



Życie
z
mukowiscydozą





1. Po otrzymaniu diagnozy

Wiadomość o chorobie zmienia całe wasze dotychczasowe życie. W zależności od charakteru, możecie różnie reagować na informację o mukowiscydozie. Dla wszystkich są to jednak jedno z najtrudniejszych chwil w życiu. Musicie oswoić się z nią psychicznie oraz nauczyć z nią żyć.

Po otrzymaniu diagnozy i pierwszym zapoznaniu się z chorobą należy rozpocząć właściwe jej leczenie. Zostaje ono ustalone wspólnie z zespołem lekarzy w ośrodku specjalistycznym, do którego zostaniecie skierowani. Tam specjaliści nauczą was właściwego wykonywania fizjoterapii dziecka, przedstawią założenia jego diety oraz przygotują do codziennej opieki nad nim. Bywa również tak, że ze względu na stan zdrowia dziecka, zostaje ono zatrzymane na kilka dni w szpitalu. Dla was jest to czas, kiedy lepiej możecie poznać lekarzy

prowadzących malucha oraz pod ich nadzorem nauczyć się dokładnie i na spokojnie właściwej opieki nad nim.

Powrót do domu z dzieckiem chorym na mukowiscydozę wiąże się z wprowadzeniem harmonogramu dnia, uwzględniającym codzienne zabiegi profilaktyczne i terapię. Przyzwyczajenie się do nowej sytuacji wymaga czasu i systematycznej pracy. Przychodzi jednak moment, kiedy nowy plan dnia staje się rutyną. Najważniejsza w tym okresie jest konsekwencja działania, regularne wykonywanie zaleceń lekarskich oraz cykliczne kontrole w ośrodku specjalistycznym. Częstość wizyt ustala lekarz w zależności od wieku i stanu zdrowia dziecka.

Informacja o chorobie dziecka dla każdego jest szokiem. Wielu z was zadaje sobie zapewne

pytanie „Dlaczego my?” Jest to zupełnie normalne. Niestety nie ma na nie odpowiedzi. W tej chwili musicie myśleć o przyszłości i starać się jak najlepiej pomóc swojemu maleństwu. Szybko dowiecie się, jakie możliwości w walce z mukowiscydozą oferuje współczesna medycyna. Pamiętajcie jednak, że najlepszym źródłem informacji jest rozmowa z lekarzem lub rodzicami innych chorych dzieci. Szukanie informacji na własną rękę może sprawić, że będziecie zdezorientowani. W starych opracowaniach oraz na niektórych stronach internetowych znajdują się dane, które już dawno nie są aktualne. Poproście lekarza o przekazanie wam najbardziej aktualnych materiałów nt. choroby lub polecenie wybranych stron internetowych, z których warto korzystać.

INDYWIDUALNA REAKCJA NA CHOROBE

Stres, z jakim wiąże się wiadomość o chorobie, każdy przeżywa na swój własny sposób. Nieco inaczej reagują na nią kobiety i mężczyźni.

Kobiety zwalczają swoje lęki i obawy opiekując się dzieckiem jak najlepiej potrafią. Często są niepewne i obawiają się, że coś robią źle. Stawiają sobie wysokie wymagania jeśli chodzi o prowadzenie terapii. Pamiętajcie jednak, że jeśli pozwolicie, żeby całym waszym życiem zawładnęła choroba, straciecie radość z niego i ucierpi na tym cała rodzina. Jeśli uda wam się zamienić czynności terapeutyczne w rutynę, to uda się też prowadzić normalne, spokojne życie, co będzie pozytywnie oddziaływać także na dziecko.



Mężczyźni, w przeciwieństwie do kobiet, często wyłączają się emocjonalnie. Uważają, że nie potrafią i nie mogą nic zrobić w zaistniałej sytuacji. Niektórzy szukają ucieczki w pracę, która jest dla nich miejscem wolnym od choroby. Wielu z nich szuka także możliwości rozwiązania problemów poprzez różnego rodzaju aktywności. Angażują się w działania w fundacjach, aby doskonalić się w opiece nad dzieckiem lub zbierać pieniądze dla innych chorych. Takie zachowanie jest zrozumiałe, najważniejsze jest jednak bezpośrednie zaangażowanie w terapię własnego dziecka, chociażby we wspólne inhalacje. To bardzo ważne, żeby ojciec był obecny w życiu dziecka.

Różne nastawienie do choroby powoduje wzajemne uzupełnianie się, co jest zjawiskiem pozytywnym. Nie wszyscy jednak potrafią poradzić sobie z diagnozą, przez co pojawiają

się problemy i pogorszenie relacji z najbliższymi i otoczeniem. Na co zatem zwrócić uwagę? Jakie zachowanie powinno was zaniepokoić?

• Wycofanie się

Szok i uczucie przytłoczenia sprawiają, że niektórzy z was, przynajmniej częściowo, wycofują się. Czasami jest to dobra metoda, żeby dojść do siebie, nabrać sił i przyzwyczaić się do nowej sytuacji. Ważne jednak, aby okres ten nie trwał zbyt długo. Musicie mieć siłę by powrócić do siebie i rozpocząć walkę z chorobą. Spróbujcie otworzyć się na innych i nauczyć się rozmawiać o chorobie. Jeśli nie dajecie sobie rady sami, poproście o pomoc psychologa.

• Odrzucenie diagnozy

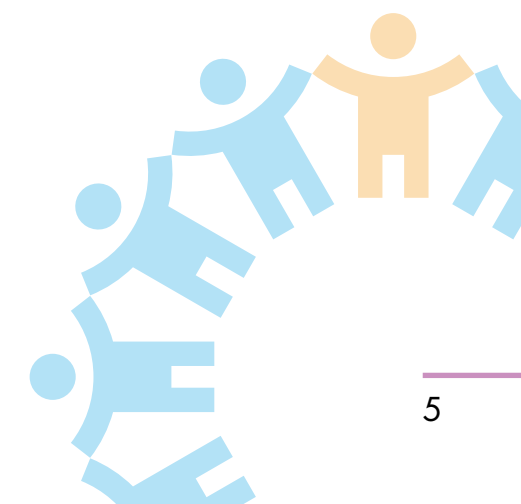
Są osoby, które nie przyjmują diagnozy do wiadomości. Potwierdzenia, że dziecko nie jest chore, szukają u kolejnych lekarzy. Nie jest to jednak dobra droga. Po pierwsze wydłuża czas rozpoczęcia właściwej terapii u dziecka, po drugie prowadzi do życia w ciągłym stresie i niepewności.

• Szukanie winnego

Na mukowiscydozę choruje dziecko w przypadku, gdy oboje rodzice są nosicielami uszkodzonego genu. Część z was, nie mogąc poradzić sobie z zaakceptowaniem choroby, obwinia się jednak wzajemnie. Nie ma to sensu. Teraz musicie być dla siebie wsparciem, służyć sobie pomocą, gdyż to od was w dużej mierze zależy zdrowie dziecka w pierwszych latach życia.

• Szukanie pozamedycznych sposobów leczenia

Należy pamiętać, że na mukowiscydozę na razie nie ma leków. Jediną formą, która może opóźnić rozwój choroby i wpłynąć na poprawę jakości życia dziecka jest terapia opracowana wspólnie z zespołem lekarzy w ośrodku specjalistycznym. Szukając innych form terapii i porzucając tę zalecaną przez specjalistów, działacie jedynie na niekorzyść dziecka.





RELACJE PARTNERSKIE

Mukowiscydoza przeorganizowuje dotychczasowe życie rodziców chorego dziecka. Po usłyszeniu diagnozy ciężko od razu przejść do „normalnego życia”. Przyzwyczajenie się do nowej sytuacji wymaga czasu. Życie z małym mukolinkiem wymaga od was większego poświęcenia i pracy niż od rodziców zdrowych dzieci. W wielu przypadkach jedno z was na jakiś czas przestaje pracować i zajmuje się jedynie dzieckiem. W tym czasie drugi rodzic musi utrzymywać rodzinę. Teoretycznie oboje rodzice działają w jednym celu, **jednak zmęczenie i brak czasu dla siebie nawzajem sprawiają, że powoli oddalają się oni od siebie.** Aby nie dopuścić do takiej sytuacji, od początku trzeba pamiętać, aby nie zaniedbywać potrzeb partnera. Jeśli będziecie wzajemnie się

wspierać, stworzycie silną rodzinę dla swojego maleństwa.

Na pogorszenie się relacji między partnerami może wpłynąć także nadopiekuńczość względem dziecka. Dotyczy ona przede wszystkim młodych mam, które całą swoją uwagę skupiają na dziecku, odpychając pomoc ze strony partnera. Wiele kobiet uważa, że mężczyzna nie zajmie się dzieckiem odpowiednio, przez to nie dopuszczają go do opieki nad malcem. Pamiętajcie jednak, że nie chodzi tutaj o dokładność wykonywanych czynności, a o budowanie relacji pomiędzy dzieckiem a ojcem.

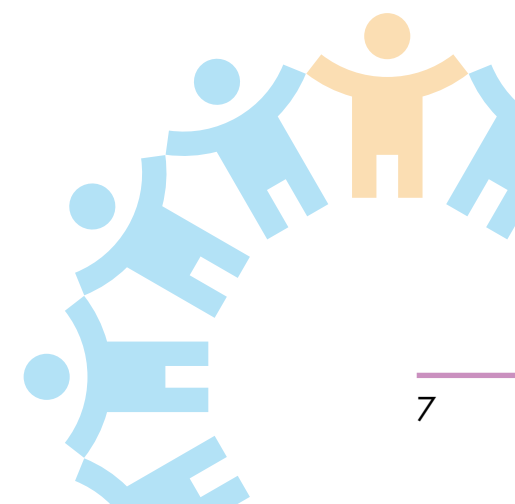
Kolejną pułapką jest niezauważanie problemów, które narastają między partnerami. Taka sytuacja prowadzi do ich eskalacji, a niekiedy nawet do konfliktu. Czasami trzeba zatrzymać się

na moment i spojrzeć na swój związek z perspektywy obserwatora. Zastanowić się nad własnym postępowaniem. Siłą jest szukanie rozwiązania, a nie ukrywanie problemu.

RELACJE MUKOLINKA Z RODZEŃSTWEM

Jeśli mukolinek ma starsze rodzeństwo, należy pamiętać, aby go nie zaniedbywać. Dzieci szybko zauważają, że rodzice są przygnębieni i poświęcają dużo czasu na terapię młodszego brata czy siostry lub zostają z nim na dłuższy czas w szpitalu. Mają one wrażenie, że mama i tata są w szczególny sposób związani z chorym rodzeństwem. Może to sprawić, że dzieci te będą czuć się wykluczone i odsunięte. Pamiętajcie, że to, jak zdrowe rodzeństwo przyzwyczai się do życia w domu z mukolinkiem i jak będą

wyglądać ich wspólne relacje, zależy głównie od was. Jeśli zdrowe dziecko jest wystarczająco dojrzałe, można wdrożyć je w opiekę nad chorym bratem lub siostrą. Dzięki temu będzie czuło się potrzebne i docenione, a wy będziecie mieć pomoc w codziennych obowiązkach, np. przy drenażach czy inhalacjach.





RELACJE Z DZIADKAMI

Kiedy powiedzieć dziadkom o chorobie dziecka? Jak zwykle w takiej sytuacji nie ma idealnego momentu. Nie warto jednak długo utrzymywać tej informacji w tajemnicy. **Dziadkowie mogą być niezastąpioną pomocą w opiece nad maluchem.** Kto zostanie z nim, kiedy będziecie chcieli wyjść do kina lub spotkać się od czasu do czasu ze znajomymi na mieście? Kto zostanie z mukolinkiem, kiedy złapie infekcję, a wy nie będziecie mogli wziąć wolnego w pracy?

Dziadkowie od początku powinni aktywnie uczestniczyć w opiece nad malcem, umieć wykonywać jego fizjoterapię i poznać prowadzoną terapię. Będziecie mieć wówczas koło siebie zaufane osoby, które znając dokładnie sytuację, nie tylko wesprą was psychicznie, ale również

zaangażują się fizycznie w opiece nad malcem. Należy również pamiętać o tym, że dziadkowie będą czuć się bardziej docenieni, kiedy zostaną zaangażowani w pomoc przy mukolinku.

Czasami jednak troska dziadków o dziecko może być dla rodziców męcząca. Chcieliby chronić malucha korzystając z własnych doświadczeń. Do porad lekarzy i innych rodziców chorych dzieci dochodzą jeszcze uwagi dziadków. Pamiętajcie, że wynikają one z dobrych chęci. Jeśli sytuacja ta jest dla was męcząca i boicie się, że może pogorszyć wasze relacje z rodzicami, porozmawiajcie o niej szczerze. Przy dobrych chęciach z obu stron uda wam się wypracować najlepsze rozwiązanie.

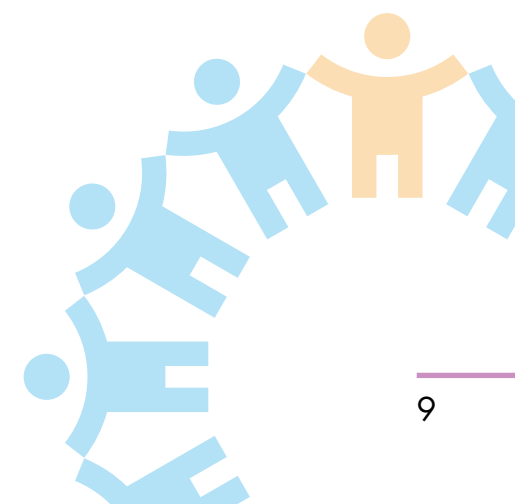


RELACJE Z OTOCZENIEM

Po otrzymaniu diagnozy pojawia się problem, w jakim stopniu można być otwartym, rozmawiając o mukowiscydozie z innymi. Zależy to w dużej mierze od tego, czy są to przyjaciele, czy dalsi znajomi. Duże znaczenie ma również to, czy jesteście osobami otwartymi czy raczej powściągliwymi i oszczędnymi w okazywaniu emocji. Choroba nie jest powodem do wstydu, nie ma potrzeby robienia z niej tajemnicy. Warto, aby najbliższe osoby o niej wiedziały, żeby mogły zrozumieć wasz nowy tryb życia oraz wynikające z niego ograniczenia.

Mukowiscydoza może okazać się testem relacji przyjacielskich. Zdarza się, że część przyjaciół czy znajomych nie rozumie sytuacji i odwraca się od was. Bywa również, że wasze drogi

naturalnie się rozchodzą, co wynikać może z braku wspólnych tematów do rozmów lub ograniczenia czasu, jaki poświęćcie na przyjaźń. Patrząc z innej perspektywy, możecie być pewni, że osoby, które przy was zostały są godne zaufania. Nie zaniedbujcie ich. **Pielęgnujcie relacje z życzliwymi i oddanymi wam ludźmi. To oni w trudnych chwilach dają wam poczucie, że nie jesteście sami.**





2. Wsparcie psychologiczne

Jak już zaznaczaliśmy wcześniej, mukowiscydoza jest dużym stresem i wyzwaniem dla rodziców oraz ich dzieci. Przekłada się on na codzienne życie, stosunki rodzinne, plany na przyszłość, relacje z otoczeniem. Bywają momenty, w których własne siły i możliwości oraz wsparcie rodziny i przyjaciół nie wystarczają. Pomocne może okazać się wsparcie psychologa. Niestety, wiele osób wstydzi się przyznać do tego, że potrzebuje pomocy specjalisty. Takie podejście szkodzi tylko wam i waszym najbliższym. Rozmowa z psychologiem, który zna problemy rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę z pewnością przyniesie ulgę i doda wam siły i energii do dalszej walki.

W czym może pomóc wsparcie psychologa?

- W rozwiązywaniu problemów osobistych, które pojawiają się ze względu na obawy,

przeciążenie obowiązkami, stawianie sobie zbyt wysokich wymagań a także w momentach pojawiania się stanów depresyjnych.

- W pomocy dzieciom, które mają trudności w zaakceptowaniu terapii i stawiają opór przed fizjoterapią.
- W budowaniu relacji między dzieckiem a rodzicami, dzieckiem a rodzeństwem, rodzicami a dziadkami i dalszą rodziną.
- W budowaniu relacji i rozwiązywaniu problemów związanych z chorobą dziecka w pracy, przedszkolu, szkole.

Psycholog może zaproponować rozmowy indywidualne lub poradnictwo rodzinne. Jeżeli wasza przychodnia nie zatrudnia psychologa, to z pewnością uzyskacie tam informację, gdzie taką pomoc można uzyskać.

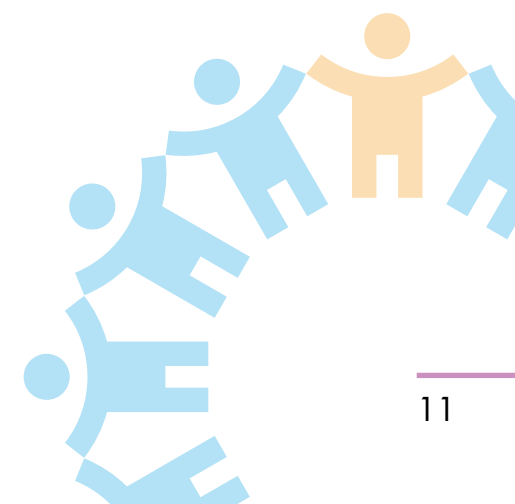


3. Wsparcie medyczne specjalistów

W przyszłym życiu z mukolinkiem niezwykle ważną rolę odegrają lekarze i inni specjaliści, którzy przez kolejne lata będą prowadzić jego terapię. Będą oni służyć wam nie tylko poradą medyczną, ale i wsparciem psychicznym i radami dotyczącymi codziennego życia. Tymczasem niektórzy rodzice mają mieszane uczucia podczas wizyt w przychodni. Z jednej strony są wdzięczni za pomoc i poradę, jaką otrzymują od lekarzy, z drugiej strony czują się czasami jak na egzaminie w szkole, kiedy lekarz przepytuje ich z przebiegu terapii domowej. Takim zachowaniem lekarz daje wam do zrozumienia, że to od waszej determinacji i konsekwencji w działaniu zależy w dużej mierze skuteczność leczenia.

Należy pamiętać także, że **specjalista widzi mukolinka przez kilka godzin w ciągu roku, wy macie z nim do czynienia przez**

365 dni. Wasze spostrzeżenia są dla niego bardzo ważne. Uzupełniając się, lekarz – jako ekspert medyczny, wy – jako fachowcy w życiu codziennym z chorym dzieckiem, możecie tworzyć najlepszy dla waszej pociechy sposób opieki i prowadzenia terapii.



4. Aspekty prawne i socjalne

Mukolinek od chwili narodzin jest osobą niepełnosprawną i wy, jako jego rodzice lub opiekunowie prawni macie prawo ubiegać się o przyznanie mu takiego statusu (nie jest on wydawany „z urzędu”).

Wielu rodziców jednak nie korzysta z tego prawa. Powody są różne. Część z was boi się odrzucenia, inni uważają, że niepełnosprawność to powód do wstydu a jeszcze innym kojarzy się ona z zauważalnymi ograniczeniami fizycznymi lub psychicznymi. Słowo to przeraża ze względu na skojarzenia, jakie się z nim wiążą. W przypadku mukowiscydozy oznacza natomiast niepełnosprawność oddechową, która dla osób postronnych nie jest zauważalna. Jeśli zdecydujecie się ubiegać o przyznanie waszemu mukolinkowi

tego statusu, macie prawo, jako opiekunowie, korzystać z systemu ulg i uprawnień, tj.:

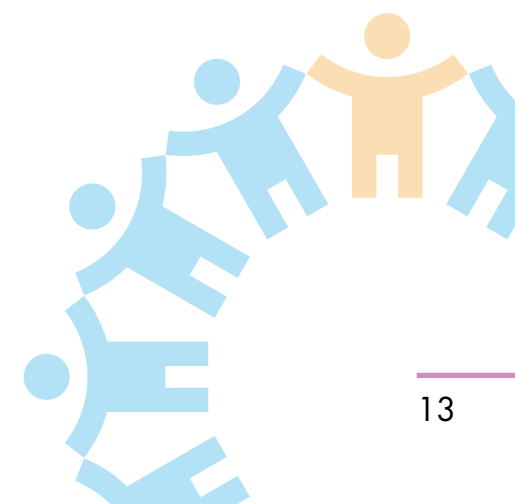
- Ulga podatkowa, tzw. rehabilitacyjna.
- Dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych (raz na rok).
- Ulga na bilety komunikacyjne w autobusach i pociągach.
- Dodatki do zasiłku rodzinnego.
- Orzeczenia oraz karty parkingowe uprawniające do parkowania na miejscach dla niepełnosprawnych.
- Zasiłek/świadczenie pielęgnacyjne wypłacane bez kryterium dochodowego, w zależności od aktywności zawodowej rodzica.

- Możliwość uzyskania ulgi pocztowej.
- Możliwość uzyskania ulg na wstęp do muzeum.
- Możliwość uzyskania ulg na abonament RTV.
- Możliwość korzystania z przywilejów pracowniczych, tj. dodatkowa przerwa w pracy, dodatkowy urlop wypoczynkowy, krótszy wymiar czasu pracy.

Organy, które orzekają o niepełnosprawności, to w pierwszej instancji **Powiatowe Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności**, a w drugiej – **Wojewódzkie Zespoły do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności**. Sama procedura jest bardzo prosta – wystarczy dokładnie wypełnić wniosek i załączyć do niego

zaświadczenie lekarskie i dokumentację medyczną potwierdzającą niepełnosprawność.

Jeśli macie szczegółowe pytania dotyczące tego, jak ubiegać się o powyższe ulgi, jakie składać dokumenty i jak wypełnić wnioski oraz na co zwracać uwagę przy ich wypełnianiu możecie zapytać ekspertów Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą (www.oddychaj.pl).





5. Codzienne życie z mukolinkiem

Jak już wspominaliśmy, codzienne życie z mukolinkiem wymaga od was konsekwencji i regularności w prowadzonej terapii. To one sprawią na początku największą trudność. Pierwsze lata dziecka i wasze właściwe zachowania prozdrowotne w tym czasie określają późniejsze, już dorosłe nastawienie dziecka do walki z chorobą. Warto zdać sobie z tego sprawę i pamiętać o tym w trudniejszych momentach i chwilach słabości.

Terapia w pierwszych latach życia dziecka ma głównie za zadanie:

- leczenie objawowe choroby przez umożliwienie mu prawidłowego trawienia,
- zapobieganie pogorszeniu stanu zdrowia przez właściwą fizjoterapię, mającą na celu oczyszczanie płuc i zapobieganie

zakażeniu bakteryjnemu w czasie infekcji dróg oddechowych.

Aby terapia była właściwie wykonywana i przyniosła zakładane cele, musicie pamiętać o następujących jej elementach:

a. Właściwa dieta i kaloryczność potraw

Posiłki dziecka chorego na mukowiscydozę powinny być wysokoenergetyczne, wysokotłuszczowe i wysokobiałkowe. Niezwykle istotne jest indywidualne dopasowanie diety do stanu odżywienia malucha. Każdy jest inny, co innego mu smakuje oraz ma inne zapotrzebowania energetyczne. Biorąc pod uwagę wiek, wagę, stan zdrowia, można określić, że średnio dziecko potrzebuje od 10% nawet do 100% energii więcej niż jego rówieśnik bez mukowiscydozy.

Zobaczcie, ile średnio kalorii potrzebuje mukolinek dziennie w zależności od wieku i płci:

Wiek i płeć	Zapotrzebowanie kaloryczne
Dzieci 1-3 lata	1200-1500 kcal
Dzieci 4-6 lat	1680-2100 kcal
Dzieci 7-9 lat	2160-2700 kcal
Chłopcy 10-12 lat	2880-3600 kcal
Dziewczynki 10-12 lat	2520-3150 kcal

Przez pierwszych sześć miesięcy najlepszym pokarmem dla mukolinka jest mleko mamy. Jeśli dziecko nie przybiera na wadze, trzeba w konsultacji z dietetykiem rozbudować jego dietę. W okresie późniejszym wprowadzać można jedzenie w formie papki, aż do urozmaicenia posiłków, aby wyglądały tak, jak u osób dorosłych.

Kiedy dziecko dorasta, a wy stopniowo zmieniacie jego dietę, musicie pamiętać, aby zachować w niej odpowiednie proporcje. Około 40% dostarczanej dziecku dziennej energii powinno pochodzić z tłuszczów. Składnik ten łatwo „przemycić” do jedzenia, np. dolewając małą łyżeczkę oliwy do zupy – tego maluch raczej nie odczuje. Kolejne 15% pożywienia dziecka powinno stanowić białko. Znajdziecie je np. w mięsie, jajach, mleku, serach żółtych czy twarogu i jogurtach.

Poza wartością energetyczną potraw, ważną rolę odgrywają także zawarte w nich witaminy. W przypadku mukolinka powinniście zwrócić szczególną uwagę na obecność w jego menu witamin A, D, E, K i beta-karotenu, naturalnie występujących w pożywieniu. Witaminy te rozpuszczane są w tłuszczach, które organizm dziecka słabiej przyswaja. Aby więc organizm



mukolinka mógł właściwie przyswoić witaminy, niezbędna jest dieta wysokotłuszczowa. Dodatkowo, należy pamiętać o stosowaniu suplementacji witaminowej zalecanej przez lekarza.

Ostatnim, ale niezwykle ważnym elementem diety chorego dziecka jest uzupełnianie niedoborów soli w jego organizmie. Wraz z potem traci ono bowiem bardzo dużo anionów chlorkowych, obecnych właśnie w soli. Potrzebna jest ona szczególnie w okresach upałów i kiedy maluch ma infekcję czy gorączkę. Aby uzupełnić jej niedobór w praktyce powinniście dosalać każdą potrawę lub napój na przykład używając roztworu 10% NaCl w ilości 1ml na kilogram wagi ciała dziecka na dobę.

b. Higiena na co dzień

Podczas pierwszych wizyt w ośrodkach specjalistycznych dowiedzie się, że istnieją bakterie szczególnie niebezpieczne dla mukolinka, np. *Pseudomonas aeruginosa* (pałeczka ropy błękitnej). Dokładne przestrzeganie zasad higieny zmniejszy prawdopodobieństwo zarażenia się tą bakterią i ustrzeże przed pojawieniem się infekcji dróg oddechowych. Nie należy jednak przesadzać i stwarzać sterylnych warunków.

Musicie pamiętać o przestrzeganiu kilku najważniejszych zasad i uczeniu ich dziecka, ale nie mniej ważne jest to, aby maluch miał normalne dzieciństwo.

Najbardziej niebezpieczne są drobnoustroje krążące w powietrzu lub znajdujące się w stojącej wodzie. Mogą się one znajdować w wazonach, nawilżaczach powietrza czy klimatyzacji

w samochodzie. Najbardziej groźna dla malucha jest ich obecność na sprzęcie używanym do fizjoterapii. Niebezpieczne są także bakterie, którymi może zarazić się w szpitalu lub podczas kontaktu z innymi chorymi. Dlatego też należy zwracać szczególną uwagę na właściwe oczyszczanie i dezynfekcję lub wyparzenie sprzętu do inhalacji i do drenażu. Sprzęt ten przechowujcie zawsze suchy. Podczas wizyt w szpitalu lub w przychodni zwracajcie szczególną uwagę na to, aby wasze dziecko nie przebywało w jednym pomieszczeniu z innym dzieckiem chorym na mukowiscydozę. Dziecko nie powinno również przebywać z innymi chorymi na mukowiscydzie w poczekalniach, inhalatorium, świetlicy czy przyszpitalnym przedszkolu. Dbajcie o higienę i często myjcie ręce.

Gdy dzieci są starsze i bardziej samodzielne, ryzyko stwarzają odpływy z umywalki i prysznicza. Zapobiegać temu można zamykając odpływ wody w czasie mycia i dezynfekując urządzenia sanitarne przeznaczonymi do tego celu środkami dezynfekcyjnymi. Należy również regularnie czyścić rury specjalnymi preparatami oraz unikać trzymania w domu gąbek lub ścierek. Gromadzi się na nich, a następnie namnaża, dużo groźnych drobnoustrojów. Kiedy dziecko zacznie samo korzystać z toalety, nauczcie go spłukiwania wody przy zamkniętej klapie sedesu oraz mycia rąk po skorzystaniu z niej. Pamiętajcie o tym, że bakterie znajdują się głównie w stojącej wodzie, unikajcie pływania z malcem w basenie.



Podsumowując, na co powinniście zwracać szczególną uwagę:

1. Pamiętajcie o regularnym i dokładnym czyszczeniu i dezynfekcji lub wyparzeniu po każdym użyciu całego sprzętu używanego przez dziecko do terapii oraz fizjoterapii.
2. Nie trzymajcie w domu zbiorników ze stojącą wodą, tj. wazony, akwaria.
3. Unikajcie stosowania klimatyzacji w samochodach.
4. O ile to możliwe ręcznikami papierowymi zastąpcie ściereczki w domu. Nie stosujcie mopów sznurkowych. Mopy płaskie pierście po każdym sprzątnięciu. Zmywaki lub myjki wymieniajcie co kilka dni.
5. Do mycia dziecka używajcie ręki lub jednorazowych ściereczek, a nie gąbek.

Pamiętajcie o dokładnym suszeniu ręczników, którymi wycieracie dziecko.

6. Czyście dokładnie odpływy w zlewach i umywalkach, pod prysznicem, w wannach. Regularnie czyście również rury odpływowe odpowiednimi do tego środkami chemicznymi.
7. Zwróćcie uwagę na to, aby dziecko unikało pływania w basenach.
8. Dbajcie o to, aby wasze dziecko nie kontaktowało się z innymi chorymi na mukowiscydozę. Zachowujcie szczególną ostrożność i higienę podczas wizyt w poradni lub szpitalu.

Higiena w życiu mukolinka jest bardzo ważna, nie można jednak dać się „zwariować”. Postarajcie się stworzyć jak najbardziej naturalne warunki do życia swojego dziecka. Nie ograniczajcie

również z tego powodu jego relacji towarzyskich i życia społecznego. Uczcie go od małego prawidłowych nawyków, które pozwolą mu zmniejszyć ryzyko infekcji, jednak pamiętajcie, że inne dzieci nie są dla niego zagrożeniem, póki nie są chore. Bądźcie natomiast bardziej czujni w okresach infekcji.

c. Fizjoterapia – konsekwencja i samodyscyplina

Mukowiscydoza sprawiła, że zmieniły się wasze priorytety oraz harmonogram dnia. W tym ostatnim musieliście uwzględnić m.in. zabiegi fizjoterapeutyczne z mukolinkiem. Nauczenie się ich nie jest trudne, ale problemem może być fakt, że należy wykonywać je regularnie przez całe życie. Konsekwencja jest w tym przypadku kluczem do sukcesu, i to ona sprawia większości osób największych trudności. Jediną metodą

rozwiązującą ten problem jest uczynienie z zabiegów rutyny codziennego życia. Temu właśnie służy wykonywanie fizjoterapii w pierwszych miesiącach życia dziecka – nauczaniu rodziców systematyczności. **Jeśli w tym czasie „zaciśnięcie zębów” w przyszłości jej wykonywanie będzie dla was, jak i dla dziecka, tak naturalne jak regularne mycie zębów.**

Fizjoterapia zmienia się z wiekiem malca i uzależniona jest od jego indywidualnego stanu klinicznego. **Konieczne w związku z tym są systematyczne kontrole w ośrodku specjalistycznym leczenia mukowiscydozy.** W konsultacji ze specjalistami zostaną zaproponowane nowe zabiegi lub zmodyfikowane te, wykonywane dotychczas. Bywa jednak tak, że nowo wprowadzane metody mogą nie przypaść



mukolinkowi do gustu, co automatycznie będzie budziło jego niechęć i bunt. Aby takich sytuacji uniknąć, należy przygotować siebie oraz dziecko do zmian. Najlepszym rozwiązaniem będzie metoda **drobnych kroczków**. Polega ona na stopniowym uczeniu mukolinka poprzez zabawę elementami, które następnie zostaną wykorzystane w drenażach. Jeśli np. chcecie nauczyć dziecko wydłużonych wydechów możecie ćwiczyć z nim dmuchanie przez słomkę zanurzoną w szklance wody lub chuchanie na lustro i rysowanie na zaparowanym szkle. Wówczas, nie tylko zrozumie na czym polega prawidłowy wydech, ale będzie on mu się kojarzył z zabawą. „Rzucanie dziecka na głęboką wodę” w przypadku nauki technik fizjoterapeutycznych może być ryzykowne i skutkować tym, że mukolinek na długi czas się do nich zrazi i nie będzie chciał wykonywać.

Drugą, najmniej lubianą przez dzieci, szczególnie te malutkie, częścią codziennej terapii są inhalacje. Kiedy maluch bardzo się przed nimi broni, rodzice często je pomijają. Część z was wybiera inny wariant - trzyma maskę w odległości kilku centymetrów od twarzy dziecka lub inhaluje je podczas snu. Obie te metody są mało efektywne. Inhalacja jest najbardziej skuteczna, kiedy dziecko świadomie i prawidłowo oddycha. Częstym powodem, dla którego mukolinki unikają inhalacji jest nuda. 10 lub 15 minut, podczas których muszą jedynie siedzieć z maską na buzi jest dla nich zbyt nudzące. Najbardziej popularnym rozwiązaniem w tej sytuacji jest włączenie dziecku ulubionej bajki w telewizji lub czytanie książek. Jeśli niechęć do inhalacji wynika z innych powodów, należy zgłosić je lekarzowi prowadzącemu i wspólnie z nim wybrać najlepszą dla zdrowia dziecka alternatywę.

Przy wykonywaniu codziennej fizjoterapii i inhalacji kluczową rolę odgrywają cierpliwość i konsekwencja. Prędzej czy później dziecko zaakceptuje inhalację i zrozumie, że jest ona koniecznym elementem codziennego rytuału.

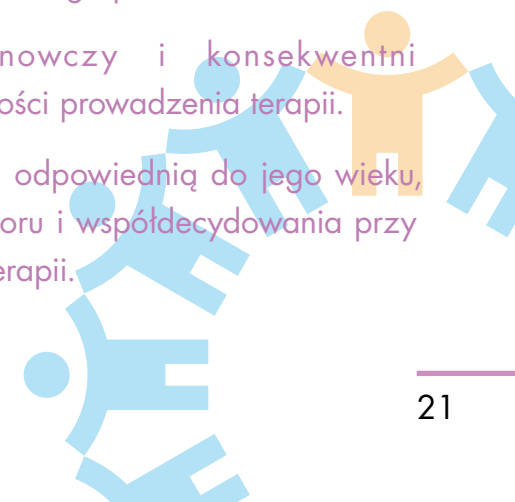
d. Okres buntu i przekory

Kiedy dziecko podrosta, może zacząć buntować się przeciwko codziennym zabiegom. Dzieje się to najczęściej po 3. r.ż., kiedy mukolinek jest już w miarę samodzielny. Faza buntu stanowi naturalny etap w rozwoju i jest wyrazem procesu konstruowania „ja” dziecka. Zaczyna ono odróżniać siebie od innych ludzi. Dodatkowo, zaczyna zdawać sobie sprawę ze swoich potrzeb. Charakterystyczny dla tego okresu jest rozdźwięk pomiędzy „chcieć” i „móc”. Dziecko chciałoby otrzymać coś, zrobić coś samemu, ale przecież nie każdy pomysł da się zrealizować,

nie każdą potrzebę można spełnić. Ten czas jest wyjątkowo trudny dla rodziców. Wówczas maluch wykonuje ogromny krok w dorosłe życie i uczy się panowania nad sobą. U dziecka chorego występują w tym czasie dodatkowe przyczyny buntu: inhalacje, fizjoterapia i inne elementy terapii oraz ograniczenia wynikające z choroby.

Jak sobie z nim radzić?

- Określcie wyraźnie swoje oczekiwania wobec dziecka. Poinformujcie go, czego od niego oczekujecie i dlaczego jest to ważne.
- Bądźcie stanowczy i konsekwentni co do konieczności prowadzenia terapii.
- Dajcie dziecku, odpowiednią do jego wieku, możliwość wyboru i współdecydowania przy kształtowaniu terapii.





- Bądźcie kreatywni – terapia może być zabawą, jeśli włączycie do niej dziecięce potrzeby.
- Rozwijajcie u dziecka samodzielność, pozwalajcie mu pomagać przy czynnościach terapeutycznych lub wykonywać je samodzielnie.
- Nie zapominajcie chwalić dziecka przy wykonywaniu czynności terapeutycznych.
- Jeśli nie do końca sobie radzicie, a sytuacja was przerasta - poszukajcie fachowej porady.

e. Psychiczne nastawienie dziecka do choroby

Z każdym dniem, miesiącem, rokiem dziecko jest coraz bardziej świadome. Zaczyna zdawać sobie sprawę również z istnienia choroby,

a także tego, jak odróżnia ona jego dzień od dnia rówieśników.

Zaczyna obserwować otaczający go świat i odbierać emocjonalnie różnego rodzaju wydarzenia. Nie potrafi jednak znaleźć związku przyczynowo-skutkowego pomiędzy nimi, gdyż nie wykształciło się jeszcze logiczne myślenie. Charakterystyczne dla tego etapu jest przekonanie, że wszystko, co się dzieje, zależy od jego woli i świadomości. Maluch potrafi oceniać tylko z własnego punktu widzenia. Warto zdawać sobie z tego sprawę w momencie, kiedy będziecie próbować wytłumaczyć dziecku kwestie związane z chorobą lub terapią. Przykładowo, istnienie serca jest dla dziecka abstrakcyjne, ale może je poznać poprzez wyczuwanie jego bicia. Biorąc pod uwagę zarówno codzienne zabiegi fizjoterapeutyczne, inhalacje jak i regularne

badania w ośrodkach specjalistycznych, należy właściwie rozmawiać z dzieckiem i tłumaczyć mu szczególnie te elementy, które mogą budzić lęk lub strach. Do badań takich należy na przykład pobieranie krwi. Dobrym pomysłem jest zademonstrowanie go w domu na misiu lub wspólne namalowanie pobierania krwi.

Jak wytłumaczyć dziecku skąd wzięła się choroba? Dzieci w tym wieku doszukują się przyczyny różnych sytuacji w zjawiskach, które pojawiają się w tym samym czasie. Gdy akurat boli je brzuch, obwiniają osobę lub przedmiot, który jest obok. Mogą zatem myśleć, że przyczyną choroby jest ich złe zachowanie. Wtedy zaczyna im towarzyszyć poczucie winy - bycie chorym staje się karą za występki. Spróbujcie rozmawiać z dzieckiem na jego poziomie emocjonalnym. Należy wytłumaczyć mu, że choroba nie pojawiła

się z jego winy. Jest natomiast jego integralną częścią, jak kolor oczu czy włosów.

Kolejnym trudnym do wytłumaczenia zagadnieniem jest konieczność wykonywania terapii, kiedy dziecko nie odczuwa żadnych symptomów chorobowych. W pierwszych latach życia choroba zazwyczaj nie daje o sobie tak silnie znać. Dzieci należące do tej grupy wiekowej trudno pojmują fakt, że terapia jest konieczna. Gdyby np. poczuły, że po drenażach i inhalacjach kaszel ustępuje, a im łatwiej się oddycha, szybciej zrozumiałyby konieczność ich wykonywania. Jeśli tak nie jest, nacisk należy kłaść na przyzwyczajanie dziecka do codziennej rutyny. Wówczas wszystkie zabiegi staną się dla niego naturalne i nie będą budziły zdziwienia i pytań.



Jeśli dziecko będzie zwracało się do was z wieloma wnikliwymi zagadnieniami, traktujcie je poważnie i starajcie się odpowiedzieć mu najlepiej jak potraficie. Postarajcie się mówić o jednej rzeczy. Aby zobaczyć, czy dziecko zrozumiało wasze tłumaczenia, możecie zadawać mu pytanie zwrotne: co ty o tym sądzisz? Jeśli potrzebujecie wsparcia, poproście o pomoc psychologa z ośrodka specjalistycznego lub skonsultujcie się z rodzicami starszych dzieci, którzy przeszli już przez ten etap. Kiedy maluch pójdzie do przedszkola, zacznie mieć bliższy kontakt z rówieśnikami, może odebrać za niesprawiedliwe fakt, że musi tak dużo robić dla swojego zdrowia. Będzie to potęgować jego bunt wobec terapii. Należy wówczas wzmacniać w malcu przekonanie, że nie jest sam i zawsze może na was liczyć.

f. Opieka nad dzieckiem poza domem

Po otrzymaniu diagnozy rodzice często nie wiedzą, czy wrócą po urlopie wychowawczym do pracy. Priorytetem jest teraz bycie przy dziecku, wspieranie jego rozwoju i cieszenie się ze wspólnie spędzonych chwil. W pierwszym okresie w waszym życiu może panować chaos, jednak z czasem nabierzecie wprawy w opiece nad malcem oraz wykonywaniu jego terapii. Warto postarać się wówczas wrócić, na ile to możliwe, do normalnego życia. Wzmocni to waszą pewność siebie, spojrzycie na chorobę z perspektywy. Część z was prawdopodobnie będzie chciała wrócić do zawodu ze względów finansowych czy też z poczucia wewnętrznej potrzeby rozwoju i podnoszenia własnej wartości. Praca jest również odskocznią od domowych



trosk. Aby to zrobić, musicie stopniowo nauczyć się powierzać dziecko opiece innych osób.

Najprostszym rozwiązaniem jest powierzenie opieki na dzieckiem zaufanym członkom rodziny, np. dziadkom. Znają oni dziecko, nie będzie więc ono sprawiało problemów przy zostaniu sam na sam z dziadkami w domu. Należy jednak pamiętać, że jest to duża odpowiedzialność i nie każdy członek rodziny może być gotów podjąć takie wyzwanie. Jeśli się zdecyduje, warto stopniowo przygotowywać i uczyć go właściwej opieki nad malcem. Jeśli nie macie możliwości przekazania dziecka w opiekę dziadkom, z pomocą może przyjść prywatna opiekunka do dziecka lub przedszkole. Obca osoba może potrzebować nieco więcej czasu do nauczenia się właściwej opieki nad mukolinkiem. To wy zdecydujecie, ile wiedzy musicie przekazać, by zapewnić swojemu dziecku maksymalne bezpieczeństwo w czasie,

gdy nie ma was przy nim. Przeanalizujcie różne warianty, w zależności od potrzeby i sytuacji. Weźcie również pod uwagę możliwości i potrzeby opiekuna dziecka. Spróbujcie wypracować wspólnie optymalny wariant opieki i czynności, które zostaną mu powierzone. Musicie również zaufać, że ta osoba da sobie radę. Wspólnie się wspierając osiągniecie kompromis i obopólne zadowolenia – opiekun z dobrze wykonywanej pracy, wy z możliwości powrotu do aktywności zawodowej.

Decydując się na kontynuację kariery zawodowej warto poinformować przełożonego o swojej sytuacji rodzinnej. Może się bowiem zdarzyć tak, że ze względu na chorobę dziecka potrzebować będziecie więcej wolnego, wcześniejszego lub nagłego wyjścia z pracy. Rozmawiając otwarcie z szefem unikniecie napiętej sytuacji w pracy.



g. Kiedy dziecko idzie do przedszkola

Posłanie dziecka do przedszkola jest dla rodziców dużym wyzwaniem. Łączą oni z nim wiele obaw, rozważają wszystkie „za” i „przeciw”. **Tymczasem okres przedszkolny może być dla dziecka nową, ciekawą przygodą a wam da szansę powrotu do aktywności zawodowej.** Należy się do niego jednak właściwie przygotować. Jak to zrobić?

Pierwszym elementem jest wybór właściwej placówki oraz wyczerpująca rozmowa z wychowawcą bądź dyrektorem przedszkola. Musicie przygotować się do tej rozmowy. Najważniejsze informacje powinniście przekazać w taki sposób, aby kierownik przedszkola miał szansę ocenić, czy jego placówka jest w stanie podjąć się opieki nad malcem. Warto

przynieść ze sobą ulotki i materiały informacyjne (otrzymacie je m.in. od Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą).

Uprzedźcie dyrektora lub wychowawcę o następujących kwestiach:

- Dziecko z mukowiscydozą może ciężiej i dłużej od swoich rówieśników przechodzić infekcje dróg oddechowych.
- Kaszel dziecka nie jest zaraźliwy.
- Mukolinek musi mieć dietę wysokokaloryczną, wysokobiałkową i wysokotłuszczową, a przy tym bardziej słoną. Niezwykle istotne jest także właściwe nawadnianie.
- Należy przestrzegać wytycznych dotyczących higieny.

Podczas rozmowy uważajcie, żeby nie przytłoczyć przyszłego wychowawcy swoimi obawami czy wymaganiami. Często dzieci z mukowiscydozą trzymane są „pod kloszem”, co utrudnia ich integrację. Przedszkola obawiają się przyjmowania mukolinków, gdyż boją się, że nie sprostają wygórowanym wymaganiom rodziców. Nie oczekujcie zatem, że placówka będzie przygotowywała specjalne posiłki dla waszego dziecka. Porozmawiajcie raczej z wychowawcą o tym, że mukolinek będzie miał swoje dodatkowe przekąski i poproście go o przypilnowanie, aby je spożywał. Po właściwym przygotowaniu wychowawcy do opieki nad malcem musicie okazać mu zaufanie, że właściwie sprostą powierzonym mu obowiązkom. Warto spisać na kartce wszystkie najważniejsze elementy opieki nad dzieckiem. Niezwykle ważna jest również wasza stała komunikacja

z wychowawcą. Poproście go o pilne informowanie was, jeśli w grupie dzieci będą występować nasilone infekcje. Warto wówczas przetrzymać malca w domu kilka dni a nawet tygodni, aby ograniczyć możliwość zarażenia się.

Czym kierować się wybierając przedszkole?

W większości wypadków dziecko z mukowiscydozą może uczęszczać do normalnej placówki, tak jak jego zdrowi rówieśnicy. Bywa jednak tak, że w państwowych przedszkolach liczba dzieci w grupie jest zbyt duża i wychowawca nie będzie miał szansy właściwie zaopiekować się chorym dzieckiem. Alternatywą są przedszkola prywatne lub integracyjne.

Mukolinek nie wymaga specjalnego traktowania, ale wymaga większej uwagi, np. musi być lepiej



pilnowany przy spożywaniu posiłków. Jego rozwój fizyczny i umysłowy nie jest zakłócony przez sam fakt istnienia choroby. Dziecko poddane właściwej terapii rozwija się zgodnie z wiekiem i może realizować ten sam tryb nauczania co dzieci zdrowe. Ponieważ dzieci z mukowiscydozą często już w domu traktowane są wyjątkowo, dobrze jest wysłać je do przedszkola, gdzie nie będzie chowane pod kloszem. Takie traktowanie sprawi, że będzie musiało zmierzyć się z wieloma przeciwnościami, co z pewnością pomoże mu na dalszych etapach kształcenia.

Pierwsze chwile w przedszkolu.

Pierwsze dni, czasami tygodnie, w przedszkolu bywają trudne zarówno dla malca, który wyszedł spod opieki mamy i musi odnaleźć się w grupie rówieśników, jak i dla rodziców, którzy martwią się o dziecko. Można zatem przyzwyczajać się

wzajemnie, posyłając malca na początku jedynie na pół dnia. Kiedy pozna kolegów i koleżanki, polubi wychowawcę, chodzenie do przedszkola zacznie sprawiać mu przyjemność, a dla was czas ten będzie mniej stresujący.

h. Podróże z dzieckiem

Kurt Tucholsky, niemiecki dziennikarz i pisarz, twierdził, że podróżowanie to tęsknota za życiem. Taką tęsknotę posiadają też dzieci chore i ich rodziny. Podróżowanie to nie tylko urlop, ale też spotkania z krewnymi i przyjaciółmi, zmiana miejsca zamieszkania z przyczyn zawodowych, lub pobyt w korzystnym klimacie w ramach rehabilitacji. Kiedy dziecko dorasta a jego terapia stała się dla was już rutyną, nie ma powodu, aby rezygnować z tej przyjemności. Co więcej, warto podróżować i pokazywać świat dziecku. W dzisiejszych czasach jest

to znacznie łatwiejsze niż dawniej. Podejmując decyzję o wyjeździe należy jednak właściwie się do niego przygotować. Jeśli planujecie daleką podróż, trzeba mieć na uwadze zmianę klimatu, stref czasowych, rytmu dnia i odżywiania, oraz upał czy niedostateczne warunki higieniczne. To wszystko może być ryzykowne dla zdrowia dziecka.

Przed wyjazdem musicie skonsultować z lekarzem, jak będzie wyglądało leczenie i opieka nad dzieckiem podczas urlopu. Należy zaopatrzyć się w odpowiednie ubezpieczenie podróżne, uwzględniające rozszerzony wariant zdrowotny. W razie podróży lotniczej przy odprawie celnej trzeba okazać zaświadczenie o posiadanych lekach. W bagażu podręcznym powinniście mieć listę leków wraz z ich nazwami międzynarodowymi, na wypadek,

gdyby część bagażu zaginęła – możecie mieć trudności z kupieniem potrzebnych leków na miejscu. W razie zaginięcia bagażu warto mieć przy sobie większy zapas leków (co najmniej na kolejne 3 dni).

Upał, intensywne pocenie się, niedostateczne przyjmowanie napojów lub utrata płynów z powodu kłopotów żołądkowo-jelitowych mogą stać się dużym problemem. Następuje duża utrata soli w związku z poceniem się, zagęszczenie zawartości jelita z niebezpieczeństwem jego zamknięcia. Można temu zapobiec, dosalając obficie posiłki, dając dziecku więcej płynów. Najlepiej skonsultować się przed wyjazdem z lekarzem lub dietetykiem z ośrodka specjalistycznego.

Wybierając miejsce podróży powinniście zwrócić także szczególną uwagę na warunki higieniczne



danego miejsca i przestrzegać higieny, tak aby urlop zarówno wam, jak i maluchowi upłynął zdrowo i przyjemnie.

6. Życie z mukolinkiem – co jest ważne? Podsumowanie.

Po okresie osvajania się z diagnozą oraz nauki właściwej terapii, do waszego życia zacznie powracać równowaga i spokój. **Nauczycie się życia z chorobą.** W tych codziennych sytuacjach bardzo ważne jest pozytywne nastawienie. Starajcie się nie myśleć o mukowiscydozie jako o tragedii, która was dotknęła, lecz traktujcie ją jako wyzwanie dla wszystkich członków rodziny. Takie przekonanie wzmocni wasze więzi rodzinne i będziecie lepiej radzić sobie z chorobą. Większość dzieci czuje, gdy rodzice są przygnębieni. Nierzadko dopada ich poczucie winy i myślą, że są ciężarem dla

mamy i taty. Czują się odpowiedzialne i próbują zaoszczędzić rodzicom zmartwień. Nie można ukrywać własnych uczuć przed dzieckiem. Należy natomiast postarać się zmienić swoje podejście do choroby. Traktując ją jako wyzwanie, będziecie mieć więcej siły do działania, rzadziej będziecie czuć się smutni i przygnębieni z jej powodu. To wpłynie również na budowanie wewnętrznej siły dziecka do stawiania czoła mukowiscydozie. Z drugiej strony nie wińcie siebie, kiedy macie momenty słabości, bezsilności – każdy ma do nich prawo. Płacz rozładowuje negatywne emocje, nie można więc przed nim uciekać. Nie obciążajcie jednak dzieci tymi negatywnymi emocjami. W takich momentach będziecie potrzebować raczej rozmowy z osobami dorosłymi - przyjaciółmi, rodzicami będącymi w podobnej sytuacji.

Odpowiednie wychowanie chorego dziecka wymaga znalezienia złotego środka między

potrzebami wynikającymi z choroby a drogą do normalności. Szczególnych potrzeb dziecka nie da się do końca wyeliminować, ale powinno się je ograniczyć do niezbędnego minimum. Rozpieszczanie, chowanie pod kloszem i nadopiekuńczość nie zapewnią dziecku wystarczającej pewności siebie w przyszłości, co ograniczy jego rozwój i samodzielność. Przykładem może być dieta – jeśli za każdym razem będziecie spełniać zachcianki malca i przygotowywać dla niego inne posiłki niż dla reszty rodziny, może ono poczuć się inaczej niż pozostali jej członkowie. Konsekwencją takiego wychowania mogą być późniejsze trudności z integracją wśród rówieśników. Dla dziecka najważniejsze jest, aby miało akceptację grupy. Takie uczucie bardzo pomaga w radzeniu sobie z chorobą. Zamiast przygotowywania dla niego specjalnych posiłków, wystarczy dodać na jego

talerzu dodatkową ilość tłuszczu (łyżeczka oliwy), odpowiednio dosolić. Wówczas nie będziemy wysyłać do niego sygnału, że jest inny, wyjątkowy, więcej mu się należy ze względu na chorobę.

Pamiętajcie, im więcej normalności w dzieciństwie, tym lepiej dla dziecka w przyszłości. Zarówno dzieci chore jak i zdrowe potrzebują w życiu codziennym reguł, rytuałów i granic. Inhalacja staje się czymś naturalnym, jeśli traktujecie ją jak element codzienności. Wyznaczanie i akceptacja granic jest szczególnie ważna. Jeśli chcecie, żeby maluch był dzielny, musicie też sami rozwijać poczucie własnej wartości, nie zaniedbywać swoich zainteresowań i więzi społecznych. W ten sposób przygotujecie swoje dziecko na różnorodne sytuacje życiowe.



KONSULTACJA MERYTORYCZNA:

- lek. med. Maria Trawińska-Bartnicka, specjalista pediatrii
- dr n.med. Andrzej Pogorzelski, specjalista pulmonolog
- Dorota Hedwig – Prezes Zarządu Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą
- Urszula Borawska-Kowalczyk, psycholog
- mgr Bożena Pustułka, pielęgniarka epidemiologiczna

Materiał został przygotowany na zlecenie Roche Polska.

