



XII. HRVATSKI SIMPOZIJ OBOLJELIH OD **MULTIPLE SKLEROZE** **2019.**

27. - 29.09.2019.
Hotel "Picok"
Đurđevac

ZBORNIK RADOVA **2019.**



ZBORNIK RADOVA 2019.
XII. Hrvatski simpozij oboljelih od multiple skleroze
27.09. do 29.09.2019., Hotel "Picok", Đurđevac

Organizator:

Savez društava multiple skleroze Hrvatske
Trnsko 34, 10020 Zagreb
Tel/fax: 01 6554 757
Email: sdms_hrvatske@sdmsh.hr
www.sdmsh.hr

Pod pokroviteljstvom:

Predsjednice RH Kolinde Grabar Kitarović
Ministarstva zdravstva
Ministarstva za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku
Koprivničko križevačke županije
Grada Đurđevca

Održavanje XII.Hrvatskog simpozija oboljelih od multiple skleroze omogućili su:

Ministarstvo za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Nacionalna zaklada za razvoj civilnoga društva, Grad Zagreb, Grad Sveta Nedelja, Roche, Merck, Sanofi Genzyme, Ottobock, Medis, Pliva.
Zahvaljujemo se profesoru Borisu Blažiniću i IQ Institutu za kvalitetu i razvoj ljudskih potencijala koji nam je donirao predavanje na XII.simpoziju.

Tisk Zbornika radova 2019. omogućio je Grad Zagreb i Roche.

Grafički dizajn i priprema:

Tanja Malbaša, mag.art., koordinator programa i projekata SDMSH

Tisk:

Tiskara "Hlad", Zaprešić

Naklada:

3200 komada

Zagreb, Rujan 2019.



XII. HRVATSKI SIMPOZIJ OBOLJELIH OD MULTIPLE SKLEROZE **2019.**

27. - 29.09.2019.

Hotel "Picok"

Đurđevac

Osobitosti pedijatrijske multiple skleroze i skrbi za pedijatrijske bolesnike u Republici Hrvatskoj Izv.prof.dr.sc.Maša Malenica, dr.med.	1
Bolest kao put dr.sc. Mirna Šimurina, mag. medicinske biokemije	3
Trudnoća, dojenje i multipla skleroz Dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med., Klinika za neurologiju, KBC Zagreb	5
Sabotirate li vlastiti uspjeh na putu do zdravlja? Boris Blažinić, profesor psihologije	10
Prava osoba s multiplom sklerozom u sustavu socijalne skrbi Morana Makovec, dipl.socijalna radnica, zamjenica ravnateljice Centra za socijalnu skrb Zaprešić	13
Društvene mreže i suportivne grupe za oboljele od multiple skleroze pomoći ili zabluda? Tea Mirošević Zubonja, spec. neurolog, Klinika za neurologiju, KBC Osijek, DMS Vukovarsko srijemske županije	19
Dva monologa ne čine dijaog Prof.prim dr.sc . Silva Butković Soldo	23
Paliativna skrb u Republici Hrvatskoj Vlasta Vučevac, dr.med., gerontolog, Predsjednica HDPM HLZ, Članica Povjerenstva za paliativnu skrb MiZ-a	25
Osobna asistencija - kud plovi ovaj brod? Marica Mirić, dopredsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske	27
Društvo multiple skleroze Srbije (DMSS) Dragana Sutović Ilić, Društvo multiple skleroze Srbije	29

Osobitosti pedijatrijske multiple skleroze i skrbi za pedijatrijske bolesnike u Republici Hrvatskoj

Izv.prof.dr.sc.Maša Malenica, dr.med.

Multipla sklerozu (MS) je kronična, upalna, demijelinizirajuća bolest izazvana imunološkim procesima nepoznate etiologije. Na žalost, javlja se u svim uzrastima dječje dobi, i obuhvaća gotovo 10% svih oboljelih od multiple skleroze. Kao i kod odraslih, u dječjoj dobi dvije trećine oboljelih su djevojčice, a jedna trećina dječaci. Činjenica da se MS smatra bolešću mladih odraslih često znači da se i kod vrlo jasnih simptoma u dječjoj dobi ne pomišlja na multiplu sklerozu. Sama je bolest promjenljivog tijeka. Ponekad se prezentira jednim neurološkim simptomom koji perzistira određeno vrijeme i tek se na ponovno pogoršanje ili javljanje novog neurološkog ispada kreće u dijagnostičku obradu. Važno je znati da tijek bolesti u dječjoj dobi ima puno opasniji ishod i potrebno je rano terapijski intervenirati. Opasnost leži u činjenici da je upalni proces koji dovodi do oštećenja bijele i sive tvari mozga dvostruko agresivniji nego u odraslih. Nadalje, neurodegenerativna aktivnost je jača u djece što znači da će kod neprepoznate bolesti doći do većeg gubitka aksona i sekundarno progresivni stadij će započeti u ranijoj dobi. Također, kod multiple skleroze dječje dobi postoji značajno veći broj godišnjih recidiva, što sve ukupno dovodi do ranije invalidnosti. Ohrabrujuće je da u djece postoji značajno bolji regeneracijski potencijal, što uz ranu terapijsku intervenciju dovodi do povoljnijeg tijeka i ishoda bolesti, te dugoročno dovodi do smanjene stope invalidnosti i smrtnosti. Iako se klinička prezentacija pedijatrijske multiple skleroze smatra sličnom onoj u odraslih, ipak postoje neke razlike. U većine djece MS će se prezentirati u obliku relapsno-remitirajućeg oblika što znači da će se simptomi pojavljivati i potom perzistirati ili se gubiti, ali u periodima između ataka neće biti pogoršanja. Na žalost neka djeca imaju oblike koji imaju vrlo teške atake. Faktori rizika koji mogu predvidjeti teži oblik ili dugu ataku MS u djece su optički neuritis, dob starija od 10 godina, i MR mozga s brojnim dobro-definiranim periventrikularnim ili subkortikalnim lezijama.

Simptomi klasični za dječju dobu su izolirani optički neuritis, izolirani sindrom moždanog debla, ili simptomi encefalopatije poput povraćanja, konvulzija, ili glavobolje (češće kod djece ispod 12 godina). Mlađi bolesnici s MS imaju veću šansu za razvoj konvulzija i simptoma koji potječu iz malog mozga nego odrasli. Kod vrlo mlade djece (oko sedme godine života) prva se epizoda MS često javlja u obliku akutnog diseminiranog encefalomijelitisa (ADEM-a), dok je u školaraca češće multifokalnog oblika. Postoje i neke razlike u samoj prezentaciji bolesti u djece – djevojčice češće imaju osjećaj trnaca nego dječaci, ali se i brže oporavljaju nego dječaci u početku bolesti.

U posljednjih nekoliko desetljeća intenzivno se istražuje multipla sklerozu, i iako još uvijek ne znamo točan uzrok bolesti, znamo da se radi o upalnom poremećaju središnjeg živčanog sustava u osoba koje imaju sklonost k tome. Rizični čimbenici koji su do sada povezani s multiplom sklerozom su još uvijek u fazi ispitivanja, ali znamo da je učestalost MS veća što je veća udaljenost od ekvatora. S obzirom da znamo da je i smanjena razina vitamina D povezana s MS, moguće je i da je upravo manja izloženost suncu odgovorna za cijeli problem. Jedan od rizika je izloženost Epstein-Barr virusu, koji je uzročnik infektivne mononukleoze. Također postoji i mogućnost utjecaja spolnih hormona, jer u

dječjoj je dobi omjer ženske djece zahvaćene s MS čak i veći nego u starijoj populaciji. Slijedeći rizični faktor je genetska predispozicija, pa tako djeca roditelja s MS imaju za 3-5% veći rizik za MS, dok obolijevanje jednojajčanog blizanca od MS poviše rizik za 30% kod drugog blizanca. Poznato je da su određeni HLA geni povezani s povećanim rizikom za razvoj multiple skleroze dok je za pedijatrijsku populaciju najvažniji HLA-DR15 haplotip.

Vrlo se često i roditelji i djeca pitaju postoji li nešto što su oni trebali učiniti a da izbjegnu MS, no na žalost bolest ima svoj prirodni tijek i za sada se smatra da nema načina da se sprijeći. Psihički stres može pogoršati simptome MS, a vrlo se često prva prezentacija MS javlja nakon preboljenog infekta, što sve ukazuje na situaciju oslabljenog imuniteta. Za razliku od navedenog, fizički stres, ili stanja nakon operativnih zahvata ne pogoršavaju MS.

Za svu djecu u Republici Hrvatskoj postoje timovi neuropedijatara koji mogu učiniti sveobuhvatnu obradu i postaviti dijagnozu MS. Obrada je u dječjoj dobi gotovo istovjetna obradi u odrasloj dobi i uglavnom uključuje dobru anamnezu, neurološki pregled, MR mozga po protokolu za demijelinizacije, lumbalnu punkciju i dodatne testove procjene stanja kompletног neuroloшког sustava. Terapijski međutim, za dječju dob postoje ograničenja radi dostupnosti lijekova koji su većinom registrirani za starije od 18 godina. Na sreću, postoje kliničke studije putem kojih i ti lijekovi mogu biti dostupni za mlađi uzrast, naravno uz sve rizike koje nosi primjena imunomodulirajućih lijekova u tako mlađoj dobi. Na žalost, nema gotovih kliničkih studija koje bi nam ukazale na moguće posljedice korištenja ovih lijekova u dječjoj dobi. Međutim, postoji konsenzus da je rana terapijska intervencija neophodna kako bi se izbjegle trajne teške posljedice multiple skleroze. Uz ranu terapijsku intervenciju za svu se djecu planira tranzicija u adultnu skrb te im se pruža skrb ne samo u medicinskom nego i u psihosocijalnom i razvojnom aspektu.

Zaključak

Pedijatrijska multipla sklerozu ima svoja specifična obilježja kao i preporučene terapijske algoritme. Uz što ranije otkrivanje bolesti, naša je želja svoj djeci s multiplom sklerozom pružiti život poput njihovih vršnjaka uz što manje stigme vezane uz ovu bolest.

Literatura

1. Harding KE, Liang K, Cossburn MD, et al. Long-term outcome of paediatric-onset multiple sclerosis: a population-based study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2013; 84:141.
2. Bigi S, Banwell B. Pediatric multiple sclerosis. *J Child Neurol* 2012; 27:1378.
12. Belman AL, Krupp LB, Olsen CS, et al. Characteristics of Children and Adolescents With Multiple Sclerosis. *Pediatrics* 2016; 138.
3. MacAllister WS, Boyd JR, Holland NJ, et al. The psychosocial consequences of pediatric multiple sclerosis. *Neurology* 2007; 68:S66.
4. Krupp LB, Tardieu M, Amato MP, et al. International Pediatric Multiple Sclerosis Study Group criteria for pediatric multiple sclerosis and immune-mediated central nervous system demyelinating disorders: revisions to the 2007 definitions. *Mult Scler* 2013; 19:1261.
5. McDonald WI, Compston A, Edan G, et al. Recommended diagnostic criteria for multiple sclerosis: guidelines from the International Panel on the diagnosis of multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2001; 50:121.
6. Council on Children with Disabilities and Medical Home Implementation Project Advisory Committee. Patient- and family-centered care coordination: a framework for integrating care for children and youth across multiple systems. *Pediatrics* 2014; 133:e1451.
7. Nielsen NM, Munger KL, Koch-Henriksen N, et al. Neonatal vitamin D status and risk of multiple sclerosis: A population based case-control study. *Neurology* 2017;88:44.
8. Thompson AJ, Banwell BL, Barkhof F, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol* 2018;17:162.

BOLEST KAO PUT

dr.sc. Mirna Šimurina, mag. medicinske biokemije

Sažetak

Ljudski organizam je kompleksna mreža bioloških, biokemijskih i metaboličkih reakcija u kojima se stanice hrane, stvaraju energiju, komuniciraju...Sve se odvija temeljem određenih signala- promjena u frekvencijama. Navedenim procesima upravlja stanična inteligencija koja organizam održava u homeostazi, omogućujući popravak oštećenja i regeneraciju vlastitih stanica. Misli, emocije i iskustva epigenetski utječu na DNA. Kvantna medicina je moćan alat za postizanje ravnoteže organizma.

Stanica ljudskoga tijela je poput male tvornice u kojoj se u svakom trenutku odvija cijeli niz kemijskih i metaboličkih reakcija pri čemu se stanice hrane, dišu, stvaraju energiju, međusobno komuniciraju, proizvode, obavljaju izmjenu tvari... pa čak i umиру (1). Riječ je o velikom broju vrlo složenih procesa koji se odvijaju istovremeno. Svi ti procesi su regulirani i kontrolirani preciznim mehanizmima koji ni do danas nisu do kraja istraženi i razjašnjeni (1–3). Zašto se neka stanica u određenom trenutku dijeli, druga pojačano proizvodi energiju, a treća ide u proces stanične smrti, nije još uvijek potpuno poznato. Novija istraživanja govore o staničnoj inteligenciji koja upravlja svim procesima u stanici te putem koje stanice djeluju jedna na drugu (4). Upravo je ta inteligencija zasluzna za zdravlje-ravnotežu cijelog organizma, odnosno, balans uma i tijela. U tijelu su pohranjene naše misli, emocije i ponašanja, a njihove promjene dovode do promjena u stanju organskog tijela.

Do poremećaja u radu same stanice dolazi djelovanjem čimbenika (5,6) koji izazivaju stres. Tu se ubrajaju npr. greške u staničnim metaboličkim procesima ili njihovim regulatorima, gomilanje otpadnih i štetnih produkata zbog neprimjerenog načina detoksifikacije, izostanak popravka oštećenja ili neaktiviranje programirane stanične smrti (7) u slučaju jako oštećenih stanica ili onih koji po određenim kriterijima ne odgovaraju zdravima te mnoge druge. Nadalje, uzrok poremećaja mogu biti metaboliti koji potiču nepoželjne stanične reakcije, pesticidi, razni otrovi, stil života (8,9)... Poremećaji u radu stanice, greške i oštećenja, prenose se na razinu tkiva, organa te cijelog tijela i dolazi do razvoja bolesti praćene simptomima i tegobama koje variraju od blagih koje onemogućavaju pojedinca u svakodnevnim aktivnostima do vrlo ozbiljnih koje ugrožavaju sam život. U bolesti, stanice i tkiva nisu više u homeostazi kao ni njihove frekvencije.

Nažalost, vrlo često pod utjecajem određenih stresnih životnih situacija i čimbenika, čovjek djelomično ili potpuno gubi vlastito Ja te preuzima određene materijalno, socijalno i društveno uvjetovane uloge (10). Sve navedeno dovodi do unutarnjeg osjećaja nezadovoljstva, nervoze, nemira i naravno odsutstva osjećaja sreće i opuštenosti. Najčešće, osoba nije ni svjesna svega spomenutog pa sve dublje upada u začaranji krug obrazaca nezdravih navika, ponašanja, razmišljanja i osjećanja što će s vremenom dovesti do razvoja oštećenja i bolesti. Za proces oporavka, esencijalan je povratak vlastitom Ja i istinskim osobnim vrijednostima (11). Ključno je slijediti vlastiti put (12,13). Unatoč brojnim primjerima nevjerojatnih ozdravljenja i inspirirajućih ljudskih priča (14,15) teško

se oteti snažnim programima koji vas vuku prema dolje, pogotovo kada ste suočeni s nepovoljnim prognozama. Javljuju se pitanja: „Zašto baš ja?”, „Čime sam to zasluzio?”, „Ovo je sigurno neka kazna!”, „To je neizlječivo, zašto se uopće truditi?” itd. Emocije imaju direktni utjecaj na kemiju mozga. Negativne emocije povećavaju hormone stresa (kortizol i adrenalin), a pozitivne otpuštaju hormone opuštanja (oksitocin i DHEA). Naše misli, emocije i iskustva epigenetski reprogramiraju naše gene (15). Tek osvještavanjem svog postojećeg programa, prekidamo začarani krug i u stanju smo razumijeti bolest kao način stjecanja iskustva, osobnog rasta i razvoja. Ništa nas ne uzemljuje poput gubitka zdravlja, bolest nam omogućuju da jasnije vidimo, imamo ispravne prioritete, omogućuje nam da cijenimo život i budemo zahvalni na svakom danu.

Iz iznimno složenog i slojevitog svijeta kvantne fizike, proizlaze kvantna informatika (16), kvantna mehanika (17), kvantna psihologija (18), kvantna neurofiziologija i kvantna medicina (19) koja je poznata i pod nazivom informacijska medicina. Kvantna medicina ima cjeloviti, holistički pristup (20) koji uzima u obzir organizam u cijelosti s organskim/fizičkim, psihičkim/mentalnim i emocionalnim aspektom te koristeći frekvencije i informacije pruža signal organizmu za povratak u stanje ravnoteže (21,22). Kada je tijelo u homeostazi, aktiviraju se vlastiti, unutarnji mehanizmi regeneracije prisutni u svakom živom biću, svi sustavi u tijelu dolaze u optimalno stanje, uključujući hormonalni i imunološki.

Literatura:

1. *Contents of Essentials of Cell Biology* | Learn Science at Scitable. Available at: <https://www.nature.com/scitable/ebooks/essentials-of-cell-biology-14749010/122996679>.
2. Metallo, C. M. & Vander Heiden, M. G. *Understanding metabolic regulation and its influence on cell physiology*. Mol. Cell 49, 388–98 (2013).
3. Sonenberg, N. & Hinnebusch, A. G. *Regulation of Translation Initiation in Eukaryotes: Mechanisms and Biological Targets*. Cell 136, 731–745 (2009).
4. Ford, B. J. *On Intelligence in Cells: The Case for Whole Cell Biology Setting new science in context*. Publ. by Maney behalf Inst. Interdiscip. Sci. Rev 34, 350–365 (2009).
5. Badizadegan. Harvard-MIT Division of Health Sciences and Technology HST.035: Principle and Practice of Human Pathology Cell Injury, Adaptation and Death. (2003).
6. Kristensen, S. R. *Mechanisms of cell damage and enzyme release*. Dan. Med. Bull. 41, 423–33 (1994).
7. Green, D. R. *Means to an end : apoptosis and other cell death mechanisms*. (Cold Spring Harbor Laboratory Press, 2011).
8. Salford, L. G., Brun, A. E., Eberhardt, J. L., Malmgren, L. & Persson, B. R. R. *Nerve cell damage in mammalian brain after exposure to microwaves from GSM mobile phones*. Environ. Health Perspect. 111, 881–3; discussion A408 (2003).
9. Leffler, D. A. et al. *Etiologies and predictors of diagnosis in nonresponsive celiac disease*. Clin. Gastroenterol. Hepatol. 5, 445–50 (2007).
10. Tolle, E. *The power of now : a guide to spiritual enlightenment*. (Namaste Pub., 2004).
11. Tolle, E. *A new earth : awakening to your life's purpose*. (Plume, 2006).
12. Shafak, E. *The forty rules of love : [a novel of Rumi]*. (Penguin Books, 2010).
13. Coelho, P. & Brala, Z. Alkemičar. (V.B.Z, 2012).
14. Moorjani, A. Ponovno rođena. (V.B.Z, 02/2015).
15. Dispenza, J. Placebo ste vi. (Planetopija, 2015).
16. Nielsen, M. A. *Quantum computation and quantum information*. Chuang, Isaac L. (10th anniversary ed.). Cambridge: Cambridge University Press. (2010)
17. Hrvatska enciklopedija, Leksikografski zavod Miroslav Krleža, www.enciklopedija.hr, 2019.
18. Wilson, R. A, *Quantum Psychology*. (New Falcon Publications, 1990).
19. Novella, S, *Quantum Neurology Steven Novella*. sciencebasedmedicine.org 18. 9. 2013.
20. Holistic Medicine: What It Is, Treatments, Philosophy, and More. Available at: <http://www.webmd.com/balance/guide/what-is-holistic-medicine#1>.
21. Quantum Integral Medicine: Towards a New Science of Healing and Human Potential – Michael Wayne – Google Knjige. Available at: <https://books.google.hr/books?id=3yQiJd13XhEC&printsec=frontcover&hl=hr#v=onepage&q&f=false>.
22. Chopra, D. *Quantum healing : exploring the frontiers of mind/body medicine*. (Bantam Books, 1989).

Trudnoća, dojenje i multipla skleroza

Dr.sc. Tereza Gabelić, dr.med., Klinika za neurologiju, KBC Zagreb

Multipla skleroza (MS) je imunološki uzrokovana bolest središnjeg živčanog sustava, koja zahvaća mlađu populaciju, najčešće u dobi od 20-40 godine života, s predominacijom ženskog spola 3:1 u odnosu na muškarce. Budući da su novootkrivene bolesnice najčešće mlađe žene generativne dobi, jedno od važnih pitanja za ove bolesnice svakako je i odluka o trudnoći.

Plodnost i fetalni razvoj

MS ne utječe na mogućnost žene da ostane trudna, niti utječe na razvoj fetusa, kao ni na mogućnost prijevremenog poroda. Uzimanje specifične terapije ili klinički oblik MS-a koji bolesnica ima ne umanjuje plodnost žene s MS-om. Povećana učestalost spontanih pobačaja, malformacija kod djeteta kao ni fetalna smrt nije vezana uz MS te multipla skleroza ne dovodi do navedenog.

Ishodi trudnoća kod partnerica muškaraca koji boluju od multiple skleroze

Iako su pitanja u vezi trudnoće usmjerena najviše na žene, provedena su istraživanja na muškarcima s MS-om i utjecaju bolesti na ishod trudnoće u njihovih partnerica. U ovim istraživanjima bolest oca nije utjecala na porođajnu težinu ili razvoj djeteta.

Genetski rizik

Jedno od čestih pitanja budućih roditelja je rizik pojave MS-a kod djece. MS je kompleksna bolest koja nastaje međudjelovanjem čimbenika okoliša, genetskih i epigenetskih mehanizama. MS nije nasljedna bolest i oko 80% oboljelih nema pozitivnu obiteljsku anamnezu, a prema do sada dostupnim podacima, ukupan doprinos poznatih genskih MS lokusa genetskom riziku za MS je 18–24%. U slučaju da oba roditelja boluju od MS-a, tada je rizik za dijete povećan i iznosi oko 30%.

Utjecaj trudnoće na prognozu multiple skleroze

U ne tako davnoj prošlosti ženama s MS-om nije se preporučala trudnoća zbog straha od pogoršanja bolesti, no studije su pokazale da trudnoća u MS-u ne utječe na dugoročni ishod bolesti, dok po nekim istraživanjima čak i povoljno djeluje na dugoročnu prognozu bolesti. Ova istraživanja odnose se na žene s relapsno remitirajućim oblikom MS-a koje čine 87–97% svih trudnoća kod žena s MS-om, dok nema podataka u bolesnica s progresivnom formom bolesti.

Bolesnice s MS-om često su zabrinute da će njihova bolest imati negativan ekonomski i psihosocijalni utjecaj te se zato često ne odlučuju na prvu/novu trudnoću. U istraživanju Alwan i suradnika iz 2013. na gotovo 6000 bolesnica s MS-om u reproduktivnoj dobi, 79% ih se nije odlučilo na trudnoću nakon postavljanja dijagnoze.

Vitamin D i trudnoća

Nedostatak vitamina D povećava rizik za MS, a bolesnice s MS-om u usporedbi s općom populacijom imaju nižu razinu vitamina D tijekom trudnoće i nakon poroda. Nedostatak vitamina D trebalo bi liječiti prije same trudnoće, a dozvoljena gornja granica unosa tijekom same trudnoće i dojenja je 4000IU dnevno.

Potpomognuta oplodnja i multipla skleroza

Ukoliko bolesnica s MS-om treba proći postupak potpomognute oplodnje, nakon postupka, naročito u prva tri mjeseca, povećan je rizik od kliničke i radiološke aktivnosti bolesti. Potrebna je konzultacija s ginekologom o izboru lijekova koji će se koristiti u samom postupku, budući da je poznato koja skupina lijekova može izazvati pogoršanje te se zbog toga kod bolesnica s MS-om isti lijekovi ne upotrebljavaju.

Upotreba imunomodulacijske terapije prije i tijekom trudnoće

Terapijske mogućnosti značajno su se promijenile u zadnjem desetljeću, a osobito u zadnje 2 godine, kada su u Hrvatskoj registrirani i promjenom kriterija dostupni svi lijekovi za imunomodulacijsko liječenje MS-a u ranoj fazi bolesti. Američka i Europska regulatorna agencija (FDA i EMA) odobrili su upotrebu glatiramer acetata tijekom trudnoće, a uskoro se očekuje i odobrenje interferona za korištenje tijekom trudnoće i dojenja. Poznati su podaci o vremenu prekida lijekova za MS prije planirane trudnoće te je neophodna konzultacija bolesnice s neurologom oko pravovremenog prekida imunomodulacijskog liječenja. Odluka o prestanku imunomodulacijske terapije donosi se individualno u dogovoru između bolesnice i nadležnog neurologa, a ista ovisi o poznatom utjecaju dotičnog lijeka na trudnoću kao i kliničkom stanju bolesnice te stupnju aktivnosti bolesti.

Aktivnost bolesti tijekom trudnoće i liječenje relapsa

Trudnoća je imunološki privilegirano stanje u kojem su klinička aktivnost i aktivnost bolesti na magnetkoj rezonanci (MR) smanjeni, posebno u trećem trimestru trudnoće. Ukoliko se tijekom trudnoće dogodi klinički relaps bolesti, isti se najčešće dogodi u prvom, a nešto manje i u drugom trimestru trudnoće. U slučaju relapsa nema kontraindikacije za uobičajnu kratkotrajnu primjenu kortikosteroida. Nema dokaza da snimanje MR-a na uređajima jakosti magnetskog polja do 3T tijekom trudnoće može štetiti djetetu. Primjenu kontrastnog sredstva trebalo bi izbjegavati budući da kontrast prolazi posteljicu i ulazi u fetalne krvne žile.

Anestezija i porod

Bilo koja metoda anestezije (opća ili spinalna) te način poroda koji bolesnica i ginekolog izaberu nisu kontraindicirani u multiploj sklerozi. Iznimka od navedenog su bolesnice s težim neurološkim deficitom i onesposobljenosću, u kojih je prisutna slabost mišića zdjelice te se češće kao način poroda odabire carski rez.

Aktivnost bolesti nakon poroda

Prvih tri do šest mjeseca iza poroda period su u kojem je povećana klinička i MR aktivnost bolesti, koja se događa zbog prestanka djelovanja hormona trudnoće i povratka aktivnosti bolesti na razinu prije trudnoće. Faktori vezani uz veći rizik relapsa iza poroda su veća stopa relapsa i veći EDSS prije trudnoće, kao i prethodno nekorištenje imunomodulacijske terapije te relaps tijekom trudnoće. U eri modernog liječenja i adekvatnog vođenja bolesnica s MS-om samo 14% ima postpartalni relaps u usporedbi s prethodnim studijama u kojem je čak do 30% bolesnica imalo relaps u ovom razdoblju. U liječenju postpartalnog relapsa kortikosteroidi se mogu primjeniti u uobičajnoj dozi, no ukoliko bolesnica doji, preporuča se savjetovanje s nadležnim liječnikom.

Dojenje

U postpartalnom razdoblju glavno je pitanje dojiti ili (ponovno) započeti imunomodulacijsko liječenje. Nekoliko istraživanja ispitivalo je ulogu dojenja u aktivnosti MS-a te su u većem broju pokazala da dojenje smanjuje aktivnost bolesti. Ako bolesnica doji, savjetuje se ekskluzivno dojenje, koje se još više vezuje uz smanjenu aktivnost bolesti, a neka istraživanja govore da produljeno dojenje (više od 4 mjeseca) smanjuje rizik MS-a u djece. U bolesnica s visokom aktivnošću bolesti, relapsima tijekom trudnoće te lošim prognostičkim čimbenicima, preporuča se što prije vraćanje/uvođenje imunomodulacijske terapije.



Sabotirate li vlastiti uspjeh na putu do zdravlja?

BORIS BLAŽINIĆ je profesor i sudski vještak za psihologiju, psihoterapeut, međunarodni predavač, SHR konzultant / trener za razvoj potencijala/ EQ kompetencija, povećanje osobne i organizacijske učinkovitosti

Ljudi nisu uvijek svjesni kako ograničavaju (sabotiraju) sami sebe jer se posljedice njihova ponašanja ne vide trenutno nego se najbolje uočavaju kroz neko vrijeme, osobito kada je u pitanju postizanje dugoročnih ciljeva. Samosabotaža je svako ponašanje, misao, emocija ili reakcija koja vas sprečava u postizanju cilja, onog što svjesno želite. Ljudi nerijetko nisu svjesni da ih "stopira" to što su upali u obrazac negativnog i iskrivljenog mišljenja. Nije sve crno, uvijek nešto možemo promijeniti. Samosabotaža se može pobijediti tako da se prekine obrazac koji negativno utječe na postizanje cilja.

Koliko ste često pomislili kako biste moglibiti zdraviji, izgledati ljepešte, više zarađivati, biti sretniji, zadovoljniji...? Što Vas sprječava u tome? Jeste li ikada pomislili kako smo sami sebi saboteri?

Samopoštovanje, odnosno sliku koju imamo o sebi, stvaramo cijeli život. Načinom koji doživljavamo sebe kreiramo "naočale" kroz koje doživljavamo druge ljudе i svijet oko nas kao i način na koji se prema istima odnosimo i komuniciramo. Osoba sa visokom samosvijestnosti ili spoznajom samog sebe ima stav "Ja samo OK i vrijedim samom činjenicom što postojim", u balansu je, smirena i zadovoljna, Za razliku od osoba niskog samopoštovanja koja je stalno u potrazi za potvrdom da vrijedi, da je ok, s nizom uvjeta da bude sretna. Za razliku od samopoštovanja, samopouzdanje se stječe i raste postignućem, vanjskom potvrdom.

Ono što je važno istaknuti jest činjenica kako se samopoštovanje manifestira u svakom segmentu čovjekovog života od načina na koji vidimo sebe, doživljavamo svijet oko sebe, obavljamo svoje poslove i zadatke, organiziramo svoje vrijeme, rješavamo probleme, pa do načina na koji gradimo odnose s drugim ljudima. Isto tako je važno istaknuti kako se samopoštovanje razvija kroz cijeli život upornim i dugtrajnim radom na sebi.

Kako bi lakše radili na razvijanju svog samopoštovanju mogu vam pomoći njegove osnovne značajke. Pa krenimo redom:

1. Osnovna značajka samopoštovanja je ljubav prema sebi i drugima. Ljubav i prihvatanje sebe i drugih onakvim kakvi jesu će odrediti vaše samopoštovanje. Nije moguće biti sretan i samosvestan, a istovremeno ne voljeti sebe sa svim svojim snagama i slabostima. Bilo kakav manjak ljubavi prema samome sebi je put koji vodi u nezadovoljstvo. Sreća počinje iznutra i kada volimo sebe i ne tražimo odobrenje ni od koga na pola smo puta prema samopoštovanju.

2. Sljedeća značajka je vjera u samoga sebe. Ljudi koji vjeruju u sebe su u biti svjesni svojih mogućnosti i to im daje posebnu snagu da ustraju u postizanju svojih ciljeva. Oni znaju svoje limite i svoje potencijale. Sjedne strane, njeguju i usavršavaju svoje prednosti, a svoje slabosti drže pod kontrolom. Realno znaju kako će se na putu uspjeha pojavitи

prepreke, ali su sigurni da imaju alat za otklanjanje tih prepreka. Mogu se nositi s krizama zbog toga što vjeruju da mogu. Ovo je glavna razlika između visoko samosvjesne osobe i osobe niskog samopoštovanja: jedni vjeruju da imaju moć utjecaja na vlastiti život, dok drugi traže ili gledaju u druge da učine nešto umjesto ili za njih.

3. Jedna od značajki je osobno zadovoljstvo. Ljudi s visokim samopoštovanjem su sretni u svojoj vlastitoj koži. Vole biti to što jesu, ne žele biti nitko drugi i ne traže ničije odobravanje da budu ono što žele biti. To je siguran znak osobne sigurnosti. Kada se nađu u problemima oni znaju da je to kratkotrajno i da će se vratiti u akciju zato što cijene sebe i svoj talent, bez obzira što drugi ljudi misle o njima. Pokazuju tendenciju da rade ono što vole, odijevaju se na sebi specifičan način bez praćenja modnih stilova, te ponašaju se i druže s ljudima koje su oni sami izabrali. Mogu saslušati što drugi misle i žele, ali ne padaju lako pod tuđe utjecaje.

4. Među značajke spada i neustrašivost. Ljudi s visokim samopoštovanjem vrlo rijetko iskazuju strah. Oni imaju obične strahove od preživljavanja, ali nemaju ograničene i paralizirajuće strahove koji ih uvode u letargiju i oduzimaju im snagu za svakodnevno djelovanje. Oni ne žele živjeti iz dana u dan svoje jednostavne živote već su često spremni pokrenuti nove akcije. Znaju riskirati i žrtvovati se i gotovo nikada ne žale ako su poduzeli ponekad i krive korake jer pokazuju tendenciju da prvo djeluju, a kasnije eventualno strahuju. Često se znaju nametnuti kao voditelji jer svoj entuzijazam lako prenose na ljude oko sebe.

5. Jedna od značajki je potreba za eksperimentiranjem. Ljudi s visokim samopoštovanjem vole eksperimentirati, kreirati i nalaziti se u novim situacijama. Za razliku od ljudi s niskim samopoštovanjem, ne mare za greške jer znaju da tako uče i razvijaju se. Prepoznaju greške kao dio uspjeha na njihovom osobnom putovanju. Neuspjeh nije u njihovom rječniku. Za njih je neuspjeh samo povratna informacija koja im ukazuje da mijenjaju svoje strategije na putu do uspjeha. To im daje snagu da ustraju tamo gdje su drugi spremni odustati.

6. I na kraju jedna važna značajka, a to je sreća. Ljudi s visokim samopoštovanjem su zaista sretni sa svojim životom. Ne znači da nisu nikada tužni, ali uvijek znaju da mogu raditi nešto drugo i promijeniti rezultat. Ljudi s niskim samopoštovanjem uvijek krive sebe i učvršćuju to sa siromašnim mislima o svojim mogućnostima i teže primaju životne udarce. Samosvjesni ljudi znaju da prepreke ne traju dugo i sve što treba da učine jest očistiti prašinu sa sebe i početi ispočetka, dok drže oči na svojim ciljevima. Zbog toga su jako društveni, iskreno sretni i često veseli.

Zašto ponašanje ljudi nije usklađeno s onim što tvrde?

Tri su mogućnosti:

1. Oni to zapravo ne žele.
2. Žele, ali postoje skrivene prednosti sadašnjeg stanja koje bi mogli izgubiti.
3. Žele, ali ne vjeruju da je to moguće ili prikladno za njih.

Osam tipova iskrivljenog mišljenja

Često nismo svjesni automatskih misli koje nas mogu ograničavati u ostvarenju naših ciljeva. One su automatske, specifične, diskretne poruke i bez obzira na to koliko su iracionalne, njima se gotovo uvijek vjeruje. Dolje su navedeni tipovi iskrivljenog mišljenja.

To je uvijek tako!

Ako se nešto loše dogodi jedanput, očekujete da se to dogodi ponovo

Etiketiranje

Zbog nekoliko stvari o osobi ili događaju, mislite da je osoba ili događaj negativan

Centrizam

Mislite da je sve što drugi kažu ili naprave neka vrsta reakcije na vas

Filtriranje

Mislite samo negativne stvari u i ignorirate svaku pozitivnu stvar

Crno-bijelo mišljenje

Razmišljate u krajnostima tipa "Sve ili ništa", "Tako ili nikako", "Odmah ili nikad" itd.

Čitanje misli.

Zamišljate da "zname" što ljudi misle i osjećaju

Očekujete katastrofu.

Percipirate problem i razmišljate "Što ako se nešto loše dogodi...?"

Trebaš i moraš.

Vlastiti kompleti pravila o tome kako bi se vi i ostali trebali ponašati.

Tehnika za reduciranje negativnih misli

Kada se osjećate negativne emocije proanalizirajte i preispitajte sebe i svoja uvjerenja kroz dolje navedenu S.U.P.E.R. metodu.

S (SITUACIJA):

Koja je bila situacija? Što je bilo okidač?

Npr. "Susjed me je pitao zašto tako "čudno" hodam.

Bilo me je sram, pocrvenila sam i spustila glavu ne odgovorivši ništa."

U (UVJERENJE):

Na što ste se fokusirali? Što ste mislili, vjerovali, sebi govorili?

Npr. "Svi primjećuju kako sam jadna i bolesna. Najradije bi propala u zemlju."

P (POSLJEDICA):

Koje su bile emocionalne, kognitivne i bihevioralne posljedice?

Npr. "Osjećala sam se osramoćeno. Do kraja dana sam razmišljala o tome. Sigurna sam kako će sad cijelo susjedstvo pričati kako sam jadna."

E (REDUCIRANJE I ELIMINIRANJE):

Koji je pravi dokaz za ovu misao ili uvjerenje? Koji su drugi načini na koji mogu gledati istu stvar? Što mogu promjeniti? Fokusiram li se na promjenjive, specifične i neosobne uzroke? Što bi se dogodilo da su moje negativne misli točne? Je li korisno za mene da imam te negativne misli?

Npr. "Zapravo čovjek koji me zna samo iz viđenja me samo ljubazno pitao zašto tako hodam. To što me je pitao ne znači da misli da sam jadna. Ovo me potaklo na preispitivanje sebe. Sad sam svjesna da sam se fokusirala na negativno, da sam pitanje doživjela kao vlastiti gubitak i zato bila posramljena i tužna. (korisno gledanje na situaciju).

R (REAKTIVIRANJE):

Još uvijek se osjećam glupo zbog situacije i moje reakcije, ali ne osramoćeno i tužno. Čak i da se ponovi, neću se reagirati na tako katastrofičan način, fokusirati ću se na pozitivno, na način da si postavim pozitivna pitanja, npr. "Što je u ovoj situaciji pozitivno, realno, korisno, vrijedno, što mogu naučiti, koja su rješenja, mogućnosti..."

Samosabotaža može postati svakodnevica iz koje se teško izvući. No samim time što postajete svjesniji negativnih uvjerenja i razmišljanja možete te učinke smanjiti.

PRAVA OSOBA S MULTIPLOM SKLEROZOM U SUSTAVU SOCIJALNE SKRBI

Morana Makovec, dipl.socijalna radnica, zamjenica ravnateljice Centra za socijalnu skrb Zaprešić

Kada se govori o pravima osoba s multiplom sklerozom, u sustavu socijalne skrbi, prvenstveno govorimo o pravima koja mogu ostvariti temeljem zdravstvenog stanja. Međutim, važno je naglasiti kako se u postupcima priznavanja prava, mora voditi računa i o, kako materijalnim, tako i obiteljskim okolnostima samog korisnika.

U radu s našim korisnicima, vodimo se određenim načelima, a posebno s načelima:

- slobode izbora
- individualizacije
- informiranosti o pravima i uslugama
- sudjelovanja u donošenju odluka.

U ovom tekstu će naglasak biti na 4 prava:

1. Osobna invalidnina i Naknada za ugroženog kupca energetika (NUKE)
2. Doplatak za pomoć i njegu
3. Pomoć u kući te
4. Smještaj

OSOBNA INVALIDNINA se priznaje osobi s **teškim invaliditetom** (IV. stupanj oštećenja) ili drugim teškim trajnim promjenama u zdravstvenom stanju, a u svrhu zadovoljavanja njezinih životnih potreba za uključivanje u svakodnevni život zajednice.

Postupak priznavanja prava:

- korisnik (ili netko od članova obitelji) podnosi zahtjev za priznavanje prava na osobnu invalidninu nadležnom centru za socijalnu skrb (ovisno o prebivalištu korisnika)
- socijalni radnik, kojem je dodijeljen zahtjev, poziva korisnika na razgovor te ispunjavanje socijalno-anamnestičkih podataka,
- nadležni centar za socijalnu skrb upućuje korisnika na vještačenje u Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom,
- Vijeće vještaka izrađuje Nalaz i mišljenje temeljem dokumentacije te pregleda korisnika. Nalaz i mišljenje definira stupanj oštećenja (I-IV) te se dostavlja centru za socijalnu skrb kod kojeg je predmetni zahtjev u proceduri
- socijalni radnik, zadužen za zahtjev, poziva korisnika na očitanje Nalaza i mišljenja te ga upoznaje s pravima koja može ostvariti temeljem utvrđenog stupnja oštećenja
- nadležni centar za socijalnu skrb donosi rješenje o priznavanju prava.

Pravo na osobnu invalidninu priznaje se s danom podnošenja zahtjeva ili pokretanja po službenoj dužnosti, a isplaćuje se mjesечно.

Ukoliko korisnik ne ostvaruje prihode, osobna invalidnina iznosi 1.500,00 kn mjesечно. Međutim, ako korisnik ostvaruje prihode, osobna invalidnina se utvrđuje kao razlika iznosa osobne invalidnine i prosječnog prihoda ostvarenog u prethodna tri mjeseca prije mjeseca u kojem je podnesen zahtjev.

No, zanimljivo je kako se u prihode, kod ovog prava, ne uračunava plaća, autorski honorar, ortopedski dodatak, stipendije, mirovina do iznosa mirovine ostvarene za 40 god mirovinskog staža (tj. do 2.718,80 kn) i dr. Iz navedenog proizlazi kako se umirovljenicima, s iznosom mirovine većim od 2.718,80 kn, iznos osobne invalidnine umanjuje, a zaposlenima ne.

Pravo na osobnu invalidninu ne može se priznati:

osobi koja osobnu invalidninu ostvaruje po drugoj osnovi

osobi koja ima u vlasništvu drugi stan ili kuću, osim stana ili kuće koju koristi za stanovanje, a koji može otuđiti ili iznajmiti i time osigurati sredstva za uključivanje u zajednicu osobi koja ima u vlasništvu poslovni prostor koji ne koristi za obavljanje registrirane djelatnosti djetetu ili odrasloj osobi kojoj je priznata usluga smještaja ili organiziranog stanovanja sukladno odredbama Zakona o socijalnoj skrbi ili drugim propisima. To bi značilo da, ukoliko je osoba smještena u ustanovu rješenjem Centra za socijalnu skrb, ne ostvaruje pravo na osobnu invalidninu. No, ukoliko korisnik sam sklapa ugovor o smještaju, i dalje će ostvarivati pravo na osobnu invalidninu.

Priznavanjem prava na osobnu invalidninu, korisnik stječe pravo i **Naknadu za ugroženog kupca energenata (NUKE)**, ukoliko podnese zahtjev.

Na temelju rješenja koje donosi nadležni centar za socijalnu skrb, korisnik prava na naknadu za ugroženog kupca energenata ima pravo na subvencioniranje troškova električne energije u mjesecu u kojem je priznato pravo te svaki sljedeći mjesec, sve dok mu nadležni centar za socijalnu skrb rješenjem ne utvrdi prestanak prava na naknadu za ugroženog kupca energenata.

Korisnik prava na naknadu za ugroženog kupca energenata može iskoristiti pravo na subvenciju troškova električne energije prilikom plaćanja računa za troškove električne energije uz predočenje:

- svoje osobne identifikacijske isprave,
- rješenja kojim je korisniku priznato pravo na naknadu za ugroženog kupca energenata te uz predaju
- izvornog naloga za uplatu troškova električne energije poslovniči Financijske agencije.

Iznos naknade je do najviše 200 kuna mjesечно.

DOPLATAK ZA POMOĆ INJEGU priznaje se osobi koja ne može sama udovoljiti osnovnim životnim potrebama uslijed čega joj je prijeko potrebna pomoć i njega druge osobe u organiziranju prehrane, pripremi i uzimanju obroka, nabavi namirnica, čišćenju i pospremanju stana, oblaženju i svlaženju, održavanju osobne higijene, kao i obavljanju drugih osnovnih životnih potreba.

Postupak priznavanja prava:

- korisnik (ili netko od članova obitelji) podnosi zahtjev za priznavanje prava na doplatak za pomoć i njegu nadležnom centru za socijalnu skrb (ovisno o prebivalištu korisnika)
- socijalni radnik, kojem je dodijeljen zahtjev, poziva korisnika na razgovor te ispunjavanje socijalno-anamnestičkih podataka
- nadležni centar za socijalnu skrb upućuje korisnika na vještačenje u Zavod za vještačenje, profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba s invaliditetom
- Vijeće vještaka izrađuje Nalaz i mišljenje temeljem dokumentacije te pregleda korisnika
- Nalaz i mišljenje definira stupanj oštećenja (I-IV) te se dostavlja centru za socijalnu skrb kod kojeg je predmetni zahtjev u proceduri
- socijalni radnik, zadužen za zahtjev, poziva korisnika na očitanje Nalaza i mišljenja te ga upoznaje s pravima koja može ostvariti temeljem utvrđenog stupnja oštećenja
- nadležni centar za socijalnu skrb donosi rješenje o priznavanju prava

Pravo na doplatak za pomoć i njegu priznaje se s danom podnošenja zahtjeva ili pokretanja po službenoj dužnosti, a isplaćuje se mjesečno.

Pravo na doplatak za pomoć i njegu može se priznati u punom ili smanjenom iznosu, ovisno o tome postoji li prijeka potreba pomoći i njege druge osobe u punom ili smanjenom opsegu.

Ukoliko je korisniku priznato **pravo na doplatak za pomoć i njegu u punom opsegu**, to znači da mu je, Nalazom i mišljenjem Zavoda za vještačenje, utvrđen III. stupanj oštećenja, odnosno teži invaliditet. S obzirom na navedeno, korisniku se isplaćuje 600,00 kn mjesečno, neovisno o prihodima koje, kao samac ili član kućanstva, ostvaruje. Međutim, korisnik mora zadovoljiti i sljedeće uvjete:

- ne smije imati sklopljen ugovor o doživotnom ili dosmrtnom uzdržavanju
- ne smije ostvarivati doplatak za pomoć i njegu ili osobnu invalidninu po posebnom propisu
- nije smješten u ustanovi socijalne skrbi i kod drugih pružatelja socijalnih usluga, u zdravstvenoj ili u drugoj ustanovi, odnosno organizirano stanovanje.

Ukoliko je korisniku priznato **pravo na doplatak za pomoć i njegu u smanjenom opsegu**, to znači da mu je, Nalazom i mišljenjem Zavoda za vještačenje, utvrđen II. stupanj oštećenja. S obzirom na navedeno, korisniku se isplaćuje 420,00 kn mjesečno. No, priznavanje prava na doplatak za pomoć i njegu u smanjenom opsegu, je pravo ovisno o prihodima koje korisnik, kao samac ili član kućanstva, ostvaruje. To u praksi znači da, ako prosječni mjesečni prihod samca prelazi iznos 1.250,00 kn, odnosno ako prosječni mjesečni prihod članova kućanstva prelazi iznos od 1.000,00 kn po članu kućanstva, korisniku se neće priznati pravo na doplatak za pomoć i njegu. Osim navedenog cenzusa, da bi se ostvarilo pravo na doplatak za pomoć i njegu u smanjenom opsegu, korisnik mora zadovoljiti i sljedeće uvjete:

- ne smije imati sklopljen ugovor o doživotnom ili dosmrtnom uzdržavanju
- ne smije ostvarivati doplatak za pomoć i njegu ili osobnu invalidninu po posebnom propisu
- nije smješten u ustanovi socijalne skrbi i kod drugih pružatelja socijalnih usluga, u zdravstvenoj ili u drugoj ustanovi, odnosno organizirano stanovanje.

- nema u vlasništvu drugi stan ili kuću, osim stana ili kuće koju koristi za stanovanje, a koji može otuđiti ili iznajmiti i time osigurati sredstva za pomoć i njegu
- ne smije imati u vlasništvu poslovni prostor koji koristi za obavljanje registrirane djelatnosti.

S obzirom da pravo na doplatak za pomoć i njegu, i na osobnu invalidninu, ovise o Nalazu i mišljenju tijela vještačenja, ukoliko korisnik podnese zahtjev za jedno pravo, a po Nalazu i mišljenju može ostvariti drugo pravo, prije donošenja rješenja o priznavanju prava može svoj zahtjev izmijeniti i ostvariti, za njega, povoljnije pravo.

POMOĆ U KUĆI priznaje se osobi kojoj je zbog tjelesnog, mentalnog, intelektualnog ili osjetilnog oštećenja ili trajnih promjena u zdravstvenom stanju prijeko potrebna pomoć druge osobe.

Pomoć u kući korisniku se priznaje, ako ispunjava sljedeće uvjete:

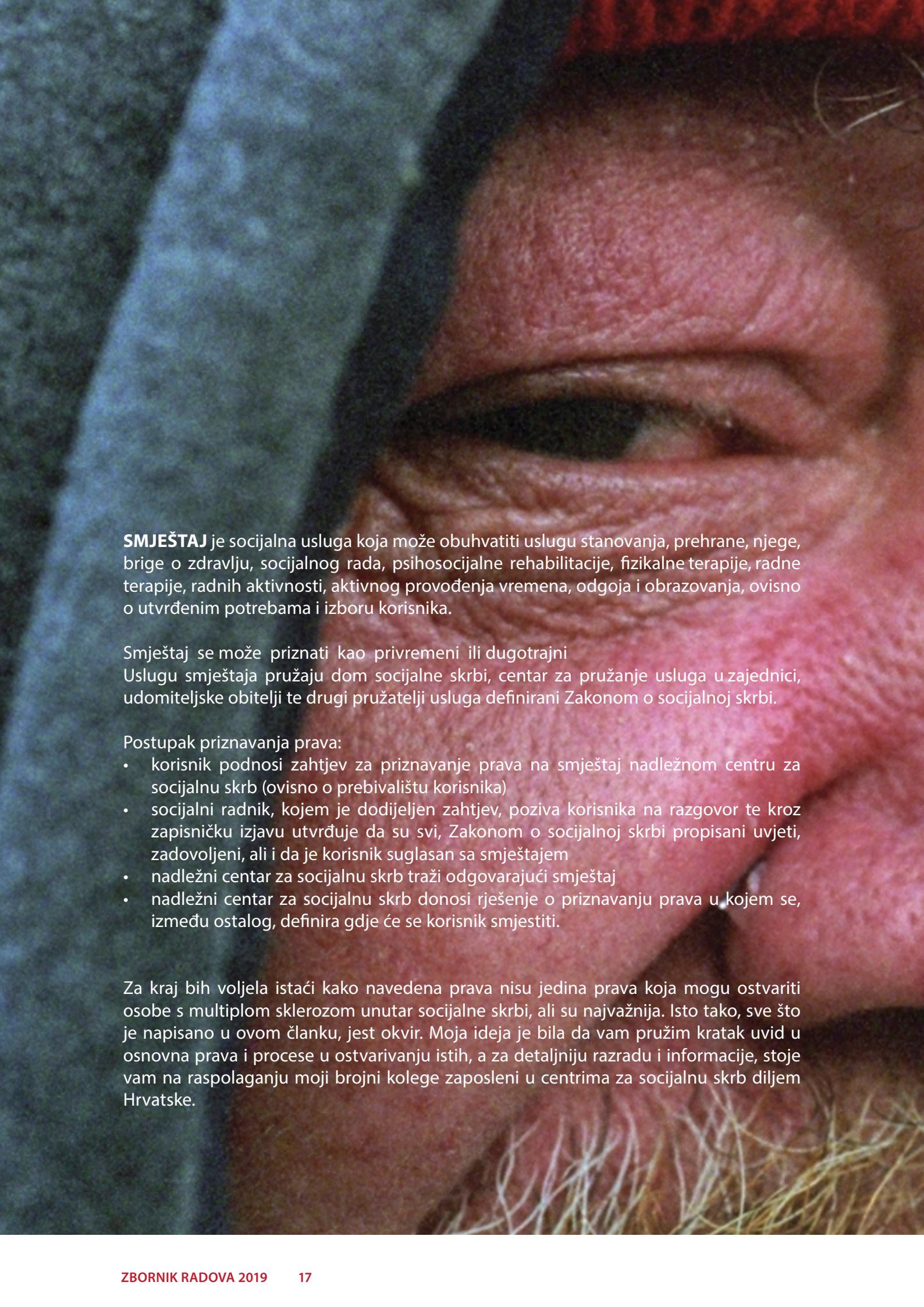
- nema mogućnosti da joj pomoć osiguraju roditelj, bračni drug i djeca
- nema sklopljen ugovor o doživotnom ili dosmrtnom uzdržavanju
- na području njezinog prebivališta moguće je osigurati takvu pomoć pod uvjetima i na način propisan Zakonom o socijalnoj skrbi
- nije otuđila nekretnine ili pokretnine veće vrijednosti u posljednjih godinu dana od dana podnošenja zahtjeva za priznavanje prava na socijalnu uslugu ili dana pokretanja postupka po službenoj dužnosti
- prosječni mjesecni prihod samca ili prihod po članu kućanstva u prethodna tri mjeseca prije mjeseca u kojem je pokrenut postupak ne prelazi iznos od 1.500,00 kn.

Pomoć u kući može obuhvatiti:

- organiziranje prehrane (priprema ili nabava i dostava gotovih obroka u kuću)
- obavljanje kućnih poslova (dostava živežnih namirnica, pomoć u pripremanju obroka, pranje posuđa, pospremanje stana, donošenje vode, ogrjeva i slično, organiziranje pranja i glačanja rublja, nabava lijekova i drugih potrepština i dr.)
- održavanje osobne higijene (pomoć u oblačenju i svlačenju, u kupanju i obavljanju drugih higijenskih potreba)
- zadovoljavanje drugih svakodnevnih potreba.

Postupak priznavanja prava:

- korisnik podnosi zahtjev za priznavanje prava na pomoć u kući nadležnom centru za socijalnu skrb (ovisno o prebivalištu korisnika)
- socijalni radnik, kojem je dodijeljen zahtjev, poziva korisnika na razgovor te kroz zapisnicu izjavu utvrđuje da su svi, Zakonom o socijalnoj skrbi propisani uvjeti, zadovoljeni
- nadležni centar za socijalnu skrb donosi rješenje o priznavanju prava u koje se, između ostalog, definira tko će provoditi navedenu uslugu. Naime, pomoć u kući ne pruža Centar za socijalnu skrb, već centar za pomoć u kući, dom socijalne skrbi, centar za pružanje usluga u zajednici te drugi pružatelji usluga definirani u Zakonu o socijalnoj skrbi.



SMJEŠTAJ je socijalna usluga koja može obuhvatiti uslugu stanovanja, prehrane, njegu, brige o zdravlju, socijalnog rada, psihosocijalne rehabilitacije, fizikalne terapije, radne terapije, radnih aktivnosti, aktivnog provođenja vremena, odgoja i obrazovanja, ovisno o utvrđenim potrebama i izboru korisnika.

Smještaj se može priznati kao privremeni ili dugotrajni
Uslugu smještaja pružaju dom socijalne skrbi, centar za pružanje usluga u zajednici,
udomiteljske obitelji te drugi pružatelji usluga definirani Zakonom o socijalnoj skrbi.

Postupak priznavanja prava:

- korisnik podnosi zahtjev za priznavanje prava na smještaj nadležnom centru za socijalnu skrb (ovisno o prebivalištu korisnika)
- socijalni radnik, kojem je dodijeljen zahtjev, poziva korisnika na razgovor te kroz zapisničku izjavu utvrđuje da su svi, Zakonom o socijalnoj skrbi propisani uvjeti, zadovoljeni, ali i da je korisnik suglasan sa smještajem
- nadležni centar za socijalnu skrb traži odgovarajući smještaj
- nadležni centar za socijalnu skrb donosi rješenje o priznavanju prava u kojem se, između ostalog, definira gdje će se korisnik smjestiti.

Za kraj bih voljela istaći kako navedena prava nisu jedina prava koja mogu ostvariti osobe s multiplom sklerozom unutar socijalne skrbi, ali su najvažnija. Isto tako, sve što je napisano u ovom članku, jest okvir. Moja ideja je bila da vam pružim kratak uvid u osnovna prava i procese u ostvarivanju istih, a za detaljniju razradu i informacije, stoje vam na raspolaganju moji brojni kolege zaposleni u centrima za socijalnu skrb diljem Hrvatske.



Društvene mreže i suportivne grupe za oboljele od multiple skleroze pomoći ili zabluda?

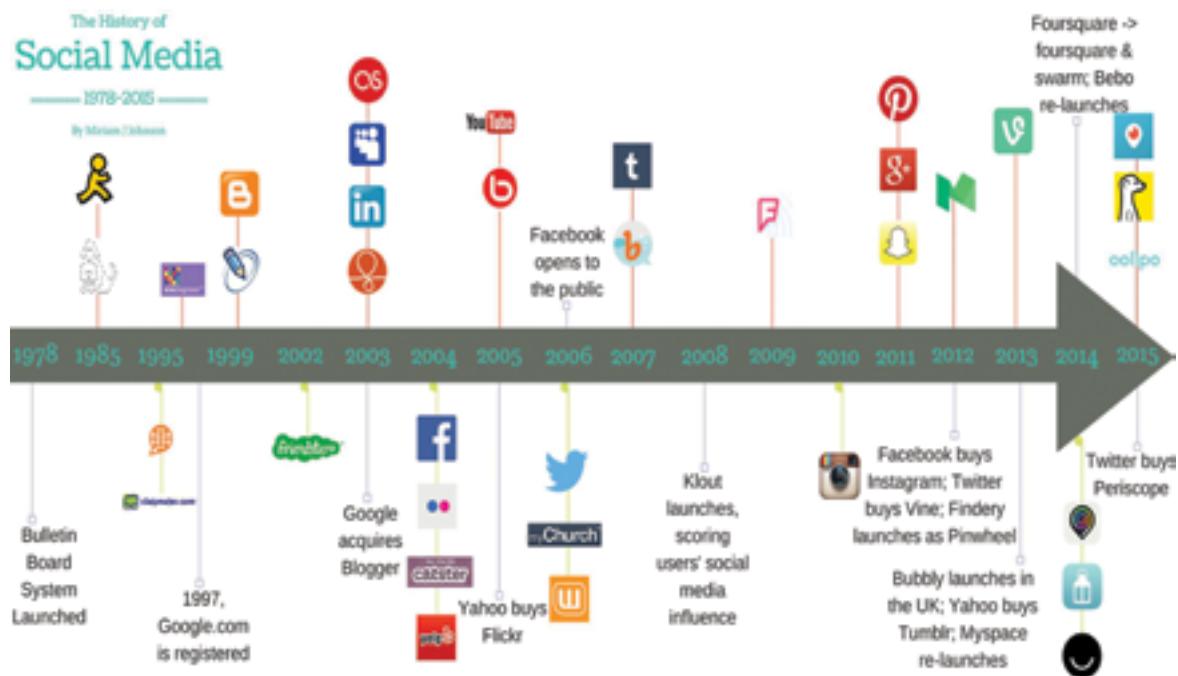
Tea Mirošević Zubonja, spec. neurolog
Klinika za neurologiju, KBC Osijek
DMS Vukovarsko srijemske županije

Osobe s multiplom sklerozom suočavaju se s mnogim pitanjima u svim fazama bolesti. Najčešće nedoumice vezane su uz značaj dijagnoze za budući tijek bolesti, dvojbe o učinkovitosti i štetnim učincima farmakoloških i ne-farmakoloških terapija. Osobe s multiplom sklerozom žele primiti točne, nove i važne informacije kako bi mogle donijeti informirane odluke o svim pitanjima koja trebaju odlučiti kad je u pitanju njihova bolest i kad trebaju planirati osobni život. Stoga je važno uravnoteženo informiranje oboljelih osoba.

Svim oboljelim osobama trebalo bi omogućiti pravovremenu dostupnost svih informacija o svim pitanjima koja su im važna.

Sveprisutnost interneta u današnjem svijetu je doveo do razvoja modernog informatičkog doba kakvog danas poznajemo.

Prvi oblici društvenih mreža javljaju se 90.-ih godina 20. Stoljeća.



Društvena mreža je vrsta internetske usluge, koji se najčešće javlja u obliku platforme, prozora ili web-stranice. To je internetski prostor, koji služi za međusobno povezivanje korisnika, kreiranje, dijeljenje i komentiranje sadržaja. Posljednjih godina, korištenje društvenih mreža u digitalnom svijetu raste eksponencijalno, a danas postoje stotine ovakvih servisa, a među najpoznatijima su: Facebook, Instagram, Pinterest, Twitter, Mesenger, WhatsApp, Snapcat, i dr. Korištenje internetskih platformi je sve zastupljenije kod liječnika i bolesnika zbog različitih ciljeva, kako za osobne tako i za profesionalne potrebe.

Društvene mreže u današnjem je vrijeme imaju ne porecivine i ne izmjeran utjecaj na život svih ljudi. Stoga, ne cudi što se takvom trendu i utjecaju nisu mogli oduprijeti niti liječnici, čime se promijenila njihova uloga i odgovornost u društvu. Porast korištenja društvenih mreža, koji je u posljednjih nekoliko godina eksponencijalno rastao, izbljedio je granice između liječnikova privatnog i profesionalnog života što liječnicima predstavlja novi izazov s kojim se moraju suočiti u ovo informatičko doba. Iako znamo da nije jednostavno stvoriti granicu između osobnog i profesionalnog, veoma je važno održati transparentnost i uspostaviti jasne ciljeve korištenja usluga kada društvene mreže liječnik koristi u profesionalne svrhe.



"Ako nisi na Facebook-u, kao da niti ne postojiš."

Rečenica kojom započinje predstavljanje Facebooka je zapravo popularna poštapolica koja najbolje ocrtava njegovu trenutačnu popularnost i utjecaj te popularne društvene mreže na današnje društvo u kojem živimo. Najčešća nedoumica za liječnika je „Trebam li postati „priatelj“ pacijenta na društvenoj mreži?“. Ne postoji točan odgovor na ovo pitanje. Moramo razmotriti velik broj faktora, kao što su, je li zahtjev za prijateljstvom poslao liječnik ili bolesnik, koji su motivi za „prijateljstvo“, povjerljivost bolesnika i liječnika i potencijalni sukob interesa. Liječnik može biti značajno uključen u promoviranje zdravlja koje je potpomognuto povezivanjem s pacijentima u sklopu različitih sportskih grupa na društvenim mrežama. Isto tako liječnik može razmotriti korištenje drugih platformi, kao što su profesionalni blogovi ili profilne stranice stručnih društava za interakcije s oboljelim osobama. Liječnik koji odaberu koristiti društvene mreže za interakciju s bolesnikom ili potencijalnim bolesnicima trebaju razmotriti raznovrsnost platformi koje mogu zadovoljiti potrebe i ciljeve kako liječnika tako i bolesnika. Velika prednost društvenih mreža za komuniciranje ozdravlju je dostupnost i povećanje pristupačnosti informacijama o zdravlju u raznim populacijskim grupama, neovisno o dobi, obrazovanju, rasi, nacionalnosti te o regiji u usporedbi s tradicionalnim komunikacijskim metodama. Kada se koriste mudro i razborito, društvene mreže i platforme nude potencijal za promoviranje individualnog i društvenog zdravlja, kao i za profesionalno razvijanje i napredovanje. Međutim, kada se koriste bezobzirno, opasnosti koje ove tehnologije predstavljaju za medicinske profesionalce su znatne.

Društvene mreže omogućuju nove prostore za izgradnju zajednice liječnika i bolesnika. Smjernice o korištenju društvenih medija, objašnjavaju da, iako liječnici moraju održavati profesionalne granice i privatnost, postoji mnogo pozitivnih načina povezivanja sa bolesnicima na mreži. Neki su liječnici stvorili društvene suportivne grupe ili osobne blogove kako bi pomogli pacijentima povezati se sa drugim pacijentima i njihovim obiteljima, stvarajući platformu za dijeljenje strategije suočavanja i pružanje pouzdane medicinske podrške.

Korištenjem društvenih mreža susrećemo se i sa problemom točnosti informacija.

Facebook – najkorištenija društvena mreža, dobra za dijeljenje informacija i razvijanje diskusije, ali "najprljavija" društvena mreža sa brojnim suportivnim grupama bez znanstvene utemeljenosti i najčešće netočnih i znanstveno neprovjerjenih informacija i podataka.

Twitter – jedna od najmanje korištenih društvenih mreža, a korisnici su najčešće visokoobrazovane osobe, priznati stručnjaci u svojim specijalnostima, a suportivne grupe najčešće su organizirane od strane priznatih stručnih organizacija ili stručnjaka osobno

Blogovi - ovisno o autoru, također su dobar primjer objavljivanja najčešće znanstveno utemeljenih činjenica objavljenih osobno od istraživača . Blogovi nam omogućavaju praćenje isključivo onog što sami odaberemo bez iskrivljavanja informacija komentarima ostalih pratitelja.

Postoji određeni broj bolesnika koji aktivno sudjeluju u informiranju drugih oboljelih pišući vlastite blogove (Twitter). Popularno ih zovemo MS ambasadori i njihova uloga je u da su aktivno uključeni u ulogu priče o multiploj sklerozi, senzibiliziranje javnosti o multiploj sklerozi, edukacija ostalih bolesnika, posjećivanje kongresa i skupova, stvaranje MS platformi.

MS platforme organizirane od strane stručnih društava, saveza oboljelih ili čak same država, sve su češće u zaspadnim zemljama ,a omogućuju oboljelima od multiple skleroze i i njihovim obiteljima da komuniciraju s drugim osobama s dijagnosticiranim MS-om, da razmjenjuju ideje na regionalnoj i nacionalnoj razini. Platforme organizirane od stručnih društava ili saveza oboljelih ne samo da nude privatnu i sigurnu zonu za oboljele, već i svaki od njih može prilagoditi svoje postavke privatnosti, dopuštajući im da otkriju korak po korak više informacija o sebi.

U ovakvim primjerima poštuje se privatnost, osigurana je sigurnost te se kao cilj postiže povezanost među korisnicima. Ovakvi primjeri platformi su zastićeno područje za oboljele korisnike . Koristiti je mogu samo oboljeli ili ovlašteni korisnici.

Korisnici sami mogu odrediti stupanj povjerljivosti o njihovim osobnim informacijama. Ovakve platforme služe kao most između oboljelih , pomaže oboljelim osobama boriti se protiv izolacije i stvoriti siguran prostor. Omogućuje oboljelima da stupaju u kontakt s drugima kojima je dijagnosticirana ista bolest.

Postoji mnogo neodgovorenih pitanja koji uključuju odnos društvene mreže i oboljelih osoba, odnosno liječnika. U Hrvatskoj, za razliku od zapadne Europe ili SAD još nema opisanih rezultata utjecaja društvenih mreža na profesionalizam liječnika, moguće opasnosti s kojima bi se mogao susresti ili neka uputstva kojima bi se trebalo voditi u korištenju ovih izrazito popularnih mreža kako bi se pomogla ne narušiti svoj profesionalni ugled, a o kojem ovisi njegov buduci rad s bolesnicima.

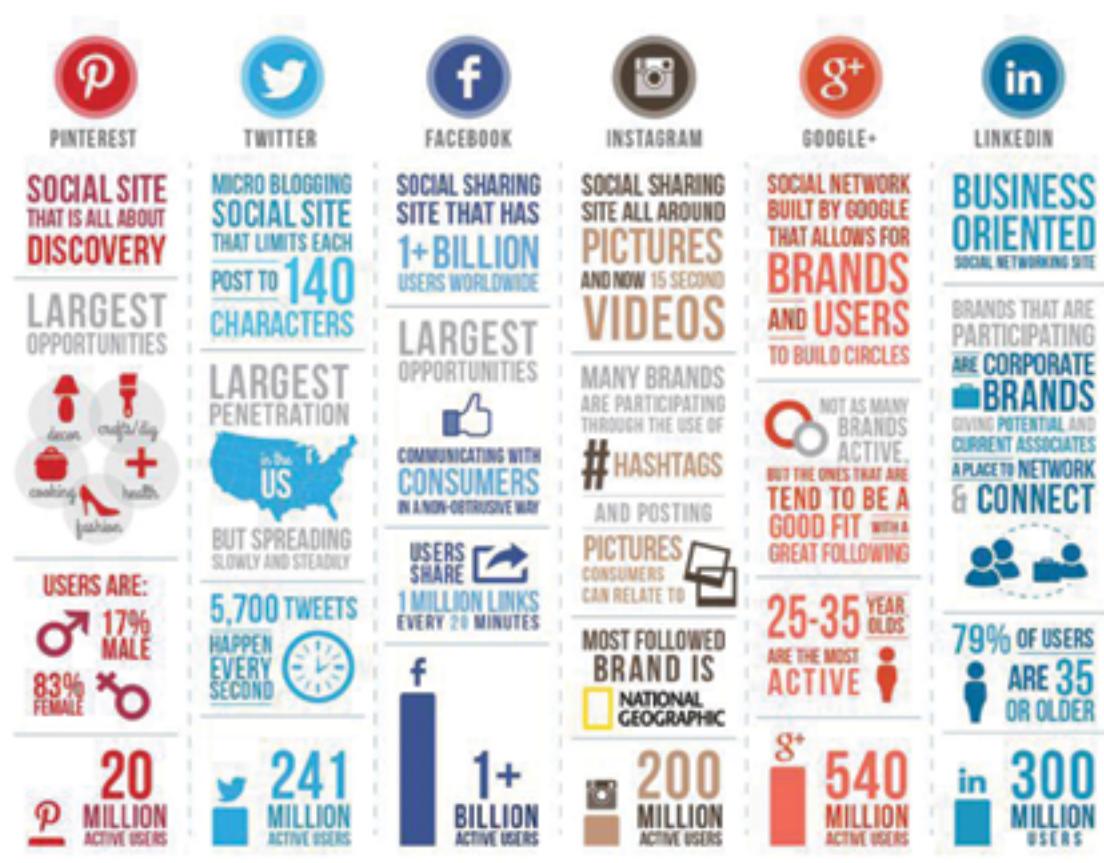
Svakako treba voditi računa i na posljedice (kako pozitivne tako i negativne) davanja mišljenja i dijeljenja informacija na društvenim mrežama (blogovi, Facebook, Twitter i sl.) o raznim zdravstvenim temama koje mogu utjecati na odnos izmedu liječnika i bolesnika.

Mnoštvo pitanja ostaje neodgovoren:

- kako upravljati identitetom u digitalnom svijetu?
- gdje su granice izmedu osobne i profesionalne prisutnosti na internetu?
- koji su odgovori na otvorena etička i legalna pitanja oko potencijalnog "liječnik-bolesnik" odnosa koji je uspostavljen na internetu?

Općenito, društvene mreže možemo smatrati kao izvrsnu priliku za nadopunjavanje zdravstvenih aktivnosti i unaprijeđivanje odnosa liječnik - bolesnik, ali više iskustva je potrebno za pronalazak pravog mjesta na kojem bi ih se moglo koristiti iako ce se i to vjerojatno uskoro promijeniti.

Društvene mreže kao pomoć u liječenju definitivno mijenjaju stvari na bolje, a ostaje da vidimo kada će ovaj trend doživjeti porast i kod nas.



Statistics as of 4.25.2014. Designed by: Savvygeek. Savvygeek@gmail.com

DVA MONOLOGA NE ČINE DIJALOG

Prof.prim dr.sc . Silva Butković Soldo

Uvod: osnovni cilj ovog programa je poboljšati komunikaciju oboljelih od MS-a i njihovih obitelji sa zdravstvenim timom

Cilj: cijelog istraživanja i projekta je evaluirati osnovne problem kvalitetnije i učinkovitije komunikaciji oboljelih od MS-a, te cijelog zdravstvenog tima. Analizom problema komunikacije, potrebno je isti popraviti i utvrditi poteškoće, kao i iste nastojati ukloniti, a sve u cilju što boljeg liječenja oboljelih od MS-a, kao i poboljšanje njihove kvalitet života i njihovih obitelji. Obostranom analizom i evaluacijom poteškoća, koje mogu prerasti i u problem iste treba popraviti i poboljšati komunikaciju, glede rasvjetljenja problema, u svrhu rješavanja istih.

Osnovni cilj pacijenta oboljelih od MS-a i zdravstvenog tima je podijeliti odgovornost u procesu praćenja dijagnostičke obrade i terapije pacijenata s MS-om. Potrebno je potaknuti otvorenu i iskrenu raspravu oko bolesti, bez obzira na stadij iste, te analizirati postupke dijagnostike, liječenja kao i uključenje obitelji i radne i socijalne sredine, u isti proces.

U svrhu uspješnog provođenja obrade i liječenja oboljelih od MS-a, je stvaranje povjerenja i jačanje odnosa između pacijenta i zdravstvenog tima.

Metode: istraživanje priorita potreba pacijenata s MS-om, i njihovih obitelji te zdravstvenog tima, uključujući aspekte pojedinih članova tima.

Potrebna je analiza svakog člana zdravstvenog tima (liječnika, sestre, psihologa, fizioterapeuta, radnog terapeuta, logopeda te ostalih članova koji se uključuju prema potrebama i problemima oboljelih u određenim fazama stadija bolesti) i pacijenta s MS-om. Osobama koje oboljeli od MS-a ima potrebe uključiti u tijek dijagnostike i liječenja treba prihvati, jer često pomažu i rasvjetljavaju pravo stanje oboljelog.

Rezultati istraživanja: su evaluirani od strane oboljelog od MS-a te od strane zdravstvenog tima

Pacijenti sa MS-om su mišljenja da se liječnik uvijek usredotočuje na klinička pitanja, te da nema nikada dovoljno vremena za razgovor o pitanjima koju su važna za pacijenta. Dogovorni sastanci su uglavnom stresni, te se pacijenti, iako se pripremaju za njih, ne mogu često sjetiti svih pitanja, te istaći važne ključne probleme bez obzira da li su sami na pregledu ili u pratnji članova obitelji, asistenta ili skrbnika.

Pacijentu je važno skrenuti pozornost na osobe koje su njemu u životu važne, a iste su, direktno ili indirektno podložne promjeni života zbog oboljelog od MS-a da imaju pravo biti upoznate sa tijekom bolesti, bez obzira na njihov status, obitelj, suradnici na poslu i krugovi prijatelja.

Kod samog postavljanja dijagnoze te tijekom dijagnostičke obrade, pacijenti su u često izgubljeni, bespomoći te im je potrebna potpora, kao i pomoć koja bi im ukazala na moguća rješenja, kao što i kako raditi.

Poslije početnog šoka po priopćenju dijagnoze, koju u početku ne mogu prihvati, saživljavaju se sa istom, ali žele biti upoznati sa mogućim tijekom bolesti, kao i raspoloživim metodama liječenja.

Pojedine tegobe i simptome je pacijentu neugodno reci liječniku, te često izabiru člaove tima sa kojima ostavraju bolju komunikaciju te lakše i opušetnije razgovaraju o problemima. Neke tegobe i probleme koji se javljaju ne zanju da li su uslijed bolestite da li ih je potrebno spomenuti, a također i članovi obitelji teško posebice u početku ne znaju da li je potrebno reci članovima, tima kao i ukazati na dinamiku nekih simptoma i tegoba, ponekad i bez da li je obolejli od MS svjestan istih ili ih član obitelji uočava, a nema znanja da li su isti važni za spomenuti kao i pratiti tijek nekih tegoba.

Članovima tima je ponekad teško ustanoviti koje su glavne brige i tegobe kod pacijenta, a uslijed nedostatka vremena za razgovor ili požurivanje pacijenta što je obostrano frustrirajuće, te otežava dijagnostiku, praćenje tijeka bolesti i terapije, oboljelog od MS. Ponekada se članovima tima čini daobolejni nije dovoljna uključen u dijagnostiku, ne evaluiraju stanje i ne uočavaju slučajno ili namjerno probleme i pogororšanja, koje stoga ne mogu opisati, a izbjegavaju uključenje članova obitelji, skrbnika ili asistenta.

Želja i cilj članova zdravstevog tima i posebice lječnika je ostavarenje timskog rada, te obvezivanje s pacijentima da će im se pružiti najbolja individualna skrb.

Kao što je i narečeno pacijenti s MS se teško nose sa dijagnosom, bez obzira na stadij bolesti i tegobe, te nam ih je teško uvjeriti, kakopostoji put naprijed, kao i kontinuirano otvorene mogućnosti novih načina liječenja.

Teško je provjeriti do koje mjere se pacijent nosi sa bolesti, koliko pokazuje a koliko prikriva, te pokušava pronaći na dr. googleu dijagnozu, a što je još veći problem predvidjeti tijek bolesti.

Želja nam je i cilj da naši pacijenti imaju povjerenje i sigurnost, te da se osjećaju sigurno u razgovoru sa članovima tima, te da znaju da im je diskrecija zajamčena.

Želimo znati da li pacijenti oboljeli od MS odlaze od nas zadovoljni i sigurni da smo im pristupili na individualan način, sa maksimalnom pozornošću, a ne da su za nas samo popis simptoma.

Svrha ovog istraživanja je postizanje sagledavanja svih prepreka u komunikaciji oboljelog od MS i zdravstvenog tima, te ostvaravanje zadovoljstva svih članova u ovom istraživanju, a sve u svrhu što bolej komunikacije te pozitivnog dijaloga.

Zaključak ukazuje da zdravstveni tim i pacijent s MS-om imaju različite prioritete vezane za potrebe pacijenata.

Glavna i osnovna prepreka je potreba za boljom komunikacijom između pacijenta s MS-om i njegovim zdravstvenim timom.

Zajednički pristup u raspravi i donošenju odluka je potreban za premošćivanjem komunikacijskog jaza i omogućavanja zdravstvenom timu i oboljelom od MS-a da preuzmu zajedničku odgovornost za život s bolesti, te nošenje sa istom, a u svrhu kvalitetnog života oboljelog.

Kvalitetna i učinkovita komunikacija zasnovana na ravnopravnom dijalogu između oboljelog od MS-a i svih članova zdravstvenog tima, važna je za kvalitetuživota pacijenata te poboljšanje kliničkog ishoda.

Palijativna skrb u Republici Hrvatskoj

Vlasta Vučevac, dr.med., gerontolog
Predsjednica HDPM HLZ
Članica Povjerenstva za palijativnu skrb MiZ-a

Uspostava sustava palijativne skrbi predstavlja jedan od prioriteta Republike Hrvatske i sastavni je dio Nacionalne strategije razvoja zdravstva 2012. - 2020.

Nacionalni program razvoja palijativne skrbi 2017-2020. je nastavak provedbe započetih aktivnosti iz Strateškog plana razvoja palijativne skrbi 2014.-2016. godine. Vlada RH usvojila ga je na sjednici 18. listopada 2017. godine. Izrađen je prema Bijeloj knjizi o standardima i normativima za hospicijsku i palijativnu skrb u Republici Hrvatskoj - Preporuka Europskog udruženja za palijativnu skrb (EAPC).

Palijativna skrb je aktivna i cjelovita briga za bolesnika koji boluje od progresivne i neizlječive bolesti, s ciljem prevencije i smanjenja patnje te omogućavanja bolesnicima i njihovim obiteljima kvalitetu života, bez obzira na uznapredovalost bolesti.

Palijativna skrb je interdisciplinarni pristup koji svojim djelokrugom obuhvaća bolesnika, obitelj i zajednicu i pruža najosnovniji koncept zaštite – zbrinjavanje pacijentovih potreba, gdjegod da se za njega skrbi, bilo kod kuće, u stacionaru ili u bolnici.

Palijativna skrb afirmira život, a smrt smatra normalnim procesom; smrt ne ubrzava niti je odgađa i nastoji očuvati najbolju moguću kvalitetu života sve do kraja života.

Palijativna skrb je potpuno drugačiji odnos prema bolesniku i obitelji, to je posebna filozofija skrbi i svi koji je provode moraju je ugraditi u sebe i primijeniti kroz palijativni pristup.

U palijativnoj skrbi više ne liječimo bolest – pomažemo svaku tegobu umanjiti, smanjujemo bol i patnju, nesanicu, kašalj i sve druge prateće teške simptome osnovne bolesti, i na taj način nastojimo poboljšati život bolesnika i obitelji.

U osnovi mijenjamo odnos prema bolesniku i obitelji. Zato pored znanja i iskustva moramo razviti dobre komunikacijske vještine s bolesnikom, obitelji i svim članovima palijativnog tima.

Palijativnu skrb ne može raditi pojedinac, ne može je provoditi samo liječnik i sestra, provodi je multidisciplinarni tim – psiholog, socijalni radnik, ljekarnik, stomatolog, fizioterapeut, duhovnik i volonteri.

WHO je 1990. proglašila pravo na palijativnu skrb kao jedno od osnovnih ljudskih prava za zdravstvenu zaštitu.

Hrvatski model palijativne skrbi temelji se na dobro organiziranoj palijativnoj skrbi na razini Doma zdravlja putem koordinatora i mobilnog palijativnog tima i kroz kontinuiranu komunikaciju s palijativnim timom na bolničkoj razini.

U županijama su osnovani županijski centri za razvoj palijativne skrbi, a HZZO ugovara u domu zdravlja koordinatoru i mobilni palijativni tim.

Imamo dobru suradnju s Ministarstvom za demografiju, obitelj, mlade i socijalnu politiku, Hrvatskom komorom socijalnih radnika i Hrvatskom ljekarničkom komorom. S ostalim stručnim komorama suradnja je u razvoju.

U mreži JZS planirana su 52 koordinatora u centrima za koordinaciju palijativne skrbi pri domovima zdravlja i 52 mobilna palijativna tima. Time će se u budućnosti omogućiti dostupnost kontinuirane palijativne skrbi 365 dana / 24 sata, uz aktivni rad i pripravnost. To ukazuje na iznimnu važnost svakog člana multidisciplinarnog tima u rješavanju fizičkih, psiholoških, duhovnih i socijalnih potreba bolesnika i obitelji.

Takav sveobuhvatni pristup bolesniku u konačnici donosi kvalitetniji život bolesnika i obitelji.

U Nacionalnom programu je posebno izdvojena i palijativna skrb za vulnerabilne skupine – djecu, branitelje i osobe s dementnim poremećajima s posebnim naglaskom na Alzheimerovu bolest, osobe na respiratoru, palijativno-gerijatrijske osobe i osobe s invaliditetom.

Zasigurno da osobe s multipla sklerozom zahtijevaju posebni i specifični pristup – potrebno ih je uključiti u proces palijativne skrbi od trenutka dobivanja dijagnoze, kako bi dobili odgovarajuću psihološku potporu, kao i mogućnost da kroz socijalne i pravne službe riješe probleme s tog područja.

Psiholog i psihoterapeut kao dio palijativnog tima su nezaobilazni članovi tima u tih bolesnika.

Posebnu ulogu ima fizioterapeut i potrebno ga je što ranije uključiti u program rehabilitacije.

Osnivanje centra za multipla sklerozu bilo bi idealan način za kompletну multiprofesionalnu skrb bolesnika sa multipla sklerozom.



OSOBNA ASISTENCIJA – KUD PLOVI OVAJ BROD?

Marica Mirić,
dopredsjednica Zajednice saveza osoba s invaliditetom Hrvatske

Usluga osobne asistencije predstavlja jednu od najbolje aspektiranih usluga u sustavu socijalne skrbi namijenjenih osobama s invaliditetom. Razlozi su tome višestruki jer se s jedne strane radi o pružanju podrške osobama s najtežim invaliditetom koje su u aktivnostima svakodnevnog života potpuno ovisne o tuđoj pomoći i njezi, a s druge strane pruža im preduvjete za ostvarivanje neovisnog življjenja. Time dobivaju mogućnost donošenja odluka, kontrolu njihovog provođenja, izbor te odgovornost za donešenu odluku, ali i pravo na pogrešku. Preteča te usluge bilo je uvođenje ročnika na civilnom služenju vojnog roka od strane SOIH-a kao pomagača osobama s najtežim invaliditetom. To je imalo značajnu ulogu za kasnije uvođenje osobnih asistenata jer je preko 200 osoba u RH po prvi put pokazalo da osobe koje nisu članovi obitelji i „druge osobe“ mogu kvalitetno pomagati. Unatoč i snažnom lobiranju od 1992. godine u RH usluga osobne asistencije prvi put je uvrštena u strateški dokument 1998. godine. Godine 2006. po prvi put usluga je pokrenuta kroz pilot projekt osobne asistencije. Te godine uključeno je samo 78 osoba s najtežim invaliditetom, a da bi se kroz daljnji razvoj projekta kroz državni proračun i uključivanjem u financiranje od Europskog socijalnog fonda ta brojka popela na 1700 osoba. U razdoblju od 13 godina nije se puno promijenilo u kriterijima za odobravanje usluge osobne asistencije, kao niti u načinu njezina dobivanja sve do početka 2019. godine kad je uveden kriterij povećanja satnice od 4 na 8 sati za osobe koje imaju Barthelov indeks 0 i to samo u sustavu usluge koja se financira kroz državni proračun. Takva odluka dovila je do velikih prijepora koji su razjašnjeni na Konferenciji o usluzi osobne asistencije koju je organizirao SOIH u suradnji sa pravobraniteljicom za osobe s invaliditetom, a potom na sastanku s najvišim dužnosnicima MDOSMP dogovoren je da će se usluga na taj način provoditi samo tijekom 2019. jer je očigledno da su se zanemarili neki značajni prijedlozi reprezentativnih udruga osoba s invaliditetom. Bio je to i snažan poticaj za pristup donošenju Zakona o osobnoj asistenciji čiji je Nacrt trebao biti izrađen do kraja srpnja 2019., a očekuje se da će ipak biti do kraja prosinca. Izazovi koji stoje pred donošenjem novog Zakona su: tko i na koji način procjenjuje potreban broj sati asistencije; koje osobe imaju pravo na uslugu; životna dob do koje korisnik ima pravo na uslugu; način financiranja i sufinanciranja usluge; usklađivanje prava iz radnog odnosa za osobne asistente; ostvarivanje kojih prava i usluga isključuje ostvarivanje prava na uslugu osobne asistencije. Zakon je dobra prilika da se pokaže partnerstvo između donositelja odluka i osoba s invaliditetom i zahtjeva punu uključenost Pokreta osoba s invaliditetom.



Društvo multiple skleroze Srbije (DMSS)

Dragana Sutović Ilić, Društvo multiple skleroze Srbije

Društvo multiple skleroze Srbije osnovano je 1974. godine i predstavlja krovnu organizaciju za 16 MS udruženja. Osim toga, u okviru mreže Društva MS Srbije, posluje i Društvo multiple skleroze Vojvodine, koje u svojoj mreži ima svoje organizacije članice. Društvo MS Srbije zastupa njihove interese na republičkom nivou i radi na tome da postigne svoje ciljeve, visoki kvalitet i jednaki tretman kao i pomoć za ljudi sa MS-om širom Srbije. Društvo u ovom trenutku ima oko 4.500 članova.

Vizija:

- razmena i širenje informacija u vezi sa multiplom sklerozom, imajući u vidu sva relevantna pitanja za ljudi koji boluju od nje;
- propagiranje razvoja programa zajedničkih akcija, uz učešće regionalnih udruženja za MS u Srbiji, u cilju unapređivanja kvaliteta njihovih aktivnosti i usluga;
- delovanje radi izučavanja i predlaganja mera u cilju unapređivanja autonomije osoba s multiplom sklerozom i propagiranja njihovog punog učešća u društvu;
- podsticanje istraživanja svih vrsta koja se odnose na multiplu sklerozu, kroz priznate medicinske i druge organizacije;

Misija:

Aktivnosti

Glavne aktivnosti Društva multiple skleroze Srbije su organizacija seminara, radionica, sastanaka, istraživanja i izdavanje publikacija u cilju ostvarivanja planova zacrtanih vizijom Društva.

One obuhvataju:

- lobiranje i podizanje svesti;
- sprovodenje projekata (sa finansiranjem i bez njega);
- pružanje informacija iz unutrašnjih i spoljnih izvora.

Naša vizija jeste da osiguramo razvoj i primenu visokokvalitetnih standarda lečenja i podrške za osobe obolele od multiple skleroze i članove njihovih porodica, da im omogućimo život koji oni odaberu, te da budu priznati i prepoznati kao jednaki članovi društva. Društvo multiple skleroze Srbije članica je Nacionalne organizacije osoba sa invaliditetom Srbije (NOOIS) i Međunarodne platforme za multiplu sklerozu (EMSP).

Stalne aktivnosti DMSS

Psihosocijalno Savetovalište za osobe koje žive sa multiplom sklerozom

Prioritet postojanja Društva multiple skleroze jeste kontinuirano podizanje kvaliteta života osoba obolelih od ove bolesti kao i članova njihovih porodica.

Program „Savetovalište za osobe koje žive sa MS – om i za članove njihovih porodica“ podrazumeva pružanje psihološke i socijalne podrške, kao i sprovodenje edukacije u cilju prevladavanja aktuelnih psiholoških, socijalnih i svakodnevnih životnih problema i teškoća, a sve sa ciljem osnaživanja ličnosti obolelog i pružanje podrške njegovom potpornom porodičnom sitemu.

Mogući problemi i teškoće zbog kojih se osobe koje žive sa MS – om javljaju za pomoć savetovalištu su: neraspoloženje, strepnja, osećanje napetosti, nesanica, strahovi različitih vrsta, napadi panike, osećanje usamljenosti, nedostatak samopouzdanja, negativne misli, osećanje beznadežnosti, zastoji u učenju, školovanju, obavljanju profesionalne delatnosti, teškoće u odnosima sa drugima (porodica, prijatelji, kolege, prepostavljeni)...

Grupama mogu da prisustvuju i oboleli od MS – a koji ne ispoljavaju napred navedene teškoće i probleme ali koji žele da bolje upoznaju sebe radi poboljšanja kvaliteta življenja, uspešnosti i snalaženja u ulozi supružnika, roditelja, kolege na radnom mestu.

Savetovalište funkcioniše kroz, pre svega, grupni, ali i individualni oblik rada sa obolelima od multiple skleroze i članovima njihovih porodica. U konkretnom radu to podrazumeva rad sa grupom novodijagnostikovanih koji traje 6 meseci, nakon čega u zavisnosti od potreba prerasta u grupu podrške otvorenog tipa. Pored ove dve grupe, u savetovalištu se paralelno radi i sa grupom koju čine članovi porodica obolelih.

Savetovalište sa neurologom

Održava se jednom mesečno u dogovorenom terminu. Ciljna grupa su novodijagnostikovani oboleli, ali mogu prisustovati svi zainteresovani. Ovo je mogućnost da se osobe sa MS detaljno upoznaju sa svim aspektima svog oboljenja i sa načinom života koji je za njih najadekvatniji.

Angažovani saradnik/ prof dr neurologije

Asistencija u svakodnevnom životu (ASŽ)

Kao poseban oblik usluge ističe se i pružanje asistencije u svakodnevnom životu osoba sa MS, koji se organizuje u kućnim uslovima, a podrazumeva sve oblike vaninstitucionalnog zbrinjavanja.

Program pruža podršku osobama sa multiplom sklerozom u aktivnostima svakodnevnog života koje nisu uključene u program društvene brige i institucionalne zaštite.

Podršku osobama sa MS pružaju osobe posebno edukovane za ovu vrstu posla. Stalna kontrola kvaliteta usluga vrši se stručnim nadzorom.

Aktivnosti pružaju konkretan vid podrške osobama obolenim od MS i članovima njihovih porodica, povećavaju njihovu socijalnu uključenost (integraciju i inkluziju), unapređuju njihov kvalitet života, smanjuju budžetska izdvajanja porodice, otklanjaju i ili odlažu indikaciju za institucionalni smeštaj ovih osoba.

Razvijanje rezilijentnosti kod osoba sa MS

Nepredvidivost i neizvesnost toka Multiple Skleroze izaziva dodatni stress koji zatim često uzrokuje pogoršanje bolesti. Ovaj projekat stavlja u praksu rezultate istraživanja koja ukazuju na kritičnu ulogu stepena rezilijentnosti kod obolelih u cilju prevencije negativnih posledica stresa.

Rezilijentnost podrazumeva kapacitet osobe za uspešnu adaptaciju, uprkos teškim uslovima i životnim nedaćama.

Stes uzrokovan nepredvidljivošću oboljenja često biva okidač za novo pogoršanje i uzrokuje osečaj bespomoćnosti, gubitak smisla, anksioznost, osečaj gubitka kontrole nad svojim životom, suicidne misli.

Istraživanja su pokazala da razvijanje rezilijentnosti kod obolelih umanjuje efekat stresa i jača sposobnost adaptacije na promene uzrokovane bolešću.

Cilj je podizanje nivoa funkcionalnosti obolelih u porodičnoj, radnoj i socijalnoj sredini.

Ciljana grupa: novodijagnostikovani.

Izdavačka delatnost/ štampani material

Časopis „Moj MS Svet“ –

Časopis izlazi 2-3 puta godišnje, pokriva aktuelne teme iz oblasti MS. Dostavlja se na kućnu adresu.

Brošura “Vežbe za obolele od multiple skleroze”

Namenjena svim obolelima za vežbanje u kućnim uslovima, samostalno.

Brošura “MS u tvom životu – vodič za mlade negovatelje”

Namenjen mladim odraslim osobama, ali i deci koja u svom okruženju imaju osobu obolelu od MS, a u čijoj nezi učestvuju.

Priručnik “Vodič kroz multiplu sklerozu”

Namenjen obolelima ali i široj društvenoj zajednici.

Slikovnica “Moja mama ima MS”

Namenjena najmladjoj populaciji.

Sav štampani materijal je besplatan.

Propagandne aktivnosti / medijske kampanje

Medijske kampanje su sastavni deo rada Društva MS Srbije. Dosadašnje kampanje imale su pozitivan efekat na širu društvenu zajednicu, ali i na donosioce odluka kada je kvalitet života osoba sa MS u pitanju.

Svaka kampanja podrazumeva :

Distribuciju štampanog materijala,

Emitovanje TV spota,

Tv gostovanja na stanicama sa nacionalnom frekvencijom,

Objave u štampanim i elektronskim medijima

Organizovanje tribina i okruglih stolova,

Konferencija za novinare

Medijske kampanje koje su privukle posebnu pažnju javnosti:

“Under pressure – living with MS”

“Oko života”

“Drvo života”

“Virtuelna MS soba”

“Uđi u moj MS Svet”

“Na pola puta” – 45 godina postojanja i rada organizacije

“Rana dijagnoza – naša najveća šansa”

.....

MS Realnost u Srbiji

Dostupnost terapije

U Srbiji trenutno ima oko 9.000 obolelih od MS.

Srbija ima 11 Centra za MS uključujući i 4 univerzitetske MS klinike.

Srbija ima oko 550 aktivnih neurologa

Trenutno na terapiji oko 12%.

Dostupna je terapija koja modifikuje tok bolesti, odnosno DMD terapija.

Terapije iz druge linije, odnosno visoko efikasnih terapija, za sada nema.

Dostupnu terapiju Republički fond za zdravstveno osiguranje pokriva u punom iznosu (100%).

Pedijatrijska MS prioritetno dobija terapiju za MS

U poslednjih par godina postignuto da osobe ženskog pola koje izraze želju za formiranjem porodice, nastavljaju sa prethodnom terapijom nakon perioda trudnoće i dojenja, ili se prebacuju na terapiju koja se sa sigurnošću može primenjivati tokom perioda trudnoće i laktacije.

U toku jedne kalendarske godine oko 45-50% osoba sa MS primi simptomatsku terapiju.

Na produženu rehabilitaciju, nakon stacionarnog lečenja ode oko 40% osoba sa MS.

Producena rehabilitacija pokrivena je od strane Republičkog fonda za zdravstveno osiguranje u potpunosti (100%)

Srbija nema specijalizovane centre za palijativno zbrinjavanje

Zapošljavanje

Zakon o profesionalnoj rehabilitaciji i zapošljavanju osoba sa invaliditetom

Ovim zakonom uređuje se:

podsticaj za zapošljavanje radi stvaranja uslova za ravnopravno uključivanje osoba sa invaliditetom na tržište rada;
procena radnih sposobnosti;
profesionalna rehabilitacija;
obaveza zapošljavanja osoba sa invaliditetom;
uslovi za osnivanje i obavljanje delatnosti preduzeća za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom i drugih posebnih oblika zapošljavanja i radnog angažovanja osoba sa invaliditetom;
druga pitanja od značaja za profesionalnu rehabilitaciju i zapošljavanje osoba sa invaliditetom.

Trenutno/Aktuelno:

U ovom trenutku puna pažnja Društva MS Srbije usmerena je da saradnju sa Republičkim fondom za zdravstveno osiguranje (RFZO), uz podršku relevantnih stručnih tela iz oblasti zdravstvenog osiguranja.

Pregovori između Društva MS Srbije, RFZO –a i farmaceutskih kompanija započet je krajem prethodne godine, a krajnji cilj očekujemo u poslednjem kvartalu ove, 2019. godine.





XII. HRVATSKI SIMPOZIJ OBOLJELIH OD **MULTIPLE SKLEROZE** **2019.**

**27. - 29.09.2019.
Hotel "Picok"
Đurđevac**

Bilješke:

