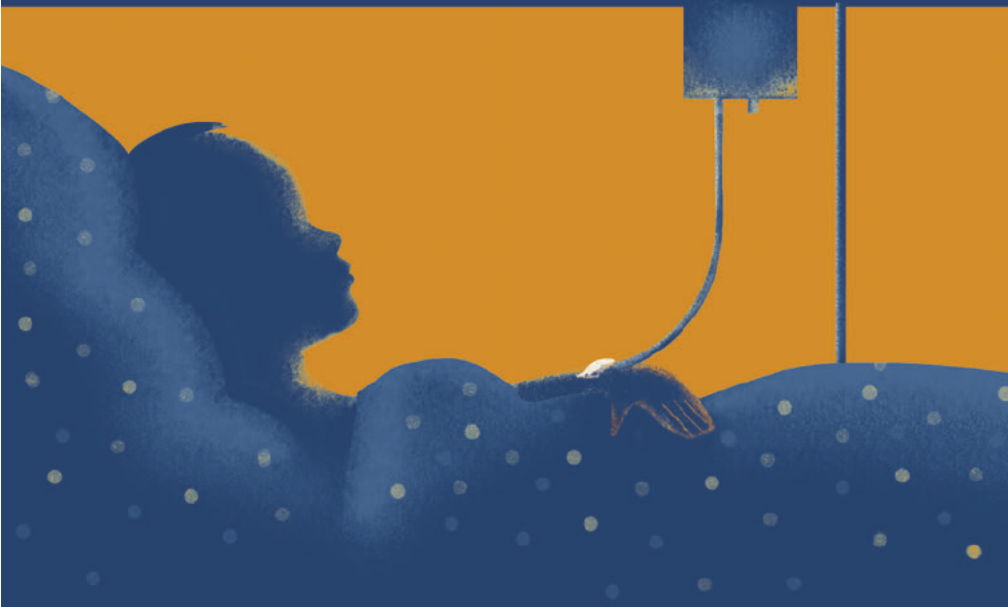


Życie w cieniu NZJ

Poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży
chorej na nieswoiste zapalenia jelita



mgr Maria Niemczyk

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

J-elita

Warszawa 2016

ISBN 978-83-938397-4-2

Autor: mgr Maria Niemczyk

Opracowanie plastyczne, redakcja techniczna i skład: Małgorzata Flis, Pracownia Grafiki

Korekta: Aleksandra Szybalska

Wydawca: Towarzystwo J-elita

Druk: Zakład Poligraficzny Waldemar Wiliński, Gliwice, ul. Chopina 6, tel. 32 231 32 16

Copyright©2016 Towarzystwo J-elita

Wydanie I

ISBN 978-83-938397-4-2

Nakład 3000 egz.

Sponsor: The logo for AbbVie, consisting of the word "abbvie" in a lowercase, sans-serif font.

Życie w cieniu NZJ

Poradnik dla rodziców dzieci i młodzieży
chorej na nieswoiste zapalenia jelita



mgr Maria Niemczyk

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób
z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita

J-elita

Warszawa 2016

Spis treści

Wstęp	5
I. Adaptacja rodziców do choroby dziecka	7
II. Problemy rodziców w opiece nad chorym dzieckiem	10
III. Okres dojrzewania a czas choroby i niepełnosprawności	15
IV. Gdy młodzież staje się dorosła – transition	18
V. Jak psycholog może pomóc choremu dziecku i jego rodzinie	19
VI. Znaczenie turnusów rehabilitacyjnych dla chorych na NZJ i ich opiekunów	22
VII. Orzekanie o niepełnosprawności	26
VIII. Towarzystwo „J-elita”: działalność i pomoc chorym	33
IX. Podsumowanie	36



Wstęp

Zdrowe dzieci to jedno z największych pragnień rodziców. Każdy kochający rodzic dąży do zapewnienia i zabezpieczenia jak najlepszego zdrowia swoich pociech. To naturalne.

Strach związany z chorobą, a zwłaszcza chorobą naszego dziecka, napawa nas, dorosłych, szczególnym smutkiem. Nie ma w nas zgody na cierpienie dzieci.

Rodzice dzieci z nieswoistymi zapaleniami jelita (NZJ) do których należą: wrzodziejące zapalenie jelita grubego (WZJG, łac. CU) i choroba Leśniowskiego-Crohna (ch. L-C, łac. CD) muszą się zmagać na co dzień z problemami nieznanymi matkom i ojcom zdrowego potomstwa. Często przeżywają stres, nawracający lęk, smutek, żal, czy poczucie winy. Pogodzenie się z chorobą, a nawet niepełnosprawnością własnego dziecka jest jednym z najtrudniejszych zadań dla rodziców. To zadanie jest równocześnie drogą do podejmowania mądrych, racjonalnych i dobrych dla dziecka decyzji oraz działań. Akceptacja choroby nie oznacza bowiem poddania się, lecz daje siłę do stawienia czoła coraz to nowym wyzwaniom codzienności. Trzeba pogodzić się z tym, że mimo oswojenia choroby te negatywne uczucia wracają do nas i czasem musimy przechodzić proces adaptacji od nowa. Tak możemy reagować na każde zaostrzenie choroby dziecka.

Z zawodu jestem pielęgniarką i położną z ponad dwudziestoletnim stażem pracy i takim samym stażem małżeńsko-wychowawczym. Praca wśród ludzi chorych, cierpiących i odchodzących wymagała ode mnie dużej wrażliwości, cierpliwości, współczucia i poświęcenia. Dawała mi jednak radość, satysfakcję i – pomimo dużego wysiłku – wielką siłę na dalsze lata życia, nie tylko zawodowego.

W tym poradniku pragnę przedstawić Państwu część drogi, którą będziecie musieli przejść po rozpoznaniu choroby Waszego dziecka. Przechodziłam tę drogę już trzy razy – dwa razy jako matka i raz jako żona,

ponieważ moje dzieci i mąż chorują na NZJ. Na co dzień rozmawiam z rodzicami dzieci i młodzieży chorej na NZJ oraz z dorosłymi chorymi starając się pomóc im i przekazać swoje doświadczenia zdobyte również w pracy zawodowej.

To dla Państwa, drodzy Rodzice, przeznaczony jest ten poradnik. Mam nadzieję, że pomogę Wam w znalezieniu własnych dróg. Wiem, że nie ma żadnego znaczenia ile lat mają dzisiaj Wasze pociechy. Dla nas, rodziców, One zawsze są i będą dziećmi. Rodzice chorych dzieci i młodzieży na codzien żyją w cieniu choroby, czasem o niej zapominając, innym razem czując, że ból związany z nią jest nie do zniesienia.



I. Adaptacja rodziców do choroby dziecka

Skoro sięgacie Państwo po ten poradnik, prawdopodobnie dowiedzieliście się, że Wasze dziecko zachorowało na jedną z chorób należących do grupy nieswoistych zapaleń jelita (NZJ).

Nie wiem na pewno, co dzieje się teraz w Waszych sercach, ale domyślam się, że postawiona i przekazana Wam diagnoza o chorobie czy niepełności dziecka jest dla Was wstrząsem, że łzy płyną po Waszej twarzy i zadajecie sobie wiele pytań, na które brak dzisiaj odpowiedzi. Podstawowe pytania, które każdy rodzic zadaje sobie w takiej chwili to: *Dlaczego nas to spotkało?!* *Czy to nasza wina???*

Na podstawie własnego doświadczenia mogę zapewnić, że to nie koniec świata – czas leczy rany. Przed Wami i Waszym dzieckiem jeszcze bardzo wiele radości, mimo choroby.

Specjaliści i naukowcy twierdzą, iż choroba dziecka jest dla rodziców przykrym, a nawet traumatycznym doświadczeniem. Od momentu rozpoznania choroby doświadczają oni całkowicie nowej sytuacji, która wymaga adaptacji i podjęcia walki z narastającymi wyzwaniami. Adaptacja ta jest procesem, który obejmuje problemy natury emocjonalnej, psychologicznej i ekonomicznej.

W procesie adaptacji obserwowane są następujące fazy:

- **szoku,**
- **kryzysu emocjonalnego,**
- **pozornego przystosowania,**
- **konstruktywnego przystosowania.**

• **Faza szoku** (okres wstrząsu emocjonalnego)

Okres ten następuje zazwyczaj bezpośrednio po rozpoznaniu choroby u dziecka. Rodzice często traktują diagnozę jako rodzaj kary. Są zaskoczeni, zagubieni, pogrążeni w rozpacz. Często nic nie wiedzą na temat choroby dziecka. Towarzyszy im uczucie lęku, poczucie krzywdy, bezradność, brak nadziei i wiary w skuteczność leczenia lub – gdy dziecko jest w ciężkim stanie – brak wiary w uzyskanie jakiegokolwiek poprawy. To okres łez, który zazwyczaj trwa od kilku do kilkunastu dni.

- **Faza kryzysu emocjonalnego** (okres rozpaczy i depresji)

Każde z rodziców chorego dziecka przeżywa ten etap na swój sposób. Najczęściej towarzyszy im poczucie życiowej klęski, rozpacz, przygnębienie. Czują się skrzywdzeni przez los i bezradni. Przeważającym uczuciem jest obawa o przyszłość dziecka, którą widzą w ciemnych barwach. Negatywne myśli dotyczą m.in.: funkcjonowania dziecka, przebiegu jego edukacji, kontaktów z rówieśnikami, a w dalszej perspektywie – trudności w podjęciu pracy, możliwości założenia rodziny i posiadania potomstwa. Matki i ojcowie nie są jeszcze w stanie pogodzić się z sytuacją, że mają chore, niepełnosprawne dziecko. Odczuwają zawód i poczucie niespełnionych nadziei i marzeń. Opieka nad dzieckiem wymaga od nich dużo większego wysiłku niż do tej pory, więc do przeżyć emocjonalnych dołącza też zmęczenie fizyczne. Na tym etapie może dojść do zakłócenia relacji między rodzicami. Pojawiają się wtedy konflikty i wzajemne pretensje, dotyczące poglądów na temat leczenia dziecka, stosowanych ograniczeń, diety i metod wychowawczych. Zdarza się, że rodzice próbując radzić sobie z nadmiarem emocji związanych z rozpoznaniem choroby u dziecka, rzucają się w wir pracy lub sięgają po alkohol.

- **Faza pozornego przystosowania się do sytuacji**

Jest to okres, w którym pojawiają się różnego rodzaju mechanizmy obronne, które redukują lęk rodziców. Bywają one pomocne w przystosowaniu się do życia z chorym dzieckiem, jednak zniekształcają obraz rzeczywistości. Dominującym mechanizmem jest negowanie diagnozy, zaprzeczanie choroby u dziecka. Rodzice poszukują coraz to nowych lekarzy, ośrodków diagnostycznych w nadziei, że kolejne badanie będzie pomyślniejsze. Chwytają się różnych alternatywnych metod, takich jak: bioenergoterapia, akupunktura, cudowna dieta, itp., co czasem może w znacznym stopniu utrudniać skuteczność tradycyjnego leczenia. Na tym etapie charakterystyczne jest również poszukiwanie przez rodziców osób winnych choroby dziecka. Czasem usilnie obarczają winą siebie nawzajem, poszukując wśród swoich krewnych różnego rodzaju zaburzeń, czy chorób, np. genetycznych. W okresie tym występuje także ogromny strach związany ze stosowaniem leków, np. sterydów lub leków immunosupresyjnych. Rodzice niekiedy nawet odmawiają podawania ich swoim dzieciom.

• Faza konstruktywnego przystosowania się do sytuacji – adaptacja właściwa

Jest to faza jak najbardziej pozytywna, następuje pełna i świadoma akceptacja choroby dziecka, pogodzenie się z nią. Rodzice zaczynają podejmować działania prowadzące do stworzenia dziecku optymalnych warunków życia i rozwoju pomimo choroby. Zaczynają wzajemnie się wspierać. Zastanawiają się: *Jak pomagać dziecku? Jak postępować?* Aktywnie szukają sposobów rozwiązywania problemów związanych z chorobą córki lub syna. Uczą się korzystać z porad lekarzy i specjalistów. Nieoceniona może tu być pomoc innych matek i ojców znajdujących się w podobnej sytuacji życiowej.

W przeżyciach rodziców chorych dzieci zaczynają dominować uczucia pozytywne. Przestają skupiać się tylko na chorobie i jej negatywnych konsekwencjach, a dostrzegają możliwości odnoszenia przez dziecko sukcesów w różnych dziedzinach. Zauważają również pozytywy wpływające z własnych działań, np. wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne, gdzie chore dzieci mają kontakt z równie chorymi rówieśnikami, a rodzice szansę wymiany doświadczeń z opiekunami innych dzieci z NZJ. Odzyskanie przez rodziców równowagi emocjonalnej sprzyja nie tylko rozwojowi dziecka, ma również pozytywny wpływ na relacje społeczne i więzi między małżonkami. W tym czasie na ogół następuje przewartościowanie dotychczasowego życia, czasu sprzed choroby dziecka i czasu w chorobie.

Opisane kategorie problemów mają charakter uniwersalny, ponieważ rodzice dzieci chorych radzą sobie z diagnozą choroby u dziecka w podobny sposób. Proces ten w odniesieniu do konkretnych chorób i w konkretnych przypadkach może przebiegać nieco inaczej. Jednak nawet dla rodziców oswojonych już z chorobą dziecka słowo „zaostrenie” wywołuje strach, niepewność, lęk i wiele wątpliwości.

Na stan emocjonalny związany z diagnozą choroby mają także wpływ negatywne reakcje społeczne towarzyszące NZJ. Bardzo ważne jest zwracanie uwagi na problemy z jakimi boryka się rodzina dziecka chorego, bowiem to właśnie w rodzinie dziecko przechodzi proces adaptacji do choroby, uczy się rozumieć swoją sytuację oraz ograniczenia, a także poznaje sposoby rozwiązywania rozmaitych problemów, które niesie ze sobą choroba.

II. Problemy rodziców w opiece nad chorym dzieckiem

Jednym z ważniejszych zadań, które stanęło przed Państwem po tym, jak dowiedzieliście się o chorobie dziecka, jest ustalenie na czym polegają jego problemy i co możecie uczynić by było ich jak najmniej. Nie jest to ani łatwe, ani oczywiste, ale – by Wam i Waszemu dziecku żyło się jak najlepiej – postarajcie się dowiedzieć jak najwięcej na temat choroby (np. z *Poradnika dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na NZJ, Poradnika żywieniowego, Kwartalników „J-elita”*) i każdego wpływającego z niej aspektu.

Na chorobę czy niepełnosprawność dziecka rodzice nie mieli wpływu, ale od nich zależy, jakie będzie ono miało podejście do własnej choroby i nastawienie do otoczenia. Jeśli zechcecie pomoże Wam w tym Towarzystwo „J-elita”, o którym napiszę więcej w ostatnim rozdziale poradnika.

To właśnie teraz musicie Państwo radzić sobie z wieloma uczuciami: od żalu, bezradności, złości, lęku, do samooskarżania. Dołączają do nich obawy o rozwój psychofizyczny dziecka i jego przyszłość, związane z codzienną opieką, pobytami w szpitalach, zachowaniem dziecka i jego trudnościami. Należy jednak podkreślić, że nie wszyscy rodzice mają problemy!!! Część dzieci w okresie remisji adaptuje się do życia z chorobą i funkcjonuje tak jak ich zdrowi rówieśnicy.

Na okresy długiej remisji czekają z nadzieją nie tylko młodzi pacjenci, ale również my – rodzice. Niestety nie zawsze udaje się ją osiągnąć. Dzieci w zastrzeżeniu choroby dostarczają rodzicom wielu przeżyć emocjonalnych, wymagają dodatkowych pokładów sił, zarówno fizycznych jak i psychicznych.

Pobyty w szpitalach wiążą się z reorganizacją życia rodzinnego. Przygotowanie się do hospitalizacji jest bardzo trudne, głównie z powodu silnych negatywnych przeżyć dziecka i jego rodziców. Oprócz opisywanych wcześniej stanów emocjonalnych, pobyty w szpitalach powodują wyczerpanie, nie tylko psychiczne, ale również fizyczne. Rodzice często śpią w nocy z dzieckiem na składanych leżakach lub krzesłach, nie mają czasu na zjedzenie ciepłego posiłku czy zadbanie o siebie. Wyczerpanie fizyczne doprowadza do rozdrażnienia i zwiększonej nerwowości, co niekorzystnie wpływa również na stan dziecka.

Szpitalne rzadko zapewniają rodzicom małych pacjentów łóżko do spania czy możliwość umycia się. Usługi takie oferują niekiedy hotele wewnątrzszpitalne, ale niestety za sporą opłatą. Po przebytej hospitalizacji dzieci, zwłaszcza młodsze, mogą stać się lękliwe i przestraszone. Lęk, strach czy poczucie zagrożenia stają się elementami codziennego życia ich i ich rodziców. Dziecko przepełnione lękiem może tracić pewność siebie. Czasami zaczyna się wycofywać, zamykać w sobie, odwracać od dorosłych, nieraz także od rówieśników. Zdarza mi się obserwować takie sytuacje na turnusach rehabilitacyjnych organizowanych przez Towarzystwo „J-elite”. Reakcje lękowe dziecka powodują duży niepokój i bezsilność u rodziców. Próbują oni pomóc w pokonaniu tych stanów, nierzadko nie zdając sobie sprawy, że syn lub córka musi sama zmierzyć się ze swoimi lękami, problemami. W adaptacji dziecka do choroby może pomóc psycholog – poświęcę temu osobny rozdział poradnika.

Dzieci chore na NZJ mogą rozwijać się wolniej niż rówieśnicy, zwłaszcza w sferze fizycznej. Może to być skutkiem zarówno samej choroby, jej powikłań, jak i działań niepożądanych stosowanej terapii, wśród których występują: osteoporoza, zapalenie stawów, otyłość posterydowa, niski wzrost, czy jałowa martwica kości, powodująca problemy z poruszaniem się i chodzeniem. Niektóre wymagają intensywnej rehabilitacji.

Innym, lecz codziennym problemem dla wielu rodziców staje się **dieta i karmienie dziecka**. Żywnienie jest bardzo ważnym elementem leczenia NZJ i jest indywidualne dla każdego pacjenta. Często jednak bywa niedoceniane. Prawidłowa dieta wpływa na złagodzenie objawów choroby, takich jak: biegunka, wzdęcia, bóle brzucha, nudności, wymioty czy chudnięcie. Niestety dzieci niechętnie akceptują ograniczenia żywieniowe. Problemy pogłębiają się w okresie zaostrzenia choroby. Dieta musi być wówczas dobrana indywidualnie dla każdego chorego. Ogromnego wysiłku i inwencji wymaga, aby była ona smaczna i kolorowa. Bywa, że dziecko staje się niejadkiem i kłopoty z jedzeniem znacznie się przedłużają. Karmienie takiego dziecka jest stresujące i bardzo męczące. Najczęściej to matka odpowiedzialna jest za odżywianie i to ona musi wykazać dużo cierpliwości.

Pomocne są preparaty żywieniowe, niestety nie są one refinansowane jako forma uzupełnienia niedoborów żywieniowych. Leczenie zaostrzeń u dzieci z ch. L-C jest zaś obciążone wymogiem wprowadzenia sondy dożołądkowej, co znacznie utrudnia społeczne funkcjonowanie małego pacjenta.

Kolejnym obowiązkiem rodzica jest konieczność **podawania leków**. Większość dzieci jest leczona farmakologicznie przez całe życie. Otrzymują one leki z wielu grup, a ich skład uzależniony jest od stopnia nasilenia choroby, czasu jej trwania i ogólnego stanu zdrowia dziecka. Na ogół młodsze dzieci będące pod okiem rodziców przyjmują leki systematycznie i zgodnie z zaleceniem lekarza. Gorzej jest z młodzieżą, która często w buncie i desperacji rezygnuje z leczenia bądź zapomina o regularnym stosowaniu leków, doprowadzając tym samym do zaostrzenia choroby. Bywa, że młodzież sięga po papierosy czy alkohol, niewskazane nie tylko w NZJ.

Kolejnym problemem dla rodziców młodszych dzieci chorych na NZJ jest **zapisanie dziecka do przedszkola czy szkoły**. Należy mu stworzyć warunki minimalizujące ryzyko infekcji. Chore dzieci leczone często lekami obniżającymi odporność (sterydoterapia, immunosupresja, antybiotyki) w przedszkolach i szkole narażone są na zarażenie się różnymi chorobami od swoich rówieśników. **Nie sposób przy okazji nie wspomnieć o szczepieniach**, które dla naszych dzieci mogą być zbawienne w procesie ich choroby i profilaktyce innych chorób. Nasze dzieci są pacjentami szczególnie narażonymi na ciężki przebieg infekcji zakaźnych, a na nas rodzicach spoczywa trud wspierania najbliższej rodziny swoją opieką. Dlatego to odpowiedzialne zadanie zobowiązuje nas do podjęcia działań zmierzających do ochrony zdrowia nie tylko naszego dziecka, ale również własnego i najbliższych. Zachęcam wszystkich rodziców, aby rozważyli decyzję o przeprowadzeniu szczepień ochronnych, gdyż są one jak dotąd najlepszą metodą zapobiegania chorobom wywołanym przez wirusy i bakterie.

Dzieci z NZJ najczęściej uczęszczają do normalnych szkół. Zdarza się jednak, że z powodu zaburzeń odporności muszą mieć indywidualny tok nauczania, co niekorzystnie wpływa na ich rozwój emocjonalny. Gdy dziecko dorasta do wieku szkolnego, niezwykle ważna staje się współpraca rodziców z nauczycielami.

Chore dzieci mają trudności z **zaspokajaniem potrzeby kontaktów z rówieśnikami**. Na ogół wolniej wykonują wiele czynności, szybciej się męczą, przez co są postrzegane jako gorsi partnerzy do zabaw, wykonywania wspólnych zadań, realizacji zainteresowań. Kontakty pogarsza również częsta absencja w szkole, a więc chwilowe wyłączenie ze społeczności rówieśników. Problem ten często zasmuca rodziców, bo każdy przecież chce, aby jego dziecko czerpało satysfakcję z kontaktów towarzyskich.

Potrzeba ruchu i **wysiłku fizycznego** jest gwarancją prawidłowego rozwoju dzieci i młodzieży. Tymczasem rodzice dziecka z NZJ mogą czuć się zagubieni. Chcą zapewnić mu życie jak najmniej różniące się od życia zdrowych dzieci, ale pozostają pełni obaw. Dzieci chorujące na NZJ mają bardzo utrudnioną karierę wyczynowego sportowca, ale kontrolowana aktywność fizyczna jest konieczna dla ich prawidłowego rozwoju. Powikłania choroby rzadko powodują całkowity zakaz udziału w zajęciach sportowych, natomiast rodzaj i intensywność ćwiczeń muszą być dostosowane do możliwości dziecka i jego aktualnego stanu zdrowia. Część rodziców i nauczycieli skłania się do zwolnienia dziecka z zajęć wychowania fizycznego. Nie jest to wskazane, gdyż dodatkowo może obniżyć jego sprawność.

Rodziców często cechuje nadopiekuńczość, a co za tym idzie **brak konsekwencji w wychowaniu**. Z obawy o reakcje dziecka, które mogłyby stać się przyczyną wystąpienia objawów chorobowych, rezygnują z wcześniej nałożonego zakazu. Dzieci od razu zauważają skuteczność swojego zachowania i zaczynają je nagminnie wykorzystywać manipulując rodzicami (np. ból brzucha czasami może być używany jako szantaż emocjonalny). Rodzic jest w takiej sytuacji zdezorientowany, nie wie czy kierować się prawidłowym wychowaniem, czy jest w danej sytuacji „oszukiwany”, czy też dolegliwości rzeczywiście występują.

Innym błędem popełnianym przez rodziców jest nadmierne nagradzanie dziecka w okresie nasilenia się objawów choroby czy pobytów w szpitalu. W ten sposób chcą oni niejako wynagrodzić dziecku cierpienie. Błąd ten zaburza prawidłowy stosunek do choroby, cierpienia oraz zdrowia i czasami powoduje chęć powrotu dziecka do korzystnej roli chorego.

Codzienna opieka i wychowywanie chorego dziecka niesie ze sobą wiele problemów, ale i radości, gdyż nasze „CUDaki” (to skrót liter od nazw chorób CU i CD) nie odbiegają od zdrowych rówieśników radością życia i potrafią niejednokrotnie wynagrodzić uśmiechem wszystkie dodatkowe wysiłki rodziców. Można z pewnością stwierdzić, że wychowywanie dziecka z NZJ może być zarówno wyzwaniem, jak i nagrodą.

Najważniejsze to nigdy nie tracić wiary w swoje dziecko!!!

W przypadku NZJ ograniczenia stanowią przede wszystkim objawy choroby oraz związane z nimi poczucie wstydu chorego dziecka. To od najbliższych w dużym stopniu zależy jak z tym poczuciem poradzi sobie dziecko.

Każda choroba, szczególnie przewlekła, która nierzadko doprowadza do niepełnosprawności, wymaga od chorego i jego rodziny ogromnej siły i deter-

minacji w zmaganiu się z problemami dnia codziennego. Nieswoiste choroby zapalne jelita to nieustający ciąg zdarzeń, które konfrontują człowieka z jego możliwościami i ograniczeniami. W takich okolicznościach niepełnosprawny pacjent oraz jego bliscy potrzebują skutecznego wsparcia i pomocy w zrozumieniu problemów, które nierzadko wyglądają na problemy nie do rozwiązania.

Niestety nie ma jednej dobrej wskazówki dla wszystkich. Warto jednak korzystać z informacji, pomocy i rad jakimi służą organizacje zrzeszające pacjentów, takie jak nasze Towarzystwo „J-elita”. W ten sposób można odnaleźć własny, niepowtarzalny sposób, dzięki któremu droga choroby i droga do zdrowia stają się łatwiejsze. Dlatego też z uznaniem odnoszę się do działalności Towarzystwa, niesionej przez nie pomocy, a przede wszystkim działań zwiększających świadomość, tak bardzo potrzebnych w procesie leczenia choroby przewlekłej. Działania na rzecz chorych, niepełnosprawnych są bezcenną pomocą, zwłaszcza gdy stoi się na początku tej ciężkiej drogi, którą niejednokrotnie zaczyna się od nowa. Dla osób chorych, ich rodzin organizowane turnusy rehabilitacyjne to siła, nadzieja i wiara na lepsze jutro, których nie zastąpi czasem najdroższy proces leczenia. Tam leczą się nie tylko niepełnosprawne ciała, ale i chorujące dusze. Korzystajcie z tych turnusów, szczerze zapraszam. Szerzej ten temat zostanie opisany w osobnym rozdziale.



III. Okres dojrzewania a czas choroby i niepełnosprawności

Drodzy Rodzice, zobaczcie jak daleko dotarli już Wasze pociechy, jak piękną i dorosłą pod Waszym czujnym okiem, dzięki Waszej trosce. Zerkajcie na nie, ale pozwólcie im samodzielnie poznawać świat i wyrażać uczucia: miłość, radość, żal, smutek, czy poczucie niesprawiedliwości. Muszą przeżyć je same wiedząc, że mają w Was zawsze wielkie oparcie i pomocną dłoń. Niech stają się niezależne w budowaniu siebie i swojej przyszłości. Zachęcajcie je, by wyruszyły w samodzielność, a Wy towarzyscie im, kibicujcie i wspierajcie, gdy tylko zaistnieje taka potrzeba. Stańcie się partnerami Waszych córek i synów.

Choroba przewlekła ma znaczący wpływ na życie dziecka również w okresie dojrzewania. Wszystkie gwałtowne przemiany w organizmie, które dokonują się na skutek burzy hormonalnej, jaką przechodzi młody człowiek w tym wieku, mogą prowadzić do powstania wielu zaburzeń. Życie z NZJ wiąże się z dodatkowym obciążeniem spowodowanym świadomością choroby i związanymi z nią ograniczeniami. Choroba dotyczy nie tylko ciała, ale również – a może przede wszystkim – psychiki młodej osoby dotkniętej WZJG czy ch. L-C.

Okres dorastania charakteryzuje się bardzo intensywnym rozwojem, nie tylko zewnętrznym, ale również intelektualnym. Dzieci w tym wieku stają się przekorne i nieposłuszne wobec dorosłych. Rodzice i nauczyciele tracą w ich oczach autorytet, rośnie zaś rola grup rówieśniczych.

Wszystko, co ma związek z wyglądem i sprawnością fizyczną nabiera ogromnego znaczenia. Młody człowiek potrafi zrezygnować z siebie, aby tylko zyskać akceptację w swoim środowisku. Wpływ grupy rówieśniczej na zachowanie i postępowanie dziecka ma ogromne znaczenie. Grupa narzuca normy postępowania. Powstają „paczki” towarzyskie, pary. Budzi się seksualność. Dlatego bardzo ważne jest zwrócenie uwagi na środowisko, w jakim przebywa młody człowiek. Media w dzisiejszym świecie lansują wzór pięknej, szczupłej, wręcz anorektycznej figury kobiecej i wysporto-

wanej, atletycznej sylwetki mężczyzny. Przewlekłe chory nastolatek nie ma łatwego życia w tym atrakcyjnym, ale sztucznie wykreowanym świecie. Dojrzewanie to proces, a czas choroby, który się na ten proces nakłada, niesie ze sobą wiele ograniczeń i dodatkowych trudności.

Nastolatek cierpiący na NZJ za wszelką cenę chce dopasować się do grupy, a młodzi ludzie potrafią być okrutni, zwłaszcza, gdy nie rozumieją problemów, z jakimi musi się zmagać ich chory kolega czy koleżanka. Presja środowiska narzuca wzorce zachowania. Młodzież w tym wieku uważa, że wszystko jest w zasięgu ich sił i możliwości. Chłopcy chcą być sprawni, silni fizycznie, wysportowani, gdyż to decyduje o pozycji w grupie. Dziewczęta dbają o sylwetkę, odchudzają się. Jeśli któraś z koleżanek ma nadwagę jest wyśmiewana, odrzucana i nieakceptowana przez rówieśników, którzy nie rozumieją, że jej większa masa ciała może być związana z chorobą, zażywanymi lekami, a nie brakiem silnej woli.

Zmiany, jakie następują w ciele i psychice nastolatków potrafią same w sobie być bardzo stresujące. Młodzież w okresie dojrzewania jest bardzo wyczulona na punkcie własnego wyglądu i nawet najmniejsze widoczne zmiany mogą być powodem do rozpacz, a nawet tragedii.

W NZJ proces zdrowienia, osiągnięcia remisji, uzależniony jest między innymi od stosowania leków sterydowych, czasem przez długie miesiące. Zażywanie ich ma ogromny wpływ na wygląd zewnętrzny dojrzewającego biologicznie organizmu. Młody człowiek sam siebie odbiera wtedy jako brzydkiego, nadmiernie owłosionego, grubego, nieatrakcyjnego. Codziennie rano wstaje i biegnie przed lustro, by sprawdzić, jakie zmiany przyniosł dzień. Choroby te charakteryzują się również niedoborami masy ciała, wzrostu, obniżoną wydolnością fizyczną, niekiedy wiążą się z bliznami pooperacyjnymi, czy wyłonią stomią. Wszystko to, jak i objawy samej choroby wpływa na samoświadomość i poczucie odmienności u chorego nastolatka.

Młody człowiek na skutek swych ograniczeń i widocznej odmienności może czuć się wyeliminowany z grona rówieśników. Niemożność pełnego uczestnictwa w grupie nie pozostaje bez wpływu na jego samoocenę i poczucie własnej wartości, co może powodować wycofanie i nieśmiałość w relacjach z koleżankami i kolegami. Często pojawia się przygnębienie, a nawet oznaki depresji. Dzieci czują się odrzucone, wyobcowane ze świata zdrowych, pięknych i atrakcyjnych rówieśników. Należy zwracać uwagę na zmiany w codziennym zachowaniu dziecka. Może ono ulegać zmiennym nastrojom, stawać się nerwowe, płacziwe, wycofane, depresyjne.

Dojrzewanie młodzieży to czas równie trudny dla rodziców. Niekiedy to czas wystawiania rodzicielskiej cierpliwości i tolerancji na ciężką próbę. To okres, kiedy rodzice powinni starać się uelastyczyć metody wychowawcze. Stać się partnerami dla swoich dorastających dzieci, ograniczać zakazy czy nakazy oraz stosować mniej bezpośrednie formy kontroli. Ideałem jest wytworzenie przyjacielskich, partnerskich relacji z nastolatkiem.

Młodzi ludzie zaczynają w tym czasie naśladować styl życia dorosłych – to ich sposób na manifestację dojrzałości. Nie zawsze jednak czerpią dobre wzorce. Chcą robić to, co do tej pory było dla nich zakazane. Bywa, że zaczynają palić papierosy, pić alkohol, mogą nawet sięgnąć po narkotyki. Rodzice muszą być w tym okresie wyjątkowo czujni i cierpliwi. Chore dziecko, zwłaszcza nastolatek, może buntować się przeciw własnej chorobie, zażywaniu leków. Może czuć wielki wstyd, że to właśnie jego dotyczą uciążliwe i krępujące objawy NZJ.

Dla młodzieży chorej na NZJ bardzo wstydlivym tematem jest sama choroba, nie mówiąc już o używaniu słów opisujących jej symptomy. Rozmawiając o chorobie młody człowiek w miarę swobodnie zachowuje się jedynie wśród tak samo chorych kolegów i koleżanek. Dlatego to właśnie dla nich organizuje się spotkania integracyjne i turnusy rehabilitacyjne. To tam uczą się mówić o swojej chorobie i prawidłowo reagować na dotyczące jej uwagi innych. Wiedzą, że używając poniższych słów w gronie zdrowych dorastających rówieśników, narażają się na lekceważenie, drwiny lub odtrącenie. „Wypróżnienie”, „stolec”, „pilna potrzeba”, „wypadek”, „strach przed niedotarciem na czas do toalety”, „gwałtowna biegunka”, „gazy”, „wzdęcie”, „wiatry” to dla zdrowej, być może źle wychowanej młodzieży często źródło kpín i radości z cudzego nieszczęścia. Wszystkie te słowa, będące opisem objawów NZJ, są źródłem stresu dla chorych.

IV. Gdy młodzież staje się dorosła – transition

Kolejny etap to osiągnięcie przez młodzież pełnoletniości. Mają już 18 lat!!! Młodzi ludzie z ośrodków pediatrycznych przechodzą pod opiekę medyczną ośrodka dla dorosłych. Ten trudny czas nazwano okresem przejściowym (transition). By złagodzić jego skutki już nastolatki powinny szerzej wdrażać się w wiedzę na temat swojej choroby. Jej poziom wyznacza stopień odpowiedzialności za stan swojego zdrowia. Może też wpływać na jakość życia. Uświadomienie sobie całokształtu procesu chorobowego i podniesienie wiedzy na temat objawów, ewentualnych powikłań i sposobu leczenia zwiększa poczucie kontroli.

Okres przejściowy jest najtrudniejszy dla rodziców chorej dorastającej młodzieży. W tym czasie to właśnie my, rodzice, musimy pomóc i wspólnie z córką lub synem wybrać jak najlepszy ośrodek, w którym będą prowadzone, leczone, operowane dorosłe już w świetle prawa dzieci.

W niektórych przypadkach przejście może wiązać się, chociaż nie powinno, z zaburzeniem ciągłości obserwacji lekarskiej lub czasowym zmniejszeniem zaufania do nowego personelu medycznego uczestniczącego w kompleksowym leczeniu. Proces ten nie powinien wpływać na jakość leczenia i dostępność terapii.

Okres przejściowy rozpoczyna się już w wieku 13-16 lat, kiedy młody pacjent zaczyna uczestniczyć świadomie i dojrzałe w procesie leczenia. Bardzo ważne jest by nastolatek miał pełną świadomość, że to o czym lekarz rozmawia z rodzicem, dotyczy właśnie jego.

Od 16 r. ż. pacjent w ośrodku pediatrycznym jest przygotowywany do przekazania do ośrodka leczenia dorosłych. Po osiągnięciu tego wieku obok zgody rodzica, konieczna jest także zgoda pacjenta na pobyt w szpitalu czy wykonanie procedur medycznych.

Chodząc z Waszymi dziećmi na badania kontrolne w poradniach i szpitalach pozwólcie, by one same rozmawiały z lekarzem o swoich problemach. Niech uczą się zwracać uwagę na to co ważne. Kontrolujcie rozmowę i ewentualnie uzupełnijcie to, o czym dziecko zapomni powiedzieć, ponieważ w danej chwili czuje się dobrze i już nie pamięta co było np. w ubiegłym tygodniu. Niech uczy się samodzielności. Dzięki temu będziecie spokojni, gdy po raz pierwszy w swoim dorosłym już chorowaniu spotka się samo z lekarzem prowadzącym.

V. Jak psycholog może pomóc choremu dziecku i jego rodzinie

Dziecko dotknięte przewlekłą chorobą jest pacjentem szczególnym, gdyż znajduje się w okresie wszechstronnego rozwoju, który w przebiegu choroby bardzo często ulega zaburzeniu. Przewlekła choroba naraża dziecko na długotrwały dyskomfort psychiczny, ból i cierpienie, regres sił i sprawności fizycznej, stres wywołany zabiegami medycznymi, czy hospitalizacją.

Dla dziecka z NZJ sytuacja jest dodatkowo utrudniona, ponieważ nie wszystko jest dla niego jasne, proste i zrozumiałe. Dlatego bardzo ważne jest by rodzice poświęcili dziecku więcej uwagi i w sposób odpowiedni do jego wieku spokojnie przekazali wszystkie niezbędne informacje oraz odpowiedzieli na zadawane przez nie pytania. Powinni wyjaśnić, na czym polega jego choroba, jak będzie leczona oraz przedstawić potencjalne działania niepożądane terapii. Odpowiednie przekazanie wyczerpujących wiadomości uspokoi dziecko i umożliwi dalszą współpracę podczas leczenia i zaakceptowanie choroby.

Bardzo ważne jest to, by wiedza była przekazywana dziecku w sposób przemyślany i delikatny. Informacje warto przedstawiać spokojnie i bez przesadnego podkreślania negatywnych aspektów choroby.

Choroba przewlekła, w tym również NZJ, to nie tylko nieustanne leczenie, częste wizyty u specjalistów, badania kontrolne czy zmiany fizyczne związane z przyjmowaniem leków. Podporządkowany jest jej każdy dzień życia, zarówno małego pacjenta, jak i jego rodziny. Przewlekłe dolegliwości związane z NZJ nie mijają, a w przypadku nieodpowiedniego leczenia, zaostżenia choroby lub braku odpowiedzi na leczenie, nasilają się. Powoduje to negatywne skutki w niemal każdej sferze życia całej rodziny. Dlatego w kompleksowej opiece nad chorym z NZJ nie da się pominąć pomocy psychologicznej, która często obejmuje problemy całej rodziny, a nie tylko chorego dziecka. Zachowania dziecka w chorobie są podyktowane doświadczanymi przez nie emocjami. Podobne emocje przeżywają pozostali członkowie rodziny. Te najtrudniejsze to lęk, smutek i złość.

Podczas wizyty u psychologa czy psychiatry, tak jak u każdego innego lekarza macie Państwo prawo mieć wątpliwości i zadawać pytania. Nie bójcie się tego robić. Wizyta u specjalisty jest ważna dla Ciebie i Twojego zdrowia,

a zdrowie to nie tylko brak objawów choroby, ale także lepsza jakość życia, dobry nastrój czy poczucie sensu istnienia. My, rodzice chorych dzieci, bardzo potrzebujemy takiego wsparcia. Korzystanie z pomocy psychologa nie jest oznaką słabości.

W każdej sytuacji szukajmy rozwiązań i nie wstydzmy się prosić o fachową pomoc.

Głównymi obszarami pomocy psychologicznej dziecku przewlekle choremu i jego rodzinie jest ułatwienie przystosowania się do zmiany sytuacji spowodowanej chorobą dziecka, uczenie się nowych umiejętności związanych z opieką nad nim, stosowaniem odpowiedniej diety, organizacją życia domowego. Równie ważna jest pomoc w realizacji własnych zainteresowań rodziców, naszych celów i zamierzeń, czy też budowaniu zdrowego życia rodzinnego, satysfakcjonującego wszystkich członków rodziny, pomimo nowej trudnej sytuacji.

Warto szukać równowagi w opiece nad chorym dzieckiem, by nie stać się rodzicem nadopiekuńczym. Najbardziej sprzyjająca rozwojowi dziecka jest atmosfera troski, niepozbawiająca dziecka swobody i możliwości realizacji swoich pasji, a nawet popełniania błędów. Pamiętajmy również o naszych zdrowych dzieciach, by nie czuły się odrzucone czy nawet mniej kochane. Zbyt duże koncentrowanie się tylko na jednym, chorym dziecku, może wywołać u jego zdrowego rodzeństwa zazdrość, rozżalenie, poczucie krzywdy, bycia zaniechwanym, a nawet agresję.

Dla dzieci chorych i ich zdrowego rodzeństwa bardzo ważne jest przebywanie z mamą i tatą. To dla nich czas wyjątkowy. Tylko działaniem, a nie deklaracjami, można dziecku pokazać, że jest kochane tak samo, jak jego chory brat czy siostra. Nie jest to łatwe, gdy chore dziecko przebywa często w szpitalu, a rodzice dzielą swój czas między szpitalny oddział, dom i pracę. Rozmawiajmy o tym z dziećmi, wyjaśnijmy im i pamiętajmy o tym, że zrozumienie nie zawsze przekłada się na uczucia.

Każde dziecko i każdy rodzic, mimo, że stają przed podobnymi problemami w związku z przewlekłą chorobą, napotyka na inne bariery. Dlatego ogólne porady nie zastąpią pracy z psychologiem. Na większości oddziałów pediatrycznych pomoc taka jest zapewniona, mimo, że nie finansuje jej Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Psycholodzy kliniczni to osoby z wiedzą i doświadczeniem w pracy z dzieckiem przewlekle chorym i jego rodziną. Nawet jeśli wydaje się Wam, że radzicie sobie z diagnozą i chorobą warto poprosić o pomoc.

Opieka psychologiczna nie musi być ograniczona do czasu pobytu dziecka na oddziale, ale niełatwo jest uzyskać taką pomoc w ramach NFZ lub działających poradni psychologicznych. Kliniki leczące dzieci z NZJ starają się wypełniać tę lukę, ale sytuacja finansowa szpitali nie zawsze na to pozwala. Tę lukę w systemie stara się wypełnić także Towarzystwo „J-elita”.



VI. Znaczenie turnusów rehabilitacyjnych dla chorych na NZJ i ich opiekunów

Turnusy rehabilitacyjne organizowane są dla osób niepełnosprawnych o zbliżonym rodzaju niepełnosprawności, dysfunkcji lub schorzeń. Rehabilitacja może przybierać różne formy i nie zawsze oznacza to z czym jest najczęściej kojarzona – czyli np. fizjo- lub balneoterapię. Każda choroba przewlekła i jej powikłania wymaga innego podejścia. Wychodząc naprzeciw potrzebom osób chorych na NZJ Towarzystwo „J-elita” od 2008 roku jest organizatorem ogólnorozwojowych turnusów rehabilitacyjnych z programem rekreacyjno-wypoczynkowym. Turnusy te przeznaczone są przede wszystkim dla dzieci i młodzieży chorej na NZJ oraz ich rodziców. Odbywają się co roku na początku wakacji. Natomiast starsza młodzież i dorośli mogą wziąć udział w letnich i zimowych wyjazdach do pięknych górskich miejscowości.

Towarzystwo „J-elita” jest organizatorem turnusów, czyli sami je przygotowujemy i realizujemy, korzystając z infrastruktury ośrodków posiadających wpis do rejestru ośrodków Państwowego Funduszu Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Uczestnicy, którzy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, mogą ubiegać się o dofinansowanie w Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie (PCPR).

Turnusy rehabilitacyjne mają wielkie znaczenie dla chorych i spełniają bardzo istotną rolę w wyrównywaniu ich szans życiowych. Wyjazd daje dzieciom i młodzieży możliwość skorzystania z zabiegów rehabilitacyjnych, zajęć z psychologiem, integracji środowiskowej, wzajemnego wspierania się, tworzenia więzi. To też aktywny wypoczynek i różnorodna pod względem form rekreacja, możliwość wspólnego uprawiania turystyki oraz zabawa w przyjaznym gronie i środowisku.

Na turnusy jeżdżą całe rodziny – rodzice, dzieci chore i ich zdrowe rodzeństwo. Młodszym dzieciom zawsze towarzyszą rodzice. W przypadku młodzieży, jako organizator pomagamy rodzinom, aby mogły bezpiecznie wysłać swoje pociechy. Warunkiem jest zgoda jednego z dorosłych uczestników turnusu na przejęcie prawnej opieki nad nieletnim uczestnikiem, który bierze udział w wyjeździe bez rodziców.

Trwające 14 dni turnusy mają bardzo bogaty program. Najważniejsza jest rehabilitacja, ale dużą rolę pełnią też zajęcia rekreacyjne i wypoczynek. Są to m.in. różnorodne gry o charakterze ruchowym i sprawnościowym, spacer, kąpiele w morzu i w basenie, plażowanie oraz gry i zabawy świetlicowe, konkursy, turnieje, ogniska i dyskoteki. Ten wspólny czas jest też formą integracji.

Uczestnicy turnusu biorą udział w wycieczkach autokarowych, rejsach statkiem oraz wycieczkach rowerowych i pieszych. Najczęściej są one całodniowe. Zwiedzamy muzea, miejsca o znaczeniu historycznym i kulturowym oraz poznajemy inne miejscowe atrakcje. Do tej pory zwiedziliśmy Rewal, Niechorze, Jastrzębią Górę, Malbork, Hel, Gdańsk, Gdynię i Sopot.

Dla wielu dzieci i rodziców nasze turnusy były pierwszymi w życiu wyjazdami nad morze. Wspólne zabawy, wycieczki, zabiegi rehabilitacyjne, przebywanie ze sobą na co dzień, stworzyły bardzo przyjazną, wręcz rodzinną atmosferę wśród dzieci, rodziców i organizatorów. Obecność na turnusie lekarza gastroenterologa dziecięcego i pielęgniarki pozwala na wyjazd tym, którzy boją się oddalić od ośrodka leczącego dziecko, obawiając się braku pomocy w razie kłopotów zdrowotnych. Zajęcia z psychologiem dla dzieci i dla rodziców to szansa na poprawę dobrostanu psychicznego i pomoc w przezwyciężeniu problemów dnia codziennego.

Warto również wspomnieć o atmosferze i wzajemnych relacjach uczestników, którzy zdecydowali się spędzić razem dwa tygodnie wakacji. Ten wspólny czas, rozmowy, wymiana doświadczeń i przyjaźnie dają siłę do walki o zdrowie naszych dzieci i całej rodziny. Rodzice od wielu lat piszą o turnusach „J-elity”, nie tylko na naszym forum. Przynotuję parę charakterystycznych wypowiedzi.

„Każdy z nas jedzie na turnus z historią swojego życia, jedyną, niepowtarzalną, czasem skrywaną w zaciszu czterech ścian, czasem wykrzychaną na cztery strony świata. Uczestnicy przywożą ze sobą argumenty nie do podważenia, pytania bez odpowiedzi, bunt i żale, radości, sukcesy i porażki, sprawy niezrozumiałe i własne odkrycia, swoje talenty, zdolności i oczekiwania. A między tym wszystkim przechadza się choroba. Przez niektórych stawiana na piedestale życia, decydująca o wszystkim – szkole, rodzinie, pracy, sympatiach, sukcesach i porażkach, nawet o tym, co kupujemy na śniadanie, obiad czy kolację. Przez innych bagatelizowana, sprowadzana do roli przecinków życiowych, które na dobrą sprawę w niczym nie przeszkadzają, a czasem nawet nadają indywidualny charakter i zwracają uwagę na daną osobę”.

Uczestnicy przez dwa tygodnie tworzą wspólną historię, która będzie historią każdego z nich. Pokazują rzeczywistość, w której jest bezpieczne miejsce dla każdego. Czy to się udaje? Na to pytanie odpowiedzieć powinni uczestnicy tych spotkań...

„Jedzonko przepyszne, atmosfera cudowna, ludzie przemili. Chwile, które spędziłam z Wami zostaną w moim serduszkach na wieki. Wsparcie, dobre słowo oraz pomoc, którą dostałam od Was, kochani, spowodowały, że stałam się silniejsza, dodaliście mi pewności siebie, stałam się mądrzejsza poprzez wasze wskazówki. Słowo >dziękuje< to niewiele by wyrazić jak jestem Wam bardzo wdzięczna. Przy Was czuję się szczęśliwym człowiekiem. Podziękowanie dla Ciebie Langusta za wspaniałą organizację.” angelika0103

„Właśnie... turnus dobiegł końca, a ja cały czas myślę o nim i o Was. Czas spędzony z Wami to czas magiczny, w którym zapomniałam o codziennych trudach. Dzieciaki zgrały się niesamowicie, rodzice widywali je tylko na posiłkach. Młodzież bawiła się fantastycznie, rodzice ładowali baterie na cały rok walki z chorobą. Sobotnie atrakcje (Straż Pożarna i motory) przyniosły wszystkim uczestnikom wiele radości, będą mieli co wspominać. Jestem silna, radosna, szczęśliwa. Dziękuję Wszystkim za cudowną atmosferę.” Langusta

„Właśnie wróciłem razem z rodzinką do domu. Turnus jak zwykle (to już taka J-elitowa tradycja) bardzo udany. Mnie udało się dojechać dopiero w drugiej połowie ostatniego tygodnia, ale widziałem uśmiechnięte dzieciaki oraz zadowolone twarze ich rodziców. Szczegółową relację zapewne umieści ktoś kto był na turnusie od samego początku. Ja od siebie dziękuję tylko wszystkim, że jesteście i swoją obecnością jeszcze bardziej motywujecie Nas do działania. O wspaniałej atmosferze panującej na turnusie świadczy fakt, że obecni na nim umawiali się już na następny rok.” Artur rodzic

O roli psychologa i jego pomocy w procesie leczenia i radzenia sobie z chorobą napisałam w poprzednim rozdziale. W trakcie turnusu rehabilitacyjnego praca psychologa wygląda inaczej niż w poradni czy na szpitalnym oddziale. Jego zadaniem jest nie tylko zapoznanie dzieci i ich rodzin z naturą reakcji stresowej i sposobami radzenia sobie ze stresem, ale także ułatwienie akceptacji choroby i związanych z nią ograniczeń. To czasem jedyna okazja do pracy z całą rodziną – chorym dzieckiem, obojgiem rodziców i zdrowym rodzeństwem, które często czuje się marginalizowane i niezauważane.

Pobyty na turnusach rehabilitacyjnych ma ułatwić funkcjonowanie w rodzinie i środowisku, którym dla dziecka jest szkoła. Organizatorzy turnusu i wszyscy członkowie zespołu, starają się rozpoznać i niwelować problemy z integracją w grupie, akceptacją własnej choroby oraz radzeniem sobie z obniżoną samooceną i akceptacją przez grupę rówieśniczą.

Działania te dotyczą nie tylko chorego, ale również osób z jego najbliższego otoczenia. Podnosi to skuteczności leczenia i dalszej rehabilitacji w warunkach domowych. Akceptacja choroby, świadomość skutków niestosowania się do zaleceń lekarza, wiedza na temat czynników ryzyka zaostrzenia, to jedna z dróg prowadzących do ugruntowania zachowań prozdrowotnych, w tym do rezygnacji ze szkodliwych używek, niewłaściwych nawyków i nieodpowiedniej diety.



VII. Orzekanie o niepełnosprawności

Szanowni Rodzice dzieci i młodzieży chorej na NZJ, w rozdziale tym opiszę krok po kroku gdzie i w jakim celu można się zwrócić po pomoc mając rozpoznaną i udokumentowaną nieswoistą chorobę zapalną jelita. Bez względu na to, czy jest to choroba Leśniowskiego-Crohna, wrzodziejące zapalenie jelita grubego, czy też niesklasyfikowana postać NZJ dziecko będzie chorowało przewlekłe, a przebieg choroby trudno przewidzieć. Trzeba pogodzić się z tym, że dziecko jest mniej sprawne od swoich rówieśników i wymaga szczególnej pomocy. Jest to czas by wystąpić o orzeczenie o niepełnosprawności dla Waszego syna lub córki. Posiadanie takiego orzeczenia może pomóc w pokonywaniu różnych trudności i związanych z chorobą wydatkach.

W Polsce prawnym potwierdzeniem niepełnosprawności jest:

- **orzeczenie o niepełnosprawności osób, które nie ukończyły 16 roku życia,**
- **orzeczenie o stopniu niepełnosprawności osób, które ukończyły 16 rok życia,**
- **orzeczenie o wskazaniach do ulg i uprawnień (w przypadku osób posiadających inne ważne orzeczenie np. orzeczenie lekarza orzecznika ZUS).**

Dzieci do lat 16

Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia im całkowitej opieki lub pomocy w zaspakajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku.

Aby uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności dla dziecka należy sprawdzić czy spełnia ono WSZYSTKIE poniższe warunki:

- ma ograniczoną sprawnością fizyczną lub psychiczną i posiada dokumentację medyczną, która może to potwierdzić,
- ograniczenia będą trwały dłużej niż rok,
- z powodu ograniczeń wymaga całkowitej opieki lub pomocy, większej niż zdrowe dzieci w tym samym wieku.

Pamiętajmy, że nie każda choroba może być przyczyną niepełnosprawności. Niepełnosprawność jednak może być spowodowana przez NZJ i ich powikłania.

Aby uzyskać orzeczenie o niepełnosprawności, należy złożyć w powiatowym lub miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności:

- wniosek o wydanie orzeczenia – wzory wniosków można otrzymać w powiatowych lub miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności lub pobrać ze stron www tych jednostek (zespoły często mieszczą się przy centrach osób niepełnosprawnych lub Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie),
- dokumentację medyczną dziecka (np. karty informacyjne leczenia szpitalnego, dokumentację przebiegu leczenia ambulatoryjnego, wyniki badań diagnostycznych, konsultacji specjalistycznych, opinie psychologiczne i pedagogiczne),
- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia dziecka – jego wzór możecie Państwo otrzymać w powiatowych lub miejskich zespołach do spraw orzekania o niepełnosprawności lub pobrać ze stron www tych jednostek. Zaświadczenie powinien wypełnić lekarz, który opiekuje się dzieckiem. Może to być lekarz gastroenterolog albo lekarz rodzinny. **Pamiętajmy, że zaświadczenie jest ważne tylko 30 dni od wystawienia i w tym czasie musi być złożone w urzędzie,**
- inne dokumenty, które mogą mieć wpływ na stwierdzenie niepełnosprawności (na przykład opinia z poradni psychologiczno-pedagogicznej, opinia wychowawcy klasy).

Przewodniczący zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności wyznacza członków składu orzekającego: lekarza właściwego ze względu na rodzaj schorzenia dla rozpatrzenia danej sprawy (pediatrę, internistę, gastroenterologa, psychiatrę, neurologa, okulistę, pulmonologa, laryngologa, endokrynologa) oraz drugiego członka np.: psychologa, pedagoga, pracownika socjalnego, doradcę zawodowego. Na rozpatrzenie wniosku

urząd ma 30 dni. W tym terminie powinni Państwo otrzymać pismo z informacją o dacie i godzinie posiedzenia składu orzekającego. Z reguły na posiedzenie stawia się dziecko i rodzic.

Zespół wyznacza termin, w którym zapadnie decyzja o zaliczeniu lub nie dziecka do osób niepełnosprawnych. Kwalifikacji dziecka do osób niepełnosprawnych dokonuje się z uwzględnieniem: wieku dziecka, przebiegu choroby, zakresu oraz rodzaju koniecznej opieki i pomocy, a także ograniczeń w funkcjonowaniu w życiu codziennym w porównaniu do dzieci zdrowych.

Jeśli decyzja jest negatywna i nie zgadzacie się Państwo z nią – możecie odwołać się do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Należy to zrobić w terminie 14 dni kalendarzowych od otrzymania orzeczenia za pośrednictwem powiatowego zespołu.

Wojewódzki zespół może utrzymać w mocy orzeczenie lub zmienić je w całości lub w części. Jeśli nie zgodzicie się Państwo z orzeczeniem wojewódzkiego zespołu, możecie odwołać się do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych. Należy to zrobić w ciągu miesiąca od otrzymania orzeczenia za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który je wydał.

Odwołanie najczęściej piszą sami zainteresowani, ale w szczególnie trudnych przypadkach członkowie „J-elity” mogą liczyć na pomoc prawną stowarzyszenia.

Po wydaniu i uprawomocnieniu się orzeczenia należy złożyć wniosek o wydanie legitymacji osoby niepełnosprawnej, dołączając:

- kserokopię posiadanego orzeczenia o niepełnosprawności,
- w przypadku osoby, która ukończyła 16 rok życia – jedno zdjęcie.

Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności osób, które ukończyły 16 rok życia

W świetle ustawy młodzież po 16 roku życia traktowana jest tak jak osoby dorosłe, a niepełnosprawność oznacza *trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy*. Niepełnosprawność to niemożność efektywnego pełnienia ról społecznych tj. wypełniania zobowiązań, korzystania z praw, czyli niemożność bądź trudności w codziennej aktywności.

W Polsce za osoby niepełnosprawne uznaje się – poza osobami, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności lub niepełnosprawności – również:

- osoby posiadające orzeczenie o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy wydane na podstawie ustawy o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych,
- osoby które zostały zaliczone do jednej z grup inwalidów lub uzyskały orzeczenie o stałej lub długotrwałej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym przed 1 stycznia 1998 roku, jeżeli przed tą datą orzeczenie to nie utraciło mocy.

Osoby, które ukończyły 16 rok życia zaliczane są do jednego z trzech stopni niepełnosprawności:

- do **znacznego** stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej i wymagającą, w celu pełnienia ról społecznych, stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innych osób w związku z niezdolnością do samodzielnej egzystencji,
- do **umiarkowanego** stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę z naruszoną sprawnością organizmu, niezdolną do pracy albo zdolną do pracy jedynie w warunkach pracy chronionej lub wymagającą czasowej albo częściowej pomocy innych osób w celu pełnienia ról społecznych,
- do **lekkiego** stopnia niepełnosprawności zalicza się osobę o naruszonej sprawności organizmu powodującej w sposób istotny obniżenie zdolności do wykonywania pracy, w porównaniu do zdolności, jaką wykazuje osoba o podobnych kwalifikacjach zawodowych z pełną sprawnością psychiczną i fizyczną, mającą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych dające się kompensować przy pomocy wyposażenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze lub środki techniczne.

Zaliczenie do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, nie wyklucza możliwości zatrudnienia u pracodawcy niezapewniającego warunków pracy chronionej, w przypadkach:

- przystosowania przez pracodawcę stanowiska pracy do potrzeb osoby niepełnosprawnej,
- zatrudnienia w formie telepracy.

O zatrudnieniu osoby niepełnosprawnej na konkretnym stanowisku pracy decyduje lekarz medycyny pracy.

Zakres i rodzaj ograniczeń osoby niepełnosprawnej jest podstawą do określenia potrzeb, których nie jest w stanie sama zaspokoić oraz podjęcia koniecznych działań pomocowych i rehabilitacyjnych, ułatwiających uczestnictwo w życiu społecznym.

Procedura ubiegania się o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności jest taka sama jak w przypadku orzekania o niepełnosprawności dzieci do lat 16.

Decyzja o tym, czy złożyć wniosek o wydanie orzeczenia oraz okazać go pracodawcy należy do rodziców małoletniego i każdej osoby dorosłej.

Status osoby niepełnosprawnej daje możliwość korzystania z form pomocy, do których należą m.in.:

- w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia:
 - uzyskanie odpowiedniego zatrudnienia (w tym w zakładach aktywności zawodowej i zakładach pracy chronionej),
 - uczestnictwo w szkoleniach (pozwalających np. na przekwalifikowanie zawodowe),
 - przywileje pracownicze (np. prawo do dodatkowego urlopu, przerw w pracy, krótszego wymiaru czasu pracy),
 - dofinansowanie działalności gospodarczej lub rolniczej,
- w zakresie rehabilitacji społecznej – możliwość uczestniczenia w terapii zajęciowej, w warsztatach terapii zajęciowej oraz możliwość dofinansowania uczestnictwa w turnusach rehabilitacyjnych,
- dofinansowanie zaopatrzenia w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze oraz pomoce techniczne, ułatwiające funkcjonowanie,
- ulgi w podatkach i opłatach lokalnych, zniżki w komunikacji, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych (abonamentu),
- usługi socjalne, opiekuńcze, terapeutyczne i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki,
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością) oraz do zasiłku stałego z pomocy społecznej.

Szczegółowych informacji należy szukać w:

- Powiatowych Centrach Pomocy Rodzinie,
- Centrach Informacji i Wsparcia Osób Niepełnosprawnych,
- Oddziałach Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Pomoc instytucji państwowych

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) powołano by pomagać osobom niepełnosprawnym. Realizuje on szereg projektów aktywizacji, wsparcia, likwidacji barier i wyrównywania szans ludzi dotkniętych niepełnosprawnością. Wiele projektów przeznaczonych jest dla młodych osób niepełnosprawnych z uwzględnieniem ich potrzeb edukacyjnych.

Szczegółowe informacje o realizowanych programach oraz zasadach uczestnictwa zamieszczane są na bieżąco na stronie internetowej www.pfron.org.pl oraz na stronach centrów informacji osób niepełnosprawnych (np. www.wcpr.pl).

Aby móc korzystać z systemu wsparcia, w tym z dofinansowań ze środków PFRON należy posiadać orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności. Dofinansowanie może być uzależnione od stopnia niepełnosprawności określonego w orzeczeniu oraz od innych wskaźników np. dochodu na jednego członka w rodzinie.

PFRON ma zasięg ogólnopolski i w każdym województwie ma swój oddział. Realizuje programy wspierające osoby niepełnosprawne zarówno z dużych miast jak i małych miejscowości.

Jedną z form wsparcia i rehabilitacji osób niepełnosprawnych przez PFRON jest dofinansowanie do uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym – o czym pisałam wcześniej.

Rodzice dziecka ubiegający się o dofinansowanie kosztów uczestnictwa w turnusie rehabilitacyjnym ze środków PFRON powinni złożyć odpowiedni wniosek o dofinansowanie, kopię orzeczenia o stopniu niepełnosprawności lub niepełnosprawności, wniosek lekarza leczącego dziecko o skierowanie na turnus. Wniosek o dofinansowanie zawiera oświadczenie o wysokości dochodu w rodzinie oraz liczbę osób we wspólnym gospodarstwie domowym.

Wniosek o dofinansowanie należy złożyć, we właściwym dla miejsca zamieszkania, Powiatowym Centrum Pomocy Rodzinie. Jest on rozpatrywany w ciągu 30 dni od daty złożenia kompletu dokumentów. W terminie sied-

miu dni od dnia rozpatrzenia wniosku PCPR pisemnie powiadamia o decyzji i informuje o wysokości przyznanego dofinansowania bądź uzasadnia odmowę jego przyznania. **Pierwszeństwo w uzyskaniu dofinansowania mają osoby niepełnosprawne o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, osoby niepełnosprawne w wieku do 16 lat albo w wieku do 24 lat uczące się i niepracujące.**

Turnusy rehabilitacyjne współorganizowane przez Towarzystwo „J-elita” spełniają wszystkie wymogi, a ich program dostosowany jest do potrzeb osób z NZJ. O tym, jak jest to ważne dla osoby chorej i jej rodziny, pisałam w rozdziale VI.

Przepisy prawa:

1. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. *o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych* (Dz. U. 1997 nr 123, poz. 776, z późn. zm.);
2. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 r. *w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności* (Dz. U. 2003 nr 139 poz. 1328, z późn. zm.);
3. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. *w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia* (Dz. U. 2002 nr 17, poz. 162, z późn. zm.);
4. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 listopada 2007 r. *w sprawie turnusów rehabilitacyjnych* (Dz. U. 2007 nr 230 poz. 1694, z późn. zm)

VIII. Towarzystwo „J-elita”: działalność i pomoc chorym

Szanowni Państwo, w ostatnim rozdziale pragnę przedstawić Towarzystwo „J-elita”, bez którego powstanie niniejszego poradnika byłoby niemożliwe.

Stowarzyszenie powstało w 2005 roku z inicjatywy Małgorzaty Mossakowskiej, matki chorej Ani. Walka z cierpieniem córki i brak dostępu do wiedzy na temat nieswoistych chorób zapalnych jelita zainspirowały ją do odnalezienia innych chorych i ich bliskich, podzielenia się z nimi doświadczeniem i wzajemnej pomocy.

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita „J-elita”, skupia rodziców chorych dzieci, młodzież oraz dorosłych chorujących na NZJ z całej Polski. Stowarzyszenie ma status organizacji pożytku publicznego, liczy niemal 1,7 tys. osób działających w 12 oddziałach wojewódzkich i jest zrzeszone w międzynarodowej federacji European Federation of Crohn's & Ulcerative Colitis Associations (EFCCA).

Najważniejszym zadaniem Towarzystwa jest dzielenie się wiedzą. Dlatego raz w roku każdy z oddziałów organizuje Dni Edukacji o NZJ. Podczas tych otwartych i bezpłatnych spotkań zaproszeni przez organizację lekarze, dietetycy, psycholodzy, naukowcy i prawnicy przekazują w przystępny sposób aktualne informacje, m.in. na temat choroby i jej leczenia, form wsparcia oraz uprawnień przysługujących pacjentom i ich bliskim.

Towarzystwo włączyło się w obchody przypadającego na 19 maja Światowego Dnia NZJ (World IBD Day). Święto ma zwrócić uwagę społeczeństwa na chorobę oraz problemy chorych. Kulminacyjnym punktem obchodów w 2016 roku była „akcja fiolet” (to międzynarodowa barwa chorób zapalnych jelita). Dzięki „J-elicie” na fioletowo rozbłysnęły po zmroku znane obiekty w całej Polsce, m.in.: Pałac Kultury i Nauki w Warszawie, hala Tauron Arena w Krakowie i stadion we Wrocławiu.

Aby dowiedzieć się, czym zajmuje się Towarzystwo, nie trzeba wychodzić z domu. Wystarczy wejść na stronę j-elita.org.pl, by zapoznać się z informacjami dotyczącymi naszej walki o dostęp do nowoczesnych terapii i możliwości leczenia, nowinkami naukowymi, publikacjami oraz wydarzeniami interesującymi chorych i ich bliskich. Można zapisać się do

newslettera/biuletynu rozsyłanego drogą elektroniczną co dwa miesiące, w którym informujemy na bieżąco o aktualnościach.

Na forum (crohn.home.pl) rodzice chorych dzieci, młodzież i dorośli z NZJ codziennie wymieniają się doświadczeniami, radami, udzielają sobie wsparcia i podnoszą się na duchu. Forum jest podzielone na kategorie tematyczne, co umożliwia szybkie wyszukanie interesujących informacji. Można tam poznać historie zmagania się z chorobą i codziennego życia z NZJ, będące źródłem inspiracji i przydatnej na co dzień wiedzy oraz – co nie mniej ważne – poznać przyjaciół.

Towarzystwo „J-elita” prowadzi również działalność wydawniczą. Staraniem stowarzyszenia ukazały się i były wznawiane następujące publikacje:

- Poradnik dla młodzieży i rodziców dzieci chorych na NZJ
- Piotrek poznaje nieswoiste zapalenia jelita – komiks
- NZJ i Ja – Zeszyt Ćwiczeń
- Poradnik żywieniowy
- Płodność, ciąża i karmienie piersią w nieswoistych zapaleniach jelita
- Kwartalniki „J-elita”

Wydawnictwa są dostępne na stronie internetowej (j-elita.org.pl) oraz bezpłatnie dostarczane do wszystkich zainteresowanych szpitali i przychodni. Materiały edukacyjne na temat choroby są również rozsyłane nieodpłatnie do członków Towarzystwa.

Innymi polami działalności Towarzystwa są:

- Starania o lepszy dostęp do nowoczesnego leczenia, zwłaszcza terapii biologicznej, m.in. poprzez spotkania w Sejmie i Senacie oraz Ministerstwie Zdrowia.
- Wspieranie chorych z niezamożnych rodzin w zakupie leków.
- Wspieranie chorych i ich opiekunów (także na szpitalnych oddziałach) przez wolontariuszy ze stowarzyszenia „J-elita”, którzy chcą aktywnie nieść wsparcie innym, poprzez spotkania, rozmowę i wymianę doświadczeń.
- Poradnictwo prowadzone drogą mailową i telefoniczną.
- Organizowanie krótkoterminowych wyjazdów szkoleniowo-integracyjnych.
- Organizowanie festynów, pikników, imprez choinkowych, zabaw dla

dzieci, odwiedzin dzieci na oddziałach, zbiorów zabawek, książek, puzzli, klocków, które przekazywane są oddziałom dziecięcym w szpitalach.

- Organizowanie happeningów, konferencji prasowych i innych wydarzeń mających zwrócić uwagę mediów i społeczeństwa na problemy chorych.
- Umożliwienie kontaktu z innymi rodzinami.
- Wsparcie szpitali i innych placówek leczących chorych na NZJ w zakupie sprzętu medycznego.
- Organizowanie turnusów rehabilitacyjnych.

Gorąco zachęcam do przyłączenia się do Towarzystwa „J-elita”. Tu nikt nie zostaje sam i bez wsparcia. Stowarzyszenie i jego członkowie tworzą jedną wielką rodzinę!

Więcej na stronie: www.j-elita.org.pl



IX. Podsumowanie

Szanowni Państwo, mimo choroby jaka dotknęła nasze dzieci, zadania wychowawcze stojące przed nami są wciąż takie same.

Mam nadzieję, że poradnik ten choć w części rozwiał Państwa wątpliwości, złagodził przerażenie jakie dotyka rodziców wraz z rozpoznaną chorobą u dziecka. Pomyślcie o sobie. Z dobrymi emocjami, w dobrej kondycji psycho-fizycznej możecie lepiej pomóc Waszemu dziecku. Jeśli chcecie Państwo być dobrymi rodzicami, musicie być także dobrzy dla siebie. Do opieki nad Waszym dzieckiem – zwłaszcza w zaostrzeniu choroby - spróbujcie zaangażować wszystkich członków rodziny. Obciążenia będą wówczas mniejsze, a każdy będzie czuł się potrzebny. Jak napisałam w tytule – żyjemy w cieniu choroby naszych dzieci czasem o niej zapominając, zaś innym razem wydaje się nam, że nie sposób z nią żyć. Pamiętajcie Drodzy Rodzice, że Towarzystwo „J-elita” robi wiele by pomóc nam i naszym dzieciom.

Ważne adresy:

Polskie Towarzystwo Wspierania Osób z Nieswoistymi Zapaleniami Jelita "J-elita" Zarząd Główny

SPDSK w Warszawie
Oddział Kliniczny Gastroenterologii, Żywienia Dzieci i Pediatrii
ul. Żwirki i Wigury 63A, 02-091 Warszawa

Oddział Dolnośląski

II Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia UM we Wrocławiu
ul. M. Skłodowskiej-Curie 50/52, 50-369 Wrocław
e-mail: oddzial.dolnoslaski@j-elita.org.pl

Oddział Kujawsko-Pomorski

Centrum Endoskopii Zabiegowej, Szpital Uniwersytecki nr 2
ul. Ujejskiego 75,, 85-168 Bydgoszcz
e-mail: oddzial.kujawsko-pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Lubelski

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Łódzki

e-mail: biuro@j-elita.org.pl

Oddział Małopolski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Żywienia
Polsko-Amerykański Instytut Pediatrii CM UJ
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
e-mail: oddzial.malopolski@j-elita.org.pl

Oddział Mazowiecki

SPDSK w Warszawie
Oddział Kliniczny Gastroenterologii, Żywienia Dzieci i Pediatrii
ul. Żwirki i Wigury 63A, 02-091 Warszawa

Ważne adresy:

Oddział Podkarpacki

Szpital Wojewódzki nr 2 im. św. Królowej Jadwigi
ul. Lwowska 60, 35-301 Rzeszów
e-mail: oddzial.podkarpacki@j-elita.org.pl

Oddział Podlaski

Klinika Pediatrii, Gastroenterologii i Alergologii Dziecięcej,
UDSK Białystok
ul. Waszyngtona 17, 15-274 Białystok
e-mail: oddzial.podlaski@j-elita.org.pl

Oddział Pomorski

Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
ul. Nowe Ogrody 1-6, 80-803 Gdańsk
e-mail: oddzial.pomorski@j-elita.org.pl

Oddział Śląski

Centrum Medyczne SIGNUM
ul. Hierowskiego 70, 40-750 Katowice
e-mail: oddzial.slaski@j-elita.org.pl

Oddział Warmińsko-Mazurski

Poradnia Gastroenterologiczna
Wojewódzki Specjalistyczny Szpital Dziecięcy
ul. Żołnierska 18a, 10-561 Olsztyn
e-mail: oddzial.warmińsko-mazurski@j-elita.org.pl

Oddział Zachodniopomorski

Samodzielny Publiczny Wojewódzki Szpital Zespólny
ul. Arkońska 4, 71-455 Szczecin
e-mail: oddzial.zachodniopomorski@j-elita.org.pl

1% - z PIT-a przeznaczony na J-elita

Towarzystwo „J-elita”
zachęca do wpłacania 1% podatku przy rozliczaniu PIT-ów.

1% **KRS 0000238525** 1%

Pomocne informacje na stronie internetowej
<http://www.j-elita.org.pl/>

Twój 1% pomoże w naszej działalności:

Wydajemy

Kwartalnik „J-elita”, poradniki,
a dla najmłodszych komiksy.

Walczymy o

- lepszą refundację leków,
- dostęp do nowoczesnego leczenia,
- szybszą diagnostykę
i łatwiejszy dostęp do lekarzy
specjalistów.

Wspieramy

oddziały leczące chorych na NZJ.

Prowadzimy

- spotkania z lekarzami,
psychologami, dietetykami,
prawnikami itp.,
- turnusy rehabilitacyjne
i integracyjne,
- krótkoterminowe wyjazdy szkoleniowe,
- choinki i zabawy dla dzieci,
- poradnictwo drogą mailową
i telefoniczną,
- stronę internetową.

1% podatku mogą przekazać:

- ryczałtowcy – PIT 28, - przedsiębiorcy – PIT 36,
- przedsiębiorcy-liniowcy – PIT 36L,
- pracownicy – PIT 37, - gracze giełdowi – PIT 38,
- osoby, które sprzedały nieruchomość – PIT 39.