



Trudna droga do
dorobności (str. 3)



Najpiękniejsze życzenia
(str. 10)



Pomaganie w dobie
pandemii (str. 12)



Kolorowanka (str. 14)



Mukodieta – likopen
(str. 21)



Zadbaj o naszą planetę...
(str. 23)



mukowiscydoza

Paradoks



W ostatnich miesiącach, kiedy pandemia zdominowała nasze życie, kilkadziesiąt razy pytało mnie jako osobę prywatną i takie samo pytanie zadawano mi kilkakrotnie w przeprowadzanych ze mną wywiadach dla prasy czy radio – „Jak w tej trudnej sytuacji radzą sobie wasi podopieczni?” Odpowiadałem: paradoksalnie dobrze.

Widząc nieukrywane zdziwienie pytającego, rozwijałem swoją myśl – przecież nasi podopieczni żyją cały czas w „permanentnej pandemii”. My ludzie zdrowi boimy się nowego wirusa, który zmienił świat na początku XXI wieku. Dla chorych na mukowiscydozę nieodłącznym elementem życia, od zawsze, jest strach przed bakteriami. Rygor sanitarny, który dla nas jest nowością, chorzy na CF przestrzegają od urodzenia, jest on integralną i bezwzględnie konieczną częścią ich codzienności. Koronawirus zmusił człowieka do stosowania pewnych zasad higienicznych i sanitarnych; na nowo nauczyliśmy się myć ręce, poprawnie kasłać, koniecznym stało się trzymanie dystansu społecznego itd., a dla chorych z CF surowe przestrzeganie zasad higieny i ostrożności jest gwarancją utrzymania stanu zdrowia pozwalającego na prawidłowe funkcjonowanie. Chorzy na mukowiscydozę, aby się nie zarazić, na co dzień noszą maseczki, unikają kontaktu z osobami kaszlącymi czy kichającymi, nie podają ręki na powitanie. Od najmłodszych lat wiedzą, że kaszlemy w przedramię i że ze znajomymi, którzy też są chorzy, kontaktujemy się wirtualnie lub z zachowaniem 2. metrowego dystansu. Nie jest dla nich niczym nowym brak możliwości wychodzenia z domu, codzienne inhalacje lub częste pobyty w szpitalu (na przeleczeniu).

Znacznie większe wydatki (w porównaniu z wydatkami ludzi zdrowych) na środki higieny osobistej i środki do dezynfekcji są na stałe wpisane w ich budżety domowe. Żyją też ze świadomością, że opieka nad chorymi nad CF w różnych krajach różni się od siebie, tak samo jak różne kraje, różnie radzą sobie z opieką nad chorymi na Covid-19 i podobnie (przynajmniej na ten moment) zarówno na mukowiscydozę jak i na Covid-19 nie ma szczepionki, czy leku. Badania nad lekiem na mukowiscydozę trwają od lat i dostępnych jest już kilka leków przyczynowych, nadal jednak nie znaleziono skutecznego panaceum, a dzisiejszy świat, skupiony przede wszystkim na pandemii, prowadzi w dziesiątkach laboratoriów badania nad skuteczną szczepionką na Covid-19.

MATIO 2/2020 (88)

Redaktor Naczelny:
Paweł Wójtowicz

Zespół Redakcyjny:
Stanisław Sitko, Renata Dropińska,
Katarzyna Chryczyk, Joanna Kupiec

Współpraca:
Patrycja Klysz, dr Renata Zubrzycka

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: 6000 egz.)

Redakcja nie odpowiada
za treść ogłoszeń i reklam.

Redakcja zastrzega sobie prawo do skracania i opracowania edytorskiego nadesłanych tekstów oraz do dokonywania zmian w przysłanych tekstach (korekta, tytuł, nagłówki itp.), jednak bez naruszania zasadniczej treści publikacji. Tekstów nadesłanych nie zwracamy. Nadesłanie tekstu nie jest równoznaczne z jego opublikowaniem. Za treść nadesłanej publikacji naruszającej prawa autorskie, odpowiedzialność ponoszą autorzy nadsyłanych prac.

Czasopismo dofinansowane ze środków PFRON w ramach programu „Aktywność i wiedza” ZAPEWNIENIE OSOBOM NIEPEŁNOSPRAWNYM DOSTĘPU DO INFORMACJI.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

*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.*



FUNDACJA POMOCY
RODZINOM I CHORYM
NA MUKOWISCYDOZĘ

Podsumowując – chorzy na mukowiscydozę, można śmiało powiedzieć, byli lepiej przygotowani na starcie z wirusem, mechanizmy obronne (rygorystyczne przestrzeganie higieny, noszenie maseczki, rękawiczek, dystans społeczny itd.), są wypracowywane u nich od urodzenia.

Zastanawiam się ile razy, przez ostatnie 24 lata, musiałem tłumaczyć wszystko to, o czym napisałem powyżej i chyba nie jestem w stanie precyzyjnie odpowiedzieć. Nagle pojawia się coś o wielkości ok. 100 nm (wielkość koronawirusa) i wszyscy dookoła zaczęli rozumieć życie chorego na CF. Media, które dotychczas niewiele mówiły, nagle paradoksalnie, dostrzegły chorobę, mówiąc o niej w sposób tak oczywisty, jakby robiły to na co dzień, a widok posłów w Sejmie w maseczkach, buduje nadzieję na przyszłość spotkań i rozmów.

Tu znowu pojawia się pewien paradoks, kiedy w kwietniu i maju nie wychodziliśmy z domów, porażeni strachem przed zakażeniem koronawirusem, to w czerwcu już zapomnieliśmy o tej „drobinie”, chociaż ilość zakażeń wcale się nie zmniejsza. Posłowie i ministrowie też przestali się bać wirusa, zapomnieli

o strachu jaki wywoływał i pościgali maseczki. Zaczynamy w pełni korzystać z życia, nie bacząc na zalecenia sanitarne, które przecież nadal obowiązują. A chorzy na CF – żyją dalej w kwarantannie, w rygorze sanitarnym, w oczekiwaniu na skuteczny lek, na decyzję o podpisaniu dokumentu z adnotacją „refundowane dla chorych na CF”, u nich sytuacja się nie zmienia, nie da się odwołać zagrożenia.

Teraz niestety ważniejsze są kampanie, brak pieniędzy w budżecie, itd., a o strachu chorych na CF, trwającym ustawicznie, już nikt nie pamięta. Dlaczego? Bo my mogliśmy już wyjść z domu i zdjąć maseczki, a ONI – oni żyją nadal tak jak dawniej, czekając na lek który zmieni ich życie, życie całych rodzin. Jedyne co zmienił Covid w życiu chorych na CF to, fakt, że teraz do decydentów mówimy „...wie pan, to tak jak w Covid...”

Życząc wszystkim ZDROWIA

Paweł Wójtowicz
Redaktor Naczelny

WOKÓŁ MUKOWISCYDOZY...

Trudna droga do dorosłości

Wprowadzenie

Według Światowej Organizacji Zdrowia **adolescencja** (łac. *adolescens* – wiek młodzieńczy) jest to czas między dzieciństwem a dorosłością, który obejmuje okres od 10/12 do 19/24 roku życia (Csikszentmihalyi, 2016 za: Liberska, Głogowska i in., 2016). Wyróżnia się dwie fazy tego okresu: wczesną (od około 10 do 16 roku życia) oraz późną (od

około 17 do 20/23 roku życia), (Obuchowska, 2008). Młody człowiek doświadcza wówczas intensywnych zmian biologicznych, związanych z osiągnięciem dojrzałości płciowej. Równocześnie dokonuje się w nim szereg zmian natury psychicznej, przede wszystkim wzrost możliwości intelektualnych i rozwój myślenia formalno-operacyjnego, a także zmian związanych z wchodzeniem w nowe role społeczne

(Gurba, 2009). Priorytetowe znaczenie mają potrzeby o niejako przeciwnym charakterze, a mianowicie: potrzeba autonomii (niezależności), potrzeba znalezienia własnej grupy odniesienia (środowisko rówieśnicze) i uzyskania poczucia przynależności do niej, wreszcie – potrzeba samookreślenia i osiągnięcia tożsamości (Liberska, 2007, 2008 za: Liberska, Głogowska i in., 2016).

Okres adolescencji jest niezwykle trudnym czasem dla młodych chorych z mukowiscydozą oraz ich rodzin. Właściwa dla tego okresu potrzeba budowania własnej tożsamości zderza się z ograniczeniami wynikającymi z choroby i wymogów jej leczenia. Chęć planowania własnej przyszłości – ze świadomością ryzyka przedwczesnej śmierci.

Niestety, okres adolescencji, który charakteryzuje się intensywnym rozwojem psychicznym jednostki i wzrostem potrzeby niezależności jest też często czasem pogorszenia zdrowia chorych z mukowiscydozą, nasilania się kaszlu i zmęczenia oraz zakłóceń funkcjonowania układu oddechowego (Hegarty, Macdonald i wsp., 2009, za: Ernst, Johnson i wsp., 2010). Problem ten dotyczy zwłaszcza chore dziewczęta, które charakteryzuje gorsza jakość życia i większy wskaźnik śmiertelności, niż ma to miejsce w przypadku chłopców (Arias, Boulsono, 2008, za: Patterson, Wall i wsp., 2009). Te różnice między płciami zaznaczają się zwłaszcza wśród chorych na mukowiscydozę będących przed 20 r.ż. Wśród uwarunkowań niższej jakości życia i gorszego rokowania u chorujących kobiet wymienia się: mniej efektywne przestrzeganie wysokoenergetycznej diety i innych form leczenia, powstrzymywanie kaszlu, korzystanie z biernych sposobów radzenia sobie z chorobą, mniejszą aktywność fizyczną i wyższy poziom stresu (Patterson, Wall i wsp., 2009).

Przestrzeganie leczenia przez nastolatków w świetle badań

Przestrzeganie zasad leczenia w tak ciężkiej chorobie, jaką jest mukowiscydoza stanowi istotny czynnik skutecznej rehabilitacji, gdyż od niego zależy zarówno jakość, jak i długość życia chorych. Szereg badań naukowych zarówno

z lat 90. jak i prowadzonych po 2000 roku ujawnia występowanie trudności w dostosowaniu się do wymogów leczenia. DiGirolamo, Quittner i wsp. (1997, za: Smith i Wood, 2007) stwierdzili, że połowa badanych nastolatków nie przestrzega więcej niż 50% zleconych im form terapii, zaś 30% w ogóle nie poddaje się leczeniu.

Co interesujące, nie tylko chorzy będący w wieku dojrzewania mają trudności w wypełnianiu wymagań dotyczących leczenia mukowiscydozy. W badaniach Myers, Horn (2006) przeprowadzonych w grupie ponad 500 dorosłych chorych ujawniono, że tylko ok. 30% z nich zadeklarowało przestrzeganie codziennej fizjoterapii układu oddechowego. Podobny wskaźnik (35%) osób nieprzestrzegających leczenia wykazali w swoich badaniach także inni badacze (Czajkowski i Koocher, 1986). Inne zaniedbania ze strony chorych opisywane w literaturze dotyczą: przestrzegania diety, stosowania leków oraz przyjmowania enzymów (por. Smith, White, 2007).

Patterson Wall i wsp. (2009) podjęli próbę ustalenia różnic w przestrzeganiu leczenia przez dziewczęta i chłopców. Okazało się, że badane dziewczęta z mukowiscydozą osiągają gorsze niż chłopcy wyniki w pomiarach FEV1 i AI, choroba jest dla nich także silniejszym stresorem. Częściej ukrywają objawy fizyczne, np. kaszel, unikają aktywności fizycznej, ich relacje społeczne (głównie z rodzicami i w mniejszym stopniu z rówieśnikami) są bardziej konfliktowe, niż ma to miejsce w przypadku chłopców. Co ciekawe, tylko w grupie dziewcząt zauważono, że negatywne relacje społeczne pogarszały wyniki FEV1, pozytywne zaś nie powodowały poprawy parametrów oddechowych. Uzyskane wyniki potwierdziły wniosek z wcześniejszych badań tego samego zespołu (Patterson Wall i wsp., 2007), że dla dziewcząt przeżywanie objawów mukowiscydozy jest większym obciążeniem niż dla chłopców, gorzej przystosowują się do wymagań leczenia, zarówno do fizjoterapii, diety, jak i zażywania leków. W literaturze można znaleźć wyjaśnienie, iż nieprzestrzeganie diety może być traktowane jako mechanizm obronny wypierania ze świadomości trudnych doświadczeń choroby i jej leczenia.

Psychospołeczne problemy nastolatków z mukowiscydozą

Jednym z charakterystycznych zjawisk towarzyszących przewlekłej chorobie dziecka jest tworzenie się bardzo ścisłych więzi w jego rodzinie. W przypadku skomplikowanej choroby, której leczenie wymaga dużego zaangażowania rodziców (a taką bez wątpienia jest mukowiscydoza), związanie nastolatków z rodzicami może stać się wyjątkowo silne. Dochodzi do trudnej sytuacji, gdyż to nadmierne związanie ma miejsce w okresie, kiedy kilkunastoletnia zdrowa osoba rozwija autonomię i stopniowo rozluźnia więzy rodzinne na rzecz większego zaangażowania się w kontakty z rówieśnikami (Segal, 2008). Rodzice dzieci z mukowiscydozą przez szereg lat nadzorują proces leczenia: codzienną fizjoterapię, przestrzeganie diety oraz podawania enzymów trzustkowych, czują się zatem odpowiedzialni za leczenie dziecka także w okresie jego dojrzewania. W rzeczywistości jednak młodzi ludzie, aby móc prawidłowo się rozwijać powinni stopniowo przejmować kontrolę nad własnym stanem zdrowia oraz usamodzielniać się w różnych obszarach swojego życia, m.in. poprzez odpowiedzialny udział w domowych i szkolnych obowiązkach. Zdarza się, że naturalny i pożądaný proces separacji od rodziców przebiega na tyle gwałtownie, że zachowania negatywistyczne (buntu i oporu) obejmują nie tylko kwestie relacji z rodzicami, ale także dbałość o zdrowie. Bezpośrednim skutkiem może stać się odrzucenie przestrzegania zasad leczenia.

Niezwykle trudnym problemem dla chorych nastolatków jest zmierzenie się ze świadomością ryzyka wystąpienia przedwczesnej śmierci (Segal, 2008). W tak trudnym doświadczeniu pomocy młodemu człowiekowi mogą udzielić osoby będące w podobnej sytuacji. Wielu młodych z mukowiscydozą poszukuje zatem zrozumienia i akceptacji nawiązując koleżeńskie i przyjacielskie więzy z rówieśnikami cierpiącymi na to samo schorzenie. W Polsce, zgodne z obowiązującymi standardami leczenia, bezpośrednie kontakty między osobami chorymi nie są możliwe, zatem jedyną powszechnie dostępną dla młodzie-

ży płaszczyzną komunikacji jest Internet. Członkami forów dyskusyjnych i grup na portalach społecznościowych, liczących nieraz kilkuset członków są także rodzice osób z mukowiscydozą. Tam zwykle umieszczane są informacje o możliwościach leczenia, realizowanych przeszczepach narządów, ale także o odejściu młodych pacjentów, którzy przegrali walkę z chorobą. Lęk przed własną śmiercią może powodować u nastolatka mechanizmy zaprzeczania choroby lub przekierowania swoich zainteresowań na obszary niezwiązane ze zdrowiem. Dla rodziców temat śmierci jest zawsze bardzo trudny ze względu na ogromny lęk i obawę o przyszłość żyjących dzieci oraz ból i tęsknotę, których doświadczają matki i ojcowie, których dzieci przegrały walkę z mukowiscydozą. Internetowe fora są miejscem, gdzie chorzy i ich rodzice mogą wyrazić swoje bolesne emocje i uzyskać pocieszenie i wsparcie.

Doświadczenie nieuleczalnej choroby skracającej znacząco czas życia może mieć wpływ na stosunek chorej młodzieży do zachowań ryzykownych. Według Britto, Garret i wsp. (1998, za: Ernst, Johnson i wsp., 2010) młodzi z mukowiscydozą znacznie rzadziej niż ich zdrowi rówieśnicy stosują używki: alkohol, nikotynę i marihuanę. Kontrowersyjnym pozostaje fakt występowania w tej populacji zaburzeń odżywiania. Steiner, Rahimzadeh i wsp. (1990, za: Bryon, Shearer i wsp. 2008) nie potwierdzili klinicznie zaburzeń u żadnego z chorych na mukowiscydozę zakwalifikowanych do programu zaburzeń odżywiania, podczas gdy Pearson i wsp. (1991, za: Bryon, Shear i wsp., 2008) w badaniach 61-osobowej grupy nastolatków z mukowiscydozą potwierdzili diagnozę takich zaburzeń u ok. 16% z nich. W badaniach 55 brytyjskich nastolatków z mukowiscydozą (niemal połowę badanych stanowiły dziewczęta) u żadnego z nich nie potwierdzono zgodności z wszystkimi kryteriami anoreksji i bulimii, jednak kilka procent dziewcząt i chłopców podejmowało zachowania mające na celu utratę wagi lub unikało przybierania na wadze (Bryon i Shearer i wsp., 2008). Znaczący procent badanych chorych podkreślał znaczenie figury i wagi ciała dla samooceny – osoby te dla utrzymania dobrego spostrzegania siebie były skłonne zaprzeczać swojej niskiej wadze. Tylko

jeden chłopiec został zdiagnozowany jako odpowiadający kryteriom anoreksji, Warto jednak zaznaczyć, że przeciętne BMI osób z mukowiscydozą i tak osiąga dolny poziom normy, toteż jakiegokolwiek próby wprowadzania ograniczeń żywieniowych zwiększają ryzyko powikłań w przebiegu choroby i pośrednio przyczyniają się do skrócenia czasu życia chorych (Bryon, Shearer i wsp., 2008).

Obserwując współczesne trendy kulturowe kładące nacisk na popularyzację diety niskoenergetycznej i promowanie nienaturalnie niekiedy szczupłej sylwetki, zwłaszcza u kobiet, można przypuszczać, że nieprzestrzeganie zasad żywieniowych przez młodzież z mukowiscydozą być może wynika z chęci dostosowania się do oczekiwań środowiska społecznego. Potrzeba dostosowania się do standardów współczesnej mody dotyczy zwłaszcza młodych dziewcząt (Gilchirst, Lenney, 2008).

Młodzież z mukowiscydozą, podobnie jak jej rówieśnicy pragnie zachowywać się „tak, jak inni”. Pragnienie zewnętrznego dostosowania się do zdrowych rówieśników nie idzie jednak w parze z rozwojem sfery psychoseksualnej chorej młodzieży. Na skutek opóźnionego dojrzewania płciowego (późniejsze pojawienie się drugorzędowych cech płciowych) młodzi chorzy mogą być traktowani przez innych jak osoby młodsze, niż są w rzeczywistości. Nastoletni chłopcy mogą przeżywać także lęki dotyczące przyszłej bezpłodności, nastoletnie dziewczęta mogą obawiać się komplikacji w przebiegu ciąży lub też przekazania potomstwu uszkodzonego genu i powołania do życia chorego dziecka (Pumariega, 1982).

W związku z rzadkim występowaniem mukowiscydozy, polskie badania psychologiczne tej grupy chorych są nieliczne. W 1990 roku opublikowano znaczącą pracę Władysławy Pileckiej w której autorka przedstawiła analizę procesów poznawczych (myślenie, pamięć), emocjonalnych i osobowości 67 uczniów z mukowiscydozą w wieku 7–15 lat (Pilecka, 1990). Badania wykazały nieharmonijny rozwój intelektualny badanych chorych, chociaż zasadniczo nie różnili się oni od zdrowych rówieśników (różnice wystąpiły jedynie w zakresie wybranych sprawności w młodszej grupie wiekowej). Negatywny wpływ mukowiscydozy

zarysował się głównie w sferze emocjonalnej: badani chorzy doświadczali przygnębienia, apatii i depresji lub złości, która ujawniała się w reakcjach negatywnych. Uczniów w starszej grupie (11–15) charakteryzowało silne tłumienie negatywnych emocji. U badanych występowała też zawyżona samoocena, która w opinii autorki pełniła rolę adaptacyjną, by młodzi mogli utrzymać pozytywny obraz samego siebie w sytuacji doświadczenia ciężkiej i nieuleczalnej choroby (Pilecka, 1990).

Według szacowań amerykańskiej Fundacji Mukowiscydozy (2005) u dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi występuje od półtora do trzech razy większe ryzyko pojawienia się psychospołecznych problemów, niż ma to miejsce u ich zdrowych rówieśników. Należy podkreślić, że wyniki badań psychologicznych nie zawsze potwierdzają powyższą opinię, aczkolwiek w literaturze naukowej przeważają doniesienia o częstszym występowaniu u przewlekle chorych depresji, lęku, zachowań buntowniczych i zaburzeń odżywiania (Pumariega, Pursell i wsp., 1988, Pearson, Pumariega i wsp., 1991, Thompson, Hodges i wsp., 1990, Burker, Sedway i wsp., 2004, za: Smith, Wood, 2007).

W ramach międzynarodowego projektu badawczego TIDES (The International Depression/Anxiety Epidemiological Study) przebadano 1286 adolescentów z 9 krajów (Quitner, Goldbeck i wsp. 2014). U 19% z nich stwierdzono objawy depresji, zaś u 22% lęku. Z kolei w polskich badaniach Borawskiej-Kowalczyk i Sands (2014) przeprowadzonych w grupie 65 chorych z mukowiscydozą (w wieku 14–18 lat) wykazano, iż u 32,3% badanych wystąpił lęk, depresja zaś u 18,5%.

Problemy „wejścia w dorosłość” osób z mukowiscydozą

Przeciętny wiek przeżycia w mukowiscydozie wzrasta powoli, lecz sukcesywnie. W Polsce od 2009 roku prowadzone są badania przesiewowe noworodków, wzrasta także liczba dorosłych chorych (Cofta, 2010). Na całym świecie problematyka opieki w okresie wchodzenia cho-

rych w dorosłość (*transition to adulthood*) pojawia się zarówno w opracowaniach naukowych, jak i w praktyce terapeutycznej – głównie w kontekście zmiany systemu opieki zdrowotnej. Przykładem mogą być badania zespołu brytyjskich naukowców (Iles, Lowton, 2008), którzy w grupie 50 młodych chorych z mukowiscydozą (wiek 13–24) analizowali oczekiwania i doświadczenia badanych, dotyczące przejścia z opieki pediatrycznej do systemu opieki zdrowotnej dla dorosłych. Czterdziestu czterech z nich wypełniło kwestionariusz jakości życia, wszyscy uczestniczyli w wywiadzie. Wywiadem objęto też 23 specjalistów sprawujących opiekę nad chorymi w ramach zespołów MDT (*multidisciplinary team*) MDT tworzą: medyczni konsultanci, specjaliści w leczeniu mukowiscydozy, pielęgniarki ogólne, fizjoterapeuci, dietetycy i inni specjaliści z zakresu fizycznego i psychospołecznego wsparcia młodych chorych z mukowiscydozą.

Analiza wyników ujawniła, że większość badanych chorych deklaruowała pozytywne nastawienie wobec życia z chorobą oraz wobec swojej przyszłości, aczkolwiek niektórzy chorzy zaprzeczali ciężkości swojej choroby. Młodzi chorzy byli najbardziej zainteresowani takimi zagadnieniami jak: dostępność opieki medycznej dla pacjentów, którzy chcą się usamodzielnic i studiować poza miejscem zamieszkania, wpływ mukowiscydozy na aktualne i przyszłe relacje intymne oraz płodność, dostępność do transplantacji organów i aktualne dane na temat średniej długości życia. W badaniach ujawniono też głęboko uwewnętrzniony lęk młodych chorych przed śmiercią.

Badani specjaliści uznali, że praca z chorymi w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości jest znacznie trudniejsza, niż praca z dziećmi. Z jednej strony wytwarza się bardzo bliska więź młodzieży z personelem medycznym (np. część osób poddawanych zabiegom odczuwa potrzebę dzielenia się swoimi głębokimi przemyśleniami i lękami), z drugiej zaś strony nie wszyscy członkowie zespołów MDT są w stanie podejmować trudne rozmowy o umieraniu i śmierci (Iles, Lowton, 2008). Capelli i wsp. (1989, za: Harrop, 2007) odkryli, że młodzież z mukowiscydozą bardzo głęboko przeżywa wpływ choroby na życie członków

swoich rodzin – rodziców i rodzeństwa. Być może chcąc chronić swoich bliskich przed negatywnymi emocjami, młodzi chorzy poszukują wsparcia i możliwości prowadzenia osobistych i intymnych rozmów poza swoją rodziną.

Zakończenie

Podsumowując poruszone w artykule wątki należy zaznaczyć, że przedstawiony obraz drogi do dorosłości osób z mukowiscydozą ukazuje szereg trudności i wyzwań. Jest to jednak, jak się wydaje, obraz niepełny. W przyszłych badaniach naukowych warto byłoby podjąć wątki pozytywnych aspektów funkcjonowania młodych z mukowiscydozą walczących z ograniczeniami choroby. Głęboka i przejmująca historia pełnego godności i nadziei zmagania się z chorobą (także w jej zaawansowanym stadium) nastolatki, a potem młodej kobiety oraz wspierającej ją rodziny i przyjaciół można odnaleźć w książce „Moje życie jest cudem”, autorstwa Doroty Hedwig (2011).

Należy podkreślić, że w Polsce poważnym problemem nadal pozostaje brak dostatecznej znajomości problematyki mukowiscydozy w placówkach edukacyjnych. Przyczyny powyższych trudności są złożone, należą do nich: niski stopień rozpowszechnienia choroby, zjawisko nieinformowania przez rodziców szkoły o mukowiscydozie dziecka z lęku przed negatywnymi postawami rówieśników oraz niewystarczająca popularyzacja problematyki chorób rzadkich w środowisku pedagogów.

Zarówno rodzice, jak i nauczyciele chorych z mukowiscydozą powinni być świadomi potencjalnych trudności dotyczących opieki i wychowania dziecka wchodzącego w okres adolescencji. W ramach podsumowania niniejszego artykułu sformułowano kilka praktycznych wskazówek dedykowanych osobom towarzyszącym chorym muko-nastolatkom:

- Przed nastolatkiem z mukowiscydozą stoją takie same zadania rozwojowe, jak przed jego rówieśnikami.
- Choroba jest jednym z elementów życia nastolatka i może być postrzegana jako obciążenie, ale także i wyzwanie, z którym można i należy sobie poradzić.

■ Młody człowiek powinien stać się współodpowiedzialny za realizację wszystkich wskazań leczniczych i rehabilitacyjnych.

■ Choroba przewlekła, także i mukowiscydoza nie zwalnia chorego z wypełniania obowiązków szkolnych i domowych. Ich realizacja może stać się źródłem poczucia własnej wartości i samodyscypliny, niezbędnych do skutecznego zmagania się z chorobą.

■ Nastolatek z mukowiscydozą może doświadczać trudności w akceptacji choroby i jej skutków w różnych obszarach życia. Ma prawo oczekiwać pomocy w przezwyciężaniu tych trudności ze strony rodziców, nauczycieli oraz instytucji do tego celu powołanych, m.in. poradni psychologiczno-pedagogicznych, poradni specjalistycznych.

■ Stwierdzenie wystąpienia u nastolatka niepokojących zachowań np. smutku, przygnębienia, wycofania z kontaktów z rówieśnikami, izolowania się, zachowań agresywnych, samookaleczeń wymaga podjęcia bezwzględnej konsultacji ze specjalistami (psychologiem, psychiatrą dziecięcym) w miejscu zamieszkania lub w placówce specjalistycznej, gdzie prowadzone jest leczenie mukowiscydozy.

■ Poszukiwanie informacji na temat problemów wieku dorastania w źródłach internetowych lub korzystanie ze wsparcia innych chorych w ramach internetowych forów może pełnić funkcję pomocniczą, nie może jednak zastąpić specjalistycznej diagnozy.

■ Niezależnie od wszystkich trudnych doświadczeń młody człowiek z mukowiscydozą, podobnie jak jego zdrowi rówieśnicy ma prawo do poszukiwań własnej drogi do osiągnięcia szczęścia i odczuwania satysfakcji z życia.

dr hab. Renata Zubrzycka

Katedra Metodologii Nauk Pedagogicznych
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Artykuł został opracowany na podstawie publikacji autorskich:

1. Renata Zubrzycka (2015), *Transition to adulthood of adolescents with cystic fibrosis-issues of care and upbringing*. In: Karpenko O., Parczewska T. (Eds.) *Around the care and upbringing of pedagogical reflection*, Ivan Franko State Pedagogical University Drohobych: 62–72.

2. Renata Zubrzycka (2017), *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*, Wyd. UMCS Lublin.

Bibliografia:

1. Borawska-Kowalczyk U., Sands D. (2014), *Skala Depresji i Lęku (HADS) – zastosowanie w grupie zdrowych i chorych na mukowiscydozę nastolatków w Polsce*, *Pediatría Polska*, 89 (1):27–32.
2. Bryon M., Shearer J., Davies H. (2008), *Eating Disorders and Disturbance In Children and Adolescents with Cystic Fibrosis*, *Children's Health Care*, 37: 67–77.
3. Cofa Sz. (2010), *Mukowiscydoza – ku standardom postępowania*, *Przewodnik Lekarza*, 6 (121): 11–13.
4. Czajkowski D.R., Koocher G.P. (1986), *Predicting medical compliance among adolescents with cystic fibrosis*, *Health Psychology* 1986, 5 (3): 297–305.
5. Ernst M.M., Johnson M.C., Stark L.J. (2010), *Developmental and psychosocial issues in CF*, *Child & Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 19 (2): 263–283.
6. Gilchrist F.J., Lenney W. (2008) *D*
7. *istorted body image and anorexia complicating cystic fibrosis in an adolescent*, *Journal of Cystic Fibrosis* 7: 437–439.
8. Gurba E. (2009), *Uwarunkowania relacji rodzice–dorastające dzieci* /w:/ *Kielar-Turska M., Studia nad rozwojem i wychowaniem: w osiemdziesiąt rocznicę powstania Zakładu Psychologii Rozwojowej i Wychowawczej na Uniwersytecie Jagiellońskim*, Wyd. UJ. Kraków: 153–170.
9. Harrop M. (2007), *Psychosocial impact of cystic fibrosis in adolescence*, *Paediatric Nursing*, Vol 19 (10): 41–45.
10. Hedwig I. (2011), *Moje życie jest cudem. Dzienniki Igi Hedwig, wspomnienia najbliższych*, Wyd. Dorota Hedwig, Nowy Sącz.
11. Iles N., Lowton K. (2008), *Young people with cystic fibrosis' concerns for their future: When and how should concerns be addressed, and by whom?*, *Journal of Interprofessional Care*, 22 (4): 436–438.
12. Liberska H., Głogowska K., Deja M. (2016), *Przywiązanie do rodziców i rówieśników jako predyktor samooceny w okresie adolescencji*, *Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal*, 22, 2, 6: 219–227.
13. Myers L.B., Horn S.A. (2006), *Adherence in Chest Physiotherapy in Adults with Cystic fibrosis*, *Journal of Health Psychology* 11, 6: 915–926.
14. Obuchowska I. (2008) *Adolescencja*. /w:/ *Harwas-Napierala B., Trempala J. (red.), Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (t. 2), Wydawnictwo Naukowe PWN., Warszawa.
15. Patterson J.M., Wall M., Berge J., Milla C. (2009), *Associations of psychosocial factors with Health Outcomes Among Youth With Cystic Fibrosis*, *Pediatric Pulmonology*, 44: 46–53.
16. Patterson J.M., Wall M., Berge J., Milla C. (2007), *Gender differences in treatment adherence among young with cystic fibrosis: development of a new questionnaire*. *Journal of Cystic Fibrosis* 7 (2): 154–164.
17. Pilecka W. (1990), *Dynamika rozwoju psychicznego dzieci chorych na astmę i mukowiscydozę*, WSP, Kraków, 1990.
18. Pumariega A.J. (1982), *The adolescent with cystic fibrosis: the developmental issues*, *FALL*, 11 (2): 78–81.
19. Quittner A.L., Goldbeck L., Abbott J., Duff A., Lambrecht P., Sole A., Tibosch M.M., Brucefors A.B., Yuksel H., Catastini P., Blackwell L., Barker D. (2014), *Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries*, *Thorax*; 69: 1090–1097.
20. Segal T.Y. (2008), *Adolescence: what the cystic fibrosis team needs to know?* *Journal of the Royal Society of Medicine*, 101: 15–27.
21. Smith.A., Wood B.L. (2007), *Psychological factors affecting disease activity in children and adolescents with cystic fibrosis: medical adherence as a mediator*, *Current Opinion In Pediatrics*, 19: 553–558.

TARCZA ANTYKRYZYSOWA DLA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Pakiet tzw. tarczy antykryzysowej zakłada nowelizację specustawy o przeciwdziałaniu skutkom COVID-19, a także nowelizację niektórych innych ustaw, w tym kluczowej dla funkcjonowania PFRON ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Projekt ustawy przewiduje wprowadzenie pakietu propozycji, które znacząco pomogą osobom niepełnosprawnym oraz zatrudniającym je przedsiębiorcom w trudnym okresie spowodowanym pandemią koronawirusa.

Przedsiębiorcy, którzy zatrudniają osoby z orzeczoną chorobą psychiczną, upośledzeniem umysłowym, całościowym zaburzeniem rozwojowym, epilepsją lub niewidomymi, otrzymają dodatkowe dofinansowanie:

- 1200 zł w przypadku osób zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności,
- 900 zł w przypadku osób zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności
- 600 zł w przypadku osób ze stopniem lekkim.

Projekt zakłada, że nowa wysokość dofinansowania do wynagrodzeń pracowników niepełnosprawnych znajdzie zastosowanie już od kwietnia 2020 r.

ZMIANA PRAWA – KARTY PARKINGOWE

Od 1 kwietnia 2020 r. uprawnienie do posiadania karty parkingowej może być przyznane także osobom ze stopniem umiarkowanym, które mają choroby układu oddechowego i krążenia, czyli symbol niepełnosprawności 07-S. Oczywiście pod warunkiem, że komisja orzekająca stwierdzi także znacznie ograniczone możliwości samodzielnego poruszania się.

Nowy przepis został wprowadzony ustawą z 31 marca 2020 r. o zmianie ustawy o szczególnych rozwiązaniach związanych z zapobieganiem, przeciwdziałaniem i zwalczaniem COVID-19, innych chorób zakaźnych oraz wywołanych nimi sytuacji kryzysowych oraz niektórych innych ustaw (Dz. U. z 2020 r., poz. 568). Do tej pory przy stopniu umiarkowanym prawo do posiadania karty parkingowej miały tylko osoby, które w orzeczeniach miały symbole 04-O, 05-R lub 10-N. Do tych symboli w Ustawie o rehabilitacji dopisano obecnie 07-S, czyli choroby układu oddechowego i krążenia.

Samo posiadanie symbolu 07-S w orzeczeniu nie gwarantuje otrzymania uprawnienia do karty parkingowej. Musi być przede wszystkim u takiej osoby znacznie ograniczona możliwość samodzielnego poruszania się.

Nowe uprawnienie dla osób z symbolem 07-S zostało na stałe wpisane w ustawę i jest już obowiązujące.

Symbol 07-S dodano do trzech poprzednich, które dawały uprawnienie do karty, czyli 04-O (choroby narządu wzroku), 05-R (upośledzenie narządu ruchu), 10-N (choroba neurologiczna).

opr. Renata Dropińska

Źródło: www.niepełnosprawni.pl

Najpiękniejsze życzenia

Ona mi pierwsza pokazała księżyc
i pierwszy śnieg na świerkach,
i pierwszy deszcz.

Byłem wtedy mały jak muszelka,
a czarna suknia matki szumiała jak Morze Czarne.

„Spotkanie z matką” K.I. Gałczyński

Żadne słowa nie oddadzą tego, kim dla dziecka jest matka, najważniejsza osoba na świecie. Ta, która dopasowuje swoje życie do życia swojego dziecka. Ta, która sprawia, że czujemy się potrzebni i wartościowi. Ta, która cieszy się razem z nami i przeżywa z nami każdy smutek. Ta, która nauczyła nas wszystkiego – od pierwszych słów, stawiania pierwszych kroków do postrzegania świata i najważniejszych wartości. Ta, która potrafi znieść humory, prowokacje, lenistwo, bunt, złość, hałas i niechlujstwo, głupotę i popisy, całą gamę wybryków. Ta, która jest zawsze przy nas – czuła, pełna troski, kochająca nie za coś, ale mimo wszystko i Ta, która rozumie nas bez słów. Dla jednych matka, dla innych mamusia. Jest jeden dzień w roku kiedy za to wszystko możemy im podziękować – Dzień Matki.

**Wszystkim naszym
Kochanym Mamom
w dniu ich święta wy-
rażamy naszą wdzięcz-**

**ność życzeniami: wszystkiego co najlepsze, co wyśni-
łyście i o czym marzycie – niech się Wam spełni.**

Nie zapominamy także o Dniu Taty, przecież to druga najważniejsza osoba w naszym życiu.

Tata – pierwszy bohater syna. Tata – pierwsza miłość córki. 23. czerwca to wyjątkowy moment w roku, w którym otwarcie możemy podziękować Tacie za jego bezwarunkową miłość, a także możemy pokazać mu jak wiele dla nas znaczy.

Wszystkim Ojcom dziękujemy za wiarę, mądrość, ojcowską rękę, za to, że robiliście dla nas coś z niczego, za próby zaplatania warkoczy i nowe pomysły na codzienną zabawę, że wybaczaście, choć nie przepraszaaliśmy, za całe wsparcie i życiową naukę.

Jeden ojciec znaczy więcej niż stu nauczycieli.

(G. Herbert)



**Przyjmijcie dziś od
nas życzenia: zdrowia,
szczęścia, niewyczer-
panych pokładów wia-
ry, spełnienia marzeń
i tego, aby nigdy nie
zabrakło Wam miłości
najważniejszych osób
w Waszym życiu.**

Redakcja

DZIEŃ DZIECKA 2020

„Kiedy śmieje się dziecko, śmieje się cały świat.”

J. Korczak

Dzień Dziecka 2020 – jak w każdym innym roku od 1950 – obchodzony jest w Polsce 1 czerwca i dzień ten w tym roku przypada na poniedziałek. Jakże miły początek tygodnia dla wszystkich świętujących!

Zainicjowała go organizacja International Union for Protection of Childhood, walcząca na rzecz zapewnienia bezpieczeństwa dzieciom na całym świecie. Od 1955 roku obchodzony jest jako Międzynarodowy Dzień Dziecka.

My również nie zapominamy o tym jakże ważnym święcie, ustanowionym dla podkreślenia jednostkowej i niepowtarzalnej wartości każdego dziecka oraz w celu przypomnienia, że jest ono równoprawnym członkiem społeczeństwa.

W tym roku dzięki przychylności sponsorów i otrzymanej od nich pomocy, mogliśmy obdarować prezentami trzystu naszych podopiecznych w wieku od 0 do 10 r.ż. **Z pomocą przyszła nam Fundacja LPP, firma CzuCzu oraz Skip Hop**, dzięki którym mogliśmy przekazać dzie-

ciom prezenty – niespodzianki. Mamy nadzieję, że w tym ciężkim czasie pandemii, upominki będą jednym z jaśniejszych elementów codzienności i przywołają uśmiech na twarzach nawet największych maruderów.

**FUNDACJA
LPP**

Dzieci patrzą na świat w sposób wyjątkowy, ponieważ są szczerze, otwarte, ciekawe i nie ulegają wpływom stereotypów czy konwenansów. Życzymy więc wszystkim dzieciom, aby nigdy nie zmienił się wasz punkt widzenia, bo jak powiedziała Agata Christie: „Punkt widzenia dziecka. Wszyscy go kiedyś znali, ale oddaliliśmy się od niego tak bardzo, że trudno nam znowu do niego powrócić”. I jeszcze krótka puenta na podsumowanie:

„Dużo uśmiechu, a mało złości,
Jak najmniej smutków, a wiele radości,
Długich wakacji i moc słodczy...”

Małym Podopiecznym Fundacja MATIO życzy



Pomaganie w dobie pandemii

Naszą codziennością stało się noszenie maseczki, rękawiczek, częste używanie płynów do dezynfekcji i nie mam tu na myśli chorych na mukowiscydozę, (dla nich tak jest od zawsze), ale nas wszystkich zdrowych, których wszechobecny koronawirus zmusił do walki w taki, między innymi, sposób. Wychodząc poza swoje mieszkanie, używamy środków ochrony (maseczki, rękawiczki), kilka razy dziennie, a może i więcej, dezynfekujemy powierzchnie i ubrania. To dodatkowy wydatek, który przyniosła nam pandemia. Koronawirus zmienił nasz świat praktycznie we wszystkich, dziedzinach. Zmienił nasz styl życia, komunikację, odpowiedzialność (mam nadzieję, że jesteśmy bardziej odpowiedzialni), nasze wspólnoty czy edukację, ale nie zmienił działań naszej fundacji, nie zmieniła się nasza zasadnicza idea, jaką jest pomaganie. Pomaganie szczególnie ważne dla osób chorych, niepełnosprawnych, które również przed pandemią posiadały pewne ograniczenia, a jej wszechobecność potęguje je jeszcze bardziej.

W szczególnej sytuacji są osoby po przeszczepach i o nie właśnie zadbałszy w pierwszej kolejności. Kro-



kiem, by tym osobom pomóc było otrzymanie grantu z Fundacji ING – Dzieciom. Dzięki otrzymanej pomocy mogliśmy zakupić środki dezynfekcyjne (płyn) i ochronne (maseczki i rękawiczki). Zaopatrzyliśmy w nie dwustu podopiecznych fundacji.

Bez wsparcia nie pozostawiliśmy także naszych pozostałych podopiecznych, dla których również te wszystkie środki ochrony są niezbędne na co dzień, a pandemia stanowi dla nich dodatkowe zagrożenie. Dzięki współpracy z firmą Vertex Farmaceuticals Sp. z o.o. mogliśmy wszystkim naszym podopiecznym wysłać maseczki, rękawiczki i płyny do dezynfekcji, które firma przekazała fundacji w formie darowizny. Natomiast od firmy Respilon

dotatkowo zakupiliśmy maseczki, które także zostaną przekazane chorym na mukowiscydozę.





I na koniec – żyjąc w świecie ograniczeń, chaosu informacyjnego i nasilenia lęku, z którym na co dzień się stykamy, spróbujmy znaleźć (choćby życzeniowo)

jakiś pozytyw, wtedy łatwiej nam będzie funkcjonować w obecnej rzeczywistości. Miejmy nadzieję, że kiedyś to się skończy – tylko kiedy i jak...?

Renata Dropińska

„KOLOROWANKA”

Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy to kampania, która powoli na stałe wpisuje się w kalendarz wielu polskich szkół i przedszkoli. W trakcie tego tygodnia prowadzona jest w tych placówkach edukacja na temat choroby w różnych jej aspektach, mówi się też o potrzebach i zachowaniach chorych na mukowiscydozę. Fundacja MATIO bardzo dziękuje wszystkim Dyrektorom i Nauczycielom za zrozumienie i włączenie się w działania OTM, kampanii tak ważnej dla chorych na mukowiscydozę, ale też ważnej ze względu na wpływ jaki ma na świadomość społeczną w tematyce choroby, z którą rodzi się tygodniowo dwoje dzieci, a co 33. osoba jest jej nosicielem. **Pośród szkół, które w szczególny sposób zaangażowały się w kampanię była Szkoła Podstawowa nr 2 im. Marii Konopnickiej w Nowogardzie.** To

właśnie nauczyciele i uczniowie tej szkoły przygotowali szkolne obchody OTM, organizując wiele działań mających na celu propagowanie wiedzy o chorobie. Honorowym patronatem szkolne obchody OTM objął Dyrektor Rejonowego Szpitala w Nowogardzie. W działania zaangażowała się również lokalna społeczność. **Jedną z aktywności szkoły w trakcie OTM, była organizacja konkursu literackiego „Z mukowiscydozą da się żyć...” Pierwsze miejsce zajęła Nikola Olawa, uczennica klasy VIII.** Fundacja MATIO postanowiła zwycięskie opowiadanie zaprezentować na łamach naszego kwartalnika.

Redakcja

Kolorowanka

Nikola Olawa

kl. VIII, „a” Szkoła Podstawowa nr 2 w Nowogardzie

O szóstej rano obudził mnie mój duszący kaszel. Zdołałam zawołać moją mamę, dalej nic nie pamiętam. Zostałam z mamą, aż do jedenastej w obawie przed dalszymi atakami.

Mam na imię Gaja i mam jedenaście lat. Gdy miałam siedem lat, dowiedziałam się, że jestem chora na mukowiscydozę. Bardzo często chorowałam, więc moi rodzice często zastanawiali się, co jest tego powodem. Zabrali mnie do specjalisty, który zrobił mi badania, z nich miało wynikać czy jestem chora. Niestety, testy potwierdziły to, co przypuszczał lekarz.

Czasami patrzę przez okno i widzę dzieci, które biegają, śmieją się, bardzo im wtedy tego zazdroścę, ale nie zamieniłabym się z nikim, bo uważam swoje życie za wyjątkowe. Mam je tylko jedno, więc kocham je takie, jakie jest.

Mam siostrę, która ma na imię Róża i ma 16 lat. Róża bardzo ładnie rysuje, więc gdy się nudzę, to proszę ją,

aby mi coś narysowała. Róża bardzo cieszy się, kiedy koloruję jej rysunki. Pewnego dnia zapukała do mojego pokoju. Gdy weszła zobaczyłam, że przyniosła ze sobą stertę kartek i zaczęła się szeroko uśmiechać. Jakiś czas stała w kącie i nie odzywała się do mnie. Nie mogłam wytrzymać i w końcu powiedziałam do Róży:

– No coś ty! Oszalałaś, czy co?

Spojrzała na mnie i zaczęła w przyniesionej stercie kartek czegoś szukać. W końcu znalazła coś przypominającego książkę. Wskoczyła na moje łóżko, prawie mnie z niego wypychając. Róża otworzyła książkę, a mnie w jednej chwili ukazał się ogromny napis: „Mała Gaja i jej wielkie przygody”. Łzy zakręciły się w moich oczach, ale nie chciałam, żeby Róża widziała moje wzruszenie. Szturchnęłam ją lekko i powiedziałam:

– Ej! Ja wcale nie jestem taka mała.

Róża nic nie odpowiedziała. Oparła głowę na moim ramieniu i cicho zapytała:



– Podoba ci się?

– Oczywiście, że mi się podoba! A... czy ja będę mogła ją pokolorować? – zapytałam.

Róża twierdząco pokiwała głową, lekko przysmykając oczy. Długo jeszcze przeglądałyśmy kolorowanek, aż nagle Róża dostała SMS od mamy. Zerknęłam na telefon siostry, usiłując cokolwiek przeczytać. Z SMS wyczytałam: „Nie chciałam Wam przeszkadzać. Zejdź na dół, bo chcę Ci pokazać oferty wyjazdu”. Nie miałam pojęcia o żadnym wyjeździe. Dlaczego Róża o niczym wcześniej mi nie mówiła? Zdecydowałam, że zapytam o co chodzi, dopóki Róża jest w pokoju.

– Jedziesz gdzieś? Nic wcześniej nie mówiłaś.

– Przepraszam, że o niczym wcześniej ci nie powiedziałam, ale sama dowiedziałam się dopiero wczoraj – uspokajała mnie Róża.

– Długo tam zostajesz? – zapytałam drżącym głosem.

– Jadę na warsztaty plastyczne. Za kilka dni wrócę – mówiła ze spokojem.

Nie odzywałam się. Chciałam przez chwilę zastanowić się nad tym, co powiedziała Róża. Wiedziałam, że warsztaty to słuszna decyzja, bo Róża ma szansę na rozwijanie swojego talentu. Siostra wychodząc z mojego pokoju puściła do mnie oczko, a ja uśmiechnęłam się w jej kierunku.

Kiedy wyszła, ponownie zaczęłam przeglądać kolorowanek i nie mogłam doczekać się, kiedy w końcu zacznę ją kolorować. Była już godzina osiemnasta, moja mama weszła do pokoju, aby podać mi dawkę leków oraz zrobić inhalację. Po inhalacji zaczęłam czytać moją ulubioną książkę. O 20.30 poszłam spać. Śniło mi się, że biegnę, trzymając za rękę moją siostrę i nie ma nikogo poza nami. Obudziłam się w nocy z męczącym kaszlem. Wstałam wcześniej rano, a obok ujrzałam śpiącą mamę. Przetarłam oczy i na stoliku zauważyłam małą, pomarańczową kartkę. Było na niej napisane: „Dzień dobry Gaju! Nie chciałam Cię budzić, uwierz mi, że naprawdę słodko wyglądasz, kiedy śpisz. Pojechałam już. Będę bardzo tęsknić. Obok położyłam coś, co pomoże Ci przeżyć przygodę! Kocham Cię, Róża!”

Po przeczytaniu szeroko uśmiechnęłam się i schowałam kartkę do szafki. Po zjedzeniu śniadania, szybko pobiegłam

do pokoju i zaczęłam kolorować rysunki Róży. Pierwszy rysunek przedstawiał mnie w pustym miejscu, a naprzeciwko znajdowało się pudełko.

Najpierw pokolorowałam siebie. Nadałam swoim włosom odcień brązu, a moje oczy pokolorowałam na niebiesko. Nagle zaczęło mi się kręcić w głowie, wydawało mi się, że zaraz stracę przytomność. Znalazłam się w miejscu, w którym nie było nic oprócz mnie i pudełka naprzeciwko. Obok znalazłam kredki. Pomyślałam, że to co się dzieje, to tylko jakiś sen. Narysowałam kluczyk. Pudełko pokolorowałam na brązowo, a kluczyk na żółto. Gdy otworzyłam pudełko, ujrzałam w środku maskotkę przypominającą króliczka. Pokolorowałam ją na zielono i fioletowo. Kiedy skończyłam, postać wyskoczyła i nie czekając przedstawiła się.

– Cześć! Jestem Benek! A ty?

– Ja jestem Gaja – odpowiedziałam łagodnie.

Benek przyglądał się chwilę, po czym zaczął zbliżać się w kierunku kredek. Pokolorował moją sukienkę żółtą kredką, a buty niebieską.

– Buty będą pasować do twoich oczu – odparł bardzo pewnie.

Usiadł obok mnie i razem czekaliśmy na rozwój wydarzeń. Czułam, że on wie o wszystkim. Tłumaczyła to cisza, nie pytał o nic.

– Chcesz żebyś został twoim przyjacielem? – zapytał śmiało.

– A przyjaciele sobie pomagają? – spytałam.

– W czym mogę ci pomóc? – zapytał Benek.

– Zabierz mnie gdzieś daleko. Chcę poczuć, że jestem wolna, nie chcę się o nic martwić.

Benek chwycił mnie za moją dłoń i razem szliśmy bardzo długo. Zabrał mnie na ostatnią stronę kolorowanki. Przyjaciel kazał mi się zatrzymać i zakryć oczy dłońmi. Na chwilę mnie zostawił. Wrócił w końcu po dość długim czasie. Pozwolił mi otworzyć oczy. Zobaczyłam coś, co odjęło mi mowę. Było tak pięknie. Mocno przytuliłam Benka i zaczęłam zbliżać się do miejsca, gdzie znajdował się obraz, który przedstawiał chmury przypominające watę cukrową, były koloru różowego i fioletowego oraz niebo

z gwiazdami, wyglądające jak niebo w piękną letnią noc. Ostrożnie zaczęłam wdrapywać się na chmury. Za mną wszedł Benek. Zapytałam go więc:

– Czy to naprawdę ty zrobiłeś?

– Chcę żebyś dobrze mnie zapamiętała – odparł z dumą Benek.

Uśmiechnęłam się do niego i położyłam się. Czułam ukojenie i ogromną ulgę. Wiedziałam, że to tylko przygoda, i że zawdzięczam ją mojej siostrze. Nigdy wcześniej nie zdawałam sobie sprawy z tego, jak ważne jest wsparcie

rodziny i przyjaciół. Zauważyłam, że Benka nie ma już obok, a ja poczułam się senna. Zasnęłam w tym pięknym bajkowym obrazie. Obudziłam się w moim pokoju. Nie kaszlałam, czułam się dobrze. To niesamowite, że przez chwilę zatrzymał się czas i zapomniałam o rzeczywistości. Nie zdradzę tego nikomu. Teraz już wiem, jak przedostać się do wyobraźni, gdzie mogę wszystko...

Nikola Olawa

Dlaczego wolontariat?

Irena – wolontariuszka od 21 lat

Pracę wolontariusza w Fundacji MATIO rozpoczęłam wkrótce po jej zarejestrowaniu, to jest w 1999r. Znałam osobiście Prezesa Fundacji Stanisława Sitko i to on wprowadził mnie do organizacji, opowiedział o planach, jej działaniach i ludziach, którzy ją tworzą. Pracę wolontariusza podjęłam więc w sposób świadomy wierząc, że dzieląc się swoim czasem, wiedzą i umiejętnościami, a czasem także emocjami pomogę w pracy fundacji, a to przełoży się na konkretną pomoc jej podopiecznym. Pomagałam w różny sposób. Brałam udział w zbiórkach, organizacji koncertów, kwestowałam na piknikach, pakowałam kwartalnik MATIO (czasopismo wydawane przez fundację), które potem wysyłane było naszym podopiecznym, lekarzom, opiekunom chorych itd. Poświęcając organizacji swój czas i zaangażowanie, poczułam

się jej częścią, pełnowartościowym członkiem zespołu, mającym coś do powiedzenia oraz mogącym wpływać na podejmowane decyzje. Możliwość wpływu – nawet w wąskim obszarze działania fundacji – na to, co się robi, miała dla mnie szczególny walor motywujący. Kluczem do stałej współpracy z fundacją była misja i cele, a także waga problemów, które organizacja próbuje rozwiązać i wartości, które uznaje. To wszystko było bardzo bliskie tym wartościom, które również dla mnie były bardzo ważne.

Praca w Fundacji zawsze przebiegała w miłej atmosferze, bardzo często słyszałam słowo „dziękuję”. Często spotykaliśmy się nieformalnie. Kiedy zawiązały się przyjaźnie, razem snuliśmy plany dotyczące działań pomocowych dla podopiecznych Fundacji. Najbardziej jednak cieszyłam się, kiedy widziałam, że moje działanie pomogło konkretnej osobie lub osobom. W ten sposób poma-



gałam również sobie, bo czułam się potrzebna i miałam świadomość, że to, co robię, jest wartościowe. Czułam, że stałam się częścią zespołu, wspólnych działań, współtwórcą organizacji. To pozytywne doświadczenie niech będzie najlepszą formą promocji wolontariatu w Fundacji MATIO.

Marek – wolontariusz od 3 lat

Choć praca w wolontariacie najczęściej kojarzyła mi się z czasami studenckimi, to zupełnie przypadkowo wolontariuszem stałem się dopiero jako osoba mająca za sobą długi staż pracy. Zachęciła mnie do tego wolontariuszka Fundacji MATIO, pracująca w niej od kilkunastu lat. Decydując się na wolontariat nie bardzo wiedziałem na czym moja praca ma polegać. Każdy ma o wolontariacie swoje pojęcie, każdy buduje swoje skojarzenia dotyczące wolontariatu na bazie wcześniejszych doświadczeń. Ja po pierwszym dniu pracy w Fundacji MATIO sprowadziłem je do wspólnego mianownika – różne sposoby niesienia

pomocy chorym na mukowiscydozę, przewlekłą chorobę, o której niewiele wiedziałem. Z upływem czasu, moja wiedza o chorobie znacznie się poszerzyła. Mówię o tym dlatego, że zrozumiałem również jak bardzo i jak różnej pomocy potrzebują osoby chore. Praca w Fundacji bardzo mnie wciągnęła, różnorodność zadań, przyjemna atmosfera, ludzie, którzy zawsze byli pomocni, wyjaśniali, a nawet nauczyli pewnych rzeczy, wszystko to sprawiło, że do Fundacji przyjeżdżałem w każdej wolnej chwili. Czas poświęcony dla innych dał mi dużą satysfakcję. Wolontariat nauczył mnie bezinteresowności, był i jest, bo nadal jestem wolontariuszem w Fundacji MATIO, pewną szkołą życia, która uczy poświęcenia i troski o innych. Przekonałem się również, że wolontariuszem może zostać osoba w każdym wieku, a satysfakcja z tej pracy jest taka sama. Zachęcam wszystkich, którzy chcieliby podzielić się swoim czasem czy doświadczeniem – zasilcie szeregi Fundacji MATIO – dzisiaj pomożecie Wy, może jutro ktoś Wam pomoże.

Fundacja MATIO tak jak większość OPP współpracuje z wolontariuszami, to element działania organizacji. Wolontariusze są to ludzie, którzy dobrowolnie i bez wynagrodzenia niosą pomoc, angażują się w pracę na rzecz osób i instytucji działających w różnych obszarach życia społecznego. Wolontariat jest świetną okazją do sprawdzenia samego siebie w nowych, często bardzo trudnych sytuacjach. Wymaga empatii, zaangażowania i niejednokrotnie odporności psychicznej. Wolontariusz jako osoba zawodowo niezaangażowana w codzienną pracę instytucji wnosi do organizacji nowe spojrzenie, inspiracje i pomysły. Wolontariusz wzmacnia też wiarygodność organizacji, staje się jej ambasadorem. Praca wolontariuszy jest nieoceniona. Dzięki ich pomocy, przez wiele lat, udało nam się zorganizować i przeprowadzić bardzo dużo działań pomocowych skierowanych do naszych podopiecznych. Niestety coraz mniej osób znajduje czas na pracę charytatywną na rzecz innych ludzi. Zaczynamy znacząco odczuwać ten problem, a przecież wolontariat przynosi wiele korzyści zarówno osobom, którym się pomaga, jak też osobom, które tę

pomoc niosą. Będąc wolontariuszem przeżywa się wiele pięknych chwil, w ciekawy i twórczy sposób spędza czas, poznaje nowych ludzi, zawiązuje przyjaźnie, wymienia się doświadczeniami itd. Każde nowe doświadczenie w życiu rozwija nasze kompetencje. Tak też jest z wolontariatem, w trakcie którego możemy nie tylko doskonalić nasze umiejętności czy kompetencje, ale też zdobywać nowe. Wolontariat może przynieść wiele szczęścia, ale przede wszystkim sprzyja formowaniu humanistycznej osobowości człowieka, kształtując wzajemną ufność, zgodne, twórcze działanie, według najlepszych wzorów.

Pomysł – może i Ty chciałbyś realizować się w niesieniu pomocy innym lub szukasz nowych wyzwań – zatrzymaj się na chwilę i znajdź w tym wszechobecnym pośpiechu czas na wolontariat – bezinteresowną pomoc drugiemu człowiekowi.

To Wolontariusze wnoszą radość w naszą ciężką pracę, dodają nam siły i wiary w sens naszego działania. To Wolontariusze pomagają bez zbędnych słów, bez narzekania, bez oczekiwania na zapłatę.

Pamiętajmy o tym, że poświęcając swój czas i umiejętności możemy wspólnie zrobić wiele dobrego. Pomyślmy o wolontariacie, jako pięknej idei bezinteresownego poświęcania swego czasu ludziom lub ważnym sprawom.

Niektóre wybrane akcje organizowane przez Fundację MATIO, do realizacji, których niezbędni są wolontariusze

1. Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy – kampania organizowana od 19 lat (zazwyczaj jest to ostatni tydzień lutego). Praca wolontariuszy w OTM to pomoc w organizacji i przebiegu kampanii, nie tylko na terenie Krakowa, ale również w innych miejscach, gdyż swoim zasięgiem akcja obejmuje całą Polskę. W jej trakcie edukujemy społeczeństwo w temacie choroby jaką jest mukowiscydoza w szerokim spektrum. Kampanię prowadzimy w placówkach oświatowych, na terenie galerii, w tramwajach (Kraków). Potrzebujemy więc osób, które zechciałyby się włączyć w nasze działania poprzez dostarczanie materiałów, prowadzenie akcji informacyjnych w szkołach, przedszkolach itd., prowadzenie akcji informacyjnych w galeriach (rozdawanie materiałów informacyjnych, edukacyjnych). W trakcie OTM, prowadząc akcje edukacyjną w tramwajach, prowadzimy równocześnie kwestę na rzecz podopiecznych fundacji, więc im więcej nas – tym większy wydzwitek i skuteczność akcji. Zwieńczeniem tygodnia jest bal, który wymaga pracy i zaangażowania wielu osób, ale jego efektem ma być zebranie znaczących środków na pomoc chorym na mukowiscydozę. Zachęcamy więc wszystkich chętnych do pomocy w tej tak ważnej dla naszych podopiecznych akcji.

2. Warsztaty edukacyjne dla rodziców chorych dzieci (zazwyczaj jest to ostatni weekend listopada), organizowane są w Krakowie. Warsztaty to duże wyzwanie logistyczne i organizacyjne. Przygotowania do warsztatów to praca zaczynająca się z półrocznym wyprzedzeniem, jednak kulminacja przypada na trzy weekendowe dni, w trakcie których odbywają się cykle wykładów, warsztaty i w tym właśnie czasie potrzebujemy pomocy wolontariuszy. Ich praca polega na pakowaniu, a potem przekazywaniu

materiałów informacyjnych uczestnikom i zaproszonym gościom, na pomocy przy zakwaterowaniu, czuwaniu nad czasowym przebiegiem poszczególnych cykli wystąpień i zajęć praktycznych itd.

3. Cykliczne akcje dla chorych na mukowiscydozę:

a) Dzień Dziecka

b) Wyprawka Przedszkolna

c) Mikołaj

Przy organizacji tych akcji pomoc wolontariuszy jest nieoceniona, pakowanie paczek to praca wymagająca zaangażowania wielu osób. Nasi wolontariusze często również sami w swoich środowiskach prowadzą zbiórki słodczy, materiałów piśmienniczych i innych, które potem przekazywane są naszym podopiecznym.

4. Wydawanie Kwartalnika MATIO

Fundacja wydaje własne czasopismo, które wysyłane jest cztery razy w ciągu roku – zapraszamy więc do pomocy przy organizacji wysyłki.

5. Bezpośredni kontakt z chorymi przebywającymi w szpitalu

Potrzebujemy wolontariuszy, którzy wesprą rodziców dzieci przebywających w szpitalu, pomogą w bezpośredniej opiece nad dzieckiem, ale też będą miłą odmianą dla przebywającego przez dłuższy czas w szpitalu chorego.

Przedstawiliśmy wybrane działania Fundacji, do których organizacji i przebiegu niezbędni są wolontariusze, niech one będą zachętą do podjęcia decyzji o wolontariacie.

Fundacja MATIO ma też dla wszystkich, którzy zechcą podjąć w Fundacji pracę jako wolontariusze, informację i zapewnienie, że u nas zdobędziecie pakiet najlepszych kompetencji (min. umiejętność pracy zespołowej), możecie odbyć nieodpłatne szkolenia, nabyć nowe doświadczenia oraz dajemy możliwość sprawdzenia się w nowym środowisku. Możecie również zrealizować niepłatny staż w OPP, a także zdobyć referencje.

Wszystkich chętnych zapraszamy do współpracy

Fundacja MATIO

#CZYTANKINACZASIE

Być może brakuje Wam dostępu do książek? Zamknięta biblioteka, wymieniliście się przeczytanymi książkami z przyjaciółmi, a Wasze pociechy przyzwyczajone do codziennej lektury przed snem, oczekują wysłuchania nowej porcji literatury – zaczyna brakować pomysłów. Czytanie dzieciom przed snem to przyjemność nie tylko dla malucha, ale także dla rodziców. Aby zaradzić tej sytuacji, kiedy częściej zostajemy w domu, mamy utrudniony dostęp do literatury, lub po prostu jesteście zmęczeni tym trudnym czasem pandemii, przyszedł z pomocą Międzypokoleniowy Festiwal Literatury Dziecięcej – Ojce i Dziaćki. Zorganizował cykl spotkań online #czytankinaczasie z autorami książek, którzy czytają swoje utwory we własnych domach i w ten sposób są bliżej słuchaczy. Jest to ciekawa alternatywa dla telewizji, czy gier komputerowych. Skorzystajcie z tej cennej i jakże na czasie propozycji.

Każdego dnia znany autor literatury dziecięcej, specjalnie dla najmłodszych czyta fragmenty swoich

MATIO POLECA

książek! Zawsze o 13.00 pojawia się krótka informacja na profilu fundacji festiwalu, kogo zobaczymy tego wieczoru. Natomiast video dostępne jest zawsze od godziny 19.00!

#czytankinaczasie gościli już plejadę gwiazd! Czytali: Marcin Szczygielski, Renata Kijowska, Rafał Kosik, Marcin Mortka, Marcin Koziół, Marta Guśniowska, Szymon Radzimierski, Zofia Stanecka, Agnieszka Tyszka, Sergiusz Pinkwart, Wojciech Widłak, Joanna Jagiełło, Katarzyna Huzar-Czub, Tomasz Samojlik, Rafał Witek, Grzegorz Kasdepke, Małgorzata Swędrowska, Marta Fox, Małgorzata Strękowska-Zaremba, Małgorzata Karolina-Piekarska, Joanna Olech, Anieli Cholewińska-Szkolik, Bartosz Szczygielski



oraz Joanna Kmiec. W najbliższych dniach będziecie mogli zobaczyć także: Agnieszkę Stelmaszyk, Justynę Bednarek, Zuzannę Orlińską i Agnieszkę Mielech!

CZYTANKI NA CZASIE
#ZOSTAŃWDOMU

„NIE BÓJ SIĘ ŻYCIA”

„Nie bój się życia” Katarzyny Miller, to książka o tym, (w dużym uproszczeniu), że szczęścia można zaznać tylko wtedy, gdy nasze codzienne lęki przestaną nam przysłaniać to, co w życiu najważniejsze i najpiękniejsze.

Nasza ludzka egzystencja niesie ze sobą różne lęki z którymi borykamy się na co dzień. Nie ma znaczenia wiek, wykształcenie, stan posiadania, czy zawód, który wykonujemy, bo każdy z nas odczuwa całą gamę lęków, które są z nami stale, lub pojawiają się w różnych sytuacjach. Często nie potrafimy się z nimi zmierzyć, gdyż są to uczucia negatywne i nieprzyjemne. Odczuwamy lęk przed np. przed śmiercią, samotnością, starością, chorobą, bankrutem itd., i nie ma w tym nic dziwnego, bo tak jesteśmy skonstruowani. Każdy z nas chciałby się ich pozbyć lub choćby o nich zapomnieć. Nie uciekniemy od nich, bo niestety są one nieodłącznym elementem życia. Katarzyna Miller mówi, że kluczem do tego, by lęki nie przysłoniły nam wszystkich innych jego aspektów, jest to, by zdać sobie sprawę z ich istnienia, ale jednocześnie nie stać się ich ofiarą.

„Nie bój się życia” to książka, w której znajdziecie wiele rad jak pokonywać trudności na drodze codziennego życia. Oparta jest na historiach ludzi, których autorka spotkała na swojej zawodowej drodze. Lektura ma sprowokować czytelnika do refleksji nad codziennymi lękami, które mogą odbierać chęć życia. Przekonuje, że problemy z jakimi zmagamy się każdego dnia, wcale nie są takie straszne, jak może nam się wydawać. Zwraca też uwagę na to, że

Zachęcamy, zaglądnijcie na fanpage: **Międzypokoleniowego Festiwalu Literatury Dzieci – Ojciec i Dzieci**, <https://www.facebook.com/pg/MiedzypokoleniowyFestiwal>, informacje znajdziecie także pod hashtagem #CzytankaNaCzasie.

opr. Renata Dropińska

Źródło: www.czasdzieci.pl

jeżeli stale czegoś się boimy to sukcesy jakie odnosimy nie sprawiają nam radości. Strach bowiem uniemożliwia nam korzystanie z pełni życia. Ale zwraca również uwagę na to, że problemy istnieją – aby nie hamowały możliwości czerpania radości z życia, trzeba je sobie uświadomić, zmierzyć się z nimi i spróbować nie dać się im pokonać.

Katarzyna Miller to psycholog i psychoterapeutka z kilkudziesięcioletnim doświadczeniem, a także wykładowca akademicki i felietonistka.



Likopen

Likopen to naturalny element naszej codziennej diety. Razem z B-karotenem należy do sporej grupy składników zwanych karotenoidami. Wszystkie są mocnymi przeciwutleniaczami. Zapobiegają powstawaniu wolnych rodników.

Dlaczego to takie ważne? Wolne rodniki uszkadzają struktury i funkcje białek, lipidów i kwasów nukleinowych, czyli naszego DNA, a to może powodować mutacje, choroby i szybkie starzenie się organizmu.

U osób chorych na mukowiscydozę produkcja wolnych rodników jest nasiloną, a częste infekcje pogłębiają problem. Likopen jest najsilniejszym przeciwutleniaczem ze wszystkich karotenoidów. Łatwo rozpuszcza się w tłuszczach, ale nie lubi się z wodą. Występuje w 2 formach, tj. cis (łatwiej przyswajalna przez nasz organizm, szczególnie w obecności tłuszczu) i trans. Likopen może przekształcać się w postać cis w sprzyjających temu warunkach, a są nimi niskie pH (np. dodatek kwaśnego soku z cytryny/ octu jabłkowego) i wysoka temperatura (np. gotowanie, pieczenie, duszenie).

Gdzie szukać likopenu? Głównym źródłem są pomidory, papryka, grejpfruty, arbuzy i papaja. Jego zawartość waha się w zależności od dojrzałości i odmiany pomidorów, czy innych warzyw i owoców. Im intensywniejsza czerwona i żółta barwa, tym zazwyczaj większa ilość likopenu.

Warto wspomnieć, że w przemyśle spożywczym likopen jest stosowany jako naturalny dodatek do żywności o symbolu E160d. Likopen nadaje czerwoną barwę min. jogurtom, zupom, sosom, wyrobom garmażeryjnym i wielu innym produktom.

Bogate w likopen są wszelkie przetwory z pomidorów, zaliczamy tu przeciery, koncentraty, ketchupy, sosy, czy

zupy. Pamiętajmy jednak o czytaniu składu wybieranych produktów, a w szczególności ketchupu. Nie powinien zawierać syropu glukozowego lub glukozowo-fruktozowego, skrobi, mąki, ekstraktu drożdżowego, gumy guar, gumy ksantanowej i konserwantów, a zawartość pomidorów powinna być co najmniej na poziomie 140g/100g produktu.

Poniżej tabela z zawartością likopenu w wybranych produktach i prosty przepis na danie dla młodszych i starszych amatorów pomidorów. Smacznego!

produkt	likopen [mg/ 100g produktu]
morela	0,01–0,05
batat	0,02–0,11
marchew	0,65–0,78
dynia	0,38–0,46
papaja	0,11–5,3
arbuz	2,3–7,2
grejfrut różowy	0,35–3,36
pomidory	3,10–11,44
pomidory cherry	7,20–10,80
papryka czerwona	0,13
koncentrat pomidorowy	5,4–150
ketchup	9,9–13,4
suszone pomidory	46,5

Likopenowe spaghetti z pulpecikami z indyka (4 porcje):

Pulpeciki:

- mięso mielone z indyka – 500g
- jajko L – 1 szt.
- bułka kajzerka – 1szt.
- parmezan lub grana padano – starty na tarce, 30g
- mleko 3,2% – do nasączenia bułki
- tymianek, bazylija, oregano, lubczyk – wg preferencji
- sól, pieprz – do smaku

Pesto rosso:

- świeża bazylija – kilka listków
- pomidory suszone w oleju rzepakowym lub oliwie razem z olejem – 250g
- oliwa z oliwek extra virgine – w zależności od konsystencji ok. 50ml
- orzechy nerkowca – 40–50g
- sok z cytryny – do smaku ok. 0,5 szt.
- czosnek – 2 ząbki
- sól – do smaku

Pozostałe składniki:

- cebula szalotka – 1 szt.
- olej rzepakowy – łyżka
- makaron spaghetti z pszenicy durum – 300–400g
- natka pietruszki
- opcjonalnie mascarpone – 4 łyżki

Przygotowanie:

Bułkę namaczamy w mleku, dodajemy do pozostałych składników na pulpeciki, dokładnie mieszamy do uzyskania jednolitej masy. Formujemy małe kuleczki, gotujemy ok. 4–5 min w dużej ilości lekko osolonej wody. Wymujemy pulpeciki. W tej samej wodzie gotujemy makaron ok. 8–10 min, aby był al dente. Wszystkie składniki pesto blendujemy na gładką pastę, w razie potrzeby dodajemy oliwę z oliwek. Na patelni na rozgrzanym oleju szklimy



źródło: pixabay.com

cebulę, dodajemy pulpeciki, krótko rumienimy, dorzucamy makaron i pesto, mieszamy, doprawiamy, jeśli jest zbyt gęste dodajemy odrobinę wody po gotowaniu makaronu. W zależności od preferencji dodajemy mascarpone, ponownie mieszamy i posypujemy natką pietruszki.

Patrycja Kłysz

Zadbaj o naszą planetę w zaciszu własnego domu

W Eko rozrywce, chcielibyśmy zaproponować Państwu sposoby na zadbanie o naszą planetę, w zaciszu naszego własnego „m 4”. Bez wątpienia klimat naszej planety zmienia się i w dużej mierze zależy to właśnie od działalności człowieka. Tym artykułem chcemy zachęcić Państwa, do wprowadzenia kilku dobrych zmian w naszym codziennym życiu, które wpłyną na zmniejszenie zanieczyszczenia środowiska, redukcję plastiku oraz zwiększenie ilości wytwarzanego do atmosfery tlenu – dzięki roślinom!

Wielorazowe torebki na zakupy (najlepsze są te z bawełny lub lnu)

Do niedawna, w każdym mniejszym sklepie czy supermarkecie, otrzymywaliśmy do naszych zakupów bezpłatną torbę plastikową. Każdy z nas w swoim domu ma zapewne duże ilości tych foliowych toreb. Unia Europejska nakłada na państwa członkowskie obowiązek ograniczenia zużycia lekkich plastikowych toreb na zakupy. Do wyboru daje dwa rozwiązania. Pierwsze zakłada przyjęcie środków zapewniających, że do końca 2019 roku roczny poziom zużycia nie przekroczy 90 lekkich plastikowych toreb w przeliczeniu na osobę. Polska zdecydowała się na przyjęcie drugiego wariantu, który zakłada, że torby te będą odpłatne. Opłaty za torby foliowe zostały wprowadzone na początku 2018 r. Obowiązkowa opłata recyklingowa wynosi 20 gr.¹

W sklepach często możemy spotkać plastikowe torby z napisem „biodegradowalne”. Wydają się one bardziej przyjazne środowisku, bo przecież mają przedrostek „bio”, niestety, jak się okazuje, nie ulegają całkowitej degradacji. Torebki „biodegradowalne” po prostu się rozsypują. Do ich produkcji, oprócz polimerów, wykorzystuje się skrobię, która w środowisku rozkłada się powodując, iż torbka rozpada się, a polietylen pozostaje, tyle że w postaci proszku.²

Mając tę świadomość chcemy zachęcić Państwa do zastąpienia plastikowych, jednorazowych toreb – na takie,



Źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/recyklingu-ponowne-u%C5%BCycie-recykling-57136/>

których używać będziemy wiele razy, a które na pewno są dużo bardziej przyjazne dla naszego środowiska. Używanie wielorazowych toreb, jest bardzo ekologiczne i przyjemne. Na rynku możemy kupić bardzo dużo różnego rodzaju bawełnianych, czy też lnianych torebek. Możemy jednak przygotować je samodzielnie, mówiąc wprost – uszyć swoją własną torebkę. Taka torebka świetnie sprawdzi się na mniejsze zakupy, takie jak np. orzechy na wagę, owoce na wagę – np. czereśnie, truskawki, warzywa i inne).

Do ich uszycia będziemy potrzebowali, na przykład, niepotrzebnego materiału na firanki, bawełnianą pościel czy niepotrzebny T-shirt.

Jeżeli nie mamy wybitnych umiejętności krawieckich to wystarczy, że wytniemy z takiego materiału kwadrat, zbierzemy wszystkie cztery końce do środka i nawlecemy wokół nich gumkę lub sznurek. Dzięki temu będziemy mogli zamykać i otwierać woreczek tak, aby niewypadły z niego produkty. Natomiast boki materiału zszyjemy za pomocą zszywacza.

Bardzo dopingujemy Was do przygotowywania swoich własnych woreczków, bo zabierając je na zakupy unikniemy kupowania plastikowych toreb w sklepie, które potem, niestety, trafiają do śmieci lub wyrzucane są byle gdzie.

Szklane słoiki – idealny sposób na przechowywanie żywności, przypraw, ziół, produktów sypkich i innych artykułów spożywczych

Często kupujemy produkty, które są zapakowane w szklanych słoikach, czy też plastikowych pudełkach. Warto, po opróżnieniu, umyć szklane opakowania i ponownie wykorzystać – np. do przechowywania innych produktów. Dzięki ich ponownemu użyciu zaoszczędzimy pieniądze na kupowanie dodatkowych, nowych opakowań, a szczelnie zapakowane produkty będziemy mogli poukładać w naszych szafkach. Takie przechowywanie produktów, pozwoli Państwu na kupowanie wszelakiego rodzaju kasz czy mąki w lokalnych sklepikach czy na straganach. Dodajmy jeszcze, że dlatego warto wybierać,

przede wszystkim, szklane opakowania do przechowywania żywności w zamian dostępnych plastikowych, gdyż te ostatnie mogą wchodzić w reakcje z żywnością i powodować wytwarzanie niekorzystnych dla naszego zdrowia substancji.

Szczególnie, zachęcamy do przesypywania do szklanych naczyń kupione: mąki, kasze, ryż czy inne sypkie produkty, bo dzięki temu zapobiegniemy przedostawaniu się do nich niepożądanych owadów, między innymi, moli spożywczych lub innych elementów, które przedostają się do produktu w trakcie produkcji. Ponadto w szklanym opakowaniu dużo łatwiej zobaczyć, czy kończy nam się dany produkt np. mąka i ocenić kiedy powinniśmy pójść do sklepu, aby ją kupić.



Źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/przyprawy-p%C3%B3%C5%82ka-s%C5%82oik-kuchnia-2454799/>

Więcej tlenu w naszym domu; kawa jako świetny nawóz

Nie wszyscy na co dzień mieszkamy w domu z dużym ogrodem, w którym możemy mieć swój własny ogródek zielony. Natomiast to zupełnie nie przeszkadza, abyśmy nawet mieszkając w niewielkim mieszkaniu zrobili go,

wykorzystując do tego, na przykład, parapet w kuchni. Sporo ziół ma dość niewielkie wymagania uprawowe, więc są to dobre rośliny dla osób bez większego doświadczenia w hodowli roślin. Dlatego, ale przede wszystkim, ze względu na walory zdrowotne ziół i roślin namawiamy do ich uprawiania.

Pietruszka do zupy, szczypiorek na kanapki, mięta do wody, bazylia do sałatek i wiele innych ziół sprawia, że w Państwa kuchni zrobi się zielono i pachnąco, a dania nabiorą intensywnego smaku i aromatu. Zjadane przez nas zioła, uprawiane bez sztucznych nawozów i innych zbędnych dodatków, wpłyną zbawiennie na nasze zdrowie. Poprawią apetyt, ułatwią pozbyć się migreny, dobrze wpłyną na trawienie i mają także wiele innych zalet.

Posiadanie własnego ogródka ziołowego i innych roślin w naszym domu, wpływa, jak już wcześniej pisałam, na nasze zdrowie i pozytywne samopoczucie. Przebywanie wśród dużej ilości zielonych roślin, poprawia nam humor, odpręża, a równocześnie stanowi ładną dekorację każdego domu. Poniżej przedstawiamy zastosowanie przykładowych ziół i kwiatów.

Bazylia:

pomaga na gorączkę, wpływa dobrze na krążenie, przyspiesza regenerację skóry.

Cząber:

pomaga leczyć rany i miejsca ukąszenia owadów, uspokaja, dobrze wpływa na trawienie.

Kolendra:

działa ochronnie na wątrobę, uspokaja i rozluźnia, może pomóc w walce z trądzikiem i problemami skóry.

Melisa:

zmniejsza napięcie mięśni i działa uspokajająco, poprawia apetyt i dobrze wpływa na trawienie, wzmacnia serce.

Mięta:

obniża ciśnienie krwi, ma działanie przeciwbólowe, poprawia trawienie.

Oregano:

zapobiega nowotworom i odmładza skórę, działa antybakteryjnie, łagodzi kaszel i ma działanie wykrztuśne.

Pietruszka:

zawiera dużo żelaza, dlatego pomaga w walce z anemią, działa dobrze na wzrok, odświeża oddech.

Rozmaryn:

pomaga w walce z przeziębieniem i grypą, poprawia nastrój i zapobiega depresji, chroni przed zmarszczkami.

Szałwia:

wzmacnia skórę, pomaga goić blizny, wzmacnia żołądek.

Tymianek:

działa przeciwbólowo, pomaga na wypadanie włosów, jest afrodyzjakiem.³

Rośliny w domu wzbogacają i ocieplają wnętrza. Ponadto wiele roślin wchłania szkodliwe związki z dymu tytoniowego, farb, lakierów, itp. W dzień rośliny produkują tlen i wchłaniają dwutlenek węgla. Nocą proces ten



Źródło: <https://pixabay.com/pl/photos/11%C5%9Bcie-aloes-arkusz-fabryka-natura-1860283/>

zachodzi w sposób odwrotny, jednak nie jest zbyt intensywny. Problem z utrudnieniem oddychania faktycznie nie zachodzi. Dlatego nie ma przeciwwskazań, aby sypialnie dekorować zielenią doniczkową.

W sypialni warto uprawiać rośliny, które cechuje odwrócona fotosynteza, czyli nocą produkują tlen. Wtedy pielęgnowane okazy nie tylko nie szkodzą (choćby minimalnie), ale pomagają w lepszym zaśnieściu, dotleniają organizm i nawilżają powietrze.⁴

Poniżej przedstawiamy Państwu kilka przykładów roślin, które warto mieć w swojej sypialni.

Aloes

to roślina, której nie powinno zabraknąć w domu. Oprócz leczniczych zastosowań liści aloesu robi bardzo dużo dobrego, zaledwie stojąc. Pochłania z powietrza do 90% formaldehydu oraz produkuje tlen, również w nocy, pobierając z powietrza dwutlenek węgla.

Geranium

to niezwykle cenna roślina – zabija zarazki, wpływa na ujemną jonizację powietrza, co jest bardzo korzystne dla naszego zdrowia. Pomaga przywrócić równowagę hormonalną u kobiet, a jej zapach pomoże przy bezsenności.

Sansewieria

jest rośliną produkującą dużo tlenu, ponadto wytwarza go również w nocy, kiedy większość roślin odpoczywa.⁵

Aby nasze kwiaty i rośliny pięknie nam rosły zachęcamy do stosowania nawozów, najlepiej naturalnych, przygotowanych przez nas w domu. Idealnym sposobem jest mieszanie ziemi z kawą. Fusy po wypitej kawie, przesypujemy do pojemnika, który trzymamy w lodówce, lub w zaciemnionym i chłodnym miejscu. Przesadzając kwiaty do doniczki, możemy zmieszać je z ziemią. Kawa jest świetnym nawozem dla roślin. Dzięki temu nie musimy kupować specjalnych nawozów i wydawać dodatkowych pieniędzy.

Jak widzicie – dbając o nasze rośliny wykorzystujemy produkty z recyklingu, jakim niewątpliwie są fusy z kawy. Wzbogacają glebę w składniki odżywcze oraz poprawiają

jej strukturę. Kawa może być wspaniałym składnikiem podłoża dla roślin (zaznaczamy, że powinny to być fusy, po już wypitej kawie). Wymieszane z ziemią poprawiają jej napowietrzenie oraz pojemność wodną. Warto 1–2 razy w miesiącu wymieszać fusy z kawą z glebą. Możemy również wkopać fusy pod świeżo sadzone rośliny. Najlepiej na głębokość 15–20 cm. Dzięki temu zwiększy się poziom dobroczynnych mikroorganizmów, które pomogą roślinom szybciej rosnąć i bujniej kwitnąć.⁶

Mamy nadzieję, że tym artykułem kolejny raz, przekonamy Państwa do bardziej ekologicznego stylu życia, bo dbając o nasze środowisko, przedłużamy życie naszej planecie. Ponadto, przygotowanie własnoręcznych woreczków na zakupy, czy też sadzenie własnych roślin i ziół, może być wspaniałą okazją, do wspólnego spędzenia czasu ze swoimi dziećmi i zaszczepienia w nich ekologicznych nawyków.

Zachęcamy Państwa do wysyłania zdjęć na adres: k.chryczyk@mukowiscydoza.pl i dzielenia się z nami swoimi postęпами, na drodze do bardziej ekologicznych i przyjaznych naszej planecie wyborów.

Katarzyna Chryczyk

1. źródło: <https://www.ekologia.pl/dom-i-ogrod/ekologiczny-dom/torby-foliowe-wplyw-na-srodowisko-regulacje-prawne-i-oplaty-za-wykorzystywanie-toreb-foliowych,17757.html>

2. źródło: <https://www.ekologia.pl/dom-i-ogrod/ekologiczny-dom/torby-foliowe-wplyw-na-srodowisko-regulacje-prawne-i-oplaty-za-wykorzystywanie-toreb-foliowych,17757.html>

3. źródło: <https://www.domoweklimaty.pl/pl/czytelnia/otoczenie/domowy-zielnik-rabatka-zdrowo-i-stylowo-w-domu>

4. źródło: <https://murator-dom.pl/wnetrza/sypialnia/rosliny-doniczkowe-w-sypialni-jakie-beda-najlepsze-aa-NiHx-gGov-Fk33.html>

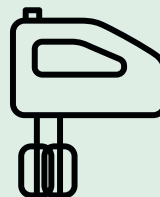
5. źródło: <https://www.sposobnawszystko.pl/rosliny-idealne-do-sypialni/>

6. źródło: <https://poradnikogrodnicy.pl/fusy-z-kawy-jako-nawoz.php>

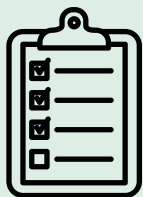
www.CFsource.pl to kompendium wiedzy na temat mukowiscydozy. Serwis ma charakter edukacyjny, został stworzony z myślą o osobach cierpiących na mukowiscydozę oraz ich bliskich.



Mukowiscydoza
i CFTR: nauka
a życie codzienne



Prawidłowa dieta
i przykłady pożywnych
oraz smacznych
posiłków



Wskazówki dotyczące
opracowania i utrzymania
codziennej rutyny



Informacje na temat
różnych objawów
mukowiscydozy

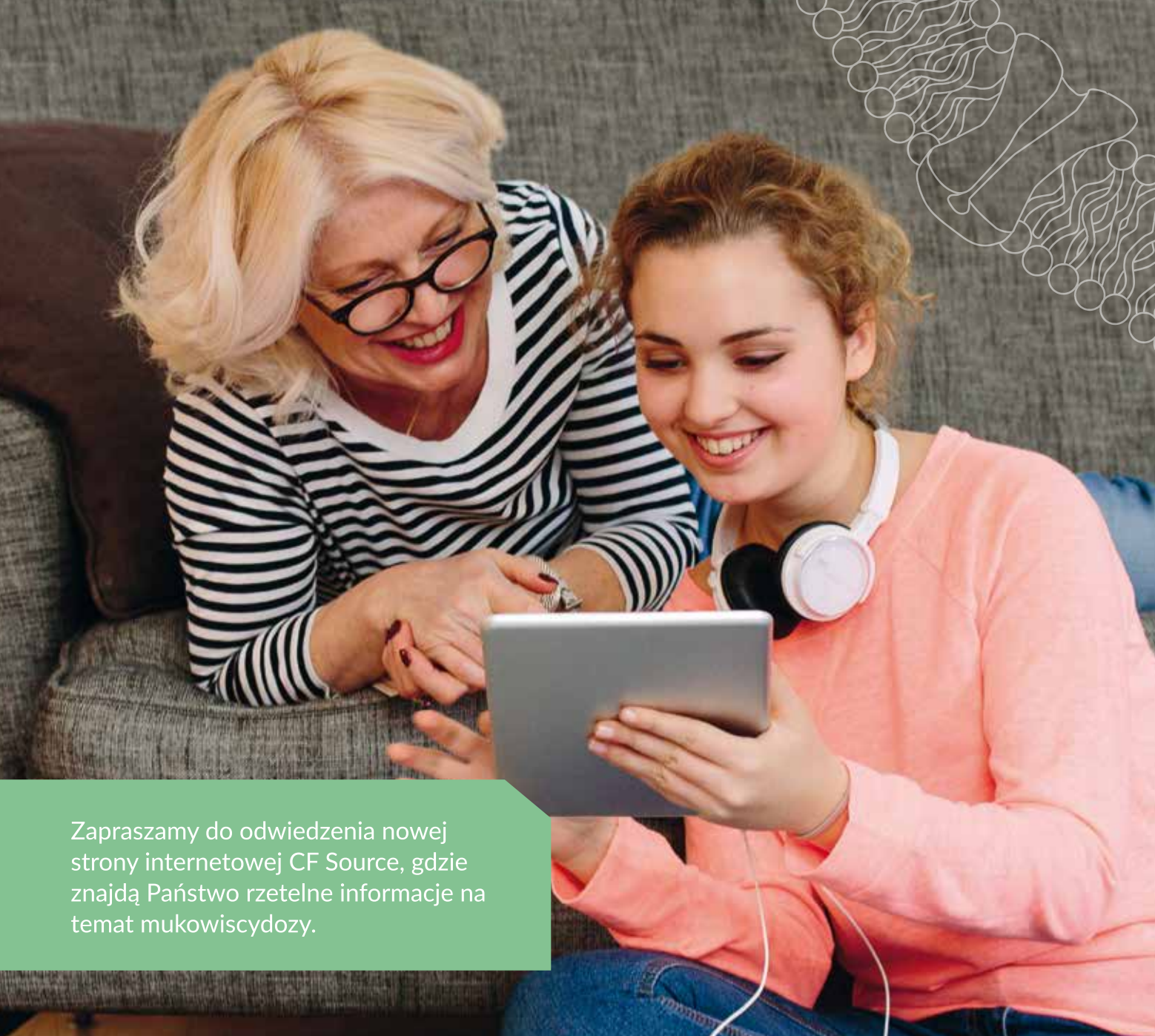
www.CFsource.pl

Vertex oraz trójkątne logo Vertex to zarejestrowane znaki towarowe należące do Vertex Pharmaceuticals Incorporated.

© 2020 Vertex Pharmaceuticals Incorporated
| PL-20-2000014 | Marzec 2020

CF)Source
Provided by
Vertex Pharmaceuticals

VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY



Zapraszamy do odwiedzenia nowej strony internetowej CF Source, gdzie znajdą Państwo rzetelne informacje na temat mukowiscydozy.

www.CFsource.pl

CF)Source
Provided by
Vertex Pharmaceuticals

VERTEX
THE SCIENCE of POSSIBILITY