

nr 4 (54) 2011



Mukowiscydoza bywa
rodzaju żeńskiego (4)



Zespół Wyjazdowy
MUKO-KOMPLEX MATIO (5)



Refleksje psychologa o pomaganiu...
także w mukowiscydozie... (6)



Projekt ECORN-CF (8)



Zdrowie seksualne (...) (10)

Zespół redakcyjny:
Stanisław Sitko, Paweł Wójtowicz,
prof. Wojciech Cichy, Marcin Mleczek,
lek. med. Piotr Dziadek, Jacek Zieliński

Adres redakcji:
30-507 Kraków, ul. Celna 6
tel./fax (12) 292 31 80
www.mukowiscydoza.pl
e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

Opracowanie graficzne:
Jacek Zieliński

Druk:
Drukarnia Technet, Kraków

Wydawca:
Fundacja MATIO (nakład: 5000 egz.)

Fundacja dziękuje Medycynie Praktycznej
za dystrybucję czasopisma.

Redakcja nie odpowiada
za treść ogłoszeń i reklam.

W sprawie zamieszczania reklam prosimy
kontaktować się z panem Pawłem Wójtowiczem, tel. (12) 292 31 80, 603 751 001,
listownie pod adresem Redakcji lub pocztą
elektroniczną.

**Czasopismo dofinansowane
przez PFRON**



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

*Boże,
użyj mi pogody ducha,
abym pogodził się z tym,
czego nie mogę zmienić,
odwagi,
abym zmienił to, co mogę,
i mądrości,
bym odróżnił jedno od drugiego.*

Wysyłając SMS o treści „DP MUKO”
pod nr: 72 624, 73 624, 74 624,
pomogasz fundacji

koszt SMS-a (z VAT): 2,44 zł, 3,66 zł, 4,88 zł



Radosnych, spokojnych, pełnych ciepła rodzinnego Świąt Bożego
Narodzenia, optymizmu i pomyślności w nadchodzącym nowym
roku 2012

*W imieniu wszystkich tworzących Fundację MATIO
Paweł Wójtowicz*

Wasz 1% = 100% naszej pomocy

Drodzy Przyjaciele! Dzięki Waszemu wsparciu i zrozumieniu Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO już od 15 lat może pomagać chorym na mukowiscydozę. Ogromną radością napawa nas fakt, że pomagamy już nie tylko dzieciom, ale także osobom dorosłym. Nie ma dla nas większej radości, niż obserwowanie rozwoju naszych małych podopiecznych, którzy stają się nastolatkami, a później dorosłymi. Cóż, my się starzejemy, a oni wchodzą w najpiękniejsze lata życia. Ale takiego starzenia się życzymy sobie wszyscy.

Dzięki Wam, Przyjaciele, naszym ofiarodawcom i darczyńcom, możemy coraz mocniej i lepiej pomagać. Dzięki Waszemu 1% podatku, który chcecie przekazywać na nasze konto, możemy realizować wiele działań ułatwiających

i zmieniających jakość życia naszych podopiecznych.

1% podatku przekazany przez Was w 2011 r. pozwolił na **zakup leków i odżywek** dla naszych podopiecznych za łączną kwotę 210 000 zł, **zakup sprzętu rehabilitacyjnego dla chorych i sprzętu rehabilitacyjnego oraz pomocniczego uzupełniającego naszą bezpłatną wypożyczalnię** za łączną kwotę 30 000 zł. W 2011 r. pomogliśmy rodzinom naszych podopiecznych **sfinansować wydatki socjalne**, czyli m.in. zakup węgla na zimę, zakup odzieży i żywności, paliwa czy biletów na dojazd do szpitali za łączną kwotę 7000 zł. Uwierzyć – nie każda rodzina ma dostateczne środki, by finansować własne podstawowe potrzeby.

1% z Waszego podatku pozwolił na **organizację warsztatów szkole-**

niowo-edukacyjnych dla rodziców i opiekunów chorych dzieci oraz chorych dorosłych. Wśród nas są nowe rodziny, dla których wiedza o mukowiscydozie jest ogromnie ważna, a możliwość spotkania z rodzinami, które już oswoiły chorobę i umieją sobie z nią radzić, jest szczególnie cenna. Dla wszystkich rodzin wydaliśmy poradniki, tomik poezji i publikacje edukacyjne. Dzięki nim z mukowiscydozą mogli się zetknąć nauczyciele uczący naszych podopiecznych, a także studenci medycyny, pielęgniarki i położne. Dzięki funduszom z 1% **możliśmy zorganizować szkolenia** dla tych ostatnich.

Dla nas wszystkich szczególnie ważny jest uśmiech dziecka. 1% z Waszego podatku to także **310 paczek, które św. Mikołaj mógł rozesłać do dzieci** w całej Polsce.

I najważniejsze – dzięki 1% z Waszego podatku możemy realizować pionierską ideę, jaką jest **zespół wyjazdowy MUKO-KOMPLEX MATIO**. Dzięki niemu grupa specjalistów odwiedza

chorych w domu na ich wyraźne życzenie. Chorzy nie ponoszą żadnych opłat, nie muszą planować nieraz bardzo uciążliwych wyjazdów do oddalonych od swojego miejsca zamieszkania miejscowości, by móc skonsultować się z dietetykiem, rehabilitantem, psychologiem, pielęgniarką, zasięgnąć porady o przywilejach prawnych i socjalnych. W 2011 r. zespół wyjazdowy MUKO-KOMPLEX MATIO służył swoją pracą rodzinom z południowo-wschodniej Polski. Utrzymanie zespołu w ciągu roku kosztowało fundację 62 560 zł. W 2012 r. dotrzemy do rodzin z Polski centralnej i zachodniej.

Wszystko to dzięki Wam – gdyż zechcieliście przekazać fundacji MATIO 1% z Waszego podatku. Ten wydawałoby się niewielki procent może mieć ogromną siłę. Przekazując go organizacjom pozarządowym, nic nie tracicie, gdyż nie wskazując organizacji, przeznaczacie go do wspólnej kasy budżetu państwa. Wybierając organizację pozarządową, zyskujecie wdzięczność jej podopiecznych i poczucie, że poma-

ganie jest dobrem, a mądre pomaganie jeszcze większym.

Liczymy na Waszą dobrą wolę i pamięć o fundacji MATIO także od stycznia do kwietnia 2012 r. Ufamy, że nie zawiedliśmy Waszego zaufania i że będziecie chcieli być z nami oraz naszymi podopiecznymi.

Dziękujemy

*Pracownicy i wolontariusze
MATIO – Fundacji Pomocy
Rodzinom i Chorym
na Mukowiscydozę*

Pamiętaj, masz wybór

– 1% dla organizacji

pozarządowej

lub urzędu skarbowego

Pomóżmy im
dorosnąć



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

30–507 Kraków, ul. Celna 6
tel./fax (012) 292 31 80
e-mail: krakow@mukowiscydoza.pl

BNP Paribas Polska o/Kraków
86 1600 1013 0002 0011 6035 0001

**1% TWOJEGO PODATKU
MOŻE IM POMÓC.
WYSTARCZY TYLKO WPISAĆ W PIT**

Nr KRS 0000097900



www.mukowiscydoza.pl

Mukowiscydoza bywa rodzaju żeńskiego

W ramach III Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy (21–25.11.2011) w Katedrze Anatomii UJ w Krakowie odbyło się I Ogólnopolskie Forum „MUKOWISCYDOZA BYWA RODZAJU ŻEŃSKIEGO”, poświęcone sytuacji kobiet opiekujących się dziećmi chorymi na mukowiscydozę w Polsce i innych krajach europejskich. Debata została zorganizowana przez Fundację Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO. Forum miało charakter otwarty, a jego celem było wypracowanie wspólnego stanowiska, pozwalającego ustalić potrzeby kobiet zajmujących się chorymi przewlekle dziećmi w Polsce wobec istniejących standardów europejskich.

Biorąc pod uwagę sytuację naszego kraju, a jednocześnie sposób działania w innych krajach europejskich, wspólnie z ekspertami, chorymi dorosłymi i rodzicami chorych dzieci udało nam się stworzyć listę priorytetów, których realizacja pozwoli na zmianę statusu społecznego opiekuna osoby niepełnosprawnej i opieki nad samym chorym. Opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością oddechową wiąże się ze stałą obecnością opiekuna. W przypadku chorób rzadkich, a mukowiscydoza jest najczęściej występującą chorobą rzadką, wymaga także ogromnych nakładów finansowych. Brak środków na leki nier refundowane, w tym witaminy, enzymy trzustkowe i odżywkę, sprawia, że chorzy ponoszą ogromne straty zdrowotne. „Mukowiscydoza wymaga leczenia kompleksowego – powiedział prof. Wojciech Cichy ze Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, jeden z ekspertów forum – Brak środków na przykład na utrzymanie właściwej diety dziecka to gwałtowny spadek jego masy ciała, a tym samym problemy związane z układem trawiennym, brak możliwości właściwego przyswajania leków etc.” U chorych na

mukowiscydozę zaniedbanie leczenia jakiegokolwiek części organizmu wynikające z braku środków skutkuje zagrożeniem życia. Fundacja MATIO wraz z podopiecznymi będzie postulować o zmianę takiego stanu rzeczy. W tej chwili jednak kobiety, które nie mogą pracować, żyją pod presją zagrożenia brakiem możliwości zapewnienia właściwego leczenia swoim dzieciom. Część z nich podejmuje dramatyczne decyzje o podjęciu pracy. Efekt: konieczność zatrudnienia opiekunki, a więc znów brak pieniędzy na leczenie i rehabilitację, bo zdobyte dzięki pracy środki są pochłaniane przez inne źródła. Kobiety te znajdują się więc nieustannie w błędnym kole, gdyż wysokość zasiłku pielęgnacyjnego jest stanowczo zbyt mała. Ustanowienia nowego zawodu – opiekuna osoby niepełnosprawnej – zmieni ten stan rzeczy. Opieka nad osobą niepełnosprawną to więcej niż jeden etat.

Rodzice i opiekunowie chorych na mukowiscydozę wraz z ekspertami zaproszonymi przez fundację MATIO umieścili na liście priorytetów koniecz-

ność wprowadzenia antybiotykoterapii dożylną w warunkach domowych w przypadkach, w których jest to możliwe. Obecnie stosowana w tych przypadkach hospitalizacja chorych związana jest z ogromnym ryzykiem zakażenia chorych szczepami szpitalnymi, gdyż polskie szpitale nie są w stanie zagwarantować chorym na mukowiscydozę izolatki. Zdarza się więc, że stan zdrowia chorego zamiast się poprawić, ulega pogorszeniu. Oprócz niepodważalnej korzyści dotyczącej stanu zdrowia chorych jest to także wymierna korzyść dla budżetu państwa. Szacuje się, że zastąpienie hospitalizacji jednego chorego leczeniem domowym dzięki redukcji kosztów hotelowych pobytu w szpitalu pozwoli zaoszczędzić rocznie od 1 mln do nawet 3,8 mln zł.

Fundacja MATIO ze środków własnych finansuje działający na terenie Polski południowo-wschodniej zespół MUKO-KOMPLEX. Pomysł stworzenia takiego zespołu wyjazdowego, który dociera wprost do domu chorego, uwalniając go od konieczności podróży z chorym i oczekiwania w kolejce do specjalisty, zrodził się w wyniku współpracy z ośrodkami z Wielkiej Brytanii, gdzie zespoły są finansowane przez państwo. Znając jednak sytuację chorych w Polsce i długotrwały proces decyzyjny, fundacja MATIO postanowiła sfinansować działalność takiego zespołu z własnych środków. W skład zespołu wchodzi: pielęgniarka, dietetyk, pracownik socjalny, psycholog i rehabilitant, więc chory oraz jego rodzina mają możliwość spotkania się z osobami, u których wizyta wymagałaby kilku wyjazdów. Nadzór merytoryczny nad pracą zespołu sprawuje dr Zuzanna Kurtyka ze Szpitala Dziecięcego im św. Ludwika w Krakowie. Przyjęto postulat wystąpienia o refundację choć częściowych kosztów działalności zespołu, by móc stworzyć MUKO-KOMPLEKSY na terenie całego kraju.

III EUROPEJSKI TYDZIEŃ ŚWIADOMOŚCI MUKOWISCYDOZY

I Ogólnopolskie Forum o sytuacji kobiet opiekujących się dziećmi chorymi na mukowiscydozę w Polsce i innych krajach europejskich

18 listopada 2011 roku (piątek) o godz. 15.00

sala wykładowa Katedry Anatomii UJ, ul. Kopernika 12.

Forum jest otwarte.

ZAPRASZA FUNDACJA POMOCY RODZINOM I CHORYM NA MUKOWISCYDOZĘ „MATIO”

Partnerzy:      

Lista rzeczy wymagających zmian w opiece nad chorymi na mukowiscydozę obejmuje jeszcze kilka punktów, których realizacja jest bardzo realna, wymagających jednak dobrej woli i współpracy z kilkoma instytucjami państwowymi. Fundacja MATIO, przy wsparciu społecznym i ekspertów medycznych, stara się wprowadzić wypracowane postulaty w życie, zwłaszcza że rozwiązania te mogą pomóc wszystkim chorym na choroby rzadkie (petycja).

Jak poprzeć petycję?

Wejdź na stronę www.mukowiscydoza.pl, www.petycje.pl, forum internetowe fundacji MATIO www.forum.mukowiscydoza.pl lub poszukaj fundacji MATIO w Naszej Klasie i Facebooku (wystarczy wpisać „Fundacja MATIO”) http://www.petycje.pl/petycja/8201/mukowiscydoza_jest_rodzaju_zenskiego_and#8211;_petycja_w_sprawie_poprawy_jako%25%9Aci_%25%BByacia_pacjent%25%93w.html

Profesjonalny wolontariusz

Kończący się rok kalendarzowy był Europejskim Rokiem Wolontariatu. Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO dzięki zaangażowaniu Wojewody Małopolskiego i wsparciu Małopolskiego Urzędu Wojewódzkiego w listopadzie i grudniu realizuje projekt, którego celem jest wyszkolenie wolontariuszy z terenu województwa małopolskiego w profesjonalnej opiece nad chorym na mukowiscydozę i inne choroby terminalne. Jest to szczególnie ważne w momencie, gdy chory nie podlega hospitalizacji, a jego rodzina nadal potrzebuje zawodowego wsparcia. Wolontariusze zakwalifikowani do szkoleń to studenci medycyny, fizjoterapii, pracownicy służby zdrowia, a więc osoby, które mają lub w przyszłości będą miały zawodowy kontakt z pacjentem. Szkolenia obejmują kilkanaście godzin wykładów szkoleniowo-edukacyjnych z dziedziny rehabilitacji, dietetyki i opieki nad chorymi prowadzonych przez lekarzy z całego kraju zajmujących się mukowiscydozą. Szkolenie obejmuje także wykłady wprowadzające elementy prawa (co pomoże w rozwiązywaniu problemów socjalnych rodzin), a przede wszystkim wielogodzinne spotkania

Zespół Wyjazdowy MUKO-KOMPLEX MATIO

UWAGA RODZINY ZAMIESZKAŁEJ NA TERENIE WOJEWÓDZTWA MAŁOPOLSKIEGO, PODKARPACKIEGO I ŚWIĘTOKRZYSKIEGO!!!

Fundacja MATIO zapewni podopiecznym zamieszkałym na terenie województw: małopolskiego, podkarpackiego i świętokrzyskiego domową wizytę zespołu specjalistów, czyli Zespołu Wyjazdowego MUKO-KOMPLEX MATIO. Do Państwa domu w ustalonym terminie mogą przyjechać: pielęgniarka, dietetyk, rehabilitant, psycholog i pracownik socjalny, czyli wszyscy specjaliści tworzący zespół MUKO-KOMPLEX MATIO. To wykwalifikowane osoby, które mogą Państwu doradzić, jak opiekować się dzieckiem chorym na mukowiscydozę. W trakcie wizyty mogą Państwo upewnić się, czy Wasze dziecko ma prawidłową dietę i czy stosowana przez Was rehabilitacja jest właściwa, mogą Państwo porozmawiać z psychologiem na temat problemów dzieci w szkole czy w grupach rówieśniczych, rozwiać obawy dotyczące codziennego postępowania z chorym dzieckiem, poznać możliwości dofinansowania.



MUKO-KOMPLEX MATIO

Wasze dzieci rosną i rozwijają się, pojawiają się więc nowe pytania dotyczące ich właściwej pielęgnacji. Zespół MUKO-KOMPLEX MATIO jest właśnie po to, by odpowiadać na nurtujące Was pytania, także te dotyczące opieki nad noworodkiem. Zachęcamy do zgłaszania potrzeby wizyt rodziców niemowląt i małych dzieci. Z własnych doświadczeń wiemy, że każda pomoc może dać siłę do walki z chorobą.

Zespół MUKO-KOMPLEX MATIO służy konsultacji, wsparciu, nie zastępuje jednak Waszej codziennej opieki i troski. Pamiętajcie o tym, prosząc o domową wizytę.

Potrzebę wizyty w domu zespołu wyjazdowego MUKO-KOMPLEX MATIO można zgłosić telefonicznie pod numerem (12) 292 31 80 lub mailem: zespol@mukowiscydoza.pl – dotyczy to rodzin zamieszkałych na terenie województw: małopolskiego, podkarpackiego i świętokrzyskiego!

Rodziny z innych rejonów Polski także będą miały taką możliwość – wiosną 2012 r. uruchomimy kolejne zespoły. Informacja o tym pojawi się na stronie fundacji (www.mukowiscydoza.pl).

z psychologiem. Pomoc rodzinom i chorym dotkniętym mukowiscydożą wymaga poznania tych osób, wręcz osobistego zaangażowania w sytuację chorego. Wolontariusze będą mieli okazję do weryfikacji swojej wiedzy w praktyce w czasie pracy z zespołem wyjazdowym MUKO-KOMPLEX finansowanym ze środków 1% przekazywanych na rzecz fundacji MATIO. To czas, by w towarzystwie opiekuna merytorycznego spotkać się z pacjentem i poznać specyfikę opieki nad nim w domu. Zespół wyjazdowy MUKO-KOMPLEX to jedyna w Polsce inicjatywa powstała na bazie współpracy z ośrodkami w Wielkiej Brytanii, zapewniająca kompleksową pomoc i opiekę w domu chorego. Wystarczy telefoniczne zgłoszenie rodziny do fundacji MATIO, by zespół specjalistów, w którego skład wchodzi: pielęgniarka, dietetyk, rehabi-

litant, psycholog i pracownik socjalny, dojechał do domu chorego, oszczędzając mu czasu oraz trudów podróży i oczekiwania w kolejce do kilku osób.

Możliwość poznania specyfiki opieki nad chorym na mukowiscydozę w domu i szpitalu oraz bezpośredni kontakt z pacjentem pozwoli na wyszkolenie wolontariuszy, którzy będą umieli nieść rzetelną pomoc. Zdobyta wiedza rozwija ich umiejętności zawodowe i sprawia, że będą je mogli wykorzystywać także w codziennej pracy.

Projekt jest współfinansowany ze środków Małopolskiego Urzędu Wojewódzkiego.



WOJEWODA
MAŁOPOLSKI

Refleksje psychologa o pomaganiu... także w mukowiscydozie...

Ustalono zostało rozpoznanie: mukowiscydoza. Choć jeszcze daleka droga do stwierdzeń kategorycznych, ponieważ pozostało jeszcze do wykonania wiele dodatkowych badań i analiz wyników... ale już rozpacz najbliższych... Pierwsze informacje... Pierwszy kontakt z terminami fachowymi... Poszukiwania wyjaśnień...

Jak rozmawiać z najbliższymi, by ich myślenie skierować na pożądaną tok, by nie przerazić i nie zaszkodzić?

Odpowiedź brzmi: najprościej. Jeśli masz dawać wsparcie, to najprościej. Lekarz bez paniki, spokojnie, powinien zacząć od własnych niepokojących spostrzeżeń i wątpliwości. Da to podstawę do wyrażenia przekonania o konieczności wykonania dodatkowych badań. Jest to też czas na rzetelną, fachową informację o chorobie i możliwościach leczenia. Choremu i rodzinie potrzebne są informacje o ośrodkach specjalistycznych, gdzie odpowiedni, znający swój fach ludzie zrobią wszystko w trosce o pacjenta. Bardzo ważne jest przekonanie chorych i ich rodzin o kompetencjach osób, którym powierzy się swój los na długie lata.

Jeśli chory jest dzieckiem, w tej pierwszej rozmowie najważniejsi są rodzice. To nie jest czas na przesadny optymizm czy rozbudzanie nadziei – to czas bardzo jasnego wskazania, że choroba przewlekła to wyzwanie dla całej rodziny. Nic nie zastąpi przekazu o postępach współczesnej medycyny w poprawianiu jakości życia pacjentów z mukowiscydozą, o systematycznych kontrolach, o bezwzględnej rehabilitacji, o regularnym zażywaniu leków i o życiu podporządkowanym rytmowi, jaki wyznacza choroba. A więc obiektywizm, a przede wszystkim przekonanie o konieczności i celowości leczenia według wskazań lekarzy.

Trzeba się liczyć z zakłóceniami w odbiorze takich informacji przez rodziców. Są pod wpływem lęku, stresu, poczucia bezradności. Pomocna będzie tutaj znajomość etapów przystosowania do sytuacji psychologicznie trudnej: 1 – szok, 2 – odrzucenie informacji, 3 – złość, 4 – depresja, 5 – akceptacja, czyli gotowość do przystosowania się do nowego trybu życia. A tryb życia rzeczywiście jest nowy. Często wymaga rezygnacji z pracy zawodowej, łączy się

z obciążeniami finansowymi, reorganizacją obowiązków w domu, zmianą rytmu dnia, często następuje zwrot ku duchowej sferze naszego istnienia, czasem pojawiają się rozważania nad możliwościami wykorzystania medycyny niekonwencjonalnej.

Należy się liczyć z nietypowymi reakcjami rodziców. Mogą być obciążeni stereotypami, mogą po ludzku nie pojąć, nie zrozumieć; mogą się obwiniać, obciążać najbliższych; może obezwładniać ich poczucie bezradności, bezradności i krzywdy; mogą uciec w alkohol, samotność, depresję.

Na tym etapie bardzo pomocna jest rozmowa z psychologiem. Rozmowa, która nazwie niepokoje, usystematyzuje działania, określi i opisze lęki, zbliży do tego, co nienazwane, a tak bardzo paraliżuje i obezwładnia. Rolą tych rozmów jest również zapoznanie rodziców z chorobą, z terminologią fachową, z etiologią choroby i – co z tym silnie związane – wykluczanie domniemanej „winy” za chorobę. Takie „uporządkowanie i oswojenie niepokojów” daje dystans i siłę. Pozwala na odważniejszą konfrontację z chorobą oraz łatwiejszą rozmowę z lekarzem.

Rodziny dotknięte przewlekłą chorobą dziecka potrzebują jasnego i klarownego obrazu sytuacji. Podejmowanie nowych ról oraz działań związanych z rehabilitacją i leczeniem będzie bardziej sensowne, bardziej wydajne i bardziej skuteczne, kiedy obraz choroby będzie jasny i klarowny. Dlatego rodzinom tak potrzebny jest zaufany „przewodnik” – lekarz, który słucha, towarzyszy, okazuje zrozumienie i wskazuje najbezpieczniejszą drogę. Przede wszystkim jednak wciąż pamięta o tym, że chore dziecko i jego rodzice nie mogą zdjąć – jak on – białego fartucha i po prostu pójść do domu...

Groźny wpływ na człowieka ma złość, frustracja, przedłużający się stan smutku i bezradności. Twórca teorii stre-

su, Hans Selye, wykazał, że „stres życia” i związana z tym frustracja w skrajnym przypadku mogą doprowadzić nawet do śmierci. Współcześnie dziedzina nauki zwana psychoneuroimmunologią dowodzi, że neuromediatory i uwalniane w stresie hormony przysadki, tarczycy i nadnerczy osłabiają reakcje odpornościowe organizmu. Mały czy dorosły, zestresowany pacjent obciążony lękiem, bólem i ograniczeniem aktywności musi być potraktowany jako psychofizyczna jedność. Równie ważne, jak zmienione chorobowo narządy wewnętrzne ciała, są emocje, osobowość, poczucie tożsamości, poczucie własnej wartości oraz wyobrażenia chorego.

Wsparcie psychiczne jest konieczne. Nie zawsze konieczna jest psychoterapia.

Na mukowiscydozę działamy antybiotykami, steroidami, odpowiednią dietą, rehabilitacją, na psychikę działamy psychoterapeutycznie. Leczenie medyczne uzależniamy od rozpoznania. Punkt wyjścia do interwencji psychoterapeutycznej jest taki sam – rozpoznanie. Działania psychoterapeutyczne podejmujemy wtedy, gdy jest na nie zapotrzebowanie. Kiedy sam człowiek (sam lub pod wpływem sugestii najbliższych) dostrzeże w sobie jakiś stan, odczucie czy zachowanie, które utrudniają odczuwanie radości czy po prostu psują komfort życia; wtedy pojawia się potrzeba głębszej interwencji psychologicznej – psychoterapii. Pomoc psychologiczna powinna być w zasięgu ręki chorego i jego rodziny. Taka pomoc ma być dostępna, ale wykorzystana wtedy, gdy jest potrzebna. Kiedy jest obowiązkowa, przestaje być pomocą, a zaczyna być... przemocą.

Pomoc to towarzyszenie. Słuchanie, słyszenie, rozumienie potrzeb i reagowanie.

Jak powiedzieć dziecku o jego chorobie? Czy w ogóle rozmawiać z nim o rozpoznaniu?

Niezwykle ważnym mechanizmem psychologicznym pozwalającym człowiekowi przystosować się do choroby są tworzące się w jego świadomości wyobrażenia dotyczące rozpoznania i towarzyszącego mu leczenia. Psychologia nazywa te wyobrażenia obrazem własnej choroby. Chore dziecko tworzy ten subiektywny obraz, obserwując siebie i przyjmując informacje od otoczenia.

Najlepszym źródłem informacji jest zaufany lekarz.

Brak informacji na temat choroby tworzy lukę, którą najczęściej wypełnia rozbudzona dziecięca wyobraźnia, lęk, smutek i często „lepiej zorientowany” kolega z sąsiedniego szpitalnego łóżka...

W kontakcie z małym chorym człowiekiem musimy nastawić się na aktywne słuchanie. Pozwolić na opowiadanie o jego potrzebach i lękach. Powinniśmy najwnikliwiej poznać oczekiwania i potrzebę wiedzy o chorobie. Wtedy najłatwiej unikniemy błędów w informowaniu i damy poczucie bezpieczeństwa. Odpowiedzialnie i świadomie pominiemy to, czego chory nie chce wiedzieć, i w pełni zaspokojmy jego potrzebę wiedzy.

Trzeba mieć świadomość, że dziecko do około 12. roku życia nie ma sprawności w zakresie myślenia abstrakcyjnego; jest to czas myślenia konkretnego, opartego na obrazie i doświadczeniu. Dlatego sposób przekazywania informacji o chorobie musi być dostosowany do możliwości jej odbioru. Zatem lepiej odwołać się do rysunku albo do przykładów z konkretnej, otaczającej rzeczywistości, niż serwować fachowy wykład.

Dzieci starsze (najczęściej od ok. 13. roku życia) wymagają traktowania wykraczającego poza konkret; nawet czegoś więcej niż wiedzy – pogłębionych refleksji i metafor. Dysponują już umiejętnością myślenia abstrakcyjnego, oderwanego od konkretnego doświadczenia. W tym okresie życia młodzi ludzie są niezwykle wrażliwi i wyczuleni na wszystko, co dotyczy ich samych; zwłaszcza kwestii negatywnych, destrukcyjnych, mogących w znaczący sposób wpłynąć na ich wizerunek. Dlatego chorzy powinni być informowani na bieżąco – o etapach leczenia, niepowodzeniach, zabiegach, zmianach w działaniach medycznych, planach hospitalizacji. Chory

powinien odczuwać zainteresowanie swoją osobą. Zaufanie chorego do lekarza i najbliższych oraz jego wiedza o chorobie i leczeniu bezpiecznie przygotowują do dalszej walki o łatwiejszy oddech i zwiększają świadomość jej sensowności.

Chory łatwiej przyjmie trudną wiedzę na temat choroby, gdy zostanie mu ona przekazana przez osobę kierującą się empatią, umiejącą wczuć się w sytuację, przeżycia i jego potrzeby.

Empatyczna postawa lekarza jest potrzebna na każdym etapie leczenia. Dla chorego na mukowiscydozę i jego rodziny najważniejsza jest świadomość stałego dostępu do zaufanego lekarza, jego gotowość pomocy i niezmienna troska.

Podsumowując, faktem niezbitym jest pierwszorzędna i nie do przecenienia rola lekarza prowadzącego jako informującego, kierującego, wspomagającego, wspierającego i stymulującego do pozytywnego działania. Lekarz urasta do rangi męża opatrznościowego w oczach dziecka, jego rodziców i bliskich; jego obecność stanowi „zawór bezpieczeństwa” nawet wtedy, gdy z medycznego punktu widzenia gaśnie nadzieja. Ważne jest jego człowieczeństwo i prostota w obcowaniu z chorym, zawsze potrzebna i doceniana bez względu na rokowania. Szczerść i delikatność, fachowość i wsparcie, kompetencje i bezpośredniość – po prostu człowieczeństwo. Oto cechy, których oczekują chorzy od swojego lekarza. Każdy je posiada, ale to od każdego z nas zależy, czy je w sobie wyzwoli.

Piśmiennictwo

1. Bee H.: *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Zysk i S-ka, Warszawa 2006.
2. Harwas-Napierala B., Trempala J.: *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004.
3. Klimmek R., Pawlikowski M.: *Neuroendokrynologia kliniczna*. PZWL, Warszawa 1973.
4. Pawlacyk B. (red.): *Soma i Psyche*. Wydawnictwo Naukowe UM, Poznań 2008.
5. Selye H.: *Stres okiełznany*. Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa 1977.
6. Selye H.: *Stres życia*. PIW, Warszawa 1963.

Anna Bukowska-Posadzy, Wojciech Cichy

I Katedra Pediatrii, Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych UM w Poznaniu
60-572 Poznań, ul. Szpitalna 27/33
e-mail: pedgastro@skp.ump.edu.pl
tel./fax: 61 8472685

MATIO

Kto otrzymuje nasze pismo?

1. Chorzy i ich rodziny, którzy wyrazili zgodę na umieszczenie ich nazwisk w bazie danych fundacji. Jeśli chcesz otrzymywać nasze pismo, prześlij pod adresem fundacji (Fundacja MATIO, 30-507 Kraków, ul. Celna 6) następujące dane: imię i nazwisko chorego, datę urodzenia, miejsce zamieszkania oraz imię, nazwisko i adres osoby, do której będzie przesyłany magazyn MATIO (przesłane informacje są objęte prawem o ochronie danych osobowych – pozostaną do wyłącznej dyspozycji fundacji).

2. Pediatrzy – prenumeratorzy MEDYCINY PRAKTYCZNEJ. Pediatrów prosimy o przekazanie czasopisma pacjentom lub wystawienie w miejscu ogólnie dostępnym – wg własnego uznania.

3. Instytucje zajmujące się osobami niepełnosprawnymi, organizacje pozarządowe, wolontariusze i darczyńcy otrzymują bezpłatnie aktualny numer.

Wpłaty na rzecz fundacji prosimy dokonywać na konto: **Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę – „MATIO”, 30-507 Kraków, ul. Celna 6, Fortis Bank Polska S.A. I Oddział/Kraków, Nr: 86 1600 1013 0002 0011 6035 0001**

Dane osobowe

Dane osobowe osób otrzymujących kwartalnik są zgodnie z art. 23 ustawy o ochronie danych osobowych w posiadaniu fundacji. Nie są udostępniane nikomu, z wyjątkiem instytucji publicznych, np. PFRON. W przypadku niewyrażenia zgody na przetwarzanie danych prosimy o pisemne zgłoszenie do siedziby fundacji.

Projekt ECORN-CF

i jego realizacja w Polsce (cz. 1.)

1 maja 2007 r. zainicjowano ogólnoeuropejski projekt ECORN-CF (European Centres of Reference Network for Cystic Fibrosis); Polska dołączyła do niego w 2008 r. Koordynatorami programu i osobami sprawującymi nadzór merytoryczny nad jego realizacją w Polsce, a także reprezentującymi nasz kraj i fundację MATIO na arenie europejskiej, byli (i są nadal) prof. Wojciech Cichy oraz dr med. Natalia Kobelska-Dubiel z I Katedry Pediatrii Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu.

Głównym celem ECORN-CF jest stworzenie modelu Sieci Europejskich Ośrodków Referencyjnych dla Mukowiscydozy. Motorem działania projektu jest idea, iż zarówno pacjenci, jak i lekarze, a także inni członkowie zespołów terapeutycznych zajmujących się leczeniem mukowiscydozy, powinni mieć łatwy dostęp do wysokospecjalistycznej wiedzy i porad dotyczących tej choroby. Korzystając z lokalnej platformy internetowej ECORN-CF, każda osoba zainteresowana tą tematyką może anonimowo zadać pytanie dotyczące różnorodnych aspektów mukowiscydozy. Eksperti wszystkich współpracujących krajów partnerskich (a należą do nich lekarze, genetycy, dietetycy, psychologowie, fizykoterapeuci i inni eksperci) udzielają specjalistycznych odpowiedzi oraz porad zarówno pacjentom, jak i członkom zespołów terapeutycznych w ich ojczystym języku. Proces odpowiadania na zadawane pytania podlega weryfikacji na wielu szczeblach w celu zapewnienia najwyższej jakości i zgodności z aktualną wiedzą medyczną. Po przetłumaczeniu wszystkich pytań i odpowiedzi na język angielski są one publikowane na głównej stronie internetowej, do której dostęp ma każdy zainteresowany daną tematyką. W ten sposób wiedza i doświadczenie są przekazywane w całej Europie, co gwarantuje wysoki poziom

specjalistycznych porad we wszystkich krajach partnerskich, a samym pacjentom pozwala czasem uniknąć długich podróży do najbliższego ośrodka referencyjnego zajmującego się leczeniem mukowiscydozy.

Współfinansowanie projektu przez Unię Europejską zostało zakończone 30 kwietnia 2010 r. po 36 miesiącach jego międzynarodowej współpracy. Do końca 2012 r. kontynuacja działania platformy z poradami ekspertów w ramach projektu ECORN-CF w różnych językach oraz kontrola jakości centralnego archiwum (prowadzonego w języku angielskim) będzie możliwa dzięki charytatywnemu wsparciu wielu instytucji i organizacji, m.in. Christiane Herzog Stiftung (donacja żony jednego z poprzednich prezydentów Niemiec), Mukoviszidose e.V. (niemiecka organizacja pacjentów z mukowiscydozą), ECFS (Europejskie Towarzystwo Mukowiscydozy), CFE (Mukowiscydoza Europa). Obecnie poszukuje się innych zewnętrznych źródeł finansowania projektu, aby pozyskać brakujące środki.

W czasie trwania projektu wielu polskich pacjentów oraz osób zainteresowanych tematyką mukowiscydozy dzięki współpracy grona wysokiej klasy ekspertów uzyskało odpowiedzi na nurtujące ich pytania. W opinii m.in. Prof. Thomasa Wagnera (Uniwersytet im. J. W. Goethego, Frankfurt n. Menem), kierownika programu ECORN-CF w Europie, znaczącą rolę w promowaniu działań ECORN-CF w Polsce odegrała fundacja MATIO.

W następnym numerze kwartalnika opublikujemy wybrane pytania za strony ECORN-CF w wersji polskojęzycznej wraz z odpowiedziami ekspertów.

Natalia Kobelska-Dubiel, Wojciech Cichy

*I Katedra Pediatrii i Klinika Gastroenterologii Dziecięcej i Chorób Metabolicznych UM w Poznaniu
ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań,
tel./fax: 61 8472685, e-mail: pedgastro@skp.ump.edu.pl*

Antek i Święty Mikołaj

Antek ma 10 lat, mieszka na Węgrzech, twierdzi, że jest szczęśliwy i zdrowy. Przypadkowo od taty dowiedział się o dzieciach chorych na mukowiscydozę. Teraz już wie, że te dzieci większość swojego czasu poświęcają na inhalacje i rehabilitację oraz jak wiele leków muszą przyjmować i ile kosztuje to ich rodziców. Antek stwierdził, że jego dziecięce życie jest bardzo proste. Uznał, że skoro jest zdrowy, kiedyś będzie dorosły i będzie zarabiał pieniądze, więc wtedy kupi sobie rzeczy, o których marzy, a teraz może podzielić się tym, co ma, z dziećmi chorymi na mukowiscydozę. Antek przekazał więc swoją konsolę Playstation fundacji MATIO, a fundacja w roli św. Mikołaja sprezentowała ten niezwykle dar od Antka szpitalowi św. Ludwika w Krakowie. Oby więcej takich Antków pomagało fundacji i chorym, skoro nawet na Węgrzech pomagają polskim chorym na mukowiscydozę.

Święty Mikołaj u Mukolinków

Dzięki wsparciu darczyńców w grudniu 2011 r. fundacyjny św. Mikołaj i jego renifery mogli wysłać do 76 podopiecznych paczki świąteczne. Dziękujemy serdecznie za pomoc darczyńcom, a zwłaszcza JCI Kraków, bowiem dzięki aukcji charytatywnej przeprowadzonej przez tę organizację fundacja mogła dofinansować także 50 paczek świątecznych szczecińskich i zachodniopomorskich podopiecznych oraz 38 paczek dla oddziału północno-wschodniego fundacji.

Po całej akcji renifery św. Mikołaja musiały odpocząć, bo okazało się, że mają już wiele lat i nie są w stanie tak szybko ciągnąć sań, jak kiedyś. Mamy nadzieję, że prezenty sprawiły radość. Całusy od św. Mikołaja dla wszystkich, do których dotarł w tym roku.



 X OGÓLNOPOLSKI TYDZIEŃ
MUKOWISCYDOZY

27 lutego–5 marca 2012 r.

„Zdiagnozować – by leczyć. Leczyć – by?”

Medal 60-lecia IMiD dla fundacji MATIO



17 listopada 2011 r. w Teatrze Polskim odbyła się uroczysta Konferencja Jubileuszowa Instytutu Matki i Dziecka, będąca zwieńczeniem obchodów jubileuszu 60-lecia instytutu. Honorowym patronat nad wydarzeniem objęła Małżonka Prezydenta RP, Pani Anna Komorowska. Podczas uroczystości IMiD został uhonorowany odznaczeniem „Zasłużony dla Warszawy”. Długoletnim zasłużonym pracownikom przyznano Krzyże Zasługi, medale i odznaki honorowe. Wśród kilku wyróżnionych przez instytut organizacji była także fundacja MATIO, która otrzymała medal za wkład pracy, serce i zaangażowanie w prace instytutu na rzecz jego pacjentów. Na konferencji obecny był Prezes fundacji, który odebrał wyróżnienie dla naszej organizacji.

Podczas konferencji jubileuszowej przyznano odznaczenia Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej: Krzyże Kawalerskie, Krzyże Zasługi oraz Medale za Długoletnią Służbę. Wieloletnim pracownikom Instytutu Matki i Dziecka przyznano Odznaki Honorowe Ministerstwa Zdrowia Za Zasługi dla Ochrony Zdrowia. Ponadto podczas specjalnej uroczystości w Pałacu Prezydenckim 21 listopada prof. Tadeusz Mazurczak związany z mukowiscydozą oraz prof. Michał Troszyński zostali uhonorowani Krzyżami Komandorskimi Orderu Odrodzenia Polski, natomiast decyzją Rady m. st. Warszawy Instytut Matki i Dziecka otrzymał odznaczenie „Zasłużony dla Warszawy”. Konferencję uświetniły wykłady prof. Krystyny Bożkowej, prof. Michała Troszyńskiego oraz prof. Ewy Helwich. Konferencję uświetnił koncert Grupy MoCarta.

Ośrodek dla chorych dorosłych w Krakowie

Jeśli jesteś chorym dorosłym na mukowiscydozę i mieszkasz na terenie województw małopolskiego, podkarpackiego, świętokrzyskiego lub śląskiego, możesz skorzystać z oferty nowego ośrodka dla chorych dorosłych: Oddział Kliniczny Kliniki Gastroenterologii i Hepatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, ul. Śniadeckich 5, 31-531 Kraków.

- Możliwości ośrodka obejmują u osób dorosłych chorych na mukowiscydozę:
- endoskopową ocenę górnego odcinka przewodu pokarmowego,
 - badanie ultrasonograficzne jamy brzusznej, a w razie potrzeby i przy braku przeciwwskazań również tomografię komputerową jamy brzusznej,
 - ocenę wydolności trzustki i wątroby,
 - ocenę ewentualnych trwałych następstw gastroenterologicznych mukowiscydozy.

Powyższe badania są przeprowadzane całkowicie bezpłatnie w ramach krótkiej hospitalizacji na oddziale klinicznym Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Zapraszamy na stronę internetową, gdzie zamieszczono krótką informację na temat problemów dotyczących przewodu pokarmowego, które mogą wystąpić u chorych na mukowiscydozę: www.kghichz.cm-uj.krakow.pl. Uprzejmie prosimy o indywidualne umówienie się na konsultację.

Dane kontaktowe lekarza koordynatora: dr med. Mikołaj Głowacki
(tel. 12 424 73 81, e-mail: mrgx@interia.pl, www.kghichz.cm-uj.krakow.pl)

Mukowiscydoza 2011

W dniach 18–20 listopada 2011 r. w Krakowie w Katedrze Anatomii Uniwersytetu Jagiellońskiego odbyły się już **XI Warsztaty Szkoleniowo-Edukacyjne „Mukowiscydoza 2011”**. Ponad 120 uczestników z całej Polski mogło wysłuchać wielu ciekawych wykładów i prelekcji związanych z leczeniem oraz rehabilitacją chorych na mukowiscydozę, a także na temat aspektów prawnych związanych z niepełnosprawnością. Niektóre z przedstawianych tematów trafią na łamy kwartalnika, zainteresowanych udziałem w szkoleniu zapraszamy w przyszłym roku. Uczestnikami wydarzenia byli rodzice i opiekunowie chorych oraz osoby dorosłe cierpiące na mukowiscydozę. W tym roku warsztaty organizowane były jako aktywność III Europejskiego Tygodnia Świadomości Mukowiscydozy oraz w ramach Ogólnopolskiego Forum „MUKOWISCYDOZA BYWA RODZAJU ŻEŃSKIEGO”, poświęconego sytuacji kobiet opiekujących się dziećmi chorymi na mukowiscydozę w Polsce i innych krajach europejskich. W dyskusji będącej elementem rozpoczynającym warsztaty wzięli udział nie tylko rodzice i chorzy dorośli, ale także zaproszeni eksperci. „Warsztatowicze” mieli okazję nie tylko uczestniczyć w wykładach, ale także zwiedzić Kraków specjalnym tramwajem udostępnionym tylko i wyłącznie dla nich. Warsztaty były realizowane ze środków 1% przekazanych na rzecz fundacji.



Zdrowie seksualne i reprodukcyjne mężczyzn chorych na mukowiscydozę

Spójne preferencje, niespójne praktyki kliniczne

Abstract

Background: Sexual and reproductive health (SRH) is increasingly relevant for men with CF. However, the extent of similarities or differences in SRH clinical practices across different centres or states is unknown as single clinic studies are not informative about variations in male preferences or clinical practices. We wished to determine the variability of male SRH knowledge and preferences, and clinical practices across different CF clinics.

Methods: Men attending 5 adult CF clinics in Australasia completed a survey of SRH knowledge, attitudes and behaviours.

Results: 264 (64%) men participated, with a median age of 30 years (17–56). 65% knew of near universal infertility due to a transport problem. 43% heard about infertility from their preferred source, but significantly later than desired. Less than half had undergone semen analysis (SA), which, while varying by site, was consistently later than preferred. 57 men were fathers, of whom 29 had utilised ART.

Conclusion: Men's preferences around SRH were more consistent than clinical practices. Clinical practice guidelines and training for health professionals would help reduce the gap between men's SRH preferences and clinical practice.

Streszczenie

Wprowadzenie: Zdrowie seksualne i reprodukcyjne (*sexual and reproductive health* – SRH) jest istotnym aspektem życia mężczyzn chorych na mukowiscydozę (*cystic fibrosis* – CF). Opublikowane dotychczas prace nie odpowiadają na pytania dotyczące podobieństw i różnic w zakresie szerzenia wiedzy na temat SRH w różnych ośrodkach oraz preferencji mężczyzn dotyczących takiej edukacji, ponieważ są to z reguły badania dotyczące grupy z jednego ośrodka klinicznego. Celem pracy jest ocena powiązań między stanem wiedzy mężczyzn chorych na

CF a sposobem udzielania informacji w zakresie SRH w różnych ośrodkach klinicznych.

Metody: Mężczyźni z 5 Ośrodków Leczenia Mukowiscydozy dla Dorosłych w Australii zostali poproszeni o wypełnienie kwestionariusza dotyczącego ich stanu wiedzy o SRH, postaw oraz zachowań.

Wyniki: W badaniu wzięło udział 264 (64%) mężczyzn. Mediana wieku wynosiła 30 lat (17–56 lat). 65% respondentów było świadomych, że powszechnym problemem mężczyzn z CF jest bezpłodność związana z zaburzeniami transportu.

43% otrzymało informację o niepłodności z preferowanego przez siebie źródła, jednak została ona przekazana znacznie później niż oczekiwali. Mniej niż połowa badanych poddała się badaniu nasienia (*semen analysis* – SA), które w większości przypadków wykonano później niż było to preferowane. 57 mężczyzn było ojcami, u 29 z nich wykorzystano techniki wspomaganego rozrodu (*assisted reproductive technology* – ART).

Wnioski: Preferencje mężczyzn dotyczące zdrowia seksualnego i reprodukcji cechowała większa jednolitość niż działania ośrodków klinicznych. Między oczekiwaniami mężczyzn a praktyką kliniczną w zakresie informacji o SRH istnieje dysproporcja, którą można zminimalizować poprzez stworzenie wytycznych praktyki klinicznej oraz szkolenie kadry zajmującej się chorymi na CF.

Wprowadzenie

Młodzi mężczyźni chorzy na mukowiscydozę (CF) mają obecnie perspektywę przyszłości obejmującą zarówno partnerstwo, jak i rodzicielstwo [1–4]. Niepłodność męską po raz pierwszy opisywano w czasach, gdy większość dzieci chorych na CF nie osiągała wieku dojrzwania, nie mówiąc już o dorosłym życiu [2,5–7]. Wydłużenie życia i poprawa jego jakości oraz rozwój technik wspomaganego rozrodu (ART)

przyczyniły się do umożliwienia młodym ludziom z CF życia seksualnego oraz rodzicielstwa, a tym samym stworzyły potrzebę ich edukacji w zakresie życia seksualnego i reprodukcji (SRH). Właściwe przekazanie wyczerpujących informacji na temat SRH oraz potencjalnych problemów w jego zakresie związanych z CF stanowi wyzwanie dla pracowników służby zdrowia. Prace z USA [8], Szkocji [9], Anglii [10–12] oraz Australii [13] wykazały, że w porównaniu wcześniejszymi badaniami mężczyźni z CF są obecnie bardziej świadomi zarówno zakresu niepłodności, jak i jej przyczyn [14,15]. Mimo to wielu z nich nadal dowiaduje się o problemie niepłodności później niż by chciało [9,13]. Ponadto stosunkowo duża grupa pozostaje niedoinformowana o innych aspektach SRH, takich jak analiza nasienia (SA) czy ART [13].

Waga, jaką przypisuje się kwestiom płodności w relacjach międzyludzkich [13], jest kolejnym powodem, by zastanowić się nad optymalnymi sposobami poprawy stanu wiedzy oraz dostępu do opieki zdrowotnej w aspekcie SRH mężczyzn. Szeroko rozpowszechniona opieka specjalistyczna jest w dużej mierze odpowiedzialna za poprawę przeżycia pacjentów z CF w ciągu ostatnich 50 lat [7]. Bez wątplenia przyczyniała się ona także do upowszechnienia wiedzy na temat niepłodności wśród mężczyzn chorych na CF.

Skupienie się na poprawie jakości [16] wyznacza ramy dla programu rozwinięcia i poszerzenia wiedzy dotyczącej SRH oraz zwiększenia dostępności do jednostek specjalistycznych. Niestety, podobieństwa i różnice w praktyce różnych centrów w poszczególnych stanach, nie wspominając o państwach, pozostają niezbadane zarówno w odniesieniu do mężczyzn, jak i do kobiet. Wynika to z faktu, że większość badań prowadzona jest w obrębie jednego ośrodka. Wprawdzie do jednego ze szkockich badań [9] rekrutowano pacjentów z 2 ośrodków, jednak uzyskanych danych nie porównano między ośrodkami. W przeciwieństwie

do badań jednoośrodkowych badanie wieloośrodkowe dotyczące problematyki SRH wśród mężczyzn chorych na CF stanowiłoby ważne porównanie jakości i zgodności przekazywanych informacji między poszczególnymi jednostkami klinicznymi. Umożliwiłoby ono określenie wartości wytycznych praktyki klinicznej dla świadczących usługi w zakresie SRH oraz potencjalnych korzyści wynikających z poprawy jakości inicjatyw w tej dziedzinie.

Autorzy pracy opublikowali niedawno wyniki badania stanu wiedzy, postaw i zachowań w sferze SRH mężczyzn chorych na CF w jednej ze specjalistycznych klinik zajmujących się tą chorobą w Victorii, w Australii [13]. Mając na celu wyznaczenie podobieństw i różnic międzyośrodkowych oraz uświadomienie potrzeby opracowania wytycznych dotyczących edukacji w zakresie SRH w CF, bieżące badanie ma określić stan wiedzy, postaw i zachowań w sferze SRH mężczyzn z CF w różnych klinikach zajmujących się tą chorobą na terenie Australii i Nowej Zelandii. Tak duża próba kliniczna stwarza jednocześnie możliwość zbadania zagadnienia SRH u pacjentów po przeszczepieniu płuc oraz w grupie niepoddanej przeszczepieniu.

Metody

Ośrodki i uczestnicy

Cztery największe ośrodki leczenia dorosłych z CF z Australii oraz 1 specjalistyczny ośrodek z Nowej Zelandii wyraziły zgodę na uczestnictwo w badaniu. Uzyskano aprobatę właściwych komisji bioetycznych w każdym z ośrodków. Do projektu włączono wszystkich dorosłych mężczyzn leczonych w powyższych centrach, niezależnie od wieku, z wyjątkiem pacjentów objętych opieką terminalną. PFT nie zebrano, ponieważ autorzy wcześniej wykazali brak związku z wiedzą, postawami i zachowaniami w obrębie SRH [13].

Kwestionariusz

Dane dotyczące wiedzy, postaw i zachowań związanych z SRH zostały poufnie zebrane za pomocą wcześniej przygotowanego kwestionariusza obejmującego 40 pozycji [13]. Po zestawie wstępnych pytań demograficznych uczestników badania poproszono o odpowiedź na serię pytań dotyczących wiedzy, postaw i zachowań związanych

z SRH. Na prośbę lokalnych komisji bioetycznych w poszczególnych ośrodkach wprowadzono niewielkie zmiany w kwestionariuszu, dlatego wzory części pytań nieznacznie się różniły.

Zbieranie danych

Zakwalifikowanym do badania mężczyznom wysłano pocztą ulotkę informacyjną, formularz zgody na udział w badaniu, kwestionariusz oraz kopertę zwrotną. Wypełnione kwestionariusze przesyłano do lokalnych ośrodków, aby umożliwić przypomnienie telefoniczne i/lub przypomnienie w trakcie wizyty kontrolnej o prowadzonym badaniu osobom, które nie odpowiedziały na list. Dane lokalne przekazywano do ośrodka koordynującego w celu wprowadzenia danych i ich analizy.

Analiza danych

Dane wprowadzono do programu Epidata, a następnie przesłano do programu STATAVersion 8.2 w celu przeprowadzenia analizy (Stata Corporation, Texas, USA) [17]. Wyniki analizy przedstawiono głównie opisowo, z wynikami podanymi odpowiednio jako procent lub mediana (zakres). Porównania między grupami przeprowadzono za pomocą testu Chi kwadrat dla zmiennych kategorycznych (dokładnym testem Fishera dla małych próbek), a dla zmiennych ciągłych: t-testu (dla danych parametrycznych) oraz testu Wilcozona dla par obserwacji (dla danych nieparametrycznych). Do zależnych porównań wykorzystano test t dla prób zależnych (dla danych parametrycznych) oraz test U Manna i Whitneya (dla danych nieparametrycznych). Ośrodki identyfikowano za pomocą numeru.

Wyniki

Do badania zakwalifikowano 415 mężczyzn z 5 ośrodków. 264 (64%) zwróciło całkowicie wypełniony kwestionariusz, 21 (5%) zdecydowało się nie brać udziału w badaniu, a 130 (31%) nie odesłało kwestionariusza (patrz: tab. 1.). 42 (15,9%) z 264 uczestników było po przeszczepieniu płuc, z podobnym rozkładem grupy po przeszczepieniu i grupy bez przeszczepienia w poszczególnych ośrodkach. Nie stwierdzono różnicy między współczynnikami udzielenia odpowiedzi w grupie po przeszczepieniu (70%) i grupie, w której nie przeszczepiano płuc (63%). Średni

wiek uczestników badania wynosił 30 lat, mieszcząc się między 17 a 56 lat (patrz: tab. 2.). Średni wiek uczestników z ośrodka 5. był znacząco młodszy niż w przypadku uczestników z pozostałych ośrodków ($p = 0,01$).

Większość mężczyzn (69%) pracowała w pełnym lub niepełnym wymiarze godzin. 43% pozostawało w związku małżeńskim albo w długotrwałym związku partnerskim, 54% stanowili kawalerzy (w tym 20% w niezobowiązującym związku), a 3% mężczyzn było rozwiedzionych lub w separacji. Nie wykazano różnic w zakresie wieku, zatrudnienia ani stanu cywilnego pomiędzy grupą po przeszczepieniu a grupą, u której nie dokonano przeszczepienia. Nie obserwowano również różnic między grupą bez przeszczepienia i po przeszczepieniu w odniesieniu do stopnia udzielenia odpowiedzi na pytanie dotyczące SRH. Z powyższych przyczyn w następnych analizach łączono grupę pacjentów po przeszczepieniu z grupą, u której przeszczepienia nie wykonano.

Wiedza na temat niepłodności

99% mężczyzn zdawało sobie sprawę z tego, że CF może wpływać na płodność. Spośród tych, którzy o tym nie wiedzieli, dwóch było w wieku poniżej 20 lat, a jeden między 20 a 25 lat. Jeden z 3 mężczyzn pochodził z ośrodka 1., a dwóch z ośrodka 5. Stan wiedzy wśród mężczyzn, którzy deklarowali, że mają świadomość, iż CF może mieć wpływ na płodność, był różnorodny – 5 z nich było przekonanych, że płodność osób chorych na CF jest prawidłowa (patrz: tab. 3.), 75% z tych, którzy odpowiedzieli, że CF wpływa na płodność, wiedziało, że mężczyźni są niemal zawsze bezpłodni, a 78% wiedziało, że niepłodność wynika z zaburzeń transportu. Łącznie 170 mężczyzn (65%) wiedziało, że mężczyźni chorzy na CF są niemal zawsze niepłodni z powodu problemów z transportem. Pozostali posiadali nieprawidłowe informacje. Nie stwierdzono statycznie istotnych różnic między poszczególnymi ośrodkami.

Komunikat o problemie niepłodności

Spośród mężczyzn, których poinformowano o zagadnieniach związanych z płodnością, większość (41%) po raz pierwszy usłyszała o tym od klinicysty zajmującego się CF (patrz: tab. 4.).

W tym zakresie występowały różnice pomiędzy pięcioma ośrodkami. Biorąc pod uwagę preferencje mężczyzn dotyczące źródła uzyskania pierwszych informacji na temat płodności, 95 (36%) zadeklarowało, że chcieliby uzyskać powyższe informacje od klinicystów zajmujących się CF, 90 (34%) wskazało jako źródło wiedzy rodziców, a 55 (21%) uważało, że informację tę powinni przekazać rodzice łącznie z klinicystą, uzupełniając informację ustną materiałami edukacyjnymi (patrz: tab. 5.). Uczestnicy badania nie chcieli czerpać wiedzy ani od przyjaciół, ani od innych pacjentów, ani od lekarza rodzinnego, ani z pisemnych materiałów edukacyjnych jako jedyne źródła. Pomiedzy poszczególnymi ośrodkami występowały pewne różnice: pacjenci z ośrodka 4. woleli rodziców od klinicysty zajmującego się CF (pb0.01). 112 (43%) mężczyzn odpowiedziało, że pierwszą informację na temat niepłodności otrzymało z preferowanego przez siebie źródła. Rodzice byli preferowanym źródłem informacji dla mężczyzn, którzy chcieli dowiedzieć się o problemie niepłodności w wieku 16 lat i wcześniej; na drugim miejscu znajdowali się klinicyści zajmujący się CF, a na trzecim preferowanym sposobem była wspólna rozmowa z rodzicami i klinicystą zajmującym się CF. Specjaliści zajmujący się CF byli preferowanym źródłem informacji dla mężczyzn, którzy chcieli dowiedzieć się o problemie niepłodności po ukończeniu 16. roku życia. Przeciętny wiek, w którym uczestnicy dowiedzieli się, że CF może wpływać na płodność, to 17,4 roku (SD 5,2, zakres 5–44). Większość (74%) tych, którzy uzyskali powyższą informację po raz pierwszy od rodziców, nie miała ukończonych 16 lat, podczas gdy większość z tych, którzy pierwszą informację uzyskali od lekarza rodzinnego, miała ponad 20 lat (67% lub 6/9). Łącznie z 255 mężczyzn, którzy pamiętali, kiedy uzyskali informacje na temat płodności, 17% miało ukończone 20 lat, gdy uzyskali powyższe informacje (patrz: tab. 6.).

Reakcje na uzyskane informacje dotyczące zagadnienia płodności

49% mężczyzn zadeklarowało, że na wiadomość o niepłodności nie zareagowało znacząco, 39% niezbyt mocno się zmartwiło, a 12% było bardzo przygnębionych. Nie stwierdzono znaczących

różnic między ośrodkami. Mężczyźni, których poinformowano o problemie po ukończeniu 20 lat, częściej reagovali znacznym przygnębieniem niż ci, którzy dowiedzieli się o tym przed 16. rokiem życia (pb0.01). W czasie trwania badania dla mężczyzn przed 20. rokiem życia zagadnienie niepłodności w CF stawało się coraz większym problemem wraz z wiekiem. Dla porównania mężczyźni powyżej 40 lat oświadczyli, że wraz z wiekiem zagadnienie to jest dla nich coraz mniej istotne ($p=0,03$). Jeden z mężczyzn stwierdził: „Kiedy byłem młody, nie potrzebowałem żadnej antykoncepcji, i to było wspaniałe. Kiedy się ożeniłem, stało się to koszmarem”. Stan cywilny uczestników badania nie miał wpływu na rangę problemu zmieniającego się wraz z wiekiem. Preferowanym wiekiem, w którym uczestnicy chcieliby dowiedzieć się o niepłodności, wynosił 14 lat (95% CI: 14,15 roku).

Wpływ zagadnienia płodności na związki partnerskie

30% mężczyzn uważało, że zagadnienie płodności wpłynęło na ich związek. Chętniej zgłaszali tę zależność mężczyźni, którzy po usłyszeniu po raz pierwszy o problemie niepłodności byli bardzo przygnębieni, oraz ci, którzy zgłaszali, że wraz z wiekiem zagadnienie to ma coraz większy wpływ na ich życie (pb0.01). Zaobserwowano, że rozwiedzeni i pozostający w separacji częściej zgłaszali wpływ problemu niepłodności na związki ($p = 0,07$). Załączone komentarze: „Nie mogłem zbyt mocno zaangażować się w związek, w którym partner nie akceptuje braku możliwości posiadania dzieci”, „Niepłodność zniszczyła mój związek”, „Rozwiedziony dwa razy z powodu niepłodności”. Nie stwierdzono istotnego statystycznie związku między posiadaniem dzieci, chęcią posiadania dzieci lub samooceną swojego stanu zdrowia a wpływem, jaki zagadnienie płodności miały na związki partnerskie.

Analiza nasienia

108 (41%) mężczyzn przeszło analizę nasienia (*semen analysis* – SA). Praktyki kliniczne różniły się między ośrodkami, mieszcząc się między 53% mężczyzn z ośrodka 1. a 22% z ośrodka 5. (pb0.01). Mężczyźni będący kawalerami (niezależnie od tego, czy pozostawali w związku, czy nie) znacząco rzadziej poddawali się analizie nasienia niż żonaci (pb0.01).

Mężczyźni po przeszczepieniu nie różnili się znacząco pod kątem częstości badania nasienia od mężczyzn, którzy nie przeszli przeszczepienia (31% vs. 43%). Najmłodszy uczestnik, któremu zbadano nasienie, miał 21 lat. Większość mężczyzn (81%) uważała, że analiza nasienia powinna zostać zaproponowana przed 20. rokiem życia, nie odnotowano pod tym względem różnic między ośrodkami. 8% stwierdziło, że badanie nasienia nie jest konieczne. 2/3 (68%) ze 140 mężczyzn, u których wykonano analizę nasienia, oświadczyły, że chcieli mieć określony swój status płodności. Wyjaśnienia, czemu uczestnicy poddali się badaniu nasienia, były różne – od pojedynczych słów, takich jak „ciekawość” i „potwierdzenie”, do szerszych wyjaśnień: „Aby ułatwić planowanie przyszłości i zaoszczędzić na antykoncepcji.”

Dzieci

57 (22%) mężczyzn miało dzieci, w tym 11 było po transplantacji (26% wszystkich mężczyzn po przeszczepieniu), a 46 nie przeszło przeszczepienia (21% wszystkich mężczyzn bez przeszczepienia). Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między ośrodkami w odniesieniu do liczby uczestników mających dzieci, choć wahała się ona od 30% w ośrodku 1., przez 26% w ośrodku 3., 25% w ośrodku 2. do 13% w ośrodku 5. Może być to odzwierciedleniem różnych median wiekowych w poszczególnych ośrodkach. 32 uczestników (58%) miało jedno dziecko, 19 (35%) dwoje, 2 (4%) troje, jeden (2%) miał czworo, a jeden (2%) sześcioro dzieci. Z 57 badanych 29 przyznało do skorzystania z technik wspomaganego rozrodu (*assisted reproductive technology* – ART). Kolejnych 26 respondentów przyznało, że nie są biologicznymi ojcami, z czego 9 było ojcami zastępczymi, 15 skorzystało z inseminacji nasieniem dawcy, a 2 nie podało szczegółów. Pozostałych 2 z 57 zadeklarowało, że do poczęcia doszło drogą naturalną, żaden z nich nie zdecydował się na badanie nasienia. 49% mężczyzn mających dzieci odpowiedziało, że chciałoby mieć więcej potomstwa. Z grupy 176 mężczyzn nieposiadających dzieci 85% zadeklarowało, że chciałoby mieć potomstwo. Mężczyźni, którzy nie mieli dzieci, ale deklarowali chęć ich posiadania, byli bardziej skłonni do poddania się

analizie nasienia, częściej byli żonaci, częściej twierdzili, że problem niepłodności w znaczącym stopniu wpływa na jakość ich związków.

Zdrowie seksualne

Dodatkowe pytania dotyczące zdrowia seksualnego zadano uczestnikom z ośrodków 2., 4. i 5. W tej podgrupie 119 mężczyzn 27% odpowiedziało, że nigdy nie poddawało się badaniom w kierunku jakości zdrowia reprodukcyjnego, a 5% twierdziło, że nigdy nie stwierdzono u nich choroby przenoszonej drogą płciową.

Wyzwania w zakresie szerzenia informacji na temat SRH

Wiedza na temat ART oraz możliwości skorzystania z poradnictwa ośrodków zajmujących się ART nie była w tym badaniu dokładnie sprawdzana. Mimo to brak wiedzy na ten temat ujawniał się pośrednio w takich odpowiedziach, jak: „Nigdy nie będę mógł mieć dzieci”. Komentarze, takie jak: „Zawsze chciałem mieć dzieci, ale nie wiedziałem, jak się do tego zabrać”, sugerują, że wiedza na temat SRH, ART i dostępu do ART wśród uczestników badania była niewystarczająca. Do tych samych wniosków doprowadziły również odpowiedzi na pytania dotyczące analizy nasienia. Jeden z mężczyzn napisał: „Chciałbym wiedzieć, ale nie jestem pewien, jak powinienem zapytać”. Powyższe obawy potwierdza fakt, że 2/3 mężczyzn chciałoby uzyskać więcej informacji na temat SRH.

Dyskusja

Powyższe wyniki wskazują, że pracownicy służby zdrowia nadal stoją przed wyzwaniem, jakie stanowi udzielenie w odpowiednim czasie wyczerpujących informacji na temat SRH mężczyznom chorującym na CF. 1/3 badanych dorosłych nie wiedziało, że niepłodność mężczyzn chorych na CF wynika z zaburzeń transportu, mniej niż połowa uzyskała pierwsze informacje na temat niepłodności w stosownym wieku, a mniej niż połowa nie zdawała sobie sprawy ze stanu swojej płodności. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że między preferowanym a rzeczywistym czasem udzielenia pierwszych informacji o problemie niepłodności były 3 lata różnicy. Choć istniała zgodność pomiędzy poszczególnymi ośrodkami co do wieku, w którym

mężczyźni chcieli usłyszeć o zagadnieniach związanych z płodnością (średnio 14. rz.), obserwowano znaczące różnice między schematami postępowania w poszczególnych ośrodkach. Wśród 45% mężczyzn, którzy twierdzili, że pierwszą informację na temat SRH otrzymali przed 16. rokiem życia, rozkład pomiędzy ośrodkami wahał się od 33% w jednym do 55% w innym. Wśród mężczyzn, którzy dowiedzieli się po raz pierwszy o niepłodności po 20. roku życia, różnice te wynosiły od 10% w jednym do 27% w innym ośrodku. Zarówno rozrzut różnic między ośrodkami, jak i szeroka rozpiętość granic wiekowych, w których uczestnicy otrzymali informację na temat niepłodności, sugerują, że zarówno w ośrodkach pediatrycznych, jak i ośrodkach dla dorosłych istnieje potrzeba upowszechniania wiedzy dotyczącej SRH.

Wiedza mężczyzn na temat ich osobistego stanu płodności była mała, a mniej niż połowa z nich przeszła badanie nasienia. Odnotowano większą zgodność respondentów co do preferowanego wieku przeprowadzenia badania nasienia, aniżeli co do rzeczywistego wieku uzyskania powyższej propozycji w poszczególnych ośrodkach (rozrzut pomiędzy poszczególnymi ośrodkami od 22% do 53%). Podczas gdy większość mężczyzn uważała, że badanie nasienia powinno zostać im zaproponowane przed 20. rokiem życia, żaden z nich nie został w tym wieku przebadany. Powyższa informacja wskazuje na znaczące rozbieżności pomiędzy oczekiwaniami pacjenta a praktyką kliniczną. Powszechność zainteresowania możliwością analizy nasienia, brak jej związku ze stanem cywilnym oraz preferowany młody wiek

Tabela 1. Liczba uczestników w zależności od ośrodka i statusu transplantacyjnego

numer ośrodka	status transplantacyjny (T-/T+)	zakwalifikowani (n)	liczba uczestniczących w badaniu (%)
1	T- T+	105 20	78 (74) 16 (80)
2	T- T+	66 15	54 (82) 7 (47)
3	T- T+	100 13	36 (36) 8 (62)
4	T- T+	49 8	26 (53) 7 (88)
5	T- T+	35 4	28 (80) 4 (100)
łącznie	T- T+	355 60	222 (63) 42 (70)

T- = bez przeszczepienia, T+ = po przeszczepieniu

Tabela 2. Wiek (lata) uczestników (mediana, zakres) według ośrodków

numer ośrodka	mediana wieku w latach	zakres wiekowy (lata)
1	30	18, 44
2	30	18, 54
3	30	19, 56
4	32	17, 50
5	23	17, 55
łącznie	30	17, 56

Tabela 3. Wiedza dotycząca niepłodności wśród mężczyzn chorych na CF

	n (%)
Jak CF wpływa na płodność mężczyzn?	
normalna płodność	5 (2)
zmniejszona płodność	47 (18)
prawie zawsze bezpłodni	197 (75)
nie wiem	12 (5)
Dlaczego CF wpływa na płodność?	
problem z produkcją nasienia	25 (10)
problem z transportem nasienia	203 (78)
problem z produkcją i transportem nasienia	4 (2)
nie wiem	28 (11)

przeprowadzenia badania wskazują, że SA powinno być oferowane pacjentom młodszym niż obecnie.

Nowym wnioskiem wynikającym z powyższego badania jest to, że mężczyźni, którzy po raz pierwszy usłyszeli o problemie niepłodności od rodziców, byli znacząco młodsi od tych, którzy informację tę uzyskali od specjalistów zajmujących się CF. Ostatnie badania wykazały, że rodzice chłopców z CF chętnie udzielają informacji o niepłodności jako pierwsi [18]. W tym badaniu Frayman i wsp. na nowo wskazali, jak istotna jest rozmowa o niepłodności przeprowa-

dzona przez klinicystę z rodzicami już w momencie zdiagnozowania CF u noworodka oraz jej powtórzenie w okresie szkoły podstawowej i w okresie dojrzewania dziecka. Nasze obecne badania podkreślają rolę pracowników medycznych w szerzeniu wiedzy na temat SRH wśród rodziców, którzy w dużym stopniu są preferowanym źródłem informacji dla mężczyzn chorych na CF, a w późniejszym wieku (okres dojrzewania, młodzi dorośli) także bezpośrednio wśród chorych na CF. Co więcej, obecne badania wskazują na konieczność poszerzenia omawianych zagadnień o dyskusje na

temat analizy nasienia oraz możliwości wykorzystania technik wspomaganego rozrodu, jak również o informacje na temat zapobiegania chorobom przenoszonym drogą płciową.

Podsumowując, omawiane badanie wskazuje, że preferencje mężczyzn z CF dotyczące wiedzy o SRH są bardziej jednolite aniżeli praktyki kliniczne poszczególnych ośrodków. Opracowanie praktycznych wytycznych dla pracowników medycznych pozwoliłoby na zredukowanie luki pomiędzy oczekiwaniami pacjentów a rzeczywistymi działaniami, szczególnie w zakresie udzielania informacji na temat SA i ART. Autorzy podkreślają potrzebę specjalistycznego szkolenia służby zdrowia dotyczącego zagadnienia SRH i kładą nacisk na kształtowanie świadomości odnośnie do konieczności powtarzania rozmów o SRH na różnych etapach życia pacjenta.

Podziękowania

Badanie to zostało sfinansowane z grantu Australian CFResearch Trust. Autorzy dziękują za wysiłek włożony w badanie przez koordynatorów poszczególnych ośrodków badawczych oraz pani Belindzie Cerritelli, Centrum Adolescent Health.

Piśmiennictwo

1. Cystic Fibrosis Foundation. Patient registry annual data report 2004. Cystic Fibrosis Foundation, Bethesda, MD, 2005.
2. Dodge J.A., Lewis P.A., Stanton M., Wilsher J.: Cystic fibrosis mortality and survival in the United Kingdom, 1947 to 2003. *Eur. Respir. J.* 2007; 29: 522–526.
3. McCallum T.J., Milunsky J.M., Cunningham D.L. i wsp.: Fertility in men with cystic fibrosis: an update on current surgical practices and outcomes. *Chest* 2000; 118: 1059–1062.
4. Rosenlund B., Sjoblom P., Dimitrakopoulos A., Hillensjo T.: Epididymal and testicular sperm injection in the treatment of obstructive azoospermia. *Acta Obstet. Gynecol. Scand.* 1997; 75: 135–139.
5. Denning C.R., Sommers S.C., Quigley H.J.: Infertility in male patients with cystic fibrosis. *Pediatrics* 1968; 41: 7–17.
6. Kaplan E., Schwachman H., Perlmutter A.D. i wsp.: Reproductive failure in males with cystic fibrosis. *N. Engl. J. Med.* 1968; 279: 65–69.
7. Davis P.B.: Cystic fibrosis since 1938. *Am. J. Respir. Crit. Care Med.* 2006; 173: 475–482.
8. Sawyer S.M., Tully M.A., Dovey M.E., Colin A.A.: Reproductive health in males with cystic fibrosis: knowledge, attitudes, and experiences of patients and parents. *Pediatr. Pulmonol.* 1998; 25: 226–230.
9. Fair A., Griffiths K., Osman L.M.: Attitudes to fertility issues amongst adults with cystic fibrosis in Scotland. *Thorax* 2000; 55: 672–677.
10. Thickett K.M., Stableforth D.E., Davies R.E. i wsp.: Awareness of infertility in men with cystic fibrosis. *Fertil. Steril.* 2001; 76: 407–408.
11. Conway S.P., Pond M.N., Watson A., Hamnett T.: Knowledge of adult patients with cystic fibrosis about their illness. *Thorax* 1996; 51: 34–38.
12. Rodgers H.C., Baldwin D.R., Knox A.J.: Questionnaire survey of male infertility in cystic fibrosis. *Respir. Med.* 2000; 94: 1002–1003.

Tabela 4. Źródło pierwszej informacji na temat zagadnień związanych z płodnością w zależności od badanego ośrodka

	ośrodek 1. n (%)	ośrodek 2. n (%)	ośrodek 3. n (%)	ośrodek 4. n (%)	ośrodek 5. n (%)	łącznie n (%)
klinika leczenia CF/ personel medyczny	51 (54)	22 (36)	16 (36)	12 (36)	6 (19)	107 (41)
rodzice	12 (13)	15 (25)	9 (20)	10 (30)	7 (22)	53 (20)
materiały eduka- cyjne	13 (14)	12 (20)	8 (18)	5 (15)	7 (22)	45 (17)
przyjaciele/chorzy na CF	10 (11)	6 (10)	1 (2)	3 (9)	0	20 (8)
lekarz rodzinny	0	2 (3)	6 (14)	0	1 (3)	9 (3)
kilka źródeł równocześnie	4 (4)	3 (5)	2 (5)	0	4 (13)	13 (5)
nie pamiętam	1 (1)	0	0	1 (3)	3 (9)	5 (2)
inne ^a	2 (2)	1 (2)	2 (5)	2 (6)	2 (6)	9 (3)
nigdy nie słyszałem	1 (1)				2 (6)	3 (1)
łącznie	94 ^b	61	44	33	32 ^b	263

^aW tym wiedza z uniwersytetu lub samodzielnego poszerzania wiedzy (3), od studentów medycyny (1), od naukowca zajmującego się CF (1), z kliniki leczenia niepłodności (1), z seminarium na temat CF (1), od dziewczyny (1), od brata (1).

^b1 osoba z ośrodka nr 1 oraz 2 osoby z ośrodka nr 2 utrzymywały, że nikt nie poinformował ich o aspektach płodności u chorych na CF.

Tabela 5. Preferowane źródło informacji na temat płodności w zależności od ośrodków

	ośrodek 1. n (%)	ośrodek 2. n (%)	ośrodek 3. n (%)	ośrodek 4. n (%)	ośrodek 5. n (%)	łącznie n (%)
klinika leczenia CF/ personel medyczny	46 (49)	19 (31)	13 (30)	5 (15)	12 (38)	95 (36)
rodzice	27 (29)	21 (34)	14 (32)	19 (58)	9 (28)	90 (34)
materiały edukacyjne	5 (5)	2 (3)	3 (7)	3 (9)	3 (9)	16 (6)
przyjaciele/chorzy na CF	1 (1)	1 (2)	0	0	0	2 (1)
lekarz rodzinny	0	0	0	0	0	0
kilka źródeł równocześnie	14 (15)	14 (23)	14 (32)	6 (18)	7 (22)	55 (21)
inne	0	4 (7)	0	0	1 (3)	5 (2)
łącznie	93	61	44	33	32	263

Tabela 6. Liczba mężczyzn w poszczególnych ośrodkach w zależności od wieku, w którym po raz pierwszy usłyszeli o niepłodności

wiek	ośrodek 1. n (%)	ośrodek 2. n (%)	ośrodek 3. n (%)	ośrodek 4. n (%)	ośrodek 5. n (%)	łącznie n (%)
≤16 lat	44 (49)	28 (47)	14 (33)	13 (39)	16 (55)	115 (45%)
16–20 lat	36 (40)	21 (35)	19 (44)	11 (33)	10 (34)	97 (38%)
≥20 lat	10 (11)	11 (18)	10 (23)	9 (27)	3 (10)	43 (17%)
łącznie	90	60	43	33	29	255

13. Sawyer S.M., Farrant B., Cerritelli B., Wilson J.: A survey of sexual and reproductive health in men with cystic fibrosis: new challenges.
14. Hames A., Beesley J., Nelson R.: Cystic fibrosis: what do patients know, and what else would they like to know? *Resp. Med.* 1991; 85: 389–392.
15. Nolan T., Desmond K., Herlich R., Hardy S.: Knowledge of cystic fibrosis in patients and their parents. *Pediatrics* 1986; 77: 229–235.
16. Quinton H.B., O'Connor G.T.: Current issues in quality improvement in cystic fibrosis. *Clin. Chest Med.* 2007; 28: 459–472.
17. Stata Version 8. Stata Corporation, College Station, Texas, 2003.
18. Frayman K.B., Cerritelli B., Wilson J., Sawyer S.M.: Reproductive and sexual health in boys with cystic fibrosis: what do parents know and say. *Ped. Pulmonol.* 2008; 43: 1107–1016.

**S.M. Sawyer^{a,b,c}, B. Farrant^d,
J. Wilson^e, G. Ryan^f,
M. O'Carroll^g, P. Bye^h, S. Bellⁱ**

^aCentre for Adolescent Health and Department of Respiratory Medicine, Royal Children's Hospital, 2 Gatehouse St, Parkville, Victoria 3052, Australia

^bDepartment of Paediatrics, The University of Melbourne, 2 Gatehouse St, Parkville, Victoria 3052, Australia

^cMurdoch Childrens Research Institute, 2 Gatehouse St, Parkville, Victoria 3052, Australia

^dDepartment of Paediatrics, University of Auckland, Auckland; and Centre for Youth Health, Counties Manukau District Health Board, Private Bag 93311, Auckland 1006, New Zealand

^eFaculty of Medicine, Nursing and Health Sciences, Monash University; Department of Respiratory Medicine, Alfred Hospital, Commercial Rd, Prahran, Victoria 3181, Australia

^fDepartment of Respiratory Medicine, Sir Charles Gairdner Hospital, Hospital Avenue, Nedlands, WA 6009, Australia

^gGreen Lane Respiratory Services, Auckland District Health Board, PO Box 92024, Grafton Auckland, New Zealand

^hDepartment of Respiratory Medicine, Royal Prince Alfred Hospital; The University of Sydney, NSW 2006, Australia

ⁱThe Prince Charles Hospital, Rode Road, Chermside, Queensland 4032, Australia

Tytuł oryginalny: Sexual and reproductive health in men with cystic fibrosis: Consistent preferences, inconsistent practices. *Journal of Cystic Fibrosis* 2009; 8: 264–269.

Tłumaczenie: dr Monika Duś-Zuchowska

Konsultacja naukowa: prof. Wojciech Cichy

Bezpłatne obowiązkowe szczepienia chorych dzieci na mukowiscydozę w wykazie szczepień

Zgodnie z rozporządzeniem ministra zdrowia z dnia 18 października i rozporządzeniem opublikowanym na stronach Generalnego Inspektora Sanitarnego chore na mukowiscydozę dzieci od 2. miesiąca życia do ukończenia 5. roku jako „chorzy na przewlekłe choroby płuc, w tym astmę”, zostały uprawnione do bezpłatnych szczepień przeciwko pneumokokom.

Źródło: GIS, PAP, MP

Kwesty i zbiórki

Na podstawie Ustawy z dnia 15 marca 1933 r. o zbiórkach publicznych (Dz. U. Nr 22, poz. 162 z późn. zm.) artykułu 1, 3 i 4 oraz Rozporządzenia Ministra Spraw Wewnętrznych i Administracji z dnia 6 listopada 2003 r. w sprawie sposobów przeprowadzania zbiórek publicznych oraz zakresu kontroli nad tymi zbórkami (Dz. U. Nr 199, poz. 1947 z późn. zm.)

W okresie od 01.11.2010 r. do 30.10.2011 r. MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę przeprowadziła poniższe zbiórki pieniężne.

data	miejsce	cel	kwota w zł
14.11.2010	Parafia Najświętszej Maryi Panny Matki Prądnik Biały Kraków	dofinansowanie zakupu leków	1105,00 zł
25.11.2010	koncert charytatywny MATIO Krakowska Młoda Filharmonia	dofinansowanie zakupu leków	1039,00 zł
24.02.2011	koncert charytatywny MATIO	dofinansowanie zakupu leków	1108,12 zł
27.02.2011	kwesta Parafia św. Jadwigi w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	3137,62 zł
15–18.03.2011	tramwaj X Ogólnopolskiego Tygodnia Mukowiscydozy	dofinansowanie zakupu leków	1241,00 zł
7.04.2011	koncert charytatywny MATIO	dofinansowanie zakupu leków	1485,00 zł
13.04.2011	Szkoła Podstawowa nr 144 w Krakowie	dofinansowanie zakupu leków	1492,16 zł
07–08.05.2011	Tuning Show	dofinansowanie zakupu leków	180,00 zł
4.06.2011	Nowohucki Dzień Dziecka	dofinansowanie zakupu leków	274,55 zł
28.08.2011	Parafia Matki Bożej Nieustającej Pomocy os. Bohaterów Września, Kraków	dofinansowanie zakupu leków	1073,10 zł

Dochód ze zbiórek: 10 643,39 zł

Do końca marca możliwy dodatek 100 zł do świadczenia pielęgnacyjnego – wnioski do końca stycznia

27 grudnia 2011 r. Rada Ministrów przyjęła uchwałę w sprawie ustanowienia rządowego programu wspierania niektórych osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne oraz rozporządzenie w sprawie szczegółowych warunków realizacji rządowego programu wspierania niektórych osób pobierających świadczenie pielęgnacyjne w okresie od stycznia do marca 2012 r. Uchwała i rozporządzenie przewidują, że matka, ojciec lub opiekun faktyczny dziecka mającego w styczniu, lutym lub marcu 2012 r. prawo do świadczenia pielęgnacyjnego otrzymają dodatkowe 100 zł miesięcznie. Pomoc będzie przyznawana na wniosek tych osób i wypłacana w przyjętym w danej gminie terminie wypłaty świadczenia pielęgnacyjnego za styczeń, luty i marzec 2012 r. Będzie ją przyznawał i wypłacał organ właściwy, realizujący w danej gminie świadczenia rodzinne (tj. wójt, burmistrz lub prezydent miasta albo upoważniony kierownik/pracownik ośrodka pomocy społecznej bądź innej jednostki organizacyjnej gminy). Zainteresowany musi złożyć wniosek o przyznanie pomocy (pisemnie w dowolnej formie) do gminnego ośrodka opieki społecznej. **Wniosek należy złożyć do 31 stycznia 2012 r.** Osoby, którym świadczenie pielęgnacyjne za styczeń, luty lub marzec 2012 r. zostanie przyznane po 31 stycznia 2012 r., wniosek o przyznanie pomocy powinny złożyć w ciągu 7 dni od dnia, w którym decyzja o przyznaniu prawa do świadczenia pielęgnacyjnego stała się ostateczna.

źródło: MPiPS, PAP

Wyprawka dla Mukolinka – niech edukacja nie zależy od choroby – edycja 2011

Przez całe wakacje fundacja prowadziła intensywną akcję na rzecz dofinansowania wyprawek szkolnych. Miło nam poinformować, że dzięki indywidualnym darczyńcom oraz organizacji kilku kwest i 1% podatku przekazanemu na rzecz fundacji po raz kolejny dofinansowano grupie chorych wyprawki szkolne. Jeśli chcesz pomóc Wyprawce dla Mukolinka, wyślij SMS o treści: DPWYPRAWKA na nr 72 624 – koszt 2,44 zł (z VAT), nr 73 624 – koszt 3,66 zł (z VAT), nr 74 624 – koszt 4,88 zł (z VAT), nr 75 624 – koszt 6,10 zł (z VAT).



Tlenoterapia domowa

– bezpieczeństwo i wygoda dla Ciebie

Dostarczamy:

– tlen medyczny sprężony w butlach

dla osób ze schorzeniami wymagającymi tlenoterapii

Ponadto oferujemy:

– koncentratory tlenu

dla pacjentów wymagających długotrwałego podawania tlenu

– systemy tlenu ciekłego

dla osób aktywnych, wymagających stałego źródła tlenu niezależnie od miejsca przebywania

Infolinia
0 801 142 748

Szczegóły pod numerem infolinii lub na naszej stronie internetowej.

Linde Gaz Polska Sp. z o.o.

al. Jana Pawła II 41a, 31-864 Kraków, tel.: +48 12 643 92 00, fax: +48 12 643 93 00

ul. Zgrupowania AK „Kampinos” 30, 01-943 Warszawa,

tel.: +48 22 569 83 00, fax: +48 22 569 83 02

www.linde-gastherapeutics.com

Linde Gas Therapeutics

Linde