

Wiedza o chorobie w twoim otoczeniu

Robert Hellfeier

Poniższy artykuł jest tematycznie związany z opublikowanym w 30. numerze „Mukowiscydozy” artykułem *Mukowiscydoza w relacjach z bliskimi* autorstwa psychologa klinicznego Bartosza Orlicza, który pracuje z osobami chorymi na mukowiscydozę w Centrum Pulmonologii i Alergologii SA w Karpaczu. O ile wspomniany artykuł pisany był z perspektywy osoby zawodowo zajmującej się psychologią, o tyle ja postaram się przedstawić omawiany problem ze strony praktycznej, z własnego doświadczenia, a także z doświadczenia innych osób, które na co dzień zmagają się z mukowiscydozą.

Życie w społeczeństwie wiąże się z nawiązywaniem i utrzymywaniem relacji z innymi osobami i taki stan rzeczy jest dla każdego człowieka czymś oczywistym. Ale czy na pewno? W przypadku osoby zdrowej – zapewne tak. Jednak w odniesieniu do osoby chorej takie „życie” wygląda nieco inaczej. Przewlekła choroba, jaką jest mukowiscydoza, w pewnym stopniu będzie wpływała na nawiązywanie nowych relacji z innymi osobami w otoczeniu, u jednych chorych bardziej, a u innych mniej. To, w jakim stopniu choroba będzie ograniczała jakość życia społecznego, zależy w znacznej mierze od stadium jej zaawansowania, ale także od tego, na ile chory akceptuje siebie i swoją niepełnosprawność.

Czy wstydzimy się choroby? – czyli zacznijmy od siebie

W wypadku mukowiscydozy chory od początku swojego życia oswaja się z chorobą (w razie zdiagnozowania choroby we wczesnym okresie życia). Dla niego świadomość bycia chorym

jest rzeczą normalną. Inaczej ta świadomość wygląda u jego znajomych, rówieśników ze szkoły, z klasy czy też u osób z rodziny, którzy oprócz samej informacji o chorobie nie będą do końca świadomi tego, z czym się ona wiąże. Dlatego o mukowiscydozie wypada, a nawet należy rozmawiać.

Jest to oczywiście indywidualna sprawa każdego chorego, nie wszyscy podchodzą do tego tematu otwarcie. Jeśli już ty, jako osoba chora, masz zamiar informować o mukowiscydozie swoje najbliższe otoczenie, to najpierw zacznij od siebie i zadaj sobie pytanie: „Czy i w jakim stopniu akceptujesz siebie i swoją chorobę?”. Bo nie da się rozmawiać o mukowiscydozie, jeśli nie jest ona przez ciebie w pełni akceptowana. Przykład: słowa dwudziestoletniej dziewczyny, która przyjechała do szpitala na przeleczenie i której znajomi zaproponowali wyjście do miasta. Na tę propozycję dziewczyna odpowiada: „To chodźmy teraz do miasta, bo potem, jak mi założą wenflon, to będzie siara” – czyli że będzie wstyd. Można sobie postawić pytanie – co autor miał na myśli? Wstyd przed chorobą? Brak jej akceptacji? A może po prostu taki młodzieńczy „styl” podejścia do choroby?

Dobrym przykładem może być stosowana w środowisku chorych na mukowiscydozę terminologia opisująca takie osoby, m.in: Mukolinek, Mukolinka – wśród dzieci, czy też Mukol, Mukolud – wśród dorosłych. Jak się okazuje, określenia takie są ogólnie akceptowane przez chorych. Od 23 lipca do 31 sierpnia 2012 r. na stronie internetowej PTWM-u została przeprowadzona ankieta, w której postawiono pytanie: „Jak odbierasz określenie: Mukolinka, Mukolinek, »środowisko muko« w odniesieniu do osób chorych na mu-



Inż. Robert Hellfeier – autor artykułu

kowiscydozę?”. W ankiecie oddano 187 głosów, spośród tych osób 44,4% na zadane pytanie wybrało odpowiedź, że określenie takie jest im obojętne, 38% stwierdziło, że trafnie określa ono osoby chore na mukowiscydozę i środowisko z nimi związane, 13,4% głosujących uważało je za obraźliwe, a 4,3% nie znało takiego określenia.

Można by się tutaj zastanowić również nad innym określeniem osoby niepełnosprawnej. Swego czasu pamiętam, jak mówiłem o sobie – pół żartem, pół serio – że jestem „niepełnosprytny”. Osoby, które słyszały z moich ust to określenie, reagowały uśmiechem oraz zaciekawieniem związanym z tym, skąd się to słowo wzięło. Poza tym wydaje mi się, że poprzez takie określenie siebie jako osoby niepełnosprawnej można pokazać innym ludziom swoje pozytywne nastawienie i dystans do choroby i siebie samego¹.

Edukacja – rola rodzica

A jakie podejście do mukowiscydozy mają rodzice chorych dzieci? Jak wygląda początkowy etap edukacji ich pociech i ewentualnego informowania środowiska przedszkolnego i szkolnego o chorobie ich dziecka? Bo to właśnie

¹ W slangu młodzieżowym słowo „niepełnosprytny” odnosi się do osoby nienormalnej lub też dziwnie się zachowującej.



przedszkole jest dla dziecka pierwszym miejscem, gdzie przyjdzie mu żyć w grupie, w większym otoczeniu.

Właśnie ten moment może okazać się pierwszym sprawdzianem, który pokaże, na ile dzieci i ich rodzice oswoili się z chorobą. Uczęszczanie do przedszkola, a później szkoły wiąże się z nawiązywaniem nowych znajomości. Nie da się ukryć przed rówieśnikami potrzeby brania tabletek do posiłku, nie da się ukryć nasilonego, porannego kaszlu czy też słabszej formy na lekcjach wychowania fizycznego. Taki stan rzeczy może doprowadzić do tego, że koledzy lub koleżanki waszych dzieci zaczną zadawać pytania: „Co to za tabletki? Dlaczego tyle kaszlesz?” i tak dalej.

W tym momencie ważną rolę odgrywają rodzice, którzy powinni przygotować swoje dziecko na takie sytuacje i rozmawiać z nim na ten temat. Jednak jeszcze wcześniej, tj. krótko przed rozpoczęciem edukacji, rodzic powinien na temat choroby swojego dziecka porozmawiać z odpowiednią osobą. Mam tutaj na myśli przedszkolankę, wychowawcę klasy, a także (o ile to potrzebne) nauczyciela wychowania fizycznego.

I właśnie tak obecnie postępuje wielu rodziców, którzy przekazują opiekunom dzieci podstawowe informacje dotyczące choroby. Nie muszą oni od

razu wnikać w szczegóły. Wystarczy, że przekażą kilka niezbędnych informacji, takich jak to, że dziecko może na lekcjach pokasływać (szczególnie w godzinach porannych) i że nie zarazi tym kaszlem innych dzieci. Ważną rzeczą jest również poinformowanie o konieczności przyjmowania leków, zarówno tych do posiłków, jak i innych (o ile dziecko takie przyjmuje), można wytłumaczyć, do czego te leki służą. Dobrym pomysłem jest również przekazanie różnego rodzaju materiałów informacyjno-edukacyjnych, np.: poradników, ulotek, kartki dla nauczyciela (była taka zamieszczana w 17. i 21. numerach „Mukowiscydozy”) itp.

Niektórzy rodzice chorych dzieci decydują się na organizowanie spotkań w szkole, w których uczestniczą rodzice innych dzieci, a także nauczyciele. Celem takich spotkań jest przekazanie zainteresowanym osobom krótkich i zwięzłych informacji na temat choroby. Najważniejszą kwestią (o czym już pisałem wyżej) jest poinformowanie pozostałych rodziców o tym, że mukowiscydozę nie można się zarazić, że poranny, męczący kaszel nie stanowi zagrożenia dla innych dzieci i że jest on w mukowiscydozie czymś naturalnym.

Jak widać, rodzice w początkowym etapie edukacji odgrywają bardzo

ważną rolę w informowaniu i uświadamianiu najbliższego otoczenia o chorobie, z jaką zmagają się ich pociecha. Jednak nie są oni w stanie stale monitorować sytuacji dziecka w przedszkolu czy też później w szkole. Przychodzi taki okres, kiedy to dziecko będzie musiało zadbać samo o siebie.

Decyzja należy do ciebie

Rodzic powinien dać dziecku prawo decydowania o tym, czy chce ono rozmawiać na temat choroby ze swoimi rówieśnikami, czy też nie. Dziecko przed ostatecznym podjęciem takiej decyzji podświadomie zastanawiać się będzie, jak na ewentualną informację o chorobie zareaguje szkolne środowisko. Czy nie zostanie ono potraktowane jak ktoś gorszy? Czy nie zostanie odrzucone?

Z reguły dzieci, które dowiedzą się o tym, że w ich gronie znajduje się osoba chora na mukowiscydozę, nie będą do końca świadome tego, na czym ta choroba polega, a ich reakcja na taką wiadomość będzie neutralna.

Obecnie w mediach coraz częściej mówi się o mukowiscydozie. Toteż wraz z wiekiem, w późniejszym etapie edukacji wiedza i świadomość rówieśników chorej osoby na temat choroby będzie coraz to większa. W takim wypadku może się również zmienić nastawienie do osoby chorej, postawa neutralna może przejść w postawę pozytywną lub też negatywną.

W pierwszym przypadku chore dziecko zostanie zaakceptowane przez rówieśników i jego choroba nie będzie stanowiła dla nich większego problemu. Wręcz przeciwnie, taka sytuacja może pociągać za sobą szereg zabawnych zdarzeń. Przykład: wychowawczyni przyniosła do szkoły ulotki informujące o możliwości oddania 1% na dziecko chore na mukowiscydozę. Rozdała je dzieciom z klasy, do której uczęszczała chora dziewczynka. Po po-

wrocie do domu dziewczynka poinformowała swoją mamę o tym fakcie, po czym mama z obawą zapytała: „Co na to dzieci?”. Córka wtedy powiedziała, że dzieci na przerwie mówiły, iż oddadzą jej nie 1% podatku, ale nawet 100% i więcej. Mówiły również, że jest sławna, bo ma swoje ulotki.

Zdarzają się jednak przypadki, kiedy reakcja rówieśników (przynajmniej niektórych) jest negatywna na wiadomość o chorobie kolegi lub koleżanki z klasy. Wprawdzie takie sytuacje bywają rzadko, ale jednak mają miejsce. Wiąże się to nie tyle z samą świadomością istnienia takiej choroby, co bardziej z fizycznym jej uzewnętrznieniem. Jak wiadomo, dzieci z mukowiscydozą mają drobną budowę ciała, są szczupłe itp. W okresie, kiedy inni dorastają „normalnie”, dziecko chore na mukowiscydozę wyróżnia się tym, że nie dorównuje wagą lub budową ciała swoim rówieśnikom z klasy. W tym przypadku może się spotkać z brakiem akceptacji, może być wyśmiewane i uważane za osobę słabszą i gorszą.

Taka sytuacja niesie ze sobą negatywne skutki. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że osoba, która przez swoją chorobę spotkała się z odrzuceniem ze strony rówieśników, w przyszłości będzie miała problem z mówieniem o chorobie. Z obawy przed ponownym odrzuceniem i brakiem akceptacji nie będzie chciała informować o tym fakcie swojego otoczenia.

Nowa „próba” – czyli kolejne podejście

Polski system szkolnictwa zakłada kilkietapowy cykl edukacji, tj. 6-letni etap szkoły podstawowej, 3-letni gimnazjum, a później 3- lub 4-letni etap szkoły ponadgimnazjalnej. Taka sytuacja powoduje, że po zakończeniu każdego cyklu uczniowie zmieniają szkołę, do której uczęszczają, a co za tym idzie zmienia

się również środowisko, w którym muszą funkcjonować. Nowo poznane osoby nic o sobie nawzajem nie wiedzą. Można więc powiedzieć, że osoba chora ma „czyste konto” – nikt lub też prawie nikt nie wie o jej chorobie. W tym momencie chory po raz kolejny ma możliwość podjęcia decyzji związanej z poinformowaniem nowych znajomych o mukowiscydozie.

Jeśli we wcześniejszym etapie nauki chory spotkał się z akceptacją ze strony rówieśników, to nie będzie stanowiło dla niego większego problemu rozmawianie o chorobie w nowej szkole. Inaczej będzie w sytuacji, kiedy wcześniej chory spotkał się z brakiem akceptacji oraz związanymi z tym przykrościami i odrzuceniem. Wtedy dużym wyzwaniem będzie dla niego „wyjście” z chorobą na zewnątrz. Wcześniejsze doświadczenia mogą być dla dziecka tak przykre, że nie zdecyduje się ono wcale rozmawiać o chorobie. Będzie to dla niego temat tabu, o którym nie będzie chciało w ogóle rozmawiać z innymi.

Przykład: obecnie dwudziestokilkuletnia dziewczyna chora na mukowiscydozę, która podczas nauki w szkole podstawowej dosyć często chorowała, a co za tym idzie opuszczała zajęcia. Mimo

tego zawsze była jedną z najlepszych uczennic. Wszystkie dzieci dziwiły się, jak można się tak dobrze uczyć, skoro regularnie opuszcza się lekcje. W związku z powyższym dziewczynę niejednokrotnie spotykały przykrości, takie jak podejrzenia ze strony dzieci o dobre „układy” z nauczycielami, dzięki którym pomimo opuszczania lekcji dziewczyna miała bardzo dobre oceny. Później osoba ta, już jako studentka szkoły wyższej, nie zdecydowała się na informowanie kogokolwiek o swojej chorobie. Mimo że nastawienie i rozumowanie osób na studiach jest inne niż u kilku- i kilkunastoletnich dzieci, wcześniejsze doświadczenia nie pozwoliły dziewczynie na „otwarcie” się i „wyjście” z chorobą na zewnątrz.

Ale żeby nie było tak smutno, przytoczę może bardziej pozytywny przykład 25-letniego byłego już studenta, który nigdy nie ukrywał swojej choroby – mam tu na myśli siebie. Decyzja o poinformowaniu o chorobie innych osób z roku była nieco wymuszona. Jako że studiowałem zaocznie, często pojawiało się pytanie związane z pracą zawodową. Bo przecież z reguły student zaoczny w tygodniu pracuje; ze mną było nieco inaczej. I tak powoli, ale sukcesywnie zacząłem rozmawiać o chorobie. A że mówienie o niej nigdy nie sprawiało mi



trudności, również na uczelni nie miałem z tym żadnych problemów. Inne osoby z roku w pełni to zaakceptowały, poza tym świadomość tego, że inni wiedzą o chorobie, dała mi pewnego rodzaju komfort psychiczny, który był pewnie spowodowany tym, że nie trzeba było się krępować porannego kaszlu, problemów z wejściem na III. piętro budynku czy też szeregu innych rzeczy związanych z mukowiscydozą.

Poza tym w międzyczasie dochodziło do wielu zabawnych sytuacji, takich jak np. wtedy, kiedy podczas przerw obiadowych za każdym razem słyszałem pytanie: „Robert, a Kreon wziąłeś?”. Albo sytuacja, w której to nie ja, ale kolega opowiadał drugiemu koledze, na czym polega mukowiscydoza i do czego potrzebny jest mi wspomniany wyżej Kreon.

Kontakty z innymi chorymi

Podczas wzajemnych kontaktów osób chorych na mukowiscydozę najważniejszą rzeczą jest wiedza o tym, jakiego typu bakteriami skolonizowane są spotykające się ze sobą osoby (*Staphylococcus aureus*, *Pseudomonas aeruginosa*, *Burkholderia cepacia*). Pamiętaj! Nie każdy chory będzie akceptował kontakt z osobą, zarażoną bakteriami, które u niego nie występują.

Zdarzają się przypadki, kiedy chory w obawie przed możliwością wystąpienia infekcji krzyżowych całkowicie odciął się od kontaktów z innymi chorymi. Takie nastawienie ma oczywiście swoje dobre strony. Dzięki temu chory odwleka w czasie ewentualną możliwość „złapania” bakterii, którymi mógłby się

zarazić od innych chorych. Dla niektórych nie do pomyślenia jest sytuacja zakażenia bakterią, która mogłaby obniżyć komfort ich życia, m.in. poprzez częstsze hospitalizacje czy też konieczność robienia dodatkowych inhalacji wymaganych przy leczeniu np. „pseudomonasa”. A z własnego doświadczenia wiem, że inhalacje z kolistyny są takim samym „pożeraczem” czasu jak Internet i, bądź co bądź, obniżają nieco komfort życia.

Ryzyko „złapania” bakterii istnieje również podczas organizowanych corocznych spotkań i konferencji poświęconych mukowiscydozie, na których spotykają się chorzy z całej Polski. Kiedyś znajoma dziewczyna chora na mukowiscydozę na moje pytanie, czy zjawi się na konferencji w Falentach, odpowiedziała, że nie. Zapytałem: „Dlaczego?”. Ona na to, że ma koleżankę, która jest nosicielką bakterii *Burkholderia cepacia* i ta koleżanka mimo to jeździ na konferencje i spotyka się z innymi chorymi! Byłem wtedy w szoku. Jak nazwać takie zachowanie? Nieodpowiedzialnością? Głupotą? Każdy chyba wie, że chory zakażony tą bakterią powinien całkowicie izolować się od innych chorych na mukowiscydozę.

Związki osób chorych na mukowiscydozę

W życiu każdego nastolatka przychodzi czas, kiedy wzrasta jego zainteresowanie płcią przeciwną. W okresie dorastania i dojrzewania wzmaga się również potrzeba życia towarzyskiego, bycia w tym towarzystwie i nawiązywania nowych znajomości, które z czasem mogą przerodzić się w pierwsze zauroczenia, miłości

i związki. W przypadku osób chorych na mukowiscydozę takie związki „tworzą się” najczęściej w szpitalach, gdzie chorzy poznają się nawzajem i spędzają ze sobą wspólnie czas. Zdarzają się sytuacje, kiedy pomiędzy dwiema osobami chorymi na mukowiscydozę tworzy się bliższa więź i uczucie, które w późniejszym czasie przeradza się w związek.

W takim wypadku należy zadać sobie podstawowe pytanie – czy taki związek ma przyszłość? Z medycznego punktu widzenia istnieje wiele przeciwwskazań dotyczących tego, aby dwie osoby chore na mukowiscydozę związały się ze sobą. Chodzi tutaj przede wszystkim o zwiększone ryzyko wzajemnego zarażenia się. O ile mieszkanie pod jednym dachem i wspólne przebywanie ze sobą nie stwarza większego zagrożenia, to już np. całowanie będzie dla pary podstawowym czynnikiem determinującym ryzyko zarażenia się, przenoszenia bakterii itp.

Także decyzja o zawarciu związku pomiędzy dwiema osobami chorymi na mukowiscydozę powinna być podjęta z pełną świadomością ryzyka i skutków, jakie może to za sobą nieść w przyszłości.

Podsumowanie

Informowanie znajomych ze swojego środowiska o chorobie powinno być indywidualną sprawą każdego chorego.

Nie ma potrzeby od razu mówić o wszystkich aspektach choroby; wiedzę należy przekazywać stopniowo.

Wiele zależy od tego, z jakim poziomem zrozumienia informowane osoby podejść do ciebie i twojej choroby.



Rabka – jak dobrze, że jest takie miejsce

Zostałam poproszona o napisanie swoich odczuć i refleksji na temat leczenia w różnych ośrodkach. Z racji mojego wieku troszkę już ich było. Mam 43 lata, więc wśród Mukolinków jestem już seniorką. Chorobę wykryto u mnie bardzo późno, bo w wieku 29 lat. Wcześniej leczyłam się na rozstrzeniach oskrzeli. Dopiero po rutynowym prześwietleniu płuc lekarz stwierdził gruźlicę. Trafiłam do Szpitala Wojskowego w Krakowie, ale prątków gruźlicy u mnie nie znaleziono i wtedy zaczęto szukać, co jest powodem mojego złego stanu zdrowia. Po wykonaniu serii badań stwierdzono z niedowierzaniem, że to mukowiscydoza. Był rok 1998. Lekarze z tego szpitala podjęli się leczenia. Zdrowie „reperowałam” w przychodni przychodni, a w chwilach zaostrożenia choroby traślałam na oddział. Było to dla mnie dobre rozwiązanie, bo w przychodni pracowali ci sami lekarze, co na oddziale. Byłam jedyną ich pacjentką z mukowiscydozą, znali mnie i nie musiałam każdemu tłumaczyć, co mi dolega. Zostałam poinformowana, że powinnam kupić inhalator. Tak też zrobiłam, ale nikt mi nie powiedział, że

przysługuje na niego refundacja, tak samo jak na nebulizator. Nic nie wiedziałam, nawet tego, że mogę i powinnam wymieniać go co rok. Fizjoterapia opierała się głównie na oklepywaniu i ćwiczeniach bez użycia żadnych sprzętów rehabilitacyjnych. Zawsze byłam mała, chuda... Nigdy nie miałam odpowiedniej wagi, z tym też były problemy i jakoś nikt nie potrafił mi pomóc.

Kiedy więc w 2008 r. przez przypadek dowiedziałam się, że dr Pogorzelski przyjmuje w Krakowie, w siedzibie Matio, zdecydowałam się tam pojechać. Gdy trafiłam do dra Pogorzelskiego, miałam objawy niedożywienia. Pan doktor zaproponował mi witaminy E, D, K i Nutridrinki. Wtedy dopiero coś zaczęło się zmieniać, waga poszła w górę, stałam się silniejsza. Podczas pierwszego jednodniowego pobytu w Rabce wykonany został szereg badań. Spotkałam się z fizjoterapeutą, który bardzo dokładnie i szczegółowo opowiedział mi o ćwiczeniach, pokazał różne techniki i sprzęty do fizjoterapii, o jakich nawet nie miałam pojęcia. Zostałam skierowana do Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Tam pani Viola

powiedziała mi, jakie są formy pomocy, na co mogę liczyć, będąc członkiem Towarzystwa. Wtedy w Rabce podczas pierwszej wizyty byłam zaskoczona dobrocią i otwartością ludzi pracujących w Instytucie, gdzie do badań nie stało się w kolejkach – najwyżej 1–2 osoby, a w Krakowie cały korytarz był pełen pacjentów...

I od tej pory Rabka stała się miejscem mojego leczenia. Jestem wdzięczna drowi Andrzejowi Pogorzelskiemu i profesorowi Henrykowi Mazurkowi, że mam możliwość leczenia się w Instytucie. Zdaję sobie sprawę, że jestem osobą dorosłą, a szpital jest dla dzieci i wcale nie muszą mnie przyjąć. Dlatego chylę czoła przed nimi, bo czas szybko płynie, a moje płuca są coraz bardziej zniszczone, stan mojego zdrowia wymaga częstych wizyt i dłuższych pobytów w szpitalu. Rabka to wyjątkowe miejsce. Ludzie, którzy tam pracują, są wyjątkowi, dobrzy, otwarci, mili i weseli. Czuję się tam jak wśród swoich. Mam tylko nadzieję, że nie zmieni się nic w przepisach, i dalej będę miała możliwość leczenia w Rabce.

M.U.

Sławek i Slavko w Rabce

UEFA EURO 2012™ Polska-Ukraina to turniej, którym jeszcze tak niedawno żyła cała Polska. Choć emocje już opadły i powoli zaczynamy zapominać o chwilach ekscytacji czy rozczarowań, jest w rabczańskim Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc coś, co na zawsze będzie nam, a zwłaszcza jego kuracjom, o EURO 2012™ przypominać: maskotki turnieju Sławek i Slavko. Przyjechali do nas ze stadionu miejskiego we Wro-

clawiu. A jak tu trafili? Oto ich krótka historia.

Nazywam się Anna Gwiazdoń. Jestem córką jednej z pielęgniarek pracujących na oddziale mukowiscydozy, Antoniny Gwiazdoń. Miałam zaszczyt być jednym z 5500 wolontariuszy UEFA EURO 2012™. Gdy pięć lat temu dowiedziałam się, że Polska będzie współorganizatorem turnieju, byłam sceptyczna. Nie lubię piłki nożnej i uważałam, jak



Pani Anna Gwiazdoń przed rabczańską „trójką” wypakowuje gadżety z UEFA EURO 2012™ – pierwsi fani futbolu już czekają ©