których duża ilość wydzieliny zalega w rejonie obwodowych dróg oddechowych. Urządzenie działa w trakcie fazy wydechu i wytwarza niską częstotliwość w granicach 13 Hz. Pacjent pracuje na nim samodzielnie zgodnie z zasadą drenażu autogenicznego, a zatem wydechy są pasywne. Pozycja przy korzystaniu z Simeoxa powinna być wygodna i można ją zmieniać. Ważne jest prawidłowe umiejscowienie ustnika w jamie ustnej, rozluźnienie krtani i klatki



Ryc. 11 (fot. z archiwum autorki)

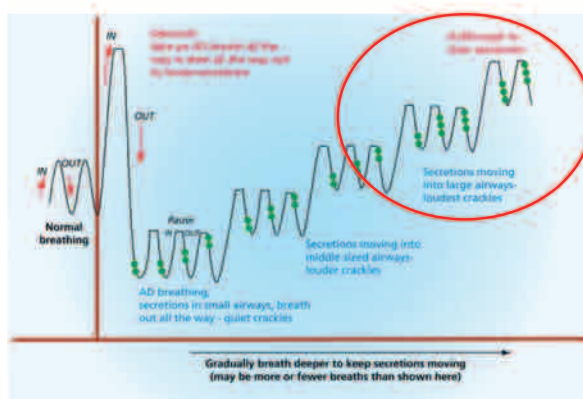
piersiowej w trakcie wydechu, ponieważ będzie to wpływało na efekt fizjoterapii. Aparat możemy indywidualnie ustawić na poziomie mocy 25%, 50%, 75% i 100%. Najczęściej zaczyna się od niskich parametrów, czyli w zakresie 25–50% mocy. Można też wybrać liczbę powtórzeń i tutaj do wyboru mamy 6, 8 bądź też 10 powtórzeń. Dodatkowo urządzenie obrazuje poprawność pracy.

Korzyści, jakie daje praca na Simeoxie, to: drenaż oskrzelowy wykonywany bez wysiłku, możliwość kontrolowania prawidłowej pracy pacjenta, skrócenie czasu drenażu autogenicznego. Siemeoxa nie używa się przy odmie płucnowej, w trakcie masywnego krwiopłucia i w wypadku niestabilnych chorób układu krążenia.

Drenaż autogeniczny

Następna technika to drenaż autogeniczny. Pacjenci współpracujący stosują go bardzo często, ponieważ pozwala dokładnie zlokalizować wydzielinę, dzięki czemu uzyskują efektywny kaszel, co jest bardzo istotne. Czasem drenaż autogeniczny potrafi trwać dłużej niż inne techniki, ale jest dla pacjentów mniej męczący; najwięcej wysiłku kosztuje ich odrzucenie wydzieliny. Warto zwrócić uwagę, że na szczycie każdego wdechu robi się pauzę, która trwa około 3 sekund. Następnie wykonuje się wydech z otwartą głością, dzięki temu można „usłyszeć” wydzielinę, a jeśli następuje zwężenie w rejonie obwodowych dróg oddechowych, słyszalny jest świst. Gdy wykonuje się wydech z otwartą głością, to jest on delikatny i wykonywany bez wysiłku. Kiedy oddycha się bardzo delikatnie i dodatkowo zmniejsza objętość oddechową, to wydzielina w drzewie oskrzelowym potrafi sukcesywnie przesuwając się w stronę proksymalnych dróg oddechowych. Wygląda to tak, że pacjent wykonuje wdech, na szczycie wdechu robi pauzę, następnie robi

Drenaż autogeniczny



Ryc. 12 (fot. z archiwum autorki)

powolny, spokojny wydech z otwartą głością i potem schodzi na poziom objętości zapasowej. Na końcu tego wydechu często daje się „usłyszeć” wydzielinę, jeśli jest ona w oskrzelach mniejszego kalibru. Kolejnym krokiem jest to, że pacjent wykonuje płytki wdech, jednak nie dochodzi do objętości oddechowej, następnie robi pauzę, która trwa 3 sekundy, i powolny wydech. Bardzo ważne jest, żeby zarówno wdech, jak i wydech były spokojne i powolne. Dopiero gdy wydzielina jest „słyszalna” na początku wydechu, w tej najniższej objętości, to można wchodzić wyżej, czyli pacjent wykonuje głębszy wdech niż robił poprzednio. W ten sposób sukcesywnie przesuwana się wydzielina w kierunku tchawicy do odrzucenia. Gdy wydzielina jest już wyżej, to w kolejnej fazie nie schodzi się z wydechem tak nisko (schemat pracy podczas drenażu autogenicznego obrazuje ryc. 12).

Ogólnie drenaż autogeniczny dzieli się na trzy fazy: najpierw pracuje się w rejonie obwodowych dróg oddechowych, następnie w rejonie objętości oddechowej, a potem, gdy wydzielina jest bardzo wysoko w rejonie tchawicy, prosi się pacjenta, aby jeszcze próbował utrzymać tę wydzielinę (co czasem nie jest łatwe, ponieważ w tchawicy znajduje się najwięcej receptorów kaszlu) i starał się ją wyciągnąć jeszcze wyżej.

Na końcu pojawia się efektywny kaszel.

Wyróżnia się też dwa rodzaje techniki drenażu autogenicznego: technikę belgijską i technikę niemiecką, które mają kilka różnic i sporo podobieństw. Z kolei drenaż autogeniczny, tzw. wspomagany, jest stosowany u niemowląt i małych dzieci do 2–3 r.ż., czyli u pacjentów, którzy nie współpracują. Wykorzystuje się do niego pas w celu zapobieżenia spłaszczenia przepony, ale należy zwrócić uwagę na sposób jego zakładania (nie może być zbyt napięty, musi się znajdować pod wyrostkiem mieczykowatym i obejmować dolne łuki żebrowe). Drenaż wykonuje się w pozycji leżącej tyłem z podniesionym tułowiem (ok. 30 stopni) lub w pozycji siedzącej.

Podsumowanie

Podsumowując ten webinar, chciałabym podkreślić, że:

- musimy **mieć świadomość** zastosowania danej metody, uzasadnienie wyboru;
- ważne jest, aby pacjent potrafił pracować **różnymi** technikami;
- fizjoterapia układu oddechowego powinna być włączona **od momentu rozpoznania choroby** i modyfikowana w sposób indywidualny na podstawie wieku pacjenta, stanu klinicznego oraz współpracy.



Pytania

1. Mówiła Pani, że urządzenia O-PEP nie można stosować przy zapaleniu uszu, a czy można przy drenach uszu?

Odp. Przy drenach można stosować O-PEP, ale z niską częstotliwością, czyli np. Flutter należy trzymać poziomo. Konieczna będzie konsultacja z lekarzem prowadzącym w celu określenia czasu, kiedy po założeniu drenów można wrócić do urządzenia. Jest to kwestia indywidualna.

2. Jaki inhalator zaproponowałaby Pani dla osoby dorosłej?

Odp. Trzeba sprawdzić, jakie ciśnienie robocze generuje dany inhalator. Najczęściej jego wartość wynosi od 0,5 bara do 3 barów, ale nie może być to ciśnienie zbyt duże. Najlepiej, żeby dany inhalator wytwarzał ciśnienie robocze w granicach 1,5 bara. Nawet mimo dobrego nebulizatora za duże ciśnienie w inhalatorze spowoduje, że cząsteczki będą zbyt szybko generowane, a przez to zbyt duże.

3. Jeśli chodzi o nebulizator Pari, to jaki kolor wkładu jest do czego?

Odp. Niemowlęta powinny mieć nebulizator Pari z żółtym wkładem (cząsteczka poniżej 3 μm), od ok. 4 r.ż. można zacząć stosować niebieski wkład do inhalacji z soli hipertonicznej (cząsteczka w granicach 3,5 μm). Czerwony wkład zalecany jest dla niemowląt i dzieci starszych do leków rozszerzających drzewo oskrzelowe, Pulmozyme i antybiotyków (cząsteczka ok. 2,5 μm).

4. Czy można stosować drenaż autogeniczny z użyciem urządzenia Pari PEP, jeśli dochodzi do zapalenia ucha środkowego?

Odp. Stan zapalny ucha środkowego wywołuje silny ból nawet

przy przełykaniu, bo ucho środkowe przez trąbkę Eustachiusza jest połączone z gardłem. Przy generowaniu dodatniego ciśnienia wydechowego pacjent z zapaleniem ucha będzie odczuwał większy ból, dlatego podczas używania PEP-a warto pracować na niższym ciśnieniu, czyli w granicach 10 cm słupa wody. Jeśli ból się nasila, lepiej stosować drenaż autogeniczny lub aktywny cykl technik oddechowych bez dodatniego ciśnienia wydechowego.

5. Jaki kolor filtra do inhalacji u dziecka w wieku 3,5 lat (inhalator Pari Boy Junior)?

Odp. Do soli hipertonicznej można już próbować stosować wkład niebieski, szczególnie jeśli dziecko robi inhalacje na ustniku z klipsem nosowym. W wypadku Pulmozyme, jeśli lekarz prowadzący już ten lek zalecił, należy pozostać na wkładzie czerwonym.

6. Czy stosowanie pasa do drenażu autogenicznego wspomaganego u dziecka kilkuniesięczonego jest konieczne? Prowadzący fizjoterapeuta nie wspominał o tym przy pokazywaniu techniki pracy.

Odp. Pas nie jest konieczny, ale jeśli go nie stosujemy, to musimy stabilizować jamę brzuszną dziecka dłońią. Obserwujemy też, jak dziecko oddycha, ponieważ od 6 m.ż. zaczyna się zmieniać wzorzec oddychania. Jeśli w trakcie oddychania widać, że dziecko unosi klatkę piersiową znacznie bardziej niż brzuch, to można już rezygnować z pasa. Nie u wszystkich pacjentów pas jest wykorzystywany.

7. Co Pani sądzi o łączeniu nebulizacji z soli hipertonicznej z Aerobiką w celu przyspieszenia fizjoterapii oddechowej przy braku zaostżenia?

Odp. Badania, które pojawiły się do tej pory, udowodniły, że jeśli inhalacja z soli jest łączona z dodatnim zmiennym ciśnieniem, to pacjenci odkrztuszają więcej wydzieliny już w trakcie inhalacji. U niektórych pacjentów rzeczywiście można to zaobserwować, natomiast nie do końca jestem przekonana do tego, że wpłynie to na skrócenie czasu drenażu.

8. Jaki inhalator przenośny kupić dla niespełna dwulatki? Chodzi o urządzenie do zadań specjalnych w przypadku braku prądu w domu lub podróży.

Odp. Do sporadycznego stosowania, np. raz na pół roku, można kupić tańszy inhalator mesh w cenie nawet 200–300 zł, ale należy pamiętać o zachowaniu standardowej higieny.

9. Co sądzi Pani o inhalatorze InnoSpire Go? Czy można go używać do codziennych inhalacji?

Odp. To jeden z inhalatorów typu mesh i można go stosować. Trzeba pamiętać, że przy wykorzystywaniu tego typu inhalatorów ważna jest technika oddychania. Chodzi o to, by pacjent oddychał powoli, spokojnie, z delikatnie pogłębionym wdechem. Musi być zachowany tzw. liniowy przepływ powietrza.

10. Czy przy zastawce komorowo-otrzewnowej można stosować Pari PEP?

Odp. Można, ale warto skonsultować to z lekarzem prowadzącym i trzeba pamiętać, by stosować niższe ciśnienie w trakcie wydechu mierzone za pomocą manometru, w granicach 10 cm słupa wody.

11. Czy po wykonaniu drenażu z pasem warto go zostawić na drugą

część terapii, która polega na ćwiczeniach aerobowych, czy lepiej ściągnąć?

Odp. Nie ma określonych rekomendacji, ale osobiście ściągam pas, gdy stosowany jest u pacjentów w wieku niemowlęcym.

12. Czy dobrym sposobem jest zastosowanie soli hialuronowej i hipertonicznej (NEBU-dose Plus) po 3 godzinach od użycia Pulmozyme? Czy lepiej jest poczekać dłużej, a później zrobić inhalację na Pari Boy Pro z użyciem niebieskiej dyszy i zastosować drenaż?

Odp. Istotne jest to, by po Pulmozyme nie wykonywać drenażu od razu. Jest różnica w poszczególnych krajach dotycząca czasu, w którym można po Pulmozyme wykonać drenaż. W Polsce zaleca się odczekanie co najmniej 2 godzin od inhalacji Pulmozyme, zrobienie kolejnej inhalacji z soli hipertonicznej i dopiero po tym wykonać drenaż.

13. Czy zauważa Pani w codziennej fizjoterapii osób przyjmujących modulatory CFTR? Jeśli tak, to jakie? Czy zdarzyło się, że w związku z brakiem wydzieliny, zaostrzeń i poprawą stanu zdrowia zmniejszyła Pani (lub zmniejszono u Pani pacjentów) częstotliwość nebulizacji i drenażu? Czy w Pani odczuciu nebulizacja z Pulmozyme lub soli hipertonicznej pozostaje konieczna, jeśli modulatory sprawiają, że gęsty śluz nie jest już produkowany?

Odp. Zaleceniami dotyczącymi inhalacji zajmuje się lekarz i nie powinno się samodzielnie modyfikować tych zaleceń. Decyzja o zmianach w inhalacjach musi być podjęta przez zespół leczący. Natomiast rzeczywiście obserwujemy, że istnieje grupa pacjentów, która znacznie zmodyfikowała model

wykonywania zarówno inhalacji, jak i drenażu, znacznie je ograniczając. Są to pacjenci dorośli, którzy mają ok. 30 lat i więcej, nigdy niewymagający hospitalizacji, mający prawidłowe wskaźniki spirometryczne. Po rozpoczęciu przyjmowania modulatorów te wskaźniki nadal utrzymują się u nich na wysokim, w granicach normy poziomie. Natomiast pacjenci, u których wystąpiły już nieodwracalne zmiany w obrębie układu oddechowego, wspominają, że jeśli nie wykonają drenażu lub inhalacji przez 2–3 dni, to już odczuwają, że gorzej się im oddycha. Od roku, czyli od wprowadzenia leków przyczynowych, widać też, że znacznie zmniejszyła się liczba zaostrzeń wśród pacjentów i na oddziale jest ich mniej, choć nie dotyczy to wszystkich, bo są osoby na modulatorach, które już trzeci czy czwarty raz trafiają do szpitala z zaostrzeniem. Uważam, że jeśli są zmiany w obrębie układu oddechowego, to konieczna jest kontynuacja fizjoterapii włącznie z nebulizacją, a o ich modyfikacjach musi decydować zespół, który prowadzi pacjenta.

14. Od jakiego wieku stosować inhalator mesh? Czy Pari e-Flow Rapid można stosować u dziecka w wieku 4 lat codziennie?

Odp. Na mesh można przechodzić wtedy, kiedy dziecko potrafi wykonać inhalację z pomocą ustnika i klipsa nosowego, zależy to od tego, jak radzi sobie pacjent. Nie należy kierować się wiekiem pacjenta, bo głównym czynnikiem jest współpraca.

15. Czy przejście z Pari Boy na e-Flow Rapid ma sens w przypadku inhalacji z leku rozszerzającego oskrzela z solą fizjologiczną, soli hipertonicznej oraz antybiotyku (Colistin)? Czy warto na coś zwrócić uwagę?

Odp. Uważam, że ma sens. Badania wskazują, że inhalacja na inhalatorach typu mesh jest bardziej skuteczna, ale trzeba zwrócić uwagę na powolny, spokojny, delikatnie pogłębiony wdech z zatrzymaniem powietrza na szczycie wdechu. Pauzę tę można skrócić podczas wykonywania inhalacji z soli hipertonicznej, jeśli jest przyczyną nieefektywnego kaszlu.

16. Czy osoby dorosłe też powinny używać pasa do drenażu i co on właściwie daje?

Odp. Pas stosuje się głównie do drenażu autogenicznego i jego zaletą jest to, że zastępuje on ręce terapeutę, które dają delikatny opór w trakcie wdechu i torują pracę klatki piersiowej. U starszych dzieci i pacjentów dorosłych pasy są sztywne i pacjent nie może wykonać głębokiego wdechu, więc pracuje na niskich objętościach oddechowych. Zatem pasy warto stosować wtedy, gdy fizjoterapię robi się samodzielnie.

17. Jaki drenaż możemy zastosować podczas zaostrzenia choroby?

Odp. Zależy to od wieku pacjenta, współpracy i znajomości techniki. Podczas zaostrzenia częściej stosuje się delikatne techniki, by mniej męczyć pacjenta, np. za pomocą urządzenia PEP z obniżonym ciśnieniem (15, a nie 20 cm słupa wody) lub wykonując drenaż autogeniczny. Jeśli jest taka możliwość, warto zastosować urządzenie Simeox. Trzeba też obserwować pacjenta, czy nie jest zmęczony, i w razie potrzeby skrócić czas drenażów, ale zwiększyć ich liczbę w ciągu doby.

Relacja została przygotowana przez redakcję czasopisma „Mukowiscydoza”

URZĄDZENIA DO REHABILITACJI ODDECHOWEJ



PARI O-PEP

Leczenie oscylacyjnym dodatnim ciśnieniem wydechowym PEP.
Oczyszczanie dróg oddechowych z nadmiernej ilości wydzieliny.

PARI PEP S SYSTEM

Leczenie dodatnim ciśnieniem wydechowym PEP.
Wytwarzany opór zapobiega zapadaniu się oskrzelików obwodowych.



Zastosowanie:

MUKOWISCYDOZA | ASTMA | POCHP | DYSKINEZA RZĘSEK

Refundacja NFZ:
mukowiscydoza,
dyskineza rzęsek.

Dystrybutor:
MEDICOM Sp. z o.o.

ul. M. Skłodowskiej-Curie 34
41-819 Zabrze

Tel: 32 271-76-66
Fax: 32 273-22-19

firma@medicom.com.pl
www.medicom.com.pl



Authorized
Distributor

Z poradnika fizjoterapeuty: inhalacja

Aleksandra Cichocka

Drogi rodzicu oraz pacjencie ☺!

Aby zwiększyć skuteczność inhalacji, należy:

- odpowiednio dobrać nebulizator oraz sprężarkę (inhalator) zgodnie z zaleceniami fizjoterapeuty (lub lekarza) oraz producenta;
- korzystać z klipsa nosowego podczas nebulizacji przez ustnik;
- pamiętać o prawidłowo dopasowanej masce (jeżeli wykonujesz dziecku inhalację z jej użyciem). Powinna ona obejmować jednocześnie nos i usta dziecka oraz musi ściśle przylegać do twarzy;
- przyjąć do inhalacji odpowiednią postawę – siedzącą i wyprostowaną.

Osiągniesz to, siadając z dzieckiem na piłce lub (w przypadku starszego dziecka) dzięki siedzeniu przy stole albo biurku o wysokości dopasowanej do wzrostu dziecka, z łokciami opartymi o blat;

- w trakcie nebulizacji przyjąć inną pozycję ciała niż siedzącą, np. leżeć na boku prawym lub lewym. Dotyczy to tych osób, u których inne ułożenie ciała może poprawić depozycję leku;
- szczelnie objąć ustnik zębami, usta muszą być zaciśnięte wokół ustnika;
- w trakcie nebulizacji wykonywać powolne, głębokie wdechy z 3-sekundową pauzą na szczycie wdechu. W ten sposób duża liczba najmniejszych cząsteczek ma szansę dotarcia do obwodowych dróg od-

Fot. z archiwum
autorki



dechowych. Każdy wydech powinien być aktem biernym;

- pamiętać o tym, że każdorazowa inhalacja powinna być wykonywana czystym, wcześniej odkażonym nebulizatorem – ma to na celu zapobieganie zakażeniom.

Adres autorki:

mgr Aleksandra Cichocka
Kliniczny Oddział Chorób Płuc, Samodzielny Zespół Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym,
ul. Marii Konopnickiej 65, 05-092 Łomianki
tel. 607 811 063, e-mail:
aleksandra.cichocka@szpitaldziekanow.pl

Cystisorb™

DO POSTĘPOWANIA DIETETYCZNEGO
W STANACH ZABURZEŃ WCHŁANIANIA WITAMIN **ADEK**
W **MUKOWISCYDOZIE** | **CHOLESTAZIE**



- Nowa, udoskonalona formuła o wyższej zawartości witaminy **D**
- Zwiększona ochrona antyoksydacyjna
- Wysoka zawartość witaminy **K2 MK-7**
- Kapsułki miękkie z wypełnieniem na bazie **MCT**
- Opracowany przy udziale uznanych specjalistów
- Wyprodukowany w standardach farmaceutycznych GMP

www.cystisorb.pl

**NORSA
PHARMA**

Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży w wieku szkolnym w Polsce

Urszula Borawska-Kowalczyk

Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie i Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym

Wstęp

Zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży jest niezwykle istotnym i skomplikowanym obszarem, na którego wpływ ma wiele czynników zarówno wewnętrznych, jak i zewnętrznych. W dzisiejszym prężnie rozwijającym się świecie dzieci i młodzież napotykają wiele wyzwań i stresorów mogących negatywnie wpływać na ich zdrowie psychiczne i ogólne samopoczucie. Czynniki te obejmują szeroki zakres zagadnień, od globalnych wydarzeń, takich jak wojna czy pandemia COVID-19, przez presję rodziców, aby ich dzieci uczyły się jak najlepiej, aż po trudności w relacjach społecznych oraz nadmierną ilość czasu spędzanego w świecie wirtualnym i mediach społecznościowych.

Badanie MŁODE GŁOWY

W odpowiedzi na tę sytuację fundacja UNAWEZA podjęła się przeprowadzenia szeroko zakrojonego badania, z którego raport został opublikowany w 2023 r. Miało ono na celu zgłębienie wiedzy o samopoczuciu młodych ludzi, poznanie ich problemów i sposobów myślenia o sobie, rozpoznanie czynników wpływających na zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży, identyfikację ich potencjalnych skutków oraz wskazanie możliwych sposobów wspierania młodego pokolenia w radzeniu sobie z trudnościami. Dzięki spojrzeniu na te zagadnienia z różnych perspektyw mo-

żemy lepiej zrozumieć potrzeby młodzieży i stworzyć bardziej efektywne strategie interwencji i wsparcia. Ankieta została przeprowadzona we wszystkich województwach Polski, wzięło w niej udział 1923 szkół. Wyniki były opracowane na podstawie odpowiedzi łącznie 184 447 uczniów. Przeważającą część badanych stanowili uczniowie szkół podstawowych (56,5%), a także uczniowie liceów ogólnokształcących (24,4%) i techników (16,8%). Wzięcie udziału w sondażu było dobrowolne, a ankieta była wypełniana internetowo na zajęciach w szkole.

Najczęściej zgłaszane problemy młodych osób

Wśród najczęstszych problemów zgłaszanych przez młodzież można wyróżnić brak motywacji do działania, którą dzieci kształtują już przed rozpoczęciem szkolnej edukacji. Jej brak dotyczy ponad połowę młodych ludzi (52,4%). Ponadto niemal co trzeci uczeń doświadcza uczucia samotności (37,5%) i odczuwa problemy ze snem (32,5%). Wyzwaniem dla wielu z nich jest również akceptowanie siebie oraz swojego wyglądu.

Zaburzenia motywacji mogą mieć szereg przyczyn, na przykład przyczyną może być przebadzcowanie układu nerwowego nadmiernym używaniem elektroniki, niskie poczucie własnej sprawczości, depresja czy doświadczanie przemocy. Jest to zjawisko, które często prowadzi do spiralnego pogorszenia sytuacji, ponieważ brak motywacji może prowadzić do kolejnych problemów, takich jak trudności w nauce, gorsze samopoczucie psychiczne czy myśli samobójcze. Analiza wyników



Fot. Lev Dolgachov

badania pokazała, że problemy z nauką są często konsekwencją problemów, a nie ich źródłem. Do tego dochodzą wymieniane przez młodych problemy z brakiem koncentracji uwagi (38,1%), gorszym samopoczuciem psychicznym (36,3%), kłopotami w nauce (30,6%), problemami ze snem (37%) i deklarowanym brakiem chęci do życia (28%), które pokazują, w jak dużym stopniu wyczerpani czują się współcześni uczniowie. Wielu z nich jednocześnie doświadcza wymienionych problemów, w ten sposób znajdując się w pewnej „pułapce”, z której samodzielnie nie są w stanie wyjść. Z tego powodu ogromnym błędem dorosłych jest uproszczenie zjawiska braku motywacji dzieci i młodzieży i sprowadzenie go wyłącznie do problemów związanych z osiągnięciami szkolnymi. My, dorośli, z góry uznajemy, że brak chęci do działania to świadomy wybór dzieci i nastolatków spowodowany np. lenistwem czy buntem, zamiast udzielić im wsparcia. Nierzadko dzieci z tego właśnie powodu doświadczają przemocy ze strony osób dorosłych: nauczycieli, rodziców i opiekunów. Jako przykład można podać kilka wypowiedzi zacytowanych przez uczestników

badania: „Czemu się nie uczysz. Przynosisz mi wstyd”, „Po prostu nic nie umiesz i tylko i wyłącznie użalas się nad sobą”, „Dziecko, ty lepiej nie myśl, bo ci to ewidentnie nie wychodzi”.

Badanie MŁODE GŁOWY wykazało, że wiele młodych osób doświadcza samotności życiowej, co może mieć różnorodne źródła, począwszy od problemów w środowisku rodzinnym i szkolnym aż po nadmierne przebywanie w środowisku cyfrowym. Wśród powodów osamotnienia pozostaje także utrata rodziców, ich postawa zaniedbująca dziecko lub pracoholizm. Samotność życiowa często jest powiązana z niskim poczuciem własnej wartości i brakiem akceptacji samego siebie – dzieci i młode osoby o niskiej samoocenie mają trudności w budowaniu relacji społecznych i często doświadczają izolacji – dlatego z tego powodu może przyjmować różne oblicza, które w dużym stopniu zależą od działań, jakie podejmuje dziecko, aby sobie z własnym osamotnieniem poradzić (na przykład osoba nieletnia może nadmierne angażować się w aktywność w świecie cyfrowym). Analizując zjawisko samotności życiowej, której doświadcza co trzeci uczeń w Polsce, warto podkreślić, iż trzeba rozwijać wśród młodych osób umiejętności interpersonalne i społeczne, gdyż one umożliwiają współpracę i współdziałanie z innymi.

Samoocena i poczucie sprawczości

- Niemal połowa badanych to osoby o skrajnie niskiej samoocenie, a ponad jedna czwarta uczniów (26,4%) uważa się za mniej wartościową od innych ludzi.
- Ponad 31% dzieci nie lubi siebie, większość uczniów (65,9%) wyraża chęć posiadania większego szacunku do samego siebie, a ponad połowa z nich (56,4%) uważa, że jest do niczego.

- Około jedna trzecia uczniów ocenia się przez pryzmat swojego ciała.
- Nieco mniej niż połowa z nich (44,4%) uważa, że nie wie, kim się w życiu.

Wyniki przeprowadzonego badania MŁODE GŁOWY ujawniają dramatycznie niski poziom samooceny oraz poczucia sprawczości dzieci i młodzieży w Polsce. To niepokojący wskaźnik, ponieważ niska samoocena wiąże się z szeregiem negatywnych skutków dla zdrowia psychicznego, takich jak depresja, myśli samobójcze i próby samobójcze. Analizując uzyskane wyniki, można wnioskować, że: skłonność młodych ludzi do zaburzeń odżywiania (43,3%), ćwiczenia ponad własne siły (34,2%), regularne postępowanie wbrew sobie, aby być akceptowanym przez innych (29,3%), stanowią konsekwencję skrajnie niskiej samooceny i ryzykownych prób radzenia sobie z takim stanem rzeczy. Przyczynami wpływającymi na kształtowanie tak niskiego poczucia własnej wartości są: doświadczanie przemocy, surowe metody wychowawcze, nadmierne oczekiwania rodziców wobec dzieci, nadopiekuńczość oraz nadmiar negatywnych informacji zwrotnych od nauczycieli i kolegów. Świat cyfrowy, w którym młodzież spędza dużo czasu, również odgrywa tutaj istotną rolę poprzez propagowanie nierealnych standardów piękna, możliwość manipulacji wyglądem za pomocą filtrów oraz nieustanne porównywanie się z innymi.

Akceptacja społeczna

- Jedna trzecia uczniów (27,4%) uważa, że ich wartość zależy od akceptacji innych.
- Prawie połowa dzieci (48,6%) deklaruje, że ich wartość wzrasta, gdy rodzina jest z nich dumna.
- Jedna dziesiąta uczniów (10,5%) czuje, że nie ma ani jednej osoby,

która w pełni ich akceptuje.

- Około jednej trzeciej uczniów (37%) uważa, że osoby mające realnych przyjaciół są bardziej wartościowe od tych, którzy ich nie posiadają.
- Ponad jedna trzecia (34,1%) uczniów regularnie używa filtrów do swoich zdjęć w sieci.
- Jedna trzecia uczniów (29,3%) regularnie postępuje wbrew sobie, aby być akceptowanym przez innych.

Przeprowadzone badanie potwierdza, że aprobata społeczna jest dla dzieci w wieku szkolnym jednym z kluczowych czynników wpływających na rozwój i samoocenę. Uczniowie są w stanie wiele poświęcić i często robić rzeczy wbrew sobie, by być lubianymi i akceptowanymi, niestety bardzo dużo z nich otrzymuje wiele świadczących o braku tolerancji komunikatów, które dotyczą m.in. ciała, osobowości, orientacji seksualnej dziecka czy sposobu wyrażania przez nie emocji. Niedostateczne wsparcie i brak akceptacji ze strony rodziny, rówieśników czy społeczeństwa mogą znacząco obniżać ich poczucie własnej wartości, a to z kolei może prowadzić do problemów emocjonalnych, np. depresji, czy zrodzenia w młodych głowach myśli samobójczych. W świetle badania alarmujące jest to, że ponad 10% dzieci i nastolatków uważa, że nie ma ani jednej osoby, która je w pełni akceptuje. Z drugiej strony badanie udowodniło, że wysoką samoocenę posiadają młodzi, którzy mają przynajmniej trzy osoby, przy których mogą być naprawdę sobą.

Doświadczanie przemocy

- Prawie połowa wszystkich uczniów (49,8%) w ciągu ostatniego miesiąca doświadczyła hejtu w Internecie, a co trzecia osoba (33,3%) przyznaje, że hejtuje innych.

- Prawie dziesięć procent dzieci (9,5%) deklaruje, że doświadcza przemocy rówieśniczej.
- Około jedna trzecia uczniów (30,7%) komunikuje, że najczęściej okrutne treści o sobie słyszy od siebie.
- Co dziesiąte (11,3%) dziecko czuje się zaniedbane przez rodziców, a 15,8% przyznaje, że doświadcza przemocy domowej.

Badanie wykazało, że przemoc fizyczna w postaci bijatyk czy kradzieży występuje rzadziej niż przemoc słowna, np. w formie obrażania, wykluczania z grupy czy pomawiania. Dzieci cytują wypowiedzi zarówno rodziców, nauczycieli, rodzeństwa, jak i rówieśników, np.: „Ale jesteś gruba”, „Jesteś porażką”, „Do niczego się nie nadajesz”, „Dzieci w twoim wieku nie mają problemów”, „Bez ciebie było lepiej”, „Brzydzę się tobą”. Przemoc słowna, zwłaszcza ta w postaci hejtu w Internecie, jest powszechna, o czym świadczy fakt, że niemal połowa badanych uczniów doświadczyła jej w ciągu ostatniego miesiąca. Co więcej, prawie jedna trzecia przyznaje się do bycia sprawcą przemocy w sieci. Ważne jest również, by podkreślić, że przemoc werbalna dotyczy nie tylko relacji z innymi, ale również relacji z samym sobą.

Przemoc domowa także jest bardzo często zgłaszana przez młodych ludzi, przy czym część z nich może nie rozpoznawać różnych jej form (według dzieci najczęściej pojawia się przemoc fizyczna, a nie słowna czy zaniedbanie). Większość osób nieletnich biorących udział w badaniu posiada jednak niewystarczającą wiedzę w tym zakresie, by prosić o pomoc.

Rzeczywistość cyfrowa

- Około 8 na 10 uczniów zadeklarowało, że przed ukończeniem 13. roku życia miało konto w mediach społecznościowych.

- Co piąty uczeń (22,7%) przyznaje, że czuje się uzależniony od nowych technologii.
- Ponad jedna trzecia dzieci (33,3%) odczuwa silny lęk przed odłączeniem od sieci, co może wskazywać u nich na obecność FOMO (Fear of Missing Out)¹, a ponad 17% uczniów doświadcza przemęczenia ekranowego.
- Blisko połowa młodzieży (49,8%) doświadczyła hejtu w sieci w ciągu ostatniego miesiąca, a przeważająca część przypadków hejtu (42,6%) dotyczyła wyglądu fizycznego.

Przestrzeń internetowa stała się naturalnym miejscem przebywania młodych osób, które realizują w niej swoje potrzeby związane z szukaniem kontaktów społecznych, rozrywki i sposobów na spędzanie wolnego czasu. W sieci poszukują również wsparcia w trudnych chwilach, ale w zamian często doświadczają przemocy. Najczęstszymi sprawcami są osoby nieznane oraz koledzy i koleżanki z klasy. Hejt najczęściej dotyka ludzi ze słabszą samooceną oraz uczniów szkół podstawowych, ale niewielu z nich zgłasza problem hejtu lub cyberprzemocy. Analiza pokazuje również, że część młodych osób nie publikuje w Internecie prawdziwych informacji o sobie, a niespójność między ich życiem realnym a cyfrowym dotyka również ich kolegów, koleżanki i influencerów.

Zachowania ryzykowne i autodestrukcyjne podejmowane przez młodzież

Zachowania ryzykowne podejmowane przez dzieci w wieku szkolnym, a szczególnie przez młodzież, są w pewnym stopniu wpisane w okres dojrzewania, który związany jest z eksperymentowaniem, badaniem granic, poznawaniem siebie i budowaniem własnej tożsamo-

¹ FOMO – obawa, że coś istotnego nam umknie, kiedy nie będziemy online.

ści. Do najczęstszych okoliczności mających wpływ na stopień podejmowania przez młodych ludzi zachowań ryzykownych należą: status społeczno-ekonomiczny rodziny, w której wychowuje się dziecko, relacje interpersonalne w rodzinie, umiejętności wychowawcze rodziców, cechy indywidualne dziecka, postawy i zachowania rówieśników, z którymi dziecko utrzymuje kontakt, klimat w szkole i swoiste cechy środowiska zamieszkania dziecka. W badaniu MŁODE GŁOWY najczęściej zgłaszanymi zachowaniami ryzykownymi były:

- oglądanie w sieci materiałów prezentujących przemoc (39,5% młodych ludzi),
- regularne oglądanie pornografii (blisko jedna piąta uczniów – 20,7%),
- dokonywanie zakupów online w grach (prawie połowa uczniów – 49,1%),
- regularne oglądanie gali FAME MMA, co może promować przemoc i agresywne zachowania oraz mieć negatywne skutki dla rozwoju osobowości młodzieży (ponad połowa uczniów – 54,1%).

Analiza zachowań ryzykownych wskazuje na różnice między uczniami szkół podstawowych i ponadpodstawowych. Uczniowie tych ostatnich częściej podejmują zachowania ryzykowne, które mogą wynikać z potrzeby zdobycia akceptacji, braku poczucia przynależności oraz trudności w samoregulacji emocji. Na zwiększone ich występowanie ma wpływ poziom samotności życiowej i samooceny – im większy, tym większa częstotliwość tego typu zachowań.

Zachowania autodestrukcyjne, takie jak objadanie się, głodzenie, ćwiczenie ponad miarę, odchudzanie się i samookaleczanie, mogą być wyrazem braku akceptacji własnego ciała oraz problemów emocjonalnych. Wyniki

pokazujące, jak często młodzi ludzie sięgają po takie rozwiązania, są alarmujące:

- Niemal co trzeci uczeń (32,8%) regularnie podejmuje działania mające na celu odchudzanie się.
- Prawie połowa dzieci i młodych ludzi (43,3%) objada się lub głodzi.
- Jedna trzecia (34,2%) uczniów przyznaje, że pomimo złego samopoczucia regularnie ćwiczy ponad siły.
- Jedna szóstka (16%) przyznaje się do okaleczania swojego ciała.

Powyższe wyniki wskazują na istnienie wielu zachowań autodestrukcyjnych wśród młodzieży, co wymaga szczególnej uwagi i skutecznej interwencji ze strony społeczności szkolnej, rodziców oraz instytucji odpowiedzialnych za zdrowie i edukację młodego pokolenia. Jednym z czynników najsilniej wpływających na podejmowanie zachowań autodestrukcyjnych jest odczuwanie samotności życiowej. W tym miejscu warto wspomnieć, iż 49,6% uczniów, którzy wzięli udział w badaniu, deklaruje jednocześnie, że nie ufa innym ludziom, co wyraźnie pokazuje kryzys zaufania społecznego w populacji dzieci i młodzieży w Polsce. Kryzys ten może nasilać uczucie osamotnienia i w sytuacji załamania psychicznego wzmacniać opór przed korzystaniem ze wsparcia innych osób, w tym profesjonalistów, a także przyczyniać się do poszukiwania przez młodych ryzykownych strategii radzenia sobie z problemami.

Kryzys psychiczny

- Niemal co trzeci uczeń (29,3%) ma podejrzenie depresji.
- Ponad jedna piąta badanych młodych ludzi (20,1%) przyznaje, że nie chce im się żyć.
- Ponad czterdzieści procent badanych (41,9%) przyznaje, że w ich najbliższym otoczeniu ktoś mówił

o samobójstwie, podjął próbę samobójczą lub odebrał sobie życie.

- Uczniowie deklarowali, iż na przestrzeni całego swojego życia mieli myśli samobójcze (39,2%), mówili o samobójstwie (25,9%), planowali samobójstwo (18,6%) lub podjęli próbę samobójczą (8,8%).

Powyższe dane uzyskane z badania wskazują na alarmująco wysoki odsetek dzieci i młodzieży z podejrzeniem depresji oraz na rosnącą liczbę zachowań samobójczych, zwłaszcza w grupie nastolatków.

W Polsce depresja wśród dzieci i młodzieży jest najbardziej rozpoznana w populacji nastolatków. Alarmująco wręcz niska samoocena u polskich dzieci jest jedną z najbardziej istotnych przyczyn depresji, pojawienia się myśli, deklaracji oraz prób samobójczych. Drugi istotny powód wystąpienia depresji stanowi niski poziom umiejętności radzenia sobie ze stresem dnia codziennego. W świetle tych informacji niezwykle istotne stają się znalezienie metod profilaktyki, które zmniejszą groźbę zachowań zagrażających życiu. Głównie chodzi o doszukanie się przyczyn niskiej samooceny i niskiego poczucia sprawczości u dzieci i młodzieży. Dodatkowo należy opracować programy wzmacniania tych obszarów, co jest zgodne z postulatami Światowej Organizacji Zdrowia WHO. Według tej organizacji jednym z czterech najważniejszych działań zapobiegających zachowaniom samobójczym jest kształcenie nastolatków w zakresie umiejętności życiowych.

Korzystanie ze wsparcia psychologicznego

- Niemal 70% uczniów nigdy nie korzystało ze wsparcia psychologa ani w szkole, ani poza szkołą.
- Prawie 9 na 10 uczniów (88,35%) przyznaje, że w ich szkole jest psycholog szkolny, ale tylko 1 na 20

osób (5%) w chwilach dla siebie trudnych skorzystałaby z jego pomocy.

- Dzieci nie korzystają z pomocy psychologa z różnych powodów, np. 8% z nich uważa, że takie wsparcie nie jest skuteczne, a 6,4% nie wie, że ten dochowa tajemnicy.
- Aż 26,5% uczniów w chwilach trudnych starałoby się swoje problemy rozwiązywać samodzielnie.

Badanie wykazało, że problemem jest nie tyle brak psychologów w szkołach, co niechęć młodych ludzi do korzystania z tej formy wsparcia. Przyczyny są wielorakie: brak pewności, że to przyniesie korzyść, obawa przed wyjawieniem ich tajemnic, ale również postrzeganie wizyty u psychologa jako „kary”. Pokazuje to, jak ważne jest, by w środowisku szkolnym zbudować obraz psychologa i pomocy psychologicznej jako normalnej formy wsparcia, bez narażania się na ośmieszenie w oczach innych (i swoich własnych), a także bez przyklejania etykiety, że „coś jest ze mną (z nim) nie tak”. Z przeprowadzonych badań wynika, że na pytanie: „Kiedy masz problem, kiedy jest ci ciężko i nie wiesz, co robić, gdzie, w jakich miejscach, u kogo szukasz pomocy?”, aż jedna czwarta uczniów odpowiadała, że starałaby się swoje problemy rozwiązywać samodzielnie.

Osoby i instytucje wspierające dzieci i młodzież

- Co drugi uczeń (49,6%) podaje, że nie ufa innym osobom.
- Ponad połowa badanych (53,2%) w trudnych momentach szuka wsparcia u rodziców.
- Młodzi ludzie podziwiają matkę (56,5%) i ojca (45,4%).
- Co dziesiąty uczeń (12%) deklaruje, że czuje się niekochany przez swoich rodziców.

- **Ponad 43% uczniów uważa, że nauczycielom nie zależy na ich przyszłości.**

W ważnych i trudnych momentach ankietowani uczniowie szukają wsparcia przede wszystkim u rodziców, co sytuuje rodzinę na pierwszym miejscu wśród systemów wspierających. Rodzice są najczęściej wymienianym autorytetem. Do innych ważnych źródeł wsparcia można zaliczyć przyjaciół, sąsiadów, kolegów i koleżanki, organizacje nieformalne i formalne, profesjonalistów (w tym nauczycieli) oraz punkty pomocy. Jednakże mimo dostępnego wsparcia społecznego wielu uczniów nie chce lub nie odczuwa gotowości do tego, aby z niego korzystać. Młodzi ludzie próbują swoje problemy rozwiązywać sami; deklarują, że nie ufają innym osobom; nie wierzą, że taka pomoc może być skuteczna lub uważają, że dorosłym na nich nie zależy.

Choroba przewlekła – dodatkowy czynnik wpływający na funkcjonowanie i zdrowie psychiczne dzieci i młodzieży

Przedstawione badanie MŁODE GŁOWY, analizując wiele składowych, obszernie opisuje zdrowie psychiczne młodych osób w Polsce. W przypadku osób z mukowiscydozą istnieje jeszcze dodatkowe, olbrzymie obciążenie, jakie stanowi przewlekła choroba i wszystko, co się z nią wiąże. Bezspornie jednym z najważniejszych czynników jest aktualny stan zdrowia i stopień zaawansowania choroby. To decyduje, na ile choroba i podjęte leczenie pozwalają dziecku funkcjonować w środowisku lub ile ograniczeń je dotyka. Choroba wpływa na każdy obszar życia nie tylko młodego człowieka, ale również całej jego rodziny. Choroba jest brana pod uwagę przy podejmowaniu większości decyzji – o wykonywaniu lub przerwaniu pracy zawodowej rodzica, o rozpoczęciu

edukacji przedszkolnej, o miejscu spędzania wakacji, o wprowadzeniu indywidualnego nauczania, o zarządzaniu finansami rodziny itd. Takich wyborów jest nieskończona liczba. Choroba przewlekła niesie ze sobą ryzyko niepewnej przyszłości i ciągłego lęku o stan zdrowia, strachu przed badaniami i przed postępowaniem objawów. Wiąże się z czasochłonnym i trudnym codziennym leczeniem, częstymi wizytami lekarskimi i hospitalizacjami. Wszystko to silnie wpływa na funkcjonowanie społeczne, emocjonalne, samoocenę i poczucie sprawczości dzieci i młodzieży z mukowiscydozą. Badania pokazują, że ryzyko wystąpienia problemów w funkcjonowaniu psychospołecznym młodych pacjentów z chorobami przewlekłymi jest od 1,5 do 3 razy większe w porównaniu z grupą zdrowych rówieśników. Dodatkowo występowanie zaburzeń psychicznych znacząco wpływa na przestrzeganie zaleceń lekarskich, a w konsekwencji na stan zdrowia i dalszy przebieg choroby. Szczególnie depresja utrudnia systematyczne wykonywanie zabiegów leczniczych, co może być przyczyną pogorszenia samopoczucia i zaostrzenia mukowiscydozy. Badania wykazały, że zarówno u dzieci, jak i dorosłych większa liczba epizodów depresji jest skorelowana z gorszą funkcją układu oddechowego. Dlatego też tak ważne jest wczesne rozpoznanie niepokojących objawów w funkcjonowaniu psychospołecznym dzieci i młodzieży, postawienie właściwej diagnozy i wdrożenie odpowiedniej interwencji oraz leczenia.

Co robić?

W obliczu przedstawionych wyników badania MŁODE GŁOWY możemy z dużą pewnością stwierdzić, że wspieranie zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży staje się sprawą priorytetową. Jednym z kluczowych aspektów

mających na to wsparcie wpływ jest obecność i czujność rodziców. Niezwykle istotne są: niebagatelizowanie sygnałów alarmowych, proponowanie pomocy oraz aktywne uczestnictwo w życiu swoich bliskich. Bardzo ważne jest, abyśmy podejmowali rozmowę z naszymi dziećmi i utrzymywali z nimi silne więzi. Rodzinna komunikacja może pomóc nam zrozumieć, jakie są obawy i potrzeby naszych bliskich oraz jak możemy ich najlepiej wesprzeć. Choć to zadanie może być trudne i wymagające, jest niezwykle istotne dla zdrowia psychicznego naszych dzieci.

Dostępne formy wsparcia i leczenia

Przeprowadzone w ostatnim czasie badania, takie jak m.in. MŁODE GŁOWY, ujawniły, jak dużym problemem stają się trudności dzieci i młodzieży związane z funkcjonowaniem psychospołecznym, a jednocześnie stopień nieskuteczności podejmowanych obecnie działań mających je złagodzić. Taki stan wynika z wielu przyczyn, między innymi: ze zbyt małego dostępu do bezpłatnej opieki specjalistycznej, z braku zaufania do specjalistów, z powodu bagatelizowania problemu czy zbyt małej wiedzy o tym, gdzie szukać wsparcia. Powstało wiele inicjatyw, programów i projektów realizowanych w różnych instytucjach – w szkołach, gminach, placówkach zdrowia i w Internecie (przyczym w szkołach realizowane są przede wszystkim programy profilaktyczne). Niestety, dostęp do różnorodnych form wsparcia i pomocy nie jest jednakowy. Łatwiej je znaleźć w dużych miastach i tam z nich skorzystać, chociaż nie stanowi to reguły.

Podsumowanie

Raport MŁODE GŁOWY analizuje istotne kwestie dotyczące zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży w Polsce. Nie

możemy też zapominać, że choroba przewlekła jest kolejnym czynnikiem obciążającym, który wymaga szczególnej uwagi. Z badania zdecydowanie wynika, że rodzice i rodzina pozostają kluczowymi źródłami wsparcia dla dzieci i młodzieży. Rodzina stanowi również główne środowisko, w którym młodzi ludzie uczą się podstawowych umiejętności życiowych, co według WHO jest jednym z najważniejszych sposobów zapobiegania zachowaniom samobójczym.

To od nas w dużej mierze zależy budowanie w dzieciach akceptacji, wartości i umiejętności zrozumienia oraz radzenia sobie w różnych sytuacjach życiowych. Otwarta komunikacja rodzinna oraz świadome podejście do zdrowia psychicznego naszych dzieci są kluczowe dla ich rozwoju i dobrostanu psychicznego.

Bibliografia

1. Dębski M., Flis J. (2023). *MŁODE GŁOWY. Otwarcie o zdrowiu psychicznym. Raport z badania dotyczącego zdrowia psychicznego, poczucia*

własnej wartości i sprawczości wśród młodych ludzi w Polsce, Fundacja UNaweza, Warszawa, <https://mlodeglowy.pl>.

2. Taylor R.M., Gibson F., Franck L.S. *The experience of living with a chronic illness during adolescence: a critical review of the literature*. J Clin Nurs. 2008 Dec;17 (23): s. 3083–3091.
3. Vassilopoulos A., Swartz M. et al. *Adolescent and caregiver mental health, pulmonary function, and healthcare utilization in pediatric cystic fibrosis*, Children's Health Care, 2022; 51: 2, s. 199–212.
4. Withers A.L. *Management issues for adolescents with cystic fibrosis*. Pulm Med. 2012; 2012: 134132.

Pomoc społeczna i świadczenie pielęgnacyjne w 2024 roku

Ewa Kochanek

Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie

Pomoc społeczna jest instytucją polityki społecznej państwa, mającą na celu umożliwienie osobom i rodzinom przezwyciężanie trudnych sytuacji życiowych, których nie są one w stanie pokonać, wykorzystując własne uprawnienia, zasoby i możliwości. Udzielana jest na podstawie *Ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej* (Dz. U. z 2023, poz. 901 z późn. zm.) oraz aktów wykonawczych (rozporządzeń) do tej ustawy.

Prawo do świadczeń

Prawo do świadczeń z pomocy społecznej przysługuje:

- osobom posiadającym obywatelstwo polskie, zamieszkującym i przebywającym na terytorium RP;
- niektórym cudzoziemcom, zamieszkującym i przebywającym na tym terytorium RP.

Pomocy społecznej udziela się osobom i rodzinom znajdującym się w trudnej sytuacji życiowej, w szczególności z powodu (art. 7 ustawy o pomocy społecznej):

- ubóstwa,
- sieroctwa,
- bezdomności,
- bezrobocia,
- niepełnosprawności,
- długotrwałej lub ciężkiej choroby,
- przemocy w rodzinie,
- potrzeby ochrony ofiar handlu ludźmi,
- potrzeby ochrony macierzyństwa lub wielodzietności,
- bezradności w sprawach opiekuńczo-wychowawczych i prowadzenia gospodarstwa domowego, zwłaszcza

czy w rodzinach niepełnych lub wielodzietnych,

- trudności w integracji cudzoziemców, którzy uzyskali w Rzeczypospolitej Polskiej status uchodźcy, ochronę uzupełniającą lub zezwolenie na pobyt czasowy udzielone w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach,
- trudności w przystosowaniu do życia po zwolnieniu z zakładu karnego,
- alkoholizmu lub narkomanii,
- zdarzenia losowego i sytuacji kryzysowej,
- klęski żywiołowej lub ekologicznej.

Prawo do świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej przysługuje:

1. Osobie samotnie gospodarującej, której dochód nie przekracza kwoty **776 zł (netto)**, zwanej „**kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej**”.
2. Osobie w rodzinie, w której dochód na osobę nie przekracza kwoty **600 zł (netto)**, zwanej „**kryterium dochodowym na osobę w rodzinie**”.



Fot. Tingey Injury Law Firm, Unsplash

3. Rodzinie, której dochód nie przekracza sumy kwot kryterium dochodowego na osobę w rodzinie, zwanej „**kryterium dochodowym rodziny**”, przy jednoczesnym wystąpieniu co najmniej jednego z powodów społecznych wymienionych wyżej (wskazanych w art. 7 pkt 2–15 ustawy o pomocy społecznej).

Aktualne kryteria dochodowe wynikają z rozporządzenia Rady Ministrów z 14 lipca 2021 r. w sprawie zweryfikowanych kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej (Dz. U. z 2021 poz. 1296).

Osoby i rodziny, których **dochód przekracza kryterium dochodowe, w szczególnie uzasadnionych przypadkach mogą korzystać ze świadczeń pomocy społecznej**, natomiast rodzaj i forma tych świadczeń, a także ewentualna odpłatność za świadczenia uzależnia się od sytuacji życiowej i materialnej danej osoby lub rodziny.

Gdy znajdziemy się w trudnej sytuacji życiowej, możemy starać się o świadczenie z pomocy społecznej. W tym celu należy się zwrócić z prośbą o pomoc do ośrodka pomocy społecznej właściwego dla gminy, w której zamieszkujemy (nie mylić z zameldowaniem). Prośba może zostać przekazana pracownikowi socjalnemu ustnie lub pisemnie. Jeśli chcemy zachować formę pisemną, to opiszmy naszą sytuację i dokładnie określmy, jakiej pomocy oczekujemy. W ciągu 14 dni roboczych pracownik socjalny zobowiązany jest przeprowadzić wywiad środowiskowy w naszym miejscu zamieszkania. Jeśli sprawa jest pilna, wywiad powinien być przeprowadzony w ciągu 2 dni.

Wywiad środowiskowy nie należy się obawiać. To rozmowa, podczas której pracownik socjalny ustali naszą sytuację rodzinną, osobistą, majątkową, dochodową. Na podstawie przedstawionych dokumentów oraz przekaza-

nych przez nas informacji pracownik socjalny wypełnia specjalny kwestionariusz rodzinnego wywiadu środowiskowego. Wypełniony formularz musi zostać podpisany zarówno przez pracownika socjalnego, jak i przez nas – składamy oświadczenie, że podane informacje są zgodne z prawdą. Uzyskane informacje staną się podstawą do zaplanowania pomocy. **Jeśli nie wyrazimy zgody na przeprowadzenie wywiadu lub przekazanie wymaganych dokumentów, nie otrzymamy pomocy.**

Dokumenty do wniosku

Ustawa o pomocy społecznej nie wymienia dokumentów, które należy złożyć wraz z wnioskiem o przyznanie pomocy. Podczas wywiadu środowiskowego pracownik socjalny ma obowiązek zapoznać się z naszą sytuacją osobistą, rodzinną, dochodową i majątkową. Ustala ją m.in. na podstawie dokumentów, które jesteśmy zobowiązani przedstawić. Najważniejsze z nich to:

- dowód osobisty lub inny dokument stwierdzający tożsamość;
- skrócony odpis aktu urodzenia dziecka lub książeczka zdrowia dziecka (do wglądu);
- decyzja w sprawie przyznania renty, emerytury, świadczenia przedemerytalnego, emerytury pomostowej, renty socjalnej itp.;
- orzeczenie o niepełnosprawności;
- zaświadczenie o wysokości wynagrodzenia z tytułu umowy o pracę, umowy zlecenia, umowy o dzieło itp.;
- w przypadku osób uczących się – zaświadczenie o kontynuowaniu nauki w gimnazjum, szkole ponadgimnazjalnej, szkole ponadpodstawowej lub wyższej;
- w przypadku rolników – zaświadczenie urzędu gminy o powierzchni gospodarstwa rolnego (w hektarach przeliczeniowych); dowód opłaca-

nia składek na ubezpieczenie społeczne rolników;

- w przypadku osób bezrobotnych – decyzja starosty o uznaniu za osobę bezrobotną, o przyznaniu prawa do zasiłku dla bezrobotnych, świadczenia szkoleniowego, stypendium, dodatku aktywizacyjnego albo oświadczenia o pozostawaniu w ewidencji bezrobotnych lub poszukujących pracy.

Jeśli okoliczności sprawy tego wymagają, pracownik socjalny może poprosić także o inne dokumenty mające wpływ na przyznanie prawa do świadczeń. Jeśli nie przedstawimy wszystkich niezbędnych do ustalenia naszej sytuacji dokumentów, to pomocy możemy nie otrzymać.

Pojęcia, które powinniśmy znać:

- osoba samotnie gospodarująca – to osoba prowadząca jednoosobowe gospodarstwo domowe;
- rodzina – to osoby spokrewnione lub niespokrewnione pozostające w faktycznym związku, wspólnie zamieszkujące i gospodarujące;
- dochód na osobę w rodzinie – dochód rodziny podzielony przez liczbę osób w rodzinie;
- dochód rodziny – suma miesięcznych dochodów osób w rodzinie.

Jak obliczyć dochód?

Wyliczając dochód osoby lub rodziny, należy zsumować przychody z miesiąca poprzedzającego złożenie wniosku, czyli np. przy ubieganiu się o pomoc w grudniu trzeba przedstawić dochód z listopada.

Obliczając dochód w rodzinie, sumujemy przychody wszystkich członków rodziny. Muszą to być dochody netto, czyli pomniejszone o:

- miesięczne obciążenie podatkiem dochodowym od osób fizycznych;
- składki na ubezpieczenie zdrowotne określone w przepisach o powszechnym ubezpieczeniu w NFZ

oraz ubezpieczenia społeczne określone w odrębnych przepisach;

- kwotę alimentów świadczonych na rzecz innych osób.

W przypadku posiadania nieruchomości rolnej przyjmuje się, że dochód z 1 ha przeliczeniowego wynosi 345 zł miesięcznie.

Gdy w ciągu 12 miesięcy od złożenia wniosku o pomoc finansową lub w okresie, gdy korzystamy już z pomocy społecznej, uzyskamy jednorazowy znaczny dochód (np. nagroda jubileuszowa, odszkodowanie), który przekracza pięciokrotnie kwotę kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej, w przypadku osoby samotnie gospodarującej (obecnie to 3880 zł), lub kryterium dochodowego rodziny, w przypadku osoby w rodzinie (obecnie to 3000 zł), to kwota ta jest dzielona na 12 (liczba miesięcy w roku) i doliczana do naszych miesięcznych dochodów, poczynając od miesiąca, w którym dochód został wypłacony.

W przypadku uzyskiwania dochodu w walucie obcej wysokość tego dochodu ustala się według średniego kursu Narodowego Banku Polskiego z dnia wydania decyzji administracyjnej w sprawie świadczenia z pomocy społecznej.

Do dochodu nie wliczamy:

- alimentów świadczonych przez osoby w rodzinie na rzecz innych osób;
- jednorazowych świadczeń socjalnych;
- świadczeń w naturze;
- świadczenia pieniężnego w postaci składki na ubezpieczenie społeczne, opłacanej przez ośrodki pomocy społecznej;
- pomocy materialnej mającej charakter socjalny albo motywacyjny, przyznawanej na podstawie przepisów o systemie oświaty;

- świadczenia przysługującego osobie bezrobotnej na podstawie przepisów o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy z tytułu wykonywania prac społecznie użytecznych;
- dochodu z powierzchni użytków rolnych poniżej 1 ha przeliczeniowego;
- świadczenia wychowawczego, o którym mowa w ustawie z dnia 11 lutego 2016 r. o pomocy państwa w wychowywaniu dzieci oraz dodatku wychowawczego, o którym mowa w ustawie z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej;
- świadczenia pieniężnego, o którym mowa w art. 8a ust. 1 ustawy z dnia 7 września 2007 r. o Karcie Polaka.

W przypadku osób prowadzących rolniczą i pozarolniczą działalność gospodarczą zasady ustalania dochodu reguluje art. 8 ust. 5–10 ustawy o pomocy społecznej.

W razie wystąpienia rażącej dysproporcji między wysokością dochodu a rzeczywistą sytuacją majątkową stwierdzoną przez pracownika socjalnego kierownik ośrodka pomocy społecznej może odmówić przyznania świadczeń z pomocy społecznej.

Formy pomocy społecznej

Wsparcie z pomocy społecznej może być udzielane w formie pieniężnej oraz niepieniężnej.

Do **świadczeń pieniężnych**, które możemy uzyskać w ramach pomocy społecznej, należą:

- zasiłek stały,
- zasiłek okresowy,
- zasiłek celowy,
- specjalny zasiłek celowy,
- zasiłek i pożyczka na ekonomiczne usamodzielnienie.

Do **świadczeń niepieniężnych**, które można uzyskać w ramach pomocy społecznej, należą m.in.:

- praca socjalna,
- bilet kredytowany,
- składki na ubezpieczenie zdrowotne,
- składki na ubezpieczenia społeczne,
- pomoc rzeczowa, w tym na ekonomiczne usamodzielnienie,
- sprawienie pogrzebu,
- schronienie,
- posiłek,
- niezbędne ubranie,
- usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze, w tym dla osób z zaburzeniami psychicznymi
- poradnictwo specjalistyczne.

Zasiłek stały

Zasady przyznawania zasiłku stałego są określone w art. 37 ustawy o pomocy społecznej. Przysługuje on:

1. Pełnoletniej osobie samotnie gospodarującej, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód jest niższy od kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej.
2. Pełnoletniej osobie pozostającej w rodzinie, niezdolnej do pracy z powodu wieku lub całkowicie niezdolnej do pracy, jeżeli jej dochód, jak również dochód na osobę w rodzinie są niższe od kryterium dochodowego na osobę w rodzinie.

Zasiłek stały ustala się w wysokości:

1. W przypadku osoby samotnie gospodarującej – różnicy między kwotą stanowiącą 130% kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby, z tym że kwota zasiłku nie może być wyższa niż 1000 zł miesięcznie.

2. W przypadku osoby w rodzinie – różnicy między kwotą stanowiącą 130% kryterium dochodowego na osobę w rodzinie a dochodem na osobę w rodzinie.

Kwota zasiłku stałego nie może być niższa niż 100 zł miesięcznie.

Przy obliczaniu wysokości tego świadczenia nie wlicza się kwoty zasiłku okresowego.

Zgodnie z przepisami prawa, zasiłek nie przysługuje wtedy, gdy dojdzie do zbiegu uprawnień, czyli gdy dana osoba będzie już pobierać:

- środki z renty socjalnej,
- pieniądze ze specjalnego zasiłku opiekuńczego,
- środki ze świadczenia pielęgnacyjnego,
- dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka,
- lub gdy utraci prawo do zasiłku dla bezrobotnych.

Zasiłek okresowy

Kiedy znajdziemy się w niezależnej od nas, szczególnie trudnej sytuacji, której nie możemy pokonać samodzielnie, np. **długotrwała choroba, bezrobocie, niepełnosprawność**, wówczas możemy starać się o zasiłek okresowy. Przyznanie zasiłku okresowego, podobnie jak zasiłku stałego, uzależnione jest od spełnienia kryterium dochodowego. Jego **minimalna wysokość wynosi:**

- w przypadku osoby samotnie gospodarującej – 50% różnicy między kryterium dochodowym osoby samotnie gospodarującej a dochodem tej osoby;
- w przypadku rodziny – 50% różnicy między kryterium dochodowym rodziny a dochodem rodziny.

Kwota zasiłku okresowego nie może być niższa niż 20 zł miesięcznie.

Okres, na jaki przyznawany jest zasiłek, zależy od indywidualnej sytuacji

osoby lub rodziny. Ustala go ośrodek pomocy społecznej na podstawie okoliczności sprawy. W przypadku przedłużenia okresu wypłacania zasiłku do dochodu, który stanowi podstawę do określenia wysokości przyznanego zasiłku, nie wlicza się świadczenia wypłacanego w okresie poprzedzającym jego ponowne przyznanie.

Zasiłek celowy

Zasiłek celowy może być przyznany w szczególności na pokrycie części lub całości kosztów zakupu żywności, leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego, wyrobów medycznych i leczenia, ogrzewania, w tym opału, odzieży, niezbędnych przedmiotów użytku domowego, drobnych remontów i napraw w mieszkaniu, a także kosztów pogrzebu.

Warunkiem jego otrzymania jest również nieprzekraczanie kryterium dochodowego. Ustawa nie określa wysokości zasiłku celowego. Kwota zasiłku ustalana jest odpowiednio do okoliczności uzasadniających udzielenie pomocy przy uwzględnieniu możliwości finansowych ośrodka.

Zasiłek celowy jest świadczeniem o charakterze jednorazowym przyznawanym w danym miesiącu kalendarzowym. Może być przyznany w formie pieniężnej, a także w postaci biletu kredytowanego.

Osoba lub rodzina, która poniosła straty w wyniku zdarzenia losowego, klęski żywiołowej lub ekologicznej, może otrzymać zasiłek celowy niezależnie od dochodu i może on nie podlegać zwrotowi. Ustawa nie określa wysokości zasiłku celowego. Kwota zasiłku ustalana jest odpowiednio do okoliczności uzasadniających udzielenie pomocy przy uwzględnieniu możliwości finansowych ośrodka. Zasiłek przyznawany jest jednorazowo w formie pieniężnej.

Ważne!

- **Ubiegając się o zasiłek celowy na leki i leczenie czy zakup żywności, należy pamiętać, że nie jest to forma refundacji, a zatem nie otrzymamy zwrotu za już poniesione wydatki na leki i żywienie.**
- Możemy się ubiegać o zasiłek celowy na zakup m.in. inhalatora, np. przy refundacji NFZ – na pokrycie części wkładu własnego, jeśli udowodnimy, że nie otrzymamy dofinansowania z PFRON-u lub że organ ten nie pokryje całej kwoty zakupu sprzętu.

Specjalny zasiłek celowy

W szczególnie uzasadnionych przypadkach specjalny zasiłek celowy może zostać przyznany, nawet jeśli przekraczamy kryterium dochodowe. Świadczenie to ma jednak charakter uznaniowy i jest uzależnione od okoliczności oraz środków, jakimi dysponuje na tego rodzaju cele konkretny ośrodek pomocy społecznej. Kwota zasiłku nie może przekraczać odpowiednio kwoty kryterium dochodowego osoby samotnie gospodarującej lub rodziny.

Usługi opiekuńcze i specjalistyczne usługi opiekuńcze

Z usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych mogą skorzystać:

- osoby samotne, które z powodu wieku, choroby lub innych przyczyn wymagają pomocy innych osób, ale są jej pozbawione;
- osoby wymagające pomocy, którym rodzina, a także wspólnie zamieszkujący małżonek, rodzice, dzieci lub wnuki nie mogą takiej pomocy zapewnić.

Usługi opiekuńcze obejmują pomoc w zaspokajaniu codziennych

potrzeb życiowych, opiekę higieniczną, zaleconą przez lekarza pielęgnację oraz, w miarę możliwości, zapewnienie kontaktów z otoczeniem.

Specjalistyczne usługi opiekuńcze są to usługi dostosowane do szczególnych potrzeb wynikających z rodzaju schorzenia lub niepełnosprawności, świadczone przez osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodowym.

Zakres, okres i miejsce świadczenia usług opiekuńczych i specjalistycznych usług opiekuńczych określa ośrodek pomocy społecznej (np. może to być miejsce zamieszkania podopiecznego i/lub ośrodek wsparcia). Usługi te są odpłatne. Warunki odpłatności lub zwolnienia z opłaty za te usługi określa rada gminy w drodze uchwały.

Pomoc w zakresie dożywiania

Ośrodki pomocy społecznej realizują wieloletni program rządowy „Pomoc państwa w zakresie dożywiania”.

Możą z niego skorzystać:

- dzieci do czasu podjęcia nauki w szkole podstawowej,
- uczniowie do czasu ukończenia szkoły ponadgimnazjalnej,
- osoby i rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji życiowej (wymienione w art. 7 ustawy o pom. społ.), w szczególności osoby samotne, w podeszłym wieku, chore lub z niepełnosprawnością.

Pomocą obejmowane są osoby z rodzin, których miesięczny dochód nie przekracza 150% kryterium zawartego w ustawie o pomocy społecznej. W przypadku osób samotnych miesięczny dochód nie może przekraczać 1164 zł, a dla osób pozostających w rodzinie – 900 zł na osobę w rodzinie.

Program realizowany jest w następujących formach:

- sfinansowanie wyżywienia w przedszkolu,

- opłacenie posiłku w szkole,
- opłacenie posiłku w jadłodajni,
- zasiłek na zakup żywności.

Pomoc w formie decyzji przyznającej prawo do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej

Decyzja przyznająca prawo do korzystania ze świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych przysługuje osobie, która nie posiada tytułu ubezpieczenia, posiada obywatelstwo polskie oraz miejsce zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. **Osoba ta musi spełniać kryteria dochodowe.** Decyzję potwierdzającą prawo do świadczeń opieki zdrowotnej osoby zainteresowanej wydaje się na wniosek tej osoby, a w przypadku stanu nagłego – na wniosek placówki udzielającej świadczenie opieki zdrowotnej złożony niezwłocznie po udzieleniu świadczenia. Decyzję wydaje się po uprzednim przeprowadzeniu rodzinnego wywiadu środowiskowego przez pracownika socjalnego i po ustaleniu sytuacji osobistej, rodzinnej i majątkowej osoby ubiegającej się o tę formę pomocy. Postępowanie w sprawie wydania decyzji wszczyna wójt (burmistrz, prezydent) gminy właściwej ze względu na miejsce zamieszkania świadczeniobiorcy. **Prawo do świadczeń opieki zdrowotnej na podstawie decyzji przysługuje przez okres 90 dni**, chyba że w tym czasie świadczeniobiorca zostaje objęty ubezpieczeniem zdrowotnym z innego tytułu.

Odmowa pomocy – co dalej?

Występując o świadczenie z pomocy społecznej, powinniśmy liczyć się z możliwością odmowy ze strony ośrodka pomocy społecznej. Instytucja wydając decyzję, powinna ją uzasadnić. Jeżeli nie zgadzamy się z decyzją, uważamy, że powinniśmy uzyskać prawo do świadczenia, możemy złożyć odwołanie.

Odwołania od decyzji wydanych w sprawie świadczeń z pomocy społecznej kierujemy do samorządowego kolegium odwoławczego (SKO) za pośrednictwem dyrektora (kierownika) jednostki, która wydała decyzję (np. ośrodka pomocy społecznej w terminie podanym w pouczeniu (zawsze znajduje się na końcu decyzji)). Na ogół jest to **14 dni od daty otrzymania decyzji**.

Jeżeli samorządowe kolegium odwoławcze również nie przychyli się do naszego odwołania, w kolejnym kroku możemy złożyć skargę do wojewódzkiego sądu administracyjnego (w ciągu 30 dni od daty odebrania postanowienia z SKO).

Podstawa prawna

- Ustawa z 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej – tj. z dnia 12 maja 2023 r. (Dz. U. z 2023 r., poz. 901 z późn. zm.).
- Ustawa z 28 lipca 2023 r. o zmianie ustawy o pomocy społecznej oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2023 r., poz. 1693).
- Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 14 lipca 2021 r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej (Dz. U. z 2021 r., poz. 1296).

Zmiany od 1 stycznia 2024 r. w systemie świadczeń dla osób z niepełnosprawnościami oraz ich opiekunów

Od 1 stycznia 2024 roku wysokość świadczenia pielęgnacyjnego wynosi 2988 zł miesięcznie (Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z 13 listopada 2023 roku w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2024 – M.P. 2023 poz. 1224). Oznacza to, że wzrosło o 530 zł w porównaniu z kwotą obowiązującą w 2023 roku, która wynosiła 2458 zł. Nie jest to jedyna zmiana, jaka się dokona-

ła w systemie świadczeń wraz z nadejściem 2024 r. *Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym* (Dz. U. 2023 r. poz. 1429, art. 43 i art. 51) wprowadziła istotne zmiany w:

- *Ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych*, dotyczące zasad ustalania prawa do świadczenia pielęgnacyjnego i specjalnego zasiłku opiekuńczego,
- *Ustawie z dnia 4 kwietnia 2014 r. o ustaleniu i wypłacie zasiłków dla opiekunów*, dotyczące zasad ustalania prawa do zasiłku dla opiekuna.

Świadczenie pielęgnacyjne

Od 1 stycznia 2024 r. świadczenie pielęgnacyjne funkcjonuje równolegle w dwóch wariantach, tzn. według „starych” zasad oraz według „nowych” zasad. Do końca roku 2023 przy ustalaniu prawa do świadczenia badany był związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy rezygnacją z zatrudnienia a niepodjęciem przez opiekuna zatrudnienia w związku z koniecznością zapewnienia całodobowej, stałej opieki nad niepełnosprawnym członkiem rodziny. Jednocześnie niepełnosprawność osoby, nad którą sprawowana była opieka, musiała powstać przed ukończeniem 18. roku życia. Zatem osoba sprawująca opiekę nie mogła pracować ani łączyć pobierania świadczenia pielęgnacyjnego z innymi świadczeniami, np. emerytalno-rentowymi. Istotne jest to, że świadczenie było wypłacane również na osoby pełnoletnie przez okres ważności orzeczenia o niepełnosprawności.

Co zmieniło się od 1 stycznia 2024 r.?

1. Świadczenie pielęgnacyjne mogą otrzymać tylko osoby sprawujące opiekę nad niepełnoletnimi osobami z niepełnosprawnościami (czyli do ukończenia przez nie 18. roku życia) – jest to termin ostateczny (art. 17 ust. 1).

Aby uzyskać pomoc finansową, należy okazać orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności ze wskazaniami 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.

2. Świadczenie pielęgnacyjne przysługuje szerszej grupie osób (art. 17 ust. 1):

- matce lub ojcu,
- innym osobom, na których zgodnie z przepisami *Ustawy z dnia 25 lutego 1964 r. – Kodeks rodzinny i opiekuńczy* (Dz. U. z 2020 r. poz. 1359 oraz z 2022 r., poz. 2140) ciąży obowiązek alimentacyjny, a także małżonkom,
- opiekunowi faktycznemu dziecka,
- rodzinie zastępczej, osobie prowadzącej rodzinny dom dziecka, dyrektorowi placówki opiekuńczo-wychowawczej, dyrektorowi regionalnej placówki opiekuńczo-terapeutycznej albo dyrektorowi interwencyjnego ośrodka preadopcyjnego.

3. **Opiekun osoby z niepełnosprawnością może pracować.**

Zgodnie z nowymi przepisami istnieje możliwość łączenia aktywności zawodowej z pobieraniem świadczenia pielęgnacyjnego. Nie ma w tym obszarze żadnych ograniczeń czy limitów dotyczących formy, miejsca i czasu zatrudnienia.

Urzędnicy nie będą również weryfikowali, jak sprawowana jest opieka nad dzieckiem podczas pracy opiekuna.

4. **Świadczenie można pobierać na więcej niż jedną osobę z niepełnosprawnością**, np. dwójkę dzieci. Kwota świadczenia będzie zwiększona o 100% na każdą kolejną osobę pozostającą pod opieką.

szona o 100% na każdą kolejną osobę pozostającą pod opieką.

5. **Opiekun osoby z niepełnosprawnością może obok świadczenia pobierać równolegle inne świadczenie**, np. emeryturę lub rentę, świadczenie rodzicielskie na inne dziecko, dodatek wychowawczy.
6. **Opiekun, który straci najbliższą osobę z niepełnosprawnością, nie utraci z dnia na dzień prawa do świadczenia pielęgnacyjnego.**

W przypadku śmierci osoby wymagającej opieki osoba sprawująca opiekę zachowuje prawo do świadczenia pielęgnacyjnego do ostatniego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym nastąpił zgon osoby wymagającej opieki (analogicznie przy specjalnym zasiłku opiekuńczym – art. 17 ust. 4a).

Specjalny zasiłek opiekuńczy

Z dniem wejścia w życie ustawy o świadczeniu wspierającym, czyli 1 stycznia 2024 r., zostaje uchylony art. 16a ustawy o świadczeniach rodzinnych regulujący zasady przysługiwania specjalnego zasiłku opiekuńczego. Oznacza to, że od tej daty specjalny zasiłek opiekuńczy nie będzie już przyznawany. Jedynie na podstawie przepisów przejściowych zasiłek ten będzie mógł być przyznawany także po 31 grudnia 2023 r. w pewnych przypadkach na zasadzie zachowania praw nabytych.

Ważne! Ochrona praw nabytych

Osoby, które nabyły prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego, zasiłku dla opiekuna do 31 grudnia 2023 r., mogą w dalszym ciągu pobierać przyznane im świadczenie zgodnie z dotychczasowymi przepisami. Prawo do pobierania tych świadczeń na zasadach dotychczasowych zostało uregulowane w art. 63 ustawy o świadczeniu wspierającym:

- w sprawach o świadczenie pielęgnacyjne i specjalny zasiłek opiekuńczy, do których prawo powstało do dnia 31 grudnia 2023 r., stosuje się przepisy dotychczasowe (art. 63 ust. 1 ustawy);
- osoby, którym przyznane zostało co najmniej do dnia 31 grudnia 2023 r. prawo do świadczenia pielęgnacyjnego albo specjalnego zasiłku opiekuńskiego, zachowują, na zasadach obowiązujących do dnia 31 grudnia 2023 r., prawo do tych świadczeń, **nie dłużej jednak niż do końca okresu, na który prawo zostało przyznane** (art. 63 ust. 2 ustawy);
- ww. osoby zachowują prawo do świadczenia pielęgnacyjnego albo specjalnego zasiłku opiekuńskiego na obowiązujących zasadach do dnia 31 grudnia 2023 r. również w przypadku, gdy osobie, nad którą sprawują opiekę, zostało wydane nowe orzeczenie o stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie o niepełnosprawności – **warunkiem zachowania prawa odpowiednio do świadczenia pielęgnacyjnego albo specjalnego zasiłku opiekuńskiego w tym przypadku będzie złożenie wniosku o nowe orzeczenie o stopniu niepełnosprawności albo o niepełnosprawności w terminie 3 miesięcy** od dnia następującego po dniu, w którym upłynął termin ważności dotychczasowego orzeczenia, a następnie złożenie wniosku o ustalenie prawa do świadczenia w terminie 3 miesięcy, licząc od dnia wydania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności albo o niepełnosprawności (art. 63 ust. 3 ustawy);

- prawo do specjalnego zasiłku opiekuńskiego na zasadach dotychczasowych przysługiwać będzie ww. osobom wymienionym w art. 63 ust. 1–2 ustawy również po upływie okresu zasiłkowego, na który prawo zostało przyznane (czyli także na kolejne okresy zasiłkowe) **pod warunkiem, że wniosek o ustalenie prawa do specjalnego zasiłku opiekuńskiego na nowy okres zasiłkowy zostanie złożony w terminie 3 miesięcy od dnia następującego po dniu, w którym zakończył się dotychczasowy okres zasiłkowy** (art. 63 ust. 4 ustawy).

Decyzja o tym, że opiekun pobiera świadczenie pielęgnacyjne na starych zasadach, wiąże się z tym, że dalej nie będzie on mógł podejmować żadnej pracy i dorobić do świadczenia. Wtedy osoba z niepełnosprawnością, którą się opiekuje, nie otrzyma także świadczenia wspierającego. Dla rodziny, która podejmie decyzję, że pozostaje ze świadczeniem pielęgnacyjnym na starych zasadach, nic się nie zmieni w stosunku do obowiązujących dziś przepisów. W każdej jednak chwili opiekun będzie mógł zmienić decyzję i przejść na nowe zasady otrzymywania świadczenia pielęgnacyjnego.

Uwaga! Przepisy przejściowe ustawy o świadczeniu wspierającym wprowadzają również dodatkową, negatywną przesłankę, która przewiduje, że **świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy oraz zasiłek dla opiekuna przyznane na zasadach dotychczasowych nie przysługują, jeżeli osoba wymagająca opieki będzie miała przyznane prawo do świadczenia wspierającego** (art. 63 ust. 6 ustawy). Już samo złożenie w ZUS-ie wniosku o ustalenie prawa do świadczenia wspierającego

spowoduje zawieszenie postępowania o ustalenie prawa do świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńskiego, zasiłku dla opiekuna lub wstrzymanie wypłaty tych świadczeń przez OPS do czasu rozstrzygnięcia sprawy z wniosku o ustalenie prawa do świadczenia wspierającego. Ponowne ustalenie prawa do ww. świadczeń w wyniku podjęcia zawieszonego postępowania następuje po dokonaniu przez ZUS rozstrzygnięcia sprawy z wniosku o ustalenie prawa do świadczenia wspierającego (art. 63 ust. 7–8 ustawy).

W przypadku odmowy przyznania świadczenia wspierającego lub pozostawienia wniosku o to świadczenie bez rozpatrzenia świadczenie pielęgnacyjne albo specjalny zasiłek opiekuńczy, zasiłek dla opiekuna wypłaca się od miesiąca, w którym wstrzymano ich wypłatę, do końca okresu, na jaki je przyznano, jeżeli osoba nadal spełnia do ich przyznania warunki określone w brzmieniu dotychczasowym (art. 63 ust. 9–10 ustawy).

Świadczenie wspierające

Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym (Dz. U. 2023 r., poz. 1429) wprowadziła nowy rodzaj świadczenia, tj. świadczenie wspierające, które jest skierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami. **Uprawnionymi do świadczenia wspierającego są osoby z niepełnosprawnościami w wieku od ukończenia 18. roku życia, które uzyskają decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia na poziomie od 70 pkt do 100 pkt.** Poziom potrzeby wsparcia będzie ustalany w formie decyzji przez wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności, natomiast przyznawanie i wypłacanie świadczenia wspierającego, na podstawie ww. decyzji o poziomie potrzeby wsparcia, będzie zadaniem Zakładu Ubezpieczeń

Spółecznych. Świadczenie wspierające będzie wypłacane na wniosek osoby z niepełnosprawnościami lub jej przedstawiciela.

Ustawa o świadczeniu wspierającym weszła w życie 1 stycznia 2024 r. z pewnymi wyjątkami:

- **od 1 stycznia 2024 r.** świadczenie wspierające będzie dostępne dla osób z niepełnosprawnościami z ustalonym poziomem potrzeby wsparcia **od 87 do 100 pkt**,
- od 1 stycznia 2025 r. świadczenie wspierające będzie dostępne dla osób z niepełnosprawnościami z ustalonym poziomem potrzeby wsparcia **od 78 do 86 pkt**,
- od 1 stycznia 2026 r. świadczenie wspierające będzie dostępne dla osób z niepełnosprawnościami z ustalonym poziomem potrzeby wsparcia **od 70 do 77 pkt**.

Wyjątkiem od tak określonego ustawą harmonogramu wejścia w życie ustawy jest art. 64 ustawy, zgodnie z którym osoba wymagająca opieki:

- na którą przyznano na podstawie przepisów dotychczasowych prawo do świadczenia pielęgnacyjnego, specjalnego zasiłku opiekuńczego albo zasiłku dla opiekuna;
- na którą przyznano prawo do świadczenia pielęgnacyjnego na podstawie nowego, obowiązującego od 1 stycznia 2024 r. brzmienia ustawy o świadczeniach rodzinnych – będzie mogła otrzymać świadczenie wspierające od dnia 1 stycznia 2024 r. także w przypadku, gdy w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia potrzebę tę określono na poziomie niższym niż 87 punktów w skali potrzeby wsparcia.

Świadczenie wspierające będzie przysługiwało, w zależności od poziomu potrzeby wsparcia, w wysokości od 40% wysokości renty socjalnej do maksymalnej wysokości 220% renty socjalnej (będzie to kwota netto, czyli bez potrąceń na podatek dochodowy czy ubezpieczenie zdrowotne). Obecnie renta socjalna wynosi 1588,44 zł brutto, czyli świadczenie wspierające wyniesie od ok. 700 zł do ok. 3500 zł.

Co do zasady świadczenie wspierające będzie przyznawane nie wcześniej niż od dnia ustalenia przez wojewódzki zespół do spraw orzekania o niepełnosprawności dla danej osoby poziomu potrzeby wsparcia – w wypadku wniosków o wydanie decyzji w tej sprawie złożonych w roku 2024, wojewódzkie zespoły orzekające będą ustalać poziom potrzeby wsparcia od dnia złożenia wniosku (a nie, jak w docelowym rozwiązaniu, od dnia posiedzenia zespołu). Takie rozwiązanie zapewni w początkowym okresie obowiązywania ustawy możliwość otrzymania przez osoby z niepełnosprawnościami świadczenia wspierającego za cały okres oczekiwania na wydanie decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia (art. 65 ust. 3 u.s.w.).

Ustawa o świadczeniu wspierającym wprowadziła również szereg regulacji o charakterze osłonowym dla tych opiekunów osób z niepełnosprawnością, którzy zaprzestaną pobierać świadczenie pielęgnacyjne, specjalny zasiłek opiekuńczy lub zasiłek dla opiekuna w związku z wyborem przez osobę z niepełnosprawnościami świadczenia wspierającego. Obejmują one:

- opłacanie ze środków budżetu państwa składek na ubezpieczenie emerytalne i rentowe oraz zdro-

wotne za opiekuna osoby z niepełnosprawnością, która pobierać będzie świadczenie wspierające – warunkiem jest wspólne zamieszkiwanie i gospodarowanie opiekuna z osobą z niepełnosprawnościami oraz niepodejmowanie zatrudnienia przez opiekuna; co istotne, ww. ubezpieczeniami będą mogli być objęci również ci opiekunowie, którzy wcześniej nie pobierali powyższych świadczeń opiekuńczych, warunkiem jest jednak wspólne zamieszkiwanie i gospodarowanie opiekuna z osobą z niepełnosprawnościami otrzymującą świadczenie wspierające oraz niepodejmowanie zatrudnienia przez opiekuna (objęcie ww. ubezpieczeniami będzie realizowane przez ZUS, na wniosek opiekuna składany w ZUS-ie);

- możliwość uzyskania przez opiekuna zasiłku dla bezrobotnych, a także świadczenia przedemerytalnego.

Planowane jest również uruchomienie programu aktywizacji zawodowej dla opiekunów, którzy pobierali ww. świadczenia opiekuńcze.

Podstawa prawna

- *Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o świadczeniu wspierającym* (Dz. U. 2023 r., poz. 1429).
- Obwieszczenie Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z 13 listopada 2023 r. w sprawie wysokości świadczenia pielęgnacyjnego w roku 2024 (M. P. 2023, poz. 1224).
- *Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych* (Dz. U. 2003 Nr 228, poz. 2255, tj. Dz.U. z 2023 r., poz. 390).

O usamodzielnianiu się w świecie chorych na mukowiscydozę

„Kto z nas, mając lat siedemnaście, nie myślał o tym, jak to będzie cudownie, gdy wreszcie będziemy DOROŚLI i będziemy mogli o sobie decydować? Nie do końca myśleliśmy wtedy, jak to zrobić, ale wyobrażaliśmy sobie to wrażenie, jak oto idziemy ulicą, dumni i niezależni, wolni i mogący zdecydować, co zrobimy w każdej minucie naszego życia. Czy ktoś z nas zastanawiał się wtedy, czy mamy odpowiednie kompetencje i zasoby? Jakoś to będzie, poza tym, przecież rodzice nie pozwolą nam zginąć, mimo tego, że czasem narzekaliśmy, jak bardzo nas ograniczają. Czy jednak, gdy już zbliżał się ten moment, gdy naprawdę mogliśmy myśleć o wyprowadzce z domu – nie budził się w niektórych z nas strach? Jak to będzie, czy starczy pieniędzy, czy rzeczywiście uda się połączyć naukę z pracą, czy rodzice pomogą, jak to będzie same-mu w mieszkaniu... I komu będę się mógł czy mogła wypłakać, gdy nadejdą smutne dni...?”¹.

Wyobraźcie sobie teraz proces usamodzielniania się u nastolatka czy młodego dorosłego chorego na mukowiscydozę i różne choroby współistniejące.

Jakie pytania, słowa, zdania przyszły Wam jako pierwsze do głowy?

„To ciężki temat”. „Może być trudno...”. „Dla chcącego nic trudnego”. „Usamodzielnienie się takiej osoby nie jest do końca możliwe”. „Choroba wymaga od chorego wcześniejszego dojrzenia, więc w pewnym sensie jest

on po części samodzielny, bo odpowiedzialny za siebie dużo wcześniej niż jego rówieśnicy”.

Te, a może zupełnie inne?

Czym w ogóle jest to usamodzielnienie? A może, jak piszę powyżej, usamodzielnianie? Za Tomaszem Polkowskim skłaniam się ku temu drugiemu wyrazowi.

„Usamodzielnianie oznacza PROCES przygotowujący do samodzielnego wykorzystywania osobistych umiejętności i zasobów niezbędnych do podejmowania decyzji dotyczących własnego życia, bez uzależnienia od innych osób i instytucji. Dlatego zamiast słowa USAMODZIELNIENIE powinniśmy raczej używać słowa USAMODZIELNIANIE, które u niektórych osób może trwać do końca życia”².

Istnieje nawet lista zasobów i kompetencji niezbędnych do efektywnego usamodzielniania się:

1. zdolność do tworzenia pozytywnych relacji oraz trwałych więzi;
2. kompetencje emocjonalne i poczucie wartości;
3. umiejętność określania celu życiowego i celów szczegółowych;
4. umiejętności życiowe niezbędne do samodzielnego życia;
5. wykształcenie i przygotowanie do pracy oraz uzyskiwania dochodów;
6. przygotowanie do samodzielnego mieszkania;
7. zdrowie fizyczne i psychiczne;
8. system wartości i potrzeby wyższe;



Fot. z archiwum prywatnego

9. umiejętność radzenia sobie z przeciwnościami i ryzykiem;
10. zasoby rodzinne i pozarodzinne”³.

Czy tylko odhaczenie ich wszystkich jest gwarantem do uznania siebie za osobę w pełni samodzielną i mogącą cieszyć się „wolnością”? Czy pominięcie któregoś punktu będzie skazywało kogoś na niepowodzenie? Wszak osoby chorujące na choroby przewlekłe nigdy nie będą mogły odhaczyć punktu 7. Myślę więc, że jest to tylko przykładowa lista, albo lista, która nie do końca uwzględnia osoby chore. A o tym, czy ktoś będzie zdolny do pełnej samodzielności, zwłaszcza w obliczu życia z mukowiscydozą, decydować będą też różne inne czynniki.

Poprosiłam cztery osoby chore na CF – Małgosię, Dominikę, Mikołaja i Łukasza – aby wypowiedziały się na temat

¹ T. Polkowski, *Droga do marzeń. Podręcznik dla usamodzielnianych wychowanków pieczy zastępczej i opiekunów usamodzielnieni, Szczecin 2019, s. 11. Składnia i pisownia oryginalne.*

² *Ibidem*, s. 12.

³ *Ibidem*, s. 18.

usamodzielniania się, a dokładniej, by opowiedziały, jak to wyglądało w ich wypadku.

Małgosia to 22-letnia studentka, która kilka miesięcy temu zaczęła rozwijać własną działalność online, a wcześniej pracowała w sklepie. Od lipca 2022 bierze leki przyczynowe. Uwielbia podróże i muzykę, kiedyś marzyła o karierze piosenkarki, ale, jak sama mówi, „zeszła na ziemię ;)”. Mówi o sobie, że jest ambitną osobą, która po prostu chce spełniać swoje marzenia, i usilnie dąży do wyznaczonego celu.

Dominika z kolei w czerwcu skończy 21 lat. Studiuje filologię angielską oraz pracuje jako nauczyciel języka angielskiego. Interesuje się tańcem oraz kulturą, uwielbia pracować z dziećmi. Jest osobą bardzo otwartą, pełną marzeń i planów. Od 3 lat mieszka sama.

Pora na panów:

Mikołaj ma 19 lat. W 2023 r. zdał maturę, w tej chwili szuka kursów i stara się o przyjęcie na studia graficzne. Nie pracuje i na razie mieszka z rodzicami, choć w niedalekiej przyszłości planuje zamieszkanie w innym mieście. Interesuje się głównie grafiką 3D, fotografią, rysunkiem, grą na gitarze, a także ma smykałkę do robótek ręcznych, napraw elektrycznych, narzędziowych czy pracy w drewnie. Jest dość pogodnym, spokojnym człowiekiem, lecz bardzo introwertycznym. Przyznaje, że ma trudności w nawiązywaniu nowych znajomości, więc czas spędza raczej z dobrymi, wieloletnimi przyjaciółmi.

Łukasz ma 30 lat. Uwielbia jeździć na rowerze i starą motoryzację. To są te rzeczy, które zdecydowanie pomogły mu w radzeniu sobie z chorobą. W pewnym momencie życia stan jego zdrowia pogorszył się na tyle, że w Polsce nie było dla niego ratunku (lekarz w szpi-

tu go nie chciał, „bo był za ciężkim przypadkiem”, i powiedział mu to w twarz). Musiał więc radzić sobie za granicą bez znajomości języka, by zdobyć jeszcze wtedy w Polsce nieosiągalne leki przyczynowe. Obecnie mieszka w Niemczech, tam też się leczy.

Już na samym wstępie proszę o wielkie brawa dla tej czwórki – za chęć wzięcia udziału w wywiadzie, za odwagę i naprawdę szczere odpowiedzi. W niniejszym tekście skupię się na dwójce z nich, pozostałym dwóm osobom poświęcona będzie druga część tegoż artykułu.

Małgosi, Dominice, Mikołajowi i Łukaszowi zadałam takie same pytania:

1. **Jak wyglądała (a może wygląda, bo jesteś akurat na tym etapie) twoja historia usamodzielniania się i jak w twoim wypadku poszło (idzie) „odcinanie pępowsiny”?**
2. **Czy usamodzielnianie się jest trudne w wypadku chorych na mukowiscydozę?**
3. **Jeżeli jesteś osobą, która jeszcze nie jest w pełni samodzielna, lecz chce, próbuje i stara się taka być, to co w tym celu robisz?**
4. **Co ośmieliło Cię do wyjścia do ludzi i świata? Lub: Skąd u Ciebie chęć opuszczenia domu i usamodzielniania się?**
5. **Czy rodzice pomogli (lub pomagają) Ci w usamodzielnieniu się? Czy raczej przeszkadzali (lub przeszkadzają), bo np. nie potrafili (lub potrafią) się z tym do końca pogodzić, martwią się o Ciebie i zbyt mocno chcieli (lub chcą) ingerować w twoje życie?**
6. **Czego oczekujesz lub oczekiwaliśmy(-eś) od swoich rodziców, aby łatwiej było Ci wyjść ze strefy komfortu?**



Fot. z archiwum prywatnego

7. **Jak zachować równowagę między swoim życiem, pragnieniem usamodzielnienia się a oczekiwaniami i uczuciami rodziców wobec Ciebie?**
8. **Czy i gdzie szukałeś(-aś) pomocy, kiedy nie wiedziałeś(-aś), jak porozmawiać o tych trudnych sprawach z rodzicami? (pośrednik, coach, trener personalny, ktoś z rodziny, inna osoba?). Czy ingerencja osób trzecich pomogła?**
9. **Co poradziłybyś(-łabyś) innym chorym dorosłym, którzy mają obawy przed pełną samodzielnością lub po prostu dobrze im tak, jak jest.**

Tę czwórkę łączy jedno – choroba, która może być dla nich przeszkodą i utrudniać im niezależne funkcjonowanie w świecie – lecz ich odpowiedzi na zadane pytania pokazują, że droga w dążeniu do samodzielności każdej z tych osób jest z jednej strony nieco inna, wyjątkowa, a z drugiej strony nieco (a może

i bardzo?) podobna. Staralam się dobrać bohaterów tak, aby uwydatnić to, co ich spaja, dlatego jako pierwszych przedstawię Wam Małgosię i Mikołaja.

Przeczytajcie sami!

MAŁGOSIA

„Jeżeli chodzi o usamodzielnianie się u mnie to akurat ciężki temat. Jestem jedynaczką, do tego z chorobą przewlekłą, więc byłam dzieckiem «wychuchanym» przez całą rodzinę. Paradoksalnie, moim największym marzeniem jako nastolatki było odcięcie się od rodziców i usamodzielnienie się, czego oni nie pozwalali mi zaznać przez 19 lat. W Rabce pielęgniarki i lekarze śmiali się, że na każdym leczeniu jest ze mną mama – nawet gdy byłam dorosła! Często towarzyszyło mi poczucie wstydu z tego powodu. W wieku 16 lat zaczęłam pracować i odkładać pieniądze. Wyjechałam na studia po drugiej stronie Polski i... zaraz wróciłam do domu. Pomijając fakt, że była pandemia, to sama psychicznie źle znośłam rozłąkę z rodzicami. Nie pomagały nasze codzienne telefony i rozmowy wideo, podczas których na ekranie widziałam tylko ich smutne twarze. Niestety, w ogóle nie byłam gotowa na wyfrunięcie z gniazda. Wróciłam do domu, zmieniłam studia na zaoczne, bliżej miejsca zamieszkania (akurat to ze względu na pogarszający się stan zdrowia). Tak naprawdę dopiero rok później, gdy poznałam swojego obecnego chłopaka, zaczęłam «dora-

stać». Mimo mieszkania z rodzicami stałam się samodzielną i przestałam uczestniczyć w ich życiu 24 godziny na dobę. Pół roku później dostałam leki przyczynowe, moje zdrowie błyskawicznie się poprawiło i mogłam wrócić do pracy z ludźmi. Dopiero ten czas pozwolił mi dojść do momentu, w którym uznałam, że jestem gotowa na to tzw. odcięcie pępowiny. Obecnie dalej mieszkam w domu rodzinnym, ale też wiele tygodni spędzam z chłopakiem za granicą, tam, gdzie on ma pracę i dokąd planujemy się wyprowadzić po moich studiach.

Jak więc widać, było trudno i dalej jest. Osiągnięcie pełnej samodzielności utrudniały mi pewne objawy związane z chorobą (przede wszystkim bardzo słaba odporność organizmu i niska wydolność płuc). Obecnie, gdy biorę leki przyczynowe, nie dotyczą mnie te objawy, ale bardzo dobrze wiem, jak to jest nie móc przejść z pokoju do łazienki o własnych siłach. Tak samo w wypadku, gdy w sekundzie zarażamy się od innych ludzi katarem, który dla nas kończy się zapaleniem płuc i pobytem w szpitalu. Wtedy po prostu fizycznie nie da się funkcjonować samodzielnie. Nasi rodzice nas kochają i oddaliby nam wszystko, ale przez to też tworzą wokół nas klosz, który nie pozwala zaznać nam prawdziwego życia. Bo się przeziębimy, bo zdrowie się pogorszy... Stąd potem rozwija się w nas silna potrzeba odreagowania, wolności i samodzielności.

Ja, jak już wspomniałam, bardzo chciałam wreszcie tej wolności zaznać. Nie mogłam wychodzić z koleżankami tak często, jak bym chciała (z powodu obaw o przeziębienie, zaostrzenie choroby – przyp. aut.), i niektórzy w końcu przedstawiali ze mną rozmawiać. «Bo przecież ona nigdy nie może» – słyszałam. Nie mogłam jeździć sama na obozy; rodzice jeździli ze mną. Byli wszędzie

i zawsze, jako dziecko i nastolatka miałam tego dość. Dzisiaj bardzo doceniam to, ile dla mnie zrobili, i jestem niesamowicie im za wszystko wdzięczna, ale... niestety, kompletnie nie przygotowali mnie na dorosłość, co ze śmiechem wypominam im do dziś, gdy jestem już na innym etapie życia.

A oczekiwałam od nich przede wszystkim nauczania radzenia sobie ze sprawami takimi jak: zwyczajne obowiązki domowe (bo nie wolno mi było sprzątać np. łazienki; za dużo w niej bakterii) i chodzenie samemu do lekarza (zawsze była ze mną mama). Ona wszystko za mnie załatwiała, z tego powodu bałam się ludzi. Byłam też bardzo nieśmiała i niepewna siebie, bo nie radziłam sobie w życiu tak samo jak moje koleżanki, którym rodzice nie poświęcali aż tyle uwagi i które wielu rzeczy musiały nauczyć się jako dzieci czy nastolatki. Nie miałam doświadczenia z wyjazdami bez rodziców, więc rozłąka z nimi podczas studiów okazała się dla mnie okropna, a oni zamiast mi pomóc to dzwonili i pytali, kiedy wrócę, bo im smutno i przykro beze mnie. Wpędzali mnie w poczucie winy, przez które czułam się podle wobec nich, chociaż byłam np. tylko u koleżanki na nocowaniu (bardzo mocno wypraszany).

Przez to, jak to wszystko u mnie wyglądało, samodzielności nauczyłam się dopiero w ostatnich 2–3 latach. Znacznie pomogło mi chodzenie do psychologa, przed którym zapierałam się rękami i nogami, a na pierwsze spotkanie poszłam obrażona na cały świat. Było to w ramach projektu rehabilitacji domowej dla chorych na mukowiscydozę organizowanego przez PTWM. Ostatecznie rozmowy z psycholożką pokazały mi, jak bardzo rodzice ingerują w moje życie i są największą przeszkodą w usamodzielnianiu się.

Co poradziłabym innym chorym dorosłym, którzy mają obawy przed peł-

Dla mnie samodzielność to możliwość decydowania o sobie i swoim życiu, bez spowiadania się komukolwiek z tego, co robię, jak i dlaczego. To życie na własny rachunek, umiejętność radzenia sobie w codziennych i kryzysowych sytuacjach – Małgosia.

na samodzielnością, lub tym, którym po prostu dobrze tak, jak jest? Jeśli pasuje to im i ich opiekunom, nie widzę powodu do przekonywania ich na siłę do zmian. W innym wypadku trzeba rozmawiać, po prostu, tłumaczyć, co i jak. A jak to nie pomoże, to, niestety, trzeba zacząć ignorować wszelkie zakazy, nakazy i dobre rady. Niestety, ale trzeba się nauczyć stawiać na pierwszym miejscu siebie i swoje potrzeby, a nie próbować dogodzić wszystkim na siłę. Rodzice muszą w końcu przyjąć do wiadomości, że tak wygląda życie – dzieci wyfruwać z gniazda [bez względu na to, czy są chore, czy nie – przyp. aut.] i trzeba im na to pozwolić”.

MIKOŁAJ

„Usamodzielnianie się w zależności od przypadku może być relatywnie łatwe, ale skłaniałbym się ku tezie o pewnej trudności w pełnym usamodzielnieniu się [osób chorych – przyp. aut.]. Lubię się określać jako człowiek, który dość wcześnie przeżył dojrzewanie psychiczne. Podejrzewam, że przyczyniła się do tego choroba; musiałem po prostu wcześniej zrozumieć bardzo dużo poważnych zagadnień. Chory musi przepracować wiele rzeczy w trakcie dojrzewania i odcinania się od pomocy rodziców, którzy potrafią być bardzo nachalni i nie dawać swoim dzieciom okazji do wykazania się odpowiedzialnością. Często są nadopiekuńczy i chcą nas wyręczać w różnych sprawach bądź nie ufają nam, że damy sobie radę sami. Wyjaśnię na swoim przykładzie: rodzice potrafili mi codziennie po kilka razy przypominać o lekach czy inhalacjach, co działało odwrotnie i odpychająco. Rodzicielska rutyna przypominania o obowiązkach zaczęła być dla mnie szumem w tle i przestałem na to zwracać uwagę, nawet wtedy, kiedy leków rzeczywiście nie wziąłem.

Generalnie rodzice pomagali mi bardzo dużo i często, co też oczywiście jest bardzo dobrą rzeczą, ale do czasu, bo kiedy nie ustępują w upominaniu swoich dzieci, te zaczynają ignorować ich upomnienia. Paradoksalnie potrafiłem być bardziej samoświadomy i odpowiedzialny, kiedy rodziców nie było w domu, bo wiedziałem, że muszę rano wstać, sam wyprowadzić psa, zrobić inhalacje, zrobić zakupy, przyjąć leki, ugotować sobie obiad i położyć się spać o odpowiedniej godzinie. Kiedy rodzice są w domu, mam mniej odpowiedzialności, bo wiem, że część robi mama albo tata.

Aby wyjść z tzw. strefy komfortu, oczekiwałem od swoich rodziców tego, by mi pokazali, jak się załatwia wszystkie te «dorosłe sprawy», na zasadzie: «Daj komuś rybę, a nie będzie głodny przez dzień», «Naucz go łowić, a nie będzie już głodować». Przez ostatni rok miałem okazję jeździć do szpitala na kontrolę samemu (tylko z cichym towarzystwem rodzica). Sam musiałem chodzić na badania, odbierać wyniki, konsultować się z lekarzem i rejestrować następne wizyty. Była to świetna praktyka dorosłego życia!

Tak naprawdę swoje realne usamodzielnianie się od rodziców zacząłem dopiero parę lat temu – sam brałem leki, pamiętałem o inhalacjach, zajmowałem się domem pod nieobecność rodziców, rozumiałem skutki i konsekwencje swoich poczynań. Tak więc w wieku ok. 17 lat byłem już wystarczająco samodzielny, żeby funkcjonować bez dużej ingerencji rodziców. Nie jestem jeszcze jednak osobą, która opuściła domowe gniazdo, i głównym powodem, dla którego chcę zmienić otoczenie, jest chęć rozpostarcia skrzydeł w pełni, chęć pewnej zmiany w rutynie dnia codziennego, chęć życia na swoim.

Moim przesłaniem do innych osób, które znajdują się w podobnej sytuacji, jest to, by przede wszystkim

Samodzielność, jak sama nazwa wskazuje, kojarzy mi się z byciem odpowiedzialnym na tyle, żeby możliwe było życie bez pomocy z zewnątrz, życie na swoim – Mikołaj.

pamiętać, że nieważne, jak bardzo nasi rodzice potrafią być irytujący, nadopiekuńczy i natrętni, trzeba pamiętać, że robią to wszystko, bo się o nas martwią, bo nie daje im spokoju wizja, że ich chore dziecko nie wzięło leków albo że zapomniało o dzisiejszych inhalacjach. Trzeba to zrozumieć i wytłumaczyć im, że potrafimy sami o sobie zadbać, że pamiętamy o wszystkich lekach i obowiązkach, ale przede wszystkim udowodnić, że potrafimy to wszystko osiągnąć i żyć na swoim. Osiągnięcie pełnej samodzielności przez osoby chore jest jak najbardziej wykonalne. Chorzy z całego świata cały czas udowadniają, że choroba jest tylko tak silna, jak słaby jest ludzki duch. Dla mnie mukowiscydoza jest jedynie małą irytującą przeszkodą, zabierającą mi zaledwie godzinę lub półtorej z doby. Nauczyłem się żyć z tym brzemieniem, nawet z wszelkimi konsekwencjami mojego przeszczepienia wątroby. Zaakceptowałem to wszystko i idę dalej. Jeśli miałbym się codziennie zamartwiać i nad sobą użalać, nie byłbym w stanie wstać z łóżka. A człowiek nie może przez całe życie polegać na innych, w pewnym momencie trzeba samemu wziąć się do roboty.

Tak więc jest to możliwe, żeby żyć samodzielnie, pod warunkiem że pogodzisz się z własną chorobą”.

Jak widać, tę dwójkę łączą nie tylko choroba i chęć osiągnięcia pełnej samodzielności, ale i coś jeszcze... (tu każdy może dopowiedzieć sobie wniosek, który wyciągnął po przeczytaniu obu tych

historii). Każda z nich zawiera dwie strony medalu – jawną perspektywę chorego i skrytą perspektywę rodziców (którą już kiedyś przedstawiliśmy w naszym czasopiśmie⁴). Relacja między tymi trzema osobami jest, jak się okazuje, kluczowa

⁴ M. Piejko-Synoś, *O wyprowadzce dziecka z domu z perspektywy rodzica*, „Mukowiscydoza” nr 66/2023, s. 36.

wa w drodze do usamodzielniania się. Ale nie tylko ona i trzeba o tym pamiętać! Ja powstrzymam się od swoich opinii, bo nie o nie tutaj chodzi, lecz o to, aby ktoś z Was, kto akurat znajduje się na podobnym etapie w życiu, odnalazł w przedstawionych powyżej historiach cząstkę siebie i by były one pomocne dla Was i dla Waszych rodziców.

W kolejnym numerze czasopisma znajdziecie drugą część artykułu, do którego przeczytania już teraz zachęcam! Poznacie bliżej Dominikę i Łukasza, ich podejście i drogę do usamodzielniania się, a także ich relacje z rodzicami, które nieco różnią się od tych przedstawionych powyżej ☺.

Kinga J.-S.

Sytuacja zawodowa osób dorosłych chorych na mukowiscydozę

Sytuacja zawodowa osób z niepełnosprawnością w Polsce zmienia się z każdym rokiem, ale mimo to wciąż pozostaje wyzwaniem. Z raportu Najwyższej Izby Kontroli wynika, że w latach 2010–2020 Polska miała jeden z najwyższych wskaźników bierności zawodowej w Europie¹. Mimo wielu pozytywnych zmian, które zaszły w ostatnich latach, osoby z niepełnosprawnością w dalszym ciągu nie mają równych szans na rynku pracy i przez cały czas zmagają się z różnymi barierami. Chodzi zarówno o stereotypy i uprzedzenia, jak i anachroniczne regulacje w zakresie orzekania o niepełnosprawności. W 2023 r. współczynnik aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnością w Polsce wynosił około 30%, co oznacza, że pracowała co trzecia osoba z niepełnosprawnością w wieku produkcyjnym. To pokazuje, że sytuacja wciąż pozostawia wiele do życzenia.

Niektórzy pracodawcy zatrudniają osoby z niepełnosprawnością, aby

uzyskać dofinansowanie. Jednak przeglądając ogłoszenia, można zauważyć, że oferty pracy kierowane do osób z niepełnosprawnością obejmują przede wszystkim stanowiska związane z produkcją, ochroną obiektów czy sprzątniem lokali. Brakuje ogłoszeń o pracy na stanowiska biurowe czy związane z daną specjalizacją, jak np. informatyk. Kolejną barierą jest społeczne postrzeganie osób z problemami zdrowotnymi. Niepełnosprawność wciąż kojarzy się z dysfunkcją ruchową, a co za tym idzie – poruszaniem się na wózku inwalidzkim. Tymczasem wiele osób przewlekłe chorych nie ma widzialnych symptomów choroby, wymagają one jednak zagwarantowania chronionych warunków pracy, co dotyczy między innymi osób chorujących na cukrzycę, astmę czy mukowiscydozę, w tym pacjentów, którzy przeszli transplantację płuc.

Ciekawych danych dostarczają nam badania Marzeny Piejko², które przeprowadziła w czasie pandemii wśród 30 osób powyżej 18. roku ży-

cia chorujących na mukowiscydozę. Wyniki badań ankietowych pokazują, że w 2020 r. aż 27,3% osób nigdy nie pracowało, a 8% wykonywało zlecenia lub pracowało na własny rachunek. Wiele osób miało trudności ze znalezieniem zatrudnienia, mimo że połowa respondentów miała wykształcenie wyższe.

Postanowiłem sprawdzić, jak wygląda obecna sytuacja zawodowa osób dorosłych z mukowiscydozą. Do badań zaprosiłem osoby dorosłe będące członkami grup na Facebooku: Mukowiscydoza – grupa wsparcia oraz Rodzina-muko. Kwestionariusz online wypełniły 22 osoby (w tym 12 kobiet i 10 mężczyzn) w następujących przedziałach wiekowych:

- 25–30 lat (27,3%),
- 31–40 lat (36,4),
- 41–50 (31,8 %),
- 50+ (4,5 %).

W ankiecie nie wzięły udziału osoby w wieku 18–24 lat, mimo że kwestionariusz przewidywał taki przedział wiekowy. Może to wynikać z faktu, że osoby w tym wieku to często studenci, którzy jeszcze się uczą i dopiero szukają swojej ścieżki zawodowej.

¹ Raport NIK. *Informacja o wynikach kontroli. Aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych przez powiatowe urzędy pracy*, dostęp online: <https://www.nik.gov.pl/plik/id,25417,vp,28178.pdf> (czas dostępu: 10.02.2024).

² M. Piejko (2020), *Sytuacja osób chorych na mukowiscydozę na rynku pracy*, dostęp online: <https://infomuko.ptwm.org.pl/psychologia/sytuacja-osob-chorych-na-mukowiscydoze-na-ryнку-pracy/> (czas dostępu: 10.02.2024).

Pozytywnym aspektem jest fakt, że coraz więcej osób inwestuje we własny rozwój i poszerza swoje kwalifikacje oraz dokształca się, uczestnicząc w różnego rodzaju kursach czy podejmując studia podyplomowe. Wśród respondentów 63,6% (14 osób) wskazało, że ma wykształcenie wyższe, w tym dwie osoby obroniły doktorat (w zakresie nauk społecznych oraz nauk medycznych). Pozostałe osoby mają natomiast wykształcenie policealne (4,5%), średnie (9,1%) lub zawodowe (9,1%).

Jeśli chodzi o staż pracy, to ponad połowa ankietowanych (54,5%) posiada co najmniej 10-letni staż pracy. Po równo rozkłada się staż pracy do 5 lat i w zakresie od 6 do 10 lat – po 22,7% każdy. Tylko jedna osoba przyznała, że obecnie pobiera rentę i nie pracuje, ale posiada kilkuletni staż pracy. Pozostała część ankietowanych jest czynna zawodowo, z czego 68% osób pracuje na pełen etat, 9,1% na pół etatu, 4,5% na ¾ etatu, 9,1% prowadzi własną działalność gospodarczą, a jedna osoba jest zatrudniona na podstawie umowy o dzieło.

Interesująca wydała mi się także kwestia satysfakcji zawodowej. Chciałem się dowiedzieć, czy praca zawodowa jest zgodna z zainteresowaniami oraz wykształceniem osób badanych. Warto wspomnieć, że wśród ankietowanych znalazły się osoby wykonujące różne zawody i zajmujące różne stanowiska. Byli to nie tylko informatycy (programiści, webmasterzy), pracownicy pomocy społecznej, administracji, branży logistycznej, specjaliści do spraw wsparcia po sprzedaży oraz reklamacji, ale także tłumacze czy nauczyciele akademicki. Ciekawy wydał mi się fakt, że osoby chorujące na mukowiscydozę chętnie wybierają także zawody związane z ochroną zdrowia. Wśród wskazywanych profesji pojawiły się takie jak: dietetyk, diagnosta laboratoryjny, trener personalny, tech-

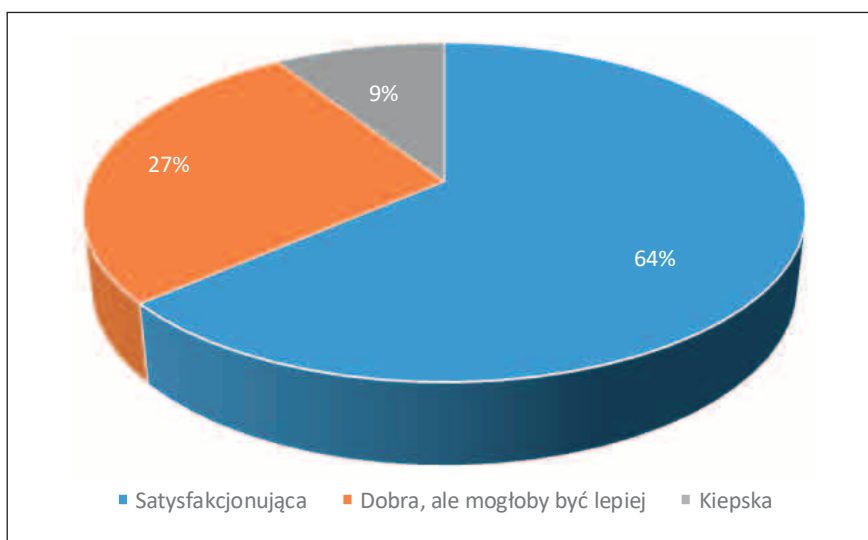
nik farmaceutyczny czy opiekun osób starszych.

Większość respondentów przyznała, że praca daje im poczucie satysfakcji i spełnienia (72,7%), a jednocześnie zapewnia niezależność finansową (95,5%), co w przypadku sporych kosztów leczenia jest bardzo istotne. Ponad połowa respondentów (63,6%) określa swoją sytuację zawodową jako satysfakcjonującą, – 27,3% jako dobrą, a jedynie 9,1% jako niezadowolającą. Szczegółowe dane zostały przedstawione na poniższych wykresach.

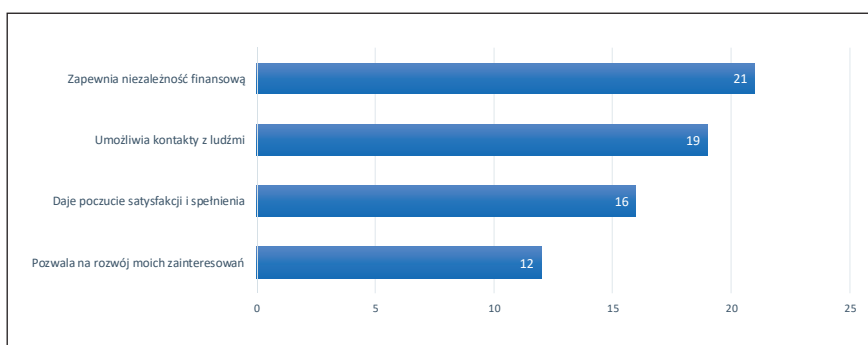
Mimo zadowolenia z pracy wiele osób zmaga się z barierami i trudnościami w związku ze swoją chorobą. Kwestią problematyczną okazały się między innymi:

- częste zwolnienia lekarskie –13,6%,
- dalekie dojazdy do pracy –18,2%,
- brak możliwości pracy zdalnej –36,4%,
- brak zrozumienia ze strony przełożonych –18,2%,
- brak czasu na inne zajęcia prywatne – 4,5%.

Pandemia sprawiła, że powrócił temat pracy zdalnej, która jest znaczącym ułatwieniem dla osób przewlekle chorych. Aż 36% badanych wskazało, że brakuje im telepracy, która funkcjonowała w czasie restrykcji związanych z pandemią COVID-19. Warto dodać, że 50% respondentów nie wskazało żadnych barier ani trudności w swojej pracy.



Ryc. 1. Ogólna satysfakcja zawodowa respondentów. Na pytanie „Jak oceniasz swoją obecną sytuację zawodową” uzyskano 22 odpowiedzi



Ryc. 2. Możliwości związane z pracą zawodową. Na pytanie „Co daje Ci praca zawodowa” uzyskano 22 odpowiedzi



Fot. Annie Spratt, Unsplash

Jedno z pytań w kwestionariuszu ankietowym dotyczyło syndromu wypalenia zawodowego. Twierdząco odpowiedziały na nie jedna trzecia osób (31,8%) i wartość ta jest zgodna z wynikami badań sondażowych, według których wypalenie zawodowe dotyka od 23% do 35% polskich pracowników. Osoby chore na mukowiscydozę wymieniały następujące symptomy wypalenia zawodowego: apatię i utratę satysfakcji z pracy (27,3%), frustrację, irytację i nieuzasadnione wybuchy złości (22,7%), brak motywacji do rozwoju zawodowego (13,6%), ciągłe zmęczenie i bóle głowy (4,5%), depresję (4,5%) oraz stany przygnębienia (4,5%).

Co ciekawe, problem wypalenia zawodowego występuje niezależnie od wykształcenia czy stażu pracy. Symptomy dostrzegały u siebie zarówno osoby mające krótki staż pracy (do 5 lat), jak i długi (powyżej 10 lat). Można podejrzewać, że zależy to od wielu czynników, w tym ekonomicznych, czy od ogólnej satysfakcji z wypełnianych obowiązków zawodowych.

Ważnym elementem ankiety było także zbadanie korelacji pomiędzy przyjmowaniem leków przyczynowych a zwiększeniem aktywności zawodowej osób chorych na mukowiscydozę. Warto dodać, że wśród wszystkich ankietowanych 4 osoby nie przyjmują leków przyczynowych (w tym jedna osoba ze względu na to, że jest po przeszczepie).

Mimo to staż pracy większości z tych osób wynosi powyżej 10 lat i wszyscy pozostają obecnie czynni zawodowo, pracując w branży IT (webdesigner, rekruter IT, programista i informatyk).

Niektórzy ankietowani zauważyli poprawę swojego stanu zdrowia od czasu przyjmowania leków przyczynowych, co przełożyło się na większą aktywność zawodową. Aż 36,4% respondentów przyznało, że dzięki terapii pracują więcej niż wcześniej, 9,1% podjęło pracę na pełen etat, a 4,5% postanowiło założyć własną działalność gospodarczą. Poprawa stanu zdrowia przyczyniła się do zwiększenia aktywności zawodowej, na co wskazało 36,4% osób ankietowanych. Jeden z respondentów traktuje chorobę jako motywator do działania i przyznaje z poczuciem humoru: „Kurs optio i ucieczka z tonącego helikoptera? Bez problemu. Świadectwo zdrowia do pracy na offshorze i platformach wiertniczych? Bez problemu. Zdecydowanie wolę coś w życiu osiągnąć”. Ta sama osoba przyznaje, że dopóki prowadziła działalność gospodarczą, to mogła pobierać także rentę socjalną. Przejście na umowę o pracę wiązało się z przekraczaniem progu finansowego, co wymusiło rezygnację z renty. Niestety, regulacje prawne w wielu przypadkach pozostają nieprzychylnie dla osób z niepełnosprawnością.

Cieszy jednak wzrastający odsetek osób, które pracują. Lepszy stan zdrowia oznacza lepsze funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie, w tym również większą aktywizację zawodową. Wśród czynników, które polepszyły sytuację zawodową osób chorych na mukowiscydozę, poza leczeniem przyczynowym, wymieniano także:

- aktywne szukanie pracy – 31,8%,
- kursy online w ramach samokształcenia – 22,7%,

- szkolenia organizowane przez pracodawcę – 22,7%,
- studia podyplomowe – 9,1%,
- samorozwój, własne zainteresowania i prywatne wyjazdy na szkolenia – 4,5%,
- studia, chęć zostania specjalistą w jakiejś dziedzinie – 4,5%,
- zmiana diety i regularna aktywność – 4,5%,
- możliwość pracy zdalnej – 4,5%.

Podsumowując wyniki badań, można zauważyć, że coraz więcej osób chorujących na mukowiscydozę inwestuje we własny rozwój oraz zdobywanie nowych kwalifikacji, co przekłada się na większą aktywizację zawodową. Ja sam, po kilku latach przerwy związanych ze złym stanem zdrowia, wróciłem do Polski (dzięki refundacji leków przyczynowych) i podjąłem pracę w muzeum w Dziale Rozwoju i Promocji. Moja praca jest częściowo zgodna zarówno z moim wykształceniem, jak i zainteresowaniami, a urozmaicony zakres zadań, które do mnie należą, sprawia, że mogę się realizować zawodowo w różnych dziedzinach i podejmować nowe wyzwania.

Wzrastająca aktywność zawodowa osób przewlekle chorych świadczy o chęci tych ludzi do pokonywania barier i pokazuje, że osoby z niepełnosprawnością mogą być wartościowymi pracownikami w różnych branżach. W ciągu ostatnich kilku lat w naszym kraju zaszło wiele pozytywnych zmian, ale w stosunku do innych krajów europejskich pozostaje jeszcze wiele do nadrobienia, chociażby w kontekście zarobków. Konieczne są także dalsze działania na poziomie społecznym, edukacyjnym i legislacyjnym, aby zagwarantować pełne uczestnictwo osób z niepełnosprawnością w życiu zawodowym i społecznym.

Robert Hellfeier

Galeria dzidziusiów

Istnieją dwa rodzaje dotyku, które pamięta się przez całe życie: pierwszy raz, kiedy ukochana osoba muśnie twoją dłoń, i ten, kiedy twoje nowo narodzone dziecko chwyci cię za palec. W obu przypadkach jesteście ze sobą związani już na wieczność.

Alyson Richman



Witamy w naszym gronie Zosię.

Nowo narodzonej i jej rodzicom składamy najserdeczniejsze gratulacje.

Życzymy, aby Wasza pociecha chowała się zdrowo, a szczęście i radość królowały w Waszym domu!

Zespół redakcyjny

Zofia Oprzałek, urodzona 24 lutego 2024 roku o godzinie 10.48, córka Joanny Glinieckiej-Oprzałek i Mateusza Oprzałka

Kącik poetycki: Kazimiera Iłakowiczówna

Kazimiera Iłakowiczówna, pseud. „Iłła”, była jedną z najwybitniejszych poetek polskich XX w., a także pisarką, autorką dramatów i wspomnień, tłumaczką dzieł z języków: angielskiego, rosyjskiego, rumuńskiego i węgierskiego. Urodziła się 6 sierpnia 1888 lub 1892 r. w Wilnie. Była nieślubną córką Barbary Iłakowiczówny i Klemensa Zana (syna Tomasza Zana, bliskiego przyjaciela Adama Mickiewicza). Bardzo wcześnie osierocona, wychowywała się pod opieką krewnych i hrabiny Zofii Buyno z domu Zyberk-Plater, która stała się swego rodzaju przybraną matką poetki.

Kazimiera zdobywała wykształcenie najpierw w domu, a następnie w Warszawie. Maturę uzyskała w gimnazjum w Petersburgu w 1910 r. Na przełomie lat 1908 i 1909 studiowała w college'u dla cudzoziemek (Norham Hall) w Oksfordzie, a od 1910 do 1914 r. na Uniwersytecie Jagiellońskim (brała wówczas udział w strajku studenckim).

W czasie studiów zadebiutowała wierszem *Jabłonie* w „Tygodniku Ilu-

strowanym”, a w 1911 r. tomem wierszy *Ikarowe loty*. W czasie pierwszej wojny światowej była sanitariuszką, za co odznaczono ją złotym i srebrnym medalem św. Jerzego.

Po odzyskaniu przez Polskę niepodległości w 1918 r. Iłła wróciła do Warszawy i zatrudniła się jako urzędniczka w Ministerstwie Spraw Zagranicznych. W latach 1926–1935 pełniła funkcję osobistego sekretarza Józefa Piłsudskiego w Ministerstwie Spraw Wojskowych. Była także radczynią referatu politycznego w Gabinetie Ministra MSZ (1938). W latach 1936–1938 odbyła tournée po Europie z wykładem o marszałku Piłsudskim. W międzywojniu jej utwory publikowała prasa literacka, m.in. poznańska „Tęcza”. Związana była także z grupą poetycką Skamander. Wojnę spędziła w Rumunii, do kraju powróciła w 1947 r., zamieszkując w Poznaniu, w którym zmarła (1983). W mieszkaniu, które było jednocześnie pracownią, powstało poświęcone jej muzeum. Pochowana została na warszawskim Cmentarzu Powązkowskim.

W twórczości Iłakowiczówny widać silną wrażliwość na biedę, na rozumienie krzywdy prostych ludzi, a także wiarę w Boga i wierność ojczyźnie. Jej utwory odznaczają się rzetelnością rzemiosła, zrozumiałością, prostotą, rytmem i melodyjnością. Wśród najważniejszych tomów poetyckich Iłakowiczówny znajdują się *Trzy struny* (1917), *Śmierć Feniksa* (1922), *Półów* (1926), *Obrazy imion wróżebne* (1926), *Płaczący ptak* (1927), *Popiół i perły* (1930), *Ballady bohater-skie* (1934).

W dwudziestolecie międzywojennym należała do najwybitniejszych postaci życia literackiego Warszawy. Wyrazista osobowość, żywa inteligencja, siła woli, elegancja, także pewna kapryśność i nieprzewidywalność w kontaktach z ludźmi czyniły z niej osobę fascynującą towarzysko, chociaż z trudnym charakterem. W kręgu jej znajomych byli m.in. Witkacy, Julian Tuwim, Maria Dąbrowska.

Joanna Jankowska

Miłość

*Była podobna do śmierci – w smaku słodka, żelazna w dotknięciu,
mówiła słowa wolniutkie w półśnie, w drapieżnym ziewnięciu,
była podobna do głębi przybrzeżnej w wartkim potoku,
miała oczy ciemnym mulem nabiegle, miała włosy z wonnego mroku.
Trzymała mnie związaną za ręce, trzymała mnie przykutą za barki,
zgasła wszystkie myśli półszeptem, jak struchlałe pod czaszką
ogarki
i złożyła mi głowę – ciężką jak ołowiu złom – na kolanie,
przysięgając, że nie pójdzie przenigdy, że od kolan już moich nie wstanie.*

Błękitna chwila

Zniknie nad brzegiem, ujdzie za skały
Żagiel, w błękitcie jak skrzydło – biały
na rozpalonym zboczu rozściele
wiatr przedwieczorny pachnące ziele,
niską buczyną, ostrym jałowcem
wstrząśnie nad dzikim,
górkim manowcem.

Dom jest daleko, świat jest daleko,
Za zapomnienia górą i rzeką:
nic nam nie grozi, nikt o nas nie wie:
ptak w migdałowym ukryty drzewie
potrzęsa skrzydłem i gwizdże z cicha,
Zdeptany piołun wonią oddycha.

Położ mi rękę pod senną głowę.
Wczoraj – zginęło, dzisiaj – jest nowe,
jutro – pod żaglem białym na głębi.
Jesteśmy wolni, jesteście sami
śród ziół pachnących, pod błękitami.

Koniki polne w kamieniach dzwonią,
Serce zamiera, jak ptak pod dłonią,
Czas coraz pustą napęlnia czaszę...
Wczoraj – zginęło, dzisiaj jest nasze,
a jutro nie chcę widzieć za mgłami
oczy, zamknięte pocałunkami.

Chmury

Ach, jak chmury niziutko stoją!
Kocham cię, lecz nie będę twoją...
Kocham cię, serce we mnie broczy...
Niech nie patrzę dłużej w twoje oczy!

Chmury wiszą z mgłą po połowie,
Bóg – za nimi, nikt się nie dowie...
Nic nie czuję, nie wiem, nie słyszę,
usta twe coraz bliższe, bliższe...

Czerwona róża

Nie wiemy – jak przemówić, spotkać się nie umiemy...
O różo, różo czerwona, powiedz ukochanemu,
żeś mię widziała tutaj od płaczu pobielalą,
że życie – bardzo krótkie, niewiele go pozostało,
że w nocy anioł mię budzi, jego imieniem wzywa...
O różo, różo czerwona, powiedz mu – niech przybywa!

Jak przechować miłość

Zapomnisz, jeśli przebaczysz:
Isniące, kolorowe światło zmierzchnie.
Lepiej jątrzyć serce zawsze,
gniew przechowa miłość bezpiecznie.

Puste tygodnie

Wzięto ode mnie miłość, rozbito ją na paciorki.
Jak czarne są poniedziałki, jak szare – piątki i wtorki,
środy i czwartki niczym imieniem nie przeplecione,
rozpadły się jak włos rozsypany na wszystkie strony,
sobota jest jak suknia bez ładu i składu i celu.
A najgorsza – na sztylet wbita i konająca jak motyl
stubarwny – niedziela.

Japońskie dziewczęta

Zazdrościć trzeba japońskim dziewczętom,
że od lat dziecięcych miłości bywają uczone,
tak wcześnie,
z najśłodsza pieśnią, z wtórem samisenu jednocześnie.
I zakwitają w miłości bez trwogi jak wiśnie,
z całym światem ptasim, owadzi i kwiatowym jednomyślnie.
A z kwiatu owoc – kiedy usta wiatru płatki oberwą i zdmuchną
zmieniają się – jak sen jasny w radosną jawę – leciuchno.

Ostatnia próba

*Tylko jeszcze świerszcza posłucham
wiosennego pod oknem w murze,
tylko jeszcze z bzu kwitnącego
sobie szczęście, szczęście wywróżę.*

*Tylko jeszcze pokonczę stare –
od nowego by wszcząć rachunku,
tylko jeszcze chwilę zaczekam
twych, wybranych, ust pocałunku!*

*Tylko jeszcze oczy wypatrzę,
tylko jeszcze wywęszę uszy,
czy mi gwar, gwizd i łomot uliczny
twoich kroków, twoich kroków nie zgłuszy...*

*Tylko jeszcze raz jeden przy tobie
rumieńcami gorąco spłonę,
żeby sprawdzić, czy u ciebie – ratunek,
czy na wieki wszystko stracone?*

Najlepiej

*Kochając nie pamiętać
– dola przeklęta.*

*Pamiętając nie kochać
– lżej trochę.*

*A najlepiej, oparłszy policzek na chmurze,
nie pamiętać zupełnie i nie kochać dłużej.*

Tęsknota i miłość

*Jeśli w tej tęsknocie zostanę,
jeśli do końca w niej wytrwam,
uniosę się nad wiecznością
jak nad jeziorem rybitwa.
Jeśli w tej miłości utonę,
jeśli w tej tęsknocie zgoreję,
gdy zbudzę się, Bóg nade mną
zamiast dnia rozednieje.*

Ofiarowanie

*Twoje są ręce i usta, i oczy,
i serce moje, które we krwi broczy.*

*Szeptą spalone usta nocą skrycie:
„Lepsza śmierć z tobą niż bez ciebie życie!”*

*Oczy jak lampy stojące na straży
coraz goręcej w bladej świecą twarzy.*

*Ręce codziennej zrzekły się roboty
i tęsknią, tęsknią do twojej pieszczoty.*

*Przyjdź i nieznośnej połącz koniec męce,
bo zgasną oczy i opadną ręce!*

*Przyjdź jeszcze dzisiaj, o moje kochanie,
nim usta zmilkną i serce ustanie!*

Źródła:

<https://milosc.info/kazimiera-illakowiczowna/>

<https://culture.pl/pl/tworca/kazimiera-illakowiczowna>

https://pl.wikipedia.org/wiki/Kazimiera_I%C5%82%C5%82akowicz%C3%B3wna

BiogramKL.pdf opracowany przez Urząd Miasta Poznań

<https://blog.polona.pl/2023/02/kazimiera-illakowiczowna-poetka-z-bozej-laski/>

Kulturalny zastrzyk: Między wyborem a fatum – na ścieżkach przeznaczenia

Żyjemy w czasach niepokoju i narastania konfliktów w różnych stronach świata, od trudnej sytuacji na Bliskim Wschodzie przez trwającą od niemal dwóch lat wojnę w Ukrainie po niebezpieczne zacieśnianie stosunków między Rosją, Chinami i Koreą Północną. Stąd też obrazy filmowe, które przedstawię w tym numerze, nie są jedynie wytworem wyobraźni twórców, ale też wyrazem głębszej refleksji na temat globalnego kryzysu oraz kondycji współczesnego świata.

Pierwszą wartą uwagi propozycją jest serial dostępny na platformie Amazon Prime pt. **Człowiek z wysokiego zamku** (2015). To luźna adaptacja prozy science fiction **Philipa K. Dicka**. Akcja rozgrywa się w latach 60. XX wieku i przedstawia alternatywną wersję historii drugiej wojny światowej zakończonej niespodziewanym zwycięstwem Japonii oraz Wielkiej Rzeszy Nazistowskiej. W wyniku sojuszu oba mocarstwa podzieliły między siebie teren Stanów Zjednoczonych, a potem narzuciły mieszkańcom własną ideologię oraz system totalitarny. W świecie serialu wolna od wpływów pozostaje jedynie tzw. Strefa Neutralna.

Akcja serialu rozpoczyna się w Japońskich Stanach Pacyficznych, gdzie okupanci wymagają bezwzględnej posłuszeństwa wobec cesarza. Główna bohaterka – **Juliana Crain** (**Alexa Davalos**) oraz jej partner – **Frank Frink** (**Rupert Evans**) próbują się nie wychylać i dostosować się do panujących warunków do czasu, aż pojawia się przyrodna siostra bohaterki, która przekazuje jej tajemniczą taśmę filmową z nagraniami sugerującymi, że to alianti mogli wygrać wojnę. Od tej pory życie bohaterów znajduje się w nieustannym

niebezpieczeństwie, bo przedstawiciele wrogich mocarstw próbują namierzyć nie tylko Julianę, ale też tytułowego Człowieka z Wysokiego Zamku, który ma stać za produkcją filmów.

Serial składa się z czterech sezonów, każdy ma po dziesięć odcinków. Na uwagę zasługuje oryginalna fabuła, nastrojowa muzyka oraz wyraziste postaci. Co ważne, wydarzenia zostały ukazane zarówno z perspektywy ofiar reżimu, jak i wrogów. Przyglądamy się działaniom ruchu oporu i czołowych przedstawicieli państw totalitarnych, takich jak: bezduszny, japoński urzędnik – nadinspektor **Kido** (**Joel de La Fuente**) czy obergruppenführer – **John Smith** (**Rufus Sewell**), który będąc żołnierzem amerykańskiej armii, po przegranej wojnie przeszedł na stronę wroga.

Na wzór prawdziwych wydarzeń historycznych na terenach zajętych przez nazistów w szkołach kształci się tzw. rasę panów, a media kreują przekazy propagandowe. Z kolei swastyka jako symbol nazizmu widnieje nie tylko na budynkach Rzeszy czy mundurach żołnierzy, ale jest też wyświetlana na billboardach, a nawet wykorzystywana jako ozdoba choinkowa.

Zbrodniarze ukazani w serialu z jednej strony dopuszczają się nieludzkich czynów, a z drugiej – są przekonani, że robią to wszystko w imię ideałów, takich jak: honor, lojalność, służba wobec państwa czy ochrona własnej rodziny. Widzowie stają się świadkami wielu dylematów etycznych z udziałem bohaterów. Niektóre postaci przechodzą metamorfozę: od początkowego zagubienia ku walce o wolność i na odwrót: od próby przystosowania się do syste-

mu po całkowite zatracenie własnego człowieczeństwa¹. Trzeba podkreślić, że w serialu to właśnie czarne charaktery są najbardziej ciekawe z powodu ich złożonej motywacji oraz niejednoznacznych postaw. Znakomicie wypada wspomniany wcześniej **Rufus Sewell**

¹ Wiktor Fisz, *The man in the High Castle: sezon 4 (final serial) – recenzja*, dostęp online: <https://naekranie.pl/recenzje/the-man-in-the-high-castle-sezon-4-final-serialu-recenzja> (czas dostępu: 1.02.2024).



Fot. 1. i 2. Plakaty promujące serie: *Człowiek z wysokiego zamku* oraz *Światło, którego nie widać* (źródło: www.filmweb.pl)

w roli nazisty, który pnie się coraz wyżej po szczeblach awansu, aby zapewnić bezpieczeństwo swojej rodzinie.

W serialu pojawiają się także postaci historyczne, na przykład Adolf Hitler czy jego prawa ręka – sadystyczny Heinrich Himmler, który wcielił w życie zarówno ideę obozów zagłady, jak i stworzył tzw. *lebenswelt*, czyli ośrodki mające na celu powoływanie do życia rasy aryjskiej – dzieci czystej krwi. Choć fabuła serialu ma charakter fikcyjny, to można się dowiedzieć sporo na temat wydarzeń, które rzeczywiście miały miejsce w czasie II wojny światowej, jak chociażby powołanie wspomnianej zbrodniczej organizacji.

Mocną stroną serialu jest fakt, że nie ma tu postaci czarno-białych. Najwięksi zbrodniarze mają też ludzkie cechy, z kolei bohaterowie opowiadający się po stronie dobra niejednokrotnie bywają zmuszeni do podjęcia okrutnych decyzji, które wpływają na ich moralność i zmieniają życie. Serial ogląda się z zainteresowaniem i choć trwa 4 sezony, co dla niektórych może być wyzwaniem, to na poziomie fabularnym przez cały czas trzyma w napięciu.

W czasie oglądania widzowie mogą nie tylko stawiać się na miejscu bohaterów, ale też zadawać sobie pytania o naturę człowieka oraz o to, co jest rzeczywistym źródłem zła: czy ono tkwi w nas samych, czy też ujawnia się pod wpływem sprzyjających warunków? I wreszcie: czy ten sam człowiek w odmiennych okolicznościach życiowych mógłby stać się kimś zupełnie innym?

Kolejna warta obejrzenia seria telewizyjna to produkcja Netflix'a będąca ekranizacją nagrodzonej powieści autorstwa **Anthony'ego Doerra** pt. *Światło, którego nie widać* (2023). Akcja miniseriale rozgrywa się pod koniec II wojny światowej. Główna bohaterka niewidoma **Marie-Laure** (**Aria Mia Lo-**

berti) ucieka razem ze swoim ojcem **Danielem** (**Mark Ruffalo**) z okupowanego Paryża, zabierając ze sobą legendarny diament, na którym zależy nazistom. W ślad za nimi rusza bezwzględny oficer gestapo, który pragnie zdobyć kamień dla własnych celów. Bohaterowie znajdują schronienie u zmęczonego życiem wuja dziewczyny – **Etienne'a** (w tej roli świetny **Hugh Laurie**, znany też jako doktor House), który prowadzi potajemne działania na rzecz ruchu oporu. Pech sprawia, że w tym samym mieście przebywa także młody niemiecki oficer – **Werner** (**Louis Hofmann**), którego zadaniem jest przechwytywanie nielegalnych transmisji radiowych.

W tej krótkiej, czteroodcinkowej serii spletają się losy odważnej, niewidomej dziewczyny oraz dręczonego wyrzutami sumienia młodego niemieckiego żołnierza. W serialu ciekawie pokazano różne postawy wobec wojny: od kolaboracji przez ślepe posłuszeństwo wobec systemu po jawne stawianie oporu wobec wroga. W tym kontekście szczególne zainteresowanie budzi postać utalentowanego Wenera, który został zabrany z domu dziecka i siłą zwerbowany przez nazistów ze względu na swój talent i umiejętności techniczne. Postać młodego Niemca staje się pretekstem do pokazania, że nie każda osoba, która walczyła po stronie wroga, znalazła się tam z własnego wyboru.

Interesującym aspektem serialu jest także ukazanie roli mass mediów, zarówno w kontekście kreowania przekazów propagandowych, jak i walki o słuszną sprawę. Nadawane przez bohaterów audycje radiowe stają się symbolicznym głosem nadziei w świecie pełnym zwątpienia i chaosu.

Ciekawostkę stanowi fakt, że reżyser – **Shawn Levy** – zaprosił do współpracy aż dwie osoby z niepełnosprawnością

(w tym niewidomą siedmioletnią dziewczynkę oraz studentkę, dla której był to debiut aktorski). Obie wcieliły się w rolę głównej bohaterki. Warto dodać, że **Aria Mia Loberti**, która wcieliła się w postać nastoletniej **Marie-Laure**, pokonała w castingu ponad tysiąc kandydatek i stworzyła bardzo wiarygodny portret siłnej i niezależnej bohaterki. Jak sama wspomina: „Zawsze marzyłam o aktorstwie, ale nie podążałam tą ścieżką, bowiem wmawiano mi, że jako osoba niewidoma nie mam na to szans. Dlatego wierzę, że postać **Marie** będzie dla widzów inspiracją, aby mimo przeciwności nigdy nie rezygnowali ze swoich marzeń”². Wydaje się, że twórca filmu celowo zaangażował do projektu osoby niewidome, aby zrodzić otwartość widzów na problemy ludzi z niepełnosprawnościami i pokazać ich w pozytywnym świetle.

Oba serie łączą nie tylko trudną tematykę wojenną, ale także zmaganie się z przeciwnościami losu oraz wyznaczanie ścieżek własnego przeznaczenia. *Człowiek z wysokiego zamku* konfrontuje nas z różnymi wersjami zdarzeń, co stawia bohaterów przed licznymi wyzwaniami i dylematami moralnymi. Twórcy kreślą także ciekawe tło społeczno-kulturowe oraz polityczne. Z kolei serial *Światło, którego nie widać* skupia się na jednostkowych losach bohaterów, spośród których szczególną rolę odgrywa niewidoma **Marie-Laure**. Młoda dziewczyna mimo otaczającego ją zewsząd mroku stara się nie tracić wiary i nadziei na lepsze jutro, zachęcając także innych do walki o ważne w życiu wartości.

Marta Gliniecka

² Tomasz Bielenia (2023), *Światło, którego nie widać: niewidome aktorki gwiazdami serialu Netflix'a*, dostęp online: <https://swiatseriali.interia.pl/newsy/serie/netflix-seriale-1389/news-swiatlo-ktorego-nie-widac-niewidome-aktorki-gwiazdami-serial,nld,7098998> (czas dostępu: 1.02.2024).

Zapraszamy do udziału w 9. Biegu po Oddech!

Dlaczego biegniemy?

Dziewiąta edycja charytatywnego wydarzenia odbędzie się 1 września 2024 r. w Zakopanem. Wirtualnie pobiegniemy w terminie 1 kwietnia–30 września

2024 r. Zapisy online na obydwie formuły biegu uruchamiamy na stronie www.bieg.oddychaj.pl już 1 kwietnia 2024 r.

Niezmiennie od dziewięciu już lat biegniemy, by pomagać naszym pod-

opiecznym. Do udziału w biegu zachęcamy wszystkich (bez ograniczeń wiekowych), którzy chcą wesprzeć nasze działania na rzecz chorych na mukowiscydozę.

Kiedy i jak biegniemy?

9. Bieg po Oddech w Zakopanem – 1 września 2024 r.

Termin biegu: 1 września 2024

Miejsce: Zakopane

Trasa: bieg lub spacer w stylu nordic walking – 5 km

Zgłoszenia do udziału w biegu: od 1 kwietnia do 18 sierpnia 2024 r. na www.bieg.oddychaj.pl

Start biegu: Park Miejski godz. 10.00, spacer w stylu nordic walking: Park Miejski 10.00

Meta biegu: Park Miejski godz. 11.00, spacer w stylu nordic walking: Park Miejski 11.00

Pakiety startowe:

- Pakiet dla Dorosłych – 99 zł
- Pakiet Młodzieżowy do 17 lat – 75 zł (pakiet z koszulką)
- Pakiet Młodzieżowy Mini – 35 zł (pakiet bez koszulki)
- Pakiet dla podopiecznych PTWM – 75 zł

9. wirtualny Bieg po Oddech – 1 kwietnia–30 września 2024 r.

Termin biegu: od 1 kwietnia do 30 września 2024 r., pakiety wysyłane w ciągu miesiąca od momentu opłacenia pakietu

Miejsce: dowolne miejsce na świecie

Trasa: bieg lub spacer w stylu nordic walking – 5 km

Zgłoszenia do udziału w biegu: od 1 kwietnia do 30 września 2024 na www.bieg.oddychaj.pl

Start i meta biegu lub spaceru w stylu nordic walking: dowolnie w terminie od 1 kwietnia do 30 września 2024 r.

Ostateczny termin rejestracji wyników: 30 września 2024 o godz. 23.59

Pakiety startowe:

- Pakiet STANDARD (medal) – 35 zł (+ koszt wysyłki listem poleconym – 8,50 zł)
- Pakiet PREMIUM (medal + koszulka) – 75 zł (+ koszt wysyłki kurierem – 15 zł)
- Pakiet PREMIUM KIDS dla dzieci (medal + koszulka) – 65 zł (+ koszt wysyłki kurierem – 15 zł)
- Pakiet PREMIUM PTWM dla podopiecznych PTWM – 65 zł (+ koszt wysyłki kurierem 15 zł)

Dodatkowa możliwość zakupu pakietów rodzinnych z jednorazową opłatą za przesyłkę kurierską w kwocie 15 zł. W ramach pakietów rodzinnych można przy jednej transakcji zakupić do 5 pakietów.

Co otrzymam w pakiecie startowym 9. Biegu po Oddech?

• IMIENNY NUMER STARTOWY

W biegu wirtualnym każdy zawodnik otrzyma swój indywidualny imienny numer startowy, z którym może pobic w dowolnym miejscu na świecie. Numer wysyłamy w mailu potwierdzającym zgłoszenie udziału w biegu wirtualnym.

W biegu zakopiańskim wszyscy zawodnicy zgłoszeni do 18 sierpnia 2024 r. otrzymają imienne numery startowe w pakietach wydawanych w biurze zawodów w dn. 31 sierpnia i 1 września 2024 r. w Zakopanem. Do każdego numeru startowego będzie przypięty czip służący do pomiaru czasu oraz bloczek uprawniający do otrzymania butelki wody i przekąski po ukończonym biegu.

• PAMIĄTKOWY MEDAL

Każdy uczestnik biegu wirtualnego otrzyma w swoim pakiecie piękny odlwany medal z szarfą, który wyślemy w ciągu miesiąca od daty zakupu pakietu.

W biegu zakopiańskim każdy biegacz, który ukończy pięciokilometrowy bieg lub spacer widokowymi ulicami Zakopanego, zostanie uhonorowany pamiątkowym medalem na mecie. Medale będą wręczać nasze wolontariuszki.



• SPORTOWĄ KOSZULKĘ

W tym roku ogłosiliśmy konkurs na projekt koszulki biegowej 9. Biegu po Oddech. Komisja konkursowa zdecydowała o wyborze dwóch najlepszych projektów, które zostały poddane pod głosowanie na facebookowym profilu 9. Biegu po Oddech. Decyzją większości głosujących pobiegniemy w wyjątkowej koszulce zaprojektowanej przez Panią Małgorzatę Gałdyńską, zwyciężczynię konkursu.

Koszulkę gwarantujemy w każdym pakiecie „Premium” biegu wirtualnego, wyślemy ją razem z pamiątkowym medalem w ciągu miesiąca od daty zakupu.

W biegu zakopiańskim koszulka w wybranym przez uczestnika rozmiarze dostępna jest w każdym pakiecie, z wyjątkiem pakietu „Młodzieżowy Mini”. Zakopiańscy biegacze otrzymają swoją koszulkę przy odbiorze pakietu startowego w biurze zawodów.

• UPOMINKI I GADŻETY UFUNDOWANE PRZEZ PARTNERÓW BIEGU

Przy każdej edycji biegu w Zakopanem podejmujemy współpracę z różnymi

partnerami, aby zapewnić naszym biegaczom atrakcyjne upominki, które umieszczamy w pakietach startowych. Są to zazwyczaj różne kosmetyki, książki, plecaki, ciastka, batoniki itp. W biegu zakopiańskim biegacze otrzymują dodatkowo sportowy worek, który później może służyć jako torba na buty, odzież itp.

• PAMIĄTKOWY IMIENNY DYPLOM

Każdy zawodnik biegu, zarówno tego wirtualnego, jak również zakopiańskiego, otrzyma wyjątkowy imienny dyplom, który wyślemy na podany w zgłoszeniu adres mailowy.

Pobiegnę! Jak pomogę?

Każdy zakupiony pakiet startowy to cegiełka, którą przeznaczamy na pomoc dla chorych na mukowiscydozę. W ubiegłym roku dzięki uczestnikom biegu oraz sponsorom osiągnęliśmy dochód blisko 100 000 zł. Pakiet startowy to piękna pamiątka dla Was i ogromna pomoc dla nas.

Biuro PTWM



Charytatywny bieg dla chorych na mukowiscydozę
ZAPISY NA WWW.BIEG.ODDYCHAJ.PL



Koncert Chopin – młodość i miłość

Koncert chopinowski, już po raz szósty zorganizowany wspólnie przez Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy i Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, został zatytułowany *Chopin – młodość i miłość*. Był transmitowany online 1 marca 2024 r. z siedziby firmy „Time for Chopin” w Warszawie.

Termin naszego koncertu przypadł w tym roku dokładnie w dniu 214. urodzin Fryderyka Chopina. Świątowaliśmy je razem z całym środowiskiem mukowiscydozy, dziękując tym, którzy wspierają nas w walce z chorobą: lekarzom, pielęgniarkom, fizjoterapeutom, dietetykom i psychologom, czyli wszystkim pracownikom szpitali, którzy troszczą się o nas na co dzień, a także dziękując przedstawicielom świata nauki i biznesu, instytucjom państwowym i samorządowym, darczyńcom i wszystkim ludziom dobrej woli.

Słowo wstępne przed koncertem wygłosiły Pani prezes PTM prof. Dorota Sands i Pani wiceprezes PTWM Magdalena Czerwińska-Wyraz.

Niemal cały program wypełnił *I koncert fortepianowy e-moll* w rzadko wykonywanej wersji na fortepian solo. Usłyszeliśmy go w interpretacji jednego z wybitnych przedstawicieli młodego pokolenia pianistów – Tomasza Zajęca.

Te dwa dzieła muzyczne – *I koncert fortepianowy e-moll* i *II koncert fortepianowy f-moll* – Chopin skomponował jeszcze w Warszawie w wieku 19–20 lat. Był to dla młodego Fryderyka czas wielkich emocji. To właśnie wtedy spotkał swoją pierwszą miłość, którą była śpiewaczka Konstancja Gładkowska. Równocześnie przygotowywał się do wyjazdu z kraju do Wiednia i dalej – na podbój Europy. Dręczyło go jednak przecucie, że być może nie będzie już dane wrócić do Polski, do ukochanej i rodziny. Wszystkie te młodzieńcze uczucia, wyrażone za pomocą niepowtarzalnego muzycznego stylu Chopina, mogliśmy odnaleźć w koncercie zagrany fenomenalnie przez Tomasza Zajęca.



Fot. Maksymilian Judycki

Dobra wiadomość dla wszystkich, którym nie udało się wysłuchać koncertu w dniu 1 marca: nic straconego, koncert jest dostępny na kanale YouTube pod linkiem <https://youtu.be/fszYKeTxuSg>. Zapraszamy do słuchania.

Dziękujemy firmie „Time for Chopin”, naszym sprawdzonym gospodarzom, za doskonałą współpracę.

Szczególne wyrazy wdzięczności składamy również Samorządowi Województwa Mazowieckiego oraz bankowi Citi Handlowy za wsparcie finansowe naszego przedsięwzięcia.

Monika Żmudzińska-Hann

Aktywni Kontra Mukowiscydoza VII

W 2023 r. zrealizowaliśmy siódmą edycję projektu *Aktywni Kontra Mukowiscydoza* finansowanego przez Urząd Miasta Gdyni dla mieszkańców zmagających się z tą chorobą i posiadających orzeczenie o niepełnosprawności. Wsparcie polega przede wszystkim na zapewnieniu zajęć z fizjoterapii domowej, a także konsultacji psychologicznej.

W tej edycji wzięło udział 7 beneficjentów, wśród nich 5 dzieci i 2 osoby dorosłe. Projekt trwał od lutego do grudnia 2023 r., a realizację zajęć rozpoczęto w marcu. W sumie do wykorzystania było 280 godzin fizjoterapii oddechowej, czyli po 40 godzin dla każdego podopiecznego, średnio 4 godziny miesięcznie. Ponadto jedna osoba skorzystała ze wsparcia psychologicznego w wymiarze 30 godzin, czyli średnio 3 godzin miesięcznie. Zajęcia rehabilitacyjne prowadzone były przez wykwalifikowanych fizjoterapeutów, od wielu lat zajmujących się naszymi podopiecznymi. Taki model współpracy zapewnia ciągłość procesu leczenia i daje najlepsze rezultaty polegające na poprawie zdrowia i utrzymaniu dobrej kondycji chorych, a także buduje wzajemne zaufanie i wzmacnia relacje między pacjentem i rehabilitantem.

Niezmiernie ważna była także możliwość udzielenia wsparcia psychologicznego. Podopieczny miał okazję współpracy z samodzielnie wybranym psychologiem, do którego czuł pełne zaufanie, który rozumiał problemy i lęki, dawał szansę na zwiększenie umiejętności lepszego radzenia sobie z trudną rzeczywistością i stresem związanym z troską o stan zdrowia czy obawą o przyszłość.

Przed rozpoczęciem zajęć został przeprowadzony wywiad dotyczący aktualnej sytuacji chorego na muko-



Fot. z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

wiscydozę i obszarów wymagających pracy fizjoterapeutycznej oraz psychologicznej. Dla każdego beneficjenta projektu na podstawie wywiadu i analizy potrzeb opracowany został indywidualny plan działania, w którym zostały określone główne cele, jakie powinien zrealizować każdy z uczestników.

Nadzór merytoryczny w formie wolontariatu sprawował lekarz specjalista z zakresu mukowiscydozy, który pozostawał w stałym kontakcie z rehabilitantami oraz podopiecznymi i w miarę potrzeb modyfikował program treningów.

Dodatkowym elementem wsparcia dla uczestników projektu było przekazanie im oraz fizjoterapeutom środków ochrony osobistej w posta-

ci maseczek, rękawiczek i fartuchów jednorazowych, a także preparatów do dezynfekcji rąk i powierzchni, które w dużym stopniu zwiększyły bezpieczeństwo zajęć i zminimalizowały ryzyko zakażeń bakteryjnych.

Od wielu lat Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku współpracuje w Urzędem Miasta Gdyni w zakresie pomocy podopiecznym, którzy regularnie korzystają z realizowanego projektu. Jest on dla wszystkich beneficjentów bardzo ważnym wsparciem w codziennej walce z mukowiscydozą.

**Polskie Towarzystwo Walki
z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku**

Projekt *Dobra Energia na Start*

Dobra Energia na Start to projekt skierowany do osób nowo zdiagnozowanych, zarówno dzieci, jak i dorosłych, oraz ich rodzin, będący wsparciem w chwili otrzymania informacji o nieuleczalnej chorobie, a taką właśnie jest mukowiscydoza.

Dośkonale wiemy, jak ciężko przychodzi pogodzenie się z diagnozą, jak wiele niełatwych emocji ona wywołuje i jaki ogrom sił jest potrzebny, aby zmierzyć się z nową rzeczywistością, dlatego powstał projekt, który skupia się na pomocy w tym szczególnie trudnym momencie.

Dzięki nieocenionemu wsparciu Fundacji Energa nowo zdiagnozowani podopieczni Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku otrzymali:

- dopłatę do zakupu inhalatora,
- wyparacz,
- piłkę rehabilitacyjną,
- pasy do rehabilitacji,
- maseczki i środki do dezynfekcji,
- broszurę informacyjną.

Dodatkową formą pomocy było także:

- uczestnictwo w warsztatach z komunikacji z personelem medycznym;
- cztery indywidualne, jednogodzinne szkolenia z zakresu fizjoterapii z rehabilitantem oddechowym.

Do grudnia 2022 r. sprzęt do rehabilitacji w postaci inhalatora i nebulizatora był w pełni refundowany. Od stycznia 2023 r. nastąpiła zmiana wysokości dofinansowania, co spowodowało konieczność dopłaty przez pacjenta około 500 zł.

Jest to niespodziewany, a dla wielu osób także spory wydatek, dlatego dofinansowanie z Fundacji Energa umożliwiło wcześniejszy zakup tego sprzętu i przekazanie go podopiecznemu już w dniu diagnozy podczas pobytu na

oddziale, tym samym dając mu pewność, że chociaż jeden z licznych problemów został rozwiązany.

Następnym niezbędnym dla pacjenta po diagnozie urządzeniem jest sterylizator, ponieważ po każdej inhalacji sprzęt do nebulizacji musi być wyparzony i dokładnie osuszony ze względu na konieczność utrzymania szczególnych standardów higienicznych.

Intencją Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku było zapewnienie nowym podopiecznym i ich rodzicom poczucia bezpieczeństwa już na początku walki z tą chorobą, dlatego każdy pacjent otrzymał również środki do dezynfekcji oraz maseczki.

Ze względu na to, że otrzymanie diagnozy zazwyczaj wiąże się z ogromnym stresem, lękiem i brakiem wiedzy dotyczącej leczenia, kolejną formą wsparcia było przekazanie broszur informacyjnych. Dzięki nim łatwiej udaje się przyswoić nowe informacje związane z codziennym funkcjonowaniem chorego, tj. z podawaniem dużej ilości leków, koniecznością wykonywania inhalacji i drenażu oraz dezynfekcją zarówno sprzętu, jak i pomieszczeń, w których przebywa osoba chora na mukowiscydozę.

Mukowiscydoza jest chorobą nieuleczalną, wymagającą częstych kontroli i ciągłej opieki medycznej, co jest jednoznaczne ze stałym kontaktem z lekarzami i pielęgniarkami. Z tego powodu zostały zorganizowane warsztaty z komunikacji z personelem medycznym. Warsztaty szkoleniowe miały na celu ułatwienie tego kontaktu i zapewniły nabycie właściwych umiejętności komunikacyjnych. Szkolenie prowadzone było przez psychologów specjalizujących się w komunikacji interpersonalnej.

Koniecznym elementem leczenia chorych na mukowiscydozę jest rów-



Fot. z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

niez stała, codzienna rehabilitacja. Aby była skuteczna, wymaga wykształcenia i opanowania określonych umiejętności i stosowania odpowiednich technik drenażowych. Dlatego każdy z beneficjentów projektu odbył cztery jednogodzinne szkolenia z doświadczonym, specjalizującym się w terapii oddechowej fizjoterapeutą, który zdecydował o doborze odpowiedniego sprzętu niezbędnego do rehabilitacji, a także nauczył podopiecznych i ich opiekunów stosowania prawidłowych technik inhalacyjnych i drenażu oddechowego. Dzięki tym konsultacjom chorzy nabyli odpowiednich umiejętności do samodzielnego wykonywania zabiegów.

Dodatkowo każdy uczestnik otrzymał sprzęt niezbędny do codziennych ćwiczeń, między innymi pasy do fizjoterapii oraz piłki gimnastyczne.

Projekt *Dobra Energia na Start* trwał od marca 2023 r. do lutego 2024 r. i wzięło w nim udział siedmioro beneficjentów, w tym pięcioro dzieci i dwie osoby dorosłe.

Dziękujemy Fundacji Energa za wsparcie projektu i zapewnienie naszym nowo zdiagnozowanym podopiecznym kompleksowego wsparcia.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku

Autorski projekt Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku *Lekcja Empatii* rusza w Polskę

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku prowadzi *Lekcje Empatii* już od 6 lat. W ciągu każdego roku przeprowadzamy około 25 zajęć. Celem projektu jest przede wszystkim szeroko rozumiana edukacja na temat mukowiscydozy, pomocy chorym, a także wzmocnienia pozytywnych postaw wobec drugiego człowieka, szczególnie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami.

Naszą misją jest zadbanie o to, aby każdy podchodził do osób chorych na mukowiscydozę z dużą wrażliwością i zrozumieniem. Uważamy, że warto rozwijać wśród uczniów i nauczycieli komunikację interpersonalną oraz uwrażliwić ich na potrzeby naszych podopiecznych. Dzięki temu znacznie poprawi się bezpieczeństwo i funkcjonowanie chorych na mukowiscydozę w środowisku szkolnym, wzrośnie ich pewność siebie, poczucie własnej wartości oraz pojawi się dobra atmosfera, sprzyjająca nauce i rozwojowi. Umożliwi to przełamanie barier i pozwoli na swobodny, empatyczny kontakt dziecka chorego na mukowiscydozę z pozostałymi uczniami i kadrą pedagogiczną.

Projekt powstał 6 lat temu, ponieważ zaistniało zapotrzebowanie na tego typu zajęcia – rodzice i podopieczni zwracali się do nas z prośbą o pomoc i rozwiązanie różnego rodzaju problemów, które pojawiały się w szkole i które najczęściej wynikały właśnie z niezrozumienia. Dostawaliśmy sygnały o braku akceptacji zarówno ze strony rówieśni-

ków, jak i rodziców oraz nauczycieli. Podopieczni i ich rodzice cały czas zmagają się z brakiem wiedzy ze strony kadry pedagogicznej dotyczącej konieczności przyjmowania leków czy częstszych wyjść do toalety oraz z ciążącą na nich presją nadrabiania sporej ilości materiału, która zgromadziła się podczas częstych nieobecności dziecka w szkole z powodu wizyt u lekarzy specjalistów czy hospitalizacji. Wszystkie te szkolne sytuacje mają ogromny wpływ na stan zdrowia psychicznego naszych podopiecznych, bo związane są z ogromnym stresem, presją otoczenia i poczuciem osamotnienia chorego. W placówkach edukacyjnych dochodzi do sytuacji, w której osoba chora na mukowiscydozę dostaje zakaz przychodzenia do szkoły ze względu na przewlekły kaszel, bo rodzice kolegów z klasy boją się zarażenia ich dzieci. Nauczyciele w przedszkolu integracyjnym odmawiają pomocy przy podaniu Kreonu, a dzieci z niepełnosprawnościami spożywają posiłki przy innych stolikach niż te w pełni zdrowe.

Marcelina Jażdżewska od początku projektu odwiedza podopiecznych w ich szkołach. Zapytana o to, które zajęcia w ramach *Lekcji Empatii* zapadły jej w pamięć, odpowiada:

„*Lekcja Empatii*, o której nie sposób zapomnieć, to szkolenie dla nauczycieli ze szkoły na Kaszubach, w której nasza podopieczna zaczęła swoją edukację. Nauczyciele uczący w zerówce przed szkoleniem byli bardzo negatywnie nastawieni do podawania Kreonu. Prosimi

o podanie podstaw prawnych, szukali wymówek. Podczas szkolenia przedstawiłam im najważniejsze informacje na temat choroby. Zwróciłam szczególną uwagę na te problemy, z którymi zmagają się ich uczennica, oraz na to, ile ma dodatkowych obowiązków. Po szkoleniu nauczyciele byli bardzo poruszeni, niektórzy nawet wzruszeni. Zadawali dużo pytań, bo wcześniej nie byli świadomi, jak poważną chorobą jest mukowiscydoza. Przeprasili za swoją postawę, obiecali, że nie będą utrudniać naszej podopiecznej funkcjonowania w szkole, a nawet wpadli na pomysł, żeby przeprowadzić akcję charytatywną na jej rzecz. Ta sytuacja pokazuje, jak ogromna jest potrzeba edukacji w placówkach oświatowych przez przedstawicieli naszego Towarzystwa, jak dużo korzyści może to przynieść naszym podopiecznym”.

Do tej pory *Lekcje Empatii*, które przeprowadzaliśmy, odbywały się głównie na terenie województwa pomorskiego. W 2024 r. dzięki współpracy z firmą Vertex Pharmaceuticals rozszerzamy zakres działań i zapraszamy osoby chore na mukowiscydozę z całej Polski do udziału w projekcie, w którym są przewidziane zajęcia przeznaczone specjalnie dla uczniów, a dodatkowo także dla kadry pedagogicznej.

Z chęcią odwiedzimy szkołę, w której uczy się osoba chora na mukowiscydozę, i opowiemy jej kolegom i koleżankom z klasy, a także nauczycielom, z jakimi trudnościami życia codziennego mierzą się osoby dotknięte

tą chorobą. Opowiemy o jej objawach, sposobie zapobiegania infekcjom, sytuacjach wymagających uwagi czy tych niedozwolonych. Wskażemy, jak ważna w leczeniu mukowiscydozy jest fizjoterapia i jak dużo czasu każdego dnia musi jej poświęcać chory, a także jak dużo leków musi przyjmować. Wspomnimy o specjalnej diecie czy wpływie aktywności fizycznej na zdrowie. Uprzedzimy również, jakich zachowań ze strony chorego można się spodziewać. Poza tymi informacjami, przedstawionymi w formie wykładu połączonego z prezentacją, wyświetlimy krótkie filmy animowane, których bohaterami są osoby chore na mukowiscydozę i ich koleżanka. Aby nasza *Lekcja Empatii* była jeszcze ciekawsza, przeprowadzimy krótkie ćwiczenia na przygotowanych materiałach edukacyjnych i zachęcimy do dyskusji. Chcemy, aby w młodych ludziach została zaszczipiona empatia i chęć niesienia pomocy innym, a także akceptacja nietypowych zachowań wynikających z choroby czy niepełnosprawności.

Lekcja Empatii dla nauczycieli to z kolei ważne narzędzie dla kadry pedagogicznej, które ułatwi rozpoznanie, a później odpowiednie zareagowanie na potrzeby uczniów dotkniętych mukowiscydozą, co może wpłynąć na ich ogólny rozwój, samopoczucie i sukces w szkole. Chcemy pokazać, jak istotną rolę odgrywa nauczyciel w umożliwieniu uczniom z niepełnosprawnościami pełnego udziału w edukacji. Ważne jest dla nas, aby nauczyciele mieli świadomość zaistnienia unikalnych wyzwań, które stawia przed nimi mukowiscydoza. Chodzi o zastosowanie właściwego podejścia do uczniów dotkniętych tą chorobą i zapewnienie im optymalnych warunków do nauki. Spotkanie z kadrami pedagogicznymi, poza wykładem połączonym z prezentacją, to przede wszystkim otwarta dyskusja, czas na zadawanie pytań i dzielenie się przemyśleniami. Ta-



Plakat z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

kie zajęcia mogą się odbywać zarówno w placówce, jak i w formie online.

Warto zaznaczyć, że każdą *Lekcję Empatii*, czy to dla uczniów, czy kadry pedagogicznej, staramy się przygotować w porozumieniu z rodzicem chorego, aby szkolenie było jak najbardziej dopasowane do jego indywidualnych potrzeb, uwzględniając różnorodną specyfikę choroby, jaką jest mukowiscydoza.

Lekcje prowadzimy w różnych placówkach edukacyjnych: przedszkolach, szkołach podstawowych, szkołach ponadpodstawowych, a nawet w szkołach wyższych. W celu zwiększenia atrakcyjności przekazu nasze *Lekcje Empatii* odbywają się w Gdańsku również w kinie, przed właściwym seansem, ponieważ chcemy połączyć w ten sposób elementy edukacji i kultury, co jest bardzo ważne w przypadku dzieci i młodzieży.

W ramach projektu *Lekcja Empatii* dla uczniów powstały pomoce naukowe, takie jak: krzyżówki, zakładki, kolorowanki, wykreślanki, z kolei dla nauczycieli – informatory, które wzbogacają i uatrakcyjniają lekcję. Wszystkie pomoce zaprojektowano w taki sposób, żeby uczniowie mogli pokazać je rodzicom i im wytłumaczyć, na czym polega mukowiscydoza, na którą choruje osoba z ich otoczenia, i tym samym uświadomić im, że to najczęściej występująca w społeczeństwie choroba rzadka.

Na potrzeby projektu stworzono również film animowany, który skupia się na wyjątkowo ważnym temacie, jakim jest empatyczne podejście do osób chorych na mukowiscydozę. Film opowiada historię Antka, który choruje na mukowiscydozę, i Izy, jego młodszej, bardzo empatycznej koleżanki. Pokazuje, że drobne gesty, zrozumienie i otwartość na potrzeby drugiego człowieka to dobra droga do tego, by sprawić, żeby życie innych, dotkniętych nieuleczalną chorobą, stało się nieco łatwiejsze. W tym roku pracujemy również nad drugą częścią filmu, w którym pojawi się nowa bohaterka, Ania, również chorująca na mukowiscydozę. Skupimy się w nim na pokazaniu specyfiki choroby, opowiemy, dlaczego chorzy na mukowiscydozę nie powinni się ze sobą spotykać, co jest zawsze bardzo zaskakujące dla osób niezwiązanych z tą chorobą, a także powiemy o lekach przyczynowych.

Głęboko wierzymy, że podjęte przez nas działania przełożą się na poszerzenie wiedzy społeczeństwa o mukowiscydozę, a tym samym poprawią komfort życia naszych podopiecznych oraz sprawią, że chorzy poczną większe wsparcie i siłę do walki z chorobą.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą Oddział w Gdańsku

Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od czerwca 2023 r. realizuje 3-letni projekt, którego celem jest poprawa jakości życia i większe uczestnictwo w życiu społecznym chorych na mukowiscydozę. Beneficjenci biorą udział w indywidualnych treningach mających na celu przygotowanie do

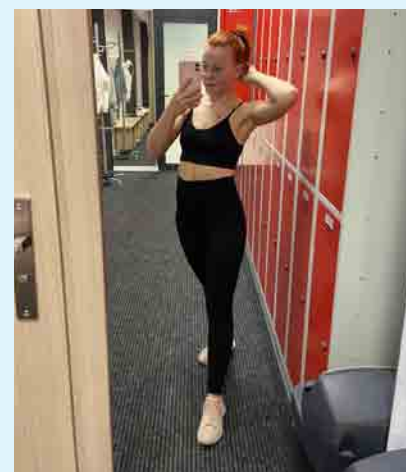
startów w imprezach sportowych. W projekcie uczestniczy 100 osób, z których większość przygotowuje się do startu w *Biegu po Oddech*, ale wśród naszych podopiecznych są również osoby trenujące kolarstwo, pływanie, taniec, cheerleading, karate, tenis ziemny czy jeździectwo. Kwota dofinansowania

z PFRON-u, którą pozyskaliśmy na ten cel, to aż 3 057 750 zł, a wkład własny PTWM wynosi 106 000 zł. Cieszymy się, że uczestnicy bardzo cenią swój udział w projekcie, poprawiają swoją formę i swoje samopoczucie, rozwijają pasje.

Anna Skoczylas-Ligocka

„Dzięki sportowej rehabilitacji wracam do dawnej sprawności fizycznej, a przy okazji przygotowuję się do *Biegu po Oddech*. Moje treningi są ułożone tak, by budować masę mięśniową, a także zwiększać wydolność płuc. Dzięki ćwiczeniom moja spirometria podniosła się aż o 10%! Sportowa rehabilitacja to nie tylko trening fizyczny, ale też świetnie działa na głowę, bo gdy widzę efekty, rośnie moja pewność siebie. Zmieniam również nawyki żywieniowe, bo dodatkowo jestem edukowana w tej tematyce, więc wiem, jak się odżywiać, by osiągnąć swoje cele. Dziękuję wszystkim, którzy pomagają w tym, byśmy mogli o siebie jeszcze lepiej dbać”.

Ania B.



„Jestem beneficjentem «indywidualnego treningu sportowego», realizowanego w ramach projektu *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III*. Projektu ważnego, potrzebnego i niezwykle pomocnego. Jest to cykl zajęć sportowych z trenerem personalnym w siłowni, w ramach którego przygotowuję się do *Biegu po Oddech*.

Dzięki możliwości uczestniczenia w tym projekcie pierwszy raz się przełamałem i odważyłem pójść do siłowni. Zajęcia z trenerem personalnym spowodowały, że zmieniłem zdanie o tym miejscu i polubiłem ten rodzaj aktywności fizycznej, a zmiany (nie tylko te wizualne) podniosły moją samoocenę i poprawiły samopoczucie.

Kolejne liczne plusy uczestnictwa w tym projekcie to przełamywanie barier – zarówno tych fizycznych, jak również psychicznych, sprawdzanie siebie i testowanie swoich możliwości, interakcja z innymi ludźmi. Ruch i poprawa kondycji w znacznym stopniu przyczyniły się do efektywniejszej rehabilitacji, która przecież jest tak bardzo ważna w wypadku naszej choroby. Ruch to zdrowie! Pamiętajmy o tym. Bardzo dziękuję PFRON-owi i PTWM za możliwość uczestnictwa we wspomnianym projekcie oraz za to, że takowy w ogóle powstał i jest kontynuowany”.

Marcin Z.





„Bardzo się cieszę, iż mogłem być uczestnikiem projektu *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę III*. Do projektu dostałem się dzięki działaniom Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, które otrzymało środki na ten cel od PFRON-u (Oddział Małopolski) oraz dofinansowało go ze środków własnych, a także dzięki staraniom i pracy pani koordynator projektu Anny Skoczylas-Ligockiej, pań księgowych i wszystkich, którzy wspierają chorych i działają na rzecz zrealizowania równie fantastycznych projektów. Dziękuję bardzo serdecznie!

Uczestnictwo w projekcie dało mi możliwość ćwiczeń z trenerem personalnym, panem Michałem Wouczykiem. Mogłem ćwiczyć crossfit, trening wytrzymałościowy, trening ogólnorozwojowy, co bardzo pozytywnie wpłynęło na moje samopoczucie i poprawiło kondycję fizyczną oraz wydolność oddechową. Spotkania z trenerem to nie tylko ćwiczenia, ale też rozmowa i w ogóle najlepsza inwestycja w swoje zdrowie. Pan Michał czuwał nad moim bezpieczeństwem, intensywnością ćwiczeń i efektywnością treningu, ale również zadbał o moją motywację, więc czułem się otoczony opieką.

Korzystając z udziału w projekcie, przygotowuję się do wydarzenia sportowego, jakim jest 9. *Bieg po Oddech* w Zakopanem, który odbędzie się 1 września 2024 r.

Jeszcze raz bardzo dziękuję, że mogłem skorzystać ze *Sportowej rehabilitacji*, na pewno będę chciał kontynuować uczestnictwo w kolejnej edycji”.

Grzegorz Gałka



„Dla osoby niepełnosprawnej udział w zajęciach sportowych to nie tylko kwestia poprawy kondycji fizycznej, ale przede wszystkim szansa na przełamanie barier, budowanie pewności siebie i doświadczanie radości z ruchu. Dla mnie ta podróż rozpoczęła się w lipcu 2023 r. Już sam fakt obecności na treningu stanowi dla osoby niepełnosprawnej ogromny sukces. Wymaga to nie tylko determinacji, ale też odwagi w zmierzeniu się z własnymi ograniczeniami, a także innego spojrzenia na sport, nie stereotypowego, postrzegającego go jako wyczyn. Miałam szczęście trafić na wykwalifikowaną instruktorkę, trenera medycznego Patrycję Żulińską, która rozumiejąc specyfikę choroby i związane z nią ograniczenia, dawała mi poczucie bezpieczeństwa i komfortu, a dostosowany do indywidualnych potrzeb program pozwalał czerpać radość z aktywności fizycznej. Udział w projekcie rehabilitacji sportowej stał się ważnym elementem mojego

życia, wpłynął pozytywnie na samopoczucie, kondycję fizyczną i integrację społeczną. To nie tylko sposób na spędzanie wolnego czasu, ale też droga do rozwoju osobistego i budowania silnego charakteru. Pokonywanie barier i odkrywanie swoich możliwości uczą wytrwałości, determinacji i wiary we własne siły, a doświadczenie radości ze sportu udowadnia, że niepełnosprawność nie musi ograniczać w dążeniu do celu”.

Anna Kurkowska



„Bardzo dziękuję za tę szansę! Dużo łatwiej z kimś mądrym obok walczyć o zachowanie, a nawet poprawę mojej i tak niezłej kondycji, bo nie leczę się dożylnie antybiotykami już chyba od 4 lat ☺. Od początku projektu spirometria została poprawiona o 8%, a ciało jest bardziej umięśnione, ale biegania nadal nie lubię, więc walczymy dalej, żebym odwiedziła kochaną Rabkę, «pobiegła» w *Biegu po Oddech* i weszła na Rysy, o których marzę. Bo na razie odwiedziłam z rodziną tylko Karkonosze ☺. Serdecznie pozdrawiam!»

Agnieszka Ilnicka



„Rehabilitacja poprzez sport... brzmi bardzo prosto, ale nie zawsze jest to takie łatwe.

W życiu każdego chorego przychodzi taki czas, kiedy staje pod przysłowiową ścianą i musi zacząć robić «coś więcej», niż robił do tej pory. Świetną okazją stało się uczestnictwo w projekcie *Sportowa rehabilitacja chorych na mukowiscydozę* III finansowanym ze środków PFRON-u oraz PTWM, bo dzięki tym działaniom moja kondycja i zdrowie są naprawdę w dobrej formie jak na «Mukodinozaura» ;). Stojąc pod klubem fitness Wielkie Łapy o 8.00 rano, aż sam do siebie powiedziałem: «Gdyby nie tak dawno ktoś by mi powiedział, że będę leciał na trening z uśmiechem na ustach, to bym odpowiedział, że to nie ten sen!». Dziwne, ale prawdziwe!

Dzięki regularnym ćwiczeniom mogę cieszyć się świetną formą i wytrzymałością, czasami mogę więcej niż zdrowy człowiek. Żaden lek nie zastąpi sportu, ale każdy sport może zastąpić lek! To powiedzenie sprawdza się na 200%! Może moja pojemność płuc na lekach przyczynowych nie wzrosła diametralnie (obecnie oscyluje od 30% do 34% pojemności płuc zdrowego człowieka), lecz dzięki regularnym treningom i rehabilitacji mogłem po 4 latach przerwy wrócić do pracy na etacie ;).

Życzę każdemu choremu, aby przełamał swoje bariery i zaczął korzystać z programów pomocowych, które przygotowało dla nas Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą.

Z całego serca dziękuję wszystkim za wielkie wsparcie, za tę cudowną energię».

Piotr Polowczyk, rocznik '79 ;)



Infolinia Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą oraz wsparcie psychologiczne na oddziale Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc

Przemęczenie, stres, izolacja, ból, trauma, brak wsparcia to szereg czynników powodujących kryzys psychiczny u chorych na mukowiscydozę. Życie z przewlekłą chorobą często wiąże się z utratą zdrowia, pracy, zdolności do wykonywania ulubionych aktywności czy utratą niezależności.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą od 2006 r. prowadzi infolinię, a także podejmuje różne formy bezpośredniego wsparcia osób chorych na mukowiscydozę będących w stanie kryzysu psychicznego. Dzięki temu chorzy na mukowiscydozę lub ich rodzice mogą doraźnie skorzystać z pomocy doświadczonego psychologa klinicznego znającego specyfikę choroby.

Psychologiczne wsparcie telefonicznie otrzymać mogą wszystkie chore osoby, bez względu na ich miejsce zamieszkania, a pacjenci hospitalizowani w Rabce-Zdroju mogą umówić się na rozmowę osobistą z psychologiem w trakcie swojego leczenia.

Wsparcie psychologiczne przewidziane dla chorych na mukowiscydozę w kryzysie psychicznym to:

- natychmiastowa pomoc łagodząca emocje pojawiające się w trakcie diagnozy choroby, podczas długiej hospitalizacji czy wtedy, kiedy osoba znajduje się w zaawansowanym stadium choroby. Psycholog udziela wskazówek dotyczących dalszych kroków, takich jak konieczność kon-

sultacji psychiatrycznej lub diagnozy pod kątem ewentualnej terapii;

- ogólnopolska infolinia dostępna dla wszystkich chorych na mukowiscydozę i ich bliskich bez względu na miejsce zamieszkania.

Oprócz infolinii dla osób w kryzysie psychicznym, Towarzystwo zapewnia chorym także poradnictwo dietetyka i prawnika.

Serdecznie dziękujemy Polskiej Wytwórni Papierów Wartościowych za udzielenie darowizny na projekt wsparcia psychologicznego chorych na mukowiscydozę, hospitalizowanych w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju.

Biuro PTWM

Zapowiedzi konkursów 9. Biegu po Oddech

Konkurs dla drużyn chorych na mukowiscydozę w biegu wirtualnym

Dla wszystkich naszych podopiecznych po raz kolejny ogłaszamy konkurs na największą drużynę w 9. Biegu po Oddech.

Zasady są bardzo proste!

- Zorganizuj swój *dream team*, czyli drużynę w 9. wirtualnym Biegu po Oddech.
- Nadaj tytuł swojej drużynie, aby każdy, kto do niej dołączy, wiedział, jaką nazwę klubu wpisać



podczas rejestracji swojego udziału w biegu.

- Konkurs będzie trwał do momentu zamknięcia listy startowej biegu, tj. 30 września 2024 r.
- Osoba chora na mukowiscydozę z najliczniejszą liczbą uczestników w swojej drużynie otrzyma nagrodę główną, którą ogłosimy na stronie internetowej wydarzenia (www.bieg.oddechaj.pl) oraz w mediach społecznościowych 9. Biegu po Oddech.

Konkurs „Mój Bieg po Oddech” – dla wszystkich uczestników biegu wirtualnego oraz zakopiańskiego

Do udziału zapraszamy wszystkich uczestników biegu, zarówno tego wir-

tualnego, jak i stacjonarnego w Zakopanem. Konkurs polega na podzieleniu się z nami swoją historią o udziale w 9. Biegu po Oddech.

Zasady są bardzo proste!

- Napisz tekst na min. 5000 znaków i do 30 września 2024 r. prześlij go nam na adres e-mail bieg@oddechaj.pl.
- Przyznajemy dodatkowe punkty za dołączenie zdjęć.

- Trzy najlepsze historie wybrane przez komisję konkursową zostaną opublikowane w kwartalniku „Mukowiscydoza”.
- Na zwycięzców będą czekać atrakcyjne nagrody, które ogłosimy na stronie internetowej www.bieg.oddechaj.pl oraz w mediach społecznościowych 9. Biegu po Oddech.

Biuro PTWM



Zmiany w refundacji wyrobów medycznych

Od 1 stycznia 2024 r. obowiązują nowe zasady refundacji wyrobów medycznych. Zmiana ta jest wynikiem rozporządzenia ministra zdrowia (Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 13 października

2023 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie).

Aktualna treść dokumentu znajduje się na stronie Ministerstwa Zdro-

wia, link do niego: <https://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU-20230002461/O/D20232461.pdf>.

W poniższej tabelce prezentujemy szczegóły:

Wyroby medyczne	Limit finansowania ze środków publicznych	Udział własny świadczeniobiorcy	Kryteria przyznawania	Okres użytkowania (dla osób spoza uprawnionych ustaw)
U.03.01. Nebulizator (generator aerozolu)	100 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby U.03.02	raz na miesiąc
U.03.02. Inhalator pneumatyczny	400 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby U.03.01	raz na rok

U.04.01 Głowica do inhalatora membranowego	150 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w U.04.02	raz na 6 mies.
U.04.02. Inhalator membranowy	800 zł	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek; z wyłączeniem jednoczesnego zaopatrzenia w wyroby U.04.01	raz na rok
U.05.01. – Urządzenie do drenażu układu oddechowego wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe, trener oddechowy bez manometru – Zestaw oddechowy do drenażu autogenicznego (tuby SIMEOX) – Urządzenia do drenażu oddechowego wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe, trener oddechowy z manometrem	250 zł za sztukę urządzenia do drenażu oddechowego; trenera oddechowego bez manometru 250 zł za sztukę zestawu oddechowego 470 zł za trenera oddechowego z manometrem	0%	mukowiscydoza; pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 6 mies.

Osoby uprawnione do wystawiania zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne:

- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób płuc, chorób płuc u dzieci;
- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie fizjatrii lub fizjatrii dziecięcej;
- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie geriatrii;
- lekarz podstawowej opieki zdrowotnej;
- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie medycyny rodzinnej;
- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie pediatrii;
- lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób wewnętrznych;
- lekarz spełniający wymagania do wykonywania świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, neurolog, laryngolog, rehabilitant.

Biuro PTWM

Ogłoszenie dotyczące Walnego Zebrania Członków PTWM

W dniu 14 czerwca 2024 r. o godz. 19.00 planowane jest Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Zebranie odbędzie się w formule hybrydowej. Szczegółowe informacje będą rozsyłane do członków

Towarzystwa oraz opublikowane na stronie www.oddyhaj.pl w późniejszym terminie.

Jeżeli jesteś Członkiem PTWM i uważasz, że są tematy, które powinny być ujęte w porządku obrad

Walnego Zebrania Członków, napisz do nas na adres email: wzc@oddyhaj.pl lub zarzad@oddyhaj.pl do dnia 30 kwietnia br.

Zarząd PTWM

Informacja o szkoleniu *Kompleksowa Opieka nad Chorym na Mukowiscydozę*

W dniach 14–16 czerwca 2024 r. planowane jest doroczne szkolenie dla rodzin osób chorych na mukowiscydozę. Tegoroczne szkolenie będzie połączeniem sesji wykładowej z praktycz-

nymi warsztatami psychologicznymi, fizjoterapeutycznymi i dietetycznymi. Informacje na temat miejsca oraz szczegółowy plan szkolenia zostaną opublikowane na stronie www.oddyhaj.pl w późniejszym terminie. Zapraszamy do udziału. Jak zawsze liczba miejsc jest ograniczona.

Biuro PTWM

Komunikat o zmianie wysokości składki członkowskiej w 2024 roku

Drodzy Członkowie PTWM!

XXIV Zwyczajne Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w maju 2023 r. podjęło decyzję o podwyższeniu składki członkowskiej do kwoty 50 zł za rok (Uchwała nr 13 ZWZC). **Składka członkowska w wysokości 50 zł obowiązuje od 1 stycznia 2024 r.**

Członków, którzy jeszcze nie dokonali wpłaty za bieżący rok, prosimy o uiszczenie składki za rok 2024 w tej wysokości do końca czerwca 2024 r.

Równocześnie przypominamy, że w razie pytań dotyczących swojego statusu w PTWM (beneficjent czy członek) czy lub na temat zaległości w składkach członkowskich można dzwonić do nas pod numer tel.

531110256 lub 531110250. Udzielimy wszelkich informacji.

Dla osób niekorzystających z internetowej bankowości załączamy na następnej stronie formularz wpłaty.

Dziękujemy też za dotychczasowe terminowe wpłaty i brak zaległości.

Z serdecznymi pozdrowieniami!

Biuro PTWM

Pismo maszynowe; normalna czcionka - duże litery
Pismo odręczne; duże drukowane litery, każda w osobnej kratce.

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy
P O L S K I E T O W A R Z Y S T W O W A L K I Z

nazwa odbiorcy od.
M U K O W I S C Y D O Z A

nr rachunku odbiorcy
4 9 1 0 2 0 3 4 6 6 0 0 0 0 9 3 0 2 0 0 0 2 3 4 7 3

waluta
W P P L N

kwota

nr rachunku zlecienniodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)

nazwa zlecienniodawcy

nazwa zlecienniodawcy od.

tytułem
S K Ł A D K A C Z Ł O N K O W S K A

tytułem od.

pieczęć, data i podpis(y) zlecienniodawcy

Oplata

odcinek dla instytucji przyjmującej zlecenie

druk PP-519a

WYDRUKOWANO Z PROGRAMU FILLUP MOBI PPWG

Polecenie przelewu / Wpłata gotówkowa

nazwa odbiorcy
P O L S K I E T O W A R Z Y S T W O W A L K I Z

nazwa odbiorcy od.
M U K O W I S C Y D O Z A

nr rachunku odbiorcy
4 9 1 0 2 0 3 4 6 6 0 0 0 0 9 3 0 2 0 0 0 2 3 4 7 3

waluta
W P P L N

kwota

nr rachunku zlecienniodawcy (polecenie przelewu) / kwota słownie (wpłata gotówkowa)

nazwa zlecienniodawcy

nazwa zlecienniodawcy od.

tytułem
S K Ł A D K A C Z Ł O N K O W S K A

tytułem od.

pieczęć, data i podpis(y) zlecienniodawcy

Oplata

odcinek dla zlecienniodawcy

WYDRUKOWANO Z PROGRAMU FILLUP MOBI PPWG



Zarząd Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą z całego serca dziękuje Annie Mazur-Gałce za wspaniałą organizację i koordynację VI *Ogólnopolskiej Pielgrzymki Osób Walczących z Mukowiscydozą*, która odbyła się w dniach 23–24 marca br. To dzięki wielkiemu zaangażowaniu i wsparciu Ani mogliśmy po raz kolejny spotkać się przed obrazem Matki Bożej Częstochowskiej w Sanktuarium na Jasnej Górze, by podziękować za nieustającą opiekę i prosić o dalsze łaski dla chorych, ich rodzin oraz lekarzy i wszystkich, którzy wspierają nas w walce z mukowiscydozą. Pełna relacja z pielgrzymki ukaże się w kolejnym numerze czasopisma.



Dziękujemy za podarowanie foteli do biura
Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą
KRS 0000064892



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

InfoMuko

Baza wiedzy o mukowiscydozie

Nagrania z webinarów,
artykuły ekspertów, rozmowy
o życiu z mukowiscydozą i wiele
innych interesujących treści

Zapoznaj się z wiedzą
specjalistów z różnych
dziedzin.

Dowiedz się, co nurtuje
innych.

Poszerz swoją wiedzę bez
wychodzenia z domu, czy
podróżując.

www.infomuko.ptwm.org.pl

KRS 0000064892

1,5% Twojego podatku
pozwała nam marzyć
o przyszłości.



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

Oddychaj.pl

