

Marta Gliniecka

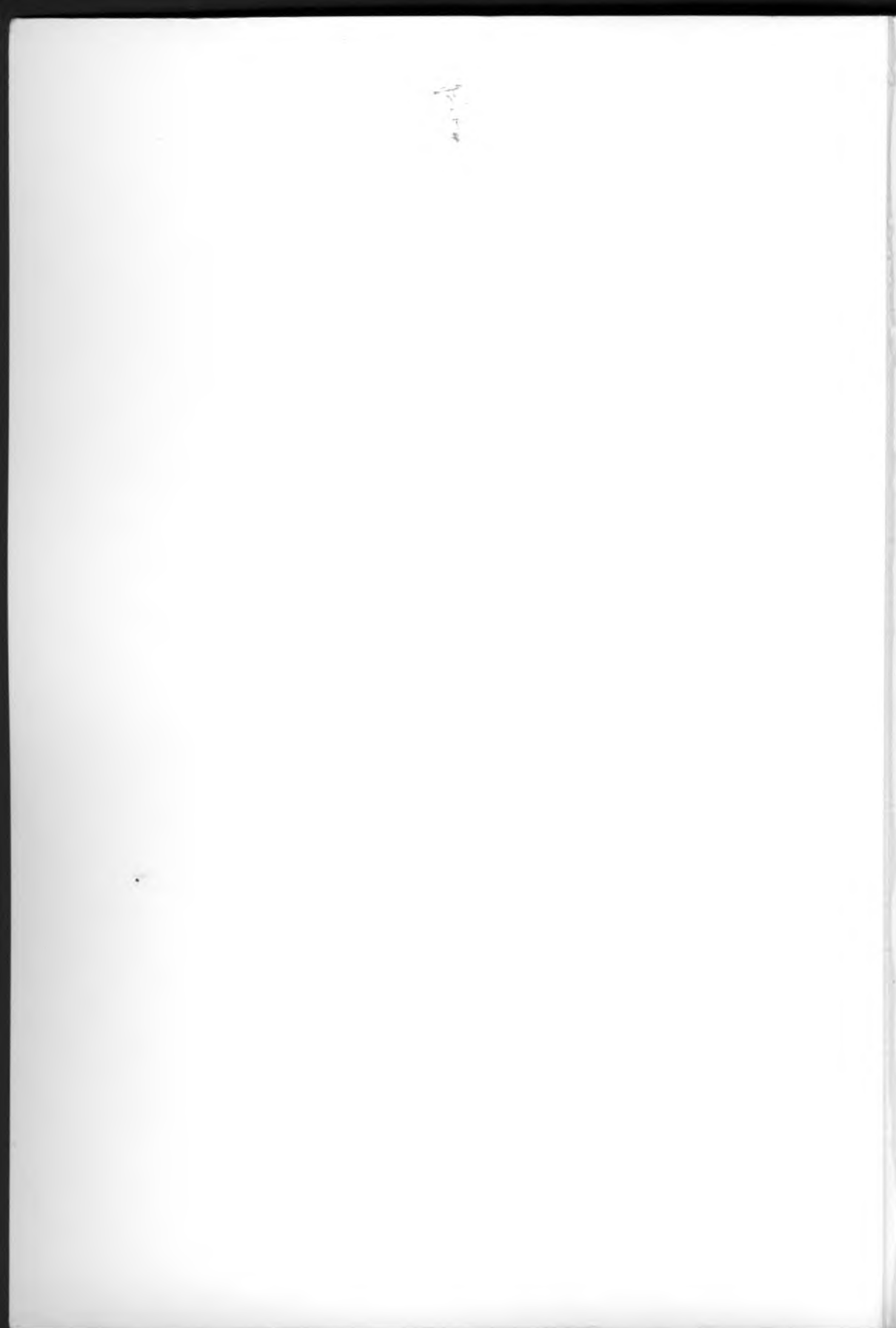
Lucyna Maksymowicz

Agnieszka Zalewska-Meler



TAJEMNICZY ŚWIAT MUKO

O PROBLEMACH CODZIENNEGO ŻYCIA Z MUKOWISCYDOZĄ



TAJEMNICZY ŚWIAT MUKO
O PROBLEMACH CODZIENNEGO ŻYCIA
Z MUKOWISCYDOZĄ

Tym, którzy odeszli ...

1-1-10

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
LIBRARY
540 EAST 57TH STREET
CHICAGO, ILL. 60637

Received

Marta Gliniecka, Lucyna Maksymowicz
Agnieszka Zalewska-Meler

TAJEMNICZY ŚWIAT MUKO
O PROBLEMACH CODZIENNEGO ŻYCIA
Z MUKOWISCYDOZĄ

SŁUPSK 2007



Recenzja: dr hab. Lucyna Preuss-Kuchta
Konsultacja: lek. med. specjalista pneumonolog Mirosława Kowalska

Projekt okładki i stron tytułowych: Marta Gliniecka i Lucyna Maksymowicz

Zdjęcie na okładce: czteroletnia Marta w działaniach teatralnych

Autor zdjęcia na okładce: Zbigniew Suliga

Fotografie zamieszczone w książce pochodzą ze zbiorów Autorów

Copyright by Autorzy, Słupsk 2007



207561

C
61

ISBN 978-83-912316-3-0



40194

616.37

Druk książki dofinansowany ze środków na kształcenie niepełnosprawnych
studentów oraz z badań statutowych Instytutu Pedagogiki
Akademii Pomorskiej w Słupsku.

Wydanie publikacji sponsorowali także Teatr STOP (Koszalin)
oraz drukarnia „Grawipol” (Słupsk).

Wydawca: Teatr STOP & Autorzy

Format: B 5 Nakład: 1000 egz.

Druk: GRAWIPOL, Słupsk, ul. Poznańska 42, tel. 059 848 54 41

117419

SPIS TREŚCI

Wstęp	7
Rozdział 1: Mukowiscydoza – „choroba o wielu maskach” (napisała Marta Gliniecka)	11
Rozdział 2: Codzienne życie z mukowiscydozą – refleksje chorych	
Marta Gliniecka: „Wierzyć to znaczy ufać, kiedy cudów nie ma”	27
Tomasz Karaś: Na przekór chorobie	35
Małgorzata Wnuk: Bajka o czarownicy, życiu i zwycięstwie	39
Rafał Siemiński: Życie z pasją	49
Joanna Jankowska: Nie jestem Hiobem	57
Rozdział 3: Vis vitalis osób przewlekle chorych. Pedagogiczne implikacje życia w chorobie (napisała Agnieszka Zalewska-Meler)	65
3.1. Przemiany filozofii zdrowia i choroby – z dziejów historii zdrowia i jego braku	66
3.2. Zasoby osobiste i społeczne w przywracaniu choremu świata ludzi zdrowych	75
3.3. Kultura fizyczna i jej znaczenie w pozyskiwaniu i doskonaleniu zdrowia osób przewlekle chorych	86
Rozdział 4: Wsparcie osób chorych na mukowiscydozę w walce o jakość życia (napisała Lucyna Maksymowicz)	93
4.1. Diagnoza choroby przewlekłej z perspektywy rodziny	98
4.2. Reakcja człowieka na chorobę przewlekłą – „wyrok na życie”?	106
4.3. Mukowiscydoza jako przyczyna niepełnosprawności	110
4.4. Rehabilitacja osoby przewlekle chorej	119
4.4.1. Choroba przewlekła a rozwój dziecka	
4.4.2. Szkoła jako środowisko wspomagające rozwój dziecka z CF	
4.5. Wybrane oddziaływania terapeutyczno-wychowawcze wspomagające rozwój osób przewlekle chorych	131
4.6. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą i Fundacja „Matio” – organizacje wspierające rodziny chorych na mukowiscydozę ...	138
Bibliografia	144

*„Być bohaterem
przez minutę, godzinę jest o wiele łatwiej,
niż znosić trud codzienny w cichym heroizmie”*
Fiodor Dostojewski

Trudno od razu docenić sens stwierdzenia, że jedyną szansą na zdrowie, a także na efektywną rehabilitację w przypadku choroby, jest edukacja. Jest to szczególnie ważne w przypadku chorób uwarunkowanych genetycznie i nieuleczalnych. Wielu lekarzy podkreśla znaczenie przekazywania wiedzy na temat istoty choroby i jej wpływu na życie. Wyjątkowego postępowania wymaga edukacja i leczenie dziecka, a później dorosłego z mukowiscydozą, bowiem oprócz ratowania zdrowia trzeba jeszcze często w sobie i pacjencie budować sens tego trudu (sens swego życia w obliczu choroby nieuleczalnej). Znajomość symptomów tej wciąż mało znanej choroby przewlekłej pozwoli na jej wczesną diagnozę, prawidłowo prowadzone zaś leczenie może w sposób istotny przedłużyć choremu życie, a dzięki wymianie informacji (pacjent – rodzic – lekarz – psycholog – pedagog) możemy zaproponować skuteczniejsze formy terapii i opieki, co w konsekwencji będzie wspierało chorego i jego rodzinę w walce o jakość życia.

Wychodząc z takiego założenia zdecydowałyśmy się podzielić naszą wiedzę i refleksją na temat problemów codziennego życia z mukowiscydozą. Nie sposób do końca określić charakteru tej pracy, bowiem wśród głównych autorów zawodowo związanych z pedagogiką, terapią czy kulturą fizyczną, jest jednocześnie chory i rodzic. To niezwykle połączenie ról może stanowić pewnego rodzaju niebezpieczeństwo zbyt emocjonalnego podejścia do problemu. Z drugiej jednak strony nasza szczerą chęć niesienia pomocy, wiara i nadzieja, że może być lepiej niż się wydaje, potwierdzona przykładami z życia, mają wzmacniać wolę walki o to życie u chorych i ich opiekunów, a tego nie da się osiągnąć bez odwołania do sfery emocjonalnej.

Umiejętność empatycznego wczucia się w przeżycia osoby chorej, wydaje się wręcz podstawą prawidłowo organizowanego procesu rehabilitacyjnego. Z perspektywy własnych doświadczeń życia z chorobą, pokazujemy, co dla nas było problemem, a czego można było uniknąć.

Na szczególne wyróżnienie w tej książce zasługuje rozdział drugi, czyli refleksje chorych. Dziękujemy im za to, że chcieli podzielić

się z nami swoimi uwagami na temat edukacji, leczenia, rehabilitacji, czyli napisać o codziennych porażkach i sukcesach. A przede wszystkim o tym, że są i nie poddają się chorobie. Nikt lepiej nie opíše tego, z czym zmagą się człowiek walczący o oddech, niż sam chory. Choć i tu pojawia się bariera, jaką jest język, słowo. Nie wszystko, bowiem można opisać.

Kilkanaście lat temu to my przeżywalismy fakt diagnozy choroby śmiertelnej. Wtedy w księgach medycznych na temat mukowiscydozy była zaledwie wzmianka, nie dająca nadziei. Ten bolesny moment na zawsze pozostanie w naszej pamięci, ale nie tylko to – także życzliwość i kompetencja ludzi żyjących wokół nas. Utrudniony dostęp do informacji w przeszłości nie powinien mieć miejsca dzisiaj. Piętnaście lat temu materiały na temat mukowiscydozy otrzymaliśmy od przyjaciół z Wielkiej Brytanii. Zestaw poradników i czasopism, a także adres Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą był światłem w tunelu. Choć dziwiło nas, że więcej o tym, co dzieje się w naszym kraju wiedzą zagranicą. Chcielibymy powiedzieć, że to przeszłość. Niestety niezupełnie. Chociaż sytuacja chorych zdecydowanie uległa poprawie, wciąż wiele jest do zrobienia. O tym między innymi piszemy w rozdziale czwartym.

Jedną z ważniejszych spraw jest przekaz informacji o chorobie, edukacja społeczeństwa (rozdział pierwszy). Jak bowiem dziecko czy osobę dorosłą wspierać w chorobie ma nauczyciel, psycholog czy pracownik socjalny, który chorego prosi o przedstawienie i wyjaśnienie problemu, „Pani znowu kaszle, niech pani się wreszcie wyleczy!” - zwraca się wykładowca do studentki z mukowiscydozą. W ostatnim czasie ukazało się kilka poradników specjalistycznych¹, dotarły jednak przede wszystkim do pacjentów i to nie wszystkich. Wspomniane publikacje, pisane przez lekarzy przedstawiają głównie chorobę i proces leczenia. Prezentowana przez nas książka pisana była z myślą o nauczycielach,

¹S. Chomik, Wiadomości ogólne na temat mukowiscydozy (1). Genetyka (2). Materiały edukacyjne dla pacjentów chorych na mukowiscydozę, 2005/2006; R. Piotrowski, Mukowiscydoza. Poradnik dla rodziców i chorych. Instytut Matki i Dziecka w Warszawie;

studentach pedagogiki, a także o rodzicach, którzy stają w obliczu diagnozy choroby u swego dziecka i czują się zagubieni - stąd w głównej mierze charakterystyka funkcjonowania osób przewlekle chorych w aspekcie pedagogicznym (rozdział 3). Tworzyliśmy ją z przekonaniem, że wypowiedzi i przykład ludzi chorych, konstruktywnie walczących z chorobą (np. Joanny, która nie tylko znalazła siły, by uczyć się, założyć rodzinę, ale także urodzić dziecko) będzie światłem w tunelu dla tych, którzy jeszcze go nie zobaczyli. A jeśli komuś potrzeba jeszcze głębszej motywacji to przypomnijmy: „Bo sobie mówiła: żebym choć jego płaszcz dotknęła, a będę zdrowa. Jezus obrócił się, i widząc ją rzekł: ufaj córko! Twoja wiara cię ocaliła. I od tej chwili kobieta była zdrowa” (Mt 9, 21-22 z Biblii Tysiąclecia). Wszyscy doceniamy wpływ pozytywnego nastawienia chorych, wzmacnianie woli życia, ale bez wsparcia otoczenia „trudno spoglądać w słońce i cień zostawić z tyłu”. Dnia 30 kwietnia 2007 roku odszedł Gregory Lemarchal – francuski piosenkarz, chory na mukowiscydozę. Nie jest przesadą stwierdzenie, że był współczesnym ambasadorem wspólnoty „Muko” i dzięki niemu zdecydowanie wzrosła wiedza o tej chorobie na świecie. Mamy nadzieję, że nasza publikacja również przyczyni się do tego, że z większą wrażliwością wzbogaconą konkretną wiedzą spojrzymy na problemy przewlekle chorych – chorych na mukowiscydozę.

Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do wydania tej książki, tym bardziej, że wśród nich były też osoby niepełnosprawne. Wszyscy pracowaliśmy społecznie. Dzięki sponsorom będzie ona mogła dotrzeć bezpłatnie do bibliotek, nauczycieli i do wszystkich zainteresowanych środowisk wspierających osoby przewlekle chore i ich rodziny.

Rozdział 1

Mukowiscydoza – „choroba o wielu maskach”

Marta Gliniecka

Konsultacja:

lek. med. spec. pneumonolog **Mirosława Kowalska**

O Autorze

Marta Gliniecka studentka Akademii Pomorskiej w Słupsku; współpracuje z Teatrem STOP (Koszalin) oraz Teatrem Małych Form (Bydgoszcz), tworząc oprawę muzyczną do teatralnych programów edukacyjnych.

Większość pracujących w szkołach nauczycieli, psychologów czy pracowników socjalnych, potrafi określić cechy charakteryzujące chorobę przewlekłą. Lecz choć w swej pracy spotykają dzieci z astmą, alergią, cukrzycą czy mukowiscydozą, wciąż nie posiadają wystarczającej wiedzy o problemach osób dotkniętych tymi chorobami. A przecież konkretny rodzaj wsparcia powinien być odniesiony do samej choroby, jej rozwoju, ograniczeń, jakie niesie. Każda z tych chorób ma swoją specyfikę i wymaga, w związku z tym, różnego sposobu postępowania leczniczego i opiekuńczego.

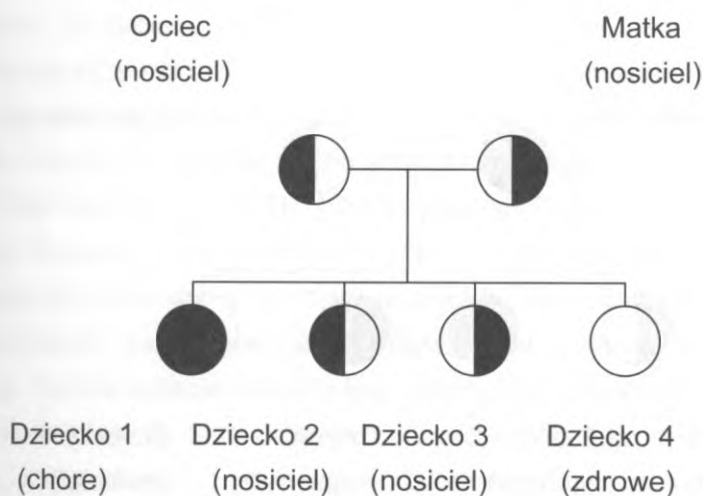
Dodatkową trudność w codziennym życiu spotykają rodziny chorych na mukowiscydozę, bowiem choroba ta wciąż jest w Polsce mało znana, mimo że co 25 osoba spośród nas jest statystycznie nosicielem wadliwego genu odpowiedzialnego za jej powstawanie.² Brak przekazywania informacji na temat problemów chorych z CF (z ang. Cystic Fibrosis – zwłóknienie torbielowate) dla dzieci i młodych ludzi oznacza skrócenie i tak krótkiego już życia. W Kanadzie średnia długość życia pacjenta wynosi 37 lat, w Polsce zdecydowanie mniej.

Mukowiscydoza (z łacińskiego: „mucu” - śluz i „Visci” - lepki) jest najczęstszą, wieloukładową, nieuleczalną chorobą rasy białej, uwarunkowaną genetycznie, dziedziczącą się w sposób autosomalny (niezwiązany z płcią) i recesywny. Oznacza to, że aby dziecko urodziło się chore zarówno ojciec (zdrowy) jak i matka (zdrowa) muszą być nosicielami wadliwego genu odpowiedzialnego za wystąpienie tej ciężkiej choroby (często nie zdając sobie z tego sprawy). Jeśli obydwójce rodzice są nosicielami (u nosicieli nie stwierdza się objawów klinicznych) wadliwego genu, choroba może wystąpić statystycznie, u co czwartego dziecka.³

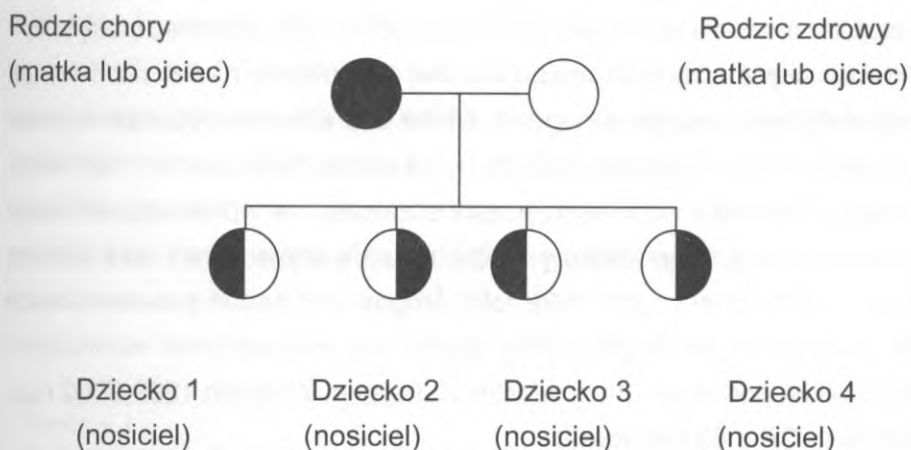
² Zob. A. Pogorzelski (1997), Podstawowe wiadomości z genetyki. „Mukowiscydoza” nr 10

³ Zob. S. Chomik, Genetyka (2). Materiały edukacyjne dla pacjentów chorych na mukowiscydozę, 2005/2006

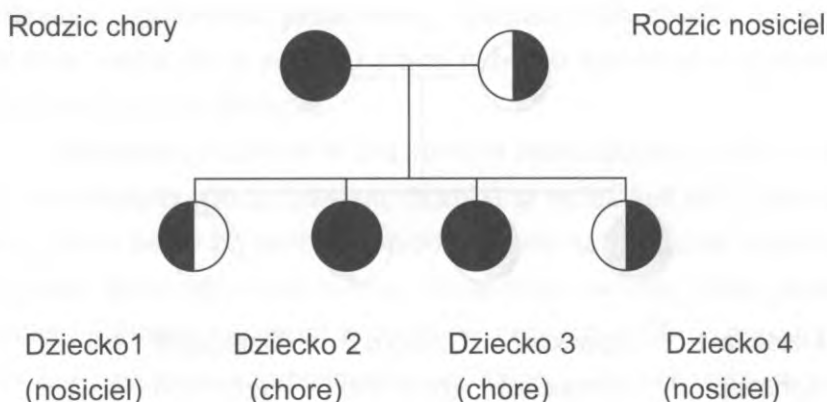
Przypadek 1. Kiedy rodzice są nosicielami wadliwego genu, wtedy prawdopodobieństwo, że ich potomstwo będzie zdrowe wynosi 25%; że będzie chore 25%; będzie nosicielem bez objawów 50%.



Przypadek 2. Kiedy jeden rodzic jest chory na mukowiscydozę, a drugi jest zdrowy to w 100% kształtuje się prawdopodobieństwo urodzenia potomstwa, które będzie nosicielem wadliwego genu bez objawów klinicznych.



Przypadek 3. Kiedy jeden rodzic jest chory, a drugi jest nosicielem wadliwego genu mamy prawdopodobieństwo 50% na 50%, że potomstwo będzie nosicielem bądź urodzi się chore.



Oczywiście przedstawione w uproszczeniu schematy prezentują stopień prawdopodobieństwa dziedziczenia wadliwego genu, w praktyce jednak można te sytuacje porównać do losowania kul z danej puli możliwych. I tak wracając do przykładu pierwszego, dwoje rodziców będących nosicielami może mieć szczęście i za każdym razem „losować białą kulę”. Pewnie część rodziców mając zdrowe potomstwo nawet nie wie, że jest nosicielem wadliwego genu. Może być również sytuacja odwrotna, przy braku szczęścia może to być zawsze „kula czarna” i tak dalej. Dlatego wszystkim dorosłym powinno zależeć na wprowadzeniu testu przesiewowego noworodków w kierunku mukowiscydozy. Jak podają źródła medyczne ⁴: „Od 1999 roku programem badań przesiewowych IRT w kierunku mukowiscydozy objęte były województwa warmińsko-mazurskie, podlaskie, mazowieckie i lubelskie. W latach 1999-2002 rozpoznano CF u 63 niemowląt.

⁴ S. Chomik, Wiadomości ogólne na temat mukowiscydozy (1). Materiały edukacyjne dla pacjentów chorych na mukowiscydozę, 2005/2006, s. 2

Rozpoznanie CF w populacji objętej badaniem ustalono zdecydowanie wcześniej niż u dzieci zdiagnozowanych na podstawie objawów klinicznych”.

Istotą choroby jest zaburzenie transportu jonów w kanale chlorkowym, co prowadzi do produkowania się gęstej, lepkiej wydzieliny, zalegającej w płucach, trzustce, wątrobie, a także narządach rozrodczych, zaburzając tym samym prawidłowe funkcjonowanie tych narządów. Przyczyną choroby są mutacje genu kodującego zidentyfikowane w 1989 roku białko CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator). Ten pojedynczy gen umiejscowiony jest w długim ramieniu chromosomu siódmego. „Białko CFTR jest właściwie kanałem chlorkowym, który reguluje przepływ jonów chlorkowych (Cl-) oraz wody. Każda mutacja zaburza jego funkcje jako kanału transportowego i w konsekwencji tego organizm chorego produkuje nadmiernie lepki śluz, który zalegając powoduje zaburzenia we wszystkich narządach posiadających gruczoły śluzowe (głównie w układzie oddechowym, pokarmowym i męskim układzie rozrodczym). Gruczoły potowe wydzielają pot o podwyższonym stężeniu chloru i sodu (tzw. „słony pot”). Do dnia dzisiejszego zidentyfikowano ponad 1400 mutacji tego genu”.⁵

Objawy mukowiscydozy są różne, co utrudnia jej rozpoznanie. Choroba najczęściej atakuje płuca i system trawienny chorych „zapychając” je gęstym śluzem, który utrudnia oddychanie i trawienie. Nawrotowe zakażenia dróg oddechowych i postępująca obturacja oskrzeli prowadząca do przewlekłej choroby płuc oraz objawy niewydolności zewnątrzwydzielniczej trzustki to – zdaniem lekarzy⁶ – znamienne manifestacja kliniczna mukowiscydozy. W materiałach edukacyjnych⁷ wyróżnia się następujące objawy kliniczne występujące w mukowiscydozie:

⁵ Tamże, s. 1

⁶ A. Nowakowska, D. Sands (1997), Rozpoznawanie mukowiscydozy. „Mukowiscydoza” nr 11

⁷ S. Chomik, Wiadomości..., dzieło cyt.

Układ oddechowy

- przewlekły napadowy kaszel
- nawracające i przewlekłe zapalenia płuc, zapalenia oskrzelików, obturacyjne zapalenia oskrzeli ⁸
- krwioplucia
- przewlekłe zakażenia bakteryjne *Pseudomonas aeruginosa* i/lub *Staphylococcus aureus* i/lub *Haemophilus influenzae*
- zmiany w RTG (nawracająca niedodma ⁹, rozdęcia, rozstrzenia oskrzeli)
- polipy nosa (gładkie twory w kształcie winogron, powstające z zapalnie zmienionej błony śluzowej zatok przynosowych, mogą ograniczać drożność jamy nosowej)
- przewlekłe zapalenie zatok przynosowych

Układ pokarmowy

- niedrożność smółkowa i jej ekwiwalenty (ból brzucha, zaleganie mas kałowych)
- zespół czopa smółkowego
- przedłużająca się żółtaczka noworodków
- cuchnące, tłuszczowe, obfite stolce z niestrawionymi resztkami pokarmowymi
- objawy zespołu złego wchłaniania ¹⁰
- wypadanie śluzówki odbytu
- marskość żółciowa wątroby ¹¹
- kamica żółciowa u dzieci

⁸ Zapalenie oskrzeli ze zmniejszeniem średnicy oskrzeli na skutek obrzęku skurczu mięśni

⁹ Objawia się nierozprężaniem pęcherzyków płucnych, co prowadzi do częściowej lub całkowitej bezpowietrzności mięszu płucnego.

¹⁰ To zaburzenia przyswajania składników odżywczych w jelicie cienkim, spowodowane nieprawidłowym trawieniem lub wchłanianiem pokarmów.

¹¹ To stan, w którym prawidłowa tkanka wątroby zostaje zastąpiona tkanką łączną, co prowadzi do stopniowego pogorszenia czynności, a w końcu niewydolności tego narządu.

- nawracające zapalenie trzustki, niewydolność zewnątrzwydzielnicza trzustki¹²
- skręt jelita w okresie płodowym
- inne objawy: niedobór witamin rozpuszczalnych w tłuszczach (ADEK)

Inne narządy

- niedobór masy ciała i wzrostu
- „słony pot”
- palce pałeczkowate
- nawracający obrzęk ślinianek przyusznych
- Azoospermia obturacyjna (całkowity brak nasienia)
- bezpłodność mężczyzn (>90 %), głównie z powodu zaporowej azoospermii
- czasami dochodzi do zaburzeń endokrynnych pod postacią cukrzycy (dotyczy to na ogół chorych powyżej 10 roku życia)

Warunkiem rozpoznania mukowiscydozy jest manifestacja kliniczna ze strony układu oddechowego i/lub pokarmowego oraz stwierdzenie wartości stężeń elektrolitów w pocie (Na^+ , Cl^-) powyżej 60 mmol/l w co najmniej dwóch odrębnie wykonanych badaniach (test potowy). Identyfikacja mutacji w genie CFTR jest ostatecznym potwierdzeniem rozpoznania choroby.

Postawienie rozpoznania nie stwarza większych trudności w przypadkach typowych. Problem diagnostyczny stanowią dzieci z dyskretnymi lub atypowymi objawami klinicznymi, jak też zmiennymi czy granicznymi wartościami stężeń chlorków w pocie. Ponadto rozpoznanie utrudnia złożoność, zmienność i różny czas występowania objawów.¹³ Jak już wspomniano - do roku 2004 opisano ok. 1300 różnych mutacji, z których wiele występuje w małych populacjach, nierzadko rodzinnie.

¹² U około 85% chorych zaczopowanie przewodów trzustkowych prowadzi do zmniejszenia wydzielania enzymów trzustkowych koniecznych do trawienia pokarmów zawierających tłuszcze oraz przewlekłego zapalenia trzustki.

¹³ A. Nowakowska, D. Sands (1997), Rozpoznawanie..., dzieło cyt., s.3

Przebieg choroby, zależy częściowo od typu zmian genetycznych. Różnorodność objawów klinicznych, ich zmienne nasilenie, od łagodnych do bardzo ciężkich sprawia, że mukowiscydoza przebiega pod wieloma postaciami klinicznymi. Najczęściej występującą mutacją jest delta F508. Większość lekarzy podkreśla, że leczenie chorych na mukowiscydozę musi być kompleksowe i wielospecjalistyczne. Najczęściej obejmuje: leczenie żywieniowe, terapię niewydolności wewnętrzwydzielniczej trzustki, profilaktykę i leczenie choroby oskrzelowo-płucnej oraz leczenie powikłań CF.¹⁴

1. Zasady leczenia żywieniowego i farmakologicznego:

- stosowanie diety bogatoenergetycznej celem zapobiegania niedożywieniu; należy dostarczyć chorym 120-150% zapotrzebowania energetycznego zdrowych rówieśników (białko ok. 15% całkowitego zapotrzebowania, tłuszcze ok. 35-40%, węglowodany ok. 45-50%)
- u niemowląt zaleca się jak najdłuższy okres karmienia piersią
- uzupełnianie diety ogólnej preparatami wysokoenergetycznymi
- w przypadku znacznych zaburzeń w procesie odżywiania (brak przyrostu masy ciała) należy zastosować żywienie nocne przez zgłębnik nosowo-żołądkowy lub przezskórną endoskopową gastrostomię (PEG); terapię taką można prowadzić w warunkach domowych
- niezbędna jest przewlekła podaż witamin rozpuszczalnych w tłuszczach: A, D, E, K.¹⁵ **Witamina A** pomaga między innymi w leczeniu wielu chorób oczu, zapewnia również prawidłowy wygląd skóry i wpływa na syntezę białek, lipidów i hormonów tarczycy (występuje między innymi: w wątrobie, tranie z rybiej wątroby, żółtku jaja oraz jako β -karoten w czerwonych i żółtych owocach – marchew, dynia, morele, brzoskwinie; w ciemno zielonych częściach warzyw – brokuły, sałata).

¹⁴ Zob. R. Piotrowski, Mukowiscydoza. Poradnik dla rodziców i chorych. Instytut Matki i Dziecka w Warszawie; S. Chomik, Wiadomości ogólne...; szczegółowy wykaz literatury w bibliografii

¹⁵ Zob. A. Pogorzelski (2005), Stosowanie witamin w mukowiscydozie. „Mukowiscydoza” nr 17

Witamina D pełni istotną funkcję w regulowaniu przemiany wapnia i fosforu oraz tworzeniu kości (występuje między innymi w tranie z wątroby ryby, sardynkach, śledziach, łososiu, żółtku jaja, mleku i jego przetworach). **Witamina E** jest głównym tłuszczorozpuszczalnym przeciwutleniaczem we wszystkich błonach komórkowych, chroni przed utlenieniem nienasycone kwasy tłuszczowe, nie dopuszczając do ich przemiany w substancje rakotwórcze. Jest jednym z czynników hamujących proces starzenia się komórek. Przyspiesza gojenie się ran (występuje między innymi w olejach roślinnych, jajach, orzechach, kielkach pszenicy). **Witamina K** pełni kluczową rolę w tworzeniu protrombiny, ważnego czynnika procesu krzepnięcia krwi (występuje między innymi w warzywach zielonolistnych, mleku, jogurcie, oleju sojowym, żółtku jaja, tranie rybnym);

- stosowanie suplementacji enzymów trzustkowych w zależności od zaawansowania objawów niewydolności zewnątrzwydzielniczej trzustki (dawki indywidualne pod kontrolą objawów klinicznych nie przekraczając 2500j.lipazy /kg m.c./ posiłek, maksymalna dawka dobową 10 tys. j. lipazy/kg masy ciała. Zbyt duże dobowe dawki enzymów są m.in. przyczyną występowania kolonopatii włókniejącej)
- skuteczność preparatów enzymatycznych można zwiększyć podając H2-blokery¹⁶ lub inhibitor pompy protonowej
- współistnienie refluku żołądkowo - przełykowego potwierdzone 24-godzinnym monitorem pH w przełyku jest wskazaniem do terapii antyrefluksowej
- nawracające bóle brzucha i objawy niedrożności (DIOS-Distal Intestinal Obstruction Syndrom) wymagają hospitalizacji

¹⁶ H2-blokery są antagonistami w stosunku do histaminy (blokuja jej receptory), co w efekcie powoduje obniżenie wydzielania kwasu żołądkowego

2. Zasady leczenia choroby oskrzelowo-płucnej:

- stałe stosowania postępowania fizjoterapeutycznego czyli usuwanie wydzieliny zalegającej w drzewie oskrzelowym; ważnym jest przyzwyczajenie dziecka do systematycznego wykonywania zabiegów fizjoterapii z zastosowaniem (po trzecim roku życia) czynnych form: drenażu autogennego, techniki natężonego wydechu, zastosowanie maski PEP, Flutter'a czy Acapelli (dzięki zastosowaniu specjalnych przyrządów zwiększa się opór powietrza w czasie wydechu, wywołując wzrost ciśnienia w drogach oddechowych i w efekcie otwarcie małych oskrzeli oraz przesuwanie się zalegającej wydzieliny w kierunku głównych dróg oddechowych, z których może być odkrztuszona);
- zaostrzenie choroby oskrzelowo-płucnej jest wskazaniem do co najmniej 14-dniowej terapii dożyłnej zgodnie z antybiogramem lub terapii empirycznej z uwzględnieniem najczęściej występującego czynnika etiologicznego (*Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus aureus*, *Haemophilus influenzae*);
- antybiotykoterapia: z uwagi na zmniejszoną penetrację leku do gęstej wydzieliny oskrzelowej, dawki antybiotyków są większe od ogólnie zalecanych;
- przewlekłe leczenie wziewną antybiotykoterapią stosowane jest w przypadkach stałej kolonizacji dróg oddechowych *Pseudomonas aeruginosa*, monitorując skuteczność leczenia i występowania ew. powikłań na podstawie badania spirometrycznego;
- celem upłynnienia gęstej wydzieliny oskrzelowej wskazane jest podawanie wziewnie mukolityków i roztworów hipertonicznych NaCl;
- mukolityk nowej generacji-ludzka rekombinowana dezoksyrybonukleaza (dornaza alfa) stosowana w łagodnej i umiarkowanej postaci mukowiscydozy ($FVC > 40\%$) u dzieci > 5 roku życia - leczenie rozpoczyna się w ośrodku specjalistycznym;

- leki rozszerzające oskrzela mają zastosowanie u chorych z objawami obturacji;
- sterydy wziewne o działaniu przeciw zapalnym;
- tlenoterapia przewlekła w niewydolności oddechowej.

Przeszczep płuc w mukowiscydozie - jest leczeniem ratującym życie w zaawansowanej postaci choroby ($FEV1 < 30\%$). Współczynnik przeżycia zależy od rodzaju zabiegu i różnicuje się między ośrodkami.¹⁷ Według danych z 1992 roku w ośrodku brytyjskim wykonano 79 transplantacji płuco-serca (HLT); przeżycie roku po operacji przeszczepu płuc i serca wynosiło 69%; 50% przeżyło 5 lat i 35% – 8 lat, jeden pacjent przeżył ponad 10 lat.

W Uniwersyteckiej Klinice Chirurgii w Wiedniu w roku 2005 wykonano transplantacje płuc u 82 osób, wśród nich 15 było chorych na mukowiscydozę. Średnio wykonuje się w tym ośrodku około 50 przeszczepów rocznie. Nie bez powodu wspominam właśnie ten ośrodek. Jak pisze A. Pogorzelski „daty 16 stycznia, 12 października i 27 listopada 2006 roku pozostaną w naszej pamięci jako przełomowe w tej dziedzinie. Wówczas Iga, Sandra i Patryk otrzymali nowe płuca. Ich życie „zaczęło się na nowo”. Wszystkie przeszczepy zostały wykonane w Wiedniu. Operacje stały się możliwe dzięki pomocy naszego cudownego sponsora”.¹⁸ Od czasu, kiedy doktor Pogorzelski pisał te słowa minął rok, a w nim kolejne udane dwa przeszczepy. Największym problemem ograniczenia wykonywania przeszczepu jest brak dawców i z tego powodu umiera 50% chorych oczekujących na zabieg transplantacji. Przeżyła taki dramat Iga, opisała go w Biuletynie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą¹⁹ „Kilka miesięcy przed przeszczepem czułam się bardzo źle, nie odstępowałam tlenu na krok, ba niezbędny był mi BiPAP, który niejako pozwolił mi doczekać do przeszczepu.

¹⁷ Szerzej temat przedstawia A. Pogorzelski (2006), Przeszczepy płuc. „Mukowiscydoza” nr 18

¹⁸ A. Pogorzelski (2006), Medyczne nowinki. „Mukowiscydoza” nr 19, s.19

¹⁹ Iga (2006), Po przeszczepie. „Mukowiscydoza” nr 19, s. 35

Byłam słaba jak wróbelek, każdy najmniejszy ruch był dla mnie strasznie trudny, a serducho zaczynało gnać jak szalone. Czekałam na przeszczep i żyłam nadzieją, z dnia na dzień, że może zadzwonią z Wiednia właśnie dziś, właśnie teraz (...). Pogodziłam się z faktem, iż nie doczekam do przeszczepu, że widocznie Szeff (Bóg) ma wobec mnie inne plany. Na szczęście stało się inaczej... 16 stycznia 2006 r. zadzwonili z Wiednia, że są organy. Byłam wielce zaskoczona, ale i szczęśliwa. Wtedy już się nie bałam – wiedziałam, że jeśli znalazł się dawca i dojdzie do przeszczepu, to wszystko będzie dobrze”.

Nie sposób poruszyć wszystkich problemów istotnych dla diagnozowania i leczenia mukowiscydozy. Różnorodność objawów i powikłań występujących w tej chorobie uniemożliwia wykonanie takiego zadania. Nie ma również takiej potrzeby, bowiem w prezentowanej książce wszyscy autorzy odsyłają zainteresowanych do specjalistycznej literatury. W najnowszym numerze „Matio” mamy ciekawy artykuł o nowinkach w zakresie doskonalenia leków i metod leczenia mukowiscydozy (terapia genowa, wspomaganie lub korekcja białka, odbudowa transportu soli czy leki ukierunkowane na śluz).²⁰

Głównym celem tego rozdziału było ogólne zaprezentowanie, czym jest mukowiscydoza, a dokładniej, z jakimi problemami musi radzić sobie osoba nią dotknięta. dopełnieniem tego obrazu będą wypowiedzi chorych zawarte w kolejnym rozdziale. Wszystkim bowiem autorom tej książki bardziej zależało na pokazaniu człowieka chorego na mukowiscydozę, a nie jednostki chorobowej. Ta w literaturze jest już względnie omówiona.²¹ Nie wszyscy zaś wiedzą, co czuje chory czekający na diagnozę kolejnych powikłań (cukrzyca, polipy...), z jakim lękiem musi się zmierzyć, dowiadując się o śmierci przyjaciela – rówieśnika.

²⁰ Drogi doskonalenia leków, „Matio” nr 3 (wykład przedstawiony na konferencji naukowej w Belek (2007) przez Prezydenta CF Foundation (USA) prof. R.J. Bella

²¹ Zob. W. Cichy (1997), Mukowiscydoza jako „choroba o wielu maskach”, czyli o kolonopatii włókniejącej. „Mukowiscydoza” nr 12

W ostatnich latach obserwuje się poprawę rokowania chorych na mukowiscydozę. Dużą w tym zasługą lekarzy specjalistów, którzy poświęcają się chorym, nie bacząc na przysługujące limity. Naszym dobrym duszkiem w Koszalinie jest Mirosława Kowalska, kiedy wyczerpią się możliwości leczenia ambulatoryjnego, wysyła nas do szpitala. Nie mamy zbyt wielu ośrodków w Polsce, gdzie leczy się dorosłych. W rozdziale drugim chorzy wymieniają: Poznań (Klinika Ftyzjopneumonologii Akademii Medycznej), Warszawę (Klinika Gruźlicy i Chorób Płuc w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc - dr Wojciech Skorupa) i Rabkę (Klinika Bronchologii i Mukowiscydozy w Instytucie Gruźlicy i Chorób Płuc - dr n. med. Andrzej Pogorzelski, doc. dr hab. med. Henryk Mazurek), gdzie przyjmują wszystkich.

W dalszym ciągu brakuje jednak wsparcia materialnego ze strony państwa (brak poradni dla dorosłych chorych na mukowiscydozę, limity przyjęć w poradniach specjalistycznych, ograniczane środki na leczenie szpitalne), bez którego nie jest możliwe zapewnienie odpowiedniej opieki zdrowotnej. I choć średni czas przeżycia chorych na mukowiscydozę wyraźnie wzrasta, wciąż umiera zbyt wielu młodych ludzi.



Codzienne życie z mukowiscydozą- refleksje chorych

wybór i opracowanie:

Marta Gliniecka i Lucyna Maksymowicz

* * *

*Moim życiem
Jest taniec i śpiew
To Bóg tak postanowił
Tylko nie pomyślał
Że mój przerywany oddech
zaprzecza Jego planom*

* * *

*Dopowiedzieć do końca
żyję
Dopowiedzieć do końca
kocham
Dopowiedzieć do końca
umieram*

Któż potrafi

(Wiersze Joanny Jankowskiej ze zbioru *Wyrok na życie*)

Mimo, że jestem nieuleczalnie chora „*życie nie jest dla mnie szybko wypalającą się świeczką, ale czymś w rodzaju wspaniałej pochodni, którą dano mi do potrzymania tylko na chwilę...*” (G.B. Shaw)

Mukowiscydozę zdiagnozowano u mnie w wieku około czterech lat. Moi rodzice usłyszeli wtedy, że to choroba śmiertelna. Wcześniej częste infekcje, bóle brzucha - to znam tylko z opowieści. Mogę sobie wyobrazić, jaka była ich reakcja. W pierwszej chwili szok, ale widać nie poddali się. Od zawsze wiedziałam, że jestem chora, ale świadomość, jak bardzo jest to poważne, dojrzewała wraz ze mną.

Ten rok jest dla mnie szczególny. Mam już za sobą maturę i rozpoczęte studia stacjonarne. Wcześniej też dużo się działo. Kilka własnych kompozycji muzycznych i udanych występów aktorskich (patrz okładka ☺). Jeśli chodzi o moje pasje, to jest ich kilka: stanie na mrozie i patrzenie przez lornetkę w gwiazdy (bez komentarza), „filozofowanie” i zbieranie „złotych myśli”, które pomagają mi wyrazić to, co ukryte a moje własne i słabość do muzyki; ponoć Chopin też chorował na mukowiscydozę. Od najwcześniejszych lat lubiłam grać na flecie, organach i harmonijce. Zdarza się, że gram też komuś na nerwach, bo tak się składa, że ilekroć „fiukam” na flecie, wyje ze mną mój pies (To Posokowiec Bawarski, dwuletnia Norusa, zwana, zważywszy na jej żywiołowy charakter, dzikim kucem albo krócej: Crazy Nor). Przez siedem lat uczyłam się w Ognisku Muzycznym. Wiele zawdzięczam swojemu nauczycielowi - panu Józefowi Dąbrowskiemu. Zaszczepił we mnie głęboki szacunek dla muzyki, która często bez słów umie wyrazić to, co „nieuchwytnie” i nienazwane. Ucząc mnie gry na instrumencie, nauczył również cierpliwości - tego, że w życiu nic nie przychodzi „od razu”, a wszystko, co wartościowe wymaga pracy. Staram się myśleć o tym, robiąc codzienne inhalacje, połykając arsenał leków, a zwłaszcza wtedy, kiedy muszę zrobić drenaż a zwyczajnie nie mam siły i ochoty na to, by „przysiąc” i porządnie wykaszleć całe draństwo zalegające w płucach. Ale jak śpiewa Hubi & Dead line: „*Stawką jest życie, zbyt wysoka cena...*”

Patrząc z perspektywy lat szkolnych pod kątem „muko” i rozważając, co bym zmieniła, myślę, że teraz nie rezygnowałabym z zajęć

Rozdział drugi ma wyjątkowy charakter, bo problemami osobistymi, dzielą się młodzi ludzie szczególnie doświadczeni przez los. To, o czym piszą, nie jest fikcją literacką - to najprawdziwsze historie z życia. I choć nie brakuje bólu i cierpienia, dominuje jednak pogoda ducha i wiara w siłę człowieka.

Nie wszyscy umieli podzielić się swoją opowieścią o życiu z chorobą, bo jak wyrazić słowami swoją niemoc - pyta trzydziesto-dwuletni Łukasz z Radomia - kiedy trudno złapać oddech. Po co pisać o tym, jak człowiek cierpi. A jednak Łukasz swoją postawą pokazuje, że człowiek wiele może przetrzymać, mobilizuje innych chorych. Gdyby przyznawano Nobla bądź Oskara za wytrwałość, mógłby kandydować. Pełen skromności, nie chciał jednak o tym pisać.

Część osób nie zdążyła podzielić się swoją historią. W roku 2007 odeszła od nas osoba wyjątkowa: pełna humoru, radości i optymizmu - najstarsza ze znanych mi chorych (46 lat) - Barbara Krawiec. Miałam przyjemność poznać ją osobiście dwa lata temu w Warszawie. Mimo nie najlepszej kondycji fizycznej, brała udział w spotkaniu zorganizowanym na temat mukowiscydozy. Nie wyobrażała sobie życia w bezczynności. Dopóki mogła - pracowała, wyszła za męża, urodziła syna. „Weźcie się za siebie i swoje życie” - mawiała i sama nigdy się nie poddała.

Wybrałyśmy do druku teksty zwykłych ludzi, którzy próbują jednak dokonać niezwykłych rzeczy - pokonać własną słabość, przekraczać granice, walczyć o swoje i innych życie. To, co ich łączy - to wielka wrażliwość i otwartość na drugiego człowieka. To, co ich dzieli - to wiek i zdobyte doświadczenie. Wykorzystałyśmy to - układając kolejność tekstów. Zaczyna, więc najmłodsza 19 - letnia Marta, a kończy najstarsza 36-letnia Joanna, choć damom ponoć wieku się nie wypomina...

Lucyna Maksymowicz

„Wierzyć to znaczy ufać, kiedy cudów nie ma”

Marta Gliniecka



wychowania fizycznego. Dopiero niedawno odkryłam pozytywną rolę wysiłku. Oczywiście na miarę moich możliwości. Odkąd pamiętam lekcje wf-u zawsze były dla mnie stresujące. Krępowało mnie to, że nie byłam w stanie wykonać wszystkich poleceń nauczyciela i denerwowało, że każde ćwiczenie, nawet to, które sprawiało mi trudność i wywoływało kaszel, było oceniane. Takie podejście spowodowało, że szybko zraziłam się do przedmiotu. Ćwiczyłam tylko przez trzy lata. W czwartej klasie szkoły podstawowej kontuzja biodra, wykluczyła mnie na rok z zajęć. Później trudno mi było wrócić, a umieszczanie wf-u w środku zajęć, wcale nie ułatwiało decyzji o powrocie.

Do regularnych ćwiczeń zmobilizowałam się trzy lata temu. Pomógł mi w tym przyjaciel (również chory), który swoim przykładem pokazał, że poza przyjmowaniem leków, „praca nad sobą” to jedyna „przepustka” do dłuższego życia.

Zaczęłam ćwiczyć na atlasie, robię to trzy razy w tygodniu po pół godziny. Nie zawsze przestrzegam tego tak skrupulatnie, bywa, że robię sobie Dzień Lenia; ale raczej staram się być systematyczna. Efektem ubocznym ćwiczeń - poza piękną sylwetką oczywiście i zwiększaniem pojemności płuc, jest lepsze samopoczucie! Z własnego doświadczenia mogę powiedzieć, że ćwiczenia fizyczne, podobnie jak śmiech są doskonałym autodrenażem.

Pewnie, że ćwiczyć też nie zawsze się chce. Choć znam takich (czytaj Tomi:), którym nigdy nie brakuje entuzjazmu. Podziwiam ich za pał, bo ja to czasem muszę sobie „kopniaka” dać. Ale może na tym właśnie cała sztuka polega. Edmund Hilary - zdobywca Mount Everestu, sam chory na astmę, po wejściu na najwyższy szczyt świata powiedział ponoć: *„To nie górę pokonujemy, lecz samych siebie.”* A jak to w życiu bywa, te „góry”, które nam najtrudniej pokonać powstają każdego dnia z najmniejszych ziaren piasku. A jednak niektórzy chorzy (patrz: Harry - Rafał Siemiński) pokazują, że można na rowerze pokonać górki Szklarskiej Poręby, a nawet dojechać do Monachium.

Kiedy spotykam się z kimś po raz pierwszy, nigdy nie ukrywam, że mam problemy zdrowotne. Mówię o tym otwarcie. Nie mam też ni-

komu za złe, że na hasło: mukowiscydoza, oczy wyskakują mu z orbit. W końcu to tak egzotycznie brzmi. Drażni mnie jednak, jeśli ktoś udaje, że wie, a tak naprawdę zna to tylko ze słyszenia i nie zadaje sobie trudu, aby pogłębić swoją wiedzę na ten temat. Gdy osoba, z którą rozmawiam, wie, co mi dolega, jest mi łatwiej, czuję się wtedy bardziej swobodnie, nie denerwuję się, gdy złapie mnie kaszel. To poprawia relacje. Myślę, że osobie zdrowej też jest wtedy łatwiej, bo zachowujemy się naturalnie.

Człowiek chory wcale nie chce mówić w kółko o chorobie. Kiedy czuje się gorzej, to oczywiste, że wszystko inne schodzi na drugi plan, ale to dotyczy każdego – także zdrowych. Nikt z nas nie oczekuje litości. A granica między prawdziwym współczuciem a litością jest dość płynna. Bardzo mi się podoba to, co napisał w jednej ze swoich prac - Kazimierz Dąbrowski. Według niego empatia jest rodzajem refleksyjnej sympatii, która nie polega na pełnym identyfikowaniu się z osobą, której chcemy pomóc, ale na wykorzystaniu własnych talentów i zdolności tak, aby móc dać człowiekowi możliwie jak najwięcej „z siebie”, a jednocześnie starać się wskazać mu jego własne „bogactwo”. W tym miejscu ukłony w kierunku mojej wychowawczyni Anny Sozańskiej i pozostałych Profesorów z „Bronka” (II LO w Koszalinie), dzięki którym przekonałam się, że nieraz naprawdę wystarczy jedno słowo, ciepły gest, czekolada z orzechami czy batonik o nadzieniu toffi (śmiech), a można kogoś naprawdę bardzo wzmocnić. Dopiero od drugiej klasy liceum korzystałam na stałe z nauczania indywidualnego. Osiem i więcej godzin spędzanych w małych salach było bardzo męczące. Indywidualne lekcje w liceum mają swoje zalety, trzeba być przygotowanym i liczyć tylko na siebie – do matury jak znalazł.

Mukowiscydoza jest wyzwaniem nie tylko dla chorych, również dla ich bliskich. Z wiekiem problemów przybywa. Sama choroba jest już wystarczającym ciężarem, dlatego tak ważne jest poczucie bliskości – rozmowa - nieraz sama obecność, ale i to, żeby starać się mówić o problemach, nawet gdy to trudne.

Moja rodzina nauczyła mnie, że chorobę można i trzeba trakto-

wać w sposób normalny, jako coś z czym trzeba żyć. Trudno się z nią pogodzić. Trzeba jednak zaakceptować swoją słabość, aby móc się z nią zmagać, każdego dnia, na nowo. Jak ja daję sobie radę z „muko”? Różnie. Są lepsze i gorsze dni. Są fazy buntu, łez. Ktoś znany mi odchodzi. Ktoś bliski walczy o życie. To ciągle się dzieje. Trudno jest o tym pisać, bo - jak zauważa Ks. Twardowski:

*Nie pisze się tak jak się mówi
Nie pisze się tak jak się kocha
Nie pisze się tak jak się cierpi
Nie pisze się tak jak się milczy
Pisze się trochę tak jak nie jest*

Pamiętam jak mój tata, to było w szkole podstawowej, dał mi cenną uwagę: Marudzić możesz, ale swoje rób! Czasami dla równowagi duchowej trzeba też trochę ponarzekać. Ale wszystko z umiarem, bo każdy człowiek ma swój garb i swoją codzienność. Pewnie dlatego Zbigniew Herbert pisze:

*„...należy posługiwać się cierpieniem
w miarę łagodnie
jak protezą
bez fałszywego wstydu
ale też bez niepotrzebnej pychy.”*

Moja młodsza siostra nazywana przez nas Jonkiem (od Jona dodatniego ☺) powiedziała kiedyś „Uśmiechaj się, nawet jak jest ci smutno”. Nie wiem jak to się dzieje, ale za każdym razem, kiedy się człowiek uśmiecha, robi się tak lekko „na sercu”, coś w nas „pęka”. „*Uśmiech jest początkiem miłości*”- napisała mi mama w dniu urodzin. Czasem nie trzeba wiele. Wystarczy brat, któremu zbiera się na czułości, a jak przytula to gruchają kości. Pies obronny, co ze strachu na śnieg szczeka „*i tyle innych cudów jak czaple szczęśliwe/ a czaple są udane jeżeli są krzywe...*”

Bywa też, że jestem zmęczona. Mam ochotę pokazać swoją złość. I nie mam pojęcia, jak to się dzieje, że akurat wtedy, pojawia

się mój pies z kilometrową kością w zębach. Szturcha mnie łapą, trąca nosem. Patrząc wtedy na nią spode łba i całą siłą spojrzenia mówię: Idź pies, a właśnie, że się nie uśmiechnę! - ale kąciki ust, nie pytając mnie o zdanie, same drgają...

Bywa też rezygnacja - sprawy bardzo trudne. Gdy nic nie pomaga. Ułamek sekundy - wszystko się odменя. Mój nauczyciel - młody, zdrowy - nagle ma wypadek. Potrafił go samochód. Jeszcze niedawno rozmawialiśmy, pytał jak ja sobie daję radę z tym wszystkim przed maturą. Nie minęły dwa tygodnie, a on sam walczył o życie. W takich chwilach brak słów, wszystko takie kruche: *...o cokolwiek zapytasz trzepnie cię milczenie...* - pisze ksiądz Twardowski, a zaraz potem dodaje: *„święte co przychodzi wciąż wbrew naszej woli...”*

Kiedy czuję się zagubiona, sięgam po tomik poezji księdza Jana. Taki malutki - kieszonkowy - *Miłość za Bóg zapłać*. Lubię jego wiersze, przywracają mi spokój, jak modlitwa. Lubię je za to, że są takie proste - „bose”, jak on sam pisze „rwane prosto z krzaka”. Lubię je za to, że pomagają uśmiechać się i kochać; za to, że *„tworzą pewną całość, w której każdy może się odnaleźć, zamieszkać jak u siebie w domu: wierzący, niewierzący, samotny, niesamotny, grzesznik i święty.”* W jednym z nich ksiądz Jan napisał:

...czasami krzyż ofuka uderzy ubodzie
z krzyżem jest się na zawsze by
sprzeczać się co dzień
jeśli go nie utrzymasz to sam cię poniesie
a szczęście tak jak zawsze o tyle o ile
bywa że się uśmiecha gdy myśli zapewne
chcesz mnie zrzucić
zobaczysz że ciężiej
beze mnie...

Nie zapominam jednak i innym polecam, że jak trwoga to do ... Poga (czytaj: doktor Andrzej Pogorzelski - Rabka), bo jak napisał w jednej ze swoich fraszek Jan Sztaudynger: „ostatnia deska ratunku musi być dobrego gatunku”.

Na przekór chorobie

Tomasz Karaś „Tomi”



Mam na imię Tomek. Wszyscy mówią TOMI. Od urodzenia - a mam już 23 lata - choruję na mukowiscydozę. Poproszono mnie, abym napisał kilka słów o tym, jak radzę sobie z chorobą. Na początku mojej małej opowieści chciałem napisać parę słów na temat szkoły.

Od zerówki po 8 klasę zawsze do niej chodziłem. Nigdy nie chciałem słyszeć o czymś takim jak nauczanie indywidualne. Moim zdaniem każdy chory - jeżeli stan zdrowia mu na to pozwala - powinien chodzić do szkoły, nawiązywać nowe znajomości. Nie ma nic piękniejszego niż te parę lat spędzonych wspólnie ze znajomymi. Wspólne pogawędki, stanie w kacie, poprawki sprawdzianów, ściąganie i wiele innych przyjemności ☺. W szkole średniej - technikum telekomunikacyjne - również nie chciałem i nie musiałem mieć nauczania indywidualnego. Szkoła średnia to dopiero było super przeżycie: nauka, wycieczki i jaja na całego. Pięć lat minęło jak wspaniała przygoda, aż wreszcie otrzymało się swój wymarzony zawód, dyplom technika i zdanie matury. Po szkole pozostają wspomnienia i przyjaciele.

Każdy w życiu ma jakieś marzenia i stara się je realizować. Moim marzeniem od zawsze było mieć ładną sylwetkę jak ci wszyscy zdrowi faceci. Wiedziałem, że z tą chorobą bardzo ciężko to osiągnąć. Lubię wyzwania, więc powiedziałem sobie, dlaczego nie spróbować, może coś z tego będzie. Zacząłem ćwiczyć, gdy miałem 17 lat. Na początku były to ćwiczenia w domu z małymi hantlami, sztangą, podciąganie i jakieś próby robienia pompek. Po paru miesiącach zacząłem chodzić na siłownię. Tak jest do dnia dzisiejszego i nie zamierzam tego przerywać. Zauważyłem, że ćwiczenia podniosły bardzo mocno stan mojego zdrowia, wytrzymałość, a także odporność, ponieważ ćwicząc nabiera się masy ciała i masy mięśniowej, co naturalnie stwarza barierę ochronną i wirusy (także bakterie) nie tak łatwo mogą zaatakować organizm. Chodzę na siłownię 5 dni w tygodniu. Trening zajmuje mi od 2 do 3 godzin. Niektórzy powiedzą: pójdzie sobie taki na siłownię, poćwicz i już. Nie jest to prawdą. Wkładam w to bardzo dużo pracy i wysiłku. Treningi są bardzo wyczerpujące, dlatego zaraz po ćwiczeniach dostarczam organizmowi białko, węglowodany i cały zestaw kalorycznych składników. Podsta-

wą dobrego samopoczucia i energii jest przyjmowanie różnego rodzaju odżywek. Pierwszym posiłkiem, który oczywiście spożywam na siłowni (nie licząc wcześniej śniadania w domu) jest miszka ryżu z bananem + olej MCT. Następnie po ryżu od razu jakieś białko, czyli w moim przypadku serek DANIO. Po serku troszkę węglowodanów, czyli SŁODKI BATONIK i naturalnie w miarę możliwości NUTRIDRINK. Później chwila przerwy i obiad. Tutaj już nie ma ustaleń, jestem wdzięczny i zjadam to, co kuchnia (mamusia) da ☺. Kolacja wygląda bardziej rzeźniczo tzn. jest bardzo duża i zawsze jest dodatkowo kostka białego sera, i jogurt z płatkami owsianymi. Zdrowy sen dopełnia dietę. Oczywiście w zależności od potrzeb i możliwości finansowych można wzmacniać się jeszcze różnymi odżywkami, ale to już indywidualnie po konsultacji z doktorem.

Chciałbym jednak podkreślić, że same ćwiczenia nie dały mi tego, co mam i jak wyglądam. Podstawą jest drenaż, który robię na fluterze i oczywiście inhalacje, bez których nie ma mowy o jakichkolwiek ćwiczeniach, nie wspominając już o enzymach i witaminach. Podstawą jest tutaj nasz kochany kreonik, porządny drenaż (na ile, kto oczywiście jest w stanie go wykonać) i inhalacje. Nie wypuszczamy ich w niebo, żeby sobie wyleciały, ale wciągamy, wciągamy, wciągamy... Ćwiczenia fizyczne to moje hobby. Mogę powiedzieć, że mam to już we krwi i nie wyobrażam sobie tygodnia bez siłowni. Dniami wolnymi jest tylko sobota i niedziela, a tak to cały ciężki tydzień pracujący. Ale warto, żeby lepiej się czuć. Mam nadzieję, że napisane przeze mnie uwagi, zadziałają pozytywnie, zwłaszcza na chorych. Może podniosą kogoś na duchu. Trzeba walczyć! Po co się załamywać na starcie? To tylko „muko” – pokazmy, na co nas stać...Głowy do góry i JJJAAAZZZDDDDAAA...

Bajka o życiu, czarownicy i zwycięstwie

Małgorzata Wnuk



„Z życiem jest jak z bajką, polega nie na tym, jak długo trwa, ale na tym, jak pięknie jest ułożone.” (Seneka)

Czy moja bajka jest pięknie ułożona? Czy można ją opowiadać dzieciom, mimo że Czarownica Muko rzuciła zły urok na mój świat? Nie wiem. Opowiem ją, a każdy niech stwierdzi sam.

Urodziłam się w październiku. (Lubię złotą polską jesień...) W 1984 roku (mam słabość do Orwella). Jako wcześniak. (Jestem niecierpliwa. Nie znoszę na nic długo czekać).

Szczęśliwy różowy bobasek z dużymi niebieskimi oczami ciekawymi świata i życia – to byłam mała ja. Rodzice też byli szczęśliwi. Dziecko w prawdzie miało ciągle biegunki i infekcje, ale lekarze dawali syropki i mówili, że „wyrośnie”, zielarze leczyli marchewką, miodem, pszenicą, korzeniem pietruszki i jakoś było. Córeczka rosła, zaczynała mówić, chodzić, śmiała się, bawiła, trochę była tylko drobniejsza niż inne dzieci i częściej chorowała. Lekarze stwierdzili nietolerancję glutenu i mleka. Mama wyczarowywała mleko ze szklanki wody i łyżeczki białego proszku, piekła specjalne chlebki z mąki bezglutenowej, parzyła ziółka.

W końcu pani doktor dała skierowanie na badanie chlorków w pocie. „Małgosia, lat 3, podejrzenie cf.” Mama wzięła córeczkę i poszła na badanie. „Nasze przypuszczenia się potwierdziły, pani dziecko ma mukowiscydozę.” Mukowiscydozę???

W domu pojawiła się wielka maszyna nazywana przez domowników „Fufuniu”. Dwa razy dziennie leciała z niej mgiełka. Tata mówił: to taka solanka jak nad morzem. Czyli morze to takie coś gdzie jest taka para jak w „Fufuniu”, jest niebieskie, szumi i ma fale. Właśnie – ciekawe, co to „fale”? Rodzice zaczęli mnie też „oklepywać”. Trzeba było kaszleć, ale tak inaczej niż normalnie. Trudne to i nudne. Poza tym rano ciężko było zdążyć na początek „Domowego Przedszkola”! Oprócz ziółek pojawiły się różne nowe syropki i tabletki. Najfajniejsze to te takie małe, żółte skaczące jak piłeczki. Mama mówiła, że to witaminy A i E. Często jeździło się też do pani doktor. Bez śniadania, bo rano było pobieranie krwi. Potem można było zjeść i czekając na wizytę pobawić się na kory-

tarzu z innymi dziećmi.

Zabawa z dziećmi to najfajniejsza rzecz na świecie! No, może poza mamą i tatą i jedzeniem. Najlepiej bawiło się u babci w ogródku albo na ulicy w policjantów i złodziei, na rowerach, albo w chowanego, no i jeszcze w sklep. Powoli stawałam się coraz większą dziewczynką. Kiedy miałam 5,5 prawie 6 lat, rodzice powiedzieli, że będę mieć braciszka. Cieszyłam się. Specjalnie na jego powitanie wykapałam wszystkie lalki i poubierałam w najładniejsze sukienki. Już nie mogłam się doczekać, kiedy będziemy mogli się bawić. Babcia mówiła, że mama nie poradzi sobie ze mną chorą i z małym dzieckiem. Ale ja już nie byłam chora, nie miałam anginy już od dwóch tygodni. Obiecywałam, że jak będzie brat, to nie będę chorować. Żadnego katarku, ani nic! Urodził się. Był taki mały i taki fajny. Rodzice nazwali go Paweł. Zamieszkaliśmy w Warszawie. Tata chodził do pracy, a my z mamą „opiekowałyśmy się” Pawełkiem. Jak większość małych dziewczynek chciałam się czuć odpowiedzialną starszą siostrą, dlatego nawet samo machanie grzechotką uważałam za poważny obowiązek.

Poszłam do zerówki. Mama mówiła, że będzie tam dużo dzieci i pani, której się trzeba słuchać, tak jak w „Domowym Przedszkolu”. Że będę uczyć się czytać i pisać, rysować, śpiewać, ćwiczyć na gimnastyce. Że będzie fajnie. Miała rację. Uwielbiałam chodzić do zerówki. Nie byłam już na diecie bezglutenowej. Mogłam, więc razem z dziećmi jeść drugie śniadanie.

Pod koniec zerówki trafiłam pierwszy raz do szpitala. Był to dziecięcy szpital zakaźny. Miałam mieć zrobioną biopsję wątroby. Stwierdzono marskość. Dla każdego małego dziecka, pierwsze zetknięcie się ze szpitalem jest ogromnym przeżyciem. Tak też było w moim przypadku. Rodziców można było widzieć raz dziennie nie dłużej niż 5 minut i tylko przez szybkę w zamkniętych drzwiach sali. Brata - przez okno wyglądając na ulicę. Nie płakałam, wiedziałam, że mnie stamtąd zabiorą. Nie mogłam się tylko doczekać. Tęskniłam.

Pierwszego dnia, z rana pani nakrzyczała na mnie, że „księżniczka się znalazła, że zupy mlecznej nie je, bo mama jej nie pozwala

la!" i wmusiła we mnie cały talerz. Smakowało mi bardzo, ale denerwowałam się, bo wiedziałam, że nie mogę takich rzeczy jeść. Po dwóch dniach cierpień z powodu biegunki, przy moim łóżku pojawiła się karteczka: „dieta bezmleczna”. Tabletki dostawałam pół godziny po posiłkach. Jednak szybko wykombinowałam, że Pankreatynę mogę zawijać w papierek i połykać ją na początku następnego posiłku, tak jak kazała mama. To był początek lat 90. Teraz służba zdrowia podobno bardziej jest nastawiona na słuchanie dziecka. W szpitalu miałam być tydzień, byłam sześć tygodni.

Zaczęła się szkoła. Wielkie wyzwanie dla siedmiolatka. Nowe koleżanki, nowe obowiązki, poranne wstawanie. Po szkole, w domu, był obiadek, zabawa z małym braciszkiem oraz wspólne „rozrabianie”, jak to Paweł nazywał, lekcje. Często chodziło się też do koleżanek pobawić się Barbie albo pooglądać „Małą Syrenkę”. W cieplejsze dni biegano się po podwórku, grało w dwa ognie i skakało w gumę przy trzepaku.

Choroba? Nie pamiętam, żebym jakoś specjalnie zwracała na nią uwagę. Oczywiście każdy dzień zaczynał się i kończył inhalacją oraz drenażem, często miałam infekcje i opuszczałam szkołę, ale nie zastanawiałam się, dlaczego tak jest. Tak było i już. Rodzice starali się bym nie czuła się jakoś ograniczana czy gorsza z tego powodu. Nie trzymali mnie w domu „tak na wszelki wypadek”. Zachęcali do ruchu i wszelkich aktywności. Chodziłam na kółko plastyczne, na angielski, szalałam na rolkach i na rowerze. Tata nauczył mnie pływać i jeździć na nartach, mama na łyżwach. Byłam radosnym dzieckiem, miałam mnóstwo pomysłów, nigdy się nie nudziłam. Budowałyśmy z koleżankami gniazdko dla wróbelków, topiłyśmy Marzannę w miejskiej fontannie, a w wakacje organizowałyśmy różne teatryki i występy taneczne dla naszych rodziców.

Kiedy miałam 10 lat mama poszła do pracy, a czteroletni wtedy Paweł do przedszkola. Początkowo brakowało obecności mamy, mimo że pracowała tylko na $\frac{3}{4}$ etatu. Trzeba było nauczyć się zmywać, sprzątać, odbierać brata z przedszkola, a w jego przypadku – słuchać starszej siostry. Jednak obiadki zostawiane w termosie miały swój niepo-

wtarzalny urok. Również wtedy, kiedy miałam 10 lat, wprowadzono mi do leczenia inhalacje z pulmozymy i gentamycyny. Pamiętam jak jeździliśmy z mamą na naukę nowych technik robienia drenażu i oddychania pulmozymą.

Szpital? W okresie szkoły podstawowej zdarzył mi się dwa razy. W wieku ośmiu lat trafiłam na oddział pediatrii w Instytucie Matki i Dziecka, gdzie już od dawna byłam pod serdeczną opieką pani doktor Anny Nowakowskiej. Przyjęto mnie z podejrzeniem krwawienia z żyłaków przełyku. Zrobiono gastroskopię, w której potwierdzono obecność żyłaków. Po wypisaniu ze szpitala skierowana zostałam do poradni gastroenterologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka. I od tej pory mała Małgosia miała dwóch lekarzy: na Kasprzaka w Warszawie i w Międzyzlesiu.

Kiedy miałam 11 lat pojawiła się cukrzyca. Spędziłam 2 piękne majowe tygodnie w warszawskim szpitalu na Działdowskiej, ucząc się zasad dawkowania insuliny i liczenia węglowodanów w diecie. Cały świat mi się wtedy zawalił. Jedenastoletniej dziewczynce cukrzyca kojarzyła się z otyłymi starszymi paniami, nie gojącymi się ranami i amputowanymi kończynami. Kłuć się igłami, nie jeść słodczy, co powiedzą znajomi? Dlaczego akurat mnie to dopadło?! Szybko jednak nauczyłam się z cukrzycą żyć, można powiedzieć, że wręcz się z nią zaprzyjaźniłam. Mierzenie cukru przed posiłkami stało się rutyną, igły już po miesiącu mogłam zamienić na nowoczesne peny, a po dwóch latach przeszłam na podawanie insuliny „na żądanie” i w ten sposób mogę jeść, co chcę, i kiedy chcę. Najważniejsze jest jednak, by pamiętać, że nie gojące się rany czy inne straszne powikłania, wcale nie muszą mnie dotyczyć, jeżeli będę dbała o siebie i utrzymywała cukry na odpowiednim poziomie.

Szkolę podstawową skończyłam z wyróżnieniem i bez trudu dostałam się do liceum ogólnokształcącego do klasy matematyczno – fizycznej. Czasy licealne wspominam bardzo miło. Pierwszy w moim życiu dwutygodniowy wyjazd z klasą w góry, dwutygodniowy wyjazd na wymianę do Szwecji, wieczorki filmowe u znajomych, długie spacery z przyjaciółką, Lednica, spotkania i imprezy oazowe... Nadal w wolnych

chwilach jeździłam na rolkach, ale już coraz więcej czasu poświęcałam nauce. Maturę zdawałam z polskiego, angielskiego, matematyki – pi-semnie i z biologii – ustnie.

Nie wszystko jednak było takie różowe. W tym okresie moje zdrowie dawało o sobie trochę znać. Kiedy miałam 16 lat przesłam poważny krwotok z żyłaków przełyku, który skończył się operacyjnym tamowaniem krwawienia, wycięciem śledziony, dwoma tygodniami w śpiączce, obszerną przepukliną w bliźnie pooperacyjnej i dwumiesięcznym pobytem w Centrum Zdrowia Dziecka. Najważniejsze było jednak to, że żyłam. Od tego czasu musiałam się już zaprzyjaźnić ze szpitalem. Raz na pół roku jeździłam do Międzyzlesia na kontrolną gastrokopię i zabieg podwiązki żyłaków (EVL), i raz na rok szłam na tak zwane „przeleczenie” antybiotykami w Instytucie Matki i Dziecka.

Po maturze dostałam się na studia dzienne, na wymarzoną psychologię. Studia – era samodzielności, angażowania się w wolontariat, nałogowego odwiedzania bibliotek, chodzenia ze znajomymi „potańczyć” lub „na kawę”. Mimo drobnej postury, po kilku ironicznych odpowiedziach na pytania typu „Gosia, ile ty masz właściwie lat, bo wyglądasz na gimnazjum”, czy też rady „Pani znowu kaszle, niech pani się wreszcie wyleczy!”- szybko wtopiłam się w studencki tłum.

Teraz skończyłam czwarty rok, w ciągu którego wiele się działo. Byłam wolontariuszką w Ośrodku Pomocy Psychologicznej, miałam staż w jednym z portali internetowych. Owocem, z którego jestem najbardziej dumna, jest praca badawcza o dojrzałości szkolnej dzieci z mukowiscydozą. Obecnie zbieram materiały do pracy magisterskiej dotyczącej problemów osób starszych, robiąc badania w Klubach Seniora.

Wśród znajomych na uczelni coraz częstsze staje się pytanie: „studia, i co dalej?” Praca? Studia oraz zgromadzone przez ten czas doświadczenie uświadomiły mi, że psycholog, aby dobrze pomagać ludziom, musi mieć nie tylko siły psychiczne, ale też ogromne pokłady energii fizycznej. Zatem, co dalej? Nie wiem. W moim przypadku dużo zależy od mojego stanu zdrowia. Życie pokaże. A póki, co staram się przeżyć jak najpełniej każdy dzień.

Stan swojego zdrowia oceniam jako średni. Dość często się przeziębam. Miewam też okresy długo utrzymującej się gorączki. Na dożylnym przeleczeniu bywam 3 razy w roku w szpitalu na Płockiej u zawsze optymistycznego doktora Wojciecha Skorupy. Staram się dbać o siebie. Regularne inhalacje z colistyny i pulmozymy, drenaże, enzymy trzustkowe, leki wspomagające pracę wątroby, witaminy i odżywki, spacer, czasem rolki lub rower. Uwielbiam tańczyć, taniec traktuję jako przyjemność, ale też jako formę ruchu, na który w mukowiscydozie kładzie się przecież duży nacisk.

Jestem wdzięczna rodzicom, że przez te prawie 23 lata mojego życia dbali i nadal dbają o mnie i o moje zdrowie. Jeździli do lekarzy, martwili się, kupowali lekarstwa. Nigdy nie pozwolili na to bym czuła się gorsza z powodu choroby. Nigdy nie traktowali mnie inaczej niż zdrowego brata, nigdy nie zniechęcali, gdy podejmowałam różne wyzwania, a jedynie wspierali. To dzięki nim mam teraz siły, mam marzenia i pasję, mogę prowadzić dość aktywny tryb życia.

Od momentu, kiedy accapella zastąpiła tradycyjny drenaż, przestałam być zależna od rodziców. Wiem, że tylko ode mnie zależy jak długo będę żyć i jakie to życie będzie. Oczywiście są dni, kiedy się nic nie chce, nie ma się ochoty wstać z łóżka, albo wstałoby się półtorej godziny później i bez porannych zabiegów poszło na zajęcia. Czasami sobie odpuszczam, ale później tego żałuję, bo duszno, bo gorączka. Trzeba pokonywać siebie. Rodzice nauczyli mnie by nie zrzucać odpowiedzialności za niepowodzenia na chorobę. W sprawach nie dotyczących zdrowia nie było nigdy tłumaczenia „bo ja mam mukowiscydozę”. Oczywiście choroba wpływa istotnie na nasze życie, na jego bieg, ale ważne jest by znaleźć obszary, w których mimo choroby można poczuć się sprawcą. Sama świadomość „że to ode mnie zależy”, „że ja mogę”, dodaje sił. Nie można stać w miejscu, myśleć tylko o tym, że jestem chory i zastanawiać się, ile dni mi jeszcze pozostało. Trzeba od siebie wymagać. Rozwijać się. Walczyć z chorobą i zwyciężać każdego dnia. I iść do przodu. Po prostu żyć.

I cieszyć się z tego, co się ma. A co ma być, to będzie.

Na koniec zacytuję słowa patrona mojej uczelni, Kardynała Stefana Wyszyńskiego: „Najważniejsze jest zwycięstwo nad małym, czymś nie-słuchanie małym, nad sobą.” A jakże wielkie i satysfakcjonujące jest to zwycięstwo





Był maj roku 1977, na dworze świeciło słońce i kwitły kasztany, a ja rozmyślałem, kiedy przyjść na świat. Było nad czym się zastanawiać. Przeczekałem spokojnie niepewne chwile i przyszedłem dzień po pochodzie pierwszomajowym, o godzinie czwartej nad ranem. (...) Pierwsze badania na prośbę rodziców wykonano w 10-tym dniu po urodzeniu. Chlorki w pocie były podwyższone. Rozpoznanie właściwe to „mukowiscydoza”, wtedy jeszcze nie wiele wiadomo było, co to za choroba.

Postawienie tak szybkiej diagnozy jak na tamte lata może się wydawać czymś wyjątkowym, niestety nie było tak optymistycznie. Choroba, choć jeszcze nie w pełni zdiagnozowana zabrała trzech braci, nie mieli szczęścia, przeżyli zaledwie kilka miesięcy. Niepokój rodziców i wola walki doprowadziły do wykonania sekcji u drugiego z braci, wtedy pierwszy raz padło słowo „mukowiscydoza”. Kiedy przy trzecim chłopcu rodzice wspominali o przypadkach wcześniejszych, miejscowi lekarze nie chcieli słyszeć, bo rodzic nie może wiedzieć więcej od doktora. Kolejny raz musieli pokonać trudną drogę, aby dostać się do szpitala w Poznaniu, niestety, było już za późno.

I tak zaczęła się szybka edukacja rodziców. Ja sam jednak długo nie nacieszyłem się wolnością. W wieku półtora roku pierwszy raz trafiłem do szpitala. Stan był ciężki, wykonano pierwsze bronchoskopie i płukanie płuc. Z ust pani doktor padły słowa „wszystko było zaklejone jak w ulu”. Czułem się wciąż nie najlepiej. Podłączony do wszelkiej możliwej aparatury wspomagającej, przeleżałem tak wiele miesięcy. Rodzice jednak usilnie próbowali każdych możliwych sposobów walki o moje życie, nawet tych niekonwencjonalnych, które o dziwo pomogły: wiara czyni cuda?!

Ominął mnie żłobek i przedszkole z powodu częstych infekcji na jakie byłbym narażony chodząc z rówieśnikami. Mama rezygnując z pracy zdecydowała, że pozostanę w domu. Tutaj jako mały brzdąc zwykłem przetrząsać wszystko dookoła w poszukiwaniu przedmiotów, które mógłbym rozebrać na kawałki, najczęściej padały radia i wszystko, co związane z elektroniką. Dom z ogrodem w spokojnej okolicy. I tak

wychowywałem się po części na ulicy.

Wreszcie kończą się moje długie wakacje, zaczynam edukację w klasie zerowej, a następnie jako pierwszak idę do szkoły podstawowej, którą kończę z wynikiem pozytywnym po ośmiu latach. Jednak w drugiej klasie przez okres dwóch miesięcy, kiedy to szkołę ogarnęła epidemia grypy, uraczono mnie indywidualnym nauczaniem. Moje doświadczenia z indywidualnego były mieszane, trochę brakowało licznego towarzystwa klasy na zajęciach.

Z roku na rok wyjeżdżałem na kilkumiesięczne „wczasy” do sanatorium w Rabce na przeleczenie oraz „przegląd techniczny” do Poznania i Warszawy. Z wiekiem stan zdrowia się poprawiał, miałem mniej poważnych infekcji, nie licząc tych zapaleń płuc przeleczonych w domu dużą ilością biseptolu i gentamycyną podawaną domięśniowo, oj! to bolało, nawet brakowało miejsca do siedzenia.

W końcu przyszedł czas, kiedy trzeba było podjąć wybór szkoły średniej. Jednak w tej kwestii nie wiele miałem do powiedzenia, ja uparcie chciałem do szkoły gastronomicznej, gdzie potrzeba zaświadczenia lekarskiego. Ale nie daje się przekonać pani doktor i idę do szkoły „bez przyszłości”, czyli Liceum Ogólnokształcącego, które o dziwo kończę bez poślizgu w czasie. I tak moje zamiłowanie do kuchni szybko się skończyło.

Ze szkolnej pracowni informatycznej wyniosłem nowe doświadczenia; komputer osobisty, już nie konsola do gier, stał się moim marzeniem. Teraz pozostało tylko przekonać rodziców do jego zakupu. Nie było tak łatwo, ale jednak w końcu upragnione PC 386DX zamieszkało w moim pokoju. Od tego czasu głównym zajęciem po skończeniu edukacji było wielogodzinne siedzenie przed szklanym ekranem monitora. Nie wychodząc z domu na krok, uważałem, że wszystko, co do szczęścia jest potrzebne mam przed sobą. Komputer mocno uzależnił! Z początku żyłem tylko w świecie gier - słabość początkującego.

Z biegiem czasu to już nie wystarcza. Poznaję komputer od środka, modyfikuję go i ulepszam, wciąż spragniony mocy obliczeniowej, przeznaczam na niego większość zdobytych środków. Pominąwszy

rozrywkę, komputer staje się źródłem zarobku. Z początku trudnię się przepisywaniem przeróżnych prac, później pracuję w lokalnym wydawnictwie - zajmuję się składaniem gazety i tworzeniem reklam. Jestem samoukiem, więc bywa, że czasem potrafię spędzić kilka(naście) ładnych godzin męcząc się nad programem, aby dojść do upragnionego celu.

Przyszwał czas, że kochana „TePsa” wchodzi na rynek z Internetem oferując zupełnie nowe medium. Pochłonięty w pełni wirtualnym światem nie zauważam, kiedy mijają lata. Mam wciąż nowe pomysły i chęci do pracy, więc zajmuję się stworzeniem pierwszej polskojęzycznej strony o mukowiscydozie www.muko.med.pl Strona z biegiem lat przeobraża się z małej wizytówki w większy serwis.

A zdrowie „zostaje w tyle”. Tak daleko być nie może, zaczynam czuć się trochę gorzej, aby temu jakoś zaradzić, postanowiłem wziąć się za siebie. Zalecenia pani doktor nie są dla mnie, bo nie lubię poczucia zależności od kogoś, drenaż rodziców staje się męczący.

Nadszedł czas kolejnej kontroli na oddziale, tym razem niepokojące objawy i pierwsze złe wyniki. Nie brałem zupełnie tego pod uwagę, nie, jeszcze nie ja, nie teraz, a jednak, to cukrzyca. Kilkundniowy pobyt na diabetologii - zapoznanie z insuliną, Penem, glukometrem i wtajemniczenie w magiczne przeliczniki ww (wymienniki węglowodanowe). Od teraz wiem, że każdy posiłek to klucie, jedno żeby sprawdzić cukier, drugie żeby podać insulinę. Czas się z tym żyć, innego wyjścia już nie będzie.

Wróciłem do domu niepokieszony, cały optymizm padł, myśl każdego klucia przed posiłkiem, liczenie wymienników, to koszmar. Trudno było się w tym wszystkim odnaleźć, ale postanowione, aktywność fizyczna najważniejsza i tak z pierwszymi oznakami wiosny wsiałam na rower. Początki są trudne, ale nie zniechęcam się. Przemierzam pierwsze niewinne kilometry, leśne drogi wyznaczają trasy kolejnych krótkich eskapad. Kiedy przejażdżki przeobrażają się w nową pasję, mam już na liczniku 700km, a dzienny dystans to setka. Korzystając z lektury na grupie pl.rec.rowery, zasięgam porad ekspertów i kupuję nowe dwa kółka.

W lipcu 2000 roku dochodzi do pierwszej małej wyprawy z lekkimi sakwami, celem jest Szklarska Poręba. Ostrożnie mierzyłem siły na zamiary, ale niepotrzebnie, cel zdobyłem w dwa dni pokonując dystans dzienny od 150 do 197 kilometrów, w drodze powrotnej ustanowiłem pierwszy rekord 213 km.

W międzyczasie dostaję propozycję nowej pracy w wydawnictwie Gazety Poznańskiej. Pracuję dorywczo, na umowę zlecenie, zachowując jednocześnie prawo do świadczenia renty socjalnej. Redakcja mieści się w Pile odległej o 25 kilometrów od miejsca zamieszkania. Łącząc przyjemne z pożytecznym, kiedy tylko pogoda sprzyja, trasę liczącą 50 km przejeżdżam rowerem.

Jeśli udało się za pierwszym razem, to musi być następny, to jest silniejsze i mimo zmęczenia w czasie wypraw, planuje się następne zdobycze. Po długich przygotowaniach i planowaniu trasy wreszcie dobiegł czas, aby udać się w podróż do Rabki. Trekking z sakwami przez 1200 kilometrów szos i rozdroży, udał się w pełni. Zaliczyłem pierwsze przewyższenia, nabyłem pierwsze niegroźne kontuzje. Pokonywanie setek kilometrów to wielkie wyzwanie, wola walki i przewyciężanie własnych słabości. Nie raz się zdarzało, że byłem słaby fizycznie, pod górę wdrapywałem się na najmniejszych przełożeniach, ostatnie metry na bezdechu, siny, zmarznięty, ale radosny od środka. Racjonalnego wytłumaczenia nie ma tu za grosz. Ale zawsze warto, bo zostają niezapomniane wrażenia.

Będąc w Krakowie na „Warsztatach” organizowanych przez fundację MATIO, poznaję przedstawicieli firmy PARI i opowiadam swoje propozycje dotyczące nowej wyprawy dookoła Polski. Wzbudziło to wielkie zainteresowanie. Po miesiącu spotkaliśmy się ponownie omówić szczegóły wyjazdu. Uwielbiam niespodzianki, ale tym razem to się wystraszyłem: podróż za granicę i na rowerze, bez nikogo znajomego, do kogo będzie można się odezwać. W domu z mapą wytyczam trasę do MONACHIUM, omijając duże miasta, wszystko dokładnie rozpisane, zaplanowane noclegi.

Ostatnie wspólne spotkanie na granicy polsko-niemieckiej we

Frankfurcie, tutaj wspólna kawa, rozmowy, analiza pogody na najbliższe dni i wyruszam w drogę. Po pierwszych kilometrach obawy odeszły na drugi plan, drogi dla rowerzystów i przyjaźnie nastawieni kierowcy to to, czego brakuje na naszych szosach. W osiem dni pokonałem wyznaczoną trasę liczącą 1087 kilometrów. Zwiedziłem Monachium, firmę PARI i poznałem miejsce gdzie „narodził” się mój inhalator. W całej wyprawie były już myśli czy dojadę, czy przetrwam, droga zdawała się za trudna, ilość kilometrów nie do przejechania, ale urokliwe miejsca rekompensowały niedostatek i cel zdawał się najważniejszy. W drodze zdarzało się, że przeklinałem bagaż, kilogramy które zabrałem w nadmiarze i „głupią chorobę”, bo to ona każe mi wozić ze sobą inhalator i wszystkie leki na dwa tygodnie. Wyprawa odbyła się dzięki pomocy finansowej firmy PARI.

Z wielkiej przygody zostają już tylko wspomnienia, zmęczone nogi i „opalenizna kolarska”. Trzeba wrócić do codzienności, do redakcji i obowiązków domowych. Rower jednak ma swoje miejsce gdzieś w skrawkach wolnego czasu. Już bez planów na większe wojaże.

Z początkiem 2003 roku podejmuję nowe wyzwanie, tym razem nie sportowe. Postanowiłem założyć własną firmę. Zawieszam pobieranie świadczenia socjalnego. Podpisuję umowę z Gazetą Poznańską tym razem bez ograniczeń jakie nakładała renta. Dodatkowo pracuję jeszcze dla dwóch innych wydawnictw, gdzie zajmuję się graficznym opracowywaniem publikacji do druku i tworzeniem reklam. A po godzinach czas wypełnia tworzenie stron www.

Choć od ukończenia edukacji szkolnej upłynęło już 10 lat, to udało się jeszcze zmotywować do podjęcia nauki. Tak też w 2004 roku zapisuję się do Studium Informatycznego. Z początku szkoła wydaje się być ciekawą, jednak im dalej tym zapał mniejszy. Czasu też nie mam za wiele, ale dzisiejsza technika pozwala na pracę zdalną w czasie zajęć ze szkolnej pracowni. Najważniejsze było zdobyć zawód z szóstką na dyplomie.

Spywy kajakowe to dość odważne wyzwanie, tyle najczęściej słyszymy z telewizji lub czytamy, ale czy może coś mnie jeszcze zasko-

czyć. 2006 rok był takim przełomem, kiedy pierwszy raz spróbowałem tej przygody. Spontaniczna akcja, jeden telefon i na drugi dzień przemierzam ze znajomymi Drawę. Kilkugodzinne wiosłowanie nad wodą wśród zieleni, zatopione kajaki, okazują się być czymś nowym, ale także przyjemnym. Przy ogólnym zmęczeniu fizycznym nie odczuwam duszności, może odkryłem się w nowej dyscyplinie.

Mukowiscydoza to nie wyrok, wymaga na pewno wielkiej samodyscypliny ze strony chorego, z tym trzeba się jakoś pogodzić, choć sam mimo lat czasem jeszcze próbuję z nią walczyć. Zdarzają się gorsze dni, załamanie, wszystko w szarych barwach, ale nie należą one do większości na szczęście i....ŻYCIE toczy się dalej.

Nie jestem Hiobem

Joanna Jankowska



Nie jestem Hiobem

*za wąskie ramiona
by nosić ciężary
za wąskie biodra
by rodzić dzieci
zbyt wąskie usta
by krzyczeć*

*Zabrano mi wszystko
nie zdążę odebrać*

W tym roku kończę 36 lat. O tym, że jestem chora na mukowiscydozę wiedziałam od zawsze, czyli od urodzenia. Nie wiem, co to znaczy być zdrową, bo nie znam takiego uczucia.

Mukowiscydozę stwierdzono u mnie pół roku po urodzeniu. Poprzednie dziecko moich rodziców – Adaś, zmarł mając cztery latka, nie wiadomo właściwie, dlaczego. Może też był chory? Nikt nie zdążył się tego dowiedzieć. Gdy ja się urodziłam, w czerwcu 1971 roku, o mukowiscydozie wiedziała pewnie tylko grupka lekarzy-specjalistów i nikt więcej. Dzięki determinacji rodziców, jako 3-tygodniowe niemowlę dostałam się do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie, a mój stan był bardzo ciężki. Początkowo źle mnie zdiagnozowano, ale po pół roku trafiłam do doktor Anny Nowakowskiej i przeżyłam. Pierwszych długich pobytów w szpitalu na szczęście nie pamiętam, ale myślę, że wywarły jakiś wpływ na moją psychikę.

Dzieciństwo kojarzy mi się raczej z miłym okresem w moim życiu, ale i ze świadomością, że nie mogę zmarznąć, że nie mogę jeść wielu rzeczy (wtedy obowiązywała nas ścisła dieta), że nie pojadę na kolonie, itp. Zdrowie pozwalało mi na uczęszczanie do szkoły, miałam więc znajomych i przyjaciół, a moje życie specjalnie nie odbiegało od normy. Chorowałam, oczywiście, były i częste anginy, i częste przeziębienia, i pewnie jakieś zaostrzenia, ale z tamtego okresu też nie pamiętam dłuższych pobytów w szpitalach czy klinikach. Wszyscy oczywiście wiedzieli, że choruję, ale prawie nikt nie wiedział, na co i co się z tym wiąże. Co roku jeździliśmy do Instytutu w Warszawie na badania, które pokazywały, jaki jest stan mojego zdrowia.

W 1986 roku dostałam się do Liceum Ogólnokształcącego w Koszalinie. Do dzisiaj nie wiem, jak dałam sobie radę nie tylko z nauką (bo mój ogólniak szczylił się wysokim poziomem nauczania), ale przede wszystkim z codziennym dojeżdżaniem do szkoły, oddalonej od mojego domu o 40 km. Też chorowałam, miałam gorączki i różne zaostrzenia, ale z tamtego okresu przychodzi mi do głowy tylko jeden pobyt w szpitalu – na oddziale laryngologicznym - z powodu usuwania polipów w nosie. To było w klasie maturalnej, ale na szczęście na początku roku

szkolnego, więc matura przebiegła bez kłopotów.

Długo nie wiedziałam, co dalej robić ze sobą. Wiadomo było, że raczej powinnam być blisko domu, bo dieta, bo gdzieś nie takie jedzenie, itd., więc siłą rozpędu, „dziedzicznie obciążona” rodziną nauczycielską, trafiłam do Studium Nauczycielskiego. Po dwóch latach stałam się w miarę wykwalifikowaną nauczycielką nauczania początkowego. Studium Nauczycielskie to była najwspanialsza szkoła w moim życiu, zwłaszcza w porównaniu z ogólniakiem. Nie trzeba było się uczyć co-dziennie i z wielu przedmiotów, co jakiś czas robiono nam kolokwia, a na koniec semestru egzaminy. Bez specjalnych stresów, a właściwie żadnych, skończyłam tę szkołę, tym razem mieszkając u cioci. Ale jeszcze do dziś dźwięczą mi w uszach słowa opiekunki mojego semestru, jaka będzie ze mnie nauczycielka, skoro ciągle choruję. Zbywałam Panią Magister jakimiś słowami, specjalnie się nad tym nie zastanawiając. A było nad czym, bo Studium zaczęłam od potężnego ataku wrzodów na żołądku, a potem „poprawiłam” to zapaleniem oskrzeli po obowiązującym w Studium basenie. Miałam już zrezygnować z tej szkoły, ale tak mi było szkoda znajomych i przyjaciół, że jakoś wszystko dotarło do mety. Studium skończyłam z piątkami na świadectwie i złożyłam dokumenty na trzeci rok studiów zaocznych w Słupsku.

Na studia dostałam się nie wiem, jakim cudem, bo naprawdę nic się nie uczyłam, ale fakt pozostał faktem. Przez trzy lata jeździłam z koleżankami na zajęcia, nie raz z gorączką i nie raz zaliczając przedmioty poza całym rokiem, bo podczas sesji przebywałam w szpitalu. Rodzina odwodziła mnie od pomysłu skończenia studiów kosztem zdrowia, ale wytrwałam i obroniłam pracę magisterską w terminie. Zapomniałam tylko dodać, że rozpoczynając trzeci rok studiów zaczęłam też pracować w szkole podstawowej, dostając wychowawstwo w pierwszej klasie i dodatkowo ucząc jeszcze muzyki w klasach starszych. Ten okres wspominam jako jeden wielki koszmar. Tak zmęczona i wyczerpana chyba nigdy nie byłam... Do pracy poza tym musiałam dojeżdżać i gdy zaczęłam się przeziębiać w październiku trwało to prawie do wiosny. A przecież raz w miesiącu miałam zjazd w Słupsku! Nie dałam rady ob-

jąc tego wszystkiego. Po konsultacjach u doktor Nowakowskiej w Warszawie zrezygnowałam z pracy i więcej się tam nie pojawiłam. Następne lata studiów były już łatwiejsze i pewnie dlatego dałam radę je skończyć, bo cały czas byłam w domu pod dobrą opieką rodziny.

To był mniej więcej 1994 rok, czyli miałam około 23 lat. Wyprowadziłam się też od rodziców do własnego mieszkania, oddalonego od domu rodzinnego o rzut beretem, ale jednak oddalonego. Na obiady przychodziłam jednak do rodziców codziennie przez wiele lat, nawet wtedy, kiedy ponownie zaczęłam pracować. Rodzice nie byli w stanie utrzymywać mnie i mojego mieszkania, a także chorego na mukowiscydozę młodszego brata, więc coś trzeba było zrobić ze swoim życiem. Pewnie gdyby nie mama renty nigdy bym nie dostała, bo nie bardzo miałam ochotę pracować, ale wiedziałam, że muszę, bo z czego miałabym żyć.

W lipcu 1996 roku zaczęła się moja „kariera” księgowej-informatyka, o zgrozo! Ja-typowa humanistka, zadałam sobie dosłownie gwałt, i wiem, że taka ze mnie księgowa, że lepiej nie mówić, ale chyba nie byłam złym pracownikiem, bo szef mnie nie zwolnił, a dzięki posadzie u niego wypracowałam sobie rentę, o którą notabene, walczyłam półtora roku.

Ja po prostu za dobrze wyglądałam! Zawsze mi mówiono, że nie wyglądałam na chorą, a mnie zawsze przypomina się wtedy zdanie z pewnej książki, gdy jakaś pani odpowiedziała, że nie choruje na wygląd, tylko na serce. Podobnie ze mną, tylko, że ja dla odmiany, choruję na płuca, upraszczając sprawę. Po kilku rozprawach w sądzie, tysiącu dokumentów, gdzie, u kogo i na co się leczyłam, przyznano mi rentę Zusowską, na stałe. Mam nadzieję, że żadna weryfikacja mi jej nie zabierze.

W roku rozpoczęcia mojej pracy w Przychodni Rejonowej zaczęłam pisać wiersze. Miałam je chować do szuflady, ale po kilku dniach poleciałam z nimi do mamy. Z bijącym sercem czekałam na wyrok. Mama nie kryła zdziwienia. Zwłaszcza, że te pierwsze wiersze, to były ewidentne erotyki. Byłam mocno zakochana i chyba to wyzwoliło we

mnie wszystkie uczucia i emocje nagromadzone przez ponad dwudziestoletnie życie. Pisałam nadal, nawet wtedy, kiedy skończyły się i miłość, i praca, a zaczęła się nowa znajomość i nowa miłość. Po pół roku od poznania Pawła wyszłam za niego za mąż w sierpniu 1998 r.

Rozpoczęłam też następną pracę w stylu podobnym do poprzedniej i jesienią 1999 r. pojechałam na copółroczne leczenie antybiotykami w szpitalu do Poznania. A tam okazało się, że mam cukrzycę. Zaczęło się klucie nie tylko w palce, ale i w brzuch, ręce i nogi. Szybko jednak udało mi się opanować tę sztukę, bo nie lubię być zależna od kogokolwiek i czegokolwiek. Gorzej tylko wychodzi mi utrzymanie prawidłowych poziomów cukru, ale to już inna bajka.

W 2000 roku dostałam wreszcie rentę, zmieniając znowu pracę, w której długo się nie utrzymałam, bo przyplątało mi się zapalenie płuc. To była moja ostatnia praca - też na komputerze i przy obsłudze ksero. Więcej prób nie podejmowałam, zwłaszcza, że życie miało dla mnie kolejne niespodzianki.

Gdy zaczynałam pisać wiersze, nie marzyłam nawet o własnym tomiku, ale to marzenie ziściło się w czerwcu 2001 roku. Wydałam wtedy „Wyrok na życie” – swój debiutancki zbiorek wierszy. Życie zaczęło się toczyć w przyspieszonym tempie, a ja chodziłam w glorii chwały przez jakiś czas, ale w końcu wszystko wróciło do normy. Rytm życia zaczęły wyznaczać kolejne wizyty u lekarzy, w szpitalach, codzienność...

Wiosną 2002 roku wylądowałam „tradycyjnie” w Poznaniu na oddziale Ftyzjopneumonologii, by trochę się podkurować, ale wszystko trwało szczególnie długo, bo do domu wróciłam po miesiącu, spędzając Wielkanoc na oddziale. Powrót do domu odbył się tak jak zwykle, radość rodziny i moja były ogromne, ale następne dni miały być inne. Okazało się, bowiem, że zaszłam w ciążę! Po czterech latach bezowocnych starań! W szoku byłam nie tylko ja i moja rodzina, ale przede wszystkim lekarze. Ci z najbliższego otoczenia od razu odesłali mnie do specjalistów, czyli do Poznania lub Szczecina, ale ja wybrałam oczywiście Poznań. Nie powiem, żeby czas ciąży był dla mnie okresem radosnego oczekiwania. To był czas ogromnego stresu i przede wszystkim strachu.

O dziecko. To małe dzieciątko zostało poczęto w okresie brania wielu leków, zwłaszcza antybiotyków, więc mój strach chyba można zrozumieć. Ja czułam się zadziwiająco dobrze, zwłaszcza - jeśli chodzi o mukowiscydozę, że tak to ujmę, ale z dzieciątkiem nie było dobrze, bo pewnego dnia miałam tak silne krwawienie, że wszyscy myśleli, że stracę dziecko. Ale w nim wola życia była taka sama, jak i we mnie. Wiele razem przeżyliśmy z Michasiem – jedenaście pobytów w szpitalach (na oddziałach fizjopneumonologii, położniczym i patologii ciąży), rozłękę z najbliższą rodziną, podłączenie do kroplówek 24 godziny na dobę, amniopunkcję, pęknięcie żył i ich stany zapalne, strach przed najmniejszą choćby infekcją, bo skąd „wziąć” żyły na dalsze leczenie, itd. Gdyby nie rodzina Pawła, pani doktor Majka i moi najbliżsi – chyba nie przetrwałabym tego okresu.

Michaś urodził się 15.XI.2002 r., na samym początku 9 m-ca ciąży i ważył 2460, więc nie tak mało, ale do domu wieźliśmy malucha niewiele ponad dwukilogramowego. Oczywiście zrobiono mi cesarkę, i mimo obaw, jak rana się zagoi przy cukrzycy, wszystko poszło sprawnie.

Myślę, że jak na osobę chorą na mukowiscydozę, osiągnęłam wiele. Ufam, że moja opowieść o sobie doda wiary rodzicom i innym chorym, że można żyć „normalnie”, że trzeba się starać i absolutnie nie dać się zwątpieniu i rozpacz. Życie naprawdę jest piękne, jeśli chce się to dostrzec. Trzeba z niego czerpać pełnymi garściami. Nie powiem, że nie jest mi trudno, bo skłamałabym. Muszę ciągle liczyć na czyjąś pomoc, ale chyba nie zamieniłabym swego życia na inne.

Pierwszy miesiąc po porodzie spędziłam u rodziców, bo mąż był na kończącym się 3-miesięcznym kursie, a potem wróciliśmy do naszego domu. Dzisiaj Michaś skończył cztery latka i rozwija się wspaniale. Co prawda zaraz po porodzie okazało się, że w przegrodzie międzykomorowej w sercu są ubytki, których nie powinno być, ale po roku wszystko się „zarosło” i myślę, że ten problem mamy już z głowy.

W roku 2004 wydałam następny tomik wierszy Płonące księżycy i mam nadzieję, że na tym nie skończy się moja pisarska przygoda. Życie płynie dalej...

Rozdział 3

*Vis vitalis osób przewlekle chorych.
Pedagogiczne implikacje życia w chorobie*

Agnieszka Zalewska-Meler

O Autorze

Agnieszka Zalewska-Meler adiunkt w Instytucie Pedagogiki Akademii Pomorskiej w Słupsku; doktor nauk o kulturze fizycznej, pedagog, logopeda.

3.1. Przemiany filozofii zdrowia i choroby – z dziejów historii zdrowia i jego braku

Mów każdego dnia do siebie samego „dzień dobry.”

Phil Bomas

Współcześnie trudno nie zgodzić się ze stwierdzeniem, iż zdrowie jako dobro człowieka posiada niejedno oblicze, gdyż należy do bardzo osobistej a nawet intymnej sfery życia człowieka. Wielokrotnie pytając, co kryje się pod tym pojęciem, otrzymywałam odpowiedzi, które zaskakiwały skojarzeniami, jak i doświadczeniami w tej materii. Jedni są przekonani, iż jest stan, gdzie nie obserwuje się choroby i związanego z nią cierpienia – bólu. Inni kierują swoje wyobrażenia do dobrego samopoczucia w odniesieniu do swojego ciała, umysłu, a także relacji w najbliższym środowisku. Pojawiają się skojarzenia ze stanem dającym siły do wchodzenia w coraz to nowe role życiowe, optymizmem i pozytywnym nastawieniem, co umożliwia zmaganie się z trudami, jakie niesie los. Można pokusić się o pytanie, które z tych indywidualnych, a zatem subiektywnych określeń pojawia się najczęściej? Otóż, w potocznym rozumieniu *zdrowie* jest ujmowane najczęściej jako stan braku choroby. Taki sposób jego ujmowania określa się mianem negatywnego, gdyż zarówno słowo „brak” jak i „choroba” wiodą w kierunku emocji ujemnych. Określanie zdrowia jako antytezy realnej choroby swój ród wywodzi z kartezjańskiego dualizmu, w myśl którego ciało (substancja „rozciągliwa”) i psychika (posiadająca świadomość dusza) człowieka stanowią dwa nie przenikające się światy. Przekonanie Rene Descartesa zaważyło na wiele lat na wyłącznie biomedycznym podejściu do zdrowia, w myśl którego organizm człowieka to „wielka maszyna”, gdzie właściwie działające poszczególne elementy ludzkiego ciała to podstawa określania zdrowia człowieka. Atomistyczne postrzeganie ciała czło-

wieka, wykluczało całościowe ujmowanie jego zdrowia ²². Ta medyczno – biologistyczna perspektywa ujmowania zdrowia, mimo licznych wad i uproszczeń, przyczyniła się do postępu w obszarze obiektywnych kryteriów zdrowia („diagnozowania zdrowia”) oraz wypracowania skutecznych metod przywracania zdrowia (podnoszenie stanu zdrowia poprzez interwencje medyczne).

[Dużym krokiem w przełamaniu tego sposobu przedstawiania zdrowia była definicja Światowej Organizacji Zdrowia (World Health Organization, WHO 1946). W nowej propozycji zdrowie to „kompletny, fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan człowieka, a nie tylko brak choroby lub kalectwa” ²³. Definicja ta zrywała z dotychczasowym negatywnym i mało optymistycznym ujęciem zdrowia człowieka (nie wychodziła od braku i deficytów chorobowych), ukazywała inną niż somatyczną (cielesną) płaszczyznę zdrowia, a mianowicie także stronę psychiczną i społeczną. Uzmysłowiła potencjalnym jej odbiorcom, że możemy mówić o rodzajach zdrowia. Wymieniane jako pierwsze *zdrowie fizyczne* odnosi się do prawidłowego funkcjonowania organizmu (układów, narządów), które – jak podaje nestor polskiej pedagogiki zdrowia Maciej Demel – zawdzięczamy nie tylko wpływom natury, ale przede wszystkim pracy nad własnym ciałem. *Zdrowie psychiczne* dotyczy zgody i niezgody z samym sobą, które odczuwane jest jako poczucie komfortu psychicznego oraz wewnętrznego scalenia. Dostrzegając jego złożony charakter, wyróżniono w jego obszarze *zdrowie umysłowe* czyli zdolność do logicznego myślenia oraz *zdrowie emocjonalne* kojarzone ze zdolnością do rozpoznawania i wyrażania uczuć oraz umiejętnościami radzenia sobie ze stresem, depresją, lękiem. Trzeci wymiar zdrowia – *dobrostan społeczny* wynika z relacji międzyludzkich i mierzony jest stopniem współbrzmienia z innymi ludźmi oraz umiejętnością wchodzenia w role społeczne.

²² Por. Scheridan Ch.L., Radmacher S.A.(1998), Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia, Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia. Polskie Towarzystwo Psychologiczne, s.4; W.Tatarkiewicz (1999), Historia filozofii, T.II, Warszawa: PWN, s. 51

²³ Kulik T.B. (2002), Zdrowie publiczne, Warszawa: Wydawnictwo Czelej, s. 18

Płaszczyzny zdrowia wynikające z definicji zdrowia WHO wzbogacono współcześnie o jeszcze jeden wymiar, czyli zdrowie duchowe. Użyte słowo „duchowe” może być związane z respektowaniem zasad, zachowań i sposobów utrzymywania wewnętrznego sposobu wynikających z praktyk religijnych, ale też osobistego „credo” – przekonań i poglądów²⁴.

Zaprezentowane ujęcia zdrowia nie są wolne od wad. Krytycznie odniesiono się do użytego tam słowa „dobrostan” sugerującego istnienie stałego, niezmiennego, poziomu zdrowia, czemu przeczy praktyka życia codziennego. Sugerowanie, iż można posiadać doskonałe zdrowie jest utopią. Jak stwierdza Rene Dubos, koncepcja zdrowia doskonałego nigdy nie dojdzie do realizacji, gdyż: „ (...) człowiek nie może przystosować się do swego środowiska tak idealnie, by życie jego nie zawierało walki, niepowodzeń i cierpienia. Mimo to, idea owa stanowi siłę twórczą, gdyż, jak wszelkie ideały, wytycza cele i kieruje w ich stronę wysiłki nauk medycznych. Nadzieja, że choroby mogą być całkowicie zlikwidowane, staje się niebezpieczna tylko wtedy, gdy zapomina się, że jest to nieosiągalne”²⁵. Nie ma zatem człowieka, będącego w stu procentach zdrowym, gdyż zdrowie jest wartością zmienną i nie jest przekazane raz na całe życie. Definicja WHO umocniła przekonanie o kompleksowym (holistycznym) ujmowaniu zdrowia człowieka (konieczności sprzężenia wyróżnionych płaszczyzn zdrowia), gdyż natura człowieka stanowi wielowarstwową sieć połączeń jego ciała, psychiki i relacji w najbliższym otoczeniu. Taki sposób myślenia stał się podstawą ujmowania zdrowia w kategoriach *zdolności, posiadanego potencjału*, dzięki któremu łatwiej można wykorzystać swoje możliwości. Zdrowie postrzegane jest tutaj jako środek osiągania stawianych sobie na co dzień celów, aniżeli stan

²⁴ Por. Demel M.(1980), *Pedagogika zdrowia*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i pedagogiczne, s. 100; Cendrowski Z.(2005), *Dekalog zdrowego stylu życia*, „Lider” 2005 nr 7-8, s. 10

²⁵ Dubos R.(1970), *Człowiek. Środowisko. Adaptacja*, Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, s. 341

do którego człowiek może lub powinien dążyć²⁶. Stwierdzenie to wiedzie do przekonania, iż dbałość o zdrowie nie powinna być wartością samą w sobie. Ujmowane jako *dyspozycja*, pewien zasób będący w posiadaniu człowieka, nie może być pojmowane z pominięciem wrażliwości moralnej, gdyż jak stwierdza Julian Aleksandrowicz: „zdrowie staje się przedmiotem arbitralnych manipulacji”²⁷. Warto również podkreślić, że zdrowie powinno być rozpatrywane w przebiegu czasowym, gdyż zmienia się w zależności od wymagań zewnętrznych i wewnętrznych. Jak podaje B. Woynarowska, zdrowie postrzegane jest także jako wartość, dzięki której jednostka może realizować swoje aspiracje, potrzebę satysfakcji oraz zmieniać i radzić sobie w środowisku²⁸.

Rodzi się zatem pytanie, jakie czynniki kształtują zdrowie człowieka i jaki jest stan świadomości w tym zakresie? Dla zilustrowania tej kwestii posłużę się wypowiedziami pozyskanymi wśród studentów Akademii Pomorskiej specjalności pedagogicznych, uczniów szkoły podstawowej, gimnazjalnej, dzieci wieku przedszkolnego:

Dominik Ł., lat 5: „Zdrowym się jest, jak ktoś nie ma żadnej choroby i nie leży w łóżku. Można być chorym i nie leżeć w łóżku i wtedy, jest się trochę zdrowym i trochę chorym”.

Paulina T., lat 6: „Zdrowie się ma, jak się jest zdrowym. Ja kiedyś byłam chora i nie mogłam chodzić do przedszkola. A teraz, żeby nie chorować, biorę różne lekarstwa. Mama daje mi rutinoscobin, abym się nie rozchorowała”.

Tracjan R., lat 6: „Dzięki zdrowiu człowiek żyje i nie ma chorób. Ja chorowałam kiedyś na coś chyba strasznego i wszystko mnie bolało. Przyszła pani doktor i musiałam dostawać zastrzyki. I teraz już wiem, co to jest zdrowie”.

²⁶ Pike S., Forster D. (1998), *Promocja zdrowia dla wszystkich*, Lublin: Wydawnictwo Czelej, s.3

²⁷ Aleksandrowicz J. (1988), *Sumienie ekologiczne*, Warszawa: Wiedza Powszechna, s.17

²⁸ Woynarowska B. (1995), *Edukacja zdrowotna w szkole*, Warszawa: Wydawnictwa Lekarskie PZWL, s. 9

Dorotka G., lat 8: „Zdrowie mają wszyscy, ale każdy ma inne. Zdrowy człowiek się dużo uśmiecha, jest miły dla innych. Żeby być zdrowym, trzeba jeść dużo owoców, warzyw i chodzić na spacer, myć się i szczepić się na gripę”.

Marta G., lat 17: „Pojęcie zdrowia kojarzy mi się, ze stanem dobrego samopoczucia, pewnej równowagi fizyczno – duchowej, z pozytywną energią, którą wytwarzamy wokół siebie „zarażając” nią innych. To uśmiech na co dzień”.

Jacek M., lat 20: „Zdrowie to taka wewnętrzna siła, która pomaga zrealizować plany. Być zdrowym to optymistycznie patrzeć na życie”.

W przytoczonych wypowiedziach odnajdujemy cztery główne grupy potencjalnych czynników, które wpływają na zdrowie człowieka. Podkreślić należy, że ich udział w kształtowaniu zdrowia jest zakresowo różnicowany. W istocie, tak często wskazywane w wypowiedziach działania służb medycznych oraz jakość otoczenia przyrodniczo – materialnego ma podstawowy związek ze zdrowiem człowieka, ale czy jedyny? Zaledwie w dwóch z zaprezentowanych wypowiedziach odnajdujemy przekonanie, że zdrowie zależy w największym stopniu od nas samych, a zwłaszcza od przejawianych na co dzień zachowań, które mieszczą się w pojęciu stylu życia człowieka. W nowoczesnych ujęciach zdrowia odnajdujemy stwierdzenie, iż u jego podstaw leży złożony, często wielowarstwowy zespół czynników. Zgodnie z ustaleniami klasycznego Raportu Lalonde’a styl życia uważa się obecnie za główną determinantę zdrowia człowieka – jego udział w kształtowaniu zdrowia określany jest na poziomie 53 %. Nie przypadkowym w tym względzie było hasło WHO – „Twoje zdrowie w Twoich rękach”, gdzie starano się odwrócić dotychczasowe, tradycyjne przekonanie o minimalnym udziale w budowaniu własnego zdrowia. Postrzeganie siebie w roli głównego kreatora zdrowia, uzmysławia również inną ważną kwestię w zakresie możliwych działań w obszarze zdrowia. Zdrowie nie tylko można *przywrócić*, czyli podjąć działania naprawcze i *zachować* w znaczeniu ochrony i zapobiegania niekorzystnym wpływom, ale także można je *doskonalić* – potęgować i pomnażać, dodawać „zdrowie do zdrowia”. Myśl tę odnajdujemy

w propozycji ujmowania zdrowia M. Demela, według którego zdrowie to poziom sprawności funkcji ustrojowych w stosunku do środowiska (tzw. potencjał adaptacyjny) oraz sztuka panowania nad własnym ciałem i psychiką, co stanowi cechę podlegającą rozwojowi ilościowemu i jakościowemu²⁹. Ponadto, istotnymi czynnikami warunkującymi zdrowie są także: środowisko fizyczne i psychospołeczne – warunki jego najbliższego otoczenia (21%), czynniki biologiczne jak struktura genetyczna, biochemiczna, fizjologiczna jednostki oraz członków rodziny (16%) jak również działania służb medycznych i wpływ systemu opieki zdrowotnej (10%)³⁰.

Zdrowie, choć teoretycznie podzielone, zawsze pozostaje jednością, toteż w określaniu czynników na nie wpływających istotnym jest dostrzeganie sieci ich powiązań, które podlegają dynamicznym zmianom, co tworzy z kolei wieloczynnikowy model uwarunkowania zdrowia. Niezwykle cennym podejściem, skoncentrowanym na elementach kierujących ludzi „ku zdrowiu” jest wypracowana przez socjologa medycyny Arona Antonovsky’ego salutogenetyczna koncepcja zdrowia. Autor tej koncepcji podzielał przekonanie, iż nie ma ludzi „całkowicie” zdrowych ani „całkowicie” chorych. Zaproponował, aby zdrowie i chorobę ujmować na jednym kontinuum, tzn. każdy człowiek znajduje się w określonym punkcie na wyobrażonej linii, której krańce wyznaczają punkt „absolutnego” zdrowia i punkt „totalnej” choroby. Jak zauważa autor: „Nawet w pełni krzepka, energiczna, nie zdradzająca żadnych objawów chorobowych, dobrze funkcjonująca osoba nosi jakiś znak śmiertelności: nosi okulary, przeżywa momenty depresji, zapada na gripę i może posiadać jeszcze nie wykryte, złośliwe komórki. Mózg i emocje nawet terminalnie chorego mogą być w pełni sprawne.

²⁹ Demel M.(1980), *Pedagogika ...*, s. 100

³⁰ Por. Leowski J.(1999), *Polityka zdrowotna – aktualne problemy międzynarodowe*, W: *Promocja zdrowia*, red. J. Karski, Warszawa: Wydawnictwo Ignis, s. 46-50; Woy-narowska B.(2000), *Edukacja zdrowotna w szkole*, W: *Zdrowie i szkoła*, red. B. Woy-narowska, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 417-424;

Zdecydowana większość spośród nas znajduje się gdzieś pomiędzy przeciwnymi biegunami tego kontinuum³¹. Proces przemierzania od zdrowia do potencjalnej choroby uzmysławia dynamikę zdrowia – zdrowie nie jest wartością stałą lecz zmienną. Istotnym w tym modelu jest nie tyle pytanie o przyczyny chorób, co pytanie o czynniki, dzięki którym ludzie zachowują dobre zdrowie, mimo obecności szkodliwych wpływów (stresorów). W praktyce istnieje konieczność zmiany myślenia w kategoriach zmian patologicznych na myślenie nad zasobami efektywnego radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Poszukując czynnika sprzyjającego zdrowiu, wskazał na *poczucie koherencji* – ogólną orientację, wyrażającą stopień trwałego, dynamicznego poczucia pewności, że z tym, co dociera do człowieka ze świata zewnętrznego i wewnętrznego można dać sobie radę oraz sensownie to przewidzieć. Zrozumienie umożliwia trafną ocenę sytuacji, w jakiej znalazł się człowiek oraz postawę otwartości wobec problemu. Sprostanie wymaganiom, czyli zaradność wymaga z kolei orientacji w środkach, jakimi dysponujemy w celu samodzielnego pokonania trudności bądź poszukiwania pomocy, jak również przekonania, że mamy zdolność wpływania na przebieg wydarzeń. Nie bez znaczenia jest wymiar emocjonalno - motywacyjny poczucia koherencji, czyli komponent sensowności, którego brak sprawia, że zrozumienie i zaradność stają się krótkotrwałe: „Jeśli ludzie mówią, że coś „ma sens”, w kategoriach poznawczych oznacza to, że to coś jest uporządkowane: w kategoriach emocjonalnych jednakże oznacza to, że zabiegają o to coś”³². Osoba o wysokim poziomie poczucia koherencji, w sytuacjach problemowych nie poddaje się sytuacji, posiada motywację do szukania środków, pozwalających stawić czoła problemowi.

Z przedstawionych sposobów ujmowania zdrowia wyłania się tak złożony obraz tej wartości, jak i potrzeba dążenia do jej urzeczywistnienia. W sytuacji osób przewlekle chorych szczególnie cennym wydaje się być tajemnicza propozycja zamieszczona w tytule prezentowanego

³¹ Antonovsky A. (1997), Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia, W: Psychologia zdrowia, red. I. Heszen – Niejodek, Sęk H., Warszawa: PWN, s. 211

³² Ibidem, s. 216

rozdziału, czyli postrzeganie zdrowia w kryterium witalistycznym, gdzie „vis vitalis” w tłumaczeniu oznacza siłę i energię życiową³³. Przyjmując, że nie ma ludzi całkowicie zdrowych czy chorych, stawiamy siebie w roli wędrowca „na linii życia”, który na swojej drodze spotyka zarówno to, co go przybliży jak i oddala od zdrowia. Przybliżanie „do zdrowia”, choć zawiera w sobie element pewnej utraty, nie oznacza i nie obiecuje posiadania zdrowia „w całości”, co może być podyktowane sytuacją nagłą, niespodziewaną bądź przewlekłą. Przybliżanie oznacza w każdym przypadku aktywne działanie człowieka, rodzaj twórczej niezgody na to co jest, a może być innym. Zdrowie staje się działaniem, nie zaś trwaniem.

Jak przed laty stwierdził N. Wolański, gdyby nie istniał stan zwany chorobą, nie można by mówić o zdrowiu. Poglądy na temat choroby ulegały także przeobrażeniom, gdzie wyraźnie zarysowała się tendencja odchodzenia od medycznego jej rozumienia. Skoncentrowanie na indywidualnym obrazie choroby bądź ujmowaniu jej w kategoriach syndromów czy też eksponowaniu aspektu fizjologicznego daje zawężony obraz. Pojawia się jedynie „jednostka chorobowa”, gdzie nie ma miejsca dla „człowieka w chorobie”. Czynności pielęgnacyjne, terapeutyczne oraz zrozumienie związków przyczynowo – skutkowych są niezbędne dla skutecznego leczenia, jednakże przywracanie zdrowia to także zmaganie się ze światem przeżyć chorego. Dostrzeganie specyficznych potrzeb i problemów chorego człowieka w kontekście środowiska jego życia dało podstawy stworzenia *biograficznej koncepcji choroby*. W tym dynamicznym i personalistycznie osadzonym modelu choroby ważnym dla procesu zdrowienia jest wzmacnianie chorego i jego najbliższych. Jak określiła to I. Obuchowska – interwencje medyczne i nie medyczne są tutaj sprzężone ³⁴ [Choroba w rodzinie to niejednokrotnie zmaganie się z sytuacją, która jest trudna dla wszystkich jej członków.]

³³ Dicta. Zbiór łacińskich sentencji, przysłów, zwrotów, powiedzeń, op. Cz. Michalunio, Kraków: Wydawnictwo WAM, s. 677

³⁴ Por. Obuchowska I. (1991), Chore dziecko, Warszawa: Nasza Księgarnia, s. 16-17 oraz Radochoński M. (1987), Choroba a rodzina, Rzeszów: WSP.

Style radzenia sobie z chorobą w środowisku rodzinnym to wypadkowa wielu czynników, których ewentualne pojawienie się bądź zmiana nie odbywa się w sposób nagły. Relacje wewnątrzrodzinne a zwłaszcza poczucie więzi emocjonalnej – poczucie oparcia w rodzinie, umiejętności komunikacyjne to elementy tworzące zręby tożsamości *wspólnoty terapeutycznej*, której formowanie jest niezbędne dla procesu zdrowienia, a zwłaszcza wejścia chorego w świat ludzi zdrowych. Obok emocjonalnego elementu działań pomocowych, nie mniej ważnym jest komponent poznawczy, czyli wiedza o chorobie, która tak dla chorego jak i jego najbliższych umożliwia poczucie kontroli nad chorobą. Nabywanie wiedzy o chorobie nie jest zdarzeniem jednorazowym zwłaszcza w odniesieniu do chorób przewlekłych. Elementarnymi zasadami tego procesu jest opanowanie „ładunku emocjonalnego” towarzyszącego przekazowi informacji, uwzględnienie poziomu rozumienia oraz przewidywania chorego (zwłaszcza dziecka), a także wskazanie konsekwencji danego schorzenia z zachowaniem otwartej drogi na przyszłość³⁵.

[Postrzegając chorobę w szerokim kontekście tak biologicznego jak i psychospołecznego funkcjonowania człowieka, istotnym jest umiejętność wchodzenia w rolę chorego.] Kwestia ta po raz pierwszy została szeroko uwzględniona na gruncie socjologii za sprawą T. Parsonsa. W strukturze działań wpisanych w rolę chorego odnajdujemy podejmowanie czynności leczniczych, terapeutycznych oraz poszukiwanie pomocy w placówkach służby zdrowia. [Choroba jest tutaj traktowana jako zdarzenie zakłócające pełnienie dotychczasowych ról społecznych czy też bariera w podejmowaniu określonych zadań, ale również jako sytuacja, która nakłada na człowieka określone obowiązki.]

³⁵ Więcej informacji na temat sposobu przekazywania informacji o chorobie oraz jego wpływu na samopoczucie chorego odnajdujemy w tekstach autorstwa I. Heszen – Klemens (1979); jak choćby: *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Wrocław: Ossolineum; czy też innej pozycji tej autorki (1983), *Psychologia medyczna. Główne kierunki badań*, Katowice: Uniwersytet Śląski. Problematykę tę uwzględnia także M. Jarosz (1988) – *Psychologia lekarska*, Warszawa: PZWL.

Jak stwierdza autor – o przezwyciężeniu choroby nie decyduje wyłącznie sama chęć wyzdrowienia, za którą nie kryje się konkretne działanie. Postawę wyrażającą chęć powrotu do zdrowia, obok pozytywnej motywacji tworzy aktywne poszukiwanie kompetentnej pomocy oraz współdziałanie w procesie leczenia i terapii³⁶. Wchodzenie w rolę chorego uruchamia zatem określone zachowania chorobowe, które mogą przybierać różne style od negatywistycznego – wyniszczającego emocjonalnie trwania w przekonaniu o pozbawionym sensu działaniu leczniczo – terapeutycznym (choroba jest nieakceptowana i wypierana ze świadomości chorego) do zadaniowego, gdzie choroba ujmowana jest w kategorii wyzwania, pewnego rodzaju próby własnych możliwości, wpływających mobilizującą w radzeniu sobie z trudnościami, co jak pisze I. Obuchowska „jest korzystne ze względu na zwiększanie sił witalnych organizmu”³⁷.

3.2 Zasoby osobiste i społeczne w przywracaniu choremu świata ludzi zdrowych

*Jeśli chcesz coś osiągnąć,
musisz najpierw w to uwierzyć.*

Oskar Wilde

[Choroba, a zwłaszcza jej postać przewlekła, nierzadko związana jest z ograniczeniami przyjmującymi postać barier natury obiektywnej, jak i trudności odczuwanych indywidualnie. Pokonywanie trudności jakie niesie ze sobą choroba wymaga zintegrowanych, wielopoziomowych działań odnoszących się tak do „Ja”, jak i do „Innych” w płaszczyźnie wpływów medycznych i działań edukacyjnych oraz legislacyjnych (uregulowań normatywnych) zorientowanych na podnoszenie jakości życia chorych.

³⁶ Pozycja T. Parsonsa (1969) – Struktura społeczna a osobowość, Warszawa: PWN to klasyczna propozycja w odniesieniu do kształtowania roli chorego. Szerzej na ten temat pisze także E. Syrek (2000) w książce: Zdrowie w aspekcie pedagogiki społecznej, Katowice: Wydawnictwo Uczelniane

³⁷ Por. Obuchowska I. (1991), Chore ..., s. 58.

Motywowanie do przywracania utraconych zasobów zdrowotnych oraz pobudzania umiejętności społecznych, poznawczych i emocjonalnych do radzenia sobie z chorobą i wywołanym przez nią stresem nie może odbywać się z pominięciem potrzeb *człowieka chorego*. Przyjmując za K. Obuchowskim, iż potrzeba jest to pewna właściwość X sprawiająca, że osoba A bez przedmiotu Y nie może normalnie żyć i funkcjonować, istotnym w odniesieniu do osób chorych jest odniesienie ich do procesu adaptacji do zmienionych na skutek choroby warunków życia. Jak powiedziano już wcześniej, choroba jako zdarzenie krytyczne w życiu każdego człowieka zmienia postawę wobec dotychczas stawianych sobie celów jak również i odczuwanych potrzeb, gdzie pośród nich jedne ulegają wygaszeniu zaś inne wzmocnieniu. Choroba pozbawia człowieka poczucia bezpieczeństwa – podstawowej i najważniejszej potrzeby psychicznej człowieka. Istota tej potrzeby przejawia się w dążeniu do spokojnego, nie zagrożonego samopoczucia, gdzie najważniejsze warunki dla jej zaspokojenia stwarzają osoby najbliższe poprzez pozytywne nastawienie i życzliwą atmosferę wzajemnych relacji. Nierzadko potrzeba ta sprzężona jest z potrzebą miłości, czyli bezinteresownym obdarzaniem drugiej osoby uczuciem i opieką, swoistym „nastawieniem” na drugiego człowieka, co ma szczególne znaczenie w odniesieniu do wczesnych faz rozwoju człowieka. Dla podkreślenia związku między potrzebą bezpieczeństwa, a miłością należy dodać, że dziecko broni się przed chorobą, stara się stawić jej czoło, jeśli jest świadome tego uczucia, wsparcia i zainteresowania ze strony osób mu najbliższych. Analogicznie - jak głód wymaga zaspokojenia, a ból uśmierzania, tak miłość domaga się realizacji w bliskim, trwałym i pozytywnym stosunku do drugiej osoby.

Negatywizm – złożony mechanizm obronny, polegający na podejmowaniu działań przeciwnych do tego, czego domaga się otoczenie, przyjmujący formę biernego oporu (nie-wykorzystywania możliwości zgodnie z oczekiwaniami społecznymi). *Racjonalizacja* - to mechanizm radzenia sobie z tym, czego się w sobie nie rozumie; często polega na przewartościowaniu sytuacji, doświadczeń w taki sposób, aby stały się mniej dotkliwe. (Por. Aleksandrowicz J. (1994), *Psychoterapia medyczna*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 59-65 oraz *Psychologia lekarska*, red. M. Jarosz, Warszawa 1988, PZWL, s. 153).

Utrata dobrego samopoczucia, ból, niepokój przed niejasną przyszłością, wpływa na wzrost tej potrzeby bezpieczeństwa. Podstawowym skutkiem pozbawienia poczucia bezpieczeństwa staje się zatem lęk, który ma tendencję do utrwalania się, czego konsekwencją może być przyjmowanie postaw wycofujących, pojawianie się obaw, co do sprostania określonym zadaniom, zachwianie wiary w siebie. Choroba pozbawia człowieka także innej bardzo istotnej potrzeby a mianowicie możliwości nieskrępowanego działania w aspekcie fizycznym i psychicznym. Jak stwierdza I. Obuchowska i M. Krawczyński – choroby wymagające leżenia w łóżku ograniczają przede wszystkim aktywność fizyczną, zaś schorzenia przewlekłe zmuszają do ciągłej koncentracji uwagi na funkcjonowaniu organizmu, co stanowi z kolei zagrożenie dla aktywności psychicznej. Ograniczenia swobody ruchu mogą nasilać brak zainteresowania otoczeniem, chroniczne zmęczenie, rozdrażnienie, a także poczucie nieudolności i małej wartości z uwagi na odczuwane dolegliwości. Długotrwałe ograniczenie aktywności powoduje zmniejszenie ekspansji życiowej – człowiek nie mogąc realizować różnorodnych czynności związanych z aktywnością motoryczną, przeżywa frustrację⁴³. W sytuacji, kiedy aktywność fizyczna jest niemożliwa, ważnym jest przekierowanie aktywności na płaszczyznę poznawczą chorego, czyli wzbudzanie potrzeb rozwoju psychicznego. Niejednokrotnie sytuacja choroby wydaje się zagrażać bądź kwestionować potrzebę twórczości. Umiejętność określania słabych i mocnych stron własnej osoby z uwzględnieniem realnych ograniczeń jakie narzuca choroba, pozwala odkryć nowe perspektywy, bardzo często niedostrzegane, ale i niedoceniane w sytuacji przedchorobowej. Paradoksalne, choroba może stanowić impuls dla wewnętrznej przemiany człowieka, uwrażliwienie go na wartości będące dotychczas poza nim. Dla wielu sytuacja choroby wymaga radykalnej przemiany dotychczasowego stylu życia, w którym pojawiają się niegdyś obce, obdarzane ironią działania jak „bez sensu” czy też „marnowanie czasu”.

⁴³ Obuchowska I., Chore ..., s. 35-37

Szczególnie cenną w kontekście pokonywania problemów zdrowotnych, jak również utrzymywania zdrowia, jest rozwijanie *umiejętności życiowych* (ang. life skills), które w propozycji WHO oznaczają „umiejętności (zdolności) umożliwiające człowiekowi pozytywne zachowania przystosowawcze, dzięki którym może skutecznie radzić sobie z zadaniami (wymaganiami) i wyzwaniem codziennego życia”³⁸. Biorąc pod uwagę sytuację przywracania zdrowia oraz świat przeżyć chorego, szczególnego znaczenia nabierają takie umiejętności życiowe jak współdziałanie, rozwijanie samoświadomości jak choćby identyfikowanie swoich słabych i mocnych stron, pozytywne myślenie, budowanie pozytywnego obrazu własnej osoby, poszukiwanie wsparcia i pomocy, stawianie sobie celów, radzenie sobie ze stresem i lękiem.

[Choroba niczym hydra zmienia często w nieprzewidywalny sposób zachowanie człowieka, sposób jego patrzenia na świat, który nie rzadko staje się wrogi i niedostępny w sytuacji choroby] Bardzo często chory napotyka na opór – spotyka się z przejawami społecznego negatywizmu – brakiem życzliwości, zrozumienia potrzeb w sytuacji choroby. Chory postrzegany jako „inny”, „dziwny” funkcjonuje w świecie o wysokim „współczynniku lepkości”, gdzie w sytuacji, kiedy ma się coś załatwić, zrobić; „odnosi się wrażenie, iż poruszamy się w smole (...)”. Opór ten paraliżuje tendencje twórcze, wzrasta poczucie bezsilności. Szkoda się wysilać, bo i tak nic się nie zmieni”³⁹. Sprężenie stresu związane z zaistniałą chorobą z emocjami wywołanymi adaptacją do zmienionych na skutek wystąpienia choroby warunków życia człowieka, wiedzie do wielu niepokojących zachowań. Pacjenci w sytuacji przeżywania lęku generowanego życiem z chorobą doświadczają w zakresie sfery emocjonalnej skłonności do gwałtownych, impulsywnych reakcji od łatwego wpadania w złość, obrażania się, szybkiego zniecierpliwienia, agresji do poczucia zagubienia, świadomego izolowania się

³⁸ Woynarowska B. (2001), *Podjęcie ukierunkowane na rozwijanie umiejętności życiowych i możliwości jego wykorzystywania w edukacji zdrowotnej*, W: *Teoretyczne podstawy edukacji zdrowotnej. Stan i oczekiwania*, red. B. Woynarowska, M. Kapica, Warszawa: KOWEZ, s. 101

³⁹ Kępiński A. (1992), *Rytm życia*, Kraków: Sagittarius, s. 123

(samowykluczenia), buntu, rezygnacji i bierności⁴⁰.

W przewycięzaniu tych negatywnych stanów, zwłaszcza w odniesieniu do dzieci i młodzieży, niezbędna jest *opieka emocjonalna*, rozumiana jako celowo zorganizowane działania zmierzające do wzmocnienia psychicznego odporności człowieka na stres chorobowy, gdzie do najistotniejszych zadań należą rozwijanie umiejętności relaksacyjnych, komunikacyjnych (zwłaszcza w odniesieniu do własnych myśli i odczuć), zwiększanie motywacji do wyleczenia. Ważnym wydaje się zatem stwierdzenie I. Obuchowskiej, iż „chore dziecko jest zmuszone do poznania swojej nowej sytuacji, tak psychicznej jak i społecznej, która jest konsekwencją choroby – im lepiej będzie ją rozumiało, tym lepsze będzie jego przystosowanie do niej”⁴¹. Ponadto, człowiek w sytuacji choroby uruchamia – w nieświadomy sposób - nawykowe sposoby zachowania wiodące do obniżania przykrych napięć emocjonalnych. Zachowania te, określane mianem mechanizmów obronnych, zmniejszają obciążenie emocjonalne (lęk, niepokój), umożliwiają radzenie sobie z wewnętrznymi napięciami i konfliktami, jednakże nie rozwiązują problemów. W sytuacji choroby najczęściej obserwowanym zachowaniami tego typu są wyparcie, tłumienie, negatywizm, racjonalizacja⁴².

⁴⁰ Tłokiński W. (1993), Lęk. Różnorodność przeżywania, Warszawa: OWZK, s. 32

⁴¹ Por. Obuchowska I. (1988), Opieka emocjonalna nad hospitalizowanymi dziećmi – refleksje i propozycje, „Pediatria Polska” nr 4, s. 50- 53 oraz Łopatkowa M.(1983), Samotność dziecka, Warszawa: WSiP, s. 4

⁴² *Wyparcie* – polega na niekontrolowanym świadomie usunięciu z pamięci określonych treści, które są kojarzone z silnym lękiem lub innymi negatywnymi emocjami (wyparte przeżycia mogą pojawiać się bezwiednie w sytuacji zmęczenia, przejęzyczeń – w ten sposób mimowolnie odstaniają się sfery wewnętrznego konfliktu). *Tłumienie* – to ukrywanie emocji, przeżyć pojawiających się w świadomości, dzięki którym człowiek stara się kontrolować przykre reakcje, wiodące do subiektywnie odbieranego zagrożenia.

Rozbudzanie możliwości twórczych w postaci zainteresowania twórczością literacką, muzyczną, plastyczną, teatralną stanowi ważny element potrzeby pracy nad własnym rozwojem zwłaszcza w sytuacji choroby, choć bardzo często pojawia się niebezpieczeństwo regresu, zahamowania, stagnacji tak intelektualnej, jak i społecznej. Niewątpliwie choroba ogranicza możliwość pełni rozwoju, jednakże nie odbiera prawa do rozwoju oraz nieograniczonej wyobraźni i twórczych poszukiwań. Posiadanie określonych zainteresowań, hobby, pasji daje możliwość przeżywania własnej wartości, a także komunikowania przeżyć, poszukiwania nowych form wyrażania siebie. W sytuacji, kiedy nie zawsze możliwe jest zapanować nad chorobą i jej przebiegiem, tego typu zaangażowanie pomaga chronić zdrowie psychiczne, kierując świadomość w obszary niosące poczucie osobistego spełnienia i sukcesu.

Choroba zmienia często również stosunek do potrzeb duchowych – znaczenia treści religijnych w życiu człowieka. Niejednokrotnie jest to poszukiwanie odpowiedzi na podstawowe dla wielu chorych pytanie: Dlaczego właśnie ja? Nie bez znaczenia będzie tu poszukiwanie wewnętrznego oparcia oraz możliwość wsłuchania się w siebie. Ponadto, dodać należy, że potrzeby religijne przeżywają zarówno zdrowi jak i chorzy, jednakże zmienia się ich natężenie oraz intencjonalność.

Nabywaniu krytycznej racjonalności wobec siebie w sytuacji choroby, a także zaangażowania w proces przywracania zdrowia i tym samym eliminowania całkowitego podporządkowania się chorobie – rezygnacja i „bycie biernym” bądź egocentrycznych oraz roszczeniowych jego postaw w sytuacji choroby (domagania się bycia w centrum zainteresowania, infantylne formy reagowania na trudności) służą różnorodne formy komunikacji i wzajemnego wsparcia ludzi chorych, gdzie uwalnia się również potrzeba służenia innym – „takim samym jak ja”, choćby własnym doświadczeniem i refleksją wyzwoloną własnym kryzysem zdrowotnym. Ilustracją tego typu działań może być forum internetowe, które umacnia poczucie wspólnoty ludzi chorych, a zatem i zrozumienie własnej choroby w szerokim kontekście nieprzewidywalnych zdarzeń i tragedii ludzkich. Powstaje niemal zawsze pytanie – jaki jest sens tego

cierpienia i w czym może mnie to umocnić? Nie ma na to pytanie arbitralnej odpowiedzi. Rozważania Viktora Frankl'a nad istotą ludzkiego cierpienia upoważniają do stwierdzenia, iż nie da się wyeliminować całkowicie cierpienia, ponieważ stanowi ono integralną część ludzkiego życia. Doświadczając przewlekłej choroby, nie do uniknięcia jest wbudowanie jej w charakterystykę własnego „ja”, gdyż wielokrotnie determinuje ona większość codziennych zachowań człowieka. Nie przekreśla to jednakże możliwości patrzenia w przyszłość, posiadania planów satysfakcjonującego życia.

Skąd zatem czerpać siły psychiczne, które pozwolą na optymistyczne - pomimo choroby - zapatrywanie się tak na „dziś”, jak i na „jutro”? Elementy współtworzące siły psychiczne wiodą do konstruktywnych aspektów funkcjonowania człowieka, zwłaszcza realizowanych przez niego zamierzeń, gotowości pomagania tak sobie, jak i innym, radzenia sobie z przeciwnościami losu⁴⁴.

Potęga sił psychicznych tkwi w „zdrowomyślności”,⁴⁵ która nie mogłaby zaistnieć, gdyby nie nadzieja, wiara i optymizm „życia pomimo”. Znaczenie tych istotnych przesłanek sił psychicznych człowieka oraz ich wpływu na sposób myślenia i działania zwłaszcza w sytuacjach trudnych, znalazło odzwierciedlenie w pracach wielu wybitnych postaci humanistyki – tak pedagogów, psychologów, filozofów, teologów oraz lekarzy, którzy starali się dostrzec także niespecyficzne przesłanki ludzkiej witalności.

Dla wielu ludzi - tak zdrowych, jak i chorych - ideą porządkującą ich życie, dzięki której człowiek zyskuje więcej dynamiki życiowej jest wiara.

⁴⁴ Szerzej na ten temat pisze J. Aleksandrowicz (1998), *Zaburzenia nerwicowe*, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 32-37 oraz Antonovsky A. (1995), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Warszawa: Fundacja IPN, s. 68-82.

⁴⁵ Pojęcie to wprowadził amerykański psycholog William James. Dostrzegł on, że są ludzie, którzy mimo ciężkich przeżyć zachowują pogodę ducha i nie tracą wiary na lepsze życie. Jak zauważa J. Czapiński – „tacy ludzie mają dusze błękitne jak pogodne niebo”. (Por. Czapiński J. (2004), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu i cnotach człowieka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 149).

Odniesieniem nie jest jedynie zaangażowanie religijne człowieka, lecz „bycie przekonanym o czymś”, „mieć do kogoś lub do czegoś zaufanie, polegać na kimś lub na czymś”⁴⁶. Pokładanie wiary w drugim człowieku to swoiste świadectwo zaufania, stabilności kierowanych ku nam myśli i działań. Bycie człowiekiem wiary umacnia przywoływaną wcześniej zdrowomyślność człowieka, gdzie duch pielęgnuje emocje i napędza działanie.

Rodzajem aury, która towarzyszy wierze jest *nadzieja* - element, bez którego proces przywracania utraconych zasobów zdrowotnych a zwłaszcza działania terapeutyczne mogą okazać się bezowocne. Istnieje zgodność, co do stwierdzenia, iż nadzieja posiada eteryczną naturę. Ujmowana w większości jako rodzaj „dobrej myśli” - czyli myśli zabarwionej pozytywnym uczuciem, zawsze skierowana jest ku przyszłości, otwiera człowieka „na jutro”. Często zdarza się, iż „pojawia się i znika w gąszczu innych myśli”, nabiera głębszego wymiaru zwłaszcza w sytuacji choroby⁴⁷. Posiadanie nadziei - w ujęciu E. Fromma - oznacza pewien stan wewnętrznej gotowości do intensywnej aktywności, jak również wzrost optymizmu, dążeń do samorealizacji, zwłaszcza w sytuacji obiektywnych przeszkód pojawiających się w dotychczasowym życiu. Ten pozytywny stan świadomości motywuje do walki z przeciwnościami losu, generuje chęci do zmiany. Jednakże bycie człowiekiem nadziei to nie to samo, co mieć nadzieję posiadania czegoś. Kiedy pojawia się wyczekiwanie, poczucie czasu staje się nieostre, a rzeczywistość ulega rozmazaniu. Biernie oczekiwanie przekształca się w zaawaloną formę rozpacz - niemocy, pustki wewnętrznej⁴⁸. Nadzieja zatem to pewien rodzaj doświadczenia, pozytywnego generowania energii,

⁴⁶ W taki sposób przedstawia się słownikowe rozumienie pojęcia „wiara”, które wiedzie do tak istotnych obszarów znaczeniowych jak „serdeczne opiekuństwo”, oparcie w drugim człowieku (Por. Słownik języka polskiego, red. M. Szymczak, Warszawa 1978, T.III, s. 712 oraz A. Kępiński (1992), *Melancholia*, Warszawa: Sagittarius, s. 84).

⁴⁷ Obuchowska I., Krawczyński M. (1991), *Chore ...*, s. 50

⁴⁸ Fromm E. (1996), *Rewolucja nadziei*, Poznań: Dom Wydawniczy Rebis, s. 30-36

która pojawia się najczęściej w sytuacji opresji. Nadzieja mieści się w ramach próby – stwierdza G. Marcel⁴⁹. Szczególnie cennym w rozpatrywaniu nadziei w sytuacji choroby ma przywołana przez G. Marcela metafora „bycia w niewoli”, gdzie odnajdujemy: „(...) czuję się w niewoli, gdy jestem nie tylko rzucony, ale jak gdyby zaangażowany w pewien rodzaj istnienia, który został mi narzucony w drodze zewnętrznego przymusu i zawiera wszelkiego typu ograniczenia w stosunku do mego osobistego działania”⁵⁰. Choroba jest właśnie takim stanem, który nie jest funkcją naszej woli, choć jej znaczenie w zmaganiu się z chorobą ma istotne znaczenie. Wystąpienie oraz utrzymywanie się choroby daje niejednokrotnie poczucie skrępowania tego wszystkiego, co uznawane jest przez niego za cenne i warte wysiłku. Kiedy osoba nieuleczalnie chora uznaje „nieuniknione za nieuniknione” – poddaje bez walki swoje ciało i umysł chorobie, obojętnie na tak doczesny jak i przyszły los – staje się współtwórcą własnego nie wyzdrowienia. Rozpacz, bierność łamie człowieka: „jest to w istocie zrezygnowanie z pozostania sobą samym, zafascynowaniem ideą własnego zniszczenia do tego stopnia, że się je wyprzedza”⁵¹.

Te celnie wypowiedziane słowa uzmysłwić powinny jakże ważne poczucie niezgody na bycie przedmiotem, jakim czyni mnie choroba. Przełamywanie choroby sprzężone z wewnętrznym umocnieniem nie pozwala zniekształcić „ja” (rozumiane tu jako bycie jedynie namiastką człowieka w sytuacji choroby, która redukuje moje życie jedynie do trwania i oczekiwania ziszczenia się tego, co wpisane jest w chorobę). Negacja choroby zatem nie musi przyjmować formy rezygnacji (złamania się i popadanie w osobisty, rodzinny niebyt), lecz „nieakceptacji pozytywnej” – nadziei, będącej impulsem energicznego, zdecydowanego przeciwstawiania się chorobie, dającego możliwość „bycia ponad”⁵².

⁴⁹ G. Marcel. (1984), *Homo viator. Wstęp do metafizyki*, Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX, s. 30

⁵⁰ Ibidem, s. 30

⁵¹ Ibidem, s. 38

⁵² G. Marcel „rozpacz” porównuje do „samopożerania się duchowego”, swoistej kapitulacji człowieka, wewnętrznego skarłowacenia, s. 45.

Stan taki nie powstaje nagle. W sytuacji choroby nadzieja zazwyczaj pojawia się powoli, gdzie nie bez znaczenia jest rzetelna informacja o chorobie, jak również wyciągnięte dłonie ludzi gotowych nieść pomoc. Samotność oraz poczucie bycia samotnym „wśród tłumu” stanowi blokadę, która niczym szklana ściana tłumi chorego człowieka, nie dając przy tym żadnej szansy nadziei, bo i dla kogo? A. Zenka – Smużyńska, dzieląc się doświadczeniami pracy z ludźmi przewlekle chorymi napisała, iż nadzieję; „Można podarować razem z uśmiechem, będąc blisko każdego dnia. Można ją odnaleźć w kolorowym pudełeczku z drobiazgiem „na szczęście”, albo wyśpiewać przy łóżku, przy gitarze, w długie zimowe wieczory. I narysować na kartce papieru, i dorzucić do leku kupionego za wspólnie uzbierane pieniądze. I spełnić marzenie ...”⁵³. Czasami, tak niewiele potrzeba, aby za sprawą nadziei ponownie odszukać sens życia.

Optymizm rozumiany jako zachowywanie dystansu, jak również poczucie własnej skuteczności, wiara oraz nadzieja współtworzą zatem *hart ducha*, który pozwala nie tyle oswoić chorobę („zaszyć się w chorobie”), co uruchamiać siły jej aktywnego odpierania, aby zdjąć brzemię zniewolenia i spętania, poczucie beznadziejności. Z badań J. Trzebińskiego wynika, że im człowiek posiada większe poczucie własnej skuteczności, tym silniej walczy i próbuje odzyskać utracone zasoby bądź, jak to określa autor, „jakąś namiastkę straty”. Syntetyzując: jeżeli świat ma sens i jest odbierany jako pozytywny, to łatwiej uwierzyć, że to, co bezpowrotnie zostało stracone, nie jest jedyną rzeczą mogącą nadawać znaczenie mojemu życiu⁵⁴. Piszac o nadziei, nie sposób wyzbyć się przekonania, iż przywiązanie do myślenia pozbawionego nadziei, zatacza złowieszczy krąg – osacza, wysysa przywiązanie człowieka do życia.

⁵³ Zenka – Smużyńska A. (2007), Spotkania z nadzieją, „Charaktery” nr 2, s. 24

⁵⁴ Por. Trzebiński J. (2005), Tarcza nadziei, „Charaktery” nr 12, s. 45. Szerzej na ten temat autor pisze także w artykule – „Nadzieja, strata i rozwój”, zamieszczonym w czasopiśmie poświęconym zagadnieniom psychologii osobowości „Psychologia Jakości Życia” 2003 nr 1.

O tym, że nadzieja umiera ostatnia, świadczy historia życia sparaliżowanego Janusza Świtaja, o którym usłyszała cała Polska po tym, kiedy złożył do sądu wniosek o eutanazję. Przekierowanie myślenia tego młodego człowieka polegające na wskrzeszeniu ponownie postawy „do życia” poprzez starania o pozyskanie niezbędnego do pionizacji ciała wózka, a nade wszystko jego zatrudnienie, przywróciło nadzieję. W udzielonym wywiadzie, na pytanie, czy teraz posiada cel w życiu, odpowiada: „Tak, od półtora dnia jestem pracownikiem Fundacji Anny Dymnej „Mimo wszystko”. Myślę też o drugiej pracy. Ale na razie jeszcze nie nauczyłem się nawet nazwy swego stanowiska, bo jest bardzo długa. Wkrótce będę miał nawet pieczętkę”. Chęć życia wyparła pragnienie śmierci, aby mimo tak poważnych ograniczeń pomagać innym – mieć poczucie, że ma się na coś wpływ. Janusz porusza także w swojej wypowiedzi inny ważny aspekt przywracania nadziei, a mianowicie lepszy standard życia, istotny dla jakości życia chorego. Jak zauważa: „Bo jeśli mi się to nie uda, to jakie będę miał pole manewru i zakres działania?”.

A zatem, jaka będzie moja codzienność i przyszłość? W innej wypowiedzi przytoczonej przez M. Sokołowską i A. Rycharda, gdzie przewlekłe chora stwierdza: „Ja jestem zdrowa, jak jestem w pracy. To jest mój żywioł. Recepta na chorobę to jest czynne życie i być wśród ludzi” – praca to nie tylko źródło zarobkowania, ale łącznik z życiem społecznym, wyznacznik poczucia własnej wartości⁵⁵.

Nadzieja, w odniesieniu do dzieci i młodzieży, mocno wiąże się z *ciałem*. Zdrowe ciało generuje wiele pozytywnych stanów: jak poczucie szczęścia, doświadczania pozytywnych emocji, postrzegania siebie jako kreatora urzeczywistniającego własne plany i marzenia. W sytuacji choroby ta biologiczna podstawa nadziei zostaje zachwiana w sposób okresowy bądź trwały i nieokreślony.

⁵⁵ Wywiad z Januszem Świtajem – „Nadzieja umiera ostatnia” zamieszczono w „Dzienniku” 28.03.2007, s. 26 -27

⁵⁶ Studia z socjologii niepełnej sprawności (1983), red. M. Sokołowska, A. Rychard, Warszawa, Wrocław, Gdańsk, Łódź: Zakład Narodowy im. Ossolińskich Wydawnictwo PAN, s. 61

Ważnym jest zatem podejmowanie działań mających na celu także umacnianie poczucia własnej wartości – w tym poczucia wartości ciała, które stanowi podstawę kształtowania się tożsamości młodego człowieka.

3.3 Kultura fizyczna i jej znaczenie w pozyskiwaniu i doskonaleniu zdrowia osób przewlekle chorych

*Chory jest jak miasto po kapitulacji.
Nowe życie wejdzie w niego różnymi drogami,
Wchłaniać je będzie całym ciałem, wszystkimi porami skóry.*

Aleksander Fedorowicz

Podjmując problematykę osób przewlekle chorych, nie sposób nie zastanowić się, jaką ofertę ma dla osób dotkniętych chorobą wielowymiarowy obszar kultury fizycznej, która manifestuje się „dbałością psychiki o ciało”⁵⁷. Kultura fizyczna obejmująca wartości związane - jak to określa M. Demel - z „fizyczną postacią i fizycznym funkcjonowaniem człowieka” w zakresie dobrego samopoczucia, odporności, wydolności, sprawności, urody oraz budowy i postawy ciała, kształtuje istotną dla rozwoju zwłaszcza młodego człowieka potrzebę samorealizacji⁵⁸. Aktywne formy wypoczynku, uczestnictwo w wybranej przez siebie dyscyplinie sportu dają zatem możliwość nie tylko zagospodarowania czasu wolnego, ale i formowania świadomych postaw wobec własnego ciała, jak i zdrowia. Kultura fizyczna staje się terenem kreacji i ekspresji ciała, jak i rekreacji człowieka, służącej zachowywaniu i doskonaleniu także jego zdrowia.

⁵⁷ Por. Tatarkiewicz W. (1978), Parerga, Warszawa: Czytelnik, s. 80 oraz Zuchora K. (1980), Wychowanie fizyczne w kulturze fizycznej, Warszawa: Młodzieżowa Agencja Wydawnicza, s. 13

⁵⁸ Por. Demel M. (1990), Orientacja aksjologiczna w dziedzinach dotyczących somatyki człowieka, W: Filozofia kultury fizycznej. Koncepcje i problemy, red. Z. Krawczyk, Warszawa: WSiP, s. 270

Choroba a zwłaszcza jej postać przewlekła niesie za sobą utratę możliwości bądź ograniczenia realizacji potrzeby ruchu. Niemożność uczestniczenia w wielu formach aktywności fizycznej w znaczeniu utilitarnym (użytecznym w życiu codziennym – pracy, czynnościach domowych) oraz rekreacyjno – sportowym pozbawia doświadczania wielu interesujących form ludzkiej egzystencji. Poziom aktywności fizycznej rozumianej tu jako wysiłek mięśniowy, któremu towarzyszy wydatkowanie energii, wpływa na poziom przejawianych umiejętności ruchowych, czyli sprawność fizyczną. Sprawność fizyczna będąca zaś efektem rozwojowo – edukacyjnym na skutek choroby i wynikającej z niej uciążliwości ulega upośledzeniu. Sprawność fizyczna, zdrowie oraz atrakcyjny, estetyczny wygląd wiąże się z przeżywaniem własnej wartości. Utrata tych atrybutów bądź brak pełni ich wykorzystania naruszają owo pozytywne poczucie. Postrzeganie siebie jako osoby o zaburzonych proporcjach - choroba niesie za sobą utratę masy ciała bądź na skutek ograniczenia ruchu nadmierny jej przyrost, postępująca niewydolność oddechowa wykluczająca intensywny ruch niosący radość i psychiczne wytchnienie, utrwala poczucie osoby odbiegającej od normy, często „chudej”, „niezgrabnej” i „niewydolnej fizycznie”. Obraz własnej osoby jak również samoocena własnych możliwości zostaje zniekształcona.

Niebezpiecznym w swoich następstwach okazać się może długoterminowe bądź semestralne zwolnienia lekarskie z zajęć wychowania fizycznego⁵⁹. Dziecko zostaje pozbawione okazji uczestnictwa w jedynych zajęciach mających na celu pracę nad własnym ciałem oraz przygotowaniem do prozdrowotnego, a zatem i aktywnego stylu życia. Całkowite zwolnienie z zajęć tego typu podyktowane obniżoną zdolnością do wysiłku, szybkim męczeniem się, obawą przed urazami, infekcjami i w efekcie pogorszeniem się stanu zdrowia wykluczają dziecko z cennego właśnie dla zdrowia obszaru kultury. To właśnie aktywność fizyczna, a zatem ruch – atrybut wychowania fizycznego, stanowi najcenniejszy parametr czynienia zdrowia „więcej” - czyli jego pomnażania.

⁵⁹ Wychowanie fizyczne to obok sportu, rekreacji fizycznej, turystyki i rehabilitacji ruchowej istotny element kultury fizycznej człowieka.

Ponadto, pozyskując określone umiejętności, nawyki ruchowe, człowiek nabiera przekonania, iż zrobił coś dla siebie „(...) co pogłębia poczucie własnej wartości i zaufania do siebie, daje większą witalność, aktywność i świeżość - przywraca równowagę psychiczną”⁶⁰. To właśnie nauczycielowi wychowania fizycznego przypada szczególna rola w realizacji potrzeb dziecka przewlekłe chorego. Wychowanie fizyczne nie może być utożsamiane ze sportem, tak jak niedopuszczalnym jest mylenie ćwiczenia ciała oraz pielęgnowania zdrowia z osobowościowymi efektami w jego obszarze. Wychowanie fizyczne staje się wychowaniem wówczas, kiedy ukierunkowane jest na osobowość wychowanka – „jego woli, świadomości, emocji, gdy będzie on rozumiał i chciał pracować nad własnym ciałem”⁶¹. Kształtowanie osobowości wychowanka pod kątem całonocnej troski o swoje ciało i zdrowie stanowi zatem istotę wychowania fizycznego. Lekcja wychowania fizycznego nie powinna być synonimem nudy, zajęć mało wartościowych – zbędnego balastu w rankingach szkolnych przedmiotów. Określanie tego przedmiotu jako lekcji „bez sensu” nie jest tutaj incydentalne i nie rzadko bezpodstawne. Rzucenie uczniom piłki z przelotnym poleceniem zrobienia z niej użytku bądź mechaniczne wykonywanie szeregu ćwiczeń gimnastycznych (odgórnie zaplanowanych przez nauczyciela) w samoistny sposób nie przybliży wiedzy, jak i nie ukształtuje umiejętności oraz potrzeby pracy nad własnym ciałem i zdrowiem. W sytuacji, kiedy uczeń nie zna celu wskazywanej formy ruchu bądź nie ma predyspozycji do „bycia sportowcem”, czyli ustanawiania rekordów na drodze ostrej rywalizacji, trudno dziwić się, że nie widzi jakiegokolwiek sensu oferowanych mu zajęć. Czterdziestopięciominutowy pobyt na lekcji WF odczytywany jest jako strata czasu. Nie przychodzi mu do głowy, iż zajęcia te mają być niepowtarzalną okazją poznania sztuki panowania nad własnym ciałem – jego umacnianiem oraz zachowywaniem w dobrym zdrowiu.

⁶⁰ Gross E., Rothmaier D.(1997), Nowy aerobik od 20 do 70 lat, Warszawa: Wydawnictwo Sic!, s. 76

⁶¹ Demel M. (1980), Od ćwiczeń cielesnych do kf, „Wychowanie Fizyczne i Higiena Szkolna” nr 9,s. 342-343

Tę smutną prawdę pierwszy odkryje uczeń „słaby”, czyli ten, który nie nadąża za sportowymi aspiracjami nauczyciela, „spowalniający grupę”, częściej widziany jako zawodnik „rezerwowy” niż podstawowy. Nie widząc się w roli „szkolnego sportowca”, swoje miejsce odnajdzie na ławce dla nie ćwiczących. Paradoksalnie, kiedy uczeń „był ćwiczący” – budził minimalne emocje nauczyciela WF jako „nie ćwiczący”, dalej nie budzi pozytywnego zainteresowania, choć pojawia się niepokój: „dlaczego nie ćwiczy”. Czy temu ma służyć lekcja wychowania fizycznego? Dlaczego ławka dla nie ćwiczących staje się azylem przetrwania?

Sprawę pogarsza fakt niewiedzy, iż wymieniane funkcje wychowania fizycznego, tj. stymulatywna, adaptacyjna, kompensacyjna i korektywna, nie pozostają wobec siebie w izolacji i jak stwierdza M. Demel i A. Skład: nie ma między nimi ostro zarysowanych granic, co jest szczególnie ważne w sytuacji chorób przewlekłych. Nie zawsze zwolnienie z zajęć wychowania fizycznego jest najlepszym rozwiązaniem. Funkcja stymulatywna WF polega na pobudzaniu do aktywności fizycznej w sytuacji ograniczeń związanych z postępem cywilizacyjnym. Ruch jest tutaj traktowany jako biologiczny napęd, który reguluje procesy ustrojowe, doskonali budowę i funkcjonowanie układów i narządów a w szczególności oddechowego, krwionośnego, mięśniowego. Funkcja adaptacyjna związana jest z przystosowaniem do otaczających warunków w celu optymalnego funkcjonowania, zwłaszcza w sytuacji zachwianej równowagi między jednostką, a jej otoczeniem. Innymi słowy funkcja ta wiąże się z dostosowaniem motoryczności do kształtu współczesnego życia, gdzie istotnym jest kształtowanie jak największej ilości elementów kultury ruchu codziennego, takich jak: wysokiej koordynacji ruchowej, zręczności, refleksu (szybkiego reagowania), śmiałego podejmowania decyzji oraz wysokiej tolerancji wysiłkowej. Jak stwierdzają przywoływani tu teoretycy wychowania fizycznego: „Nie wystarczy uczyć różnych ćwiczeń, a nawet poszczególnych elementów ruchowych. Trzeba również uczyć wychowanka wiązania ich w różnorakie struktury i prawidłowego wykorzystania nabytej sprawności. Nie możemy nazwać życiowo sprawnym człowieka, choćby nawet rekordzisty świata, jeśli jest on „sztywny”, gdy

(...) nie potrafi przystosować się do zmiennych zadań ruchowych, jakie stawia przed nim życie”⁶². Znaczenie tej funkcji wychowania fizycznego znajdują odzwierciedlenie choćby w takich sytuacjach życia codziennego, kiedy chcemy możliwie szybko i bez zadyszki podbiec do autobusu, przeskoczyć przeszkodę czy też uciec przed uzbrojoną w zębiska paszczą pojawiającego się na horyzoncie psa⁶³. Przywoływane cechy ludzkiej motoryczności sprzężone z wyobraźnią wydają się być nieoceanione.

Kolejne funkcje - czyli korektywna i kompensacyjna - wiążą się z przywracaniem utraconych zasobów witalnych, a także ryzykiem ich naruszenia. Korektywna, czyli naprawcza funkcja wychowania fizycznego wpisuje się w działania terapeutyczne, zaś kompensacja, rozumiana jako działania o charakterze wyrównawczym, stanowi domenę profilaktyki. W zakres czynności kompensacyjnych wchodzi wszelkie formy ruchu przeciwdziałające zmęczeniu, przemęczeniu, a także działania mające na celu eliminowanie jednostronności ruchów i pozycji ciała. Funkcja korektywna pojawia się niejako na skutek wystąpienia danego zaburzenia, dysfunkcji, toteż jej treścią jest niwelowanie zaistniałych odchyłeń rozwojowych. Myśl tę znakomicie wyeksponował pierwszy teoretyk wychowania fizycznego – luminarz epoki oświecenia Jędrzej Śniadecki w traktacie „O fizycznym wychowaniu dzieci”. Jako pierwszy upomniał się tak o zdrowotną, jak i fizyczną edukację, jak to nazwał „dzieci z urodzenia słabych i niedołącznych”, gdyż „każdy z nich ma własne zdrowie, które należy poznać i umieć zachować”⁶⁴. Zdanie to może wydawać się archaiczne, jednakże zawiera ważne przesłanie, które dyskwalifikuje znany aforyzm Juwenala: „W zdrowym ciele zdrowy duch”.

⁶² Demel M., Skład A. (1986), *Teoria wychowania fizycznego*, Warszawa: PWN, s. 61

⁶³ W tym ostatnim przykładzie odnajdujemy dwa wspomniane powyżej elementy motoryczności: zręczność i refleks. Przy ocenie sytuacji: nie dam rady uciec, przeskoczyć przeszkody pozostaje jedynie chronić własne „siedzenie” i zamortyzować psi atak, co nie umocni jednak wiary we własne możliwości.

⁶⁴ Śniadecki J. (2002), *O fizycznym wychowaniu dzieci*, Kraków: Akademia Wychowania Fizycznego im B. Czecha, s. 81

Potrzeba zachowywania i doskonalenia zdrowia oraz pracy nad własnym ciałem postrzeganego bardzo często jako atrybut jakości życia człowieka, dotyczy także ludzi chorych. Nie zawsze w ciele wolnym od chorób i cierpienia sytuuje się „zdrowy duch”. Ponadto, życie takich osób jak Stephena Hawkinga – astrofizyka i kosmologa dotkniętego nieuleczalną chorobą (stwardnienie zanikowe boczne) dowodzi, że chore, całkowicie sparaliżowane ciało może pomieścić w sobie niewyobrażalne pokłady witalnej energii, dzięki której aktywnie uczestniczy w życiu publicznym, naukowym i akademickim, mimo że dla wielu z uwagi na paraliż narządów mowy, byłoby to zupełnie niemożliwe⁶⁵.

Syntetyzując prowadzone tu rozważania, stoję na stanowisku zachowywania zdrowomyślności, której należy konsekwentnie się uczyć i umacniać. Wszechobecny pesymizm, dowody braku życzliwości, nieprzemyślane decyzje mocodawców prawnych wobec ludzi chorych niestety uderzają rykoszetem w nich samych. Istnieje zatem potrzeba skonsolidowanej walki z głupotą, brakiem wyrozumiałości, ciemnotą edukacyjną tych wszystkich, którzy poprzez obojętność, nonszalancki sposób traktowania ludzi przewlekłe chorych, niweczą ich nadzieję na ratowanie zdrowia bądź w mniej lub bardziej świadomy sposób przyczyniają się do pogarszania ich jakości i tak już trudnego życia. Jako osoba zajmująca się zawodowo rozległym polem dwóch krzyżujących kultur – zdrowotnej i fizycznej, w chwilach - kiedy życie daje „w kość”, a na horyzoncie brakuje iskiejki optymizmu, sięgam do Kubusia Puchatka (a zwłaszcza z uwagi na zawodowe nachylenie jego „pokrępnika fizycznego”), bo czyż nie są to prorocze słowa misia, iż: „Przystąpienie do regularnego uprawiania gimnastyki jest przedsięwzięciem budzącym grozę.

⁶⁵ Stephen Hawkinga jest autorem takich bestsellerów jak: „Krótka historia czasu”, „W poszukiwaniu teorii wszystkiego”, „Wszechświat w skorupce orzecha”. Interesujący komentarz jego życia w kontekście stereotypizacji ciała ludzkiego odnajdujemy w pozycji H. Grabowskiego (2000): „Co koniecznie trzeba wiedzieć o wychowaniu fizycznym”, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 12.

A jednak w czasach, w których kultura fizyczna zajmuje poczesne miejsce, większość z nas nie może oprzeć się wrażeniu, że *To Właśnie Należy Zrobić* - choć z efektami bywa różnie. W wywołujących uśmiech na twarzy słowach „Misia o małym rozumku” kryje się wiele poważnych prawd, jak choćby korzyści wynikające z tzw. sportów życia. Ruch jest tutaj elementem współtworzącym zdrowie fizyczne, psychiczne oraz społeczne wszystkich mieszkańców lasu. Poważnie brzmiące reguły i pojęcia niezbędne dla właściwego profilaktycznego i prozdrowotnego znaczenia aktywności fizycznej, jak choćby obciążenie, ujęte są w proste i przemawiającego do wyobraźni stwierdzenia, których już samo przeczytanie dodaje wiary w siebie oraz umacnia zdrowie duchowe człowieka tak bardzo istotne w procesie zdrowienia. Kąskiem pozwalającym pobudzić siły witalne, będzie rozgrzewka w postaci sięgania do mioduku. Cennym będzie praktykowanie umiarkowanej aktywności fizycznej w postaci marszów, długich spacerów w towarzystwie przyjaciela, gdyż we dwóch jest różnie. Inna rada, to: „Jeżeli jesteś zbyt zapracowany, by wygospodarować czas na systematyczny trening, dokądkolwiek się udajesz, rób to w podskokach zamiast spacerkiem. Dla większego wysiłku obciąż kieszenie”⁶⁶. Starajmy się, aby rada Kłapouchego „Ani się rusz” nie przeniknęła do naszego życia i zawładnęła nim całkowicie, bo biernie czekając nawet na zdrowie, stracimy bezpowrotnie jego sens.

⁶⁶ Por. Milne A. (1999), *Pokrzepnik fizyczny Kubusia Puchatka*, Poznań: Rebis, s. 7, 10, 20, 44.

*Wsparcie osób chorych na mukowiscydozę
w walce o jakość życia*

Lucyna Maksymowicz

O Autorze

Lucyna Maksymowicz adiunkt w Instytucie Pedagogiki Akademii Pomorskiej w Słupsku; doktor nauk humanistycznych w zakresie pedagogiki; pedagog – terapeuta; instruktor teatralny; współpracuje z Teatrem STOP (Koszalin).

Co trzecie polskie dziecko w wieku od urodzenia do trzeciego roku cierpi na alergię i/lub nietolerancję pokarmową. Co piąte dziecko w klasie szkolnej cierpi na astmę oskrzelową, a jak podają źródła medyczne wśród rasy białej spośród 2500 żywo urodzonych noworodków jeden jest chory na mukowiscydozę. Wszyscy wiemy, że choroba w znacznym stopniu wpływa na jakość życia danej osoby i jej rodziny. Człowiek chory jest skazany na odnalezienie się w nowej roli (chorego) zależnego od innych, ale i pozbawionego (w zależności od stanu zdrowia) możliwości wyboru. Sytuacja ta powoduje, że zmieniają się oczekiwania innych wobec chorego, a i osoba chora zmienia swoje oczekiwania wobec najbliższych⁶⁷. Nie wszyscy potrafią się w takiej sytuacji odnaleźć.

Z perspektywy wielu lat zmagania z problemami, jakie niesie codzienne życie z mukowiscydozą, chciałam dokonać weryfikacji tego, co zakłada teoria i oferuje praktyka. Przede wszystkim w aspekcie edukacyjnym, gdyż będąc jednocześnie pedagogiem – mam świadomość, jak szczególną rolę ma do spełnienia nauczyciel – wychowawca: „musi z jednej strony łączyć rehabilitację ze znacznie szerszymi procesami, to jest wychowania, edukacji i uspołeczniania, z drugiej zaś powinien organizować warunki tych procesów (...) chodzi również o to, by stymulować środowisko osoby niepełnosprawnej (w szerszym znaczeniu społeczeństwo), aby takiego wsparcia udzielało, by stworzyć warunki do tego, żeby ono zaistniało, a wreszcie by przygotować niepełnosprawnych do umiejętności skorzystania z takiego wsparcia, a jednocześnie do jak najmniejszego uzależnienia od tej formy pomocy.”⁶⁸

Każda choroba zagrażająca bezpośrednio życiu powoduje powstawanie wielu problemów związanych z jakością życia nie tylko u samych chorych, ale także w ich rodzinach i wśród najbliższych.

⁶⁷ Jakość życia w chorobie – społeczno-pedagogiczne studium indywidualnych przypadków, pod red. E. Syrek. Kraków 2001

⁶⁸ A. Krause (2004): Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji. W: Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, pod red. Z. Palak, Z. Bartkowicza. Lublin, s.50

Edukacja i leczenie dziecka przewlekle chorego wymaga wyjątkowego zaangażowania ze strony zarówno pedagogów, rodziców, jak i lekarzy. Niezwykle trudnym wyzwaniem staje się potrzeba kształtowania u chorego poczucia sensu życia, szczególnie wobec przeciwności losu (choroby). Poczucie sensu życia nie jest czymś danym, to poszukiwanie sensu swego istnienia, które odkrywamy często w tym, co robimy i jak to robimy. Życie często zaskakuje nas trudnymi sytuacjami, które w pierwszym zetknięciu wydają się nie do pokonania, jak na przykład ciężka choroba. To, czy się poddamy i pogrążymy w rozpacz, czy też podejmiemy próbę nauczania się życia w nowym wymiarze (np. niepełnosprawności) w dużej mierze zależy od nas samych. Chociaż nie bez znaczenia będzie to, kim jesteśmy, ile mamy lat i jak do tej pory radziliśmy sobie z problemami codziennego życia. Poczucie sensu życia ściśle wiąże się z jakością życia, a więc oceną własnej sytuacji życiowej. Pojęcie to różnie jest definiowane, najczęściej wyróżnia się dwie grupy wskaźników:⁶⁹

- ▶ obiektywne - status społeczno-ekonomiczny, kontakty towarzyskie, stan zdrowia, życie rodzinne, praca zawodowa, wykształcenie...
- ▶ subiektywne – samoocena, poczucie sensu życia, poziom lęku i inne.

Niestety większość tych wskaźników w przypadku jakości życia chorych, jak na przykład sytuacja finansowa rodziny, niewystarczające wsparcie w pokonywaniu pojawiających się trudności związanych z edukacją, często bardzo ograniczony kontakt z rówieśnikami, mają wpływ na negatywne samopoczucie, na bezradność młodych ludzi, na to, iż nie wszyscy potrafią odnaleźć sens życia.

Terapia prowadzona przez różne zespoły specjalistyczne ma doprowadzić do osiągnięcia zarówno celów medycznych, jak i poprawy samopoczucia chorego, osiągnięcie zadowolenia z życia rodzinnego i zawodowego.

⁶⁹ B. Woynarowska (2003): Jakość życia. W: Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, pod red. T. Pilcha. Warszawa

„Polscy pacjenci mogą korzystać z nowoczesnych metod leczenia farmakologicznego i rehabilitacyjnego prawie w takim samym zakresie, jak chorzy na całym świecie, nie zawsze dotyczy to jednak postępowania wspomagającego w zakresie problematyki psychosocjalnej i jakości życia.”⁷⁰ Przekazywanie informacji na ten temat uważam za podstawowy warunek poprawy jakości życia chorych, w tym uczniów, studentów i osób starszych (także pracujących).

Aby rozpocząć rozważania na temat możliwości wsparcia osób niepełnosprawnych, warto poznać ich własne zdanie na ten temat. Niejednokrotnie podkreślano zależność efektywności udzielanej pomocy od trafnego zdiagnozowania potrzeb. Nie znajdziemy jednak prostego modelu pozytywnego wpływu wsparcia społecznego. Altruistyczna i bezinteresowna pomoc, w której kierujemy się dewizą: **„pomagam tobie tak, abys umiał sobie sam poradzić”**⁷¹ – wydaje się rzeczywiście największą wartością. Potrzeba taka jest sygnalizowana w wypowiedziach chorych prezentowanych w rozdziale drugim. Nikt z nich nie oczekuje litości, wyręczania, nie przyjmują postawy roszczeniowej. Sama świadomość, że są wokół nich tacy ludzie, z którymi można porozmawiać, a w razie kłopotów poprosić o pomoc, dodaje im sił.

Nie ma ogólnie przyjętej, jednolitej definicji określającej zjawisko wsparcia. Często bywa określane jako szczególny sposób i rodzaj pomocy udzielanej osobom lub grupom głównie w celu mobilizowania ich sił, potencjału i zasobów, które zachowały, aby mogły sobie radzić ze swoimi problemami,⁷² lub jako pomoc dostępną dla jednostki lub grupy, którą otrzymuje się ustawicznie podczas codziennych interakcji z innymi ludźmi.

⁷⁰ W. Cichy, K. Walczyk-Matyja (2003): *Jakość życia pacjenta z mukowiscydozą w ocenie lekarza*. „Matio” nr 3, s.7

⁷¹ J. Kirenko (2004): *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. W: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, pod red. Z. Palak, Z. Bartkowicza. Lublin, s. 15

⁷² Z. Kawczyńska-Butrym (1998): *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice

Wszelkie interakcje zachodzą w czterech podstawowych układach życia ludzkiego: człowiek – człowiek; człowiek – grupa; człowiek – instytucje; człowiek – środowisko. Spotykamy także definicyjny podział wsparcia społecznego ze względu na jego rodzaj, formy i funkcje jakie spełnia.

W takim przypadku wyróżnia się:

- wsparcie informacyjne (dostarczanie potrzebującym różnorodnych informacji ważnych w ich aktualnie trudnej sytuacji życiowej);
- wsparcie emocjonalne i wartościujące (podtrzymanie na duchu i życzliwa obecność);
- wsparcie instrumentalne (materialne);
- wsparcie w rozwoju.⁷³

Pojęcie wsparcia społecznego ma charakter dynamiczny i zmienia się pod wpływem krytycznych zdarzeń, czyli aktualnej sytuacji w jakiej znajduje się chory i jego rodzina. Może mieć charakter spontaniczny – pomoc przyjacielska, sąsiedzka albo też ciągły – wsparcie rodzinne. Pierwotnym źródłem wsparcia dla dziecka chorego, a także dorosłej osoby chorej, są jego najbliżsi, a więc rodzina. Wtórny źródłem wsparcia są instytucje rządowe i pozarządowe, które zabezpieczać powinny warunki opieki, życia i rozwoju. Każde źródło może udzielać innego rodzaju wsparcia lub świadczyć je jednocześnie. Niestety poziom - tak pożądanego wielozakresowego wsparcia przewlekłe chorych przez instytucje państwowe – jest w Polsce bardzo niski. Wciąż istotnym problemem jest brak przekazu informacji. Wielu młodych ludzi nie korzysta z istniejących form pomocy, ponieważ nie wie o ich istnieniu. Tylko w marzeniach chorych (niepełnosprawnych) pojawia się sytuacja, w której kompetentna osoba (pracownik socjalny np. MOPS-u) wprowadza ich w świat skomplikowanych przepisów prawnych i przysługujących ulg. W praktyce to niepełnosprawny musi poznać przepisy, umieć je zinterpretować i mieć siły, aby dochodzić swego prawa.

⁷³ J. Sowa (2004): Relacje interpersonalne w procesie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. W: Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji, pod red. Z. Palak, Z. Bartkowicza. Lublin

Chciałabym na przykładzie problemów chorych na mukowiscydozę i ich rodzin pokazać wybrane przykłady zależności funkcjonowania wsparcia społecznego. Bowiem za bardzo trafne uznaję stwierdzenie, że „człowiek w chorobie potrzebuje niejako trzech rzeczy: wsparcia, poczucia wpływu na przebieg leczenia oraz nadziei. Aby mogły zaistnieć wszystkie, powinno pojawić się jako pierwsze wsparcie”.⁷⁴

4.1. Diagnoza choroby przewlekłej z perspektywy rodziny

W literaturze za przewlekłą chorobę uznaje się taką, która charakteryzuje się:

- długim okresem trwania (co najmniej 4 tygodnie);
- łagodniejszym przebiegiem w porównaniu z chorobą krótkotrwałą, której przebieg określany jest jako „ostry”;
- zagrożeniem trwałymi zmianami patologicznymi w organizmie;
- koniecznością długotrwałej opieki medycznej i rehabilitacji.⁷⁵

Charakterystyka mukowiscydozy przedstawiona w rozdziale pierwszym jednoznacznie klasyfikuje ją jako chorobę przewlekłą i niestety wciąż nieuleczalną. Chociaż w wielu przypadkach można ją opanować, a dzięki kompleksowemu leczeniu wielospecjalistycznemu można ograniczyć jej postęp, zmniejszyć komplikacje, poprawić ogólny stan fizyczny i psychiczny chorego. „Świadomość tego powinna (zarówno u pacjentów, jak i ich najbliższych) wzmacniać wolę i siłę walki z codziennymi problemami obniżającymi jakość życia pacjentów (...).”⁷⁶

Głównym pragnieniem rodziców jest, by ich dziecko było zdrowe i prawidłowo się rozwijało. Diagnoza o stwierdzeniu przewlekłej, w tym nieuleczalnej choroby, wywołuje wstrząs psychiczny. W tej **fazie emocjonalnego szoku** rodzice często nie są zdolni do pogodzenia się z treścią diagnozy.

⁷⁴ R. Buckman (2000): Jak zwalczać raka? Profilaktyka. Objawy. Leczenie. Warszawa, s.289

⁷⁵ A. Maciarz (2001): Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Warszawa, s.31

⁷⁶ W. Cichy, K. Walczyk-Matyja (2003): Jakość..., dzieło cyt. s.7

Praktyka potwierdza, że jedną z najgorszych rzeczy dla człowieka zranionego przez życie jest jego własna tendencja do zwiększania rozmiarów nieszczęścia, często przez obwinianie samego siebie za zaistniałą sytuację. Terapeuci określają taki stan kryzysem emocjonalnym, kiedy rodzina nie chce, bądź nie potrafi pogodzić się z faktem posiadania dziecka niepełnosprawnego.

Lekarze często w sposób niedostępny przekazują diagnozę, pozostawiając rodziców samych sobie. Pierwszy okres to szok, dezorientowanie, trudny do opisania ból, często płacz, a nawet zachowanie agresywne. W tym miejscu odwołam się do literatury, problem taki poruszyła w Poczwarce Dorota Terakowska. Już w pierwszej scenie tytułowa bohaterka Ewa zmierza się z diagnozą choroby u swojego dziecka. *„Ktoś mi je zamienił, pomyślała, a do jej uszu z trudem docierały słowa lekarza (lekarz wiedział, co się z nią dzieje, lecz mimo to nie przerywał mówienia. Mimo to, a może właśnie dlatego?):*

*- ...takie dziecko przychodzi na świat jedno na sześćset, siedemset urodzeń. Nie jest pani wyjątkiem, proszę mi wierzyć.(...) Od kilku lat mamy świetne programy rehabilitacyjne – ciągnął lekarz, udając, że nie zauważył jej reakcji.(...) Oczywiście, muminki chorują częściej niż inne dzieci, dlatego przeprowadzimy serię badań, żeby ustalić, na co pani dziecko jest najbardziej narażone – mówił lekarz niemal na jednym oddechu. Ewa zastanawiała się, ile ma jeszcze do powiedzenia i czy ona w ogóle chce tego słuchać. – Widzi pani, one miewają słaby wzrok, skłonność do katarakty, regułą jest wadliwy system oddechowy, niekiedy zdarzają się zmiany kardiologiczne. (...) Dziecko nagle zapłakało i otworzyło oczy: dwie szparki, ukryte w podpuchniętych powiekach. Krzyczało bez łez. Te łzy Ewa poczuła na swoim policzku. Płaczymy obie. Ona bez łez, a ja bez krzyku, pomyślała”.*⁷⁷

W każdym przypadku, gdy diagnoza dotyczy choroby zagrażającej życiu mechanizm reakcji na nią jest podobny.

⁷⁷ D. Terakowska (2001): Poczwarca. Kraków, s.15

W fazie szoku rodzice nie są zdolni do pogodzenia się z treścią diagnozy, przekazanej przez specjalistów, nie zawsze dobrze ją rozumieją, często traktują jako „wyrok” na własne dziecko. Rodzice potrzebują pomocy i wsparcia, powinno to należeć do zadań specjalnej terapii wyprzedzającej nawet działania skierowane na samo dziecko. Znaczenie tego faktu podkreśla również W. Cichy: „Dyskusja w momencie przekazywania diagnozy powinna być jasna i wiarygodna, odpowiedzi na pytania – proste i rzeczowe, a przede wszystkim prawdziwe. Rodzice chorych na mukowiscydozę powinni mieć czas na zadawanie pytań lub wyjaśnianie wątpliwości. W tej grupie pacjentów nie mogą obowiązywać normy czasu przewidziane w państwowej służbie zdrowia dla jednego pacjenta. Lekarze i personel medyczny powinni cierpliwie odpowiadać na niekiedy już wielokrotnie zadawane im pytania.(...) Każdy lekarz opieki podstawowej powinien więc pamiętać, że w przypadku mukowiscydozy (należącej do grupy chorób śmiertelnych od urodzenia) należy pozwolić rodzicom (a potem i starszym pacjentom) na zachowania emocjonalne. Ma to na celu zdobycie zaufania zainteresowanych po to, by pokierować nimi i ich dalszym działaniem w sposób kreatywny i stabilizujący zwłaszcza strach przed śmiercią jako największym zagrożeniem”.⁷⁸

Trudności związane z rehabilitacją i leczeniem, a zwłaszcza obciążenia finansowe, pogłębiają często rodzący się kryzys, który nie rzadko kończy się rozpadem rodziny. Warto jednak podkreślić, że niekorzystne wpływy niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny obserwuje się tam, gdzie już wcześniej stosunki rodzinne nie były prawidłowe. Wielu rodziców mimo zmęczenia i lęku potrafi wzmacniać więzi rodzinne. Bywa jednak, że postawa matki bezgranicznie poświęcającej się dla chorego dziecka i niedoceniające potrzeb dzieci zdrowych może niekorzystnie odbić się na relacjach między rodzeństwem, a także ojcem, od którego wymaga się jedynie materialnego zabezpieczenia. Bywa, że jedno z rodziców rezygnuje z pracy zawodowej, a służeńie pomocą dziecku choremu staje się jedynym sensem ich życia.

⁷⁸ W. Cichy, K. Walczyk-Matyja (2003): *Jakość...*, dzieło cyt., s. 7

Od kilkunastu lat spotykam się z rodzinami mającymi dzieci i starsze już osoby przewlekłe chore i mimo sporadycznie pojawiających się inicjatyw społecznych nic zasadniczo w sytuacji tych rodzin się nie zmieniło. To na nich niezmiennie spoczywa obowiązek przejęcia ciężaru walki z chorobą. Część rodziców przez długi okres przeżywa poczucie nieszczęścia i krzywdy, zadając sobie pytanie, dlaczego to właśnie nas spotkało - **faza rozpacz**y. Niektórzy **pozornie przystosowują się** do zaistniałego problemu, wykorzystując różne mechanizmy obronne, wierząc, że znajdują jakieś własne wyjście z tej niezwykle trudnej dla nich sytuacji. Nie zawsze wtedy postępują w pełni racjonalnie. Ale jak walczyć zachowując rozsądek, gdy leki hamujące postęp choroby przekraczają możliwości finansowe rodziny. Wszystkim nam powinno zależeć, by chory i jego rodzina podjęła **konstruktywną walkę z chorobą**. Bo tylko w środowisku rodzinnym chore dzieci czują się najbardziej bezpieczne, kochane i akceptowane.

Wieloaspektowe wspieranie rodziców dzieci chorych odgrywa ważną rolę w kształtowaniu u nich prawidłowych postaw rodzicielskich. Każdy (pedagog, pracownik socjalny, lekarz...), kto ma kontakt z taką rodziną, powinien poczuwać się do obowiązku sprawdzenia, jakiego wsparcia te konkretnie osoby potrzebują. Efektywność działań podejmowanych przez opiekunów (rodziców) osoby chorej będzie zależała głównie od trzech czynników:

- wiedzy rodziców na temat skutków choroby, jej wpływu na rozwój dziecka (możliwości i ograniczenia rozwoju, potrzeby i stan psychiczny chorego dziecka) – **czynnik poznawczy**;
- stosunku uczuciowego rodziców do dziecka i jego choroby – **czynnik emocjonalny**;
- umiejętności opiekuńczo-wychowawczych rodziców – **czynnik praktyczny**.

Aby rodzice byli w stanie pogodzić się z chorobą dziecka i w sposób konstruktywny przystosować się do zaistniałej sytuacji, muszą otrzymać wsparcie ze strony całego zespołu specjalistów prowadzących rehabilitację dziecka (lekarza, rehabilitanta, dietetyka, psychologa, pe-

dagoga). Wiedza na temat potrzeb dziecka pozwoli rodzinie adekwatnie oceniać jego możliwości i szanse w przyszłości, a także pozwoli zapobiec pojawiającemu się u niektórych rodziców zespołu „wypalania się sił”. „Wielokrotne przeżywanie stresów w połączeniu z brakiem psychicznego wsparcia ze strony specjalistów i bliskich osób wpływa destruktywnie na ich stan psychofizyczny. Dochodzi do powstania u nich zespołu zaburzeń utrudniających pełnienie opieki nad dzieckiem chorym.

Rodzice zaczynają zaniedbywać dziecko, tracą cierpliwość, pojawia się u nich poczucie niekompetencji w pełnieniu opieki oraz bezradność wobec sytuacji trudnych, związanych z chorobą. Często obserwuje się wyczerpanie sił psychicznych i fizycznych w postaci osłabienia, bólów głowy, a nawet wzmożonej podatności na choroby. Ważne jest w tym zakresie profilaktyczne działanie, które może zapobiegać pojawianiu się zespołu „wypalania się sił” u rodziców. Szczególnie pomocne będzie:

- Odciążanie ich od nadmiaru obciążeń opieką nad dzieckiem chorym, dzięki pomocy udzielanej przez inne osoby;
- Wspieranie psychiczne przez specjalistów i osoby bliskie;
- Nawiązanie kontaktów z innymi rodzicami dzieci chorych, wzajemna wymiana doświadczeń i wzajemne wspieranie się;
- Udział rodziców z dzieckiem w grupowych formach rekreacji i rehabilitacji, np. w turnusach wczasowo-rehabilitacyjnych;
- Udzielanie rodzicom żyjącym w niedostatku pomocy socjalnej na cele związane z zaspokojeniem potrzeb zdrowotnych dziecka.

Społeczne wspieranie rodziny dziecka chorego powinno być skierowane na te sfery jej życia, w których występują zaburzenia. Formy wspierania mogą być różne, najczęściej ujmuje się je w czterech zakresach:

⁷⁹ Maciarz (2001): *Pedagogika...*, dzieło cyt., s. 76

⁸⁰ Tamże, s. 77

- psychoemocjonalne
- socjalno-usługowe
- opiekuńczo-wychowawcze
- rehabilitacyjne.

Dobrym terenem dla tego rodzaju terapii rodzin są obozy rehabilitacyjno-wychowawcze, grupy samopomocowe i stowarzyszenia rodziców dzieci chorych. W przypadku osób z mukowiscydozą rolę taką pełnią Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą (Rabka-Zdrój) oraz Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „Matio” (Kraków). Rodzicom osamotnionym w swoim najbliższym środowisku powinno się pomóc w nawiązaniu przyjacielskich kontaktów z innymi rodzinami. W wielu przypadkach niezbędny jest dla tych rodziców instruktaż dotyczący wykonywania drenaży, inhalacji, dozowania leków, organizacji trybu codziennego życia czy jak radzić sobie skutecznie, mając ograniczone środki finansowe, gdzie można szukać pomocy w pojawiającym się kryzysie.

Wsparcie wychowawcze potrzebne jest rodzicom, którzy przejawiają wobec dziecka chorego niewłaściwe postawy i w konsekwencji popełniają błędy. W przypadku ciężkiej choroby dziecka rodzice często czują się winni i zagubieni. Chcąc mu wynagrodzić to, że jest chore, zaspokajają wszystkie jego zachcianki, nie stawiając przed nim żadnych wymagań. Często dzieje się to kosztem zdrowego rodzeństwa czy też samych rodziców, których potrzeby schodzą na dalszy plan. Dziecko chore nieświadomie uczy się wtedy, że tylko ono jest ważne, a gdy dorośnie ma kłopoty z wczuwaniem się w stany emocjonalne innych, z nawiązywaniem trwałych więzi, z szanowaniem norm współżycia społecznego. Może zrażać do siebie innych swoim egocentryzmem, a w przypadku braku spełniania jego oczekiwań, może czuć się odrzucone i opuszczone.⁸¹

⁸¹ Piszą o tym : J. Jarosz (1997): Sytuacja psychospołeczna dorosłych chorych na mukowiscydozę. „Mukowiscydoza” nr 10; R. Kołodziej (2000): Kształtowanie postawy sprzyjającej leczeniu i osiąganiu lepszej jakości życia u chorych na mukowiscydozę. „Mukowiscydoza” nr 14

Podobne objawy może wywołać odmienna pozycja dziecka, które od najmłodszych lat jest przeciążone stresem. Ma to najczęściej miejsce w rodzinach patologicznych (alkoholizm rodziców, rozpad małżeństwa). Dziecko musi wtedy samo borykać się z uciążliwościami choroby i problemami rodzinnymi. Przy braku możliwości poprawy sytuacji u samego dziecka może pojawić się obojętność, zwątpienie i rozpacz. Warto więc wspierać rodziców poprzez organizowanie pomocy w opiece nad dziećmi. W środowiskach lokalnych działają wolontariusze (młodzież licealna, studenci), którzy odwiedzają rodziny, organizują różne zabawy, pomagają dziecku w nauce.

Od postępowania wychowawczego rodziców z dzieckiem w dużej mierze zależy na ile ukształtują się u niego cechy i dyspozycje, które ułatwią mu włączenie się w proces rehabilitacji. Są to:

- dojrzałość sfery wolicjonalnej dziecka (wytrwałość, opanowanie);
- dojrzałość sfery motywacyjnej (związana z procesem leczeniem);
- ukształtowane cechy charakteru (odpowiedzialność, staranność);
- ukształtowany u dziecka prawidłowy obraz jego choroby i stosunek emocjonalny do niej;
- ukształtowana zdolność samoobserwacji, samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej (inhalacje, drenaże)

Rzeczywiście, jako rodzice czy nauczyciele nie możemy zmienić faktu, że dziecko jest chore. Ale możemy podejmować trud motywowania go do walki z chorobą, do nauki, do życia. Z takim apelem zwrócił się do nas wszystkich w Księdze Gości na stronie Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą jeden z dorosłych już chorych:

(...) Zdecydowałem się coś napisać (po tylu latach,) bo nie mogę już patrzeć (przepraszam!) na Wasz pesymizm i smutek. To dziwne. Od dłuższego czasu zacząłem czytać coraz więcej na temat choroby, którą mam od urodzenia i... nie wiem czy to ta choroba!!! Chyba przez przypadek otrzymałem biuletyn PTWM. Myśleli, że jestem rodzicem. Pew-

nie nie przypuszczali nawet tam, żeby osoba chora na mukowiscydozę dożyła do tego wieku. Mam już 40 lat (z tego, co mówią wyglądam na 27) i naprawdę nie odczuwam tak dużych niedogodności jak większość z Was!!! (...) Dotychczasowe moje życie jest ciągłą walką: 1. o możliwość chodzenia do "normalnej" szkoły, 2. o możliwość „reperowania” własnego ciała i swoich niedoskonałości, 3.o możliwość trenowania sportów, w których (zapasy) osiągnąłem znaczące tytuły na arenach krajowych i międzynarodowych, 4. o możliwość założenia rodziny, 5. o możliwość kształcenia się na kierunku, który przeznaczony był dla "pełnosprawnych" (AWF), 6. o możliwość prowadzenia własnego biznesu, gdzie w pewnym momencie sukcesy niemalże mnie przerosły, 7.i wreszcie o możliwość dochowania się potomstwa co u osób chorych na mukowiscydozę, a mężczyzn szczególnie, jest bardzo trudnym wyzwaniem (...) Dzisiaj jestem szczęśliwym 40-latką (skończyłem dokładnie 27 kwietnia tego roku), mającym dwóch wspaniałych synów, ogrom sukcesów sportowych i zawodowych, pełnię wiele funkcji społecznych/.../ Czemu to wszystko piszę? Dlaczego odezwałem się dopiero teraz? Z jednej strony chciałbym podnieść na duchu tych wszystkich, którzy często przeżywają chwile słabości, a po wpisach widzę, że tych jest najwięcej z drugiej... sam nie wiem? Może dopiero teraz, po lekturach waszych wpisów, zacząłem bać się "odejścia"? Jak patrzę na moich zupełnie zdrowych cudownych chłopców (5 i 2 latka) często teraz rozmyślam, jakby to było gdyby mnie nie było? Zbyt osobiste? Być może, ale widocznie tego teraz potrzebowałem. Chociaż piszę li tylko powierzchownie, bez zagłębiania się w każdy mój sukces czy też porażkę (tak, tak. Tych też było bez liku) to i tak widzicie, jakie życie może być barwne. Z pewnością wielu rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę jest młodszych ode mnie, nie mówiąc o samych chorych, ale właśnie do nich pragnę zaapelować: to od Was zależy jak potoczy się przyszłość Waszego dziecka! Nie dlatego, że zaplanujecie za dziecko niemalże wszystko. Dlatego, że pozwolicie wyrobić w dziecku odruch walki, odruch ogromnej chęci życia i osiągnięcia wymarzonych celów.(...) Do tej pory mam problemy z paznokciami (jest to mój straszny "defekt" przy

*moim pedantycznym podejściu do życia) i oddychaniem, szczególnie nosem. Ale jakoś inaczej patrzę na świat. Bardziej kolorowo, realnie, optymistycznie! Życzę Wam tego samego(...)"*⁸³

Obecne czasy przemian ekonomicznych i reform państwowych stanowią trudny okres dla funkcjonowania rodzin z dziećmi nie tylko chorymi czy też niepełnosprawnymi. Pojawiają się zagrożenia związane z bezrobociem, biedą, niedostateczną pomocą medyczną, rehabilitacyjną, psychologiczną i pedagogiczną. Szczególnie dotyczy to rodzin żyjących w małych miasteczkach czy wsiach. W wielu przypadkach, gdy pracuje tylko jeden rodzic, pogarsza się sytuacja finansowa, gdyż większość leków, odżywek i witamin jest bardzo droga i pełnopłatna. Stąd mój apel, aby dostrzegać problemy innych i pamiętać, że każdy z nas może kiedyś potrzebować pomocy.

4.2. Reakcja człowieka na chorobę przewlekłą – „wyrok na życie?”

*przeznaczenie nie zapukało
do moich drzwi
nie przyśniło się w nocy
nie stanęło na drodze*

*ono zapłakało nade mną
i odeszło
nie pokazując twarzy*

(Joanna Jankowska: *Wyrok na życie*)

Niestety, mimo postępu w medycynie i technice wciąż zdarza się, że chory na mukowiscydozę nie jest od razu trafnie diagnozowany.

⁸³ wpis od: W. Ś. z dnia: 2005-06-28 23:12:32

Składa się na to wiele przyczyn, o których sygnalizowano w rozdziale pierwszym. W tym miejscu chciałabym poruszyć bardzo istotny według mnie aspekt społeczny i psychologiczny diagnozy.

Świadomość jak bardzo ważne jest wczesne wykrycie każdej choroby (zwłaszcza przewlekłej) mają chyba wszyscy. Trudno zrozumieć, dlaczego w dużej mierze sami chorzy i rodzice już zdiagnozowanych dzieci najbardziej się udzielają w walce o wprowadzenie badań przesiewowych noworodków. Na wprowadzeniu tego typu badań powinno zależeć wszystkim młodym ludziom, którzy w przyszłości planują mieć potomstwo. Wczesna diagnoza choroby genetycznie wrodzonej to perspektywa skuteczniejszej z nią walki. Późna diagnoza to dodatkowe obciążenia psychiczne, z jakimi musi poradzić sobie młody człowiek i gorsze rokowania w przebiegu samej choroby. „W dzieciństwie często chorowałam – pisze w Pamiętniku Daga - głównie na zapalenie płuc i oskrzeli (diagnozy lekarzy), towarzyszył mi przy tym uporczywy silny kaszel (...). Po latach leczenia na całą masę domniemanych, nie do końca trafnie lub zupełnie błędnie zdiagnozowanych dolegliwościach, trafiłam do Instytutu Chorób Płuc i Mukowiscydozy w Rabce (w wieku lat 21). Tam po konsultacji z lekarzem i wynikach badań genetycznych stwierdzono, że jestem chora na mukowiscydozę. Wiadomość ta była dla mnie jak wyrok. Zostałam skazana na niebezpieczną podróż w nieznaną, podróż do krainy zwaną mukowiscydozą (...). Najgorsze jest to, że mukowiscydoza jest chorobą genetyczną, więc byłam na nią chora od samego urodzenia i przeżyłam w nieświadomości 21 lat. Wiele musiałam się nauczyć. Przede wszystkim akceptacji samej siebie jako chorej osoby. Osoby, która jest chora na ciężką nieuleczalną, wyniszczającą organizm chorobę. Osoby, która ma w sobie uzbrojonego zabójcę, który dzień w dzień robi wszystko, aby dokonać swego. Stałam i nie mogłam w to uwierzyć: JESTEM CHORA, CIĘŻKO CHORA!!! Poczulałam jakbym straciła wolność, stałam się ptakiem w klatce. Moje ograniczenia związane były głównie z wydolnością oddechową, za czym idzie kondycja, szybkie zmęczenie, brak tęczyzny fizycznej. Z biegiem lat wszystko ulegało pogorszeniu. Można walczyć z chorobą, ćwiczyć, nie poddawać

się, ale przychodzi moment, że nie ma na to siły”.⁸⁴

Wśród znanych mi osób jest wiele, u których wiadomość o nieuleczalnej chorobie pojawiła się, gdy mieli dziewiętnaście i więcej lat. To musiał być szok. Zrozumiałam to w pełni rok temu, kiedy lekarz szukał właściwych słów, aby mnie samą poinformować o zdiagnozowanym u mnie nowotworze. Kilkanaście lat temu przeżyłam podobną chwilę, kiedy informowano mnie, że moja córka ma mukowiscydozę i jedynie kilka lat życia. Wtedy podręczniki medyczne zamieszczały o tej chorobie zaledwie kilka wersów. Od tego czasu wiele się zmieniło, **ale postawa lekarza i sposób przekazywania informacji o chorobie wciąż mają taki sam wpływ na mobilizację chorego i jego rodziny.**

Większość osób bardzo podobnie reaguje na wiadomość o własnej chorobie czy niepełnosprawności. Najczęściej obserwuje się kilka faz, choć podobnie jak w przypadku reakcji rodziny, niektórzy zatrzymują się na pierwszych dwóch: **okres rozpacz**y, zaprzeczanie, bunt, szok – niezdolność do odbioru prawdziwych informacji, myślenie życzeniowe, brak jakiegokolwiek racjonalności w rozumowaniu, często niezdolność do komunikowania się, co przy braku profesjonalnego wsparcia prowadzi do następnej **fazy apatii**, obojętności i depresji z wyczerpania. Obecność życzliwych osób, ważnych dla chorego i ich wsparcie emocjonalne są istotnym czynnikiem (terapeutycznym) mobilizującym do walki z zaistniałym problemem. Rodzaj reakcji człowieka na chorobę i jej siła zależą w dużej mierze od:

- Indywidualnych cech pacjenta (osobowości, temperamentu, posiadanego doświadczenia, wychowania i środowiska);
- Obiektywnego stanu zdrowia (fizyczne ograniczenia, nasilenia objawów, częstotliwość hospitalizacji, świadomość osoby, co do przebiegu choroby i jej prognozy;
- Sytuacji życiowej (warunki rodzinne, ekonomiczne).

⁸⁴ Fragment Pamiętnika Dagi, s. 36-37

To jednak założenia teoretyczne. W praktyce bywa różnie, a więc nie zawsze tak, że chory – od razu **pozytywnie nastawiony - potrafi przeciwstawić się chorobie, przewyciężać trudności i mobilizować siły organizmu, aby jak najaktywniej uczestniczyć w codziennym życiu rodzinnym, zawodowym i społecznym.** Im osoba jest starsza, tym bardziej świadoma obciążeń finansowych. Zdaje sobie sprawę, jaki problem stanowią dla rodziny koszty leczenia. Starajmy się nie obarczać naszych podopiecznych kłopotami finansowymi, jeśli stanowi to problem nie do pokonania, trzeba szukać wsparcia chociażby w Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą, w Fundacji „Matio” lub innej przyjaznej organizacji.

Finanse, chociaż bardzo ważne – to jednak nie wszystko. Wróć jeszcze do wyznań Dagi: „Nie wiem, co bym zrobiła bez mojego męża! Rafał to najdroższa mi osoba (...) jest mi bliski, bardzo bliski, bardzo się do siebie zbliżyliśmy od momentu, gdy zaczęłam ciężko chorować. Pomaga mi i jest moim największym przyjacielem, nie wierzyłam, że to możliwe, bo wszystko z reguły się rozpada między dwojgiem ludzi, gdy przychodzi ciężka choroba (...).⁸⁵ Nie zawsze zdajemy sobie sprawę, nie potrafimy wymiennie pokazać, jakie znaczenie dla chorego może mieć wsparcie informacyjne i emocjonalne. Zauważyła to właśnie Daga, jej spostrzeżenia i opisane przeżycia są dowodem, że człowiek jest w stanie wiele doświadczyć fizycznie i psychicznie, mając u boku życzliwe osoby: „Stan mojej świadomości chorobowej cały czas ulega zmianie, non stop ewoluuje, tego jak postrzegam siebie i to, że jestem chora (...) Najważniejsze to, aby dać sobie radę z tym, co przynosi nam ta cholerna choroba i iść na przód z głową do góry i humorem (najlepiej czarnym). Taki sobie obrałam sposób. Miałam okres, w którym zamykałam się i izolowałam od świata. Stworzyłam sobie swój kokon, w którym było milutko, ciepłutko i bezpiecznie, ale w gruncie rzeczy to była świątynia cierpienia, którą sama sobie zafundowałam.

⁸⁵ Pamiętnik Dagi, s. 87,

Wyjście z tej matni było bardzo trudne i zajęło mi mnóstwo czasu, ale dzięki temu poznałam wszystkie etapy dochodzenia do tego, aby otworzyć się na świat i być w miarę możliwości szczęśliwa i wolna. Może to brzmi zbyt pompatycznie, bo jak można być wolnym, gdy jest się niewolnikiem rurek tlenowych i poruszać się jak pies na uwięzi. Jednak moje myśli i postrzeganie mojego własnego życia jest na innych poziomach emocjonalnych, dalekich od czarnowidztwa, ubolewania nad samym sobą i wpędzania się do grobu”.⁸⁶ Daga przegrała wyścig z czasem, w jej przypadku diagnoza i pomoc pojawiły się zbyt późno.

4.3. Mukowiscydoza jako przyczyna niepełnosprawności

Dziecko, które ma specjalne potrzeby zdrowotne i edukacyjne z powodu choroby, dysfunkcji niektórych organów ciała czy zaburzenia jednej lub więcej sfer rozwoju określa się jako dziecko niepełnosprawne. „Niepełnosprawność dziecka jest rozumiana jako ograniczenie, zaburzenie lub niemożność wykonywania czynności (realizowania sprawności) nabywanych w procesie rozwoju fizyczno-motorycznego, psychicznego i społecznego. Może ona mieć charakter przejściowy lub względnie trwały, może być jednorodna, obejmując tylko niektóre jej procesy i funkcje, lub wieloraka, w postaci ograniczeń i zaburzeń sprzężonych, występujących w wielu sferach rozwoju.

Niepełnosprawność dziecka jest oceniana w kontekście norm rozwoju ustalonych dla danego wieku i okresu rozwojowego.”⁸⁷ Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opracowała międzynarodową klasyfikację niepełnosprawności, w której wyodrębniono trzy ściśle ze sobą powiązane aspekty określające problemy i potrzeby rehabilitacyjne człowieka: uszkodzenie, niepełnosprawność, upośledzenie.

⁸⁶ Tamże, s. 105-106

⁸⁷ A. Maciarz (2003): Dziecko niepełnosprawne. W: Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, pod red. T. Pilcha. Warszawa, s. 895

choroba

lub → uszkodzenia → niepełnosprawność → upośledzenie
zaburzenie

Prezentowane powyżej pojęcia, rozumiane są następująco:

- uszkodzenie (aspekt biologiczny) – strata, wada lub zaburzenie jakiegoś organu ciała lub całego organizmu dziecka na skutek wady wrodzonej, choroby lub urazu;
- niepełnosprawność (aspekt funkcjonalny) – wynikające z uszkodzenia ograniczenie, zaburzenie lub brak zdolności dziecka do wykonywania czynności i zachowania się w sposób lub w zakresie uznawanym za normalny w jego wieku;
- upośledzenie (aspekt psychospołeczny) – spowodowane uszkodzeniem lub niepełnosprawnością ujemne skutki w sytuacji społecznej dziecka, w postaci izolacji lub odrzucenia go przez osoby dorosłe i rówieśników, ograniczenie lub uniemożliwienie mu uczestnictwa i pełnienia ról w grupach rówieśniczych, zgodnie z jego potrzebami w danym wieku.

Przedstawione powyżej zjawisko niepełnosprawności za pomocą liniowego przebiegu zostało skrytykowane ze względu na konieczność uwzględnienia współzależności między stanem zdrowia jednostki a czynnikami kontekstowymi, głównie czynnikami środowiskowymi i indywidualnymi, które mogą wpływać wzajemnie na siebie i mogą prowadzić do uszkodzenia organizmu lub jego funkcji czy ograniczenia aktywności. Proces rehabilitacji będzie zależał od wielu czynników, między innymi również od tego, kim osoba chora chciała zostać w przyszłości: informatykiem czy sportowcem. Ta sama z pozoru sytuacja może wywoływać różne konsekwencje, niweczyć plany życiowe czy realizację marzeń.

Nie każda osoba chora na mukowiscydozę staje się od razu niepełnosprawną, niestety z biegiem lat kondycja fizyczna obniża się i wte-

dy pewne czynności trudniej jest wykonywać. Najważniejsze jednak dla nas opiekunów (pedagogów czy terapeutów) jest, by chory nigdy nie poczuł się osobą upośledzoną, a więc odizolowaną od społeczeństwa. I nie musi, jeśli będzie mieć zapewnioną prawidłową opiekę w szerokim tego słowa znaczeniu.

Osoby opiekujące się dziećmi chorymi na mukowiscydozę powinny wystąpić z wnioskiem o orzeczenie niepełnosprawności. Nie wszyscy zdają sobie sprawę, że dopiero posiadanie takiego orzeczenia (a nie sama diagnoza ciężkiej choroby) uprawnia do pewnych ulg i przywilejów, które ułatwiają codzienne życie. Wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności (dla osób do 16-go roku życia) lub o stopniu niepełnosprawności (dla osób, które ukończyły 16 lat) składa się do powiatowego lub (przy postępowaniu odwoławczym) do wojewódzkiego zespołu ds. orzekania o niepełnosprawności. Warto zapoznać się z przepisami w tym zakresie. Przy kwalifikowaniu do odpowiednich stopni niepełnosprawności bierze się pod uwagę zakres naruszenia sprawności organizmu; regulują to odpowiednie przepisy. Ze względu na różnorodność rodzaju i stopnia uszkodzeń oraz niepełnosprawności dziecka można wyróżnić następujące grupy dzieci niepełnosprawnych:⁸⁹

- z obniżoną sprawnością intelektualną (dzieci upośledzone umysłowo i dzieci z inteligencją niższą niż przeciętna);
- z brakiem lub obniżoną sprawnością sensoryczną (dzieci niewidome, słabowidzące, głuche, słabosłyszące, głuchoniewidome, głuchonieme);
- z obniżoną sprawnością ruchową (dzieci z dysfunkcją narządu ruchu i dzieci z zaburzeniami kinestatycznymi);

⁸⁸ Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 15 lipca 2003 (Dz.U.03.139.1328) w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U.97.123.776, z późn. zm.), Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia (Dz.U.02.17.162).

⁸⁹ A. Maciarz (2003): Dziecko..., dzieło cyt., s. 896

- z obniżoną sprawnością somatyczną (dzieci przewlekłe chore i dzieci z anomaliami wagi i wzrostu);
- z zaburzoną czynnością komunikowania się (dzieci autystyczne i dzieci z zaburzeniami mowy);
- z zaburzeniem procesów percepcyjno-koordynacyjnych (dzieci z dysleksją, dysgrafią, dysortografią, dyskalkulią i zaburzoną lateralizacją);
- z zaburzeniem społecznego przystosowania się (dzieci niedostosowane społecznie i dzieci uzależnione od środków toksycznych);
- z zaburzeniem osobowości (dzieci z zaburzeniami zdrowia psychicznego, z zaburzeniami emocji i równowagi nerwowej).

W orzeczeniu o niepełnosprawności podany jest zawsze symbol, który odzwierciedla rozpoznanie choroby, powodującej zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczającej wykonywanie czynności życiowych i aktywności społecznej. Orzeczenie może zawierać więcej niż jeden, ale nie więcej niż trzy symbole przyczyn niepełnosprawności, które wpływają na zaburzenie funkcji organizmu. Wyróżniamy następujące symbole przyczyn (zakresów) niepełnosprawności:

- 01-U - upośledzenie umysłowe;
- 02-P - choroby psychiczne;
- 03-L - zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 04-O - choroby narządu wzroku;
- 05-R - upośledzenie narządu ruchu;
- 06-E - epilepsja;
- 07-S - choroby układu oddechowego i krążenia;
- 08-T - choroby układu pokarmowego;
- 09-M - choroby układu moczowo-płciowego;
- 10-N - choroby neurologiczne;
- 11-I - inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego.

Stopień niepełnosprawności danej osoby orzeka się na czas określony lub na stałe, natomiast niepełnosprawność dziecka orzeka się zawsze na czas określony, jednak na okres nie dłuższy niż do ukończenia przez dziecko 16 roku życia. **Przy orzekaniu o niepełnosprawności osób do 16 roku życia bierze się pod uwagę:**

- zaświadczenie lekarskie o stanie zdrowia wydane przez lekarza prowadzącego i inne dokumenty, które mogą mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności,
- ocenę stanu zdrowia dokonaną przez lekarza orzecznika. Zawiera ona opis przebiegu choroby, wyniki leczenia, rehabilitacji, rozpoznanie choroby zasadniczej i współistniejących, rokowania przebiegu choroby oraz ograniczenia, z jakimi w życiu codziennym spotyka się dane dziecko, w porównaniu z rówieśnikami o pełnej sprawności psychicznej i fizycznej organizmu
- możliwości poprawy zaburzonej funkcji organizmu poprzez zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki techniczne, środki pomocnicze

Przy orzekaniu o stopniu niepełnosprawności osoby, która ukończyła 16 rok życia, bierze się pod uwagę:

- zaświadczenie wystawione przez lekarza prowadzącego opisujące stan zdrowia, rozpoznanie choroby zasadniczej i chorób współistniejących (potwierdzone aktualnymi wynikami badań diagnostycznych) oraz inne posiadane dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie stopnia niepełnosprawności;
- ocenę stanu zdrowia wystawioną po przeprowadzonym badaniu przez lekarza orzecznika zespołu ds. orzekania o stopniu niepełnosprawności zawierającą opis przebiegu choroby zasadniczej oraz wyniki dotychczasowego leczenia i rehabilitacji, rozpoznanie choroby zasadniczej

- i chorób współistniejących oraz rokowania przebiegu choroby;
- wiek, płeć, wykształcenie, zawód i posiadane kwalifikacje;
- możliwość przywrócenia zdolności do zatrudnienia - poprzez leczenie, rehabilitację lub przekwalifikowanie zawodowe;
- ograniczenia danej osoby w samodzielnej egzystencji i uczestniczeniu w życiu społecznym;
- możliwość poprawy samodzielnego funkcjonowania i pełnienia ról społecznych - poprzez leczenie, rehabilitację, zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne, środki pomocnicze, środki techniczne, usługi opiekuńcze lub inne działania.

Stąd jasno wynika, że do wniosku o wydanie orzeczenia należy dołączyć dokumentację medyczną (kserokopie), w tym zaświadczenie lekarskie opisujące stan zdrowia, wydane nie wcześniej niż na 30 dni przed dniem złożenia wniosku oraz inne dokumenty mogące mieć wpływ na ustalenie niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności. W przypadku, gdy lekarz orzecznik uzna posiadaną dokumentację za wystarczającą do oceny stanu zdrowia, może być ona wydana bez uczestnictwa osoby zainteresowanej lub dziecka.

W 1997 r. zmieniły się zasady orzekania o niepełnosprawności. Obecnie obowiązują dwa rodzaje orzecznictwa - regulowane dwoma różnymi ustawami i prowadzonymi przez dwie różne instytucje:

1. **Tzw. orzecznictwo do celów rentowych**, które prowadzą - lekarze orzecznicy ZUS oraz komisje lekarskie ZUS. Na podstawie badania oraz przedstawionej dokumentacji lekarz orzecznik ZUS wydaje orzeczenie o niezdolności do pracy. Co oznacza, że odpowiednio do: stanu zdrowia, sprawności organizmu, wieku, zawodu, pracy, możliwości dalszego wykonywania pracy zarobkowej oraz możliwości przywrócenia do pracy po rehabilitacji leczniczej lub zmiany zawodu, określa osobę jako:

- całkowicie niezdolną do pracy oraz samodzielnej egzystencji
- niezdolność do samodzielnej egzystencji orzekana jest wówczas, jeśli stopień naruszenia sprawności organizmu

powoduje konieczność stałej lub długotrwałej opieki i pomocy innej osoby w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych;

- całkowicie niezdolną do pracy - to osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiejkolwiek pracy;

2. Tzw. orzecznictwo do celów pozarentowych - prowadzone przez powiatowe lub miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności.

Orzeczenia ZUS nie są do końca równe orzeczeniom wydawanym przez powiatowe lub miejskie zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności. Orzeczenia ZUS oceniają zdolność do pracy i są podstawą do udzielenia świadczeń ubezpieczenia społecznego, czyli renty i emerytury, często dają takie same uprawnienia do korzystania z różnych ulg jak orzeczenia powiatowych zespołów. Natomiast orzeczenia zespołów powiatowych nie są w żadnym przypadku podstawą do ubiegania się o rentę i emeryturę, ale stwarzają możliwość otrzymania różnych dodatkowych świadczeń przysługujących osobom niepełnosprawnym, np. zasiłku pielęgnacyjnego albo ulgowych przejazdów środkami komunikacji publicznej. Orzeczenia ZUS nie zawierają przyczyny niepełnosprawności, a jej ustalenie - co czynią zespoły powiatowe - pozwoli na korzystanie z ulg i uprawnień, do których prawa nabywa się właśnie ze względu na charakter niepełnosprawności. Dopóki przepisy w naszym kraju nie zostaną sprecyzowane, najlepiej mieć na wszelki wypadek oba dokumenty. Szczegółowe informacje na temat, jak ubiegać się o rentę z tytułu niezdolności do pracy opisane są na podanych stronach w Internecie. **Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności często jest podstawą do korzystania z pewnych ulg i uprawnień, między innymi w zakresie:**

- korzystania z usług pomocy społecznej, stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby;
- rehabilitacji i edukacji; w zakresie rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia - możliwość uzyskania odpowiedniego zatrudnienia; uczestnictwa w terapii zajęciowej, korzystania ze szkoleń (tak-

że specjalistycznych) czy podleganie przywilejom pracowników niepełnosprawnych (prawo do dodatkowych urlopów i przerw w pracy);

- w zakresie rehabilitacji - np. możliwość uczestniczenia w turnusach rehabilitacyjnych (turnusy rehabilitacyjne są zorganizowaną formą aktywnej rehabilitacji połączoną z elementami wypoczynku. Celem uczestnictwa w turnusie jest ogólna poprawa psychofizycznej sprawności oraz rozwijanie umiejętności społecznych uczestników, między innymi poprzez nawiązywanie i rozwijanie kontaktów społecznych, realizację i rozwijanie zainteresowań, a także przez udział w innych zajęciach przewidzianych programem turnusu; uczestnictwo w turnusie rehabilitacyjnym jest odpłatne, można się jednak ubiegać o częściowe dofinansowanie kosztów udziału w turnusie ze środków PFRON);
- prawa do niestosowania się do niektórych znaków drogowych (możliwość uzyskania Karty Parkingowej przez osoby o obniżonej sprawności ruchowej);
- z ulg - np. podatkowych, komunikacyjnych, zwolnienie z opłat radiowo-telewizyjnych (regulują to szczegółowe przepisy);
- zaopatrzenia - na zasadach przewidzianych dla osób niepełnosprawnych - w przedmioty ortopedyczne i pomocnicze oraz pomoce techniczne ułatwiające codzienne funkcjonowanie (w przypadku mukowiscydozy jest to możliwość zakupu refundowanego raz na 5 lat inhalatora);
- z usług socjalnych, opiekuńczych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych świadczonych przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- z uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń - na przykład dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością.

Oczywiście przykłady podanych świadczeń regulują szczegółowo odrębne przepisy, ale podstawą jest zawsze posiadanie orzeczenia

o niepełnosprawności. Stwierdzenie naruszenia sprawności organizmu przed ukończeniem 18 roku życia jest również warunkiem uzyskania w przyszłości prawa do **renty socjalnej**. Renta socjalna przysługuje wyłącznie osobie, która osiągnęła pełnoletniość i która jest całkowicie niezdolna do pracy. Za osobę pełnoletnią uważa się również kobietę, która zawarła związek małżeński po ukończeniu 16 lat, a nie ukończyła 18. roku życia. Przy ocenie prawa do tej renty nie jest istotne, kiedy powstała całkowita niezdolność do pracy, lecz to, aby niezdolność ta była skutkiem naruszenia sprawności organizmu, powstałego we wskazanych okresach:⁹⁰

- przed ukończeniem 18 roku życia
- albo w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej - przed ukończeniem 25. roku życia
- albo w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej.

4.4. Rehabilitacja osoby przewlekle chorej

W pedagogice rehabilitacja oznacza „oddziaływanie mające na celu przystosowanie do życia społecznego osób, które pod wpływem wrodzonych lub nabytych wad rozwojowych doznały utraty zdrowia i zdolności do pracy. Rehabilitacja opiera się na współdziałaniu lekarzy, specjalistów z psychologami i pedagogami”.⁹¹ Wyróżnia się trzy rodzaje rehabilitacji:

1. fizyczna – obejmująca usprawnianie funkcji fizycznych, zwana też rehabilitacją medyczną;
2. psychiczna – skoncentrowana na psychicznych funkcjach i problemach osoby niepełnosprawnej;
3. społeczna – podejmująca działania zmierzające do eliminowania ograniczeń związanych z funkcjonowaniem społecznym dzieci niepełnosprawnych.

⁹⁰ Informacje na ten temat dostępne są na stronie: www.zus.pl

⁹¹ W. Okoń (1995): Słownik pedagogiczny. Warszawa, s. 239

Zaspokajanie potrzeb zdrowotnych czy organizowanie wszelkiego rodzaju oddziaływań zmierzających do przywrócenia pełni sił (rewalidacja) osobom dotkniętym przez mukowiscydozę jest bardzo trudne. Działania takie – podobnie jak w przypadku innych osób niepełnosprawnych – powinny być oparte na ogólnych zasadach. W skład tych zasad wchodzi:

- ▶ **zasada akceptacji** – dziecko akceptuje się nie jako specjalne, ale jako dziecko, które ma trudności z rozwojem;
- ▶ **zasada pomocy** – ma ona zastosowanie w każdym działaniu pedagogicznym. Każde dziecko ma prawo do pomocy w procesie rozwoju, a szczególnie dziecko niepełnosprawne, które nie jest zdolne do osiągnięcia pełni rozwoju bez pomocy socjalnej;
- ▶ **zasada indywidualizacji** – dostosowanie procesu nauczania do indywidualnych właściwości dziecka. Nie ma tu mowy o schematach, gdyż każdy powinien rozwijać się według swoistych warunków psychofizycznych;
- ▶ **zasada terapii pedagogicznej** – która wspiera działania terapeutyczne lekarzy lub współdziała z psychoterapeutą; prowadzona jest niezależnie od innych form leczniczych;
- ▶ **zasada współpracy z rodziną**.⁹²

Niewątpliwie o jakości życia dzieci z mukowiscydozą będzie decydowało właśnie przestrzeganie tych zasad w codziennej rzeczywistości, a szczególnie realizacja indywidualnych programów edukacyjnych, tworzonych na potrzeby konkretnego dziecka, stosownie do jego możliwości i predyspozycji. Nie bez znaczenia będzie również jakość prowadzonych działań w zakresie edukacji zdrowotnej, która dla B. Woynarowskiej⁹³ jest „podstawowym elementem całości-

⁹² K. Zabłocki (1999): Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja. Warszawa, s. 33

⁹³ B. Woynarowska (2007): Edukacja zdrowotna – podstawy teoretyczne i metodyczne. W: Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki, pod red. B. Woynarowskiej. Warszawa

wego postępowania terapeutycznego. Edukację ludzi chorych i niepełnosprawnych należy postrzegać w kontekście promocji zdrowia. Osoby te, podobnie jak zdrowe, mogą dążyć do osiągnięcia maksimum swoich możliwości fizycznych, psychicznych i społecznych. Mogą korzystać ze swego potencjału, wzmacniać go i uruchamiać różne sposoby kompensowania zaburzonych funkcji⁹⁴, aby żyć pełnią życia i odczuwać satysfakcję z tego, co ono niesie.

4.4.1. Choroba przewlekła a rozwój dziecka

Każdego ucznia bez względu na rodzaj towarzyszących mu dysfunkcji, urazów czy chorób należy potraktować jako osobę. Mówiąc, że człowiek jest osobą, stwierdzamy, iż jest on całością nienaruszalną fizycznie i moralnie, której przysługuje wartość samoistna i autonomia; że nie może on być nigdy traktowany jako narzędzie czy środek działania użytkowany przez innych. Dlatego dla ucznia "stawanie się sobą" czy "osobą" powinno oznaczać poszerzanie świadomości samego siebie właśnie przez refleksję i doświadczenie, że jest się działającym "ja" (podmiotem). To ważne stwierdzenie powinno również dotyczyć dziecka przewlekle chorego. Być może fakt, że dziecko czuje się naprawdę upośledzone, zawdzięcza w dużej mierze reakcjom innych ludzi, z którymi spotyka się, na co dzień – często własnych rodziców, ale także nauczycieli. Jest to oczywiście bardzo duże uproszczenie problemu. Trudność w edukacji dziecka szczególnej troski (i nie tylko) polega na tym, że każde z nich ma swoje specyficzne potrzeby i możliwości, wydaje się, że wystarczy tylko i aż umieć je trafnie rozpoznać.

Funkcjonowanie młodego człowieka w sytuacji trudnej, na przykład w chorobie, może wpływać mobilizująco bądź uniemożliwiać wykonywanie codziennych zadań. „Organizacja obronna, jaka się wówczas tworzy, powstaje na skutek oporu wobec tej sytuacji. (...) Dziecko podejmuje wysiłki mające na celu unikanie przykrych doznań poprzez

⁹⁴ Tamże, s.261

otwarte stawianie oporu wobec pochodzących z zewnątrz wrażeń i wobec wpływu sumienia”.⁹⁵ Wobec zaistniałej sytuacji trudnej powstają mechanizmy obronne w postaci różnych form oporu.⁹⁶ W tym kontekście pojawiają się dla mnie – jako pedagoga – przynajmniej dwa istotne problemy:

- trafnego zdiagnozowania zachowania dziecka, czyli umiejętność oceny czy poradzi sobie z danym problemem,
- jeśli zaistnieje potrzeba pomocy, przygotowanie młodego człowieka na jej przyjęcie (przełamanie oporu, jeśli jest on nie konstruktywny) i umiejętne wycofanie się, kiedy ponownie zacznie prawidłowo funkcjonować, a przede wszystkim precyzyjne określenie na czym to wsparcie ma polegać (diagnoza potrzeb).

W codziennej rzeczywistości bardzo często spotykamy się z brakiem umiejętności profesjonalnego diagnozowania potrzeb, jak również udzielania specjalistycznej pomocy. Trafna diagnoza to pierwszy krok w działaniach terapeutyczno-wychowawczych. Każde dziecko (nie tylko o specjalnych potrzebach edukacyjnych), aby osiągnąć dojrzałość społeczną musi mieć poczucie bezpieczeństwa, oparcia w rodzinie, nauczycielu, a także w rówieśnikach. Otrzymując od otoczenia wsparcie, musi również doznawać **poczucia bycia sprawcą**. A. Maslow⁹⁷ zwracał naszą uwagę na fakt, że człowiek wykazuje w swej naturze dążenie do coraz pełniejszego istnienia, coraz doskonalszej aktualizacji swojego człowieczeństwa, dokładnie w tym samym naturalistycznym swojego człowieczeństwa, dokładnie w tym samym naturalistycznym sensie w jakim o żółędziu można powiedzieć, że “dąży do” stania się dębem. Człowiek nie jest ostatecznie ukształtowany czy uformowany na

⁹⁵ E. Bilińska-Suchanek (2000): *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*. Słupsk, s. 109

⁹⁶ L. Maksymowicz (2006): *Pomoc terapeutyczno-wychowawcza – przykłady oporu wobec przyjmowania i udzielania wsparcia*. W: *Przestrzenie oporu w edukacji*, pod red. E. Bilińskiej-Suchanek. Toruń

⁹⁷ A. Maslow (1990): *Motywacja i osobowość*. Warszawa

wzór człowieczeństwa i to właśnie ostateczną rolę środowiska jest pomóc mu w aktualizacji jego własnych możliwości.

Oczywiście większość zdrowych ludzi zdaje się ujawniać stan częściowego spełnienia jednych potrzeb i jednoczesnego częściowego niezaspokojenia innych. W takim samym stopniu dotyczy to ludzi przewlekłe chorych, którzy muszą jednak pokonać wiele dodatkowych barier wynikających z niepełnosprawności. Samoaktualizacja wydaje się złożonym procesem, sensem - stylem życia - celem, do którego każda osoba ciągle zdąża. U większości ludzi jest to nadzieja, tęsknota, dążenie, coś upragnionego, lecz jeszcze nie zdobytego, co przejawia się w praktyce jako dążenie do zdrowia, integracji, rozwoju itd.

W przypadku dzieci przewlekłe chorych szczególnie ważne będzie **wzmacnianie poczucia kompetencji**. Dla R. White'a⁹⁸ - autora „modelu kompetencji” - motywacja oznacza wrodzone pragnienie wpływania na otaczającą rzeczywistość. W indywidualnym wymiarze poczucie większego lub mniejszego wpływu na otoczenie oznacza poczucie kompetencji. „Pierwotny popęd 'effectance' (...) przejawia się w takich ludzkich zachowaniach jak tendencja do bycia aktywnym, eksploracja, manipulacja, produktywność, poziom osiągnięć, aspiracje, kontrola nad własnym losem etc., które stanowią przejaw właśnie poczucia kompetencji. Są to więc motywacje wszechobecne i najważniejsze, które można byłoby określić za E. Eriksonem jako osobową witalność”.⁹⁹

Poczucie, że ma się wpływ na otaczającą rzeczywistość prowadzi do wyższego poczucia godności, wartości i większej ambicji, co z kolei jest oznaką prawidłowego funkcjonowania osoby. Rozwój poczucia kompetencji ściśle wiąże się z jakością życia, która rozumiana jest jako satysfakcja z sytuacji życiowej, osiągnięcie wysoko cenionych czy też zdolność do realizacji planów, stopień zaspokojenia potrzeb wartości¹⁰⁰ materialnych i pozamaterialnych osób. Jest jako satysfakcja z sytuacji życiowej, osiągnięcie wysoko cenionych wartości czy też zdolność do realizacji planów, stopień zaspokojenia potrzeb material-

⁹⁸ Za: E. Czykwin (1995): Samoświadomość nauczyciela. Białystok

⁹⁹ Tamże, s. 17

nych i pozamaterialnych osób.

Ważnym stymulatorem poczucia kompetencji jest rodzina i szkoła. Doświadczenia szkolne prowadzą niestety, jak wykazują badania, do braku poczucia kompetencji, braku poczucia własnej wartości.¹⁰⁰ Zdaniem wielu autorów poważną przeszkodą w osiągnięciu przez dziecko poczucia kompetencji jest zbyt wczesne i nadmierne akcentowanie konieczności osiągania za wszelką cenę dobrych ocen. Rywalizacja między uczniami w zakresie osiągnięć, strach przed niską oceną nie stwarzają warunków do nabywania podstawowych umiejętności, do poszukiwania własnych dróg rozwiązywania problemów ("błądzenia").

Wyposażamy uczniów w szeroką wiedzę o otaczającej rzeczywistości, utrzymując ich w nieświadomości **kompetencji biograficznej**. Zapotrzebowanie na wiedzę autokreacyjną i poszukiwanie jej przez osobę uwarunkowane jest wcześniej ukształtowanym poczuciem podmiotowości w kierowaniu własnym życiem i rozwojem. Wychowawcy powinni być zobowiązani do aktywizowania zainteresowania uczniów własnym rozwojem poprzez dostarczenie im wiedzy na ten temat i ukazanie sposobów wykorzystania jej w praktyce, aby umożliwić uczniowi samopoznanie i zrozumienie uwarunkowań własnego rozwoju, w tym uświadomienie własnego nań wpływu. Kolejny raz trzeba, więc podkreślić znaczenie roli nauczyciela we wspieraniu ucznia w "przyjmowaniu wobec siebie postawy badawczej", zachęcaniu do refleksji nad sobą i własnym działaniem. W przypadku osób przewlekłe chorych dodatkowo należy udzielić im pomocy w zrozumieniu choroby i uczeniu się sposobu „optymalnego” i satysfakcjonującego życia z chorobą.

Poznajemy siebie w toku działania, poprzez refleksję nad swoim działaniem, poprzez refleksję innych nad naszym działaniem, stwarzanie uczniowi w procesie edukacji możliwości refleksji nad sobą – to przede wszystkim uświadomienie mu faktu, że może mieć wpływ na

¹⁰⁰ B. Tobiasz-Adamczyk (2000): Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Kraków

¹⁰¹ G. Klimowicz, J. Kościanek-Kukacka, W. Kozłowski (1994): Dylematy ucznia. Z doświadczeń dorastającej młodzieży. Warszawa

własny rozwój. W tym kontekście jawi się przed człowiekiem problem: jak być, by nie tylko być, ale "być świadomie"? Odpowiedzią jest świadomość refleksyjna jako szczególna właściwość gatunku ludzkiego. Zdaniem filozofów refleksja pozwala głęboko postrzegać świat oraz ludzkie "ja". Aby móc poznać własne możliwości, cechy charakteru i motywy postępowania niezbędne jest, aby dziecko (człowiek) potrafiło spojrzeć na siebie z dystansu jak na inną osobę. Bez podobnego bowiem dystansu nie jest możliwe jakiegokolwiek ujęcie samego siebie. „Tożsamość, według E.H. Eriksona, to wysiłek autorefleksji podmiotu ukierunkowany na syntezę ego. Własna osoba postrzegana jest jako całość jednolita i zdolna do działania. Cały wysiłek skierowany jest na to, by również inni mogli ujrzeć ową jednolitość i ciągłość. Tożsamość jest ujmowana jako stosunek podmiotu do samego siebie, 'wewnętrzne poczucie bycia sobą', a jednocześnie tożsamość określa stosunek do społecznego środowiska poprzez uczestnictwo w procesie komunikacji i związane z tym różnice wynikające z przynależności do określonej grupy”.¹⁰² Jeśli postępujemy bez wiedzy o tym, co myślimy, czujemy lub chcemy – nie mamy opcji przy różnicowaniu swoich zachowań. Ta opcja pojawia się dopiero, gdy uruchamia się samoświadomość będąca podstawą zmiany. Kiedy stajemy się świadomi siebie, jesteśmy w sytuacji przyjmującego odpowiedzialność za to, co robimy. Dzieci (uczniowie) nie zawsze są świadome tego, co warunkuje ich rozwój i nie wszystkim udaje się opanować zadania rozwojowe, nawet jeśli nie są przewlekłe chore - co w konsekwencji wywołuje:

- ▶ poczucie niższości, a to często sprawia, że dziecko czuje się nieszczęśliwe (zdaniem autorki dziecko szczęśliwe to takie, które jest akceptowane, może liczyć na miłość i ma możliwość osiągania dobrych wyników w dziedzinie uznawanej za ważną przez grupę społeczną, z którą się identyfikuje);
- ▶ dezaprobatę społeczną, której często towarzyszy społeczne odrzucenie;

¹⁰² E. Bilińska-Suchanek (2000): *Opór ...*, dzieło cyt., s. 105

- ▶ utrudnienia w wykonywaniu kolejnych, nowych zadań rozwojowych.¹⁰³

Jeśli osoba ma być szczęśliwa i dobrze przystosowana, musi mieć zapewnione środki sprzyjające samorealizacji już w okresie dzieciństwa. Część z nich zależy bezpośrednio od rozwijającej się osoby, a część od środowiska. Wspieranie rozwoju będzie polegało na świadomym organizowaniu sytuacji edukacyjnych tak, aby:

- dziecko rozumiało samego siebie, akceptowało zarówno własną słabość, jak i siłę;
- pojawiła się u młodego człowieka samoakceptacja wynikająca z pozytywnego pojęcia własnego "ja" (a dalej przeświadczenie, że poradzi sobie z każdym problemem, jak się pojawi);
- stawiać realistyczne cele, co pozwoli uniknąć niepowodzeń oraz ich szkodliwego oddziaływania na mniemanie dziecka o sobie,
- pobudzać rozwój indywidualności (a nie dostosowanie do jednego wzoru) i zachęcać dzieci do rozwiązywania trudnych problemów;
- usuwać przyczyny zachowania aspołecznego, zanim stanie się ono nawykiem lub zagrozi szansom społecznej akceptacji dziecka;
- uczyło się, jak odnosić się do innych osób, aby być "zorientowanym na innych", a nie "zorientowanym na siebie samego".¹⁰⁴

A wszystko po to, aby zapobiegać negatywnym cechom obrazu siebie i zachowaniom, które zakłócają proces rozwoju, między innymi:

- pogardzie i nienawiści do siebie takim, jakim się jest;
- stawianiem sobie nierealistycznych wymagań; potrzebą osiągnięcia perfekcji.
- umyślnym dręczeniem siebie (odmawianie sobie czegoś lub zmuszanie się do rzeczy, na które nie ma się ochoty).

¹⁰³ E. B. Hurlock (1985): *Rozwój dziecka*. Warszawa, s. 96-99

¹⁰⁴ Tamże

Interakcja z innymi osobami – występującymi bezpośrednio lub pośrednio w doświadczeniach dziecka – wydaje się być podstawą rozwoju, bo warunkuje powstawanie też innych czynników dyspozycji mających wpływ na rozwój osoby. Interakcja to specyficzny układ dyspozycji do otwartości, percepcji i komunikacji. To szczególna możliwość „przekazywania siebie” i rozumienia innych. Poprzez interakcje człowiek może zostać zidentyfikowany jako dana osoba, może poznać sam siebie. Interakcja z drugą osobą może być szansą na zmianę sposobu zachowania, myślenia, stwarza możliwość stawiania się sobą.

Stwarzanie uczniowi choremu możliwości refleksji nad sobą najbardziej efektywne może być poprzez organizowanie kontaktu z innymi ludźmi. Szczególnie ważne jest to w trudnym okresie dorastania. Pojawiają się wtedy pytania dotyczące własnej tożsamości: kim jestem, co potrafię, ile jestem wart?¹⁰⁵ I niestety często w porównaniach siebie z rówieśnikami dziecko chore wypada gorzej: jest mniej sprawne, ma mniej znajomych, pojawia się uczucie wrogości i buntu. Pojawia się niechęć do dalszego kontynuowania leczenia przy pełnej świadomości skutków. Zachowanie takie ma swoje uzasadnione przyczyny: trudność w zaakceptowaniu obrazu siebie jako chorego, tęsknota za tak zwanym normalnym życiem, chęć wyrwania się z monotonii i spróbowania czegoś nowego. Utrudnianie bądź wręcz odmowa leczenia bywa w tym okresie wyrazem buntu wobec dorosłych, chęcią zyskania kontroli i możliwości decydowania o swoim życiu.

Potrzeba samodzielności jest naturalna i pożądana, jest niezbędnym warunkiem prawidłowego rozwoju. Młody człowiek mając trudności z samooceną potrzebuje potwierdzenia swojej wartości. Stwarzajmy im możliwości, aby mogli zaistnieć, aby mimo choroby mogli pokazać, jak bardzo są wyjątkowi, niepowtarzalni i kochani. Zapobiegniemy w ten sposób pojawiającym się zaburzeniom nerwicowym i poczuciu bezradności.

¹⁰⁵ L. Maksymowicz (2005): Zaspokajanie potrzeby poczucia tożsamości dzieci i młodzieży przewlekle chorej w procesie rehabilitacji, „Edukacja. Studia. Badania. Innowacje” nr 2

4.4.2. Szkoła jako środowisko wspomagające rozwój dziecka z mukowiscydozą

Problemy osób niepełnosprawnych od kilku lat pojawiają się w centrum zainteresowania Organizacji Narodów Zjednoczonych, jak również innych organizacji międzynarodowych, efektem tego był Międzynarodowy (1981) i Europejski (2003) Rok Osób Niepełnosprawnych. W kontekście edukacyjnym szczególnie ważne było opracowanie „Wytucznych dla działań w zakresie specjalnych potrzeb edukacyjnych” (UNESCO 1994). W dokumencie tym podkreślono, „że różnice między ludźmi są czymś naturalnym, a nauczanie musi być odpowiednio dostosowane do potrzeb dziecka, a nie dziecko musi dostosowywać się do z góry przyjętych założeń dotyczących tempa i charakteru procesu uczenia się. Pedagogika zorientowana na dziecko służy wszystkim uczniom, a w konsekwencji całemu społeczeństwu. Doświadczenia wykazują, że może to znacząco ograniczyć liczbę dzieci rezygnujących z dalszej nauki i powtarzających klasy, co tak często jest elementem wielu systemów oświaty przy jednoczesnym zapewnieniu wyższych osiągnięć. /.../ Szkoły zorientowane na dziecko są ponadto platformą kształcenia społeczeństwa zorientowanego na człowieka, które szanuje zarówno różnice, jak i godność każdej osoby.”¹⁰⁶

Dla młodego człowieka celem życiowym jest często nauka, rozwijanie indywidualnych zainteresowań, możliwość kontaktu z rówieśnikami. Zadania te powinna realizować szkoła. Zdarza się jednak, że dziecko nie chce lub nie może sprostać wymaganiom edukacyjnym. Zakłócony proces wychowania może pogłębiać niepowodzenia w szkole, obniżać wiarę we własne siły i osłabiać motywację do podejmowania jakichkolwiek działań. Konieczna wydaje się wtedy „interwencja terapeutyczna, pomoc terapeutyczno-wychowawcza”.

¹⁰⁶ Cz. Kosakowski (2000): Dziecko niepełnosprawne w szkole masowej – możliwości i ograniczenia. W: Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych, pod red. Cz. Kosakowskiego i M. Zaorskiej. Toruń, s.63

Obserwacja codziennej walki dzieci i ich rodziców z chorobą skłoniła mnie do podjęcia próby określenia warunków, jakie powinny być spełnione, aby chore dziecko mogło prawidłowo się rozwijać, mimo zagrożeń wynikających z choroby. W tej części chciałabym zwrócić uwagę na wybrane zadania, jakie powinna i może realizować szkoła masowa, publiczna, w której coraz więcej przybywa dzieci przewlekle chorych, a także innych niepełnosprawnych. Za niezbędne w takiej sytuacji uważam:

- ▶ **zapewnienie programów nauczania odpowiadających potrzebom dzieci**, a nie odwrotnie. Naczelną zasadą powinno być zapewnienie takiego samego wykształcenia, oferując dodatkową pomoc i wsparcie tym, którzy tego wymagają;¹⁰⁷
- ▶ zatrudnienie w szkole na etacie pedagoga (pedagoga specjalnego) przygotowanego do pracy z dziećmi przewlekle chorymi (niepełnosprawnymi); **objęcie opieką całej rodziny ucznia przewlekle chorego**; w małych szkołach wiejskich przynajmniej wyznaczenie osoby (mającej kwalifikacje w zakresie terapii pedagogicznej) odpowiedzialnej za takie działania;
- ▶ stworzenie rodzicom możliwości nawiązania współpracy z pedagogiem i psychologiem (jeśli to możliwe z poradnią psychologiczno-pedagogiczną), dzięki czemu będzie można zaplanować indywidualny program edukacyjny oraz skutecznie wspierać dziecko w pokonywaniu zaległości i trudności spowodowanych często długimi pobytami w szpitalu;
- ▶ **wprowadzanie nauczania indywidualnego**, ale jeśli to możliwe tylko **w okresach zaostrzeń choroby**, bowiem ta forma oprócz niewątpliwych zalet ma również minusy: ogranicza kontakty z rówieśnikami, prowadząc do izolacji i samotności. W rezultacie może pojawić się poczucie niższej wartości i spadek sensu życia. Dodatkowo niski wymiar godzin (prawie zawsze przyznawane jest minimum 10h tygodniowo w gimnazjum, 12h w szkole średniej) powoduje zwiększanie zaległości i gorsze

¹⁰⁷ Tamże

szanse w wyborze szkoły czy studiów w przyszłości. Musimy mieć wpływ na to, aby tych godzin było więcej. Aby, jeśli nauczanie indywidualne jest konieczne, nie rezygnować z przedmiotów artystycznych i językowych (w zależności od predyspozycji ucznia);

- ▶ warto starać się, aby dziecko uczęszczało na zajęcia rozwijające jego zainteresowania i zdolności (muzyczne, plastyczne, literackie, komputerowe, inne)! **Dziecko musi mieć poczucie, że w jego życiu jest coś więcej niż tylko choroba.** Posiadanie dla przykładu umiejętności gry na instrumencie czy udział w zajęciach teatralnych, mogą stworzyć możliwość pocucia przewagi nad zdrowymi rówieśnikami, co jest bardzo ważne, ale niestety niektórym rodzicom wydaje się stratą czasu. Bywa i tak, że jest to niemożliwe ze względów organizacyjnych (dojazd ze wsi do szkoły lub ze wsi do miasta na dodatkowe zajęcia) lub - co zdarza się ostatnio najczęściej - braku środków finansowych;
- ▶ **stworzenie możliwości uczestniczenia dzieciom chorym w zajęciach wychowania fizycznego na miarę ich możliwości!**¹⁰⁸ Szczególnie ważne w przypadku dzieci chorych jest rozwijanie ich kondycji fizycznej, nie jest to jednak możliwe w masowej szkole, gdzie trenuje się dzieci i walczy o najlepszy czas. Każde dziecko ma potrzebę ruchu. Warto więc zadać sobie pytanie, dlaczego tak wiele dzieci nie lubi zajęć wychowania fizycznego. Dlaczego większość chorych uczniów musi zwalniać się z tych zajęć? Trudno zaspokoić potrzebę uznania wśród kolegów czy cieszyć się sukcesem pokonania stu metrów, jeśli jest się ostatnim na mecie i walczy o to, by w ogóle dostać ocenę pozytywną. (W szkołach nie organizuje się zajęć rehabilitacyjnych dla starszych uczniów, tylko zajęcia korekcyjne dla młodszych).
- ▶ **Wypracowanie nowych zasad oceniania postępów dziecka niepełnosprawnego w szkołach powszechnych.** W prakty-

¹⁰⁸ Por. A. Zalewska-Meler (2007): Lider zdrowia w edukacji – między wyzwaniem a zaniechaniem, Słupsk: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej

ce dominuje ocena wyrażona stopniem. Ocena opisowa bywa również, jednak powinna być szerzej stosowana (nie tylko w klasach młodszych): „jeśli już nie na wszystkich przedmiotach to zwłaszcza na tych, w których dystans spowodowany określonym typem uszkodzenia silnie się zaznacza/.../ Względny staje się tu obiektywizm oceny, gdy zastosujemy tzw. ‘równe kryterium’ dla wszystkich. Gubimy wówczas tym samym znaczenie stymulatywne i prognostyczne oceny” - twierdzi Cz. Kosakowski.¹⁰⁹ (To tak jakby sprawiedliwie, według równego kryterium, ustawić pod drzewem dziecko niewidome, głuche, bez rąk lub nóg itd. i kazać im wejść na to drzewo). Dzieci przewlekłe chore (z mukowiscydą, astmą...) nie muszą wybierać szkół integracyjnych. W szkole publicznej również powinny znaleźć warunki sprzyjające ich rozwojowi;¹¹⁰

- **zapewnienie choremu uczniowi opieki socjalnej** - zwłaszcza z biednej rodziny – ciepłego posiłku; chory na mukowiscydę wymaga dodatkowych porcji, dodatkowych witamin, często specjalnych odżywek, aby móc się rozwijać (choroba dziecka jest wielkim obciążeniem finansowym dla rodziny, ponieważ większość leków jest pełnopłatna).

4.5. Wybrane oddziaływania terapeutyczno-wychowawcze wspomagające rozwój osób przewlekłe chorych

Pojęcie terapia (z greckiego *therapeia* - leczenie) długo kojarzono z medycyną, gdzie rozumiana była jako działanie za pomocą środków medycznych na przyczyny i objawy choroby

¹⁰⁹ Cz. Kosakowski (2000): dziecko..., s.66

¹¹⁰ Zob. L. Preuss-Kuchta (2004): Przyzwolenie uczniów na działania selekcyjne w procesie kształcenia, Słupsk; I. Kopaczyńska: Ocenianie szkolne wspierające rozwój ucznia. Kraków

w celu przywrócenia pacjentom zdrowia. Wśród innych nauk pojęcie terapii najwcześniej pojawiło się na gruncie pedagogiki specjalnej wyrosłej z medycyny, określanej w początkowym okresie swego rozwoju jako pedagogika lecznicza. Współcześnie terminem tym posługuje się psychologia, pedagogika i socjologia, określając nim: „system działań stosowanych nie tylko wobec osób chorych, ale także jednostek o zaburzonem rozwoju lub poszukujących rozwiązań sytuacji trudnych, również w stosunku do osób pozostających w obrębie patologii społecznej, a więc dotkniętych nałogami, pozbawionych wolności, objętych głębszymi wykołajeniami, objawiających cechy zaawansowanej psychopatii”.¹¹¹ W takim rozumieniu terapia obejmować będzie różnego rodzaju oddziaływania, jak psychoterapię, socjoterapię, reedukację, kompensację, korekcję.

Terapia pedagogiczna stosowana jest najczęściej w przypadku zaburzeń funkcjonalnych, np. na tle niepowodzeń w szkole, wspiera działania terapeutyczne lekarzy i jest prowadzona niezależnie od innych form leczniczych. Terapia pedagogiczna może być realizowana w trzech formach:

- przygotowawczej, zmierzającej do ustalenia osobniczych trudności wychowawczych,
- oddziaływania na środowisko wychowawcze drogą poradnictwa (np. rodziców),
- stosowania środków terapeutycznych przez odpowiednią organizację w grupie wychowawczej.¹¹²

Konieczność stosowania w procesie wychowania oddziaływań terapeutycznych podkreślało wielu pedagogów. Przy czym korygowanie zaburzeń przez pedagoga powinno odbywać się głównie za pomocą środków pedagogicznych, a więc odpowiednio do diagnozy dobranych sytuacji wychowawczych. Poprzez gry, zabawy, inscenizacje, improwizacje, przydział funkcji mogących pełnić terapeutyczną rolę, a także trening instrumentalny ukierunkowany na usprawnianie opóźnionych funk-

¹¹¹ B. Kaja (2001): *Zarys terapii dziecka*. Bydgoszcz, s. 11

¹¹² K. J. Zabłocki (1999): *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina i edukacja*. Warszawa, s. 32

cji czy procesów - stwarzać się powinno dziecku korzystne warunki rozwoju.

Najbardziej interesujące w przypadku problemów edukacyjnych dzieci z mukowiscydozą wydaje się oddziaływanie terapeutyczno-wychowawcze rozumiane jako proces ukierunkowany na osobowość wychowanka, ponieważ u osób tych obserwuje się różnego rodzaju zaburzenia w sferze motywacyjnej, w tym najczęściej:

- **w stosunku do własnej osoby:** niski poziom samooceny, często brak samoakceptacji;
- **w stosunku do nauki:** niechęć do uczenia się zewzględu na częstą nieobecność z powodu choroby - lęk przed niepowodzeniem, lęk szkolny;
- **w sferze motywacji:** ze względu na pogarszający się stan zdrowia czasami występuje brak motywacji do podejmowania jakichkolwiek działań; brak reakcji lub bardzo słaba reakcja na stosowane formy wzmocnienia;
- **w zachowaniu** najczęściej zachowanie obronne.

Wszelkie działania nastawione na likwidowanie objawów, np. niepowodzeń szkolnych, bez zrozumienia zachowania dziecka jako rozwijającej się osoby i uwzględnienia w procesie terapii oddziaływania na całokształt jego osobowości będą miały małe szanse powodzenia.

Poznanie i zrozumienie dziecka, a następnie staranne dobranie zadań (w zależności od diagnozy), to podstawowy warunek terapii, chociaż jej efektywność pośrednio zależy także od:

- ▶ osobowości i specjalistycznej wiedzy terapeuty;
- ▶ rodzaju i nasilenia występujących u wychowanka zaburzeń, jego dotychczasowych doświadczeń, aktualnego wpływu wychowawczego (stopień zaspokojenia potrzeb i poziom motywacji);
- ▶ sytuacji terapeutycznej adekwatnie dobranej do diagnozy, jak również sposobu stosowania wzmocnień;
- ▶ ogólnej atmosfery terapeutycznej (rezultat więzi emocjonalnej między terapeutą a dzieckiem);

- intensywności terapii i czasu jej trwania.¹¹³

Wśród kompetencji terapeuty (opiekuna, rodzica) szczególnie ceni się umiejętności interpersonalne, w tym:

- Umiejętność prawidłowego komunikowania się
- Umiejętność rozwiązywania konfliktów
- Umiejętność efektywnej współpracy
- Umiejętność udzielania pomocy.

Co z kolei łączy się z coraz pełniejszym:

- dostrzeganiem potrzeb drugiego człowieka
- dostrzeganiem mocnych stron wychowanka
- dostrzeganiem sytuacji z punktu widzenia drugiej osoby
- umiejętnością zachowania tolerancji wobec odmienności drugiego człowieka
- wykształceniem postawy szacunku i akceptacji dla człowieka takiego, jakim jest.¹¹⁴

Istotą działań terapeutycznych jest takie organizowanie aktywności wychowanka, by poprzez zaspokajanie potrzeb i odkrywanie mocnych stron danej osoby, wyzwać u niej pozytywną motywację do podjęcia szeroko rozumianej aktywności w zakresie samowiedzy, rehabilitacji i rozwoju.

Niezaprzeczalnym wyzwaniem dla wychowawców, pedagogów czy terapeutów pracujących z osobami przewlekłe chorymi jest potrzeba wspierania poczucia sensu życia wobec przeciwności losu. Stąd B. Kaja¹¹⁵ proponuje uwzględnienie w procesie terapeutycznym wybranych form oddziaływań wychowawczych kształtujących poczucie sensu życia poprzez:

- Uczenie wartości nadających życiu sens poprzez współprzeżywanie specjalnie zaprogramowanych zdarzeń;
- Kształtowanie kompetencji biograficznej (wiedza autokreacyjna, wspomagająca rozwój; wiedza społeczna; wiedza indywidualna; myślenie biograficzne dotyczące kierowania życiem i rozwojem);

¹¹³ B. Kaja (2001): *Zarys...*, dzieło cyt., s. 35

¹¹⁴ H. Rylke, G. Klimowicz (1992): *Szkoła ...*, dzieło cyt.

- Model partnerskiego kształtowania wartości życiowo-sensorycznych (wychowawca jest co najwyżej moderatorem; preferuje się dyskurs jako element spotkania i unikania numerycznego pouczenia);
- Model twórczych hipotez i ich krytyki (metoda domysłów i obaleń).

Wybór metody czy techniki wspomagającej rozwój osoby przewlekle chorej zależy od wyników diagnozy, zaleceń psychologa i od doświadczeń pedagoga terapeuty. Szczególną rolę w oddziaływaniach wychowawczych skierowanych na osobowość dziecka chorego na mukowiscydozę mogą – według moich doświadczeń – odegrać następujące techniki:

1. Techniki Logoterapii V. E. Frankla

„Logoterapia jest podobna do sokratejskiego dialogu. Ma charakter indywidualny. Pacjent nie jest tu medycznym przypadkiem, lecz osobą duchową. Lekarz angażuje się w terapię jako człowiek. Nie interpretuje, nie poucza. Zadaje pytania skłaniające do refleksji nad życiem i jego sensem. (...) Logoterapia stara się doprowadzić człowieka do uświadomienia sobie, że jest odpowiedzialny”.¹¹⁵ W ramach logoterapii stosowane są między innymi takie techniki jak:

- **modulacja postawy** (do modulacji postawy wystarczą niekiedy trafne argumenty, matce można wytłumaczyć, że złe zachowanie dziecka nie jest uwarunkowane jedynie chorobą, a w znacznym stopniu jej postępowaniem);
- **derefleksja** (jest techniką praktycznej i zarazem terapeutycznej regulacji uwagi; łączy się z celowym wzmacnianiem; odwróceniem uwagi dziecka od dręczących je problemów);
- **sugestia** – jest wskazana zawsze wtedy, gdy pacjenci

¹¹⁵ B. Kaja (2001): Problemy psychologii wychowania. Teoria i praktyka. Bydgoszcz, s.105

¹¹⁶ Tamże, s. 163

charakteryzują się labilną i niedojrzałą strukturą osobowości, gdy wytrwałość ich jest zbyt mała i potrzebują wzmocnienia woli).¹¹⁷

Na sugestię i autosugestię – jako techniki zwiększające skuteczność działania leków, zwraca uwagę M. Wirga.¹¹⁸ Metoda jest prosta i opiera się na częstym wypowiadaniu pozytywnych sugestii („z każdym dniem czuję się coraz lepiej”). „Autosugestia jest szczególnie skuteczna wtedy, gdy wypływa z własnych, uświadomionych, głębokich dążeń i wychodzi poza puste deklaracje. Wypowiadając nasze pragnienia, zaczynamy wierzyć w możliwość ich spełnienia i właśnie wiara wydaje się być kluczem do zdrowia”.¹¹⁹ Bardzo słuszna wydaje się uwaga autora, który twierdzi, że każdy z nas ulega czasami sugestiom tylko negatywnym („mnie się i tak nie uda wygrać”), czas pomyśleć pozytywnie. Wypróbowałam technikę autosugestii i wizualizacji (praca wyobraźni) na sobie samej dwa lata temu podczas radioterapii i polecam innym, jako skuteczne sposoby wspomagania leczenia.

2. Techniki relaksacyjne (relaxation – odprężenie, rozluźnienie, zwolnienie) ćwiczenia relaksacyjne obniżające napięcie mięśniowe mogą powodować obniżenie napięcia psychicznego, a tym samym wywołać uczucie odprężenia, wypoczynku, samoregulacji narządów, samokontrolę, a nawet likwidowanie bólu.¹²⁰ Wśród technik relaksacyjnych warto wyróżnić Trening autogeny Shultza (zakłada włączenie autosugestii w celu oddziaływania na własny organizm i życie psychiczne poprzez nauczanie się przyjmowania odpowiedniej postawy ciała ułatwiającej uzyskiwanie stanu odprężenia; uczenie się koncentrowania na reakcjach własnego organizmu i sterowania nimi);

3. Arteterapia - zespół poglądów i działań koncentrujących się na podtrzymaniu i/lub podnoszeniu jakości życia jednostki z pomocą szeroko rozumianych dzieł sztuki (ich recepcji) oraz uprawiania sztuki (wspomaga leczenie; ważny element w postępowaniu wychowawczym). Arteterapię

¹¹⁷ Tamże, s. 164-166

¹¹⁸ M. Wirga: Pokonać chorobę. Katowice (b.r.w.)

¹¹⁹ Tamże, s. 64

¹²⁰ Por. J. Strojnowski (1985): Psychoterapia. Warszawa

musi charakteryzować systematyczność, planowość; czynności o możliwym do przewidzenia końcowym efekcie, umożliwiającym dokonanie jak najrzetelniejszej prognozy dotyczącej skuteczności oddziaływań. Wśród technik arteterapii wyróżnia się: muzykoterapię, teatroterapię (psychodrama, drama, techniki parateatralne), biblioterapię, terapię rysunkiem, choreoterapię (terapia tańcem), terapię zajęciową (grawerowanie, introligatorstwo, malowanie, haftowanie, dziewiarstwo, koronkarstwo, garncarstwo i ceramika, zabawkarstwo...).

• Biblioterapia

To zamierzone oddziaływanie na jednostkę lub grupę za pomocą specjalnie dobranego tekstu, który odróżnia biblioterapię nieświadomą od świadomej będącej elementem celowych działań profilaktycznych, wychowawczych czy terapeutycznych. Jej audiowizualną odmianą będzie filmoterapia posługująca się zarówno słowem, jak i obrazem. Biblioterapia to nie tylko czytelnictwo, ale różne metody i formy pracy z książką i czytelnikiem. Biblioterapia ma najczęściej na celu reorientację wartości życiowych pacjentów – odbiorców tekstu. Uczestnicząc w zajęciach, mają oni szansę poprzez identyfikację z bohaterem literackim lub sytuacją przepracowania problemu, z jakim się borykają, refleksji nad tekstem, samym sobą, sytuacją, a w konsekwencji doznania katharsis – rodzaju oczyszczenia, odreagowania oraz zmiany postawy, zachowania.¹²¹

• Techniki dramowe

Niewątpliwie drama właśnie poprzez zabawę ułatwia i przyspiesza naukę oraz wszechstronne dojrzewanie dziecka do społecznego i twórczego życia. Umożliwia aktywne zdobywanie indywidualnych i zespołowych doświadczeń poprzez rozwiązywanie problemów. A poprzez wejście w rolę w określonej - zaakceptowanej przez ucznia - sytuacji fikcyjnej przygotowuje go do bardziej świadomego, a przede wszystkim podmiotowego uczestnictwa w życiu. Drama jako metoda wychowawcza

¹²¹ Biblioterapia w praktyce. Poradnik dla nauczycieli, wychowawców i terapeutów, pod red. E. Koniecznej. Kraków 2006

przyjmuje dziecko takim, jakim jest ono naprawdę (ze wszystkimi defektami i zaburzeniami) i stwarza mu warunki do spontanicznego rozwoju właśnie poprzez zabawę jako niezaprzeczną wartość w rozwoju.

Dziecko poprzez wcielanie się w inne osoby może w głębszy sposób uświadomić sobie siebie i świat, w którym żyje. Uczestnik zajęć dramatycznych bez względu na to jaką postać odtwarza zawsze jest sobą – działa według własnego systemu wartości, a ponadto ma możliwość swobodnej wymiany opinii w dyskusjach; uczy się tolerancji dla odmiennych poglądów; może wyrażać (przekazywać) nie tylko swoje myśli, ale także uczucia (doświadczenie stanowi podstawę interpretacji i odkrywania sensów świata, w którym osoba funkcjonuje. Doświadczenie to ma jednak nie tylko intelektualny, ale przede wszystkim emocjonalny wymiar, stanowi miejsce wyrażania i konfrontowania nie tylko myśli, ale także doświadczanych uczuć.¹²²

• Warsztaty terapii zajęciowej

Wartość zajęcia i pracy jako środka leczniczego znana jest od dawna, określone czynności o charakterze zajęć fizycznych lub umysłowych prowadzonych przez fachowców w danej dziedzinie mają na celu przywrócenie choremu ogólnej sprawności fizycznej i psychicznej. Proponowana ostatnio terapia poprzez sztukę teatralną, muzyczną, plastyczną) może okazać się szczególnie przydatna w pracy z dziećmi chorymi na mukowiscydozę, bo chociaż są to osoby słabe fizycznie, często wykazują uzdolnienia artystyczne (piszą wiersze, komponują własne utwory muzyczne, malują). Możliwość rozwijania zainteresowań artystycznych to szansa na urozmaicenie dnia przepełnionego zabiegami rehabilitacyjnymi.

¹²² L. Maksymowicz (2002): Drama jako metoda wspomagania rozwoju osobowości dziecka w wieku szkolnym. Słupsk

**4.6. Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą
i Fundacja „Matio”
- organizacje wspierające rodziny chorych na
mukowiscydozę**

• POLSKIE TOWARZYSTWO WALKI Z MUKOWISCYDOŻĄ

Organizacja Pożytku Publicznego

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

Tel. (0-18) 267 60 60 w. 331, 342

E - mail poczta@ptwm.org.pl

Adres strony w Internecie: www.ptwm.org.pl

Inicjatorami założenia Towarzystwa byli rodzice dzieci chorych na mukowiscydozę (Krystyna i Stanisław Sitkowie), którzy dostrzegli potrzebę spotykania się i niesienia wzajemnej pomocy. Od samego początku szukano skutecznych form walki o jak najlepsze i najdłuższe życie chorych. W działaniach tych szczególną rolę odegrali również lekarze Instytutu Gruźlicy i Chorób Płuc w Rabce – prof. Jan Rudnik oraz dr Jerzy Żebrak. Oficjalnie 4 marca 1987 roku zarejestrowano Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą z siedzibą właśnie w Rabce, bowiem tutaj leczy się największą liczbę pacjentów z całego kraju i prowadzi badania naukowe w celu wypracowania nowych metod leczenia tej choroby. Lekarze pracujący w Klinice Bronchologii i Mukowiscydozy w Rabce służą swoją wiedzą i doświadczeniem wszystkim, którzy zwrócą się do nich o pomoc. W tym roku mieliśmy okazję uczestniczenia w uroczystości obchodów dwudziestolecia działalności Towarzystwa. Na kolejną kadencję prezesem Towarzystwa została wybrana Dorota Hedwig, zaś wice prezesami zostali dr Andrzej Pogorzelski oraz Alicja Rostocka.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą jest dobrowolnym zrzeszeniem chorych, ich rodziców lub opiekunów oraz ludzi dobrej woli, którzy pracują społecznie bądź w ramach wolontariatu. Obecnie Towarzystwo zatrudnia również osoby prowadzące sekretariat.

nym celem organizacji jest między innymi:

1. Wszechstronne działanie na rzecz osób chorych na mukowiscydozę (zwlóknienie torbielowate).
2. Współdziałanie ze służbą zdrowia w dążeniu do poprawy opieki zdrowotnej nad chorym na mukowiscydozę i ciągłe działania mające na celu poprawę jakości życia tych chorych.
3. Działania w kierunku podniesienia wiedzy wśród chorych, ich rodziców lub opiekunów na temat leczenia i rehabilitacji.
4. Wdrażanie współczesnych zasad leczenia szczególnie w warunkach domowych
5. Współpraca z organizacjami i stowarzyszeniami w kraju i za granicą, których celem jest działanie na rzecz osób niepełnosprawnych.
6. Pozyskiwanie środków finansowych na działalność statutową.

Towarzystwo realizuje swoje cele przez:

1. Organizowanie szkoleń dla rodziców, opiekunów i chorych.
2. Wymianę doświadczeń leczniczo-rehabilitacyjnych między chorymi.
3. Akcję wydawniczą przy zachowaniu obowiązujących w tym zakresie przepisów.
4. Pomoc chorym w uzyskiwaniu leków, sprzętu rehabilitacyjnego oraz zapewnieniu właściwego leczenia dietetycznego.
5. Pomoc chorym w organizowaniu odpowiedniego dla stanu zdrowia wypoczynku letniego (kolonie, wczasy i obozy lecznicze).
6. Współdziałanie z jednostkami służby zdrowia w zakresie organizacji opieki nad chorymi.
7. Współdziałanie z jednostkami resortu oświaty i wychowania w celu zapewnienia chorym odpowiedniej do stanu zdrowia opieki pedagogiczno - psychologicznej.
8. Pomoc chorym w wyborze zawodu i zatrudnienia odpowiedniego do ich możliwości psychofizycznych.

9. Rozwijanie działalności popularyzatorsko - propagandowej za pośrednictwem środków masowego przekazu.
10. Prowadzenie działalności gospodarczej dla pozyskiwania środków na wyżej wymienione cele.
11. Organizowanie zbiorów publicznych.

Od roku 1991 Towarzystwo wydaje biuletyn informacyjny (od 1993 roku otrzymał nazwę „Mukowiscydoza”), który stanowi podstawowe źródło wiedzy dla rodziców i samych chorych na mukowiscydozę. Oprócz doniesień medycznych, dietetycznych, fizjoterapeutycznych przybliża również podstawowe akty prawne i przepisy dotyczące osób niepełnosprawnych.

Głównym założeniem statutowym Towarzystwa jest udzielanie wszechstronnego wsparcia osobom chorym i ich rodzinom. Od początku swojej działalności członkowie towarzystwa starają się pozyskiwać jak największe ilości środków finansowych na zakup leków oraz sprzętu medycznego dla chorych, chociażby przez organizowanie kwest ulicznych.

Drugim bardzo ważnym elementem działalności jest rozpowszechnianie wiedzy o mukowiscydozie wśród rodziców i samych chorych. Między innymi w tym celu Towarzystwo organizuje coroczne ogólnopolskie konferencje naukowo-szkoleniowe. Udział w nich daje nie tylko możliwość wysłuchania wykładów i zadawania pytań wybitnym specjalistom, ale stwarza też możliwość bezpośredniej wymiany doświadczeń.

Nie sposób opisać tego, co wnosi w życie chorych działalność Towarzystwa. Na uwagę zasługuje internetowa strona Towarzystwa (www.ptwm.org.pl), a na niej Księga Gości, która powstała z myślą o osobach odwiedzających stronę, szybko jednak przekształciła się w rodzaj forum dyskusyjnego. Ludzie dzielą się tu swoimi radościami, ale i smutkami. Osobne miejsce zajmuje księga wspomnień i pożegnań, gdzie bliscy próbują pogodzić się ze stratą przyjaciela lub członka rodziny.

**• FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ "MATIO"**

30-507 Kraków, ul. Celną 6

Tel. (0-12) 292 31 80

E – mail krakow@mukowiscydoza.pl

Adres strony w Internecie: www.mukowiscydoza.pl

Fundacja „MATIO”, której pełna nazwa brzmi: **Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę "MATIO"** jest niezależną organizacją mającą na celu niesienie pomocy dzieciom chorym na mukowiscydozę oraz ich rodzinom. Została ona założona przez ludzi dobrej woli w Krakowie. Pierwsze próby zarejestrowania Fundacji były podjęte w 1995 roku, ostatecznie swoją działalność rozpoczęła 15 marca 1997 roku. Inicjatorem jej powstania był Paweł Wójtowicz, rodzic dziecka zmarłego na mukowiscydozę. Do zespołu założycielskiego Fundacji należą także Stanisław Sitko (przewodniczący Rady Fundacji), Andrzej Pietrzak i Barbara Zdebska (wiceprezesi), prof. dr n. med. Wojciech Cichy, Bożena Woźniakiewicz i Adam Rakoczy (członkowie Rady Fundacji). Podstawowe cele fundacji to:

- Opieka nad chorymi i ich rodzinami;
- Upowszechnianie wiedzy o osiągnięciach nauki i medycyny dotyczących mukowiscydozy;
- Rozwijanie kontaktów z krajowymi i zagranicznymi ośrodkami związanymi z badaniami naukowymi i leczeniem mukowiscydozy;

Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

1. Bezpłatną działalność informacyjną na rzecz rodzin osób chorych na mukowiscydozę, odnośnie uzyskiwania oraz zakupu lekarstw i sprzętu rehabilitacyjnego.
2. Organizowanie pomocy przy zakupie lekarstw oraz sprzętu rehabilitacyjnego.

3. Upowszechnianie wiedzy o osiągnięciach nauki i medycyny dotyczących mukowiscydozy.
4. Organizowanie i finansowanie szkoleń dla rodzin dzieci chorych na mukowiscydozę w zakresie domowej opieki nad chorymi.
5. Finansowanie publikacji i rozpowszechnianie wiedzy na temat mukowiscydozy, jak również finansowanie lub dofinansowywanie badań naukowych w szczególności genetycznych związanych z mukowiscydozą.
6. Ustanawianie i finansowanie stypendiów krajowych i zagranicznych dla lekarzy i personelu medycznego podejmującego specjalistyczne doszkąłcanie w zakresie leczenia i rehabilitacji chorych na mukowiscydozę.
7. Finansowanie i rozpowszechnianie literatury specjalistycznej dotyczącej mukowiscydozy.
8. Finansowanie sympozjów, seminariów i innych form popularyzacji osiągnięć nauki i doświadczeń w walce z mukowiscydozą przeznaczonych dla rodzin osób dotkniętych tą chorobą oraz dla personelu medycznego niosącego pomoc chorym.
9. Świadczenie pomocy na rzecz dzieci chorych na mukowiscydozę w kraju i zagranicą w formie darowizn w postaci leków, sprzętu rehabilitacyjnego oraz pieniędzy.
10. Organizowanie akcji charytatywnych.

„Celem powołania Fundacji było stworzenie niezależnej organizacji, na którą mogliby liczyć wszyscy ciężko doświadczeni przez los - pisał Paweł Wojtowicz - by chorzy na mukowiscydozę i ich rodziny nie pozostawali sami z własną tragedią (...).” W tym roku Fundacja „MATIO” obchodziła dziesięciolecie swojej działalności. Na szczególne wyróżnienie zasługuje wprowadzony przez Fundację program Life Club CF - klub zrzeszający osoby chore na mukowiscydozę - pierwszy tego rodzaju nie tylko w Polsce, ale również w Europie, który powstał w celu promocji zdrowia poprzez nagradzanie swoich członków za wy-

konywanie codziennych zabiegów leczniczych. Jednym z ważniejszych przedsięwzięć Fundacji MATIO jest organizowanie corocznej społecznej kampanii informacyjnej - Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy. Celem kampanii jest podnoszenie świadomości społecznej na temat choroby i zwrócenie uwagi na problemy osób nią dotkniętych.

Zarówno Fundacja „Matio” jak Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą dbają o to, by tematy związane z mukowiscydozą pojawiały się w mediach (prasa, radio, telewizja). Widoczne już są pierwsze owoce tej pracy. Coraz więcej osób ma ogólne pojęcie o mukowiscydozie. Systematycznie obniża się też wiek dzieci, u których choroba jest diagnozowana. Obie organizacje zabiegają, aby w wykazie leków refundowanych znalazły się te, które sprawdzają się w leczeniu i są niezastąpione. W tym roku (2007) do listy leków refundowanych dołączyła stosowana przez większość chorych colistyna, która wcześniej dla wielu pacjentów była nieosiągalna z powodu wysokich cen.

Leczenie chorego na mukowiscydozę jest bardzo drogie, bo leki w większości są pełnopłatne. Problemem jest również zakup sprzętu rehabilitacyjnego; i chociaż wspomniane organizacje prowadzą wypożyczalnię sprzętu, nie są w stanie zaspokoić wszystkich potrzeb chorych. Ogromną pomocą chorym służą też inne instytucje i organizacje, np. **Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych** (dofinansowuje zakup sprzętu, udział w obozach rehabilitacyjnych, ale także dofinansowuje różne formy kształcenia i rozwoju), **Fundacja TVN „Nie jesteś sam”** czy **Fundacja „Zdążyć na czas”**.

Nasze Państwo jako jedno z nielicznych nie posiada Centrum Leczenia Mukowiscydozy – czytamy w materiałach informacyjnych Polskiego Towarzystwa Walki z Mukowiscydozą. Nie ulega wątpliwości, że młodym ludziom z CF potrzebna jest kompleksowa opieka, przyjazne miejsce wspierające ich trudną walkę o godność i jakość życia. Widząc tragiczną sytuację chorych i bezradność naszego Państwa, Towarzystwo za główny cel stawia sobie utworzenie Centralnego Ośrodka Leczenia i Rehabilitacji Mukowisc

BIBLIOGRAFIA

- Aleksandrowicz J. (1994), *Psychoterapia medyczna*, Warszawa: Wydawnictwa Lekarskie PZWL
- Aleksandrowicz J. (1988), *Sumienie ekologiczne*, Warszawa: Wiedza Powszechna
- Aleksandrowicz J. (1998), *Zaburzenia nerwicowe*, Warszawa: Wydawnictwa Lekarskie PZWL
- Antonovsky A. (1997), *Poczucie koherencji jako determinanta zdrowia*, W: Psychologia zdrowia, red. I. Heszen – Niejodek, Warszawa: PWN
- Antonovsky A. (1995), *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*, Warszawa: Fundacja IPN
- Bilińska - Suchanek E. (2000), *Opór wobec szkoły. Dorastanie w perspektywie paradygmatu oporu*, Słupsk: Wyd. Uczelniane PAP
- Buckman R. (2000), *Jak zwalczać raka? Profilaktyka. Objawy. Leczenie*. Warszawa: Wyd. Diogenes
- Cendrowski Z. (2005), *Dekalog zdrowego stylu życia*, „Lider” nr 7-8
- Chomik S. (2005/2006), Genetyka (2). *Materiały edukacyjne dla pacjentów chorych na mukowiscydozę*, b.r.w.
- Chomik S. (2005/2006), *Wiadomości ogólne na temat mukowiscydozy (1). Materiały edukacyjne dla pacjentów chorych na mukowiscydozę*, b.r.w.
- Cichy W. (1997), *Mukowiscydoza jako „choroba o wielu maskach”, czyli o kolonopatii włókniejącej*. „Mukowiscydoza” nr 12
- Cichy W. Walczyk-Matyja K. (2003), *Jakość życia pacjenta z mukowiscydozą w ocenie lekarza*, „Matio” nr 3
- Czapiński J. (2004), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu i cnotach człowieka*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Czykwin E. (1995), *Samoświadomość nauczyciela*. Białystok: Trans Humana
- Demel M. (1980), *Od ćwiczeń cielesnych do kfi*, „Kultura Fizyczna” nr 9
- Demel M. (1990), *Orientacja aksjologiczna w dziedzinach dotyczących*

- somatyki człowieka, W: Filozofia kultury fizycznej. Koncepcje i problemy, red. Z. Krawczyk, Warszawa: WSiP
- Demel M. (1980), *Pedagogika zdrowia*, Warszawa: WSiP
- Demel M. Skład A. (1986), *Teoria wychowania fizycznego*, Warszawa: PWN
- Dicta. *Zbiór sentencji, przysłów, powiedzeń*, op. Cz. Michalunio, Kraków: Wydawnictwo WAM
- Drogi doskonalenia leków*, niepublikowany wykład R.J Bella przedstawiony na konferencji naukowej w Belek, „Matio” 2007 nr 3.
- Dubos R. (1970), *Człowiek. Środowisko. Adaptacja*, Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich
- Dykcik W. (2002), *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*. W: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań: Wyd. Naukowe UAM
- Erikson E. H. (1997), *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Dom Wyd. Rebis
- Fromm E. (1996), *Rewolucja nadziei*, Poznań: Dom Wydawniczy Rebis
- Góralczyk E. (1996), *Choroba dziecka w twoim życiu. O dzieciach ciężko i przewlekłe chorych i ich rodzicach*, Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej
- Grabowski H. (1999), *Co koniecznie trzeba wiedzieć o wychowaniu fizycznym*, Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls
- Gross E., Rothmaier D. (1997), *Nowy aerobik od 20 do 70 lat*, Warszawa: Wydawnictwo Sic!
- Heszen - Klemens I. (1979), *Poznawcze uwarunkowania zachowania się wobec własnej choroby*, Wrocław: Ossolineum
- Hurlock E. B. (1985), *Rozwój dziecka*, Warszawa: PWN
- Iga (2006), *Po przeszczepie*. „Mukowiscydoza” nr 19
- Jarosz M. (1988), *Psychologia lekarska*, Warszawa: PZWL
- Jarosz J. (1997), *Sytuacja psychospołeczna dorosłych chorych na mukowiscydozę*, „Mukowiscydoza” nr 10
- Kaja B. (2001), *Problemy psychologii wychowania*, Bydgoszcz: Wyd. Uczelniane Akademii Byd

- Kaja B. (2001), *Zarys terapii dziecka. Metody psychologicznej i pedagogicznej pomocy wspomagającej rozwój dziecka*, Bydgoszcz: Wyd. Uczelniane Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego
- Kawczyńska-Butrym Z. (1998), *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*. Katowice: Wyd. Naukowe Śląsk
- Kępiński A. (1992), *Melancholia*, Warszawa: Sagittarius
- Kępiński A. (1992), *Rytm życia*, Kraków: Sagittarius
- Kirenko J. (2004): *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*. W: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, Z. Bartkowicz. Lublin: UMCS
- Klimowicz G., Kościanek-Kukacka J., Kozłowski W. (1994): *Dylematy ucznia. Z doświadczeń dorastającej młodzieży*. Warszawa: WSiP
- Kołodziej R. (2000), *Kształtowanie postawy sprzyjającej leczeniu i osiągnięciu lepszej jakości życia u chorych na mukowiscydozę*, „Mukowiscydoza” nr 14
- Konieczna E., red. (2006), *Biblioterapia w praktyce. Poradnik dla nauczycieli, wychowawców i terapeutów*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Kopaczyńska I. (2004), *Ocenianie szkolne wspierające rozwój ucznia*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Kosakowski Cz. (2000), *Dziecko niepełnosprawne w szkole masowej – możliwości i ograniczenia*. W: *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych*, red. Cz. Kosakowski, M. Zaorska, Toruń: Akapit
- Krause A. (2004): *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji*. W: *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, red. Z. Palak, Z. Bartkowicz, Lublin: UMCS
- Kulik T. B. (2002), *Zdrowie publiczne*, Warszawa: Wydawnictwo Czelej
- Leowski J. (1999), *Polityka zdrowotna – aktualne problemy międzynarodowe*, W: *Promocja zdrowia*, red. J. Karski, Warszawa: Wydawnictwo Ignis
- Łopatkowa M. (1983), *Samotność dziecka*, Warszawa: WSiP

- Maciarz A. (2003), *Dziecko niepełnosprawne*. W: Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, red. T. Pilch, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maciarz A. (2003): *Dziecko przewlekle chore*. W: Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku, red. T. Pilch, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maciarz A. (2001), *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”
- Maksymowicz L. (2002), *Drama jako metoda wspomagania rozwoju osobowości dziecka w wieku szkolnym*, Słupsk: Wydawnictwo Uczelniczne WSP
- Maksymowicz L. (2005), *Zaspokajanie potrzeby poczucia tożsamości dzieci i młodzieży przewlekle chorej w procesie rehabilitacji*, „Edukacja. Studia. Badania. Innowacje” nr 2
- Maksymowicz L. (2006), *Pomoc terapeutyczno-wychowawcza – przykłady oporu wobec udzielania i przyjmowania wsparcia*. W: *Przestrzenie oporu w edukacji*, red. E. Bilińska-Suchanek, Toruń: P.W. „Warex”
- Marcel G. (1984), *Homo viator. Wstęp do metafizyki*, Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX
- Maslow A. H. (1990), *Motywacja i osobowość*, Warszawa: Wyd. Naukowe PWN
- Milne A. (1999), *Pokrzepnik fizyczny Kubusia Puchatka*, Poznań: Rebis
- Nowakowska A., Sands D. (1997), *Rozpoznawanie mukowiscydozy*. „Mukowiscydoza” nr 11
- Obuchowska I. (1991), *Chore dziecko*, Warszawa: Nasza Księgarnia
- Obuchowska I. (1988), *Opieka emocjonalna nad hospitalizowanymi dziećmi – refleksje i propozycje*, „Pediatria Polska” nr 4
- Okoń W. (1995), *Słownik pedagogiczny*, Warszawa: PWN
- Parsons T. (1969), *Struktura społeczna a osobowość*, Warszawa: PWN
- Pike S., Forster D. (1998), *Promocja zdrowia dla wszystkich*, Lublin:

Wydawnictwo Czelej

Piotrowski R. (b.r.w.), Mukowiscydoza. *Poradnik dla rodziców i chorych*, Warszawa: Instytut Matki i Dziecka

Pogorzelski A. (2006), *Medyczne nowinki*. „Mukowiscydoza” nr 19

Pogorzelski A. (1997), *Podstawowe wiadomości z genetyki*. „Mukowiscydoza” nr 10

Pogorzelski A. (2006), *Przeszczepy płuc*. „Mukowiscydoza” nr 18

Pogorzelski A. (2005), *Stosowanie witamin w mukowiscydozie*. „Mukowiscydoza” nr 17

Preuss-Kuchta L. (2004), *Przyzwolenie uczniów na działania selekcyjne w procesie kształcenia*, Słupsk: Wyd. Uczelniane PAP

Radochoński M. (1987), *Choroba a rodzina*, Rzeszów: Wyższa Szkoła Pedagogiczna

Rylke H., Klimowicz G. (1992), *Szkoła dla ucznia. Jak uczyć życia z ludźmi*, Warszawa: WSiP

Scheridan Ch. L., Radmacher S. A. (1998), *Psychologia zdrowia*.

Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia, Warszawa:

Instytut Psychologii Zdrowia. Polskie Towarzystwo Psychologiczne

Socha J. (1997), *Problemy wątrobowe u dziecka chorego na mukowiscydozę*, „Mukowiscydoza” nr 12

Sowa

- Śniadecki J. (2002), *O fizycznym wychowaniu dzieci*, Kraków:
Akademia Wychowania Fizycznego im. B. Czecha
- Tatarkiewicz W. (1999), *Historia filozofii*, T.II, Warszawa: PWN
- Tatarkiewicz W. (1978), *Parerga*, Warszawa: Czytelnik
- Tłokiński W. (1993), *Lęk. Różnorodność przeżywania*, Warszawa:
OWZK
- Tobiasz-Adamczyk B. (2000), *Wybrane elementy socjologii zdrowia
i choroby*. Kraków: Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego
- Trzebiński J. (2003), *Nadzieja, strata i rozwój*, „Psychologia Jakości
Życia” nr 1
- Trzebiński J. (2005), *Tarcza nadziei*, „Charaktery” nr 12
- Wirga M. (b.r.w), *Zwyciężyć chorobę*, Katowice: Wydawnictwo „KOS”
- Wojnarowska B. (2007): *Edukacja zdrowotna. Podręcznik akademicki*,
Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN
- Wojnarowska B. (2000), *Edukacja zdrowotna w szkole*, W: *Zdrowie
i szkoła*, red. B. Wojnarowska, Warszawa: Wydawnictwa
Lekarskie PZWL
- Wojnarowska B. (2003), *Jakość życia*, W: *Encyklopedia pedagogiczna
XXI wieku*, red. T. Pilch, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie
„Żak”
- Wojnarowska B. (2001), *Podjęcie ukierunkowane na rozwijanie
umiejętności życiowych i możliwości jego wykorzystywania
w edukacji zdrowotnej*, W: *Teoretyczne podstawy edukacji
zdrowotnej. Stan i oczekiwania*, red. B. Wojnarowska,
M. Kapica, Warszawa: KOWEZ
- Zabłocki K. J. (1999), *Dziecko niepełnosprawne, jego rodzina
i edukacja*, Warszawa: Wyd. Akademickie „Żak”
- Zalewska - Meler A. (2007), *Lider zdrowia w edukacji – między
wyzwaniem a zaniechaniem*, Słupsk: Wydawnictwo Naukowe
Akademii Pomorskiej
- Zenka – Smużyńska A. (2007), *Spotkania z nadzieją*, „Charaktery” nr 2
- Zuchora K. (1980), *Wychowanie fizyczne w kulturze*

Jak spędzamy czas wolny...

Zatrzymane w kadrze



fot. Mirosław Gliniecki

Jazda konna to nie tylko przyjemność - także doskonały drenaż. (Joasia, 2007)



Za kierownicą trucka Asia czuje się wielka i silna (Jazda próbna, 2007).



Rafał zawsze podąża w stronę słońca (Brda 2007).



Cienia szuka tylko na górskich szlakach (Rafał, Gorce 2007).



Łukasz czas wolny spędza przy komputerze. Zgłębia tajniki Linuxa. Jeśli potrzebujesz porady komputerowej: www.syriusz.radom.prv.pl



Małgosia (niebawem magister psychologii) chętnie udzieli lekcji jazdy na nartach.



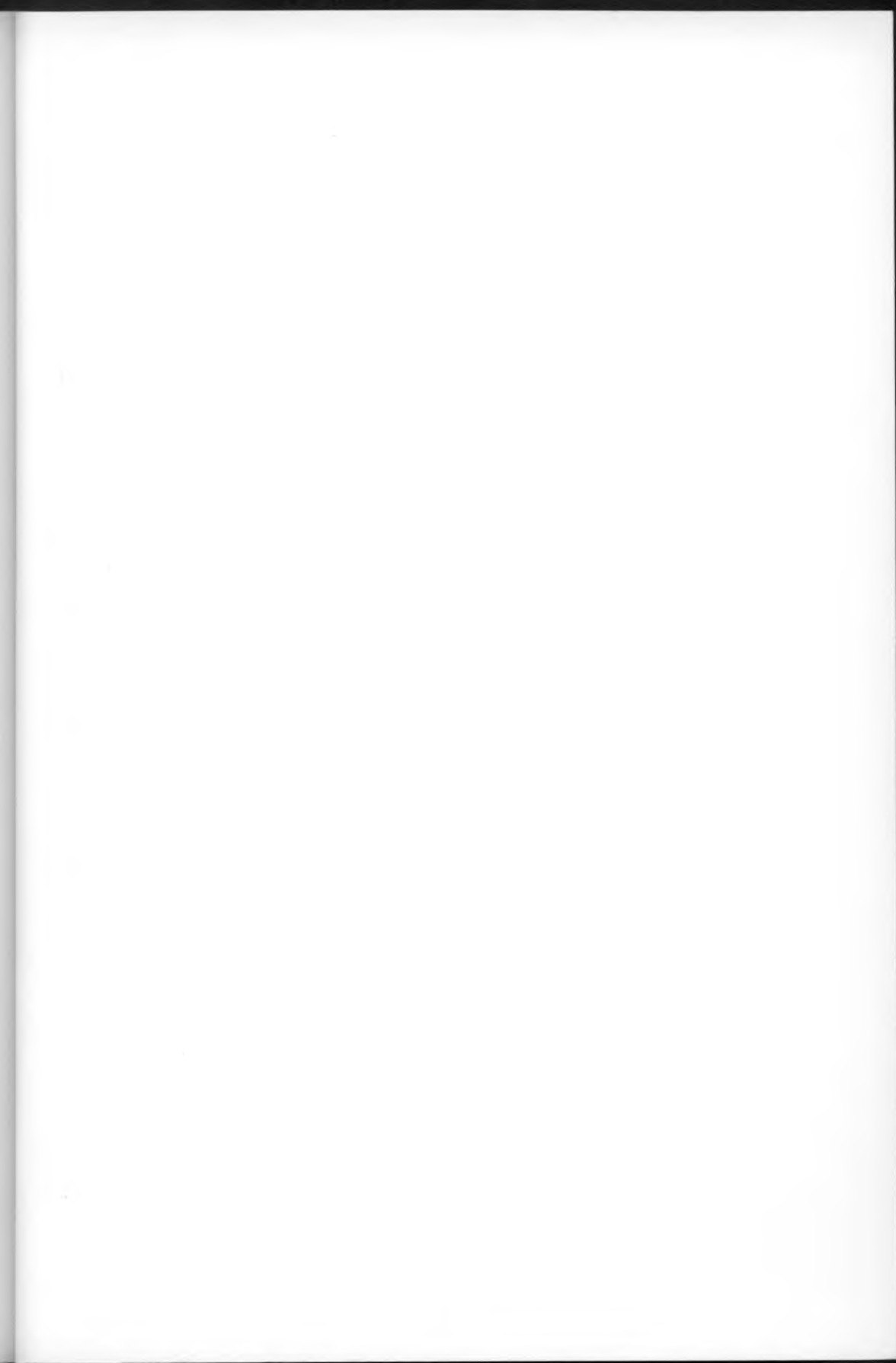
Fot. Mirosław Gliniecki

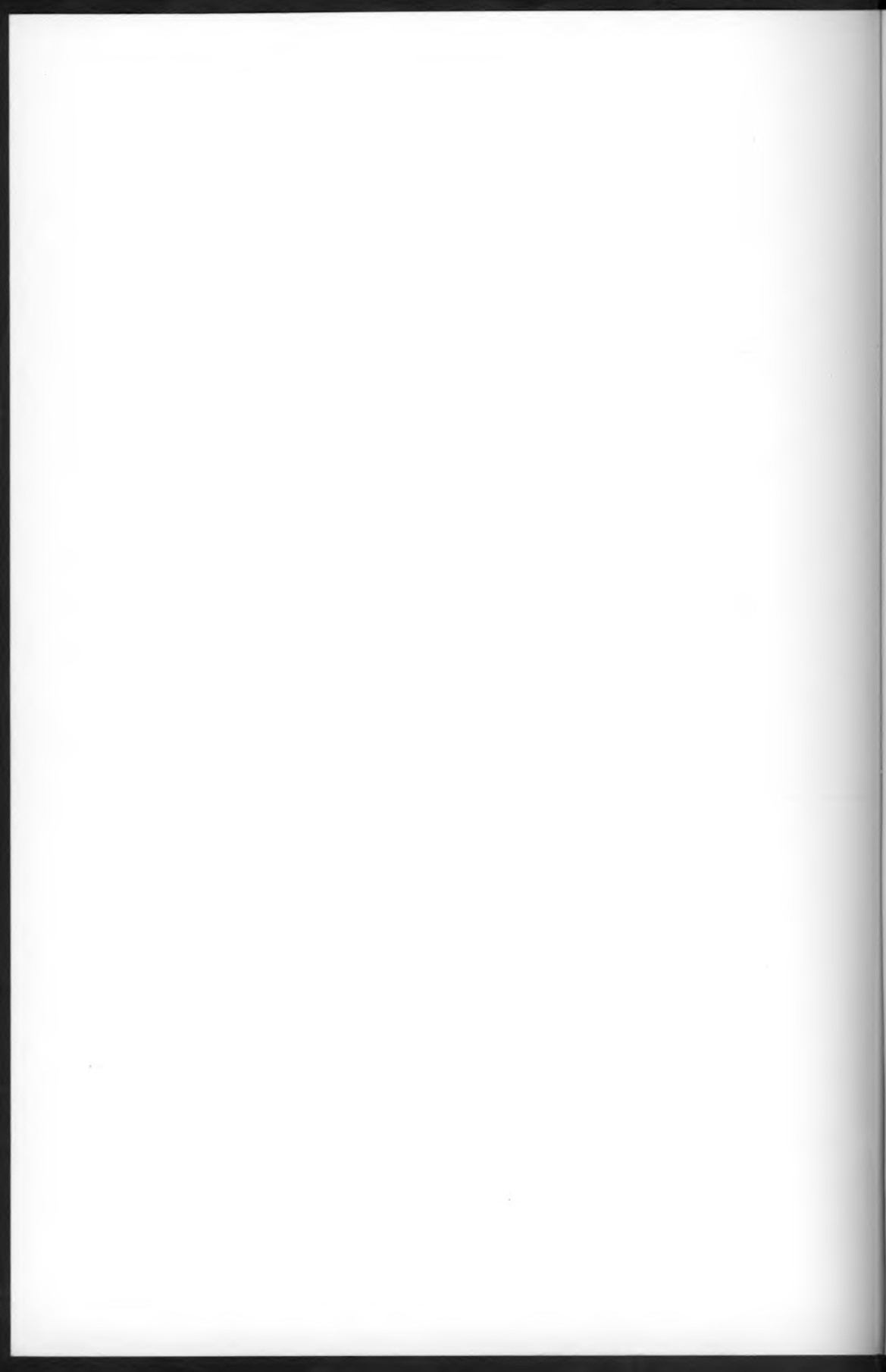
Muzyka, a właściwie jej tworzenie - to pasja Marty. W wolnych chwilach dzieli się nią z innymi.

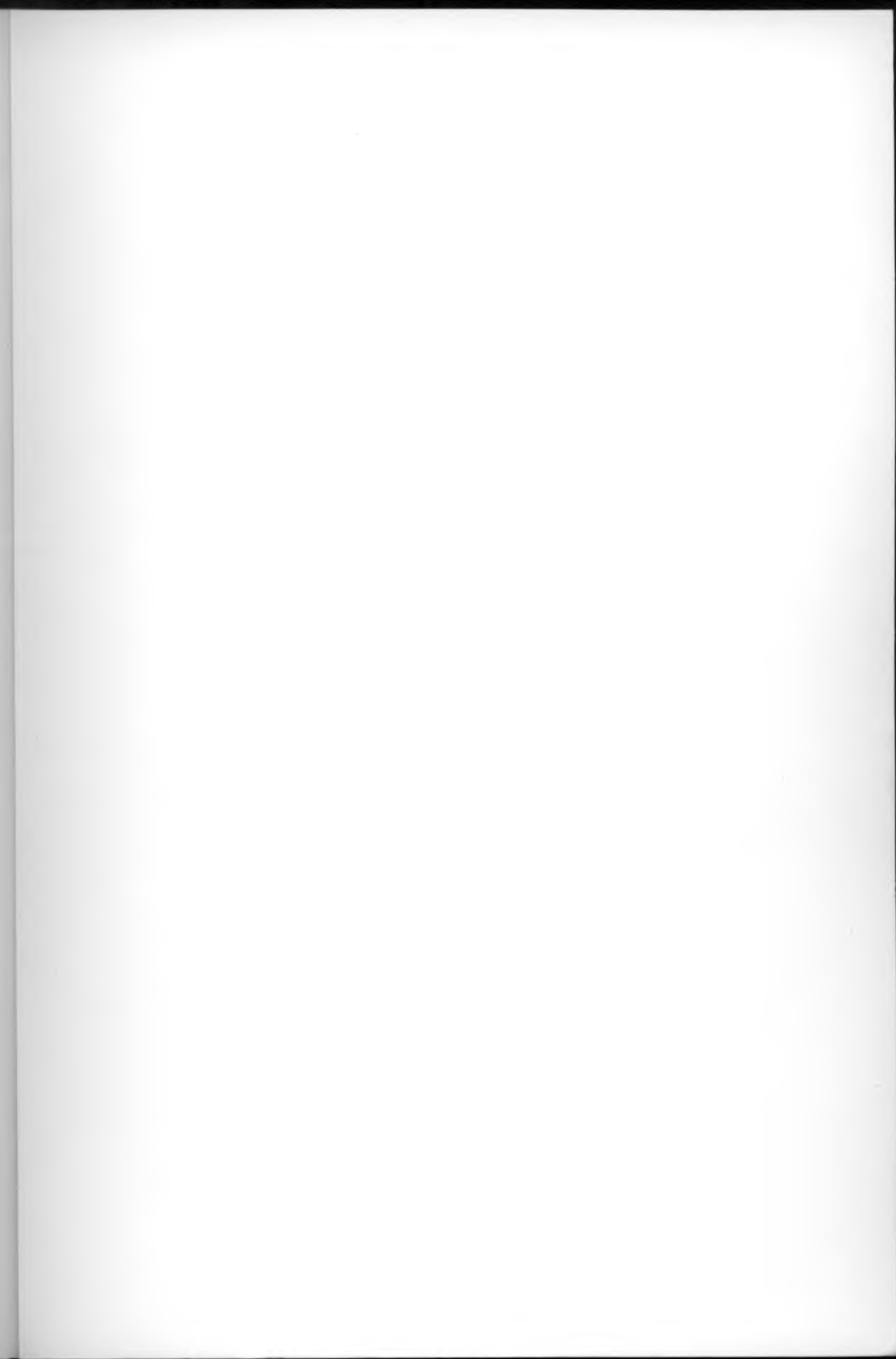


Fot. Sławomir Żabicki

Clown Mietek (Teatr Małych Form), Wiolinka Marta oraz Czarny Clown Mirek (Teatr STOP) w teatralnym programie edukacyjnym *Beznikotynek* (Słupsk 2007)







W merytoryczny zakres opracowania wprowadza część Mukowiscydoza – „choroba o wielu maskach” - autorstwa Marty Glinieckiej. (...) Ma rację Autorka pisząc, że nie sposób poruszyć wszystkich problemów istotnych dla diagnozowania i leczenia mukowiscydozy. Czyniąc problem otwartym daje nadzieję. W końcowej części zwraca uwagę na niedoskonałości i braki w naszym systemie ochrony zdrowia, co sprawia, że osoby chore czują się opuszczone i bezradne.

Rozdział drugi - jak same charakteryzują go autorki Marta Gliniecka i Lucyna Maksymowicz, ma wyjątkowy charakter, bo problemami osobistymi dzielą się młodzi ludzie doświadczeni przez los. Wartość tej części książki zawarta jest moim zdaniem, oprócz wyjątkowości wypowiadających się osób, w pomyśle na jej konstrukcję. A więc Marta, Tomasz, Małgorzata, Rafał, Joanna opowiadają. (...) Miesza się determinacja, odwaga, siła z radością, szczęściem z przyjaźnią. Zauważyłam też dużą wartość pedagogiczną tej części opracowania, zważywszy zmianę w podejściu do współcześnie preferowanych procedur badawczych.

Integralny z poprzednim jest rozdział autorstwa Agnieszki Zalewskiej-Meler pt. *Vis Witalis osób przewlekłe chorych. Pedagogiczne implikacje życia w chorobie*. Wspomniana integralność dotyczy merytorycznej zależności: choroba → pomoc i życie w tym stanie ← przybliżanie tego, co tkwi w osobie chorego i całego świata zewnętrznego. Treścią rozdziału rządzi – co uznaję za wyjątkowo trafne – założenie, zgodnie z którym człowiek w chorobie jest podmiotem. Ma swoje prawo do opieki i obowiązek zdrowienia. (...)

Zwieńczeniem ocenianej pracy jest część pt. *„Wsparcie osób chorych na mukowiscydozę w walce o jakość życia”*