

Dostępne online [www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com)

ScienceDirect

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/pepo](http://www.elsevier.com/locate/pepo)

## Komentarz/ Commentary

## Standardy opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy: zarys kształtu centrum mukowiscydozy



Dorota Sands<sup>1,2,\*</sup>, Dorota Hedwig<sup>3</sup>, Jacek Juszczyński<sup>3</sup>, Paweł Wójtowicz<sup>4</sup>,  
Teresa Orlik<sup>5,2</sup>, Urszula Borawska-Kowalczyk<sup>1,2</sup>, Monika Mielus<sup>1,2</sup>,  
Bartosz Orlicz<sup>6,2</sup>, Maria Trawińska<sup>2,7</sup>

<sup>1</sup>Zakład i Klinika Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

<sup>2</sup>Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy

<sup>3</sup>Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

<sup>4</sup>MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę

<sup>5</sup>Zakład Usprawniania Leczniczego, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

<sup>6</sup>Centrum Medyczne Karpacz SA

<sup>7</sup>Poradnia Leczenia Mukowiscydozy, Szpital „Polanki, Gdańsk

### Komentarz do rozdziału 2. Wytyczne dla ośrodka pediatrycznego i ośrodka dla dorosłych

Zgodnie z Europejskimi Standardami Leczenia Mukowiscydozy, opieka nad pacjentami z mukowiscydozą powinna być zorganizowana w specjalistycznych, dostosowanych do ich potrzeb centrach. Zapewnienie takiego sposobu opieki nad chorymi przekłada się na dłuższe i wyższej jakości życie pacjentów.

Struktura ośrodka leczenia mukowiscydozy powinna opierać się na wielodyscyplinarnym zespole leczącym, współpracy z innymi specjalistami medycznymi, na dostępnych obiektach i udogodnieniach oraz sprzęcie i oprogramowaniu, razem pozwalających zespołowi wielodyscyplinarnemu zapewnić opiekę na poziomie, który sprosta złożonym wyzwaniom medycznym tej choroby przy zastosowaniu skutecznej diagnostyki oraz programów leczenia holistycznego.

Choć w ostatnich latach obserwuje się proces wydłużania się czasu przeżycia oraz poprawę jakości opieki nad pacjentami, nadal możliwości leczenia chorych na mukowiscydozę

w Polsce odbiegają od standardu wielu krajów rozwiniętych. Obecnie w Polsce nie istnieją jeszcze placówki medyczne w pełni spełniające warunki definicji ośrodka leczenia mukowiscydozy zgodnie z europejskimi standardami leczenia mukowiscydozy, zaś istniejący system finansowania świadczeń nie pozwala na wdrożenie opieki wielodyscyplinarnej. Obecnie najistotniejszymi problemami wymagającymi poprawy są:

#### 1. Niedobór ośrodków leczenia mukowiscydozy specjalizujących się w leczeniu dorosłych.

W warunkach polskich zauważalna jest znaczna dysproporcja w występowaniu specjalistycznych ośrodków pediatrycznych i ośrodków przeznaczonych dla chorych dorosłych. Zaledwie 2 ośrodki dla dorosłych chorych obejmują opieką 100-osobowe grupy pacjentów. Mają one jednak istotne ograniczenia w zapewnieniu opieki nad pacjentami, również w zakresie bazy lokalowej, wymagają więc pilnego przemodelowania i znacznych inwestycji. Istnieje praktyka kontynuacji prowadzenia chorych dorosłych przez ośrodki pediatryczne, które otaczają opieką, na podstawie indywidualnych

\* Autor do korespondencji.

Adres email: [dorota.sands@imid.med.pl](mailto:dorota.sands@imid.med.pl) (D. Sands).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.pepo.2016.08.012>

0031-3939/© 2016 Polish Pediatric Society. Published by Elsevier Sp. z o.o. All rights reserved.

zgód, ponad połowę całej populacji dorosłych pacjentów.

## 2. Brak opieki wielodyscyplinarnej w istniejących ośrodkach leczenia mukowiscydozy

Większość ośrodków nie jest w stanie zapewnić chorym opieki wielodyscyplinarnej i wymaga zatrudnienia wyznaczonych do pracy z chorymi na mukowiscydozę specjalistów oraz wydzielenia w strukturze ośrodka wielodyscyplinarnego zespołu leczącego składającego się co najmniej z lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, dietetyków, psychologów. Konieczne jest również wdrożenie świadczeń pozwalających na odpowiednie finansowanie pracy zespołu, zarówno w warunkach ambulatoryjnych jak podczas hospitalizacji.

## 3. Nieodpowiednie warunki sanitarno-lokalowe w ośrodkach

Wszystkie ośrodki leczenia mukowiscydozy powinny mieć opracowaną i wdrożoną politykę zapobiegania i kontroli zakażeń, a wyposażenie placówek powinno pozwalać na właściwą segregację pacjentów, żeby zapobiec infekcjom krzyżowym. Podczas pobytu w szpitalu, pacjenci nie powinni dzielić pokoi, łazienek lub toalet i nie powinni mieć kontaktu ze sobą w poczekalniach, w miejscach takich jak: poradnie, gabinety diagnostyczne, pokoje do fizjoterapii, itd.

W ostatnich latach kilka polskich ośrodków leczenia mukowiscydozy zostało zmodernizowanych, dzięki czemu znacznej poprawie uległ nie tylko komfort pacjentów, ale również możliwości ich izolacji. Jednakże część ośrod-

ków, szczególnie akademickich, wymaga pilnych prac inwestycyjnych wiążących się z przebudową i remontem oddziałów i poradni – w przeciwnym razie nie będzie możliwe stosowanie wytycznych zapobiegania i kontroli zakażeń.

## 4. Brak odpowiednich mechanizmów finansowania opieki nad chorymi na mukowiscydozę

Dotychczas w warunkach polskich w koszyku świadczeń gwarantowanych nie istniały świadczenia z zakresu opieki szpitalnej oraz ambulatoryjnej opieki specjalistycznej pozwalające na opiekę adekwatną do wymagań standardów europejskich i racjonalną pod względem finansowym dla ośrodków.

Na obecnym etapie najbardziej adekwatnym modelem opieki nad pacjentami z mukowiscydozą wydaje się być system opieki koordynowanej świadczonej przez ośrodki referencyjne, które realizowałyby świadczenia z zakresu opieki szpitalnej, ambulatoryjnej i domowej. W ostatnich latach w celu wdrożenia europejskich standardów leczenia mukowiscydozy środowiska związane z chorymi na mukowiscydozę postulowały wydzielenie z koszyka świadczeń gwarantowanych, zarówno z zakresu leczenia szpitalnego, jak i ambulatoryjnej opieki specjalistycznej świadczenia „kompleksowe leczenie pacjentów z mukowiscydozą”, „porada specjalistyczna – leczenie mukowiscydozą”, a także świadczenia „domowa antybiotykoterapia dożylna w leczeniu zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej u pacjentów z mukowiscydozą” jako elementów koordynowanej opieki nad chorymi.

### Propozycja organizacji opieki ambulatoryjnej – porada specjalistyczna – leczenie mukowiscydozy

Koszyk AOS	
61. Porada specjalistyczna – leczenie mukowiscydozy	
Personel	Lekarz specjalista w dziedzinie pediatrii lub chorób płuc dla dzieci (w ośrodkach dla dzieci) lub chorób wewnętrznych, lub chorób płuc (w ośrodkach dla dorosłych)
Wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną	W lokalizacji: 1) spirometr; 2) stadiometr; 3) audiometr; 4) USG; 5) RTG. 6) pracownia chlorków w pocie w dostępie tylko dla pacjentów dorosłych: 7) pracownia chlorków w pocie
Dostępność badań lub procedur medycznych	Dostęp do: a) badań laboratoryjnych i mikrobiologicznych wykonywanych w medycznym laboratorium diagnostycznym wpisanym do ewidencji Krajowej Rady Diagnostów Laboratoryjnych. b) konsultacji gastrologicznych c) konsultacji dietetycznych d) konsultacji psychologicznych e) konsultacji laryngologicznych f) konsultacji endokrynologicznych g) konsultacji fizjoterapeutycznych
Warunki udzielania świadczeń	W perspektywie należy dążyć do stworzenia systemu przyjmowania pacjenta „personel dochodzi do pacjenta” (rooming in)

## Propozycja organizacji opieki szpitalnej – kompleksowe leczenie pacjentów z mukowiscydozą

Koszyk szpitalny 24. KOMPLEKSOWE LECZENIE PACJENTÓW Z MUKOWISCYDOZĄ	
Wymagania formalne	1) oddział szpitalny o profilu: choroby płuc/choroby płuc dla dzieci
Personel	1) lekarze – lekarz specjalista pulmonologii/pulmonologii dziecięcej/pediatra 2) pielęgniarki
Organizacja udzielania świadczeń	1) zapewnienie całodobowej opieki lekarskiej (może być łączona z innymi oddziałami); 2) zapewnienie możliwości leczenia pacjentów chorych na mukowiscydozę w warunkach izolacyjnych – oddział umożliwiający jednoczesne leczenie wszystkich pacjentów chorych na mukowiscydozę w warunkach izolacji od innych chorych na mukowiscydozę, tj. w zespole pomieszczeń składającym się z pokoju pobytu pacjenta i pomieszczenia higieniczno-sanitarnego; dopuszczalne jest umieszczenie w powyższym zespole pomieszczeń chorego z inną niż mukowiscydoza jednostką chorobową, u którego nie stwierdza się aktywnego zakażenia przez <i>Pseudomonas sp.</i> <i>Staphylococcus sp.</i> lub tzw. patogeny alarmowe – w miejscu udzielania świadczeń 3) oddział szpitalny o profilu anestezjologii lub stanowisko intensywnej terapii wpisane w rejestrze jako łóżko intensywnej opieki medycznej – w przypadku oddziałów pediatrycznych; w przypadku oddziałów dla leczenia dorosłych oddział anestezjologii lub OIT 4) poradnia chorób płuc/ chorób płuc dla dzieci/poradnia leczenia mukowiscydozy wraz z zapewnieniem możliwości realizacji świadczeń w warunkach domowych, w strukturze organizacyjnej szpitala; 5) udokumentowane zapewnienie konsultacji lekarzy specjalistów w dziedzinie: a) gastroenterologii, b) laryngologii, c) endokrynologii, d) transplantologii; 6) udokumentowane zapewnienie w zespole prowadzącym leczenie: a) fizjoterapeuty, b) psychologa, c) dietetyka.
Wyposażenie w sprzęt i aparaturę medyczną	W lokalizacji: 1) RTG Dostęp: 2) TK
Zapewnienie realizacji badań	1) czynnościowych układu oddechowego – spirometrii; 2) endoskopowych układu oddechowego; 3) endoskopowych układu pokarmowego; – w lokalizacji 4) mikrobiologicznych – dostęp
Pozostałe wymagania	1) zapewnienia leczenia żywieniowego dojelitowego i pozajelitowego; 2) zapewnienia wentylacji nieinwazyjnej; 3) opracowane i wdrożone procedury zasady zapobiegania i kontroli zakażeń w mukowiscydozie; 4) opracowane i wdrożone procedury dotyczące polityki antybiotykoterapii 5) stosowania się do standardów opieki Europejskiego Towarzystwa Mukowiscydozy [1, 2] 6) realizacja programów lekowych 7) zapewnienie wizyty kontrolnej i leczenia ambulatoryjnego oraz domowego, w tym rehabilitacji.

Zarówno zmiany mechanizmów finansowania świadczeń w mukowiscydozie, jak i dążenie do poprawy infrastruktury ośrodków leczenia mukowiscydozy, to działania niezbędne do wprowadzenia w Polsce modelu opieki opartego na zaleceniach europejskich standardów leczenia mukowiscydozy, a w efekcie do istotnej poprawy jakości leczenia i wydłużenia czasu przeżycia chorych.

### Komentarz do rozdziału 5.1 Rola fizjoterapeuty ze specjalizacją w zakresie mukowiscydozy

Fizjoterapia stanowi podstawowy element leczenia chorych na mukowiscydozę. Musi być stosowana kilka razy dziennie i kontynuowana przez całe życie chorego. Ze względu na

olbrzymią rolę fizjoterapii w leczeniu i opóźnianiu progresji choroby, chorzy na mukowiscydozę muszą mieć nieograniczony dostęp do wyszkolonych fizjoterapeutów w ośrodkach specjalistycznych. Według standardów europejskich, częstotliwość kontaktów z fizjoterapeutą różni się w zależności od wieku pacjenta i jego stanu klinicznego, ale standardowo kontrole powinny mieć miejsce każdorazowo w czasie rutynowej wizyty w poradni i codziennie podczas każdej hospitalizacji.

Niestety, w Polsce chorzy na mukowiscydozę mają ograniczony dostęp do fizjoterapii ambulatoryjnej. Dotyczy to zarówno ośrodków specjalistycznych, jak i rejonowych poradni rehabilitacyjnych w miejscu zamieszkania chorych. Zgodnie z obecnie obowiązującymi aktami prawnymi, a mianowicie Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie

świadczeń gwarantowanych z zakresu rehabilitacji leczniczej, Zarządzeniem Nr 80/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia w sprawie warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza i propozycją Zarządzenia z października 2014 (Nr 90/2014/DSOZ) zmieniającego zarządzenie Nr 80/2013/DSOZ, jedyną możliwością korzystania z fizjoterapii przez chorych na mukowiscydozę jest rehabilitacja pulmonologiczna realizowana w warunkach stacjonarnych lub oddziału dziennego z wykorzystaniem metod subterранеoterapii. W praktyce oznacza to tylko możliwość leczenia sanatoryjnego, które nie zapewnia regularnej, monitorowanej i wysokospecjalistycznej opieki, której chorzy na mukowiscydozę wymagają. Leczenie sanatoryjne, w przypadku chorych na mukowiscydozę, nie może również stanowić uzupełniającej formy terapii podstawowej, ponieważ sanatoria nie zapewniają odpowiednich warunków zapobiegających wewnątrzszpitalnym zakażeniom krzyżowym (wspólne inhalatorium, wspólna sala do ćwiczeń i drenaży, brak izolatek, brak możliwości stosowania przez chorych dezynfekcji i sterylizacji własnego sprzętu do fizjoterapii).

### **Komentarz do rozdziału 5.2. Regularna ocena i terapia**

Ze względu na postępujący charakter choroby i konieczność odpowiedniej modyfikacji zabiegów fizjoterapeutycznych, chorzy na mukowiscydozę wymagają regularnego monitorowania stanu klinicznego i ścisłej kontroli sposobu wykonywania fizjoterapii przez rodziców w domu. W Polsce kontakt fizjoterapeuty z chorym na mukowiscydozę możliwy jest tylko podczas hospitalizacji. Niestety, jest to kontakt doraźny, przypadkowy, często mający miejsce w szpitalu rejonowym, nie dający możliwości prowadzenia jakiegokolwiek długofalowej oceny.

Podstawowa terapia i ocena fizjoterapeutyczna chorego w warunkach ambulatoryjnych ewentualnie jest możliwa 1 x w roku, w czasie bilansu zdrowia dziecka, jednak pod warunkiem, że Poradnia Leczenia Mukowiscydozy dysponuje fizjoterapeutą.

System oparty na wizytach u fizjoterapeuty 1 raz w roku oraz na doraźnych kontaktach w czasie hospitalizacji nie zapewnia realizacji nawet podstawowego standardu opieki fizjoterapeutycznej chorym na mukowiscydozę.

#### **Komentarz do rozdziału 5.2.1. Terapia wziewna**

Ze względu na brak możliwości regularnych wizyt fizjoterapeutycznych w Poradniach Leczenia Mukowiscydozy, edukacją pod kątem stosowania odpowiednich technik inhalacyjnych mogą być objęci pacjenci tylko w czasie hospitalizacji. Biorąc pod uwagę, że duża grupa dzieci i nastolatków nie wymaga hospitalizacji, edukacją mogą być objęci tylko wybrani chorzy w wieku młodzieńczym i dorosłym, którzy hospitalizowani są w ośrodku referencyjnym.

#### **Komentarz do rozdziału 5.2.2. Udrożnianie dróg oddechowych**

Dzięki szkoleniom prowadzonym przez Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy (PTM), większość fizjoterapeutów

pracujących z chorymi na mukowiscydozę zna podstawowe techniki oczyszczania oskrzeli zalecane przez Międzynarodową Grupę Fizjoterapeutów. Pod względem posiadanej wiedzy polscy fizjoterapeuci pracujący z chorymi na mukowiscydozę są w stanie prowadzić terapię zbliżoną do standardów europejskich. Niestety fizjoterapeuci ci w większości przypadków pracują na oddziałach szpitalnych w ośrodkach specjalistycznych i ich możliwości oddziaływania na chorego i jego rodzinę, z przyczyn podanych w powyższych komentarzach, są ograniczone.

#### **Komentarz do rozdziału 5.2.3. Ocena postawy i układu mięśniowo-szkieletowego**

Zaburzenia mięśniowo-szkieletowe są częstymi powikłaniami w mukowiscydozie. Stanowią istotny i złożony problem wymagający bardzo wczesnej interwencji fizjoterapeutycznej. Ze względu na specyfikę zmian mięśniowo-kostnych, jak również ciężki i złożony przebieg samej choroby, chorzy na mukowiscydozę powinni mieć opracowany program ćwiczeń korekcyjnych przez fizjoterapeutów wyspecjalizowanych w terapii mukowiscydozy. Uważa się, że problemem tym nie powinni zajmować się jedynie fizjoterapeuci pracujący na co dzień z chorymi ze schorzeniami ortopedycznymi. Jednak przy braku możliwości wykonywania regularnych porad fizjoterapeutycznych w Poradniach Leczenia Mukowiscydozy, jedynym możliwym rozwiązaniem wydaje się prowadzenie ćwiczeń korekcyjnych w rejonowych poradniach rehabilitacyjnych.

#### **Komentarz do rozdziału 5.2.4. Wydolność wysiłkowa**

U chorych na mukowiscydozę obserwuje się obniżenie szczytowego pochłaniania tlenu w porównaniu z osobami zdrowymi. Różnice obserwowane są już u 12-letnich dzieci. Prawidłowa wydolność fizyczna uważana jest za dobry czynnik rokowniczy. W związku z tym, wszyscy chorzy na mukowiscydozę powinni być zachęceni do aktywności fizycznej od najmłodszych lat i brać udział w opracowanych przez specjalistów programach treningowych. Powinni również mieć systematycznie wykonywane testy wysiłkowe oceniające i monitorujące ich wydolność fizyczną i umożliwiające modyfikację programu usprawniania w zależności od zmieniającego się stanu klinicznego chorego. Standardowo oceną poziomu wydolności fizycznej i programem treningowym powinni być objęci chorzy zakwalifikowani do przeszczepienia płuc. Niestety z przyczyn organizacyjno-legislacyjnych, o których była mowa powyżej, brak jest możliwości zlecenia, kontrolowania i realizowania programu ćwiczeniowego w warunkach ambulatoryjnych. Liczne badania pokazują, że program treningowy prowadzony w domu przynosi porównywalne korzyści jak program prowadzony pod nadzorem w poradni. Jednak programy domowe muszą być również systematycznie kontrolowane i modyfikowane przez specjalistów, a tej możliwości poradnie nie mają.

Istnieje możliwość kontrolowania sprawności funkcjonalnej za pomocą testów marszowych, ale tylko podczas hospitalizacji.

### Komentarz do rozdziału 5.2.5. Wentylacja nieinwazyjna

Nieinwazyjna wentylacja płuc jest stosunkowo nową dziedziną mającą zastosowanie w fizjoterapii chorych na mukowiscydozę. Udowodniono, że nieinwazyjna wentylacja płuc zmniejsza obciążenie pracą mięśni oddechowych, zmniejsza odczucie duszności i zapobiega desaturacji w czasie drenażu i ćwiczeń fizycznych. Fizjoterapeuci w Polsce, na razie, nie są przygotowani merytorycznie do stosowania tej metody terapeutycznej. Biorąc jednak pod uwagę znaczenie nieinwazyjnej wentylacji płuc w fizjoterapii chorych w zaawansowanym stanie choroby, istnieje konieczność organizacji szkoleń w celu zaznajomienia polskich fizjoterapeutów z teorią i praktyką tej coraz bardziej popularnej metody terapeutycznej.

### Komentarz do rozdziału 5.2.6. Inne czynniki i oceny

Rozdział *Inne czynniki i oceny* pokazuje, jak złożone problemy wymagające interwencji fizjoterapeutycznej występują w mukowiscydozie i jak potrzebny jest dobry system kompleksowej, ambulatoryjnej opieki nad chorym na mukowiscydozę.

Bez uruchomienia odpowiednich działań legislacyjno-organizacyjnych nie uda się wprowadzić do opieki fizjoterapeutycznej nawet podstawowego standardu europejskiego.

### Komentarz do rozdziału 6.

Każdy ośrodek zajmujący się leczeniem chorych na mukowiscydozę powinien mieć w zespole dietetyka. Dotyczy to zarówno ośrodków pediatrycznych, jak i prowadzących dorosłych.

Obecnie kwalifikacje pracowników zatrudnianych na stanowisku dietetyka w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami reguluje Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 20 lipca 2011 r. w sprawie kwalifikacji wymaganych od pracowników na poszczególnych rodzajach stanowisk pracy w podmiotach leczniczych niebędących przedsiębiorcami (Data wejścia w życie: 2015-07-22):

Ze względu na brak specjalizacji w żywieniu w mukowiscydozie, dietetyk zajmujący się tą grupą chorych, powinien być przeszkolony w referencyjnym ośrodku zajmującym się leczeniem chorych na mukowiscydozę. Szczególna uwaga powinna być skupiona na pacjentach z nieprawidłowym stanem odżywienia, z ubytkami masy ciała lub brakiem przyrostu masy ciała. Te grupy chorych powinny być konsultowane dietetycznie na każdej wizycie ambulatoryjnej i nadzorowane przez dietetyka podczas hospitalizacji. Podczas pobytu szpitalnego należy również wykorzystać czas na ponowną edukację pacjentów i ich opiekunów. Edukacja powinna być dostosowana indywidualnie do każdego pacjenta.

W celu intensyfikacji postępowania żywieniowego wskazane mogą być konsultacje dodatkowe np. telefoniczne lub e-mailowe. Jednakże taka postać telemedycyny w Polsce nie jest obecnie formalną częścią konsultacji.

### Komentarz do rozdziału 9.

Dostępność psychologów klinicznych (według ustawy mających tytuł specjalisty z psychologii klinicznej) jest ograniczona z powodu trudności z uzyskaniem specjalizacji, problemów związanych z aktualną Ustawą o zawodzie psychologa oraz ograniczaniem etatów dla psychologów w szpitalach specjalistycznych, do których należą jednostki leczące chorych na mukowiscydozę. W powyższych standardach jest jednak pewnego rodzaju „furtka”, umożliwiająca pracę psychologów – „kompetencje”. Takie kompetencje psycholog (bez specjalizacji) może nabyć poprzez doświadczenie z chorymi na mukowiscydozę, w najlepszym przypadku pod opieką specjalisty psychologii klinicznej. Dodatkowo należy pamiętać, że nie może to być wyłącznie psychoterapeuta, wymogiem jest ukończenie studiów psychologicznych, a nie kursów psychoterapii.

Poniżej linki do poszczególnych ustaw i rozporządzeń dotyczących zawodu psychologa, w tym specjalisty psychologa klinicznego, oraz kwestie dotyczące uzyskiwania stopnia specjalisty z psychologii klinicznej.

#### USTAWY:

Ustawa z dnia 8 czerwca 2001 r. o zawodzie psychologa i samorządzie zawodowym psychologów.

#### Dz.U. 2001 nr 73 poz. 763

<http://isap.sejm.gov.pl/DetailsServlet?id=WDU20010730763>

ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 30 września 2002 r. w sprawie uzyskiwania tytułu specjalisty w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia. (Dz. U. z dnia 17 października 2002 r.)

[http://www.cem.edu.pl/legis/rozp\\_pesoz\\_2008.pdf](http://www.cem.edu.pl/legis/rozp_pesoz_2008.pdf)

Centrum Egzaminów Medycznych (CEM) informuje, że z dniem 2 lipca 2016 r. straciło moc rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 30 września 2002 r. w sprawie uzyskiwania tytułu specjalisty w dziedzinach mających zastosowanie w ochronie zdrowia (Dz. U. Nr 173, poz. 1419, z późn. zm.), <https://www.cem.edu.pl/zdrow.php>

– szczegółowe informacje dotyczące specjalizacji z psychologii klinicznej można znaleźć na stronie [http://psychologia-konsultanci.pl/?page\\_id=13](http://psychologia-konsultanci.pl/?page_id=13)

W standardach często widnieje taki oto zapis: „psycholog ze specjalizacją kliniczną w zakresie mukowiscydozy”. W programie kształcenia specjalizacji z psychologii klinicznej w warunkach Polski nie ma zakresu mukowiscydozy. Aktualnie istnieją 4 ścieżki specjalizacyjne: psychologia kliniczna zaburzeń psychicznych; psychologia kliniczna chorób somatycznych; neuropsychologia kliniczna; psychologia kliniczna dzieci i młodzieży. Charakterystyka pracy psychologa na oddziałach pulmonologicznych i rehabilitacyjnych – bo taką charakterystykę mają oddziały, na których leczą się chorzy na mukowiscydozę, zawiera w sobie wiele aspektów z każdej z 4 wymienionych powyżej ścieżek. Specjalista psychologii klinicznej powinien mieć ukończoną którąś z nich. Jeżeli chodzi o „zakres mukowiscydozy”, powinien mieć doświadczenie w pracy z tą jednostką chorobową.

„W przypadku braku zintegrowanego z zespołem psychologa, odniesienie do wyników powinno być wykonane przez

jednostkę zdrowia psychicznego” – to się klóci z wytycznymi ECFS, gdzie w zespole „musi” być „zintegrowany z zespołem” psycholog kliniczny. Jednostki zdrowia psychicznego – w domyśle poradnie zdrowia psychicznego (PZP) nie wiedzą o istnieniu mukowiscydozy, nie będą brać pod uwagę zmiennych choroby somatycznej na funkcjonowanie psychiczne lub neuropsychologicznego chorego.

Akapit dotyczący rejestracji w odpowiednim krajowym organie zarządzającym nie ma aktualnie mocy urzędowej, ze względu problemy ze stworzeniem nowej, ujednoliconej ustawy o zawodzie psychologa. Nie istnieje więc taki organ zarządzający o charakterystyce krajowej, z tego też względu rejestracja psychologów jest niemożliwa.

Wystandardyzowane testy psychometryczne, takie jak Skala Depresji i Lęku (HADS), CES-D, wymagają opłaty za okresowy do nich dostęp – psycholog w szpitalu psychiatrycznym dostaje je w ramach pracy od szpitala; psycholog – często zatrudniony na kontrakcie – musi sobie takowe kupić z własnej kieszeni.

Od 2016 roku jako testy przesiewowe w kierunku objawów lęku i depresji wśród osób chorujących na mukowiscydozę polecane są: Kwestionariusz Zdrowia Pacjenta – 9 (Patient Health Questionnaire; PHQ-7) oraz Generalized Anxiety Disorders-7 (GAD-7) [3]. Polska wersja obu kwestionariuszy jest nieodpłatnie dostępna na stronie:

<http://www.phqscreeners.com/overview.aspx>

Dodatkowym testem wartym uwagi psychologów w trakcie pracy z chorymi na mukowiscydozę jest kwestionariusz jakości życia w mukowiscydozie (CFQ-R) dostępny nieodpłatnie, w wersji polskiej, po uprzedniej rejestracji na stronie: [http://www.psy.miami.edu/cfq\\_QLab/](http://www.psy.miami.edu/cfq_QLab/)

#### P I Ś M I E N N I C T W O / R E F E R E N C E S

- [1] Conway S, Balfour-Lynn IM, De Rijcke K, Drevinek P, Foweraker J, Havermans T, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *J Cyst Fibros* 2014;13(Suppl 1):S3-S22.
- [2] Stern M, Bertrand DP, Bignamini E, Corey M, Dembski B, Goss CH, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Quality Management in cystic fibrosis. *J Cyst Fibros* 2014;13 (Suppl 1):S43-S59.
- [3] Quittner AL, Abbott J, Georgiopoulos AM, Goldbeck L, Smith B, Hempstead SE, et al. International Committee on Mental Health; EPOS Trial Study Group. International Committee on Mental Health in Cystic Fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation and European Cystic Fibrosis Society consensus statements for screening and treating depression and anxiety. *Thorax* 2016;71(1):26-34.