

Od redakcji	2
-------------------	---

MEDYCYNA: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI

Zaburzenia odżywiania się i nieprawidłowe nawyki żywieniowe a mukowiscydoza	3
Choroby wywołane przez kropidlaka popielatego (<i>Aspergillus fumigatus</i>). Część 1	7
Technologia oczyszczania dróg oddechowych SIMEOX w mukowiscydozie	11

EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ

Czynniki ryzyka zaburzeń depresyjnych i działania profilaktyczne w przypadku osób przewlekle chorych	15
Sukcesy i trudności szkolne a choroba przewlekła	21
Bezsennność i zaburzenia snu u chorych przewlekle – przyczyny i skutki	25

WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ

Wywiad z Anną Nowakowską	28
--------------------------------	----

JACY JESTEŚMY?

Pasje, doświadczenia, refleksje	
5 najciekawszych miejsc do zobaczenia w Warszawie	35
Transplant C pobiegł po oddech	38
Dlaczego biegnę?	40
Mój pierwszy górski ultramaraton	41
Notatka z wakacji – Dzianisz	44
Kalistenika to więcej niż tylko sport	46
Studiowanie z mukowiscydozą jest możliwe	48
Podopieczni z sercem do podopiecznych!	50
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk w kinie: „Rodzinne perypetie” z dawką humoru, refleksji i adrenaliny	52

KONKURS

Rozstrzygnięcie konkursu PARI	54
-------------------------------------	----

Z ŻYCIA PTWM

Sprawozdania, opinie, komentarze	
Justyna pobiegła, AniKa zaśpiewała – 4. Bieg po Oddech już za nami	55
Światowy Dzień Mukowiscydozy w Polsce pod wspólnym hasłem: „Mukowiscydoza – znam, pomagam”	57
Siłownia w Dziekanowie Leśnym ukończona	59
Współpraca z harcerzami	60
Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia	61
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji	61
Ogłoszenia PTWM	
500+ Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji	63
Nowi członkowie Zarządu Głównego PTWM	64
Podziękowania	66



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Marta Gliniecka
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wacław Malcew (red. tech.)
Magdalena Pieczka
Marzena Piejko
Łukasz Woźniacki
Agnieszka Wydmańska

ADRES REDAKCJI

Siedziba PTWM
ul. Prof. Jana Rudnika 3B
34-700 Rabka-Zdrój

WYDAWCA

**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

tel. 18 267 60 60 wew. 331, 342, 349
Nr konta PKO BP SA O/Rabka
49 1020 3466 0000 9302 0002 3473
KRS 00000 64 892



e-mail: poczta@ptwm.org.pl
www.ptwm.org.pl
www.oddechaj.pl

Infolinia 800 111 169

Numer został dofinansowany przez
Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych.



**Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych**

Redakcja zastrzega sobie prawo do
stosowania skrótów oraz modyfikacji
w nadsyłanych tekstach.

ISSN 1428-8303

NA OKŁADCE:

Marsz po Oddech w Warszawie,
fot. Adam Markowski

SKŁAD KOMPUTEROWY I DRUK

Drukarnia GOLDRUK Wojciech Golachowski
tel.: 18 442 26 38, 444 22 13
e-mail: biuro@goldruk.eu

Od redakcji

Jesienny numer „Mukowiscydozy” zawiera wiele interesujących tekstów zarówno z zakresu medycyny, jak i szeroko rozumianej psychologii.

Psycholog kliniczny Leszek Putyński w swoim tekście dotyczącym nawyków żywieniowych analizuje takie choroby jak anoreksja i bulimia oraz niektóre niespecyficzne zaburzenia odżywiania. Wszystkie te choroby mają wpływ na właściwe żywienie, co w mukowiscydozie odgrywa wielkie znaczenie. Z kolei Lucyna Maksymowicz porusza problem depresji u osób chorych na mukowiscydozę. Ponieważ mukowiscydoza to przewlekła, nieuleczalna choroba, nasi chorzy są w grupie ryzyka zachorowania na depresję. Autorka podaje, na co zwracać szczególną uwagę, i wymienia działania, które mogą pomóc w zapobieganiu pojawienia się depresji. Ta sama autorka w kolejnym artykule zajmuje się trudnościami w uczeniu się spowodowanymi chorobą przewlekłą.

Patrycja Gburzyńska-Czudzinowicz w swoim artykule opisuje choroby wywołane przez patogenny grzyb kropidlak popielaty oraz metody leczenia tych chorób.

Zwracam Państwu uwagę na wywiad z Anną Nowakowską, prekursorką leczenia mukowiscydozy w Polsce. Wywiad powstał na podstawie otwartej, wielogodzinnej rozmowy z Panią doktor, która poświęciła całe swoje życie leczeniu chorych na mukowiscydozę.

W dziale *Jacy jesteście* poruszamy kilka ważnych tematów, m.in. znaczenia sportu w życiu chorych i możliwości podjęcia przez nich studiów. Marzena Piejko w przejmującym tekście o 4. Biegu po Oddech opisuje motywacje chorych po przeszczepie, którzy zdecydowali się na uczestnictwo w tej imprezie sportowej. Podsumowanie biegu, który odbył się 1 września br., można przeczytać w artykule „Justyna pobiegła, AniKa zaśpiewała – 4. Bieg po Oddech już za nami”. Wrzesień był też szczególnym miesiącem dla chorego na mukowiscydozę maratończyka Jerzego Wasilkowskiego, który w tym roku po raz pierwszy uczestniczył w ultramaratonie górskim „Bieg 7 Dolin 64 km” i opowiada o nim w swoim tekście. Kontynuując temat sportu, Jacek (21 lat) opisuje *streetworkout* (kalistenika), który zdecydowanie odmienił jego życie i spojrzenie na samą chorobę.

Idea sportu pomogła również nieobojętnym na los chorych na mukowiscydozę Rodzicom zainicjować i przeprowadzić imprezy sportowe, podczas których zbierano pokaźne sumy na rzecz Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. O tych inicjatywach można przeczytać w tekście „Podopieczni z sercem do Podopiecznych!”.

Wszystkich, którzy marzą o podjęciu nauki na uczelni wyższej, zachęcam do przeczytania artykułu Kingi. Autorka daje praktyczne rady, o czym warto pamiętać, wybierając dla siebie kierunek studiów, pisze o ułatwieniach dla studentów z niepełnosprawnością, warunkach studiowania itp.

Na zakończenie zapraszam Czytelników do obejrzenia zdjęć uczestniczących w konkursie PARI „Moje aktywności fizyczne”.

Olga Małecka-Malcew

Zaburzenia odżywiania się i nieprawidłowe nawyki żywieniowe a mukowiscydoza

Leszek Putyński

psycholog kliniczny, Zakład Psychopatologii i Psychologii Klinicznej, Instytut Psychologii, Łódź



Istotnym wyzwaniem dla kształtowania właściwego stylu życia i zachowań prozdrowotnych jest profilaktyka w zakresie zaburzeń odżywiania się i postrzegania własnej cielesności. Obecnie obserwuje się wyraźny wzrost zachorowań na jadłowstręt psychiczny i bulimię nerwową wśród nastolatków. Poważnym problemem społecznym i medycznym stają się również tzw. niespecyficzne zaburzenia w odżywianiu się. Wraz z powstawaniem kultury konsumenciej, naciskami mass mediów, obowiązującymi standardami piękna, wzrasta znacznie ryzyko zachorowań na zaburzenia w odżywianiu się i reprezentowanie nieprawidłowych nawyków żywieniowych. Sprawa staje się szczególnie istotna, gdy zaburzenia te nakładają się na choroby ogólnoustrojowe związane z ryzykiem niedożywienia, jaką jest między innymi mukowiscydoza.

Częstość występowania zaburzeń odżywiania się w populacji dziewcząt

i młodych kobiet ocenia się na 0,22% do 0,84%. W Europie Zachodniej stwierdza się od 1,5 do 5 przypadków nowych zachorowań na 100 000 osób rocznie. W Japonii szacuje się zachorowalność na anoreksję od 0,025% do 0,2% i od 1,9% do 2,9% na bulimię psychiczną. Dostrzegalna również w Polsce intensyfikacja zaburzeń odżywiania się oraz przejmowanie zachodnich standardów i mody na odchudzanie się stanowią przesłankę do twierdzenia, że liczba zachorowań na anoreksję zbliża się do poziomu obserwowanego w państwach zachodnich. Szacuje się, że w Polsce co setna nastolatka ma subkliniczne objawy anoreksji, a co dwusetna pełnoobjawową anoreksję.

Zaburzenia w odżywianiu się występują istotnie częściej u dziewcząt. Chłopcy stanowią tylko ok. 5–15% pacjentów z tym rozpoznaniem. Chorują głównie dziewczęta w okresie dojrzewania, przy czym szczyty zachorowań przypadają na wiek 13. lat i 18. lat. W przypadku dziewcząt młodszych powodem jest wchodzenie w okres dojrzewania, co wiąże się ze zmianami cielesnymi takimi jak rozrost gruczołów piersiowych, innym rozkładem tkanki tłuszczowej, a z psychologicznego punktu widzenia – pełnieniem nowych ról indywidualnych i społecznych. W przypadku dziewcząt starszych podłożem zaburzeń jest nadmierna troska o własną cielesność, związana między innymi z postępującym procesem seksualizacji. Ocenianie swojej wartości przez pryzmat seksownego wyglądu spowodowało, że zaburzenia w odżywianiu związane szczególnie z nadmier-

nym odchudzaniem się są trzecim po dychawicy oskrzelowej i cukrzycy typu 1. najczęściej rozpoznawanym zaburzeniem u nastolatków.

Zaburzenia w odżywianiu nie mają jednej, łatwo dającej się wyodrębnić przyczyny. W rozważaniach nad ich etiologią brane są pod uwagę zarówno czynniki biologiczne, rodzinne czy społeczne, jak i psychologiczne. Jednak wzrost zachorowalności w ostatnich latach, przewaga kobiet wśród chorujących na zaburzenia w odżywianiu oraz charakterystyczny dla początku choroby wiek pacjentek przemawiają za stosunkowo małym udziałem czynników organicznych w ich etiologii. Brak jest również zgodności co do roli czynników rodzinnych w etiopatogenezie zaburzeń odżywiania się. Przeważa obecnie pogląd, że stosunki rodzinne i otoczenie nie odgrywają decydującej roli w etiologii tych zaburzeń. Większe znaczenie przypisuje się czynnikom psychospołecznym. Wśród nich szczególne miejsce zajmują specyficzne cechy osobowości stwierdzane u osób z zaburzeniami odżywiania związanymi szczególnie z odchudzaniem się i drastycznym przestrzeganiem „zdrowych” nawyków dietetycznych. Cechami wspólnymi i pierwszoplanowymi u dziewcząt z zaburzeniami w odżywianiu są przesadnie wygórowane ambicje i perfekcjonizm, przy jednoczesnym poczuciu braku skuteczności w działaniach. Znana amerykańska badaczka, Hilda Bruch, za centralny aspekt osobowościowego funkcjonowania dziewcząt z zaburzeniami w odżywianiu uważa paraliżują-

ce poczucie braku efektywności, które przenika całą ich aktywność i myślenie. Przejawia się ono w postrzeganiu siebie jako działającej tylko w odpowiedzi na sytuację lub zgodnie z wymaganiami innych osób. Deficyt w zakresie inicjatywy i autonomii jest ukrywany za fasadą negatywizmu, co znacznie utrudnia jego dostrzeżenie. Dziewczęta te są na ogół odbierane przez innych jako skłonne do uległości i nie sprawiające trudności wychowawczych. Świat widzą w ekstremalnych odcieniach. Przesadnie kontrolują swoje emocje.

Przyjmuje się również, że nadmierne odchudzanie się i dbałość o właściwą dietę spowodowane są również wpływami socjo-kulturowymi. Szczupłość uważana jest w kulturze zachodniej za główny atrybut kobiecego piękna. Ze szczupłą sylwetką wiąże się w tym kręgu kulturowym przekonanie o fizycznej atrakcyjności i społecznej akceptacji. Jak wykazują badania, większość kobiet podejmuje odchudzanie nie ze względów zdrowotnych, ale właśnie estetycznych. Niektórzy badacze traktują zaburzenia odżywiania wręcz jako zespoły chorobowe warunkowane kulturowo. Rzeczywiście, cechy psychopatologiczne zaburzeń odżywiania i nawyków żywieniowych zdają się wyrażać zasadnicze treści kultury zachodniej związane z ideałem kobiecej sylwetki oraz zagadnieniem sprawowania kontroli nad własnym życiem i lękiem przed utratą tej kontroli. Największa zapadalność występuje bowiem w wysoko uprzemysłowionych krajach. Do rzadkości należą przypadki tychże u czarnych mieszkańców Afryki czy też w krajach azjatyckich, gdzie ideał kobiecości utożsamiany jest z korpulentną sylwetką.

Marika Tiggemann z Uniwersytetu Flindersa, omawiając badania licznych autorów, konkluduje jednoznacznie, że zaburzeniom w odżywianiu powszechnie towarzyszą również zaburzenia de-

presyjne. Mało tego, stwierdza, iż kobiety chorujące w młodości na zaburzenia w odżywianiu w znacznej części reprezentują bardziej depresyjną symptomatologię niż kobiety niechorujące nigdy na zaburzenia w odżywianiu się. Skłonność do zaburzeń w odżywianiu się lub same zaburzenia w tej sferze mogą więc sprzyjać późniejszemu rozwojowi zaburzeń depresyjnych.

Zresztą w swych własnych badaniach nad zależnością depresyjnej symptomatologii a cechami związanymi z zaburzeniami odżywiania się wykazałem istotne zależności między poziomem depresyjności a poczuciem braku efektywności swych zachowań, skłonnością do napadowego przejadania się, dążeniem do szczupłości, stresem interpersonalnym łagodzonym kaloriami oraz dyssatisfakcją z ciała.

Przechodząc do charakterystyki zaburzeń odżywiania się i nieprawidłowych nawyków żywieniowych, skupimy się na tych, które szczególnie niekorzystnie mogą wpływać na stan zdrowia chorych na mukowiscydozę. Dwa pierwsze zaburzenia, zwane specyficznymi, są większości z nas znane, bo głośno o nich w mediach i znane są od lat. Idzie tutaj o jadłowstręt psychiczny (anoreksję nerwową – AN) i bulimię nerwową (BN).

Jadłowstręt psychiczny (AN) jest to zaburzenie odżywiania charakteryzujące się obsesyjnym dążeniem do redukcji masy ciała, przy czym nie stwierdza się organicznych przyczyn takiego zaburzenia. U chorych brak jest akceptacji psychicznej dla utrzymania masy ciała na poziomie minimum normy odpowiedniej dla wieku i wzrostu (utrata masy ciała poniżej 85% masy należnej; $BMI \leq 17$), czemu towarzyszy stała obawa przed wzrostem masy ciała/otyłością, nawet mimo niedowagi. Zaburzona jest również samoocena dotycząca masy ciała i wyglądu. Prawidłowa masa ciała postrzegana jest jako nadmierna. Za osio-

wy objaw *anorexia nervosa* uznać należy lęk przed otyłością. Chęć bycia szczupłą stanowi dla chorej wręcz ideę nadwartościową, której to podporządkowuje ona całą swą aktywność. Choroba zaczyna się najczęściej od wprowadzenia przez pacjentkę świadomych ograniczeń dietetycznych, polegających głównie na unikaniu słodczy, tłuszczów, pokarmów ciężko strawnych. Wraz z ograniczeniami ilościowymi i odmową spożywania niektórych potraw chore zaczynają stosować wymyślne praktyki głodowania, ukrywają pożywienie, dyskretnie je wyrzucają, unikają wspólnych posiłków. Niektóre chore odmawiające jedzenia, chętnie przygotowują posiłki dla innych członków rodziny; twierdzą, że nie jedzą, bo straciły apetyt, demonstrują bóle brzucha, wymioty, złe samopoczucie przy próbach nakłonienia do jedzenia. Są w stanie ograniczyć dzienne spożycie nawet do 300–900 kalorii.

Efekt chudości bywa osiągany również przez podejmowanie wszelkich możliwych wysiłków fizycznych i intensywnych ćwiczeń fizycznych, często w nocy, kiedy chore nie są przez nikogo kontrolowane.

Pomimo narastającego wyniszczenia chore stosunkowo długo zachowują dobrą sprawność psychiczną oraz manifestują ogromną aktywność fizyczną. Powoduje to, że objawy choroby są stosunkowo późno, czasem po kilku miesiącach dostrzegane przez rodzinę. U większości pacjentek dążenie do osiągnięcia i utrzymania szczupłości idzie w parze z zaburzoną obrazem własnego ciała. Chore uważają, że są za grube, za dużo ważą, cały czas martwią się swoim wyglądem. Patologia obrazu ciała w początkowych stadiach choroby przejawia się przekonaniem o byciu za grubą. W trakcie trwania choroby własne wyniszczone ciało pacjentki postrzegają jako właściwe, posiadające normalne proporcje. Zaprzeczają swojemu nadmiernemu wychudzeniu,

twierdząc, że ładnie wyglądają. Ograniczenia dietetyczne i intensywne ćwiczenia fizyczne jak również stosowanie czasami innych metod pozbycia się wagi (prowokowanie wymiotów, stosowanie środków przeczyszczających) doprowadzają do utraty masy ciała sięgającej czasami nawet 40% masy wyjściowej. Choć osiągnięty, chore głodzą się nadal, doprowadzając do rzeczywistej utraty łaknienia. W tej fazie choroby pojawia się już często bierność i osłabienie. W części przypadków choroba przechodzi w fazę chroniczną, również w kilku procentach kończy się samobójczą śmiercią.

W miarę pogłębiania się stanu chorobowego w obrazie klinicznym dominować zaczynają fizyczne skutki wyniszczenia.

Większość objawów patologicznych i komplikacji somatycznych w *anorexia nervosa* rozpatruje się jako skutki głodzenia się, ubytku masy ciała i adaptacji organizmu do niedoboru kalorycznego. W obrazie chorobowym dominuje wychudzenie, czasami wręcz wyniszczenie. Skóra chorych jest szorstka, sucha, pokryta charakterystycznym meshkiem zwanym lanugo. Włosy na skutek niedoboru cynku stają się łamliwe, wypadają. Podstawowa temperatura ciała jest obniżona. Zwolnieniu ulega czynność serca i obniża się ciśnienie krwi. Badaniem elektro- i echokardiograficznym stwierdza się u chorych z AN miokardiopatię, ustępującą w miarę wyrównywania się masy ciała.

Patognomonicznym objawem jąłowstrętu psychicznego jest wtórny brak miesiączki spowodowany przestrojeniem regulacji podwzgórzowej do typowej dla okresu przedpokwitaniowego oraz zmniejszonym wydzielaniem estrogenów. Oprócz zaniku miesiączkowania u chorych z AN dochodzi do niewydolności jajników i zmian atroficznych macicy. W przypadku dłu-



Fot. Małgorzata Kaczmarek

gotrwałego utrzymywania się objawów chorobowych dochodzi do zmniejszenia się masy kostnej, co powodować może patologiczne złamania i deformacje szkieletu. Na utratę masy kostnej wywiera wpływ niedobór estrogenów oraz, choć w mniejszym stopniu, niedobór witaminy D, mała zawartość wapnia w pożywieniu chorych oraz podwyższony poziom kortyzolu w krwi.

Niewielka wartość energetyczna spożywanych pokarmów, mała podaż węglowodanów, białka, wody i soli mineralnych powoduje zaburzenia wodno-elektrolitowe i metaboliczne u chorych z *anorexia nervosa*. Chore skarżą się na wzdęcia, zaparcia, uczucie pełnego żołądka nawet po zjedzeniu niewielkiej ilości pożywienia, awersję smakową. Niepoślednią rolę w patogenezie powyższych zaburzeń odgrywa nieprawidłowa sekrecja neuropeptydów, głównie zaś cholecystokininy – peptydu sytości. U chorych z AN stwierdza się zmiany atroficzne mózgu przejawiające się poszerzeniem komór bocznych mózgu, pogłębieniem zakrętów i szczelin korowych oraz zanikami kory mózgowej.

Przedstawione powyżej zaburzenia hormonalne, metaboliczne i czynnościowe, będące następstwem gło-

dzenia się i utraty tkanki tłuszczowej, mają w *anorexia nervosa* tendencje do ustępowania w miarę odzyskiwania należytej masy ciała. Uważa się, że zwiększenie ilości tkanki tłuszczowej i przyrost masy ciała do co najmniej 81% wagi należytej przy jednoczesnej zmianie postaw wobec choroby prowadzi do normalizacji funkcji jajników i powrotu miesiączkowania (*remenstruacja*).

Kolejne specyficzne zaburzenie odżywiania się to bulimia nerwowa (BN). Jej etiologia podobna jest do anoreksji: nadmierne skupianie się na swym wyglądzie, naciski kulturowe na bycie szczupłą, przewlekły lub nagły stres interpersonalny. Choroba polega na nawracających epizodach nadmiernego objadania się charakteryzujących się spożywaniem pokarmów w ilości znacznie przekraczającej normę dla zdrowej osoby. Przy czym występuje tu utrata kontroli nad jedzeniem podczas epizodu. Napad objadania przerywany jest brakiem czegokolwiek do zjedzenia (choć jedna z moich pacjentek nie gardziła w takich sytuacjach psią karmą) lub problemami gastrycznymi. Po napadzie objadania pojawia się uczucie lęku z racji przyjęcia tak dużej ilości kalorii i możliwym przybraniem na

wadze. Powoduje to występowanie nieprawidłowych zachowań mających na celu uniknięcie zwiększenia masy ciała, takich jak prowokowanie wymiotów, używanie środków przeczyszczających, intensywnych ćwiczeń fizycznych czy też okresowych głodówek. I tak zaczyna kręcić się „błędne koło bulimiczne”: napad objadania się – lęk – zachowania restryktywne – poczucie winy z tej racji. Koło to potrafi kręcić się 3–4 lata nim chora dojdzie do przekonania, że taki styl zachowania jest niezdrowy i zgłasza się po pomoc. Oczywiście bulimia owocuje komplikacjami medycznymi. Wymienię tutaj kilka z nich, ale istotnych z punktu widzenia problematyki tego artykułu. W bulimii często stwierdza się obrzęki zapalne ślinianek przyusznych, zapalne powiększenie trzustki, nadżerki przełyku i żołądka, biegunki, odwodnienie, niedrożność porażenną jelit, wzdęcia, zaburzenia rytmu serca.

Stosunkowo nowym wyzwaniem są tzw. niespecyficzne zaburzenia odżywiania się. Wyróżnia się kilkanaście rodzajów tychże zaburzeń. Ograniczę się do przybliżenia kilku najbardziej istotnych i najczęstszych. Dwa pierwsze wiążą się z zachowaniami obsesyjnymi względem jedzenia.

Jest to neofobia żywieniowa. Lęk przed nowymi nieznanymi potrawami. Osoba dotknięta tym zaburzeniem ma bardzo ostrożny i podejrzliwy stosunek do potraw i produktów wcześniej nieznanych. Prowadzi to do zmniejszenia różnorodności przyjmowanych pokarmów i wyłączenia z diety cennych składników pokarmowych zawartych np. w owocach egzotycznych, serach, jarzynach, a w konsekwencji do niedoborów witamin, mikroelementów, białka. Drugie zaburzenie to ortoreksja. Obsesja na punkcie zdrowego jedzenia i jego jakości. Osoba dotknięta tym zaburzeniem kieruje się ideą nadwartościową związaną z reżimem dietetycz-

nym i perfekcjonistycznym doбором odpowiednich produktów żywnościowych. Poświęca bardzo dużo czasu na śledzenie nowinek dietetycznych, układanie najwłaściwszych według niej jadłospisów. Poszukuje i kupuje tylko tak zwaną zdrową żywność. W konsekwencji traci energię, czas, pieniądze, zyskując w zamian usztywnienie w pełnieniu swych ról życiowych i często znowu zubożając swoją dietę.

Istotną sprawą są również zaburzenia odżywiania się związane z kontrolą emocji, czyli napadowe objadanie się i emocjonalne jedzenie. W przypadku pierwszego zaburzenia mamy do czynienia z niekontrolowanym obżarstwem bez uczucia głodu. Osoba dotknięta tym zaburzeniem spożywa w krótkim czasie duże ilości pożywienia, po czym ma wyrzuty sumienia z racji tegoż. Emocjonalne jedzenie z kolei to próba radzenia sobie z emocjami poprzez jedzenie, na ogół wysokokalorycznych potraw, głównie obfitujących w węglowodany (słodyczomania). Jedzenie jest naturalną nagrodą. Z jednej strony spożywany cukier zwiększa poziom serotoniny i daje poczucie zadowolenia, z drugiej dając pozytywne odczucia, odwraca myśli związane z negatywnymi emocjami.

Jak w takim razie mają się zaburzenia w odżywianiu do mukowiscydozy? Mukowiscydoza to, jak na razie, nieuleczalna choroba ogólnoustrojowa wpływająca na pracę układu oddechowego, pokarmowego i rozrodczego. Leczenie jej jest tylko objawowe. Podstawą leczenia choroby jest m.in. stosowanie diety zapobiegającej niedożywieniu. To dieta wysokobiałkowa i wysokotłuszczowa zapewniająca podaż kalorii związanej ze 150–200% zapotrzebowaniem normalnego dziennego zapotrzebowania zdrowego człowieka. Nie brzmi to zachęcająco, szczególnie dla dziewcząt i młodych kobiet, bo może wiązać się to, w ich ocenie, z przyrostem masy

ciała zaburzającym standardy urody. Utrzymanie masy ciała na poziomie należnym dla wieku i wzrostu to warunek konieczny w tej chorobie. **To jest lekarstwo, a nie fanaberia. Lekarstwo bywa czasami bolesne, ale służy zdrowiu.** Zaburzenia w odżywianiu są podstępne. Początkowo nie dają wyraźnych zmian somatycznych i psychicznych. Badania kliniczne nie wykazują drastycznych odchyłń od stanu prawidłowego. Ale z czasem przy nietrzymaniu masy należnej i niedostarczaniu właściwej ilości mikroelementów (cynk, selen) i witamin (A, D, E, K), jak to ma miejsce w zaburzeniach odżywiania, dochodzi do poważnych zaostrzeń choroby podstawowej. I jeszcze paradoksy. W mukowiscydozie wskazana jest dieta wysokobłonnikowa i wysokokaloryczna. Ale przy niedowadze błonnik może upośledzać przyswajanie składników odżywczo pożądanych i przy jednoczesnym spożywaniu zwiększonej ilości cukrów złożonych (emocjonalne jedzenie) przyspieszać rozwój cukrzycy powiązanej z mukowiscydozą. Pomijam tu teraz inne problemy, takie jak wczesna osteoporoza, niewydolność płucna i inne poważnie zaburzające zdrowie.

I moja osobista konstatacja. Jeśli jesteś osobą chorą na mukowiscydozę i cierpisz na zaburzenia odżywiania związane ze spadkiem masy ciała i brakiem właściwego dostarczania organizmowi niezbędnych składników, to popelniasz „samobójstwo na raty”.

Proszę, stań w prawdzie przed sobą, rodziną i innymi. **Wiem, że to trudne, ale możliwe. Tylko zdechłe ryby płyną z prądem rzeki – Ty masz wystarczająco dużo sił, by płynąć pod prąd ku oceanowi swoich oczekiwań, pragnień i marzeń.** Jeśli będzie nam dane spotkać się jeszcze raz – po wiem Ci, jak tego dokonać.

Życzę wiele zdrowia i dobrego myślenia!

Bibliografia

1. Agras W. S., Crow S., Mitchell J., Halmi K., Bryson S. A 4-year prospective study of eating disorder NOS compared with full eating disorder syndromes. *International Journal of Eating Disorders*, 2010, 42, s. 565–570.
2. Bisaga K., Whitaker A., Davies M., Chuang S., Feldman J., Walsh B. T. *Eating disorder and depressive symptoms in urban high school girls different ethnic backgrounds*. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2005, 26, s. 257–266.
3. Bruch H. *Anorexia Nervosa*, [w:] Wittkower E.D., Warnes H. (red.) *Psychosomatic medicine. Clinical Applications*, Harper and Row, New York, San Francisco, London, 1977.
4. Gordon R. A. *Eating disorders East and West: A culture-bound syndrome unbound*. [w:] Nasser M., Katzman M. A., Gordon R. A. (red.) *Eating disorders and cultures in transition*. Taylor and Francis, New York, 2001.
5. Halmi K.A. *Unique Features Associated with Age of Onset of Anorexia Nervosa*, *Psychotherapy Research*, 1979, 1, s. 209–215.
6. Lukas A., Beard C., O'Fallon W. *Fifty-year trends in the incidence of anorexia nervosa in Rochester, Minnesota: a population based study*. *American Journal of Psychiatry*, 1991, 148, s. 917–922.
7. Piran N., Cormier H.C. The social construction of women and disordered eating patterns. *Journal of Counseling Psychology*, 2005, 52, s. 549–558.
8. Popielarska M., Suffczyńska-Kotowska M. *Zaburzenia w odżywianiu się* [w:] Popielarska A., Popielarska M. (red.) *Psychiatria wieku rozwojowego*, PZWL, Warszawa, 2000.
9. Putyński L. *Od anankasmu po anarchię – od psyche po somę. Próba klasyfikacji tzw. niespecyficznych zaburzeń odżywiania*, III Konferencja Naukowo-Szkoleniowa. Zaburzenia Obsesyjno-Kompulsywne OCD, 2014, Katowice, 29–30 maja 2014.
10. Putyński L. *Percepcja interpersonalna w rodzinach dziewcząt chorych na jadłowstręt psychiczny*, *Folia Psychologica*, 2013, nr 17, s. 67–79.
11. Putyński L. *Rozpowszechnienie nieprawidłowych postaw związanych z odżywianiem się i ich korelaty psychologiczne u dziewcząt w wieku 13 i 18 lat*. *Polish Journal of Nutrition*, 2015, nr 1 (01), s. 75–81.
12. Putyński L., Zarzycki J. *The nature of depressed mood in girls with anorexia nervosa*. *Annals of Diagnostic Paediatric Pathology* 1997; 1(3): 226. VII Sympozjum Polskiego Towarzystwa Endokrynologów Dziecięcych, Warszawa, listopad 1997.
13. Steinhausen H-Ch., Vollrath M. *The Self-image of Adolescent Patients with Eating Disorders*, *International Journal of Eating Disorders*, 1993, 13, s. 221–227.
14. Szadkowska A. *Cukrzyca związana z mukowiscydozą. Współczesne standardy diagnostyki, rozpoznania i leczenia*, *Przegląd Pediatryczny*, 2013, vol. 43 nr 2, s. 82–88.
15. Tiggemann M., Slater A. *A test of objectification theory in former dancers and non-dancers*. *Psychology of Women Quarterly*, 2001, 2, s. 57–64.
16. Treasure J. *The trauma of self-starvation: Eating disorders and body image*. [w:] Nasser M., Bais-tow K., Treasure J. (red.) *The female body in mind: The interface between the female body and mental health*, Routledge, London, 2007.

Choroby wywoływane przez kropidlaka popielatego (*Aspergillus fumigatus*). Część 1

Patrycja Gburzyńska-Czudzinowicz
Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc, Rabka-Zdrój

Kropidlak popielaty (*Aspergillus fumigatus*) po raz pierwszy sklasyfikowany i opisany został w 1863 r. *Aspergillus* jest grzybem kosmopolitycznym, czyli występującym na całym świecie. Preferuje miejsca zacienione o podwyższonej temperaturze, takie jak rozkładające się resztki roślinne, pokarmowe. Stąd częsta jego obecność w gospodarstwach rolnych, zwłaszcza tych stosujących nawozy ekologiczne, podmokłych bagnistych terenach czy na wysypiskach śmieci. Może występować zarówno w glebie, wodzie, jak

i w powietrzu (zarodniki). Obecność kropidlaka popielatego stwierdzono również na sierści zwierząt, nie tylko dziko żyjących, ale również hodowlanych, w tym domowych, a nawet skórze ludzkiej.

Budowa grzyba jest charakterystyczna dla grzybów z rodzaju kropidlaka (rys.1). Na podłożach mikrobiologicznych dedykowanych do hodowli grzybów wzrasta szybko (przy temperaturze powyżej 37°C), tworząc pofałdowane, szare kolonie, czasem opalizujące w kolorach zielonkawych lub brunatnych.

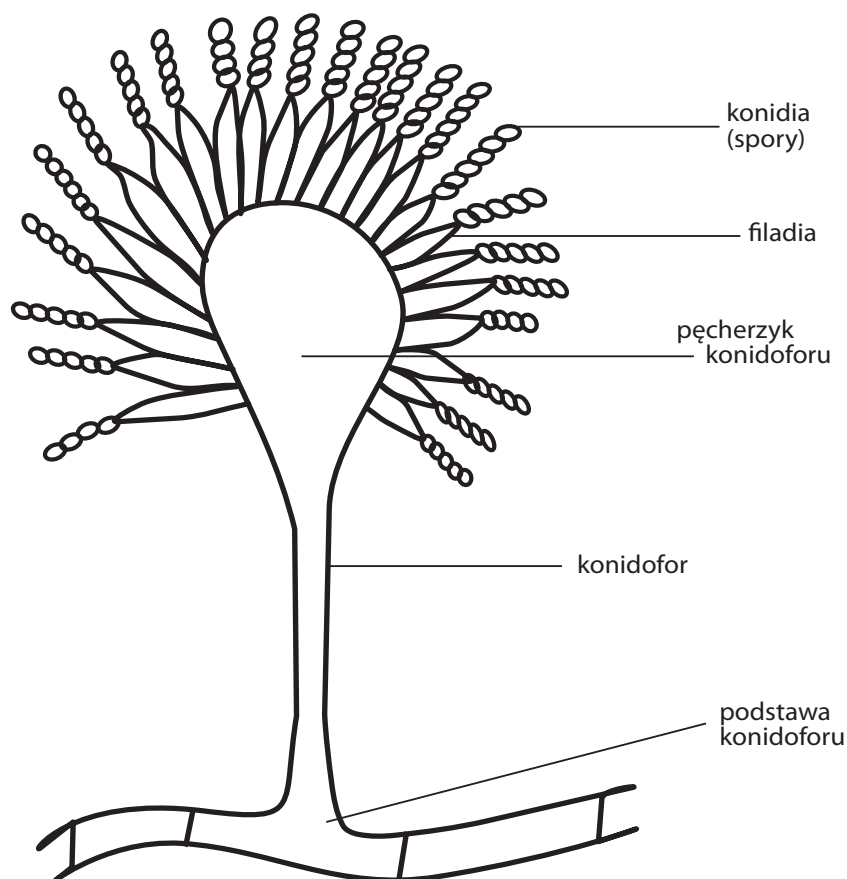
Kropidlak popielaty jest patogenem chorobotwórczym zarówno dla ludzi, jak i dla zwierząt. Jednakże nie

każda osoba mająca styczność z grzybem zachoruje. Konieczne jest współistnienie innych, określonych czynników predisponujących.

Alergiczna aspergiloza oskrzelowo-płucna (ABPA)

Po raz pierwszy alergiczną aspergilozę oskrzelowo-płucną jako jednostkę chorobową przedstawił w 1952 r. zespół dra K.F. Hinsona. Od tamtej pory wciąż trwają badania na temat patogenyzy rozwoju schorzenia czy możliwości skutecznego i jak najmniej obciążającego dla pacjenta leczenia.

Obecnie szacuje się, iż na świecie na ABPA choruje ok. 8,9% osób z muko-



Rys. 1. Budowa grzyba

dróg oddechowych, w tym również pęcherzyków płucnych.

Dodatkowo sam kropidlak poprzez wytwarzane mykotoksyny, a zwłaszcza gliotoksyny, może pozostawać niewidoczny dla układu odpornościowego gospodarza. Gliotoksyny są związkami, które hamują funkcję komórek odpornościowych (neutrofilów), uniemożliwiając w ten sposób przekazanie innym komórkom odpornościowym informacji o zagrożeniu wynikającym z wniknięcia patogenu. Innymi toksynami uwalnianymi przez kropidlaka są enzymy proteolityczne uszkadzające włókna elastynowe oraz kolagenowe w obrębie układu oddechowego. Ten mechanizm częściowo odpowiada za rozwój inwazyjnej aspergilozy oskrzelowo-płucnej³.

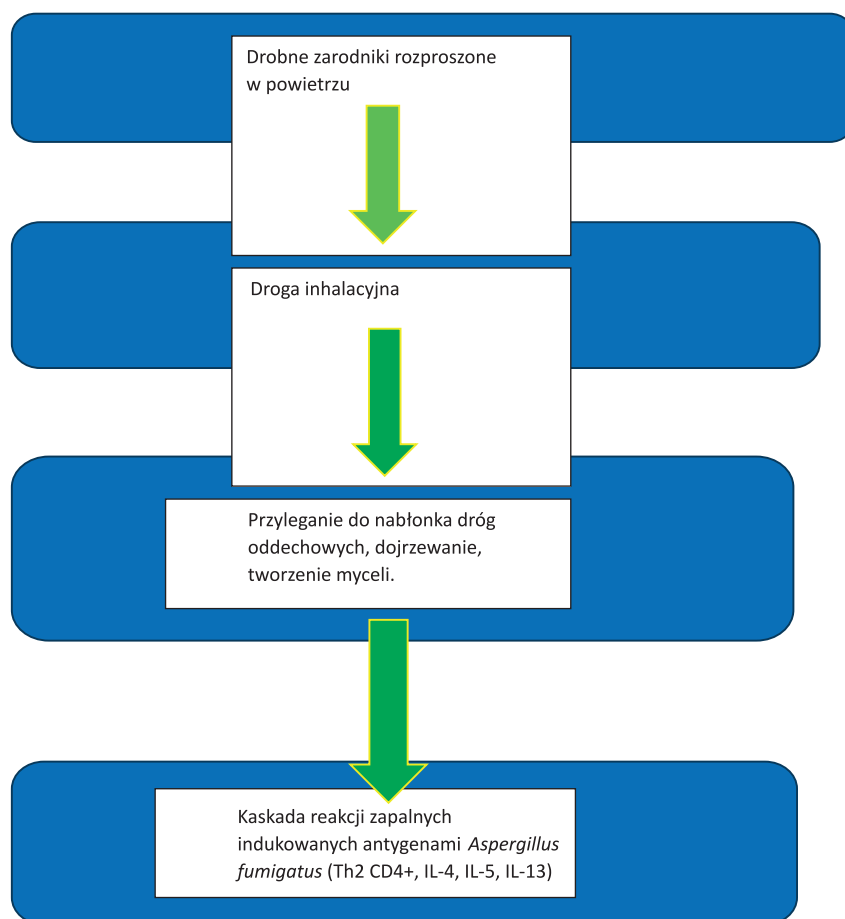
³ Knutsen A.P., Bellone C., Kauffman H. *Immunopatathogenesis of allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis*. J Cyst Fibr. 2002, 76–89.

wiscydozą, w Europie – 7,9% (według Europejskiego Rejestru CF)¹.

Patogeneza choroby

Aby doszło do rozwoju choroby (rys. 2), konieczne jest wystąpienie czynników predisponujących – takich jak np. zaburzony klirens śluzówkowo-rzęskowy, atopia czy obecność antygenów zgodności tkankowej HLA-DR2 i/lub DR5².

Na skutek zaburzonego oczyszczania dróg oddechowych zainhalowane zarodniki kropidlaka nie są wraz z ruchem rzęsek i śluzu usuwane z układu oddechowego, a z racji niewielkich rozmiarów ($3\mu\text{m}$ – $5\mu\text{m}$) swobodnie docierają z prądem powietrza do dolnych



Rys. 2. Patogeneza ABPA

¹ Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis. A review*. Cureus 2019, 11(4): e4538.

² Knutsen A.P., Bellone C., Kauffman H. *Immunopatathogenesis of allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis*. J Cyst Fibr. 2002, 76–89.

Po wnikięciu do układu oddychowego spory przylegają do nabłonka. W tym miejscu rozpoczyna się proces dojrzewania. Zarodniki penetrują pomiędzy komórki nabłonka. W procesie dojrzewania z pojedynczych spor powstają wypustki zwane myceliami. To właśnie na nich znajdują się główne alergen (Asp f2, f4, f6) odpowiadające za rozwój uczulenia. Po prezentacji antygenów komórkom odpornościowym organizmu u osób predysponowanych dochodzi do aktywacji szeregu reakcji immunologicznych. Ich efektem jest wytworzenie przeciwciał przeciwko alergenom kropidlaka w klasie IgE, IgG, wzrost liczby eozynofili w miejscu zapalenia i w krwi obwodowej oraz aktywacja mastocytów (komórek tucznych). Przyjmuje się, że proces rozwoju alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej związany jest z rozwojem odpowiedzi immunologicznej typu I (IgE zależna, natychmiastowa, alergiczna) oraz typu III (opóźniona, kompleksów immunologicznych – odpowiadająca za uszkodzenie ścian oskrzeli) oraz eozynofilowej reakcji alergicznej mediowanej przez limfocyty Th2 i produkowane przez nie cytokiny⁴.

Obraz choroby

Alergiczna aspergiloza oskrzelowo-płucna charakteryzuje się szeregiem współwystępujących objawów klinicznych. Ponadto w przebiegu choroby wyróżnić można 5 etapów, ściśle związanych z manifestacją kliniczną.

Faza objawów ostrych to pierwszy etap alergicznej aspergilozy oskrzelowo-płucnej. Charakteryzuje się dusznością niejednokrotnie o znacznym nasileniu

i szybko narastającą. Towarzyszy jej kaszel – nasilony, produktywny, ale trudny w odkrztuszeniu (u pacjentów bez przewlekłego, produktywnego kaszlu może wystąpić kaszel suchy), świszczący oddech. Podaż doraźna leków rozszerzających oskrzela przynosi tylko częściową poprawę. Jest to wyraźnie widoczne w badaniu czynnościowym – spirometrii. W badaniu radiologicznym klatki piersiowej pojawiają się nowe zmiany, z reguły w postaci zwiewnych nacieków, zwłaszcza w polach górnych i dolnych. W krwi obwodowej stwierdzić można podwyższone stężenie IgE całkowitej oraz eozynofilię. Ten etap choroby z reguły dobrze odpowiada na wdrożone leczenie.

Faza remisji to etap w przebiegu ABPA, w którym objawy kliniczne się wycofują, obniża się stężenie IgE całkowitego, jak i eozynofilia krwi obwodowej. Mogą również ustąpić uprzednio stwierdzone „nowe” zmiany w obrazie radiologicznym. Ten etap może wystąpić po każdej z faz ABPA.

Faza zaostrzenia – w przypadku, gdy ponownie u pacjenta z uprzednio rozpoznaną ABPA pojawiają się dolegliwości o charakterze duszności, świsztów oddechowych, nasilenia kaszlu, „nowe” zmiany w rentgenie klatki piersiowej, niezwiązane z zaostrzeniem choroby podstawowej z innych przyczyn, można podejrzewać zaostrzenie ABPA. Dodatkowo ponownie we krwi obwodowej stwierdza się wzrost całkowitego stężenia IgE oraz eozynofilii. Dynamika narastania objawów w odróżnieniu od fazy pierwszej z reguły jest mniejsza. Przy skutecznym leczeniu nieprawidłowości uprzednio stwierdzone w obrazie radiologicznym (wynikające z ABPA) mogą ustąpić całkowicie, aczkolwiek u części pacjentów pozostają dyskretne zmiany.

Faza odpowiadająca etapowi astmy steroidozależnej charakteryzuje się występowaniem ciężkich objawów klinicznych wymagających podaży

dużych dawek glikokortykosteroidów doustnych oraz brakiem możliwości redukcji leczenia ze względu na szybki nawrót dolegliwości.

Faza włóknienia stanowi niepoemyślny etap rozwoju ABPA. Dochodzi w tym przypadku do nieodwracalnego włóknienia płuc. Przy wdrożonym intensywnym leczeniu powyższy proces można zatrzymać, jednakże całkowita regresja zmian jest niemożliwa. W przypadku braku odpowiedzi skutkiem tej fazy choroby jest niewydolność oddechowa.

Kryteria rozpoznania ABPA

1. Kryteria klasyczne:

- Cechy zaostrzenia oskrzelowo-płucnego choroby podstawowej bez ustalonej innej przyczyny wywołującej.
- Stężenie IgE całkowite powyżej 1000 IU/ml (jeśli pacjent jest leczony glikokortykosteroidami, badanie należy powtórzyć po kilku dniach).
- Dodatni test skórny (SPT) z antygenami kropidlaka popielatego lub obecność swoistych IgE dla *A.f.*
- Obecność precypityn lub swoistych IgG dla *A.f.*
- Nowe lub ostatnio stwierdzone zmiany w badaniu obrazowym klatki piersiowej (rtg, HRCT), które nie ustępują po zastosowaniu standardowej fizjoterapii czy antybiotykoterapii.

2. Kryteria minimalne:

- Cechy zaostrzenia oskrzelowo-płucnego choroby podstawowej bez ustalonej innej przyczyny wywołującej.
- Stężenie IgE całkowite powyżej 500 IU/ml.
- SPT dodatnie dla *A.f.* lub obecność swoistych IgE dla *A.f.*
- Jeden z poniższych elementów:

Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

⁴ Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis. A review*. Cureus 2019, 11(4): e4550.

Knutsen A.P., Bellone C., Kauffman H. *Immunopathogenesis of allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis*. J Cyst Fibr. 2002, 76–89.

- Obecność precypityn lub swoistych IgG dla A.f.
- Nowe lub ostatnio stwierdzone zmiany w badaniu obrazowym klatki piersiowej (rtg, HRCT), które nie ustępują po zastosowaniu standardowej fizjoterapii czy antybiotykoterapii.

Zaostrzenie ABPA

Podejrzenie zaostrzenia ABPA nasuwa się przy ponownym wystąpieniu objawów klinicznych. W badaniu radiologicznym poza typowymi zwiewnymi naciekami częściej niż w przypadku stanu ostrego obserwuje się objaw zaczopowania śluzem oskrzeli. Odkrztuszana wydzielina jest gęstą, śluzowa, czasem brunatno podbarwiona.

Za kryterium laboratoryjne uznaje się co najmniej dwukrotny wzrost stężenia całkowitego IgE w stosunku do okresu remisji. Należy pamiętać, że SPT, asIgE czy swoiste IgG nie mają w tym przypadku wartości diagnostycznej. Uczulenie, które powstało w pierwszym etapie choroby, jest i będzie utrzymywać się stale, a powyższe parametry stanowią o jego obecności.

Leczenie

Leczenie ABPA jest procesem złożonym, wielotygodniowym. Podstawę farmakoterapii stanowią glikokortykosteroidy doustne. W momencie ustalenia rozpoznania wdraża się leczenie prednizolonem doustnie w dawce 0,5 mg–1 mg/kg m. c./dobę (maksymalnie 60 mg) przez 1–2 tygodnie. Następnie tę samą dawkę podaje się co drugi dzień przez kolejnych kilka tygodni (średnio 4 tygodnie). Po tym czasie należy ocenić stan kliniczny pacjenta – obecność objawów choroby, wykonać kontrolne badanie spirometryczne, jak również badania laboratoryjne, czyli morfologię krwi obwodowej (eozynofilia), stężenie

IgE całkowitych. Jeśli otrzymane wyniki są zadowalające, lekarz prowadzący podejmuje decyzję o dalszej redukcji dawki – o połowę aktualnie przyjmowanej. Kolejne obniżenie dawek odbywa się w schematach 2-tygodniowych.

Obecnie zaleca się, by u pacjentów z niezadowalającą odpowiedzią na leczenie glikokortykosteroidami, u pacjentów z nawrotem dolegliwości w trakcie redukcji dawki glikokortykosteroidami doustnymi, u pacjentów nietolerujących glikokortykostereoidów doustnych i u osób z etapem astmy steroidozależnej włączyć leczenie przeciwgrzybicze. Itrakonazol stanowi lek pierwszego wyboru. Każdy inny przypadek ABPA u pacjenta z mukowiscydozą powinien być indywidualnie rozpatrzony. Uzasadnieniem wdrożenia leczenia przeciwgrzybiczego jest patomechanizm rozwoju ABPA, a konkretnie związek pomiędzy obecnością spor i myceli kropidlaka w układzie oddechowym z indukcją kaskady reakcji immunologicznych⁵.

Dawkę leczniczą itrakonazolu (5 mg/kg m. c./dobę) można przyjmować w jednej lub dwóch dawkach podzielonych. Czas leczenia oscyluje w granicach 3–6 miesięcy. W związku z możliwym działaniem hepatotoksycznym itrakonazolu po pierwszym miesiącu stosowania powinno się ocenić parametry wątrobowe. Kolejna ocena ma miejsce co 3 miesiące lub wcześniej, jeśli wystąpią jakiekolwiek dolegliwości brzuszne⁶.

Innymi lekami przeciwgrzybiczymi stosowanymi w ABPA u pacjentów z mukowiscydozą są: worikonazol, posakonazol oraz wziewna amfoterycyna B. Jednakże z racji mniejszej ilości badań

potwierdzających skuteczność terapii powyższymi preparatami, stanowią one grupę leków drugiego rzutu⁷.

Leczenie wziewnymi bronchodilatatorami jest opcjonalnie zalecane u pacjentów, u których występują objawy związane z obturacją dróg oddechowych, zwłaszcza w początkowym okresie choroby. Natomiast decyzja co do wdrożenia leczenia wziewnymi glikokortykosteroidami jest podejmowana indywidualnie.

Omalizumab, czyli humanizowane, monoklonalne przeciwciało anti-IgE

Aktualnie istnieje coraz więcej doniesień naukowych potwierdzających skuteczności omalizumabu w leczeniu ABPA. Nie jest to jednak jeszcze leczenie powszechnie zalecane⁸.

Postępowanie niefarmakologiczne

W trakcie leczenia ABPA bardzo istotną rolę odgrywa profilaktyka wtórna – czyli unikanie ekspozycji na zarodniki kropidlaka popielatego.

Bibliografia

1. Janahi I.A., Rehman A., Al-Naimi A.R. *Allergic bronchopulmonary aspergillosis in patients with cystic fibrosis*. Ann Thorac Med. 2017, 12(2): 74–82.
2. Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.
3. Knutsen A.P., Bellone C., Kauffman H. *Immunopathogenesis of allergic bronchopulmonary aspergillosis in cystic fibrosis*. J Cyst Fibr. 2002, 76–89.
4. Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. Cureus 2019, 11(4): e4538.
5. Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. Cureus 2019, 11(4): e4550.

⁵ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

⁶ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. Cureus 2019, 11(4): e4538.

⁷ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

Patel A.R., Singh S. et al. *Diagnosing Allergic Bronchopulmonary Aspergillosis*. A review. Cureus 2019, 11(4): e4550.

⁸ Jenks D.J., Hoenigl M. *Treatment of Aspergillosis*. J Fungi 2018, 4, 98.

Technologia oczyszczania dróg oddechowych SIMEOX w mukowiscydozie

Laurent Morin, PhD

Physio-Assist, Aix-en-Provence, Francja

oraz **prof. dr hab. n. med. Dorota Sands**

*Instytut Matki i Dziecka, Warszawa, CLM,
Dziekanów Leśny Polska*

Terapia oczyszczania dróg oddechowych ma dwa główne cele: poprawę odprowadzania śluzu oraz zmniejszenie ryzyka zaostrzeń płucnych. Terapia oczyszczania dróg oddechowych obejmuje leczenie wziewne w połączeniu z technikami oczyszczania dróg oddechowych (ACTs).

ACTs to cały szereg różnych technik stosowanych poprzez zastosowanie siły zewnętrznej w celu usunięcia wydzieliny oskrzelowej z płuc¹. ACTs ułatwia transport płwociny poprzez manipulowanie pojemnością płuc, przepływem gazu i ciśnieniem. Połączenie tych czynników skutkuje transferem energii i przesunięciem wydzieliny z płuc w kierunku górnych dróg oddechowych i jej odkrztuszenie. Mechanizm ten jest dobrze znany jako dwufazowy przepływ gaz–płyn i uznawany za kluczowy w oczyszczaniu płuc pacjentów z upośledzeniem klirensu rzęskowego, a tym samym poprawieniu wentylacji².

W przeglądzie *Cochrane Reviews*³ autorzy stwierdzili, że pacjenci cierpiący na mukowiscydozę powinni wybrać ACT zgodnie ze swoimi preferencjami, biorąc pod uwagę komfort, wygodę, elastyczność, aspekty praktyczne, koszty i inne czynniki.

Technologia Simeox (Physio-Assist, Francja) to innowacyjna metoda oczyszczania dróg oddechowych, która

mobilizuje śluz w drobnych drogach oddechowych, wpływając bezpośrednio na jego lepkość i elastyczność, następnie transportuje upłynnioną wydzielinę z dystalnych do proksymalnych odcinków dróg oddechowych, ułatwiając w ten sposób produktywnie odkrztuszanie. Urządzenie generuje precyzyjny wibracyjny sygnał akustyczny, który rozprzestrzenia się po drzewie oskrzelowym podczas spokojnego wydechu w serii bardzo krótkich impulsów podciśnienia o regulowanej częstotliwości.

Głównymi schorzeniami, w których ma zastosowanie Simeox, to obturacyjne choroby płuc, takie jak mukowiscydoza, POChP, rozstrzenie oskrzeli i pierwotna dyskineza rzęsek. Simeox może być używany przez pacjenta, który został przeszkolony przez fizjoterapeutę w warunkach szpitalnych lub domowych.

Technologia Simeox została poddana ocenie w kilku centrach badań klinicznych w różnych krajach Europy (Francja, Polska, Czechy). Centra te przeprowadziły badania pilotażowe mające

na celu ocenę korzyści krótkoterminowych i bezpieczeństwa użytkowania Simeox w porównaniu do konwencjonalnej fizjoterapii klatki piersiowej (CPT) u pacjentów cierpiących na mukowiscydozę i hospitalizowanych z powodu zaostrzeń płucnych lub ze stabilną funkcją płuc. Pacjenci byli leczeni Simeoxem podczas pobytu w szpitalu i jednocześnie otrzymywali optymalne dla nich leczenie. W każdym z badań oceniono badania czynnościowe płuc, objawy ze strony układu oddechowego, oczyszczanie ze śluzu, SpO_2 , możliwości zastosowania badanej technologii, jakość życia i skutki uboczne.

Badanie SIMETOL⁴ (NCT02061852) przeprowadzone w 2015 r. (prof. M. Reynaud-Gaubert, Hôpital Nord w Marsylii, Francja) na 11 dorosłych pacjentach cierpiących na mukowiscydozę stabilnych oddechowo (wiek 34 ± 9 , BMI $19,8 \pm 3,2$ kg/m², FEV₁ $31 \pm 13\%$, FEV₁/FVC $52 \pm 6\%$), porównywało bezpieczeństwo i skuteczność Simeox oraz standardowej fizjoterapii oddechowej (CPT).





Każdy pacjent był traktowany jako własna próba kontrolna po przeprowadzeniu jednej porannej sesji CPT w dniach 1 i 3 oraz jednej porannej sesji Simeox w dniach 2 i 4. Popołudniowe sesje CPT były opcjonalne.

Nie zaobserwowano skutków ubocznych, a profil bezpieczeństwa był dobry. Simeox zwiększył ilość odkrztuszonej plwociny (+40% średniej masy plwociny) w porównaniu do CPT, w szczególności po pierwszej sesji. Średni czas trwania sesji był podobny dla obu technik (30 min). Dziewięciu pacjentów potwierdziło subiektywnie jego skuteczność, a 7 wyraziło chęć dalszego użytkowania Simeoxu po zakończeniu badania.

Zakład Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka (prof. dr hab. n. med. D. Sands) w 2018 r. przeprowadził badanie na 48 dzieciach (w wieku 10–18 lat) cierpiących na mukowiscydozę, hospitalizowanych z powodu zaostrzeń płucnych⁵.

Pacjentów przydzielono najpierw (1:1) do samego leczenia CPT (n=24) lub CPT wraz z Simeoxem (n=24). Sesje CPT (odsysanie autogeniczne lub inne ręczne ACT, PEP oscylacyjny) oraz sesje Simeox były wykonywane trzy razy

dziennie przez dwutygodniowy okres hospitalizacji.

Po terapii nie zaobserwowano efektów ubocznych. Odsysanie Simeox nie było bolesne dla żadnego z pacjentów, a 80% nie odczuwało po nim zmęczenia. Poprawa parametrów spirometrii i indeksu klirensu płuc po dożylniej terapii antybiotykami była podobna w obu grupach. Wyjątek stanowił maksymalny przepływ wydechowowy przy 25% natężonej pojemności życiowej, który był znacząco wyższy w grupie Simeox (+12±19%, $p<0,01$ vs linia bazowa).

Wszyscy pacjenci czuli się komfortowo, a ponad 80% szybko nauczyło się korzystania z nowego ACT. Po szkoleniu 91% pacjentów twierdziło, że mogłoby samodzielnie używać Simeox, a 87% stwierdziło, że chciałoby używać go w domu. Łącznie 2/3 pacjentów wolało Simeox niż CPT i poleciłoby to urządzenie innym pacjentom.

Zakład Medycyny Oddychania Szpitala Uniwersyteckiego Palacký (prof. MUDr V. Kolek, Olomuniec, Czechy) w 2018 r. przeprowadził randomizowaną próbę kontrolną (Simeox i CPT) na dorosłych pacjentach cierpiących na rozstrzenie oskrzeli o różnej etiologii

i zgłaszających objawy polegające na zwiększonym wydzielaniu śluzu i trudnościach w jego wydalaniu. Obie procedury przeprowadzano przez 5 dni, po 2 sesje po 20 minut dziennie. Każdego dnia wykonywano pomiary funkcji płuc, ruchomości klatki piersiowej, nasycenia hemoglobiny tlenem przed i po sesji oraz dokonywano zbiórki śluzu.

Wykluczono 12 pacjentów (7 CF, 3 COPD, 2 IPF). Po 5 dniach terapii zaobserwowano podobny trend poprawy w FEV_1 dla Simeox (+2,5%; +70 ml) oraz CPT (+1,5%; +40 ml). Ruchomość klatki piersiowej i SpO_2 znacząco wzrosły w podobnym zakresie w obu grupach. Całkowita produkcja plwociny (średnia [Min; Max]) zdawała się być wyższa dla Simeox (+143 ml [25; 300]) niż dla CPT (+30 ml [20; 180]), jednakże różnica między grupami nie była statystycznie istotna z uwagi na mały rozmiar próby.

Podczas 5 dni jedynie w grupie Simeox zaobserwowano longitudinalny wzrost SpO_2 przed terapią, co doprowadziło do mniejszej wariancji ujemnej SpO_2 między sesjami ACT ($R^2=0.705$; $p=0.002$), co sugeruje trwałość wpływu leczenia tym urządzeniem na saturację tlenem.

Simeox był dobrze tolerowany przez wszystkich pacjentów. Dla każdego z pacjentów procedura użytkowania Simeox była łatwa do zrozumienia. Nie wykryto żadnych problemów z bezpieczeństwem. Pacjenci docenili urządzenie i uznali je za wygodne.

Wnioski

Pacjenci cierpiący na mukowiscydozę szybko opanowali samodzielną obsługę urządzenia po krótkim szkoleniu przez fizjoterapeutę. Technologia była dobrze tolerowana przez wszystkich pacjentów, a większość z nich uznała ją za wygodną i łatwą w użyciu. Nie zgłoszono żadnych skutków ubocznych związanych z użytkowaniem Simeox. Dane te potwierdzają możliwości użytkowania i bezpieczeństwo Simeox u pacjentów z mukowiscydozą cierpiących na obturację dróg oddechowych i wymagających fizjoterapii klatki piersiowej.

Po kilku dniach terapii objawy oddechowe poprawiły się przynajmniej w takim samym stopniu, jak w przypadku konwencjonalnej fizjoterapii. Co więcej, urządzenie Simeox może dodatkowo korzystnie wpływać na funkcjonowanie płuc. Wyniki te sugerują, że Simeox sprawdza się tak samo dobrze lub lepiej w oczyszczaniu płuc i dokumentują istotną rolę tej technologii jako alternatywy dla konwencjonalnych ACTs.

Referencje

- Holland A.E., Button B.M. *Is there a role for airway clearance techniques in chronic obstructive pulmonary disease?* [Czy jest miejsce dla technik oczyszczania dróg oddechowych w przewlekłej obturacyjnej chorobie płuc?], *Chronic Respiratory Disease*. 2006/05/30 2006; Vol. 3, wydanie 2: 83–91.
- McIlwaine M., Bradley J., Elborn J.S. et al. *Personalizing airway clearance in chronic lung disease* [Personalizacja technik oczyszczania dróg oddechowych w przewlekłych chorobach płuc] *Eur Respir Rev* 2017; 26: 160086 [https://doi.org/10.1183/16000617.0086-2016].
- Wilson L.M., Morrison L., Robinson K.A. *Airway clearance techniques for cystic fibrosis: an overview of Cochrane Reviews* [Techniki oczyszczania płuc w mukowiscydozie: przegląd Cochrane Reviews]. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019 stycz. 24;1:CD011231.

- Giovannetti P. et al., *Próba SIMETOL: Evaluation of tolerance and efficacy of innovative Simeox® airway clearance technique in cystic fibrosis as an alternative to conventional chest physiotherapy* [Ocena tolerancji i skuteczności innowacyjnej metody oczyszczania dróg oddechowych Simeox® w mukowiscydozie jako alternatywa dla konwencjonalnej fizjoterapii klatki piersiowej], *Revue des Maladies Respiratoires*, Volume 36, Supplement, 2019, str. A22.
- Walicka-Serzysko K. et al. *The effect of chest physiotherapy with the Simeox airway clearance technology in the treatment of cystic fibrosis pulmonary exacerbation - open-label study* [Wpływ fizjoterapii klatki piersiowej wraz z technologią oczyszczania dróg oddechowych Simeox w leczeniu zaostrzeń płucnych w mukowiscydozie w badaniu otwartym]. *Journal of Cystic Fibrosis*, czerw. 2019, vol. 18, s. 46–47.
- Kolek V. et al., *Feasibility and safety evaluation of Simeox airway clearance technique in patients with bronchiectasis* [Ocena wykonalności i bezpieczeństwa techniki oczyszczania dróg oddechowych Simeox u pacjentów cierpiących na rozstrzenie oskrzeli], *European Respiratory Society* [Europejskie Towarzystwo Oddechowe], Madryt, wrzesień 2019.

Studium przypadku nr 1

Dziewczynka, lat 14,5, z mukowiscydozą zdiagnozowaną w okresie noworodkowym (allele genu CFTR: F508del/dele2,3 (21kb)), leczona w Zakładzie Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie została przyjęta do szpitala z powodu zaostrzenia płucnego. Na tydzień przed hospitalizacją wykazywała cechy infekcji dróg oddechowych z męczącym, intensywnym kaszlem i trudnościami w odkrztuszaniu wydzieliny. Nie gorączkowała. Miała zmniejszony apetyt. Pomimo wysokokalorycznej diety w ostatnim miesiącu zaobserwowano spadek masy ciała (-0,8 kg). Pacjentka nie skarżyła się na bóle brzucha. Dziecko miało przewlekłą kolonizację dróg oddechowych gronkowcem złocistym wrażliwym na metycylinę (MSSA).



Przy przyjęciu do Kliniki pacjentka była w umiarkowanie dobrym stanie, osłabiona, miała męczący, nieproduktywny kaszel. Parametry życiowe były w normie: SpO₂ 98%, HR 90/min, BP 84/63 mmHg. Sylwetka szczupła. Masa ciała 45,8 kg (10/25 c), wzrost 162 cm (<50 c), BMI 17,4 (10 c). W badaniu fizykalnym obecne blizny pooperacyjne na skórze brzucha, zaczerwienione gardło, trzeszczenie przy osłuchiowaniu płuc. Czynność serca w normie. Jama brzuszna miękka, bezbolesna w dotyku, bez oporów patologicznych. W testach laboratoryjnych oznaki stanu zapalnego, wskaźniki nerkowe i wątrobowe w normie. W testach funkcjonalnych zaobserwowano pogorszenie funkcjonowania układu oddechowego i indeksu wentylacyjnego: Zmniejszenie FEV₁ do 2,48 (78% pred), FVC: 3,41 (96% pred), FEV₁%FVC: 73% (81% pred) i wzrost LCI do 12,96.

Badanie RTG klatki piersiowej wykazało rozstrzenie oskrzeli w obydwu płucach wraz z pogrubieniem ściany oskrzelowej i małymi, drobno pofałdowanymi zagęszczeniami, w szczególności w górnych polach płucnych; całkiem znaczne rozdęcie peryferyjne dolnych pól płucnych i umiarkowane górnych.

Ze względu na objawy kliniczne, pogorszenie funkcjonowania płuc oraz zmiany w obrazie radiograficznym, zdia-

gnoszono zaostrzenie płucne (spełniono 7 z 12 kryteriów wg Fuchsa).

Zastosowano dożylną terapię antybiotykową (amikacyna i ceftazydim), kontynuowano stałe leczenie, procedury inhalacyjne i odsysania. Zastosowano salbutamol, nebulizację dornazą alfa oraz hipertonicznym roztworem soli (7%).

Po konsultacji z fizjoterapeutą omówiono metody wykonywania nebulizacji i odsysania drzewa oskrzelowego. Pacjentka została przeszkolona w obsłudze urządzenia Simeox oraz w technikach aktywnego cyklu oddychania (ACBT) i oPEP (Aerobika).

Urządzenie Simeox było używane w każdym dniu leczenia, które trwało 10 dni. Pacjentka bardzo dobrze współpracowała podczas każdej sesji z urządzeniem. Nie zaobserwowano efektów ubocznych. Po każdej sesji uzyskano rozrzedzenie i usunięcie ropnej wydzieliny z dróg oddechowych. Skuteczność i dobra tolerancja metody dodatkowo zmotywowała dziewczynkę do współpracy.

Podczas leczenia zaobserwowano stopniowe zmniejszenie intensywności kaszlu, stopniowe ustępowanie zmian osłuchowych w płucach oraz poprawę ogólnego stanu pacjentki. Wyeliminowano sześć objawów zaostrzenia płucnego wg Fuchsa (zmniejszenie kaszlu i ilości plwocin, poprawa stanu klinicznego i apetytu, wyeliminowanie zmian osłuchowych płuc, wzrost FEV_1 i FVC). W testach kontrolnych układu oddechowego zaobserwowano poprawę parametrów wentylacyjnych: wzrost w FEV_1 : 3,20 (101% pred), FVC: 3,72 (104% pred), FEV_1/FVC : 86% (96% pred) i spadek LCI do 11,78. Po dwóch tygodniach leczenia dziewczynka była w ogólnym dobrym stanie i została wypisana ze szpitala z zaleceniem dalszej kontroli specjalistycznej w Centrum Mukowiscydozy.

Studium przypadku nr 2

Sylwia, 17-latką cierpiącą na mukowiscydozę (genotyp F508del/F508del) mieszkającą w Polsce. Chorobę zdiagnozowano w wieku trzech lat. Pacjentka ma przewlekłą kolonizację dróg oddechowych gronkowcem złocistym. Cierpi na powikłania mukowiscydozy: przewlekłe zapalenie zatok, cukrzycę związaną z mukowiscydozą (CFRD), marskość żółciową z nadciśnieniem wrotnym (żylaki przełyku, splenomegalia).

Sylwia uczy się w szkole średniej. Jest inteligentną i ambitną dziewczyną poważnie myślącą o przyszłości i planującą studia za granicą. Poprosiła o przyjęcie do Kliniki, aby nauczyć się obsługi technologii Simeox.

Przy przyjęciu Sylwia była w ogólnym stanie dobrym. Nie uskarżała się na nic. Po fizjoterapii kaszlała, odkrztuszając wydzielinę z trudnością. Podczas badania fizykalnego przy osłuchiowaniu stwierdzono trzeszczenia w obu polach płucnych oraz powiększoną śledzionę (+3 cm).

Radiografia płuc wykazała pogrubienie ścian oskrzeli po stronie prawej. Przed hospitalizacją Sylwia raz dziennie odciągała wydzielinę przy użyciu oPEP (Flutter).

Po przyjęciu i po 10 dniach hospitalizacji wykonano testy funkcjonalne płuc (spirometria, pletyzmografia, badanie wypłukiwania gazu obojętnego metodą wielokrotnych oddechów (multiple breath i washout, MBW), oscylometria). Podczas pobytu w centrum Sylwia nauczyła się obsługi Simeox i odsysania autogenicznego za pomocą pasa piersiowego oraz poprawnego oddychania z otwartą głośnią. Przez 10 dni pobytu w szpitalu pacjentka wykonywała odsysanie za pomocą Simeox dwa razy dziennie. Poprzedzono je nebulizacją hipertonicznym roztworem soli, po czym wykonywano odsysanie autogeniczne pasem piersiowym przez około 10 minut.

Kolejnym krokiem było odsysanie autogeniczne wraz z równoczesnym użyciem Simeox. Odsysanie z użyciem Simeox wykonywano w pozycji półleżącej. Parametry: moc oscylacji 25%, w kolejnych dniach 50%, cykl 2 (8 oddechów), powtarzane trzykrotnie podczas jednej sesji odsysania. Między cyklami spokojny oddech z otwartą głośnią.

Pacjentka bardzo szybko nauczyła się pracy z Simeox. Dzięki poprawnemu ułożeniu głowy, ćwiczeniu pasywnych wydechów i rozluźnieniu pacjentka unikała wibracji szyi i policzków. W ten sposób Sylwia była w stanie dostarczyć wibracje bezpośrednio do płuc. Podczas pierwszego dnia zaobserwowała zwiększoną ilość plwociny. Twierdziła, że mimo odsysania nadal odczuwała obecność dużej ilości wydzieliny w płucach. Odsysanie ćwiczone z Simeox ułatwiło rozluźnienie i przesuwanie wydzieliny w drogach oddechowych, czyniąc je łatwiejszymi do odkrztuszenia.

Po intensywnej fizjoterapii klatki piersiowej zaobserwowano cofnięcie się zmian w osłuchiowaniu płuc i poprawę funkcjonowania płuc ocenioną na podstawie badań funkcjonalnych: spirometria (FEV_1 78%/87%; FVC 79%/85%; MEF25 67%/131%; FEV_1/FVC 98%/102%); MBW (LCI 2,5% norma 9,28/8,51); pletyzmografia (R tot 130%/145%, RV 103%/84%, TLC 93%/93%, RV% TLC 93%/95%, FRC 80%/71%).

Odsysanie za pomocą Simeox nie było dla Sylwii męczące, co wskazuje na to, że wykonywała je poprawnie. Wyniki, jakie osiągnęła z użyciem Simeox w krótkim okresie (10 dni), widoczne w badaniach funkcjonalnych dróg oddechowych, sprawiły, że uwierzyła ona we własne możliwości. Zrozumiała, jak ważne jest poprawnie wykonane drenażowanie drzewa oskrzelowego.

Dowiedziała się też, że wiele zależy od jej motywacji. Chciałaby używać Simeox w domu.

Czynniki ryzyka zaburzeń depresyjnych i działania profilaktyczne w przypadku osób przewlekłe chorych

Lucyna Maksymowicz

Politechnika Koszalińska

Zaburzenia depresyjne – czy ten problem może nas dotyczyć?

Dokładnie dziesięć lat temu na łamach naszego czasopisma¹ podejmowałam problem zaburzeń depresyjnych. Dlaczego ponownie wracam z tym tematem? Bo, niestety, przybywa wśród nas ludzi nieszczęśliwych, coraz więcej młodych, a nawet dzieci. Niechętnie mówią o swoich trudnościach, samotnie walczą z ogarniającym ich przygnębieniem, a my nie zawsze jesteśmy tego świadomi. To pewnego rodzaju paradoks, że mimo rozwijających się technologii i postępujących zmian cywilizacyjnych, człowiek wciąż tak samo, a może jeszcze bardziej czuje się bezradny wobec własnych przeżyć i przejmujących go uczuć. Wydaje się, że jesteśmy podłączeni do swoich urządzeń elektronicznych przez 24 godziny na dobę i w każdej chwili możemy z kimś porozmawiać, a jednak często bywa tak, że informujemy znajomych na Facebooku o przygnębiającym nastroju, a mimo wszystko pozostajemy samotni w tłumie. W prezentowanym artykule przypomnę więc kilka ważnych kwestii, aktualizując jednocześnie niektóre dane.

W lipcu tego roku uczestniczyłam w pogrzebie osiemnastoletniej uczennicy. Inteligentna, twórcza, urodziwa,

¹ L. Maksymowicz, *Smutek, melancholia czy coś więcej? Kilka podstawowych uwag o depresji*, „Mukowiscydoza” 2009, nr 25.

lubiana przez rówieśników, udzielająca się w różnych akcjach, rozwijająca swoje liczne pasje, a jednocześnie nieszczęśliwa!? Z perspektywy osób zmagających się z chorobą przewlekłą, a tym samym walczących o życie, może to wydawać się zaskakujące. Kto by pomyślał, że „zdrowa”, atrakcyjna dziewczyna może zdecydować o zakończeniu swojego życia, i jak to się stało, że nikt tego nie zauważył? Warto więc przypomnieć, że największy problem tkwi w diagnozie, bowiem depresja manifestuje się „fizycznie”, i „psychicznie”². Skomplikowany „obraz kliniczny” depresji zwołuje nie tylko chorych, ale i samych lekarzy. Rzadko bowiem spotykamy w praktyce sytuację znaną z potocznie funkcjonujących opisów, czyli zapłakaną osobę, skarżącą się na złe samopoczucie i bezsens życia. Nastrój w miarę rozwoju depresji zmienia się powoli, jest to trudne do uchwycenia, zwłaszcza że sytuacja życiowa takich osób też jest zmienna. Przytłaczające nas problemy sprawiają, że tracimy wiarę w szansę na poprawę. Pojawia się nie tyle przygnębienie czy rozpacz, co zubożenie, brak emocjonalnego i fizycznego wigoru, swoiste „wygaśnięcie” życia emocjonalnego, a z nim życiowej siły i zainteresowań. Chorobowy charakter tego rodzaju depresyjnej zmiany nastroju często umyka choremu i rodzinie, nie jest zgodny ze znanym stereotypem depresji³. Tłuma-

² J.P. Wyatt i inni, *Podręcznik doraźnej pomocy medycznej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2003.

³ S. Porczyk, *Dlaczego tak trudno rozpoznać depresję?* <http://www.synapsis.pl> [27 października 2009].

czymy więc takie zachowanie przemęceniem bądź natłokiem bieżących problemów.

Potocznie termin depresja ma bardzo szerokie zastosowanie. Jest przez nas używany do opisywania zarówno przejściowej zmiany nastrojów lub przygnębienia z powodu trudnych wydarzeń (miłosny zawód, strata pracy), aż do zaburzeń niezwykle głębokich, nawet zagrażających życiu. Dla psychiatry depresja to stan chorobowy, charakteryzujący się pogorszeniem nastroju i zmniejszeniem energii. **Człowiek depresyjny ujawnia lęk, zmęczenie, zniechęcenie i niezdolny jest do stawienia czoła najmniejszym trudnościom.** „Choremu w pewnym momencie wszystko wydaje się groźne, ponieważ jego »Ja« już nie potrafi się bronić przed doświadczaną rozpaczą, cierpieniem i sytuacjami bez wyjścia. Żadna relatywna myśl do niego nie dociera, żadna oczywista perspektywa czy wręcz korzystanie z własnych zasobów nie mogą powstrzymać jego negacji życia. **Osoba w depresji jest jak sejsmograf prawdy. Może wysondować ciemne strony bytu, tracąc jednak z pola widzenia drabinę, która mogłaby ją samą wyprowadzić w każdej chwili ku światłu nadziei**”⁴.

Jeszcze trudniej jest w przypadku diagnozowania dzieci, które stają się drażliwe, zagubione, wycofane, mają kłopoty z koncentracją. Nie chcą obar-

⁴ D. Althaus, U. Hegerl, H. Reiners, *Depresja? Na 111 pytań odpowiada dwóch specjalistów oraz osoba dotknięta depresją*. Poznań, 2006, s. 56.

czać swoimi problemami zapracowanych rodziców, którzy często nie potrafią słuchać lub bagatelizują sprawę, a ich najczęstszą radą jest stwierdzenie: „weź się w garść”, bo jakie ważne problemy mogą mieć dzieci⁵?

Innym powodem trudności diagnostycznych jest nasza mentalność społeczna. Mimo upływu kolejnej dekady, wciąż obserwujemy opór przed szukaniem pomocy u takich specjalistów jak psychiatra albo psycholog: „Żadnego psychiatry, przecież nie jestem wariatem!”. Nikt nie chce zostać zaszukany z piętnem choroby psychicznej. A prawdą jest, że choroba ta może dotknąć każdego, pojawia się we wszystkich kulturach i grupach społecznych. Wiele znanych osobistości przypłaciło to samobójstwem⁶.

Smutek i przynębanie mogą dopaść każdego z nas, ale możemy i powinniśmy zapobiegać ich negatywnym skutkom! Rzeczywistość nie napawa jednak optymizmem, jeśli ktoś przełamać wewnętrzne opory i będzie chciał umówić się na spotkanie z psychiatrą lub znaleźć miejsce w szpitalu, będzie musiał uzbroić się w cierpliwość, bo czas oczekiwania na wizytę wynosi, w zależności od regionu, od jednego do kilku miesięcy. W takiej sytuacji nie dziwiłoby chyba dane Eurostatu, opracowane przez Fundację „Dajemy Dzieciom Siłę”, z których wynika, że Polska jest na drugim miejscu pod względem samobójstw dzieci i młodzieży do 19. roku życia⁷. Stąd warto przypomnieć charakterystyczne symptomy, które wchodzą również w skład kryterium diagnostycz-

nego depresji. Zalicza się do nich między innymi:

- Zaburzenia afektywne (obniżony nastrój, **wewnętrzne uczucie nie-szczęścia**);
- Zaburzenia w myśleniu (**negatywna samoocena**, pesymizm, czarnowidztwo, uznawanie się za winnego lub **poczucie się do odpowiedzialności za wszelkie niedole**, żmudne podejmowanie decyzji, a nawet **myśli o samobójstwie jako jedynym wyjściu z sytuacji**);
- Zaburzenia somatyczne (**anoreksja** albo bulimia, nadmierne przyjmowanie płynów, zmęczenie, bezsenność etc.);
- Zaburzenia w zachowaniu (poważne zahamowania w podejmowaniu działania, problemy z poruszaniem się, a nawet niemożność wstawania z łóżka, **zaniedbanie wyglądu osobistego, objawy lęku**, bezproduktywne i wyczerpujące działanie, płacz etc.)⁸.

Czynniki ryzyka depresji – na co zwracać szczególną uwagę?

Chociaż z każdym rokiem poprawia się sytuacja ekonomiczna polskich rodzin, nikt nie ma wątpliwości, że w naszym życiu zawsze będą pojawiać się większe lub mniejsze trudności egzystencjalne i emocjonalne, z którymi trzeba będzie umieć sobie poradzić. Chorzy na mukowiscydozę mogliby za filozofami powtórzyć, że już samo życie jest problemem (wyzwaniem!). Od wieków naukowcy zastanawiali się nad tym, dlaczego ludzie chorują na depresję? Specjaliści tworzą i odrzucają różne teorie, wciąż nie potrafią udzielić wyczerpującej odpowiedzi. „Nigdy nie można z całą pewnością stwierdzić, dlaczego dana osoba, z okre-

śloną historią życia i w konkretnej sytuacji, zareaguje depresyjnie. Badając przyczyny zachowań, próbuje się składać ze sobą fragmenty puzzli, choć ostatecznie część prawdy się przemilcza⁹. Współcześnie prowadzone badania naukowe podejmują próby wyjaśnienia choroby na gruncie neurobiologii, genetyki, a także w kontekście sfery psychospołecznej. **Praktyka potwierdza, że wczesne, negatywne doświadczenia, jak: utrata bliskiej osoby, konflikty rodzinne lub nadmierne przeciążenie mogą oddziaływać na zachowanie i reakcje człowieka w późniejszym okresie życia, a tym samym na skłonność do depresji. Ale nie zawsze. Część z nas, zwłaszcza gdy może liczyć na wsparcie bliskich osób, potrafi sobie skutecznie radzić z pojawiającymi się trudnościami.** Niepokojący jest jednak fakt, że coraz częściej na sytuacje stresujące narażane są już dzieci, uczniowie w szkołach, którzy, niestety, ze względu na brak życiowego doświadczenia nie potrafią sprostać stawianym im wyzwaniom. Rosnąca rywalizacja, zwiększające się wymagania i strach przed porażką, a w konsekwencji przed wyobcowaniem, to tylko niektóre przyczyny problemów najmłodszych. Szkoła powinna być przestrzenią sprzyjającą rozwojowi, w której dziecko ma poczucie bezpieczeństwa, przynależności i akceptacji zarówno ze strony rówieśników, jak i nauczycieli. Nieumiejętne zarządzanie czasem dziecka przez dorosłych sprawia, że brakuje w nim miejsca na zabawę i rozrywkę, czyli podstawowe formy aktywności dla tego wieku. Pojawiające się trudności w uczeniu się, duża ilość zajęć pozaszkolnych mogą przyczyniać się do zaburzeń rozwojowych dziecka. Nie jest możliwe przytoczenie wszystkich przykładów związanych z uwarunkowaniami rodzinnymi czy też szkolny-

⁵ J.C. Zorraquino, *Depresja u dzieci i młodzieży. Jak odzyskać radość życia?* Kraków, 2009, s. 18.

⁶ Por. B. Bandelow, *Gwiazdy o trudnym szczęściu bycia sławnym*, Gdańsk, 2007.

⁷ R. Maślankiewicz, M. Bójko, *Raport Watchdoga – Jak źle jest w polskiej psychiatrii dzieci i młodzieży?* <https://siecobywatelska.pl/raport-watchdoga-jak-ze-jest-w-polskiej-psychiatrii-dzieci-i-mlodziezy> [15 maja 2019].

⁸ J.C. Zorraquino, *Depresja u dzieci i młodzieży. Jak odzyskać radość życia?* Kraków, 2009, s. 18.

⁹ D. Althaus, U. Hegerl, H. Reiners, *Depresja?...*, dz. cyt., s. 30.

mi, napisano na ten temat kilka książek. Warto się z nimi zapoznać, przykłady podaję w cytowanej literaturze¹⁰. Celem mojego artykułu jest przede wszystkim uświadomienie zagrożeń tkwiących w środowisku (np. zachowaniach samych rodziców).

Kolejnym z powodów, dla którego pragnę zwrócić uwagę na depresję, jest fakt, że bardzo często współwystępuje ona w chorobach przewlekłych (np. nowotwory, choroby układu krążenia, mukowiscydoza, cukrzyca, zabiegi chirurgiczne, w tym przeszczepy organów, i inne), zwłaszcza tych nieuleczalnych. Zagrożenie życia może wywołać poważny uraz psychiczny, co w konsekwencji może spowodować wystąpienie reakcji depresyjnej; im cięższy przebieg choroby podstawowej, tym większe prawdopodobieństwo¹¹. Chociaż nie u wszystkich pacjentów przewlekłe choroby depresja występuje, należy zachować szczególną czujność, bowiem zaistnienie takiej sytuacji może pogarszać szanse wyleczenia w obu grupach schorzeń, może mieć znaczny wpływ na przebieg choroby somatycznej, wyniki leczenia, rokowanie czy też proces rekonwalescencji. Nie zawsze są tego świadomi opiekunowie, którzy dolegliwości fizyczne typowe dla depresji traktują jako przejaw dotychczasowej choroby. Powoduje to opóźnienie diagnozy depresji oraz utrudnienie leczenia.

Mukowiscydoza a ryzyko zaburzeń depresyjnych u chorych i ich opiekunów w świetle badań

Jako rodzice albo osoby chore mamy świadomość, że postępująca, nieule-

czalna choroba (np. mukowiscydoza) zmienia tryb życia całej rodziny. Nie do końca jednak wiemy, jak bardzo może ranić psychicznie. Bardzo trafnie ujęła istotę tego problemu Anika Werner, cytując wypowiedź chorego na mukowiscydozę dwudziestolatka: „Choruje cały dom. Zrozumiałem to po latach, szczególnie dotkliwie wtedy, gdy moja siostra zaczęła się okaleczać, przestała jeść, miała głębokie stany lękowe. Mama dosłownie zniknęła w oczach, nie raz słyszałem, jak cichutko płakała, prawie się dusząc, bo nie dawała sobie rady z ogromem problemów, jakie na nią, na nas spadały. Ktoś, kto będzie to czytał, może powiedzieć, że trzeba było iść po pomoc. Dokąd? Psychologów i psychiatrów, którzy zrozumieliby naszą sytuację, jest ciągle za mało. Albo gorzej, nikogo na nich nie stać, a wizyty na tak zwany NFZ to mijająca się z celem ściema”¹². W tym roku miałam okazję przekonać się osobiście, jak wygląda udzielanie pomocy psychologicznej na oddziale szpitalnym. Po trzech dniach starań do pacjentki trafił wreszcie psycholog, poświęcił na spotkanie aż 15 minut. Zaliczono po prostu punkt w procedurze szpitalnej.

Nie mamy już wątpliwości, że uciążliwe zabiegi diagnostyczne i rehabilitacyjne, a zwłaszcza wzrastające koszty leczenia i niewystarczająca opieka nad dorosłymi chorymi, mogą sprzyjać pojawianiu się stanów depresyjnych u każdego członka rodziny. Potwierdzają to również badania naukowe¹³. Dowodzą, że pacjenci cierpiący na przewlekłe choroby należą do grupy podwyższonego ryzyka zapadalności na depresję. W przypadku zdrowej części populacji, szacunkowo 13,2% osób

dorosłych cierpi z powodu poważnych zaburzeń depresyjnych, natomiast 5,3% dorosłych skarży się na widoczne objawy depresji. Natomiast zdecydowanie częściej objawy depresji występują u osób przewlekłe chorych (17%–50%).

Większość badań¹⁴ dotyczących depresji u pacjentów cierpiących na mukowiscydozę (CF) oraz ich opiekunów także dowodzi występowania podwyższonych wskaźników depresji (29%–46%) w porównaniu do zdrowej części populacji. I to chyba nie dziwi, biorąc pod uwagę uciążliwość życia z tą chorobą i wciąż niskie standardy leczenia, zwłaszcza dorosłych chorych.

Ze względu na przytoczone wyniki badań potwierdzające wysoki wskaźnik depresji u pacjentów cierpiących na CF oraz ich opiekunów, jak i wykazany związek między depresją a pogorszeniem stanu zdrowia, również w Polsce zwrócono uwagę na potrzebę wykonywania badań¹⁵ w celu wyłonienia osób należących do grupy ryzyka. Działania takie wiele lat temu sfinansowała dla swoich podopiecznych Amerykańska Fundacja Pomocy Chorym na Mukowiscydozę (US CF Foundation)¹⁶. Podobne akcje były i są podejmowane także w innych krajach, w których proponuje się przeprowadzanie u przewlekłe chorych rutynowego screeningu¹⁷ w kierunku depresji podczas corocznych wizyt kontrolnych, dzięki czemu można osiągnąć dokładniejszą ocenę stanu zdrowia pacjenta. Jak przedstawia się sytuacja w Polsce? Z najnowszego raportu sporządzonego pod red. Doroty Sands wy-

¹⁴ A.L. Quittner i inni. *Prevalence...*, dz. cyt.

¹⁵ Polecanym narzędziem diagnostycznym jest między innymi Szpitalna Skala Lęku i Depresji (Hospital Anxiety and Depression Scale, HADS). Więcej o narzędziach badawczych w artykule: *Prevalence and Impact of Depression in Cystic Fibrosis*. <http://www.medscape.com/viewarticle> [10 września 2009].

¹⁶ Por. www.tides-cf.org

¹⁷ Inaczej badania przesiewowe, mające na celu jak najwcześniejsze wykrycie ewentualnych objawów choroby.

¹⁰ Por. E. Greszta, *Depresja wieku dorastania. Zachowania rodziców jako czynnik ochronny lub czynnik ryzyka depresji u dorastających dzieci*, Warszawa, 2006.

¹¹ D. Wasilewski, *Depresja a choroby somatyczne*. <http://www.depresja.org.pl> [10 września 2009].

¹² Zob. A. Werner, *Gdy choruje cała rodzina...*, „Mukowiscydoza” 2019, nr 55, s. 22–23.

¹³ A.L. Quittner, D.H. Barker, C. Snell i inni (2008). *Prevalence and Impact of Depression in Cystic Fibrosis*. <http://www.medscape.com/viewarticle> [26 lutego 2009].

nika, że „zgodnie ze standardami system leczenia chorych na mukowiscydozę powinien kompleksowo obejmować rozpoznanie, hamowanie rozwoju i leczenie zaostrzeń choroby oskrzelowo-płucnej, a także monitoring oraz leczenie powikłań i chorób towarzyszących.

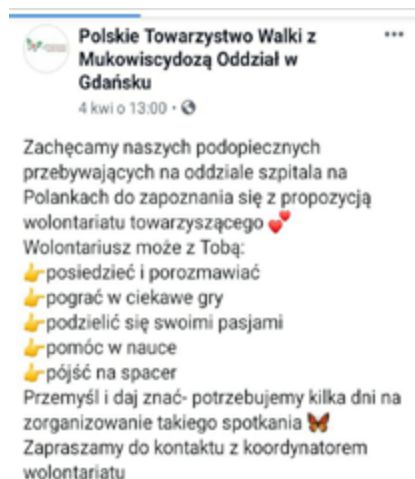
W systemie tym chory powinien mieć dostęp do wielospecjalistycznej opieki ambulatoryjnej, szpitalnej i domowej, które w sposób komplementarny obejmowałyby wszelkie aspekty postępowania klinicznego, a także zalecenia dietetyczne, fizjoterapeutyczne oraz opiekę psychologiczną¹⁸. Standardy polskie odbiegają od światowego poziomu pod wieloma względami, także w zakresie opieki psychologicznej. Wystarczy porównać dane zamieszczone w cytowanym raporcie na temat liczby pozamedycznego personelu, zatrudnianego w ośrodkach mukowiscydozy (Zał. nr 4). Tylko w siedmiu ośrodkach ambulatoryjnych z trzynastu jest zatrudniony psycholog, w ośmiu – dietetyk, zaledwie w pięciu – fizjoterapeuta. Trochę korzystniej wygląda sytuacja na oddziałach szpitalnych, ale i tam nie wszędzie mamy psychologów, ponieważ w trzech brakuje. Placówki są jednak świadome wagi problemu, co potwierdza akcja zorganizowana przez Szpital Dziecięcý im. Macieja Płazyńskiego w Gdańsku (Polanki).

Z okazji Światowego Dnia Zdrowia Psychicznego zorganizowano tam w październiku 2019 r. warsztaty na temat: *Stres u opiekunów dzieci przewlekle chorych*. Okazjonalne akcje pojedynczych szpitali nie rozwiązują jednak problemów chorych z innych regionów kraju, do tego potrzeba działań systemowych, zorganizowanych także z myślą o dorosłych chorych na mukowiscydozę.

¹⁸ Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy. Raport pod red. D. Sands, Warszawa–Kraków, 2019, https://ptwm.org.pl/assets/file/501,raport_druk.pdf [2.10.2019].



Warto pochwalić jeszcze pomysł akcji „Wolontariat Towarzyszący” prowadzonej przez Oddział PTWM w Gdańsku. Spotkania wolontariuszy z osobami przebywającymi przez długi okres w szpitalu to szansa na dawkę humoru, spacer lub rozmowę. Czasami łatwiej o trudnych sprawach rozmawia się z kimś obcym, nastolatki czy też dorosłe osoby chore nie chcą dodatkowymi zmartwieniami obarczać rodziny.



Skutki współwystępowania depresji i choroby somatycznej – czy możliwa jest profilaktyka?

Z cytowanych powyżej badań wynika, że pacjenci z chorobą somatyczną i jednocześnie chorujący na depresję często nie przestrzegają zaleceń lekarskich, nie potrafią zmodyfikować trybu życia, nie stosują się do zaleceń dietetycznych, co automatycznie pogarsza szanse wyzdrowienia na przykład w cukrzycy, chorobie wieńcowej czy nadciśnieniu tętniczym. Rządziej stawiają się na wizyty, częściej podejmują szkodliwe działania (np.: palenie papierosów, używanie narkotyków). Ponadto wykazano, że depresja rodziców również wpływa negatywnie, obniża się bowiem dyscyplina w zakresie leczenia dzieci.

Co to może oznaczać w praktyce dla chorych na mukowiscydozę i borykających się z zaburzeniami depresyjnymi? Analizując wyniki badań, można dostrzec pewne mechanizmy łączące depresję z niechęcią do przestrzegania zaleceń lekarskich:

- Po pierwsze, objawy depresyjne mogą mieć wpływ na zachowania dotyczące troski o samego siebie, np. dbanie o jakość i spożywanie posiłków, wykonywanie inhalacji i ćwiczeń drenażowych. Dzieje się tak, ponieważ depresja ściśle wiąże się z obniżeniem poziomu energii oraz motywacji do wykonywania złożonych zadań.
- Po drugie, istnieje związek między depresją a zaburzeniami poznawczymi, w tym pogorszeniem percepcji własnej skuteczności, w wyniku czego pojawiają się trudności i niechęć do wypełniania zadań.

Należy zatem podkreślić, że przy współwystępowaniu objawów depresyjnych i somatycznych konieczna jest szczególnie wnikliwa diagnostyka i konsultacja psychiatryczna. W warunkach

podstawowej opieki medycznej priorytetem powinna być współpraca lekarzy pierwszego kontaktu oraz psychiatrów, ale także pedagogów i psychologów szkolnych. Takie podejście usprawniłoby proces diagnostyczny oraz leczenie, mogłoby także pomóc w przełamywaniu negatywnych stereotypów dotyczących depresji i innych zaburzeń psychicznych.

Bardzo ważną funkcję w procesie leczenia osób przewlekle chorych mogą pełnić: edukacja zdrowotna, psychoedukacja lub psychoterapia, różnego typu zajęcia warsztatowe, których celem powinno być – między innymi – **nauczenie pacjentów życia z chorobą, mobilizowanie do aktywnego uczestnictwa w leczeniu**¹⁹. Odpowiednio zorganizowane działania edukacyjno-terapeutyczne mogą się przyczynić do zmniejszenia ryzyka pojawienia się u nich depresji. Jest to przykład działań profilaktycznych, które powinny być kierowane bezpośrednio ku osobie przewlekle chorej. Tyle z teorii, gorzej z praktyką, jeśli w placówkach oświatowych brakuje pielęgniarek, psychologów albo terapeutów.

Drugim celem powinna być troska o otoczenie opieką dziecka lub ucznia chorego w jego naturalnym środowisku rodzinnym. **Bardzo ważne są relacje uczuciowe kształtujące się między dzieckiem a rodzicami.** Każdy człowiek, nie tylko ten, który zmagają się z nieuleczalną chorobą, potrzebuje troski i wsparcia. To ona daje siły do walki o każdy następny dzień. Dziecko od najwcześniejszych lat uczy się tego, jak rozwiązywać problemy. Wtedy kształtuje się jego filozofia życiowa. Czytane razem książki, oglądane filmy albo rodzinne rozmowy na różne tematy



Fot. Christy Thompson

tworzą solidne fundamenty szacunku i wzajemnego zaufania. Od tego zależy również, czy dziecko będzie czuło się wartościowe i wyjątkowe. Stąd też bardzo ważne jest wsparcie emocjonalne, jakie dzieci otrzymują od mamy i taty. **Jednocześnie rodzice muszą się też zatroszczyć o siebie. Pójść do kina, na spacer lub po prostu gdzieś wyjechać. Jeśli życie rodzinne toczy się cały czas wokół choroby, to jest to niedobre zarówno dla dziecka, jak i dla opiekuna, może prowadzić do stanów depresyjnych, do rozpadu samej rodziny.** W dobie Internetu powstaje coraz więcej grup dyskusyjnych, na których można dzielić się swoimi przemyśleniami i refleksjami. Myślę, że warto rozmawiać na różne tematy, nie tylko te związane z chorobą, bo to sprawia, że nawiązuje się nowe przyjaźnie i odkrywa wspólne przestrzenie.

W przypadku chorych na mukowiscydozę może się pojawić problem z etykietowaniem, co również uruchamia negatywne schematy myślowe. Jeśli małe dziecko nieustannie słyszy od rodziców, że jest ich „małym mukolkiem” (dobrze w kampaniach reklamowych), to istnieje ryzyko, że w późniejszym czasie zacznie definiować swoją osobę

w odniesieniu do mukowiscydozy, a nie przez pryzmat swoich osiągnięć, cech charakteru albo upodobań. Warto pamiętać, że słowa mają moc kształtowania rzeczywistości. Wiele zależy od kontekstu. Co innego, kiedy dorośli chorzy mówią o sobie „dinozaury”. W tym przypadku ma to charakter żartobliwy i jest wyrazem dystansu wobec choroby.

Zdarzają się też przypadki odwrotne, kiedy młody człowiek nie chce się przyznać przed znajomymi, że ma poważny problem zdrowotny. Szczególnie w środowisku szkoły czy pracy. Nie jest to dobre rozwiązanie, bo jak pojawią się poważne kłopoty zdrowotne, to nikt nie zrozumie sytuacji, a co za tym idzie, nie udzieli też oczekiwanego wsparcia. Stąd warto zachować odpowiednie proporcje i nie bać się mówić o chorobie, gdy zajdzie taka potrzeba.

Rodzina i szkoła mają ważne zadanie, aby wspierać ucznia w pokonywaniu trudności w uczeniu się. Motywować do rozwijania pasji i zainteresowań, a także pomóc w wyborze odpowiedniej kariery zawodowej. Jeśli stan zdrowia pozwala na podjęcie pracy nawet w ograniczonym wymiarze, warto korzystać z takiej okazji, bo to także może mieć znaczenie profilaktyczne

¹⁹ Zob. L. Maksymowicz, *Możliwości rozwijania umiejętności życiowych osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych poprzez dramę i teatr*. „Edukacja” 2008, nr 4 (104).

i terapeutyczne. Naukowcy obserwując wpływ pracy na psychologiczne funkcjonowanie rodziców dzieci chorych na CF oraz osób dorosłych dotkniętych tą chorobą, zauważyli, że matki pracujące poza domem rzadziej zapadały na depresję, aniżeli matki niepracujące. Także **badania obejmujące dorosłych chorych na CF wskazują na niższy poziom depresji u osób pracujących (przy tych samych parametrach czynnościowych płuc)**²⁰. To wyraźny dowód, że praca (w domu lub poza domem) może pełnić funkcje stymulujące i ochronne w życiu opiekunów, jak i samych chorych, gdyż podwyższa poziom społecznego, postrzegania własnych kompetencji w środowisku zawodowym oraz zmniejsza kłopoty finansowe.

Zakończenie

Jak wspominałam na początku artykułu, po dziesięciu latach wróciłam do problemu zaburzeń depresyjnych u osób przewlekle chorych. Wiele się w tym okresie zmieniło na dobre, ale pomoc psychologiczna wciąż jest niewystarczająca. Chorym na mukowiscydozę i członkom ich rodzin potrzeba kompetentnych ludzi, którzy potrafią ich wesprzeć w sytuacjach kryzysowych.

Nam wszystkim potrzebna jest edukacja w tym zakresie, ponieważ depresja jest jedną z poważniejszych chorób współczesnego człowieka. Często wystarczy zwykła dawka życzliwości, obecności drugiego człowieka, bowiem osoby chorujące na mukowiscydozę, zwłaszcza dorosłe, w szczególny sposób zmagają się z poczuciem samotności. Nie chodzi tu o brak partnera życiowego, co raczej o samotne zmaganie się z sytuacją cierpienia. Chorzy do-

świadczają tego wielokrotnie chociażby w czasie długich pobyków w szpitalu, kiedy czekają na kolejne wyniki badań lub następną porcję kroplówek. W takich chwilach szczególnie ważna jest rozmowa, a trudno o nią w izolacji. Próbuje wychodzić temu naprzeciw pielęgniarki czy rehabilitanci, ale brakuje im czasu. Warto pamiętać, że czasami wystarczy jeden telefon albo wysłanie wiadomości, aby podnieść kogoś na duchu. Być może wizyty wolontariuszy z Fundacji dr Clown powinny także uwzględniać potrzeby osób dorosłych, które z konieczności leczą się w szpitalach dziecięcych. Poniżej przytaczam wspomnienie mojej dorosłej córki ze szpitala w Gdańsku z 2017 r.: „Korytarz tętnił od kolorów. Dzieciaki podskakiwały w rytmie muzyki, a para studentów w przebraniach clownów tworzyła na ich oczach teatr wyobraźni, wyginając balony w taki sposób, aby przybrały kształty ulubionych zwierząt i roślin. Pomyślałam, że do mnie nie zajrzą, bo jestem »za stara«, a tu niespodzianka. Nie dość, że weszli, to jeszcze załapałam się na uroczego lemura. Dobrze jest młodo wyglądać. To był miły gest i chociaż maskotkę podarowałam chłopcu z sali obok, to już naklejkę dzielnego pacjenta przykleiłam sobie obok łóżka. Zadowolony słoń z uniesioną trąbą dodawał mi otuchy, gdy szłam na zmianę wienflonu”.

Trzydzieści lat doświadczeń z mukowiscydozą niejednokrotnie dało mi dowody, że nasi chorzy potrafią być waleczni. Nie brakuje im siły do walki i stawiania oporu wobec pojawiających się przeciwności. Ambitnie wyznaczają sobie kolejne cele, jak zdobycie górskiego szczytu, zaliczenie maratonu lub rajdu rowowego o ekstremalnej długości kilometrów. Cały czas próbują przekraczać granice swoich możliwości. Trudno im jednak pokonywać bariery w postaci

braku właściwej opieki zdrowotnej. Brak wolnych łóżek w szpitalach, konieczność leczenia w szpitalach dziecięcych, brak opieki psychologicznej, trudności finansowe, bo wciąż tylko niektóre leki są refundowane. Brak perspektyw na samodzielność, bo z renty socjalnej nikt nie wyżyje. To wszystko sprawia, że tracą zapał i wolę do działania. **Dorośli z mukowiscydozą często pod maską czarnego humoru ukrywają swój ból i smutek. Często pokonuje ich nie choroba, a złamane serce.** Pozostaje mieć nadzieję, że różne fundacje i towarzystwa połączą siły i nie ustaną w swoich działaniach, dopóki nie uda się poprawić jakości opieki nad dorosłymi, bo to oni najbardziej narażeni są na depresję.

Bibliografia

1. Althaus D., Hegerl U., Reiners H. *Depresja? Na 111 pytań odpowiada dwóch specjalistów oraz osoba dotknięta depresją*, Poznań, 2008.
2. Bischof J. *Jak żyć z osobami cierpiącymi na depresję*, Wyd. WAM, Kraków, 2006.
3. Gliniecka M., Maksymowicz L., Zalewska-Meller A. *Tajemniczy świat Muko. O problemach codziennego życia z mukowiscydozą*, Słupsk, 2007.
4. Greszta E. *Depresja wieku dorastania. Zachowania rodziców jako czynnik ochronny lub czynnik ryzyka depresji u dorastających dzieci*, Warszawa, 2006.
5. Hammen C. *Depresja. Modele kliniczne i techniki terapeutyczne dla praktyków i pacjentów*, Gdańsk, 2004.
6. Maksymowicz L. *Możliwości rozwijania umiejętności życiowych osób przewlekle chorych i niepełnosprawnych poprzez dramę i teatr*. „Edukacja” 2008, nr 4 (104).
7. Porczyk S. *Dlaczego tak trudno rozpoznać depresję?* <http://www.synopsis.pl>
8. Quittner A.L., Barker D.H., Snell C. i inni (2008). *Prevalence and Impact of Depression in Cystic Fibrosis*. <http://www.medscape.com/viewarticle> [26 lutego 2009].
9. Wasilewski D. *Depresja a choroby somatyczne*. <http://www.depresja.org.pl>
10. Werner A. *Gdy choruje cała rodzina... „Mukowiscydoza” 2019, nr 55.*
11. Wyatt J.P. i inni. *Podręcznik doraźnej pomocy medycznej*, Warszawa, 2003.
12. Zorraquino J.C. *Depresja u dzieci i młodzieży. Jak odzyskać radość życia?* Kraków, 2009.

²⁰ A.L. Quittner, D.H. Barker, C. Snell i inni (2008). *Prevalence and Impact of Depression in Cystic Fibrosis*. <http://www.medscape.com/viewarticle> [26 lutego 2009].

Sukcesy i trudności szkolne a choroba przewlekła

Lucyna Maksymowicz

Politechnika Koszalińska

Choroba przewlekła a ryzyko zakłóceń w rozwoju dziecka

Współcześnie wzrasta w przedszkolach i szkołach liczba osób ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Udostępniane wyniki badań wskazują, że wśród uczniów, którzy oczekują pomocy psychologiczno-pedagogicznej, 20%–30% stanowią osoby z chorobami przewlekłymi¹. Potwierdziły to również moje własne badania sondażowe prowadzone wśród doksztalających się nauczycieli (studia podyplomowe), którzy deklarowali, że przeciętnie w swoich klasach mają kilku uczniów z problemami zdrowotnymi (astma, alergia, otyłość, pojedyncze przypadki cukrzycy, choroby nowotworowej, zaburzeń psychicznych). Większość pedagogów posiada ogólną wiedzę o problemach zdrowotnych swoich podopiecznych, gorzej jednak przedstawia się sytuacja w przypadku chorób rzadkich, takich jak np. mukowiscydoza. Choć zdecydowanie wzrasta świadomość społeczna na ich temat, niewątpliwie dzięki różnym kampaniom i akcjom społecznym prowadzonym przez PTWM, Fundację „Matio” i inne organizacje. Posiadana przez nauczycieli wiedza nie oznacza jednak, że czują się pewnie, pracując z osobą, która ma zdiagnozowaną epilepsję, cu-

krzyć czy np. mukowiscydozę. Oczekują wsparcia personelu medycznego, być może do placówek oświatowych wrócą pielęgniarki, rozwiązałyby to wiele problemów uczniów przewlekle chorych.

Ważny aspekt w procesie edukacji dziecka chorego stanowi współpraca rodziny z wychowawcą lub pedagogiem szkolnym. Wystarczy uprzedzić, że nasze dziecko może czasami być w nie-dyspozycji, że mogą zdarzyć się częstsze nieobecności albo pobyt w szpitalu. Kompetentny nauczyciel będzie wiedział, jakie działania profilaktyczne podjąć, aby udzielić adekwatnego wsparcia. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą posiada materiały informacyjne dla nauczycieli, które dodatkowo można przekazać do placówki oświatowej.

W ostatnich latach wzrosła ranga diagnozowania i monitorowania poziomu rozwoju dziecka zarówno w przedszkolu, jak i w szkole. Dzięki temu możliwe jest zastosowanie indywidualizowanej ścieżki kształcenia, wprowadzenie zajęć wyrównawczych czy specjalistycznych. Rozpoznawanie i zaspokajanie indywidualnych potrzeb dotyczy każdego dziecka (ucznia), ale szczególnie jest to ważne w przypadku osób z utrudnieniami rozwojowymi w aspekcie właściwości biologicznych, psychologicznych i społecznych. Mogą one bowiem wywierać mniejszy lub większy wpływ na funkcjonowanie dziecka (ucznia). „Odchylenia ujemne powodują ograniczenia rozwoju fizycznego i psychicznego, utrudniają naukę i adaptację, zakłócając społeczne funkcjonowanie człowieka, czyniąc dziecko osobą nieradzącą sobie z wy-

zwaniem współczesnego świata”². Odchylenia dodatnie to szczególne zdolności i uzdolnienia, które mogą jednak także stać się dla dziecka specyficznym balastem, w postaci np. zakłóceń rozwoju społeczno-emocjonalnego. Nie wdając się w rozważania teoretyczne, chciałam jedynie zwrócić uwagę, że **na jakość codziennego funkcjonowania dziecka, w tym edukacji, ma wpływ wiele czynników. Choroba przewlekła jest jednym z nich. Przy odpowiednim wsparciu nie musi być odbierana jako utrudnienie, może być czynnikiem nawet motywującym.**

W tym roku spotkały mnie dwie budujące sytuacje. Licencjat obroniła właśnie studentka z afazją, z częściowym paraliżem. Po operacji nowotworu mózgu przez kilka lat walczyła o powrót do normalności: samodzielnego ubierania, chodzenia i mówienia. Jak się uczyć, kiedy brakuje słów lub mylisz ich znaczenie, a jeszcze trudniej je wyartykułować? A jednak siła woli może sprawić cuda. Nie będę zaprzeczać, że ogromną rolę odegrało wsparcie rodziny (prywatnie opłacana rehabilitacja) i przyjaciół. Druga studentka właśnie przygotowuje się do obrony pracy magisterskiej. Od urodzenia zależna od innych, porusza się jedynie na wózku. Oprócz niepełnosprawności ruchowej zmaga się z innymi schorzeniami. Sprawna jest właściwie jedynie „głowa” (umysł) i w ograniczonym zakresie ręce. Dlaczego

¹ B. Woynarowska, *Dzieci i młodzież z chorobami przewlekłymi w szkole – zagadnienia ogólne*, [w:] Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację, red. B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2010, s. 12–13.

² H. Krauze-Sikorska, *Praca z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych i jej implikacje dla ich rozwoju*, [w:] Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej, red. H. Sowińska, Wydawnictwo Naukowe UM, Poznań, 2011, s. 483.



Fot. omgimages

go będzie bronić się w drugim terminie – bo tuż przed obroną złamała się noga (mimo, iż nie chodzi!). To niezwykła młoda kobieta, jej determinacja i postawa ciągle mnie zaskakują. Nie pierwszy raz zdaję sobie sprawę z tego, że **z naukowego punktu widzenia nie wszystko jesteśmy w stanie wyjaśnić. I o tym trzeba pamiętać, kiedy wydaje nam się, że sytuacja jest beznadziejna.** Zanim przejdę do problemów rozwojowych osób z mukowiscydozą, chciałabym przytoczyć jeszcze jeden przykład. Wiele lat temu jako uczestnik konferencji (wtedy jeszcze początkujący pracownik naukowo-badawczy, a jednocześnie rodzic dziecka przewlekle chorego) wysłuchałam referatu na temat możliwości rozwojowych (poznawczych, fizycznych...) dzieci i młodzieży z problemami układu oddechowego. W świetle wyników badań przytaczanych przez prelegentkę, w większości zakresów badana młodzież wypadła poniżej normy,

cokolwiek kryło się pod rozumieniem tego pojęcia. Nie zdążyłam zadać pytania o grupę badawczą, ponieważ ubiegła mnie dwiętnastoletnia chora na mukowiscydozę, także słuchająca tego wykładu. Przedstawiła się i dała jeden przykład: „Rozciągam ekspander z trzema sprężynami, a ile Pani jest w stanie? Jaka jest norma?”. To była moja pierwsza i najcenniejsza lekcja, aby w przyszłości z dystansem podchodzić do prezentowanych danych i z rozwagą uogólniać wyniki badań. **Każdy z nas ma inne możliwości, nawet mimo tej samej jednostki chorobowej. Przy tych samych parametrach życiowych jedna osoba może mieć poczucie siły, druga nie widzieć szans jakiegokolwiek działania. Co takiego sprawia, że tak różne mogą być postawy?**

Od postępowania wychowawczego go rodziców (także wychowawców) z dzieckiem w dużej mierze zależy, na ile ukształtują się u niego cechy i dys-

pozycje, które ułatwią mu w życiu radzenie sobie ze skutkami choroby przewlekłej. Małe dziecko z mukowiscydozą najczęściej jest w dobrej kondycji zdrowotnej, a dzięki postępom w leczeniu coraz więcej osób utrzymuje taki stan, wkraczając w dorosłe życie. Od małości trzeba jednak zadbać o rozwój fizyczny i kondycję psychiczną dziecka. Często zapominamy, że człowiek to coś więcej niż tylko biologia (suma komórek, tkanek i narządów), to także coś więcej niż „ciało i dusza”³. To skomplikowany system współzależności człowieka i środowiska, w którym żyje. **Rodzice mogą świadomie kształtować u dziecka rozwój pewnych cech osobowych oraz umiejętności życiowych, które w przyszłości dadzą mu pewność siebie, poczucie zaradności czy po-**

³ J. Aleksandrowicz, *Sumienie ekologiczne*. Warszawa, 1988.

czucie sensu (poczucie koherencji)⁴. Jeśli życie ma sens, ma dla kogoś wartość, wtedy pojawiające się wymagania związane z chorobą warte są każdego wysiłku. Na co więc zwrócić szczególną uwagę w procesie wychowania dziecka przewlekłe chorego?

Po pierwsze, na kształtowanie u dziecka prawidłowego obrazu choroby (rodzic sam musi zaakceptować chorobę swojego dziecka): **nie zmienię tego, że jestem chora (chory); muszę zaakceptować siebie jako osobę chorą**.

Po drugie, pokazać dziecku, jaki świat jest piękny (np. wycieczki, spacer, atrakcyjne spędzanie czasu z najbliższymi i rówieśnikami), aby zmotywowować go leczenia, wykonywania codziennych inhalacji lub ćwiczeń fizjoterapeutycznych: **dziecko nie może żyć tylko chorobą**.

Po trzecie, od samego początku ważne jest **kształtowanie silnej woli dziecka**, ale szczególnie takich cech, jak: **odpowiedzialność, staranność, opanowanie, wytrwałość**.

Ostatnią ważną cechą, którą należy rozwijać u każdego dziecka, jest samodzielność. W przypadku osób chorych umiejętność samoobserwacji, samokontroli i samodzielnego wykonywania inhalacji albo drenażu to przepustka do w miarę normalnego życia w przyszłości. **Każdy z nas potrzebuje samodzielności i bycia niezależnym, na ile to tylko możliwe**.

Podsumowując, **u osób z mukowiscydozą, ze względu na różnorodny przebieg choroby, objawy bywają zróżnicowane, może więc wystąpić ryzyko zakłóceń w rozwoju fizycznym** (np. niedobór masy ciała, nadmierne poszerzanie klatki piersiowej na skutek rozdęcia płuc, związanego

Czynniki zewnętrzne utrudniające proces nauczania (uczenia się)	
Zależne od osoby nauczającej (nauczyciela)	Zewnętrzne obiektywne
• Wrodzone preferencje (zdrowie, temperament, styl nauczania...); • Warsztat wykonywanej pracy (znajomość i dobór metod, form, środków; umiejętności diagnostyczne, profilaktyczne i terapeutyczne); • Kompetencje społeczne (umiejętności interpersonalne; wychowawcze...); • Czynniki sytuacyjne (samopoczucie w danej chwili, stosunek do ucznia, do klasy...).	• Wielkość sali, liczba osób; • Oświetlenie i akustyka sali; • Temperatura; • Przestrzeń – warunki lokalowe; • Dostęp do środków dydaktycznych; • Technologie informacyjne; • Inne...

z obturacją oskrzeli⁵); **motorycznym** (np. obniżenia sprawności i wydolności fizycznej, szybsze męczenie się; przewlekły kaszel nasilający się podczas ćwiczeń fizycznych i śmiechu) czy **psychospołecznym** (ryzyko zaburzeń emocjonalnych i zaburzeń zachowania ze względu na dolegliwości somatyczne: ból, cierpienie, częstą konieczność hospitalizacji, lęk przed śmiercią lub świadomość ograniczeń związanych z planami na przyszłość). Choroba przewlekła z pewnością utrudnia funkcjonowanie dziecka w szkole. Uczeń z mukowiscydozą może krępować się z powodu ataku kaszlu, może mieć gorsze dni z powodu zaburzeń trawiennych i bólu brzucha. Może częściej opuszczać zajęcia szkolne z powodu powtarzających się infekcji i konieczności hospitalizacji. Może czuć się przygnębiony, osamotniony, co w dalszej konsekwencji może pogłębiać poczucie inności i obniżać poczucie własnej wartości.

Może, ale nie musi! Rzeczywiście, jako rodzice albo nauczyciele nie możemy zmienić faktu, że dziecko jest chore. Ale możemy zadbać o dostęp do właściwej opieki medycznej, zadbać o niezbędne leki i sprzęt do rehabilitacji i wspierać

dziecko emocjonalnie, motywując do podejmowania troski o samego siebie, do życia, do nauki, do poszukiwania własnego szczęścia. Dobra kondycja psychofizyczna dziecka jest jednym z warunków, które mają istotny wpływ na proces uczenia się.

Choroba przewlekła a trudności w uczeniu się

W literaturze mamy wiele definicji, które próbują określić, czym są trudności w uczeniu się⁶. Problem jednak jest zbyt skomplikowany, aby dało się to krótko wyjaśnić. **O trudnościach w uczeniu się mówimy najczęściej wtedy, kiedy uczeń pomimo starań nie potrafi w odpowiednim czasie przyswoić sobie wiedzy i umiejętności przewidzianych w programie nauczania.** Niepokojąca powinna być także sytuacja, **kiedy uczeń wprawdzie wykazuje postępy w nauce i otrzymuje oceny zadowalające, ale czyni to kosztem niewspółmiernie dużego wkładu pracy czy też wysiłków i starań.**

Często zadajemy sobie pytanie, co sprawia, że niektórzy uczniowie mają w szkole trudności. Czy przyczyn należy szukać tylko u samej osoby uczącej

⁴ A. Antonovsky, Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować. Warszawa, 2005.

⁵ D. Sands, *Mukowiscydoza*, [w:] Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację, red. B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2010, s. 139.

⁶ Por. Sałasiński M., Badziukiewicz B., *Vademecum pedagoga szkolnego*, Warszawa, 2003.

się? Proces edukacji to skomplikowany system, w którym możemy wyróżnić kształcenie (nauczanie – uczenie się), wychowanie i opiekę. Te trzy aspekty muszą harmonijnie współgrać, aby można było osiągnąć najlepsze efekty edukacyjne. Od lat zazdrościmy krajom skandynawskim leśnych szkół i przedszkoli. Ale tak naprawdę w naszych szkołach wystarczyłyby większe sale, dłuższe przerwy i przynajmniej godzina spędzana przez uczniów na świeżym powietrzu. Tymczasem przerwy są tak krótkie, że trudno zjeść posiłek, a w niektórych szkołach jest zakaz wychodzenia na przerwach z budynku. Niedotlenienie i brak ruchu z pewnością utrudniają koncentrację na lekcjach nie tylko uczniowi z chorobą układu oddechowego. Wśród uwarunkowań wpływających na trudności w uczeniu się wymieniane są zazwyczaj dwie grupy czynników: wewnętrzne i zewnętrzne⁷. **Czynniki zależne od uczącego się (wewnętrzne)** to między innymi:

- Stan zdrowia,
- Konstrukcja układu nerwowego,
- Temperament,
- Możliwości poznawcze,
- Typy inteligencji,
- Styl myślenia i nauczania.

Choroba dziecka to tylko jeden z wielu aspektów jakości funkcjonowania w roli ucznia. Ważny jest poziom dojrzałości szkolnej (percepcja wzrokowa, słuchowa, orientacja przestrzenna, mowa, myślenie, rozwój emocjonalno-społeczny), o którym szerzej pisaliśmy w poprzednich numerach „Mukowiscydozy”. Szczególnie ważne w organizacji procesu nauczania (uczenia się) są czynniki zewnętrzne, o których czasami zapominamy. Możemy wydzielić tu dwie grupy.

Zarówno więc sam uczeń, jak i kompetencje nauczyciela lub wspólna

przestrzeń edukacyjna warunkują efektywność procesu nauczania (uczenia się). Niestety, bywają i takie sytuacje, kiedy uczeń nie ma zdiagnozowanej choroby przewlekłej, ma także prawidłowy poziom rozwoju intelektualnego, przebywa we właściwym środowisku kulturowym i odpowiednich warunkach dydaktycznych dla przyswajania wiedzy i umiejętności szkolnych, a mimo to nie osiąga powodzenia w nauce. Mówimy wtedy o **specyficznych trudnościach w uczeniu się**, które mogą przyjmować różne objawy⁸:

- specyficzne trudności w czytaniu – **dysleksja**,
- specyficzne trudności w pisaniu poprawnym pod względem graficznym – **dysgrafia**,
- specyficzne trudności w pisaniu poprawnym pod względem ortograficznym – **dysortografia**,
- zaburzenia w rozwoju umiejętności arytmetycznych – **dyskalkulia**,
- trudności w uczeniu się muzyki, układów ruchu,
- trudności w uczeniu się plastyki,
- wielozakresowe trudności w uczeniu się pewnych zagadnień (geografia, geometria).

Mukowiscydoza jako choroba przewlekła nie ma bezpośredniego wpływu na jakość procesu uczenia się, z wyjątkiem tych dni, w których następuje infekcja albo zaostrzenie choroby. Nawet zwykłe przeziębienie i gorączka uniemożliwiają czasowo naukę, nie jest to dla nas sytuacja zaskakująca.

Inaczej dzieje się w przypadku zdiagnozowanej niepełnosprawności intelektualnej, schorzeń neurologicznych, uszkodzenia mózgu czy narządów zmysłu i ruchu. Wymienione czynniki bezwzględnie i trwale utrudniają lub uniemożliwiają proces uczenia się, określa się je jako niespe-

cyficzne. Z pomocą przychodzą takim dzieciom ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze lub placówki specjalne.

W sytuacji szkolnej ucznia mogą pojawić się także **trudności wychowawcze**. Czasami z przyczyn wrodzonych lub nabytych, ukształtowanych pod wpływem środowiska społecznego (rodzina, rówieśnicy), zachowanie dziecka (ucznia) odbiega od przyjętych norm i wzorów zachowania zarówno w sferze psychicznej, jak i społecznej. Jak wspomniałam, różne wymieniania się przyczyny, najczęściej są to:

- wewnątrzrodzinne (rozwód, konflikt, przemoc...),
- wynikające ze środowiska lokalnego (niepowodzenia szkolne, lęk przed klasą, w interakcjach społecznych, postawa nauczyciela),
- Uczestnictwo dzieci w nieformalnych, negatywnych wychowawczo grupach rówieśniczych, nuda, poczucie pustki, kompleksy, niezaspokojone potrzeby psychospołeczne w rodzinie, dewiacje socjalizacyjne,
- Uwarunkowania biopsychiczne (mikrodefekty i mikrouszkodzenia centralnego układu nerwowego, zaburzenia rozwoju, np. ADHD, nerwice, niezrównoważone emocje),
- Negatywne oddziaływania mass mediów,
- Środowisko lokalne i makrospołeczne (depresja wartości społecznych, alkoholizm).

Dzieci przewlekłe chore mogą także przejawiać trudności wychowawcze. Będzie to zależało od tego, jak rodzice przygotowali je do radzenia sobie z zadaniami codziennego życia, także stawianymi przez szkołę. Pisałam o tym na początku tego artykułu. Może pojawić się lęk przed nowym środowiskiem (jak poradzę sobie, będąc chorym), wycofanie, poczucie

⁷ H. Skibińska, *Praca korekcyjno-kompensacyjna z dziećmi z trudnościami w pisaniu i czytaniu*, Bydgoszcz, 2001.

⁸ B. Kaja, *Zarys terapii dziecka*, Bydgoszcz, 2001.

osamotnienia, bezsenność. Wynikać może to z braku akceptacji siebie jako chorego lub negatywnego porównywania siebie z rówieśnikami, poczucia krzywdy i niesprawiedliwości (dlaczego to właśnie ja jestem chory). Brak umiejętności radzenia sobie ze skutkami choroby może wywoływać też odmienne zachowania, charakteryzujące się nadmierną aktywnością, brakiem skupienia uwagi (obgryzanie ołówka albo paznokci), nadwrażliwością, szybkim obrażaniem się (roszczeniowa postawa). Takie zachowanie pokazuje, że uczeń nie radzi sobie i oczekuje naszego wsparcia. Niestety, zarówno rodzice, jak i nauczyciele nie zawsze w porę dostrzegają wołanie ucznia o pomoc, co może pogłębiać niepowodzenia szkolne i niechęć do nauki w ogóle.

W leczeniu każdej choroby najważniejsze jest zaangażowanie samego chorego, ale w przypadku dziecka szczególna rola przypada dorosłym (rodzicom, wychowawcom, nauczycielom wychowania fizycznego), którzy mogą zapewnić sprzyjające leczeniu warunki lub dodatkowo utrudniać i tak pełne cierpienia codzienne życie. Praktyka coraz częściej pokazuje, że osoby z mukowiscydozą potrafią sobie radzić z nauką nie gorzej niż ich tzw. zdrowi rówieśnicy. Rozwijają swoje pasje i zainteresowania. Wiele znanych mi osób ukończyło studia nawet z wyróżnieniem, nie wspominając o uzyskanych doktoratach. Potrzebują jedynie naszego wsparcia i wiary, że mukowiscydoza nie musi przekreślać ich szansy na w miarę normalne życie czy sukcesy w nauce.

Bibliografia

1. Aleksandrowicz J. *Sumienie ekologiczne*. Warszawa, 1988.
2. Antonovsky A. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa, 2005.
3. Kaja B. *Zarys terapii dziecka*. Bydgoszcz, 2001.
4. Krauze-Sikorska H. *Praca z dziećmi o specjalnych potrzebach edukacyjnych i jej implikacje dla ich rozwoju*, [w:] Dziecko w szkolnej rzeczywistości. Założony a rzeczywisty obraz edukacji elementarnej, red. H. Sowińska, Poznań, 2011.
5. Sałasiński M., Badiukiewicz B. *Vademecum pedagoga szkolnego*. Warszawa, 2003.
6. Sands D. *Mukowiscydoza*, [w:] Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację, red. B. Woynarowska, Warszawa, 2010.
7. Skibińska H. *Praca korekcyjno-kompensacyjna z dziećmi z trudnościami w pisaniu i czytaniu*. Bydgoszcz, 2001.
8. Woynarowska B. (red.) *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, red. B. Woynarowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa, 2010.

Bezsenna i zaburzenia snu u chorych przewlekle – przyczyny i skutki

Anna Maria Sierecka

Zespół Szkół Publicznych w Lenartowicach

Sen to stan czynnościowy ośrodkowego układu nerwowego, cyklicznie pojawiający się i przemijający w rytmie dobowym, podczas którego następuje zniesienie świadomości oraz bezruch. Cechą charakterystyczną fizjologicznego snu jest pełna odwracalność pod wpływem czynników zewnętrznych¹. Sen jest niezwykle ważny dla naszego zdrowia umysłowego, a także fizycznego. W roku 2017 wręczono nagrodę Nobla trzem naukowcom zajmującym się dziedziną

medycyny, którzy w latach 80. i 90. XX w. zidentyfikowali molekularny zegar naszych komórek. Jego celem jest utrzymywanie naszej synchronizacji ze słońcem.

W zależności od wieku mamy różne zapotrzebowanie na sen. Młodsze osoby potrzebują bardzo dużo snu, noworodki i małe dzieci dzielą dobę na kilka części i regularnie przeplatają aktywność ze snem. Sen jest niezwykle ważny dla prawidłowego i efektywnego funkcjonowania w ciągu życia, pozwala wypocząć, wzrastać, a także odbudowywać organizm i tkanki. Na sen poświęcamy prawie 1/3 naszego życia, stąd jest on niezmiernie ważnym elementem codziennego funkcjonowania. Rytm

okołodobowy powoduje, że organizm wie dokładnie, kiedy jest właściwa pora na sen, czas ten powinien przypadać na okres ciemności.

Do czynników kształtujących i regulujących rytm okołodobowy zalicza się:

- światło,
- aktywność społeczną i umysłową, która wiąże się ze spotykaniem innych ludzi, pracą i nauką, które kształtują rytm pracy mózgu,
- rytm posiłków,
- wysiłek fizyczny, który jest wyznacznikiem czasu dla mięśni,
- wskazanie zegarów i budzików – umożliwiające wykonywanie okre-

¹ www.pl.wikipedia.org/wiki/sen [dostęp on-line 12.08.2019].



Fot. ©Leah-Anne Thompson

ślonych czynności każdego dnia o stałych porach².

W trakcie prawidłowego, dobrego snu człowiek przechodzi cyklicznie każdej nocy, cztery lub pięć razy przez kilka stadiów snu, a każdy z nich ma określone właściwości i cele:

- stadia pierwsze i drugie – człowiek zapada w sen, mózg pozostaje aktywny i rozpoczyna proces edycyjny, w którym decyduje, które wspomnienie zachować, a które wyrzucić. Stadium pierwsze to zasypianie i trwa około pięciu minut. W drugim stadium mózg jest bardzo aktywny³.
- stadia trzecie i czwarte – człowiek wchodzi w sen głęboki, podobny do śpiączki, jest on równie niezbędny dla człowieka jak pożywienie. Podczas snu głębokie komórki ludzkie wytwarzają najwięcej hormonu wzrostu, potrzebnego do regeneracji kości i mięśni. Sen jest także niezbędny do zachowania zdrowia układu odpornościowego, tempera-

tury ciała i ciśnienia krwi. Zbyt mała ilość dobrego snu sprawia, że człowiek nie panuje nad sobą i nad swoim nastrojem, gorzej wraca do zdrowia po różnego rodzaju urazach⁴.

- faza snu REM (od ang. *rapid eye movement*, czyli „szybkie ruchy gałek ocznych”, to stan nieokreślonej psychozy, w której człowiek śni, lata, spada bez względu na to, czy pamięta o tym, czy nie). Sen REM stanowi ok. 1/5 całkowitego czasu odpoczynku u osób dorosłych⁵. Sesja REM kończy się w momencie krótkiego przebudzenia. Światło dzienne ma właściwości budzące, gdy dociera przez powieki do siatkówki, zostaje wówczas wysłany sygnał do głębi mózgu, a wtedy sen się rozpływa i otwieramy oczy⁶.

Niestety, coraz więcej osób ujawnia problemy z zasypianiem bądź utrzymaniem swojego snu. Duża ilość obowiązków czynności do wykonania, stres w pracy, nadmiar obowiązków, jaki bierzemy na swoje barki, sprawiają, że człowiek walczy z sennością licznymi pigułkami, pijąc dużą ilość kawy lub na-

pojów energetycznych. Ludzie ignorują swoje ziewanie i zmuszają organizm do dalszej pracy. Osoby zdrowe, które same wpędzają się w problemy związane z nieprawidłowym snem, już dziś powinny zacząć dbać o siebie i o swoje zdrowie. Zaburzenia snu występują jednak bardzo często również u osób przewlekłe chorych.

Komisja Chorób Przewlekłych przy Światowej Organizacji Zdrowia zdefiniowała chorobę przewlekłą jako „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech charakterystycznych: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkich oczekiwań wymagać będą długiego okresu nadzoru, obserwacji czy opieki”⁷. Niestety, przewlekłym zespołom bólowym, występującym często w chorobach przewlekłych (takim jak bóle reumatyczne stawów, bóle ortopedyczne) oraz współistniejącym z zaburzeniami snu zaburzeniom psychicznym (depresja) towarzyszy bezsenność. Uporczywie trwająca bezsenność powoduje wystąpienie silnej depresji⁸. Przyczyną bezsenności mogą być gwałtowne wahania nastroju, ale także stosowanie różnych leków. Na zaburzenia snu cierpią osoby chore somatycznie, neurologicznie, u których występują przewlekłe zespoły bólowe, zaburzenia oddychania oraz różnego rodzaju dolegliwości motoryczne. Osoby skarżące się na zły sen wymieniają m.in. częste budzenie się w nocy, trudności z zasypianiem oraz wczesne budzenie się⁹.

² A. Wichniak, *Fizjologia snu*, www.mp.pl/pacjent/psychiatria/bezsennosc/70378,fizjologia-snu [dostęp on-line 06.08.2019].

³ M. Finkel, *Chcesz zasnąć? Przeczytaj tę historię*, National Geographic Polska 08.2018, s. 52.

⁴ Tamże s. 56, 62.

⁵ Tamże s. 68.

⁶ Tamże s. 72.

⁷ Pilecka za Shontz, 1972, s. 300, https://pl.wikipedia.org/wiki/Choroba_przewlekla [dostęp on-line 14.08.2019].

⁸ J. Heitzman, *Zaburzenia snu – przyczyna czy skutek depresji?*, Psychiatria Polska 2009, tom XLIII, nr 5, s. 500.

⁹ Tamże, s. 501.

Według szacunkowych danych, na świecie około 50% ludzi ma problemy ze snem. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych podzieliła kłopoty ze snem na:

- nieorganiczne, czyli niezwiązane z chorobami układu nerwowego lub somatycznymi,
- organiczne, czyli wiążące się z powyższymi schorzeniami.

Amerykańska Klasyfikacja Chorób i Zaburzeń Psychiczych podzieliła zaburzenia snu na pierwotne i wtórne, czyli takie, które występują samoistnie, i takie, które towarzyszą innym chorobom. Wyróżniamy następujące rodzaje bezsenności:

- bezsenność przygodną,
- bezsenność krótkotrwałą,
- bezsenność przewlekłą¹⁰.

U osób przewlekłe chorych dobry sen jest niezwykle ważny. Badania kliniczne wykazały, iż osoby doświadczające przewlekłego bólu, ale dobrze śpiące, odczuwają swoją niepełnosprawność jako mniejszą i mają większą satysfakcję z życia. Osoby, które zmagają się z dużym bólem powinny zatem przyjmować leki przeciwbólowe przed nocą, by ich działanie przypadało na czas snu¹¹.

Brak prawidłowego snu przez dłuższy czas powoduje zmiany zarówno w wyglądzie zewnętrznym, a także w zdrowiu. Do najczęstszych fizycznych konsekwencji niewyspania zaliczyć trzeba:

- osłabienie koncentracji, uwagi i motywacji,
- senność i zmęczenie,

- niższą zdolność intelektualną,
- niekontrolowane zasypianie w ciągu dnia,
- gorszą jakość wykonywanych czynności,
- więcej popełnianych błędów.

Fizjologicznymi skutkami braku dobrego snu są:

- większe ryzyko rozwoju różnego rodzaju chorób psychicznych (depresja, schorzenia afektywne),
- obniżoną odporność, zwiększającą prawdopodobieństwo wystąpienia chorób somatycznych, układu sercowo-naczyniowego oraz układu żołądkowo-jelitowego¹².

Badania naukowe wykazały, iż osoby cierpiące na przewlekłą bezsenność:

- wydłużają czas spędzany w łóżku,
- próbują wyrównywać niedobory snu poprzez wcześniejsze kładzenie się spać lub pozostawianie dłużej w łóżku po bezsennej nocy,
- wykonywanie drzemek w ciągu dnia,
- rezygnowanie z aktywności fizycznej,
- próbowanie zaśnięcia na siłę i oczekiwanie na sen w łóżku, nawet wówczas, gdy on nie przychodzi,
- wieczorem oczekują z napięciem oraz lękiem na to, jaka okaże się kolejna noc,
- nadmiernie zajmują się jakością własnego snu,
- zbyt długo i za często przyjmują leki nasenne bądź spożywają alkohol przed snem¹³.

Jeżeli występują u nas problemy ze snem, a dodatkowo chorujemy przewlekłe, warto zastosować kilka dobrych sposobów:

- wstać z łóżka, jeżeli nie czuje się senności,
- wystrzegać się przykrych rozmów przed snem,
- nie zadrećcać się myślami, że kolejna noc będzie znów bezsennością,
- przed pójściem do łóżka zrelaksować się, słuchać kojącej muzyki lub czytać,
- nie łączyć złego samopoczucia w ciągu dnia z nieprzespaną nocą,
- usunąć z sypialni telewizor, głośno tykający zegar, dokładnie zasłonić okna, dbać o nawilżanie powietrza i niezbyt wysoką temperaturę (najlepiej to ok. 18–20°C),
- pielęgnować dobre nawyki: kłaść się spać i wstawać o tej samej porze,
- dbać o to, by sen trwał ok. 6 godzin,
- treningi planować po południu,
- nie pić po południu kawy oraz napojów energetycznych,
- przebywać jak najwięcej na słońcu, a zimą w dobrze oświetlonych pomieszczeniach¹⁴.

Zaburzenia snu występujące długo są powiązane z różnymi zaburzeniami depresyjnymi. Osoba, która cierpi na zaburzenia snu, powinna zgłosić się do swojego lekarza ogólnego (rodzinnego) bądź do psychiatry, który powinien rozpocząć leczenie. Prawidłowo prowadzone leczenie powinno być w miarę szybkie i skuteczne. Osoby chore przewlekłe, a także ich bliscy powinni dbać o to, by ich sen był jak najlepszy. Walka z chorobą oraz życie często z bólem jest i tak zbyt obciążające dla organizmu. Warto do swojego codziennego rytmu dnia wpleść rady dotyczące prawidłowego funkcjonowania w czasie dnia, by noc była czasem odpoczynku od bólu i codziennej walki z chorobą.

¹⁰ www.bezsennosc.pl/objawy-i-skutki-bezsennosc/ Poradnia Profilaktyki i Leczenia Bezsenności grupa INZPiRO [dostęp on-line 14.08.2019].

¹¹ A. Jarosz, *Bezsennosc a choroby przewlekłe*, www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/zdrowie-psychiczne/bezsennosc-a-choroby-przewlekłe-aa-dDbD-bXnD-R2N1.html [dostęp on-line 14.08.2019].

¹² www.bezsennosc.pl/objawy-i-skutki-bezsennosc/ Poradnia Profilaktyki i Leczenia Bezsenności grupa INZPiRO [dostęp on-line 14.08.2019].

¹³ A. Wichniak, *Bezsennosc*, www.mp.pl/pacjent/psychiatria/bezsennosc/70349-bezsennosc [dostęp on-line 12.08.2019].

¹⁴ A. Jarosz, *Bezsennosc a choroby przewlekłe*, www.poradnikzdrowie.pl/psychologia/zdrowie-psychiczne/bezsennosc-a-choroby-przewlekłe-aa-dDbD-bXnD-R2N1.html [dostęp on-line 14.08.2019].

Wywiad z Anną Nowakowską

Anna Wołkowicz^{1,2}, Monika Żmudzińska-Hann³, Urszula Borawska-Kowalczyk^{1,2}, Dorota Sands^{1,2}

¹ *Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa*

² *Centrum Leczenia Mukowiscydozy, Szpital im. Dzieci Warszawy w Dziekanowie Leśnym*

³ *Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą*

Mukowiscydoza jest stosunkowo „nową” chorobą. Pierwsza publikacja na ten temat na świecie ukazała się w 1939 r. Gdy zaczynała Pani pracę, w Polsce o mukowiscydozie jeszcze nie było wiele wiadomo. Jak to się stało, że zajęła się Pani tą dziedziną?

Po studiach pracowałam w poradni przy ul. Karmelickiej w Warszawie, ale chciałam pracować w klinice. W 1960 r. Instytut Matki i Dziecka przeszedł reorganizację, dyrektorem został prof. Bolesław Górnicki, powstały nowe kliniki, między innymi Klinika Pediatrii. Poszłam na rozmowę kwalifikacyjną z kierownikiem Kliniki, prof. Krystyną Bożkową, i chyba nieźle wypadłam, bo zostałam przyjęta. Rozpoczęłam pracę w Instytucie w 1961 r. Już wtedy jednym z celów Kliniki było wcześnie rozpoznawanie i leczenie chorób metabolicznych uwarunkowanych genetycznie, takich jak fenylketonuria, galaktozemia, mukopolisacharydozy, ale także niedoczynność tarczycy. Jako że okazałam się najmłodszym lekarzem w zespole, to mnie przypadło w udziale zajęcie się mukowiscydozą.

Jak wyglądała wówczas praca w Klinice?

Na naszym oddziale było tylko czterech lekarzy etatowych: prof. Barbara Cabalska, prof. Henryka Siwińska-Gołębiowska, dr Wnuk i ja. Poza tym współpracowali z nami lekarze zatrudnieni w tzw.

„metodorku”, czyli w takim dziale metodyczno-organizacyjnym. Dyżury pełnili dodatkowo lekarze z zewnątrz, ale i tak mieliśmy po pięć, sześć dyżurów w miesiącu. Przy takim obciążeniu pracą, mniej więcej 3 miesiące w roku stanowiły dyżury. Do tego przyjmowaliśmy przeważnie pacjentów z rzadkimi chorobami, dzieci z opóźnionym rozwojem psychoruchowym, także pacjentów bez postawionego rozpoznania, wymagających diagnostyki. Część tych dzieci była w bardzo ciężkim stanie.

To musiała być trudna praca – niewielki zespół oraz bardzo wymagający pacjenci, brak wytycznych odnośnie diagnostyki i leczenia. A chorzy na mukowiscydozę? Ilu ich było, gdy zaczynała Pani pracę w Instytucie?

Jak zaczynałam pracę, pacjentów z mukowiscydozą pod opieką Instytutu po prostu nie było.

Nie było zatem też od kogo się uczyć leczenia mukowiscydozy. Obecnie, w dobie Internetu, zdobywanie wiedzy jest bardzo łatwe. Jak radziła Pani sobie wtedy z szukaniem informacji o tak rzadkiej chorobie?

W podręcznikach, z których czerpałam wiedzę w trakcie studiów i podczas pierwszych lat pracy, opisane zostały jedynie pojedyncze przypadki pacjentów z mukowiscydozą. Początkowo mogłam korzystać jedynie z piśmiennictwa polskiego. Bardzo dużą wiedzę uzyskałam z pracy pogładowej prof. Zofii Lejmbach, która ukazała się w „Pediatrii Polskiej” w 1949 r. i była pierwszą opisującą chorych na mukowiscydozę w Polsce. Ponadto spędzałam bardzo dużo czasu w Bibliotece Głównej Lekarskiej i bibliotece IMiD. Wtedy nie miałam możliwości wykonywania kserokopii, wszystkie informacje trzeba

było przepisać ręcznie. Jeśli chciałam skorzystać z pracy, która ukazała się za granicą, musiałam listownie zwracać się z prośbą o przesłanie kopii. Niejednokrotnie musiałam tłumaczyć się różnym służbom z tej zagranicznej korespondencji. Doskonałym źródłem wiedzy były też konferencje. Najczęściej jeździłam do Drezna i do krajów bloku wschodniego, natomiast na konferencje światowe oraz do innych krajów Europy Zachodniej jeździła prof. K. Bożkowa, ale zawsze przywoziła z nich odbitki, notatki.

Czy pamięta Pani pierwszego pacjenta, u którego zdiagnozowała Pani mukowiscydozę?

Był to 7-letni Adaś przyjęty do Kliniki z powodu ciężkiego zapalenia płuc. Dziecko mieszkające na wsi, które nigdy nie leżało w szpitalu, ale często chorowało na zapalenia płuc, było niedożywione i miało biegunki. Prof. Bożkowa poleciła mi zrobić próbę potową.

Oznaczenie stężenia chlorków w pocie metodą jontoforezy pilokarpinowej, które jest obecnie standardem diagnostyki, zostało po raz pierwszy opisane w 1959 r. Czy miała Pani możliwość jej przeprowadzenia u tego pacjenta?

Niestety, nie. Można było wówczas zrobić próbę piętna Shwachmana. To dość proste badanie – na specjalnej płytce z azotanem srebra i chromianem potasu odciskało się rękę dziecka i jeśli było chore na mukowiscydozę, pozostawał jasny odcisk. Standardem diagnostyki była jednak już wtedy próba potowa, ale jej wykonanie wyglądało zupełnie inaczej niż obecnie. Umyte i wysuszone dziecko wkładało się do plastikowego worka ściśle przylegającego na wysokości szyi i zbierało się pot. Konieczność

ogrzania całego pacjenta wiązała się z dużym ryzykiem przegrzania dziecka, a w pojedynczych przypadkach wykonanie testu doprowadziło nawet do śmierci. Adaś, biedny chłopiec, lubił słodycze, więc kupiłam mu jakieś lizaki, zabrałam go do łazienki, ubrałam w ten worek i zebrałam pot. Okazało się, że stężenie chlorków w pocie było podwyższone i tak rozpoznaliśmy u niego chorobę, a prof. Bożkowska poleciła mi poszerzenie możliwości diagnostycznych oddziału. W polskim tygodniku lekarskim znalazłam pracę prof. Lucasa Kulczyckiego, urodzonego w Polsce światowej sławy pioniera mukowiscydozy pracującego w Waszyngtonie. W publikacji tej szczegółowo opisany był sposób wykonywania bardziej zaawansowanej próby potowej (metodą jontoforezy pilokarpinowej) oraz niezbędna aparatura. Po przeczytaniu tego opracowania wykonałam próbę na sobie. Do tej pory mam ślad, bo zsunął mi się gazik nasączony pilokarpiną.

Ćwiczyła Pani tylko na sobie?

Zrobiłam ten test sobie później jeszcze kilka razy, stąd wiem, że ja mam prawidłowe chlorki. Przez 2 lata robiłam testy sama, przeważnie na dyżurach, ale także po nich. Przebadalam ok. 100 pacjentów Poradni Dzieci Zdrowych IMiD. Rodzice zgadzali się przeważnie dlatego, że badanie nie wymagało pobierania krwi i było bezbolesne, a dla starszych chłopców dodatkową atrakcją stanowił sam aparat do jonoforezy. Ok. 1963 r. powstały normy i były one zgodne z moimi wynikami.

Czy kierowano do Pani pacjentów z podejrzeniem mukowiscydozy, czy raczej wychwytywała ich Pani spośród dzieci hospitalizowanych z powodu infekcji?

Ogłosiliśmy na posiedzeniu Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, że w naszym ośrodku mamy możliwość wyko-



Dr Anna Nowakowska na spacerze w Dziekanowie Leśnym (fot. z archiwum PTWM)

nania jontoforezy pilokarpinowej ambulatoryjnie, i zaczęto zgłaszać do mnie dzieci, które często chorowały na zapalenia płuc, zapalenia oskrzeli czy zapalenia zatok i były niedożywione. Tak powstała poradnia konsultacyjna. Z uwagi na rosnącą liczbę pacjentów pojawiły się nowe problemy. Przede wszystkim w ramach Instytutu miałam ograniczoną możliwość hospitalizacji pacjentów, często z powodu braku miejsc leżeli oni na korytarzu. Ponadto nie miałam także możliwości prowadzenia szczegółowej diagnostyki – wykonania spirometrii (pierwszy aparat pojawił się w IMiD pod koniec lat 80. XX w.), pletyzmografii, bronchoskopii. Za to mieliśmy w Instytucie wspaniałą pracownię antropometryczną i unikalną możliwość oceny wydalanego tłuszczu z kałem. Wobec tych problemów, na początku lat 60. XX w., prof. Bożkowska nawiązała współpracę z prof. Janem Rudnikiem – kierownikiem Dziecięcego Ośrodka Chorób Płuc w Rabce. I tak my w Instytucie zajmowaliśmy się głównie diagnostyką, a na szczegółowe badania lub w razie konieczności dłuższej hospitalizacji (np. leczenia zaostrzeń) przekazywaliśmy pacjentów do Rabki¹.

¹ W tamtym okresie Ośrodek Chorób Płuc w Rabce-Zdroju był Oddziałem Terenowym

Jak się Pani układała współpraca z ośrodkiem w Rabce?

Już na początku tej współpracy pojechałam do Rabki, gdzie poznałam prof. Rudnika i dra Jurka Żebra, który tam zajmował się pacjentami z mukowiscydozą. Byłam nieco onieśmielona, jako jedyna wówczas bez doktoratu. Imponowała mi rozległa wiedza Jurka. Szybko się zaprzyjaźniliśmy, uczyliśmy się od siebie nawzajem. Ja do Rabki jeździłam często, prawie co miesiąc, co dwa miesiące. Poznałam cały zespół. Do Instytutu Jurek przyjeżdżał nieco rzadziej, ale przyjeżdżali też inni lekarze z jego zespołu. Chętnie dzieliliśmy się wiedzą. Porozumiewaliśmy się również listownie i telefonicznie. Jurek nigdy mi nie odmówił przyjęcia dziecka. Proszę sobie wyobrazić, że wtedy była możliwość załatwienia transportu lotniczego przez pogotowie sanitarne i czasami troje, nawet czworo dzieci leciało takim transportem. Wtedy jeszcze nikt nie mówił o konieczności izolacji chorych.

Chorzy na mukowiscydozę wymagają często opieki wielu różnych specjalistów. Czy współpracowaliście Państwo z innymi ośrodkami?

Instytutu Matki i Dziecka, co umożliwiała ścisłą współpracę pomiędzy tymi placówkami.

Z uwagi na zaburzenia funkcji wątroby współpracowaliśmy z Oddziałem Gastroenterologii Centrum Zdrowia Dziecka, którego ordynatorem był prof. Jerzy Socha, oraz Oddziałem Chorób Zakaźnych, gdzie ordynatorem była dr Halina Oziemska. Wspólnie w pewnym sensie przyczyniliśmy się do wprowadzenia obowiązkowych szczepień noworodków przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B. Przedtem tych szczepień nie było, a dzieci z mukowiscydozą, które często przebywały w szpitalach, wielokrotnie miały pobieraną krew i zakładane wkłucia dożylnie, były szczególnie narażone na tę chorobę.

Czy ktoś dołączył do Pani w opiece nad pacjentami z mukowiscydozą?

Zazwyczaj przydzielano mi do pomocy lekarzy odrabiających staż w naszej Klinice. Zwykle miałam wielu chętnych do współpracy, bo była to dla nich jedyna możliwość zapoznania się z pacjentami leczonymi z powodu tej choroby. Starałam się jak najlepiej przekazać im swoją wiedzę, oni w zamian przejmowali część pracy administracyjnej. Początkowo pacjenci byli przyjmowani ambulatoryjnie w gabinecie w Izbie Przyjęć. Miałam do pomocy pielęgniarkę, która organizowała pracę w poradni i wykonywała testy potowe. Dopiero w latach 80. XX w. dołączył do mnie dr Leszek Olchowik, wspaniały lekarz, który miał bardzo dobry kontakt z dziećmi i ich rodzicami. Staliśmy się dzielić pracą tak, że ja badałam nastoletnie dziewczynki, a on chłopców, ponieważ było to dla nich bardziej komfortowe. Ale niejednokrotnie pacjentki po wizycie u mnie prosiły o możliwość rozmowy z Leszkiem. Później Leszek pracował ze mną również w Oddziale. Tak się jednak złożyło, że musiał się wyprowadzić z Warszawy i wtedy rozpoczęłam współpracę z Dorotą Łukaszewicz, obecnie Dorotą

Sands. Z nią również doskonale mi się pracowało. Dorota potrafi świetnie nawiązywać kontakty z ludźmi, a ponadto bardzo dobrze radzi sobie ze sprawami organizacyjnymi. Była nieoceniona w wielu sytuacjach, szczególnie zapadła mi w pamięć organizacja konferencji, na której wykład miał dać światowej sławy pediatra i pulmonolog – prof. Andrew Bush z Londynu. Dorota nie tylko namówiła profesora na przyjazd do Polski, ale także pozyskała fundusze na organizację konferencji. Zawsze też podziwiałam jej energię i zapał do pracy naukowej.

Następnie do zespołu dołączył Robert Piotrowski, niezwykle solidny klinicysta, który zawsze miał wszystko pod kontrolą i był bardzo lubiany przez pacjentów. Jest autorem kilku poradników dla pacjentów. Tworzyliśmy zgrany zespół, który się nawzajem uzupełniał. A teraz Dorota jest kierownikiem Zakładu i Kliniki Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka oraz kierownikiem Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, a Robert zajmuje się dorosłymi chorymi w ramach Poradni Mukowiscydozy Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc przy ul. Płockiej w Warszawie.

W jakim wieku byli Pani pacjenci? Czy była to jakaś konkretna grupa wiekowa?

Na początku mojej działalności do punktu konsultacyjnego zgłaszały się zarówno noworodki i niemowlęta, jak i kilkuletnie dzieci. Przeważnie udawało nam się rozpoznać chorobę ok. 3–5 r.ż., ale jeśli był już chory w rodzinie lub gdy wystąpiła niedrożność smółkowa, udawało się wykryć chorobę znacznie wcześniej. Podobnie działo się na świecie, choć trzeba przyznać, że najlepsze wyniki pod tym względem miał ośrodek w Kanadzie. Zresztą do dziś Kanadyjczycy mają najlepsze wyniki w leczeniu mukowiscydozy.

Z jakimi problemami borykała się Pani w opiece nad chorymi?

Proszę pamiętać, że przez wiele lat podstawą rozpoznania były objawy – nawracające infekcje układu oddechowego z postępującą obturacją oskrzeli prowadzące do wystąpienia przewlekłej choroby oskrzelowo-płucnej, a nawet do niewydolności oddechowej, gorszy stan odżywienia spowodowany niewydolnością zewnątrzwydzielniczą trzustki, rodzinne występowanie. No i oczywiście potwierdzenie stanowił nieprawidłowy wynik testów potowych. Było to powodem późnego rozpoczęcia leczenia, a co za tym idzie, ciężkiego przebiegu choroby. Leczenie chorych na mukowiscydozę w dalszym ciągu jest skomplikowane i wymagające znacznego zaangażowania ze strony pacjenta, rodziców, ale także całego zespołu specjalistów. Ja przez wiele lat musiałam radzić sobie z tym sama. Wielu pacjentów chorowało ciężko, często zdarzały się powikłania, takie jak masywne krwiotłucia, niewielu z nich osiągało dorosłość. Dlatego nieliczni lekarze byli chętni do opieki nad tymi chorymi.

Czy przewlekłe zakażenia dróg oddechowych były już wtedy problemem?

Wówczas dominowały infekcje gronkowcowe. Zakażenia *Pseudomonas aeruginosa* na świecie były obserwowane u pojedynczych pacjentów. Do lat 80. XX w. w ogóle nie stwierdzaliśmy tego zakażenia u pacjentów Instytutu, a później u 2–3 osób. Natomiast zakażenia gronkowcowe były wówczas bardzo rozpowszechnione. Stosunkowo często zdarzały się ciężkie powikłania, a nie mieliśmy zbyt dużego wyboru, jeśli chodzi o antybiotyki. Głównie stosowaliśmy metycylinę i chloramfenikol. Ponieważ metycylina była podawana domięśniowo, u większości pacjentów tworzyły się twarde,

bolesne nacieki na pośladkach. Nie było jeszcze wtedy wenflonów, więc do podawania leków dożylnych używano zwykłych igieł. Pod koniec lat 70. XX w. na Oddziale Intensywnej Terapii pojawiły się pierwsze wenflony. Ponieważ ja tam byłam częstym gościem, to nauczyłam się od pielęgniarek, jak je zakładać, i czasem dostawałam kilka do wykorzystania u moich pacjentów. Powoli zaczęły pojawiać się też nowe antybiotyki – różne preparaty z grupy aminoglikozydów. Początkowo podawaliśmy tylko jeden antybiotyk, ale z uwagi na zakażenia dróg oddechowych naszych pacjentów wieloma szczepami bakterii, zdecydowaliśmy wraz z farmakologiem klinicznym, że łączne podawanie dwóch antybiotyków będzie korzystniejsze.

Jak wyglądało leczenie?

Pacjenci zgłaszali się na wizyty ambulatoryjne średnio co 3 miesiące, wówczas poza badaniem lekarskim wykonywaliśmy im również pomiary antropometryczne, posiewy z dróg oddechowych, a raz w roku także RTG klatki piersiowej. Mieli zaleconą odpowiednią dietę i fizjoterapię. Jeśli była taka potrzeba, to oczywiście pacjenci byli także leczeni w Oddziale.

Czy współpracowała Pani z dietetykiem i fizjoterapeutą?

Niestety, na początku mojej pracy z pacjentami z mukowiscydozą nie miałam możliwości współpracy z fizjoterapeutą ani dietetykiem. Przede wszystkim sama najpierw musiałam nauczyć się, jak ta fizjoterapia powinna wyglądać, a następnie swoją wiedzę przekazać pielęgniarkom pracującym w Oddziale i oczywiście rodzicom. Najpierw wiedzę czerpałam głównie od lekarzy i fizjoterapeutów zajmujących się leczeniem rozstrzenia oskrzeli w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc przy ul. Płockiej w War-

szawie. W późniejszych latach do opieki nad chorymi na mukowiscydozę dołączyła fizjoterapeutka – Dorota Rutkowska, później został utworzony Zakład Rehabilitacji i moimi pacjentami zajęła się dr Teresa Orlik.

Jak wyglądał wówczas drenaż?

Początkowo nie były dostępne żadne znane dzisiaj urządzenia wspomagające usuwanie wydzieliny z dróg oddechowych. Fizjoterapia polegała na drenażu grawitacyjnym, czyli układaniu pacjenta w pozycjach zgodnych z kierunkiem oskrzeli, i mobilizacji wydzieliny poprzez oklepywanie, wibrację, uciski. Ponieważ rodzice mieli duże problemy z opanowaniem prawidłowej techniki drenażu, rozdawałam im broszurkę przygotowaną przeze mnie i koleżankę z Instytutu, w której zamieściliśmy zdjęcia pozycji do drenażu zrobione z wykorzystaniem naszych własnych dzieci. Natomiast w Rabce było też takie łóżeczko drenażowe, w którym zawieszało się niemowlaki głową w dół. Jeszcze przed 1970 r. pojechałam na targi do Poznania, na których prezentowano różne urządzenia do inhalacji i drenażu. Tam też bardzo mi się spodobał aparat DeVilbiss, którym jakoś nikt poza mną się na tych targach nie interesował. Udało mi się przekonać przedstawicieli firmy, żeby nam ten aparat podarowali. To był fantastyczny sprzęt, działał w Oddziale przez 10 lat bez żadnej awarii, zazdrościli nam go wszyscy odwiedzający nas lekarze z innych ośrodków, również zagranicznych.

A jakie metody stosowaliście Państwo, by rozrzedzić wydzielinę?

Podobnie jak dziś, konieczne były inhalacje, głównie z soli fizjologicznej i hipertonicznej, ale podawaliśmy też różne preparaty doustne, takie jak acetylocysteina czy Tacholiquin. Inhalacje i drenaże wykonywało się 3 razy na

dobę. Wtedy były dostępne inhalatory dyszowe. Udało mi się zakupić do Oddziału kilka takich inhalatorów, jednak duży problem stanowiła dla nas ich sterylizacja. Nie było jeszcze wtedy sterylizacji gazowej, jedyne co mogliśmy zrobić, żeby zapobiegać zakażeniom, to przemyć lub wymoczyć elementy mające bezpośredni kontakt z pacjentem dostępnymi wówczas środkami, najczęściej spirytusem. W późniejszym czasie staraliśmy się, żeby każde dziecko miało swój własny inhalator i udało nam się to osiągnąć ok. 1973 r.

Jak wyglądały zalecenia dietetyczne?

Właściwie w większości krajów rekomendowano dietę wysokokaloryczną, głównie wysokotłuszczową, istniał tylko jeden ośrodek, w którym stosowano dietę niskotłuszczową. U nas, podobnie jak w Toronto, chorzy byli na diecie normotłuszczowej. Jeśli chodzi o preparaty enzymów trzustkowych, to stosowało się pankreatynę w tabletkach, więc dla zastosowania jej u małych dzieci konieczne było ich rozkruszanie. Później pojawił się także angielski preparat – Pancrex V, który doskonale sprawdzał się u niemowląt. Dawkowaliśmy te preparaty, kontrolując masę ciała i wydalenie tłuszczu z kałem.

Czy wszyscy pacjenci chorowali ciężko?

Nie wszyscy. Pewną grupę stanowili pacjenci, u których okresowo stwierdzało się nieprawidłowe wyniki testów potowych lub u których wyniki tego badania były graniczne. W dodatku mieli objawy związane tylko z układem oddechowym lub pokarmowym. Wtedy mówiłam rodzicom, że traktuję to jako obserwację w kierunku mukowiscydozy i że ich dziecko ma szansę na łagodniejszy przebieg choroby. Dopiero w 1984 r., podczas podróży służbowej do Szwecji,

poznałam 45-letniego pana, biegacza, który miał rozpoznaną mukowiscydozę. Potwierdziły się wtedy moje przypuszczenia o występowaniu łagodnej, atypowej postaci choroby, a później znalazło to odzwierciedlenie w wykryciu nowych mutacji w genie odpowiedzialnym za wystąpienie mukowiscydozy.

Czy któryś z tych pacjentów szczególnie zapadł Pani w pamięć?

Pamiętam dobrze Wojtkę z Radomia, który jako dziecko często chorował i wiele czasu spędził w naszym Oddziale i w Rabce. Wojtek miał wysokie stężenia chlorków w pocie i byłam pewna, że choruje na mukowiscydozę, ale obraz choroby był inny. Nie miał charakterystycznych zmian w płucach, ale za to chorował na zatoki i jak się zmęczył, to bardzo się pocił. Chyba już jak był dorosły, wykryto u niego klasyczną mutację – F508del. Po jakichś 10 latach stwierdzono kolejną – odpowiadającą za łagodną postać choroby, dającą niepłodność. Ale Wojtkę to nie zraziło, ożenił się i dzięki sztucznej zapłodnieniu teraz ma dwóch synów, obu zdrowych.

Już w latach 70. XX w. wiadomo było, że wcześniejsze rozpoznanie daje lepsze rokowanie. Myślano już wtedy o wprowadzeniu badań przesiewowych?

Konieczność jak najwcześniejszego rozpoznania choroby zawsze spędzała mi sen z powiek. W połowie lat 70. XX w. pojawiły się doniesienia o możliwości diagnostyki noworodków z wykorzystaniem smółki. Prowadziliśmy w Polsce badania na szeroką skalę z wykorzystaniem dostępnego wówczas suchego testu paskowego. Niestety, okazało się, że nie był on wystarczająco skuteczny. Pod koniec lat 70. XX w. prof. Warren Warwick skonstruował elektrodę jonoselektywną pozwalającą na oznaczenie chlorków w pocie przy pacjencie, co zna-

często pomogło w rozpoznaniu choroby u starszych dzieci, niestety, ta metoda również nie sprawdzała się u noworodków. Uczestniczyliśmy także w badaniach stężenia sodu w płytce paznokcia, była to bardzo dobra metoda, ale zbyt kosztowna, żeby mogła zostać wykorzystana w badaniach przesiewowych. W latach 80. ubiegłego wieku zaczęły pojawiać się doniesienia o obiecujących wynikach badania opartego na oznaczeniach immunoreaktywnego trypsynogenu we krwi pobieranej na bibułę do testów przesiewowych w kierunku fenyloketonurii. Zbiegło się to w czasie z wykryciem genu odpowiedzialnego za wystąpienie mukowiscydozy.

Już od dawna podejrzewano, że jest to choroba uwarunkowana genetycznie?

Tak, tylko jeszcze nie było wiadomo, o jaki gen chodzi. Prawie od początku mojej pracy w Instytucie ściśle współpracowałam z Zakładem Genetyki Instytutu. Wszyscy pacjenci mieli opracowane rodowody na podstawie wywiadów rodzinnych. Ale oczywiście wykrycie genu otworzyło nowe możliwości rozpoznawania choroby. W 1989 r. wykryto pierwszą mutację – F508del.

Jaki wpływ miało to odkrycie na badania przesiewowe noworodków?

Diagnostyka w kierunku fenyloketonurii i niedoczynności tarczycy jest zdecydowanie mniej skomplikowana, a mimo to początki badań przesiewowych w kierunku tych chorób w Polsce były trudne. To, że zostały one wprowadzone, zawdzięczamy dr Irenie Lenartowskiej i dr Mariuszowi Ołtarzewskiemu. Dr Ołtarzewski jest autorem całego systemu badań przesiewowych – od wyglądu bibułki, na którą są one pobierane, po system kodowania badań. Włożył też dużo pracy w nauczanie poszczególnych ośrodków, jak pobierać krew do

badania. W 1999 r., dzięki determinacji prof. Doroty Sands, prof. Janusza Szymborskiego i dra Mariusza Ołtarzewskiego, udało się w kilku województwach rozpocząć pilotażowy program badań przesiewowych w kierunku mukowiscydozy. Do badań wykorzystano oznaczenie immunoreaktywnego trypsynogenu, a w drugim etapie wykonywano badanie genetyczne, (początkowo jedynie w kierunku obecności najczęstszej mutacji – F508del). Niestety, w roku 2003 z powodu braku finansowania wstrzymano badanie przesiewowe w kierunku mukowiscydozy aż do 2007 r., kiedy to stopniowo zaczęto włączać do badania kolejne województwa. Od 2009 r. badaniem objęta została cała Polska. Obecnie bada się też ok. 600 mutacji genu CFTR, nie tylko mutację F508del.

Jak rodzice reagowali na informację o nieprawidłowym wyniku badania przesiewowego?

Przed wszystkim trudno im było zaakceptować, że dziecko wyglądające na zdrowe może mieć tak poważną chorobę. Dla potwierdzenia diagnozy robiliśmy zawsze testy potowe, ale na wynik trzeba było czekać nawet tygodni. Błogosławieństwem stał się szybki test potowy Wescor, dzięki niemu mogliśmy powiedzieć rodzicom, że rozpoznajemy chorobę już na pierwszej wizycie. Tak udało nam się obniżyć wiek rozpoznania choroby do ok. 6 tygodni. Pamiętam pewną rodzinę, która miała kilkoro dzieci i u najmłodszego stwierdzono nieprawidłowy wynik badania przesiewowego. Kłopot polegał na tym, że to dziecko miało prawidłowe wartości chlorków w pocie. Rodzice nie chcieli uwierzyć, że dziecko jest chore i zażądali zniszczenia dokumentacji. Po kilku latach okazało się, że dziecko to często chorowało i miało przewlekłe zapalenie zatok. Wtedy ponownie mia-

ło wykonaną próbę potową i wynik był już wtedy nieco powyżej normy. Zrobiono wówczas badanie genetyczne, w którym wyszły mutacje charakterystyczne dla mukowiscydozy przebiegającej z niskimi stężeniami chlorków w pocie. Rozpoczęliśmy leczenie, ale straciliśmy kilka lat z powodu tego, że rodzice nie uwierzyli w wynik badania przesiewowego. Okazało się też, że dwójka z rodzeństwa tego dziecka również była chora.

Pani działalność w Instytucie to nie tylko praca z pacjentami, ale także praca naukowa.

Rzeczywiście, jestem autorem wielu publikacji. Jednym z pierwszych badań prowadzonych pod koniec lat 60. XX w. stała się ocena częstości występowania mukowiscydozy w Polsce. Było to duże, jak na ówczesne możliwości, przedsięwzięcie, w którym brało udział 12 ośrodków na terenie całej Polski. Dzięki współpracy z moim kolegą z Instytutu, prof. Tadeuszem Mazurczakiem oraz zespołem antropologów, odbyły się również dwa wyjazdy terenowe. Jeden ze znajomych inżynierów skonstruował nam kilkanaście aparatów do jontoforezy pilokarpinowej, zmodyfikowaliśmy nieco samą próbę potową, żeby dało się ją wykonać w terenie. Badaliśmy ok. 50 dzieci dziennie. Pielęgniarka wykonywała próbę potową i próbę piętna Shwachmana, dzieci z dodatnimi wynikami były potem badane przez lekarza. Czasami byliśmy tacy zmęczeni, że zdarzało nam się zapomnieć włożyć słuchawki do uszu podczas osłuchiwania. Przeważnie badaliśmy dzieci w szkołach, bo tam znajdowały się łatwo dostępne toalety, ale w Nowym Sączu odbywał się remont szkoły, więc dzieci były wzywane do łaźni miejskiej, co prowadziło do nieporozumień. Jedna matka 3-letniego dziecka podziękowała za zaproszenie, tłumacząc, że

nie skorzysta, bo ma w domu łaźienkę. Owocem tych badań stała się praca, która ukazała się w 1971 r. na łamach *Pediatrici Polonae*. Określiłmy w niej częstość występowania mukowiscydozy u dzieci od 3. miesiąca do 14. lat, na 1:2500.

Obroniła Pani również pracę doktorską?

Tak, w 1996 r. badałam odległe wyniki leczenia dzieci z mukowiscydozą na podstawie przebiegu choroby u ponad 100 dzieci, u których nie mieliśmy wątpliwości co do rozpoznania choroby. Głównym wnioskiem z tych badań było to, że im wcześniej postawi się rozpoznanie i rozpocznie leczenie, tym większa szansa na dłuższe życie. Poza tym bardzo negatywnie wpływało na długość życia zakażenie *Pseudomonas aeruginosa*. Muszę jednak przyznać, że z moim doktoratem nie było łatwo. Miałam w sumie czterech recenzentów – prof. Rudnickiego, następnie prof. Rucińskiego i prof. Nowakowskiego. Niestety, wszyscy trzej zmarli, zanim zdążyłam napisać pracę. Wtedy prof. Bożkowska stwierdziła, że recenzentem mojej pracy musi być kobieta – i tak została nią prof. Dębцова.

Brała Pani udział w wielu zagranicznych zjazdach, ale warto wspomnieć, o tym, że w 1973 r. uczestniczyła pani w organizacji IV. Spotkania Europejskiej Grupy Roboczej Mukowiscydozy, które odbyło się w Polsce, w Jadwisinie nad Jeziorem Zegrzyńskim. To niezwykle, że w tamtych czasach, w tak ubogim kraju jak Polska, udało się Państwu zebrać największe sławy mukowiscydozy.

To prawda. Byli wśród nich prof. Shwachman, prof. Kulczycki (twórca m.in. skali oceny stanu chorych na mukowiscydozę), prof. Warren Warwick (twórca elektrody dającej możliwość odczytu próby potowej przy pacjentach), prof. John Mangos (twórca mode-

lu mukowiscydozy u myszy). Wszystkie sławy ze świata umieszczono w hotelu, natomiast takich młodych Polaków jak my zakwaterowano w namiotach. Wraz z kolegami z Rabki – Jurkiem Żebrakiem, Ryśkiem Werysem, Januszem Hałuszko, Cecylią Iwanowską i Ewą Kopytko tworzyliśmy zgraną grupę, byliśmy szczęśliwi, że możemy uczestniczyć w tym wielkim wydarzeniu. Zarówno ja, jak i Jurek Żebrak mieliśmy takie krótkie doniesienia, ilu mamy pacjentów, jak ich diagnozujemy i leczymy. Oboje byliśmy zachwyceni, bo okazało się, że poziom opieki nad pacjentami w Polsce nie odbiegał od tego na świecie. Natomiast wieczorami, po zakończeniu wykładów, organizowaliśmy ogniska, śpiewy, część sławnych profesorów chętnie nam w tym towarzyszyła.

Wraz z garstką pasjonatów stworzyła Pani podwaliny opieki nad chorymi na mukowiscydozę, stała się Pani nauczycielką dla wielu lekarzy, którzy obecnie kontynuują Pani dzieło. Czy był jakiś lekarz, na którym starała się Pani wzorować?

Moim idolem jeśli chodzi o mukowiscydozę był dr Marian Gietka, wspaniały pediatra, pulmonolog i alergolog, doskonały klinicysta. Pracował początkowo w Szpitalu Dziecięcym przy ul. Działdowskiej w Warszawie, a następnie był ordynatorem Oddziału Pediatrycznego Szpitala w Łęborku. Od Amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy wypożyczyliśmy taki film szkoleniowy, w którym przedstawiał on różne aspekty związane z chorobą. Z przyjemnością obejrzałam ten film, a potem pokazywałam go na zjazdach różnych towarzystw naukowych.

Pani praca kliniczna i naukowa sięga początków rozpoznawania i leczenia mukowiscydozy w Polsce. Na koniec chciałam za-

dać jeszcze jedno krótkie pytanie o to, jak, pod względem formalnym, wyglądała organizacja opieki nad chorymi na mukowiscydozę na przestrzeni lat?

W 1970 r. powstała z inicjatywy prof. Bożkowej Sekcja Mukowiscydozy przy Polskim Towarzystwie Pediatrycznym. Przeważnie zebrania odbywały się w Instytucie, czasami w Rabce. Uczestniczyli w nich lekarze z warszawskich szpitali, m.in. z Działdowskiej i CZD, ale również z innych części Polski – z Zabrza, Rabki,

Gdańska. W 1992 r. na bazie Sekcji Mukowiscydozy została powołana Polska Grupa Robocza Mukowiscydozy przy Polskim Towarzystwie Pediatrycznym, która w 1997 r. wydała „Zasady Rozpoznawania i Leczenia Mukowiscydozy”, uaktualnione w 2002 r. W 2006 r. została ona przekształcona w Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy. Jest to organizacja profesjonalistów, która regularnie publikuje i aktualizuje standardy diagnostyki i leczenia mukowiscydozy oraz

koordynuje udział polskich ośrodków w Europejskim Rejestrze Mukowiscydozy. Obecnie na terenie Polski działają również dwie duże organizacje zrzeszające rodziców i pacjentów – Fundacja Matio i Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, którego jestem, podobnie jak był Jurek Żebrak, honorowym członkiem. Oboje kilkakrotnie wygłaszaliśmy wykłady na zjazdach PTWM.

Serdecznie dziękuję za niezwykle ciekawą rozmowę.

Komentarz prof. dr hab. n. med. Doroty Sands

Ania Nowakowska (1931–2019)

Dr n. med. Anna Nowakowska była pionierką leczenia mukowiscydozy w Polsce. Przez cały długi okres pracy zawodowej pracowała w Instytucie Matki i Dziecka. Kiedy zaczynała kilkadziesiąt lat temu (od 1962 r.), większość pacjentów umierała w dzieciństwie. Ania zawsze najpóźniej wychodziła z pracy, zostawała nie tylko na swoich, ale i na dyżurach innych lekarzy, aby służyć pacjentom.

Ania miała ogromny wkład w poprawę przeżywalności chorych na mukowiscydozę. Kiedy zaczynała, tylko ok. 20% dzieci dożywało 18. roku życia, obecnie ta proporcja pozytywnie się odwróciła. To był stopniowy proces związany z postępami medycyny, zarówno w zakresie diagnostyki (odkrycie genu odpowiedzialnego za mukowiscydozę), jak i coraz skuteczniejszych terapii. Ania była bardzo otwarta na nowości. Kiedy ja wracałam z zagranicznych staży, razem omawialiśmy wszystkie podpatrzone rozwiązania terapeutyczne i organizacyjne, aby je w miarę możliwości zaimplementować na polskim gruncie. Nie miała sama czasu na pracę naukową, doktorat na poziomie habilitacji obroniła nie długo przed odejściem na emeryturę, ale bardzo pilnowała naszego rozwoju naukowego. Niezwykle wspierała mnie i dopingowała cały zespół do robienia kolejnych

stopni naukowych, twierdząc, że aby był postęp, uczeń musi pójść dalej niż mistrz.

Nauczyła nas prawdziwej pracy zespołowej i konsyliarnego podejścia do trudnych, kompleksowych pacjentów.

Pracowała dużo społecznie, zarówno na płaszczyźnie towarzystwa naukowego specjalistów zajmujących się mukowiscydozą – Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy, jak i z towarzystwami pacjenckimi.

Uczestnicząc 2 lata temu w otwarciu naszego oddziału w Dziekanowie Leśnym, powiedziała, że to ośrodek XXII wieku i chętnie by w nim jeszcze popracowała.

Nawet po przejściu na późną emeryturę (bo pracowała do 80. roku życia!), Ania chciała być na bieżąco w temacie CF. Uczestniczyła w tematycznych konferencjach, ostatnio w czerwcu 2019 r. była na konferencji w Dziekanowie Leśnym, poświęconej nowym lekom przyczynowym. Zawsze mówiła, że chciała dożyć czasów, kiedy chorzy będą wreszcie mieli skuteczne leki. Jej życzenie się spełniło.

Ania nigdy nie skarżyła się, chociaż zwłaszcza w ostatnim okresie życia miała bolesne problemy zdrowotne. Całe jej życie to troska o innych, a nie o siebie. Odeszła 19 sierpnia 2019 r.

Nie zdążyła już autoryzować tego ostatniego wywiadu, który powstał na bazie wielogodzinnej rozmowy o jej życiu, którego wielką miłością i pasją była pomoc chorym na mukowiscydozę...

5 najciekawszych miejsc do zobaczenia w Warszawie

Wielu chorym i ich rodzinom, szczególnie mieszkającym w regionie centralnej Polski, podróż do Warszawy kojarzy się z czymś nieprzyjemnym, z kolejną wizytą w Dziekanowie, Centrum Zdrowia Dziecka, Instytucie Gruźlicy lub innym szpitalu. Często to kolejne 2 lub 3 tygodnie zamknięcia w murach budynku, obawa o swoje zdrowie i niepewność jutra. Czasami warto spojrzeć na to trochę pod innym kątem i wykorzystać obecność w stolicy, przy okazji zaś miło spędzić czas i choć na chwilę zapomnieć o codzienności. A Warszawa ma dziś wiele do zaoferowania.

Pałac Kultury i Nauki

Najbardziej rozpoznawalny warszawski budynek to Pałac Kultury i Nauki. Czy wiecie, że jest najwyższym budynkiem w Polsce? Jego wysokość całkowita to 237 metrów (razem ze wspornikiem antenowym dodanym do iglicy w 1994 r.). Budowla ma 46 kondygnacji, w tym 2 podziemne. W dniu oddania Pałacu do użytku (21 lipca 1955 r.) był drugim najwyższym budynkiem w Europie. Obecnie „spadł” na miejsce 19.

Powstał z inicjatywy Józefa Stalina jako „dar narodu radzieckiego dla narodu polskiego”. Budowa, według projektu radzieckiego architekta Lwa Rudniewa, trwała zaledwie 3 lata. Zatrudniono przy niej 7500 polskich i radzieckich robotników. Od 2007 r. gmach znajduje się w rejestrze zabytków.

Na szczycie Pałacu umieszczono drugi co do wielkości zegar w Europie – zegar milenijny. Średnica każdej z czterech tarcz zegara wynosi 6,3 metra, waga tarczy wraz ze wskazówkami to 450 kilogramów. Imponująca jest rów-

nież długość wskazówek: godzinowa ma 2,7 metra, a minutowa – 3,54 metra. Kiedy został odsłonięty, w sylwestra 2000 r., był najwyższym na świecie zamontowanym zegarem wieżowym. Jego replikę wystawiono w holu głównym.

Co można zobaczyć „od środka”? Przede wszystkim taras widokowy. Znajduje się on na XXX. piętrze, czyli na wysokości 114 metrów. Wjazd windą na taras zajmuje zaledwie 19 sekund. Roztacza się z niego piękny widok na całą stolicę. Taras jest czynny codziennie od godziny 10.00 do 20.00. Bilety w cenie 20 zł normalny i 15 zł ulgowy są do nabycia w kasach biletowych tarasu, znajdujących się przy windach, na górnym poziomie holu głównego. Można skorzystać ze zniżek, np. z Karty Dużej Rodziny.

Istnieje również możliwość zwiedzania „Pekinu” (popularna nazwa Pałacu pochodząca od skrótu PKiN) w ramach wycieczek grupowych. Organizacją zajmują się firmy turystyczne współpracujące z Pałacem, na przykład „We love Warsaw” lub „Adventure Warsaw”. W czasie wycieczki można zobaczyć wybrane sale reprezentacyjne i pomieszczenia techniczne, a na zakończenie – taras widokowy.

Ale to nie wszystko. Pałac Kultury i nauki jest siedzibą wielu instytucji użyteczności publicznej, w tym czterech teatrów (Teatr Dramatyczny, Teatr Studio, Teatr 6 piętro, Teatr Łalka), trzech muzeów (Narodowego Muzeum Techniki, Muzeum Ewolucji PAN i Muzeum Domków dla Lalek), kina (Kinoteka Multiplex) i licznych kawiarni. Organizowane są także różnego typu wystawy i targi. Z pewnością każdy znajdzie tutaj coś dla siebie.

Zamek Królewski

Innym znanym i wartym zobaczenia miejscem w Warszawie jest Zamek Królewski. Śmiało można powiedzieć, że to symbol stolicy i niemy świadek historii.



Widok na warszawskie city z tarasu widokowego Pałacu Kultury i Nauki (fot. Olga Małecka-Malcew)



Zamek Królewski widziany z wieży widokowej przy kościele pw. św. Anny (fot. z archiwum autorki)



Zamek Królewski – widok od strony Ogrodu Dolnego (fot. z archiwum autorki)

Przez kilkaset lat swojego istnienia spełniał różne funkcje państwowe. Był rezydencją książąt mazowieckich, później oficjalną siedzibą władz królewskich, a po odzyskaniu niepodległości rezydencją prezydenta RP. Obecnie pełni funkcję muzeum, ale jednocześnie jest miejscem wielu oficjalnych spotkań państwowych.

Budynek, który widzimy obecnie, to rezultat wieloletniej odbudowy po zniszczeniach II wojny światowej. Prace trwały w latach 1971–1984, ale decyzję o odbudowie podjęto już w 1945 r. Część prac remontowych prowadzono także w XXI w. (np. remont Pałacu Pod Blachą czy Arkad Kubickiego). Najmłodszą częścią kompleksu zamkowego jest dwuczęściowy ogród królewski, przylegający do zamku od strony Wisły. Ogród Górny udostępniono publiczności w 2015 r., a Dolny 4 lata później.

Zamek Królewski można zwiedzić na kilka sposobów. Przede wszystkim warto kupić bilet na trasę zamkową i zobaczyć pięknie odtworzone apartamenty: Apartament Wielki i Królewski (a w nich szczególnie Pokój Marmurowy i Salę Tronową), Salę Sejmową oraz Galerię Lanckorońskich z obrazami Rembrandta. Cena biletu normalnego to 30 zł. Ciekawym miejscem jest Pałac Pod Blachą, a w nim Apartament księcia Józefa Poniatowskiego i wystawa kobierców wschodnich. Bilet normalny kosztuje 15 zł.

Bezpłatnie można zwiedzić wystawę „Zniszczenie i odbudowa Zamku Królewskiego w Warszawie”, znajdującą się w historycznych piwnicach zamkowych, oraz Arkady Kubickiego i Ogrody Górny i Dolny. W zamku organizowane są również wystawy czasowe, pokazy i koncerty. Każdego roku Zamek Królewski odwiedza ponad 500 tys. osób.

Łazienki Królewskie

Wyjątkowym miejscem na mapie Warszawy są Łazienki Królewskie – ze-

spół pałacowo-ogrodowy założony w XVIII w. przez króla Stanisława Augusta jako jego letnia rezydencja. To miejsce, gdzie można odpocząć i spacerować, podziwiając przyrodę i klasycystyczną architekturę.

Nazwa „Łazienki” pochodzi od barokowej Łazienki, wybudowanej pod koniec XVII w. dla księcia Stanisława Herakliusza Lubomirskiego. Na życzenie króla budynek został przekształcony w klasycystyczny Pałac na Wyspie. Stanisław August przyjmował tu swoich gości. W sali jadalnej odbywały się obiady czwartkowe, a w sali balowej – królewskie bale i przyjęcia. W Królewskiej Galerii Obrazów eksponowano najcenniejsze obrazy z kolekcji władcy. Natomiast rzeźby znajdowały się w Starej Oranżerii. Tak też jest obecnie. Niewątpliwym skarbem mieszczącym się w Starej Oranżerii to Teatr Królewski, jeden z nielicznych w Europie zachowanych XVIII-wiecznych teatrów dworskich.

Inne ciekawe zabytki znajdujące się na terenie Łazienek Królewskich to Pałac Myślewicki i Biały Domek. Warto zobaczyć również Pomnik Chopina. W jego pobliżu co niedzielę od połowy maja do końca września odbywają się bezpłatne koncerty plenerowe. Przyciągają one szeroką publiczność chcącą posłuchać muzyki Chopina.



Łazienki Królewskie (fot. z archiwum autorki)



Pałac na Wodzie w Łazienkach Królewskich (fot. z archiwum autorki)



Pałac na Wodzie (fot. Mariusz Cieszewski, www.poland.pl)



Łazienki Królewskie, ogród japoński (fot. z archiwum autorki)

Wstęp do parkowo-ogrodowej części Łazienek jest bezpłatny, natomiast aby zobaczyć wnętrza poszczególnych budynków, należy zakupić bilet wstępu. Przykładowo bilet normalny do Pałacu na Wodzie kosztuje 25 zł, a do Starej Oranżerii 20 zł. Kupując bilet, można skorzystać z audioprzewodnika.

Pałac w Wilanowie

Doskonałym miejscem odpoczynku od gwaru stolicy jest barokowy Pałac w Wilanowie, wraz z przylegającym do niego pięknym ogrodem i rozległym parkiem. Dokładnie w tym celu powstał – jako letnia rezydencja króla Jana III Sobieskiego, aby władca w spokoju i blisko natury mógł odpoczywać od miejskiego życia.



Pałac w Wilanowie (fot. z archiwum autorki)



Pałac w Wilanowie (fot. z archiwum autorki)



Pałac w Wilanowie, Królewski Ogród Światła (fot. z archiwum autorki)

Pałac wzniesiono prawie 350 lat temu na terenie wsi Milanów. Nazwa została zmieniona przez króla na Villa Nova (nowa willa), w nawiązaniu do tradycji antycznych, jednak szybko spolszczono ją na Wilanów. Pierwszymi mieszkańcami pałacu byli król Jan III Sobieski i jego ukochana żona Maria Kazimiera. Obecny budynek zawdzięcza swój charakterystyczny kształt podkowiej kolejnej właścicielce, Elżbiecie Sieniawskiej, na której polecenie dobudowano dwa boczne skrzydła.

Zwiedzając pałac, można zobaczyć imponujące wnętrza z oryginalnym wystrojem i wyposażeniem. Na szczególną uwagę zasługują apartamenty króla i apartamenty królowej oraz Muzeum Potockich. To ostatnie miejsce składa się z kilku pomieszczeń, w których w 1805 r. Stanisław Kostka Potocki, ówczesny właściciel Wilanowa, otworzył pierwsze w Warszawie, a drugie w Polsce muzeum sztuki dostępne dla wszystkich. Obecnie wystawia się tu ponad 100 waz antycznych oraz malarstwo europejskie z kolekcji rodziny Potockich. Dawne przeznaczenie tej części pałacu podkreśla wmurowana tablica z łacińską sentencją: *Cunctis patet ingressus* (wszystkim wstęp wolny). Pałac można zwiedzać, wybierając jedną z dwóch tras (bilety normalne w cenie 20 zł 1. trasa i 15 zł – 2. trasa). Cena biletu normalnego upoważniającego do przejścia całego pałacu to 30 zł.

Uzupełnieniem majestatycznego budynku jest przylegający do niego

45-hektarowy obszar, na terenie którego znajdują się zróżnicowane style budowlane oraz ogrody i parki: m.in. ogród barokowy (podzielony na dwa tarasy), ogród różany, dwa parki krajobrazowe i oranżeria. Urokliwe alejki, zapach kwiatów, fontanny i jezioro sprawiają, że latem jest to doskonałe miejsce na odpoczynek od zgiełku miasta. Natomiast zimą Wilanów ma inną atrakcję – Królewski Ogród Światła. Mrok nocy rozświetlają tysiące świateł ułożonych w różne kształty. Część z nich, w czasie specjalnych pokazów, tańczy w rytm muzyki klasycznej. Można również zobaczyć *mapping*, czyli trójwymiarowy pokaz wyświetlany na fasadzie pałacu, łączący światło, obraz i dźwięk. Królewski Ogród Światła będzie czynny do 23 lutego 2020 r. w godz. 17.00–21.00. Cena biletu wstępu zależy od dnia tygodnia. W weekendy i dni świąteczne bilety są droższe i kosztują 20 zł (bilet normalny). Zimowy wieczór spędzony w tym wyjątkowym ogrodzie na długo pozostaje w pamięci.

Centrum Nauki Kopernik

Centrum Nauki Kopernik to miejsce do zabawy i nauki przez własne doświadczenia, przeznaczony nie tylko dla dzieci, ale również dla dorosłych. Istnieje od 2010 r. i wciąż się rozwija. W nowoczesnym budynku usytuowanym nad Wisłą, przy ulicy Wybrzeże Kościuszkowskie 20, odwiedzający poznają prawa nauki, możliwości swojego ciała i otaczający

świat. W jaki sposób? Mogą zwiedzać interaktywną wystawę, przeprowadzać doświadczenia, uczestniczyć w warsztatach i pokazach naukowych.

Oprócz ponad 200 eksponatów, znajdujących się w tak zwanej strefie eksperymentowania, Centrum Nauki Kopernik oferuje jeszcze inne atrakcje:

- Teatr Wysokich Napięć, gdzie odwiedzający zamknięty w klatce Faradaya może zobaczyć spektakle z elektrycznymi wyładowaniami w roli głównej;



Centrum Nauki Kopernik widziane z lotu ptaka (fot. z archiwum autorki)



Wahadło Foucaulta w Centrum Nauki Kopernik (fot. Wikimedia)

- Majsternia to miejsce, w którym każdy może zamienić się w inżyniera, aby skonstruować most, samolot lub własny wynalazek;
- Teatr Robotyczny, w którym aktorami są humanoidalne roboty;
- Laboratorium chemiczne, biologiczne, fizyczne i robotyczne, gdzie w kilkuosobowych zespołach, samodzielnie, ale pod okiem specjalistów, można wykonać niesamowite doświadczenia.

Moim ulubionym miejscem jest Planetarium Niebo Kopernika, gdzie na specjalnym ekranie prezentowane są niezwykle pokazy i filmy. Seanse trwają około godziny i są przygotowane dla

widzów w każdym wieku. Wyposażenie sali, a szczególnie ekran sferyczny, który otacza widownię ze wszystkich stron, oraz specjalny projektor, zapewniają widzom niezapomniane wrażenia.

Ze względu na duże zainteresowanie należy zaplanować swoją wizytę w Centrum z wyprzedzeniem, a bilety kupić przez system internetowej sprzedaży dostępny na stronie. Ich cena zależy od dnia tygodnia, na który mają być kupione (w weekendy i dni świąteczne są droższe), oraz od atrakcji, z których chcecie skorzystać (Planetarium i laboratoria są dodatkowo płatne).

Warszawa to atrakcyjne miasto, na miarę europejskiej stolicy. Każdy znajdzie

tutaj coś dla siebie, ponieważ Warszawa łączy w sobie nowoczesność z tradycją i historią, a przy tym ciągle się rozwija, wsłuchując się w potrzeby mieszkańców i turystów.

Martyna Wasielewska

Edukator w Muzeum Narodowym

w Warszawie

Nauczyciel języka angielskiego i plastyki

Linki do oficjalnych stron

<http://www.pkin.pl/>

<https://www.zamek-krolewski.pl/>

<https://www.lazienki-krolewskie.pl>

www.wilanow-palac.pl

www.kopernik.org.pl

www.niebokopernika.pl

Transplant C pobięął po oddech

Ola przed przeszczepem płuc nie miała siły na najprostsze czynności. Droga ze szkoły do domu wydawała się nie do przejścia. Męczący kaszel nie pozwalał w spokoju dokończyć posiłku. Oddech z dnia na dzień stawał się coraz krótszy, a pobyty w szpitalach coraz dłuższe. Nadzieja na normalne życie i marzenia o przyszłości oddalały się z każdym kolejnym zaostreniem.

Dla Michała, jeszcze rok temu, ogromnym problemem było wyniesienie śmieci. Ze swoją wydolnością płuc, sięgającą zaledwie 18%, przy najmniejszym nawet wysiłku czuł się jakby właśnie przemierzał maraton rowerowy. W jego peletonie towarzyszyła mu rodzina i przyjaciele. Wspólnie gonili uciekające gdzieś życie.

Moje niebo waliło się przez kilka ostatnich lat. Runęło na dobre kilkanaście miesięcy przed przeszczepem, kiedy jakiegokolwiek perspektywy na

przyszłość zatarły się całkowicie. Płuca pracowały na kilka procent, choroba atakowała w stu, a daleko na horyzoncie, jak światełko w tunelu, w przypływach przeświadczenia jawiła się maleńka szansa na normalność. Nie miałam siły na nic. Niczego zresztą miało przecież nie być.

Wszyscy jednak, kilka tygodni temu BIEGLIŚMY w Biegu po Oddech w Zakopanem. Biegliśmy po swoje marzenia. Po te niespełnione niegdyś ambicje. Po cele stawiane sobie przez te wszystkie lata. Po nasze urojenia, pragnienia i tęsknoty. Po to wszystko, co straciliśmy i nadal tracimy przez chorobę. Po oddech dla tych, którym go brakuje.

Gdy połączymy ze sobą wrzesień, Zakopane, PTWM i bieganie, powstanie nam mieszanek wybuchowa, która kojarzyć się może tylko z jednym! Z Biegiem po Oddech organizowanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, dedykowanym wszystkim chorym



na mukowiscydozę. To już czwarta odsłona tej charytatywnej imprezy i druga, w której brałam udział. O pierwszej nie wiedziałam, na trzecią nie miałam motywacji, na drugą i czwartą stawiałam się zwrata i gotowa.

W tegorocznej edycji po lepsze jutro pobięął ponad 800 osób! Wśród tych wszystkich nałogowych biegaczy, zapalonych sportowców i nieśmiałych

amatorów, na starcie pojawili się także przedstawiciele oddziału transplantacyjnego z pododdziałem mukowiscydozy ze Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu: Pani Ania Gibas, która jest pielęgniarką, i Doktor Tomasz Stącel – kardiochirurg i transplantolog, oraz podopieczni kliniki po przeszczepie płuc, czyli ja, Ola i Michał.

O godzinie dziewiątej rano w niedzielę świat nie jest jeszcze gotowy na jakiegokolwiek aktywności fizyczne. Perspektywa biegania dla samego... biegania często przegrywa z możliwością pozostania w łóżku jeszcze przez kilka godzin. O dziewiątej rano w niedzielę szansa na nadrobienie całego tygodnia wczesnych pobudek wydaje się zdecydowanie lepszą opcją niż presja, którą wtedy czujemy. Własne, obiecanie sobie kiedyś imperatywy zostają daleko w tyle, a przed nami rozciąga się słodka alternatywa machnięcia ręką na całą tę ideę zdrowego trybu życia.

Zupełnie inaczej jednak świat wyglądał w niedzielny poranek 1 września, kilka tygodni temu. Bo to dzień, w którym spełniło się niejedno marzenie, niejedno ograniczenie zostało pokonane, niejedno cel zdobyty i niejedna wiara w niemożliwe odzyskana.

Każdy z nas – uczestników – biegł z własnymi ideami, z innym przesłaniem, z sobą tylko znaną motywacją, ale każdemu przyświecał jeden cel. Pomoc chorym na mukowiscydozę. Zebranie jak najwięcej środków na kosztowne leczenie, rehabilitację i niezbędne sprzęty medyczne. Szansa na głęboki oddech, na w miarę normalne życie.

Pani Ania Gibas o swoim udziale w imprezie powiedziała mi tak: „Osoby chore na mukowiscydozę są mi szczególnie bliskie z racji zawodu i miejsca pracy. Chciałam być z nimi również poza przestrzenią szpitalną, w której najczęściej się spotykamy. Mój udział w Biegu po Oddech to wyraz solidarności z tymi



Fot. 1–2 z archiwum autorki

MUKOBOHATERAMI w ich trudnej i nierównej walce z chorobą”. Dodaje też: „Każda impreza charytatywna ma szczególny charakter, ponieważ jednoczy ludzi w celu tworzenia czegoś dobrego. Każdy z nas ma w sobie ogromne pokłady dobra, wrażliwości, empatii, czasami tylko skrywane gdzieś głęboko. I żeby je wydostać na zewnątrz, potrzeba jakiejś iskry, jakiegoś bodźca. Takimi właśnie czynnikami sprawczymi są wszelkiego rodzaju imprezy charytatywne”.

To absolutna prawda. Bo dobro, które można było zobaczyć podczas 4. Biegu po Oddech widoczne było w każdym drobnym geście. W przyjacielskim poklepaniu po plecach słabszego zawodnika. W cudownym dopingu na trasie zupełnie nieznanym ludzi. W słowach uznania najbliższych, czekających na mecie. W samej tylko obecności ludzi, którym nie jest obojętny los chorych. W każdej, nawet najdrobniejszej cegiełce przekazanej na nasze leczenie. To magia. A jej efekty widać w działaniach PTWM, które zgromadzone środki z imprezy przeznacza na to, aby wszystkim z nas przywracać normalność. Na tyle, na ile jest to możliwe.

Pani Ania powiedziała też, że cała impreza to przepiękna inicjatywa, która przede wszystkim łączy ludzi i wzrusza widokiem tych, którzy walczą o każdy oddech: „Cudowna pogoda, cudowne miejsce i wszechobecna radość widoczna na twarzach uczestników. Dużo

dobrej energii! Odniosłam wrażenie, że wszyscy jesteśmy połączeni jakąś wspólną więzią, niewidoczną dla oka, ale z całą pewnością poruszającą serce. Dla mnie osobiście jednak najpiękniejsze i najbardziej wzruszające było spotkanie z moimi pacjentami – szczęśliwymi posiadaczami nowych płuc, którzy aktywnie uczestniczyli w biegu”.

No właśnie. Nasze uczestnictwo w Biegu po Oddech, obecne życie i widoczne teraz perspektywy na przyszłość nie byłyby możliwe, gdyby nie transplantacja, która wszystkim nam przywróciła nadzieję, że urzeczywistni się to, co jeszcze nie tak dawno wydawało się abstrakcją, potworną chęcią, ale jednocześnie niemożnością realizowania się na niemal wszystkich płaszczyznach.

Michał przeszczep przeszedł w kwietniu tego roku. Po pięciu miesiącach od operacji postanowił spróbować się w biegu, o którym marzył od pierwszej edycji, ale jego stan zdrowia nie pozwalał mu na realizację celu. Osiągnął go kilka tygodni temu: „Na pierwszej edycji byłem jako kibic. Na starcie stanęła wtedy moja Monika, a ja czekałem. Postanowiłem sobie wtedy, że jak już będę »zdrowy«, to też wystartuję. I udało się! Niespełna pięć miesięcy po przeszczepie!”.

Sam bieg opisuje w taki sposób: „Najtrudniejsze były pierwsze 2,5 kilometra, ten podbieg pod skocznnię. Mój organizm był jeszcze trochę za słaby,

aby dać radę biec. Starałem się jednak utrzymać szybkie tempo marszu. Pod skoczną byłem ostatni. Gdy zaczęło być z górki, to trochę biegłem, trochę truchtałem, trochę szedłem. Udało mi się wtedy prześcignąć kilku zawodników. To i tak super, bo przecież moje mięśnie nie są jeszcze w najlepszej kondycji. Niedawno zrobiłem sobie badanie składu ciała, mam zanik mięśni szkieletowych. Trudne było dla mnie pokonanie tych pięciu kilometrów biegiem, tym bardziej, że na trasie występuje spora różnica terenu. Podczas całego biegu serce waliło mi jak młotem, a ja sam zastanawiałem się, czy podołam, czy dam radę dotrzeć do mety. Dałem radę! W tym wszystkim właśnie to było najpiękniejsze. To, że pokonałem swoje słabości, że się nie poddałem, że udowodniłem sobie, że mogę! Spełniłem swoje marzenie. Mój czas to 43 minuty. A przecież to dopiero początek”.

Bieg po Oddech był dla mnie jedyną motywacją do tego, aby w ogóle zacząć biegać. Gdyby nie to, że cztery lata temu PTWM wpadło na genialny pomysł zorganizowania takiej imprezy, to przypuszczam, że moja przygoda z bieganiem nie zaczęłaby się nigdy. Bieg po

Oddech dał mi ogromnego kopa do jeszcze większej pracy nad sobą. I śmiało mogę powtórzyć za Michałem, że to dopiero początek.

O imprezie, już dużo wcześniej, słychać było w mediach. Social media, billboardy i filmy reklamowe nagłaśniały bieg jako wydarzenie charytatywne i kulturalne. Doktor Andrzej Pogorzelski mówił w spocie, że to piękny gest w stronę tych, którzy sami nie mogą już biegać, a Justyna Kowalczyk krzyczała z plakatów: „Biegnijcie razem ze mną!”. Udostępniane na fejsbukowych profilach posty promujące wydarzenie i ulotki w miejscach publicznych sprawiły, że przez ostatnie dni, w środowisku chorych, temat Biegu był na pierwszym miejscu. Publicity zakrojone na szeroką skalę odczuć się dało nawet w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu.

„Żyliśmy tą imprezą wszyscy! Niestety, nie wszyscy mogliśmy wziąć w niej udział ze względu na obowiązki zawodowe. Miałam jednak ogromne wsparcie ze strony swoich koleżanek, kolegów i oczywiście pacjentów. Wszyscy trzymali kciuki, życzyli powodzenia, a ja obiecałam, że nie przyniosę wstydu.

Po biegu zamieściłam fotorelację na naszym fejsbukowym profilu, żeby podzielić się wrażeniami i przekazać dobre emocje” – powiedziała pani Ania Gibas.

Nasz udział w Biegu po Oddech – mój, Oli i Michała – to była w pewnym sensie próba zaakcentowania, że transplantacje stwarzają niewyobrażalne kiedyś szanse na ŻYCIE. I że to życie może być magią, snem, przygodą. Bawką, której nie powstydziliby się nawet Andersen. Trzeba tylko sprzeciwić się bierności. Zawalczyć o siebie. Uwierzyć. I nie kapitulować. A kolejny Bieg po Oddech, dla nas wszystkich, może stać się osiągalny. Nawet jeśli teraz wydaje się być tylko utopią. Nieuchwytną ambicją. Złudnym zamiarem.

Każdy z uczestników biegł po coś. Każdy inaczej. Każdy z własnymi ideami. Z innym przesłaniem. Ale przecież to wszystko jest zupełnie nieistotne. Nieważne jest, kto ile razy odpoczywał na trasie, kto wszedł, a kto wbiegł pod skoczną, kto biegł po życiówkę, a kto po satysfakcję. Kto wolniej, a kto szybciej. Nieważny jest wynik na mecie. Ważne, że stanęliśmy na starcie.

Marzena Piejko

Dlaczego biegnę?

W Biegu po Oddech brałam udział po raz trzeci. Dwa razy był to Bieg po Oddech w Zakopanem, a raz Piastowski Bieg po Oddech w maju tego roku, w Wołowicach. Mam wrażenie, że najtrudniej było się zdecydować po raz pierwszy, i ten pierwszy bieg w 2018 r. chyba najbardziej przeżyłam. Przede wszystkim zastanawiałam się, czy dam radę... Choć ideą jest pokonanie trasy 5 km w czasie do 1 godziny, to i tak miałam wątpliwości ☺. Jak się okazało, niepotrzebnie.

Zacznę od tego, że wcześniej nie biegałam wcale. Gdy zdecydowałam się (za namową córki) na bieg w 2018 r., to nastąpiła już połowa lipca. Zaczęłam oczywiście ćwiczyć, no bo jak to tak – pojechać specjalnie na biegi i nie dać rady? Nie będę się wdawać w szczegóły, ale nie było łatwo, a czasu miałam zbyt mało. Jednak z biegu na bieg było lepiej i trasę udało się pokonać.

W tym roku, gdy okazało się, że 19 maja odbędzie się Piastowski Bieg po Oddech, treningi zaczęłam już na początku

kwietnia. Żeby nie zabrzmiało to jak jakiś wyczyn, to szybkoitko wyjaśniam: były to biegi 2–3 razy w tygodniu po jakieś 2–3 km, bez mierzenia czasu, żeby tylko przebiec. Niestety, nie pokochałam biegania (wiem, narażam się niektórym, pisząc te słowa), ale uparcie ćwiczyłam te krótkie dystanse, żeby poradzić sobie w maju, a potem we wrześniu. I po raz kolejny dałam radę, z czego jestem bardzo dumna.

Dlaczego więc biegnę, skoro nie jest to dla mnie aż taką wielką przyjemnością?

Biegnę dla idei, bo chcę swoją obecnością zaznaczyć, że przesłanie tej imprezy jest dla mnie ważne i bliskie. Jako społeczność chorych dajemy znać, że istniejemy, nagłaśnia się nazwa choroby, słyhać o niej w mediach, dociera do coraz szerszego grona odbiorców... Dzięki temu mówi się też coraz więcej i głośniejsze o tym, że dorośli chorzy na mukowiscydozę mają zbyt mało ośrodków, a właściwie takiego ośrodka jak ten wzorcowy dla dzieci w Dziekanowie Leśnym nie ma wcale. Każdy taki bieg to również środki pozyskane dzięki sponsorom i uczestnikom na rzecz podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Jesteśmy też w grupie. Najlepiej wspominam bieg w Wołowicach, gdzie byliśmy paczką pięcioosobową. Biegliśmy tylko ja i córka, a reszta nam kibicowała. W Zakopanem już dwa razy startowałyśmy bez „tzw. obstawy”, ale i tak było świetnie. Kibicowali nam inni. Przyjeżdżają tu ludzie całymi zespołami, często koszulki opisane są dodatkowymi informacjami, że ktoś biegnie dla jakiejś konkretnej osoby. Jest to bardzo sympatyczne i cieszę się.

Na 4. Biegu po Oddech jak co roku panowała cudowna atmosfera, wzajemna życzliwość, miło było spotkać się z dawno niewidzianymi osobami i bardzo podobał mi się występ Ani Dąbrowskiej. Mam też kilka rad dla tych, którzy tak jak my przyjeżdżają z daleka i muszą mieć nocleg. Najlepiej zacząć go szukać



Fot. Katarzyna Kaczmarek

dużo wcześniej. W tym roku, aby mieć zakwaterowanie w centrum, blisko parku, z którego rozpoczynał się bieg, rezerwacji dokonałam już w czerwcu. Na przyszły rok chyba zrobię to łada chwila. Ma to swoje plusy: jest gdzie zostawić samochód, o co w centrum Zakopanego w dniu biegu (i pewnie nie tylko) bywa bardzo trudno. Poza tym można spokojnie podejść do miejsca startu już w stroju sportowym, a po biegu np. wrócić i się przebrać. Dodam jeszcze, że przy okazji wypadu do Zakopanego zawsze znajdujemy (a właściwie robi to córka) jakieś dodatkowe atrakcje, coś zwiedzamy, szukamy innych niekomercyjnych miejsc i ciekawych wydarzeń.

Najważniejszy jest jednak dla nas sam bieg. Chciałabym w tym miej-

scu podziękować organizatorom za włożoną pracę, a na pewno była ona ogromna. Dodam, że gdy po kilku godzinach od zakończenia biegu szłyśmy przez ten sam park, to nie zostało śladu (oprócz gablot ze zdjęciami podopiecznych), że odbyła się tam tzw. impreza masowa. Wszystko było uprzątnięte, nawet kosze opróżnione (a była niedziela). Przygotowanie takiej imprezy to ogromny wysiłek nie tylko w dniu jej trwania, ale wiele miesięcy przed. Przecież znamy już termin kolejnego 5. Biegu po Oddech – 30.08.2020 r. A więc **ktoś**, a właściwie cała ekipa ludzi pod czujnym okiem Magdy Czerwińskiej-Wyras myśli już o tym wcześniej. Dziękuję ☺!

Małgorzata Kaczmarek

Mój pierwszy górski ultramaraton

Pomysł startu w górskim ultramaratonie pojawił się w bardzo ciekawym momencie. Biegłem kiedyś w półmaratonie karkonoskim, który był początkiem biegania w górach. Bieganie po płaskim

już przestało dawać radość. Przyszła pora na bieganie w górach.

„Bieg 7 Dolin 64 km/7 Valleys Run 64 k” miał być moim najważniejszym tegorocznym startem. Pierwszy górski

ultramaraton, bieg na długim dystansie – 64,5 km. Wielkie wyzwanie, tym bardziej, że mam mukowiscydozę. Wiele osób uważało, że bieganie w górach jest niemożliwe z tą chorobą ze względu na



Chwilę przed startem w Rytrze (fot. 1–6 z archiwum autora)

brak tlenu i duży wysiłek. A już w ogóle nie było mowy o tym, żeby pobiec ultra w górach. Do tego często słyszałem: „W tym wieku?“, „Taki dystans?“.

Nie przejmowałem się tym, bo marzenia są po to, aby spróbować je zrealizować. Nawet jak wydają się na początku niemożliwe do osiągnięcia. Przyjechałem do Krynicy-Zdroju dzień wcześniej; pakiet odebrany, dziwny spokój. Nie boję się tego wyzwania.

7 września 2019 roku, godzina 3.30, z płytkiego snu wyrrywają mnie wibracje telefonu. W nocy długo nie pospałem, bo emocje związane z biegiem były duże i nie mogłem zasnąć. W końcu to niesamowite wyzwanie! Byłem bardzo zdeterminowany, aby zrealizować moje marzenie i zostać pierwszym w świecie ultrasem z mukowiscydozą.

Najpierw przedstartowy rytuał: mycie zębów, sprawdzenie sprzętu, zjedzenie śniadania i wypicie izotoniku. Wszystko miałem już przygotowane dzień wcześniej: plecak, jedzenie, bukłak, zapasowe ciuchy i inne detale. Do worków z przepakami wzięłem tylko to, co będę przebiegał na punktach żywieniowych. Głęboki wdech i pora ruszać ku marzeniom.

Maszerowałem w stronę autobusu na start przez pogrążoną jeszcze we śnie Krynica-Zdrój. Pojawiało się coraz więcej biegaczy zmierzających do autobusów odwożących nas do Rytra. Jechaliśmy na start w czujnej ciszy.

W Rytrze, po oddaniu wolontariuszom w ciężarówkach przepaku oraz depozytu na metę, miałem jeszcze trochę czasu do startu.

Gdy do rozpoczęcia zawodów zostało pół godziny, zacząłem się rozgrzewać. Przy dużym wysiłku trzeba się wcześniej rozgrzać. Daje to elastyczność mięśni i podnosi ich temperaturę, a dodatkowo krew szybciej dotlenia całe ciało. W ten sposób minimalizuje się ryzyko urazów na pierwszych kilometrach biegu.

Już same liczby „Biegu 7 Dolin” robiły wrażenie: 64 kilometry odległości, ponad 2740 m przewyższenia i minimum 9 godzin biegu. Tyle jeszcze nigdy nie biegłem w swojej karierze biegacza.

Tuż przed godziną 7.00 start – wszyscy startowali pojedynczo, co pięć sekund.

Takie rozwiązanie zostało wymuszone bezpieczeństwem zawodników, bo na Przehybę wiedzie wąska trasa podbiegu i nie ma opcji, aby zmieściła się duża grupa biegaczy. Minusem natomiast jest dłuższy czas oczekiwania, co przy złej pogodzie może powodować wyziębienie organizmu i wzrost stresu.

Najpierw pierwszy etap: Rytro (Hotel Perła Południa)–schronisko na Hali Przehyba (1175 m n.p.m.).

Pierwsze kilometry wiodły asfaltową drogą o małym nachyleniu, by zaraz potem poprowadzić leśną ścieżką w górę.

Po drodze co rusz mijalem albo byłem mijany przez zawodników biegnących nie tylko na moim dystansie. Nie dałem się wciągnąć w żadne wyścigi, biegłem swoim własnym tempem. Na trasie było sporo podbiegów o bardzo dużym kącie nachylenia, miejscami wspinaczka, wąskie ścieżki, które czasami uniemożliwiały wyprzedzanie, ale dałem radę.

Schronisko na Hali Przehyba widać było już z daleka. Wieża radiowo-telewizyjna jest bardzo charakterystyczna. Przy schronisku organizatorzy umieścili pierwszy punkt kontrolny. Na przełęczy panowała wspaniała atmosfera, bufety obsługiwali bardzo mili wolontariusze. Każdy z biegaczy mógł znaleźć coś dla siebie: banany, arbuzy, ciastka, rodzyнки, cukier, sól, morele, wodę i izotoniki. No



Kawałek trasy



Pod górę na trasie



Podsumowanie biegu z Garmina 935

i dostać uśmiech przed dalszym biegiem. No i te widoki ze schroniska – aż się chciało zostać.

Uzupełniam płyny, zjadam szybko banany, arbuzy, trochę czekolady i ruszam dalej w drogę. W tym miejscu trasa tworzyła tzw. agrafkę. Do schroniska dobiegłem niebieskim szlakiem z Rytra i wracałem tą samą drogą około 1 km szlakiem czerwonym w kierunku Radziejowej. W miejscu rozwidlenia szlaków było dokładne oznaczenie, ale dodatkowo czuwał tam wolontariusz, aby przypadkiem ktoś nie pobiegł w złym kierunku.

I po wybiegnięciu ze schroniska na Hali Przehyba zaczęła się jedna z trudniejszych części biegu. Ta część trasy była bardzo malownicza. Widoki na Tatry zapierały dech w piersiach, ale nie było czasu na dłuższe podziwianie.

Zbieganie z Radziejowej nie należy do najbezpieczniejszych. Maksymalna koncentracja. Luźne kamienie, korzenie i czasem pionowo w dół – musiałem la-

wirować, skakać po kamieniach, oszczędzając kolana.

Czasami było ostre hamowanie, bieg na piętach, napięte czwórki (mięśnie czworogłowe uda). Z przeszkodami trzeba było się męczyć aż do zbiegu z Wielkiego Rogacza, by, mijając zbieg do Bacówki na Obidzy, udać się w kierunku Eliaszówki.

Następnie był do pokonania najbardziej widowiskowy i najpiękniejszy moment biegu – do Piwnicznej. Jest to malowniczy i robiący duże wrażenie etap, biegniemy początkowo po leśnej ścieżce. Następny etap prowadzi po betonowych płytach z otworami w swoich szarych bryłach. Trzeba było się hamować, aby uniknąć kontuzji. Widać oświetlone słońcem miasteczko w dolinie, nad którym wznoszą się szczyty z domkami.

Na 30. kilometrze w Piwnicznej znajdował się pierwszy punkt odżywczy z przepakiem. Wolontariusz błyskawicznie wręczył mi mój worek, który zostawiłem na starcie w Rytrze. Przebrałem koszulkę i krótkie spodenki. Zabrałem kijki. Upchnąłem do plecaka batony, uzupełniłem napoje w bukłaku i pognąłem dalej. Po forsownym zbiegu bardzo trudno było ruszyć dalej pod górę. Tym bardziej, że temperatura w drodze od Piwnicznej do Małej Wierchomli bardzo się podniosła. Momentami mój Garmin 935 pokazywał 33 stopni.

Uznałem, że spokojnie dobiegnę do punktu w Małej Wierchomli, a potem czeka mnie najtrudniejsza część biegu. Wiedziałem, że od tego miejsca będzie



Przed kolejnym etapem na przepaku w Piwnicznej-Zdroju

bardzo ciężko. To już 41 km. Wypiłem colę, zjadłem pomarańcze, rodzyнки, specjalne batony dla biegaczy. Po pytaniu ratowników GOPR, czy biegnę dalej, ruszyłem na następny etap tego biegu.

Zaczął się największy koszmar tej trasy. Trzy kilometry podejścia, czterysta metrów przewyższenia na stoku narciarskim. Noga za nogą, byle do przodu. Było bardzo gorąco, czasami brakowało tchu. W końcu stanąłem obok stacji górnej wyciągu narciarskiego Wierchomli. Widoki cudowne.

Potem już zbieg do Szczawnika, który był momentami równie ostry, co podejście na Wierchomli, i miał bardzo nierówną nawierzchnię.

Doszło do załamania pogody. Szybko zrobiło się chłodno, zaczął wiać wiatr i padać deszcz. W pewnym momencie podczas zbiegania poczułem ostry



Przekrój trasy ultramaratonu

skurcz oskrzeli. Mając rozgrzane płuca, nabrałem zimnego powietrza i za szybko schłodziłem je. Musiałem usiąść, nie dało się głęboko oddychać. Pojawiły się gwiazdki w oczach, tętno wariowało. Uznałem, że najważniejszy jest spokój. Miałem już kiedyś na maratonie taką sytuację. Dzięki temu wiedziałem, że trzeba poczekać, aż temperatura w oskrzelach się wyrówna. Trwało to ok. 45 minut. Potem zacząłem powoli znowu biec w dół. Mijali mnie ratownicy GOPR.

W pewnym momencie, kiedy biegłem na 51. km, podjechał do mnie na quadzie jeden z ratowników i powiedział, że jest po 18.00 i dla mnie bieg już się skończył. Zawiózł mnie do punktu żywieniowego Bacówka nad Wierchomlą. Tam podjadłem drożdżówki, morele, rodzyunki. Wypiłem gorącą her-

batę i wsiadłem do autobusu do Krynicy-Zdroju.

Czy jestem zadowolony, mimo iż nie przebiegłem całej trasy, tylko 51 kilometrów? Ogromnie! Najważniejszy start sezonu górskiego okazał się wielką przygodą. Przed moim startem niewielu wierzyło, że przebiegnę większość trasy. A już z mukowiscydozą i w takim wieku. Nawet lekarze twierdzili, że to niemożliwe. Brakło tak niewiele. Przebiec tyle kilometrów i wytrzymać tyle godzin wysiłku w górach to coś wspaniałego. To uczucie porównywalne tylko z debiutem maratońskim w 2010 roku. Niesamowite jest to, że kiedy uwierzysz, to wszystko jest możliwe, stawiane cele są osiągalne. Nie można czuć strachu przed marzeniami. One są po to, abyśmy spróbowali je osiągnąć.

Żebyśmy zrobili ten pierwszy krok i nie bali się iść naprzód w kierunku naszych marzeń, nawet kiedy wszyscy dookoła krzyczą, że to niemożliwe. Dziękuję za ogromny doping podczas mojego biegu. Na punktach dzięki relacjom Jacka Juszczyńskiego mogłem zobaczyć, jak wiele ludzi mi kibicuje, wspiera i dodaje sił do walki. Dzięki nim wytrzymałem te wszystkie godziny morderczego biegu w górach. Warto walczyć o swoje marzenia, róbcie to każdego dnia ☺.

Chciałbym złożyć deklarację: za rok wracam do Krynicy, żeby przebiec cały ultramaraton, czyli 64 km. Chodzi mi nawet po głowie pełny dystans „Biegu 7 Dolin” – 100 kilometrów, ale chyba poczekam. Na 64 km już się zapisałem i w 2020 r. na pewno pobiegnę w Krynicy ponownie!

Jerzy Wasilkowski

Notatka z wakacji – Dzianisz

„Wstąpił do piekieł, po drodze mu było” – to moja wakacyjna dewiza. Ostatnio, przy okazji 4. Biegu po Oddech w Zakopanem, udało mi się wybrać do pobliskiej wsi na Wykopki w Dzianiszu.

Łatwo nie było, bo na drodze do mojego celu co rusz napotykałam kolejne przeszkody. Najpierw było to zmęczenie po biegu. W znacznym stopniu mamy, bo moje zdążyło się już uleżeć. Przezornie przełożyłam więc dyskusję o wyjeździe na później i zabrałam mamę na obiad. To była, niestety, tylko połowa sukcesu, bo po sutym niedzielnym obiedzie przychodzi ochota raczej na odpoczynek niż włączkę po górskich terenach małomiasteczki. „Proście a będzie Wam dane” – słowa Pana, jak zawsze, trafiły w sedno, więc, po pół godzinie narzekania, udało nam się narreszcie osiągnąć kompromis. Przed wyjazdem o mały włos nie zatrzymała nas

jeszcze burza, której złowrogie grzmoty odbijały się echem po Zakopanem koło godziny 15.00. Ostatecznie o 15.30 wyjechałyśmy, i dobrze, bo wrażenia, jakie nam towarzyszyły, na pewno warte były całego zachodu.

Wykopki są wydarzeniem z cyklu „Tatrzańskie Wici”, mającej na celu promocję podtatrzańskiego folkloru. Droga do wsi, oddalonej od Zakopanego zaledwie 15 km, to już sama w sobie przygoda. Kręte górskie ścieżki nie czynią



może drogi do Działysza odprężającej, ale zapewniają widoki zapierające dech w piersiach ;-). Rozpisywać się nie będę, po prostu załączam fotografię.

W sumie dobrze się stało, że przybyliśmy z około godzinnym opóźnieniem, bo, mniej więcej, tyle samo opóźnienia mieli organizatorzy imprezy. Załapałyśmy się akurat na koniec przemówień i początek występu zespołu Działyszanie. Dowiedziałam się wówczas, że impreza ma również charakter charytatywny – zebrane pieniądze zostaną przekazane na ręce fundacji i wspomogą jednego z jej podopiecznych. Szczegółowych nazw, niestety, nie zapamiętałam, ale sam fakt usposobił mnie do imprezy niezwykle pozytywnie.

Rozpoczęły się występy. Góralska muzyka, jeszcze bardziej niż inne rodzaje muzyki ludowej, potrafi wprawić mnie w wesoły, beztroski nastrój zabawy. Radośnie podskakujące smyczki i dźwięki akordeonu, a wszystko to grane jakby bez najmniejszego wysiłku ze strony muzyków, tak skocznie i śpiewnie, że ma się ochotę, patrząc na te góry i te wirujące kolorowe spódnice, samemu przytupywać i śmiać się ze znajomymi.

Taka była muzyka, którą usłyszałyśmy. Towarzyszyły jej oczywiście popisy tancerzy przybranych w regionalne stroje.

Najmłodszą, a zarazem najbardziej wyrwną do tańca, rozkoszną parę uwieczniłam na kilku fotografiach.

Coś dla duszy, coś dla ciała. Po skosztowaniu kulturalnych łakoci nadzedł czas na małe co nieco. Najpierw skusiłyśmy się na moskole, czyli podhalańskie placki z ziemniaków, podpiekane nad grillem. Poza smakiem zachwyciła nas ich cena, tak różna od tej, do której przywykłyśmy na Krupówkach. Po rozstrzygnięciu konkursu na potrawy z rzepy, oraz gruli lub ziemniaków, jak kto woli, mogłyśmy skosztować również i przysmaków przygotowanych przez miejscowe gaźdżiny. Nie jestem w stanie nazwać potraw, których próbowałam. Wiem jedynie, że były to różne rodzaje placków ziemniaczanych. Szczególnie urzekło mnie ziemniaczane ciasto orzechowe. Wśród konkursowych potraw znalazły się też liczne pierogi, zupy, sosy, sałatki, ziemniaki faszerowane i coś przypominającego chipsy czy talarki.

Odbyły się również konkurencje dla dzieci i młodzieży. Z powodu braku chętnych i, prawdopodobnie, wrodzonego parcia na scenę zgłosiłam się



Fot. 1–3 z archiwum autorki

do jednej z nich, mianowicie konkursu wiedzy o rzepie, nie mając na ten temat, rzecz jasna, żadnego pojęcia. Na szczęście pytania okazały się proste, choć przyznam, że gdybym wylosowała kartkę z poleceniem, by wymienić trzy narzędzia do uprawy rzepy, zapadłaby pewnie krępująca cisza, ale... do odważnych świat należy. Ostatecznie było warto. Wszyscy uczestnicy konkursu dostali bon na pizzę i wrócili na swoje miejsca z uśmiechami na ustach.

Mimo że nie zabawiłam w Działyszu długo, cieszę się, że mogłam poznać to miejsce. Gdybym go nie zobaczyła, nawet nie wyobrażałabym sobie, jak wygląda życie w góralskiej wsi, tak różniące się przecież od mojego. Podróż kształcą, a zdobywając wiedzę o nowym miejscu, można zyskać kolejny punkt widzenia, można mieć więcej niż jedno życie. Zachęcam więc czytelników zarówno do podróżowania, jak i nauki, i życzę wszystkim, także i sobie, owocnego roku szkolnego i dużo zdrowia.

Katarzyna Kaczmarek



Kalistenika to więcej niż tylko sport

Wiele osób z mukowiscydozą pewnie się zastanawia, jaka dyscyplina sportowa może sprawiać nam frajdę, a przy tym nie obciąża naszego zdrowia. Rower czy bieganie mogą być w dłuższej perspektywie trochę nudne, ale ja postaram się Wam przedstawić sport, który zdecydowanie odmienił moje życie i spojrzenie na samą chorobę – kalistenikę (*streetworkout*).

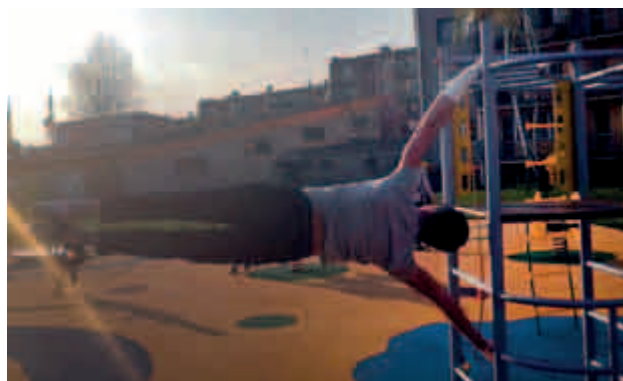
Rok temu podczas szkolenia w Falentach wystąpił pewien chłopak (imienia nie pamiętam) i powiedział, że siłownia jest fajna, ale nie możemy liczyć na to, że dogonimy naszych rówieśników. Wiadomo, jak zawsze początki są trudne i na początku także mój progres był bardzo wolny. Wynikało to jednak nie z braku sił fizycznych czy barier, jakie stawiała choroba, ale z braku wiedzy i doświadczenia. Gdy zagłębiłem się bardziej w ten sport, zauważyłem, że ćwicząc mądrze oraz słuchając swojego organizmu, można naprawdę wiele osiągnąć. I mimo iż do tej pory nie uczestniczyłem jeszcze w żadnych zawodach, to jestem naprawdę zadowolony ze swoich umiejętności oraz sylwetki, choć ona nie była moją główną motywacją – pojawiła się jako efekt ciężkich ćwiczeń. Kalistenika ma to do siebie, że tutaj pracujemy z własną masą ciała. Sami jesteśmy ma-

szyną, która wykonuje dane ćwiczenie czy element ćwiczenia. Niska waga bądź wzrost sprawiają, że potrzebujemy mniej siły, by utrzymać daną figurę. A jeśli ktoś jest wysoki? Nie widzę przeciwwskazań, sam mam 1,87 m wzrostu oraz ważę 81 kg i wiem, że można ćwiczyć nawet najtrudniejsze elementy, choć wymaga to często więcej pracy. Ale ta satysfakcja, gdy uda nam się zrobić po raz pierwszy jakieś nowe ćwiczenie, wytrzymać choć sekundę skomplikowany element (w moim wypadku pamiętam 1 sekundę *straddle planche*, uśmiech chyba cały tydzień mi towarzyszył) – jest nieporównywalna z niczym innym.

Zanim zacznę się rozpisywać, ja-kiej to ja wiedzy nie posiadam – jakbym był jakimś trenerem, dodam od siebie, że czuję się naprawdę zadowolony ze swojego poziomu i widzę w parkach do *streetworkoutu*, że jest coraz mniej osób, które wykonuje więcej elementów ode mnie itd. Nie chodzi o to, by być najlepszym i na siłę gonić innych, ale o to, by czuć się w tym sporcie dobrze. Ja ćwiczę już ponad półtora roku. Uwzględniając przerwy spowodowane problemami zdrowotnymi, wyszedłby nieco ponad rok. Jednak napiszę też, że taki dwu- lub trzytygodniowy pobyt w szpitalu czasem może nawet wyjść na

plus (np. by w tym czasie wyleczyć kontuzję). Z ćwiczeń, które potrafię (czas się nieco pochwalić), są: stanie na rękach (w skrócie HS – *hand stand*) 61 s, *back lever* około 10 s (nie lubię tego elementu), *dragon flag* 13 s, *human flag* 7 s, *front lever* 7 s oraz *straddle planche* 1 sekunda (w tym wypadku musiałem zrobić sobie przerwę przez bark, chciałem za wiele w jak najkrótszym czasie, zapłaciłem za to poważną kontuzją). Oprócz elementów, które przedstawiłem wyżej, z takich dodatkowych ćwiczeń wykonuję: pull upy – około 15 (podciągnięcia nachwytem), push upy – 40 (straszenie słabo, ale mało ich robię), HS push upy – 4 (pompki z stanią na rękach, bez ściany) oraz muscle upy – 5 (siłowe wejścia nad drążek). Dobra, wystarczy tego chwaleń się, chciałem tylko zaznaczyć, że nie wymądrza się osoba, która ledwo opanowała L-sita. Oprócz tego naprawdę dużo czytam na temat tego sportu, przy okazji oglądając jakieś filmiki z zawodów albo lepszych zawodników – tak, daje to czasem kopa do pracy. Przede wszystkim chciałem Wam pokazać i udowodnić, że osoba z muko może osiągać naprawdę dobre wyniki. Chciałbym zaznaczyć, że w tym sporcie ograniczenia wytrzymałościowe nie dają tak bardzo w kość, zwłaszcza





Fot. 1–5 z archiwum autora

cza w elementach. Różnica mogłaby być widoczna, jakbyśmy się uczyli 300 pompek, ale jak zależy nam na przykład na 5 sekundach utrzymania prosto flagi, to nie będziemy odstawać od rówieśników. Należy pamiętać, że w każdym sporcie ważne są predyspozycje. Ktoś może mieć silniejsze plecy i nauczy się szybciej front levera, a ktoś barki – i załapie *planche* w ciągu roku lub półtora. Na pewno łatwiej będzie osobom niższym i szczuplejszym, co jednak nie oznacza, że wysokie nie mogą ćwiczyć.

Zacząć nie jest łatwo, każdy to wie, zwłaszcza mnie, gdyż startowałem z pozycji typowego gracza komputerowego, który nigdy by nie pomyślał, że chociaż przez sekundę utrzyma flagę. Najlepiej jest rozpocząć, gdy akurat nasz stan zdrowia na to pozwala. Jednak nie ma co od razu wkraczać z dietą, układaniem treningów 6 razy w tygodniu czy zakupem „pięciu tysięcy” akcesoriów. Warto znaleźć sobie na początku godzinkę lub dwie i po krótkiej rozgrzewce zobaczyć, na jakim jest się poziomie. Czy potrafisz się chociaż raz podciągnąć, zrobić pompkę, przysiad? Jeśli nie, nie ma co się załamywać, bo rodzajów ćwiczeń jest wiele. Na przykład pompka na kolanach albo podciągnięcie negatywne (sam ruch w dół). Na początku ważne jest, by zaczęło nam to sprawiać frajdę. Warto obejrzeć na YouTube jakieś filmy i sprawdzić, które elementy nam się podobają i chcielibyśmy je zrobić. Nie

ma co od razu rzucać się na głęboką wodę, bo takie elementy jak *planche* czy *front* wymagają naprawdę długich ćwiczeń, ale taki *dragon flag*, który też fajnie wygląda i można popisać się nim przed kolegami 😊, może nam zająć pół roku, a i może nieco krócej, gdy ktoś ma silny korpus. Warto mieć jakiś plan, ale nie trzeba się go trzymać kurczowo. W międzyczasie nauczymy się innych ciekawych ćwiczeń, tak było w moim przypadku z frontem, którego nauczyłem się z powodu przerwy w treningach nad *straddle planche*.

Po jakimś czasie wykonywania ćwiczeń zauważyłem, jakie korzyści płyną ze zdrowego odżywiania się. Na początku ważyłem około 73 kg i z wiadomych przyczyn jadłem po prostu więcej, by mieć siłę na treningi. Wkrótce zacząłem jeść więcej produktów wysokobiałkowych. Po pewnym czasie starałem się coraz rzadziej spożywać fast food oraz słodycze. Po około 8 miesiącach przytyłem do 80 kg, jednak wtedy miałem jeszcze sporo tkanki tłuszczowej. Nie będę oszukiwać, obawiałem się, jak moja wątroba wytrzyma taką ilość pożywienia, ponieważ już wcześniej miałem ją lekko „stłuszczoną”. Jednak mimo spożywania około 4000 kcal dziennie, wszystko jest okej. Dodatkowo doszedł aspekt snu – starałem się spać co najmniej 8–9 godzin, by mieć siły na treningi. Aktualnie moja waga to 81 kg i taką staram się utrzymywać.



Przejdźmy do ważnego punktu, czyli korzyści płynących z kalisteniki (street workoutu) na muko. Pierwsza istotna sprawa to poprawa samopoczucia i poczucia własnej wartości. Jeśli o to chodzi, ten sport dał mi sporo, taką zdrową pewnością siebie i radość z osiągnięć, a więc i z życia. Kolejna rzecz to rozbudowanie i wzmocnienie mięśni klatki piersiowej, gdyż, co za tym idzie, wydajniej oddycham, a nawet, co zauważyłem w trakcie infekcji, mój kaszel jest bardziej produktywny. Następna sprawa to stabilizacja, czyli wzmocniona siła korpusu, zaprzestanie garbienia się. Ważną rolę odgrywa również siła brzucha. Nieraz, leżąc czy to w szpitalu, czy w łóżku w domu, dzięki silnym mięśniom brzucha mogłem z większą łatwością podnosić się, by się czegoś napić lub zjeść. Niby błahy aspekt, a dający naprawdę wiele. Ostatnia sprawa, na której się skupię, to poprawa odporności dzięki treningom na dworze. Na początku ćwiczyłem w domu, ale później coraz częściej na zewnątrz, hartując się przy tej okazji. Nigdy bym nie pomyślał, że

będę w stanie wykonywać treningi jesienią w czasie deszczu w samej bluzie czy w lutym w krótkim rękawku, a w kwietniu i maju już bez koszulki. Na pewno jest o wiele więcej korzyści, ale ja opisałem te, które najbardziej zwróciły moją uwagę.

Kolejna sprawa to drenaż i jego wpływ na nasz sport. Ja akurat od zawsze robiłem inhalacje 3 razy dziennie (2 z soli hipertonicznej i jedną z Pulmozyme), jednak rzadko przywiązywałem do tego większą wagę. Bardziej traktowałem drenaż jak mycie zębów czy ubieranie się, po prostu trzeba go zrobić i tyle, a w jaki sposób, to już pał sześc. Ćwicząc, zacząłem poświęcać więcej uwagi do przebiegu inhalacji i drenażu. Zacząłem również korzystać z Ventolinu. Lepiej wykonywane inhalacje oraz drenaże przyczyniły się do tego, że moja wytrzymałość podczas treningów

znacznie wzrosła. Mogły być one dłuższe oraz wydajniejsze.

Ostatnia kwestia to przeciwwskazania oraz ograniczenia, ponieważ i one, niestety, istnieją :/. Zacznę od pobyków w szpitalu. Wiadomo, jak mamy infekcję, to musimy zrobić sobie przerwę. Czasem będzie ich sporo, gdy choroby nałożą nam się albo wystąpią jedna po drugiej. Jednak i to da się wykorzystać. Podczas ostatniego pobytu w szpitalu udało mi się wyleczyć lewy nadgarstek, a mój prawy bark trochę się zregenerował. Trzeba mądrze gospodarować czasem, wykorzystywać każdą chwilę, gdy czujemy się lepiej i nie mamy infekcji, na trening. Nasza sprawność i umiejętności z kalisteniki nie przyczynią się może do tego, że infekcja będzie krótsza, ale da nam mniej w kość.

Na razie wydaje mi się, że wystarczy. Nie chcę tutaj narzucać się, choć osobiście mogę pomóc zacząć. Prowadzę kuzyna i kilku kolegów, zdarzyło mi się ułożyć jakiś plan i co najważniejsze – jeszcze żyją ☺. Tak jak wspominałem, wiem, jakie muko stawia ograniczenia w tym sporcie: niewielkie, ale zawsze. A jak nasilą nam się pobyty w szpitalu, to wiadomo, wtedy musi być przerwa w treningu, ale można sprytnie wykorzystać ten czas, by przy okazji zaleczyć poważne kontuzje i po powrocie już z głową zabierać się za konkretne ćwiczenie. Tak więc nie ma co narzekać na swój los, jest jak jest. Ja, jak pisałem wcześniej, startowałem z naprawdę zaniedbaną sylwetką (*skinny fat*, czyli chudziutkie rączki i nóżki, ale z brzuszkiem), ale jak się okazało – udało się to zmienić.

Jacek Kaczmarek

Studiowanie z mukowiscydozą jest możliwe

Powszechnie uważa się, że studiowanie to najlepszy czas w życiu młodego człowieka, a studia są dostępne dla każdego, również dla osób niepełnosprawnych. Władze uniwersytetów starają się, aby jak najrzetelniej rozpoznać i dostosować się do potrzeb osób dotkniętych niepełnosprawnością – zarówno tą widoczną, jak i ukrytą. Takie podejście uczelni wyższych ułatwia nam, chorym na mukowiscydozę, podjęcie decyzji dotyczącej studiów. A fakt, że muko-magistrów przybywa, daje nadzieję na możliwość ich ukończenia.

Śmiało mogę powiedzieć, że po pięcioletniej harówce na studiach dziennych udało mi się zdobyć tytuł magistra filologii polskiej. Nie było lek-

ko, jednak udało się. Nigdy nie brałam pod uwagę tego, że mogę na studia nie iść. Moja kondycja zdrowotna mi na to pozwalała, a że jestem ambitną osobą, dopięłam swego. Nie jestem w tej sytuacji jedyna, gdyż znam sporo osób chorujących na mukowiscydozę, którym udało się zdobyć wykształcenie wyższe. Są wśród nich nawet takie, które przez całe życie miały nauczanie domowe, a pójście na studia dzienne czy zaoczne pozwoliło im wyjść spod klosza i rozwijać się społecznie, a przy tym zdobyć odpowiednie kompetencje. **O czym zatem warto pamiętać, wybierając się na studia?** Wybór kierunku studiów nie jest prosty. Ważne, aby mierzyć siły na zamiary i w przyszłości znaleźć odpowiednią dla siebie pracę, nie obciążając

przy tym zbytnio zdrowia. Jest to kwestia naprawdę indywidualna, ponieważ wszystko też zależy od naszych zainteresowań. Od zawsze byłam humanistką, dlatego zdecydowałam się na filologię polską ze specjalizacją dziennikarską, gdyż pisanie sprawiało mi frajdę, a teraz mogę to robić zawodowo ☺.

Kiedy kierunek mamy już z głowy, warto przyjrzeć się dokładniej uczelniom. Ja zaczynałam od zrobienia porządnego przeglądu stron internetowych uniwersytetów. Na wielu z nich dostępna jest zakładka przeznaczona specjalnie dla studentów z niepełnosprawnością. Tam możemy dowiedzieć się, jakie udogodnienia może proponować nam uczelnia. Im bogatsza oferta, tym lepiej. Zazwyczaj pierw-

szą oferowaną propozycją jest oczywiście pomoc pieniężna na przykład w postaci stypendium specjalnego dla osób niepełnosprawnych. Będąc na studiach sama z takiego korzystałam. Aby je otrzymać, wystarczy złożyć wniosek wraz z jednym z podanych dokumentów: a) orzeczeniem określającym stopień niepełnosprawności wydanym przez Powiatowy, Miejski bądź Wojewódzki Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności albo Stopniu Niepełnosprawności; b) orzeczeniem o niezdolności do pracy wydanym przez ZUS na podstawie przepisów o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych; c) orzeczeniem o zaliczeniu do grupy inwalidkiej. Stypendium specjalne jest bardzo dobrą opcją dla osób, którym z różnych powodów nie zostały przyznane inne stypendia (socjalne, stypendium rektora dla najlepszych studentów, stypendium dla najlepszych doktorantów, stypendium ministra za wybitne osiągnięcia i zapomogę). Należy jednak pamiętać, że posiadanie stypendium specjalnego dla osób niepełnosprawnych nie wyklucza ubiegania się o inne!

Kolejnym udogodnieniem dla muko-studentów jest **indywidualna organizacja studiów (IOS)**. Z IOS korzystają nie tylko chorzy, ale również w pełni zdrowi studenci, jest bowiem ono dostępne dla każdego, lecz musi być w pełni uzasadnione. Niezależnie od tego, czy studiujesz dziennie, czy zaocznie, wymaga to niemałego poświęcenia. Zajęcia często trwają od rana do późnego popołudnia, a nawet wieczora, a ogrom materiału sprawia, że studenci uczą się do późnej nocy (zwłaszcza podczas sesji!). To wszystko może skutkować osłabieniem organizmu, zaniedbaniem naszych codziennych obowiązków związanych z leczeniem i odżywianiem w mukowiscydozie, nawracającymi infekcjami, hospitalizacją,

a co za tym idzie nieobecnościami na zajęciach, aż w końcu chęcią rezygnacji ze studiów. Ja nieraz podczas mojego pięcioletniego studiowania odczuwałam taki uczuciowy rollercoaster, lecz mimo to nie poddałam się! Faktem jest, że z indywidualnej organizacji studiów nie musiałam korzystać, ale dla wielu muko-studentów z pewnością będzie ona wybawieniem. Co zatem oferuje IOS? M.in. zmianę terminu czy formy zaliczenia (egzaminu), wydłużenie czasu trwania egzaminu czy zaliczenia (o 50% czasu podstawowego), zmianę sposobu uczestnictwa w zajęciach (np. poprzez odrobienie nadliczbowych godzin absencji w wyniku spraw związanych z niepełnosprawnością), zmianę organizacji sesji egzaminacyjnej.

Wielu z was może zastanawiać, jak do studentów studiujących „inaczej” odnoszą się wykładowcy? Czy są przychylnie nastawieni, czy utrudniają naukę? Z pewnością na każdej uczelni jest inaczej, jednak na mojej doktorzy i profesorowie byli w miarę wyrozumiali i nie robili większych problemów studentom z IOS, przynajmniej tym, którzy wywiązywali się z ustalonego materiału, obowiązującego na zaliczenie (egzamin). Zdarzało się, że takich studentów widziało się po raz pierwszy dopiero na kolokwium, gdyż na zajęcia w ogóle nie musieli uczęszczać.

Jeżeli chodzi o studentów z muko, nieposiadających z wyboru indywidualnej organizacji studiów, czego jestem przykładem, przyznam, że nieraz było ciężko – ogrom materiału przytłaczał, a mukowiscydoza, niestety, nie ułatwiała. Większość wykładowców nie wiedziała o mojej chorobie, jednak czasami zdarzały się sytuacje, w których musiałam o niej poinformować. Mogłam wtedy liczyć na ich wyrozumiałość, mimo iż nie zawsze byli oni świadomi powagi choroby (przecież wyglądamy z pozoru na zdrowych, prawda? :/). Jak

sobie radziłam w trudnych sytuacjach? Nieobecności na zajęciach usprawiedliwiałam odpowiednimi dokumentami z poradni specjalistycznych, a gdy opuszczonych godzin z powodu infekcji czy hospitalizacji było zbyt wiele, musiałam parę zajęć np. odrobić (przejsść w umówionym terminie i zaliczyć zaległy materiał). Gdyby zdarzyło się, że opuściłabym jakieś zaliczenie lub egzamin, w ramach **sesji ciągłej** przysługiwało zarówno mi, jak i innym studentom prawo do zaliczenia przedmiotów z semestru zimowego w sesji letniej (oczywiście po uzgodnieniu z prowadzącym). Sesja ciągła nie obowiązuje na wszystkich uniwersytetach, dlatego podczas wyboru kierunku warto zwrócić na nią uwagę. Ogromnym ułatwieniem jest też **możliwość samodzielnego ułożenia sobie planu zajęć**, z którego również miałam okazję korzystać! Na większości kierunków plan zajęć jest ustalony ogólnie dla wszystkich, jednak zdarzają się takie, na których można samodzielnie go ułożyć, wybierając spośród grup zajęciowych. Atuty? Uniknięcie tzw. okienek między przedmiotami czy wygospodarowanie dni wolnych, które możemy poświęcić na zadbanie o nasze zdrowie, czyli tzw. *slowly morning–slowly day* (poranne inhalacje, porządne śniadanko, drenaż, odpoczynek i regeneracja) ☺. Sesja ciągła i samodzielnie ułożony plan zajęć to idealne rozwiązanie dla muko-studentów.

Często zdarza się tak, że przyszły student nie potrafi odnaleźć interesujących go informacji na stronie internetowej. Należy zatem pamiętać, że każda uczelnia posiada **pełnomocnika ds. osób z niepełnosprawnościami**. Do jego zadań należy m.in. informowanie kandydatów na studia o możliwości kształcenia na uczelni osób z niepełnosprawnością, rozpoznawanie problemów, potrzeb i oczekiwań takich osób, pomoc w dostosowaniu formy egzami-

nów do indywidualnych potrzeb wynikających z niepełnosprawności, organizowanie zindywidualizowanych form wsparcia umożliwiającego korzystny przebieg studiów, a także reprezentowanie interesów niepełnosprawnych studentów przed organami uczelni, nauczycielami akademickimi i na zewnątrz. Tak wykwalifikowana osoba z pewnością udzieli nam odpowiedzi na każde pytanie i pomoże w rozwiązaniu wszelkich wątpliwości.

Studia to nie tylko stypendia, IOS, indywidualny plan zajęć czy sesja egzaminacyjna! To również stowarzyszenia akademickie studentów niepełnosprawnych, do których można dołączyć i **Erasmus**. Czym w ogóle jest Erasmus? To okazja, aby spędzić semestr lub rok, studiując na uczelni za granicą i otrzymując stypendium. Choć osobiście na Erasmusa z wiadomych powodów nigdy się nie zdecydowałam, nie oznacza to, że inny chory nie może tego zrobić. Jako student z orzeczeniem o niepełnosprawności masz prawo ubiegać się o dodatkowe dofinansowanie związane z niepełnosprawnością: np. dofinansowanie do leków, podróży osoby towarzyszącej, kosztów specjalnych materiałów do nauki, pokrycie specjalnego ubezpieczenia itp. Z pewnością półroczny czy roczny wyjazd będzie wymagał ogromnej organizacji, poświęcenia i odwagi, ale cóż, do odważnych świat

należy! Byle tylko nie kosztem naszego zdrowia ☺.

To samo tyczy się **studenckiego życia**, pozbawionego nadzoru rodzicielskiego. Na młodego studenta czeka wiele pokus, jednak zawsze kierowałam się zasadą: rozsądek i zdrowie na pierwszym miejscu (☺), gdyż w naszej sytuacji bardzo łatwo je stracić, a trudniej odzyskać. Samodzielne mieszkanie z dala od rodziców daje też możliwość wdrożenia się w dorosłe życie, które przy muko jest szczególnie utrudnione. Dlatego podczas wyboru naszego lokum na czas studiowania warto wybrać pokój jedno- ewentualnie dwuosobowy, abyśmy w spokoju mogli zrobić inhalacje czy drenaż. Ja zdecydowałam się na pokój tylko dla siebie w mieszkaniu, które dzieliłam z dobrze znanymi mi ludźmi, co dawało poczucie dużego komfortu. Jednak jeżeli nie mamy takiej możliwości, możemy o pomoc poprosić uczelnię, gdyż coraz więcej z nich oferuje uzyskanie **miejsca w domach studenckich przystosowanych do potrzeb studentów z niepełnosprawnością**. Fajnie też, kiedy **nasza uczelnia, jak i miejsce zamieszkania ulokowane są blisko siebie**. Umożliwia to chociażby szybki dojazd do domu w przerwie między zajęciami, zrobienia popołudniowych inhalacji i zjedzenia posiłku. W przeciwnym wypadku trzeba pamiętać o przenośnym inhalatorze oraz

o pudełkowym jedzeniu. Na uczelnię często przygotowywałam sobie chociażby drugie śniadanie, obiad czy kolację w pudełku, do tego Nutridrink i dzienne zapotrzebowanie kalorii dostarczone ☺. Nieraz moje tzw. okienko wypełniały kontrolne lub awaryjne wizyty u lekarza. Miałam to szczęście, że **poradnie miałam blisko uczelni** i często korzystałam z takiego rozwiązania, ale to tylko taka moja dodatkowa porada ☺.

Zapytałam moich znajomych z muko, czy gdyby mogli, podjęliby inną decyzję dotyczącą studiowania. Odpowiedzi? „Mogę stwierdzić jedno, czas studiów był dla mnie – i mam wrażenie, że dla mojego zdrowia – najlepszym okresem” (Marika), „W sumie to do niedawna żałowałam, że poszedłem na studia, szczególnie jak je skończyłem, a moje zdrowie się pogorszyło i uniemożliwiło podjęcie pracy w zawodzie. Ale powoli mi przechodzi, bo widzę, że wiedza ze studiów się przydaje i sam sobie jakoś w życiu radzę” (Łukasz). Mogę się utożsamiać z powyższymi odpowiedziami i jeszcze raz podkreślę, że wybór przyszłościowego kierunku jest w naszym wypadku kluczowy. Filologia polska wcale łatwym kierunkiem nie była (pod względem edukacyjnym oraz zawodowym), wymagała ode mnie dużego poświęcenia, ale może dzięki temu zdobyty cel smakuje jeszcze lepiej ☺!

Kinga

Podopieczni z sercem do podopiecznych!

Rodziny naszych podopiecznych coraz częściej biorą inicjatywę w swoje ręce i działają nie tylko na rzecz swoich najbliższych, ale dla dobra wszystkich chorych na mukowiscydozę. Śladem młodych ludzi z projektu **Breathe** („Mukowiscy-

doza” nr 54) idą kolejni członkowie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Poniżej przedstawiamy relacje dwóch matek, którym los wszystkich chorych nie jest obojętny. Jesteśmy przekonani, że jeśli takich ludzi będzie więcej, życie cho-

rych na mukowiscydozę w Polsce stanie się łatwiejsze!

Pasja, która przerodziła się w pomaganie

Dzięki inicjatywie mamy jednego z naszych Podopiecznych, od maja



do końca września 2019 r. w Legionowie odbywały się Zumbowe Czwartki pod Areną, które łączyły przyjemne z pożytecznym. Uczestnicy dbając o własne zdrowie, wspierali podopiecznych PTWM. Podczas akcji zebrano 8122,33 zł.

Chyba każdy rodzic, gdy usłyszał, że jego dziecko jest nieuleczalnie chore, popadł w rozpacz i w mniejszym lub w większym stopniu był przygnębiony. Niektórzy wręcz muszą się mierzyć ze stanami depresyjnymi.

Pierwsze miesiące po diagnozie były trudne dla całej rodziny, mimo to robiliśmy wszystko, aby nasze dzieci żyły normalnie. Minęło sporo czasu, zanim dałam się namówić na wyjście z domu i zrobienie czegoś z pozoru niepotrzebnego. Poszłam na zajęcia zumbi i jeszcze wtedy nie wiedziałam, jaki to będzie mia-

ło wpływ na moje życie. Zakochałam się w tańcu, odzyskałam kondycję, a przede wszystkim dostałam zastrzyk energii. Mogę śmiało powiedzieć, że stałam się też lepszą mamą dla swoich dzieci.

Pasja do tańca, która towarzyszy mi już od 7 lat, dodała mi także odwagi. Uczestniczyłam w różnych akcjach charytatywnych, więc czemu sama nie miałabym czegoś zorganizować?

Powoli urodził się pomysł charytatywnych zajęć zumbi na świeżym powietrzu. Wystarczyło złożyć wniosek do prezydenta miasta o patronat i dzięki temu uzyskaliśmy możliwość korzystania z dużego placu przed miejską halą sportową.

Nasza cudowna instruktorka zgodziła się bez wahania, a do tego udostępniła swój głośnik.

Zajęcia trwały od maja do końca września. Mała inicjatywa przeobraziła się w sporą akcję. Z każdym tygodniem było coraz więcej osób, aż padł rekord 54 osób.

Tańczyliśmy zarówno w 33 stopniowym upale, jak i przy 8 stopniach, kiedy to para leciała z ust. Przez 5 miesięcy zebraliśmy ponad 8000 zł dla chorych na mukowiscydozę.

Dlaczego nie prowadziliśmy zbiórki na własne dzieci? Gdyż radzimy sobie finansowo, a korzystamy z programów pomocowych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, takich jak rehabilitacja domowa. Wspierając Towarzystwo, pomagamy tak naprawdę naszym dzieciom.

Mimo iż czasem kosztowało to nas sporo stresu i wysiłku, to satysfakcja jest

ogromna!!! Zapraszamy na nasz rodzinny kanał na YouTube „kopczyńskiak”, gdzie możecie zobaczyć relację z zajęć, a także jak realizujemy inne nasze pasje.

Iwona Kopczyńska

*Mama 14-letniego Szymona
i 5-letniego Oliwiera oraz zdrowego
15-letniego Mateusza
Inicjatorka wydarzenia*

Wspierając PTWM, pomagamy własnym dzieciom

1 września 2019 r. podczas 4. Biegu po Oddech na ręce Prezesa PTWM wręczony został symboliczny czek z kwotą 65 209,23 zł, którą udało się zebrać podczas 1. Piastowskiego Biegu po Oddech w Wołowicach koło Krakowa. Duża suma, wspaniałe wydarzenie i piękna inicjatywa rodziców.

Zostałam poproszona o napisanie kilku słów do naszej „Mukowiscydozy” o tym, dlaczego zdecydowaliśmy się na wsparcie Towarzystwa.

Ciężko jest to wszystko ubrać w słowa. W pierwszej chwili była to luźna rozmowa rodziców podczas jednego ze szkoleń w Falentach, później temat powrócił w węższym już gronie, aż w końcu pojawił się impuls: „Spróbujmy, może się uda”. I tak się zaczęło. Kiedy zapaliło się zielone światło i wiedzieliśmy, że organizacja takiego biegu jest możliwa i mamy wsparcie gminy, wtedy pojawiła się silna potrzeba działania. W moim przypadku



Fot. 1–3 z archiwum Iwony Kopczyńskiej



Fot. 4–5 z archiwum Katarzyny Owcy



wynikała ona przede wszystkim z chęci organizacji takiej imprezy w mojej miejscowości, zwiększenia świadomości mukowiscydozy w środowisku, w którym żyjemy, gdzie nasza córka ma kolegów, a my mamy znajomych, chcemy być rozumiani i czuć się dobrze, niczego nie udając.

Kinga ma 8 lat i odkąd pamiętam, zawsze mogliśmy liczyć na wsparcie Towarzystwa. Korzystamy z różnych form pomocy – z wypożyczalni sprzętu, z in-folinii, gdzie nieraz specjaliści rozwiewali nasze wątpliwości i odpowiadali na pytania. Dzięki PTWM możemy zbierać środki z 1% dla naszego dziecka, korzystać z nieocenionej pomocy fizjoterapeuty w ramach programu domowej rehabilitacji, uczęszczać na warsztaty i wykłady, które są bogactwem tak nie-

zbędnej dla nas, rodziców, wiedzy na temat choroby.

My sami przez te 8 lat oswoiliśmy się z chorobą na tyle, że potrafimy żyć szczęśliwie i cieszyć się z tego, co mamy. Może stąd przyszła ta myśl, żeby teraz dać coś od siebie. Dla nas – rodziców Kingi – ważne jest, żeby przekazać córce siłę, umiejętność stawiania sobie celów i ich realizacja, pewnego rodzaju upór, wolę walki, ale również wartości, którymi powinniśmy kierować się w życiu.

Tak naprawdę wspierając PTWM, pomagamy przecież własnym dzieciom i chciałabym, aby one czuły się bezpiecznie, wiedząc, że Towarzystwo to taka duża rodzina, w której każdy daje coś od siebie dla dobra wszystkich.

Osobiście bardzo się cieszę i czuję ogromną satysfakcję, że I. Piastowski

Bieg po Oddech materialnie pomógł Towarzystwu, ale również, że spotkał się z ogromnym zainteresowaniem wśród lokalnej społeczności. Cieszę się, bo w biegu razem z Kingą brali udział jej przyjaciele, ich rodziny lepiej rozumieją mukowiscydozę, a Kinga może czuć się swobodnie ze swoją chorobą i jest szczęśliwa, pełna radości, gdyż czuje się w 100% akceptowana. Ale żeby tak było, trzeba włożyć trochę wysiłku. Zachęcam Was, Kochani, do najdrobniejszych nawet inicjatyw – pomyślcie, co można zrobić, rozmawiajcie, próbujcie. Przekonajcie się, jak wiele korzyści przyniesie to WAM i WASZYM dzieciom – jak wiele dobrego przyniesie to NAM wszystkim.

Katarzyna Owca

Mama 8-letniej Kingi

Jedna z pomysłodawców imprezy

Kulturalny zastrzyk: „Rodzinne perypetie” z dawką humoru, refleksji i adrenaliny

Jesienne wiatry i deszczowa aura niejednego mogą wprowadzić w melancholijny nastrój, stąd też dla przeciwwagi proponuję seanse komediowe. Pierwszy film to sequel francuskiej komedii z 2014 r. Reżyser filmu – Philippe de Chauveron – powraca z kontynuacją losów francuskiej

rodziny, zatytułowaną *I znowu zgrzeszyliśmy, dobry Boże* (2019). Tym razem Marie i Claude Verneuil stają przed nowymi wyzwaniem i dylematami. Pogodzili się już z faktem, że cztery córki wyszły za mąż za przedstawicieli innych wyznań i religii, w tym za Araba, Chińczyka czy wy-

znawcę judaizmu. Początkowo wiązali nadzieję z młodszą córką, która wybrała katolika, ale ostatecznie okazało się, że pochodzi z Afryki. Wydawało się, że przeżyli już niejedną szok kulturowy i powoli zaczęli oswajać się z nową sytuacją. Tymczasem zięciowie, jak jeden mąż, doszli



Plakat promujący film „I znów zgrzeszyliśmy, dobry Boże”, www.kinomuranow.pl/film/i-znowu-zgrzeszyliśmy-dobry-boze

do wniosku, że Europa przeżywa kryzys, więc pora pakować walizki i wracać w rodzinne strony. Claude i Marie zrobią wszystko, aby do tego nie dopuścić. Nie chcą bowiem stracić kontaktu ze swoimi ukochanymi córkami i wnukami. Claude porzuca wizję spokojnej emerytury i przystępuje do realizacji „mission impossible”, która ma na celu zatrzymanie zięciów w kraju. Aby to osiągnąć, Claude gotowy jest nawet wynająć osoby, które zaprezentują Francję z jak najlepszej strony. Czy misterny plan mistyfikacji uda się zrealizować?

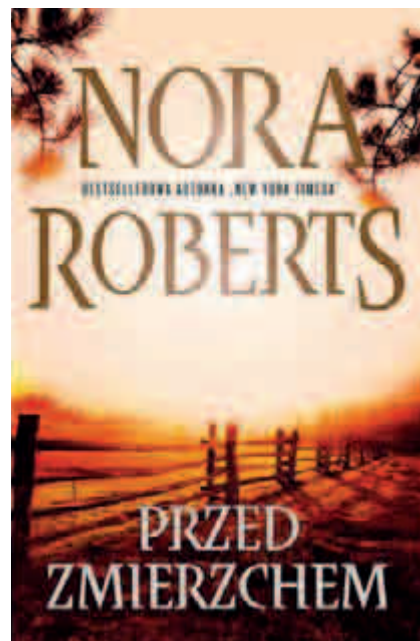
O tym, że jedno kłamstwo może odmienić czyjeś życie, opowiada film *Ali się żeni* (2017). Przedstawia historię irańskich imigrantów, którzy wyjechali do Australii. Ali – główny bohater, syn muzułmańskiego duchownego, stoi przed wyborem studiów. Chłopak ma talent aktorski, ale



Plakat promujący film „Ali się żeni”, <http://aussiefilmfest.cz/filmy>

rodzina oczekuje, że zostanie lekarzem. Ali nie ma dość siły, aby przeciwstawić się ich woli. Kiedy otrzymuje wieści, że nie dostał się na medycynę, postanawia chwilowo zataić ten fakt przed bliskimi. Splot okoliczności sprawia, że zapytany o wyniki, nie mówi prawdy, tylko podaje zawyżoną liczbę punktów. Rozpoczyna to spiralę niefortunnnych zdarzeń, które prowadzą do nieoczekiwanych zwrotów akcji. W filmie nie brakuje humoru. Przykładem może być scena zaaranżowanego przez rodziców małżeństwa, w czasie której Ali ma się zaręczyć z nieznaną mu kandydatką. Kluczowym momentem jest spotkanie dwóch rodzin, w czasie którego ma nastąpić błogosławieństwo rodziców oraz rytuał picia herbaty. Ali nie chce się żenić, ale nie wie, co ma zrobić, aby nie doszło do zaręczyn (wypić herbatę, włożyć kostki cukru, wsadzić łyżeczkę do filiżanki czy zostawić obok, a może nie pić wcale?). Tego rodzaju ciekawostki na temat zwyczajów kulturowych są niewątpliwym atutem. Warto też wspomnieć, że film został oparty na prawdziwych wydarzeniach. Czy Ali odważy się odwrócić bieg zdarzeń, czy też pozwoli, aby rozwój wypadków toczył się własnym rytmem? Aby się przekonać, warto obejrzeć film.

Ponoć prawda zawsze wychodzi na jaw, choć niekiedy bywa okrutna. Z taką sytuacją mają do czynienia bohaterowie powieści Nory Roberts *Przed zmierzchem* (2017). Młoda kobieta – Bodine – prowadzi własny ośrodek wypoczynkowy w Montanie. Jej życie zmienia się, gdy w rodzinne strony powraca przyjaciel z dawnych lat – Callen Skinner – z koniem o imieniu Zmierzch. Zarówno jeździec, jak i jego sympatyczny wierzchowiec, który potrafi wykonywać różne sztuczki, szybko zyskują sympatię mieszkańców. W tym samym czasie w okolicy dochodzi do zbrodni. Śmierć kobiety burzy panujący dotąd spokój. Przywołuje też wspomnienia o Alice, za-



Okładka powieści N. Roberts, dostęp: <https://lubimyczytac.pl/ksiazka/4806832/przed-zmierzchem>

ginionej przed laty ciotce Bodine, która jako zbuntowana nastolatka opuściła dom rodzinny, aby podbijać Hollywood. Niestety, po jakimś czasie ślad po niej zaginął. I choć po wielu latach rodzina przerywa poszukiwania, to pozostaje pytanie, czy dziewczyna naprawdę ich porzuciła, czy też znalazła się w poważnych tarapatach? *Przed zmierzchem* to ciekawa opowieść z rozbudowanym wątkiem kryminalnym. Nie tylko dla miłośników koni. Każdy odnajdzie tu coś dla siebie. Są sceny humorystyczne, ale też chwile grozy. To także opowieść o tym, że nigdy nie można tracić nadziei, bo nawet człowiek surowo doświadczony przez los może jeszcze odbić się od dna, a nawet doświadczyć radości. Choćby takiej, jak głaskanie końskiej grzywy czy spoglądanie w mądre oczy zwierzęcia.

Wszystkie proponowane opowieści, choć rozgrywają się w różnym czasie i miejscu, łączy fakt, że zawierają prawdę o naturze ludzkiej. Odślaniają nasze lęki, obawy, wzajemne uprzedzenia. Pokazują też, że niekiedy wystarczy jeden odważny krok, aby coś zmieniło się na lepsze.

Marta Gliniecka

Rozstrzygnięcie konkursu PARI

Ogłoszony w poprzednim numerze „Mukowiscydozy” konkurs fotograficzny dla dorosłych chorych na mukowiscydozę powyżej 18 r.ż. pod nazwą „Moje aktywności fizyczne” został rozstrzygnięty.



Moje aktywności fizyczne to oczywiście kulturystyka i akrobatyka, które trenuję już od 19 lat (fot. Tomasz Karaś, 35 lat)



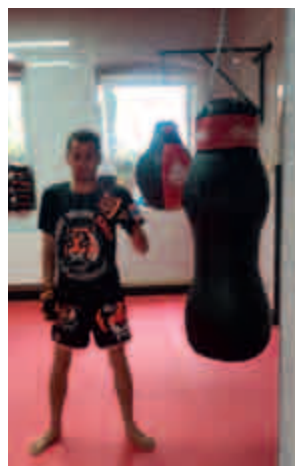
„Po przeszczepie wielkich planów na życie nie robię, ale wróciłem do mojej pasji – sportu” (fot. Rafał Siemiński)



Wycieczka rowerowa z moim wiernym kompanem Maxem to najlepszy sposób na drenaż (fot. Ewa Bystron)



Moje zdjęcie w Kotle Gąsienicowym (fot. Filip Bąk)



Na treningu sportów walki STRIKERS Turek, czyli Muay Thai (fot. Mateusz Błazik)



Boks tajski trenuję 3 lata i jest to moja pasja. W tym roku zrobiłam uprawnienia sędziego Muay Thai Polskiego Związku Muay Thai (fot. Agnieszka de Mehlem)



Kiedy wichura przewraca ci trzy pięćdziesięcioletnie świerki, to praca fizyczna jest najlepszą siłownią (fot. Katarzyna Trepkowska-Janasz)



Dziękujemy za nagrody ufundowane przez PARI i MEDICOM.

Karty podarunkowe Empik o wartości 100 zł otrzymują Tomasz Karaś i Rafał Siemiński za aktywności fizyczne umiejętnie uchwycone na fotografiach oraz konsekwencję, dzięki której od wielu lat uprawiają ulubiony sport i propagują go wśród innych.

Nebulizatory PARI LC SPRINT zostały przyznane Filipowi Bąkowi, Mateuszowi Błazikowi, Agnieszce de Mehlem i Anecie Wasilewskiej za zapal, z którym uprawiają wybrane przez siebie dziedziny sportu.

Dodatkowe nagrody niespodzianki, ufundowane przez PTWM, otrzymują Ewa Bystron i Katarzyna Trepkowska-Janasz za podejście z humorem do tematu konkursu ☺.

Od lipca tego roku chodzę na treningi wrotkarskie, dopiero uczę się poprawnego skakania, hamowania, różnych stylów jazdy, ale jeżeli za 3 miesiące zdam testy, będę już mogła trenować razem z resztą drużyny Roller Derby (fot. Aneta Wasilewska, 24 lata)

Justyna pobięła, AniKa zaśpiewała – 4. Bieg po Oddech już za nami

Rok temu wbiegła na metę jako pierwsza z kobiet. Również w tym roku postanowiła stanąć na podium i nie oddać nikomu palmy pierwszeństwa. Justyna Kowalczyk, pięciokrotna medalistka olimpijska w biegach narciarskich oraz wieloletnia ambasadorka Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, od początku wspiera nasze charytatywne wydarzenie i tak układa swój grafik, aby stanąć na linii startu razem z setkami uczestników biegnących ulicami Zakopanego w Biegu po Oddech.

1 września wszystko nam sprzyjało. Pogodę zamówiliśmy z wyprzedzeniem, od samego rana Park Miejski w Zakopanem dudnił od pozytywnej energii, dobrej muzyki, adrenaliny związanej ze sportowym wyzwaniem i z chęcią pomagania. Czwarta edycja naszego wydarzenia zgromadziła 842 zawodników z całej Polski w wieku od 1 roku do 74 lat, którzy zakupili i opłacili pakiet startowy. Na mecie sklasyfikowano 735 osób, w tym 370 kobiet oraz 365 mężczyzn.

Dzięki niezawodnym partnerom naszego wydarzenia jeszcze długo po tym, jak ostatni uczestnik wbiegł na metę, miasteczko biegowe przyciągało wieloma atrakcjami dla małych i dużych. Zabawy dla najmłodszych poprowadzili animatorzy z EncePence, trochę starsze dzieci i młodzież mogli sprawdzić się w kilku sportowych dyscyplinach na stacjach, na które zapraszała Szkoła Mistrzostwa Sportowego w Zakopanem. Biegacze, podczas wyścigu nie oszczędzający nóg, po przekroczeniu linii mety mogli liczyć na powysilkowy masaż zapewniony przez fizjoterapeutów Podhalańskiej Państwowej

Wyższej Szkoły Zawodowej w Nowym Targu. Wszyscy, którzy zdobyli pamiątkowy medal, mogli wygrawerować na nim osiągnięty czas na stoisku naszego partnera MCC Medale. Można też było oddać krew w punkcie zorganizowanym przez Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa Oddział Terenowy w Zakopanem lub odpocząć na leżaku z kubkiem mocnej espresso czy delikatniejszej, ale równie smacznej latte, serwowanej przez naszego niezawodnego Sponsora – Santander Consumer Bank. Na stoisku PTWM można było uzyskać informacje na temat tego, czym jest mukowiscydoza, kupić pamiątkową koszulkę i dodatkowo wesprzeć naszych podopiecznych.

Wielką niespodzianką tegorocznej edycji biegu był koncert Ani „AniKi” Dąbrowskiej, zwyciężczyni 2. edycji popularnego programu „The Voice Kids”, która sama cierpi na mukowiscydozę i jest podopieczną PTWM. Ta młoda wokalistka jest przykładem, jak w piękny sposób radzić sobie z chorobą i być inspiracją dla wielu. Jej występ był fantastycznym, energetyzującym spotkaniem muzycznym, inaugurującym oficjalną część.

Ale to nie jedyna niespodzianka, która nam towarzyszyła tego dnia. Podczas ceremonii wręczenia nagród przedstawiciele Santander Consumer Banku przekazali dodatkowe 5000 zł na cele statutowe PTWM, co było efektem aktywnego udziału pracowników naszego Głównego Sponsora w badaniu komunikacji. Warto podkreślić, że jest to kolejna inicjatywa Banku, daleko wykraczająca poza ustalenia wiążącej nas umowy sponsorskiej. Z kolei rodzice naszych podopiecznych, którzy na



wiosnę br. zorganizowali I. Piastowski Bieg po Oddech w Wołowicach, wręczyli nam czek na kwotę 65 209,23 zł. Te wspaniałe akcenty pokazują, jak dobro i zaangażowanie przyjaciół Towarzystwa rośnie i sprawia, że możemy coraz lepiej pomagać naszym podopiecznym.

Równie istotne jest, że udało nam się osiągnąć cele, które przyświecały temu wydarzeniu. Przy współpracy z Patronami Medialnymi, a także innymi



mediami lokalnymi i ogólnopolskimi, jak również Sponsorami i podopiecznymi, dotarliśmy z informacją o naszym charytatywnym wydarzeniu do szerokiego grona społeczeństwa, uświadamiając, czym jest mukowiscydoza, i promując potrzebę wspierania osób chorych. O biegu oraz chorobie od dnia rozpoczęcia zapisów usłyszało w tym roku prawie 900 000 odbiorców w całej Polsce. Idea Biegu po Oddech jest też bardzo bliska naszym podopiecznym. Chęć udziału w tym wydarzeniu powoduje, że coraz więcej chorych osób stawia sobie za cel regularny trening, a to nie tylko wpływa na efektywność rehabilitacji, ale również buduje pewność siebie i poczucie własnej wartości, uczy podejmowania wyzwań i radzenia sobie z trudnościami.

Wydarzenie biegowe pozwoliło na pozyskanie środków finansowych w kwocie 80 937,49 zł, które zostaną przeznaczone na realizację celów statu-

towych, m.in. wsparcie chorych na mukowiscydozę w zakupie leków, fizjoterapii, wyposażenie wypożyczalni sprzętu rehabilitacyjnego.

Wierzmy, że uczestnicy tegorocznego i poprzednich edycji Biegu po Oddech z niecierpliwością czekają już na nasz mały jubileusz. Kolejny 5. Bieg po Oddech odbędzie się 30 sierpnia 2020 r.,

tradycyjnie w Zakopanem. Już dziś na niego zapraszamy, a wszystkim, którzy wsparli tegoroczne wydarzenie, z całego serca dziękujemy!

Trochę statystyk:

- 842 osoby zapisane na bieg,
- 81 000 zł pozyskanych środków na pomoc dla podopiecznych.

Magdalena Czerwińska-Wyras

Media o nas:

Tabela 2. Dotarcie w podziale na tematy i media

Lp.	Temat	Prasa	Internet	Radio	Telewizja	Social media	Suma dotarcia
1	4. Bieg po oddech	156 769	213 658	404 031	113 910	0	888 368
2	Mukowiscydoza	133 952	209 491	404 031	113 910	0	861 384

Tabela 2. Liczba informacji z podziałem na media w okresie od 1 marca 2019 do 10 września 2019

Lp.	Temat	Prasa	Internet	Radio	Telewizja	Social media	Liczba informacji
1	4. Bieg po oddech	30	91	11	2	0	134
2	Mukowiscydoza	24	83	11	2	0	120

Tabela 3. Zasięg w podziale na rodzaj medium

Typ	Zasięg
Internet	14 063 574
Prasa	336 554
Radio	1 617 026
Telewizja	113 910
Suma	16 131 064



Fot. 1, 8 Ryszard Kułaga
Fot. 2–7, 9–11 Paweł Dutka



Światowy Dzień Mukowiscydozy w Polsce pod wspólnym hasłem: „Mukowiscydoza – znam, pomagam”

Mimo obserwowanego w ostatnich latach w Polsce wydłużenia życia osób chorych na mukowiscydozę, jest ono krótsze w porównaniu do krajów z dobrze zorganizowanymi systemami opieki zdrowotnej średnio o 10–15 lat. Mediana wieku w chwili zgonu w naszym kraju w roku 2016 wynosiła zaledwie 24 lata. Ta łamiąca nasze serca staty-

styka spowodowana jest przede wszystkim trudniejszym dostępem do nowoczesnych terapii oraz słabym systemem opieki nad pacjentami.

8 września przypada Światowy Dzień Mukowiscydozy. To okazja do podniesienia świadomości społecznej na temat tego, jak wygląda życie chorych oraz zaapelowania do decy-

dentów o wysłuchanie głosu pacjentów i ich rodzin. Tegoroczne obchody Światowego Dnia Mukowiscydozy zorganizowane zostały wspólnie przez organizacje będące członkami Muko-Koalicji. W Marszu po Oddech, który odbył się 9 września 2019 r., przemarszerowali wspólnie ze swoimi podopiecznymi i ich rodzinami, od ronda De Gaulle'a, Nowym Światem i Kra-



Przemysław Marszałek, prof. Dorota Sands, Waldemar Majek na konferencji prasowej (fot. 1–4 Adam Markowski)

kowskim Przedmieściem pod siedzibę Ministerstwa Zdrowia, aby podczas krótkiego spotkania z Ministrem Zdrowia przedstawić postulaty, których wprowadzenie przełożyłoby się na wydłużenie i podniesienie jakości życia chorych.

Sytuacja chorych od wielu lat w Polsce jest bardzo trudna i, niestety, nie widać światła w tunelu. „W naszym kraju mukowiscydoza często jest rozpatrywana jako choroba wieku dziecięcego. Z tego względu obserwujemy dramatyczne pogorszenie stanu zdrowia chorego po skończeniu

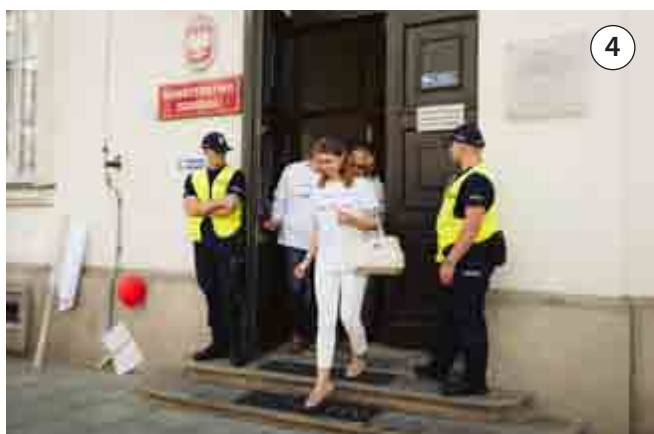
przez niego 18 r.ż.” – mówi Waldemar Majek, prezes Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. „Ze względu na niewystarczającą liczbę dedykowanych oddziałów dla dorosłych leczy się ich na oddziałach pulmonologicznych lub pediatrycznych, podczas gdy wymagają oni indywidualnego podejścia, dostępu do nowoczesnych terapii oraz wykwalifikowanej opieki domowej – tak jak to jest w standardzie w innych krajach europejskich”. Aby naświetlić najpilniejsze potrzeby oraz wskazać rządzącym kierunki zmian, powstał raport „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy”. Wynikające z niego najważniejsze postulaty, które zostały skierowane przez członków MukoKoalicji do Ministra Zdrowia, to:

- Wdrożenie modelu kompleksowej, koordynowanej opieki medycznej prowadzonej przez sieć wyspecjalizowanych ośrodków, które:

- będą posiadać odpowiednią infrastrukturę i wielospecjalistyczny zespół,
- zapewnią pacjentom kompleksowe leczenie i edukację,
- będą zapewniać konsultacje dla lekarzy POZ i ośrodków regionalnych.

- Zapewnienie dostępu do odpowiedniej liczby wyspecjalizowanych ośrodków leczniczych dla dorosłych chorych na mukowiscydozę.
- Zapewnienie chorym dostępu do refundacji niezbędnych technologii medycznych, które są stosowane w krajach europejskich i pozwolą na optymalne leczenie zgodne ze światowymi standardami.
- Stworzenie możliwości prowadzenia u chorych na mukowiscydozę usług domowych, takich jak fizjoterapia oraz dożylna antybiotykoterapia.

Raport został przedstawiony podczas poprzedzającej Marsz po Oddech konferencji prasowej w siedzibie Pol-





Fot. 5–6 Szymon Adamczyk

skiej Agencji Prasowej. W spotkaniu z dziennikarzami uczestniczyła prof. dr hab. n. med. Dorota Sands, kierownik Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, oraz z ramienia MukoKoalicji Waldemar Majek – prezes PTWM i Przemysław Marszałek – członek Zarządu Fundacji Matio.

W ramach Światowego Dnia Mukowiscydozy w Warszawie odbyło się również wydarzenie edukacyjne „Mukowiscydoza – znam, pomagam”. Na Bulwarach Wiślanych opiekunowie i rodziny chorych opowiadały mieszkańcom Warszawy, jak wygląda ich codzienność z mukowiscydozą,

a także apelowały o wsparcie ich walki o lepsze jutro. Wydarzeniu towarzyszyły animacje dla dzieci, ćwiczenia fizjoterapii i śmiechoterapii, a także wystawa zdjęć z historiami osób chorych na mukowiscydozę i ich rodzin „Do utraty tchu”.

Obchody Światowego Dnia Mukowiscydozy zostały objęte Patronatem Honorowym marszałka województwa mazowieckiego Adama Struzika. Dziękujemy również za wsparcie Sponsorowi Głównemu prezentacji raport „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce” i wydarzenia edukacyjnego „Mukowiscydoza – znam, pomagam”,

firmie Vertex Pharmaceuticals. Partnerami wydarzenia byli również Arcelor-Mittal Huta Warszawa, Joker PRO oraz Szpital Dziecięcy w Dziekanowie Leśnym.

Magdalena Czerwińska-Wyraz

MukoKoalicja jest porozumieniem osób i organizacji, którym tragiczny los chorych na mukowiscydozę nie jest obojętny. Celem koalicji są wspólne i skoordynowane działania na rzecz systemowych zmian poprawiających jakość i długość życia chorych w Polsce. Członkami koalicji są:

- Fundacja Pomocy Chorym na Mukowiscydozę MUKOHELP,
- Fundacja Pomocy Chorym na Mukowiscydozę „Podaruj Oddech”,
- MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę,
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą,
- Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą o. Gdańsk.

Siłownia w Dziekanowie Leśnym ukończona

Mamy dobrą wiadomość dla naszych podopiecznych, leczących się w Dziekanowie Leśnym. Wreszcie, po ponad dwóch latach zabiegów, stanęła siłownia zewnętrzna przy Centrum Leczenia Mukowiscydozy. Długo staraliśmy się o realizację tego projektu, musieliśmy uporać się z wieloma przeszkodami formalnymi, ale w końcu jest.

Siłownię przekazujemy w darze, dedykujemy ją chorym na mukowiscydozę. Jeszcze tylko oficjalny odbiór siłowni przez szpital w Dziekanowie i zaczną się zajęcia, prowadzone w chorym przez fizjoterapeutów Centrum. Czekamy na ten moment niecierpliwie, tym bardziej, że piękna jesień w Kampinosie sprzyja aktywności fizycznej na świeżym powie-

trzu. Z siłowni można będzie korzystać także indywidualnie, poza zajęciami, pod warunkiem zachowania koniecznych standardów higienicznych. Nie zamykamy się na innych dziecięcych pacjentów szpitala. Zapraszamy ich serdecznie w miarę wolnych miejsc.

Serdecznie dziękujemy wszystkim darczyńcom i przyjaciołom, któ-



Fot. 1–2 z archiwum PTWM

rzy wsparli projekt siłowni. Szczególną wdzięczność – za wielkie zaangażowanie i wsparcie – winni jesteśmy Pani prof. Dorocie Sands. Za pomoc w przygotowaniu dokumentacji projektowej

dziękujemy: Pani Monice Szulim, Pani Ewie Bogusławskiej i Panu Michałowi Wróblewskiemu. Podziękowania za wsparcie finansowe kierujemy do: Roche Polska sp. z o.o., Inter Cars SA, Fundacji

PKO BP, Fundacji Pomocy Chorym na Mukowiscydozę MUKOHELP, Goodyear, drukarni internetowej d-print.pl.

Monika Hann

Współpraca z harcerzami

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w Dziekanowie Leśnym rozpoczęło współpracę z harcerzami, a uściślając z drużyną starszoharcerską „Grupa Kaminos”. Harcerze nazwali swój projekt projektem „Dzieciaki”. I już przeprowadzili na rzecz naszych podopiecznych

zbiórkę publiczną w dwóch centrach handlowych w Warszawie oraz podczas Pikniku Rodzinnego na Polanie Lipkowskiej. W październiku i listopadzie br. harcerze podejmą wolontariat w CLM w Dziekanowie Leśnym, organizując czas dzieciom przebywającym w szpitalu.



Fot. 1–2 z archiwum PTWM



Również w listopadzie harcerze odwiedzą naszych podopiecznych na oddziale w CLM ze Światłem Betlejemskim. Betlejemskie Światło Pokoju to coroczna skautowa i harcerska akcja przekazywania przed Świątami Bożego Narodzenia symbolicznego ognia, zapalonego w Grocie Narodzenia Chrystusa w Betlejem.

Gabriela Kopeć

Spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia

Dnia 19 października 2019 r. w sali konferencyjnej Szpitala Pediatricznego im. dr J. Korczaka w Łodzi odbyło się spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia. Ponieważ nie wiedzieliśmy się niemalże półtora roku, nazbierało się wiele tematów istotnych dla naszej małej społeczności. Było obecnych prawie 20 osób, wśród nich lekarka z poradni mukowiscydozy – Pani Agnieszka Koniarek-Maniecka, oraz Pani dietetyczka – Barbara Kędziak. Obu Paniom serdecznie dziękujemy za przybycie i poświęcony nam czas. Omówione zostało m.in. funkcjonowanie przychodni mukowiscydozy,

aktualny problem szczepionek przeciwko grypie, temat maseczek i odkaźników, sposób przygotowania się na wizytę u dietetyka i wiele, wiele innych. Istotną sprawą z punktu widzenia naszej grupy było wybranie nowego lidera (liderki). Udało się to zrobić i Pani Joanna Bernaciak będzie zarządzać nami przez najbliższy, mam nadzieję – jak najdłuższy czas.

Zastanowiliśmy się także, jaki typ szkoleń byłby najbardziej potrzebny w naszym rejonie, i na pierwszy plan wysunęła się potrzeba warsztatów dietetycznych. Mamy nadzieję na zor-

ganizowanie, z pomocą PTWM, takich warsztatów na wiosnę.

Nie mogło zbraknąć czasu na rozmowy w kularach, przy kawie, herbacie i słodkim „co nieco”. To był czas na wymianę doświadczeń i wzajemne wsparcie.

Bardzo dziękujemy Dyrekcji Wojewódzkiego Wielospecjalistycznego Centrum Onkologii i Traumatologii im. M. Kopernika w Łodzi i Ośrodka Pediatricznego im. dr J. Korczaka za bezpłatne udostępnienie sali konferencyjnej na potrzeby naszego spotkania.

Małgorzata Kaczmarek

Organizatorka spotkania ŁGW

Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji

Zarząd Główny XII. kadencji w 2019 r. spotkał się dwa razy: 15 czerwca 2019 r. w Falentach i 7 września 2019 r. w Dziekanowie Leśnym.

Bieżące działania Zarządu nadal głównie koncentrowały się wokół realizowanych przez PTWM projektów pomocowych dla chorych, wydarzeń i inicjatyw w zakresie pozyskiwania środków na cele statutowe oraz zwiększania świadomości społecznej.

W dniu 31 maja 2019 r. z okazji Dnia Dziecka zorganizowaliśmy dla wszystkich pacjentów przebywających na leczeniu w IgiChP w Rabce-Zdroju „Radosny Dzień Dziecka z Pepco”. Małych pacjentów odwiedziły postaci z bajek oraz klauni, którzy umilali czas, prowadząc gry i zabawy. Były tańce, słodkości i drobne upominki. Akcja przeprowadzona została dzięki Pepco Poland sp. z o.o.

W dniu 2 czerwca br. podczas Mundurowego Dnia Dziecka w Rabce-Zdroju prowadziliśmy kiermasz, podczas którego zbieraliśmy 504,30 zł.

W dniach 5–8 czerwca br. gościliśmy w Liverpoolu na 42 European Cystic Fibrosis Conference. To bardzo ważne wydarzenie, w którym bierze udział ponad 50 państw.

W dniu 7 czerwca 2019 r. z okazji Dnia Dziecka razem z wolontariuszami z zaprzyjaźnionej Szkoły Podstawowej nr 214 w Warszawie wręczyliśmy pacjentom przebywającym na leczeniu w CLM w Dziekanowie Leśnym upominki.

W dniach 14–16 czerwca br. po raz kolejny w Falentach odbyło się XXXII. Ogólnopolskie Szkolenie dla Członków Rodzin i Opiekunów Chorych na Mukowiscydozę.

W dniu 16 czerwca br. podczas wydarzenia sportowo-rodzinnego „Be-

a star – Sportowa Rodzina” prowadziliśmy zbiórkę na rzecz naszych podopiecznych. Dzięki hojności zgromadzonych zbieraliśmy 2829,92 zł.

W dniu 17 czerwca 2019 r. braliśmy udział w II. Forum Ekspertów Mukowiscydozy organizowanym przez Vertex Pharmaceutical pod kierownictwem naukowym prof. dr hab. n. med. Doroty Sands.

W związku z wprowadzeniem opłat za parking w IgiChP w Rabce-Zdroju, w sierpniu tego roku zakupiliśmy karty parkingowe do bezpłatnego parkowania na terenie Instytutu dla naszych podopiecznych przebywających na leczeniu w IgiChP.

W dniu 1 września br. już po raz czwarty odbył się Bieg po Oddech w Zakopanem. Na bieg zapisały się 842 osoby, w tym 60 osób chorych na mukowiscydozę. Bieg ukończyło 735 osób (49 osób chorych na mukowiscydozę).

Wydarzenie biegowe pozwoliło na pozyskanie środków finansowych w kwocie: 80 937,49 zł, które zostaną przeznaczone na realizację celów statutowych, m.in. wsparcie chorych na mukowiscydozę w zakupie leków i fizjoterapii.

W dniu 7 września br. dzięki współpracy z 424. Szczepem Drużyn Harcerskich i Gromad Zuchowych „Kampinos” prowadziliśmy zbiórki pieniędzy w Wola Park i Leclerc Bielany oraz uczestniczyliśmy w pikniku rodzinnym w Lipkowie, na którym opowiadaliśmy o mukowiscydozie. Podczas wszystkich wydarzeń na rzecz naszych podopiecznych uzbieraliśmy 1606,80 zł.

We wrześniu razem z firmą Pari i Medicom prowadziliśmy konkurs fotograficzny dla chorych dorosłych „Moja aktywność fizyczna”. Wyniki konkursu i nagrodzone zdjęcia prezentujemy na s. 54.

W dniu 25 września spotkaliśmy się z przedstawicielami Polskiej Fundacji Chorób Rzadkich. Rozmowy dotyczyły współpracy w ramach pomocy osobom chorym na mukowiscydozę – wspólnych projektów oraz działań pomocowych.

W okresie od maja do końca września br. w Legionowie odbywały się „Zumbowe Czwatki pod Areną”, które gromadziły miłośników zumbi, ale także i pomagania. Podczas tej akcji zebrano 8122,33 zł. Inicjatorką wydarzenia była mama naszych podopiecznych, Pani Iwona Kopczyńska.

W dniu 2 października przedstawiciele zarządu PTWM spotkali się z przedstawicielami Rzecznika Praw Pacjenta – rozmowy dotyczyły możliwości wsparcia przez Rzecznika poprawy sytuacji chorych na mukowiscydozę w Polsce. Jesteśmy umówieni na dalsze wspólne działania.

W dniu 4 października 2019 r. zakończyliśmy projekt dotyczący utworzenia siłowni w Dziekanowie Leśnym. Było to możliwe dzięki pomocy sponsorów: Roche Polska sp. z o.o., Inter Cars SA, Funda-

cji PKO BP, Fundacji Pomocy Chorym na Mukowiscydozę MUKOHELP, Goodyear, drukarni internetowej d-print.pl. Planujemy zdobycie funduszy na wyłożenie podłoga siłowni miękką nawierzchnią.

W dniu 5 października br. po raz kolejny braliśmy udział w imprezie biegowej organizowanej przez Łomiankowską Grupę Biegową. Podczas wydarzenia prowadziliśmy akcję informacyjną, a także zbieraliśmy środki na rzecz naszych podopiecznych. Do naszych puszek trafiło 1257,70 zł.

Dnia 19 października 2019 r. w sali konferencyjnej Szpitala Pediatrycznego im. dr J. Korczaka w Łodzi odbyło się spotkanie Łódzkiej Grupy Wsparcia. Relację z tego spotkania można przeczytać na s. 61.

Spotkania i działania lobbyingowe

Utworzenie nowego ośrodka dla chorych dorosłych w Warszawie

W dniu 15 lipca 2019 r. w Warszawie odbyło się spotkanie z marszałkiem województwa mazowieckiego Adamem Struzikiem i dyrektorem Departamentu Zdrowia Agnieszką Gonczaryk, w którym uczestniczyli przedstawiciele PTWM: Waldemar Majek, Agnieszka Zienkiewicz i Anna Skoczylas-Ligocka. Spotkanie dotyczyło wsparcia przez Zarząd Województwa Mazowieckiego utworzenia w Warszawie nowego ośrodka przeznaczonego dla chorych dorosłych.

Podczas spotkania podkreślaliśmy, że dorośli chorzy na mukowiscydozę to grupa pacjentów wymagająca szczególnej uwagi ze strony instytucji odpowiedzialnych za organizację opieki zdrowotnej. Wskazany jako potencjalna lokalizacja nowego ośrodka Szpital Bródnowski, oprócz przestrzeni zapewniającej odpowiednią liczbę łóżek szpitalnych, dysponuje także wieloprofilowym zapleczem diagnostycznym oraz dostępem do konsultacji oddziałów

intensywnej terapii, gastroenterologii, diabetologii i otolaryngologii. Zlokalizowanie w tym szpitalu centrum leczenia mukowiscydozy może stać się ośrodkiem spełniającym najwyższe europejskie standardy leczenia dorosłych chorych na mukowiscydozę. Jako organizacja pacjencka od wielu lat działająca na rzecz poprawy opieki zdrowotnej nad chorymi na mukowiscydozę zapewniliśmy Pana marszałka o naszej gotowości wsparcia tego przedsięwzięcia poprzez podjęcie współpracy z dyrektorem Szpitala Bródnowskiego i Zarządem Województwa Mazowieckiego w charakterze partnera społecznego.

Utworzenie nowego ośrodka dla chorych dorosłych w Rabce-Zdroju

PTWM jako partner społeczny kontynuuje zabiegi o utworzenie nowego skrzydła szpitalnego w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc, w którym ma powstać ośrodek leczenia chorych dorosłych. Po spotkaniu z dyrektorem Instytutu wystosowaliśmy pismo do Ministerstwa Zdrowia z prośbą o wsparcie tego przedsięwzięcia i przyznanie dofinansowania ze środków unijnych dla inwestycji w Rabce-Zdroju.

Wsparcie dla Pododdziału Mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu

PTWM kontynuuje wsparcie dla nowo powstałego Pododdziału Mukowiscydozy w Szpitalu Przemienienia Pańskiego w Poznaniu. Na wniosek dyrekcji szpitala zakupiliśmy wyposażenie: meble i wózek bemaowy do rozwożenia posiłków na oddziale.

Ponadto, PTWM interweniowało do MZ i NFZ w sprawie konieczności zwiększenia limitu finansowania świadczeń. Po zakończonym remoncie zwiększyła się liczba pacjentów chętnych do leczenia w ośrodku. Niestety, NFZ odmawia finansowania dodatkowych świadczeń.

Światowy Dzień Mukowiscydozy

Z okazji Światowego Dnia Mukowiscydozy przypadającego 8 września organizacje zrzeszone w MukoKoalicji podjęły szereg działań mających na celu nagłośnienie sytuacji chorych na mukowiscydozę. Zorganizowaliśmy konferencję prasową, podczas której przedstawiliśmy sytuację chorych na mukowiscydozę, wnioski z raportu „Mukowiscydoza – stan obecny i rekomendacje poprawy” oraz postulaty, jakie nasze środowisko przekazało Ministerstwu Zdrowia. Po konferencji prasowej zorganizowaliśmy „Marsz po Oddech”, który przeszedł z Ronda De Gaulle’a pod siedzibę Ministerstwa Zdrowia. Nasze postulaty wręczyliśmy wiceministrowi Maciejowi Miłkowskiemu, który obiecał kontynuację rozmów i podjęcie współpracy z MukoKoalicją.

W ramach Światowego Dnia Mukowiscydozy jako MukoKoalicja zorganizowaliśmy także akcję edukacyjną „Mukowiscydoza – znam, pomagam”, która odbyła się 15 września 2019 r. na warszawskich Bulwarach Wiślanych. Szersza relacja z wydarzeń znajduje się na s. 57.

Spotkanie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji

W dniu 16 września 2019 r. przedstawiciele MukoKoalicji wzięli udział w posiedzeniu Rady Przejrzystości Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji poświęconym ocenie leku Orkambi. Podczas spotkania przekonywaliśmy, że będąc aktualnie w trakcie oceny przez AOTMiT Orkambi i Kalydeco to jedno z najnowocześniejszych leków wprowadzanych w ostatnich latach na

rynki światowe, które oddziałują na mechanizmy będące przyczyną choroby i wykazują znaczną skuteczność w zakresie poprawy kluczowych parametrów decydujących o przebiegu choroby. Pojawienie się tych leków na polskim rynku to dla naszego środowiska ogromna nadzieja, ponieważ dotychczas nie istniały technologie medyczne działające przyczynowo, a mukowiscydoza była leczona wyłącznie objawowo.

Proces wdrażania optymalnego systemu opieki nad chorymi jest procesem długotrwałym, dlatego bardzo zależy nam na tym, aby nie pozostawiać chorych bez dostępu do nowoczesnych leków, które pozwolą na znaczące wydłużenie ich czasu przeżycia i poprawę jakości życia.

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

500+ Świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji

Na podstawie *Ustawy z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji* część z Was będzie mogła ubiegać się o tzw. 500+ dla osób niepełnosprawnych. Ustawa weszła w życie 1 października 2019 r. i od tego momentu można składać wnioski. Poniżej przedstawiamy najważniejsze informacje dotyczące sposobu składania tych wniosków oraz wymaganych dokumentów.

Świadczenie 500+ przewidziane jest dla osób pełnoletnich, posiada-

jących obywatelstwo polskie oraz zamieszkujących na terenie Polski.

Aby otrzymać świadczenie uzupełniające, należy złożyć **wniosek** (*Wniosek o świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji*) w organie wypłacającym świadczenia emerytalno-rentowe (z reguły będzie to ZUS) **wraz z odpowiednim dokumentem stwierdzającym całkowitą niezdolność do samodzielnej egzystencji** (orzeczoną przez lekarza orzecznika ZUS lub komisję lekarską ZUS), czyli np. *orzeczeniem o całkowitej niezdolności do*

pracy i niezdolności do samodzielnej egzystencji lub orzeczeniem o niezdolności do samodzielnej egzystencji lub orzeczeniem o zaliczeniu do I grupy inwalidów (wydane przed 1 września 1997 r.), na podstawie którego zostało ustalone prawo do świadczenia z ZUS, lub *orzeczeniem o całkowitej niezdolności do pracy w gospodarstwie rolnym i niezdolności do samodzielnej egzystencji lub orzeczeniem o całkowitej niezdolności do służby i niezdolności do samodzielnej egzystencji*.

Jeśli ktoś nie jest uprawniony do emerytury ani renty, nie ma ustalone-

go prawa do innego świadczenia pieniężnego finansowanego ze środków publicznych, zasiłku stałego albo zasiłku okresowego (warunek nie dotyczy jednorazowych świadczeń), ani nie jest uprawniony do świadczenia z zagranicznej instytucji właściwej do spraw emerytalno-rentowych, to chcąc starać się o świadczenie uzupełniające, do wniosku o 500+ powinien dołączyć: **zaświadczenie o stanie zdrowia** wydane przez lekarza (na formularzu OL-9) – nie wcześniej niż na miesiąc przed złożeniem wniosku, oraz dokumentację medyczną czy inne dokumenty istotne z punktu widzenia stanu zdrowia (historia choroby, kserokopie kart informacyjnych, dokumentację rehabilitacyjną itp.) oraz **orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności** (jeśli jest).

Jeśli natomiast ktoś jest uprawniony do emerytury, renty socjalnej czy z tytułu niezdolności do pracy i pobiera te świadczenia, ale nie miał do tej pory orzeczonej przez ZUS całkowitej niezdolności do egzystencji, to przy składaniu wniosku o 500+ powinien wystąpić tylko o stwierdzenie takiej niezdolności (wniosek do pobrania w ZUS).

Także osoby posiadające orzeczenie o stopniu znacznym z powiatowego

lub miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności powinny wystąpić do ZUS tylko o orzeczenie potwierdzające całkowitą niezdolność do samodzielnej egzystencji.

Świadczenie 500+ przysługiwać będzie od miesiąca, w którym zostały spełnione warunki wymagane do jego przyznania, jednakże nie wcześniej niż od miesiąca, w którym został złożony wniosek. Ponadto świadczenie uzupełniające 500+ mogą otrzymać osoby, których dochód z pobieranych świadczeń pieniężnych (np. emerytury, renty, zasiłku stałego, zasiłku okresowego lub innego świadczenia z zagranicznej instytucji właściwej w sprawach emerytalno-rentowych) **nie przekracza 1600 zł brutto miesięcznie. Do kwoty tej nie wlicza się dochodów z pracy¹, zasiłku pielęgnacyjnego, alimentów czy renty rodzinnej.** Wysokość świadczenia uzupełniającego w pełnej kwocie 500 zł

¹ Nie ma ustawowego zakazu dorabiania sobie do rent czy zasiłków i jeśli niepełnosprawność pozwala wykonywać jakąś pracę, niektórzy chorzy ją podejmują. Suma miesięcznych zarobków i pobieranych świadczeń nie może jednak wtedy przekroczyć kwoty, określonej przez ministerstwo; na obecny kwartał jest to np. kwota 3387,50 zł brutto – bez zmniejszenia świadczenia (przyp. red.).

otrzymają osoby, które nie mają uprawnień do emerytury ani renty i nie mają ustalonego prawa do innego świadczenia pieniężnego finansowanego ze środków publicznych, lub mają takie świadczenie, ale ich łączna kwota brutto nie przekracza 1100 zł. Osoby pobierające świadczenia pieniężne wynoszące więcej niż 1100 zł brutto, ale mniej niż 1600 zł brutto, świadczenie uzupełniające otrzymają w mniejszej kwocie.

Świadczenie 500+ przewidziane jest dla osób pełnoletnich, posiadających obywatelstwo polskie oraz zamieszkujących na terenie Polski.

Wniosek o świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji można pobrać w każdej placówce ZUS lub na stronie www.zus.pl. W ZUS także można uzyskać więcej informacji o samym świadczeniu oraz zasadach jego przyznawania w indywidualnych przypadkach.

Podstawa prawna

Ustawa z dnia 31 lipca 2019 r. o świadczeniu uzupełniającym dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji (Dz. U. poz. 1622).

Biuro PTWM

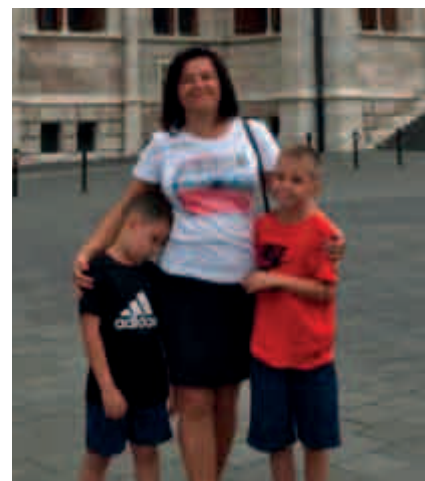
Nowi członkowie Zarządu Głównego PTWM

Monika Rączkiewicz

Nazywam się Monika Rączkiewicz, mam męża Krzysztofa i dwóch wspalaniałych synków, Szymona (lat 8) chorego na mukowiscydozę i zdrowego Kacpra (lat 7). Przy dwójce małych dzieci, niestety, nie mogę pracować, zresztą częste infekcje Szymona nie pozwalają na pracę. Jednak brakuje mi obszaru, w którym mogłabym się wykazać, dlatego, na ile mogę, staram się aktywnie uczestniczyć w działalności

Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Propozycja zostania członkiem ZG była dla mnie dużym zaskoczeniem i miałam obawy, czy się zgodzić, ale wiem, że aby pomóc naszym dzieciom, trzeba wziąć sprawy w swoje ręce, bo samo się nic nie robi. Mam nadzieję, że przyczynię się do poprawy leczenia naszych dzieci.



Agnieszka Zienkiewicz

Nazywam się Agnieszka Zienkiewicz. Mam 39 lat. Od 19 lat z mężem Krzysztofem tworzymy zgodne małżeństwo. Mamy dwóch synów – 18-letniego Grzegorza i 15-letniego Adama. Młodszy syn jest chory na mukowiscydozę. Od kiedy Adam został zdiagnozowany, postanowiliśmy wraz z mężem, że ja zostaję w domu i opiekuję się chłopcami, a On utrzymuje rodzinę. Od zawsze byłam wrażliwa na ludzką krzywdę, a życie tak napisało scenariusz, że uwrażliwiłam się jeszcze bardziej.

Od kiedy powstało Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym, a przy nim biuro Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, postanowiłam włączyć się w działania na rzecz chorych i ich rodzin. Odwiedzam rodziców dzieci nowo zdiagnozowanych na oddziale CLM i staram się podnieść ich na duchu w tak trudnych dla nich chwilach. Angażuję się w różne akcje i zbiórki charytatywne na rzecz cho-

rych. Propozycja mojego udziału w Zarządzie wypłynęła od prezesa PTWM Waldemara Majka. Miałam bardzo wiele wątpliwości, czy ją przyjąć, ponieważ to duża odpowiedzialność i wymaga ogromnego zaangażowania. Jednak sprawy chorych na mukowiscydozę są dla mnie bardzo ważne i postaram się zrobić wszystko, co w mojej mocy, aby ich wspierać.

Podczas mojej ćwierćwiecznej obserwacji warunki życia chorych na mukowiscydozę w Polsce znacznie się polepszyły. Największe przyspieszenie w świadomości nastąpiło wraz z rozszerzeniem dostępu do informacji. Ostatnie lata, dzięki portalom społecznościowym, przyniosły jeszcze efektywniejsze propagowanie wszelkich informacji o mukowiscydozie dla tych, którzy tylko chcą. A więc mamy dostęp do wiedzy, mamy też nowe fundacje, działające wspólnie dla naszego dobra, coraz to nowych lekarzy leczących CF, fizjoterapeutów w domach, kilka nowych leków, sporo no-



wych sprzętów i technik do drenażu, programy pomocowe.

Michał Zych

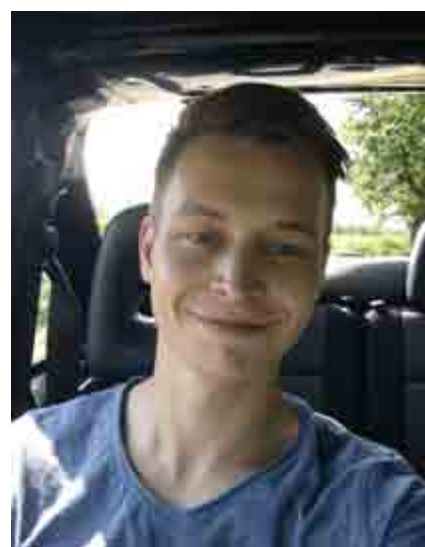
Mam na imię Michał i urodziłem się 26 lat temu. W czasach, kiedy każda osoba z polskiej społeczności CF liczbę „6” kojarzyła z pawilonem w Rabce, wszyscy byli mistrzami bilardu, grając wspólnie kijem od miotły, kiedy najmocniejsze więzi łączyły chorych ze wspólnego pobytu i było trudniej wyjechać ze szpitala niż przeżyć ten pierwszy dzień rozłąki z rodzicami. Zmagając się z narastającymi komplikacjami w leczeniu choroby podstawowej, staram się w miarę możliwości dokształcać i szukać rozwiązań problemów także na własną rękę. Wspomagam się wiedzą z różnych dyscyplin sportu, dietytyki, stale szukam kolejnych wariacji dotyczących drenażu i inhalacji. Zawsze

z rozmowy z lekarzem czy specjalistą chcę wyciągnąć maksimum. Jak wiemy, oni zazwyczaj robią, co mogą, ale warunki zwykle nie sprzyjają.

Aktualnie jestem inżynierem budownictwa, od ponad roku aktywnie pracuję w branży.

Jak przeciętny facet interesuję się motoryzacją, sportami, głównie siłowymi, nowymi technologiami i branżą IT. Poza wspomnianymi dziedzinami oczywiście lubię obejrzeć dobre anime lub zagrać w planszówki.

Chciałbym, żeby dorosłość w mukowiscydozie nie była czymś niesamowitym. Chciałbym nie czuć się jak mieszkaniem kraju trzeciego świata, który, czytając o nowinkach leczniczych,



mógłby z podobnym skutkiem na lekturę wybrać jedną z baśni Andersena. Liczę, że uda mi się przysłużyć w pracy Zarządu PTWM.

Podziękowania

Tam gdzie przemawia serce, nie wypada, aby rozum zgłaszał wątpliwości.
Milan Kundera

Organizacja wydarzeń w ramach Światowego Dnia Mukowiscydozy nie byłaby możliwa bez wsparcia:

- Adama Struzika, marszałka województwa mazowieckiego, Patrona Honorowego obchodów Światowego Dnia Mukowiscydozy,

PATRON HONOROWY



Marszałek
Województwa Mazowieckiego



- Vertex Pharmaceuticals – Sponsora Głównego prezentacji raportu „Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce” i wydarzenia edukacyjnego „Mukowiscydoza – znam, pomagam”,
- ArcelorMittal Huta Warszawa,
- Joker PRO,
- SZPZOZ im. Dzieci Warszawy – Szpital Dziecięcy w Dziekanowie Leśnym.



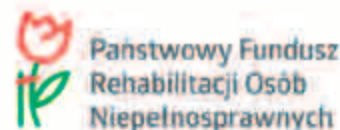
Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą dziękuje wszystkim organizatorom, sponsorom i firmom, które wsparły 4. Bieg po Oddech:

- Zakopiańskie Centrum Kultury,
- Bahlsen,
- Lajkonik,
- Bzomex,

- Skawa,
- Konferansjer Krzysztof Łobodziński,
- Regionalne Centrum Krwiodawstwa i Krwiolecznictwa w Zakopanem.

Podziękowania przekazujemy również wolontariuszom oraz wszystkim zaangażowanym w pomoc przy organizacji i przeprowadzeniu 4. Biegu po Oddech.

PATRONATY HONOROWE:



SPONSOR GŁÓWNY:Bank
OD
KredytówSantander
Consumer Bank**SPONSOR ZŁOTY:****SPONSOR SREBRNY:**

WIŚNIEWSKI

SPONSOR WSPIERAJĄCY:

VERTEX

PATRONATY MEDIALNE:TVP 3
KRAKÓWTYGODNIK
Podhalański

TVPodhale

Plus
radio 106.1 FM
KRAKÓW

podhale24.pl

GÓRAL INFO

Podhalański Serwis Informacyjny
WATRA
www.watra.pl

MALOPOLSKAONLINE

bbl
BiegamBulbieFESTIWAL
BIEGOWY
FORUM EKONOMICZNEGO**PARTNERZY:**Malta
Studia Medyczne

ZIKO

SZKOŁA
MISTRZOSTWA
SPORTOWEGO
ZAKOPANE

Tatrzański Park Narodowy

EXPRESS
JAK BIEGAĆFITNESS
POD TATRZAMIEASTPAK
WHILE TO BEHOLD

JAK BIEGAĆ

FARMONA

UNIOQA

PARI

ATTIQ

VANS

MCC
MEDALTHE NORTH
FACEChochołowskie
termy

Cystisorb

FARMONA

ZIOJO

Dr Irena Eris

NUTRICIA

LANCIA

Bielenda

casa mia

SPORT

SPORT

ORGANIZATOR:Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydą

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą

WSPÓŁORGANIZATORZY:

MOSiR



Urząd Miasta Zakopane

Biuro PTWM w Dziekanowie Leśnym dziękuje za finansowe wsparcie projektu siłowni firmom:

- Roche Polska sp. z o.o.,
- Inter Cars SA,
- Fundacja PKO BP,
- Fundacja Pomocy Chorym na Mukowiscydozę MUKOHELP,
- Goodyear,
- drukarni internetowej d-print.pl.

Dziękujemy Marcinowi Witkowskiemu za wsparcie udzielane chorym i darowiznę na rzecz Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

Dziękujemy Fundacji PZU za dofinansowanie projektu „PZU kontra muko”.

Z całego serca składamy podziękowanie firmie Elzap Meble Biurowe za podarowanie szafki kartotekowej.



Roche Polska Sp. z o.o.
02-672 Warszawa, ul. Domaniewska 39 B
tel. (22) 345 18 68, fax (22) 345 18 74
www.roche.pl



Kochani Czytelnicy, drodzy Przyjaciele,

wielkimi krokami zbliża się 6 edycja Mikołajków dla Mukoludków. Śmiało możemy powiedzieć, że akcja, jak śniegowa kula, nabiera tempa. W 2018 roku wysłaliśmy 1000 paczek do naszych podopiecznych. Ale nic się nie dzieje samo. Naszą akcję wspiera mnóstwo wolontariuszy, darczyńców, firm, jednak z racji tego, że na przestrzeni tych 6 lat Mikołajki nabrały tempa, przyda się każde wsparcie.

Masz pomysł? Chcesz pomóc jeszcze bardziej rozwinąć naszą akcję? Masz możliwość zorganizowania zbiórki w swoim miejscu pracy? Każda pomoc zasili worek Świętego Mikołaja!

Zadzwoń do nas: 536210250

PARTNERZY AKCJI:



Numer konta do wpłat darowizn PKO BP: 49 1020 3466 0000 9802 0007 0128 tytułem: Mikołajki dla Mukoludków