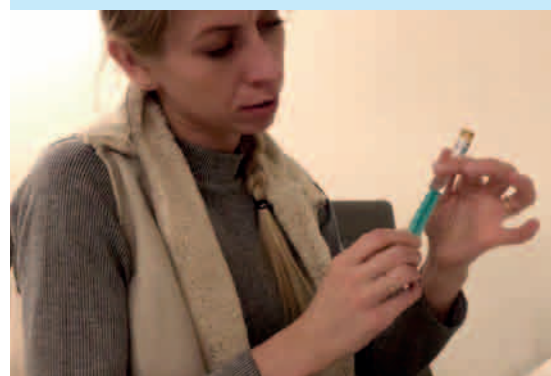


Od redakcji	2
MEDYCYNĄ: INFORMACJE, PORADY, NOWINKI	
Tlenoterapia i nieinwazyjna wentylacja mechaniczna u pacjentów z mukowiscydzą	3
COVID-19 a mukowiscydza	5
EDUKACJA I PSYCHOLOGIA NA CO DZIEŃ	
Krótkiego przewodnika po dobrym życiu część kolejna	9
Rozwód rodziców – traumatyczny czas dla dzieci	11
Sytuacja osób chorych na mukowiscydzą na rynku pracy	17
WYWIADY I REPORTAŻE: LUDZIE, KTÓRYCH WARTO POZNAĆ	
O magicznym leku i komforcie oddychania. Rozmowa z Martą Szerszeń	22
JACY JESTEŚMY?	
Pasje, doświadczenia, refleksje	
Nasze działania mają znaczenie w przyszłości	24
Mukolinek w czasach pandemii	26
Jak zachorowałam na COVID-19	30
Matura podczas epidemii koronawirusa	31
Muzyka sprawia, że czuję się szczęśliwy	33
Wirtualny Bieg po Oddech 2020 – mały bieg w Sztokholmie	34
Słowa niewypowiedziane	36
Recenzje: ulubione książki, filmy, muzyka	
Kulturalny zastrzyk: Ile wytrzyma serce matki? Ballada w realiach PRL-u, czyli o tragizmie w <i>Balladzie o Januszu</i>	37
5. Bieg po Oddech – konkurs	
Mój Bieg po Oddech	38
Inspiracja, by zrobić „coś” razem, czyli co nowego dał uczestnikom 5. Bieg po Oddech	39
Bieg po nowe życie	41
Grunty to zdążyć	41
Mój pierwszy marsz po oddech	42
Kolorowe motyle	42
Zrobiłem wszystko, by wziąć udział w biegu	43
Wierzę, że za rok będzie nas więcej!	44
Do zobaczenia za rok na 6. Biegu po Oddech	45
MAŁA MUKOWISCYDOZA	
Czy wiesz, że	46
Potwór w krainie Mukoludków	47
Bieg po Oddech Nikoli	48
Z ŻYCIA PTWM	
Sprawozdania, opinie, komentarze	
Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji	49
Walne Zebranie Członków PTWM – podsumowanie	51
Szkolenie dla chorych na mukowiscydzą i członków ich rodzin 2020, czyli Falenty online	52
List kondolencyjny	53
Po raz piąty pobiegliśmy po oddech!	54
Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydzą i ich rodzin	56
Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego	56
Zumbowe czwartki – podsumowanie	57
Podsumowanie projektu <i>Super Mamy</i>	58
Ogłoszenia PTWM	
Procedura uzyskania refundacji wyrobów medycznych	60
Projekty PTWM Oddział w Gdańsku	62
Podziękowania	63

Informacja o przetwarzaniu danych osobowych

Zgodnie z Rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawach swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (ogólne rozporządzenie o ochronie danych), informujemy, że administratorem danych osobowych jest **Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydzą**, ul. Prof. Jana Rudnika 3b, 34-700 Rabka-Zdrój. Dane osobowe przetwarzane są w celu wysiłki czasopisma. Odbiorcami danych osobowych mogą być podmioty świadczące PTWM usługi w zakresie konfekcjonowania i dystrybucji czasopisma. Dane osobowe mogą być również udostępniane pracownikom PTWM, PFRON oraz na podstawie powszechnie obowiązujących przepisów prawa podmiotom, którym jesteśmy zobowiązani przekazać dane osobowe. Dane osobowe przechowywane będą do czasu wniesienia sprzeciwu, tj. okazania nam w dowolny sposób, że nie chcę Państwo otrzymywać czasopisma. Z Polskim Towarzystwem Walki z Mukowiscydzą w zakresie danych osobowych można skontaktować się, pisząc na adres e-mail: info@ptwm.org.pl lub pocztą na adres siedziby PTWM. Pełna informacja nt. przetwarzania danych znajduje się na stronie <https://www.ptwm.org.pl/pl/rodo> oraz w siedzibie Administratora.



REDAKTOR NACZELNA

Olga Małecka-Malcew
omalecka@ptwm.org.pl

ZESPÓŁ REDAKCYJNY

Marta Gliniecka
Kinga Jaźwińska
Małgorzata Kaczmarek
Lucyna Maksymowicz
Wiaczesław 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

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:

Justyna Molitorys (z lewej) z koleżanką
Anią Szewczyk podczas 5. wirtualnego
Bięgu po Oddech, fot. Lidia Molitorys.

SKŁAD KOMPUTEROWY I Druk

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

Drodzy Czytelnicy!

Zbliżający się do końca rok 2020 był bardzo trudny dla nas wszystkich. Był to rok pełen wyzwań, niepewności i zwątpienia, ale też czas nauki funkcjonowania w nowej rzeczywistości i zrozumienia, co w życiu jest ważne.

Być może z różnych względów nie będzie nam dane spotkać się przy wigilijnym stole ze wszystkimi, których kochamy, jednak wierzę, że okres zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia i przełom roku to czas, gdy rodzi się w nas nadzieja, że będzie dobrze. Pragnę wierzyć, że tak będzie i że w Waszych domach zagości zdrowie i pokój. Z tej okazji pragnę złożyć Państwu i Państwa bliskim najserdeczniejsze życzenia, by w świątecznym czasie nastał w Waszych sercach i domach spokój, optymizm i miłość oraz wytchnienie od zmartwień. Niech te piękne święta będą czasem spędzonym wśród bliskich, bez pośpiechu i codziennych trosk.

Mam nadzieję, że kolejny rok będzie choć trochę lepszy. Niech znajdą Państwo w sobie siłę i wytrwałość, ale też odwagę, by pomimo trudności kontynuować już rozpoczęte i realizować nowe przedsięwzięcia, a także spełniać marzenia. Niech krucha codzienność przynosi Wam radość i zadowolenie. Życzę Wam zdrowia i wszelkiej pomyślności!

**Waldemar Majek, prezes PTWM,
oraz Członkowie Zarządu Głównego**



Tlenoterapia i nieinwazyjna wentylacja mechaniczna u pacjentów z mukowiscydozą

Magdalena Latos, Mirosław Nęcki

*Śląskie Centrum Chorób Serca z Zabrze,
Oddział Transplantacyjny z Pododdziałem
Mukowiscydozy, Pododdziałem Chi-
rurgii Klatki Piersiowej i Pododdziałem
Chorób Płuc*

W miarę progresji choroby płuc w przebiegu mukowiscydozy, organizm części pacjentów, oddychając tylko powietrzem atmosferycznym, nie będzie w stanie zapewniać odpowiednich stężeń tlenu oraz dwutlenku węgla we krwi. Hipoksemią nazywamy zbyt niskie wartości tlenu we krwi tętniczej ($pO_2 < 60$ mmHg). Stan ten wiąże się z zaburzeniem procesów metabolicznych w komórkach. Opisujemy „niedobór tlenu” można korygować, stosując tlenoterapię bierną. Równie niepożądanym zjawiskiem jest hiperkapnia ($pCO_2 > 50$ mmHg), czyli patologiczny stan podwyższonego ciśnienia parcjalnego dwutlenku węgla we krwi.

Tlenoterapia bierna ma na celu lepsze zaopatrzenie organizmu w tlen poprzez zwiększenie procentowego udziału tlenu w powietrzu wdychanym. Uzyskuje się to poprzez dostarczanie tlenu przez kaniule donosowe lub też maskę tlenową.

Jakie są wskazania do tlenoterapii biernej w domu?

Domowe leczenie tlenem stosuje się w chorobach płuc, w których dochodzi do przewlekłej niewydolności oddychania, są to m.in.:

- przewlekła obturacyjna choroba płuc,

- rozedma płuc,
- astma oskrzelowa,
- choroby śródmiąższowe płuc, w tym włóknienie na różnym podłożu,
- rozstrzenie oskrzeli,
- mukowiscydoza,
- zaawansowane zmiany marskie, pozapalne, pogruźlicze.

Okolo 80% leczonych to chorzy na POChP.

W jaki sposób rozpocząć tlenoterapię bierną i czym się kierować w prowadzeniu takiej terapii?

Najważniejszym badaniem podczas kwalifikacji do tlenoterapii przewlekłej jest gazometria krwi tętniczej. Czasami pobierana jest krew z opuszki palca (tzw. krew arterializowana), ale wyniki takiego badania nie są dostatecznie wiarygodne. Do leczenia tlenem kwalifikują się chorzy, u których stwierdza się w gazometrii $pO_2 \leq 50$ mmHg (co odpowiada saturacji $\leq 88\%$ na pulsoksymetrze).

Lekarz określa przepływ tlenu, który chory powinien stosować (w litrach na minutę), a na podstawie kontrolnych gazometrii lub saturacji, ocenia czy ustawiony przepływ tlenu jest właściwy.

Tlenoterapię bierną monitoruje się, stosując pomiar saturacji przy użyciu pulsoksymetru.

Skąd wziąć koncentrator i co to jest Poradnia Domowego Leczenia Tlenem?

Obecnie w Polsce działa ponad 90 ośrodków domowego leczenia tle-



Fot. Jupiterimages

nem, mieszczących się w szpitalach, przychodniach, hospicjach oraz niepublicznych zakładach opieki zdrowotnej. W Polsce domowe leczenie tlenem (DLT) jest procedurą leczniczą kontraktowaną przez Narodowy Fundusz Zdrowia, refundacja dotyczy stosowania stacjonarnych koncentratorów tlenu.

Alternatywą dla refundowanych urządzeń przez NFZ są wypożyczalnie komercyjne, w których można wypożyczyć koncentratory. Oczywiście, można też zakupić sprzęt od producentów lub ich przedstawicieli. Ale najważniejszym postępowaniem byłoby ustalenie takiego zakupu z własnym pulmonologiem, tak aby dalsze użytkowanie urządzenia było jak najbardziej korzystne dla pacjenta.

Czy od tlenu można się uzależnić?

Od pierwszych sekund naszego istnienia jesteśmy uzależnieni od tlenu,

bez niego nie ma życia. Ale w potocznym rozumieniu słowa „uzależnienie” nie ma takiego niebezpieczeństwa. Faktem jest, że pod wpływem leczenia tlenem poprawia się utlenowanie tkanek, a to przekłada się na nasz stan ogólny, nie czujemy się zmęczeni (albo to zmęczenie jest mniejsze), poprawia się nasza tolerancja wysiłku, koncentracja, a więc widząc i czując korzyści z tlenoterapii, akceptujemy tę metodę leczenia i staje się ona nieodłącznym elementem życia.

Jakie limity ma tlenoterapia bierna, jakie są maksymalne przepływy?

Koncentratory stacjonarne mają zwykle ograniczony przepływ tlenu do około 4–5 l/min. Z jednej strony jest to niewygodne ograniczenie dla pacjentów wymagających większych przepływów tlenu, ale też jest to zabezpieczenie, aby nie stosować niekontrolowane dużych przepływów, które czasami mogą być niekorzystne (np. u chorych z hiperkapnicznym napędem oddechowym).

Dodatkowo chory stosując koncentrator stacjonarny, praktycznie porusza się w przestrzeni ograniczonej długością wąsów tlenowych, przez które podawany jest tlen. Odległość do 12 m umożliwia oddychanie mieszaniną zawierającą 24% tlenu przy przepływie 2 l/min (dłuższe przewody doprowadzające tlen powodują zmniejszanie się stężenia O_2). Dla 4 l/min mieszanina zawiera 28% tlenu.

Co się dzieje, kiedy tlenoterapia bierna nie wystarcza?

W momencie, gdy sama tlenoterapia bierna nie daje pożądanych efektów, należy rozważyć wentylację mechaniczną nieinwazyjną. Oznacza to, że chory otrzyma dodatkowe wsparcie

dotatnim ciśnieniem, które ułatwi mu wentylację. Służą do tego specjalna maska, która musi odpowiednio przylegać do twarzy, respirator oraz koncentrator stacjonarny.

Jaki sprzęt jest używany do wentylacji nieinwazyjnej?

Wspólnym mianownikiem wentylacji nieinwazyjnej (*non-invasive ventilation*, NIV) obejmującej różne techniki wentylacji jest możliwość zastosowania jej bez konieczności intubacji. Do wentylacji domowej stosuje się respiratory nieco inne niż te używane na oddziałach intensywnej terapii. Są mniejsze i mają zazwyczaj skromniejsze możliwości monitorowania funkcji układu oddechowego pacjenta, ale w zupełności wystarczające do skutecznego wentylowania chorych. Są zaopatrzone we własne zasilanie bateryjne, co stanowi zabezpieczenie na wypadek wyłączenia prądu. Do respiratorów dołączane są stacjonarne koncentratory, aby zapewnić odpowiednią zawartość tlenu w mieszaninie powietrza.

Czy wszyscy pacjenci są wentylowani w ten sam sposób, czy też stosuje się różne tryby wentylacji?

W wentylacji nieinwazyjnej możemy stosować kilka trybów:

- nieinwazyjna wentylacja dodatnim ciśnieniem (CPAP),
- wentylacja objętościowo-zmienna (CMV),
- wentylacja ze wspomaganie ciśnieniowym PSV,
- dwufazowa wentylacja dodatnim ciśnieniem BiPAP.

Wybór trybu wentylacji zależy przed wszystkim od celu jaki chcemy osiągnąć u chorego, jego schorzenia podstawowego oraz towarzyszących zaburzeń mechaniki wentylacji.

Jakie parametry służą do monitorowania wentylacji domowej?

Nieodłącznym elementem na wyposażeniu pacjenta z respiratorem do nieinwazyjnej wentylacji jest pulsoksymetr. Praktycznie jedynym mierzalnym parametrem efektywności wentylacji jest saturacja, która powinna być powyżej 94%. Ponadto samopoczucie, komfort pacjenta, brak zmęczenia to także składowe oceniające skuteczność NIV.

Jak i czy można samemu kierować parametrami wentylacji?

Parametry wentylacji respiratorów ustawia personel medyczny, a następnie uruchamia się blokada, która unieвозмоwia pacjentowi lub jego rodzinie samodzielne modyfikowanie. To postępowanie oczywiście jest uzasadnione bezpieczeństwem pacjenta.

Jaką rolę odgrywa tlenoterapia, wentylacja mechaniczna w procesie kwalifikacji do transplantacji płuc?

Przewlekła nieinwazyjna wentylacja mechaniczna jest jednym z kryteriów kwalifikującym chorego z mukowiscydą do przeszczepienia płuc. Uważam, że w momencie kwalifikacji pacjenta do NIV, taki chory powinien być równocześnie skierowany do ośrodka zajmującego się przeszczepianiem płuc (jeżeli nie było to zrobione wcześniej). Proces kwalifikacji do transplantacji płuc jest czasochłonny, należy wykonać wiele konsultacji i badań, przeprowadzić stosowne szczepienia, dlatego tak ważne jest wcześniejsze zgłoszenie chorego do ośrodka transplantacyjnego, aby móc monitorować przebieg choroby, jeżeli to możliwe, i wybrać optymalny moment na zabieg.

COVID-19 a mukowiscydoza

Łukasz Woźniacki^{1,2}

¹ Klinika i Zakład Mukowiscydozy, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie

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

Rok 2020 rozpoczął się bardzo niepokojącymi doniesieniami z Chin o ciężkich zakażeniach układu oddechowego wywołanych nieznanym dotychczas koronawirusem. Niestety, obawy o wybuchu epidemii szybko się potwierdziły, mało kto jednak przewidział tak szybkie tempo rozprzestrzeniania się zakażeń w skali globalnej. Dziś, po 7 miesiącach trwania pandemii, COVID-19 stał się największym wyzwaniem nie tylko dla systemów opieki zdrowotnej, ale także dla gospodarki. Liczne ograniczenia i obostrzenia dają się nam wszystkim we znaki, ale jedyne, co możemy robić, to przestrzegać rygorystycznie zaleceń i czekać na koniec pandemii.

Zacznijmy od początku

Koronawirusy są znane nauce od lat 60. XX w., nie są to więc zupełnie nowe czynniki zakaźne. Te dotychczas opisywane wywołują liczne choroby układu oddechowego, nerwowego, narządów wewnętrznych czy układu pokarmowego zarówno u ludzi, jak i zwierząt. Do chorób wywołanych przez koronawirusy zwierzęce należą m.in. zakaźne zapalenie oskrzeli u ptactwa, zakaźne zapalenie otrzewnej kotów, epidemiczna biegunka świń, wirusowe zapalenie żołądka i jelit u bydła. U człowieka dotychczas znanych było 6 gatunków, w tym jeden zidentyfikowany w 2002 r. w chińskiej prowincji Guangdong, który wywołał falę zchorowań i 775 potwierdzonych zgonów z powodu zespołu ciężkiej niewydol-

ności oddechowej (ang. *Severe Acute Respiratory Syndrome*). Wirus ten nazwano SARS-CoV. Następnie w 2012 r. w szpitalu w Dżuddzie (Arabia Saudyjska) opisano ciężką chorobę zakaźną, wywołowaną przez koronawirusa MERS-CoV, która miała różny przebieg – od bezobjawowego do śmiertelnego zapalenia płuc. W maju 2015 r. MERS po raz pierwszy zidentyfikowano w Korei Południowej u biznesmena, który odwiedzał państwa na Bliskim Wschodzie. Wirus łatwo przenosił się w szpitalach i między szpitalami. Przywleczenie tej choroby stało się przyczyną drugiej związanej z koronawirusem, podczas której zachorowało 186 osób, 36 zmarło, a co najmniej 16 693 zostało odizolowanych w związku z podejrzeniem kontaktu z wirusem. Do 21 lipca 2017 r. potwierdzono 2040 przypadków choroby i 712 śmierci.

Znając te dane, można śmiało stwierdzić, że fakt, że koronawirusy mogą wywoływać ciężkie infekcje układu oddechowego u ludzi, było wiadomo od co najmniej kilku lat. Mało tego, specjaliści od wirusów (wirusologdzy, mikrobiolodzy, epidemiolodzy, genetycy) przewidywali, że wcześniej czy później dojdzie do epidemii nowym gatunkiem koronawirusa, którego materiał genetyczny jest niestabilny i może szybko mutować.

Kiedy w październiku 2019 r. chińscy lekarze zorientowali się, że mają do czynienia z nową chorobą, tajemniczemu koronawirusowi początkowo nadano nazwę 2019-nCoV. Już 14 stycznia naukowcom udało się poznać cały genom wirusa, a świat usłyszał nazwę SARS-CoV-2 (można to rozumieć jako drugi gatunek koronawirusa wywołującego SARS). Natomiast nową jednostkę

chorobową nazwano COVID-19 (*Coronavirus Disease 2019*).

Diagnostyka

Jak na razie, jedyną skuteczną i zalecaną przez WHO metodą diagnozowania wirusa SARS-CoV-2 jest metoda oparta na polimerazowej reakcji łańcuchowej (RT-PCR). Nie wchodząc zbyt w szczegóły, metoda ta wykrywa obecność materiału genetycznego wirusa w badanej próbce. RT-PCR to badanie niezwykle czułe, co jest jego i wadą, i zaletą.

Należy z całą mocą podkreślić, że obiegowe opinie laików na temat niewiarygodności testów na COVID-19 są całkowicie bezpodstawne. Oczywiście zdarzają się wyniki fałszywie ujemne i dodatnie (jak w każdym badaniu), jednak nie jest to wina samego badania. Test fałszywie ujemny może zdarzyć się w następujących okolicznościach:

- Wymaz był pobrany z gardła, a nie nosogardła.
- Wymaz był pobrany źle technicznie (zbyt słabe potarcie o błonę śluzową).
- Próbką była nieodpowiednio przechowywana i transportowana.
- Test wykonano zbyt wcześnie od zakażenia (zakażenie nie rozwija się natychmiast, a wirus nie zakaża od razu wszystkich komórek nabłonka).

W przypadku testu fałszywie dodatniego, najczęściej dochodzi do zanieczyszczenia próbek w momencie pobierania, rzadziej w laboratorium. Natomiast jeśli chodzi o testy serologiczne, z uwagi na ich niską wiarygodność nie powinny być wykorzystywane jako diagnostyka COVID-19 (przynajmniej w momencie pisania tego artykułu). Nie zmienia to faktu, że wraz z burzliwym rozwojem wiedzy na temat nowego koronawirusa diagno-

styka serologiczna prawdopodobnie będzie wkrótce możliwa.

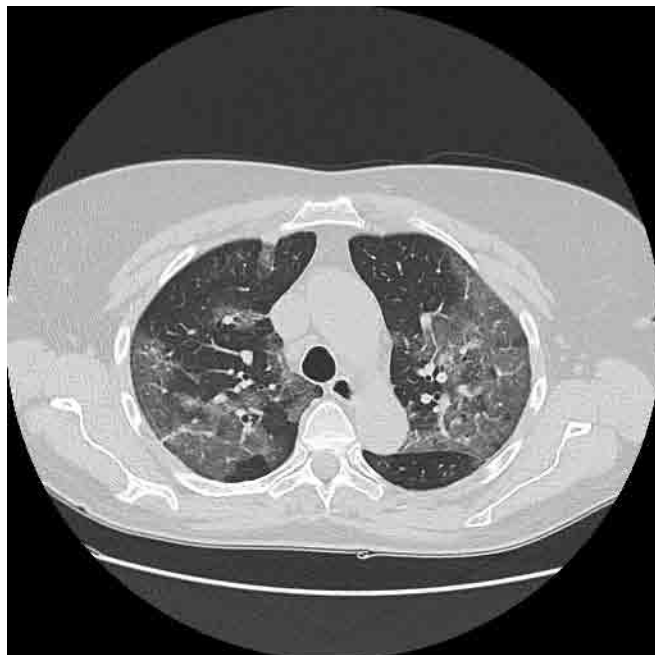
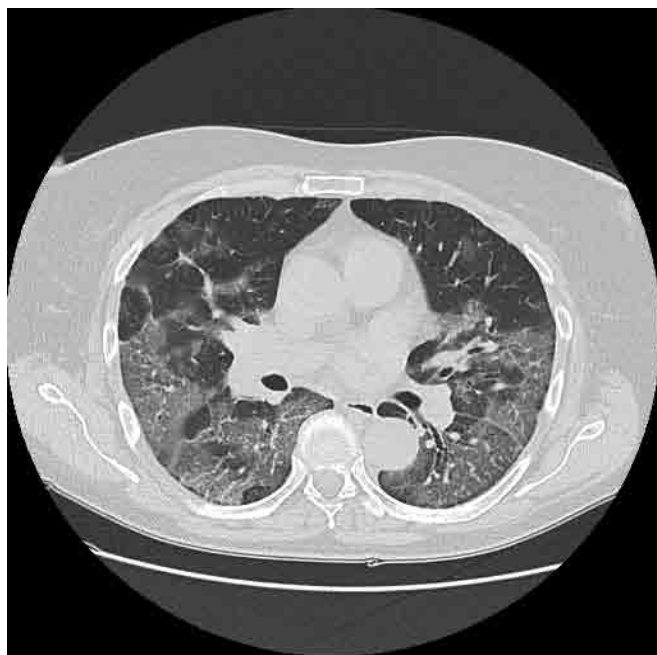
Przebieg kliniczny

Objawy zakażenia SARS-CoV-2 w zasadzie nie różnią się od innych gatunków koronawirusów i najczęściej obejmują suchy kaszel, gorączkę, duszność, złe samopoczucie, bóle mięśniowe, katar i ból gardła, czyli objawy określane mianem przeziębienia. Pozostałe objawy przedstawia tab. 1.

W przestrzeni publicznej wirus SARS-CoV-2 był porównywany do grypy, co jest zupełnym nieporozumieniem. Przeciwnie grypie mamy zarówno skuteczną szczepionkę, jak i leczenie przeciwwirusowe (oseltamiwir, zanamiwir). W przeciwieństwie do grypy, SARS-CoV-2 ma dłuższy okres wylegania, który wynosi od 2 do 14 dni, a nawet 20 dni (średnio 5–6 dni), co powoduje, że infekcja łatwo jest roznoszona przez osoby zakażone, ale jeszcze bez objawów klinicznych. Wirus jest także dużo groźniejszy (zob. tab. 2). Niepokoi również wysoka zakaźność SARS-CoV-2 – różne raporty epidemiologiczne szacują współczynnik reprodukcji wirusa

Tab. 1. Objawy COVID-19. Na podstawie Lechien J.R., Chiesa-Estomba C.M., Place S., Van Laethem Y., Cabaraux P., Mat Q. et al. Clinical and Epidemiological Characteristics of 1,420 European Patients with mild-to-moderate Coronavirus Disease 2019. J Intern Med 2020; 288: s. 335–344

Objaw	Częstość występowania w grupie 1420 chorych – liczba przypadków (w %)
Bóle głowy	998 (70,3%)
Utrata węchu	997 (70,2%)
Blokada nosa	963 (67,8%)
Zmęczenie	514 (63,3%)
Kaszel	897 (63,2%)
Bóle mięśniowe	887 (62,5%)
Katar	854 (60,1%)
Pogorszenie smaku	770 (54,2%)
Ból gardła	751 (52,9%)
Duszność	697 (49,1%)
Utrata apetytu	649 (45,7%)
Gorączka (>38°)	645 (45,4%)
Bóle twarzy	644 (45,4%)
Bóle stawów	519 (36,5%)
Biegunka	473 (38,1%)
Bóle w klatce piersiowej	173 (27,2%)
Bóle ucha	358 (25,2%)
Trudności w połykaniu	274 (19,3%)
Nudności, wymioty	272 (19,2%)
Ból brzucha	270 (19,1%)
Pogorszenie węchu	201 (14,2%)



Fot. 1. Typowe masywne, świeże zmiany, zlewne i mozaikowate obszary matowej szyby na obwodzie, głównie grzbietowo z oszczędzeniem części przednich płuc (osoby dorosłe.) Zmiany w płucach w przebiegu COVID-19 (obrazy CT dzięki uprzejmości dr Moniki i Piotra Rago)

Tab. 2. Konsensus naukowy w sprawie Covid-19 opublikowany w dniu 15.10.2020 w „The Lancet”

1. Strategia odporności zbiorowej nie opiera się na dowodach naukowych i jest niebezpiecznym błędem.
2. **Śmiertelność Covid-19 jest kilkukrotnie wyższa niż grypy sezonowej. Zakażenie SARS-CoV-2 może prowadzić do długotrwałej choroby, również wśród młodych i zdrowych.**
3. Nie jest jasne, jak długo trwa odporność po zakażeniu. Nieznana jest częstotliwość powtórnych zakażeń.
4. Niekontrolowany rozwój choroby wśród młodej populacji stwarza ryzyko wysokiej zachorowalności i śmiertelności w całej populacji.
5. Strategia odporności zbiorowej nie doprowadzi do zakończenia epidemii, jedynie do kolejnych jej fal – tak jak w przypadku wszystkich epidemii przed wynalezieniem szczepień ochronnych.
6. Dowody empiryczne wskazują, że nie jest możliwe ograniczenie zakażeń do wybranych grup społecznych.
7. Transmisję zakażeń można spowolnić przez zachowywanie fizycznego dystansu, noszenie maseczek, częste mycie rąk i twarzy, unikanie zatłoczonych i słabo wentylowanych pomieszczeń.
8. Błyskawiczne testowanie, śledzenie kontaktów i izolowanie zakażonych są kluczowe dla ograniczenia rozprzestrzeniania się wirusa.

w zakresie 1,4 do 6,4, co oznacza, że jedna osoba chora może zainfekować kolejne sześć. Dostępne dane naukowe nie pozostawiają wątpliwości, że śmiertelność w COVID-19 jest kilkukrotnie wyższa niż w grypie. Dość typowy obraz kliniczny z ciężkim przebiegiem to zapalenie płuc z obustronnymi zmianami prowadzącymi do niewydolności oddechowej (fot. 1).

Stan ten u chorych jest co prawda odwracalny, ale nie u wszystkich, a zdrowienie trwa długo i chorzy muszą być sztucznie wentylowani przez kilka, kilkanaście lub kilkadziesiąt dni. Co oczywiste, w razie nagłego zachorowania wielu osób i konieczności zapewnienia intensywnej terapii, nawet najlepszy system opieki zdrowotnej staje się niewydolny. Podsumowanie najważniejszych ustaleń środowiska naukowego opublikowanych 15 października 2020 r. w prestiżowym czasopiśmie „The Lancet” prezentuje tab. 2.

Czy SARS-CoV-2 jest groźny dla chorych na mukowiscydozę?

Od początku wykrycia pierwszych przypadków zakażeń w Polsce (14 marca 2020 r.), pacjenci z mukowiscydozą zachowali się bardzo racjonalnie, przy-

zwyczajeni od lat do reżimu sanitarnego. Pozostanie w domu, zrobienie zapasu przyjmowanych leków i unikanie niepotrzebnych kontaktów z innymi osobami było bardzo rozsądnym podejściem. Towarzyszył temu strach o własne zdrowie, szczególnie w sytuacji rosnącej liczby zachorowań na COVID-19 i dramatycznych doniesień z włoskiej Lombardii. Było to o tyle uzasadnione, że w 2009 r. w trakcie pandemii grypy A H1N1 chorzy na mukowiscydozę przechodzili zaostrzenia częściej, były one cięższe i prowadziły do zgonów. Należało więc przypuszczać, że każda ciężka infekcja wirusowa, w szczególności atakująca płuca, może być bardzo niebezpieczna dla osób z przewlekłą chorobą układu oddechowego. Analiza danych z Chin wykazała, że czynnikami ryzyka ciężkiego przebiegu COVID-19 jest starszy wiek, obciążenia kardiologiczne, choroby układu oddechowego, cukrzyca typu 1, nowotwory, choroby nerek oraz otyłość. Amerykańskie Centrum Zapobiegania i Kontroli Chorób (CDC) do czynników ryzyka zaliczyła również mukowiscydozę.

W pierwszych doniesieniach z Chin notowano mało zakażeń wśród dzieci, głównie za sprawą testowania osób objawowych (głównie starszych).

Dostępne opracowania raportują, że częstość COVID-19 (w stosunku do wszystkich zachorowań) wśród grupy pediatrycznej wynosiła 2,1%, 1,7% i 0,8% (odpowiednio w Chinach, USA i Hiszpanii). W Korei Południowej, gdzie prowadzono szeroko zakrojone badania przesiewowe, ogólny współczynnik zachorowalności wyniósł 20,3 przypadków na 100 000, podczas gdy w grupie 0–9 lat i 10–19 odpowiednio 3,2 i 11,4/100 000. W publikacji z Wuhan chińscy badacze oszacowali, że spośród 1391 dzieci, które miały udokumentowany kontakt z wirusem, zachorowało jedynie 12,3% z nich. Jednak należy sądzić, że zachorowalność byłaby wyższa, jeśli uwzględniałby przypadki bezobjawowe (a tych często się nie bada). Niemniej jednak, należy założyć, że im starsze dziecko, tym ryzyko objawów COVID-19 rośnie. Niezależnie od tego chorzy bezobjawowi również zakażają.

Pod koniec kwietnia 2020 r. opublikowano podsumowanie obserwacji przebiegu udokumentowanych zakażeń SARS-CoV-2 u chorych na mukowiscydozę z 8 krajów. Wśród 40 chorych, 31 (78%) miało objawy zakażenia, w tym u 24 (60%) wystąpiła gorączka. Aż 13 osób (33%) wymagało włączenia tlenu, nie odnotowano zgonów, nato-

miast 4 chorych wymagało intensywnej terapii (10%), w tym 1 wentylacji mechanicznej. Z powyższego wynika, że przebieg infekcji koronawirusowej na pewno nie był łagodny. Jedna pacjentka w momencie zakażenia była w ciąży, ale ostatecznie wyzdrowiała i urodziła zdrowe dziecko. Z kolei w Szwajcarii opisano przypadek zakażenia SARS-CoV-2 u 9-letniej dziewczynki z zaawansowaną mukowiscydozą (FEV₁ 45% wartości należnej), z przewlekłym zakażeniem *Pseudomonas aeruginosa* i nawracającym krwiopłuciem. Badacze uznali, że pacjentka nie miała żadnych objawów zakażenia, a co ważniejsze, wirus nie pogorszył ani jej wydolności oddechowej, ani nie spowodował nowych zmian w badaniu radiologicznym.

Obecnie jednym z najlepszych źródeł informacji o przebiegu infekcji COVID-19 u chorych na mukowiscydozę

jest Europejski Rejestr Mukowiscydozy, który od początku pandemii publikuje specjalne raporty¹. W ostatniej publikacji z 16.10.2020 zarejestrowano 162 chorych, spośród których u 89 przebieg był łagodny lub bezobjawowy, u 4 ciężki, a u 2 bardzo ciężki. W sumie 126 osób wyzdrowiało, 5 osób zmarło, u 13 skutek zakażenia jest nieznanym, a u 18 infekcja toczy się nadal. Aż 73 osoby wymagały hospitalizacji, w tym 11 na oddziale intensywnej terapii, a 4 wymagały wentylacji mechanicznej. Najczęściej występującymi objawami była gorączka, nasilenie kaszlu, duszność, bóle stawowo-mięśniowe i większa ilość wydzieliny.

Podsumowanie

Obecnie trudno jest powiedzieć, czy przebieg COVID-19 u pacjentów z mu-

¹ <https://www.ecfs.eu/covid-cf-project-europe>

kowiscydozą będzie cięższy niż w populacji ogólnej. Biorąc pod uwagę duże zróżnicowanie pod względem wieku i zaawansowania choroby, na razie mamy zwyczajnie zbyt mało danych. Można przypuszczać, że u młodszych dzieci z prawidłową funkcją płuc SARS-CoV-2 będzie przebiegał tak jak u większości zdrowych rówieśników. U osób dorosłych i zaawansowaną chorobą, COVID-19 może być ciężki i wymagać leczenia szpitalnego. Jedno jest pewne – nie chcemy testować przebiegu infekcji koronawirusowej u naszych chorych, dlatego trzeba zrobić wszystko, aby jej unikać. Dbajmy więc o siebie i swoich bliskich, unikajmy niepotrzebnych kontaktów i przestrzegajmy obowiązujących zaleceń.

Literatura dostępna jest u autora artykułu.

medicom
APARATURA I SPRZĘT MEDYCZNY

Autoryzowany dystrybutor firmy PARI

Medicom Spółka z o.o. M. Skłodowskiej Curie 34, 41-819 Zabrze
tel. 32 271 76 66 fax 32 273 22 19 e-mail: firma@medicom.com.pl www.medicom.com.pl

Filtr powietrza wydychanego PARI Valve Set



- Filtruje powietrze wydychane, chroniąc tym samym osoby przebywające w otoczeniu pacjenta przed wydychanymi lekami (np. antybiotykami)
- Może być stosowany ze wszystkimi nebulizatorami PARI (także eFlow Rapid)
- Do użytku z jednorazowymi wkładkami (zastosowany materiał filtrujący odpowiada masce oddechowej klasy FFP2)
- Możliwość dezynfekcji we wrzątku, dezynfektorze parowym lub autoklawie.

Krótkiego przewodnika po dobrym życiu część kolejna

Leszek Putyński

Psycholog kliniczny

*Zakład Psychopatologii i Psychologii
Klinicznej, Instytut Psychologii, Łódź*

Dzisiejsze spotkanie to kolejny kawałek lektury przewodnika: jak poruszać się po dość grząskim terenie, jakim jest życie. Jest to przewodnik, swego rodzaju mapa. Ale tutaj pamiętaj, że przewodnik, mapa to nie teren. Ale nim rozwinę tę myśl, to zaczniemy nasze spotkanie nietypowo.

Poproszę Ciebie o ustosunkowanie się do poniższego testu psychologicznego:

Każde z poniższych stwierdzeń oceń na skali od 1 do 7. Przyznaj sobie tyle punktów (zaznaczając właściwą cyfrę), im bardziej stwierdzenie Ciebie dotyczy – Twojego sposobu myślenia i działania. Nie ma tu odpowiedzi dobrych i złych, każda jest dobra, jeśli odzwierciedla Twój stosunek do danego stwierdzenia.

Uwaga: „1” oznacza – nie dotyczy mnie w ogóle, a „7” oznacza – całkowicie mnie dotyczy. Używaj oczywiście war-

tości pośrednich od 1 do 7 w zależności od swego uznania.

Teraz zsumuj uzyskaną punktację dla wszystkich 13 stwierdzeń. Zapisz gdzieś na boku uzyskany wynik. Ustosunkujemy się do niego na zakończenie naszego spotkania.

Wracam teraz do mojej konstatacji, że przewodnik, mapa to nie teren. Zapewne wędrując po górach i posiadając bardzo dobry opis szlaku, natrafisz na przeszkody, które ku Twojemu zaskoczeniu nie były w nim opisane czy zaznaczone (zwalone drzewo, głąz, który w nocy się stoczył ze zbocza). Pewnie nie raz jadąc samochodem i mając dobrą nawigację, zawierzyłeś jej, a tu na drodze bach, roboty drogowe. Trzeba zboczyć z trasy i, kierując się intuicją, ominąć przeszkodę. Właśnie tak jest z mapą, nawigacją, przewodnikiem, wytycza tylko azymut, podpowiada, ale nie jest gwarantem bezpiecznego, prostego i przyjemnego poruszania się po terenie. Aby się po nim wystarczająco dobrze poruszać, trzeba jeszcze być ela-

stycznym w myśleniu i działaniu, mieć odporność psychiczną, dobre nastawienie, umiejętność radzenia sobie ze stresem. O niektórych z tych zasobów już wcześniej rozmawialiśmy.

Tu przyszła mi taka konstatacja. Kiedy byłem początkującym terapeutą, przygotowując się do pracy z pacjentem, kreśliłem sobie dość precyzyjny scenariusz spotkania. Pacjent przychodził, siadał w fotelu i tu często pojawiała się ogromna przeszkoda. Pierwsze jego dwa zdania rujnowały mi cały możliwie nakreślony plan. I na co, bądź na kogo miałem się obrazić – na pacjenta, siebie czy na scenariusz? Życie powodowało konieczność przystosowania się sytuacji.

Steve deShazer, jeden z twórców nurtu krótkoterminowej psychoterapii i jednocześnie muzyk jazzowy powiedział kiedyś takie zdanie: aby móc improwizować, trzeba do bólu i po wielokroć powtarzać te same pasaże. Jeśli grasz na jakimś instrumencie, to wiesz, o co chodzi. Dokładnie tak samo jest z naszą psychiką – trzeba wykształcić pewne umiejętności, by móc je później dla swojego i innych dobra elastycznie wykorzystać. Teraz kilka kolejnych pasaży do wyćwiczenia (oczywiście wiążących się z tymi wcześniej już ćwiczonymi).

Zaczniemy od odporności na stres i w konsekwencji odpowiedzi na pytanie, jak zachować wystarczająco dobre zdrowie. Stresów dnia codziennego, nagłych niespodziewanych sytuacji nie unikniemy. Jest to nasza codzienność. Nie stworzymy sobie otoczenia wolnego od nich, jak wolna od zarazków jest sala operacyjna w szpitalu. Więc jak poruszać się w tym pełnym stresorów świecie?

Oto test:

Gdy mam plan, realizuję go	1	2	3	4	5	6	7
Ostatecznie wszystko u mnie kończy się dobrze	1	2	3	4	5	6	7
Niełatwo zbić mnie z tropu	1	2	3	4	5	6	7
Lubię się	1	2	3	4	5	6	7
Potrafię wykonywać kilka rzeczy naraz	1	2	3	4	5	6	7
Jestem osobą zdecydowaną	1	2	3	4	5	6	7
Biorę rzeczy takimi, jakie są	1	2	3	4	5	6	7
Interesuje mnie wiele rzeczy	1	2	3	4	5	6	7
Potrafię spojrzeć na sytuację wszechstronnie	1	2	3	4	5	6	7
Mogę robić rzeczy, których właściwie nie lubię	1	2	3	4	5	6	7
Zwykle znajduję wyjście z trudnej sytuacji	1	2	3	4	5	6	7
Mam energię do zrobienia tego, co muszę	1	2	3	4	5	6	7
Akceptuję to, że nie wszyscy mnie lubią	1	2	3	4	5	6	7

Jeden z izraelskich psychologów polskiego pochodzenia Aaron Antonovsky w latach 70. zeszłego stulecia badał kobiety w wieku okołomenopauzalnym na okoliczność ich kondycji psychicznej. Wśród badanych przez siebie osób znalazł grupę kobiet, które w dzieciństwie lub młodości przeżyły koszmar pobytu w obozie koncentracyjnym. To, co go zainteresowało, to fakt, iż bardzo duży procent badanych z traumą poobozową funkcjonował dużo lepiej niż kobiety, które tej traumy nie przeżyły. Zaczął poszukiwać czynników psychicznych warunkujących odporność na stres. Zadał sobie pytanie, nie co wywołuje chorobę, ale dzięki czemu człowiek jest w stanie zachować zdrowie mimo niesprzyjających okoliczności. Czyli dzięki czemu na kontinuum zdrowie–choroba (bo nie ma tak, że jesteśmy albo zdrowi albo chorzy, bo zdrowie i choroba to nie jest dychotomia – zawsze jest trochę jednego i drugiego), oscylujemy w stronę zdrowia. Znalazł na nie odpowiedź.

Te siły, które pozwalają nam zachować zdrowie, nazwał ogólnymi zasobami odpornościowymi. Z jednej strony są one związane z naszym wyposażeniem fizycznym i biochemicznym oraz materialnym, ale z drugiej strony również z wyposażeniem poznawczym i emocjonalnym. Związane są również z wartościami, postawami, relacjami interpersonalnymi oraz właściwościami socjo-kulturowymi.

Wśród czynników psychicznych wyróżnił trzy najbardziej istotne:

Pierwszy z nich nazywał **zrozumiałością**, czyli umiejętnością postrzegania napływających informacji jako zrozumiałych, uporządkowanych, spójnych i jasnych. Kiedy znajdujemy się w kryzysie, jesteśmy chorzy, zaczynamy poszukiwać informacji i sposobów wyjścia z tej sytuacji. Nasz proces skutecznego radzenia sobie z chorobą, stresem zależy od jakości i wiarygodności uzyskiwanych wiadomości oraz umiejętności ich uporządkowania w sposób spójny i jasny. Zauważ, że dla

wielu z nas podstawowym źródłem informacji jest teraz Internet. Autorytetem przestał być profesor, doktor, a jest nim przysłowiowa Pati z Facebooka. Ja odczuwam duże wyzwanie w swej pracy, kiedy przychodzą do mnie osoby, które kurację rozpoczęły od zapewne dobrze znanego Tobie mojego kolegi dra Google'a (dobry doktor, bo jest cały czas obecny, zawsze w zasięgu). Ale jego porady powodują, że wiele czasu poświęcam na zracjonalizowanie nieracjonalnych informacji od niego otrzymanych. Dbaj o jakość źródła informacji, z których korzystasz. Masz wątpliwości – konsultuj z innym wiarygodnym źródłem.

Drugi to **sterowalność**, czyli dostrzeganie zasobów, jakie mamy do dyspozycji, i umiejętność ich wykorzystania. Te zasoby to nasze wewnętrzne wyposażenie, cechy osobowości, zaplecze społeczne w postaci rodziny, przyjaciół, sąsiadów. To także nasze zasoby finansowe pozwalające nam zapewnić określony standard radzenia sobie w chorobie czy stresie. Jest to również możliwość odwołania się do transcendentu, niezależnie jak to pojmujemy.

Trzeci element to **sensowność**, czyli przekonanie, że podejmowane działania i inwestowanie wysiłku ma sens. To traktowanie tego, co nas spotyka, nie jako problemu, ale wyzwania. Zwróć uwagę na magię słowa „To jest dla mnie problem” – działa dołująco. „To jest dla mnie wyzwanie” – działa zadaniowo. Więc przestań się zamartwiać, a zacznij się martwić. Zamartwianie to przeżuwanie trudności, nic dobrego z tego nie wychodzi. Martwienie się to nastawienie na pozytywne troszczenie się i cel.

Powolałem się na badania Antovsky'ego dotyczące kobiet, które przeżyły traumę pobytu w obozie koncentracyjnym i przywołałem w pamięci teraz książkę, rozmowę rzekę z Alicją Gawlikowską-Świerczyńską (dałem w literaturze inspirowanej). To osoba, która jako dziecko straciła rodziców. Miała 18 lat jak wybuchła

wojna. Działała w konspiracji. Trafiła do obozu koncentracyjnego dla kobiet w Ravensbruck. Mówi ona, że to, co ją trzymało przy życiu, kiedy stała przez wiele godzin na apelu, zagrożona śmiercią, w zimnie, to widok promieni słonecznych. Ten widok ją radował i dawał siłę do przetrwania. Jeśli potrzebujesz mocnej tabletki optymizmu, to polecam Ci nie suplement diety Positivum, ale lekturę tej właśnie książki. Dużo skuteczniejsze.

Mówiąc o odporności psychicznej, warto jeszcze przytoczyć ciekawe badania Abrahama Maslowa, jednego z czołowych przedstawicieli psychologii humanistycznej. Wychodząc z założenia Arystotelesa, że: „Co niepospolity człowiek uważa za dobre, jest prawdziwie dobre”, zbadał on osoby, które charakteryzowały się wyjątkowym zdrowiem psychicznym. Stwierdził, że osoby osiągające szczególnie wysoki poziom realizacji swych ludzkich możliwości charakteryzują się:

- Większą od innych akceptacją siebie i innych.
- Mniejszą w porównaniu z innymi koncentracją na sobie i własnych problemach.
- Głębokim poczuciem więzi z innymi ludźmi.
- Łatwym znoszeniem samotności, do której okresowo dążą.
- Adekwatnym postrzeganiem rzeczywistości i mniejszą zależnością od stereotypów.
- Większą od przeciętnej spontanicznością w myśleniu i zachowaniu.
- Niezależnością od opinii środowiska i konwencji obyczajowej.
- Wysokim stopniem niezależności, umożliwiającym zachowanie wierności własnym przekonaniom nawet w sytuacji odrzucenia czy represji.
- Zdecydowaniem w sądach moralnych i postrzeganiem ich jako wartości obiektywnych.
- Poczuciem humoru (zastępując nim oburzenie lub pogardę).

- Skłonnością do przeżyć mistycznych.

Pozostawię te wyniki badań Maslowa celowo bez komentarza. Proszę, przeanalizuj je, tak dla siebie. O niektórych z tych rzeczy już rozmawialiśmy. Zastanów się, które z nich warto by w sobie wzmocnić i rozwinąć. Jeśli będzie mi dane, to do niektórych z nich powrócę. Na razie proponuję indywidualny „trening” tych cech w oparciu o wcześniejsze moje przekazy.

Przez całe dzisiejsze spotkanie (w warstwie może trochę ukrytej) przewijał się jeden motyw – mianowicie **elastyczność psychiczna**. Pojęcie to w języku angielskim określane jest słowem *resilience*. Ma kilka znaczeń. Z jednej strony to odporność, z drugiej to prężność, ale także elastyczność. Obecnie w psychologii uważa się, że jest to ten wymiar ludzkiego funkcjonowania, który zapewnia mu sprawne radzenie sobie ze stresem i optymalne funkcjonowanie w rolach indywidualnych i społecznych. Przywołany przeze mnie we wcześniejszym odcinku *Przewodnika* amerykański psycholog Martin Seligman, jeden z twórców psychologii pozytywnej, dał dziesięć prostych a skutecznych rad budowania tej ważnej cechy. Te rady idealnie wręcz klamrują nasze dzisiejsze rozważania.

Oto one:

1. Buduj relacje: z rodziną, znajomymi. Wspieraj innych.

2. Nie postrzegaj kryzysów jako sytuacji, z którymi nie jesteś w stanie sobie poradzić: sytuacje mogą być trudne, ale istotą sprawy jest to, jak je interpretujesz.
3. Zaakceptuj zmiany: to jest nieodłączna strona naszego życia. Są rzeczy, które możesz zmienić, i takie, których nie możesz. Nastawienia zmienić możesz zawsze.
4. Wyznaczaj efektywne cele, czyli realistyczne i na dzisiaj.
5. Koncentruj się na zadaniu: wykaż inicjatywę, a nie odkładaj realizacji na jutro. Planuj.
6. Odnajdź samego siebie – sytuacja trudna to okazja do poznania siebie i wzrostu.
7. Postrzegaj siebie pozytywnie: zaufaj swojemu instynktowi i sobie.
8. Patrz w przyszłość nie pesymistycznie i lękowo, ale z oczekiwaniem pomysłowości.
9. Oczekuj tego, co dobre; myśl o tym, czego pragniesz, a nie o tym, czego się boisz.
10. Zadbaj o siebie – dbanie o siebie pod każdym względem, zarówno indywidualnym, fizycznym i społecznym, wzmocni Ciebie.

Oto przyszedł czas na nasz test, o ustosunkowanie się do którego poprosiłem na początku spotkania. Test, który wykonałeś, mierzy właśnie odporność psychiczną.

Jeśli uzyskałeś w nim wynik plasujący się w przedziale 56–76 punktów, to mieścisz się w grupie 68% osób osiągających taki wynik. Charakteryzujesz się przeciętną, wystarczającą odpornością psychiczną. Potrafisz sprawnie poruszać się w życiu.

Jeżeli Twój wynik przewyższa 76 punktów, to gratuluję. Radzisz sobie świetnie w życiu.

Wynik w granicach 46–56 punktów może zaświadczać o tym, że dość ciężko znosisz sytuacje stresowe. Trzeba nad sobą trochę popracować.

Jeśli masz niższe wyniki, to rozważ możliwość udania się do specjalisty z prośbą o pomoc.

Życzę zdrowia i wytrwałości

Łukasz Rutkowski

putek@invar.net.pl

Literatura inspirująca

1. Antonovsky A. *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Fundacja Instytutu Psychiatrii i Neurologii, Warszawa, 1995.
2. Berndt Ch. *Tajemnica odporności psychicznej. Jak uodpornić się na stres, depresję i wypalenie zawodowe*. Wyd. UJ, Kraków, 2015.
3. Brinkmann S. *Poczuj grunt pod nogami*, WAM, Kraków, 2019.
4. de Shazer S. *Kiedy słowa były magią*. Wyd. CTK, Łódź, 2013.
5. Zaborek D. *Czesalam ciepłe króliki. Rozmowa z Alicją Gawlikowską-Świerczyńską*. Wyd. Czarne, 2018.

Rozwód rodziców – traumatyczny czas dla dzieci

Anna Maria Sierecka

Zespół Szkół Publicznych w Lenartowicach

Statystyki w Polsce są zatrważające, rozwodów z roku na rok przybywa, a prze-

cież jest to jedno z najbardziej tragicznych wydarzeń w życiu każdej rodziny. W Polsce orzeka się około 65 tys. rozwodów rocznie, czyli co trzecie małżeństwo ulega rozpadowi. Zdarzenie to jest o wie-

le trudniejsze, jeśli bezpośrednimi uczestnikami rozwodu są dzieci. Emocjonalny ciężar tej sytuacji ma na nie bezpośredni wpływ i potrzebują one dużo czasu, by ich życie wróciło do „nowej” normalności.



Fot. Carey Hope

Rozwód rodziców wywołuje wiele negatywnych zaburzeń, które spowodowane są napięciami emocjonalnymi, jakie odczuwa w tym czasie dziecko. Bez względu na to, czy rodzina od dłuższego czasu żyła ze sobą w niezgodzie, czy rozwód jest wynikiem zdrady małżeńskiej jednego z rodziców lub konsekwencją narastającego od lat konfliktu pomiędzy rodzicami, to właśnie dzieci odczuwają najdotkliwiej załamanie się dotychczasowej wspólnoty. Porównują swoją sytuację z innymi, koleżankami i kolegami ze szkoły albo sąsiadami. Zadaniem rodzica, który zostaje z dziećmi w momencie, gdy drugi opuszcza dom, jest umiejętne przeprowadzenie rozmowy z nimi o tym, co się aktualnie w tej rodzinie dzieje. Niestety, często rozwód wywołuje wiele stresogennych sytuacji związanych z konfliktem pomiędzy rodzicami, wyprowadzeniem się jednego z nich z domu, pogorszeniem się

statusu finansowego rodziny, brakiem stabilności struktury rodzinnej oraz nadmiernym obciążeniem, które wynika z braku opieki przez dłuższy czas nad dziećmi i koniecznością dbania o samego siebie¹.

Najważniejszą kwestią powinno być to, by dziecko miało możliwość rozmawiania o swojej trudnej sytuacji z osobami, którym ufa, na przykład bliskimi, kolegami, nauczycielami ze szkoły. Obserwując dziecko w przypadku rozwodu rodziców, trzeba umieć mu przedstawić, że jest ono dla swoich rodziców zawsze najważniejsze. Problemem jest, gdy na przykład ojciec, który zdradzał matkę, w pewnym momencie postanawia zerwać zupełnie kontakty ze swoimi dziećmi. Wy tłumaczenie dziecku w racjonalny sposób tego, co się aktualnie dzieje, jest bardzo trudne. Rozwód bardzo silnie wpływa na kształtowanie się jego osobowości². Profesor Mirosława Nowak-Dziemianowicz jednoznacznie podkreśla, że rozwód słusznie jest zaliczany do przemocy wobec dziecka, patologii i dewiacji społecznej oraz rodzinnej³. Współcześni pedagodzy od dawna biją na alarm, iż zmiana struktury rodziny: jedynactwo, rozpad i rozkład rodziny oraz jej różne rekonstrukcje powodują, że dziecko musi znacznie szybciej wy dorosnąć.

W literaturze pojawia się określenie depedagogizacji dzieciństwa, ponieważ młody człowiek traci swoją dziecięcą przestrzeń i staje wobec wielu problemów i zadań tak jak osoba dorosła. Depedagogizacja dzieciństwa

następuje w wypadku, gdy rodzinę dotyka krytyczne wydarzenie losowe, m.in. rozwód rodziców⁴. Dzieci w rodzinach rozwiedzionych mają bardzo trudną sytuację emocjonalną, opiekuńczą i wychowawczą. Dla dziecka rozwód nie jest tylko prawnym aktem, ale przede wszystkim emocjonalnym, i wiąże się z rodzicielskim cierpieniem. Rozwód osieroca dziecko, ponieważ zostaje ono pozbawione stałych relacji z drugim rodzicem. Dziecko tęskni za rodzicem nieobecnym, za spotkaniami z nim, do których z różnych przyczyn nie dochodzi. Dzieci, które zostają odrzucone i odrzucone przez jednego z rodziców, przeżywają uczucie nieodwzajemnionej miłości, mają poczucie braku bezpieczeństwa, troski i opieki oraz świadomość opuszczenia przez bliską osobę⁵.

Rozwód rodziców przyczynia się do odczuwania przez dzieci inności i odmiennej od innych sytuacji. Chcą one być kochane tak jak dawniej, pragną mieć oboje rodziców, często muszą też znosić różne przykrości i upokorzenia⁶. Bagaż bolesnych doświadczeń dzieci dźwigają już przez całe dalsze życie, ponieważ ich wychowanie różni się od dzieci wychowywanych w pełnej rodzinie. Rozwód rodziców wpływa na dziecko w różny sposób w zależności od tego, w jakim jest ono wieku. Dla malucha w wieku niemowlęcym i poniemowlęcym, czyli do około 3. roku życia, negatywnym skutkiem staje się zerwanie więzi emocjonalnej. Reakcja na kłótnie rodziców to płacz, brak apetytu, problemy ze snem. W tym okresie buduje się

¹ A. Koniecko, *Jak wspierać dziecko podczas rozvodu rodziców* [dostęp online 25.08.2020] <https://sp47.bialystok.pl/2019/12/10/jak-wspierac-dziecko-podczas-rozvodu-rodzicow/>

² B. Kaja, *Rozwód w rodzinie a osobowość dziecka*, Bydgoszcz, 1992, s. 11.

³ M. Nowak-Dziemianowicz, *Doświadczenia rodzinne w narracjach: interpretacje sensów i znaczeń*, Wrocław, 2002, s. 233.

⁴ B. Matyjas, *Oblicza dzieciństwa we współczesnych rodzinach polskich*, [w:] B. Muchacka, K. Kraszewski, *Dziecko w świecie współczesnym*, Kraków, 2008, s. 31.

⁵ Tamże, s. 33.

⁶ J. Gajda, *Wartości w życiu człowieka. Prawda, miłość, samotność*, Lublin, 1997, s. 182.

u najmłodszych bezpieczna więź z rodzicem, jest to tzw. okres zakorzenienia. Problemy rodziców przenoszą się na małe dzieci i obserwuje się u nich reakcje regresyjne, np. zahamowanie rozwoju mowy, powrót do ssania smoczka, ssanie kciuka, wzmożone przytulanie się. Brak w pobliżu matki powoduje płacz i krzyk⁷.

Silna zależność fizyczna od rodziców występuje u dzieci w wieku od 3 do 6 lat. Rozwód i wyprowadzenie się rodzica wywołuje u maluchów poczucie nieodwołalnej straty, nagle nie ma już przy nim taty lub mamy i nigdy ich nie będzie⁸. W tym okresie dzieci w różny sposób manifestują swoje przeżycia emocjonalne. Rodzice mogą zaobserwować u nich m.in. trudności w zasypianiu, zaburzenia łaknienia, uzależnienie się od jednego z rodziców, labilność emocjonalną, ataki złości i agresji wyrażane fizycznie i werbalnie (uderzanie, pchanie, kopanie, kładzenie się na podłogę, przeżywanie, wrzaski, krytykowanie), nerwowe nawyki, takie jak kręcenie włosów, szarpanie i skręcanie ubrania, pochrząkiwanie, ssanie palca, obgryzanie paznokci. Bardzo istotne jest, by w tym okresie dać dziecku bliskość fizyczną – przytulać i pocieszać je, nie pozostawiać na dłuższy czas samemu sobie. Niewskazane są także jakiegokolwiek większe zmiany, ważna jest punktualność, następstwo zdarzeń, dotrzymywanie danego słowa, stabilne i przewidywalne warunki. Wszystkie te czynności mają służyć odbudowaniu u niego poczucia bezpieczeństwa i równowagi emocjonalnej⁹.

⁷ G. Poraj, J. Rostowski (red.), *Zagrożenia życia rodzinnego*, Łódź, 2003, s. 26–27.

⁸ W. Jaede, *Jak uchronić dziecko przed skutkami rozvodu rodziców*, Wydawnictwo WAM, Kraków, 2007, s. 17.

⁹ M. Godlewska, *Rozwód – czy da się to zrobić bez szkody dla dziecka?* [dostęp on-line 23.08.2020] <https://dziecisawazne.pl/rozwod-czy-da-sie-to-zrobic-bez-szkody-dla-dziecka/>

U dzieci w wieku wczesnoszkolnym (od 6 do 9 lat) zaczynają pojawiać się cechy, które w przyszłości będą podstawami ich osobowości. Tęsknią wówczas za rodzicem, który z nimi nie mieszka, i mogą w związku z tym doświadczać lęku przed tym, że utracą również rodzica, który z nimi mieszka. Rozwód rodziców sprawia, że mogą stać się przygnębione, smutne i uciekają w świat fantazji. Mogą złościć się na tego rodzica, którego obwiniają za rozpad związku. Pojawia się także złe uczucie związane z tym, że muszą wybierać, wobec kogo być lojalnym – wobec mamy czy wobec taty. Zdarza się tak, że chcąc spędzać czas z rodzicem, który nie sprawuje nad nimi opieki na co dzień, stają się jego sojusznikami i okazują niechęć wobec drugiego rodzica, z którym mieszkają. Dzieci w wieku wczesnoszkolnym przeżywając swój wewnętrzny konflikt, mogą odreagować zachowaniami agresywnymi lub autoagresywnymi, jak również nie wyrażać przeżywanych przez siebie trudnych do zrozumienia emocji i uczuć. U dzieci zaobserwować można np. moczenie nocne czy bezsenność. Może je także cechować niskie poczucie własnej wartości i trudność w nawiązywaniu kontaktów, a także nadmierna drażliwość¹⁰.

Rozwód rodziców przypadający na dzieci w wieku od 9 do 12 lat zwiększa znacznie ryzyko wystąpienia zaburzeń w rozwoju osobowościowym. W tym okresie bardzo boleśnie przeżywają one rozpad rodziny między innymi dlatego, iż mają mniejszą zdolność zaprzeczania istniejącej sytuacji, są bardziej świadome rozvodu rodziców i utraty któregoś z nich. Są narażone na przeżywanie konfliktów

¹⁰ B. Czarnota-Palenik, *Kiedy rodzice się rozchodzą... Co czuje dziecko rozwodników* [dostęp on-line 23.08.2020] <https://portal.librus.pl/rodzina/artykuly/kiedy-rodzice-sie-rozchodza-co-czuje-dziecko-rozwodnikow>

wewnętrznych, typowym przykładem jest okazywanie postawy agresywnej wobec rodziców lub jednego z nich a poczuciem przywiązania i miłości do nich, zachowaniem lojalności wobec każdego z rodziców a dostrzeganiem racji istniejącej po stronie któregoś z nich, potrzebą utrzymania bliskiej więzi z każdym z rodziców a lojalnością i posłuszeństwem wobec tego z rodziców, który przejmując funkcje opiekuńczo-wychowawcze i jest niechętny kontaktom dziecka z drugim rodzicem.

By poradzić sobie z trudną domową sytuacją, młody człowiek w tym wieku uruchamia mechanizmy obronne osobowości: pogrąża się w marzeniach, poszukuje wsparcia w grupach rówieśniczych, ucieka z domu, poszukuje zaspokajania własnych potrzeb poza rodziną. Sposoby te obniżają poczucie zagrożenia i lęku, jednak nie rozwiązują sytuacji problemowej dziecka. Ze strony rodziców pojawia się ryzyko włączenia go w istniejący pomiędzy nimi konflikt i poszukiwanie w nim sojusznika. Można u niego zaobserwować różne reakcje emocjonalne: smutek, wrażliwość, płaczliwość, postrzeganie siebie jako osoby mniej wartościowej, zaburzone jest kształtowanie systemu wartości, nawiązywanie trwałych i pozytywnych kontaktów z rówieśnikami, mogą pojawić się trudności szkolne¹¹. Młody człowiek może mieć także różne bóle somatyczne: głowy, brzucha, serca, które wykorzystuje w celu zmuszenia rodziców, by zaopiekowali się nim, mając tym samym nadzieję na ich pojednanie¹².

¹¹ M. Baranowska, *Reakcja dzieci na rozwód rodziców* [dostęp on-line 23.08.2020], <http://www.pppnt.com.pl/dla-rodzicow/17-reakcja-dzieci-na-rozwod-rodzicow.html>

¹² Z. Kuźniewska, *Wpływ rozvodu rodziców na psychikę dziecka*, Cywilizacja i Polityka 2019, tom 17, nr 17, s. 80.

Dla młodzieży w okresie adolescencji (od 13 do 17 roku życia) rozwój rodziców jest bardzo bolesnym doświadczeniem. W porównaniu z wcześniejszym okresem rozwojowym, poziom dojrzałości osobowości i sfery poznawczej jest jednak wyższy, czego skutkiem staje się to, że młodzież realistycznie odbiera konflikt rodziców. W tym wieku obserwuje się wzrost zdolności do krytycznej oceny sytuacji i utrzymania dystansu wobec rodziców oraz ich problemów. Dorastającej młodzieży w przezwyciężaniu trudności w domu rodzinnym, związanych z rozwodem rodziców, pomaga to, że ma ona możliwość brania udziału w życiu społecznym, szkolnym, nawiązywania przyjaźni. Nastolatki poszukują wsparcia na zewnątrz, co może prowadzić zarówno do pozytywnych, jak i negatywnych skutków. Rozwód rodziców sprawia, że młody człowiek szybko usamodzielnia się, zdobywając niezależność materialną i emocjonalną, ale rozwód może także prowadzić do zachowań związanych z przestępczością indywidualną i zorganizowaną (gangi młodzieżowe), wczesną inicjacją seksualną, prostytutką, alkoholizmem, narkomanią. Bardzo duża grupa młodzieży z rodzin rozwodników wyraża niechęć do zawierania związku małżeńskiego, rodzina nie jest dla nich miejscem dającym poczucie bezpieczeństwa i możliwości rozwoju osobistego. Młodzież w wieku 13–17 lat przeżywająca rozwód rodziców, wykazuje dużą niewiarę w możliwość budowania trwałych więzi opartych na wzajemnej miłości, zaufaniu i poszanowaniu¹³.

Statystycznie najczęściej to właśnie matka pozostaje po rozwodzie z dziećmi i to na jej barkach ciąży obo-

wiązek prawidłowego ich wychowania. Pomimo wielu cierpień i problemów, z jakimi boryka się rodzina w czasie rozwodu, to właśnie rodzic pozostający z dziećmi musi umiejętnie obdarzyć je uczuciem, by jak najmniej odczuły one rozpad rodziny. Matki wielokrotnie stają się zdolne do bardzo wielu wyrzeczeń, tylko po to, by zrekompensować dziecku brak drugiego rodzica. Rozwód przyczynia się do powstania u niego neurotycznych cech, które utrzymują się przez całe życie. Badania J. Conwaya wykazały, że u dorosłych już dzieci rozwiedzionych rodziców występuje negatywny obraz samego siebie, lęk przed ludźmi, poczucie niespełnienia własnego życia, brak zadowolenia ze swoich sukcesów¹⁴.

Rozwód rodziców wpływa także odmiennie na dzieci w zależności od ich płci. Dziewczynki silniej przeżywają rozwód, mocniej odczuwają tę sytuację, są skłonne do depresji, złych nastrojów, lęków, częściej wykazują dolegliwości psychosomatyczne, często biorą na siebie odpowiedzialność za sprawy rodziny, co ma na nie zły wpływ, a wzięte na siebie obowiązki przekraczają ich siły¹⁵. Chłopcy znacznie częściej są skłonni do wyrażania swoich problemów w zewnętrznym zachowaniu, z trudnością przychodzi im bezpośrednie i dokładne wyrażanie uczuć i życzeń w słowach. Obserwuje się u nich silną negację tego, co się wydarzyło w rodzinie. Najczęściej reagują agresją, nie potrafią kontrolować swoich zachowań, bardzo ciężko nawiązać z nimi wówczas relację, ponieważ niechętnie chcą oni rozmawiać o swoich uczuciach. Chłopcy mają problem z niezależnością w życiu dorosłym, bra-

kuje im pewności siebie¹⁶. W domach, w których to ojciec odchodzi, często zajmują pozycję ojca, pomagając matce i wyręczając ją z wielu „męskich” domowych zadań. Wspierają matkę, pragnąc jednocześnie być samemu zaopiekowanym.

Dzieci rozwodzających się rodziców bardzo cierpią wewnętrznie, nie chcą uzewnętrznić swojego smutku i zżółknięcia, stąd niezwykle istotne jest, by być z nimi w tym bardzo trudnym okresie.

U dzieci także obserwuje się problemy somatyzacyjne, czyli tzw. „płynące z ciała”, takie jak różnego rodzaju bóle czy „rozregulowanie” funkcji organizmu (np. nudności, biegunka, zawroty głowy, omdlenia). Wyniki badania lekarskiego nie potwierdzają jednak obecności choroby, która tłumaczyłaby ich występowanie. Zaburzenia somatyczne są wyrazem „dyskomfortu psychicznego”, którego dziecko w pełni sobie nie uświadamia, a które odczuwa przez rozwód rodziców. Nie potrafi ono rozpoznać i wyrazić swoich emocji, które powodują u niego napięcie psychiczne, za to skupia się na spowodowanych nim objawach somatycznych.

Dziewczętom w sytuacji rozwodu rodziców łatwiej przychodzi mówienie o swoich uczuciach i zmartwieniach. Prościej im niż chłopcom znaleźć partnerów do rozmowy i do dzielenia się doświadczeniami i przeżyciami. Córkę najczęściej zostają z matką, z którą mogą porozmawiać na wszystkie tematy, stąd początkowo sprawiają wrażenie mniej obciążonych psychicznie. Matka potrafi zapewnić córce poczucie bezpieczeństwa i prawidłowego znalezienia orientacji w życiu. Syn w przypadku rozwodu rodziców i pozostania z matką

¹³ M. Baranowska, *Reakcja dzieci na rozwód rodziców* [dostęp on-line 23.08.2020], <http://www.pppnt.com.pl/dla-rodzicow/17-reakcja-dzieci-na-rozwod-rodzicow.html>

¹⁴ J. Conway, *Dorosłe dzieci rozwiedzionych rodziców*, Warszawa, 1997, s. 33.

¹⁵ W. Jaede, *Jak uchronić dziecko przed skutkami rozwodu rodziców*, Wydawnictwo WAM, Kraków, 2007, s. 21–22.

¹⁶ Z. Kuźniowska, *Wpływ rozwodu rodziców na psychikę dziecka*, Cywilizacja i Polityka 2019, tom 17, nr 17, s. 84.

ma utrudnioną możliwość codziennego obcowania z mężczyzną, ojcem, który wskazywałby mu prawidłowe relacje damsko-męskie.

Dziewczęta w sytuacji rozpadu rodziny przejmują na siebie sprawy rodzinne i często wchodzą w rolę opiekunek młodszego rodzeństwa, natomiast chłopcy próbują za wszelką cenę zwrócić na siebie uwagę poprzez agresywne zachowania. Bez względu na płeć w przypadku rozwodu rodziców jedni i drudzy potrzebują pomocy w tym trudnym dla nich czasie. Rozstanie rodziców generuje wiele cierpienia dla wszystkich członków rodziny. Dzieci obu płci mają po rozwodzie problemy z przejmowaniem pozytywnych wzorców ról kobiety i mężczyzny w życiu codziennym. Trudnym okresem w rozwoju jest czas dojrzewania. Jeżeli w tym czasie następuje rozwód rodziców, wówczas sytuacja ta negatywnie się na nich odbija. Pomieszkwanie na zmianę u ojca i matki sprawia, że nie mają one konkretnego miejsca, w którym czułyby się bezpieczne.

Brak wzoru wspólnego pożycia kobiety i mężczyzny szczególnie źle przeżywają dziewczęta. Skutkiem tego jest sytuacja, w której zbyt wcześnie wchodzą one w związki, inne zaś boją się stałych związków bądź nie mają odwagi, by wyrażać swój punkt widzenia. Niezwykle ważne jest wówczas to, by rozmawiać z dziećmi o rozbitych rodzinach. Nie bójmy się mówić z nimi o trudnych sprawach, one tego potrzebują. Jeżeli jest nam ciężko i równie mocno jak dzieci odczuwamy rozpad naszego małżeństwa, powinniśmy szukać pomocy u psychologa, terapeuty bądź znaleźć w swoim otoczeniu osoby, które równie mocno zostały doświadczane przez życie. Dajmy naszym dzieciom możliwość wykrzyczenia emocji, wyciągnijmy z nich wszystko to, co je trapi, bardzo ważne jest, by

być w tym trudnym czasie ze sobą blisko i by po rozwodzie budować na nowo swoje życie krok po kroku, razem. Rodzic pozostający z dziećmi na co dzień musi pamiętać o tym, by mimo swojego wewnętrznego cierpienia związanego z rozpadem rodziny, stworzyć zarówno dziewczętom, jak i chłopcom pozytywny model wspólnego życia kobiety i mężczyzny. Dla dzieci dramatem jest też sytuacja, gdy w swoim środowisku są wyśmiewane, bo jeden z rodziców prowadził się nieprawidłowo. Rodzic dający nieprawidłowy wzorzec sprawia, że w przyszłości jego potomek również będzie mieć duże problemy w nawiązaniu trwałej i szczęśliwej relacji. Nie ma żadnego dobrego wieku dla dziecka, by przeszło ono przez rozwód rodziców bez większych problemów. Na każdym etapie życia są one narażone na straty, które w konsekwencji będą rzutować na dalsze ich życie. Trzeba zatem zastanowić się nad tym, czy rozwód jest jedynym możliwym rozwiązaniem, czy nie warto dla dobra własnych dzieci zawalczyć o prawidłowe relacje, po to by budować dom, w którym one będą się zawsze czuć bezpiecznie. W każdej rodzinie i każdym domu są chwile radosne i smutne, borykamy się często z wieloma problemami, jednak zakładając rodzinę, decydujemy się być ze sobą na dobre i złe, w zdrowiu i chorobie, i nikt i nic nie powinno tej rodziny zburzyć.

Rozwód rodziców to trauma dla dzieci, ponieważ zostaje nagle zburzony ich codzienny naturalny świat. Czują się wtedy gorsze, odizolowane od innych, osamotnione. Mają dużo problemów z wyrażaniem swoich prawdziwych emocji i uczuć. Rodzice rozwodzą się z wielu bardzo różnych powodów, od lakonicznych, jakim jest odczucie nieodpasowania, po traumatyczne, związane z zdradą małżeńską, znęcaniem się

jednego z małżonków nad drugim czy narastającymi w rodzinie od lat konfliktami, alkoholizmem, narkomanią, seksologizmem.

Dziecko różnie jest traktowane przez swoich rodziców podczas rozwodu. Przeprowadzone przez prof. Dominikę Maison w kwietniu 2017 r. na zlecenie Fundacji Mamy i Taty badania wskazują, że konsekwencje zarówno krótko-, jak i długofalowe zależą od tego, w jaki sposób dorośli zachowują się wobec dziecka w momencie rozwodu. Wyodrębniono trzy modele podejścia rodziców do traktowania dziecka podczas tego procesu. Każdy z tych modeli ma inne konsekwencje dla jego dalszego funkcjonowania społecznego i psychologicznego.

1. Dziecko uwikłane w proces – w tym modelu jest ono zaangażowane w walkę pomiędzy rodzicami, odbywa się to na przykład poprzez dyskredytację partnera w oczach dziecka czy próbami przekupienia go. W momencie gdy dziecko staje się obiektem walki pomiędzy rodzicami, wzrasta u niego jego poczucie niepewności i dezorientacji, ponieważ jest stawiane wobec konieczności wybrania strony, co sprowadza się do dramatycznego wyboru pomiędzy ojcem a matką.

2. Dziecko wykluczone z procesu – w tej sytuacji rodzice starają się izolować je od tego, co się między nimi dzieje. Małżonkowie nie rozmawiają z dzieckiem, nie informują, co się wydarzyło, a także jaki to będzie miało wpływ na ich życie. Często jedynie informują o konkretnych ustaleniach, nie tłumacząc mu, dlaczego zostały przyjęte. Ten model podejścia do rozwodu wywołuje szereg negatywnych konsekwencji dla dziecka, ponieważ czuje się ono postawione przed faktem dokonanym, nie otrzymuje niezbędnego wsparcia i pomocy. Może także odczuwać lęk oraz bezsilność wobec otaczającego go świata.

3. Dziecko włączone w proces – to model, w którym rodzice rozmawiają z nim o zaistniałej sytuacji, dając mu przestrzeń do wyrażenia jego emocji i opinii. Rozmowa o tym, jak teraz będzie wyglądało ich życie, sprawia, że czuje się ono ważne, ogranicza jego poczucie odrzucenia i bezradności. Takie postępowanie z dzieckiem w czasie trwania rozwodu – z uwzględnieniem jego punktu widzenia – zmniejsza długofalowe negatywne konsekwencje psychologiczne.

Sytuacja ta znacząco różni się od śmierci jednego z rodziców, ponieważ dzieciom ciężko pogodzić się z tym, że muszą zaakceptować rozwód swoich rodziców. Bez względu na wiek wierzą one, że rodzice w końcu się pogodzą. U dzieci rozwodników pojawia się lęk o przyszłość. Lęk ten wzrasta, im bardziej zaburzony zostaje ich dotychczasowy rytm życia. Wierzą, że stan ten może ulec poprawie tylko wówczas, kiedy rodzice znów będą razem. W związku z tym nadzieja na powrót do siebie rodziców wywołuje ułudę normalnego życia. Dzieje się tak w momencie, gdy rodzice nie potrafią rozliczyć się emocjonalnie z poprzedniego małżeństwa i wytworzyć nowego typu więzi o charakterze przyjacielskim. Dzieciom trudno wtedy uznać istniejącą sytuację za normalną, za jeden z wariantów życia dorosłych.

Rozwód rodziców jest zdarzeniem, na które dziecko nie ma żadnego wpływu, a zatem przeżywa ono trajektorię cierpienia. Profesor M. Nowak-Dziemianowicz pisze: „Trajektorie cierpienia dotyczy tych fragmentów życia człowieka, w których pojawia się zniechęcenie w sposób wcześniej nie przewidziany zdarzeniem, które nie pozwala już w życiu jednostki płynąć po utartych,

oswojonych i znanych szlakach”¹⁷. Dla dziecka w każdym wieku rodzice są najważniejszymi i najbliższymi osobami, a ich rozwód sprawia, że tracą one poczucie dotychczasowej spokojnej egzystencji. Rozwód narusza codzienny ład w życiu dziecka i wprowadza dezorganizację. „Połączenie utraty kontroli nad własnym działaniem, zaskoczenie przez nagłe, niespodziewane wydarzenie z poczuciem winy, które każe pytać siebie i szukać w sobie, w jakimś swoim zaniechaniu lub jakiejś błędnej bądź pochopnej decyzji, przyczyn traumatyckiego wydarzenia, wydaje się szczególnie dotkliwe dla doświadczającej go jednostki. Trudność w tej sytuacji, jej nierozwiązywalność polega także na tym, iż człowiek nie ma już możliwości na zweryfikowanie dręczących go niepokojów”¹⁸.

U dzieci, z którymi jeden z rodziców zrywa zupełnie kontakt, pojawia się lęk o to, że mogą one zostać również pozostawione przez drugiego z rodziców. Rodzic, który nie utrzymuje kontaktu z dzieckiem, sprawia, że przestaje ono wierzyć w jego dawną miłość.

„Kolejną cechą trajektorii cierpienia, którą również można odnieść do cierpienia dziecka wywołanego rozwodem rodziców, jest zamęt i zakłócenia występujące w sferze jego życia codziennego. Wiele badań potwierdza fakt, że dzieci, które dotknęło doświadczenie rozwodu, wykazują tendencję do nagłej apatii, tracą kontakt z rzeczywistością albo wręcz przeciwnie stają się agresywne. Bardzo często rozwód wpływa destrukcyjnie na ich relacje z rówieśnikami oraz pogarsza

wyniki w nauce. Częstym przejawem są trudności wychowawcze”¹⁹. Dzieci cierpią z powodu rozwodu rodziców bez względu na ich płeć. Ta traumatyczna dla nich sytuacja sprawia, że dojście do równowagi po rozwodzie rodziców zajmuje im około 2–3 lat.

Oprócz konfliktów, dla dziecka trudne są zmiany w zachowaniu rodziców oraz niestabilność ich uczuć. Rodzic często pod wpływem stresu związanego z rozwodem i zmieniającą się na co dzień sytuacji przeżywa liczne zmiany nastroju oraz niepewność dotyczącą postępowania z dzieckiem. Część rodziców staje się bardziej dyscyplinująca, narzuca mu swoje wymagania, a czasami zdarza się wręcz przeciwnie – by złagodzić skutki rozwodu, staje się zbyt pobłażliwa i uległa. W niektórych okolicznościach rodzic okazuje dziecku mniej uczuć, zdarzają się też przypadki, kiedy zupełnie porzuca on swoje dziecko, a kiedy indziej – „zalewa” je opiekuńczością i okazywaniem miłości. Negatywne skutki takiego postępowania rodziców mogą być łagodzone poprzez możliwość kontaktu z obojgiem rodziców oraz z ich rodzinami. Problemem jest sytuacja, w której jedno z rodziców nie odczuwa potrzeby spotykania się ze swoimi dziećmi i wówczas przed rodzicem pozostającym z dzieckiem na co dzień staje trudne zadanie łagodzenia wielu skrajnych emocji, które odczuwa ono każdego dnia.

Bez względu na płeć dziecka rozwód negatywnie wpływa na jego dalsze życie. Trzeba wykazać się nie lada umiejętnością, by potrafić się po tym kryzysie podnieść. Ważna jest postawa rodziców wobec rozwodu i myślenie nie o sobie, a o dzieciach, które o wiele dotkliwiej odczuwają sytuację, gdy mama i tata przestają razem mieszkać.

¹⁷ M. Nowak-Dziemianowicz, *Doświadczenia rodzinne w narracjach: interpretacje sensów i znaczeń*, Wrocław, 2002, s. 236.

¹⁸ Tamże, s. 241.

¹⁹ Tamże, s. 244.

Sytuacja osób chorych na mukowiscydozę na rynku pracy

Marzena Piejko

Ankieta do niniejszego artykułu pomogła stworzyć Katarzyna Kaczmarek

W etycznym wymiarze praca jest dobrem sama w sobie. W pracy wyraża się godność człowieka i jego kreatywna natura. Praca, w wymiarze użytkowym, służy także zaspokojeniu podstawowych potrzeb. Nie tylko materialnych, bowiem pozwala zdobywać nowe umiejętności i kontakty z nowymi ludźmi. Praca zawodowa w dużym stopniu buduje również poczucie własnej wartości i tożsamości. Często decyduje o statusie, jaki stanowimy w kontaktach i życiu społecznym. Jest wynikiem naszych indywidualnych umiejętności i zdobywanej przez lata wiedzy.

W przygotowanej przeze mnie ankiecie, dotyczącej sytuacji osób chorych na mukowiscydozę, większość osób wskazała, że oprócz wymienionych wyżej aspektów, praca, w naszym przypadku, jest także sposobem na usamodzielnienie się (68% ankietowanych) i otwarciem się na społeczeństwo (60% ankietowanych). 8% ankietowanych odpowiedziało, że aktywne uczestnictwo na rynku pracy sprawia, że czują się oni pożyteczni i potrzebni innym. Myślę, że warto wspomnieć także o sieci kontaktów, jakie osoba chora na mukowiscydozę może budować z innymi osobami niepełnosprawnymi albo w podobnej sytuacji zdrowotnej, w przypadku pracy, na przykład w zakładzie aktywności zawodowej, albo zupełnie odwrotnie, jak pisze K. Maj¹: „Osoby niepełnosprawne

(w tym chore na mukowiscydozę – przyp. autorki) podtrzymując znajomości jedynie z innymi niepełnosprawnymi (w tym z chorymi na mukowiscydozę – przyp. autorki), zamykają się we własnej grupie, tworząc swego rodzaju getto. Sprzyja to powstawaniu stereotypów, jak również niedostatecznej integracji kulturowej”.

Wśród trzydziestu osób chorych na mukowiscydozę powyżej osiemnastego roku życia, które wypełniły ankietę, 82,1% kiedykolwiek wykonywało bądź wykonuje obecnie pracę zawodową. Dotyczy to zarówno osób wykonujących pracę najemną, jak i pracujących na własny rachunek (8,3% ankietowanych). Pośród bezrobotnych respondentów 36,4% nie pracuje dłużej niż dwa lata, 18,2% dłużej niż rok, tak samo 18,2% chorych nie pracuje mniej niż rok, a 27,3% osób nie pracowało nigdy.

Głównym powodem niepodjęcia przez nich aktywności zawodowej jest poważny stan zdrowia (41,7%), na kolejnych pozycjach znalazły się także: brak możliwości wyjścia z domu, niechęć pracodawców do zatrudniania osób niepełnosprawnych, opieka nad dzieckiem, trudność w znalezieniu pracy na odpowiednim stanowisku i z godnym wynagrodzeniem i brak potrzeby pracy. Wśród tych osób 21,4% szuka obecnie pracy.

Pośród ankietowanych 55,6% posiada wykształcenie wyższe (np. takie kierunki studiów jak: administracja, budownictwo, dziennikarstwo i komunikacja społeczna, finanse i rachunkowość, psychologia kliniczna, psychologia, socjologia, terapia pedagogiczna z pedagogiką specjalną, zarządzanie kulturą i mediami, pedagogika wczesnoszkolna z przedszkolną), wykształcenie średnie

posiada 40,7% ankietowanych (np. technikum informatyczne, technikum rolnicze, liceum ogólnokształcące, technikum administracyjne, technik żywienia i gospodarstwa domowego, technik logistyki), 3,7% ankietowanych osób posiada wykształcenie zawodowe.

Większość chorych na mukowiscydozę, którzy wypełnili ankietę, pracuje bądź pracowało w zawodzie zgodnym z wykształconym kierunkiem studiów lub profilem szkoły średniej. Warto wspomnieć, że to duże osiągnięcie, bo przecież zazwyczaj młodym osobom tuż po studiach na drodze do kariery w wybranym zawodzie stoi brak możliwości zdobycia odpowiedniego doświadczenia. To głównie przez bezpłatne staże i praktyki młodzi ludzie rezygnują ze zrobienia pierwszego kroku w konkretnej branży, wybierając płatną pracę poza nią. I o ile w branżach, które zazwyczaj nie wymagają wykwalifikowanych pracowników, jak na przykład handel, brak praktyki w zawodzie jest kwestią marginalną, to w przypadku firm, poszukujących przyszłych specjalistów, brak odpowiedniego doświadczenia staje się już problemem.

Zanim poznamy opinię lekarza pulmonologa na temat polecanych i stanowczo odradzanych zawodów w przypadku osób chorych na mukowiscydozę, która znajduje się na końcu artykułu, przyjrzyjmy się stanowiskom, jakie zajmują bądź zajmowały osoby biorące udział w ankiecie. Są wśród nich na przykład: pracownik socjalny/koordynator rodzinnej pieczy zastępczej, pracownik ochrony, specjalista do spraw marketingu, pracownik biurowy/sekretarka, ratownik medyczny/kierow-

¹ K. Maj, *O potrzebie badań nad aktywnością zawodową osób z ograniczoną sprawnością [w:] Osoby z ograniczoną sprawnością na rynku pracy*, red. A. Brzezińska, Z. Woźniak, K. Maj, Wydawnictwo SWPS Academica, Warszawa, 2007.

ca, stylistka rzęs i paznokci, HR specialist, sprzedawca, asystent projektanta, asystent w dziale legalizacji zatrudnienia, krawcowa, grafik komputerowy czy specjalista od digitalizacji.

Najwięcej, bo aż 76% ankietowanych, jest lub było zatrudnionych u prywatnych przedsiębiorców, 20% w państwowej jednostce, 16% w zakładzie pracy chronionej, 8% prowadzi własną działalność gospodarczą, a 4% chorych pracuje bądź pracowało w zakładzie aktywności zawodowej.

W tym miejscu warto wyjaśnić, co to jest zakład pracy chronionej oraz zakład aktywności zawodowej.

Zakład pracy chronionej (ZPCh) to: „przedsiębiorstwo, które przystosowane jest do zatrudniania osób niepełnosprawnych. Podstawowym celem ZPCh (co oczywiste – przyp. autorki) jest uzyskanie dochodu oraz aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych, które nie są w stanie poradzić sobie w naturalnym środowisku otwartego rynku pracy. Praca chroniona to taka, w której pracodawca dostosowuje miejsce pracy pod osobę wykonującą czynności służbowe. Według Unii Europejskiej definicja pracy chronionej mówi, że zatrudnienie chronione to zatrudnienie co najmniej 50% osób niepełnosprawnych niezdolnych do pracy”².

Natomiast **zakład aktywności zawodowej (ZAZ)** jest: „wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostką, która zapewnia zatrudnienie osobom niepełnosprawnym ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz osobom z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną. Osoby te wymagają specjalnych, tzw. chronionych warunków

pracy. ZAZ może być utworzony na terenie, gdzie są problemy ze znalezieniem stanowisk pracy chronionej i stąd rosta wyrażenie o potrzebie utworzenia zakładu aktywności zawodowej na danym terenie”³.

Istnieją jeszcze programy aktywizacji zawodowej dla różnych grup społecznych, w tym dla osób posiadających status osoby niepełnosprawnej. Głównym ich celem jest aktywizacja społeczno-zawodowa tych osób. Prowadzi je na przykład Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych poprzez szkolenia, kursy, staże czy doradztwo zawodowe. Wśród osób, które wzięły udział w ankiecie, tylko 32,1% skorzystało z programu aktywizacji zawodowej.

Aż 80,8% ankietowanych odpowiedziało, że ich pracodawca wiedział bądź wie o ich chorobie. Na stronie Biura Pełnomocnika Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych możemy przeczytać jednak: „Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych nie ustanawia obowiązku poinformowania pracodawcy o posiadaniu orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Korzystanie przez osobę niepełnosprawną z uprawnień pracowniczych przewidzianych w ustawie o rehabilitacji (...) jest prawem, a nie obowiązkiem danego pracownika”⁴.

Jeśli mowa o ogólnym poziomie zadowolenia z pracy, to większość, bo 53,8% ankietowanych, odpowiedziało, że jest on średni. 26,9% chorych uważa, że wysoki, a 15,4% osób zaznaczyło, że jest on bardzo wysoki.

Podobnie, dla większości ankietowanych, praca zawodowa przynosi dochody zgodne z ich oczekiwaniami oraz

daje zarobki wystarczające do godziwego życia. Ponad połowa osób, które wzięły udział w ankiecie, uważa jednak, że nie zapewnia ona dobrych świadczeń socjalnych.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON) bezpośrednio nie może pośredniczyć w zatrudnianiu ani tworzeniu bazy niepełnosprawnych osób bezrobotnych, ale informuje, że osoby takie, poszukujące zatrudnienia, powinny zgłaszać się do urzędów pracy, funkcjonujących w każdym powiecie, których rolą jest między innymi prowadzenie pośrednictwa pracy, przygotowanie do rozmowy o pracę, zredagowanie profesjonalnych dokumentów aplikacyjnych i zapewnienie wsparcia doradcy zawodowego⁵.

Większość ankietowanych jednak zatrudnienie znalazło poprzez znajomych (46,2%), z ogłoszeń internetowych skorzystało 38,5% chorych, ze wspomnianego wyżej Urzędu Pracy 3,8%, a pozostałe osoby pracę dostało poprzez Agencję Pośrednictwa Pracy i ogłoszenia w mediach (prasa, tv, radio).

Zatrudniając się w zakładzie pracy chronionej lub w zakładzie aktywności zawodowej (tzw. chroniony rynek pracy), pracownik może liczyć na pewne przywileje pracownicze, jakimi są na przykład: dodatkowy urlop, dodatkowa przerwa bez obniżenia wynagrodzenia, możliwość odmówienia udziału w podróży służbowych, gdy schorzenie utrudnia funkcjonowanie w terenie czy możliwość korzystania z doraźnej i specjalistycznej opieki medycznej, poradnictwa i usług rehabilitacyjnych.

Oczywiście, w przypadku otwartego rynku pracy (OR), niepełnosprawnym pracownikom, po przedstawieniu orzeczenia o stopniu niepełnosprawności

² https://www.praca.pl/poradniki/rynek-pracy/zaklad-pracy-chronionej-czym-jest-warunki,przepisy,dofinansowanie_pr-1977.html

³ <https://www.pfron.org.pl/institucje/placowki/zaz/>

⁴ <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/index.php?c=page&id=104&print=1>

⁵ <https://www.pfron.org.pl/osobynepelnosprawne/aktywizacja-zawodowa/posrednictwo-pracy/>

ści, w myśl kodeksu pracy i ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, również przysługują pewne uprawnienia (różne w zależności od stopnia niepełnosprawności), na przykład: krótszy czas pracy (nie więcej niż 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo), wykonywanie obowiązków służbowych tylko w ciągu dnia (nie dotyczy pracowników zajmujących się ochroną mienia oraz posiadających orzeczenie lekarskie o braku przeciwwskazań do pracy w nocy lub w godzinach nadliczbowych), dodatkowa przerwa w pracy (15 minut, które są wliczane do czasu pracy) czy dodatkowy urlop wypoczynkowy (w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym).

Na pytanie o rodzaj szczególnego wsparcia w swoim miejscu pracy, respondenci odpowiadali następująco: dodatkowy urlop (46,2%), możliwość pracy zdalnej (26,9%), większe możliwości zatrudnienia w niepełnym wymiarze godzin (19,2%) i możliwość ingerencji w grafik (3,8%). 46,2% chorych nie było lub nie jest szczególnie wspierana w swoim miejscu pracy.

Natomiast przy pytaniu o najbardziej efektywne formy wspierania osób chorych na mukowiscydozę (w kontekście zatrudnienia) głosy rozłożyły się tak: promowanie nowych form zatrudnienia (np. praca zdalna) – 75%, ulgi dla pracodawców zatrudniających osoby niepełnosprawne – 71,4%, wspieranie dostępu niepełnosprawnych do edukacji (kursy, szkolenia) – 57,1%, wspieranie przedsiębiorczości niepełnosprawnych poprzez dotacje na rozpoczęcie przez nich działalności gospodarczej/założenia własnej firmy – 42,9%, lepsze docieranie z informacjami o lokalnym rynku pracy, tworzenie baz danych ofert pracy, doradztwo zawodowe – 35,7%, upraszczanie procedur dla przedsiębiorców zatrudniających osoby niepełnosprawne – 3,6%.

Przeszukując oferty pracy, należy zwracać uwagę nie tylko na to, czy spełniamy wymogi potencjalnego pracodawcy, ale również na to, czy samo ogłoszenie nie narusza przepisów prawa. Warto wiedzieć, że w myśl art. 123 ustawy z 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy: „(...) kto ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, pochodzenie etniczne, wyznanie lub orientację seksualną odmówi zatrudnienia kandydata na wolnym miejscu zatrudnienia lub miejscu przygotowania zawodowego, podlega karze grzywny nie niższej niż 3000 zł⁶”. Oczywiście mowa tu tylko o nieuzasadnionych przez pracodawcę przypadkach. Bo nie będzie dyskryminacją niedopuszczenie do pracy na wysokościach osoby z przeciwwskazaniami do tego rodzaju pracy (chodzi tu o względy bezpieczeństwa), ale zwolnienie ze stanowiska kobiety po urodzeniu dziecka, gdy nie ma żadnych powodów, związanych ze sposobem wypełniania służbowych obowiązków – już tak.

Wśród ankietowanych 39,3% rzadko spotyka się z ofertami pracy dyskryminującymi osoby niepełnosprawne, w tym chorych na mukowiscydozę, 28,6% osób – często i podobnie, 28,6%, nigdy nie spotkało się z takimi ofertami.

Analiza sytuacji osób chorych na mukowiscydozę na rynku pracy nie będzie pełna bez informacji o tym, dlaczego według chorych, pracodawcy często nie chcą zatrudniać osób z mukowiscydozą. Zanim jednak przedstawię najczęściej wymieniane przez respondentów powody, chciałabym krótko wspomnieć o niepodważalnych korzyściach, z których mogą czerpać właściciele firm, zatrudniający osoby z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności.

⁶ <http://isap.sejm.gov.pl>

Są to na przykład: zwrot kosztów wyposażenia lub przystosowania stanowiska pracy, ulgi we wpłatach na PFRON, refundacja składek ZUS, refundacja kosztów szkoleń, niekiedy dofinansowanie wynagrodzeń dla zatrudnionych osób niepełnosprawnych.

Tych korzyści jest naprawdę sporo, ale pracodawcy często wykazują się zupełnym brakiem wyobraźni i wiedzy dotyczącej przysługujących im przywilejów. Nierzadko więc wybierają pracowników zdrowych, ale z mniejszymi kwalifikacjami, co odbija się na efektywności firmy. Idąc dalej tym tokiem rozumowania – właściciele przedsiębiorstw zwalniają nieefektywnych pracowników, ponownie wznawiając proces rekrutacji, co wiąże się oczywiście z dodatkowymi kosztami. Tracą nie tylko pieniądze, ale cenny czas. A przecież warto od razu przyjąć specjalistę, nawet jeśli jest nim ktoś posiadający status osoby niepełnosprawnej.

Według ankietowanych najczęstszym powodem niezatrudniania osób chorych na mukowiscydozę są częste zwolnienia lekarskie (67,9%), na drugim miejscu plasują się stereotypy na temat osób niepełnosprawnych (25%), a następnie brak świadomości o ulgach finansowych, które przysługują pracodawcom, i konieczność przystosowania stanowiska pracy oraz wiążące się z tym koszty.

Z punktu widzenia osób chorych na mukowiscydozę, które wzięły udział w ankiecie, kwestia dostępu do rynku pracy wygląda następująco: 57,1% ankietowanych uważa, że głównym powodem bierności zawodowej chorych jest poważny stan zdrowia, 21,4% sądzi, że pracodawcy są niechętni zatrudnianiu osób z mukowiscydozą, 3,6% jest zdania, że o nie podejmowaniu aktywności zawodowej decyduje strach przed wyjściem z domu. Potem kolejno: brak wiary w siebie, brak potrzeby pracy (ze

względem na ciągle utrzymywanie przez rodziców) i brak pomysłu na siebie.

Kończąc analizę sytuacji osób chorych na mukowiscydozę na rynku pracy, warto wspomnieć o Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 r., na którą, w razie jakichkolwiek problemów dotyczących aktywności zawodowej, należy się powoływać. Karta ta stwierdza, że wszyscy posiadający status osoby niepełnosprawnej mają prawo do samodzielnego, niezależnego i aktywnego życia, a także między innymi: „(...) prawo pracy na otwartym rynku pracy zgodnie z kwalifikacjami, wykształceniem i możliwościami oraz korzystania z doradztwa zawodowego i pośrednictwa, a gdy niepełnosprawność i stan zdrowia tego wymaga – prawo do pracy w warunkach dostosowanych do potrzeb niepełnosprawnych”⁷.

O wypowiedź na temat **polecanych i stanowczo odradzanych zawodów, w przypadku osób chorych na mukowiscydozę, oraz tego, czym kierować się przy wyborze zatrudnienia**, poprosiłam pana doktora **Wiesława Morawskiego**, pulmonologa, specjalistę chorób płuc z Przemyśla. Powiedział on:

„Problem tzw. ścieżki rozwoju zawodowego, czyli wyboru kierunku kształcenia w celu zdobycia kwalifikacji czy to teoretycznych, czy też praktycznych, odnalezienia się na współczesnym rynku pracy, pozyskania trwałej perspektywy pracy oraz możliwości rozwoju, jest nie lada wyzwaniem dla współczesnego pokolenia młodych ludzi na całym świecie.

Z takim problemem, o jeszcze większej skali, gdyż związanej z przewlekłym procesem chorobowym, muszą się mierzyć osoby cierpiące na przewle-

kłe choroby genetyczne, wśród których najczęstszą jest mukowiscydoza.

Choroba ta, choć z natury nieuleczalna, ma różnoraki przebieg u każdego chorego. W obecnej dobie postępu diagnostyczno-terapeutycznego metody leczenia ulegają szybkim zmianom, a czas życia pacjentów znacznie się wydłuża.

Podjęcie decyzji dotyczącej formy i kierunku kształcenia oraz pracy ulega dynamicznym zmianom i naciskom. Poszerzająca się oferta szkół i uczelni nie idzie w parze z takim samym rozwojem rynku pracy. Dużą paletą wyboru dysponują w zasadzie tylko największe aglomeracje. Im dalej ku prowincji, tym gwałtownie jest gorzej.

Chory staje więc często przed bardzo trudnymi decyzjami życiowymi, takimi jak zmiana miejsca zamieszkania czy oderwanie się od grona przyjaciół, które z natury choroby i tak jest często ograniczone. Nawiązanie zaś nowych kontaktów, dla niektórych, stanowi nie małe wyzwanie.

Kryteria wyboru są więc bardzo zindywidualizowane, będąc najczęściej kompromisem pomiędzy własnymi oczekiwaniami, zainteresowaniami, możliwościami wydolnościowymi organizmu, rodzajem terapii, a ofertą studiów i pracy w okolicy miejsca zamieszkania i odległością od ośrodka prowadzącego terapię itd.

Wybór w pewnym sensie „ułatwia” analiza negatywna, poprzez odrzucanie wielu możliwości z przyczyn obiektywnych zdrowotnie.

- Kryterium miejsca – nie każdy skrapek lądu i nie każda wysokość nad poziomem morza. Trudno byłoby być przewodnikiem saharyjskiej karawany czy sprzedawcą pamiątek w sklepiu na Machu Picchu. Pozostaje najlepiej jakiś ośrodek miejski (uczelnia) z bliską dostępnością do

wykwalfikowanej opieki medycznej z bazą diagnostyczno-terapeutyczną.

- Kryterium czasu pracy – najlepiej daleko idąca swoboda dla pracownika i wyrozumiałość pracodawcy w układaniu czasu, toku pracy. Odpada więc praca zmianowa, akordowa, „na czas”. Optymalnie praca na własny rachunek, we własnej firmie jedno, a z czasem może kilkuosobowej. Tu pole do popisu dla zawodów twórczych, artystycznych, dla pracy zdalnej, tak „przećwiczonej” ostatnio w obliczu koronawirusa.
- Kryterium nakładu energetycznego – ograniczenie dla zawodów wymagających dużego, nieprzerwanego nakładu pracy fizycznej i umysłowej. Konieczność poszukiwania zawodów, dających możliwość pracy interwałowej – doradca, wykładowca, bibliotekarz, niektóre zawody prawnicze i wiele innych.
- Kryterium stanowiska pracy i utrzymania wysokich norm BHP – a więc praca w czystych, niezanieczyszczonych pomieszczeniach, gdzie panuje czyste, bogate w tlen powietrze, odpowiednia wilgotność, temperatura. Praca w małych zespołach, z ograniczoną transmisją infekcji.
- Kryterium socjalne – praca musi przynosić nie tylko satysfakcję z jej wykonywania (sens, motywacja, rozwój zawodowy), ale pozwolić na godne, samodzielne utrzymanie i dać możliwość założenia rodziny.

W decyzjach, które ostatecznie podejmuje samodzielnie chory, pomoc musi nieść rodzina, lekarz prowadzący i doradca zawodowy.

Na szczęście, co widać, odwagi i determinacji w przewycięzaniu choroby pacjentom nie brakuje. Podziw też budzi ich kreatywność i pozytywne nastawienie”.

⁷ https://www.pfron.org.pl/fileadmin/files/0/360_04_Maria_Agnieszka_Paszko-wicz.pdf

Gdzie możesz mieć terapię z SIMEOXEM ?

Lista miast, w których znajdują się szpitale prowadzące terapię SIMEOX



Każdy pacjent, który chciałby zastosować terapię Simeoxem pod okiem fizjoterapeuty może zgłosić się do ośrodków, które są zaznaczone na mapie !

Pacjent powinien mieć ze sobą zestaw oddechowy do Simeoxa.

JAK GO ZDOBYĆ ?

Należy uzyskać e-zlecenie na wyroby medyczne.

Do wystawienia e-zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne jest uprawniony każdy Lekarz (POZ, Specjalista Ch. Wew., Pediatria, Specjalista Ch. Płuc itd.,.).

e-zlecenie np. przy mukowiscydozie powinien zawierać :

P.105 sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego - urządzenia do drenażu, wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe

- > + nr ICD -10 np. E.84.8 przy Mukowiscydozie
- > Uprawnienia dodatkowe – jeżeli takie istnieją np. 47 DN (ustawa za życiem) lub 47 ZN przy znacznym stopniu niepełnosprawności.

Nr e-zlecenia , pesel pacjenta oraz zaświadczenia o uprawnieniach przesyłamy do Promed S.A.

ul. Działkowa 56 , 02-234 Warszawa z dopiskiem „ WNIOSEK SIMEOX”

Zestaw wydechowy TUB25_EU kosztuje 220zł z czego NFZ refunduje 200zł a 20zł dopłaca Pacjent. Jest to jedna rura na 25 użyć u jednego pacjenta.

Zestaw wydechowy TUB10_EU kosztuje 145 zł, pacjent nic nie dopłaca. Jest to rura na 10 użyć u jednego pacjenta.

Wszelkie szczegóły są dostępne pod nr telefonu :
782 994 454 Dorota Klatka

0 magicznym leku i komforcie oddychania

Rozmowa z Martą Szerszeń

Marta Szerszeń jest pierwszą osobą w Polsce zażywającą Kalydeco – jeden z czterech dostępnych na całym świecie leków przyczynowych stosowanych u osób chorych na mukowiscydozę. 31-letnia Marta, dzięki licznym zbiórkom, mogła na własnej skórze przekonać się o jego sile i szybkości działania. „Chcę, aby wszyscy poczuł tę magię, którą dają leki przyczynowe. Chcę, by odzyskali wiarę w lepsze jutro. By stali się tak szczęśliwymi osobami jak ja” – mówi nasza mukobohaterka.

Kinga Jaźwińska: Cześć Marta! Bardzo się cieszę, że zgodziłaś się na wywiad. Jestem bardzo ciekawa, czy pamiętasz swoje emocje i przeżycia, kiedy po raz pierwszy trzymałaś Kalydeco w dłoniach i mogłaś rozpocząć kurację?

Marta Szerszeń: Cześć! Leczenie Kalydeco przeżywałam już od momentu, kiedy dostałam na e-mail fakturę za ten lek. Pojawił się dreszcz emocji, że to już się dzieje. Następnie, gdy byłam już na oddziale, mój narzeczony wyjechał z Niemiec z lekiem. Dostałam zdjęcie, jak trzyma opakowanie w dłoniach. Ajj! Taka radość, takie emocje, że dostałam gorączki. Nie złapałam infekcji ani przeziębienia, nie miałam dreszczy, jak to jest przy podwyższonej temperaturze, ale termometr wskazywał 38°C. A ja czułam się wyśmienicie. Twierdzę, że to pozytywne emocje we mnie buzowały ☺. Kiedy Kalydeco przyjechało, musiałam odstawić na dwa dni przyjęcie leku, nie mogłam się doczekać, aż w końcu nastał wymarzony wtorek. Pierwszą tabletkę

łykałam ze łzami w oczach. Były to łzy wzruszenia i szczęścia.

Od tej pory zaczął się u mnie magiczny czas. Dlaczego magiczny? Bo po pierwsze, spełniło się moje marzenie, na które czekałam długie lata. Tym marzeniem było leczenie cudownym dla mnie lekiem Kalydeco, bardzo kosztownym, bo wartym aż 16 432,12 €, czyli w zależności od waloryzacji euro prawie 74 tys. zł miesięcznie. Kalydeco zażywam od 7 lipca 2020 r. Lek przyjmuję dwa razy dziennie po 150 mg.

Po drugie, odczułam coś, czego się nie spodziewałam, wcale nie dlatego, że wątpiłam w działanie leku. Nie, w jego skuteczność wierzyłam – bo nadzieja jest czymś, co utrzymuje chorych w dobrej kondycji psychicznej. Nie spodziewałam się takiego uczucia, ponieważ wcześniej nigdy go nie zaznałam. Po trzech dniach od zażycia leku, poczułam to „coś”, co trudno początkowo było mi określić. Pewną ulgę...? Kiedy miesięczna kuracja cudownym lekiem się skończyła, poczułam tę różnicę. To „coś” to był komfort oddychania bez wysiłku.

K.J.: Możliwe, że nie wszyscy znają Twoją przygodę z lekiem, czy mogłabyś ją opowiedzieć? Wiem, że wszystko zaczęło się od zbiórki pieniędzy na miesięczną kurację.

M.Sz.: Inicjatywę zbierania pieniędzy zapoczątkowała dyrektor przedszkola, w którym pracuję, ponieważ, jak się okazało, kiedy poszłam do szpitala, moja wydolność oddechowa wynosiła 47%. Pani dyrektor zadzwoniła do mojej siostry i powiedziała: „Monika, robimy dużo akcji charytatywnych w naszym przedszkolu, teraz musimy pomóc naszej Marcie. Twoim zadaniem jest ją przekonać” i zaczęło



się. Zapaliła iskierkę, która z akcji w moim przedszkolu przeobraziła się w ogromną akcję pt. „Pomóż Marcie Odetchnąć z Ulgą”. Najpierw był kiermasz bożonarodzeniowy. Rodzice z mojego przedszkola z każdej grupy tworzyli prześliczne cudzeńka świąteczne, które moi przyjaciele sprzedawali na Kwidzyńskim Jarmarku Bożonarodzeniowym. Był pierwszy sukces, zbieraliśmy ok. 14 tys. zł. Następnie przedszkole wraz z moją siostrą zorganizowało przepiękny koncert charytatywny, również pt. „Pomóż Marcie Odetchnąć z Ulgą”, na którym występowały utalentowane kwidzyńskie zespoły oraz dzieciaczki z innych szkół. Była loteria fantowa, a przede wszystkim cały ogrom ciepła i pięknych wspierających słów, które bardzo podniosły mnie na duchu i utwierdziły w przekonaniu, że mieszkam w cudownym mieście wśród całej masy przyjaciół. Wszyscy żyli tą akcją. Jak już wspominałam, pracuję w przedszkolu, dzieci z mojej grupy bardzo przeżywały ten koncert. Pamiętam, kiedy podczas swobodnej zabawy chłopcy z grupy, w której byłam wychowawcą, bawili się w sklep i sprzedawali produkty (drewniane jajka, mięso, tworzyli sałatki, kanapki, deserki), a potem przynieśli mi papiero-

we pieniądze i powiedzieli, że to dla mnie na leki, bym była zdrowa i już nie kaszłała. Do tej pory mam łzy w oczach ze wzruszenia. Przypominam, że taką empatię okazywały mi nawet 6-letnie dzieci! Koncert przyniósł niesamowity efekt – uzbieraliśmy ok. 13 tys. zł. Potem był bal charytatywny zorganizowany przez moją kochaną młodszą siostrzyczkę – efekt balu to 21 tys. zł! Kwidzyn pokazał mi, jak bardzo ma gorące serca. Pojawiły się akcje w szkołach, dzieci piekły babeczki, by sprzedawać je w walentynki. Technikum przygotowało dla mnie koncert, siłownia, w której systematycznie rehabilituję swoje płuca, zorganizowała maraton na moją rzecz – efekt to 8 tys. zł, a stadnina koni zaproponowała akcję pt. „Przeskocz dla Marty”, na której uzbierano ponad 2 tys. zł! Wspomaga mnie Powiślański Bank Spółdzielczy, który podarował mi ogromną sumę pieniędzy. Wtedy właśnie dostałam rozliczenie z subkonta, porównałam go z kosztorysem Kalydeco... Udało się! Uzbieraliśmy na pierwsze opakowanie ☺! Do działania motywuje mnie walka o refundację dla innych chorych osób. Chcę, by poczuli tę magię, którą dają leki przyczynowe. Chcę, by odzyskali wiarę w lepsze jutro. By stali się tak szczęśliwymi osobami jak ja ☺.

K.J.: Uzbierałaś wymarzoną kwotę i co było dalej? Jak wygląda sam proces kupna leku za granicą? Czy jest to bardzo skomplikowane? Możliwe, że ze względu na brak refundacji innych leków przyczynowych, wiele osób będzie chciało pójść w Twoje ślady.

M.Sz.: Wystarczy zwykła, papierowa recepta od lekarza. Wysłałam skan do znajomej osoby mieszkającej w Niemczech, która dostarczyła potrzebny dokument do apteki. Następnie apteka wysłała mi fakturę proforma, abym mogła pobrać środki z subkonta i ją opłacić. Po dwóch dniach Kalydeco było do odbioru.

K.J.: Kiedy ostatnio z Tobą rozmawiałam, byłaś przed badaniami, które miały być wykonane po miesięcznej kuracji lekiem Kalydeco. Mogłabyś powiedzieć mi dokładnie, jak zmienił się Twój stan zdrowia? Jak wyglądał on przed leczeniem, a jak po?

M.Sz.: Jak już wspominałam, Kalydeco dało mi przede wszystkim swobodę i komfort oddychania bez wysiłku. Po zakończeniu kuracji poczułam wręcz dyskomfort podczas oddychania. Musiałam wysilać płuca, by brały głębszy oddech. Moja początkowa pojemność płuc, która wynosiła 47%, wzrosła do 64%. Kolejny magiczny aspekt. Zawsze byłam bardzo szczupłym człowiekiem (niedowaga jest bowiem powszechna w mukowiscydozie – przyp. autorki). Na Kalydeco przytyłam bez zmiany diety i z bardzo szybki skutkiem – kilka kilogramów na plusie ☺! I to wszystko zadziało się w miesiąc. Co to będzie po roku zażywania leku? Po miesiącu leczenia pojechałam do mojej poradni w Gdańsku, by zrobić badanie chlorków w pocie. Chlorki zmniejszyły się ze 112 mmol na 71 mmol i ponadto odkryłam, że w dość odczuwalny sposób wzmocniła się moja odporność – nie choruję, nie łapię infekcji, pomimo tego że wróciłam do pracy, do dzieci po półrocznej przerwie. Spodziewałam się bólu gardła, podwyższonej temperatury, a ja jestem zdrowa. Życzę wszystkim osobom z muko, aby miały szansę zażywać te leki, bo naprawdę mają w sobie „magię”.

K.J.: Co zmieniło się w Twoim codziennym, normalnym życiu? Słyszałam, że niektórzy rezygnują z inhalacji, to prawda ☺?

M.Sz.: Inhalacje nadal robię ze względu na zalecenia pani doktor :-D. Łatwiej mi jest uprawiać sport, ponieważ mam lepszą kondycję. Nadal ćwiczę, by płuca się rozwijały. Zanim zaczęłam brać Kalydeco, zadyszkę czułam już przy rozgrzewce, teraz sport to sama przyjemność. Zadyszkę

odczuwam dopiero w głównej części treningu. Dodam jeszcze, że muszę zmienić garderobę, bo przytyłam i zaczyna mi już brakować ubrań.

K.J.: Udało się! Kalydeco pojawiło się na listopadowej liście leków refundowanych 2020! Czy możesz powiedzieć tak po prostu, co czujesz?

M. Sz.: Wielka radość mnie ogarnęła, kiedy dowiedziałam się o refundacji Kalydeco. Jeszcze niedawno było to dla mnie nieosiągalne marzenie, które na chwilę obecną stało się rzeczywistością. Dzięki ogromnej armii aktywnych ludzi udało się to osiągnąć. Choć Kalydeco trafi do niedużej liczby osób, to pamiętajcie, że to dopiero początek zmiany możliwości leczenia dla nas, chorych w Polsce. Decyzja o refundacji leku nie jest wykluczeniem pozostałych chorych, a właśnie początkiem tego, byśmy wszyscy mogli brać leki przyczynowe w naszym kraju. Chciałabym, abyście razem z nami się cieszyli z tej decyzji refundacyjnej, ponieważ jest to znak, że będzie tylko lepiej. Pamiętajcie, że musimy walczyć i się jednoczyć, bo na moim przykładzie mogę Wam powiedzieć, że razem możemy więcej. A ludzie, którzy o nas walczą, walczą o nas wszystkich i powinniśmy im w tym pomagać.

K.J.: Marto, serdecznie dziękuję za rozmowę.

M.Sz.: Dziękuję za poświęcony czas dla mnie i mojej historii, jest mi bardzo miło, polecam się na przyszłość. Mogę opowiadać o życiu Mukolinków w nieskończoność.

**Z Martą rozmawiała
Kinga Jaźwińska**

Witamy w naszym gronie nową koleżankę – Kingę Jaźwińską. Cieszymy się na tę współpracę i bardzo nam miło, że są osoby, które chcą pomagać w tworzeniu czasopisma. Redakcja

Nasze działania mają znaczenie w przyszłości

Przyczynowy lek Kalydeco znalazł się na nowej liście refundacyjnej! Dowiedziałam się o tym, kiedy przeczytałam post na profilu Facebooka Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Trudno było mi w to uwierzyć. Po chwili zadzwonił telefon. To była Magda Morańska: „Marta, czy Ty już wiesz? Zrefundowano lek!”. Dreszcz przeszedł moje całe ciało – od głowy do stóp. Nogi się pode mną ugięły. Nie mogłam w to uwierzyć. Byłam w szkolu. Zaczęłam płakać. Potem zaczęłam się śmiać. Szukałam potwierdzenia. Chciałam to zobaczyć na własne oczy. Towarzyszyła mi cała paleta emocji. Z powodu zaskoczenia nie potrafiłam odnaleźć dokładnej informacji w In-

ternecie. Znowu telefon do Magdy: „Magda, czy to na pewno Kalydeco 150 mg? Nie mogę tego znaleźć”. Magda wraz z mężem pomogli mi odnaleźć wymarzony lek na liście refundacyjnej. Zadzwoniłam do mojej siostry Moniki. Kiedy jej powiedziałam, oczywiście też płakała z radości.

Nie oczekiwałam, że nastąpi to tak szybko, ale miałam jakieś przeczucie. Cały czas „listopad” chodził mi po głowie. Czułam, że coś może się wydarzyć, lecz nie spodziewałam się co... Z jednej strony przeczucie, a z drugiej strach. To przez niego nie dopuszczałam do siebie myśli, że zmiany na lepsze nadejdą szybko. Bo teraz jest trudny czas epidemii koronawirusa. Ale wierzyłam w to! Kiedy przeczytałam tę wiadomość, byłam bardzo zaskoczona. Wstając rano, nie spodziewałam się, że w tym dniu wydarzy się coś tak pięknego! Spełnią się moje i nie tylko moje najskrytsze marzenia. Wierzyłam w to, że jak udowodnimy ministrowi zdrowia skuteczność leku, to będzie szansa na refundację. I udało się! Trzeba stawiać sobie cele, następne je opisywać, żeby się spełniły. Jestem taka szczęśliwa.

Ponad miesiąc temu Polska usłyszała o mojej walce o oddech m.in. za sprawą organizowanej zbiórki na lek Kalydeco. Wiele osób skakało dla mnie podczas akcji #PrzeskoczMukowiscydozę. Odczuwałam wtedy ogromne wzruszenie. Do tej pory, kiedy oglądam filmy, to się wzruszam. Czułam ogromne wsparcie. I nadal je czuję. Byłam zaskoczona kreatywnością ludzi. To było piękne! Ze łzami w oczach oglądałam kolejne filmiki. Skakali znajomi i nieznajomi, rodzina, włączyły się szkoły, siłow-

nie, a nawet osoby niepełnosprawne. Ich słowa dały mi ogromną siłę. Grunt to nie załamywać się. Chciałabym podziękować wszystkim za oddane skoki, za to, że przeskoczyli mukowiscydozę, i przekreśli ją. Jestem wdzięczna za wspaniałe wsparcie! Dziękuję, że to poszło w świat, że tyle osób się zaangażowało.

Całą akcję rozpoczęła dyrekcja z przedszkola, w którym pracuję, kiedy zadzwoniła do mojej siostry. Następnie włączyli się rodzice z mojego przedszkola i jego wychowankowie. To moje Anioły. Zorganizowali koncert charytatywny, do którego dołączyły kolejne osoby, szkoły, przedszkola. Podczas koncertu teatr był pełen ludzi. Później moja siostra zorganizowała bal dla miasta. Wsparł nas Bank Powiślański, miejscowe firmy. I tak uzbierała się cała kwota na pierwsze opakowanie leku. Akcje zorganizowały również siłownie, stadnina koni. W lutym dzieci z różnych szkół przygotowały walentynkowe babeczki, pieniądze z ich sprzedaży także trafiły na nasz cel. A w marcu dołączyły osoby z innych miast. Pojawiły się pierwsze licytacje. Coraz więcej ludzi śledziło profil na Facebooku: „Pomóż Marcie Odetchnąć z Ulgą”. Moja armia się rozrosła. Dziękuję radnym z mojego miasta za ogromne poparcie i miłe słowa otuchy. Jestem też wdzięczna aptece, w której kupowałam lek – wszystko tak sprawnie poszło. Bardzo wiele dało mi wsparcie płynące ze środowiska mukowiscydozy. Dziękuję za dopin-gowanie. Moja armia Aniołów powiększa się nieustannie, z czego bardzo się cieszę. Pomagała mi także współpraca z coachem. On mnie nakierowywał,



Fot. 1–3 z archiwum autorki

uświadamiał, że cel jest możliwy do zrealizowania. Pokazywał, jak iść dalej.

Były też trudne chwile. Po założeniu zbiórki na siepomaga.pl zaczęło odzywać się do mnie dużo osób na Facebooku. Dostawałam zaproszenia do grona znajomych. Ale potrzebowałam czasu, aby wszystko zweryfikować, sprawdzić autentyczność. Większość chciała mi pomóc, jednak nie wszyscy mają czyste intencje, są też oszuści. Na początku mówią, że chcą pomóc, aby wzbudzić zainteresowanie. Niektóre osoby prosiły, abym udostępniła wyniki badań, zaświadczenie, że jestem chora. Trzeba uważać, żeby pod żadnym pozorem nie przekazywać danych, nie udostępniać dokumentów. Oszust nie powie, że jest oszustem. Jest świetny w tym, co robi. Nawiązuje relację, pisze godzinami, włącza w to inne osoby. Działa pod przykrywką po-



mocy. Pamiętam, kiedy na moje konto wpłynęła większa kwota, nagle zaczęły pisać obce mi osoby. Pytały, czy chcę dowiedzieć się, kto jest tym anonimowym darczyńcą. Wiedziałam, kto to jest. Dlatego wtedy zapaliła mi się w głowie czerwona lampka. Warto być czujnym. Jednak i tak więcej jest tych dobrych ludzi niż złych.

Dzięki wsparciu tych dobrych ludzi od lipca zaczęłam terapię lekiem Kalydeco. I zaobserwowałam duże zmiany. Zawsze byłam osobą aktywną, bo sport to zdrowie. Przez rok wykonywałam jedną rozgrzewkę (trucht, podskoki, skip A, B i C). Przy skipie A zwykle odpoczywałam. Jakież było moje zdziwienie, gdy po trzech dniach zażywania Kalydeco okazało się, że podczas rozgrzewki nie czułam już zadyszki. To był efekt „Wow!”, pierwszy pozytywny skutek. Pamiętam tydzień przerwy bez stosowania Kalydeco. Czułam ucisk w klatce piersiowej, dyskomfort w oddychaniu. Co jeszcze się zmieniło? Przybrałam na wadze. Teraz ważę 57 kg. Czuję, że poprawiła się moja wydolność płuc. Wchodzę na 4. piętro bez zadyszki. Mam też lepszą odporność. Często po powrocie z urlopu do pracy (a pracuję z dziećmi) pojawiała się chrypa. Teraz tego nie zauważyłam. Co więcej, zaczęłam odczuwać intensywniej smak. Niesamowicie! Czuję rozkosz z jedzenia. Mogę delektować się do woli. Poza tym mam więcej siły i energii. Biorę Kalydeco od 4 miesięcy i jest wspaniale!

Chciałabym powiedzieć innym chorym na mukowiscydozę, czekającym na refundację leków przyczynowych, że refundacja Kalydeco to pierwszy etap procesu, który się rozpocznie. Wierzę w to, że pojawią się kolejne leki przyczynowe! I będzie to Kaftrio. Bo Kalydeco jest podstawą. To jest pierwszy sukces naszych długich zmagani, a będą kolejne. Mam nadzieję, że już w następnym roku.



Zwracam się z apelem do chorych na mukowiscydozę i ich rodzin. W grupie siła. Razem więcej możemy zdziałać! Odzywajcie się do stowarzyszeń, jak Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, fundacji Matio i Pomocy Chorym na Mukowiscydozę „Podaruj Oddech”, ruchu 2000 Powodów, aby o nas więcej mówili, pisali, żeby było o nas głośno. Zgłaszajcie swoje pomysły, przedstawiajcie swoje historie. Jak będzie nas więcej, to będziemy mieli przewagę. Potrzebne jest zjednoczenie. Żeby coś uzyskać, trzeba działać. Nie można czekać. Trzeba zacząć, krok po kroku. Jak będziemy razem działać i będziemy wytrwali, to dojdziemy do celu. Nie smućcie się, mobilizujcie się, działajcie! Nasze działania mają znaczenie w przyszłości. Jestem z Wami całym sercem. Moc jest w ludziach. Moc jest wtedy, kiedy jest nas dużo. Kiedy jesteśmy wszyscy razem, to wtedy pojawia się magia i otwierają się nowe możliwości.

Marta Szerszeń

Mukolinek w czasach pandemii

Cofnijmy się do daty, od której wszystko się zaczęło – 20 marca 2020 roku. To wtedy nieurzędujący już minister zdrowia, Łukasz Szumowski, ogłosił stan epidemii w Polsce w związku z zakażeniami wirusem SARS-CoV-2. Wtedy właśnie zmieniło się życie 38 mln Polaków, w tym ponad 2 tys. osób chorujących na mukowiscydozę.

Nasze pokolenie nigdy wcześniej czegoś takiego nie przeżyło i miejmy nadzieję, że przyszłość nie zasmeruje nam powtórkę z tej jakże marnej rozrywki. Z pewnością dlatego dla większości Mukolinków pandemia jest czasem niezwykle trudnym, uderzającym w wiele dziedzin dotychczasowego życia – w aspekt zdrowotny, psychiczny, zawodowy czy społeczny. Postanowiłam zrobić wywiad wśród osób chorych

na mukowiscydozę oraz członków ich rodzin, dotyczący życia podczas pandemii. Interesowało mnie przede wszystkim to, jak COVID na nich wpłynął? Jak radzą sobie psychicznie z zaistniałą sytuacją? Czy przez koronawirusa musiały zrezygnować z czegoś bardzo dla nich ważnego? Czy w tym czasie zmieniło się podejście chorych do wirusa? Już teraz bardzo dziękuję wszystkim osobom, które zechciały udzielić odpowiedzi na postawione przeze mnie pytania. Było to dla mnie bardzo ciekawe i podbudowujące doświadczenie. Czytając Wasze odpowiedzi, doszłam do wniosku, że odnośnie wirusa my, mukoosoby, myślimy i zachowujemy się podobnie, co może być trochę pocieszające. Tkwimy w tym razem!

Koronawirus, ale też i media, które bez przerwy o pandemii mówiły, zasiały wśród nas panikę oraz strach – strach wręcz paraliżujący. Pojawiały się napały lęku (gdyż, jak przyznała Ola, każde większe zakucie w klatce piersiowej czy duszności kojarzone były od razu z wirusem), stany depresyjne czy paranoje. „Z moją psychiką w tym czasie było naprawdę różnie, łąpałam się na tym, że popadam w paranoję. Gdy rodzice wracali ze sklepu, to pytałam się co chwilę, czy na pewno umyli ręce i je zdezynfekowali, do tego stopnia, że czasem dwa razy kazałam im to robić, żebyśmy mogła zobaczyć, czy na pewno to zrobili. Na szczęście przeszło mi to trochę wraz z upływem czasu, oczywiście dbałam o dezynfekcję, ale nie w ten sposób. Sama starałam się nie wychodzić nigdzie” (Patrycja). Wielu z Was przyznało, że przez kilka miesięcy (marzec–czerwiec) bało się wyjść w miejsca publiczne: do sklepu, parku, restauracji. Poradni i szpitali, jeżeli leczenie nie było koniecz-

ne, również woleliśmy unikać. „Stres na początku pandemii był ogromny, potem jakoś okrzeplam w tym wszystkim, choć ze strachu odwołałam szpital w kwietniu; im bliżej maja, tym jakoś oswajałam się z sytuacją, pod koniec pojechałam na leczenie do szpitala, zaczęłam wychodzić z domu, na spacer, po zakupy, ale ze znajomymi w większym gronie jeszcze się nie spotkałam” (Joanna). Już sama mukowiscydoza jest dla nas ogromnym ciężarem i potrafi czasami nieźle zdołować. Mukowiscydoza plus koronawirus to dopiero mieszanka wybuchowa! Jawiła się wielu jako równoznacznik śmierci, stąd wszechobecna panika i lęk. Wiemy bowiem z autopsji, co to znaczy walczyć o życie, a doświadczeń ze szpitalami, bólem oraz samotnością mamy aż nadto. Doskonale opowiedziała o tym Kasia, która niedawno przeszła przeszczep płuc: „Dopiero wygrałam jedną walkę o życie, a wirus mógłby zniszczyć moje podarowane płuca, jeśli bym go złapała. Nienawidzę szpitali, zawsze bałam się w nich przebywać, a co dopiero być sama. Przerażała mnie wizja zamknięcia, gdzie nikt nie mógłby mnie odwiedzać i być może bym nie wyszła. Po wszystkich moich dotychczasowych przeżyciach potrafiłam sobie to dokładnie wyobrazić. To było straszne” (Kasia). Dopiero kiedy pojawiły się pierwsze wzmianki o osobach chorych na muko, które przeszły koronawirusa i przetrwały, zaczęło pojawiać się dla nas światło w tunelu, a niektórzy nawet, jak np. Mariusz, „odetchnęli z ulgą”. Ja z mojej strony mogę dodać, że z ulgą nie odetchnęłam, ponieważ nadal się boję, a świadomość zarażenia się wywołuje u mnie ogromny stres. Być może nie jest już to aż tak paniczny strach, jaki towarzyszył mi na początku,



Hania



Joanna

jednakże nadal nie wiem, jak mój organizm zareagowałby na wirusa, i to wydaje się w tym wszystkim najgorsze.

COVID-19 znacznie wpłynął na życie każdego z nas. Maseczki, dezynfekcja czy dystans społeczny towarzyszą nam praktycznie cały czas, jednak tak długiej izolacji, jaką zagwarantowała nam pandemia, nie doświadczyliśmy chyba nigdy! „Zostałem praktycznie zamknięty w czterech ścianach, odizolowany od ludzi, no i musiałem się z tym pogodzić” (Piotr). Wpłynęła ona negatywnie nie tylko na nasze zdrowie psychiczne, ale i fizyczne. „Całą wiosnę w zasadzie nie wychodziłam z domu, co przełożyło się na gorsze samopoczucie. Brak ruchu, zwłaszcza spacerów, które regularnie odbywam, powodował gorsze oddychanie oraz bóle brzucha” (Joanna). Izolacja dotknęła zarówno dorosłych, jak i dzieci. Kuba, siedmiolatek chorujący na mukowiscydozę, z dnia na dzień musiał przejść na zdalne nauczanie z dala od swoich szkolnych kumpli i pani nauczycielki. Chłopiec świetnie uczy się na pamięć i bardzo żałował, że nie mógł recytować wierszy i śpiewać piosenek z okazji Dnia Matki i Dnia Ojca, a także podczas uroczystego pożegnania sześciolatek z zerówką. Społeczeństwo polskie zamknięto w domach na półtora miesiąca, na jak długo zamknię-

to społeczność mukosób? Z pewnością na długie miesiące, gdyż wielu z nas nadal pozostaje w izolacji domowej, choć już nie w tak rygorystyczny sposób. I choć w przypadku dzieci ze zdalnego nauczania, niestety, częściowo się rezygnuje, tak w przypadku dorosłych nie zrezygnowano z możliwości pracy w domu. O plusach takiego rozwiązania wspomniała Ania, mama małej Mukolinki: „Moje życie zdecydowanie spowolniło, co sobie cenię. Czas zaoszczędzony na dojazdach do pracy, pracując zdalnie, spożytkowałam na poranne bieganie i ćwiczenia, a po południu na spacer, głównie do lodziarni z córką. Najprawdopodobniej nie wrócę już do biura, ponieważ pracuję zdalnie i mogę to robić z każdego miejsca, gdzie jest Internet”. Nie wszyscy jednak mieli taką szansę i, aby zminimalizować ryzyko zakażenia się, musieli z pracy całkowicie zrezygnować, pozbawiając się tym samym podstawowego lub dodatkowego dochodu. Dotyczy to osób chorych (np. Piotra, który jest fotografem ślubnym i musiał ograniczyć kontakt z klientami, gdyż znajduje się w grupie ryzyka), jak i ich bliskich: „Tata w kwietniu wziął bezpłatny urlop, żeby mnie chronić i się w pracy nie zarazić, a później od maja przeniósł się na działkę i wtedy wrócił do pracy. Stara się jak najmniej osobście ze mną kontaktować z uwagi na ryzyko” (Mariusz). Nie wszystkim jednak udało się ochronić. Koronawirus zawitał do domu pani Aldony, która jest mamą dorosłej chorej na CF. Pani Aldona pracuje jako pielęgniarka w DPS-ie i to tam zaraziła się koronawirusem: „Brak węsçu, ból mięśni, ból w klatce piersiowej, duszności. Pierwsze trzy dni były tragiczne, nie jadłam, nie piłam, bo nie mogłam”. Na szczęście w tym czasie jej córka, która wcześniej przebywała u rodziców ze względu na silne zapalenie płuc, zdążyła wrócić do swojego mieszkania i nie złapała koronawirusa od swo-

jej mamy. Niektórzy z Was opowiadali mi jednak, że zaatakowała ich infekcja, dająca podobne objawy, jakie odczuwają osoby zakażone koronawirusem. W przypadku Patrycji to prawdopodobnie nie był COVID ani grypa, gdyż wyniki testów wyszły negatywne. Być może było to zaostrzenie związane z naszą chorobą, jednak sama pacjentka ma co do tego pewne wątpliwości: „Jakiś czas po moim wyjściu ze szpitala znalazłam informację, jak COVID-19 przechodzą osoby z muko i moje objawy były bardzo podobne, mimo iż same testy wyszły u mnie negatywnie”. Jakie objawy miałaś? – pytam. „Cały mój pobyt trwał 17 dni, gdzie przez 10 byłam pod tlenem. Pierwszy tydzień to był koszmar. Bolały mnie mięśnie, miałam gorączkę, którą ciężko było zbić, bardzo mocno schudłam, w pewnym momencie mój organizm zaczął zatrzymywać wodę. Moja spirometria spadła. Naprawdę to była najgorsza infekcja, jaką w życiu przeszedłam. Nawet mój narzeczony, który praktycznie nie choruje, miał wtedy gorączkę 40°C”. We wrześniu 2020 r. na COVID-19 zachorowała tak dobrze znana mukospołeczności Martyna. Dopadły



Kinga

ją praktycznie wszystkie objawy wirusa od gorączki, poprzez straszne zmęczenie, po wzmocniony kaszel i duszność. „Leczyłam się głównie objawowo. Suplementowałam kompleks witamin ADEK, szczególnie witaminę D, cynk, a podczas gorączki brałam ibuprofen” – opowiada. „Złe samopoczucie utrzymywało się tydzień, z czego 3–4 dni były naprawdę wyczerpujące. Okres kwarantanny trwał dokładnie 10 dni od pojawienia się pierwszych objawów. Po tym czasie na szczęście wszystko się ustabilizowało i choć wahania samopoczucia się zdarzają, nie wiadomo, czy są one spowodowane przechorowanym wirusem, czy po prostu mukowiscydozą”. Dziewczyna na szczęście poradziła sobie z koronawirusem i zyskała tak cenne przeciwciała IgG, o których marzy chyba większość z nas.

Jakich jeszcze rewolucji dokonał koronawirus w życiu chorych? W przypadku Moniki była to całkowita rezygnacja ze spotkań rodzinnych, imprez okolicznościowych, wyjść z przyjaciółmi. Pewnie utożsamia się z tym 90% Mukolinków. I choć, ze względu na luzowanie obostrzeń, nie jest to wymagane przez państwo, my sami, nauczenni samodyscypliny i świadomi ryzyka zarażenia, musimy z ciężkim sercem

podejmować takie, a nie inne decyzje, wybierając mniejsze zło... Mały Kubuś od kilku miesięcy nie widział babci, a Patrycja ograniczyła kontakty ze swoim narzeczoną, który ma styczność z innymi ludźmi w pracy. Jak przyznaje, bardzo tęskniła, bo żadne komunikatory nie są w stanie zastąpić normalnego kontaktu z drugim człowiekiem. Kasia z kolei musiała odwołać być może drugiego najważniejszy dzień w swoim życiu (przypuszczam, że pierwszym był dzień, w którym dowiedziała się o tym, że są dla niej nowe płuca!): „Z powodu koronawirusa musiałam przełożyć ślub i wesele. Było to ogromne rozczarowanie. Po przeszczepieniu płuc wiesz, że musisz chwycić każdy dzień, jakby był ostatnim. W dobie pandemii planowanie czegoś na za pół roku wydawało się abstrakcją. Cała radość z planowania tego dnia odeszła”. Ja również musiałam zrezygnować z pełnego uczestnictwa w weselach najbliższej przyjaciółki i kuzynki. Nigdy wcześniej nie pomyślałabym, że mogłoby do takich sytuacji dojść, a jednak, życie jest nieobliczalne!

Niektórym z nas marzyły się wyjazdy za granicę. Wielu Polaków wyjechało na urlop do wakacyjnych, tętniących życiem polskich czy zagranicznych kurortów. Osoby z muko, nadal sparaliżowane strachem, musiały się z tym wstrzymać do przyszłego roku. „Przypadły mi dwa wyjazdy za granicę (jeden w ramach nagrody do Anglii został zamieniony na tydzień nad morzem, a natomiast drugi wyjazd do Portugalii został przełożony na przyszły rok” (Ola). Niektórzy jednak wybrali się na wakacje, uciekając od „całej tej pandemii” i takim osobom należy pogratulować odwagi i luzu, bo nie każdego teraz na to stać.

Kolejnym interesującym mnie aspektem było podejście chorych do tematu wirusa w ciągu tych kilku miesięcy, od marca począwszy. I jak można wywnioskować już z powyższych przy-



Ola

toczonych fragmentów wypowiedzi, ewoluowało ono na plus. Wraz z nadjeściem lata, czyli dopiero po trzech miesiącach od początku pandemii, panika i strach nieco zelżały. Nadal się boimy, ale COVID-19: „stał się już wrogiem oswojonym, kolejnym dziadem do kolekcji” (Ania) ;-). Mariusz dodaje, że: „nie ekscytujemy się liczbami zakażonych (choć ostatnie wzrosty napawają obawą – przyp. autorki), nie wpadamy w ekstremalną panikę, stosujemy podstawowe środki higieniczne – maseczki, żele antybakteryjne i staramy się normalnie funkcjonować, ale wielu z nas nadal woli unikać zamkniętych pomieszczeń” i skupisk ludzkich. Są wśród nas również osoby, które całkowicie powróciły do normalnego życia, a nawet do pracy. Przestaliśmy też robić spore zapasy produktów czy leków, bojąc się o ich brak w aptekach, a także nie dezynfekujemy każdego przyniesionego produktu do domu, co również spora część Mukolinków i ich bliskich robiła. Tak, można to nazwać lekką paranoją, jednak w naszym przypadku chyba uzasadnioną ☺.

Zapytałam się także moich rozmówców, jakie widzą największe plusy (jakkolwiek dziwnie to brzmi) i minusy związane z sytuacją epidemiczną w kraju? W tej kwestii zdania były podzielone,



Mariusz



Patrycja

ponieważ, i co mnie bardzo zaskoczyło, noszenie maseczek było dla niektórych plusem, a dla innych mukoosób, które wcześniej ich nie nosiły, okazały się minusem. Na plus oceniły je oczywiście osoby noszące maseczki, które dotychczas spotykały się ze wścibskimi spojrzeniami ludzi, narażającymi tym samym chorych na dyskomfort psychiczny. „Nikt nie patrzy na mnie dziwnie podczas noszenia maseczki. Wcześniej ludzie potrafili przesiadać się u lekarza, gdy miałam maseczkę. Teraz jest to całkowicie normalne” (Ola). Wielu z nas docenia to, że każdy choć przez chwilę mógł poczuć się tak, jak my czujemy się przez większość życia. „Teraz całe społeczeństwo wie, jak to jest oddychać przez maskę i jak trudno się wtedy oddycha, podczas gdy ja oddycham tak bez maski i jest mi ciężko” (Mariusz), a Patrycja dodaje: „Choć raz społeczeństwo poczuło się tak jak my, chorzy na mukowiscydozę. Kiedyś musiałam naprawdę mocno się starać, aby ktoś postawił się na moim miejscu i spojrzał moimi oczami na to, jak żyję na co dzień. Kiedy martwię się, czy nie złapię jakiejś infekcji, kiedy muszę na siebie uważać. Teraz każdy mógł przekonać się o tym sam”. Lecz czy do wszystkich to dotarło? Bardzo

wątpliwe. Polacy w okresie wakacyjnym zapomnieli już, co wszyscy przeżywaliśmy wiosną. Młodzież czuje się pozornie bezpieczna, inni w wirusa na przekór nie wierzą, kolejni nie obawiają się zakażenia, licząc na bezobjawowy przebieg. Wirus po prostu z nami jest, jest na porządku dziennym. I, niestety, coraz rzadziej społeczeństwo pamięta o podstawach higieny. Chciałoby się życzyć każdemu takich ludzi wokół, jakich ma Kubuś: „Dalsza rodzina zrozumiała, czym dla nas jest dezynfekcja, jak bardzo jest ważna w naszym życiu i już nie traktują mnie jak »matkę wariatkę«, która wszędzie widzi bakterie” (mama Basia).

Płynnie przejdę do wyliczanych przez Was minusów. Tutaj zmorą wszystkich okazał się właśnie krótkotrwały reżim sanitarny. Na początku wielkie BUM, a potem... no właśnie. „Luzowanie obostrzeń jest dla mnie stanowczo za szybkie. Nie ma spadku zachorowań. Spotykam ludzi z maseczką jedynie na ustach lub wręcz na brodzie; ludzi kichających w dłonie, a potem dotykających produktów spożywczych lub uchwytów w środkach komunikacji. Wydaje mi się, że maseczka gdziekolwiek na twarzy chroni te osoby jedynie przed otrzymaniem mandatu, a takie podejście bardzo mnie boli z perspektywy chorego na mukowiscydozę synka” (Basia). Ania dopowiada: „Chaos komunikacyjny, brak spójności w działaniach rządu, brak logiki w zaleceniach. Polacy, niestety, jak nie będą karani i monitorowani, to sami z siebie nie podchodzą uczciwie do tematu (oczywiście nie wszyscy, ale znaczna część) i dopóki nie poczują na własnej skórze problemu, to będą w niego wątpić”. Również jestem zdania, że jeżeli jakieś doświadczenie człowieka nie dotknęło, to on go po prostu nie zrozumie... Drugi minus wiąże się z naszym niekończącym się kaszlem, którego z pewnością nikt nieuświado-

miony nie skojarzyłby z mukowiscydozą. Niby społeczeństwo wirusem się już tak nie przejmuje, wytyczne otwarcie sobie bagatelizują, ale kiedy ktoś usłyszy za plecami mokry kaszel i odrywającą się plwocinę... „Wcześniej nikt nie zwracał na to uwagi. Teraz większość osób bacznie się przygląda” (kojarząc go od razu z koroną – przyp. autorki). „Prowadzę zajęcia z jogi i dla komfortu wszystkich uczestniczących uprzedzam, z czego wynika mój przewlekły kaszel. Niby nie muszę, ale jednak czuję, że powinienam” (Magda). Wszelki kontakt z drugim człowiekiem jest w czasach pandemii podejrzany, jak to określił Piotr: „Staliśmy się wyalienowani. Kiedyś było bardziej beztrosko, teraz siedem razy człowiek się zastanowi, zanim wybierze się do kogoś z wizytą”. Kolejnym minusem był brak dostępu do wielu specjalistów, który na szczęście powoli mija. Do lekarzy albo nie można było się dostać, albo sami woleliśmy ich unikać, aby nie złapać korony. Tych, których szpital



Monika

nie ominął, czekała całkowita izolacja: zakaz odwiedzin i zakaz wychodzenia z sali czy poza oddział. Sama to przeżyłam. Ponad dwa tygodnie spędzone w szpitalnej izolatce, po dodatkowej kilkumiesięcznej narodowej kwarantannie, znacznie wpłynęły na moje zdrowie psychiczne. I choć oczywiście wszystko to było robione dla naszego dobra, ja to rozumiem, jednak sytuacja była ciężka do udźwignięcia. Takie doświadczenie spotkało również Monikę: „Czułam się gorzej niż w klatce. Najcięższe było to, że ukochany nie mógł zostać ze mną, przed epidemią byłaby taka możliwość. Personel w maskach, przyłbicach, fartuchach jak do operacji... Bardzo dziwna atmosfera”. Oczywiście minusów jest

o wiele więcej, można rzec, że sytuacja epidemiczna w kraju to JEDEN WIELKI MINUS.

Z biegiem czasu rosła liczba osób wątpiających w istnienie i siłę koronawirusa (wśród mukospołeczności również). Jednak wrzesień i październik okazały się czarnymi miesiącami, podczas których liczba chorych rosła z dnia na dzień w zawrotnym tempie! W 38-milionowym państwie zakażonych zostało do tej pory prawie 300 tys. osób (stan na dzień 26.10.2020).

I choć letni czas pozwolił nam zapomnieć na chwilę o pandemii i dać nadzieję, że wszystko dobiega powoli końca, wirus ponownie nas zaskoczył, atakując ze zwiększoną siłą. Ponowny

lockdown, ponowny strach. Nikogo nie można hejtować za jego poglądy na COVID-19, każdy może wierzyć w co chce i zachowywać się w sposób zgodny ze swoimi przekonaniami, bo nikt przecież nie wie, jak nieokiełznany wirus mógłby wpłynąć na aktualny stan zdrowia danej osoby. Dylemat, czy pozostać ostrożnym, czy troszeczkę poluzować, towarzyszy nam na każdym kroku. Wybór nie jest oczywisty. Oczywiście pozostaje natomiast to, że życie Mukolinka w czasach pandemii z pewnością do prostych nie należy :-).

Kinga Jaźwińska

*Fotografie w tym artykule
są publikowane za zgodą
rozmówców.*

Jak zachorowałam na COVID-19

Dzień dobry wszystkim, dopiero teraz znalazłam chwilę, by opisać moją sytuację. Generalnie wszystko wyglądało tak, że ponad miesiąc temu byłam na wycieczce w Amsterdamie, po powrocie czułam się dobrze i wybrałam się na 70. urodziny babci mojego partnera. Nikt na imprezie nie miał objawów COVID, jedna osoba może miała katar. Niestety, jak to na takich imprezach bywa, ciężko było zachować dystans i nosić maseczkę, impreza się skończyła, a ja wróciłam do domu. Następnego dnia pojechałam do ośrodka mukowiscydozy na rutynowe badania oraz dodatkowe badania dotyczące programu lekowego, miałam tam wykonywany test na COVID, który wyszedł negatywnie. Dwa dni po powrocie z Rabki zaczęłam odczuwać ból pleców w dolnej części, dodatkowo miałam uczucie bólu kości oraz osłabienia. Pomyślałam, że może to wynikać z przepracowania, bo jednak w tamtym okresie pracowa-

łam intensywnie. Jednak na następny dzień doszła gorączka, która u mnie występuje bardzo rzadko, nawet w przypadku zaostrzeń w wyniku mukowiscydozy. Dodatkowo miałam poczucie opuchniętego gardła, tzw. „kluski w gardle”, ciężko było mi przełykać i mówić. Drugim tropem wskazującym na koronawirusa było zapalenie krtani, które doskwiera mi co roku, jednak objawy się nasilały, aż doszło do tego, że były tak intensywne, iż ciężko było mi normalnie funkcjonować. Ilość wydzieliny w płucach była bardzo duża, kaszel męczący, dodatkowo sama wydzielina stała się gęstsza i ciemniejszego koloru. Objawy silnego osłabienia, kataru, kaszlu oraz gorączki utrzymywały się 3 dni, potem zaczęły ustępować. W tym czasie dostałam się do lekarza na teleporadę, lekarz skierował mnie na test COVID-19, który tym razem już okazał się pozytywny. Samo przeprowadzenie badania odbywało się we względnie

przyjazny sposób, ponieważ podjechałam autem pod czerwony namiot i tam pani odziana w odpowiednią odzież wyszła i wykonała wymaz, nie wymagało to ode mnie opuszczenia samochodu. Kiedy test wyszedł pozytywny, a ja zgłosiłam to lekarzom w moim ośrodku, zalecono mi wzmożoną suplementację witaminą D oraz cynkiem. Lekarz rodzinny przepisał mi Neosine, natomiast lekarz prowadzący od mukowiscydozy odradził stosowania tego leku. Objawy COVID-19 łącznie trwały u mnie tydzień, a ja sama spędziłam 3,5 tygodnia w izolacji. Obecnie przebywam w szpitalu, gdzie wdrożono mi leczenie dożylne, USG płuc wykazało spory obszar niedodmy, natomiast nie da się jednoznacznie stwierdzić, czy jest to wynik infekcji COVID-19, czy wynika z zaostrzenia choroby podstawowej.

Martyna Szpaczek

Matura podczas epidemii koronawirusa

Jeszcze w styczniu śmialiśmy się ze znajomymi z wirusa, którego możemy dostać w gratisie przy zamawianiu paczek z chińskich stron internetowych. Dopóki nie pojawił się pierwszy przypadek w Polsce, a kilka dni później w naszym mieście. Następnie zamknięto szkoły, a potem już zatrzymał się cały świat.

Cześć! Minęło kilka lat, odkąd ostatni raz napisałam coś do „Mukowiscydozy”. Sporo się u mnie w tym czasie zmieniło: wyobraźcie sobie, że w tym momencie jestem już studentką. Jednak ostatni rok był zdecydowanie najcięższym w moim życiu, a żeby światowa pandemia nie była jego największym

szym zmartwieniem, to na horyzoncie miałam jeszcze... maturę.

Do dziś pamiętam ten dzień. Był poniedziałek, 9 marca, i nigdy nie przeszło mi przez myśl, że tego dnia po raz ostatni usiądę w szkolnej ławce. Ostatni raz wezmę udział w lekcjach na żywo, zobaczę większość nauczycieli i pośmieję się z koleżankami podczas przerwy.

W poniedziałkowy wieczór dostaliśmy informację, że pojawił się pierwszy przypadek COVID-19 w Cieszynie, na dodatek potwierdzony u nauczycieli ze szkoły sąsiadującej z moim liceum. Ja we wtorek na lekcje już nie poszłam, a po południu zamknięto wszystkie szkoły średnie w mieście. Kilka dni póź-

niej na nauczanie zdalne przeszła już cała Polska. Pojawiły się zakazy zgromadzeń, zamknięto kina i teatry, a pójście do sklepu przypominało wyprawę do gniazda węży. Nową mantrą całego świata stało się: „Zostań w domu”.

Początkowo to się nawet ucieszyliśmy. Dla nas, maturzystów, takie nieprzewidziane „koronaferie” były wręcz zbawieniem. W końcu mogliśmy odechnąć po kilku miesiącach maratonu nauki w ostatniej klasie. Jednocześnie mieliśmy czas na to, aby rzeczywiście skupić się na maturze i przedmiotach, które będziemy zdawać. Nareszcie mogłam bez wyrzutów sumienia rozwiązywać arkusze z matematyki, bez widma sprawdzianu z geografii następnego dnia. Potem jednak pojawiło się coraz więcej pytań. Co z maturą? Co z rekrutacją na studia? Czy w ogóle pójdziemy na te studia? To właśnie w kwietniu ważyły się losy egzaminów dojrzałości i pamiętam, jak zestresowani byliśmy cały ten miesiąc. Nie wiedzieliśmy, kiedy i czy w ogóle napiszemy ten, rzekomo, najważniejszy test w życiu. A kiedy już poznaliśmy czerwcowe daty, wciąż mówiono nam, że w sumie to nikt nie ma 100% pewności co do tego, że się odbędą. Jedyne, co było wiadome, to że nie będzie egzaminów ustnych.

Tak naprawdę na ostatniej prostej do matury zostaliśmy całkiem sami. W kwietniu oficjalnie staliśmy się abiturientami i musieliśmy jakoś sobie przez te półtora miesiąca poradzić (w sumie to zdani na siebie byliśmy już od marca, gdy zamknięto szkoły, a nauczanie zdalne było dalekie od zadowalającego).

Jak wspominać ten czas? Ciężko. Było dużo nerwów i stresu. Niby śmialiśmy się, że „Oho, matura za tydzień, wypadłoby się zacząć uczyć”, ale tak



Odbieram świadectwo ukończenia szkoły (fot. 1–3 z archiwum autorki)

naprawdę każdy się bał tego, co będzie. Czy dostaniemy arkusze majowe (pierwszy termin), czy może czerwcowe (termin dodatkowy), aby nie trzeba było zmieniać dat. Co, jeśli ktoś tego dnia gorzej się poczuje i nie wpuszczą go na salę z obawy przed koronawirusem? A może w ogóle odwołają jednak te matury? Powstało mnóstwo teorii dotyczących tegorocznych egzaminów – jedni mówili, że Centralna Komisja Egzaminacyjna przygotuje łatwiejsze pytania ze względu na pandemię. Dla drugich był to powód, aby właśnie dali nam trudniejsze zadania. To na szczęście okazało się bezpodstawne, ponieważ arkusze powstają z wyprzedzeniem kilku lat, ale w tamtej chwili trzeba było być przygotowanym na wszystko.

W końcu nadszedł ten czas. Na szczęście nic nie zostało odwołane i wszyscy mogliśmy napisać maturę w terminie (w tym miejscu pomnę aferę z wyciekami pytań na Podlasiu, gdzie trzeba było powtórzyć kilka egzaminów).

Ja należałam do tej grupy szczęśliwców, którzy wybrali sobie tylko dwa rozszerzenia: język polski i angielski, a więc po 3 dniach byłam już po wszystkim. Ulga była niesamowita, w końcu zszedł ze mnie stres ostatnich miesięcy i nie dał o sobie znać aż do 11 sierpnia (wyniki matury).

Oczywiście, nie mogliśmy ze znajomymi spędzić naszych najdłuższych wakacji w życiu tak, jak planowaliśmy, i wylegiwać się na słonecznej łące... Musiało nam wystarczyć wspólne towarzystwo tutaj, na miejscu. Potem nadeszły wyniki matur i kolejny stres, tym razem związany z rekrutacją na studia. Koniec końców, wszystkim udało się dostać tam, gdzie chcieli iść! Dlatego dziś piszę dla Was ten artykuł jako studentka I roku filologii francuskiej na Uniwersytecie Wrocławskim, co było w moich planach już od 2015 roku ☺.

Chciałam opowiedzieć o tym temacie więcej, ponieważ może komuś z Was ten tekst przyda się za kilka miesięcy. Mam nadzieję, że nie, ale lepiej dmuchać na zimne.

Jakie mogę mieć rady dla tegorocznych maturzystów?

Przede wszystkim: oceny naprawdę nie są ważne, świadectwa szkolnego nikt na uczelni nawet nie będzie chciał oglądać na oczy. Sprawdziłam to na własnej skórze i serio, nie było przed kim chwalić się czerwonym paskiem. Najważniejsze są wyniki egzaminu dojrzałości. Polecam zacząć wcześniej szukać interesujących Was kierunków i patrzeć, jakie przedmioty są punktowane – na nich wtedy warto skupić się najbardziej.

Jednak wszystko to bez paniki. Język polski opiera się głównie na lekturach, umiejętności czytania ze zrozumieniem, trochę znajomości gramatyki, ale przede wszystkim na laniu wody w wypracowaniach ;-). Jeśli zdajecie rozszerzenie, to poczytajcie trochę książek spoza



Pierwszy dzień matur

kanonu lektur, które można dopasować do różnych tematów; od siebie polecam tematykę II wojny światowej i Auschwitz, uniwersalny jest też *Kod da Vinci* Browna. Matematyka to arkusze, arkusze i jeszcze raz arkusze z poprzednich lat. W S Z Y S T K I E. Serio, ja się w ten sposób podniosłam w pół roku z 30% na 88%! Szukajcie rozwiązań w Internecie, jeśli nie ma Wam kto czegoś wytłumaczyć. Dzisiaj naprawdę wszystko jest w sieci.

Do angielskiego warto powtórzyć trudniejszą gramatykę, słownictwo z różnych dziedzin i wyćwiczyć pisanie czterech (lub tylko dwóch) konkretnych typów wypowiedzi pisemnej na rozszerzenie. Na podstawie jest tylko jeden.

Szczerze, kluczem do każdego przedmiotu są właśnie, wspomniane już, arkusze. Dzięki nim poznacie formę każdego egzaminu, typ zadań i macie możliwość nauczenia się konkretnego schematu, jak pracować na maturze. A matura nie taka straszna, jak ją malują, i na pewno nie zasługuje na miano „najważniejszego egzaminu w naszym życiu”. Bo jak Wam nie pójdzie, to zawsze można zdawać w kolejnych latach ☺.

Powodzenia!

Gosia Wójtowicz



Po zawieszeniu dokumentów na uniwersytecie

Muzyka sprawia, że czuję się szczęśliwy

Nazywam się Kamil, mam 23 lata i choruję na mukowiscydozę. Studiuję elektroradiologię, a w wolnej chwili zajmuję się tworzeniem muzyki, miksowaniem, prowadzeniem swojej audycji i paroma innymi rzeczami, które mnie pasjonują. Od dawna, a wręcz od dziecka, interesują mnie różne rzeczy, takie jak muzyka, tworzenie i edycja filmów, aktorstwo, medycyna, chemia, biologia, anatomia, psychologia, seksuologia czy dinozaury i inne stworzenia, które kiedyś przed nami lub wśród nas istniały, zanim wymarły. Ostatnio głównie zajmuję się muzyką. Muzyką zacząłem się interesować od 2010 r. Uczyłem się tworzyć różne utwory oraz miksować na komputerze, jednakże wtedy bardziej skupiałem się na filmach. Przez te lata nieraz próbowałem swoich sił, jednak w głównej mierze filmiki, które kiedyś dodawałem na serwis YouTube (już ich nie ma), pochłaniały większość mojego czasu. Tak na poważnie muzyką zająłem się w 2014 r., kiedy zacząłem intensywnie słuchać różnych zagranicznych audycji znanych DJ-ów i producentów muzyki elektronicznej. Od tamtego momentu również zapragnąłem prowadzić swoje audycje. Osobiście lubię wiele gatunków muzyki i z każdego nurtu potrafię wyłapać coś dla siebie. Nie zamykam się na jeden lub kilka gatunków, ale najbardziej do mnie przemawiała i przemawia do dziś muzyka elektroniczna, również wszelkiego rodzaju – od spokojnych i emocjonalnych klimatów po ostre i energiczne brzmienia. Kiedy już czułem, że w miarę dobrze nauczyłem się miksować muzykę, postanowiłem, że zacznę tworzyć swój cotygodniowy podcast. 13 kwietnia 2015 r. odbył się pierwszy odcinek, który trwał ok. 45 minut. Z czasem zacząłem się odzywać i robić dłuższe epi-

zody. Bardzo mnie to pochłonięło i stało się moją główną pasją. Starłem się, aby każdy następny podcast był lepszy od poprzedniego. Nie zawsze było kolorowo, ponieważ kiedy miałem pogorszenie stanu zdrowia oraz dodatkowo nawrót depresji w 2018 r., postanowiłem przerwać swoje cotygodniowe audycje na czas nieokreślony. Ostatecznie wróciłem do nich wiosną 2019 r. i prowadzę je do dziś. Pod koniec 2019 r. poznałem ekipę krakowskiego radia o nazwie Rave FM, która prowadzi swoje audycje na żywo przeważnie w czwartki, puszczać muzykę elektroniczną. Bardzo się polubiliśmy i zaczęliśmy ze sobą współpracować. Mój gust muzyczny oraz moje audycje również uległy zmianom, ponieważ zacząłem wracać do swoich pierwotnie, jeszcze za dzieciaka ulubionych klimatów tzw. undergroundowych, ponieważ wcześniej grałem bardziej mainstreamową, czyli tę najbardziej popularną muzykę elektroniczną od znanych wykonawców. Oczywiście jedno nie wyklucza drugiego – zawsze łączyłem ze sobą underground z mainstreamem, jednak do zeszłego roku skupiałem się bardziej na popularnych gatunkach typu electro house, bigroom czy innych podobnych, natomiast teraz bardziej koncentruję się na muzyce techno, house, trance, drum and bass, hardstyle czy hardcore. Od prawie roku przybywa mi wielu nowych słuchaczy i słyszę dużo pozytywnych opinii, co motywuje mnie do dalszego działania. Od miesiąca wraz z ekipą radia Rave FM postanowiliśmy, że audycje będę prowadził na żywo w ich radiu, przeważnie przed ich programami. To otworzyło przede mną nowe możliwości i jestem z tego bardzo zadowolony. Dzięki temu mam wielu nowych słuchaczy



Fot. 1–2 z archiwum autora

i otrzymałem dużo kolejnych pochwał, co napędza mnie jeszcze bardziej. Od kilku lat staram się też tworzyć swoje utwory. Na początku głównie były to rozmaite sklejki różnych utworów, poukładane w taki sposób, że brzmiały jak osobny, zupełnie inny utwór. Takie coś jest nazywane *mashup*. Później zacząłem próbować swoich sił w tworzeniu czegoś własnego. W 2018 r. po długiej przerwie powstał mój pierwszy utwór. Po kolejnej rocznej przerwie, kiedy miałem zapisanych wiele niedokończonych projektów, w końcu na początku bieżącego roku udało mi się stworzyć kolejny utwór, do którego ekipa Rave FM zrobiła nawet teledysk. W ciągu 2 miesięcy ten teledysk uzyskał ponad 30 tys. wyświetleń, co dla mnie było ogromnym, pozytywnym zaskoczeniem. Ten rok stał się naprawdę bardzo produktywny, a jesz-

cze się nie skończy! W trakcie trwania pandemii udało mi się dokończyć parę projektów i zrobić kilka nowych. Wszystkie utwory są w klimatach undergroundowych i bardzo eksperymentalnych, ponieważ szukam swojego stylu. Osoby, które je słyszały, twierdzą, że bardzo się im podobają, więc chyba idę w dobrym kierunku. Jednak najważniejsze jest to, że sprawia mi to radość, satysfakcję i świetnie się przy tym bawię. Fajne jest też w tym wszystkim to, że gdy pobieram jakieś utwory do audycji, przygotowuję plan lub tworzę coś swojego, mogę przy tym robić inne rzeczy, np. inhalacje czy drenaż. Codzienne obowiązki, zwłaszcza związane z moją chorobą, nie przeszkadzają mi w spełnianiu się w tym, co kocham robić, i odwrotnie. W tym roku mija 5 lat od rozpoczęcia mojego oficjalnego podcastu oraz 10 lat od rozpoczęcia tej drogi, jaką jest tworzenie, miksowanie, edycja i ogólnie zabawa muzyką. Dużo się przez ten czas nauczyłem, ale wiem, że jeszcze wiele przede mną. Hobby, jakie mam, sprawia mi ogromną przyjemność i radość, a to jest najważniejsze, aby znaleźć w życiu to, co nas napędza



do działania i sprawia, że czujemy się szczęśliwi.

Moje social media:

- facebook: <https://www.facebook.com/djblazikofficial>

- fb group: <https://www.facebook.com/groups/1495559973808132/?ref=ts&fref=ts>
- instagram: blazikofficial
- mixcloud: <https://www.mixcloud.com/djblazik/>

Kamil Blaza

Wirtualny *Bieg po Oddech* 2020 – mały bieg w Sztokholmie

O organizowanym przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą *Biegu po Oddech* opowiedziała mi moja siostra, która uprawia ten sport. Wiedziała, że pracuję z pacjentami chorymi na mukowiscydozę. Znalazła go jesienią 2019 r., już po zakończeniu 4. biegu. Pomyślałam wtedy, że musimy wziąć udział w kolejnym roku. I że namówię koleżankę z pracy, Ulrikę, która biega,

jeździ rowerem i pływa. Ta drobna kobieta o żelaznych mięśniach wygrywa wszystkie zawody, a to maraton, a to triathlon. Rozmarzyłam się, że na bieg 2020 pojedziemy razem, pokażę jej polskie Tatry, a przy okazji przebiegniemy te 5 km. Ulrika pewnie znalazłaby się w czołówce i może miałaby okazję powiedzieć coś do mikrofonu. Mogłaby powiedzieć, że jest z Ośrodka Leczenia

Mukowiscydozy w Sztokholmie i że Was wspieramy. Bo ja słabo biegam, jakoś tym pięciu kilometrom dam radę, ale zdecydowanie w końcówce. Nawet nie przypuszczałam, że w kolejnym roku okoliczności spowodują, że w lokalnym odcinku biegu weźmie udział nasz zespół!

Każdego dnia opowiadam moim pacjentom, jak ważna jest aktywność

fizyczna w leczeniu mukowiscydozy jako doskonały sposób mobilizacji wydzieliny, utrzymania funkcji płuc i ogólnej formy. Szwedzkich pacjentów nie trzeba namawiać, większość uprawia regularnie sporty. Jestem przekonana, że wysoka aktywność fizyczna na-

szych pacjentów znacząco wpływa na fakt, iż wyniki leczenia mukowiscydozy w Szwecji należą do najlepszych na świecie.

Wiosna roku 2020 przyniosła inne wyzwania i o biegu w Zakopanem zapomniałam. Ale nie zapomniała moja



Pierwsi zawodnicy na mecie



Nasz zespół po biegu



Wystartowali! (fot. 1–4 z archiwum autorki)

siostra, która biega teraz wirtualnie. Przypomniała mi o nim w czasie wakacji. Ucieszyłam się z wirtualnej formy i postanowiłam zwerbować, oprócz Ulriki, kilku kolegów z pracy. Propozycja spotkała się z ogromnym entuzjazmem. Moja szefowa postanowiła włączyć polski Wirtualny Bieg po Oddech w nasz dzień planowania. To taki dzień w roku, kiedy nie przyjmuje się pacjentów, tylko spędzamy czas na ocenie roku minionego i planowaniu następnego. Zawsze jest też jakaś forma aktywności fizycznej czy zabawy zespołowej w terenie (*teambuilding*). I tak oto udało mi się zmobilizować, razem z moją rodziną, prawie 30 uczestników!

Bardzo pomogła mi pani Aneta Mazgaj w formalnych sprawach rejestracji i przelewu zagranicznego. Dziękuję! Szczęśliwie opłata dotarła na czas i moi zawodnicy otrzymali numery startowe z własnymi imionami. Byli tym bardzo uradowani, zwłaszcza że niektóre imiona miały szwedzkie litery, a były poprawnie wydrukowane.

Bieg odbył się 1 września w piękne, słoneczne popołudnie. Kilka dni przed



Ulrika przebiegła trasę w rekordowym tempie 19 minut i 25 sekund

biegiem Ulrika i ja wyznaczyłyśmy 5-kilometrową okrężną trasę, a w dzień biegu wczesnym rankiem oznaczyłyśmy ją logo biegu, aby nikt się nie zgubił. Ja przebiegłam moje 5 km kilka dni wcze-

śniej z rodziną, aby czuwać nad organizacją biegu, jadąc na rowerze.

Niesamowicie, jak bardzo moi koledzy cieszyli się z możliwości uczestniczenia w tym wydarzeniu! Moi „pomocnicy” zorganizowali piękny start i metę, a ja przygotowałam napoje i małe przekąski ze szwedzkiego chlebka z ziarenek i nasion. Podziwiałam zaangażowanie i entuzjazm, dzięki którym z krótkiego, około półgodzinnego biegu czy godzinnego spaceru zrobiło się sportowe miniwydarzenie, o którym wciąż miło się opowiada.

Cieszę się, że *Bieg po Oddech* w tym roku odbył się w wirtualnej formie. Dało to możliwość uczestniczenia w nim nie tylko mnie, ale i całemu naszemu zespołowi. Podejrzewam

również, że w Polsce wielu pacjentów miało okazję wziąć w nim udział bez obawy o narażenie na infekcję krzyżowe. Wirtualna forma wspólnej aktywności fizycznej, jaka rozpowszechniła się w czasie pandemii, jest wspaniałą alternatywą dla naszych pacjentów. Może warto, aby w przyszłości odbywał się taki wirtualny odcinek biegu właśnie dla nich?

Myślę, że jak pandemia ucichnie, uda mi się przyjechać do Zakopanego z moją siostrą na bieg w 2021 r. i spróbuję namówić też Ulrikę. Na wszelki wypadek powiem jej, aby nie wyprzedzała pani z numerem 1... ☺

Aleksandra Kowalik

*Pediatra z Ośrodka Leczenia
Mukowiscydozy w Sztokholmie*

Słowa niewypowiedziane...

Zanim poznałam Pana Stasia Sitko osobiście, słyszałam o nim wiele dobrego, głównie od osób, które wówczas działały w zarządzie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. To był rok 1999 i stawiałam pierwsze kroki w zarządzie Towarzystwa. Pan Stasiu nie pełnił już funkcji prezesa, ale bardzo mocno angażował się w działalność Fundacji Matio. W późniejszym okresie miałam wielokrotnie przyjemność spotkania Pana Stasia na konferencjach czy też w Fundacji Matio i porozmawiania o sprawach chorych na mukowiscydozę. Za każdym razem czuło się, że człowiek ten pełen jest niesamowitej skromności i pokory, szczerze zabiegał o dobro chorych i nawiązywanie wspólnej nici porozumienia. Był nieustraszony w swoich działaniach i oddaniu dla sprawy pomocy chorym i rodzinom dotkniętym piętnem mukowiscydozy.

Ilekoć go spotykałam, tyle razy w myślach chyliłam czoło przed tym

wyjątkowym człowiekiem. To nie był zwykły człowiek, dla mnie to siłacz, który pomimo ogromnych ciężarów i doświadczeń losu z podniesioną głową i sercem pełnym wrażliwości wypalał się dla innych.

Panie Staszku, tak to często w życiu bywa, że człowiek budzi się i zdaje sobie sprawę, że czas się skończył, a słowa, które chciałoby się wypowiedzieć, już nie ma do kogo wypowiedzieć. Nie dane nam było wspólnie napić się na Krakowskim Rynku kawy, chociaż tak planowaliśmy i od ubiegłego roku często o tym myślałam i miałam nadzieję, że jeszcze się uda. I chociaż Kraków leży tylko 100 km od Nowego Sącza, to ja zawałam, bo ciągle coś... I nawet nie mogłam przyjechać na pogrzeb, bo akurat choroba, kaszel i reżim łóżkowy. To, co mogłam od razu zrobić po otrzymaniu tej smutnej wiadomości, to modlitwa. Potem dziękczynienie, że



Stanisław Sitko (fot. z archiwum PTWM)

mogłam Pana poznać, ale i niedosyt, połączony z prośbą o przebaczenie moich wewnętrznych zaniedbań wobec Pana osoby. Dziękuję za świadectwo Pana szlachetnego życia, pełnego miłości do drugiego człowieka, poświęcenia i bezinteresownej pracy na rzecz rodzin i chorych na mukowiscydozę.

Dorota Hedwig

Kulturalny zastrzyk: „Ile wytrzyma serce matki?”

Ballada w realiach PRL-u, czyli o tragizmie w *Balladzie o Januszk*

Debiut literacki Sławomira Łubińskiego uważam za najlepszą książkę opisującą matczyną miłość, jaką kiedykolwiek czytałam. Jest to miłość tragiczna, pełna bólu i wyrzeczeń, nie przynosząca pociechy, a wyciskająca siódme poty. Paradoksalnie dzięki tym przymiotom staje się miłością idealną, jednak fakt, że obiekt miłości, czyli syn pani Smoliwskiej, Janusz, na nią nie zasługuje, czyni ją tragiczną. Dla głównej bohaterki, pani Genowefy, okazuje się wręcz zabójcza.

Serce matki wytrzyma wszystko, ale jak serce zwykłego człowieka nie jest w stanie szybko zapomnieć. To właśnie ta zwyczajność, pospolitość bohaterki – jej prosty język, a także hardy charakter czynią ją postacią uniwersalną. Pani Smoliwską nie daje sobie w kaszę dmuchać. Jest osobą zdecydowaną, dość porywczą, można by rzec apodyktyczną, o dużej mądrości życiowej i doświadczeniu. Skoro więc taka osoba pada ofiarą macierzyńskiego uczucia, które czyni ją bezradną wobec ekscesów syna, które każe jej być pobłażliwą, usprawiedliwiać go przed światem i samą sobą, i jeszcze zapracowywać się na śmierć, dla poprawienia jego dobrobytu, to każdą kobietę przeobrażającą się w matkę może to spotkać.

Książka stanowi opowieść matki – pani Genowefy – która będąc w podszłym wieku wspomina całe życie swojego syna, pragnąc przy tym wyjaśnić, w jaki sposób zszedł na drogę przestępstwa oraz próbując go przy tym usprawiedliwić.

Ciekawym, myślę, aspektem dla młodego człowieka jest czas i miejsce akcji, czyli Polska Ludowa. Wypowiedzi pani Smoliwskiej, chociaż pozbawione komentarzy politycznych, zarysowują

sylwetki tamtejszych ludzi, ich dążeń życiowych, warunków w jakich się znajdują oraz wielu absurdów i okrucieństw komunistycznego świata. Osobiście mogę powiedzieć, że po przeczytaniu tej książki moje wyobrażenie o tamtych czasach znacznie się wzbogaciło.

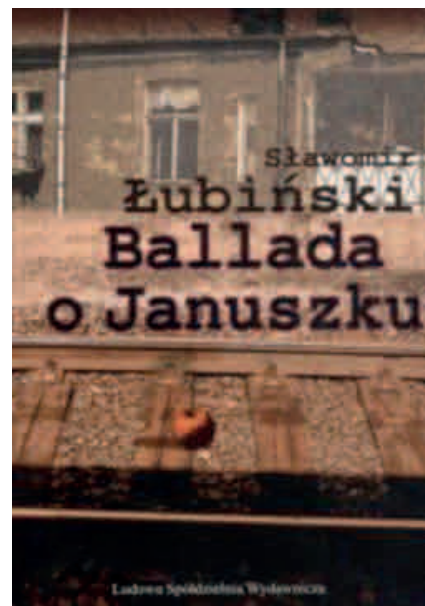
Przypomnienie do matury, czyli cechy gatunkowe w *Balladzie o Januszk*:

- Ludowość – pani Genowefa Smoliwską jest przeciętną, prostą mieszkanką Polski, mieszka na wsi, wierzy w ludowe bajania, np. gdy choruje na nogi, jest przekonana, że przyczyną jej dolegliwości jest jad jaszczurki, która ukąsiła ją w dzieciństwie; niechętnie leczy się również u lekarzy, najchętniej poszłaby do znachora, gdyby w tamtych czasach jakiś był w miasteczku.

- Przysłowia ludowe i złote myśli, które reprezentują mądrość ludową – w swoim opowiadaniu pani Genowefa ich nie szczędzi, np.: „Polityka mnie też nie interesuje. Dla kobiety ważny jest dom i rodzina”, „Władze i stanowiska ulatują jak dmuchawiec, aby wyrosnąć w innych miejscach i ludziach, a życie rodzinne zostaje nawet wtedy, kiedy niezgoda zamiast zgody panuje”.

- Istotna rola przyrody, która jest tłem wszystkich wydarzeń – zmiany pogody czy pór roku są związane ze światem ludzkim i wydarzeniami, które mają miejsce w życiu bohaterów. Chociażby po zakończeniu opowieści Smoliwskiej otrzymujemy jeszcze komentarz od autorski: „Był późny wieczór (...). Coraz szybciej i dokuczliwiej wirował śnieg. Ulica znów była pusta”. Obraz na zewnątrz jest bardzo adekwatny do pustki i samotności, jaką odczuwa główna bohaterka.

- Język stylizowany na język ludowy (elementy mowy potocznej i gwary), np.: „Pani daje mi zaraz trzepaczkę –



Dostęp online <https://lubimyczytac.pl/ksiazka/61493/ballada-o-januszku>

przerwałam jej ostro wypowiedź – bo jak z nerwów wyjdę, to zaraz się całkiem do domu udam”, „Gnatkowskich rzecz jasna zostawiłam, bo to prezes, a prezes to prezes. Pan prawdziwy to pan prawdziwy, chociaż z wyglądu podobny do chama”*.

- Cały tekst ma charakter zwykłej, ludowej opowieści, którą opowiada pani Smoliwską.

Oczywiście utwór jest pisany prozą i należy do epiki, w przeciwieństwie do ballady, która jest gatunkiem synkretycznym. Niemniej można w nim odnaleźć kilka cech upodabniających go do ballady. Tytuł ma charakter ironiczny, gdyż ballady są utworami o charakterze beztroskim, lekkim, tajemniczym. Tymczasem książka Sławomira Łubińskiego pozostawia raczej smutny oddźwięk, mimo iż pisana jest z dystansem, a nawet humorem. To kolejny aspekt, który wskazuje nam ogrom matczynej miłości. Tak mówić o kryminaliście może tylko jego matka, dla której syn na zawsze, w głębi serca, pozostanie tytułowym Januszkem.

Zachęcam wszystkich do przeczytania, naprawdę warto. W 1987 r. powstał również serial w reżyserii Henryka Bielskiego.

* Cytowane z wydania: Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1980

Katarzyna Kaczmarek

Mój Bieg po Oddech

Nazywam się Krzysztof Nowak i mam 35 lat. Od urodzenia choruję na mukowiscydozę. 18 czerwca 2020 przeszedłem zabieg przeszczepienia obu płuc w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu. Moje życie przed przeszczepem było ograniczone do minimum. Poruszanie się sprawiało mi ogromną trudność, bo moja wydolność płuc oscylowała na poziomie 18%.

Byłem zmuszony do całodobowej tlenoterapii włącznie z potrzebą korzystania z respiratora (BiPAP) podczas snu, abym mógł doczekać przeszczepu płuc. 17 czerwca dostałem wiadomość, że są dla mnie płuca, które kolejnego dnia zostały przeszczepione.

Operacja przebiegła pomyślnie, aczkolwiek pierwsze dni z nowymi płucami były dość ciężkie. Z dnia na dzień mój stan zdrowia ulegał poprawie. Pierwszemu samodzielnemu oddechowi towarzyszyło niesamowite uczucie. Parametry, które wskazywał monitor, były czymś niewiarygodnym dla mnie. Nie mogłem uwierzyć, że oddycham samodzielnie bez tlenu, a moja saturacja wskazywała 100%.

Po trzech tygodniach spędzonych na oddziale byłem na tyle silny, aby opuścić szpital. W trakcie pobytu w klinice, jak co roku, planowałem wziąć udział w *Biegu po Oddech* dla chorych na mu-

kowiscydozę w podziękowaniu za dar nowego życia, jaki otrzymałem. Od dawna marzyłem, aby razem z najbliższą rodziną i przyjaciółmi zrealizować w moim powiecie właśnie taki bieg i tym samym wesprzeć PTWM w Rabce-Zdroju. Chcieć to móc, więc przystąpiłem do działań, które miały urzeczywistnić moje marzenie. Namówiłem także rodzinę i znajomych na zakup pakietu startowego oraz do wzięcia udziału w biegu.

W ciągu pięciu dni udało mi się zebrać osoby, które zadeklarowały wzięcie udziału w nim. Bieg miał odbyć się w Starym Mieście, czyli miejscu mojego zamieszkania.

Zapisało się ponad 60 osób z moich okolic, jak również około 30 osób z zagranicy (Szwecja, Irlandia, USA, Anglia).

Pozyskałem również sponsorów, aby zrealizować całe przedsięwzięcie. Udało się także uzyskać zgodę gminy Leżajsk.

Bieg odbył się 30 sierpnia na stadionie sportowym w Starym Mieście. Na moje zaproszenie przybyła i poprowadziła wydarzenie pani Monika Gałka, członek Zarządu PTWM, a także wójt gminy Leżajsk Krzysztof Sobejko.

Start był o godzinie 10.00. Na dystansie 5 km pierwsze miejsce zajął Konrad Kuchyt, drugie miejsce Kamil Śliwa, a na trzeciej pozycji uplasował się Paweł Socha wraz z synem Miłoshem



Fot. z archiwum PTWM

(lat 7), który pokonał tę trasę hulajnogą. W gronie kobiet pierwsza była Marlena Hukowska. Bieg był dość zróżnicowany wiekowo. Najmłodszy uczestnik Michał miał 2,5 roku, a najstarszy, pani Teresa Grab, 73 lata. Laureaci biegu zostali nagrodzeni voucherami do sklepu sportowego. Warto wspomnieć, że ostatnie miejsce za ukończenie biegu i wytrwałość zostało również nagrodzone.

Dla mnie osobiście pokonanie takiego dystansu stało się dużym wyzwaniem i przeżyciem, ponieważ będąc dwa miesiące po przeszczepie pokonałem słabości i ukończyłem bieg z wynikiem 45 min. Dodało mi to motywacji i siły do walki z chorobą, z którą zmagam się nadal mimo nowych płuc. Moje marzenie zostało zrealizowane, z czego jestem bardzo dumny, ponieważ pokazałem, że mimo ciężkiej choroby i daru, jaki otrzymałem od życia,





Fot. 1–6 z archiwum autora

byłem w stanie dać z siebie wszystko oraz pokazać innym chorym, że nie można się poddawać i warto walczyć o siebie oraz swoje marzenia.

Chciałem podziękować każdej osobie zaangażowanej w realizację

tego biegu, a w szczególności mojej przyjaciółce Joannie Grab, która pomimo swoich obowiązków w życiu zawodowym i prywatnym dołożyła wszelkich starań, aby ten bieg dla chorych na mukowiscydozę do końca zrealizować.

Mam nadzieję, że za rok to szczytne przedsięwzięcie, jakim jest bieg dla chorych na mukowiscydozę, powtórzmy w dużo większym gronie.

Krzysztof Nowak

Inspiracja, by zrobić „coś” razem, czyli co nowego dał uczestnikom 5. Bieg po Oddech

Bieg po Oddech to charytatywne wydarzenie sportowe organizowane przez PTWM, z którego dochód przeznaczony jest na pomoc podopiecznym stowarzyszenia. Corocznie przyciąga setki rodzin z całej Polski. Wspólny wysiłek, atmosfera życzliwości i chęć bezinteres-

sownej pomocy to komponenty, z których składa się ta wyjątkowa impreza.

Tegoroczna edycja zdecydowanie różniła się od poprzednich, a nawet każda z relacji jej przebiegu może być zupełnie inna. 5. *Bieg po Oddech* zaoferował bowiem każdemu ze swoich

uczestników możliwość przeżycia go we własny, niepowtarzalny sposób. Stąd na jego obraz składają się setki punktów widzenia i możliwości organizacji biegu. Zapraszam do mojej relacji, która stanowi jeden puzzle niesamowitej mozaiki, jaką tworzy to wydarzenie.

Inspiracja

Należy podkreślić, że tegoroczna edycja nie odbyłaby się, gdyby nie dobre wspomnienia, które każdy z nas, uczestników, wyniósł z poprzednich biegów. To one sprawiły, że odkąd pierwszy raz wzięliśmy z mamą udział w tej imprezie, pojawiałyśmy się na każdym kolejnym wydaniu. Także tym razem stwierdziłyśmy, że nie może nas zabraknąć. Był to nasz czwarty wspólny *Bieg po Oddech*.

Zachęczone przez organizatorów biegu, którzy polecali na swojej stronie stworzenie własnej drużyny razem z bliskimi, postanowiłyśmy zaproponować naszej rodzinie udział w biegu. Są to wspaniali, gotowi do poświęceń ludzie (5 km w przypadku niektórych to było maksymalne poświęcenie, ale dlatego są wielcy i za to im dziękuję ☺). Pomysł spotkał się z pozytywnym odzewem, dlatego mogliśmy przejść do realizacji.

Planowanie

Zacząłam od zgłoszenia na stronie internetowej wszystkich chętnych i złożenia wspólnego zamówienia pakietów. Łącznie było nas siedem zarejestrowanych osób: ja, rodzice, dwie ciotki, wujek i kuzyn. W dniu wydarzenia kibicowała nam też reszta rodziny,



Fot. 1–6 z archiwum autorki

głównie przez media społecznościowe. Ustaliliśmy termin na 1 września, a ja kupiłam składniki, by przygotować ciasto, by nieco pokrzepić sportowców po wysiłku.

Przebieg

Jak to zwykle w życiu bywa, nie wszystko poszło zgodnie z planem. Przede wszystkim zaplanowany dzień okazał się zimny i deszczowy. Mimo to upiekłam ciasto w nadziei, że pogoda się poprawi, ale w końcu, w obawie przed przeziębieniem, postanowiliśmy zmienić termin na 3 września. Oczywiście ciasto zjedliśmy. Gdy zegnaliśmy się po spotkaniu, każdy życzył sobie więcej takich biegów (oczywiście mieli na myśli maraton wcinania ciasta ☺).

Decyzja o przełożeniu wydarzenia okazała się jednak jak najbardziej słuszną, gdyż 3 września była piękna, słoneczna pogoda. Okazało się też, że w biegu wezmą udział jeszcze dwie niezapisane osoby, w tym mój ośmioletni kuzyn na rowerze i wujek, który we wto-

rek miał być w pracy. Łącznie było nas zatem dziewięcioro.

Wybiegliśmy o 18.00. Po 35 minutach najlepsi byli już na mecie. Wszyscy pozostali zmieścili się w czasie nieprzekraczającym godziny. Zwycięzcą została moja mama, a potem spędziliśmy kolejny wspólny wieczór (tym razem bez ciasta) i uzupełniliśmy wyniki na stronie.

Okazuje się, że 5. *Bieg po Oddech*, mimo iż w tak niecodziennych warunkach i innej scenerii, dostarczył swoim uczestnikom po raz kolejny wielu pozytywnych emocji i zagwarantował niezapomniany nastrój. Dla naszej rodziny stał się inspiracją do nowej formy spędzania wspólnego czasu.

Na koniec bardzo serdecznie zachęcam wszystkich do udziału w kolejnych *Biegach po Oddech*. Jak widać, niezależnie od tego jaką przybiorą formę, mogą stać się źródłem wspaniałych wspomnień. Pobiegijmy za tych i dla tych, którzy sami nie mogą ☺.

Katarzyna Kaczmarek

Bieg po nowe życie

Ciężko nazwać bieg biegiem, kiedy walczy się o każdy oddech... Kiedy płuca wydają się tak małe, że żadna kropla tlenu tam nie dociera... Że płuca są tak ściśnięte, jakby się je w imadle trzymało... Ale każdy z nas się stara, aby to imadło było jak najluźniej przykręcone... Aby te płuca były o jak największej pojemności, by ten tlen mógł dotrzeć najdalej i najlepiej...

Ale od początku. Mój bieg po oddech, a może po całe nowe życie, zaczął się dwa lata temu, wówczas dowiedziałam się o kolejnej chorobie. Nie ma ona nic wspólnego z podstawową, czyli mukowiscydozą, a jednak się pojawiła. Kiedyś sobie powiedziałam, że jak będę miała kolejną – to sobie nie poradzę. Poddam się. Nie wytrzymam. Że muko i cukrzyca mi wystarczą, a teraz to.

Jednak jak to się mówi, póki nie znajdziesz się w danej sytuacji, to możesz tylko spekulować. Może ci się wydawać, że ci się nie uda i że się poddasz. Prawda jest taka, że jak już jesteś na krawędzi, to wcale nie chcesz skoczyć. Chcesz walczyć dalej – chcesz żyć, choćby nie wiem co!

Więc po ciężkiej walce i wielkiej nadziei na przyszłość, po ogromnej pomocy i wsparciu rodziny i przyjaciół stanęłam na nogi. Pomogły mi góry – ich zdobywanie, wędrówki po lasach w cudownym towarzystwie i z pięknymi widokami. Zdobycie jakiegokolwiek góry, zwłaszcza na samym początku, nie było łatwe. Ale pojawiała się kolejna i kolejna, i

następna. I tak do tej chwili po około roku od rozpoczęcia przygody z górami zdobyłam ich prawie 70. Mniejsze i większe, ale samodzielnie. Cudownie. Dzięki temu nabrałam pewności, że można więcej, niż nam się wydaje. Góry zdobywam nadal, mam ich jeszcze duuuużo na swojej mapie ☺, ale odkąd zobaczyłam, że jest *Bieg po Oddech* w wersji wirtualnej, zapragnęłam do niego przystąpić. Kiedyś jeszcze przed tą chorobą chciałam spróbować pobiec „na żywo”, ale termin tej imprezy oraz odległość mi to uniemożliwiały. Ale skoro jest opcja wirtualnie, to czemu nie spróbować? Więc zaczęłam się przygotowywać. Podwaliny wydolnościowe jako takie miałam (w końcu niejedną górkę przesłam), rozpoczęłam trening z wirtualnym trenerem i... Oto zdziwienie – ale ja nie umiem biegać!! Tzn. bieg jak bieg – wydawał się prosty, w końcu teraz wszyscy biegają, to czemu nie ja? No właśnie, czemu? Pierwsze 100 m i masz wrażenie, że padasz. Oddech łapiesz, jakbyś na K2 stanął, a tlenu nie ma. Jak już ustabilizujesz oddech, to próbujesz ponownie, ale sytuacja się powtarza! Jesu! Jak tu przebiec 5 km?! Nierealne... Nie-wyobrażalne... Niemożliwe! Zwątpienie przyszło szybciej, niż bym się mogła spodziewać, ale trening trwał. Na przemian idź i biegnij (czytaj truchtaj lub walcz o życie) i tak 3 razy w tygodniu. Czas spaceru i czas biegu się zmieniał adekwatnie do (oczekiwanych) postępów. Po jakimś czasie, po kilku treningach naprzemiennie z jazdą na rowerze i zdobywaniem

gór, okazało się, że można przebiec kilometr, dwa, trzy! Nie jest i nie było to łatwe – ale do zrobienia! I tak dzień za dniem. Nadszedł termin biegu (kiedyś musiał), włączyłam aplikację i razem z moją towarzyszką górskich wędrówek ruszyłam. Żeby nie powiedzieć biegiem, bo aż tak to nie, ale biegłam więcej, niżeli bym się spodziewała! Oczywiście naprzemiennie bieg i chód, ale w dość dobrym tempie! Po tych 5 km (co w górach jest niczym) „biegiem” poczułam, że dałam radę. Że ja też mogę! Może to jeszcze nie to, może potrzeba mi więcej czasu, a może nigdy mi się nie uda, ale będę próbować. Będę trenować i ćwiczyć, abym kiedyś jednak te 5 km całkowicie przebiegła, już bez truchtania w międzyczasie. Bieg się skończył, ale moje treningi nie. Mój wirtualny trener nadal mnie dopinguje i nadal mnie mobilizuje, abym poszła na trening, co raz wychodzi lepiej, a raz gorzej, ale regularnie staram się ćwiczyć (toż to podstawa!). Mam wielką nadzieję, że za rok – czy to wirtualnie, czy „na żywo”, ale przebiegnę dla siebie i dla wszystkich nas te 5 km i na mecie złapię swobodny oddech.

Dziękuję Wam za taką możliwość. Dziękuję za organizację i za poświęcenie! Dzięki Wam ja (mimo moich chorób) czuję się bardzo dobrze. Będę biegać i dzięki temu utrzymywać lepszą kondycję i być w lepszym zdrowiu. Nie poddam się! Dziękuję i „do zobaczenia” przy kolejnej okazji.

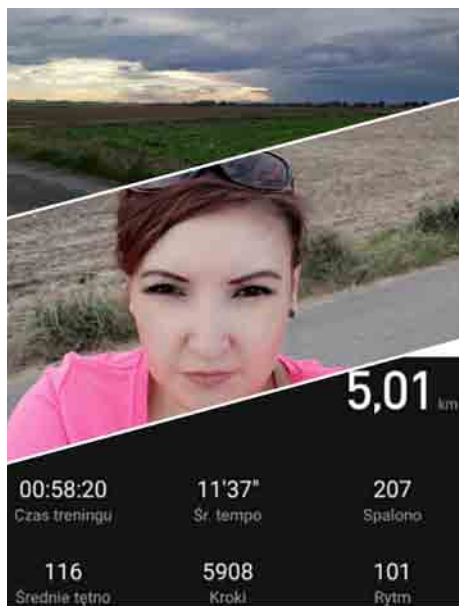
Jolanta Kwiatkowska

Grunt to zdążyć

Mam nadzieję, że jeszcze zdążyłam. Nie byłabym sobą, gdybym nie robiła tego na ostatnią chwilę, ale pochłonęły mnie

przygotowania do Pierwszej Komunii Świętej syna. Na 5. *Bieg po Oddech* też zapisałam się ostatniego dnia. I ostat-

niego go zaliczyłam. Choć z zamiarem uczestnictwa nosiłam się od chwili, gdy tylko dowiedziałam się, że oprócz biegu



Fot. z archiwum autorki

jest opcja spaceru. Nordic walking odpadł, bo nie dorobiłam się kijków, a biegi od podstawówki nie były moją dobrą stroną. Bardzo nie lubię chodzić sama, a mąż, niestety, miał wypadek i sztytą nogę, więc kompan do spaceru mi odpadł. Ostatecznie podczas spaceru towarzyszył mi syn na rowerze ☺.

Z wielką radością pokonałam 5 km, a właściwie 7,5 km, bo mój sprzęt strajkował i nie rejestrował trasy. Nie obyło się też bez pomylenia drogi w parku i ostatecznie przedzierania się przez pokrzywy, bo nie chciało mi się wracać. Prawdziwa ścieżka zdrowia ;-). Syn – mądrała – pojechał inną trasą.

Myślę, że 5 km w niecałą godzinę to całkiem dobry wynik. Jestem zadowolona. Zwłaszcza, że wiosna nie była dla mnie łaskawa, muko dawało popalić, doszłam do etapu, gdy na myśl o przejściu 100 m chciało mi się płakać z braku siły i oddechu. No ale porządnie „wzięłam w żyłę” na początku lipca (pozdrawiam kadrę lekarską i pielęgniarską z kliniki w Rabce), odzyskałam siły i w efekcie dałam radę wziąć udział w *Biegu po Oddech*.

Mój numer startowy to: 1375.

Ewa Kochanek

Mój pierwszy marsz po oddech

Nagłówek „Mój Bieg po Oddech” u mnie powinien brzmieć: „Mój pierwszy marsz po oddech”. Zawsze staram się pomagać innym, ale od kilku lat to ja potrzebuję wsparcia innych ludzi. Marzyłam zawsze o tym, aby móc pomagać ludziom chorym na mukowiscydozę, oczywiście chodziło mi tu o biegi, ale od kilku lat nie biegam i raczej teraz nie pobiegę. Jestem po kilku operacjach kręgosłupa i, niestety, nogi odmawiają mi posłuszeństwa, pomimo że mam już wszczepiony stymulator bólu. W tym roku wreszcie,

po wielkich perypetiach i przyjęciu mocnych leków przeciwbólowych i rozkurczowych, udało mi się przejść te 5 kilometrów. Jestem dumna z siebie, że mi się w tym roku powiodło. Żeby nie było, to nie poszłam sama ze względu na zdrowie. Namówiłam moją córkę chorą na mukowiscydozę, aby poszła ze mną (oczywiście, nie była tym zachwycona, ale udało mi się ją przekonać). Do tego wzięłyśmy ze sobą psa o imieniu Kamis, który nam towarzyszył przez te całe 5 km. Dla bezpieczeństwa swojego

i innych założyłyśmy na siebie kamizelki, bo był już późny wieczór. Kiedy wracałyśmy, było już ciemno i widziałyśmy tylko światelka aut. Prawdę mówiąc, dotarłyśmy po omacku do domu, bo jeszcze na dodatek mamy problemy ze wzrokiem. Nie napiszę, w jakim byłam stanie, jak dotarłam do domu, bo to jest po prostu nie do opisanie. Dziękuję swojej córce, że była wtedy ze mną i przy mnie.

Mój numer startowy to 1430, a córki to 1431.

Iwona Mazur

Kolorowe motyle

Po raz pierwszy mogłam bez przeszkód uczestniczyć w *Biegu po Oddech* organizowanym przez PTWM ☺. Mimo że to była już 5 impreza, podczas której zawodnicy pobiegli dla chorych na mukowiscydozę, z obawy o kontakt z innymi chorymi w Zakopanem do tej pory nie brałam udziału w biegu. Jednak ten rok

zmienił wszystkim plany i pobiec można było w dowolnym miejscu na Ziemi, nie ważne, czy w górach, lasach, czy za granicą, warunki były proste: opłacić pakiet, aby otrzymać swój numer startowy i super koszulkę, która ciągle mi służy, i oczywiście medal, pobiec w wyznaczonym terminie 5 km i potwierdzić swój wynik.

Udało się, ja z siostrą otrzymaliśmy swoje pakiety przed terminem startu, więc czuliśmy się w 100% biegaczami i mieliśmy tę satysfakcję, że pobiegliśmy dla chorych, również dla mnie ☺. Zostało ustalić termin biegu, czas i miejsce, ale to nie było tak proste jakby się wydawało – rano za wcześnie,

po południu gorąco, a wieczorem już nie było sił ☺. Aż w końcu z pomocą przyszedł nasz fizjoterapeuta, Pan Piotrek, i ostatecznie ustaliliśmy czas i miejsce ☺.

W ustalonym terminie zjawiał się z super ekipą, która była ubrana w koszulki z *Biegów po Oddech* z poprzednich i tegorocznych imprez i wyglądała jak **kolorowe motyle**. Tak nasza drużyna została nazwana ☺. Z Panem Piotrkim, mamą (tata był fotografem i sędzią w jednej osobie ☺), rozpoczęliśmy swój bieg w pięknym miejscu z widokiem na taflę jeziora Rożnowskiego w kierunku mojej szkoły. Teren był bardzo trudny, bo nie ma tu prostych dróg. Do tej pory wspominam ten bieg, Pana Piotrka, który pokonywał trasę boso i motywował do wysiłku, a mama zabezpieczała tyły, bo drogą mogły poruszać się samochody.

Biegając, koledzy opowiadali o samochodach i różne fajne historie, nie wiem, jak to robili, bo mnie podczas biegu nierzadko brakowało oddechu, a oni mieli go w nadmiarze, jakby mieli dodatkowe płuca ☺.

W czasie biegu złapała mnie kolka, ale nie tylko ja ją miałem, zresztą po głębszych wdechach i małym odpoczynku udało się odzyskać komfort biegania ☺.

Moja siostra w połowie drogi złapała drugi oddech i z koleżanką już do końca, do mety, w równym tempie prowadziły. Biegłem na zmianę z marszem, aby się nie przeforsować.

Jednak jazda na rowerze, którą bardzo lubię, nie przygotowuje do takiego biegu, pokazał to mi następny dzień i odczuwałem skutki biegania, choć myślałem, że mnie to nie będzie dotyczyć.

Teraz wiem, że rower a bieganie to kolosalna różnica, mama i siostra

podzielają moje zdanie ☺. Po zakończonym biegu musiały być fotki, aby nasza motylkowa drużyna miała co wspominać, i chwila zabawy koło mojego domu, a wszyscy mieli nadal tyle energii, jakby jeszcze mogli pobiec następne 5 km ☺. Jak to mama mówi, w nocy ładuje się baterie, aby w dzień je na maksa wykorzystać, i tak właśnie było. Byłem mega zadowolony z siebie, że dałem radę. W tak szczytnym celu zawsze i wszędzie można pobiec, nieważne, że nie jestem pierwszy, liczy się to, że pobiegłem i ukończyłem bieg w tak dobrym towarzystwie. W przyszłym roku, jak będzie taka możliwość i zdrowie mi na to pozwoli, na pewno znów wezmę udział ☺. Zachęcam wszystkich do angażowania się w tego typu akcje, bo pomaganie ma moc ☺.

Jakub Bomba

Zrobiłem wszystko, by wziąć udział w biegu

Mam na imię Szymon, mam 15 lat. Choruję na mukowiscydozę. W tym roku ciężko było się przygotować do biegu, ale zrobiłem wszystko, co w mojej mocy, aby pobić wynik z zeszłego roku. Największą przeszkodą była i jest pandemia. Mimo wszystko starałem się z całych sił korzystać z tego, co nam było wolno. Dużo jeździłem na rowerze, aby poprawić swoją kondycję, oraz oczywiście biegałem poza miastem. W miarę możliwości starałem się grać w piłkę, gdyż jest to mój ulubiony sport. Było mi przykro, że nie mogliśmy pojechać do Zakopanego, aby pobiec tak jak w ostatnich latach, ale zdalny bieg też był dobrą inicjatywą. Pobiegłem z mamą w swojej miejscowości. Udało się osiągnąć fajne czasy. Mam nadzieję, że w przyszłym roku też będę miał okazję dołożyć swoją cegiełkę do tego wydarzenia.

Do zobaczenia za rok, pozdrawiam!

Szymon Szkarłat



Fot. z archiwum autora

Wierzę, że za rok będzie nas więcej!

Jestem Justyna, za miesiąc skończę 11 lat. Jestem chora na mukowiscydozę.



Fot. 1–3 z archiwum autorki



Co roku brałam udział w *Biegu po Oddech*, który odbywał się w Zakopanem w ostatnią niedzielę wakacji. W tym roku było całkiem inaczej. Zapisaliśmy się na bieg, na początku ja, siostra, mama i tata. Zawsze organizowaliśmy dużą grupę znajomych i wspólnie wyjeżdżaliśmy do stolicy Tatr. Tym razem nie wiedzieliśmy do końca, jak to będzie, tym bardziej, że COVID rozpanoszył się w naszym powiecie i znaleźliśmy się w czerwonej strefie. Na Messengerze założyliśmy specjalną grupę „biegaczy” i tam mama wrzuciła screen mojego zgłoszenia. Na odzew nie trzeba było długo czekać, znajomi zdążyli się jeszcze zapisać. Potem na grupę wrzuciliśmy informację o miejscu startu i tak oto 4 września udało się zrealizować bieg ulicami Kacwina. W tegorocznej rywalizacji nie wszyscy dali radę pobiec ze mną, ale Tomek, który porusza się na wózku, i Ania z zespołem Downa nie zawiedli. I dlatego był to bieg po oddech... bieg po sprawność... bieg po zrozu-



mienie i akceptację. I tak naprawdę te 5 km przemierzaliśmy z radością, uśmiechem i śpiewem na ustach. Zmęczeni dotarliśmy do mojego domu i wszyscy wznieśliśmy toast... cytrynowo miętową lemoniadą.

Wierzę, że za rok będzie nas więcej!

Na koniec moich rozważań chcę podziękować Wam wszystkim, ale w szczególności CHORYM...

Mam nadzieję, że zrozumiecie naszą spiską gwarę:

„Dziękuję Wam wszystkim, za to żeście byli i tyn dzień cudownym dla nas uczynili.

Za każdy piniondek na nasom fundację Nolezom się dla Was stojąc owacje.

Na rok Was pytamy, byście nie zawiedli. I w tak liczny gronie, zaś z nami pobiegli.

Justyna Kowalczyk jest z nami co roku, Dołączyć ją cięzko i dotrzymać kroku.

Jest moim idolką, wszystkim to ogłoszę I z całym jest dumno, że jej imię nosym...”

Justyna Molitorys

Do zobaczenia za rok na 6. *Biegu po Oddech*

Piąta odsłona *Biegu po Oddech* znacząco różniła się od poprzednich edycji. Koronawirus, liczne obostrzenia i zakazy. Maseczki, które dla „nas muko” były codziennością, teraz stały się nieodłącznym elementem życia każdego człowieka. Zaprawdę, dziwne i ciężkie czasy nastały.

Moje przygotowania i treningi do biegu były bardzo „systematyczne” i opierały się na zasadzie: „Od poniedziałku zacznę biegać... jest środa, znowu muszę czekać...”. Tyle w temacie treningów ☺. Tak, przyznaję – nie lubię biegać. Co nie oznacza, że siedzę „na tyłku” i nie uprawiam żadnych sportów, chciał słowa „uprawiać” i „sport” są chyba trochę na wyrost. Sporadycznie,

bardzo rekreacyjnie jeżdżę rowerem, skutecznie spaceruję (te romantyczne o zachodzie słońca także) oraz zdobywam szczyty górskie – te niższe oczywiście.

Pochodzę i mieszkam w Olsztynie – Warmia i Mazury, kraina tysięcy jezior, lasów i płaskiego terenu. Tym samym koncepcja wirtualnego biegu wydawała się ciekawą opcją, łatwiej biec u siebie po równym i płaskim, aniżeli „wdra- pywać” się pod górkę, pod skocznię w Zakopanem.

Jednak... Hmm... A może to zrobić i pojechać, przebiec „naszą” zakopiańską trasę? Długo nie musiałem namawiać sam siebie i tak 2 września (środa) stanąłem tam, gdzie przed rokiem

ponad 800 uczestników, w Parku Miejskim w Zakopanem. Sam na „linii startu”. Również o 16.00 rozpocząłem 5. (a mój 3) *Bieg po Oddech*. O ile przed rokiem była piękna, słoneczna pogoda z temperaturą +20°C, to teraz towarzyszyła mi mgła i wiatr, a termometr pokazywał 12 stopni – było zimno.

Niestety, nikt dla mnie nie zamknął drogi (hahaha), więc biegłem chodnikami – nie zawsze równymi, pomiędzy spacerującymi turystami, a jeźdźnię przecinałem kulturalnie po przejściu dla pieszych. Po 40 minutach (jest to wynik zbliżony do tego z ubiegłorocznego biegu) i 5 kilometrach przekroczyłem „linię mety”... Zmęczony, ale i zadowolony, szczęśliwy i chyba też trochę dumny z siebie, że kolejny raz dałem radę. Może nie jest to żaden imponujący wyczyn, czas – pisząc delikatnie – pozostawia wiele do życzenia i zrobienia, ale nie o to chyba w tym wszystkim chodzi... Ważne, że byłem, mogłem, chciałem i mimo wszystko zrobiłem to. Zmęczenie szybko minęło – satysfakcja została.

Gratuluje każdemu, kto w tym roku biegł. Ktoś – pobił swój czas z poprzedniego roku, ktoś inny pobiegł pierwszy raz, ktoś dzięki temu odkrył w sobie nową pasję, przełamał swoje słabości, zmierzył się sam ze sobą. Najważniejsze, że daliście radę – sami dla siebie.

Dużo zdrowia i do zobaczenia za rok na 6. *Biegu po Oddech*, może w Zakopanem?

PS. Drożdżówek i całej ekipy PTWM na linii mety brakowało... ☺



Fot. z archiwum autora

Marcin Złotkowski

MAŁA MUKOWISCYDOZA

Dlaczego ostre potrawy nazywamy palącymi i dlaczego ich spożywanie powoduje, że czasami się pocimy?

Termoreceptory to receptory czuciowe, które wykrywają ciepło i zimno. Naukowcy odkryli, że papryki jalapeño i cayenne, opisywane przez nas jako „ostre”, zawierają substancję o nazwie kapsaicyna. Okazało się, że podanie kapsaicyny na neurony czuciowe spowodowało reakcję receptora, który reaguje nie tylko na kapsaicynę chemiczną, lecz również na wysoką temperaturę (42 stopnie lub wyższą).

W gruncie rzeczy pikantne potrawy nazywamy „palącymi”, ponieważ aktywują one te same receptory czuciowe, co gorąca zupa i kawa.

Ponieważ kapsaicyna aktywuje termoreceptory dla wysokich temperatur, w odpowiedzi na odebraną informację o wysokiej temperaturze układ nerwowy wywołuje pocenie się, aby doprowadzić do ochłodzenia przez parowanie.

Katarzyna Kaczmarek

Czy wiesz, że...



Fot. Małgorzata Kaczmarek

Źródło: Reece J.B., Urry L.A., Cain M.L. Biologia Campbella, wyd. 2 polskie, Poznań, 2018

Potwór w krainie Mukoludków

W krainie Mukoludków znów pojawił się potwór z zalegającą wydzieliną, której zazdrośnie strzegł. Na wyprawę przeciw niemu wyruszyły dzielne wojowniczkki-fizjoterapeutki Kasia i Karolina, uzbrojone w najlepszą broń, jaką kraina Mukoludków widziała - PEP-a, aerobikę oraz we własne umiejętności drenażu i uci-sków.

Przemierzając krainę Mukoludków w poszukiwaniu straszliwie okropnego potwora, odwiedziły inhalatorium, gdzie małe Mukoludki robiły inhalację w obawie przed przeobrażeniem się w potwora. Pozbywały się w ten sposób wydzieliny, która z czasem mogła i je zamienić w potwora, jednocześnie pozbawiając małe Mukoludki sił.

Inhalacje i umiejętności wojowniczek Kasi i Karoliny pozwalały pozbyć się wydzieliny, której potwór tak bardzo pragnął i zazdrośnie strzegł. Jednakże odkąd potwór był w jej posiadaniu, nie mógł opuścić krainy Mukoludków i stanowił zagrożenie dla jej małych mieszkańców. Wydzielina sprawiała, że był coraz bardziej zły i okropny. Według proroctw pozbawienie potwora wydzieliny sprawi, że stanie się dobrym i szczęśliwym Mukoludkiem.

W czasie swojej wędrówki natknęły się również na maszynę zwaną spirometr, w którą Mukoludki dmuchały i wówczas dowiadywały się, ile mają wydzieliny, tym samym, ile zostało im jeszcze czasu, zanim zamienią się w podobnego potwora - tak się może stać, gdy nie będą robiły inhalacji i nie będą słuchały pana doktora. Wówczas trafiają do legowiska krainy Mukoludków, gdzie panowie doktorzy i panie pielęgniarki próbują ostatnimi siłami - magicznymi kroplówkami powstrzymać przemianę małych Mukoludków w strasznego potwora z zalegającą wydzieliną.

Nasze wojowniczkki dotarły w końcu... cdn.

D.K.



Rys. Mikołaj Malcew

Bieg po Oddech Nikoli

Rysunek **Nikoli Soćko** (numer startowy 672) obrazuje „Mój Bieg po Oddech”. Nikola nie potrafi jeszcze pisać, za parę dni kończy 4 latka, więc jej praca jest w formie rysunku. Nikola od paru miesięcy przygotowywała się do Biegu po Oddech, dużo spacerowała, biegła, korzystała z urządzeń na siłowni zewnętrznej, bieżni, jeździła na rowerze,

wszystko po to, by udało się jej pokonać trasę z jak najlepszym wynikiem. Każdego dnia na twarzy Niki gościł uśmiech, ćwiczenia traktowała jak dobrą zabawę, a dzień, kiedy pobiegła z tatą wzdłuż morza, był dla niej dużym przeżyciem, opowiadała każdemu, że brała udział w biegu. Jednak to nie był tylko jeden bieg, po powrocie do domu po paru

dniach powtórzyliśmy bieg razem ze znajomymi. Niki biegła razem z małym chłopcem, a ich radość była słyszalna na dużą odległość, szczególnie gdy już na mecie czekali na nich rodzice, a oni wpadali w ich objęcia. Rysunek przedstawia Nikolę i jej tatę Pawła podczas biegu wzdłuż morza. Właśnie tak Niki zapamiętała swój Bieg po Oddech.

Mama Wioleta Soćko



Sprawozdanie z bieżącej działalności ZG PTWM XII. kadencji

Zarząd Główny XII. Kadencji ze względu na stan epidemiczny spotkał się w tym roku trzy razy na posiedzeniach online: w dniach 24–25 kwietnia 2020 r., 24–25 lipca 2020 r. oraz 29–30 października 2020 r.

Dzięki wparciu firm Agora SA i Toyota Motor Poland, a także Fundacji Telewizji Polskiej „Reklama Dzieciom” oraz Fundacji Śnieżki „Twoja Szansa” do naszej wypożyczalni został zakupiony nowy sprzęt: 7 przenośnych koncentratorów tlenu, 74 wyparzacze, 33 urządzenia do rehabilitacji oddechowej Pari Pep System z manometrem, 36 pulsoksymetrów oraz 20 trampolin (zob. s. 56). Dziękujemy z całego serca za pomoc naszym Podopiecznym!

W październiku br. zakupiliśmy 90 spirometrów i 90 pulsoksymetrów dla naszych podopiecznych po przeszczerpię płuc lub znajdujących się na aktywnej liście do transplantacji. Środki na zakup tych urządzeń zostały pozyskane podczas tegorocznego *Biegu po Oddech*. Osoby chętne prosimy o kontakt: poczt@oddychaj.pl.

W listopadzie tego roku rozpoczęliśmy akcję *Mikołajki dla Mukoludków*. Niestety, przez sytuację epidemiczną nasze możliwości działania są mocno ograniczone. Jednak nie poddajemy się i staramy się, aby jak najwięcej chorych na mukowiscydozę otrzymało swój świąteczny prezent. Możecie się przyłączyć do akcji. Więcej informacji można znaleźć na stronie www.oddychaj.pl w zakładce *Mikołajki*.

Przez cały czas prowadzimy infolinię pomocową dla naszych podopiecznych. W każdy poniedziałek w godzinach 15.00–17.00 przy telefonie

dyżuruje mecenas Aneta Knurowska, a w czwartki w godzinach 20.00–22.00 dietetyk dr hab. Sławomira Drzymała-Czyż. Zachęcamy do kontaktu. Więcej informacji można znaleźć na naszej stronie www.oddychaj.pl w zakładce *Strefa Podopiecznego*.

Spotkania i działania lobbingsowe

W dniu 10 września br. wzięliśmy udział w spotkaniu online Parlamentarnego Zespołu ds. Chorób Rzadkich nt. mukowiscydozy pod nazwą *Aktualne wyzwania w opiece nad chorym na mukowiscydozę w Polsce*. Podczas spotkania Prezes PTWM Waldemar Majek przedstawił raport *Opieka nad chorym na mukowiscydozę w Polsce*, a Michał Zych opowiedział o problemach chorych na mukowiscydozę, również w kontekście dostępu do leczenia przyczynowego. Przekazaliśmy także pismo wysłane w lipcu 2020 r. do Ministerstwa Zdrowia i NFZ w sprawie domowej antybiotykoterapii dożylniej.

Również we wrześniu tego roku uczestniczyliśmy w posiedzeniu Rady Przejrzystości AOTMiT, podczas którego omawiany był wniosek refundacyjny lewofloksacyliny wziewnej dla chorych na mukowiscydozę z przewlekłymi zakażeniami płuc. Przekonywaliśmy Radę, że w mukowiscydozie konieczny jest szeroki dostęp do antybiotyków, a lewofloksacylina bardzo pomaga tym chorym, u których nie uzyskuje się poprawy po leczeniu kolistyną lub tobramycyną. Wniosek został pozytywnie zaopiniowany. Dziękujemy prezesowi AOTMiT za wysłuchanie na-

szych argumentów. Z niecierpliwością czekamy na kolejne, mamy nadzieję pozytywne decyzje.

W dniu 24 września 2020 r. braliśmy udział w największej konferencji medycznej dotyczącej mukowiscydozy, organizowanej online przez europejskie stowarzyszenie ECFS.

W październiku tego roku uczestniczyliśmy w wersji hybrydowej *IV Kongresu Wizja Zdrowia. Diagnoza i Przyszłość*. Podczas kongresu zabrał głos prezes PTWM Waldemar Majek.

W dniu 1 listopada br. na listę refundacyjną trafił pierwszy lek przyczynowy Kalydeco. Mimo że lek jest przeznaczony dla niewielkiej grupy chorych, niewątpliwie to przełom w leczeniu chorych na mukowiscydozę. Nasze wysiłki, ale także działania innych organizacji, środowiska lekarskiego, jak również rodziców odniosły sukces. Przed nami procesy refundacyjne kolejnych leków przyczynowych. Nadal, w porozumieniu ze środowiskiem lekarskim, będziemy robić wszystko co w naszej mocy, aby leczeniem przyczynowym mogła być objęta jak największa grupa chorych.

Projekty rehabilitacji dla chorych

Ze względu na stan zagrożenia epidemicznego z opóźnieniem rozpoczęliśmy realizację projektów domowej rehabilitacji realizowane ze środków PTWM i PFRON. W projekcie *Szansa na samodzielność II. Domowa rehabilitacja dzieci z mukowiscydozą* zajęcia rozpoczęły się w czerwcu 2020 r., a w projekcie *Kompleksowa rehabilitacja chorych*

na mukowiscydozę IV w sierpniu br. Obecnie w obu projektach uczestniczy 240 osób z terenu całej Polski. Aby umożliwić bezpieczną realizację zajęć, PTWM pozyskało liczne dotacje na zakup środków ochrony osobistej. Do uczestników projektu trafiły maseczki, rękawiczki, fartuchy jednorazowe, przyłbice, żele do dezynfekcji i chusteczki dezynfekujące zakupione z grantów Narodowego Instytutu Wolności, firmy Vertex oraz ze środków PFRON z programu *Bezpieczny WTZ i rehabilitacja społeczno-zawodowa osób z niepełnosprawnościami*.

Szkolenia

W dniu 26 września br. miało miejsce szkolenie dla zaawansowanych fizjoterapeutów pn. *Fizjoterapia w mukowiscydozie*. W wykładach online wzięło udział ponad 90 osób.

W dniu 24 października 2020 r. odbyło się XXXIII. Szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę*. W wykładach online wzięło udział blisko 300 osób, a Sponsorem Głównym spotkania była firma Vertex. Taka forma szkolenia spotkała się z bardzo dobrym przyjęciem. Będziemy zastanawiać się nad możliwością kontynuacji tej formy w kolejnych latach (relacja zob. s. 52).

Wydarzenia

W czerwcu br. zaczęliśmy przygotowania do wielkiego wydarzenia, jakim jest *Bieg po Oddech*. W tym roku, ze względu na sytuację epidemiczną, impreza ta odbyła się w innej niż dotychczas formie. Dbając o bezpieczeństwo

naszych podopiecznych, jak również zawodników, zdecydowaliśmy się na organizację *Wirtualnego Biegu po Oddech*. Rywalizacja trwała w dniach od 16.08 do 5.09.2020 r. i ku naszej wielkiej radości cieszyła się bardzo dużym zainteresowaniem (szczegóły zob. s. 54).

Objęliśmy patronatem bieg dyktowany chorym na mukowiscydozę i Sanfilippo, zorganizowany z inicjatywy rodziców jednej z naszych podopiecznych. To niesamowite, również wirtualne wydarzenie odbyło się 21 września br. Dziękujemy bardzo organizatorom.

W lipcu 2020 r. zakupiliśmy i przekazaliśmy do Kliniki Pneumonologii i Mukowiscydozy w IGIChP w Rabce-Zdroju 38 prześcieradeł, 46 poduszek, 36 kołder, 10 kompletów poszewek na kołdry i poduszki. Mamy nadzieję, że dzięki temu pacjentom będzie milej i wygodniej znosić trudy leczenia.

W dniu 26 lipca br. dzięki zaangażowaniu i determinacji naszych rodziców z Bydgoszczy odbył się *Bydgoski Bieg po Oddech*. Pakiety startowe odebrało aż 322 zawodników. Celem imprezy było pozyskanie środków na zakup sprzętu rehabilitacyjnego oraz wsparcie w zakupie leków chorych na mukowiscydozę. Dziękujemy bardzo Panu Pawłowi Lewandowskiemu za organizację tego wydarzenia.

W sierpniu tego roku przekazaliśmy kolejne urządzenie do drenażu Simeox do Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym. Cieszymy się, że kolejna grupa pacjentów będzie mogła korzystać z tej coraz bardziej cenionej formy fizjoterapii.

W dniu 2 sierpnia br. przekazaliśmy do IGIChP w Rabce-Zdroju 2 aparaty do fizjoterapii oddechowej Simeox. Mamy nadzieję, że dzięki temu uda się podnieść standardy i skuteczność leczenia chorych na mukowiscydozę.

We wrześniu 2020 r. wzięliśmy udział w akcji *Przeskocz Mukowiscydozę* organizowanej już po raz kolejny przez Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w Gdańsku. Akcja ma na celu zwiększenie świadomości dotyczącej choroby, jaką jest mukowiscydoza.

W Światowy Dzień Mukowiscydozy 8 września br. odbyło się podsumowanie 5. *Biegu po Oddech*, które było transmitowane z Parku Miejskiego w Zakopanem. W spotkaniu wzięła udział m.in. Justyna Kowalczyk – nasza wieloletnia Ambasadorka, a także Podopieczny PTWM Krzysztof Nowak, który wzięł udział w biegu zaledwie 2 miesiące po przeszczepie płuc. Oprócz podsumowania naszej imprezy charytatywnej była to świetna okazja do przedstawienia sytuacji chorych na mukowiscydozę w Polsce, a także złożenia postulatów związanych z koniecznością poprawy opieki i dostępu do nowoczesnego leczenia.

W dniu 21 września 2020 r. przekazaliśmy do Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy sprzęt do rehabilitacji oddechowej Simeox.

W dniu 25 września br. odbyło się Walne Zgromadzenie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. W związku z sytuacją epidemiczną, w tym roku spotkaliśmy się online (relacja zob. s. 51).

Magdalena Morańska
Anna Skoczylas-Ligocka

Walne Zebranie Członków PTWM – podsumowanie

Tegoroczne, XXI. Walne Zebranie Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą odbyło się w dniu 25 września 2020 r. Ze względu na utrzymujący się w Polsce stan epidemii COVID-19, w trosce o bezpieczeństwo członków PTWM i ich rodzin, zebranie odbyło się w formule zdalnej za pomocą internetowego systemu do głosowania zdalnego WZA24 oraz Esesja.tv. Taką możliwość dały nam przepisy ustawy z dnia 16 kwietnia 2020 r. o szczególnych instrumentach wsparcia w związku z rozprzestrzenianiem się wirusa SARS-CoV-2, a także ustawy *Prawo o stowarzyszeniach*. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą zawarło umowę z dostawcą systemu, na podstawie której możliwe było przeprowadzenie obrad z przestrzeganiem przepisów o zdalnym posiedzeniu zapisanych w ustawie *Prawo o stowarzyszeniach*. Zebranie rozpoczęło się o godzinie 18.00, a zakończyło o godzinie 20.39.

Dla uczestników Walnego Zebrania Członków przygotowane zostały odrębne konta. Login i hasło do systemu były indywidualne dla każdego uczestnika i zostały dołączone do zawiadomienia o Walnym Zebraniu Członków. Do zawiadomienia została również dołączona instrukcja obsługi logowania, głosowania oraz udziału w dyskusji Walnego Zebrania Członków Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą przy wykorzystaniu środków komunikacji elektronicznej. XXI. WZC PTWM transmitowaliśmy w czasie rzeczywistym za pomocą dedykowanej strony internetowej, na której było widać przebieg posiedzenia.

Otwarcia Walnego Zebrania Członków dokonał Waldemar Majek, prezes Zarządu Głównego PTWM, który

w tajnym głosowaniu został wybrany na przewodniczącego zebrania. Posiedzenie rozpoczęło zgodnie z przyjętym porządkiem, przy udziale 84 osób uprawnionych do głosowania. Po przedstawieniu sprawozdań – finansowego, merytorycznego oraz z pracy Zarządu Głównego PTWM, a także sprawozdań Zarządu PTWM Oddziału w Gdańsku, Głównej Komisji Rewizyjnej oraz Sądu Koleżeńskiego, przystąpiono do głosowania nad uchwałami o przyjęciu powyższych dokumentów.

Istotnym punktem obrad Walnego Zebrania Członków było głosowanie nad propozycjami zmian w *Regulaminie subkont*, które również zostały przyjęte większością głosów. Proponowane zmiany były wynikiem rozmów z Podopiecznymi i ich rodzinami, którzy zwracali między innymi uwagę na potrzebę wsparcia rodzin zmarłych chorych, będących w żałobie. Najbardziej istotne zmiany z punktu widzenia beneficjentów, poza zmianami porządkowymi, objęły:

- wprowadzenie możliwości przeznaczenia zgromadzonych środków na wsparcie najbliższej rodziny zmarłego beneficjenta poprzez dofinansowanie pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej dla rodziców, rodzeństwa lub dzieci zmarłego na podstawie faktur do ustalonej kwoty,

- możliwość pokrycia wszystkich wydatków związanych z odejściem i uczczeniem pamięci zmarłego beneficjenta na podstawie faktur do ustalonej kwoty,

- wydłużenie czasu na podjęcie decyzji o sposobie przeznaczenia środków po zmarłym beneficjencie, a także

- wprowadzenie podziału kategorii wydatków ze względu na rodzaj sub-

konta oraz doprecyzowanie rodzajów refundowanych wydatków.

Zmianie uległ także sposób informowania beneficjentów o uchwalonych zmianach regulaminu. Podjęto decyzję, że *Regulamin subkont* nie będzie doręczany listownie, tylko publikowany na stronie www PTWM, w terminie 5 dni roboczych od daty podjęcia uchwały, a także wysyłany mailem na podane adresy mailowe i publikowany jako załącznik w module subkont.

Ostatnim punktem Zebrania były wystąpienia w trybie wolnych wniosków. Dyskusja objęła dwa problemy podniesione przez Członków towarzystwa. Jeden z nich dotyczył niewystarczającego wsparcia ze strony Towarzystwa dla rodzin zmarłych chorych. Drugi temat zwracał uwagę na złą sytuację chorych dorosłych, którzy nie mają wystarczającej liczby ośrodków leczniczych i są zmuszeni leczyć się w ośrodkach pediatrycznych. Ponadto podkreślony został problem braku dostępu do specjalistów innych niż pulmonologia specjalizacji – gastroenterologów, laryngologów, diabetologów, ginekologów – którzy mieliby wiedzę na temat choroby podstawowej. Złożony został wniosek o utworzenie listy zawierającej dane kontaktowe do specjalistów różnych dziedzin zajmujących się leczeniem powikłań, którzy mają doświadczenie w pracy z chorymi na mukowiscydozę. Zarząd Główny PTWM zobowiązał się wesprzeć tę inicjatywę.

W związku z brakiem dalszych wniosków w imieniu Zarządu zostały złożone podziękowania osobom, które w sposób szczególny angażowały się w działalność PTWM w 2019 r., a następnie zamknięto posiedzenie.

Zarząd Główny PTWM

Szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i członków ich rodzin 2020, czyli Falenty online

Falenty 2020, czyli nasze doroczne ogólnopolskie, 34. już szkolenie dla pacjentów i ich opiekunów po raz pierwszy zorganizowaliśmy całkowicie online. Wprawdzie długo wierzyliśmy, że uda nam się spotkać w tradycyjnej formule i termin szkolenia od wiosny przesuwaliśmy dwukrotnie, ale ostatecznie dane dotyczące liczby zakażeń przekonały nas, że jedynym rozsądnym rozwiązaniem jest spotkanie zdalne.

Spośród różnych dostępnych na rynku opcji tym razem wybraliśmy darmowe narzędzie, które okazało się optymalnym rozwiązaniem. Szkolenie, które zrealizowaliśmy 24 października br. w aplikacji MS Teams pokazało, że właściwie większość osób zainteresowanych pogłębianiem swojej wiedzy na temat choroby wykorzystuje do tego celu Internet i, co więcej, świetnie sobie radzi z narzędziami online. Ponad 350 osób zainteresowanych szkoleniem bez problemu potrafiło zapisać się za pomocą formularza online, zalogować na spotkanie w aplikacji, respektowało zasady spotkania i korzystało z funkcjonalności komunikatora. Podczas trwającego cały dzień, niezwykle intensywnego szkolenia znikoma liczba osób zgłaszała jakiegokolwiek problemy, ponadto odnotowaliśmy liczne entuzjastyczne opinie po spotkaniu oraz wymieniane przez uczestników korzyści – możliwość uczestnictwa bez konieczności pozostawienia na kilka dni rodziny (szczególnie ważne dla rodzin z małymi dziećmi), łatwość dostępu dla osób chorych, oszczędność czasu i środków finansowych na dojazd.

Szkolenie podzieliliśmy na 3 bloki tematyczne:

1. Sesja dla rodzin chorych nowo zdiagnozowanych.
2. Co nowego w mukowiscydozie?
3. Fizjoterapia w mukowiscydozie.

Nie zawiedli nasi wykładowcy – lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, dietetycy i psychologowie, którzy z różnych miejsc w Polsce łączyli się z nami, aby podzielić się wiedzą na temat leczenia mukowiscydozy. Podczas szkolenia wystąpił również chory dorosły – Marcin Bracisiewicz, który opisał swoje doświadczenia dotyczące rozwoju osobistego.

Sponsorem Głównym szkolenia została firma Vertex, za co w imieniu całej naszej społeczności serdecznie dziękujemy. Szkolenie w formule zdalnej stało się niemałym wyzwaniem dla realizacji naszych zobowiązań wobec partnerów – firm uczestniczących w szkoleniu na zasadach komercyjnych. Wykorzystaliśmy możliwości organizacji spotkań równoległych w MS Teams,

oferując partnerom satelitarne warsztaty i wirtualne stoisko.

W imieniu Zarządu Głównego PTWM i całej społeczności chorych pragniemy podziękować naszym wspieranym wykładowcom – osobom, bez których jakiegokolwiek szkolenie po prostu nie byłoby możliwe. Dziękujemy za Waszą stałą gotowość do dzielenia się swoją wiedzą, za wieloletnie niezwykle zaangażowanie w edukowanie chorych i członków ich rodzin i za to, że w tym dziwnym czasie również jesteście z nami ☺.

- Katarzyna Zybert, Zakład i Klinika Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
- Bożena Pustułka, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
- Natalia Jeneralska, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
- Sławomira Drzymała-Czyż, Klinika Gastroenterologii UMP Poznań,
- Monika Mielus, Zakład i Klinika Mukowiscydozy Instytutu Matki

- i Dziecka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
- Marcin Bracisiewicz, dorosły chory na mukowiscydozę,
 - Kamila Emilia Woźniak, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
 - Mariusz Woźniak, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
 - Urszula Borawska, Zakład i Klinika Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
 - Łukasz Woźniacki, Zakład i Klinika Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
 - Dorota Sands, Zakład i Klinika Mukowiscydozy Instytutu Matki i Dziecka,

- Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
- Marek Ochmann, Maciej Urlik, Śląskie Centrum Chorób Serca w Zabrzu,
 - Mikołaj Kowalski, Wojewódzki Szpital Dziecięcy w Bydgoszczy,
 - Aleksander Lisanow, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym,
 - Katarzyna Warzeszak, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce-Zdroju,
 - Aleksandra Cichocka, Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym.

Dziękujemy również firmom, które wsparły finansowo nasze szkolenie: Firmie Vertex – Sponsorowi Głównemu szkolenia, oraz Partnerom: Nutricia, Medicom, Norsa Pharma, Pari i Promed.

O tym, że szkolenia zdalne na stałe zagospodzą w naszej rzeczywistości, świadczą preferencje naszych podopiecznych dotyczące tego, z jakich metod edukacji chcieliby najchętniej korzystać – w badaniu ankietowym przeprowadzonym wśród uczestników szkolenia najwięcej wskazań uzyskały bowiem szkolenia prowadzone online. Wprawdzie już od kilku lat prowadziliśmy transmisje online ze szkoleń, ale pandemia sprawiła, że korzystanie z narzędzi wirtualnych stało się powszechną praktyką. Mimo to patrzymy z nadzieją w przyszłość i liczymy na to, że podczas kolejnego szkolenia w czerwcu 2021 r. spotkamy się w Falentach – zarówno tradycyjnie, jak i online.

Anna Skoczylas-Ligocka

LIST KONDOLENCYJNY



**Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą**

Wspólnota chorych na mukowiscydozę ze smutkiem przyjęła wiadomość o śmierci śp. Pana Stanisława Sitko.

Odszedł człowiek, którego kilkadziesiąt lat życia naznaczonych było mukowiscydozą, człowiek, który walczył najpierw o każdy oddech swojego syna, następnie o lepsze jutro wszystkich chorych i ich rodzin w Polsce. Jeden z założycieli Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, pierwszej w Polsce organizacji, której celem powstania była i jest do dziś wszechstronna pomoc chorym na mukowiscydozę, oraz jej pierwszy Prezes, a także współzałożyciel i wieloletni prezes Fundacji Matio. Dla wielu był otuchą, wsparciem, ukojeniem i Przyjacielem, do końca pomocny chorym i ich rodzinom, zaangażowany i poświęcony mukowiscydozie, którą przyniósł mu los. Pan Stanisław Sitko dołączył do grona tych, o których się troszczył i walczył nieustraszenie latami, tych, którzy walkę z mukowiscydozą przegrali. Odszedł w symbolicznym bardzo momencie, gdy dla chorych w naszym kraju uchylają się drzwi do leczenia przyczynowego, tak upragnionego przez nas wszystkich, również przez Niego. Być może uśmiecha się nawet do nas z ulgą, wiedząc już, że jego praca przyniosła takie owoce.

W imieniu Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą, a przede wszystkim w imieniu chorych i ich rodzin, dziękujemy Bogu za dobre, pełne poświęcenia i troski o innych życie śp. Stanisława Sitko. Dziękujemy za jego wkład w budowanie wspólnoty, za zainicjowanie organizacji, które, kontynuując jego dzieło, do dziś działają dla dobra chorych i ich rodzin w Polsce. Bliskim zmarłego oraz jego współpracownikom pragniemy złożyć wyrazy głębokiego współczucia. Niech odpoczywa w pokoju.

**W imieniu Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą
Magdalena Czerwińska-Wyras**

Po raz piąty pobiegliśmy po oddech!

Nasz 5. wirtualny *Bieg po Oddech* dobiegł końca. Niewątpliwie impreza zakończyła się wielkim sukcesem, pomimo trwającej w tym czasie pandemii COVID-19. Nowa, wirtualna edycja zgromadziła rekordową liczbę zawodników – 1436 biegaczy nie tylko z Polski, ale również Irlandii, Anglii, Szwecji czy USA. Razem z nami pobiegli chorzy na mukowiscydozę, ich rodziny, przyjaciele, lekarze oraz cała rzesza wspaniałych ludzi z różnych zakątków świata, którzy solidaryzowali się z naszymi podopiecznymi. Dzięki wszystkim zawodnikom 5. wirtualnego *Biegu po Oddech*, którzy zakupili pakiet startowy, oraz pomocy sponsorów dochód z tegorocznej edycji biegu został przeznaczony na wsparcie naszych Podopiecznych będących pod opieką ośrodków transplantacyjnych. Do tej chwili już zakupiliśmy po 90 sztuk pul-

soksymetrów i spirometrów. To dla nas wielka radość, że dochód z każdej kolejnej edycji biegu przynosi coraz większe efekty w postaci wsparcia chorych na mukowiscydozę.

W trakcie trwania biegu organizowały się lokalne minidrużyny *Biegu po Oddech*, które reprezentowały naszych Podopiecznych, jak chociażby drużyna Igiego z Wielkiej Brytanii, Krzysztofa ze Starego Miasta czy drużyna z Sanoka, które liczyły po około 60 zawodników każda. Niezwykle ucieszył nas również fakt dołączenia do wydarzenia drużyny z Ośrodka Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym oraz Ośrodka Leczenia Mukowiscydozy w Sztokholmie, gdzie „naszą piątkę po oddech” zrealizowała kadra medyczna na czele z Panią dr Agnieszką Kowalik – lekarzem pediatrą i inicjatorką biegu w Sztokholmie.



Fot. 1–5 z archiwum PTWM

W *Biegu po Oddech* wzięła udział również grupa Lung Transplant z Zabrze dzięki zaangażowanej kadrze trenujących oraz trenerów CROSSBROTHERS BYTOM, specjalistów Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu Oddziału Transplantacji Płuc z Pododdziałem Mukowiscydozy, Chirurgii Klatki Piersiowej i Chorób Płuc pod batutą pozytywnie zakręconych współorganizatorek – Anny Gibas i Izabeli Dudzik.

Z wielkim zaangażowaniem swoją drużynę liczącą ponad 200 zawodników stworzył również nasz główny sponsor – Santander Consumer Bank, który jest razem z nami od samego początku. Pracownicy banku aktywnie współtworzyli *Bieg po Oddech* na terenie całego kraju, przysyłając nam wspaniałe fotorelacje z indywidualnych startów.

Biegacze licznie potwierdzili swój udział w biegu, przysyłając potwierdzenia przebytych tras oraz zdjęcia, które prezentujemy w galerii zdjęć na stronie biegu. Na wirtualną metę „przybiegło” 877 zawodników, z czego 115 to zawodnicy drużyny Santander.

**Pomagając, dajesz nadzieję,
że mukowiscydoza to nie wyrok**

90
Spirometrów

90
Pulsoksymetrów

Dla lepszej kontroli po przeszczepie



W dniu 8 września 2020 r. o godzinie 14.00 oficjalnie zakończyliśmy wirtualną rywalizację podczas nagrania *live* z Parku Miejskiego w Zakopanem. Nieprzypadkowo termin zakończenia biegu przypadał na 8 września, wówczas obchodzimy Światowy Dzień Mukowiscydozy. Do uczestnictwa w *live* zaprosiliśmy Justynę Kowalczyk – naszą wieloletnią ambasadorkę, która również biegnie razem z nami od samego początku, Kacpra Tekielego – alpinistę i instruktora wspinaczki sportowej, Leszka Behounka – dyrektora Miejskiego Ośrodka Sportu i Rekreacji w Zakopanem. Na zaproszenie odpowiedział również nasz podopieczny Krzysztof Nowak, który ledwo miesiąc po przeszczepie, przebywając jeszcze w Śląskim Cen-

trum Chorób Serca w Zabrze, zaangażował swoich znajomych i rodzinę do wzięcia udziału w biegu. Krzysztof, dziękując rodzinie dawcy płuc, które otrzymał, wspominał jak ważna jest pomoc ludzi w tych najtrudniejszych chwilach, kiedy dosłownie toczy się walka o życie. Podsumowanie biegu to była również dobra okazja do przedstawienia naszych postulatów walki o leki przyczynowe, o których dostęp bez przerwy walczymy. *Live* poprowadził Krzysztof Łobodziński – konferansjer, który towarzyszy nam od pierwszego biegu.

Dzięki nowej, wirtualnej edycji każdy zawodnik, który potwierdził swój bieg, wziął udział w losowaniu nagród głównych ufundowanych przez Złotego Sponsora biegu – Nosalowy Dwór

Resort & Spa. Losowanie odbyło się 10 września 2020 r. o godzinie 12.00 w biurze Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą w Rabce-Zdroju. Laureaci loterii zostali poinformowani o wygranej drogą mailową. Zwycięzcom gratulujemy. W trakcie trwania biegu zostały zorganizowane również dodatkowe konkursy dla zawodników *Biegu po Oddech*, którzy otrzymali nagrody ufundowane przez Partnerów biegu: Inter Cars SA, VF Polska Distribution, Medicom, Bielenda oraz naszego Patrona Honorowego Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Dziękujemy sponsorom 5. wirtualnego *Biegu po Oddech*: Santander Consumer Bank – sponsor główny, Nosalowy Dwór Resort & Spa – sponsor złoty, Vertex Pharmaceuticals – sponsor wspierający oraz wszystkim Partnerom i osobom zaangażowanym w organizację tego wydarzenia.

Serdecznie dziękujemy również wszystkim naszym wyjątkowym zawodnikom. Na pamiątkę tej wirtualnej rywalizacji, każdemu z Was wysłaliśmy personalizowany dyplom za udział w biegu, na podany w zgłoszeniu adres e-mail. Jeszcze raz dziękujemy za Wasze WIELKIE wsparcie. To Wy tworzycie historię tego biegu.

Do zobaczenia na 6. *Biegu po Oddech*!

Aneta Mazgaj





**Zadanie dofinansowane
ze środków Fundacji PGNiG**



Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich rodzin

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą w lutym br. rozpoczęło rekrutację uczestników do projektu pn. *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydozę i ich rodzin*, realizowanego ze środków Fundacji PGNiG i własnych. Projekt skierowany był do chorych na mukowiscydozę, ich rodziców, ale również do zdrowego rodzeństwa, które także wymaga pomocy, wyjaśnień dotyczących choroby bliskiej osoby, ponieważ w dużym stopniu ponosi koszty emocjonalne zaistniałej sytuacji.

Początkowo projekt miał być realizowany w ciągu 6 miesięcy, ale ze względu na sytuację związaną z koronawirusem został przedłużony o 3 miesiące.

Założeniem projektu było przeprowadzenie indywidualnych spotkań w wybranym przez uczestników gabi-

niecie psychologicznym. Były to średnio 3 godziny miesięcznie dla 15 rodzin, które zgłosiły się do projektu. Wsparcie zakładało również spotkania online.

Realizując projekt, chcieliśmy pomóc chorym na mukowiscydozę i ich rodzinom w uzyskaniu wewnętrznej równowagi i zwiększeniu aktywności oraz otrzymaniu odpowiedniej wiedzy o chorobie. Spotkania z psychologiem mają dać sposobność do rozmowy o problemach, emocjach, uczuciach, otwarcia się i porozmawiania w bezpiecznej atmosferze zrozumienia.

Psychologowie pracowali nad zwiększeniem akceptacji choroby, poprawą motywacji do samodzielnego dbania o proces swojego leczenia i rehabilitacji, do regularnego wykonywania treningu fizycznego, stosowania się

do zaleceń w zakresie prawidłowego funkcjonowania codziennego.

Rodziny objęte wsparciem pracowały z psychologiem w zakresie zrozumienia i akceptacji sytuacji przewlekłej choroby, wyrażania przeżywanych emocji. Stopniowo wypracowane zostały sposoby radzenia sobie w konkretnych sytuacjach, które w efekcie umożliwią zażegnanie problemu. Nawiązanie aktywnej współpracy z psychologiem może zapewnić odpowiednią postawę w wielu krytycznych sytuacjach. Chętnych do udziału w projekcie było więcej niż zaplanowanych miejsc. Mamy nadzieję, że również w przyszłym roku będziemy mogli realizować tak cenny projekt. Dziękujemy Fundacji PGNiG za wsparcie naszych Podopiecznych!

Monika Gronkiewicz

Wypożyczalnia sprzętu rehabilitacyjnego

Od 2006 r. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą udostępnia nieodpłatnie sprzęt rehabilitacyjny i urządzenia pomocnicze chorym na mukowiscydozę. Sprzęt, który oferujemy chorym w ramach wypożyczalni, jest niezbędny w procesie rehabilitacji, jednak w dużej mierze nie ma refundacji NFZ-u bądź poziom refundacji nie pozwala wielu chorym na jego zakup. Zainteresowanie wypożyczalnią jest zawsze ogromne.

W tym roku chcemy z całego serca podziękować przede wszystkim: Agora SA, Toyota Motor Poland, Telewizja Polska „Reklama Dzieciom” oraz

Fundacji Śnieżki „Twoja Szansa”. Dzięki naszym Darczyńcom, zaangażowanym i wyczulonym na problemy chorych na mukowiscydozę, mogliśmy doposażyć prowadzoną przez PTWM wypożyczalnię, do której zakupiliśmy sprzęt dla naszych Podopiecznych: **7 przenośnych koncentratorów tlenu, 74 wyparzacze, 33 urządzenia do rehabilitacji oddechowej Pari Pep System z manometrem, 36 pulsoksymetrów oraz 20 trampolin.**

Dzięki właściwemu leczeniu oraz rehabilitacji można znacznie spowolnić postępowanie zmian chorobowych

w organizmie chorego i spowodować, że przez długie lata będzie on aktywny społecznie i zawodowo. Dlatego możliwość udostępnienia chorym na mukowiscydozę sprzętu, szczególnie tego innowacyjnego, jest dla nas priorytetem.

Łączna wartość zakupionego w tym roku sprzętu to kwota **106 656,93 zł**. Jesteśmy bardzo szczęśliwi, że mogliśmy tak wielu naszym Podopiecznym przekazać sprzęt. Drodzy Darczyńcy, Wasza pomoc jest nieoceniona!

Monika Gronkiewicz

Zumbowe Czwartki – podsumowanie

Właśnie zakończył się drugi sezon *Zumbowych Czwartków*!

Czy pamiętacie *Zumbowe Czwartki pod Areną* i fantastyczne dziewczyny, które poprzez aktywność fizyczną wspomagały podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą? Od początku akcji podczas zajęć i na zbiórkach internetowych zebraliśmy w sumie 11 948,53 zł! Dziękujemy Wam za tak ogromne wsparcie!

Gdy w połowie marca tego roku nasz świat ograniczył się do czterech ścian naszych domów, a kolejne tygodnie nie napawały optymizmem, baliśmy się, że nie uda nam się zorganizować drugiego sezonu *Zumbowych Czwartków pod Areną*. Jednak mimo przeciwności losu przeżyliśmy razem pięć miesięcy! Zaczynaliśmy od transmisji na Facebooku, by w czerwcu móc spotkać się już wszyscy razem pod Areną. Przez ten czas wspieraliśmy chorych na mukowiscydozę, podopiecznych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą.

Szczególne podziękowania należą się naszej niezastąpionej Zuzi Kołodziej, która swoim tańcem i śpiewaniem stworzyła niesamowitą atmosferę podczas zajęć i tym samym przyciągnęła pozytywnych ludzi o gorących sercach. Serdecznie dziękujemy Panu Piotrowi Zadrozniemu za objęcie Honorowym Patro-

ZUMBOWE CZWARTKI POD ARENĄ



CZWARTKI
godz. 19:30
MIEJSCE:
PLAC PRZED ARENĄ

WSTĘP:
**DOBROWOLNY DATEK
DO PUSZKI**

CEL:
**POMOC CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ**

WSPIERAJĄ



Miasto
Legionowo

dpd ARENA
LEGIONOWO

POMAGAMY



Polskie Towarzystwo
Walki z Mukowiscydozą

natem naszej akcji i udostępnienie nam placu pod Areną oraz Panu Michałowi Kобрzyńskiemu za wsparcie i pomoc w zorganizowaniu naszej

akcji. *Zumbowe Czwartki pod Areną* 2020 uważamy za zakończone.

Iwona Kopczyńska

Podsumowanie projektu *Super Mamy*

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą Oddział w Gdańsku z sukcesem zakończyło projekt *Super Mamy* realizowany ze środków Fundacji Energa.

Projekt *Super Mamy* skierowany został do dwunastu mam dzieci chorych na mukowiscydę. Grupę wsparcia i spotkania indywidualne prowadził doświadczony psycholog. Dla wszystkich mam był to czas nie tylko rozmów z psychologiem, ale również wzajemnego wsparcia i wymiany doświadczeń. W ramach projektu *Super Mamy* odbyły się też warsztaty WenDo, które pozwoliły mamom odnaleźć wiarę w siebie, siłę i odwagę. Pokazały, jak można w tym trudnym czasie zadbać o siebie.

„Co miesiąc z psychologiem spotykały się mamy dzieci małych (3-letnich) i dużych (dwudziestokilkuletnich), u których przebieg choroby, jej zaawansowanie i sposób leczenia się różniły. Odmienny był też czas, który upłynął od momentu wykrycia u dziecka mukowiscydozy, a co za tym idzie, uczestniczki grupy znajdowały się na różnych etapach radzenia sobie z diagnozą i chorobą swojego dziecka – od gnie-

wu, poprzez stany depresyjne, do etapu pogodzenia się. Jednak samo zgłoszenie się do projektu świadczy o tym, że każda z mam ma już za sobą etap zaprzeczania i izolacji, jest gotowa do konfrontacji z bolesnym tematem. W jednym miejscu spotkały się kobiety, które mają podobne problemy i trudności, ale i momenty prywatnych zwycięstw i sukcesów w walce z chorobą swoich dzieci. Wartość płynąca ze spotkań grupy wsparcia, takiej jak *Super Mamy*, to dzielenie się przez każdą uczestniczkę własnymi doświadczeniami, słuchanie innych, nawiązywanie kontaktów, wymiana pożytecznych informacji, udzielanie sobie wzajemnie wsparcia emocjonalnego. Wspólnota przeżyć powoduje, że paniom łatwiej jest mówić o codziennych trudnościach, gdyż czują się rozumiane przez osoby, których życie wygląda podobnie” – wyjaśnia Agnieszka Józwiak, psycholog współpracująca z mamami w ramach projektu *Super Mamy*.

Projekt *Super Mamy* pokazał, że choroba nie dotyczy tylko jednej osoby, ale również całej rodziny. Matki cały swój czas poświęcają opiece nad chory-



Fot. 1–5 z archiwum PTWM Oddział w Gdańsku

mi dziećmi, rezygnując z własnych pasji, przyjemności i zazwyczaj z aktywności zawodowej. Starają się być silne i dzielne. Jednak często pod maską skrywają swoją kruchość i delikatność.

„Z każdym spotkaniem »super mamy« przekonywały się, że nie zawsze muszą być super, że mogą sobie pozwolić na chwile słabości, czasem na łzy. Ważne, aby przyznać samej sobie prawo do bycia w gorszej formie. Odchodzenie od postawy matki-heroski to proces, a grupa ułatwia jego przechodzenie. Z założenia spotkania grupy wsparcia miały być czasem, który każda z mam poświęci samej sobie. Trudno jednak było uniknąć mówienia o dzieciach, bo przecież matki dzieci przewlekłe chorych poświęcają im sto procent swojej uwagi. Podczas spotkań panie starały się razem z psychologiem przyjrzeć się sobie jako matce, ale także przypomnieć sobie, że w życiu pełnią też inne role – kobiet, żon, pracownic... Niektóre z mam podjęły ważną decyzję kontynuowania pracy nad sobą poprzez udział w psychoterapii indywidualnej” – dodaje psycholog Agnieszka Józwiak.





Zauważyliśmy wśród mam dużą potrzebę wspólnego spędzania czasu. Spotkania dały możliwość wymiany spostrzeżeń na temat choroby dzieci. Były okazją do rozmowy w bezpiecznej atmosferze. Pomagały w znalezieniu motywacji do działania i wspierały w trudnej sytuacji rodzinnej. Jak ten czas wspominają mamy, które uczestniczyły w projekcie?

„Projekt *Super Mamy* był świetnym pomysłem dla mam, które zmagają się z tym samym wrogiem – mukowiscydozą. Dzięki niemu miałyśmy możliwość spotkania się z psychologiem, który dał mi dużo sił do walki z chorobą mo-

jej córki. Rozmowy z panią Agnieszką były bardzo potrzebne. To ona nauczyła nas, jak mamy radzić sobie nie tylko z chorobą dziecka, ale również z problemami życia codziennego. Dużo wniosły także spotkania z innymi mamami. Dowiedziałam się o różnych badaniach i świetnych specjalistach (m.in. z Warszawy), dzięki którym poprawiło się leczenie Julii. Koleżanki były dla mnie ogromnym wsparciem. Cieszę się, że mogłyśmy pomagać sobie nawzajem. Projekt *Super Mamy* spełnił moje oczekiwania. Mam nadzieję, że jeszcze spotkamy się w takim projekcie” – powiedziała Małgosia, mama chorej na mukowiscydozę Julii.

Mamy czerpały z tych spotkań radość, pozytywną energię i siłę. Wychodziły z lepszym samopoczuciem. Szybko nawiązywały nowe znajomości, które z czasem się zacieśniały. Podczas spotkań z psychologiem nauczyły się, jak radzić sobie z trudnymi emocjami: jak je ujawniać, nazywać i kontrolować. Poznały sposoby na zmianę stylu życia, redukcję lęku, regenerację sił i motywację do osiągania celów. Niewątpliwie wszystkie rozmowy i wskazówki pomogły im spojrzeć na problem choroby z innej perspektywy, co pozytywnie wpłynęło na funkcjonowanie całej rodziny. Ponadto niektóre mamy podjęły decyzję o udziale w psychoterapii, inne o rozpoczęciu studiów, a jeszcze inne dotycząc rozwoju osobistego i znalezienia przestrzeni dla siebie.

„Każda z uczestniczek grupy wsparcia zakończyła swój udział w spotkaniach, wynosząc dla siebie coś wartościowego, co pomoże jej w osobistym rozwoju, a także w radzeniu sobie z codziennymi trudnościami. Pozostały też znajomości, kontakty, a nawet przyjaźnie, które będą owocować jeszcze długo po zakończeniu projektu” – podsumowała psycholog Agnieszka Jóźwiak.

Bardzo dziękujemy wszystkim za zaangażowanie i udział w projekcie *Super Mamy*.



PTWM Oddział w Gdańsku

Procedura uzyskania refundacji wyrobów medycznych

Każdy nowo zdiagnozowany pacjent, u którego została potwierdzona mukowiscydoza, powinien zostać natychmiast objęty opieką lekarską w placówce specjalizującej się w leczeniu mukowiscydozy. Bardzo ważne jest, aby niezwłocznie wdrożyć u chorego wspomagające leczenie i terapię inhalacyjną. Osoby ubezpieczone w NFZ mogą skorzystać z refundacji NFZ (szczegółowe wytyczne w tym zakresie zawiera *Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 2013 roku w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie*). Każdy pacjent chorujący na mukowiscydozę, ubezpieczony w NFZ, jest uprawniony do uzyskania w NFZ refundacji niezbędnego sprzętu me-

dycznego. Chorzy na mukowiscydozę mogą korzystać z „**dodatkowych uprawnień**” podczas refundacji wyrobów medycznych, czyli **bez limitów ilościowych** (każdorazowo zgodnie z potrzebami pacjenta) i **czasowych** (bez zachowania okresów użytkowania). Zostało to określone przez odpowiednie ustawy – informacje zob. poniżej w tekście.

Do zaopatrzenia w wyroby medyczne bez limitów ilościowych i czasowych uprawnione są następujące kategorie osób (analiza pod kątem mukowiscydozy):

– dzieci do 18. roku życia od urodzenia z ciężkimi i nieodwracalnymi upośledzeniami albo nieuleczalnymi

chorobami zagrażającymi życiu – spełniające kryteria z *Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”* (Dz.U. z 2016 r. poz. 1860) – **kod uprawnień 47DN**;

– osoby od 16. roku życia ze znacznym stopniem niepełnosprawności na podstawie *Ustawy z dnia 9 maja 2018 r. o szczególnych rozwiązaniach wspierających osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności* (Dz.U. z 2028 r. poz. 932) – **kod uprawnienia 47ZN**;

– dzieci do 16. roku życia – z niepełnosprawnością i wskazaniami: konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku

Wyroby medyczne	Osoby uprawnione do wystawiania zlecenia na zaopatrzenie w wyroby medyczne	Limit finansowania ze środków publicznych	Wysokość udziału własnego świadczeniobiorcy w limicie finansowania ze środków publicznych	Kryteria przyznawania	Okres użytkowania (dla pacjentów spoza uprawnionych ustaw)
Nebulizator (generator aerozolu) lub głowica do inhalatora membranowego – KOD P. 103	Lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie chorób płuc lub chorób płuc dzieci, lekarz posiadający specjalizację w dziedzinie fizjatrrii lub fizjatrrii dziecięcej, lekarz podstawowej opieki zdrowotnej, felczer ubezpieczenia zdrowotnego	150,00 zł	0,00%	Mukowiscydoza/pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 6 miesięcy
Sprężarka powietrza lub inhalator membranowy – KOD P. 104		800,00 zł	0,00%	Mukowiscydoza/pierwotna dyskineza rzęsek	raz na 4 lata
Sprzęt do indywidualnej fizjoterapii układu oddechowego – urządzenie do drenażu, wytwarzające podwyższone lub zmienne ciśnienie wydechowe - KOD P. 105		200,00 zł	0,00%	Chorzy na mukowiscydozę powyżej 4. roku życia, chorzy na pierwotną dyskinezę rzęsek powyżej 4. roku życia	raz na 2 lata

ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji oraz konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji – na podstawie *Ustawy z dnia 5 lipca 2018 r. o zmianie ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych oraz niektórych innych ustaw* (Dz.U. z 2018 r. poz. 1532) – **kod uprawnień 47 ZND**.

Jak uzyskać dofinansowanie z NFZ?

Należy udać się do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej (lekarz rodzinny) lub lekarza posiadającego specjalizację w dziedzinie chorób płuc po **zlecenie na zaopatrzenie w wyroby medyczne**. Zlecenie na wyroby medyczne wystawiane w wersji papierowej przez lekarza lub inną osobę do tego uprawnioną (zob. tabela) wymaga potwierdzenia przez pacjenta w Oddziale NFZ; musi to być Oddział Funduszu zgodny z miejscem zamieszkania pacjenta. W takim przypadku uprawnienie wynikające z odpowiednich ustaw należy przedłożyć w swoim oddziale NFZ (np. dla ustawy „Za życiem” będzie to odpowiednie zaświadczenie, dla ustawy dla osób ze stopniem znacznym orzeczenie o niepełnosprawności).

Zlecenie na wyroby medyczne od 1 stycznia 2020 r. można wystawić także elektronicznie. **E-zlecenie** nie wymaga od pacjenta osobistego potwierdzenia w oddziale NFZ, ponieważ robi to lekarz lub inna osoba uprawniona, która to zlecenie wystawia. Dzięki temu pacjent z potwierdzeniem, które otrzyma od lekarza, może bezpośrednio udać się do sklepu lub apteki, która je zrealizuje bez konieczności wizyty w NFZ. Jest to dogodne również z tego powodu, że e-zlecenie może być wystawione niezależnie od miejsca zamieszkania pacjenta.

Punkt realizacji zlecenia musi mieć podpisaną umowę z NFZ, wniośki można także realizować przez Internet, np. w takich sklepach medycznych jak: **MEDICOM sp. z o.o.** z siedzibą w Zabrzu, tel. 322717666, firma@medicom.com.pl; **sklep „Matio”** (Fundacja Matio) w Krakowie, tel. 123589216. Po skontaktowaniu się ze sprzedawcą można ustalić indywidualną procedurę dostawy, otrzymać pomoc w doborze urządzeń do zalecanej terapii i wieku pacjenta.

Pamiętajmy, że każde urządzenie powinno być określone na oddzielnym wniosku, zatem jeśli chcemy kupić nebulizator i np. sprężarkę – potrzeba nam dwóch odrębnych wniosków!

Co powinno być zawarte w druku zlecenia na wyroby medyczne?

Oprócz danych osobowych pacjenta w druku zlecenia należy określić:

- 1) **wyrób medyczny**, którego dotyczy wniosek (czyli np. sprężarka, nebulizator lub urządzenie do fizjoterapii oddechowej);
- 2) kod medyczny wyrobu (zob. tabela powyżej);
- 3) kod tytułu uprawnienia, potrzebny, aby skorzystać ze zniesienia okresów użytkowania (np. według *Ustawy za życiem* jest to kod **47DN**) czy według *Ustawy o znacznym stopniu niepełnosprawności* jest to kod **47ZN**).

Dodatkowo:

W przypadku kodu **47DN** dotyczącego dzieci do lat 18. z ustawy „Za życiem” należy dodatkowo zaznaczyć:

- 1) rodzaj dokumentu – pkt 7, czyli **zaświadczenie** (dot. spełnienia przez dziecko kryteriów *Ustawy „Za życiem”*), które wydane zostało przez **lekarza podstawowej opieki zdrowotnej**, lekarza ubezpieczenia zdrowotnego, który posiada **specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie po-**

łożnictwa i ginekologii, perinatologii lub neonatologii, pediatrii,

2) datę wystawienia tego zaświadczenia,

3) datę ważności tego zaświadczenia (kiedy nastąpi ukończenie 18. roku życia) oraz numer prawa wykonywania zawodu lekarza NPWZ – jeżeli **lekarz nie spełnia ww. ustawowych kryteriów**, zlecenie **nie zostanie pozytywnie zweryfikowane**,

W przypadku kodu **47ZN** dotyczącego osób od 16. roku życia ze znacznym stopniem niepełnosprawności – we wniosku należy zaznaczyć:

- 1) rodzaj dokumentu – pkt 8, czyli orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności lub równorzędne,
- 2) numer dokumentu;
- 3) datę ważności (istnieje możliwość zaznaczenia dokumentu bezterminowego).

W przypadku kodu **47ZND** (osoby do 16. roku życia ze stopniem niepełnosprawności) – należy we wniosku zaznaczyć:

- 1) rodzaj dokumentu – pkt 9, czyli orzeczenie o stopniu niepełnosprawności z adnotacją w punktach 7 i 8 orzeczenia o treści: „Wymaga”,
- 2) numer dokumentu,
- 3) datę ważności (istnieje możliwość zaznaczenia dokumentu bezterminowego).

Przypominamy, że różnicę wynikającą z ceny konkretnego modelu sprzętu a kwotą dofinansowania pokrywa pacjent. Wydatek taki można sfinansować z subkonta lub uzyskać refundację z PFRON.

W razie pytań prosimy o kontakt z biurem PTWM w Rabce.

Honorata Nawieśniak

Źródło: na podstawie danych ze strony Ministerstwa Zdrowia

Projekty PTWM Oddział w Gdańsku



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydą Oddział w Gdańsku serdecznie zaprasza do udziału w poniższych projektach.

Oddech Pełen Energii

Celem projektu pn. *Oddech Pełen Energii* jest wsparcie chorych na mukowiscydę, dzieci i dorosłych. Dzięki właściwemu leczeniu, rehabilitacji oraz odpowiedniej aktywności sportowej można znacznie spowolnić postępowanie zmian chorobowych w organizmie chorego na mukowiscydę i spowodować, że przez długie lata będzie on aktywny społecznie i zawodowo.

W projekcie chorzy będą mogli skorzystać z konsultacji ze specjalistami od fizjoterapii oddechowej i dietetyki oraz z różnych form aktywności fizycznej, do której będziemy zachęać poprzez refundację kosztów zajęć indywidualnych lub grupowych chorych.

Adresatami projektu *Oddech Pełen Energii* będą chorzy na mukowiscydę – dzieci i dorośli – z terenu działania Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydą Oddział w Gdańsku, czyli województw: pomorskiego, zachodnio-

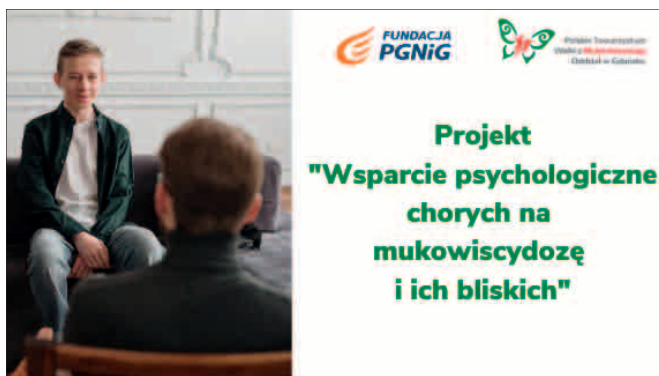
pomorskiego, kujawsko-pomorskiego, warmińsko-mazurskiego.

Mecenasem Głównym jest Energa Grupa Orlen.

Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydę i ich bliskich

Projekt pn. *Wsparcie psychologiczne chorych na mukowiscydę i ich bliskich* realizujemy ze środków Fundacji PGNiG i własnych.

Projekt skierowany jest do osób chorych na mukowiscydę i ich bliskich mieszkających w małych miejscowościach (wsie, małe miasta do 50 tys. mieszkańców) w województwie pomorskim. Wsparciem psychologicznym może zostać objęta nie tylko osoba chora na mukowiscydę, ale również rodzice i rodzeństwo. Głównym celem projektu jest zapewnienie pomocy psychologicznej dla chorych na mukowiscydę oraz ich bliskich, które będzie mogło być udzielane w formie tradycyjnej (bezpośrednie wizyty w gabinecie) oraz w formie telefonicznej lub online. Forma konsultacji zostanie dostosowana do potrzeb odbiorców.



Projekt zakłada wsparcie w mierzeniu się z emocjami, stresem i cierpieniem towarzyszącym mukowiscydzie – ciężkiej chorobie przewlekłej. Umożliwia także poznanie różnych metod radzenia sobie z codziennymi problemami związanymi z życiem z nieuleczalną chorobą, m.in. dotyczących przestrzegania zaleceń lekarzy, fizjoterapeutów i dietetyków, zwiększenia mobilizacji do działania, zmiany sposobu myślenia i wzmocnienia zasobów. Innowacyjnym rozwiązaniem będzie wprowadzenie konsultacji online lub telefonicznych, które pozwolą na przełamanie barier i umożliwią dostęp do fachowej pomocy psychologicznej. Staną się one doskonałą okazją do rozmowy o trudnościach, uczuciach, relacjach z rodziną. Psycholog będzie gotowy do wysłuchania, zrozumienia i akceptacji. Wszystko odbędzie się w bezpiecznej atmosferze sprzyjającej otwartości i realizacji zadań.

Szczegółowe informacje o poszczególnych formach wsparcia i warunkach rekrutacji znajdują się na stronie internetowej PTWM Oddział w Gdańsku www.muko.gda.pl.

PTWM Oddział w Gdańsku

Podziękowania

Czy zdołamy kiedyś (...) odnowić świat, to się dopiero okaże. Lecz w nas samych musimy odnawiać go codziennie, inaczej nic z nas nie będzie.

Hermann Hesse

Dziękujemy Panu Grzegorzowi Targońskiemu i Łomiankowskiej Grupie Biegowej za zaproszenie PTWM na VI Sztafetowy Bieg w Łomiankach.

Nasze szczere wyrazy wdzięczności kierujemy do Pani Ewy Śliwowskiej za przygotowanie projektów graficznych plakatów, ulotek i zaproszeń do kilku projektów PTWM oraz za stałą gotowość pomocy.

Chcielibyśmy z całego serca podziękować firmie ATS, która przekazuje przyłbice do ośrodków,  gdzie leczą się nasi Podopieczni.

W tym roku szkolenie dla chorych na mukowiscydozę i ich opiekunów *Kompleksowa opieka nad chorym na mukowiscydozę* odbyło się online. Cieszymy się bardzo, że wydarzenie to spotkało się z dużym zainteresowaniem, do udziału zgłosiło się aż 350 uczestników. Jesteśmy wdzięczni wszystkim wykładowcom, którzy podzielili się z nami swoją wiedzą i doświadczeniem.

Organizacja szkolenia byłaby niezmiernie trudna bez wsparcia naszych sponsorów. W tym roku, mimo zmienionej formuły, również byli z nami. Bardzo dziękujemy Sponsorowi Głównemu firmie Vertex, a także Partnerom szkolenia, firmom: Medicom, Norsa Pharma, Nutricia, Promed.



Serdecznie dziękujemy:

Patronom Honorowym:

Pani Justynie Kowalczyk,
Panu Witoldowi Kozłowskiemu – marszałkowi województwa małopolskiego,
Panu Piotrowi Bąkowi – staroście tatrzańskiemu,
Panu Leszkowi Doruli – burmistrzowi miasta Zakopane
Pani prof dr hab. med. Dorocie Sands – prezes Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy,
Państwowemu Funduszowi Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Sponsorom:

Sponsorowi Głównemu – Santander Consumer Bank SA,
Sponsorowi Złotemu – Nosalowy Dwór Resort & Spa,
Sponsorowi Wspierającemu – Vertex Pharmaceuticals.

Patronatom Medialnym:

TVP3 Kraków, Radio Plus, Tygodnik Podhalański, TV Podhale, podhale24.pl, malopolskaonline.pl, serwis informacyjny Watra.pl, Festiwal Biegowy Forum Ekonomicznego, Biegam bo lubię, Infogram.

Współorganizatorom:

Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji w Zakopanem, Urząd Miasta Zakopane.

Partnerom

InterCars, Bielenda, Mcc Medale, Pari, i360, Attiq, VF Polska, Sport Timing,
Krzysztofowi Łobodzińskiemu

Serdecznie dziękujemy wszystkim zawodnikom na całym świecie, którzy licznie stanęli na starcie i dedykowali swój wirtualny bieg osobom chorym na mukowiscydozę.



SPONSORZY:



SPONSOR GŁÓWNY



SPONSOR ŻŁOTY



SPONSOR
WSPIERAJĄCY

PATRONI MEDIALNI:



PARTNERZY:



ORGANIZATOR:



WSPÓŁORGANIZATORZY:

