



Stwardnienie rozsiiane



**JAK SZYBKO
ROZPOCZĄĆ LECZENIE**



Autorzy
Kalina Gierblińska
Rafał Janiszewski
Tomasz Kobosz

Opracowanie graficzne:
Anna Sincini
www.kaletakunert.pl

ISBN 978-83-950067-2-2-2

© Copyright by Instytut Komunikacji Zdrowotnej
Wszelkie prawa zastrzeżone. Opracowanie jest
chronione prawami autorskimi. Żadna część
opracowania nie może być kopiowana bądź
wykorzystywana przez jakąkolwiek osobę trzecią
bez uzyskania pisemnej zgody Instytutu Komunikacji
Zdrowotnej.



Instytut Komunikacji Zdrowotnej
ul. Juliusza Osterwy 20
04-834 Warszawa
tel.: +48 22 877 27 71
biuro@komunikacjazdrowotna.pl
www.komunikacjazdrowotna.pl

Warszawa 2019



Opracowanie zostało sfinansowane
i zrealizowane na zlecenie:
Biogen Poland Sp. z o.o.
ul. Salsy 2
02-823 Warszawa

Biogen-17170

SPIS TREŚCI

1. Wstęp, czyli nie pozwól chorobie decydować za siebie	4
2. Co to jest SM?	10
3. Jak objawia się SM?	12
4. SM nie zawsze przebiega tak samo	14
5. Liczy się czas	16
6. Dlaczego program lekowy?	18
7. Jak się znaleźć i odnaleźć w programie lekowym?	22
8. Od diagnozy do programu lekowego – ścieżka działania	24
8.1. Skierowanie	26
8.2. Kto poza kolejnością?	31
8.3. Wybór ośrodka i zapisanie na listę oczekujących	32
8.4. A co, gdy to pacjent chce zmienić termin?	36
8.5. Pierwsze świadczenie, czyli porada kwalifikacyjna	38
8.6. Odmowa kwalifikacji	39
8.7. Kolejka po kwalifikacji	41
8.8. Plan i kontynuacja leczenia w ramach programu lekowego	45
9. Test kompetencji	46
10. Internetowe Konto Pacjenta	52
11. Przydatne linki	54

#WYCHODZĘPOZASM

Drogi Czytelniku!

Gdy lekarz przekazał ci informację, że chorujesz na stwardnienie rozsiane, prawdopodobnie zapomniał przekazać ci drugiej (równie ważnej) wiadomości, która brzmi:

Jesteś ekspertem od stwardnienia rozsianego i twoja wiedza może wspierać postęp medycyny!

Stwardnienie rozsiane przebiega u każdej osoby w nieco inny sposób. Tę chorobę porównuje się do płatków śniegu, nie ma dwóch takich samych przypadków – o czym ostatnio głośno powiedziała amerykańska aktorka Selma Blair, u której zdiagnozowano SM, w słynnym już, poruszającym wywiadzie dla telewizji ABC News.

W rozmowie aktorka wyjaśniła, dlaczego z trudnością udziela odpowiedzi na pytania. Agresywna forma stwardnienia rozsianego wywołała u niej dysfonię spastyczną. Jednak uśmiech nie schodził aktorce z twarzy. Dlaczego? Bo choć SM zaatakowało głos Selmy Blair, to nie miało wpływu na moc jej słów. A jak przyznaje aktorka, choroba dała jej nową misję w życiu – chce pomóc takim osobom jak ona sama przestać czuć się niewidzialnymi i edukować tych, którzy przez SM zaczęli odwracać się od życia.

Dzięki partnerskiej współpracy z lekarzem, dzięki określeniu swoich potrzeb w tej nowej sytuacji w stosunku do rodziny, przyjaciół, klinicystów, pielęgniarek, pracodawcy, znajomych i przede wszystkim samego siebie, będziesz mógł dopasować SM do swojego życia i przeciwstawić się temu, by to choroba decydowała o twoich dalszych losach. I tak jak Selma Blair wyjdiesz poza SM i możesz stać się inspiracją dla wielu osób.



<https://www.youtube.com/watch?v=8aHkihCdQcK>

W tym wstępie przeczytasz o tym, o czym ekspertowi od SM nie wolno zapominać, byś wciąż się za takiego mógł uważać.

Po pierwsze...

system ochrony zdrowia – o tym, jak należy poruszać się po jego ścieżkach, mając zdiagnozowane stwardnienie rozsiane, przeczytasz w dalszej części broszury. Posłuży ci do tego mapa „Od diagnozy do programu lekowego – ścieżka działania”. Od tej pory broszura będzie twoją nawigacją.

Po drugie...

...prawa pacjenta – znajdziesz w kilku miejscach w broszurze odniesienia do litery przepisów prawnych, które ciebie, pacjenta, dotyczą. Więcej o swoich prawach przeczytasz na stronie internetowej Biura Rzecznika Praw Pacjenta pod adresem: www.rpp.gov.pl.



Znajdziesz tam zakładkę „Dla Pacjenta”, a w niej rozdział „ABC Praw Pacjenta”, gdzie przeczytasz m.in. o tym, w jakich sytuacjach możesz korzystać z praw, a w rozdziale „Prawa pacjenta” szczegółowo je poznasz (jest ich jedenaście). Umiejętne korzystanie z nich wzmocni efektywne korzystanie z gwarantowanego zakresu opieki zdrowotnej.

Po trzecie...

...relacja z lekarzem – pamiętaj, że dla dobra procesu terapeutycznego wasza komunikacja powinna czerpać z partnerskiego wzorca. **Wasze siły są równe, choć różne.** Zadaniem lekarza jest nie tylko postawienie diagnozy i wskazanie możliwych rozwiązań terapeutycznych oraz przedyskutowanie najlepszych możliwości wraz z tobą, ale także zadbanie o twój komfort psychiczny w czasie wizyt lekarskich. Twoje zadania to:

- informowanie lekarza o swoich potrzebach, o tym, jak chcesz, aby wyglądało twoje życie mimo choroby,
- zadawanie pytań, notowanie istotnych informacji,
- stosowanie się do ustalonych zaleceń.

Po czwarte...

...twoja motywacja – czy zastanawiałeś się nad jej rolą w procesie leczenia SM? Termin „motywacja” pochodzi od łacińskich słów: *moveo, movere*, co oznacza „wprawiać w ruch”, „dźwigać”, „poruszać”. Kiedy kierujemy się silną wewnętrzną motywacją, trudno powstrzymać nas przed osiągnięciem celu. Jednak mogą pojawić się w życiu takie sytuacje, które wywołują strach, niepewność, zwątpienie w swoją zaradczość. Te emocje potrafią zasłonić dotychczasowy cel i wywołać uczucie zagubienia. Dzieje się tak, gdy pojawia się diagnoza SM. Choroba jednak nie odbiera umiejętności korzystania z motywacji i jej wywoływania. To wciąż zależy od nas, czy zatrzymamy się na środku drogi, czy dźwigniemy doświadczenie, które nas spotyka i ruszymy z nim w dalszą drogę.

Na str. 46 znajdziesz **TEST KOMPETENCJI**. Rozwiązywanie go pomoże ci – niezależnie od uzyskanego wyniku – zastanowić się nad własnymi zasobami, czyli dokonać analizy swoich mocnych i słabszych stron.



KILKA WSKAZÓWEK MOTYWACYJNYCH



Wyznaczaj sobie cele



To zahartuje twój umysł i nastawi go na ich realizację. Czy po usłyszeniu diagnozy dokładnie przeanalizowałeś swoje cele? Czy odpowiedziałeś sobie zwięźle na pytanie o nie: chcę być zdrowy? Jeśli tak, zastanów się głębiej nad tym, co dla ciebie oznacza zdrowie i co musi się wydarzyć, krok po kroku, abyś czuł, że osiągnąłeś ten cel. Być może zdrowie oznacza dla ciebie konkretną aktywność zawodową, realizację marzeń, a może jest to związane ze sportowymi pasjami? Doprecyzowanie celu sprawia, że droga, która do niego ma cię poprowadzić, przypomina precyzyjnie i jasno opisaną mapę.

Skorzystaj z ćwiczenia: na kartce formatu A4 narysuj w dwóch rzędach cztery koła. W ostatnim z nich napisz (lub narysuj), co chcesz osiągnąć w życiu. Przedostatnie koło niech symbolizuje to, co jest twoim celem na przyszły rok. Trzecie koło dotyczy celów, jakie sobie stawiasz do zrealizowania przez najbliższy miesiąc. Natomiast ostatnie koło to cele... na jutro. Gdy uda ci się je osiągnąć, wiara we własne możliwości sama się w Tobie obudzi. Będziesz mógł z niej czerpać wsparcie do działania przy realizacji celów z kolejnych kół. Aha, nie zapomnij o nagradzaniu się za osiągnięcie celu lub wykonanie zadania. Tu kryje się podwójna przyjemność: sam wybierasz dla siebie rodzaj nagrody!



Ćwicz umysł

Czy słyszałeś o mocy sprawczej wizualizacji? To jedno z najważniejszych i podstawowych narzędzi, które stosują osoby nastawione na rozwój osobisty. Jeśli przygotujesz odpowiednią wizualizację, będziesz miał szansę zmienić swój stan emocjonalny. Mówiąc wprost: obrazy w twojej głowie mają wpływ na twoją neurologię! Aby stworzyć skuteczną wizualizację powinieneś pamiętać o kilku aspektach:

- Bądź odprężony i zrelaksowany.
- Poczuj się malarzem wielkiej panoramy i działaj na każdy swój zmysł, nie zapomnij o smakach, barwach, dźwiękach i zapachach.

Skoncentruj się na tym, aby twoja wizualizacja bardziej przypominała obraz „Bitwa pod Grunwaldem” Jana Matejki niż portret Mony Lisy Leonarda da Vinci, czyli myśl o szczegółach i szerokim „kadrze”, w którym znajdzie się miejsce na jak najwięcej detali, które tworzą bogaty opis.



- Dodaj ruch, czyli niech twoja wizualizacja nie będzie płaskim obrazem, a bardziej fragmentem filmu.

A teraz pomyśl o działaniach, które musisz podjąć, aby wizualizacja stała się rzeczywistością. Oczywiście możesz usłyszeć za chwilę myśl: „Nie wszystko zależy ode mnie”. To prawda, ale od razu zadaj sobie pytanie: „Ile i co zależy ode mnie? Na co mam wpływ?”. Czy i jaki masz wpływ na to, gdzie znajdujesz się na ścieżce terapii SM? Czy i jaki masz wpływ na to, w jaki sposób wygląda twoja relacja z lekarzem POZ lub neurologiem? Czy i jaki masz wpływ na to, jak możesz zaspokajać swoje oczekiwania jako pacjent? Rozpisz na kartce to, na co masz wpływ i to, na co nie masz wpływu. Swoje działania ukierunkuj na to, co znajduje się na liście wpływu. Nagle okaże się, że wspomniana myśl uciśnie i... zniknie z twojej głowy.

Poznaj korzyści

Zdarzyło ci się kiedyś wybrać ofertę banku lub operatora sieci komórkowej, nie wiedząc, jaki przyniesie ci to pożytek? Korzyści pojawiają się także w tych osobistych „transakcjach”, na które decydujemy się sami ze sobą. Wypisz to, co może być dla ciebie zyskiem – w sferze emocjonalnej, fizycznej, materialnej – gdy podejmiesz się wykonania konkretnego zadania, będącego jednocześnie jednym z kroków na twojej mapie do celu. Zastanów się, co dobrego może przynieść Twoja otwartość w stosunku do lekarza, któremu w jasny i zdecydowany sposób przedstawiś to, na czym zależy ci w czasie terapii SM. Czy przeanalizowałeś, jakie profity będziesz miał z tego, że poznasz i nauczysz się praw pacjenta, z których warto skorzystać np. podczas kontrolowania sytuacji kolejek do leczenia SM? Bardzo często w ten właśnie sposób odkrywamy sami przed sobą, jak ściśle wiążą się ze sobą najważniejsze życiowe wartości (np. zdrowie, poczucie spełnienia) z zadaniami, jakie przed sobą stawiamy.

Odklej się od schematu

Jeśli usłyszałeś diagnozę: „Jesteś osobą ze stwardnieniem rozsianym”, to masz dwie drogi wyboru. Możesz poddać się temu, jak rozumiana jest ta choroba, oczekiwać ograniczeń, które może wywołać lub sprzeciwić się wizerunkowi bezradnego pacjenta, którego życie w pełni zależy tylko od przebiegu choroby. Działanie jest po twojej stronie, tak jak i współodpowiedzialność za ścieżkę, którą podążysz w systemie ochrony zdrowia. **Skorzystaj z ćwiczenia:** Stwórz w mediach społecznościowych przestrzeń dla siebie, którą potraktujesz jak pamiętnik lub dziennik. Zapisuj swoje przemyślenia, wszystko to, co stanowi dla ciebie motywację, opisz swoje cele, doświadczenia zebrane na drodze do ich realizacji. Dodawaj do tego **#wychodzępozaSM** i sprawdź, jak wiele osób dzieli z tobą twój punkt widzenia!



JAK OBJAWIA SIĘ SM?



objawy niewidoczne lub trudno zauważalne dla otoczenia



objawy widoczne, wpływające na funkcjonowanie chorego w sposób łatwo zauważalny dla innych



objawy „wstydlive” bywające powodem skrępowania, często pomijane milczeniem z powodu braku umiejętności rozmowy na ich temat



depresja

uczucie zmęczenia, które jest nieprzewidywalne lub niewspółmierne do wykonywanej czynności

niewyraźne widzenie, widzenie podwójne

zapalenie nerwu wzrokowego, oczopląs, ból przy poruszaniu gałką oczną

ból o charakterze przewlekłym, np. nerwoból trójdzielny, bóle pozostałych mięśni

zaburzenia percepcji i emocjonalne (utrata pamięci krótkotrwałej, trudności z koncentracją, oceną sytuacji lub logicznym myśleniem, obniżenie nastroju)

zmiany w odbiorze bodźców (uczucie mrowienia, drętwienia, palącego gorąca)

zaburzenia mowy (mowa skandowana, spowolniona, bełkotliwa, zmiana rytmu mowy, trudności z połykaniem)

zaburzenia napięcia mięśniowego – spastyczność (sztywność mięśni, skurcze)

problemy z utrzymaniem równowagi i koordynacją ruchów (utrata równowagi, drżenie kończyn, niestabilny chód, zawroty głowy, utrata częściowej kontroli nad kończynami, brak koordynacji ruchów, uczucie osłabienia mięśni, niedowłady)

w sferze seksualnej (impotencja, zmniejszenie popędu płciowego, zmniejszenie wrażliwości na dotyk i inne bodźce)

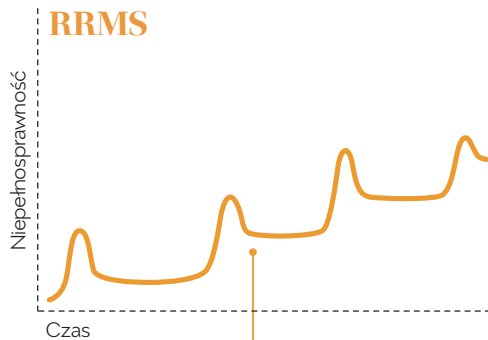
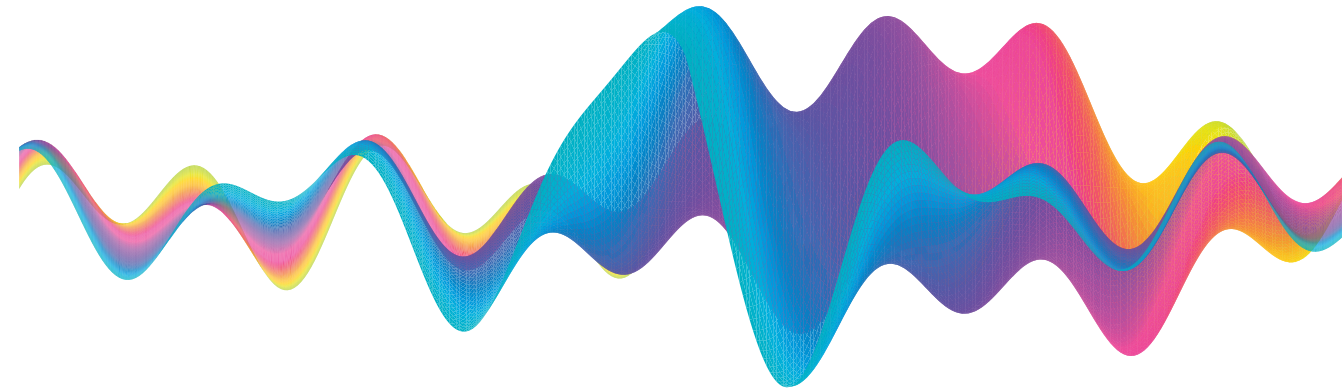
zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit (potrzeba częstszego wypróżniania się, niepełne wypróżnianie się, utrata kontroli nad momentem wypróżnienia, zaparcia)

Na podstawie:

• www.ptsr.org.pl;

• Darda-Ledzion L., Walczak A., Paprot A.E., *SM – poradnik dla pacjentów i ich rodzin*, Warszawa, styczeń 2016.

SM NIE ZAWSZE PRZEBIEGA TAK SAMO

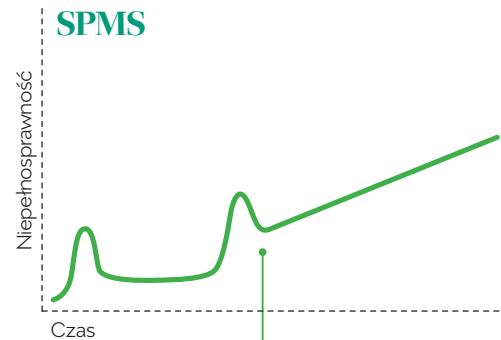


01

Postać rzutowo-remisyjna

(ang. relapsing-remitting MS – RRMS)

Najczęstsza z postaci SM. Występuje u ok. 85% chorych. Rzut, czyli pogorszenie, może trwać od doby do nawet kilku miesięcy. U chorego występują w tym czasie typowe objawy SM – zaburzenia widzenia, ruchu, równowagi, zmęczenie, trudności w koncentracji. Ich nasilenie może być różne. Objawy mogą się cofnąć – całkowicie lub częściowo – dzięki regeneracji osłonki mielinowej. Remisja, czyli wycofanie się objawów, to bliżej nieokreślony czas, w którym eliminowana lub zmniejszona jest niepełnosprawność pacjenta. Następny atak może nastąpić w nieoczekiwanym momencie i często przyjmuje inną niż poprzednia postać. W tej postaci zwykle nie dochodzi do pogarszania się stanu pacjenta pomiędzy rzutami.

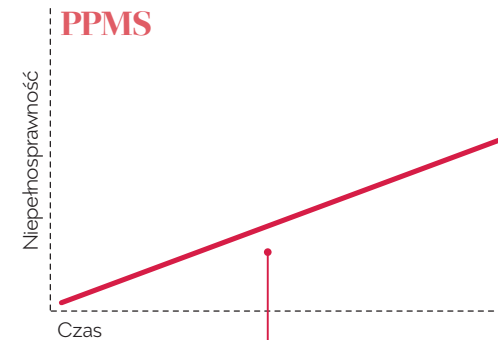


02

Postać wtórnje postępująca

(ang. secondary progressive MS – SPMS)

Początkowo przebiega podobnie jak postać rzutowo-remisyjna. Jednak z czasem niepełnosprawność pomiędzy rzutami wyraźnie narasta i utrwała się. Postać wtórnje postępującą stwierdza się, gdy po kolejnych atakach pacjent pozostaje przynajmniej przez sześć miesięcy w stanie postępującej niepełnosprawności. Ten rodzaj SM rozwija się najprawdopodobniej w wyniku uszkodzenia włókien nerwowych, które nie są zdolne do regeneracji. Szacuje się, że u 65% chorych na rzutowo-remisyjną postać SM po ok. 15 latach pojawia się postać wtórnje postępująca, zwana również wtórnje progresywną. Po 25 latach choroby postać ta może dotyczyć już nawet 90% pacjentów.



03

Postać pierwotnie postępująca

(ang. primary progressive MS – PPMS)

Występuje u 10% chorych na SM. Niepełnosprawność od początku stopniowo narasta, bez klasycznych rzutów i remisji (choć mogą pojawiać się okresy pewnego nasilenia lub osłabienia symptomów). Najczęstszym objawem w początkowej fazie tej postaci SM są problemy z chodzeniem. Choroba nieubłagannie prowadzi do coraz bardziej wyrazistej niepełnosprawności.

W 2013 roku dodano dwa nowe, szczególne typy choroby:

CIS (clinically isolated syndrome) – odosobniony zespół kliniczny jest wynikiem pojawienia się demielinizacji w jednym lub więcej odcinkach centralnego układu nerwowego. Może przejawiać osłabieniem kończyn, bólem, zaburzeniami czucia czy zapaleniem nerwu wzrokowego. Zdiagnozowanie CIS nie jest jednoznaczne z rozpoznaniem SM, jednak u 85% osób żyjących z SM pierwszym objawem był właśnie CIS.

RIS (radiology isolated syndrome) – to zespół radiologicznie izolowanych objawów. Diagnozuje się go w przypadku pojawienia się w badaniu MRI patologii w ośrodkowym układzie nerwowym, a brak jest objawów klinicznych. RIS często jednak przepowiada nadejście klinicznych objawów choroby.

To jednak nie jedyne zmiany w definiowaniu typów klinicznego przebiegu SM, jakie międzynarodowa grupa ekspertów zaproponowała w 2013 roku. W trzech głównych typach SM wyróżniono podtypy: **aktywny i nieaktywny**. Ponadto, zalecono rezygnację z rozpoznawania postaci postępująco-rzutowej SM, ponieważ objawy spełniające kryteria tego rozpoznania obecnie będą określone jako aktywna postać pierwotnie postępująca.

Źródło: Defining the clinical course of multiple sclerosis. The 2013 revisions. Neurology. 2014 Jul 15; 83(3): 278–286.

Na podstawie: www.pts.org.pl

LICZY SIĘ CZAS

Czas w leczeniu SM ma kluczowe znaczenie. Przede wszystkim wczesne rozpoczęcie terapii może opóźnić, a nawet wyeliminować niepełnosprawność.

Nie zapominaj, że uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego pojawia się już na pierwszym etapie choroby. Możesz tego nie odczuwać, możesz nie zaobserwować objawów. Jednak istotne jest to, abyś nie dał się zwieść poczuciu, że masz jeszcze czas na podjęcie działania. Im szybciej rozpoczniesz swoją świadomą i aktywną podróż z SM, współpracę z lekarzami i położysz nacisk na rolę os-

bistej motywacji w leczeniu, tym więcej zyskasz. Pamiętaj, że ludzki mózg posłuszny jest dwóm źródłom, instyktom i przekonaniom, czyli myślom, które odpowiadają w dużej mierze za nasze emocje i zachowania. Aby uwierzyć w nowe przekonanie, które okaże się niezbędne w tym nowym rozdziale Twojego życia, znajdź dwa lub trzy przykłady na jego prawdziwość, np. przekonanie, że można zarządzać przebiegiem i jakością terapii.

To twoje nowe zadanie.

Wczesne rozpoczęcie terapii może opóźnić, a nawet wyeliminować niepełnosprawność

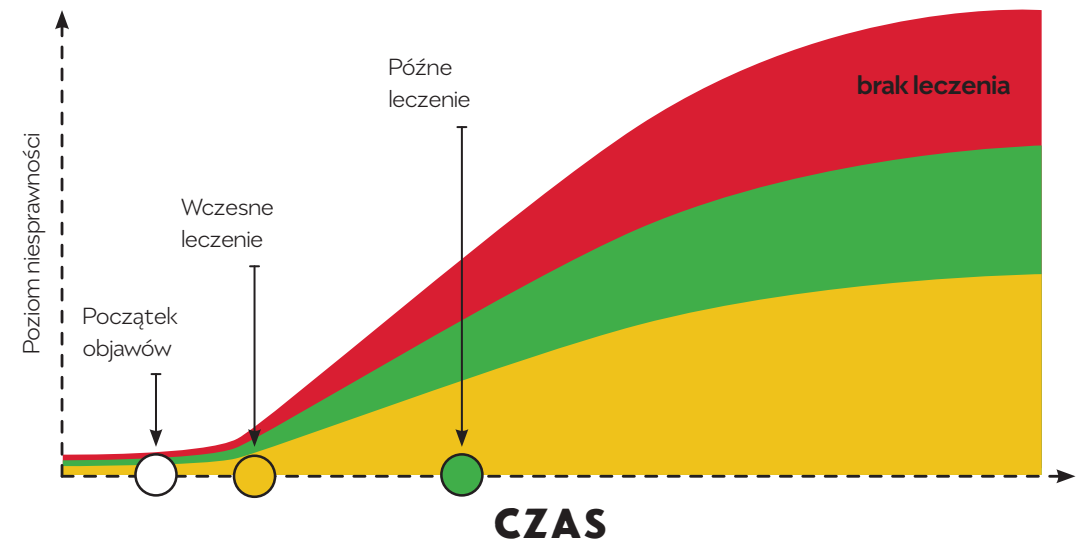


PAMIĘTAJ! Jak najszybsze włączenie terapii i specjalistycznej opieki wiąże się z lżejszym przebiegiem choroby oraz dłuższym okresem sprawności. Dzięki szybkiemu rozpoczęciu terapii zmniejsza się także ryzyko późnych powikłań i zaburzeń poznawczych oraz – co równie istotne – prawdopodobieństwo konieczności zmiany leczenia na bardziej agresywne.

Związek pomiędzy czasem rozpoczęcia leczenia a stopniem niepełnosprawności po wielu latach obrazowo przedstawia wykres poniżej.

CELE TERAPEUTYCZNE W SM:

- 1 Zmniejszenie aktywności choroby, czyli brak okresowych pogorszeń (tzw. rzutów choroby)
- 2 Przeciwdziałanie postępowi niesprawności



Właściwie leczeni pacjenci są w stanie aktywnie żyć i pracować przez wiele lat!



DLACZEGO PROGRAM LEKOWY?

Osoba z rozpoznaniem stwardnieniem rozsianym może być leczona w ramach **programu lekowego**. Ale co to właściwie oznacza i jakie korzyści przynosi?

Programy lekowe dotyczą wybranych chorób i konkretnych grup pacjentów. Terapia w ramach programu odbywa się z zastosowaniem nowoczesnych leków, które nie są refundowane na zasadach ogólnych (tzn. nie można ich tak po prostu kupić w aptece na podstawie recepty). W programie lekowym pacjenci są leczeni **bezpłatnie**. Dotyczy to jednak osób **zakwalifikowanych** do danego leczenia. Decyzję o kwalifikacji podejmuje lekarz szpitala, który ma umowę z NFZ na leczenie SM. Aby pacjent został włączony do leczenia, musi spełniać tzw. **szczegółowe kryteria** włączenia do programu lekowego. Brzmi tajemniczo? Za kilka stron wszystko będzie jasne!

Na opis programu lekowego składają się:

- kryteria kwalifikacji pacjenta do leczenia,
- kryteria wyłączenia z programu,
- schemat dawkowania leków,
- sposób podawania leków,
- wykaz badań diagnostycznych wykonywanych przy kwalifikacji pacjenta oraz koniecznych do monitorowania leczenia.

Jak informuje Ministerstwo Zdrowia:

Program lekowy to świadczenie gwarantowane. Leczenie w ramach programu odbywa się z zastosowaniem innowacyjnych, kosztownych substancji czynnych, które nie są finansowane w ramach innych świadczeń gwarantowanych. Leczenie jest prowadzone w wybranych jednostkach chorobowych i obejmuje ściśle zdefiniowaną grupę pacjentów. Pacjenci zakwalifikowani do programów lekowych są leczeni bezpłatnie. Decyzję o kwalifikacji podejmuje lekarz placówki posiadającej kontrakt w tym zakresie – w oparciu o szczegółowe kryteria włączenia do programu.

Szczegółowe opisy programów lekowych:

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/choroby-nieonkologiczne>

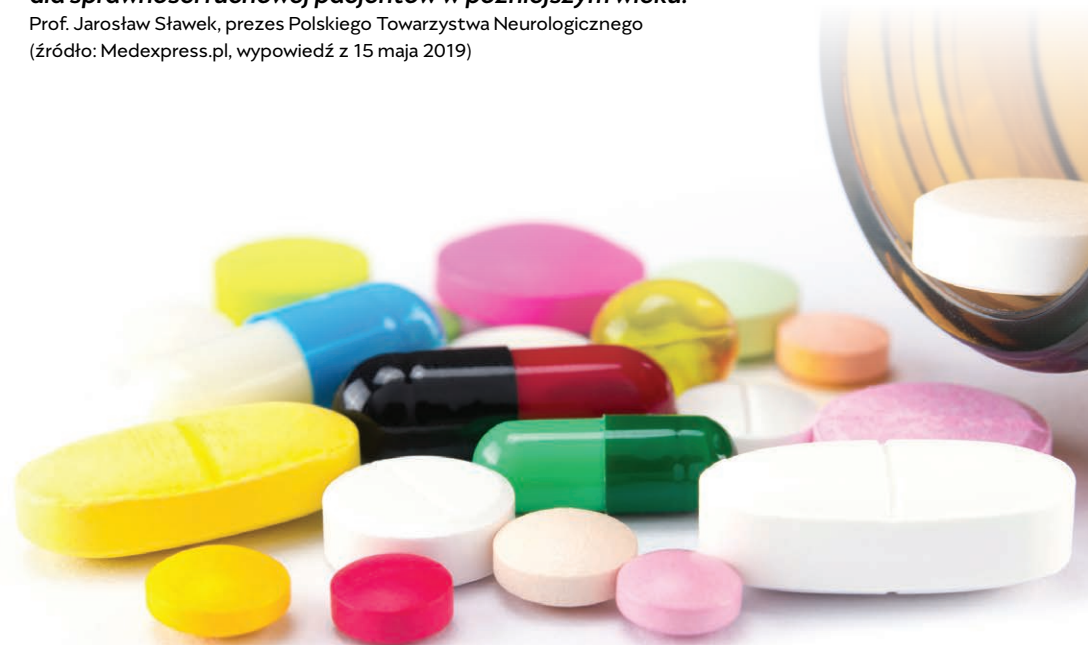


Program lekowy stosowany w pierwszej linii leczenia SM (B.29) to podstawowy etap nowoczesnej terapii, który stosuje się u pacjentów z początkowymi objawami choroby. Stosowane w nim leki podawane są drogą iniekcji (zastrzyki), doustnie oraz poprzez infuzję.

Jeśli pierwsza linia leczenia okaże się nieskuteczna, pacjent kwalifikowany jest do drugiej linii (B.46). Do tego programu trafiają też osoby, u których występuje szybko rozwijająca się, ciężka postać SM.

Potrzeba nam świadomości i wiedzy na temat rozpoznawania stwardnienia rozsianego i takiej organizacji opieki zdrowotnej, żeby pacjent trafił do leczenia znacznie szybciej. Pierwsze dwa lata od diagnozy są bowiem kluczowe dla sprawności ruchowej pacjentów w późniejszym wieku.

Prof. Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
(źródło: Medexpress.pl, wypowiedź z 15 maja 2019)



Niestety, nie każdy może skorzystać z programów lekowych. Kryteria kwalifikacji opierają się m.in. na tzw. zmianach numerycznych – oznacza to, że np. od liczby zmian w mózgu widocznych w rezonansie magnetycznym (MRI) zależy to, czy pacjent pozostanie w pierwszej linii leczenia, czy może przejść do drugiej. Z kolei każdy lek ma swoje wskazanie rejestracyjne, które wynika

Nie wszystkie sytuacje kliniczne dają się numerycznie zaszufladkować. Taka matematyka medyczna nie jest dobra dla pacjenta.

z danych zebranych podczas badań klinicznych. Takie zapisy, zwane charakterystyką produktu leczniczego (ChPL), poparte są naukowymi argumentami. Natomiast w polskich programach lekowych niektóre wskazania do przyjmowania leków są ustalane administracyjnie i nie zawsze są jednoznaczne ze wskazaniami zawartymi w ChPL.

Okazuje się, że nawet w przypadku pacjentów zakwalifikowanych do programów lekowych jest utrudniony dostęp do kolejki. Mają one różne przyczyny, ale z twojego punktu widzenia ważne jest, aby mieć świadomość, że można i warto zawalczyć o szybsze rozpoczęcie terapii. O tym, co możesz zrobić, jeśli wystąpią trudności opóźniające rozpoczęcie terapii SM – przeczytasz na kolejnych stronach.



Lekarz neurolog powinien decydować o tym, którą terapię wykonać u danego pacjenta. Jeżeli jedna nie działa, powinien poszukać innego, skutecznego rozwiązania. Wtedy możliwe byłoby leczenie zgodnie z wiedzą medyczną lekarza, jego doświadczeniem i standardami medycznymi. A co najważniejsze – to dałoby pacjentowi najlepszą szansę na jak najdłuższe dobre funkcjonowanie w rodzinie i społeczeństwie.

Prof. Jarosław Sławek, prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego (źródło: PortaleMedyczne.pl, wypowiedź z 30 maja 2019)



JAK SIĘ ZNALEŹĆ I ODNALEŹĆ W PROGRAMIE LEKOWYM?

Po pierwsze, przygotuj teczkę, w której będziesz kompletować dokumenty, skierowania i in. ważne papiery, które wpadną ci w ręce podczas podróży po programie lekowym. Po drugie, bądź gotowy na... skorzystanie z przysługujących ci praw pacjenta i przestrzegania reguł wpisanych w programy lekowe.

START → Kluczem otwierającym drzwi do ośrodka realizującego program lekowy jest **skierowanie**, które możesz otrzymać od prowadzącego cię neurologa lub od lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (lekarza rodzinnego). Na podstawie tego dokumentu lekarz z danego ośrodka przeprowadzi konsultację i niezbędne badania. W ten sposób zostanie oceniona twoja możliwość skorzystania z programu lekowego i zaplanowane zostaną kolejne kroki na ścieżce terapeutycznej.

UWAGA! Część badań wykonanych w trakcie diagnozowania SM z pewnością może być wykorzystana do kwalifikacji do programu lekowego. Udając się do ośrodka realizującego program, warto więc zabrać ze sobą wszystkie dotychczas wykonane badania

Dlaczego kwalifikacja dokonywana przez specjalistę jest tak ważna, pomimo skierowania do ośrodka realizującego program lekowy? Ponieważ według obowiązujących zasad rozpoznanie oraz cel skierowania są weryfikowane przez szpital, specjalistę lub diagnostę.

W nieco łatwiejszej sytuacji będą pacjenci, którym diagnozę SM postawiono w szpitalu realizującym program lekowy. Tu lekarz udzielający porad (neurolog), po potwierdzeniu rozpoznania stwierdzenia rozsianego, powinien rozważyć leczenie w ramach programu lekowego, a kwalifikację do programu powinien przeprowadzić jako element udzielanych świadczeń. **Z uwagi na to, że jest to ta sama placówka (stawiająca diagnozę oraz mająca umowę z NFZ na realizację programu), lista oczekujących na kwalifikację do programu nie powinna cię dotyczyć.** Mówi o tym art. 20 ust. 1a ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych:

§ *Na liście oczekujących na udzielenie świadczenia nie umieszcza się świadczeniobiorców kontynuujących leczenie u danego świadczeniodawcy.*

Listy oczekujących do programów lekowych zakładają oczekiwanie na kwalifikację w przypadku pacjentów innych niż określone w cytowanym art. 20.

W przypadku zakwalifikowania się do programu lekowego, rozpoczyna się realizacja świadczenia, czyli leczenie. Tu należy liczyć się z tym, że jeśli ośrodek leczy dużą liczbę chorych, na terapię będzie trzeba poczekać. Lekarz powinien wówczas zapisać cię na listę oczekujących.

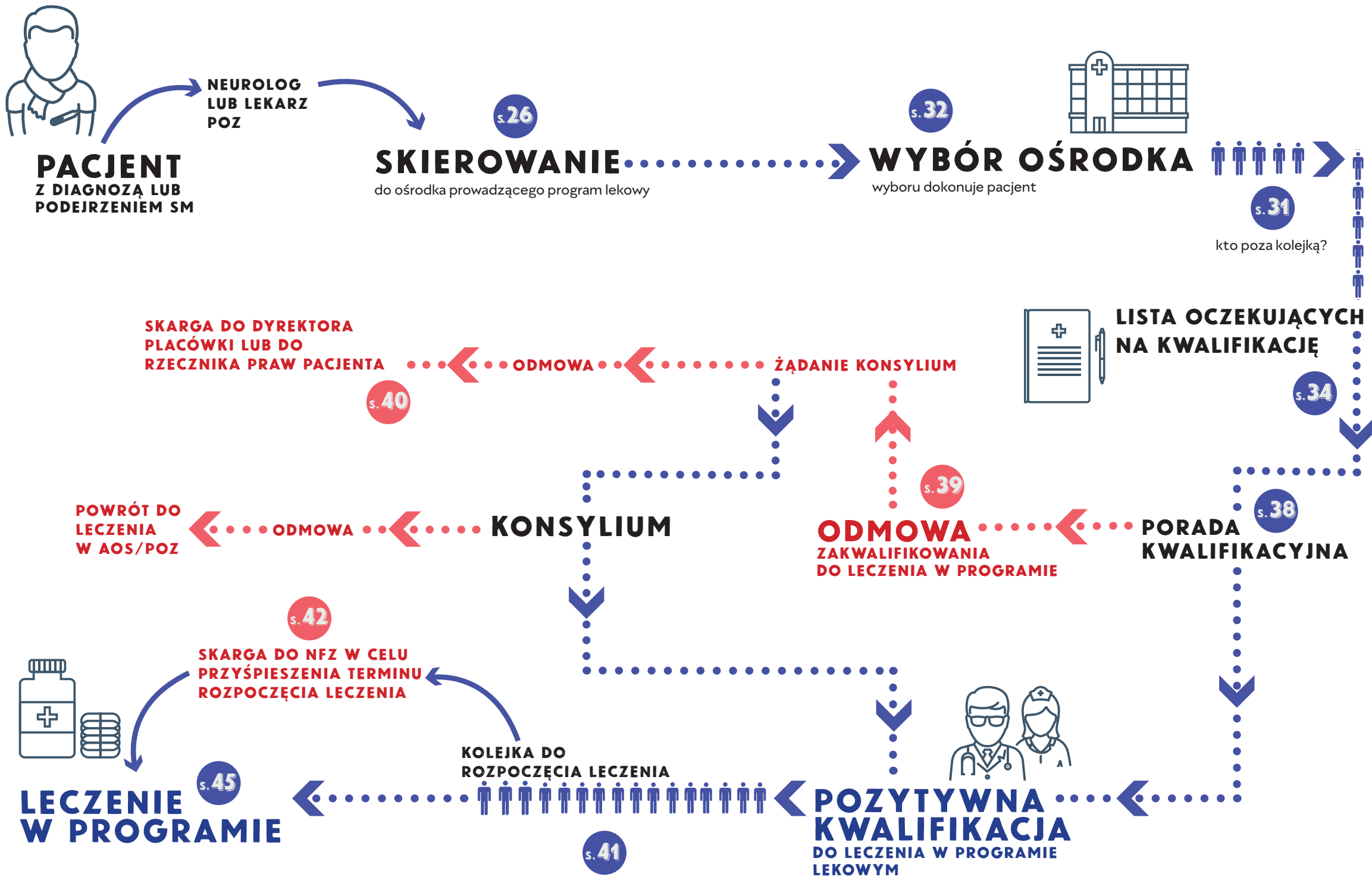


BARDZO WAŻNE: Wybór ośrodka należy do pacjenta! Najprostszym sposobem na uniknięcie kolejek, jest skorzystanie z ośrodka, do którego kolejki nie ma.

Należy pamiętać, że powodem umieszczenia w kolejce nie powinien być zbyt mały kontrakt z NFZ. Refundacja leków stosowanych w programie lekowym jest nielimitowana, a NFZ pokrywa koszty leków wszystkich chorych spełniających kryteria i zakwalifikowanych do leczenia. Ustawianie pacjenta w kolejce z powodu zbyt niskiego kontraktu placówki nie jest zgodne z prawem. Zgodnym z prawem powodem umieszczenia na liście oczekujących mogą być jednak braki w zasobach świadczeniodawcy (nie-dobór miejsc, problemy z dostępnością personelu medycznego itp.).



ŚCIEŻKA DZIAŁANIA OD DIAGNOZY DO PROGRAMU LEKOWEGO



SKIEROWANIE

Skierowanie stanowi nie tylko podstawę do przeprowadzenia kwalifikacji do programu lekowego, ale również w przypadku, gdy ośrodek nie będzie mógł rozpocząć kwalifikacji w dniu twojego zgłoszenia się do placówki, będzie podstawą do umieszczenia cię na liście oczekujących. **Mimo że jako pacjent nie jesteś odpowiedzialny za prawidłowość wypełnienia skierowania, warto wiedzieć, jakie niezbędne dane powinno ono zawierać.** Zwróć więc szczególną uwagę na ten dokument w momencie, kiedy go otrzymasz od neurologa lub lekarza POZ. Być może w porę zareagujesz i unikniesz niepotrzebnych opóźnień na drodze do programu lekowego.

Skierowanie (zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania) zawierać powinno:

1 *oznaczenie podmiotu wystawiającego skierowanie (przez podmiot rozumimy lecznicę, w której uzyskujemy skierowanie – POZ, poradnia specjalistyczna lub szpital, czyli innymi słowy „nadawca” owego pisma);*

2 *oznaczenie ciebie, czyli pacjenta (są to twoje dane osobowe, czyli imię, nazwisko, data urodzenia, numer PESEL, płeć, adres zamieszkania. W przypadku, kiedy jesteś osobą niepełnoletnią, ubezwłasnowolnioną lub niezdolną do świadomego wyrażenia zgody, w oznaczeniu powinny znaleźć się dane twojego opiekuna, rodzica bądź przedstawiciela ustawowego);*

3 *oznaczenie rodzaju podmiotu, do którego kieruje się pacjenta (tu należy pamiętać, że nie chodzi o wskazanie konkretnej placówki, a rodzaju; chodzi np. o poradnię neurologiczną, oddział neurologiczny itp.). [Istotne jest, że masz prawo swobodnego wyboru świadczeniodawcy, co oznacza, że spośród wielu placówek realizujących program lekowy możesz wybrać dowolną. Często kryterium wyboru zależeć będzie od długości kolejki w danym ośrodku.]*

4 *rozpoznanie ustalone przez osobę kierującą (jeśli lekarz kierujący uzna to za konieczne, oprócz SM wymieni również schorzenia współtowarzyszące);*

5 *inne informacje lub dane niezbędne do przeprowadzenia badania, konsultacji lub leczenia oraz kategorię medyczną (kategoria medyczna to określenie pilności udzielenia świadczenia, na które jesteście kierowani). Kategoria określana jest nie tylko na podstawie ogólnego stanu zdrowia, ale również z uwzględnieniem skutków zbyt długiego oczekiwania na świadczenie);*

Zgodnie z przepisami mamy tu dwie kategorie medyczne:

przypadek pilny – czyli pacjent, u którego istnieje konieczność pilnego udzielenia świadczenia ze względu na dynamikę procesu chorobowego i możliwość szybkiego pogorszenia się stanu zdrowia lub znaczącego zmniejszenia szans na powrót do zdrowia;

przypadek stabilny – pacjent, który nie jest w stanie nagłego zagrożenia życia i nie spełnia kryteriów przypadku pilnego.

6 *datę wystawienia skierowania;*

7 *oznaczenie osoby kierującej (czyli dane lekarza kierującego; najczęściej jest to pieczętka zawierająca imię i nazwisko lekarza, jego numer prawa wykonywania zawodu oraz specjalizacja).*

§ UWAGA: *Niezgodne z prawem jest odsyłanie pacjenta do lekarza, który wystawił skierowanie, w celu uzupełnienia informacji lub wystawienia innego skierowania.*

Jeśli podczas wystawiania skierowania zwrócisz uwagę na to, aby znalazły się na nim właściwe dane, to prawdopodobnie unikniesz zastrzeżeń w ośrodku, do którego zostałeś skierowany. Jednak nawet jeśli na skierowaniu pojawią się błędy lub braki, nie powinieneś być z nim odsyłany w celu ponownego jego wystawienia.

Kluczowe jest, aby skierowanie zawierało potrzebne dane, rozpoznanie oraz do jakiego rodzaju lecznicy i **w jakim celu** jesteś skierowany. W przypadku skierowania do ośrodka leczącego w ramach programu lekowego, cel wskazany na skierowaniu to „kwalifikacja do leczenia w ramach programu lekowego” lub „objęcie leczeniem w ramach programu lekowego”.

Jeśli zdarzy się tak, że zapomnisz zabrać ze sobą skierowanie, to masz obowiązek dostarczyć oryginał skierowania nie później niż w terminie 14 dni roboczych od dnia dokonania wpisu na listę oczekujących, **pod rygorem skreślenia z tej listy.**



Z prawidłowo wystawionym skierowaniem oraz wynikami badań już prosta droga do **wybranego przez siebie** ośrodka.

Pierwsze kroki należy skierować do rejestracji. W zależności od tego, czy w ośrodku jest kolejka oczekujących, czy nie:

- 1 zostanie ci udzielona porada kwalifikacyjna,
- 2 lub zostaniesz zapisany na listę oczekujących.



Nie zwlekaj ze zgłoszeniem się do ośrodka. Choć ważność skierowania nie jest określona przepisem, to badania, które są do niego dołączone powinny być aktualne. Jeśli chcesz uniknąć konieczności ich powtarzania, to lepiej udać się ze skierowaniem możliwie najszybciej. Pamiętaj, że w SM liczy się czas!

O tym, jak wybrać ośrodek, w którym będziesz mógł rozpocząć leczenie jak najszybciej, dowiesz się na stronach 32–35.

KTO POZA KOLEJNOŚCIĄ?¹

Istnieją odrębne przepisy, które wskazują osoby mające prawo do świadczeń opieki zdrowotnej poza kolejnością. Ta grupa pacjentów przyjmowana jest do placówki w dniu ich zgłoszenia. Należą do niej: inwalidzi wojenni i wojskowi, kombataneci, osoby represjonowane, zasłużeni honorowi krwiodawcy oraz zasłużeni dawcy przeszczepu, a także – kobiety ciężarne.

Korzystanie poza kolejnością ze świadczeń opieki zdrowotnej w szpitalach i przychodniach specjalistycznych oznacza, że placówka medyczna udziela tych świadczeń poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej listy oczekujących.



WAŻNE: W przypadku gdy udzielenie świadczenia nie jest możliwe w dniu zgłoszenia, świadczeniodawca wyznacza inny termin poza kolejnością przyjęć wynikającą z prowadzonej przez niego listy oczekujących. Porada specjalisty neurologa nie może być udzielona w terminie późniejszym niż w ciągu 7 dni roboczych od dnia zgłoszenia.

¹ Podstawy prawne:

- Art. 46 ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (t.j. Dz.U. 2016 poz. 1793 ze zm.); dalej: ustawa o świadczeniach opieki zdrowotnej;
- Art. 20 ust. 2 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej;
- Art. 47c ust. 1 i 4 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej;
- Art. 57 ust. 2 pkt 10 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej;
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 8 marca 2012 r. w sprawie recept lekarskich (t.j. Dz.U. 2017 poz. 1570).

WYBÓR OŚRODKA I ZAPISANIE NA LISTĘ OCZEKUJĄCYCH

Kolejki są istotnym problemem w systemie ochrony zdrowia. Poczyszające jest, że nie dotyczą one wszystkich ośrodków prowadzących programy lekowe dla pacjentów z SM. Zanim udasz się do ośrodka realizującego program lekowy (najczęściej są to szpitalne oddziały neurologiczne) zapoznaj się z informacjami na temat aktualnej długości kolejek. Pomocny jest przy tym internetowy informator NFZ. Na stronie <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl> znajduje się przejrzysta wyszukiwarka, która po wypełnieniu odpowiednich pól, udostępni najważniejsze informacje. Nie wychodząc z domu, możesz wybrać oddział, w którym zostaniesz najszybciej przyjęty i tym samym zaoszczędzisz czas – tak cenny w leczeniu SM!



Możesz dowolnie zawęzić i poszerzać zakres wyszukiwania, uwzględniając także odległość ośrodka od miejsca zamieszkania. Warto brać ten aspekt pod uwagę ze względu na przyszłą konieczność systematycznych dojazdów. Znajdujący się po prawej stronie ekranu przycisk „Więcej danych” pozwala na zapoznanie się ze szczegółami dotyczącymi liczby osób oczekujących w kolejce.

Co jednak w sytuacji, gdy jesteś zmuszony wybrać ośrodek, w którym jest kolejka? W takim przypadku to rejestracja poradni przeprowadza z tobą procedurę umieszczenia na liście oczekujących. Pamiętaj, że jest to zadanie administracyjne

i za każdym razem wymaga od osoby rejestrującej udokumentowania (w systemie komputerowym, a nie papierowym) i raportowania do NFZ. Jeśli rejestrator/ka sięga po zeszyt i długopis, aby wpisać cię na listę – stanowczo zareaguj. Taka forma rejestracji jest niezgodna z prawem i niczego nie gwarantuje. Zapisywanie do kolejki reguluje art. 20 ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej. Wynika z niego, iż:

1. Zapisów dokonuje się w dniach i godzinach pracy świadczeniodawcy.
2. Procedura odbywa się zgodnie z kolejnością zgłoszeń.
3. Według kolejności zgłoszeń ustala się terminy udzielenia świadczenia.



Jako pacjent powinieneś otrzymać pisemną informację o zapisaniu na listę, zakwalifikowaniu do kategorii medycznej, terminie udzielenia świadczenia oraz uzasadnieniu przyczyny wyboru tego terminu.

Skoro o **terminie** mowa, zatrzymajmy się przy tym wątku. Oto kilka informacji, które będą przydatne:

1. Termin powinien być ściśle doprecyzowany (tj. dzień, miesiąc i rok).
2. Jeżeli termin przekracza 6 miesięcy od daty wpisania na listę oczekujących na leczenie, możesz domagać się określenia go z dokładnością do tygodnia. W takim przypadku dwa tygodnie przed rozpoczęciem leczenia zostaniesz poinformowany o szczegółowej dacie.
3. Pracownik szpitala najczęściej kontaktuje się z pacjentem w celu ustalenia konkretnej daty drogą telefoniczną, dlatego zwróć uwagę czy podczas zapisywania cię do kolejki nie zapomniano poprosić cię o numer telefonu.
4. Podczas wpisywania na listę oczekujących dojdzie do wymiany dokumentów między tobą a osobą rejestrującą. Twoje skierowanie zostanie w dokumentacji placówki, natomiast ty otrzymasz **pisemne potwierdzenie** zapisania na listę z wyznaczonym terminem.
5. Czy wpisany na potwierdzeniu termin jest „szybki”? Niestety, nie. Może się okazać, że ulegnie on zmianie – na wcześniejszy lub późniejszy. Lecznica systematycznie dokonuje zmian w terminach, dostosowując je do aktualnej sytuacji organizacyjnej, liczby chorych, a niejednokrotnie z konieczności zmiany kolejności przyjmowania chorych z uwagi na ich stan zdrowia. Żelazną zasadą jest jednak powiadomienie na dwa tygodnie przed ostatecznym terminem o dacie rozpoczęcia leczenia.



Na listę oczekujących zapisujemy się do placówki na określony rodzaj świadczenia. Nie mamy w tym przypadku prawa wyboru lekarza, który będzie nas leczyć. Prawo wyboru lekarza dotyczy tylko podstawowej opieki zdrowotnej.

ZADANIE DLA CIEBIE:

Na pewno zauważyłeś w serwisie internetowym NFZ, który służy ci do wyszukiwania ośrodków z najkrótszą kolejną pacjenta, przycisk z napisem „**Zgłoś uwagi**”. Skorzystaj z niego, jeśli okaże się, że zaproponowany ci w wybranej placówce termin różni się od wskazanego na portalu NFZ. W ten sposób wspierasz inne osoby z SM, którym zależy na szybkim rozpoczęciu leczenia i wspólnie budujecie aktualną i prawdziwą mapę ośrodków, w których kolejki nie są problemem!

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego stworzyło internetowe narzędzie pod nazwą **Mapa SM**. Pozwala ono w szybki sposób zweryfikować informacje na temat kolejek w poszczególnych ośrodkach leczenia SM w całej Polsce. Mapa SM bazuje na danych ze strony NFZ, ale jej siła polega na tym, że sami pacjenci pomagają w weryfikacji, czy dane te są zgodne z rzeczywistością i aktualne. W przypadku, gdy pojawia się rozbież-

ność między tym, co podaje NFZ a stanem faktycznym, można skorzystać z formularza i wpisać swoje uwagi, np. o znacznie dłuższej kolejce lub wstrzymaniu naboru do programu leczenia. Po ich zweryfikowaniu przez wyznaczonego pracownika PTSR, będą one dodawane do Mapy. Uzyskane w ten sposób informacje pomogą ci odnaleźć się na ścieżce leczenia i skuteczniej wpłynąć na czas jego rozpoczęcia.



www.ptsr.org.pl/mapasm,112.asp



Dzięki twojemu zgłoszeniu pracownicy oddziału NFZ sprawdzą przyczynę rozbieżności danych, a w razie potrzeby podejmą stosowne działania. Bądź aktywnym i zaangażowanym pacjentem – dla dobra swojego i innych :-)

A CO, GDY TO PACJENT CHCE ZMIENIĆ TERMIN?

Powody mogą być różne – choroba, leczenie w innym ośrodku, zdarzenia losowe. Wówczas powinieneś zawiadomić placówkę, dzwoniąc pod numer telefonu podany na potwierdzeniu zapisania na listę oczekujących. Kolejny termin zostanie ustalony zgodnie z możliwościami organizacyjnymi placówki i twoją dostępnością.

Kodeks skreśleń z listy:

1. **WAŻNE!** Jeśli nie pojawisz się na wizycie i wcześniej jej nie odwołasz, zostaniesz skreślony z listy oczekujących, a świadczeniodawca zwróci ci oryginał skierowania. Wówczas całą drogę będziesz zmuszony przejść od początku.
2. A jeśli zostaniesz skreślony, twoim kołem ratunkowym jest wniosek o przywrócenie na listę. Jesteś zobowiązany zgłosić go nie później niż w terminie siedmiu dni od dnia, w którym powód twojej nieobecności przestał cię dotyczyć bądź stał się nieaktualny. Wniosek powinien zawierać uzasadnienie przyczyny niestawienia się w danym terminie.
3. Nie zostaniesz skreślony z listy oczekujących, jeśli wyjaśnisz, że niezgłoszenie się na wizytę nastąpiło z powodu siły wyższej (powszechnie przyjęte rozumienie siły wyższej: zdarzenie nadzwyczajne, zewnętrzne i niemożliwe do zapobieżenia).

Niejednokrotnie czas oczekiwania na świadczenie jest na tyle długi, że stan naszego zdrowia się pogarsza. Zgodnie z ustawą o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych możesz zwrócić się z prośbą o **przyspieszenie terminu udzielenia świadczenia**. Okoliczność tę przewiduje art. 20.7 ustawy:

§ *W razie zmiany stanu zdrowia świadczeniobiorcy, wskazującej na potrzebę wcześniejszego niż w ustalonym terminie udzielenia świadczenia, świadczeniobiorca informuje o tym świadczeniodawcę, który, jeżeli wynika to z kryteriów medycznych, koryguje odpowiednio termin udzielenia świadczenia i informuje niezwłocznie świadczeniobiorcę o nowym terminie.*

Taką prośbę możesz złożyć pisemnie, telefonicznie lub osobiście. Wówczas lecznica zweryfikuje twój stan zdrowia oraz podejmie decyzję co do zmiany terminu rozpoczęcia leczenia.



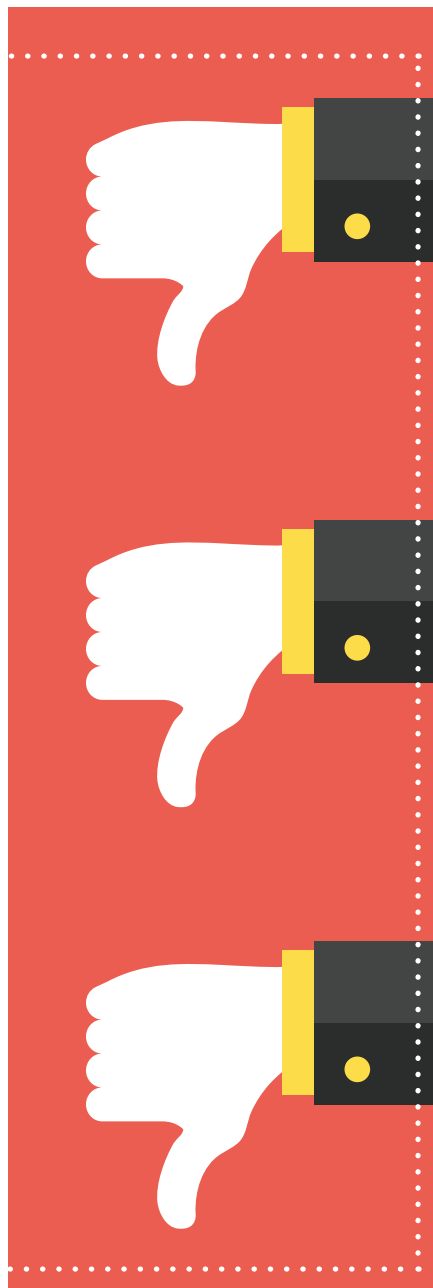
Jeśli czas oczekiwania na włączenie do programu lekowego jest zbyt długi i twój stan zdrowia się pogarsza, masz prawo do złożenia skargi lub zażalenia.

Adresatem twojej skargi może być:

1. **dyrektor Oddziału Wojewódzkiego NFZ,**
2. **Dział Spraw Świadczeniobiorców w danym oddziale wojewódzkim NFZ.**

Fundusz ma obowiązek udzielić ci odpowiedzi w ciągu 30 dni. Czas może się wydłużyć w przypadku, gdy urzędnicy będą musieli przeprowadzić postępowanie wyjaśniające u świadczeniodawcy, czasami z koniecznością przeprowadzenia kontroli.

Wzór pisma w tej sprawie do oddziału wojewódzkiego NFZ znajduje się na str. 43.



Jan Nowak
ul. Sosnowa 1
00-000 Wrocław

Sz. P.
Dyrektor OW NFZ
[lub Naczelnik Wydziału Spraw Świadczeniobiorców]

Dotyczy: zbyt długiego czasu oczekiwania na leczenie w Programie Lekowym „Leczenie stwardnienia rozsianego”

Szanowny Panie Dyrektorze,

W związku z otrzymaną informacją od lekarza prowadzącego, że w tej chwili Szpital w nie ma możliwości szybkiego rozpoczęcia leczenia lekami refundowanymi w programie lekowym „Leczenie stwardnienia rozsianego”, zwracam się do Pana z prośbą o pomoc w przyspieszeniu leczenia. Pragnę tym samym skorzystać z przysługującego mi prawa wynikającego z art. 20 ust. 7 Ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Wiem z portalu <https://terminyleczenia.nfz.gov.pl/>, że liczba pacjentów oczekujących w kolejce do leczenia w programie lekowym 1. linii wynosi osób, a pierwszy wolny termin to

Diagnoza została mi postawiona temu, zostałem zakwalifikowany do programu lekowego i skierowany do kolejki oczekujących. Planowany termin włączenia mnie do leczenia w programie lekowym to W związku z powyższym proszę również o udzielenie mi informacji o przyczynie ustalenia tak odległego terminu rozpoczęcia leczenia.

Biorąc pod uwagę aktualnie obowiązujące wytyczne postępowania medycznego w SM, leczenie lekami modyfikującymi przebieg choroby należy rozpocząć jak najwcześniej, aby opóźnić postęp niepełnosprawności.

Jestem pełen obaw, jaki będzie mój stan zdrowia za pół roku, jeśli nie otrzymam leczenia wkrótce, tym bardziej że przebieg choroby jest nieprzewidywalny.

Zaznaczam, że z uwagi na to, że mieszkam w, a mój stan zdrowia nie pozwala na podróżowanie do innych województw, bardzo ważne jest dla mnie bliskie miejsce leczenia. Bardzo proszę o wyjaśnienie przyczyn braku możliwości otrzymania leków w Szpitalu w programie lekowym pomimo pozytywnej kwalifikacji, dokonanej przez lekarza neurologa w dniu ...

Będę wdzięczny za jak najszybsze udzielenie informacji i spowodowanie, abym mógł w ciągu najbliższego czasu otrzymać właściwe leczenie.

Z poważaniem

Jan Nowak

Adresy Oddziałów Wojewódzkich NFZ:

Dolnośląski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Joannitów 6
50-525 Wrocław
tel. 71 79 79 343
www.nfz-wroclaw.pl

Lubelski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Szkolna 16
20-124 Lublin
tel. 81 531 05 00, -01, -02
www.nfz-lublin.pl

Małopolski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Ciemna 6,
31-053 Kraków
tel. 12 298 81 00
a także:
ul. Batorego 24
tel. 12 298 83 00
ul. Racławicka
tel. 12 298 84 00
www.nfz-krakow.pl

Podkarpacki Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Zamkowa 8
35-032 Rzeszów
tel. 17 860 41 00
www.nfz-rzeszow.pl

Pomorski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Marynarki Polskiej 148
80-865 Gdańsk,
tel. 58 75 12 500
www.nfz-gdansk.pl

Świętokrzyski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Jana Pawła II 9
25-025 Kielce,
tel. 41 364 61 00
www.nfz-kielce.pl

Wielkopolski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Grunwaldzka 158
60-309 Poznań,
tel. 61 850 60 00
www.nfz-poznan.pl

Kujawsko-Pomorski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Łomżyńska 33
85-863 Bydgoszcz
tel. 52 325 27 00
www.nfz-bydgoszcz.pl

Łódzki Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Kopcińskiego 58
90-032 Łódź,
tel. 42 275 40 30
www.nfz-lodz.pl

Mazowiecki Oddział Wojewódzki NFZ

00-613 Warszawa,
ul. Chałubińskiego 8
tel. 22 456 74 01
www.nfz-warszawa.pl

Opolski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Cłogowska 37, 45-315 Opole
tel. 77 402 01 00, 402 01 02
www.nfz-opole.pl

Podlaski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Pałacowa 3
15-042 Białystok
tel. 85 745 95 00
www.nfz-bialystok.pl

Śląski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Kossutha 13
40-844 Katowice
tel. 32 735 15 00
www.nfz-katowice.pl

Warmińsko-Mazurski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Żołnierska 16
10-561 Olsztyn
tel. 89 678 74 14
www.nfz-olsztyn.pl

Zachodniopomorski Oddział Wojewódzki NFZ

ul. Arkońska 45
71-470 Szczecin
tel. 800 190 590
www.nfz-szczecin.pl



PLAN I KONTYNUACJA LECZENIA W RAMACH PROGRAMU LEKOWEGO

Jeśli jesteś w tym miejscu, odetchnij, nie będziesz już czekał w kolejce na świadczenie medyczne w ramach programu lekowego. Nie wierzysz? Przepisy dotyczące umieszczania pacjentów na liście oczekujących i samego programu lekowego jasno wskazują na **konieczność określenia konkretnych dat** realizacji poszczególnych etapów leczenia.

Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 września 2005 r. (Dz.U. z 2005 r. Nr 200 poz. 1661) mówi, że :

§ ...świadczeniobiorców, którzy wymagają okresowego, w ściśle ustalonych terminach wykonania kolejnych etapów świadczenia, przyjmuje się w celu udzielenia tego świadczenia zgodnie z planem leczenia.

Co to oznacza? Koniec kolejek! Jeśli jesteś pacjentem kontynuującym leczenie, nie powinieneś być już umieszczany na liście oczekujących. Na żadne świadczenie z zakresu programu lekowego nie będziesz musiał czekać.

Jeśli masz jakieś pytania, pisz lub dzwoń do Instytutu Komunikacji Zdrowotnej. Kontakt na stronie: www.komunikacjazdrowotna.pl



Pytania, z których składa się Test Kompetencji, pomogą ci zastanowić się nad WŁASNYMI ZASOBAMI, czyli dokonać analizy swoich mocnych i słabszych stron.

Celem tego praktycznego ćwiczenia jest lepsze poznanie siebie, aby podjąć działania na rzecz zmiany w obszarach, które tego wymagają. Udzielenie odpowiedzi na pytania może zainspirować cię do rozwoju osobistego, pokazując obszary, nad którymi warto popracować. To pomoże na przykład w budowaniu skutecznej motywacji do leczenia. Potraktuj wynik tego ćwiczenia jako informację, a nie krytykę

własnej osoby. Analiza swoich zasobów to wstępna, subiektywna informacja na temat własnego potencjału, która pozwoli ci nabrać dystansu i skłoni do refleksji nad działaniem w przyszłości.

Pytania dotyczą siedmiu obszarów życia: **UMIEJĘTNOŚCI, KONTROLI EMOCJI, POSTAWY WOBEC INNYCH LUDZI, PEWNOŚCI SIEBIE, ZAANGAŻOWANIA i MOTYWACJI DO DZIAŁANIA** oraz **ELASTYCZNOŚCI**, czyli gotowości do **ZMIANY ZACHOWAŃ i UCZENIA SIĘ NOWYCH RZECZY**.

INSTRUKCJA



Przeczytaj poniższe pytania i odpowiedz na nie, wybierając jedną z trzech prezentowanych możliwości. Kiedy skończysz wykonywać to zadanie, warto dać ten arkusz pytań do wypełnienia osobom z bliskiego otoczenia lub przyjaciołom, do których mamy zaufanie, które są dla nas autorytetem. Ich zadaniem będzie odpowiedzieć na postawione pytania w kontekście naszych zasobów. Pozwoli to porównać naszą ocenę z postrzeganiem nas przez innych ludzi. Często zdarza się bowiem, że formułowana przez nas ocena jest zbyt krytyczna i nie pokrywa się z odbiorem otoczenia. To też ważna informacja dla naszego rozwoju.

I. KONTROLA

Jak radzę sobie z emocjami w relacji z ludźmi?

1. **Dobrze radzę sobie z emocjami. Bardzo rzadko wybucham czy wpadam we wściekłość. Radzenie sobie z emocjami jest moją mocną stroną.**
2. Średnio radzę sobie z emocjami w relacjach z ludźmi (nie zawsze mi to wychodzi). [Podaj, w ilu procentach na 100 potrafisz to kontrolować.]
3. **Raczej jest to moją słabą stroną.**

Jak radzę sobie z własnymi emocjami?

1. **Kiedy wpadam w silne emocje negatywne, szybko szukam sposobów, aby je rozładować. W przypadku radości czy innych pozytywnych emocji po prostu cieszę się i okazuję to... Jest to moją mocną stroną.**
2. Średnio radzę sobie z własnymi emocjami (nie zawsze mi to wychodzi). Czasem wyładowuję te negatywne emocje na innych i wiem, że to niewłaściwe. [Podaj, w ilu procentach na 100 radzisz sobie z emocjami.]
3. **Raczej jest to moją słabą stroną.**

W jakim stopniu mam kontrolę nad własnym życiem?

1. **W dużym stopniu wpływam na swoje wybory, decyduję o sobie, mam kontrolę nad własnym życiem (np. w obszarze zajmowania się swoim zdrowiem). Jest to moją mocną stroną.**
2. Średnio radzę sobie z kontrolą nad własnym życiem. Często mam poczucie, że wpływam na własne życie i podejmuję samodzielnie decyzje, ale zdarza się też, że trudno mi dokonać wyboru (nie zawsze mi to wychodzi). [Podaj, w ilu procentach na 100 potrafisz to zrobić zgodnie z własnym wyborem.]
3. **Raczej jest to moją słabą stroną.**

II. ZAANGAŻOWANIE/MOTYWACJA DO DZIAŁANIA

Czy potrafię się zaangażować w jakąś ważną dla mnie sprawę? Mam motywację do działania?

1. Chętnie, z łatwością angażuję się w ważne dla siebie sprawy. Potrafię się motywować.

Jest to moja mocną stroną.

2. Średnio angażuję się w ważne dla siebie sprawy (nie zawsze mi to wychodzi). [Podaj w ilu procentach.]

3. Raczej jest to moja słabą stroną.

Czy jestem aktywny, kiedy pojawi się jakiś ważny dla mnie cel do realizacji (np. związany ze zdrowiem)? Mam siłę, napęd do działania?

1. Szybko przystępuję do działania, jestem aktywny, kiedy pojawi się jakiś ważny dla mnie cel do realizacji, mam napęd i siłę do działania. Jest to moja mocną stroną.

2. Średnio aktywizuję się, nawet jak jest to ważna dla mnie sprawa (nie zawsze mi to wychodzi, nie zawsze mam napęd i siłę do działania, czasem rozkładam bezradnie ręce). [Podaj, w ilu procentach na 100 potrafisz się aktywizować.]

3. Raczej jest to moja słabą stroną.



III. ELASTYCZNOŚĆ

Czy mam gotowość do zmiany, uczenia się (jestem elastyczny)?

1. Z łatwością zmieniam stare nawyki, uczę się nowych rzeczy, jestem elastyczny. To moja mocna strona.

2. Nie zawsze potrafię być gotowy do zmiany nawyków, czasem tkwię w rutynowych działaniach. Nie w każdej sytuacji jestem elastyczny, czasem potrzebuję więcej czasu, aby coś zmienić lub czegoś się nauczyć. [Podaj, w ilu procentach na 100 wychodzi Ci to zgodnie z twoimi oczekiwaniami.]

3. Raczej jest to moja słabą stroną.

IV. UMIEJĘTNOŚĆ DZIAŁANIA

Czy potrafię realizować ustalone wcześniej cele (np. związane ze zdrowiem)?

1. Mam łatwość w dążeniu i realizacji celów. Działam z determinacją i konsekwencją. To moja mocna strona.
2. Nie zawsze dążę do ustalonych wcześniej celów. Często rezygnuję w trakcie i nie kończę rozpoczętych zadań. [Podaj, w ilu procentach na 100 potrafiisz zrealizować cele.]
3. Raczej jest to moja słabą stroną.

Czy potrafię radzić sobie z porażką?

1. Kiedy coś mi nie wyjdzie, nie poddaję się łatwo. Analizuję sytuację i podejmuję dalszą walkę. Jest to moja mocna strona.
2. Kiedy coś mi nie wyjdzie, nie zawsze walczę dalej. Czasem rezygnuję lub poddaję się zbyt łatwo. Porażka czasem mnie zniechęca, choć są sytuacje, kiedy walczę dalej. [Podaj, w ilu procentach na 100 walczysz dalej.]
3. Raczej jest to moja słabą stroną.

Czy potrafię radzić sobie ze stresem i presją?

1. Dobrze działam w stresie, umiem sobie radzić z sytuacją lub zadaniem, któremu towarzyszy stres czy presja. Czasem mam wrażenie, że stres mnie mobilizuje do działania. To moja mocna strona.
2. Czasem zdarza się, że stres i presja utrudniają mi wykonanie jakiegoś zadania, obniżają jakość mojej pracy. Zdarza się, że stres mnie zniechęca. [Podaj, w ilu procentach na 100 potrafiisz zapanować nad stresem i presją.]
3. Raczej jest to moja słaba strona.



V. POSTAWA ASERTYWNA

Czy potrafię zachowywać się asertywnie w relacji z ludźmi?

1. W życiu działam zgodnie z własnymi przekonaniem i wartościami, nie zmieniam zdania pod wpływem presji czy prośby? Potrafię zachowywać się konsekwentnie, zgodnie z ustaleniami, kiedy wierzę w ich słuszność. Potrafię odmówić, gdy wymaga tego sytuacja. To moja mocna strona.
2. Nie zawsze działam zgodnie ze swoimi przekonaniem. Czasem ulegam prośbom innych i zmieniam zdanie, czasem poddaję się presji i działam zgodnie z oczekiwaniami innych osób (rodziny, przełożonego...). [Podaj, w ilu sytuacjach na 100 działasz w zgodzie z przekonaniem.]
3. Raczej jest to moja słabą stroną, zbyt łatwo ulegam i nie potrafię odmawiać innym.

VI. PEWNOŚĆ SIEBIE

Czy jestem pewny siebie, wierzę w swoje możliwości i swoje umiejętności? Mam zaufanie do siebie?

1. Wierzę w siebie i swój potencjał. Mam zaufanie do swoich umiejętności, uważam siebie za eksperta w swojej dziedzinie. To moja mocna strona.
2. Zdarza się, że tracę wiarę w swoje umiejętności. Jeśli nie mam pewności i wiary w siebie, to wycofuję się z wykonania jakiegoś zadania. Pewność siebie czasem mnie opuszcza. [Podaj, jak często na 100 przypadków zachowujesz jednak pewność siebie.]
3. Nie wierzę w siebie i nie ufam sobie. Raczej jest to moja słabą stroną.

PODSUMOWANIE TESTU

Jeżeli masz co najmniej 6 odpowiedzi w zielonym kolorze, to bardzo pozytywnie świadczy o Twoich zasobach.

Otrzymałaś 11 pytań i udzieliłaś na nie odpowiedzi. Kiedy zweryfikujesz odpowiedzi, które się różnią z tym, co zaznaczyła osoba, do której masz zaufanie, to przemyśl jeszcze raz te wybrane odpowiedzi i porozmawiaj z tą osobą. Rozważ, czy rzeczywiście Twoja odpowiedź jest bliższa prawdy.

Jeżeli przeważają odpowiedzi środkowe napisane na czarno, to zastanów się, czego potrzebujesz się nauczyć, aby zwiększyć swoją skuteczność, czyli zmniejszyć udział procentowy zachowań czy działań w odniesieniu do konkretnego obszaru. Potraktuj to jako cel swojej edukacji, aby ten obszar stał się Twoją mocną stroną. Może na przykład potrzebujesz przeczytać książkę na dany temat lub wybrać się na warsztat rozwojowy.

Następnie zapisz sobie wszystkie odpowiedzi w czerwonym kolorze i zastanów się, co możesz zrobić w tych obszarach. Może porozmawiaj z osobą, która pomagała Ci w ocenie Twoich zasobów. Wspólnie będzie wam łatwiej wykreować ścieżkę Twojego rozwoju.

INTERNETOWE KONTO PACJENTA

Dzięki IKP w łatwy, szybki i bezpieczny sposób można odnaleźć informacje o swoich danych medycznych, które dotychczas były rozproszone w różnych miejscach.

Za pomocą IKP:

- odbierzesz i zrealizujesz e-recepty od lekarza – nawet bez konieczności wizyty, jeśli potrzebujesz dalszego leczenia,
- od pielęgniarki lub położnej – zarówno po wizycie, jak i po konsultacji telemedycznej (na odległość),
- sprawdzisz i pobierzesz otrzymane e-recepty i e-skierowania
- otrzymasz powiadomienia o wystawionych e-receptach i kody do ich realizacji – mailem lub SMS-em,
- sprawdzisz historię swoich wizyt, za które zapłacił Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ),

- dasz innej osobie dostęp do swoich danych medycznych lub informacji o stanie swojego zdrowia.

Dzięki IKP będziesz mieć w jednym miejscu:

swoją dokumentację medyczną – na przykład e-recepty i e-skierowania, a wkrótce także swoje wyniki badań czy wypis ze szpitala, informacje o:

- wysokości refundacji:
 - kupionych leków i innych produktów medycznych,
 - świadczeń wykorzystanych w ramach NFZ – na przykład przebytego zabiegu lub badania,
- zalecanej dawce leków,
- zaplanowanych świadczeniach refundowanych przez NFZ, takich jak wizyta u twojego lekarza specjalisty czy planowany termin rehabilitacji.

Poprzez IKP można otrzymać recepty niezbędne do kontynuacji swojego leczenia bez konieczności wizyty u lekarza, a także recepty od pielęgniarki lub położnej zarówno po osobistym badaniu, jak i po konsultacji telemedycznej na odległość. Możliwe jest również upoważnienie innej osoby do dostępu do osobistych danych medycznych lub informacji o stanie swojego zdrowia.

Aby uzyskać dostęp do Internetowego Konta Pacjenta należy:

założyć profil zaufany i posługując się nim – **zalogować się do IKP**.

Konto zostanie założone od razu – przy pierwszym logowaniu. Logowanie do IKP poprzez profil zaufany gwarantuje pełne bezpieczeństwo danych. Z IKP może korzystać każdy, kto ma profil zaufany, a usługa jest bezpłatna!

<https://obywatel.gov.pl/zaloz-profil-zaufany>

Profil zaufany można założyć na dwa sposoby:

♦ przez Internet (jeśli masz kwalifikowany podpis elektroniczny albo konto w banku, który ma zgodę na potwierdzanie profilu zaufanego – obecnie funkcjonalność taką ma 10 działających w Polsce banków, ich listę znajdziesz na stronie profilu zaufanego),

♦ w punkcie potwierdzającym – są to przede wszystkim różne urzędy i niektóre banki. W takim przypadku wnioszek o założenie profilu zaufanego wysyłasz przez Internet, kiedy rejestrujesz konto. Natomiast swoje dane potwierdzasz osobiście w wybranym punkcie potwierdzającym. Pracownik punktu

potwierdzającego poprosi cię o okazanie dokumentu tożsamości. Następnie wydrukuje złożony przez siebie wniosek i poprosi o jego podpisanie.



Czym jest profil zaufany?

Profil zaufany to potwierdzony zestaw danych, które jednoznacznie identyfikują jego posiadacza w usługach podmiotów publicznych w Internecie. Te dane to imię (imiona), nazwisko, data urodzenia oraz numer PESEL. Profil zaufany jest tak zabezpieczony, aby nikt – poza jego właścicielem – nie mógł go użyć. Dzięki temu każda osoba, która ma profil zaufany i użyje go w usłudze internetowej podmiotu publicznego, jest wiarygodna. Za pomocą profilu zaufanego skutecznie potwierdzisz swoją tożsamość w Internecie (to pozwala automatycznie udostępnić dane, które są przeznaczone tylko dla ciebie) oraz podpiszesz wniosek, jeśli jest to niezbędne do załatwienia sprawy.



Internetowe Konto Pacjenta (IKP) to serwis dostępny pod adresem <https://pacjent.gov.pl>

PRZYDATNE LINKI

Sposób i kryteria ustalania czasu oczekiwania na wybrane świadczenia opieki zdrowotnej
Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie sposobu i kryteriów ustalania dopuszczalnego czasu oczekiwania na wybrane zakresy świadczeń opieki zdrowotnej. Dz.U. 2015 poz. 1948 (obowiązuje od 1.01.2016).

<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20150001948>



Podstawowe zasady prowadzenia kolejki do świadczeń opieki zdrowotnej
Art. 20–24a ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20042102135>



Kryteria umieszczania na listach oczekujących
Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 26 września 2005 r. w sprawie kryteriów medycznych, jakimi powinni kierować się świadczeniodawcy, umieszczając świadczeniobiorców na listach oczekujących na udzielenie świadczenia opieki zdrowotnej. Dz.U. 2005 Nr 200, poz.1661.

<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/DocDetails.xsp?id=WDU20052001661>



Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta
<http://prawo.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/U/D20090417Lj.pdf>



