

Epidemiologia wybranych chorób o znaczeniu społecznym

- **Uwarunkowania zdrowia jednostki:**

- styl życia > 50%,

- warunki środowiskowe > 20%,

- cechy dziedziczne > 15%,

- opieka zdrowotna ok. 10%.

- Wśród wyodrębnionych czynników znalazły się:
 - konflikty;
 - odrzucenie emocjonalne;
 - brak więzi, zainteresowania;
 - niewydolność materialna;
 - nieprawidłowość postaw i realizacji ról rodzicielskich;
 - zaburzenia w komunikowaniu;
 - nadmierna dominacja jednego z rodziców;
 - nieobecność fizyczna i/lub psychiczna rodziców (zwłaszcza matki);
 - styl wychowania.

- Bardzo duży wpływ na funkcjonowanie rodziny, a tym samym na rozwój i zdrowie jej członków mają:
 - ubóstwo;
 - bezrobocie;
 - dzietność;
 - wykształcenie;
 - styl życia (dieta, aktywność fizyczną, palenie tytoniu. nadużywanie alkoholu itp.)

Ubóstwo jest czynnikiem utrudniającym pełnienie przez rodzinę jej funkcji.

- Często rodzice rezygnują z opieki służby zdrowia lub nie wykupują leków ze względów materialnych.
- Bardzo często nie stać ich na leczenie i rehabilitację dzieci chorych.
- Sytuacja psychospołeczna dziecka wywodzącego się ze środowiska biedy jest również niekorzystna dla jego rozwoju osobistego i społecznego.
- Poczucie inności, przeżywanie wstydu w związku z sytuacją ekonomiczną rodziny, poczucie bezradności wobec problemów i napięcie związane z niedoborami wpływa na wyobrażenia dziecka o Świecie i o sobie samym oraz na zakres doświadczeń osobistych i społecznych.
- Wiąże się to z zakłócenie równowagi psychicznej i emocjonalnej, co w konsekwencji może prowadzić do różnego typu zaburzeń i chorób.

- Trudno przekazywać wzorce, kształtować nawyki np. higieniczne, zdrowego stylu życia czy aktywnego wypoczynku, gdy brakuje pieniędzy na podstawowe środki czystości, posiłki służą jedynie zaspokajaniu głodu (o różnorodności, prawidłowym doborze składników nie ma co marzyć), a jedyną formą wypoczynku jest siedzenie przed telewizorem.
- Funkcja emocjonalno - ekspresyjna może również ulec zakłóceniom w wyniku niekorzystnego działania ubóstwa.
- Gdy na pierwszym miejscu znajduje się troska o przetrwanie następnego dnia, trudno mówić o więzi emocjonalnej członków rodziny, o poczuciu bezpieczeństwa, miłości itd.

- Rodzice, poprzez wzory codziennych zachowań uczą dzieci odpowiedniego stylu życia, wprowadzają optymalną dietę, kształtują aktywność fizyczną, umiejętność radzenia sobie ze stresem, piętnują nałogi.
- Brak świadomości pełnionych przez rodziców ról i wiedzy na temat prawidłowego rozwoju dzieci, może przyczynić się do zakłócenia tego rozwoju, a w konsekwencji do powstania choroby.
- Rodzice nie przełożą też prawidłowych wzorców postępowania, nawyków, norm zdrowotnych.
- Brak świadomości rodziców w aspekcie zachowań zdrowotnych wpływa więc na brak takiej świadomości u dzieci.

- Wśród zaburzeń zdrowia, które łączone są z czynnikami ryzyka rodzinnego (wykluczając obciążenia genetyczne) można wyróżnić następujące kategorie:
 - choroby psychosomatyczne i somatyczne, takie jak choroba wrzodowa, wiecowa, nadmienienie, zaburzenia rytmu serca, cukrzyca czy astma
 - zaburzenia czynnościowe (jąkanie, nocne moczenie, tiki nerwowe, biegunki)
 - zespoły bólowe - bóle głowy, brzucha, stawowo - mięśniowe ustępujące podczas rozmowy i oddziaływań psychoterapeutycznych)
 - zaburzenia zdrowia psychicznego (nerwice, depresje, psychopatia, schizofrenia)
 - uzależnienie (lekomania, alkoholizm, narkomania) .

Choroba jako czynnik zagrożenia zdrowia,
umacniania rodziny i zmian w rodzinie

- **Choroba** – jedno z podstawowych pojęć medycznych; ogólne określenie każdego odstępstwa od pełni zdrowia organizmu. Zdefiniowanie stanu chorobowego jest tak samo trudne, jak sprecyzowanie stanu pełni zdrowia.
- Naukami zajmującymi się diagnozowaniem, badaniem i leczeniem chorób są medycyna, weterynaria oraz fitopatologia.
- Choroba polega na zaburzeniu funkcji lub uszkodzeniu struktury organizmu.
- O zaistnieniu choroby można mówić wtedy, gdy działanie czynnika chorobotwórczego wywołuje niepożądane objawy, różniące się od czynności zdrowego organizmu

W definicji choroby jest mowa o zmianach struktury organizmu wynikających z:

- błędów w zapisie genetycznym na wzorzec organizmu;
- programie na rozwój embrionalny organizmu, przekazywanym także genetycznie;
- zaprogramowanych mechanizmach reakcji na ingerencję zewnętrzną, co dotyczy w szczególności reakcji układu immunologicznego;
- ekspozycji na szkodliwe czynniki zewnętrzne tak znaczne, iż przekraczają zdolności adaptacyjne ustroju.

Choroby przewlekłe

- Choroby przewlekłe są najczęstszą przyczyną zgonów na całym świecie.
- Wg Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), choroby chroniczne co roku przyczyniają się do śmierci ponad 36 (z 57) milionów osób na świecie, odpowiadają za około 63 proc. zgonów rocznie, prawie 80 proc. (29 mln) zgonów spowodowanych przez choroby przewlekłe odnotowuje się w krajach słabo- i średnio rozwiniętych.
- Jak podaje WHO, do najczęstszych chorób przewlekłych na świecie, które co roku doprowadzają do śmierci, należą:
 - choroby układu krążenia (odpowiadają za 17,3 mln zgonów rocznie),
 - nowotwory (7,6 mln),
 - przewlekłe choroby układu oddechowego (4,2 mln) i cukrzyca (1,3 mln).

W Polsce z raportu WHO 2014 - od 2000 do 2012 roku najczęstszą przyczyną zgonów były choroby układu krążenia (49 proc. wszystkich zgonów).

Na drugim miejscu znalazły się nowotwory (26 proc.).

Choroby przewlekłe - charakterystyka

Choroby przewlekłe, inaczej chroniczne to choroby:

- których objawy utrzymują się dłużej niż 3 miesiące lub często nawracają;
- które mają powolny początek i małe nasilenie objawów;
- zwykle są nieuleczalne, gdyż są spowodowane nieodwracalnymi zmianami patologicznymi.

Oznacza to, że możliwe jest tylko łagodzenie objawów i hamowanie postępu choroby;

- Choroby przewlekłe do końca życia obniżają samopoczucie, sprawność i aktywność ruchową chorego, w związku z tym wymaga on opieki i/lub rehabilitacji.

- Cechą charakterystyczną chorób przewlekłych jest to, że pojawiają się one w młodym wieku, a w miarę upływu czasu rozwijają się, pozostając niezauważone, gdyż nie dają żadnych objawów lub są one słabo wyważone.
- Dopiero gdy pojawi się pełna postać choroby, istnieje konieczność długiego leczenia.
- Choroby przewlekłe w równym stopniu dotyczą kobiet i mężczyzn, a ryzyko ich wystąpienia wzrasta wraz z wiekiem.
- U ludzi starszych obserwuje się zjawisko wielochorobowości

Choroby przewlekłe - przyczyny i czynniki ryzyka

Według WHO choroby przewlekłe są spowodowane przez nieprawidłowy styl życia, a konkretnie przez cztery czynniki, takie jak:

- niezdrowa dieta (za dużo tłuszczu, za mało warzyw i owoców). Około 1,7 mln zgonów rocznie jest związane z niewłaściwą dietą;
- niewystarczająca aktywność fizyczna lub jej brak - może być z nią związane około 3,2 mln zgonów rocznie;
- nadużywanie alkoholu;
- palenie papierosów (jak podaje WHO, palenie tytoniu co roku zabija 6 mln ludzi na całym świecie. Szacuje się, że do 2030 roku liczba ta wzrośnie do 8 mln);

- Na liście chorób przewlekłych znajdują się m.in.
- choroby układu krążenia: niewydolność serca, choroba niedokrwienna serca, choroby mózgowo-naczyniowe,
- przewlekłe choroby układu oddechowego (astma, przewlekła obturacyjna choroba płuc),
- nowotwory,
- cukrzyca,
- reumatoidalne zapalenie stawów,
- choroby autoimmunologiczne: wrzodziejące zapalenie jelita grubego, toczeń rumieniowaty, choroba Leśniewskiego-Crohna, celiakia,
- padaczka,
- osteoporoza,
- HIV/AIDS,

- Pozostałe choroby przewlekłe to m.in. **otyłość**.
- Jak wynika z badań WHO, w 2010 roku na z nadwagą na całym świecie zmagali się 43 miliony dzieci poniżej 5. roku życia.
- Z kolei w 2008 z nadmiarem kilogramów było 1,5 miliarda dorosłych (powyżej 20. roku życia).
- Od niedawna za chroniczne schorzenie uznaje się przewlekłą chorobę nerek (PChN).
- Ta ostatnia choroba jest wyjątkowa, ponieważ może być powikłaniem wszystkich pozostałych chorób przewlekłych, od otyłości samej w sobie oraz w powiązaniu z cukrzycą począwszy, poprzez nadciśnienie tętnicze, po choroby sercowo-naczyniowe.

Choroby cywilizacyjne

- jeden z największych obecnie problemów zdrowotnych społeczeństw państw wysoko rozwiniętych i krajów szybko rozwijających się, do grona, których zaliczana jest również Polska.
- Zjawiskami wpływającymi na wzrost zachorowań na choroby cywilizacyjne są niezmiennie:
 - nieustający postęp technologiczny oraz coraz bardziej odczuwalne dla zwykłego człowieka negatywne skutki zanieczyszczenia środowiska naturalnego
 - kwestie wprowadzania odpowiedniej profilaktyki i edukacji społeczeństwa w zakresie unikania czynników ryzyka, wykonywania systematycznych badań i odpowiednio szybkiego reagowania na pojawienie się niepokojących objawów choroby.

- W związku ze znaczącym wzrostem zachorowań na te choroby, Minister Zdrowia od kilku lat planuje, inicjuje i wdraża szereg programów zdrowotnych zajmujących się poprawą leczenia osób dotkniętych schorzeniami związanymi w sposób pośredni i bezpośredni z negatywnymi skutkami rozwoju cywilizacji, wdrażaniem nowych metod terapii, prowadzeniem akcji profilaktyczno-edukacyjnych, czy badań naukowych pozwalających dogłębnie poznać nowe, niepokojące zjawiska wśród osób należących do grup ryzyka.

- Od 2010 r. realizowany jest program zdrowotny pn.: „Narodowy program przeciwdziałania chorobom cywilizacyjnym”.
- Katalog chorób posiada charakter zbioru otwartego, uzależniony jest jedynie od kwestii:
 - istnienia ważnego zjawiska epidemiologicznego,
 - ważnego problemu zdrowotnego dotyczącego całej lub danej grupy świadczeniobiorców
 - wdrożenia nowych procedur medycznych i przedsięwzięć profilaktycznych, mogących wpłynąć na poprawę stanu zdrowia populacji.

Prowadzone programy zdrowotne

- „ Program zapobiegania nadwadze i otyłości oraz przewlekłym chorobom niezakaźnym poprzez poprawę żywienia i aktywności fizycznej”,
- „Program prewencji i leczenia cukrzycy w Polsce”
- „Program eliminacji niedoboru jodu w Polsce”, działania skierowane zwłaszcza do grup ryzyka, tj. do kobiet w ciąży i kobiet karmiących oraz dzieci w wieku szkolnym dotyczące zmniejszenia ryzyka zachorowalności z powodu niedoboru jodu poprzez zastosowanie w Polsce modelu profilaktyki jodowej oraz dostosowanie jej parametrów do zmieniających się warunków środowiska oraz zabezpieczenie kobiety ciężarnej i karmiącej w rekomendowaną dawkę jodu przy jednoczesnym ograniczeniu spożycia soli i dalsza kontrola efektywności profilaktyki jodowej.

- Jak podaje GUS, w 2009 roku w Polsce dzieci do 14. roku życia najczęściej zmagaly się z alergiami, chorobami oka i astmą.
- Z kolei najczęstszą chorobą przewlekłą u dorosłych (od 15. roku życia) był ból pleców, na który uskarżała się co 4 kobieta i co 5 mężczyzna.
- Na drugim miejscu najczęstszych chorób przewlekłych znalazło się nadciśnienie tętnicze, które również częściej diagnozuje się u kobiet niż u mężczyzn.
- Trzecim najczęściej zgłaszanym problemem zdrowotnym były bóle szyi (u co 9 osoby).
- Na kolejnych miejscach znalazły się: zapalenie kości i stawów, choroba wieńcowa, alergia i reumatoidalne zapalenie stawów.
- Z wymienionych chorób do śmierci najczęściej doprowadzają choroby krążenia.

- Do chorób cywilizacyjnych zalicza się m.in. cukrzycę, nadwagę, otyłość, choroby układu krążenia i nowotwory.
- Rozwojowi tych chorób sprzyjają:
 - siedzący tryb życia;
 - całkowity brak aktywności fizycznej;
 - ograniczenie ćwiczeń do minimum;
 - dieta bogata w produkty wysokotłuszczowe i zawierająca zbyt dużą ilość cukrów;
 - palenie tytoniu;
 - nadużywanie alkoholu;
 - stres.

- Istotne zagadnienia dotyczące chorób cywilizacyjnych dotyczą także profilaktyki i edukacji społeczeństwa w zakresie unikania czynników ryzyka, wykonywania systematycznych badań i szybkiego reagowania w przypadku wystąpienia niepokojących objawów choroby.
- Choroby cywilizacyjne, które stwarzają największe zagrożenie dla zdrowia, to:
 - cukrzyca;
 - nadwaga;
 - otyłość.

- Minister zdrowia od kilku lat inicjuje i wdraża szereg programów zdrowotnych zajmujących się poprawą leczenia osób dotkniętych chorobami związanymi (pośrednio i bezpośrednio) z negatywnymi skutkami rozwoju cywilizacji.
- W ramach tych programów wprowadzane są nowe metody terapii, prowadzone są akcje profilaktyczno-edukacyjne oraz badania naukowe pozwalające dogłębnie poznać nowe, niepokojące zjawiska wśród osób należących do grup ryzyka.

- Można je rozpatrywać w aspekcie:

- fizyczno-biologicznym — ograniczenia wykonywania normalnych funkcji życiowych,

- psychologicznym — ograniczenia powstałe w wyniku silnego stresu emocjonalnego lub pourazowego zespołu zachowań,

- zawodowym — stan ograniczający możliwość wykonywania pracy zawodowej lub całkowite uniemożliwienie jej wykonywania,

- socjologicznym — brak możliwości wykonywania dotychczasowych ról społecznych i konieczność adaptacji do nowych sytuacji wynikających z choroby przewlekłej lub niepełnosprawności, ekonomicznym — stan zależności finansowej od innych osób wynikający z biernego stosunku do pracy zarobkowej,

- prawnym — nabycie uprawnień do świadczeń określonych odpowiednimi aktami prawnymi

- Skutki choroby i niepełnosprawności należy rozpatrywać w ujęciu chorego i jego rodziny oraz w szerokim kontekście społecznym.
- Choroba lub uraz wywołuje często zmiany w świadomości chorego, a wyleczenie w sensie fizycznym nie zawsze jest równoznaczne z odzyskaniem równowagi psychicznej i społecznej.
- Występujące w wyniku choroby i urazu przeobrażenia w ocenie różnych aspektów życia prowadzą do zmiany uznawanego dotychczas systemu wartości.
- Niekiedy są czynnikiem radykalnych zmian w zachowaniu jednostki i powodują całkowitą lub częściową rezygnację z pełnionych dotychczas ról społecznych.

- Sytuacja człowieka chorego jest determinowana fizycznymi, psychicznymi i społecznymi skutkami choroby, urazu i metodami leczenia.
- Konsekwencją zmian fizycznych mogą być:
 - utrata części ciała w wyniku amputacji,
 - pourazowa deformacja części ciała,
 - zmiany na skórze po oparzeniach, owrzodzeniach przewlekłych,
 - ograniczenia siły mięśniowej i zasięgu ruchu, np. po udarze mózgu,
 - zaburzenia w utrzymaniu równowagi ciała, np. po amputacji, w wyniku schorzeń neurologicznych,
 - zmniejszenie tolerancji na wysiłek w wyniku przewlekłych chorób układu krążenia i oddechowego,

- zaburzenia mowy po usunięciu krtani lub po udarze mózgu,
- odmienne sposoby reagowania na bodźce zewnętrzne, np. w zaburzeniach słuchu i wzroku oraz zaburzeniach psychicznych

- W wyniku choroby, niepełnosprawności następują również zmiany w funkcjonowaniu samej rodziny i jej poszczególnych członków.
- Zmiany te wynikają z konieczności zapewnienia opieki osobie chorej i obejmują:
 - sytuację zdrowotną i poziom sprawności chorego — im niższy poziom sprawności, tym większe uzależnienie od pomocy innych osób i większe obciążenie członków rodziny codzienną opieką nad chorym,
 - akceptację i podjęcie roli opiekuna przez członka lub członków rodziny.

- Ze względu na zakres pomocy udzielanej osobie chorej w stosunku do zapotrzebowania na tę pomoc albo deficytu sprawności i możliwości samodzielnego radzenia sobie można wyróżnić:
 - równowagę między udzielaną a potrzebną pomocą,
 - nadmiar pomocy/nadopiekuńczość,
 - niedobór, pozbawienie niezbędnej pomocy

- Za najbardziej korzystną zarówno dla chorego, jak i jego rodziny należy uznać sytuację równowagi, która zapewnia choremu pomoc potrzebną do prawidłowego rozwoju i funkcjonowania.
- W sytuacji nadmiaru opieki dochodzi do uzależnienia chorego od rodziny, ograniczenia jego rozwoju i wiary we własne możliwości.
- Członkowie rodziny, wyręczając chorego, nie stanowią dla niego wsparcia, lecz w coraz większym stopniu zwiększają jego zależność od siebie

- Brak lub niedobór opieki może przybierać formę przejściową lub stałą.
- W formie przejściowej i krótkotrwałej może być to czynnik mobilizujący chorego do zwiększonej aktywności i samoopieki, ale może również być odebrany jako odrzucenie i niechęć rodziny do zapewnienia opieki.
- W sytuacji stałego braku opieki osoba chora/niepełnosprawna zmuszona jest korzystać z instytucjonalnych form pomocy, np. dom pomocy społecznej, zakłady opiekuńczo-pielęgniacyjne.
- Dla chorego bardziej niekorzystne od braku opieki może okazać się manipulowanie jego osobą lub znęcanie się fizyczne i psychiczne.

- Reakcje rodziny na fakt choroby zależą w dużym stopniu od przyczyny choroby, jej charakteru i sposobu objawiania się.
- Najsilniejsze reakcje emocjonalne wywołują: kalectwo, nagła ostra choroba, wady wrodzone dziecka i terminalna faza choroby nowotworowej.
- Reakcje te mogą mieć wpływ w późniejszym okresie na problemy chorego i całej rodziny

- Wiele krajów, biorąc pod uwagę wzrost urazów, zachorowań na choroby o charakterze przewlekłym oraz wydłużenie życia ludzkiego, podejmuje działania zmierzające do zmiany polityki zdrowotnej.
- Do głównych celów zmian podjętych przez kraje europejskie, w tym. Polskę, należy zaliczyć:
 - ochronę zdrowia przez zapobieganie chorobom i urazom, czyli profilaktykę,
 - doskonalenie zdrowia przez promocję zdrowia,
 - przywracanie zdrowia przez wczesne wykrywanie, prawidłowe leczenie i rehabilitację leczniczą.

Szczególne miejsce w realizacji dwóch pierwszych celów polityki zdrowotnej przypisuje się pielęgniarce

Narodowy Program Zdrowia

- 3 grudnia 2015 r. weszła w życie ustawa z dnia 11 września 2015 r. o zdrowiu publicznym (Dz. U. 1916).
- Dzięki jej realizacji w Polsce wzrośnie świadomość społeczna Polaków, dotycząca konieczności podejmowania zachowań prozdrowotnych.
- Oczekuje się też, że w dłuższej perspektywie działania realizowane na podstawie tej ustawy przyczynią się do dalszego wydłużenia przeciętnej oczekiwanej długości życia mężczyzn (do 78 lat) i kobiet (do 84 lat) oraz zmniejszenia liczby zgonów z powodu chorób zależnych od stylu życia.

- Jednym z głównych założeń ustawy jest przyjęcie Narodowego Programu Zdrowia (NPZ).
- Będzie on dokumentem strategicznym dla zdrowia publicznego, a więc podstawą działań w tym zakresie.
- Cele NPZ to przede wszystkim:
 - wydłużenie życia Polaków,
 - poprawa jakości ich życia związanej ze zdrowiem,
 - ograniczanie społecznych nierówności w zdrowiu.

Wykaz programów

- Program kompleksowej ochrony zdrowia prokreacyjnego w Polsce
- Program wsparcia ambulatoryjnego leczenia zespołu stopy cukrzycowej
- Narodowy program ochrony antybiotyków na lata 2016-2020
- Program zapobiegania depresji w Polsce na lata 2016-2020
- Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych
- Narodowy program wyrównywania dostępności do profilaktyki i leczenia chorób układu sercowo naczyniowego POLKARD
- Program wieloletni na lata 2011-2020 Narodowy program rozwoju medycyny transplantacyjnej
- Program badań przesiewowych noworodków w Polsce

- Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków na lata 2014-2017
- Zapewnienie samowystarczalności RP w krew i jej składniki
- Monitorowanie stanu zdrowia jamy ustnej populacji polskiej
- Narodowy program leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne
- Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce
- Program leczenia niepłodności metodą zapłodnienia pozaustrojowego na lata 2013-2016
- Narodowy program ochrony zdrowia psychicznego
- Krajowy program zmniejszania umieralności z powodu przewlekłych chorób płuc poprzez tworzenie sal nieinwazyjnej wentylacji mechanicznej na lata 2016-2018

Problemy najczęściej występujące w społeczeństwie/rodzinie

- choroba przewlekła,
- choroba nowotworowa,
- choroba psychiczna,
- umieranie i śmierć,
- niepełnosprawność,
- przemoc fizyczna i psychiczna

Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich

- Optymalny model opieki nad osobą cierpiącą na chorobę rzadko występującą.
- Szacuje się, że choroby rzadkie dotyczą od 6-8 procent populacji każdego kraju, czyli w Polsce ok. 2-3 miliony osób.
- Do chorób zaliczamy m.in.:
 - rdzeniowy zanik mięśni,
 - choroba Huntingtona,
 - choroba Crohna,
 - stwardnienie zanikowe boczne,
 - pierwotne niedobory odporności
 - choroby zapalne i immunologiczne ośrodkowego układu nerwowego.

- Unia Europejska zaleciła wszystkim krajom członkowskim opracowanie i wdrożenie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich do końca 2013 roku.
- W Polsce było kilka podejść do stworzenia projektu Planu, ale do tej pory nie mamy systemowych rozwiązań dla tej grupy chorych.
- W większości choroby rzadkie są uwarunkowane genetycznie.
- Zwykle ujawniają się już w wieku dziecięcym i często prowadzą do niepełnosprawności lub przedwczesnej śmierci.
- Teraz nie ma kompleksowych rozwiązań systemowych, dlatego diagnoza często bywa opóźniona o wiele lat, a pacjent ma utrudniony dostęp do niezbędnych świadczeń, niejednokrotnie wymagając wsparcia ze strony pomocy społecznej.
- Np. średnia długość życia chorego na mukowiscydozę w Polsce jest krótsza o 15 lat od średniej w Unii Europejskiej.
- Brak koordynacji opieki oraz niedostateczna informacja dostępna dla pacjenta z chorobą rzadką powodują tzw. „odyseję diagnostyczną”, polegającą na ciągłym poszukiwaniu lekarza, który postawi właściwą diagnozę i podejmie się prowadzenia wielospecjalistycznej opieki niezbędnej dla pacjenta
- Ostateczne rozpoznanie choroby wymaga często zaangażowania specjalistów z różnych dziedzin
- Na poziomie UE choroby rzadkie określane są jako choroby dotykające nie więcej niż 5 na 10 000 osób.
- Do tej pory zidentyfikowano około 8 tysięcy chorób rzadkich.

Plan wdrożony do końca 2025 r.

- Zakłada się, że Narodowy Plan Chorób Rzadkich zostanie wdrożony do 31 grudnia 2025 r.
- W tym okresie jest planowane opracowanie i wdrożenie co najmniej trzech planów wykonawczych (w latach 2019, 2021, 2023).
- Aby poprawić opiekę nad tymi osobami konieczne są zmiany systemowe, organizacyjne, prawne i finansowe.
- Plan zakłada, że konieczna jest zmiana przepisów związanych z m.in. refundacją leków, orzekaniem o niepełnosprawności, udzielaniem świadczeń zdrowotnych i opieką społeczną, wskazuje zmiany, które są konieczne, by opieka nad osobami z chorobami rzadkimi była w Polsce kompleksowa

- Opieka nad chorymi ma się opierać o krajowe ośrodki referencyjne, określone dla wybranej choroby rzadkiej lub grupy chorób rzadkich oraz współpracujące z nimi centra eksperckie.
- Ośrodki te mają się zgłosić się za pośrednictwem Ministerstwa Zdrowia do naboru prowadzonego przez Komisję Europejską.
- Ośrodki referencyjne mają być miejscem weryfikacji podejrzenia oraz ostatecznego rozpoznania choroby rzadkiej.
- Muszą dysponować wyszkoloną kadrą specjalistów, bazą laboratoryjną i możliwościami kompleksowej opieki nad osobami z chorobami rzadkimi, w tym prowadzenia diagnostyki i leczenia.

- Wiadomo, że prowadzenie pacjenta z chorobą rzadką jest kosztowne.
- Zaproponowano, by stawka kapitacyjna za opiekę w Podstawowej Opiece Zdrowotnej nad osobą z chorobą rzadką była o 20 proc. wyższa od standardowej stawki.
- Przy założeniu wielkości populacji osób z chorobami rzadkimi na poziomie 3 mln osób, wydatki na opiekę w POZ mogłyby wzrosnąć o 86,4 mln zł
- Szacunki dotyczące tego, ile jest w Polsce osób z chorobami rzadkimi wahają się między 20 a 60 tysięcy

- Istotną rolę w opiece nad chorym ma pełnić opiekun – koordynator zatrudniony w ośrodku referencyjnym, który w sposób kompleksowy będzie udzielać wsparcia dla osób i rodzin z rozpoznaną chorobą rzadką.
- Plan zakłada, że taki koordynator będzie łącznikiem między medycznymi i socjalnymi aspektami opieki.
- Opiekun-koordynator, współpracując z personelem medycznym (w tym także z lekarzem prowadzącym), planowałby wizyty i konsultacje, dopasowywał terminy badań czy pobytów w szpitalu.
- Współpracowałby także z instytucjami pomocy społecznej i byłby koordynatorem wsparcia socjalnego (ustalałby potrzeby rodziny, planował potrzebne świadczenia, pośredniczył pomiędzy rodziną a instytucją w ubieganiu się o pomoc, informował o możliwych formach pomocy).

- Podstawowym narzędziem w opiece ma być „paszport opieki pacjenta z chorobą rzadką”.
- Taki dokument ma uporządkować informacje o chorobie, ułatwić komunikację między pacjentem a opiekującym się nim zespołem interdyscyplinarnym (lekarzami, nauczycielami, psychologami, fizjoterapeutami) oraz zapewnić optymalne koordynowanie opieki.-
- Paszport będzie dawać chorym prawo do skorzystania z uproszczonych i szybkich procedur medycznych , i czy wszyscy chorzy z chorobami rzadkimi powinni mieć dodatkowe prawa i jakie, bo to oznacza znaczący wzrost liczby osób uprzywilejowanych, co mogłoby zakorkować system i jeszcze bardziej wydłużyć kolejki do specjalistów.

- Paszport opieki będzie mógł wydać lekarz specjalista dokonujący rozpoznania choroby rzadkiej w ośrodku referencyjnym lub w centrum eksperckim, jak również lekarz w ośrodku specjalistycznym, jeśli zdiagnozuje rzadką chorobę u pacjenta, którego leczy.
- W paszportach będą zapisywane podstawowe informacje dotyczące stanu zdrowia i choroby danego pacjenta, w tym rozpoznanie, kod ORPHA, przebieg leczenia, zalecania, wyniki badań kontrolnych, a także wpisy dotyczące stopnia niepełnosprawności, przyznane świadczenia, osiągnięcia edukacyjne.

- Każdego roku w Polsce u kilkuset dzieci rozpoznaje się chorobę rzadką.
- Dzieci to połowa wszystkich pacjentów.
- Placówki pediatryczne zwykle rozpoznają chorobę rzadką i zapewniają opiekę do momentu uzyskania pełnoletności.
- Problem pojawia się, gdy pacjent skończy 18 lat.
- Wtedy – zgodnie z przepisami – musi przejść do ośrodka dla dorosłych.

- Obecnie nie istnieją procedury regulujące przekazywanie dorastających pacjentów pod opiekę lekarzy osób dorosłych.
- Główny problem stanowi przestrzeganie zaleceń lekarskich podczas wchodzenia w wiek dorosły, co może wiązać się z ryzykiem wystąpienia powikłań, a nawet doprowadzić do zgonu pacjenta
- Niestety, dotychczas tylko 4 procent chorób rzadkich posiada leki.
- Około 40 proc. z tych leków to interwencje stosowane w chorobach onkologicznych.
- Z danych resortu zdrowia wynika, że w latach 2009- 2016 r. na leczenie osób z chorobami rzadkimi przeznaczono ponad 2 mld zł.

- **Literatura podstawowa:**

1. Bzdęga J., Gębska-Kuczerowska A. (red.): Epidemiologia w zdrowiu publicznym. PZWL, Warszawa 2010

2. Dzierżanowska D.: Zakażenia szpitalne. Wyd. α-Medica Press, Bielsko-Biała 2008

3. Jędrychowski W.: Epidemiologia w medycynie klinicznej i zdrowiu publicznym. Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2010

4. Bulanda M.; Wojkowska – Mach J.: Zakażenia szpitalne w jednostkach opieki zdrowotnej. PZWL Warszawa 2016

5. Wysocki M.J.; Zieliński A.; Gierczyński R. red.: Projekt KIK/35 „Zapobieganie zakażeniom HCV” jako przykład zintegrowanych działań w zdrowiu publicznym na rzecz ograniczenia zakażeń krwiopochodnych w Polsce. Totem.com.pl, Inowrocław 2017 (publikacja dostępna na stronie: www.pzh.gov.pl)

- Choroba nowotworowa jest sytuacją ciężką, budzącą wiele różnych, niekiedy bardzo trudnych emocji i odczuć.
- Wiele z emocji, trwa przez cały okres choroby, aż do momentu wyzdrowienia, inne pojawiają się epizodycznie lub mogą w ogóle nie wystąpić.
- Jest to zależne zarówno od stopnia nasilenia choroby, jak i indywidualnych psychicznych predyspozycji chorego.
- Emocje i odczucia z jakimi psycholodzy pracujący z pacjentami onkologicznymi spotykają się najczęściej, emocje, które w poszczególnych fazach choroby są szczególnie silne, lub charakterystyczne dla danej fazy.

Akty prawne (odzwierciedlające aktualny stan prawny)

1. Ustawa z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi

(Dz. U. z 2016r., poz. 1866 z późn. zm.)

2. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 lutego 2011 r. w sprawie Krajowego Programu Zapobiegania Zakażeniom HIV i Zwalczania AIDS (Dz. U. Nr 44, poz. 227)

3. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 czerwca 2013 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny pracy przy wykonywaniu prac związanych z narażeniem na zranienie ostrymi narzędziami używanymi przy udzielaniu świadczeń zdrowotnych (Dz. U. z 2013 r., poz. 696)

4. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 22 kwietnia 2005 r. w sprawie szkodliwych czynników biologicznych dla zdrowia w środowisku pracy oraz ochrony zdrowia pracowników zawodowo narażonych na te czynniki (Dz. U. Nr 81, poz. 716)

5. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 września 2010 r. w sprawie wykazu zalecanych szczepień ochronnych oraz sposobu finansowania i dokumentowania zalecanych szczepień ochronnych wymaganych międzynarodowymi przepisami zdrowotnymi (Dz. U. Nr 180, poz. 1215)

- Choroba psychiczna to stan zaburzenia postrzegania realnej rzeczywistości.
- W chorobie psychicznej fałszywy odbiór lub przeżywanie świata prowadzi do dziwacznych, nieuzasadnionych sytuacją zachowań i działań.

- Choroba psychiczna jest formą nieświadomej ucieczki chorego od świata realnego.
- W mniejszym lub większym stopniu chory zatapia się w świecie będącym wytworem jego umysłu.
- Objawem choroby psychicznej jest to, że fragmenty rzeczywistości mieszają się z urojeniami albo są przeżywane w trudny do wytłumaczenia sposób.
- Zwykle choroba psychiczna wiąże się z dużym cierpieniem jakiego doznaje chory.
- Nie zawsze całkowicie zaburza życie chorego i zmienia jego kontakty z rzeczywistością.
- Leczenie pozwala chorym na schizofrenię, depresję czy chorobę dwubiegunową prowadzić normalne życie.

- Śmierć to jedno z najtrudniejszych i najbardziej przerażających słów. Lekarze twierdzą, że organizm ludzki na krótko przed śmiercią wysyła konkretne sygnały zwiastujące zgon.
- Umieranie starszej lub nieuleczalnie chorej osoby to najczęściej powolny, kilkietapowy proces.
- Pierwszą oznaką jest zmniejszenie się zainteresowania chorego światem zewnętrznym – tym, co dzieje się na świecie lub w najbliższej rodzinie.

- Osoby niepełnosprawne określa się w polskim prawie jako osoby, których stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy trwale lub okresowo utrudnia, ogranicza bądź uniemożliwia wypełnienie ról społecznych, a w szczególności zdolności do wykonywania pracy zawodowej, jeżeli uzyskały orzeczenie o zakwalifikowaniu przez organy do jednego z trzech stopni niepełnosprawności (znacznej, umiarkowanej, lekkiej) oraz o niezdolności do pracy.
- Osoby niepełnosprawne dzieli się według różnych kryteriów: rodzaju niepełnosprawności, okresu życia w którym ona wystąpiła oraz stopnia niepełnosprawności

- Przemoc – wywieranie wpływu na proces myślowy, zachowanie lub stan fizyczny osoby pomimo braku przyzwolenia tej osoby na taki wpływ, przy czym wyróżnia się dwa zjawiska: przemoc fizyczną i przemoc psychiczną.
- Według WHO, o uznaniu danego przypadku użycia siły lub władzy, lub groźby takiego użycia, za przemoc, decyduje negatywny cel i wysokie prawdopodobieństwo negatywnych skutków takiego działania

- Przemoc fizyczna to wywieranie wpływu na proces myślowy, zachowanie lub stan fizyczny osoby pomimo braku jej przyzwolenia przy użyciu siły fizycznej.
- Przemoc fizyczną stosuje się np. przy zgwałceniu albo knebłowaniu. Natomiast w przypadkach takich jak eksmisja z mieszkania, tymczasowe aresztowanie, zastosowanie kary pozbawienia wolności itp. stosuje się przymus, chociaż w razie przekroczenia przepisów określających użycie siły może dojść do aktów przemocy.

- Przemoc psychiczna to wywieranie wpływu na proces myślowy, zachowanie lub stan fizyczny osoby pomimo braku jej przyzwolenia przy użyciu środków komunikacji interpersonalnej.
- Typowymi środkami przemocy psychicznej są groźba, krzyczenie na kogoś, obelga, straszenie (np. użyciem przemocy fizycznej) i molestowanie psychiczne.