

PEŁNIA ŻYCIA

PORADNIK DLA OSÓB Z PIERWOTNYMI NIEDOBORAMI ODPORNOŚCI



ADRIAN GÓRECKI
BERNADETA GÓRECKA



PEŁNIA ŻYCIA

PORADNIK DLA OSÓB Z PIERWOTNYMI NIEDOBORAMI ODPORNOŚCI

Adrian Górecki
Bernadeta Górecka

PEŁNIA ŻYCIA

PORADNIK DLA OSÓB Z PIERWOTNYMI NIEDOBORAMI ODPORNOŚCI



Stowarzyszenie Immunoprotect
Łódź 2018

© Text copyright by Adrian Górecki, Bernadeta Górecka

Wydanie I, poprawione, Łódź 2018

ISBN 978-83-944939-0-5

Egzemplarz bezpłatny

Konsultacja medyczna: dr hab. n. med. Sylwia Kołtan

Redakcja: eKorekta24.pl/Marta Durczyńska

Wydawca:

Stowarzyszenie Na Rzecz Osób z Niedoborami Odporności „Immunoprotect”

ul. Ossendowskiego 7, 93-228 Łódź

www.immunoprotect.pl

immunoprotect

Stowarzyszenie na rzecz osób z niedoborami odporności

Projekt okładki: BRANDGT/Tomasz Gorol

Projekt typograficzny: Cleverpug

Skład: graphendtp.pl/Tomasz Pałka

Druk: Śląska Oficyna Drukarska w Pszczynie

Publikacja dofinansowana ze środków:

CSL Behring **KEDRION** **octapharma®** **Shire**
B I O P H A R M A

Spis treści

Wprowadzenie	7
Rekomendacje	8
1. Od diagnozy do akceptacji – droga (po)radzenia sobie z chorobą	11
2. PNO to choroba całej rodziny – wszystkie ręce na pokład!	19
3. Nie zgrywaj twardziela. Dlaczego warto mówić o emocjach?	33
4. Perspektywa ma znaczenie – znajdź pozytywne strony PNO!.	43
5. Jak rozmawiać z innymi ludźmi o chorobie?.	51
6. Dziecko z PNO idzie do szkoły – garść praktycznych rozwiązań.	61
7. Niedobór odporności a praca – jaką drogę wybrać?	71
8. Podróże z PNO. Dokąd (i z czym) na wakacje?	81
9. Z PNO też możesz być aktywny – o sporcie słów kilka.	91
10. Być partnerem, być rodzicem – o zakładaniu rodziny i nie tylko	99
11. Kilka skutecznych sposobów na stres.	107
12. Jak przekonać dziecko (i siebie) do leczenia domowego?	123
13. Zaufanie to podstawa, czyli o relacji lekarz–pacjent.	133
Dodatek. Wyniki badań na temat preferencji dotyczących leczenia oraz jakości życia pacjentów z PNO i ich rodzin	143

Szanowny Czytelniku!

Pełnia życia – książka, którą właśnie trzymasz w rękach – to kompleksowy przewodnik na temat codziennego życia z pierwotnymi niedoborami odporności. Kierujemy go do Ciebie niezależnie od tego, czy sam chorujesz, czy masz dziecko z PNO, czy może jesteś partnerem bądź przyjacielem osoby chorującej. Z pewnością ta książka przyda się Tobie i Twoim bliskim. Możesz ją podsunąć również swojemu lekarzowi lub pielęgniarce.

Upředzamy, że w naszym podręczniku nie znajdziesz informacji dotyczących medycznych aspektów choroby – na ten temat powstało już wiele materiałów edukacyjnych. My postawiliśmy sobie inny cel: sprawić, abyś otrzymał maksymalnie dużo użytecznej wiedzy i sprawdzonych rozwiązań, które pomogą ci w codziennym życiu z chorobą. Skupiamy się na takich kwestiach, jak planowanie przyszłości, radzenie sobie ze stresem, rozmowy z bliskimi czy bezpieczne podróże. Bazujemy na własnym doświadczeniu oraz realnych sytuacjach, z którymi zetknęliśmy się przez wiele lat pracy w Stowarzyszeniu „Immunoprotect”.

Chcemy Cię przekonać, że w dzisiejszych czasach PNO nie stanowi przeszkody do tego, byś prowadził normalne życie, wypełnione różnymi aktywnościami i nieróżniące się wiele od życia ludzi zdrowych. Wystarczy, że będziesz uwzględniał zalecenia związane z Twoim typem PNO i stosował się do pewnych uniwersalnych zasad, o których opowiemy Ci więcej na kolejnych stronach.

Być może nie wszystkie omawiane przez nas tematy odnoszą się bezpośrednio do Ciebie: czasem więcej uwagi poświęcamy dorosłym osobom z PNO, czasem – rodzicom dzieci z niedoborem odporności. Zachęcamy Cię jednak, abyś zapoznał się ze wszystkimi informacjami zawartymi w książce, ponieważ jesteśmy pewni, że możesz z nich skorzystać i odnieść je do swojego życia – teraz lub w przyszłości.

Bernadeta i Adrian Górecky

Rekomendacje

Pełnia życia jest książką niezwykle z wielu względów. Autorzy piszą o problemach pacjentów nie z punktu widzenia osób „z zewnątrz”, ale mówią o kłopotach, sytuacjach, przemyśleniach, których nierzadko doświadczali sami. Drugim powodem jest tematyka podjęta w poradniku. Są to zagadnienia wyjątkowo ważne dla chorych i ich bliskich, ale niemalże całkowicie pomijane w dostępnych podręcznikach i poradnikach. Autorzy koncentrują się na istotnych kwestiach psychologicznych, szkolnych, relacji międzyludzkich, aktywności zawodowej, podróży. Nie dają gotowych przepisów, jak żyć z PNO, ale podpowiadają, jak z wieloma problemami sobie radzić i jak mimo, a czasami dzięki chorobie, żyć pełnią życia.

Dla mnie, jako lekarza pracującego z pacjentami i ich rodzinami, poradnik jest nieocenionym źródłem wiedzy, pozwalającym spojrzeć na trudności pacjenta z PNO z innej perspektywy. Dzięki tej lekturze znacznie łatwiej jest mi zrozumieć, a co ważniejsze rozmawiać ze zbuntowanym nastolatkiem, czy zakochanym chłopakiem, chorującym na PNO, którego zżerają wątpliwości, czy ma on prawo do tego wzniosłego uczucia.

I jeszcze jedno: *Pełnia życia* jest napisana bardzo przyjaźnie dla odbiorcy: prostym, ale zrozumiałym i barwnym językiem. Jest to zatem książka niezwykle pouczająca, ale absolutnie nie nudna. Dlatego gorąco zachęcam do lektury!

dr hab. n. med. Sylwia Kołtan
immunolog i pediatra

Książka *Pełnia życia* jest po prostu prawdziwa. Autorzy wiedzą, o czym piszą, bo sami są problemami zburzeń odporności bezpośrednio lub pośrednio dotknięci, sami przećwiczyli wielokrotnie wszystko to, co radzą innym. I w dodatku robią to w sposób inteligentny, bo żyją inteligentnie i na miarę swoich możliwości, ciesząc się, trudną czasami do zniesienia, rzeczywistością. Ich przekaz tchnie mimo wszystko optymizmem. Pozycja jest doskonale napisana z punktu widzenia psychologii klinicznej, w sposób prosty, acz nietrywialny. Czytając ten tekst w pewnym momencie traci się poczucie, że skierowany jest do osób chorych oraz ich rodzin i przyjaciół. Świetnie nadaje się również dla zdrowych, lecz zagubionych w życiu malkontentów, którzy chcą jeszcze coś ze swym „trudnym” losem poczynić pozytywnego. I może nie do końca zdają sobie sprawę, jakim skarbem jest zdrowie.

Ta książka jest fantastyczną lekturą dla lekarzy. I to nie tylko dla immunologów, bo oni zwykle wiedzą, jakim problemem psychologicznym i życiowym są niedobory odporności. Niezależnie od specjalności, pozwala poczuć im, co myśli osoba po – tak zwanej – „drugiej stronie krawędzi łóżka”. Uczy pokory dla przewlekłe chorych bliznich i ich, zdawałoby się, banalnych problemów egzystencjalnych. A zresztą... najlepiej samemu przeczytać.

*prof. zw. dr hab. n. med. Maciej Siedlar
konsultant krajowy w dziedzinie immunologii klinicznej*

Od diagnozy do akceptacji

– droga (po)radzenia sobie z chorobą

Pewnie dobrze pamiętasz ten moment, kiedy po raz pierwszy usłyszałeś od lekarza, że chorujesz na pierwotny niedobór odporności. Przypominasz sobie uczucia, które ci wtedy towarzyszyły? Potrafisz przywołać myśli, jakie się wówczas pojawiły?

Dla wielu osób diagnoza, która wskazuje na rzadką chorobę genetyczną, w dodatku przewlekłą i przy obecnym stanie wiedzy medycznej nieuleczalną, to początkowo poważne obciążenie. Najczęściej ludzie postrzegają ją w jeden z trzech sposobów, choć mogą się one wzajemnie przenikać i uzupełniać. Są osoby, które postrzegają chorobę w kategoriach straty, uważają, że z jej powodu bezpowrotnie coś utraciły, że coś zostało im odebrane – przyszłość, marzenia, możliwości. Towarzyszą im takie myśli: „Już nigdy nie będę mógł/mogła normalnie żyć”, „Choroba odebrała mi radość życia”, „Z powodu choroby zrezygnowałem ze swoich marzeń”. Są i tacy, którzy chorobę odbierają jako krzywdę czy wręcz

karę. Zadają sobie pytania: „Dlaczego to spotyka właśnie mnie?”. Albo: „Czemu taka choroba dotknęła moje dziecko?”, „Co zrobiłem, że mnie tak pokarało?”. Inni widzą w chorobie przede wszystkim zagrożenie, czują, że są w ciągłym niebezpieczeństwie. Zastanawiają się: „Czy wkrótce umrę?” lub „Czy życie mojego dziecka jest zagrożone?”. Wszystkie te myśli są nie tylko normalne, ale i uzasadnione – wiadomość o tym, że nieuleczalna choroba będzie ci towarzyszyć już zawsze, budzi wiele skrajnych emocji. Ale choroba, nawet przewlekła, może być także szansą i wyzwaniem, i o tym właśnie chcemy opowiedzieć ci więcej w dalszej części książki.

Etap pierwszy: diagnoza

Myśląc o tym wszystkim, co dzieje się z ludźmi od momentu, kiedy usłyszą diagnozę – co być może jest twoim udziałem właśnie teraz lub co masz już za sobą – można wskazać cztery uniwersalne etapy, przez które przechodzi każda nowo zdiagnozowana osoba. Dotyczy to również jej rodziny, bliskich, partnera.

Pierwszy etap to etap diagnozy. Każdego, kto go doświadcza, cechują niepokój i zagubienie. Wszystko wokół jest chaotyczne, pełne znaków zapytania i niewiadomych. Pojawiają się takie emocje, jak strach związany z myśleniem o przyszłości i troską o własne życie, złość, że spotyka to właśnie ciebie, przygnębienie czy wręcz rozpacz, ponieważ widzisz przyszłość w czarnych barwach, a czasem nawet wstyd – choroba wydaje się czymś, co trzeba ukryć przed całym światem. Stawiasz sobie także wiele ważnych pytań dotyczących przyszłości. Czy z PNO można normalnie żyć? Czy muszę zrezygnować ze swoich dotychczasowych marzeń i planów? Czy będę mógł się uczyć, pracować? Co moja choroba oznacza dla całej rodziny? Lęków i obaw jest w tej początkowej fazie bardzo dużo, niekiedy mogą ci się one wydawać wręcz nie do przejścia. W tym ogromie trudnych emocji często pojawia się również jedno bardzo pozytywne uczucie: ulga. Sama świadomość, że wreszcie wiesz, co ci dolega, że potrafisz to nazwać, że lekarz mówi ci, jak można z tym żyć, jak to leczyć i co cię czeka – powoduje

ogromną ulgę. Zamykasz niełatwy czas poszukiwań, który nierzadko trwa latami. Teraz w końcu poznałeś przyczynę swojego stanu i wiesz, co robić dalej. Dla wielu pacjentów to niezwykle krzepiące.

Etap drugi: poszukiwanie informacji

Ponieważ na początku masz wiele pytań i wielu rzeczy o swojej chorobie jeszcze nie wiesz, w naturalny sposób zmierzasz w kierunku drugiego etapu, a więc poszukiwań. Chociaż lekarz przekazał ci dużo informacji, nie wszystko jest dla ciebie jasne – pojawiają się nowe wątpliwości albo jesteś ciekawy, jak będzie wyglądać twoje życie za dziesięć czy dwadzieścia lat. Chcesz poznać kogoś, kto przeszedł już tę drogę, na którą właśnie wkroczyłeś. Pierwszym źródłem informacji najczęściej bywa internet, jednak musisz pamiętać, że nie zawsze są to informacje wiarygodne. Pewniejszym źródłem są niewątpliwie lekarze i pielęgniarki, którzy mogą rozwiązać wszystkie twoje medyczne obawy, inne osoby z PNO, które mogą ci służyć swoją wiedzą i doświadczeniem, a także Stowarzyszenie „Immunoprotect” – udzielamy informacji zarówno bezpośrednio, poprzez rozmowę czy wiadomości mailowe, odpowiadając na twoje pytania, jak i za pośrednictwem naszych licznych publikacji edukacyjnych, do których warto sięgnąć: filmów, broszur, podręczników. To czas, kiedy chłonisz nową wiedzę i zaczynasz ją sobie porządkować. Coraz dokładniej wiesz, co oznacza dla ciebie bycie chorym, z czym się to wiąże i jakie zmiany cię czekają.

Etap trzeci: reorganizacja

W ten sposób dochodzisz do etapu trzeciego, czyli reorganizacji. Jest to okres, gdy najwięcej dzieje się w twoim życiu – zaczynasz wprowadzać zmiany, które pozwolą ci jak najlepiej żyć z chorobą. Mogą to być decyzje o zmianie pracy, nowy podział rodzinnych obowiązków, postanowienie sukcesywnego, comiesięcznego odkładania pieniędzy na poczet oszczędności, zakup niezbędnego sprzętu medycznego czy chociażby oczyszczacza powietrza do mieszkania, zaplanowanie z wyprzedzeniem wolnych dni w pracy, tak

aby móc bez przeszkód dojeżdżać do szpitala. W przypadku gdy choroba dotyczy twojego dziecka, reorganizacja może polegać na zmianie trybu edukacji na nauczanie w domu. To także etap, kiedy jako rodzic podejmujesz decyzję, czy będziesz w stanie pogodzić pracę z opieką nad dzieckiem. Choć wielu rodzicom w pierwszym odruchu najrozsądniejsze wydaje się porzucenie etatu i pozostanie z dzieckiem w domu, pamiętaj, że nie zawsze taka decyzja jest słuszna. Może się okazać, że twoje dziecko za sprawą właściwego leczenia przestanie chorować i będzie mogło chodzić do szkoły wraz z rówieśnikami, a ty nie będziesz musiał rezygnować z pracy. Wrócimy jeszcze do tego tematu w kolejnym rozdziale. Etap reorganizacji to również czas, gdy zaczynasz dostrzegać pierwsze pozytywne efekty diagnozy: dzięki prawidłowemu leczeniu czujesz się znacznie lepiej, a liczba infekcji zwykle zaczyna maleć. Tym samym kończy się etap ciągłych kryzysów, a życie staje się nieco bardziej przewidywalne.

Etap czwarty: stabilizacja

Etap czwarty – stabilizacja – następuje, kiedy najważniejsze zmiany masz już za sobą. Zaakceptowałeś zmiany i ograniczenia, jakie niesie ze sobą choroba. Na nowo zaplanowałeś swoją przyszłość, uwzględniając kwestie związane z niedoborem odporności. Dotarcie do tego etapu oznacza także, że pogodziłeś się z faktem, iż niedoboru odporności nie da się wyleczyć (przynajmniej obecnie, co nie oznacza wcale, że nie będzie to możliwe w przyszłości). I najważniejsze: wzięłeś odpowiedzialność za swoje zdrowie, to znaczy świadomie stosujesz się do zaleceń lekarskich, przyjmujesz leki oraz unikasz tego, co może okazać się szkodliwe dla twojego organizmu.

Pamiętaj, że akceptacja choroby to proces, a nie jednorazowa decyzja. Często nie przychodzi od razu. Być może mijają tygodnie, a w tobie ciągle jest złość, niezgoda na to, co ci się przytrafiło. Udajesz, że choroby nie ma, i żyjesz jak dotychczas, ignorujesz zalecenia lekarskie, boisz się ograniczeń, które nakłada na ciebie niedobór odporności. To zupełnie normalne.

Wszystkie twoje emocje – również złość, wstyd, gniew – są normalne. Wraz z diagnozą przyszło wiele trudnych doświadczeń, których przepracowanie i zaakceptowanie wymaga czasu. Pozwól sobie na przeżywanie tych emocji, nie ukrywaj ich. Rozmowa z bliskimi z pewnością może ci pomóc. Miej też świadomość, że nawet jeśli jesteś w pełni pogodzony ze swoją chorobą, w chwilach pogorszenia stanu zdrowia wszystkie te trudne emocje i niezgoda na własną sytuację mogą wrócić – to także jest zupełnie normalne i zwykle ma przemijający charakter.

Wcale nie jestem chory!

Zaprzeczanie chorobie to jeden z najczęstszych mechanizmów, za pomocą których umysł broni się przed trudną informacją. Zdarza się tak zwłaszcza na początkowym etapie radzenia sobie z chorobą, tuż po diagnozie. Ale czasami skłonność do zaprzeczania temu, że jesteś chory, może wrócić – przede wszystkim w momentach, w których czujesz, że PNO zbyt mocno wpływa na twoje życie, że cię ogranicza, że twoi rówieśnicy, znajomi, bliscy mogą czerpać z życia pełnymi garściami, a ty nie. Pojawia się wówczas chęć, żeby wszystkim udowodnić, że nie jesteś wcale taki chory, że ty też możesz wiele.

Niekiedy zaprzeczanie wynika z chęci podkreślenia, że teraz nie chorujesz: „Co prawda mam agammaglobulinemię, ale w tej chwili nie mam żadnej infekcji, a więc nie jestem chory!”. Bycie chorym oznacza dla nas często słabość, coś wstydliwego, co chcielibyśmy ukryć. Stąd możesz mieć pokusę, by podkreślać, że wcale chory nie jesteś.

Co istotne, ten sam mechanizm może dotyczyć twoich bliskich – zwłaszcza rodziców czy partnera. Jeśli nie zaakceptują oni w pełni faktu, że chorujesz na niedobór odporności, i wszystkich konsekwencji, jakie to za sobą niesie, mogą mieć skłonność do tego, by zaprzeczać twojej chorobie, umniejszać ją albo twierdzić, że skoro jesteś leczony, to znaczy, że już nie chorujesz.

Wszystko to jest trudne do jednoznacznego rozgraniczenia, ponieważ dotyczy naszych odczuć. Nie ma jasnych kryteriów pozwalających określić, kiedy jest się chorym, a kiedy nie. „Ile stopni gorączki muszę mieć, aby być chory? Jak źle się czuć? Czy w okresach remisji jestem chory, czy nie?” – takie dylematy ma wielu chorujących ludzi. Zamiast próbować to jakoś zmierzyć, określić, kiedy faktycznie jesteś chory, a kiedy nie, warto się zastanowić, co to właściwie dla ciebie oznacza. Jaka jest twoja definicja kogoś, kto jest chory? Czy do niej pasujesz? Czy czujesz się chory? Czy jesteś chory? A może tylko „masz” chorobę? Może się wydawać, że to tylko kwestia doboru słów, ale w wielu przypadkach te słowa wpływają na to, w jaki sposób się zachowujesz.

Jestem CVID, czyli jak przyklejamy sobie etykiety

Równie często mamy do czynienia z sytuacją odwrotną. Niejednokrotnie słyszeliśmy z ust osób chorych: „Jestem CVID” (CVID to angielski skrót określający pospolity zmienny niedobór odporności). Nie: „Choruję na CVID”, nie: „Mam CVID”, nawet nie: „Cierpię na CVID”, ale wprost: „Jestem CVID”. Co to znaczy?

Wkurzamy się na ludzi za to, że przyklejają nam różne etykiety, że myślą stereotypami, że stosują uproszczenia, a tymczasem nie zauważamy, że sami – wobec siebie – również to robimy. A takie etykiety wpływają na to, jak się zachowujemy. Spróbujmy przez chwilę się temu przyjrzeć. Co kryje się pod komunikatem: „Jestem CVID”? Kiedy ludzie mówią „jestem”, zwykle po tym słowie następuje imię, niekiedy imię i nazwisko, nazwa zawodu albo jakieś cechy. „Jestem Michał”. „Jestem Aleksandra”. „Jestem inteligentny”. „Jestem sumienna”. „Jestem mechanikiem”. „Jestem CVID”. Czy faktycznie choroba tak bardzo określa to, kim jesteś? Czy jest w stanie cię opisać? Czy jesteś swoją chorobą? A może po prostu ją „masz”? Co tak naprawdę mówimy komuś, gdy mówimy: „Cierpię na CVID”? Czy choroba jest dla ciebie cierpieniem? Czasami? Często? A może prawie wcale?

I wreszcie: czy to najważniejsza informacja, jaką masz dla innych? Może ważniejsze od tego, że chorujesz, są twoje cechy charakteru, osiągnięcia, twoja pasja albo twoja praca? To, w jaki sposób myślisz o sobie w sytuacji choroby, ma ogromne znaczenie – będziemy o tym pisać więcej w rozdziale czwartym. Teraz chcielibyśmy cię tylko poprosić, abyś się zastanowił, czy przypadkiem sam nie przyklejasz sobie etykiety, której wcale nie chcesz nosić. Uświadomienie sobie, że tak jest, i pozbycie się jej to istotny element procesu akceptowania choroby.

Jak zaakceptować nieprzewidywalność?

Tym, co wydaje nam się szczególnie istotne na drodze do akceptacji choroby, jest zaakceptowanie przez ciebie nieprzewidywalności, która nieodłącznie wiąże się z PNO. Na pewno doświadczyłeś jej nie raz, w różnych okolicznościach. Wyobraź sobie, że planujesz wakacje na Sycylii. Jeszcze nigdy tam nie byłeś. Trzy miesiące wcześniej kupiłeś bilety, odliczasz już dni. Zaopatrzyłeś się w przewodnik, czytasz go co wieczór i zaznaczasz wszystkie miejsca, które chciałbyś odwiedzić. Na tydzień przed wyjazdem jesteś ekspertem od sycylijskiej kuchni, walizkę masz już na wpół spakowaną, a ekscytacja nie pozwala ci zasnąć. Na trzy doby przed wylotem nagle dopada cię infekcja, i to taka, że na pewno przeleżysz kilka dni w łóżku. Sycylia będzie musiała poczekać. Jesteś wściekły, jest ci żal wakacji i w tej chwili szczerze nie znosisz swojej choroby. Znowu coś poszło nie po twojej myśli, znów zostałeś z niczym. Albo inna sytuacja. Jutro czeka cię wielki dzień w pracy – podsumowujesz projekt, który okazał się wielkim sukcesem. Wiesz, że od tego, jak przedstawiś go na zebraniu, zależy twój awans. Jesteś rewelacyjnie przygotowany, nie zaskoczy cię żadne pytanie. Ale zaskakuje cię twoje własne zdrowie: rano budzisz się w takim stanie, że zamiast do pracy jedziesz prosto do szpitala. Znowu nie wyszło. Znów się zawiodłeś. A co z tymi małymi, codziennymi „niespodziankami”, których doświadczasz na każdym kroku? Jesteś z mężem na randce, pierwszy raz od wielu tygodni wyrwaliście się z domowych obowiązków. Bardzo się cieszyliście na to wyjście, tymczasem ty czujesz się tak zmęczona, że marzysz tylko o łóżku.

Powiedzieć mężowi i zepsuć wieczór? Zaciśnąć zęby i wytrzymać? Przecież on i tak wyczuje, że coś jest nie tak. Albo idziesz z narzeczoną do świetnej restauracji, musieliście zarezerwować stolik miesiąc wcześniej, żeby w ogóle się tam dostać, i akurat dzisiaj twoje zatoki postanowiły nie współpracować. Narieczona rozpływa się z zachwyty, a tobie wszystko smakuje jak papier. A tak się cieszyłeś na tę kolację.

Nieprzewidywalność tak bardzo złości, ponieważ odbiera ci poczucie kontroli, sprawia, że musisz podporządkować się jakiejś wyższej sile, na którą nie masz żadnego wpływu. To, co planowałeś, to, nad czym pracowałeś – nieraz długie miesiące – musi ustąpić przed zdrowiem. Im więcej wysiłku włożyłeś w przygotowania, tym silniej jesteś sfrustrowany. Jednak w przypadku takiej choroby jak PNO nieprzewidywalności nie sposób wyeliminować. Dlatego tak ważne jest, by nie tyle próbować jej zapobiec, ile po prostu zaakceptować, że stanowi ona nieodłączny element twojego codziennego życia. Nie znaczy to oczywiście, że masz od dzisiaj z góry zakładać, że nic się nie uda i że skoro nie da się wszystkiego przewidzieć, to nie warto w ogóle czegokolwiek planować. Mamy raczej na myśli takie nastawienie, w którym dopuszczasz, że może wydarzyć się coś nieprzewidzianego. Gdy zdrowie pokrzyżuje twoje plany, to nastawienie pozwoli ci powiedzieć: „Okej, tym razem się nie udało. Siła wyższa. Ale spróbuję jeszcze raz”.

Zaakceptowanie nieprzewidywalności to zadanie, które stoi nie tylko przed tobą, lecz także przed twoimi bliskimi – rodzicami, partnerem, partnerką, dziećmi. Dla ludzi zdrowych to zadanie może być nawet trudniejsze, dlatego ważne jest, abyś wykazał zrozumienie, ale jednocześnie nie poddawał się presji. Jak każda zmiana sposobu myślenia, tak i ta wymaga czasu.

PNO to choroba całej rodziny

– wszystkie ręce na pokład!

Każda choroba w rodzinie wpływa na wszystkich jej członków. Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, gdy choruje dziecko. Każda osoba w domu jest w to w jakiś sposób zaangażowana, ma swoje własne odczucia związane z chorobą, lęki, obawy, przemyślenia – nie tylko rodzice, ale i brat albo siostra. Kiedy choruje dorosły, rzecz ma się podobnie: choroba dotyczy nie tylko jego samego, nie tylko jego partnera bądź partnerki, ale również dzieci, nawet jeśli mają zaledwie kilka lat. Często o tym zapominamy.

W Polsce choroba dziecka to najczęściej (nie zawsze, ale niestety w przeważającej liczbie przypadków) sprawa, która w największym stopniu dotyka matkę. To ona jest osobą, która chodzi z dzieckiem do lekarza, która spędza z nim większość czasu w szpitalu, która troszczy się o to, by dziecko

przyjmowało niezbędne leki, dba o jego potrzeby i – w wielu przypadkach – rezygnuje z pracy, aby zająć się chorym dzieckiem w domu.

Niezależnie od tego, czy sam chorujesz na PNO, czy jesteś ojcem, matką, synem bądź córką osoby chorującej na PNO – chcemy cię namówić, byś się postarał, aby twoja rodzina przechodziła przez to razem. Daje to o wiele więcej korzyści niż samotne radzenie sobie z problemami.

Rozmawiaj

Co oznacza w praktyce wspólne radzenie sobie z chorobą? Przede wszystkim uświadomienie sobie, że choroba dotyczy nie tylko osoby chorej, ale też ludzi wokół niej. Jeżeli choruje dziecko, rodzice muszą zmienić swój dotychczasowy sposób funkcjonowania, dostosować się do konieczności brania częstszych urlopów, zadbać o leczenie i rehabilitację dziecka, edukować nauczycieli (o czym będzie mowa w kolejnych rozdziałach), dzielić się obowiązkami w domu. Ale zmiana dotyczy także rodzeństwo: rodzice mają mniej czasu, chory brat lub siostra są stale w centrum uwagi, od zdrowego dziecka wymaga się więcej, przejmuje ono często część obowiązków, na przykład pod nieobecność rodziców. Kiedy choruje dorosły, choroba ma wpływ nie tylko na jego życie, ale i na życie jego partnera bądź partnerki. Codzienna rutyna, cotygodniowe bądź comiesięczne infuze, możliwe kierunki podróży i aktywności w wolnym czasie, konieczność częstszych badań czy nawet odizolowania się podczas cięższej infekcji – to wszystko wpływa na obie strony relacji, obie osoby są w to zaangażowane. Gdy pojawia się dziecko, również ono od początku w tym uczestniczy.

Kiedy kogoś kochamy, kiedy nam na nim naprawdę zależy, robimy, co w naszej mocy, aby oszczędzić mu zmartwień, trosk, kłopotów. W praktyce często oznacza to, że próbujemy ukryć przed nim powody swojego smutku, złości, obaw. Pewnie dobrze wiesz, o czym mówimy – w każdym z nas jest taka pokusa. Rzecz w tym, że ktoś, kto nas dobrze zna, zwykle nie ma problemu z rozszyfrowaniem naszych prawdziwych odczuć. Szczerość

powinna być podstawą każdej relacji, zwłaszcza między członkami rodziny. Oczywiście musisz pamiętać, aby to, co mówisz, było dopasowane do odbiorcy – jeśli czekają cię skomplikowane badania, nie ma potrzeby, byś opisywał je w szczegółach dziesięcioletniemu synowi. Ale warto, abyś powiedział mu o swoich uczuciach, o tym, że się obawiasz wyników, o tym, że nie masz ochoty iść do szpitala, o tym, że będziesz tęsknił.

Wiele razy matki i ojcowie, z którymi rozmawialiśmy, mieli wątpliwości i próbowali nas przekonać, że dziecko będzie uważało rodzica za słabego, jeśli ten przyzna się do strachu czy smutku. To nieprawda. Twoje dziecko wie, że dzieje się z tobą coś niedobrego, za każdym razem, kiedy doświadczasz trudnych sytuacji lub emocji. Od ciebie zależy, czy powiesz mu, w czym problem, czy każesz się domyślać. A znasz przecież nieograniczone możliwości dziecięcej wyobraźni. Mówiąc prawdę, często uspokajamy dziecko, które wyobrażało sobie znacznie gorsze rzeczy. Poza tym, jeśli mówisz swojemu dziecku o sobie, możesz się spodziewać, że i ono przyjdzie do ciebie w trudnych dla siebie w chwilach. Jeżeli dziecko nauczy się, że w domu można otwarcie i szczerze rozmawiać o własnych przeżyciach, będzie to robiło.

Uwaga na nadopiekuńczość!

Każdy rodzic chce dla swojego dziecka jak najlepiej i jesteśmy przekonani, że ty również. Kiedy dziecko choruje, kiedy spotykają je na co dzień liczne przykrości i niedogodności z tym związane, to normalne, że myślisz tylko o tym, jak mu ich oszczędzić. Zastanawiasz się, co zrobić, aby kolejny raz nie zachorowało. Może lepiej, żeby nie wychodziło z kolegami na podwórko, bo jeśli się zgrzeje, grając w piłkę na boisku, to infekcja murowana? Myślisz, jak oszczędzić mu przykrych komentarzy ze strony rówieśników – kilka razy zdarzyło się, że ktoś wyśmiał jego słabszą kondycję albo nie chciał się z nim bawić ze strachu, że się zarazi. Może więc lepiej załatwić nauczanie indywidualne, żeby dziecko nie musiało stykać się z osobami, które nie rozumieją jego sytuacji?

To naturalne, że chcesz ochronić syna lub córkę przed wszystkim, co złe, przykre, niemiłe. Ale takie myślenie to pułapka. Nie jesteś w stanie zabezpieczyć swojego dziecka przed wszystkim, co może je spotkać. To, że będzie siedzieć w domu, nie znaczy, że nigdy nie zachoruje. Być może sprawisz, że uniknie kilku infekcji, ale odbierzesz mu też radość z beztrudnej zabawy. Jeśli w obawie przed tym, że zostanie wyśmiane, będziesz ograniczać jego kontakty z rówieśnikami, w przyszłości trudniej mu będzie wchodzić w dobre relacje z ludźmi. Jeśli będziesz je za wszelką cenę chronić, zderzenie z rzeczywistością, które prędzej czy później nastąpi, będzie jeszcze bardziej bolesne. Jeśli wreszcie będziesz swoje dziecko we wszystkim wyręczać – sprawisz, że stanie się niesamodzielne.

Zdajemy sobie sprawę, że znalezienie złotego środka nie jest łatwe i często odbywa się metodą prób i błędów. Jak we wszystkim, ważny jest zdrowy rozsądek i umiar. Kiedy odmawiasz czegoś swojemu dziecku, niezależnie od tego, czy chodzi o wyjście na podwórko, wyjazd z kolegami na weekend w góry czy wypad na lodowisko, zastanów się, dlaczego to robisz. Pomyśl o swoich obawach. Czy wszystkie są racjonalne? Czy potencjalne ryzyko faktycznie jest tak duże, jak ci się wydaje? Czy w przeszłości takie sytuacje zawsze kończyły się tak samo? A może jest jakieś kompromisowe rozwiązanie, na które oboje możecie się zgodzić?

Jeżeli dojdiesz do wniosku, że dzisiaj faktycznie jest zbyt zimno na granie w piłkę na dworze, zaproponuj dziecku, by koledzy przyszli do niego. Umówcie się, że lodowisko jest okej, pod warunkiem że będzie to tylko godzina i że dziecko ciepło się ubierze. A jeśli w jakiejś kwestii nie da się wypracować kompromisu, wyjaśnij córce lub synowi, dlaczego podjąłeś właśnie taką decyzję.

Nadopiekuńczość to pułapka, w którą pcha nas nasz własny lęk, zaburzający zdolność do właściwego patrzenia na rzeczywistość i sprawiający, że podejmujemy nieracjonalne decyzje. Jeśli zdasz sobie sprawę z tego strachu, jeśli o obawach będziesz mówić głośno, łatwiej będzie ci nad nimi zapanować.

Konsekwencją nadopiekuńczości jest zatarcie granic pomiędzy rodzicem a dzieckiem. Rodzic tak silnie przeżywa wszystko, czego doświadcza syn albo córka, że nie potrafi wręcz stwierdzić, gdzie przebiega granica między jego uczuciami a uczuciami dziecka. Podczas rozmów z matkami dzieci chorujących na PNO naprawdę często słyszymy takie zdania: „Chorujemy na agammaglobulinemię”, „Mamy niedobór podklas IgG”, „Czekają nas badania” lub „Za miesiąc mamy wizytę w szpitalu”. Jednak to nieprawda – to dziecko choruje, to ono będzie miało badania, to ono idzie do szpitala. Pewnie zastanawiasz się, dlaczego to takie ważne. Może komuś po prostu tak się powiedziało? To istotne, ponieważ mówiąc w ten sposób, budujemy zależność dziecka od nas. „Mamy badania”, a więc tylko z tobą dziecko może na nie pójść. „Bierzemy przeciwciała” – razem. To oczywiste, że pięcio- czy dziesięcioletnie dziecko nie robi tego samo. Ale co, jeśli mówi tak matka szesnastolatka? Albo trzydziestolatka? Z takimi przypadkami również mieliśmy do czynienia.

To bardzo ważne, aby używać precyzyjnych słów, bo dziecko interpretuje rzeczywistość według tego, co od ciebie usłyszy. Jeśli powiesz mu, że to ono ma badania, a ty będziesz przy nim przez cały czas – oddasz rzeczywistość precyzyjnie, a twoje dziecko nauczy się, że to ono doświadcza co prawda rzeczy związanych z chorobą, ale w tym procesie w każdej chwili może na ciebie liczyć.

Im silniejsza jest taka relacja rodzic–dziecko, w której nie ma „ja” ani „ty”, lecz zawsze tylko „my”, tym większych problemów doświadcza dziecko, kiedy podrośnie – jako nastolatek i osoba dorosła. Dziecko, któremu rodzic przez całe jego życie mówił: „My robimy to, my czujemy to, my chorujemy, my czekamy, my chcemy”, w pewnym sensie nie zna siebie. Nie potrafi określić, co lubi, czego chce, jakie jest. Bardzo trudno mu zbudować relacje z innymi ludźmi – przeważnie ich unika, bo nikt nie rozumie go tak jak rodzic, a jeśli uda mu się jakieś związki stworzyć, to często zgadza się na wszystko, co proponuje druga strona. Tak jak w domu: my, my, my.

Dziel obowiązki sprawiedliwie, nagradzaj z umiarem

Dziecko z PNO nie powinno mieć w domu specjalnego statusu. Fakt, że choruje, nie sprawia, że może być wyłączone z uczestniczenia w domowych aktywnościach czy obowiązkach. Aby czuło się w pełni wartościowe, powinno mieć swój wkład w życie rodzinne. Obowiązki domowe należy oczywiście dobierać adekwatnie do stanu zdrowia – prace w ogródku lub sprzątanie zakurzonego strychu mogą się okazać kiepskim pomysłem, ale pozostałe zadania, niewymagające forsownego wysiłku, dziecko z PNO może z powodzeniem wykonywać.

Ostrożnie należy też podchodzić do nagradzania dziecka za wszystkie czynności związane z leczeniem – wizyty u lekarza, infuzje, pobieranie krwi. To częsta strategia rodziców dzieci, które styczność ze służbą zdrowia mają sporadycznie. W przypadku dziecka z PNO sytuacja jest nieco inna, bo takie rzeczy są u niego na porządku dziennym. Gdybyś chciał nagradzać je za każdą wizytę u lekarza i każdą infuzję, byłoby nagradzane non stop. Poza tym dziecko, które nauczy się, że może uzyskać nagrodę za takie rzeczy, może to wykorzystywać i na przykład celowo marudzić czy odmawiać badania, by uzyskać obietnicę nagrody. Jak do wszystkiego, również do nagród trzeba podchodzić z rozsądkiem. Z pewnością sprawdzą się drobne rzeczy, czasem niematerialne. Możesz przykładowo w dniu infuzji pozwalać dziecku wybrać, co będzie na obiad, by wynagrodzić mu nieco niedogodności związane z podaniem leku. Pamiętaj, że od wszystkich nagród ważniejsze są twoja obecność i wsparcie.

Nigdy nie strasz lekarzem ani zabiegami medycznymi: choroba i wszystko, co z nią związane, nie jest karą i nie może wzbudzać w dziecku dodatkowych obaw. „Jeśli nie będziesz się ciepło ubierać, trafisz do szpitala” – to najgorsze, co możesz powiedzieć. Konsekwencją nieodpowiedniego ubierania się mogą być problemy ze zdrowiem, a nie szpital jako kara. Dziecko powinno czuć,

że mimo wszystkich niedogodności towarzyszących leczeniu i pobytowi w szpitalu jest to miejsce, do którego trafia, aby uzyskać pomoc i wyzdrowieć.

Nie zapominaj o zdrowym dziecku i o sobie

Gdy dziecko choruje, cała uwaga w naturalny sposób skupia się właśnie na nim. Wymaga ono twojej opieki i wsparcia. Ale gdy dziecko choruje przewlekłe, tak jak w przypadku PNO, nie sposób stale koncentrować na nim uwagi – cierpi na tym bowiem relacja ze zdrowymi dziećmi w rodzinie, a przede wszystkim relacja między rodzicami. A przecież cała rodzina jest ważna i jej trwałość zależy od zadowolenia wszystkich jej członków.

Zdajemy sobie sprawę, że bywa to trudne, ale zwłaszcza w momentach pogorszenia stanu zdrowia dziecka pamiętaj także o jego rodzeństwie. Znajdź czas dla pozostałych dzieci, nie odsuwaj się od nich, tłumacząc sobie, że rozumieją i że później im to wynagrodzisz. Jeśli sytuacja naprawdę nie pozwala ci w pełni się nimi zająć, spróbuj im to wyjaśnić.

Często dzieje się tak, że zdrowe dziecko, które nie otrzymuje odpowiedniej ilości uwagi, zaczyna celowo ściągać na siebie różne kłopoty – opuszcza się w nauce, wagaruje, ignoruje domowe obowiązki – wyłącznie po to, by zwrócić na siebie twoją uwagę. Wydaje mu się, że tylko jeśli wymyśli coś gorszego niż choroba siostry lub brata, otrzyma od ciebie to, czego mu brakuje – twój czas i uważność. Czasami zdarza się wręcz, że zdrowe dziecko z zazdrości o rodzeństwo zaczyna symulować chorobę, by uzyskać równe traktowanie.

Taka niesymetryczność uwagi ze strony rodziców odbija się też negatywnie na relacjach rodzeństwa. Dzieci stają się dla siebie wrogami, zdrowe zazdrości choremu uwagi rodziców, chore zdrowemu – swobody. Dlatego tak ważne jest, aby mimo trudnych okoliczności starać się traktować dzieci z równą troską i uwagą oraz dawać im tyle swobody, ile to możliwe. Zaprocentuj to

w przyszłości – dobra relacja z rodzeństwem to dla osoby z PNO nieocenione wsparcie, także w dorosłym życiu.

Wspomnieliśmy również, że na chorobie dziecka często cierpi małżeństwo – relacja między rodzicami schodzi na dalszy plan. W obliczu trudności nie ma czasu, by poświęcać sobie tak wiele uwagi jak wcześniej. To jednak pułapka. Kiedy małżonkowie nie mają dla siebie czasu, coraz gorzej się wzajemnie rozumieją, a choroba to sytuacja, w której oboje potrzebują wsparcia. Czasami trzeba zrobić sobie wolne – zostawić dziecko pod opieką babci bądź opiekunki i wyjść na randkę z żoną lub mężem. To wydaje się trudne, no bo jak to – moje dziecko jest chore, czy wręcz leży w szpitalu, a ja mam spędzać czas z dala od niego, dobrze się bawiąc? Tak, ponieważ zmęczony, zestresowany i nerwowy nie będziesz w stanie w pełni pomóc swojemu dziecku. Aby być dla kogoś wsparciem, trzeba sobie radzić z własnymi emocjami i problemami. Poza tym zakładamy, że twoje małżeństwo jest dla ciebie równie ważne jak twoje dziecko i nie chcesz, żeby choroba odbiła się na nim negatywnie. Twój mąż albo twoja żona również potrzebują twojego czasu, wsparcia i uwagi. A ty potrzebujesz ich.

Wspólnie podejmujcie ważne decyzje

Świetną okazją do tego, aby wszyscy czuli się częścią rodziny i mieli przekonanie, że są traktowani równo, jest wspólne podejmowanie decyzji i dyskusowanie o sprawach ważnych z punktu widzenia całej rodziny. Zmiana pracy lub szkoły, czasowy urlop, wybór metody leczenia dla dziecka, przeprowadzka to często kwestie, o których decyduje jeden rodzic, a w najlepszym przypadku – oboje, ale bez porozumienia z dziećmi. Tymczasem i one mają swoje przemyślenia, pomysły, obawy z tym związane i warto ich wysłuchać. Im więcej zdań poznasz, tym większa szansa, że rozwiązanie, jakie wypracujecie, będzie satysfakcjonować wszystkich. Rozmawiajcie ze sobą o sprawach małych i dużych – jedynie tak przejdziecie przez trudne doświadczenia razem.

Ty też potrzebujesz wsparcia

Pamiętaj, że nie tylko twoje dziecko czy twój partner potrzebują wsparcia. Nie powinieneś zapominać także o sobie – zagonionym i zmęczonym. Pół godziny samotnego spaceru to nie zbrodnia, jeśli tego właśnie potrzebujesz, aby uporządkować myśli. Sprawienie prezentu dla odmiany sobie – również. A jeżeli czujesz, że wsparcie rodziny w danym momencie ci nie wystarcza, nie wahaj się sięgnąć po fachową pomoc. Do twojej dyspozycji są psychologowie, terapeuci, rodzice innych chorych dzieci. Być może wydaje ci się, że to nie jest takie ważne, że musisz skupić się na dziecku, a twoje potrzeby mogą poczekać. To nieprawda. Nie radząc sobie z własnymi odczuciami i obciążeniem, nie dasz dziecku w pełni tego, czego potrzebuje.

Niejednokrotnie ogromnym obciążeniem, z jakim mierzą się rodzice dzieci z PNO, jest poczucie winy. Rodzice czują się odpowiedzialni za to, że dziecko choruje. Jest to wyjątkowo silne w przypadku niedoborów odporności o poznanym już sposobie dziedziczenia. Matki chłopców z agammaglobulinemią wiedzą, że są nosicielkami choroby i to one przekazały ją synom. Ale także w innych przypadkach rodzice biorą ciężar winy na siebie. A przecież choroba dziecka nie wynika z ich decyzji czy nawet zaniedbania. Jest konsekwencją genetyki, nie aktem woli. Pierwotny niedobór odporności twojego dziecka nie jest nigdy twoją winą – jest sytuacją, na którą nie miałeś wpływu, ale z którą możesz sobie poradzić.

Nastolatki – na co warto się przygotować?

Rodzice nie mają łatwego życia, kiedy ich dzieci wkraczają w okres dojrzewania. Bunt, huśtawka nastrojów, przekonanie o byciu najmądrzejszym na świecie, eksperymentowanie z zakazanymi rzeczami, mijanie się z prawdą, pierwsze imprezy, samodzielne wyjazdy – atrakcji nie brakuje. Jeśli dodatkowo twoje dziecko choruje na niedobór odporności, gama możliwości się poszerza. Nie piszemy tego, żeby cię straszyć – wielu nastolatków z PNO przechodzi okres dojrzewania łagodniej i spokojniej

niż ich rówieśnicy, ponieważ lata chorowania sprawiły, że są bardziej dojrzałi i odpowiedzialni. Wspominamy o sytuacjach, które mogą się pojawić w okresie dojrzewania, po to abyś mógł się lepiej przygotować i służyć swojemu dziecku niezbędnym wsparciem.

O buncie nastolatków napisano już wiele opastych dzieł, zresztą pewnie nietrudno ci przywołać z pamięci własne doświadczenia z czasów, gdy miałeś naście lat. W przypadku osób chorujących na PNO ów bunt niejednokrotnie zostaje ukierunkowany właśnie na chorobę i związane z nią ograniczenia. Może się on pojawić w kilku różnych odstonach.

Pierwszą i bodaj najgroźniejszą jest bunt wobec leczenia, a więc „zapominanie” o przyjmowaniu kolejnych dawek leków, oszukiwanie, że się je wzięło, ostentacyjne deklaracje, że tuż po osiemnastych urodzinach, kiedy nastolatek wreszcie będzie mógł wziąć sprawy w swoje ręce, koniec z leczeniem. W pojedynczych przypadkach te deklaracje faktycznie są spełniane – młodzi dorośli rezygnują z dalszego leczenia. Zazwyczaj na krótko, do czasu wystąpienia pierwszej poważnej infekcji. Dlaczego się tak dzieje? Spróbuj to zrozumieć. Okres dojrzewania jest pierwszym etapem, kiedy w sposób świadomy planujemy przyszłość, dokonujemy wyboru zawodu, zakochujemy się i tworzymy pierwsze, niezwykle emocjonalne związki. W tym wszystkim PNO trochę przeszkadza – młodzi ludzie traktują chorobę jako przeszkodę, która nie pozwala im na normalne życie: ogranicza ich życiowe wybory, staje się przyczyną poczucia niższości wobec rówieśników, wpływa na sposób myślenia o przyszłości. To także czas, kiedy nastolatki w pełni uświadamiają sobie, że PNO będzie im towarzyszyło przez całe życie. Co więcej, jeśli mieli to szczęście, że zostali wcześniej zdiagnozowani i choroba nie zdążyła poczynić spustoszenia w ich organizmie, może się okazać, że dzięki leczeniu rzadko chorują. Wydaje im się zatem, że leczenie wcale nie jest potrzebne, że to dmuchanie na zimne, a nie realna potrzeba. Stąd odstawianie terapii, najczęściej motywowane tym, że „przecież jestem zdrowy”.

Taka sytuacja to z pewnością duże wyzwanie dla Ciebie jako rodzica. Ważne jest, aby starać się młodemu człowiekowi jak najwięcej wytłumaczyć, aby próbować rozumieć jego racje, szukać kompromisu. Być może czuje się osaczony nie tylko samą chorobą, ale i całą roztaczaną nad nim opieką. A może jego odmowa jest próbą pokazania, że od teraz to on decyduje o sobie. Warto poznać te motywacje i potrzeby i znaleźć sposób, by zaspokoić je inaczej, bez porzucania leczenia.

Z naszego doświadczenia wynika, że kluczowe dla płynnego wejścia pacjenta w dorosłość są ostatnie 2–3 lata opieki pediatrycznej. To czas, w którym jako rodzic powinienes zacząć stopniowo się wycofywać i oddawać pole swojemu dziecku. To niezwykle ważne, by krok po kroku przekazywać mu coraz większą odpowiedzialność – zachęcać do tego, by to twój syn czy córka wypowiadali się w gabinecie lekarskim, mówili o swoim samopoczuciu, relacjonowali, jak przebiega leczenie, tak by doprowadzić do sytuacji, kiedy zaczną sami wchodzić do gabinetu. To znacznie ułatwi im radzenie sobie z „dorosłym” leczeniem, podczas którego będą zdani na siebie. Twoja ciągła obecność, choć wyływająca z chęci opieki i wsparcia, może być odbierana przez dziecko jako wstydliva i narzucająca. Przypomnij sobie, jak sam miałeś kilkanaście lat – ponad wszystko chciałeś być dorosły i samodzielny, dokładnie tak jak twoje dziecko. Pozwól mu na to w mądry sposób, a ułatwisz mu wejście w dorosłość i sprawisz, że będzie umiało o siebie zadbać, kiedy nie będzie Cię przy nim. Dobrym pomysłem jest też stopniowe uczenie nastolatka podawania przeciwciał, jeżeli leczy się podskórną, oraz prowadzenia dzienniczka leczenia – bądź w pobliżu, ale pozwól dziecku, by jak najwięcej robiło samodzielnie. Dzięki temu będzie miało poczucie, że to ono sprawuje kontrolę nad swoją chorobą, że potrafi sobie z nią poradzić i nie jest zależne od innych. To pozytywnie wpłynie na jego samoocenę i poczucie własnej wartości.

W okresie dojrzewania może również pojawić się nieodczuwany do tej pory wstyd związany z chorobą, a co za tym idzie – ukrywanie jej, zwłaszcza przed rówieśnikami. W konsekwencji nastolatkowie nie zważają

na zalecenia dotyczące PNO i niejednokrotnie podejmują ryzykowne dla zdrowia zachowania. Próbujać sobie i innym udowodnić, że są zdrowi i mogą żyć dokładnie tak jak ich rówieśnicy – pojechać na wakacje pod namiot, autostopem zwiedzić Europę, chodzić na treningi sportowe cztery razy w tygodniu czy jeździć po całej Polsce na mecze ukochanej drużyny piłkarskiej. Zakazywanie tych aktywności na siłę, nakładanie szlabanów czy stosowanie kar nie zadziała. Może wręcz dodatkowo zmotywować nastolatka do trzymania się takich zachowań. Znowu kluczowe okaże się negocjowanie i wypracowywanie kompromisów. Może nie pod namiot, ale do domku letniskowego? Samodzielnie, z przyjaciółmi, lecz pod warunkiem codziennego kontaktowania się i potwierdzania, że wszystko w porządku? Aktywność sportowa – jak najbardziej, tylko może w innej formie? Albo umówienie się, że jest zgoda na mecze, ale bez wyjazdowych spotkań. Nie zawsze będzie to dla ciebie rozwiązanie w stu procentach satysfakcjonujące, ale jeśli uda ci się nieco zminimalizować ryzyko i nakłonić dziecko do zmiany chociaż części zachowań, to już ogromny sukces. Pamiętaj, aby uświadamiać nastolatкови konsekwencje jego działań, ale nie strasz ani nie wyolbrzymiaj tego, co może się zdarzyć. Za kilka lat twoje dziecko przejmie odpowiedzialność za to, co się z nim dzieje. Twoim zadaniem jest je na to przygotować, a nie chronić przed wszystkimi niebezpieczeństwami.

Rezygnacja z pracy – czy to konieczność?

Niejednokrotnie spotykamy się z tym, że matki dzieci z PNO po usłyszeniu diagnozy – ze względu na przewlekły charakter choroby – rezygnują z pracy, aby móc opiekować się dzieckiem. Faktycznie, czasami schorzenie jest na tyle poważne, że nie sposób postąpić inaczej. Ale nie zawsze tak się dzieje. Warto zdać sobie sprawę, iż choroba dziecka wcale nie oznacza, że MUSISZ zrezygnować z kariery zawodowej i poświęcić się dziecku. Wprost przeciwnie – należy zadać sobie pytanie, co będzie rozsądniejsze z punktu widzenia całej rodziny, także pod względem finansowym. Rezygnacja z pracy najczęściej oznacza spadek dochodów rodziny, a choroba wiąże się z dodatkowymi kosztami, które trzeba ponieść. Co zatem robić w takiej sytuacji?

Przede wszystkim nie podejmuj pochopnych decyzji. Daj sobie czas. Jeśli dotąd udawało ci się łączyć pracę z opieką nad dzieckiem, po diagnozie również powinno tak być. Dziel się obowiązkami – nie obawiaj się angażować całej rodziny w różne zadania. Z naszego doświadczenia wynika, że w poradniach i szpitalach pojawiają się głównie mamy, ale przecież nie musi wcale tak być. Ojcowie, jeśli czytacie tę książkę: pora na was! Od czasu do czasu to wy możecie skorzystać z przysługującego wam urlopu. Ciężar opieki i odpowiedzialności dzielony na dwa zdecydowanie się zmniejsza.

Nie bój się testować różnych rozwiązań. Może tymczasowym rozwiązaniem okaże się praca zmianowa? Albo zamiana całego etatu na pół etatu – w czasie, kiedy córka lub syn są w szkole? Jeśli dziecko choruje, to naturalne, że chcesz poświęcić mu jak najwięcej swojej uwagi i być z nim stale, ale zastanów się, czy faktycznie jest to konieczne. Czasem wystarczą niewielkie modyfikacje, by pracę i opiekę nad dzieckiem udało się jednak pogodzić – na przykład zmiana oddziału firmy na taki, który znajduje się bliżej domu.

Na rezygnację z pracy zawsze jest czas, ale pamiętaj, że później znacznie trudniej jest do pracy wrócić. Traktuj to raczej jako wyjście awaryjne i – co ważne – tymczasowe. A może pracę, którą wykonujesz, da się wykonywać w domu?

Jeżeli choroba twojego dziecka jest na tyle poważna, że nie ma mowy o tym, by oboje rodzice chodzili do pracy, warto się zastanowić, czy istnieje coś, co możesz robić w domu, a co będzie stanowiło dla ciebie dodatkowe źródło dochodu. Niestety, system socjalny w Polsce nie należy do najlepszych i na porządku dziennym są odmowy wypłacania rent czy świadczeń pielęgnacyjnych. Aby nie zostać bez środków do życia, warto zawnoczu pomyśleć o jakichś doraźnych rozwiązaniach.

Zawsze możesz również spróbować się przebranżowić. Wraz z postępem technologicznym coraz więcej zawodów można wykonywać zdalnie, z domu – może to rozwiązanie dla ciebie?

Pamiętaj, że twoje dziecko z roku na rok będzie coraz bardziej samodzielne i w mniejszym stopniu od ciebie zależne, a ty będziesz mieć coraz więcej czasu na pracę w domu albo pojawi się możliwość powrotu do pracy stacjonarnej.

Nie zgrywaj twardziela.

Dlaczego warto mówić o emocjach?

Emocje stanowią nieodłączną część naszego życia. Każdego dnia możemy przeżywać ich bardzo, bardzo dużo. Z jednych zdajemy sobie sprawę, inne pozostają nieuświadomione. Pewnie niejednokrotnie zdarzało ci się zastanawiać, zwłaszcza w chwilach wielkiego smutku lub rozczarowania, po co nam w ogóle emocje. Nie darzymy ich zbyt dużym poważaniem, wydają nam się często raczej przeszkodą niż pomocą, mówi się nawet, że zaburzają osąd. Ale czy na pewno emocje są takie złe? I czy trzeba je skrywać za maską opanowania i racjonalnego chłodu? Na oba pytania odpowiedź brzmi: nie!

To prawda, niektóre emocje – wstyd, strach, smutek – czasem spędzają ci sen z powiek i powodują niemal fizyczny ból, więc pragniesz, aby zniknęły. Pomyśl jednak o wszystkich

momentach, kiedy przeżywałeś wzruszenie, radość, ekscytację, dumę. Czy z nich także chciałbyś zrezygnować?

Po co ci emocje?

Emocje są czymś bardzo naturalnym, odczuwa je każdy człowiek od chwili urodzenia (a prawdopodobnie nawet już w łonie matki). To mechanizm, w który wyposażyła nas, ludzi, natura, aby pomóc nam radzić sobie w różnych sytuacjach. Jakie funkcje pełnią emocje?

Po pierwsze, motywują cię do działania i nadają mu określony kierunek. Na przykład jeśli kochasz swoje dziecko, to zrobisz wszystko, aby ulżyć mu w cierpieniu. A jeśli złości cię jakaś osoba, która jest wobec ciebie niesprawiedliwa, to starasz się jej unikać i nie wchodzić z nią w dyskusje. Po drugie, emocje pełnią ważną funkcję komunikacyjną. Czasem nie musisz nic mówić, by drugi człowiek wiedział, co czujesz. Wystarczy, że zobaczy twój wyraz twarzy, zmarszczone czoło albo opuszczone kąciaki ust. Dzięki temu może od razu zareagować: zmienić temat rozmowy, powiedzieć coś, co poprawi ci humor lub rozładuje napięcie. Po trzecie, emocje regulują twoje związki z ludźmi. Jeżeli ktoś wzbudza twój strach – schodzisz mu z drogi, zachowujesz bezpieczny dystans. Jeżeli natomiast czujesz się z kimś dobrze, spokojnie – starasz się jak najwięcej z nim przebywać. Po czwarte, emocje wpływają na to, co i w jaki sposób zapamiętujesz, jak postrzegasz siebie i innych. Pamiętasz swój pierwszy pocałunek? Pierwszy dzień w szkole? Przejazdźkę nowym rowerem? Moment, kiedy usłyszałeś diagnozę? To, co jest dla ciebie szczególnie ważne, wiąże się z intensywnymi emocjami i dlatego najlepiej utrwała się w pamięci. I wreszcie po piąte: emocje są dla ciebie źródłem informacji o sobie samym. Pozwalają ci rozpoznać, na czym ci zależy. Jeśli przeżywasz żalobę, odczuwasz smutek po stracie kogoś bliskiego, to właśnie emocje mówią ci, jak ważna była dla ciebie ta osoba. Kiedy czujesz dumę, bo osiągnąłeś sukces w pracy, to znaczy, że zależy ci na twojej karierze zawodowej i na zdaniu współpracowników czy szefa.

Chłopaki nie płaczą

Wielu ludzi zostało wychowanych w domach, gdzie o emocjach się nie mówiło. Zwłaszcza chłopcy słyszeli, że płaczą wyłącznie baby, że okazywanie emocji jest niemęskie, że trzeba zawsze trzymać nerwy na wodzy. W ostatnich latach ta tendencja na szczęście się zmienia. Coraz więcej rodziców nie tylko otwarcie wyraża swoje uczucia, ale też uczy tego dzieci. I właśnie do dzielenia się przeżyciami i przekazywania tej umiejętności chcemy cię zachęcić. Jeżeli spróbujesz, przekonasz się, jaką to ma ogromną wartość dla budowania trwałych i dobrych relacji. Zaprzeczanie emocjom i ich tłumienie wcale nie jest dobre. Nie tylko zaburza twoją komunikację z bliskimi ci ludźmi, lecz przede wszystkim może mieć negatywne konsekwencje dla zdrowia. W rzeczywistości nie istnieje coś takiego jak niewyrażona emocja. Nawet jeśli o niej nie powiesz, ona i tak się ujawni – w twoim ciele (poprzez skok ciśnienia, wzrost napięcia mięśni, przyspieszone bicie serca) albo w negatywnych myślach, których źródła na próżno będziesz szukać.

Zanim zaczniesz rozmawiać

Aby lepiej radzić sobie z emocjami i móc o nich swobodnie rozmawiać, najpierw powinien je zaakceptować. Fakt jest taki, że emocje po prostu się pojawiają – czy tego chcesz, czy nie – więc zamiast próbować je ignorować, warto uznać ich obecność za normalną. Kiedy przyjmiesz do wiadomości, że zarówno ty, jak i ludzie wokół ciebie przeżywacie różne emocje i macie do nich pełne prawo, będzie ci łatwiej zrozumieć zachowania, motywacje, poglądy – twoje i innych. Nie oznacza to oczywiście, że masz w pełni akceptować działania, które pojawiły się pod wpływem emocji. Jeśli ktoś na ciebie nakrzyczał w złości, masz prawo czuć się źle i wyrazić sprzeciw. Ale jednocześnie możesz sobie powiedzieć: „Aha, był zdenerwowany, dlatego tak się zachował. To znaczy, że ta sprawa była dla niego istotna. Patrzy na to inaczej niż ja, okej – już rozumiem”. Najprostszym sposobem na zrozumienie własnych emocji (a także emocji innych ludzi) jest ich nazywanie.

Jak nauczyć się rozpoznawać własne emocje?

Mówią, że praktyka czyni mistrza. Tak samo jest w przypadku emocji. Jeżeli nikt nie nauczył cię swobodnego ich nazywania i mówienia o tym, co czujesz, na początku może ci się to wydawać dziwne, nienaturalne, sztuczne. Możesz wręcz mieć trudności z rozpoznaniem, co właściwie czujesz. Może się również okazać, że jesteś w stanie łatwo określić tylko najsilniejsze emocje, jak wściekłość, smutek i radość, a te subtelniejsze – rozdrażnienie, niepokój, podenerwowanie – sprawiają ci kłopot. Dlatego jeśli chcesz się wprawić w tej dziedzinie, warto, żebyś po prostu zaczął się swoim emocjom przyglądać.

Na początek proponujemy ci proste ćwiczenie. Spróbuj kilka, a nawet kilkanaście razy dziennie pytać samego siebie: „Co teraz czuję?”. Możesz to robić w dowolnym momencie – kiedy się rano budzisz, kiedy jedziesz samochodem, kiedy siedzisz w pracy albo gotujesz obiad dla rodziny. Zatrzymaj na chwilę bieg myśli i zadaj sobie pytanie, co w tej chwili czujesz. Znajdź na nie odpowiedź i powiedz sobie: „Jestem zrelaksowany”, „Jestem zadowolony”, „Czuję irytację”, „Odczuwam złość”. Regularne nazywanie uczuć pozwoli ci je lepiej rozpoznawać. Jeżeli będziesz tak robić przez kilka tygodni, wejdzie ci to w nawyk i już nie będziesz musiał zadawać sobie pytań, by wiedzieć, co czujesz. Z czasem odkryjesz, że możesz w danym momencie odczuwać więcej niż jedną emocję, oraz zauważysz, jak zróżnicowane są twoje uczucia – raz złość będzie się ledwie tlić, a kiedy indziej zdasz sobie sprawę, że buzuje w tobie bardzo mocno.

Analizując własne uczucia, możesz również zadawać sobie pytania, dzięki którym lepiej zrozumiesz kontekst, w jakim pojawiają się rozmaite emocje:

- Jakie fizyczne odczucia (sygnały płynące z ciała) mi towarzyszyły?
- Co wywołało we mnie taką emocję, jaka była jej przyczyna?
- O czym informuje mnie dana emocja, co to za wskazówka?

Nauczenie się rozpoznawania sygnałów płynących z ciała pomaga łatwiej określać emocje. Kiedy marszczysz czoło, wiesz, że jesteś poirytowany. Kiedy odczuwasz suchość w ustach, rozpoznajesz, że pojawił się strach.

Gdy zidentyfikujesz przyczyny swoich emocji, będziesz bardziej świadomy, jakich sytuacji powinieneś unikać albo jak się zachowywać, by nieprzyjemne doznania się nie pojawiły. Jeśli odczuwasz wstyd, bo niepotrzebnie nakrzyczałeś na dziecko, zastanów się, co możesz zrobić następnym razem, żeby tego uniknąć.

I wreszcie pytanie o informacje, które płyną z danej emocji. To one pozwalają ci zinterpretować sytuację, w jakiej się znalazłeś. Jeżeli odczuwasz złość, być może ktoś potraktował cię bez należytego szacunku – naruszył twoją godność. Gdy jesteś zazdrosny, możesz rozpoznać, czego ci brakuje („Ktoś ma coś, czego nie mam ja: sukces, pieniądze, zainteresowanie innych ludzi”) albo czego w sobie nie akceptujesz („Chciałbym być taki szczupły, a zamiast tego wyglądam nieatrakcyjnie”). Kiedy za kimś tęsknisz, wiesz, że ten ktoś jest dla ciebie ważny, że potrzebujesz jego bliskości, wsparcia, obecności. Każda emocja to cenna wskazówka, dlatego nie ma „pozytywnych” ani „negatywnych” emocji. Niektóre są przyjemne, inne nie, ale wszystkie są jednakowo ważne.

Weźmy taki przykład: siedzisz w poczekalni przed gabinetem lekarskim i masz wolną chwilę, więc zadajesz sobie w myślach pytanie, co teraz czujesz. „Jestem zdenerwowany i się boję” - odpowiadasz. Spróbuj po kolei przeanalizować każde odczucie. Skąd wiesz, że jesteś zdenerwowany, jakie fizyczne objawy o tym świadczą? „Nerwowo bawię się obrączką, moje ciało jest napięte, zaciskam szczęki”. Co wywołało w tobie zdenerwowanie? „To, że muszę tak długo czekać. Miałem wejść do gabinetu czterdzieści minut temu, tak byłem umówiony. Wyrwałem się z pracy, obiecałem niedługo wrócić, ale wszystko się przedłuża. Znowu podpadnę szefowi”. Co ci mówi ta emocja? „Praca jest dla mnie ważna i zależy mi na tym, żeby dobrze w niej wypaść. Nie chcę zawieść zaufania szefa, który pozwolił mi wyjść do

lekarza w godzinach pracy bez konieczności brania wolnego”. A teraz druga emocja – strach. Po czym poznajesz, że się boisz? „Czuję ucisk w żołądku, serce bije mi bardzo szybko i mam zimne, spocone dłonie”. Co powoduje, że się boisz? „Moje wyniki nie są prawidłowe i nie wiem, co powie lekarz. Mam obawy, że to coś poważnego, że z moim zdrowiem jest coś nie tak”. Jaką informację niesie twoja emocja? „Wiem, że zdrowie jest dla mnie niezwykle istotne, mam za sobą złe doświadczenia związane z oczekiwaniem na diagnozę i chciałbym, żeby tym razem się nie powtórzyły. Mam nadzieję, że szybko się dowiem, co mi jest, i wrócę do normalnego życia”.

Zauważ, ile możesz dowiedzieć się o samym sobie, jeśli zaczniesz świadomie podchodzić do własnych emocji i świadomie je przeżywać, zamiast je ignorować i tłumić. To potężne źródło wiedzy o tobie, twoich pragnieniach, motywacjach, potrzebach. Jeżeli nauczysz się z niego korzystać, będzie ci łatwiej radzić sobie z emocjami, a także zaczniesz lepiej komunikować się z bliskimi.

Proponowany tutaj zestaw pytań pomaga również w chwilach, gdy emocje są bardzo silne. Przykładowo: kiedy jesteś wściekły, wkurzony na kogoś, to zamiast wybuchnąć i później żałować wypowiedzianych słów, zadaj sobie w myślach wszystkie te pytania. Po pierwsze, odzyskasz samokontrolę, bo nie poddasz się emocjom, tylko będziesz je analizować, a to wymaga racjonalnego myślenia. Po drugie, dowiesz się, dlaczego dana sytuacja tak bardzo cię wkurzyła, i będziesz w stanie przekazać to drugiej osobie, zamiast na nią wrzeszczeć, że jest głupia i nieodpowiedzialna.

Nie bój się prawdy

Chociaż zwykle uważamy się za szczerych i uczciwych wobec innych, nie zdajemy sobie sprawy z tego, że w kwestii uczuć często roz mijamy się z prawdą i mówimy nie to, co naprawdę czujemy. Pomyśl, ile razy, kiedy ktoś bez okazji wręczył ci prezent lub kwiaty czy powiedział komplement, skomentowałaś ów gest słowami: „Nie trzeba było” albo „E tam, przesadzasz”.

Czy naprawdę to wtedy myślałeś? A może po prostu było ci przyjemnie, że ktoś cię docenia? Wystarczy to powiedzieć: „Dziękuję, bardzo mi miło”. Inna sytuacja: przychodzisz zdenerwowany z pracy, bo przed samym wyjściem okazało się, że ktoś nie wywiązał się ze swojego zadania i przez to masz więcej do zrobienia. Dzieci chcą się z tobą podzielić wrażeniami ze szkoły, a ty gasisz je pytaniem: „Lekcje już odrobione? Nie? To na co czekacie – do roboty!”. Gdybyś jednak postanowił być szczery, powiedziałbyś: „Słuchajcie, wyszedłem z biura zdenerwowany dodatkową pracą, która na mnie spadła. Potrzebuję kilku minut odpoczynku i ciszy. Potem porozmawiamy o tym, co wydarzyło się w szkole”. W ten sposób sprawiasz, że między tobą a ludźmi z twojego otoczenia nie ma niedopowiedzeń, nikt nie czuje się niesprawiedliwie potraktowany. Masz prawo do emocji i do ich przeżywania, ale powinieneś pamiętać, że inni mogą nie wiedzieć, co czujesz, dopóki im o tym nie powiesz. Dlatego spróbuj częściej używać zdań, które rozpoczynają się od „Czuję się...”.

Co ważne, każdy człowiek przeżywa dane wydarzenie na swój sposób. Wydarzenia same w sobie są neutralne, dopiero ty je interpretujesz i nadajesz im określone znaczenie, które wywołuje reakcje emocjonalne. Przeanalizujmy to na przykładzie wystąpienia przed tłumem ludzi. Jedna osoba zinterpretuje je jako szansę, okazję do tego, żeby zaprezentować pełnię własnych możliwości, porwać publiczność, opowiedzieć coś ciekawego. Reakcją emocjonalną będą podekscytowanie, radość i pozytywne naładowanie. Druga osoba pomyśli, że może się skompromitować przed tyloma ludźmi, że na pewno sobie nie poradzi, że to nie dla niej. Efekt? Ze strachu i przerażenia ledwo zdoła ustać na nogach. Każdy z nas przeżywa konkretne wydarzenie po swojemu, więc jeśli nie będziesz mówić wprost, drugi człowiek może nie zdawać sobie sprawy z twoich uczuć, bo jego akurat zupełnie nie przeraża to, co w tobie wywołuje ogromne obawy.

Mówić o emocjach rozsądnie

Warto mówić o emocjach – przynosi to korzyści tobie i twojemu zdrowiu. Ale pamiętaj, by działać rozsądnie. Nie chodzi o to, byś zalewał innych szczegółowymi informacjami na temat tego, co przeżywasz, albo dzielił się emocjami z każdą napotkaną osobą. Wszystko ma swój czas i swoje miejsce. Zachęcamy cię przede wszystkim do rozmawiania o uczuciach w gronie rodzinnym – do dzielenia się stanami emocjonalnymi z bliskimi, zwłaszcza z partnerem. Nie tylko do mówienia o emocjach na bieżąco, kiedy się pojawiają, o czym pisaliśmy wcześniej, ale też do poważniejszych, dłuższych rozmów o stanie emocjonalnym. Wymagają one odpowiedniego czasu i miejsca, nie powinny odbywać się w pośpiechu, bo wtedy narażasz się na niezrozumienie. Szczególnie w momentach trudnych, na przykład w chwilach pogorszenia stanu zdrowia, taka rozmowa może się stać nieocenioną pomocą. Jeśli mówisz o własnych odczuciach, z jednej strony je osłabiasz i osławiasz; łatwiej ci również uporządkować myśli i emocje, kiedy je nazywasz. Z drugiej zaś strony twojemu rozmówcy łatwiej jest cię zrozumieć, kiedy usłyszysz, co cię trapi i niepokoi, z czym się mierzysz. Nie musi już zgadywać – może zareagować na przekazane przez ciebie informacje.

Namawiamy cię gorąco do dzielenia się z bliskimi także emocjami, które odczuwasz jako przyjemne. Jesteś szczęśliwy w towarzystwie żony lub męża? Powiedz to. Czujesz się dumny z postępów, jakie twoje dziecko czyni na zajęciach dodatkowych? Powiedz to. Jesteś wdzięczny przyjacielowi za pomoc? Powiedz to. Zobaczysz, ile dobrego może to wnieść w twoje relacje.

Jak rozmawiać z dzieckiem o uczuciach?

Dzieci bardzo szybko uczą się nazywać swoje wewnętrzne przeżycia. Jeszcze przed ukończeniem dwóch lat potrafią nazwać podstawowe emocje – radość, złość, smutek i strach. Umieją opisać rzeczy przyjemne i takie, które sprawiają im ból. W czwartym roku życia właściwie rozpoznają

i nazywają stany emocjonalne innych osób. Z każdym rokiem dziecku przybywa umiejętności w tym zakresie i już sześciolatek potrafi stopniować emocje, a nawet odzwierciedlać uczucia ludzi, z którymi przebywa. W tym wieku twoje dziecko jest też w stanie określić, dlaczego coś czuje – umie powiązać emocje ze zdarzeniami. Potrafi wreszcie powiedzieć, dlaczego ktoś inny jest zły, smutny, dumny.

Jak wiesz, dzieci chętnie o wszystko pytają, również o emocje. Pewnie niejednokrotnie spotkałeś się z tym, że twój syn czy córka pytali: „Dlaczego się denerwujesz, mamo?” albo „Czemu jesteś smutny, tato?”. Dziecko nie tylko dostrzega emocje, ale także chce poznać ich powód, nawet kiedy nie jest w stanie w pełni go zrozumieć. Niezwykle ważnym zadaniem, jakie stoi przed tobą, jest podejmowanie takich rozmów – udzielanie szczerych odpowiedzi, acz oczywiście dostosowanych do wieku dziecka. W ten sposób uczysz swoją pociechę, że rozpoznawanie emocji i mówienie o nich jest normalne, że nie ma takich uczuć, które należałoby ukrywać, i że rolą bliskich jest wysłuchanie i zrozumienie.

Rozmowa o emocjach spełnia co najmniej kilka funkcji. Po pierwsze, pozwala twojemu dziecku przyjrzeć się jego własnym emocjom i połączyć je z konkretnymi zdarzeniami. Po drugie, pokazuje mu, co kieruje ludźmi, co wpływa na proces podejmowania decyzji oraz jakie niesie to konsekwencje. Po trzecie, dzięki rozmowom dziecko nabiera większej świadomości swoich uczuć, potrafi je precyzyjniej nazwać i różnicować.

4 zasady, o których warto pamiętać

Dla dziecka niezwykle ważne jest zrozumienie zależności między uczuciami, sposobami ich wyrażania i konsekwencjami wyboru każdego z nich. Jeśli twoja pociecha dostała prezent od kolegi i zamiast się uśmiechać i podziękować (czego wszyscy dookoła oczekują), stoi smutna, nie mów: „Uśmiechnij się i powiedz »dziękuję« – zobacz, jaki fantastyczny prezent”. W ten sposób zachęcasz dziecko do ukrywania jego aktualnych emocji.

Powiedz mu natomiast, jakie będą konsekwencje, jeżeli nie wyrazi wdzięczności – koledze z pewnością zrobi się przykro. Warto, by dziecko wiedziało, co może się wydarzyć, gdy wybierze konkretny sposób reakcji.

Wspieraj swoją pociechę w uczeniu się konstruktywnego wyrażania emocji. Jeśli jest zła, smutna, rozgniewana – ma do tego prawo, ale powinna dać temu wyraz w sposób społecznie akceptowany. Wytłumacz dziecku, jakie konsekwencje w relacjach z innymi ludźmi mogą je spotkać, jeżeli będzie wyrażało emocje w sposób intensywny czy wręcz atakujący. Zwróć jego uwagę na perspektywę drugiej osoby – wyjaśnij, co może ona pomyśleć i poczuć oraz jak może zareagować.

Unikaj stereotypów – od dawna wiadomo, iż między bajki można włożyć twierdzenia, że dziewczynki są delikatniejsze i bardziej emocjonalne, a chłopcy to twardziele, którzy nie mogą sobie pozwolić na łzy. Każdy człowiek jest inny, każdy ma własny poziom wrażliwości i zachowuje się w odmienny sposób. Jeśli twoje dziecko jest emocjonalne i łatwo się wzrusza – pozwól mu na to. Nigdy nie wyśmiewaj łez dziecka, nie umniejszaj wagi jego bólu i cierpienia. To, co tobie wydaje się błahostką, dla niego może być poważną sprawą. A wyśmianie uczuć to wyraźny sygnał, że ich okazywanie jest niewłaściwe.

Bądź też dla swojej pociechy przykładem. Bycie autentycznym i szczerym jest o wiele lepsze niż udawanie silnego i radzącego sobie w każdej sytuacji dorosłego. Dziecko, które ma taki – daleki od rzeczywistości – obraz rodzica, może w przyszłości nigdy nie dać sobie prawa do przeżywania smutku, żałoby, porażki. Będzie więc skrywało uczucia, zaciskało zęby i parło do przodu. Nie obawiaj się pokazywać synowi lub córce, że dorośli mają kłopoty, trudności, że zdarzają im się gorsze dni, że czasem płaczą. Co więcej, mów dziecku, co dokładnie czujesz. Dzięki temu rozwiniesz w nim empatię i wrażliwość na emocje innych ludzi.

Perspektywa ma znaczenie

– znajdź pozytywne strony PNO!

Kiedy podczas spotkań z pacjentami w różnych miejscach w Polsce, rozmawiając o codziennym życiu z PNO, dochodziliśmy do mówienia o zyskach z choroby, często wywoływaliśmy zdziwienie czy wręcz oburzenie: „Jak to, moje dziecko tak ciężko choruje, a wy sugerujecie, że to korzyść?”, „Tyle się nacierpiąłem z powodu mojej choroby, nie widzę żadnych plusów, wprost przeciwnie”. Zdajemy sobie sprawę, że to nieco kontrowersyjne podejście do tematu, ale mówimy o tym w taki, a nie inny sposób właśnie po to, aby zachęcić cię do przyjęcia trochę innej perspektywy.

Czy PNO przynosi jakieś korzyści?

Gdybyśmy cię teraz poprosili o wypisanie na kartce pięciu minusów chorowania na PNO, pewnie nie miałbyś z tym najmniejszych problemów. Gdybyśmy podbili liczbę do dziesięciu – prawdopodobnie też. A gdybyśmy cię spytali, co zyskałeś dzięki swojej chorobie?

Każde ważne zdarzenie i każda istotna dla nas sytuacja – niezależnie od tego, czy oceniamy je pozytywnie czy negatywnie – mają różnego rodzaju konsekwencje. Zarówno dobre, jak i złe. Nie jest tak, że korzyści odnosimy tylko dzięki doświadczaniu dobrych rzeczy, albo odwrotnie – że trudne wydarzenia nie mogą przynieść nam czegoś pozytywnego. Wyobraź sobie, że właśnie straciłeś pracę. Wydaje ci się, że to koniec świata, coś jednoznacznie złego – przecież straciłeś źródło utrzymania. Z pewnością odczuwasz ogromny stres, martwisz się o swoją przyszłość, przeraża cię wizja poszukiwania pracy. Mobilizujesz się jednak i po kilku miesiącach masz już nową posadę. Jesteś z niej nawet bardziej zadowolony niż z poprzedniej, przełożeni znacznie bardziej doceniają twoje umiejętności i więcej zarabiasz. Z perspektywy czasu cieszysz się, że cię zwolniono – gdybyś nie stracił posady, nie przyszłoby ci do głowy szukać nowej.

Wbrew pozorom z chorobą może być podobnie. Kiedy dowiedziałeś się, że masz niedobór odporności, z pewnością odczuwałeś żal, złość, rozgoryczenie. Myślałeś głównie o tym, jakie niedogodności to ze sobą niesie, z ilu rzeczy będziesz musiał zrezygnować, z iloma marzeniami się pożegnać. Czułeś się pechowcem, który wylosował niewłaściwe geny.

Nie mamy wątpliwości, że choroba sprawiła ci wiele kłopotów w codziennym życiu. Ale chcielibyśmy, abyś obok tych negatywnych skutków (nazwijmy je „stratami”) spróbował dostrzec także korzyści, jakie odniosłeś za sprawą choroby. I nie chodzi tu wcale o długie okresy urlopu, świadczenia z ZUS czy nagrody od rodziców za bycie dzielnym pacjentem.

Choroba przewlekła, taka jak PNO, uczy cennych umiejętności. Jeśli się nad tym zastanowisz, możesz odkryć, że dzięki niej masz wiele wartościowych cech. Najczęściej już nastolatkom z PNO są znacznie dojrzałsi od swoich rówieśników. Dzieje się tak dlatego, że od najmłodszych lat uczą się dbania o siebie i odpowiedzialności za własne działania. Niejednokrotnie przekonują się na własnej skórze, jakie mogą być konsekwencje lekkomyślności. Przypomnij sobie, ile razy przypląciłeś niefrasobliwość infekcją. Czasem na własnych, czasem – mniej boleśnie – na cudzych błędach nauczyłeś się słuchać swojego organizmu, dbać o odpowiednią ilość snu i wypoczynku, o odpowiedni ubiór, nieforsowanie się ponad miarę.

Znacznie szybciej niż rówieśnikom przyszło ci się również zmierzyć z pytaniami dotyczącymi przyszłości. Musiałeś bardziej świadomie niż inni wybrać sobie zawód i miejsce pracy. Przemyslenia wymagały także kwestie związane z bliskimi relacjami, planowaniem rodziny, decyzją o posiadaniu potomstwa. To sprawy, nad którymi wielu dorosłych się nie zastanawia, zakładając, że „jakoś to będzie”. Wśród osób z PNO takie podejście to rzadkość. Zwykle starają się one świadomie kształtować swoją przyszłość i zabezpieczyć się finansowo. Dbają o to, by ich życie było maksymalnie komfortowe.

Odpowiedzialna postawa sprawi, że będziesz lepiej przygotowany nie tylko do sytuacji kryzysowych związanych bezpośrednio z chorobą (takich jak nagłe i długotrwałe pogorszenie stanu zdrowia), ale też do wielu innych trudnych sytuacji, których pełno jest w naszym życiu. Dla przykładu: jeśli w swoim związku od początku będziesz otwarcie mówić o własnych emocjach i potrzebach – zarówno tych towarzyszących chorobie, jak i innych – w efekcie unikniesz wielu niepotrzebnych nieporozumień i konfliktów w relacji z partnerem. A jeśli nauczysz się szybko reagować na niespodziewane zdarzenia i elastycznie zmieniać plany, dopasowując je do swojego stanu zdrowia, będziesz mógł tę umiejętność wykorzystać również w pracy, lepiej niż inni reagując na kryzysy i zmienną sytuację na rynku.

Leczenie i związany z nim rygor szybko uczą dyscypliny, bo odstępstwa od przyjętego planu terapii mogą się okazać niebezpieczne dla zdrowia. Ponieważ sam wiele wycierpiełeś z powodu choroby, stałeś się też bardziej wrażliwy na uczucia innych ludzi – to bardzo cenna i rzadka zdolność.

Chcielibyśmy, abyś teraz przez chwilę się nad tym zastanowił. Co dała ci twoja choroba? Jakie cechy dzięki niej zyskałeś? Czego się nauczyłeś? Kogo poznałeś? Jeśli zauważysz korzyści, które przyniosła ci choroba, łatwiej będzie ci z nią żyć. Nie masz wpływu na to, czy jesteś chory czy zdrowy. Ale masz wpływ na to, jak z tego faktu skorzystasz. Możesz przekuć własne doświadczenia w atuty i robić z nich użytek w codziennym życiu. Do tego cię zachęcamy.

Pomyśl o swoim chorym dziecku – być może to, co dzisiaj odbierasz jako nadmierne obciążenie dla niego, zdecyduje w przyszłości o jego sukcesie. Wyobraź sobie człowieka odpowiedzialnego, dojrzałego, sumiennego, świadomego własnych możliwości. Czy uważasz, że taki ktoś dobrze poradzi sobie w życiu? To właśnie twoje dziecko!

Czego warto unikać?

Niektóre osoby z PNO widzą świat w jednoznacznie czarnych barwach, a swój pesymizm tłumaczą chorobą. Oczywiście, trzeba mieć świadomość ograniczeń towarzyszących chorobie – napiszemy o nich jeszcze wielokrotnie na kartach tego podręcznika. Niemniej spoglądanie na siebie głównie przez pryzmat choroby sprawi, że przejdiesz przez życie pełen niepotrzebnego lęku i frustracji.

Taka negatywna postawa niesie za sobą szereg konsekwencji. Wyobraź sobie, że co rano wstajesz i zaczynasz dzień od następujących myśli: „Bołą mnie zatoki, bo mam PNO. I tak będzie już całe życie, taki mój los, pacjenta z PNO”. Później jesz śniadanie i stwierdzasz: „Boli mnie brzuch, bo wczoraj miałem w tym miejscu infuzję. I będzie tak do końca życia, co tydzień”.

Idziesz do pracy i pozwalasz sobie na refleksję: „Znów do tej roboty. Gdyby nie PNO, byłbym już prezesem banku albo poławiaczem peret na Bali. Choroba zniszczyła mi życie”. Mało to budujące, prawda? Blokujesz sobie w ten sposób drogę do odczuwania radości z istnienia. Co więcej, zawsze funkcjonujesz w jakimś środowisku – jest zatem prawdopodobne, że twoja negatywna postawa nie pozostaje bez wpływu na nastrój twojej rodziny, znajomych czy kolegów z pracy.

Jak zmienić nastawienie?

Zastanów się, co by się stało, gdybyś zmienił myślenie. Rano zauważyłbyś, że mimo dokuczającego bólu wciąż masz ochotę wstać i zrobić coś dobrego. I udaje ci się to już od wielu lat. Dzięki infuzjom możesz żyć i realizować swoje plany. Jako osoba z PNO raczej nie zostaniesz poławiaczem peret w egzotycznym kraju, ale przecież masz setki – jeśli nie tysiące – innych możliwości. Pomyśl o tym, co udało ci się dotąd osiągnąć, jakie umiejętności zdobyłeś, jakie masz plany. Im szybciej zaakceptujesz ograniczenia niesione przez chorobę i uczynisz z nich elementy codziennej rutyny, tym prędzej zaczniesz się skupiać na wszystkim, co przynosi ci satysfakcję.

Zaprezentujemy ci to na konkretnym przykładzie. Bardzo możliwe, że jako dziecko nie przepadałeś za myciem zębów. Było to nieprzyjemne, wymagało czasu i wyrobienia sobie odpowiedniego nawyku. Ale dziś pewnie każdego dnia sięgasz po pastę i już nie zastanawiasz się, dlaczego to robisz. Nie myślisz o tym, że gdybyś zrezygnował ze szczotkowania, mógłbyś dostać próchnicy, wypadłyby ci wszystkie zęby, a w krótszej perspektywie nieświeży oddech sprawiłby, że szef wręczyłby ci wypowiedzenie, żona czy mąż zaś – pozew rozwodowy. Myjesz zęby i już. Nie zaprzątasz sobie też głowy tym, że będziesz to robił do końca życia.

Wyobraź sobie teraz, że powyższy mechanizm przekładasz na poranne płukanie zatok – to codzienność sporej grupy pacjentów z PNO. Możesz oczywiście za każdym razem pomstować na los, zamartwiać się, że każdy

twój dzień będzie się zaczynał od dziesięciu minut ze strzykawką i solą fizjologiczną. Ale możesz również potraktować to jak mycie zębów, zaakceptować tę czynność i wyrobić sobie nawyk. Łatwiej wtedy iść przez życie, prawda?

Znajdź swoje powołanie

W procesie osvajania się z PNO niezwykle przydatne są zdobywanie nowych kompetencji i spełnianie marzeń. Skoro wiesz już, że niedobór odporności nie musi blokować twojego rozwoju, zastanów się, co możesz zrobić, aby poczuć się lepiej.

Bazując na naszych doświadczeniach, jesteśmy w stanie wyodrębnić trzy główne podejścia pacjentów z PNO do własnych pasji i marzeń. Osoby z pierwszej grupy za wszelką cenę i niezależnie od okoliczności pragną realizować obrany kurs. Decydują się na podróż przez Indie z plecakiem czy na karierę lekarza specjalisty medycyny tropikalnej. Taka postawa bez wątplenia daje dużo satysfakcji, wszak pokonujesz wtedy wszystkie swoje ograniczenia, jednak niezwracanie uwagi na potencjalne konsekwencje miewa opłakane skutki. Znana jest nam historia osoby z jednym z poważniejszych typów PNO, która – mimo ostrzeżeń immunologa – wybrała się na piesze zwiedzanie azjatyckiej prowincji. Na miejscu złapała infekcję spowodowaną wypiciem nieoczyszczonej wody. Organizm niestety nie poradził sobie z chorobą i chłopak zmarł po kilku tygodniach. Skutki lekkomyślności nie zawsze są tak poważne, ale warto brać pod uwagę wszystkie scenariusze.

Pamiętaj, że ograniczenia narzucane przez chorobę nie zależą od ciebie. Oczywiście, nie możemy odmówić osobie z PNO i tuzinem chorób towarzyszących prawa do marzeń o wyprawie na Mount Everest, w dodatku zimą i trasą od północy. Zdrowy nastolatek mierzący sto pięćdziesiąt centymetrów również ma prawo planować karierę na parkietach NBA. W teorii nic nie stoi na przeszkodzie, w praktyce lepiej skupić się na nieco bardziej realnych planach. Oszczędzisz sobie w ten sposób wielu – raczej

nieuniknionych – rozczarowań, a konsekwencje podejmowania prób wbrew zdrowemu rozsądkowi mogą okazać się bolesne.

Na przeciwnym biegunie znajdują się osoby, które postanowiły nie wychodzić ze swojej życiowej jaskini. Na każdym kroku widzą ograniczenia narzucane przez chorobę, przez co wszystkie aktywności ograniczają do minimum i podporządkowują PNO. Łatwo tych ludzi rozpoznać już w pierwszych minutach znajomości – niezależnie od tematu rozmowy na pewno pojawi się w niej słowo „choroba”. Takie osoby mają przekonanie, że choroba blokuje ich możliwości rozwoju, nie pozwala znaleźć i pielęgnować pasji, odbiera radość życia i czyni je uciążliwym. Nie jeżdżą na wakacje, bo raz musiały je odwołać z powodu infekcji, więc teraz wolą nic nie planować, aby oszczędzić sobie daremnego trudu. Prawie nie wychodzą z domu, bo w swojej ocenie są śmiertelnie chore i nawet wypad do kina stwarza realne zagrożenie dla ich zdrowia. Również gdy film jest wyświetlany w poniedziałek o dwunastej – przy niemal pustej sali. To niestety błędne koło: jeśli cały czas będziesz mówił sobie i innym, że przez chorobę nie jesteś w stanie czerpać radości z życia... to właśnie tak będzie. Wskutek braku akceptacji dla własnej choroby staniesz się sfrustrowany i roszczeniowy.

Dotyczy to także rodziców dzieci z PNO – jeśli uznasz, że twoja pociecha jest śmiertelnie chora i wymaga całodobowej opieki (choć radzi sobie całkiem nieźle), bardzo szybko stracisz zdolność trzeźwej oceny sytuacji. Chcemy tu wyraźnie zaznaczyć, że istnieją przypadki, w których rodzic chorego dziecka musi zrezygnować z pracy i być z synem lub córką przez całą dobę. Jednak spotkaliśmy się też z sytuacjami, gdy maluch miał lekki typ PNO, niewiele chorował i był pełen energii, a rodzice przedstawiali jego i swoje życie w jednoznacznie czarnych barwach. Warto sobie uświadomić, że taka postawa nie przynosi absolutnie żadnych korzyści.

Na kłopoty: zdrowy rozsądek

Ostatnia grupa to osoby, które do sprawy podchodzą rozsądnie. Nie łapia gołymi rękami krokodyli w delcie Amazonki, ale jednocześnie nie bunkrują się w domach. Żyją ze świadomością własnych ograniczeń, lecz potrafią realizować się tam, gdzie zdrowie nie czyni im przeszkód. Prowadzą firmy, zakładają rodziny, podróżują po świecie. Pamiętają o chorobie, ale nie dają jej pokierować życiem.

To właśnie postawa, którą ci polecamy – przynosi ona bowiem najwięcej korzyści w codziennym życiu. Pozwala ci w pełni realizować własny potencjał, do czego zachęcamy, bo przecież nie ma żadnych powodów, abyś zrezygnował z tego, co daje ci radość. Wystarczy, że będziesz kierował się pewnymi uniwersalnymi zasadami, o których napiszemy więcej w kolejnych rozdziałach.

Jak rozmawiać z innymi ludźmi o chorobie?

Pierwotnego niedoboru odporności nie widać na pierwszy rzut oka. Na drugi zresztą też nie. Ludzie, których spotykasz, nie od razu wiedzą, że jesteś chory. To od ciebie zależy, jak długo ten stan się utrzyma, komu chcesz o tym powiedzieć, a komu ta informacja nie jest potrzebna. W chwili, w której jakaś osoba cię poznaje, patrzy na ciebie jak na zdrowego człowieka. Nie przychodzi jej do głowy, że możesz na coś chorować. Przynaj – pewnie i ty, kiedy spotykasz kogoś po raz pierwszy, nie myślisz od razu: „Ciekawe, czy on na coś choruje”.

Oczywiście, nasz umysł jest tak skonstruowany, że w takich momentach odwołujemy się do stereotypów, bo jakoś musimy nowo poznaną osobę określić, opisać na własny użytek

i ocenić, czy chcemy z nią utrzymywać kontakt. Umysł pracuje wówczas na bardzo wysokich obrotach, przetwarzając wiele danych: czy druga osoba się uśmiecha, czy reaguje pozytywnie na nasze żarty, czy jest wycofana czy otwarta, jak jest ubrana i co to dla nas oznacza. Szukamy wskazówek, które pozwolą nam ocenić, czy ktoś, z kim właśnie rozmawiamy, jest inteligentny, godny zaufania i sympatyczny, czy ma żonę lub męża, czy lubi podobne rzeczy jak my, czy będziemy w stanie się z nim dogadać. Niezależnie od tego, czy nasze spotkanie ma charakter prywatny czy biznesowy, przypadkowy czy zaplanowany, wnioski, jakie wyciągniemy po kilkunastu sekundach albo minutach, mogą okazać się kluczowe dla przyszłej relacji.

W tej decydującej chwili nikt nie ma pojęcia, że jesteś chory, nikt nie ocenia cię przez pryzmat choroby i związanych z nią ograniczeń, dlatego nie musisz się obawiać, że zainteresowanie lub serdeczność drugiej osoby wynikają z litości. No, chyba że sam dzielisz się informacją o PNO w pierwszych sekundach konwersacji. Utrudniasz wtedy swojemu rozmówcy, a raczej jego umysłowi, pracę. I faktycznie, w takim przypadku ocena końcowa może zostać zmanipulowana przez litość, współczucie albo jakąś inną emocję, którą wzbudzisz.

Pamiętaj: to ty decydujesz!

Czy próbujemy ci powiedzieć, że to źle? Nie, wcale nie. Istnieje szereg sytuacji, w których powiedzenie o chorobie może mieć pozytywne skutki, przełożyć się na jakieś korzyści lub ulgowe traktowanie, ułatwić załatwienie sprawy. Jeśli wspomnisz na uczelni, że nie było cię w zeszłym tygodniu na kolokwium, bo byłeś w szpitalu, ponieważ tak się składa, że chorujesz na rzadką chorobę genetyczną, to prawdopodobnie wykładowca bez marudzenia umówi się z tobą na dodatkowy termin i nie będzie robił z tego tytułu żadnych problemów przy zaliczeniu. W wybranych sytuacjach wspomnienie mimochodem o chorobie może się okazać wręcz pożądane. Wyobraź sobie, że zostałeś zaproszony jako mówca na konferencję, podczas której masz mówić o swoim innowacyjnym biznesie. Wychodzisz na scenę,

opowiadasz publiczności historię o tym, jak wpadłeś na genialny pomysł, dzięki któremu twoja firma teraz świetnie prosperuje, i mimochodem wspominasz, że leżałeś wtedy w szpitalnym łóżku, bo masz niedobór odporności. Możesz być pewny, że przychyłność widowni wzrośnie, a ty nic nie stracisz. W końcu choroba nie umniejsza wagi twoich osiągnięć (oczywiście pod jednym warunkiem: że konkurujesz ze zdrowymi osobami). Wprost przeciwnie – czyni je jeszcze bardziej spektakularnymi.

A teraz zajrzyjmy na drugi kraniec tego kontinuum. Jesteś na rozmowie kwalifikacyjnej, to już ostatni etap, decydujący o przyjęciu na dane stanowisko. Osoba, która podejmie decyzję, wita się z tobą i prosi, żebyś powiedział coś o sobie. Spodziewa się, że za moment usłyszysz z twoich ust wszelkie możliwe argumenty przemawiające za tym, iż jesteś idealnym kandydatem, że zasypiesz ją dowodami swoich kompetencji, opowiesz o wyzwaniach, którym musiałeś sprostać w poprzedniej pracy, i wyrecytujesz długą listę kluczowych klientów, z którymi współpracowałeś. A ty tymczasem zaczynasz opowiadać o PNO: „To taka rzadka choroba genetyczna, która powoduje, że częściej niż inni mam infekcje. Tak w zasadzie to choruję przez cały rok. No i jeszcze raz w miesiącu muszę stawiać się w szpitalu na przetoczenia. Mam nadzieję, że mimo wszystko dacie mi szansę i mnie zatrudnicie”.

Tej pracy prawdopodobnie byś nie dostał. I żadnej innej, jeśli tak wyglądałaby rozmowa kwalifikacyjna. Nie namawiamy cię wcale, abys kłamał i przekonywał innych, że jesteś zdrowy. Próbowemy cię namówić, żebyś podchodził do pewnych spraw z właściwą dozą zdrowego rozsądku. Jeżeli udało ci się przejść wszystkie etapy rekrutacji, to prawdopodobnie ubiegasz się o pracę, do której masz kompetencje. I pewnie uda ci się przekonać o tym pracodawcę, o ile nie wystraszysz go wizją ciągłych zwolnień lekarskich i nieobecności. Twoje obawy o to, czy sprostasz pracy, są uzasadnione, ale może odrobinę wszystko wyolbrzymiasz?

Znajdź złoty środek

Jednym mówienie o chorobie przychodzi z łatwością – bez problemu wspominają o tym każdej napotkanej osobie. Drudzy dzielą się tą informacją tylko z najbliższymi, czynią z niej starannie strzeżony sekret. Żadna z powyższych postaw nie jest dobra, ponieważ obie nakładają na ciebie dodatkowe ograniczenia. Jeśli będziesz opowiadał o chorobie wszystkim, których spotkasz, nigdy się nie dowiesz, czy ludzie oceniają cię przez pryzmat tego, kim jesteś i co osiągnąłeś, czy może przez pryzmat tego, na co chorujesz. I na ile rzeczywisty jest to obraz, bo może sam czasem nie zdajesz sobie sprawy z tego, w jaki sposób jesteś odbierany przez innych. Gdy mówisz: „Ciągłe choruję”, być może masz na myśli rozstrzenia oskrzeli i przewlekłe zapalenie zatok, które co prawda są uciążliwe, ale pozwalają ci wykonywać codzienne obowiązki. Tymczasem ktoś, kto słyszy: „Ciągłe choruję”, może sobie wyobrażać, że jesteś niemalże przykuty do łóżka. Mówiąc o chorobie, warto pamiętać, że druga osoba nigdy nie wie o niej tyle co ty.

Choroba jest twoją prywatną sprawą i tylko ty decydujesz, komu o niej powiedzieć, a komu nie. Jeśli zaś zechcesz to zrobić, sam wybierasz czas i miejsce. To duże ułatwienie, ale też spora odpowiedzialność, ponieważ każda decyzja (niezależnie od tego, czy chcesz, czy nie chcesz mówić o chorobie) ma określone konsekwencje. Warto w tej – jak by nie było – dość delikatnej materii uważać, żeby nie popaść w rutynę, lecz podchodzić do tematu świadomie, rozważając zarówno korzyści, jak i potencjalne straty wynikające z mówienia bądź niemówienia o chorobie. Pozwoli ci to uniknąć wielu niezręcznych sytuacji i zyskasz kontrolę (przynajmniej częściową) nad tym, w jaki sposób inni cię oceniają.

Jeśli decydujesz się powiedzieć komuś o PNO, rozważ wszystkie za i przeciw. Zastanów się, kim jest osoba, z którą chcesz porozmawiać, i ile informacji potrzebuje. Inny komunikat skierujesz do swoich przyjaciół, inny – do nowo poznanego chłopaka czy dziewczyny, a jeszcze inny – do wykładowcy na

studiach. Nie zarzucaj ludzi szczegółami na temat swoich dolegliwości, jeżeli nie jest to potrzebne. Dotyczy to zarówno samego powiedzenia, że chorujesz na PNO, jak i opisywania codziennych spraw z tym związanych.

Kiedy sprawy robią się poważne

Wyjątkową sytuacją jest rozmowa o chorobie z osobą, z którą się spotykasz. Ktoś, kim jesteś zainteresowany i z kim wiążesz poważne plany na przyszłość, nie zawsze od początku wie o twojej chorobie. A nawet jeśli wie, to z pewnością nie zna wszystkich szczegółów i ma własne wyobrażenia na ten temat. Dlatego kiedy sprawy między dwojgiem ludzi robią się coraz poważniejsze, w końcu przychodzi taki moment, że warto szczerze porozmawiać – nie tylko o tym, czym jest PNO, lecz przede wszystkim o tym, jaki ma wpływ na różne aspekty życia. Ale jak to zrobić właściwie?

Po pierwsze: przygotuj się do rozmowy

W związku choroba zawsze dotyczy obu stron, wpływa na obie zaangażowane osoby, staje się czynnikiem, który trzeba uwzględniać, planując przyszłość. Nie lekceważ wagi tej rozmowy dla twojego partnera. Postaraj się jak najlepiej przygotować. Nie tylko przemyśl dokładnie to, co chcesz powiedzieć, ale również wybierz odpowiednie miejsce i moment, kiedy będziecie mogli w spokoju porozmawiać, mając pewność, że nikt wam nie przeszkodzi. Nie jesteś w stanie przewidzieć, ile potrwa wasza rozmowa. Weź pod uwagę to, że twój partner czy partnerka mogą mieć wiele pytań, że niektóre informacje mogą wzbudzić ich emocje, obawy albo wręcz strach, więc będą wymagały bardziej szczegółowych wyjaśnień.

Po drugie: nie strasz, ale i nie bagatelizuj

Przypomnij sobie swoje rozmowy z lekarzem z okresu diagnozy (jeśli oczywiście miałeś szczęście trafić na dobrego lekarza). Czy pamiętasz, w jaki sposób lekarz do ciebie mówił? Rzeczowo i szczegółowo, bez pominięcia

żadnego ważnego aspektu, ale i bez straszenia. W rozmowie z partnerem przyjmij podobną strategię. Bądź szczery, niczego nie bagatelizuj ani nie ukrywaj. Powiedz o wszystkich aspektach swojej przypadłości, lecz nie popadaj w przesadę. Sam wiesz najlepiej, że twoja choroba to przecież nie wyrok. Unikaj nieprawdziwych sformułowań, których często używamy, by uspokoić drugą osobę – nie mów, że „wszystko będzie dobrze” albo że „to nic takiego”. Nie obiecuj czegoś, czego nie możesz zagwarantować.

Po trzecie: opowiedz o wszystkim

Pamiętaj, że twój partner może być mniej obyty z terminami medycznymi niż ty. Unikaj skomplikowanych sformułowań i fachowych określeń, które zdążyłeś już sobie przyswoić. Dla bliskiej ci osoby ważniejsze od zawiłych diagnoz i trudnej terminologii będą informacje o tym, w jaki sposób choroba wpływa na twoją codzienność. Opowiedz o tym krok po kroku. Wyjaśnij, czego powinienes unikać, jak o siebie dbasz, jakie trudności towarzyszą ci na co dzień. Mów nie tylko o fizycznych aspektach choroby, ale także o swoim stanie psychicznym, o emocjach. Jeśli na przykład bywasz drażliwy w dniu podania immunoglobulin albo jeśli twój nastrój gwałtownie spada, kiedy masz problemy z zatokami – uprzedź o tym. Twojemu partnerowi o wiele łatwiej będzie reagować i pamiętać, by w takich momentach okazać ci większą niż zwykle wyrozumiałość czy po prostu wesprzeć cię dobrym słowem. Mówiąc o chorobie, skup się nie tylko na teraźniejszości, ale i na przyszłości. Powiedz, na co trzeba być przygotowanym, które objawy PNO bądź chorób towarzyszących mogą się rozwinąć. Nie popadaj jednak w czarnowidztwo. To, że może tak być, nie znaczy wcale, że musi.

Po czwarte: dziedziczenie

Każda choroba przewlekła to wspólna sprawa obojga partnerów. Ale w przypadku PNO sytuacja jest szczególna: większość typów niedoborów odporności to choroby dziedziczne, przy czym niektóre mają ustalony sposób dziedziczenia, a inne nie. To ważna dla partnera informacja, że wasze

dziecko również może być chore albo stać się nosicielem choroby. Opisz, jakie jest tego prawdopodobieństwo i jakie są warunki dziedziczenia (o ile oczywiście są one już poznane). Wyjaśnij też, w jaki sposób obejmuje się dziecko opieką od chwili poczęcia. Warto, abyś przed rozmową z partnerem zapoznał się z dokładnymi informacjami na temat dziedziczenia twojego typu PNO i mógł je rzetelnie przekazać – zapytaj o to swojego immunologa przy okazji wizyty. Zakładanie rodziny, decyzja o posiadaniu potomstwa lub rezygnacji z niego to niezwykle istotny aspekt wspólnej przyszłości.

Po piąte: co to oznacza dla niej/dla niego?

Przyzwyczajłeś się już pewnie, że PNO wymaga od ciebie wyrzeczeń, i czasem wręcz ich nie zauważasz. To dla ciebie normalne, że pewnych rzeczy nie robisz albo je ograniczasz. W związku PNO niejednokrotnie wymaga wyrzeczeń również od partnera osoby chorej. Uprawianie razem wspinaczki wysokogórskiej, podróż we dwoje do Indii albo Nigerii czy nawet wspólne chodzenie na basen mogą ze względów zdrowotnych okazać się niemożliwe. Co więcej, jeśli twój partner sam wyjedzie w jakieś odległe miejsce, po powrocie prawdopodobnie czeka was kwarantanna z uwagi na ryzyko zarażenia egzotycznymi chorobami. W kwestii wyrzeczeń nie ma jednego słusznego rozwiązania – to od was zależy, jakie wypracujecie. Oczywiście nie powinieneś oczekiwać, że twój partner zrezygnuje ze wszystkich swoich pasji, skoro nie może ich dzielić z tobą. Ale może uda wam się znaleźć jakieś wspólne pole do ich realizacji? Wspinaczkę wysokogórską można zamienić na znacznie bezpieczniejszą opcję w postaci wizyty na ścianie wspinaczkowej – nie będziesz ryzykować zdrowiem, a jednocześnie poznasz pasję swojego partnera. Podobnie rzecz się ma z podróżami – z pewnością znajdziecie wiele bezpiecznych kierunków na wspólne wyjazdy. Chodzi głównie o to, aby twój partner był świadomy, czego niestety nie będzie mógł robić z tobą i w jakich sprawach nie powinien na ciebie naciskać. Czy zrezygnuje z tych aktywności zupełnie, czy je ograniczy, czy może po prostu będzie je realizować sam – to już indywidualna kwestia.

Po szóste: myśl o drugiej osobie, ale nie myśl za nią

To ważne, abyś powiedział partnerowi, jaki wpływ będzie miała choroba na wasze życie. Unikaj jednak sformułowań w rodzaju: „Nie martw się”, „Nie ma się czego bać”. Bo w chwili, w której po raz pierwszy mówisz komuś bliskiemu o swojej chorobie, prawdopodobnie właśnie tak jest: druga osoba jest zmartwiona, przerażona i nie wie, co o tym wszystkim myśleć. To zupełnie naturalne. Przypomnij sobie, jak sam się czułeś tuż po diagnozie – twój partner przeżywa teraz to samo. Twoje zapewnienia, że „wszystko będzie dobrze”, raczej go nie uspokoją. Ważniejsze od słów będą gesty. Bądź blisko, bądź gotów przytulić ją/jego i zapewnić, że rozumiesz, iż potrzebuje czasu, aby się z tym oswoić. I faktycznie daj jej/jemu ten czas.

Po siódme: bądź przygotowany na różne reakcje

Kiedy planujemy powiedzieć drugiej osobie coś ważnego, zwykle obmyślamy wszystko wcześniej, układamy w głowie właściwe zdania, zastanawiamy się, jak ten ktoś zareaguje. Krótko mówiąc: jesteśmy do rozmowy przygotowani. W przeciwieństwie do naszego partnera czy partnerki. To może być dla nich duże zaskoczenie, stąd reakcje mogą być naprawdę różne. Nie złość się, jeśli usłyszysz coś, czego się nie spodziewałeś albo co wyda ci się nieadekwatne. Twój rozmówca nie miał czasu przemyśleć swoich słów tak jak ty. Może się okazać, że potrzebuje kilku dni, żeby ułożyć sobie wszystko w głowie. Dlatego nie zdziw się, jeżeli pytania nie padną od razu. Zapewnij, że w każdej chwili gotów jesteś na nie odpowiedzieć. Bądź także przygotowany na to, że najbliższe dni mogą być trudne. Niektóre reakcje drugiej strony mogą ci się wydać przesadzone: „Dlaczego ona płacze, przecież ja jestem zupełnie pogodzony z chorobą i nie odczuwam jej zbyt dotkliwie w swoim życiu, a ona zachowuje się tak, jakby to był koniec świata”. Pamiętaj jednak, że w bliskiej relacji to, co spotyka partnera, jest przez nas niejednokrotnie odbierane gorzej, niż gdyby spotkało nas samych.

Pohamuj złość

Ważna rada na koniec: nie złość się, jeśli z początku twój partner czy partnerka będą nadopiekuńczy. To naprawdę ważne, abyś w tym czasie był wyrozumiały dla drugiej osoby. To dla niej zupełnie nowa sytuacja, z którą musi się oswoić, a to wymaga czasu. Jeśli przez pierwsze tygodnie będziesz zasypywany upomnieniami o to, byś nosił czapkę, a każda wspólna aktywność będzie poprzedzona milionem pytań, czy aby na pewno jest to dla ciebie bezpieczne – ciesz się. To wyraz troski i dowód na to, że twoje słowa spotkały się ze zrozumieniem. Twoim zadaniem jest nakierować tę troskę i chęć niesienia pomocy na właściwe tory. A jeśli choć przez chwilę będziesz miał dość, przypomnij sobie, co przeżywałeś, kiedy usłyszałeś diagnozę. To nie był najłatwiejszy czas, prawda? Twój partner, twoja partnerka też właśnie usłyszeli diagnozę. Bądź dla nich wyrozumiały.

Dziecko z PNO idzie do szkoły

– garść praktycznych rozwiązań

Wielu rodziców obawia się posyłać swoje dzieci chorujące na PNO do szkoły lub przedszkola. Główną rolę gra tu strach przed nawracającymi infekcjami, ale nie tylko – rodzice nie wiedzą, jak na chorobę pociechy zareaguje szkolne środowisko. W niektórych przypadkach konieczne jest nauczanie indywidualne, jednak większość maluchów z PNO rozpoczyna swoją przygodę z edukacją w szkole powszechnej, na zwykłych warunkach.

Porozmawiaj z nauczycielami

Jednym z aspektów, o które powinieneś szczególnie zadbać, kiedy twoje dziecko idzie do szkoły, jest edukacja... nauczycieli. Pamiętaj, że pierwotne niedobory odporności to grupa rzadkich

chorób i mimo licznych kampanii informacyjnych wiedza na ich temat wśród społeczeństwa jest wciąż znikoma. Jeśli chcesz zatroszczyć się o to, by twoje dziecko z jednej strony otrzymywało w szkole niezbędne wsparcie i opiekę, a z drugiej – nie było wykluczone z grona rówieśników z powodu nieprawdziwych przekonań o chorobie, warto poświęcić czas na rozmowę z gronem pedagogicznym. Przede wszystkim spotkaj się z wychowawcą, szkolnym psychologiem oraz wuefistą. Istotne jest, aby przed spotkaniem dokładnie przemyśleć, jakie informacje chcesz przekazać. Warto o sprawie poinformować także dyrekcję szkoły – im więcej osób będzie świadomych, co dolega twojemu dziecku, tym lepiej.

Nieocenioną pomocą w edukowaniu nauczycieli mogą się okazać broszury informacyjne – w tym specjalny poradnik dla szkół przygotowany przez IPOPI i Stowarzyszenie „Immunoprotect”. Możesz go znaleźć na naszej stronie internetowej, w dziale „Materiały edukacyjne”. Podczas spotkania z wychowawcami nadmiar nowych wiadomości może sprawić, że twoi rozmówcy nie wszystko zapamiętają. Zostawiając w szkole poradniki, zwiększasz szansę na to, że w razie wątpliwości zainteresowane osoby sięgną po wiarygodne źródło informacji. Uzupełnieniem tych materiałów może się stać krótka informacja o stanie zdrowia twojego dziecka napisana przez prowadzącego immunologa – poproś o nią w trakcie wizyty w poradni.

Aby wszystkie strony czuły się bezpieczniej, warto ustalić z wychowawcą lub dyrekcją szkoły procedurę awaryjną, na wypadek gdyby dziecko poczuło się gorzej. Wiele osób z PNO zмага się z infekcjami, których zaostrzenia mogą pojawić się nagle. W takiej sytuacji szkoła powinna poinformować rodzica, który zabierze dziecko do domu, albo też – na późniejszych szczeblach edukacji – zwolnić je z lekcji, by mogło umówić się na wizytę u lekarza lub wziąć niezbędne leki. Pamiętaj, by w miarę możliwości pozostawić w szkole więcej niż jeden numer kontaktowy.

PNO to nie HIV

Kiedy mówimy o pierwotnych niedoborach odporności osobom, które stykają się z nimi po raz pierwszy, powinniśmy zwracać szczególną uwagę na określenia, jakich używamy. Ryzykowne są wszelkie porównania z wirusem HIV (czyli wirusem nabytego niedoboru odporności). Nawet jeśli mamy dobre intencje i podkreślamy zasadniczą różnicę, czyli to, że w przeciwieństwie do wirusa HIV pierwotnymi niedoborami odporności nie da się zarazić, nasz przekaz może zostać źle zrozumiany.

Doświadczenia pacjentów i ich rodziców potwierdzają, że takie sytuacje, choć rzadko, niestety się zdarzają. W skrajnych przypadkach podobna „dezinformacja” prowadzi do tego, że rówieśnicy odsuwają się od dziecka z PNO ze strachu przed zarażeniem. Bardzo trudno to naprawić i czasem jedynym wyjściem okazuje się zmiana szkoły. Aby oszczędzić dziecku dodatkowych stresów, warto zadbać o właściwą edukację osób, od których zależy jego komfort w szkole.

Rodzice dziecka z PNO opowiadali nam, że w dobrej wierze podzielili się informacją o jego chorobie z przedszkolną wychowawczynią i użyli porównania: „PNO to taki AIDS, którym nie można się zarazić”. Wychowawczyni zaś na zebraniu przekazała tę informację rodzicom pozostałych dzieci, nie uściślając jednak, że chodzi o pierwotny, a nie nabyty niedobór odporności i że PNO jest nieszkodliwe dla otoczenia osoby chorej. Rodzice innych dzieci skojarzyli sobie niedobór odporności z wirusem HIV (i wynikającym z niego AIDS) i zakazali swoim pociechom zabawy z dzieckiem chorym na PNO. W efekcie konieczna była zmiana przedszkola, ponieważ maluch z PNO został całkowicie odcięty od grupy. Ten przykład pokazuje, że precyzyjna komunikacja z nauczycielami ma kluczowe znaczenie, a porównywanie PNO do AIDS – choć może się wydawać w części słuszne – miewa katastrofalne skutki.

Zajęcia dodatkowe

Początek nauki w szkole to także czas, w którym twoje dziecko zaczyna uczestniczyć w zajęciach pozalekcyjnych. Kursy językowe, kółka zainteresowań, nauka pływania czy treningi sportowe to sposób na wypełnienie popołudni i spożytkowanie ogromnych pokładów energii dziecka. Nie ma powodów, żeby dzieci z PNO rezygnowały z udziału w dodatkowych zajęciach. Twoim zadaniem jest zadbać o to, by zajęcia były dostosowane do możliwości fizycznych i stanu zdrowia syna lub córki. Dla przykładu: jeśli zdecydujesz się na kurs językowy, dołóż starań, by dziecko uczyło się w jak najmniej licznej grupie. Zwracaj też uwagę na to, by jego kalendarz nie był zbyt przepełniony – każdy człowiek, a osoba z PNO w szczególności, potrzebuje czasu na odpoczynek.

Wszystkie niestandardowe aktywności dziecka należy skonsultować przy okazji wizyty u immunologa. W zależności od stanu zdrowia wiele z nich może być niewskazanych (np. zajęcia na basenie). W ostatecznym rozrachunku nie powinniśmy się jednak obawiać wysyłania dziecka na dodatkowe zajęcia – przy zachowaniu pewnych zasad ostrożności jego edukacja może przebiegać zupełnie normalnie.

Wychowanie fizyczne

Jeżeli rozważasz wybór zajęć sportowych, pamiętaj, że większość dzieci z PNO może uprawiać niezbyt forsowne dyscypliny sportu, ale z pewnością nie powinna wiązać z tym przyszłości. Nawet jeśli początkowo dziecko jest w stanie sprostać wymaganiom treningów, z czasem może się to zmienić. Warto oszczędzić mu przyszłych rozczarowań i od początku wybierać jedynie rekreacyjne formy aktywności.

Podobne podejście powinienś zastosować w kontekście lekcji wychowania fizycznego. To niezwykle ważne, by zachęcać dziecko do aktywności ruchowej i uczestnictwa w lekcjach WF, a jednocześnie brać pod uwagę

ograniczenia związane z PNO i chorobami towarzyszącymi. Niezbędna będzie tutaj rozmowa z nauczycielem WF, którego należy poinformować o wszystkich chorobach dziecka. Dla przykładu: przewlekłe zapalenie oskrzeli będzie przeciwwskazaniem do udziału w konkurencjach biegowych, przewlekłe zapalenie zatok – do długiego stania na głowie, a przewlekłe zapalenie uszu – do jakichkolwiek zajęć na basenie. Z naszego doświadczenia wynika, że większość osób z PNO brała udział w lekcjach WF, ale na indywidualnych zasadach: niektórzy nie chodzili na basen, nie biegali czy mogli zostać zwolnieni z zajęć w dowolnym momencie. Zwykle jednak chętnie uczestniczyli w grach zespołowych, grali w ping-ponga lub rozciągali ciało podczas gimnastyki. Zdecydowanie odradzamy wnioskowanie o całkowite zwolnienie z WF „z automatu”. Warto najpierw dać dziecku szansę – umiarkowana aktywność fizyczna to niezwykle ważny element niemal każdego procesu leczenia, w tym terapii dzieci z PNO.

Dojazdy do szkoły

Kolejny istotny aspekt związany z edukacją to dojazdy na zajęcia. Zatłoczony autobus nie jest miejscem, w którym osoba z PNO powinna znajdować się zbyt często i zbyt długo, ponieważ każdy chory współpasażer to potencjalne źródło infekcji. Ale nie ma też potrzeby, by dziecko zawsze było przez ciebie podwożone do szkoły albo wysyłane wynajętą limuzyną z szoferem. W tej kwestii należy przyjąć zasadę minimalizacji ryzyka. Jeśli istnieje rozsądna opcja dojazdu, która pozwoli zastąpić komunikację miejską – pomoc dziadków czy rodziców innych dzieci z klasy, którzy i tak wożą pociechę swoim SUV-em – to warto ją wybrać. Niemniej także w ramach transportu publicznego możesz spróbować znaleźć optymalne rozwiązanie.

Dla przykładu: jeden z pacjentów dojeżdżał do szkoły najkrótszą możliwą trasą – wiecznie zatłoczonym miejskim autobusem. Na miejsce docierał w dwadzieścia minut, jednak nie dość, że źle się czuł podczas podróży, to w efekcie częściej chorował. Na szczęście okazało się, że istnieje inna linia, która również pozwala mu dotrzeć do szkoły – autobus jedzie co prawda

kilka minut dłużej, ale na jego trasie nie wsiada tyle osób, więc komfort podróży znacznie wzrósł.

Inny przykład to student z PNO, który dojeżdżał z Katowic autobusem na weekendowe zajęcia do Krakowa. Było to najszybsze rozwiązanie – przejazd zajmował półtorej godziny. Niestety, pojazdy zawsze były przepełnione, było w nich duszno i nieprzyjemnie. Podróż koleją na tej samej trasie trwała o jedną trzecią dłużej, ale dzięki temu w pociągach prawie nie było pasażerów. Student zaczął więc dojeżdżać koleją – tracił wprawdzie nieco czasu, ale zyskiwał zdrowie. A czas spędzany w pociągach mógł wykorzystać na przygotowywanie się do zajęć

Nauczanie indywidualne – co to jest?

Czasem, gdy wszystkie środki ostrożności zawiodą, niezbędne staje się podjęcie decyzji o nauczaniu indywidualnym. Pod tym terminem kryją się prywatne lekcje nauczycieli z dzieckiem, w domu ucznia lub w szkole (w osobnej, pustej klasie). Dla pacjenta z PNO opcja domowa jest oczywiście najlepsza – znajduje się on wtedy w swoim środowisku i nie musi dojeżdżać na zajęcia.

Naszym zdaniem zawsze warto spróbować najpierw posłać dziecko do szkoły w normalnym trybie. Jeśli nie będzie zbyt często chorować, a co za tym idzie – opuszczać zajęć, nauczanie indywidualnie nie okaże się potrzebne. Co oczywiste, dziecko z PNO zwykle będzie miało więcej nieobecności w szkole spowodowanych chorobą w porównaniu do kolegów z klasy, ale tę kwestię z pewnością wyjaśni wspomniana wcześniej rozmowa z gronem pedagogicznym.

Co jednak, jeśli tych infekcji jest bardzo dużo i regularna obecność w szkole staje się problemem? Warto wtedy poważnie zastanowić się nad nauczaniem indywidualnym. Jak to zrobić? Do rejonowej poradni psychologiczno-pedagogicznej składa się odpowiedni wniosek uzupełniony o opinię

lekarza (najlepiej lekarza specjalisty, czyli immunologa). Warto przedtem skontaktować się z poradnią i wypytać o wszystkie szczegóły – w różnych miejscach procedura i przyjęte zwyczaje mogą wyglądać nieco inaczej. Po złożeniu wniosku poradnia ustala termin wizyty, podczas której dziecko na miejscu rozmawia z psychologiem i wypełnia rozmaite testy. Ma to na celu ustalenie, czy będzie ono w stanie intelektualnie sprostać całości materiału w danym roku szkolnym. U pacjentów z PNO zwykle nie ma z tym żadnego problemu, więc poradnia przyznaje im maksymalną dostępną liczbę godzin lekcyjnych w ramach nauczania indywidualnego.

Poradnia psychologiczno-pedagogiczna przekazuje całą dokumentację do szkoły. Ta zaś opracowuje specjalny plan lekcji, według którego nauczyciele będą dojeżdżać do domu dziecka. Rodzice powinni zapewnić jedynie miejsce do spokojnej wspólnej pracy (biurko, stół) dla nauczyciela i ucznia.

Nauczanie indywidualne – jak to wygląda w praktyce?

Nauczanie indywidualne to zwykle połowa sumy godzin, które uczeń normalnie spędziłby w szkole razem z klasą. Ale nie obawiaj się – są to tak naprawdę indywidualne korepetycje z nauczycielem, więc ta ilość czasu absolutnie wystarczy, by twoje dziecko opanowało cały materiał. Jeśli interesuje się konkretnym przedmiotem, przykładowo historią, może to być też świetna okazja do wyjścia poza ramy programu i rozwijania pasji.

Pamiętaj, że nauczanie indywidualne czasem bywa koniecznością. Sam fakt, że dziecko pomimo licznych nieobecności dostaje świetne oceny, może nie być argumentem dla dyrekcji szkoły. W statucie placówki może istnieć zapis o konkretnym procencie obecności na lekcjach wymaganym do zaliczenia przedmiotu. Wtedy nawet średnia 5,0 nie pozwoli uniknąć nauczania indywidualnego do końca danego roku szkolnego.

Warto ponadto wiedzieć, że nauczanie indywidualne nie musi być opcją wybieraną raz na zawsze, aż do końca procesu edukacji. Niektórzy pacjenci uczą się w ten sposób wyłącznie zimą, gdy częściej zapadają na infekcje, czy po zabiegach chirurgicznych, gdy potrzebują kilku miesięcy rekonwalescencji, a ich stan zdrowia pozwala na kontynuację nauki jedynie w domu.

Nauczanie indywidualne – nie tylko plusy

Z nauczaniem indywidualnym wiążą się też pewne niedogodności. Największą z nich jest brak kontaktu dziecka z rówieśnikami. Zwykle jednak szkoły wychodzą naprzeciw takim problemom i zapraszają dzieci na wszystkie szkolne wydarzenia (spotkania opłatkowe, zabawy, przedstawienia) lub nawet pozwalają im nieoficjalnie uczestniczyć w zajęciach z kolegami, jeśli tylko stan zdrowia na to pozwala. Na przykład uczeń z PNO o jedenastej kończy swoje domowe zajęcia w danym dniu i na pozostałe lekcje jedzie do szkoły. Zawsze jest to kwestia indywidualnych ustaleń między rodzicami a szkołą, a niebagatelną rolę gra w tym wszystkim zdrowy rozsądek.

Warto pamiętać, że szkoła to niejedyne miejsce, gdzie dziecko może spędzać czas z rówieśnikami. Zajęcia dodatkowe, lekcje języków obcych w małych grupach czy wreszcie wizyty u znajomych – to wszystko da twojemu dziecku szansę na poznanie rówieśników i znalezienie wśród nich zaufanych przyjaciół. Innym rozwiązaniem może być zmiana szkoły na społeczną lub prywatną, gdzie klasy zwykle są o wiele mniej liczne (co zmniejsza ryzyko infekcji), jednak mamy świadomość, że wiąże się to zwykle ze sporymi wydatkami.

Podsumowując temat nauczania indywidualnego, chcielibyśmy podkreślić, że większość młodych osób z PNO chodzi do szkoły w normalnym trybie, a nauczanie indywidualne wybierane jest jedynie na czas poważnych pogorszeń stanu zdrowia czy wyłącznie na określonym szczeblu edukacji (przykładowo w konkretnej placówce, gdzie dyrekcja mniej przychylnym okiem patrzy na większą liczbę nieobecności).

Wycieczki, kolonie – co trzeba wiedzieć

Podróżom osób z PNO poświęciliśmy osobny rozdział tej książki, tutaj zaś chcielibyśmy zasygnalizować kilka ważnych spraw związanych stricte z wyjazdami w wieku dziecięcym. Procedura rozmowy z wychowawcą kolonijnym czy opiekunem wycieczki jest taka sama jak w przypadku szkoły, choć oczywiście porcję przekazywanych informacji dostosowujemy do okoliczności. Nie ma sensu, abyś przedstawiał całą historię choroby dziecka osobie, która będzie się nim opiekować przez trzy doby wycieczki organizowanej przez lokalny dom kultury. Niemniej warto mieć przygotowany – najlepiej we współpracy z lekarzem prowadzącym – zestaw najważniejszych informacji dla osób postronnych opiekujących się dzieckiem. Powinna to być krótka informacja o chorobie, zażywanych lekach, możliwych komplikacjach i o tym, co robić w momencie pojawienia się infekcji albo zaostrzenia przewlekłego stanu zapalnego. Niezwykle istotna jest też edukacja samego dziecka w tym zakresie. Picie wody wprost ze strumienia może wydawać się elementem kolonijnej przygody, ale dla osoby z PNO jest zarazem realnym zagrożeniem – dbałość o zachowanie odpowiedniej higieny to przecież jedna z głównych zasad ostrożności. O konkretne zagrożenia warto zawsze pytać immunologa (są one różne w zależności od typu PNO), warto również rozmawiać o nich z dzieckiem i jego tymczasowym opiekunem. Pamiętaj, że im starsze jest dziecko, tym większą ma świadomość ograniczeń związanych z chorobą. Kiedy więc nabierzesz przekonania, że jego wiedza jest już wystarczająca, to kolejne pogadanki edukacyjne z wychowawcami możesz sobie odpuścić.

Przyjaciel dziecka

Niezależnie od tego, czy twoje dziecko chodzi do szkoły, czy uczestniczy w zajęciach indywidualnych w domu, dobrze, aby miało bliskiego przyjaciela lub przyjaciółkę, z którymi podzieli się swoimi przeżyciami i którym opowie o swojej chorobie. Chorujące dzieci często spędzają znacznie więcej czasu z dorosłymi niż z rówieśnikami. Dlatego tak istotne jest, by miały przynajmniej

jednego zaufanego kolegę. Taka osoba może być dla twojego dziecka wsparciem oraz łącznikiem z rzeczywistością w chwilach pogorszenia stanu zdrowia.

Niejednokrotnie mamy obawy przed wdrażaniem dzieci w tematy związane z chorobą. Być może wydaje ci się, że to zbyt duże obciążenie, albo uważasz, że jeśli przyjaciel twojego dziecka dowie się o jego chorobie, będzie je traktować inaczej. Tymczasem prawda jest taka, że – czy tego chcesz, czy nie – dzieci dzielą się ze sobą wieloma informacjami i przeżyciami. Jeśli pragniesz pomóc swojemu dziecku, warto je wesprzeć fachową wiedzą. Nie obawiaj się powiedzieć przyjacielowi córki lub syna, czym jest PNO. Wyjaśnij, na czym polega ta choroba i co oznacza na co dzień dla waszej rodziny. Możesz wspomóc się drukowanymi materiałami edukacyjnymi albo grą planszową, którą przygotowaliśmy w Stowarzyszeniu „Immunoprotect” specjalnie z myślą o najmłodszych. W ten sposób zyskasz sojusznika, osobę, która może zareagować w krytycznych momentach (na przykład zadzwonić do ciebie, gdy z twoim dzieckiem dzieje się coś złego na podwórku czy podczas gry w piłkę), ale przede wszystkim gotowa będzie wysłuchać twojego dziecka. Jako dorośli często nie doceniamy roli wsparcia, jaką rówieśnicy oferują sobie nawzajem już od najmłodszych lat.

Nie chodzi nam oczywiście o to, abyś oczekiwał od przyjaciela swojego dziecka, że będzie ci na nie donosić albo że zawsze obroni je przed ryzykownymi pomysłami. Chcemy raczej uświadomić ci, że istnieją rzeczy, o których twoje dziecko woli porozmawiać z rówieśnikiem niż z tobą, i warto, aby kolega czy koleżanka mieli wiarygodne informacje na temat PNO. Zapobiegnie to nieporozumieniom i sprawi, że naturalnie pojawiające się w przyjaźni wsparcie będzie jeszcze skuteczniejsze.

Niedobór odporności a praca – jaką drogę wybrać?

Wybór odpowiedniej ścieżki kariery to poważna sprawa, która jest udziałem wielu pacjentów z PNO. Niektórzy próbują pracować na etat, inni niezbyt dobrze radzą sobie bez zasiłków, kolejni zaś odnoszą sukcesy, prowadząc własny biznes. W jaki sposób choroba wpływa na pracę zawodową i jaką opcję wybrać, by nie pogorszyć swojego stanu zdrowia? Zarówno przed diagnozą, jak i po niej możesz się spodziewać zwiększonej podatności na infekcje, co sprawi, że nie będziesz tak wydajny i elastyczny jak twoi zdrowi koledzy z pracy. Dlatego ważne jest mądre pokierowanie własnym rozwojem zawodowym, tak by uwzględnił on ograniczenia narzucone przez niedobór odporności.

Pierwsze decyzje – ścieżki edukacji

Z kwestią wyboru zawodu spotykamy się wcześniej, niż mogłoby się wydawać. Przecież już kilkuletnie dzieci pyta się o to, kim chciałoby zostać, gdy dorosną. Odpowiedzi na to pytanie oczekuje się na każdym szczeblu edukacji, od przedszkola aż po szkołę średnią. Profilowane klasy w liceach, szkoły zawodowe, technika – nauka w każdym z tych miejsc jest już konsekwencją jakiegoś wyboru. Dziecko z ciężkim niedoborem odporności nie zostanie w przyszłości strażakiem, górnikiem ani zawodowym żołnierzem. Może jednak być świetnym kucharzem, nauczycielem akademickim czy przedsiębiorcą. Dlatego warto, byś – jako rodzic – mądrze kierował zapałem malucha dotyczącym jego przyszłości. Marzenia przedszkolaka oczywiście nie powinny cię niepokoić, nie ma też powodu, aby w jakikolwiek sposób je ukierunkowywać. Większość dzieci w tym wieku marzy o karierze strażaka, pilota, pielęgniarki lub nauczycielki – dzieje się tak przede wszystkim dlatego, że z tymi zawodami dziecko styka się już w najmłodszych latach. Trudno wyobrazić sobie przedszkolaka, który chciałby zostać maklerem giełdowym albo specjalistą od PR-u, ponieważ zwyczajnie nie ma pojęcia, czym zajmują się takie osoby. Pozwól synowi albo córce swobodnie opowiadać o marzeniach, a jednocześnie pokazuj, z czym poszczególne zawody się wiążą – z czasem dziecko samo zrozumie, że być może jego choroba nie pozwala na niektóre prace. To, na co masz wpływ od najmłodszych lat twojej pociechy, to – jak wspominaliśmy w poprzednim rozdziale – wybór zajęć dodatkowych. Utwierdzanie dziecka w błędnym przekonaniu, że dzięki ciężkiej pracy może zostać piłkarzem lub baletnicą, prędzej czy później przyniesie rozczarowanie. Nie ograniczaj dziecięcego zapału, ale bądź osobą, która potrafi postawić wyraźne granice. Nawet jeśli to trudne zadanie, pamiętaj, że dzięki temu oszczędzisz dziecku znacznie większego bólu w przyszłości. Jeżeli zaś nastolatek z PNO mimo wszystko decyduje się na licealną klasę o profilu biologiczno-chemicznym i planuje karierę lekarza specjalisty chorób zakaźnych – sytuacja wymaga szczerzej rozmowy i znalezienia konstruktywnego rozwiązania.

Co studiować z PNO?

Studia mogą być świetną przygodą i rewelacyjnym początkiem udanej kariery zawodowej. W wyborze kierunku kluczowe są oczywiście zainteresowania. Byłoby jednak dobrze, gdybyś uwzględnił też ograniczenia, jakie narzuca twój typ niedoboru odporności. Kierunki, w których przypadku nieunikniony jest kontakt z patogenami, odpowiadającymi za rozwój chorób, raczej nie okażą się właściwym wyborem. Tak więc medycyna i weterynaria to dla osoby z PNO ryzykowne pomysły. Także szkoła policyjna czy studia na akademii wojskowej nie zawsze będą dobrą decyzją. W wielu przypadkach decydujący jest nie tyle kierunek, ile pomysł na dalszą karierę – filolog angielski z PNO może z powodzeniem pracować jako tłumacz, ale może mieć duże trudności z pracą jako nauczyciel, bo w szkole będzie nagminnie łapał infekcje od swoich uczniów. Z tego samego powodu wątpliwym pomysłem są studia nierozzerwalnie związane z nauczaniem dzieci, takie jak pedagogika wczesnoszkolna. W niektórych typach PNO niewskazany jest forsowny wysiłek, co zamyka drogę na niektóre kierunki na akademiach wychowania fizycznego.

Pamiętaj jednak, że ostatecznym wyznacznikiem powinna być dla ciebie opinia immunologa. Jeżeli jego zdaniem twój typ PNO nie przeszkadza w podjęciu studiów, które my tutaj uznaliśmy za nierozsądny wybór, nie wahaj się ani chwili. Niemniej zawsze warto mieć na uwadze to, że jeśli będziesz wciąż chorować, nie będziesz mógł się spełniać w wymarzonym zawodzie. Dlatego czasem warto poszukać kompromisu.

Niezależnie od kierunku studiów sam proces studiowania bywa dla osób z PNO trudny. Dojazdy na uczelnię, wiele godzin zajęć z rzędu, zatłoczone korytarze i pełne sale wykładowe – wszystkie te czynniki zwiększają ryzyko infekcji i nadwątłają siły organizmu. Na szczęście studiowanie możesz sobie nieco ułatwić. Na zdecydowanej większości uczelni nie będziesz miał problemu z otrzymaniem zgody na indywidualną organizację studiów. W zależności od uczelni nazwa tego trybu może być inna, ale

chodzi zawsze o to samo. Dzięki IOS nie będziesz musiał się pojawiać na dużej części zajęć, elastycznie ustalisz z prowadzącymi terminy zaliczeń lub nawet egzaminów. Uczelnie przyznają również stypendia z tytułu niepełnosprawności czy niezdolności do pracy. Warto o to zapytać już na samym początku studiów i opowiedzieć w dziekanacie o swojej sytuacji zdrowotnej – być może uczelnia przygotowała jeszcze inne udogodnienia dla osób chorujących i niepełnosprawnych. W kontaktach z dziekanatem i we wszelkich problematycznych sytuacjach bardzo pomocne są orzeczenia i zaświadczenia o stanie zdrowia – zwykle ułatwiają one załatwienie sprawy po twojej myśli.

Jako osoba z PNO nie powinieneś mieć też problemów z otrzymaniem urlopu zdrowotnego. Zwykle wystarczy złożyć w tym celu wniosek do dziekana uzupełniony opinią lekarza prowadzącego. Możesz wtedy przerwać studia na kilka miesięcy albo nawet na cały rok i podreperować zdrowie. Ta procedura jest zwykle łatwiejsza niż wzięcie urlopu dziekańskiego i – co ważne – na wielu uczelniach urlop zdrowotny można brać nieograniczoną liczbę razy. Choć do tego cię nie zachęcamy, bo przecież studia skończyć warto.

Praca na etat vs. praca na swoim

Kolejnym dylematem młodych ludzi wchodzących w świat pracy jest decyzja o tym, w której roli chcieliby występować – pracownika czy przedsiębiorcy. Wydaje się, że biznesmen to ma klawe życie: może sobie latać po świecie, ma morze gotówki i niczym się nie martwi, podczas gdy tabun pracowników ciężko pracuje na jego nowy jacht. Nieco później okazuje się, że tak naprawdę prowadzenie firmy może się wiązać z pracą po kilkanaście godzin dziennie i comiesięcznymi przelewami do ZUS bez względu na to, czy cokolwiek w danym miesiącu zarobiłeś. Krótko mówiąc – każda z tych ról ma swoje wady i zalety. Tutaj skupimy się na tych, które są ważne w kontekście niedoborów odporności.

Zacznijmy od roli pracownika. Niedobór odporności jest przede wszystkim przeciwwskazaniem do wykonywania określonych zawodów, a dodatkowe ograniczenia w tym zakresie mogą nakładać choroby towarzyszące. Jeśli masz PNO i cierpisz na obustronne rozstrzenia oskrzeli oraz nawracające zapalenia płuc, to niezależnie od tego, jak bardzo będziesz się starał, nie zostaniesz drugim Cristiano Ronaldo. Przy dodatkowych schorzeniach układu oddechowego wszelkie zawody związane z dużym wysiłkiem fizycznym również nie będą dobrym wyborem. Dotyczy to zarówno pracy na budowie czy na roli, jak i zawodowego uprawiania sportu.

Kiedys do Stowarzyszenia „Immunoprotect” zadzwonił mężczyzna z PNO, który narzekał, że mimo regularnego stosowania przeciwciał wciąż zapada na infekcje. Pytał o sprawdzonych immunologów i nowe metody leczenia, bo obecne go nie satysfakcjonowały. Po krótkiej rozmowie okazało się, że pracuje jako... górnik dołowy. Oczywiście zasugerowaliśmy mu zmianę pracy. Co ciekawe, nie musiał się nawet zwalniać – po prostu poprosił o przeniesienie na powierzchnię, gdzie wciąż wykonywał pracę fizyczną, jednak w znacznie lepszych warunkach. Zarabiał nieco mniej, ale liczba infekcji dróg oddechowych wyraźnie spadła.

Niezbyt dobrym pomysłem są także wszystkie zawody, które wymuszają ciągły kontakt z dużą liczbą ludzi. Kasjer, recepcjonista, pracownik marketu RTV – pamiętaj, że każdy nowy klient to potencjalny „zaraziciel”. Podobnie ma się sprawa z nauczycielami i wychowawcami przedszkolnymi – codziennie można złapać infekcję. Co więcej, przy niektórych typach PNO choroby zakaźne można przechodzić wielokrotnie (na przykład nie wytwarza się odporność na ospę po przejściu jej w dzieciństwie), więc praca z dziećmi, które na tego typu choroby zapadają regularnie, może stać się wręcz niewykonalna.

Niemniej spotkaliśmy już na swojej drodze osoby z PNO zawodowo grające w piłkę nożną, będące lekarzami czy nauczycielami. Zwykle byli to ludzie, u których niedobór odporności zdiagnozowano w wieku dorosłym.

Czasami PNO pozwalało im na kontynuowanie wcześniej podjętej pracy, czasami musieli zmieniać zawód. Zawsze jednak pozostawali w kontakcie z immunologiem i starali się rozsądnie pokierować swoją dalszą karierą. Lekarz może przecież zrobić specjalizację z radiologii i nie mieć kontaktu z pacjentem, nauczyciel zaś – znaleźć zatrudnienie w kuratorium oświaty i dbać o jakość kształcenia. Sytuacje bez wyjścia nie istnieją.

Pracujesz na etacie – jak ułatwić sobie życie?

Jeśli pomimo leczenia często chorujesz, etatowa ścieżka kariery może okazać się wyzwaniem. W takim przypadku podstawą jest szczera relacja z szefem. Jeżeli ma on świadomość, że możesz częściej niż pozostała część załogi być na L4, i akceptuje ten fakt – bądź spokojny. Staraj się również znaleźć takie zajęcie, które da ci dużo swobody: wpływ na grafik własnej pracy albo okazjonalną możliwość pracy zdalnej. Przecież zaostrzenie przewlekłego zapalenia zatok nie zawsze musi oznaczać zwolnienie na tydzień (choć są ku temu podstawy). Jeśli swoje zadania będziesz mógł wykonać w domu, pracując zdalnie na nieco mniejszych obrotach, nie wpłynie to negatywnie na twój powrót do zdrowia, a zarazem nie stracisz dni w pracy. Oczywiście, są takie infekcje, które wymagają dłuższego zwolnienia lekarskiego lub nawet hospitalizacji, ale w tym miejscu chcemy jedynie podkreślić duże znaczenie elastycznego stanowiska pracy. Podstawowym kryterium wyboru może być to, czy pracę da się czasem zabrać do domu. Jeżeli tak, to dobry kierunek dla ciebie.

Własna firma, praca w domu – czy to optymalne wyjście?

Wiele zalet będzie miała dla ciebie praca, w której sam będziesz swoim szefem. Niekoniecznie musi być to rola typowego przedsiębiorcy (na przykład właściciela komis samochodowego, który i tak ma stały kontakt z wieloma klientami). W tej grupie mieszczą się także szeroko pojęty freelance (wolne zawody) czy praca etatowa, ale wykonywana zdalnie – z dowolnego miejsca

na świecie, najczęściej jednak z domu. Naszym zdaniem idealna sytuacja zawodowa dla często chorującej osoby z PNO to właśnie taka, kiedy można pracować w domu.

W ten sposób mogą wykonywać swoją pracę prawnicy, architekci, projektanci graficzni, copywriterzy – osoby, które z klientami lub współpracownikami kontaktują się sporadycznie, a większość czasu spędzają we własnym gabinecie. Doskonałym wyborem wydaje się ponadto praca w informatyce. W tej szerokiej dziedzinie jest mnóstwo zadań możliwych do wykonywania zdalnie. Znamy przykłady wielu osób z tej branży, które swoich szefów i kolegów z pracy widzą raz w roku – podczas firmowego spotkania opłatkowego. Zajęcia takie jak dziennikarz, redaktor, korektor też nie wymagają od ciebie siedzenia w biurze od ósmej do szesnastej. Wszystko oczywiście zależy od podejścia pracodawcy, ale to już twoje zadanie, by znaleźć takiego, który da ci niezbędny zakres elastyczności.

Dobrym sposobem na biznes jest również sprzedawanie własnej wiedzy i doświadczenia. Ten typ aktywności proponujemy przede wszystkim osobom, u których PNO zdiagnozowano już w trakcie kariery zawodowej i których stan zdrowia wymaga zmiany zajęcia. Jeśli jesteś ekspertem w jakiejś dziedzinie, możesz zacząć pisać książki lub branżowego bloga, tworzyć raporty i strategie, okazjonalnie prowadzić szkolenia – czyli planować swój rytm życia, dostosowywać go do kaprysów PNO i, jeżeli to konieczne, minimalizować kontakt z innymi ludźmi. Jesteśmy przekonani, że rozwój technologii będzie w coraz większym stopniu pozwalać na pracę we własnym home office, i jest to kierunek zawodowy, który gorąco ci polecamy.

Jeśli pracujesz na własny rachunek, pamiętaj, aby stworzyć sobie poduszkę finansową – odłożyć taką ilość pieniędzy, by móc co najmniej kilka miesięcy nie pracować (optymalna ilość zgromadzonych oszczędności pozwala funkcjonować przez rok bez nowych wpływów). W prowadzonej przez siebie firmie nikt nie da ci L4, więc warto mieć pewność, że w razie pogorszenia stanu zdrowia będziesz mógł spokojnie skupić się na rekonwalescencji.

Dodatkowy zasób gotówki może być potrzebny także na prywatną opiekę medyczną – naszemu publicznemu systemowi opieki zdrowotnej daleko jest do ideału, o czym pewnie nie raz miałeś okazję się przekonać na własnej skórze.

Opieka społeczna – niepełnosprawność

Jako osoba z PNO możesz liczyć na wsparcie systemu opieki społecznej. Przede wszystkim mowa tutaj o orzekaniu stopnia niepełnosprawności. W zależności od typu niedoboru odporności najprawdopodobniej otrzymasz orzeczenie o stopniu lekkim bądź umiarkowanym. Dotyczy to zarówno dzieci, jak i dorosłych oraz wiąże się z określonymi przywilejami. Są one różne w różnych miejscach kraju, ponieważ orzecznictwo w sprawie niepełnosprawności to zadanie samorządów. Do uniwersalnych korzyści należą: prawo do zasiłku pielęgnacyjnego (przy umiarkowanym i znacznym stopniu niepełnosprawności), zniżki na dojazdy komunikacją lokalną (zwykle jednak ograniczone do dojazdów szkolnych lub na leczenie) czy na wstęp do rozmaitych obiektów (baseny, muzea). Na studiach na tej podstawie można zwykle liczyć na stypendium specjalne oraz indywidualną organizację studiów, o której pisaliśmy już wcześniej.

Orzeczenie o niepełnosprawności może również być atutem w pracy. Z jednej strony pracodawcy często otrzymują dopłaty w przypadku zatrudniania osób niepełnosprawnych (dzięki temu łatwiej znajdziesz zajęcie), a z drugiej – orzeczenie może uwzględniać dodatkowe obowiązki pracodawcy wobec ciebie, w tym maksymalnie sześciogodzinny dzień pracy.

Zwykle procedura wygląda tak, że odpowiedni wniosek wraz z opinią lekarza (koniecznie immunologa!) składa się w gminnym lub miejskim ośrodku pomocy społecznej. Ten zaś ustala termin posiedzenia komisji orzekającej – zajmują się tym komisje powiatowe albo wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności (w przypadku odwołania). Na spotkanie z komisją przygotuj inne, wcześniejsze orzeczenia (na przykład

o nauczaniu indywidualnym czy opinie z ZUS) oraz najważniejsze wypisy i wyniki badań – te, które potwierdzają PNO i choroby towarzyszące, a także dowodzą, że leczysz się stale i (jeśli tak jest) często chorujesz. Warto też zabrać całą dostępną dokumentację – nie zaszkodzi, jeśli lekarz orzecznik będzie widział, że to dosyć gruby segregator. Niezwykle istotne jest, aby immunolog w swojej opinii zaznaczyć, że PNO to choroba nieuleczalna i terapia będzie niezbędna do końca życia. O szczegóły procedury warto jednak pytać w lokalnych ośrodkach pomocy społecznej, ponieważ wnioski i – co najważniejsze – przyjęte zwyczaje mogą w zależności od miejsca wyglądać nieco inaczej. Dla przykładu: niektóre zespoły orzekające wymagają dostarczenia kserokopii całej dokumentacji jeszcze przed badaniem, a inne zadowolają się oryginałami w dniu badania i w razie potrzeby kopiują wybrane dokumenty.

W pojedynczych przypadkach (szczególnie u dzieci z wieloma chorobami towarzyszącymi) orzekany jest znaczny stopień niepełnosprawności. Daje to rodzicowi, który zrezygnuje z pracy, aby opiekować się dzieckiem, możliwość otrzymania świadczenia pielęgnacyjnego. Jego kwota zmienia się z każdym rokiem, ale jest to ponad tysiąc złotych miesięcznie. Takie świadczenie może otrzymać również opiekun dziecka z innym stopniem niepełnosprawności, lecz muszą zostać spełnione dodatkowe kryteria. O szczegóły pytaj w swoim lokalnym ośrodku pomocy społecznej.

Opieka społeczna – ZUS

W przypadku pacjentów z pierwotnymi niedoborami odporności ZUS zwykle orzeka częściową lub całkowitą niezdolność do pracy i przyznaje rentę socjalną. To świadczenie należy się osobom, u których przyczyna niezdolności do pracy powstała przed ukończeniem szesnastego roku życia. PNO to choroba genetyczna, więc w oczywisty sposób kwalifikuje się do tego świadczenia. Wysokość renty zmienia się co roku, dotychczas zawsze było to kilkaset złotych (kwota zależy od orzeczonego typu niezdolności).

Choć jest to renta z tytułu niezdolności do pracy, nie wyklucza aktywności zawodowej – należy jednak trzymać się konkretnego miesięcznego limitu zarobków, który corocznie się zmienia (jeśli przekroczysz pewną kwotę w danym miesiącu, będziesz musiał zwrócić kwotę przelewu z ZUS). Co ważne, limit ten w zasadzie nie obowiązuje w przypadku działalności gospodarczej. Jeżeli jesteś przedsiębiorcą i płacisz minimalne składki na ZUS (co robi zdecydowana większość osób), to możesz zarobić i milion złotych, a renta nie zostanie ci odebrana.

Procedura wnioskowania jest podobna jak w przypadku orzeczenia o stopniu niepełnosprawności, przy czym oczywiście zajmują się tym komisje ZUS. Warto w swoim oddziale dopytać o szczegóły i zaopatrzyć się w niezbędne wnioski (można je też pobrać z internetu). Zalecenia dotyczące zaświadczenia o stanie zdrowia i dokumentacji medycznej są dokładnie takie same jak przy orzekaniu o stopniu niepełnosprawności. Kluczowa jest tutaj dobrze napisana opinia immunologa – wskazująca na nieuleczalność PNO i wymieniająca wszystkie choroby towarzyszące. Dokumentacja medyczna powinna obejmować w szczególności wypisy ze szpitali.

Podróże z PNO. Dokąd (i z czym) na wakacje?

Wakacje to czas odpoczynku, beztroski, ładowania akumulatorów i kolekcjonowania pięknych wspomnień. Chcielibyśmy, aby również tobie, mimo choroby, wakacje kojarzyły się jedynie pozytywnie. Jeśli zaplanujesz je z uwzględnieniem ograniczeń narzucanych przez twój typ PNO – tak właśnie będzie. W tym kontekście istotne są zarówno miejsca docelowe czy środki transportu, jak i leki, które ze sobą zabierzesz. A przede wszystkim – konsultacja z immunologiem i duża dawka zdrowego rozsądku.

Kierunki podróży

W przypadku osób z PNO sprawdza się zasada „im bliżej, tym lepiej”, co wcale nie znaczy, że będziesz musiał zrezygnować z wakacji w ciekawych miejscach. Podróż do większości

państw europejskich jest absolutnie bezpieczna. Podobnie ma się sprawa ze Stanami Zjednoczonymi czy Kanadą – krajami wysoko rozwiniętymi, z dobrze funkcjonującą służbą zdrowia i o zbliżonym do polskiego klimacie.

Schody zaczynają się wtedy, gdy pragniesz zaznać nieco egzotyki. Już podróże do krajów basenu Morza Śródziemnego (szczególnie tych nieeuropejskich) mogą być niewskazane przy wybranych typach PNO. Niezbyt dobrym pomysłem są też wycieczki po Azji, Afryce i Ameryce Południowej. W tej kwestii bardzo dużo zależy od typu twojego PNO i ewentualnych chorób towarzyszących, więc niezbędna będzie konsultacja z immunologiem.

Zachowaj ostrożność

W regionach o odmiennym od naszego klimacie należy zachować szereg uniwersalnych środków ostrożności. Pamiętaj, by pić jedynie butelkowaną wodę, najlepiej gazowaną – dzięki temu masz gwarancję, że nikt nie sprzedał ci wody z kranu przelanej do butelki. Nigdy nie zamawiaj żadnych napojów z lodem, nawet w renomowanych restauracjach czy międzynarodowych sieciach z jedzeniem typu fast food. Lód zawsze będzie zrobiony z lokalnej kranówki, a ta może ci poważnie zaszkodzić. Co więcej, wskazane jest używanie butelkowanej wody także do mycia zębów i przepłukiwania ust. Dlaczego to takie istotne? Drobnoustroje zawarte w lokalnej wodzie mogą zaburzyć równowagę flory bakteryjnej w jelitach. W efekcie możesz dostać ostrej biegunki lub mieć inne problemy „żołądkowe”. U osób zdrowych kończą się one zwykle po kilku dniach (choć i tak przecież psują wrażenia z urlopu), jednak u osób z PNO mogą trwać o wiele dłużej oraz być przyczyną późniejszych poważnych komplikacji zdrowotnych. Dla przykładu: pierwotniak *Cryptosporidium*, powszechny w krajach o ciepłym klimacie, jest dla większości ludzi niegroźny (powoduje co najwyżej biegunkę, potocznie zwaną „zemstą faraona”), lecz u pacjentów z niektórymi typami PNO może wywoływać bardzo groźne choroby. Jeśli nie masz dostępu do butelkowanej wody (w szczególności w krajach o niskim standardzie higieny), niezbędne będzie stosowanie tabletek uzdatniających wodę, które zabijają

drobnoustroje. Warto sprawdzić działanie takiej tabletki jeszcze w domu, ponieważ zawiera ona drażniące, potencjalnie uczulające substancje.

Niezwykle ważne jest też zwracanie bacznej uwagi na jedzenie – najbezpieczniejsze jest takie, które zostało poddane obróbce cieplnej. Unikaj surowych potraw i dodatków, bo warzywa w surówce mogły zostać opłukane wodą z kranu, a krowa, z której zrobiono twojego krwistego steka, mogła nigdy w życiu nie widzieć weterynarza.

Warto przez cały okres wyjazdu brać tabletki z florą bakteryjną: pro- i prebiotyki. Pomogą ci one zachować równowagę flory jelitowej i odeprzeć ewentualny atak egzotycznych intruzów. O najlepsze dostępne preparaty zapytaj w aptece lub poradź się swojego immunologa.

Niebezpieczna może być ponadto kąpiel w morzu czy oceanie – to również siedliska wielu drobnoustrojów. W krajach o ciepłym klimacie znacznie bezpieczniejsze będzie pływanie w hotelowym basenie.

Dla niektórych problemem może się okazać sam klimat w miejscu docelowym – osoby z przewlekłymi chorobami układu oddechowego zwykle źle znoszą upały, a zatem regiony, w których panują wysokie temperatury, bywają niewskazane. Lepiej odpoczywać w krajach o umiarkowanym klimacie (lub wybrać odpowiednią porę roku).

Niezwykle ważny jest także poziom opieki zdrowotnej na miejscu. Jeśli planujesz podróż do Afryki, Azji czy Ameryki Południowej, to warto sprawdzić, czy w sytuacji awaryjnej będziesz miał dostęp do terapii przeciwciałami. Konkretniej i pewnej informacji na ten temat udzielą ci przedstawiciele międzynarodowego stowarzyszenia pacjentów z niedoborami odporności – IPOPI (www.ipopi.org). Jeżeli w danym kraju nie ma dostępu nawet do terapii dożylnych, stanowczo odradzamy ci taki wyjazd.

Sprawdź listę szczepień

Aby wyjechać do niektórych krajów, niezbędne są określone szczepienia ochronne. Przy wybranych typach PNO nie będą one skuteczne. Szczepienie ci nie zaszkodzi, dostaniesz wizę i zgodę na wyjazd, ale szczepionka w krytycznym momencie nie zadziała, co może być dla ciebie tragiczne w skutkach. Ponadto część wymaganych szczepień przeprowadza się przy użyciu „żywych szczepionek”, których pacjenci z PNO nie mogą przyjmować – w takim wypadku nie będziesz mógł się zaszczepić (samo szczepienie będzie dla ciebie groźne), więc nie otrzymasz wizy i zgody na wjazd do danego kraju. Przed zaplanowaniem podróży w konkretne miejsce powinieneś sprawdzić listę szczepień obowiązkowych i zalecanych oraz skonsultować się z immunologiem. Jeśli twój typ PNO pozwala na stosowanie wszystkich rodzajów szczepień, warto, byś przed wyjazdem wykonał nie tylko szczepienia obowiązkowe, ale również te zalecane przez władze danego kraju. Da to twojemu systemowi odpornościowemu dodatkowe środki do obrony przed infekcjami.

Środki transportu (i ostrożności)

Nie istnieje idealny środek transportu dla ludzi z PNO, jednak do każdej podróży możesz się odpowiednio przygotować. Z perspektywy osoby z niedoborem odporności sporo zalet ma samochód. Przede wszystkim nie jest to pojazd zatłoczony i daje ci ogromną elastyczność w planowaniu trasy. Możesz podzielić podróż na krótsze odcinki, tak abyś nie odczuwał zmęczenia, możesz zrobić sobie postój na odpoczynek połączony z posiłkiem. Krótko mówiąc: jesteś panem swojej podróży. Wybierasz też jej porę – część osób z PNO, które mają przewlekłe zapalenie zatok, woli w okresie letnim w dłuższe trasy jeździć nocą, kiedy upał przestaje doskwierać. Pozwala im to uniknąć przymusowego całodziennego opalania twarzy oraz klimatyzacji działającej na pełnych obrotach. Dzięki temu nie wysuszają tak śluzówki nosa i odczuwają mniej dolegliwości ze strony zatok.

Inna dostępna opcja – pociąg – na krótkich dystansach zwykle nie jest przesadnie męcząca, lecz warto mieć na uwadze, że wielogodzinne podróże koleją są równie wyczerpujące jak jazda samochodem czy autokarem (nie wspominając o dłuższych trasach, na których pociąg staje się de facto twoim domem). Wiele zależy od warunków panujących w pociągu – jeśli jedziesz w pustym przedziale lub sypialnej „jedyńce”, bez wątpienia spędzisz podróż w komfortowych warunkach. Jednak może się tak zdarzyć, że natrafisz na przepełniony pociąg, o co nietrudno nawet w naszym kraju, nie mówiąc już o kolejach w Azji czy o słynnej Kolei Transsyberyjskiej. Taki scenariusz jest potencjalnie bardzo niebezpieczny dla osoby z PNO. Kiepskie warunki sanitarne i tłok sprawiają, że o infekcję niezwykle łatwo, a kilkudniowa podróż pociągiem przez Syberię lub stepy innego azjatyckiego regionu nie daje odpowiednich warunków do leczenia i rekonwalescencji. Podsumowując, pociąg może być świetnym wyborem na krótszych trasach. Jeśli masz wybór, poproś o miejsce w wagonie bezprzedziałowym, dzięki czemu unikniesz podróżowania twarzą w twarz z co najmniej kilkoma osobami w tradycyjnym przedziale. Nie wahaj się też już w trakcie podróży zmienić miejsca na takie, które pozwoli ci podróżować bez współpasażera (pusty przedział, wolny rząd siedzeń). Pamiętaj tylko, by miejsca zmieniać w ramach tej samej klasy.

W przypadku autokaru szczególną ostrożność powinienś zachować na dłuższych trasach. Podróż autokarem trwająca kilkanaście godzin, a czasem nawet ponad dobę, jest niezwykle męcząca dla organizmu. Trudno zachować odpowiednią higienę, a wiele osób nie jest w stanie spać w trakcie podróży (nie mówiąc już o tym, że zwykle jest to płytki i niespokojny sen). Są to jednak niedogodności o dosyć ogólnym charakterze, niezwiązane bezpośrednio z PNO – jeśli więc jazda autokarem cię nie męczy, a autostradowy szum usypia cię w kwadrans, nie wahaj się wybierać tego środka transportu. Możesz ograniczyć ryzyko podróży z potencjalnie chorym współpasażerem, wykupując dodatkowe miejsce obok swojego – niektóre linie autokarowe oferują taką opcję (w nieco niższej cenie niż standardowa miejscówka).

Samolot gwarantuje najszybsze dotarcie do celu, niemniej to tylko pozornie opcja bez słabych stron. Przed podróżą znajdziesz się na lotnisku – w miejscu zatłoczonym, wypełnionym ludźmi ze wszystkich stron świata. Odstoisz swoje w kolejce do odprawy, kontroli bezpieczeństwa, wejść i – być może – w autobusie z terminala do samolotu. Nie jest to coś, co powinno cię powstrzymywać przed lataniem, ale warto być świadomym, że do samolotu wsiądziesz już nieźle zmęczony lotniskowymi procedurami. No, chyba że startujesz z któregoś z lokalnych portów – w Bydgoszczy czy Zielonej Górze zwykle załatwisz wszystko w dwadzieścia minut.

Dyskomfort związany z obecnością na lotnisku da się ograniczyć, lecz wiąże się to zazwyczaj z dodatkowymi kosztami. Szybkie przejście przez kontrolę bezpieczeństwa (fast track), pierwszeństwo wejścia na pokład, osobny salonik do oczekiwania na lot – to luksusy, za które trzeba dopłacić. Jeśli jednak sporo latasz, jest szansa, że dostaniesz je od linii lotniczych za darmo, jako posiadacz samolotowej karty stałego klienta. W przypadku tanich linii każde z tych udogodnień można zwykle dokupić oddzielnie – czasem będzie to wydatek rzędu kilkudziesięciu złotych, a komfort podróży znacznie wzrośnie.

We wnętrzu lecącego samolotu występuje zamknięty obieg powietrza. Panuje też bardzo niski poziom wilgotności, a klimatyzacja zawsze jest włączona. W efekcie śluzówka nosa czy gardła szybciej wysycha i tym samym staje się bardziej wrażliwa na infekcje. Dlatego niezbędne jest stałe nawadnianie organizmu w trakcie lotu. Byłoby dobrze, gdybyś również przed samym lotem wypił większą ilość wody. Dodatkowo niektóre osoby z PNO na czas lotu zakładają maseczki chirurgiczne – odrobinę zmniejszają one ryzyko złapania czegoś od współpasażerów (skuteczność tej metody jest umiarkowana, więc polecamy ją jedynie jako opcję, którą możesz przetestować).

Apteczka zawsze przy sobie

Podstawowy element twojego podróznego wyposażenia stanowi apteczka. W przypadku osoby z PNO najważniejszy jest w niej antybiotyk. Lek zabierany na wszelki wypadek w każdą dłuższą podróż powinien być sprawdzony – zasugeruj lekarzowi przepisanie ci takiego, który dobrze na ciebie działa i leczył cię skutecznie z różnych infekcji już wiele razy. Niekiedy wskazane będzie rozpoczęcie terapii już przed wyjazdem i zakończenie jej dopiero po powrocie (szczególnie jeśli wybierasz się w egzotyczne miejsce). Bardzo istotną częścią twojego bagażu będą również wszystkie leki na choroby towarzyszące PNO. Pamiętaj zarówno o tych schorzeniach, które dokuczają ci na co dzień (na przykład przewlekłe zapalenie zatok, rozstrzenia oskrzeli), jak i o tych, które ujawniają się co jakiś czas (na przykład zaostrzenia przewlekłych stanów zapalnych, nawracające infekcje spojówek albo skóry). Dostęp do wszystkich istotnych medykamentów sprawi, że w razie potrzeby będziesz mógł od razu zastosować sprawdzony schemat leczenia. Pozwoli ci to też uniknąć wizyty u lokalnego lekarza pierwszego kontaktu, który niestety raczej nie będzie wiedział, czym jest PNO, lub – co gorsza – nie będzie mówił w żadnym ze znanych ci języków.

Sugerujemy, abyś poprosił immunologa o krótki opis twojej choroby w języku angielskim wraz z listą chorób towarzyszących, podbity pieczętkami lekarza i szpitala. Poszczególne jednostki chorobowe mogą być także opisane po łacinie albo oznaczone według międzynarodowej klasyfikacji ICD-10. W razie komplikacji poza granicami kraju da ci to możliwość szybkiego przekazania najważniejszych wiadomości lekarzowi, który będzie cię przyjmował.

Jeżeli bierzesz immunoglobuliny podskórnie, to w przypadku krótkich i bliskich wyjazdów (do siedmiu dni) nie ma bezwzględnej konieczności, abyś pakował do walizki leki i pompę. Natomiast w przypadku dłuższych i dalszych wypraw powinieneś już rozważyć zabranie ich ze sobą. Nawet jeśli immunoglobuliny podajesz sobie co czternaście dni czy raz w miesiącu, mogą one służyć jako „awaryjna” dawka, którą zastosujesz w razie nagłego

zachorowania. Zauważ, że gdy infekcję złapiesz na wakacjach w Juracie, to możesz stosunkowo szybko wrócić do domu i zrobić sobie infuzję. Gdy zaś będziesz za granicą, powrót okaże się o wiele trudniejszy (czeka cię długi dojazd lub kosztowne przebukowanie biletów), więc byłoby dobrze, gdybyś miał przy sobie immunoglobuliny wraz z pompą.

Co więcej, może się przecież tak zdarzyć, że odwołają twój lot, zamkną lotnisko albo wybuchnie wulkan na Islandii i przez kilka dni loty w pewnym obszarze w ogóle nie będą możliwe (taka sytuacja miała miejsce w 2014 roku). Jeśli będziesz miał pod ręką dodatkową dawkę przeciwciał, żadna tego typu sytuacja cię nie zaskoczy. A zatem: o ile to możliwe, zabierz ze sobą przynajmniej jedną standardową dawkę przeciwciał. Jeżeli jesteś leczony dożylnie, konieczne będzie oczywiście dostosowanie czasu trwania wyjazdu do daty kolejnego przetoczenia w szpitalu.

Przezorny zawsze ubezpieczony

Wszystkie polecane przez nas środki ostrożności w połączeniu ze zdrowym rozsądkiem mogą zdziałać wiele, ale nigdy nie dają gwarancji, że infekcja cię nie dosięgnie. Dlatego warto, abyś był ubezpieczony. Na podróż do krajów Unii Europejskiej wystarczy EKUZ, czyli Europejska Karta Ubezpieczenia Zdrowotnego – dokument potwierdzający ubezpieczenie w Narodowym Funduszu Zdrowia. Dzięki temu nie zostaniesz obciążony kosztami leczenia za granicą (o ile odwiedzisz tam publiczną placówkę służby zdrowia). Bez karty będziesz musiał najpierw pokryć koszty leczenia, a dopiero później zwrócić się do NFZ o zwrot środków. Weź pod uwagę, że o ile wizyta u internisty to zwykle koszt rzędu kilkudziesięciu euro, o tyle wyłożenie z własnej kieszeni środków na tygodniowy pobyt w szpitalu raczej będzie dla ciebie problemem. Kartę uzyskasz od ręki w każdym lokalnym oddziale NFZ.

Polisa turystyczna jest ci bezwzględnie potrzebna, gdy wyjeżdżasz poza obszar Unii Europejskiej. Warto wtedy zadbać o wybór ubezpieczyciela

o dobrej renomie (dobrze, jeśli marka jest rozpoznawalna za granicą). Pamiętaj, by w ubezpieczeniu zaznaczyć opcję „choroby przewlekłe”, ponieważ większość twoich prawdopodobnych powikłań będzie miała związek z PNO, czyli chorobą przewlekłą. Co więcej, z praktyki wiemy, że o ile złamanie czy zwichnięcie to zdarzenia, które według ubezpieczyciela zwykle nie mają związku z PNO, o tyle wszystkie inne komplikacje zdrowotne – już tak. Opcja „choroby przewlekłe” jest naszym zdaniem absolutnie niezbędnym wyborem.

Warto zastanowić się nad podobną polisą także w przypadku wyjazdu do kraju unijnego – często zawiera ona wiele przydatnych opcji dodatkowych, z których można skorzystać w razie zachorowania (hotel dla rodziny w trakcie podróży, kierowca zastępczy, przebukowanie biletów i inne).

Samotne podróże – czy to dobry pomysł?

Na koniec chcielibyśmy odnieść się do kwestii samotnych wyjazdów. Tu znów sprawdzą się kryteria odległości od domu i czasu trwania podróży. Na weekendowy city break do Berlina czy równie krótki wypad na Mazury nie musisz zabierać towarzysza. Jednak dalsze, a przede wszystkim dłuższe podróże radzimy odbywać zawsze w co najmniej dwie osoby. Czy będzie to partner, przyjaciel czy grupa znajomych – nie ma znaczenia. Chodzi o to, by w razie twojego gorszego samopoczucia ktoś szybko zorganizował pomoc, kupił leki albo „uruchomił” polisę ubezpieczeniową. Dla przykładu: współautor niniejszego podręcznika pojechał kiedyś własnym samochodem na tygodniowe wakacje nad polskie morze i nagle poważnie zachorował. Tylko dzięki temu, że towarzyszyła mu grupa znajomych, ktoś mógł zawieźć go do lekarza. Również powrót do domu przebiegł bezpiecznie tylko dlatego, że ktoś inny mógł prowadzić samochód – rzeczony współautor wciąż jeszcze leczył ciężką infekcję dróg oddechowych i nie był gotów spędzić ponad sześciuset kilometrów za kółkiem.

Szukaj złotego środka

Jak już wielokrotnie wspominaliśmy w tym rozdziale, na twoje wakacyjne możliwości wpływ mają przede wszystkim typ niedoboru odporności i ewentualne choroby towarzyszące. Absolutnie kluczowym elementem planowania każdego wyjazdu jest konsultacja z immunologiem – to jego opinia będzie najważniejsza w kontekście twoich podróżniczych planów. Wszak znamy i takich pacjentów, którzy bez żadnych problemów zwiedzili całą Amerykę Południową, i takich, dla których wyjazd w rejon Morza Śródziemnego zawsze kończył się poważną infekcją. PNO nie musi zamykać ci okna na świat – stosowanie się do opisanych przez nas zasad ostrożności, dobrze wyposażona apteczka i duża dawka zdrowego rozsądku bez wątpienia pozwolą ci na swobodne podróżowanie w wiele ciekawych miejsc.

Wakacyjny niezbędnik osoby z PNO

- Dokument z opisem stanu zdrowia sporządzony przez twojego immunologa w języku angielskim lub po łacinie (najlepiej: uwzględniający międzynarodową klasyfikację ICD-10)
- Antybiotyk na cały czas wyjazdu
- Probiotyk i prebiotyk na cały czas wyjazdu
- Leki na choroby towarzyszące
- Leki, które mogą ci się przydać w przypadku zaostrzeń chorób towarzyszących
- Karta EKUZ lub/i turystyczna polisa ubezpieczeniowa z wykupioną opcją „choroby przewlekłe”
- Co najmniej jedna awaryjna dawka przeciwciał (do podania przez pompę lub ręcznie – metodą rapid push)

Z PNO też możesz być aktywny

– o sporcie słów kilka

O korzyściach płynących z regularnej aktywności fizycznej napisano już wiele. Niedobory odporności nie są przeciwwskazaniem do uprawiania sportu; co więcej, może on pozytywnie wpłynąć na twój stan zdrowia. Rodzaj aktywności fizycznej powinien być dostosowany do ograniczeń związanych z twoim typem PNO, ale przede wszystkim ważne jest to, abyś dobrze się czuł, uprawiając dany sport.

Dostosuj sport do siebie

Najistotniejsze w procesie wyboru powinny być twoje preferencje. Jeśli wybierzesz dyscyplinę, która jest w teorii megabezpieczna dla twojego zdrowia, ale kompletnie cię nie interesuje, to i tak – prędzej czy później – porzucisz ten sport. Istnieje wiele dyscyplin, które osoby z PNO mogą uprawiać

rekreacyjnie. Jeżeli jest coś, czemu chciałbyś się poświęcić (bieganie trzy razy w tygodniu bądź cotygodniowe dłuższe wycieczki rowerowe w ciepłych porach roku), skonsultuj się z lekarzem prowadzącym. Na podstawie typu PNO i ewentualnych chorób towarzyszących immunolog da ci konkretne wskazówki dotyczące danej aktywności.

Znamy wielu ludzi z PNO, którzy uprawiają różne sporty: jeżdżą na rolkach, na rowerze, chodzą na siłownię i zajęcia fitness, tańczą, pływają, biegają, grają w piłkę nożną albo siatkówkę, zimą jeżdżą na nartach czy łyżwach. Łączy ich jedno – ich aktywność nigdy nie wykracza ponad poziom amatorski. Z PNO niełatwo będzie ci zostać profesjonalistą w jednej z tych dyscyplin, które wymagają dużego wysiłku i regularnych treningów.

Jak znaleźć złoty środek?

W przypadku części dyscyplin konieczne może się okazać wypracowanie kompromisu. Dobrym przykładem jest bieganie, które daje ci sporo elastyczności. Możesz biegać na dworze, ale jeśli sprawi to, że będziesz częściej chorował, przenieś się do sali w klubie fitness, gdzie przez cały rok panują takie same warunki. Co istotne, biegania nie trzeba rozpoczynać od szybkiego tempa – są osoby, dla których na początku optymalny jest trucht, ba! wielu ludzi biega w ten sposób przez całe życie. Nie stawiają sobie wygórowanych celów i dostosowują tempo do własnych możliwości, a dzięki temu unikają przemęczenia i nie narażają swojego zdrowia.

Ważne jest też, by sportu o charakterze wysiłkowym nie traktować jako pola rywalizacji z innymi. Jeśli masz PNO i przewlekłe choroby układu oddechowego, nie wygrasz maratonu. Jeśli jednak chciałbyś wystartować w jakimś większym biegu, to – po konsultacji z lekarzami – podejdź do tego rekreacyjnie. Maraton nie jest jedyną dostępną opcją, możesz przecież zdecydować się na półmaraton albo jeden z biegów na pięć kilometrów, które ostatnio często organizuje się przy okazji większych imprez biegowych.

Kolejny przykład to piłka nożna. Dla większości pacjentów z PNO poziom profesjonalisty będzie niedostępny, lecz nic nie stoi na przeszkodzie, byś raz w tygodniu rozgrywał mecze w amatorskiej lidze na pobliskim orliku, a zimą uprawiał futsal w sali sportowej. Pamiętaj jedynie, żeby dostosowywać udział w spotkaniach do własnych możliwości i przestrzegać zaleceń immunologa. Dla przykładu: umawiasz się z kolegami, że grasz maksymalnie sześćdziesiąt minut, bo na tyle oceniasz swoje możliwości – dodatkowe pół godziny sprawi, że będziesz już mocno zmęczony, a przez to bardziej podatny na infekcje. Oczywiście zwracasz też baczną uwagę na warunki pogodowe i nie idziesz grać w deszczu przy temperaturze pięciu stopni Celsjusza.

Uwzględnij również fakt, że możesz nagle poczuć się gorzej – dotyczy to każdej aktywności fizycznej. Pamiętaj: sport ma służyć twojemu samopoczuciu i zdrowiu, więc przerwij grę lub trening, jeśli uznasz, że może to mieć negatywne skutki zdrowotne. Po prostu bądź gotów na zmianę planów i nie trzymaj się wyznaczonego harmonogramu, jeżeli jest to potencjalnie szkodliwe. Nie staraj się także nadrobić ewentualnych zaległości – do kolejnej rozgrywki czy następnego treningu podejź tak jak zwykle.

Innym elastycznym sportem jest rekreacyjne narciarstwo. To ty decydujesz, ile czasu spędzisz na stoku – możesz jeździć kilka godzin lub cały dzień. Do wyboru masz zwykle całą gamę tras o rozmaitych stopniach trudności: te oznaczone kolorem niebieskim to przeważnie łagodne zjazdy, czerwone są nieco bardziej wymagające, a na czarnych poczujesz się jak uczestnik olimpiady. W ramach tygodniowego wyjazdu w Tatry czy Alpy możesz jeździć codziennie albo zrobić sobie dzień przerwy na odpoczynek lub zwiedzanie urokliwej okolicy, jeżeli poczujesz się zmęczony. Możesz też oczywiście zaplanować wypad weekendowy, a nawet jednodniowy, jeśli stoki narciarskie masz gdzieś w pobliżu. Podobnie ma się sprawa z narciarstwem biegowym – daje ci ono sporo możliwości w zakresie wyboru tras i czasu spędzonego na deskach.

Gorąco polecamy ci żeglarstwo. Tutaj także czeka cię cała gama sposobów na spędzanie wolnego czasu: od rekreacyjnego pływania sportowymi żaglówkami na niewielkich jeziorach, przez dłuższe rejsy kabinowym jachtem po jeziorach mazurskich, aż po wyprawy pełnomorskie czy oceaniczne. Jeśli pływasz po niedużym jeziorze, nawet w pojedynkę, to w razie gorszego samopoczucia możesz zwykle szybko zawinąć do przystani. Na dłuższy rejs wybierzesz się zapewne z przyjaciółmi, więc w razie potrzeby ktoś cię zastąpi w pełnieniu funkcji sternika lub załoganta, a ty udasz się na odpoczynek w swojej koi – nie powinieneś się o to martwić, bo wspólny pobyt na żaglach zbliża ludzi, buduje poczucie odpowiedzialności za bezpieczeństwo własne i innych. W skrócie: zapewniamy, że będziesz się dobrze bawić. Warto jednak zadbać o to, abyś podczas takich rejsów nie był jedyną osobą z uprawnieniami (patentem żeglarskim) – w razie potrzeby ktoś będzie mógł cię zastąpić w roli osoby odpowiedzialnej za jacht. Jeśli stan zdrowia zmusi cię do przerwania rejsu, ktoś na pokładzie przejmie twoje obowiązki.

Wyprawy na otwarte morze powinieneś już traktować bardziej jak poważne wakacyjne podróże – są to zwykle kilkudniowe rejsy bez możliwości zawinięcia do portu, więc trzeba być dobrze przygotowanym (o wakacyjnych wyjazdach piszemy więcej w rozdziale ósmym). Radzimy, byś nie zaczynał od nich przygody z żeglarstwem – warto najpierw nabrać trochę wprawy podczas pływania po jeziorach i sprawdzić, jak twój organizm znosi taką aktywność.

Idę na siłownię!

Większość typów PNO nie jest też przeciwwskazaniem do treningu siłowego czy fitnessu. Pierwszą ważną rzeczą, na którą powinieneś zwrócić uwagę w tym przypadku, są warunki do ćwiczeń. Najlepszym wyborem będą siłownie i kluby fitness zlokalizowane w nowoczesnych obiektach, przykładowo w centrach handlowych – codziennie sprzątane, z profesjonalną i przeszkoloną obsługą. Unikaj osiedlowych siłowni w blokowych piwnicach, których nikt nie sprzątał od dekady, jak również zajęć aerobiku w zakurzonych

szkolnych salkach. Co więcej, w profesjonalnych obiektach często można specjalnym środkiem zdezynfekować maszyny, sztangi i hantle przed rozpoczęciem ćwiczeń, co daje ci dodatkowe zabezpieczenie. Jeżeli w danym miejscu nie ma takich preparatów, przynieś własny płyn do dezynfekcji i ręcznik papierowy – zapewniamy, że to powszechna praktyka, więc nikt nie będzie dziwnie na ciebie spoglądał.

Gdy planujesz rozpoczęcie treningu siłowego, warto najpierw porozmawiać z lekarzem – jeżeli nie będzie widział przeszkód, możesz spokojnie zacząć pracę nad swoim ciałem. Dobrze, jeśli pierwszych kilka wizyt na siłowni odbędziesz w towarzystwie profesjonalnego trenera – ich usługi są zwykle dostępne bezpośrednio w klubach fitness; możesz ich także poszukać w internecie. Są to zwykle osoby po specjalistycznych kursach lub studiach na AWF (to najlepsza opcja), a więc ze sporą wiedzą na temat fizjologii ludzkiego ciała. Jeżeli powiesz trenerowi, że na przykład masz rozstrzenia oskrzeli i przez to mniejszą wydolność płuc, to będzie on wiedział, jak dostosować ćwiczenia do twoich możliwości. Ułoży ci taki zestaw, byś mógł robić postępy, a jednocześnie się nie przemęczać.

Ważne jest unikanie niezwykle forsownego wysiłku, zwłaszcza gdy dopiero zaczynasz swoją przygodę z siłownią czy fitnesssem. Po pierwsze, może się to negatywnie odbić na twoim zdrowiu (przemęczony organizm ma ograniczone zasoby do walki z infekcjami), a po drugie – szybko się zniechęcisz do ćwiczeń. Najlepszą metodą rozpoczynania każdej regularnej aktywności fizycznej jest metoda małych kroczków: powoli zwiększaj długość, częstotliwość i intensywność ćwiczeń, daj swojemu ciału czas na to, by przystosowało się do nowych warunków. Pamiętaj też o odpowiedniej ilości odpoczynku – zarówno między ćwiczeniami, jak i między kolejnymi treningami – oraz o właściwym nawodnieniu.

Znamy osoby z PNO, które osiągają bardzo dobre wyniki na siłowni, stosując dietę i suplementację (oczywiście nie są to żadne sterydy!), jednak każdy podjęty krok konsultowały najpierw z lekarzem prowadzącym

i profesjonalnym trenerem. Dzięki temu zrealizowały cele związane ze swoim ciałem i nie odbiło się to negatywnie na ich zdrowiu – co więcej, w ostatecznym rozrachunku dzięki regularnej aktywności fizycznej po prostu czują się lepiej.

Odpoczynek razem z rodziną

Aktywność fizyczna może być ponadto świetnym sposobem na spędzanie wolnego czasu z całą rodziną. Latem możecie co weekend wybierać się na rowerowe wycieczki po okolicy, wspólnie planować piesze wypadki w góry albo jeździć na rolkach w miejskim parku. Zimą zaś sprawdzą się rodzinne wyjścia na lodowisko czy na basen – przy czym tę ostatnią opcję należy koniecznie skonsultować z immunologiem, bo w niektórych typach PNO basen może być niewskazany. Wspólne uprawianie sportu zbliży was do siebie jeszcze bardziej i pozwoli na chwilę zapomnieć o zmartwieniach dnia codziennego. Co więcej, uprawiając sport razem z dzieckiem, dajesz mu dobry przykład i stajesz się dla niego wzorem do naśladowania.

Co jeszcze?

Może zainteresujesz się jogą? Nie jest to sport w klasycznym rozumieniu, ale taki rodzaj aktywności fizycznej, który bardzo dobrze wpływa na całe ciało i pomaga je rozluźnić, a dodatkowo koryguje pewne złe nawyki (sposób siedzenia, rozłożenia ciężaru ciała i tym podobne). Większość osób po treningu jogi czuje się też bardziej wyciszona i zrelaksowana. Na ten typ aktywności może się zdecydować w zasadzie każdy i PNO nie będzie tutaj przeszkodą.

A jeśli twój typ niedoboru odporności i choroby towarzyszące znacznie ograniczają pole manewru i trudno ci coś wybrać z opisanych przez nas dyscyplin, zawsze możesz po prostu... iść na spacer. Tak! Regularne spacerki to również aktywność fizyczna, która pozytywnie wpływa na organizm.

Pamiętaj jedynie, by zwracać uwagę na warunki pogodowe i monitorować jakość powietrza, gdyż spacer w smogu traci swój prozdrowotny charakter.

Mistrzowskie rozdanie

Istnieje też oczywiście cała gama sportów, w których twoje PNO nie będzie miało żadnego znaczenia, ponieważ wysiłek fizyczny nie jest w nich wymagany bądź jego rola jest znikoma. W przypadku tych aktywności możesz realizować się w sferze profesjonalnej – nic nie stoi na przeszkodzie, by mistrzem szachowym została osoba z PNO. Strzelectwo sportowe, e-gaming, wędkarstwo – tu także nie ma przeciwwskazań, byś zdobywał mistrzowskie szlify. Naszym celem jest jednak pokazanie ci, że nie musisz się ograniczać do tych dyscyplin i możesz sobie pozwolić na aktywne życie. Biegaj, chodź na siłownię, graj w piłkę – pamiętaj tylko, by zawsze zabierać ze sobą dużą dawkę zdrowego rozsądku!

Być partnerem, być rodzicem

– o zakładaniu rodziny i nie tylko

Wchodzenie w związki, zawieranie małżeństwa, zakładanie rodziny czy posiadanie dzieci to sprawy niezwykle intymne i osobiste. Każda podjęta w tych obszarach decyzja powinna być decyzją indywidualną i wytykać z twojego przekonania o jej słuszności. Nie zamierzamy w tym rozdziale do czegośkolwiek cię namawiać – chcemy tylko zwrócić uwagę na pewne istotne aspekty życia prywatnego, w których PNO odgrywa swoją rolę.

Małżeństwo – tak czy nie?

Wiemy, że wiele młodych osób, które chorują na PNO, w pewnym momencie życia zaczyna się zastanawiać, czy są „właściwymi” kandydatami na żony lub mężów. Pisaliśmy już

w rozdziale piątym, jak przedstawić partnerowi kwestie związane z PNO. Ale to dopiero początek drogi. Kiedy sprawy robią się naprawdę poważne, zaczynasz się zastanawiać czy sobie poradzisz. Związek, małżeństwo to nie tylko umowa między ludźmi, nie tylko uczucia, ale i spora odpowiedzialność. To naturalne, że obie strony zastanawiają się, czy będą w stanie jej sprostać. Czy jako osoba przewlekłe chora zdołasz zapewnić żonie albo mężowi odpowiednie wsparcie, troskę, bezpieczeństwo finansowe? Czy jako partner osoby chorej będziesz umiał być przy niej w każdym momencie, a zwłaszcza w chwilach pogorszenia stanu zdrowia? Podobne myśli są ważnym sygnałem, że zależy ci na drugiej osobie, że chcesz dla niej jak najlepiej. Jeśli chorujesz na niedobór odporności, oczywiście nie ma wyraźnych powodów, dla których miałbyś rezygnować z małżeństwa. Warto jednak te wszystkie obawy i wątpliwości przedyskutować z drugą stroną, aby wypracować pewne zasady waszego związku i uniknąć nieporozumień.

Czasem takie krytyczne myśli i poczucie winy z powodu nadmiernego obciążania partnera pojawiają się w chwilach pogorszenia stanu zdrowia. Wyobraź sobie, że od kilku tygodni chorujesz, chodzisz od jednego lekarza do drugiego, nikt nie wie, co ci jest, a ty wciąż jesteś słaby – nie jesteś w stanie pracować, nie jesteś w stanie sprostać obowiązkom w domu. Twój współmałżonek robi wszystko, abyś czuł się jak najlepiej, pomaga ci, jak może. Zawozi cię do lekarzy, jest przy tobie, służy wsparciem. Paradoksalnie, często powoduje to, że czujesz się jeszcze gorzej. Czujesz się winny, że sprowadziłeś na kogoś bliskiego wszystkie te troski, obciążenia. Kochasz tę osobę i chciałbyś oszczędzić jej zmartwień. To zupełnie naturalne, ale poczucie winy w niczym nie pomaga – dlatego warto mówić o tym głośno, porozmawiać z partnerem, powiedzieć, jak się czujesz i co w tym wszystkim jest dla ciebie najtrudniejsze.

A co z dziećmi?

W przypadku różnych typów PNO dziedziczenie przebiega w różny sposób. W niektórych rodzajach niedoborów odporności wciąż nieznana jest dokładna ścieżka dziedziczenia, w innych została ona już określona. Nie będziemy przytaczać tutaj wszystkich zasad dziedziczenia poszczególnych typów PNO – o te informacje możesz poprosić swojego immunologa. Dla przykładu możemy powiedzieć, że jeśli jesteś mężczyzną chorującym na agammaglobulinemię Brutona i poślubisz zdrową (to znaczy niebędącą nosicielką wadliwego genu) kobietę, na pewno będziesz miał zdrowe dzieci – dopiero u twoich wnuków może wystąpić ten niedobór odporności. Jeśli chorujesz na CVID lub inne niedobory o nieznanym do końca tle genetycznym, prawdopodobieństwo przekazania choroby jest jeszcze mniejsze, ale nie masz stuprocentowej gwarancji, że twoje dziecko będzie zdrowe. Dlatego niezwykle ważne w planowaniu rodziny, zwłaszcza przez osobę obciążoną niedoborem odporności, jest poradnictwo genetyczne. Pamiętaj, że jeżeli chorujesz na PNO, twoje dziecko powinno znaleźć się pod opieką specjalistów (immunologa albo innego lekarza świadomego ryzyka niedoboru odporności) od razu po urodzeniu – zadbają oni o wykonanie niezbędnych badań w kierunku PNO, a w razie potrzeby natychmiast włączą leczenie. Dzięki temu twoje dziecko, nawet jeśli urodzi się z PNO, będzie mieć dużo większą szansę na życie bez chorób towarzyszących.

Niezależnie od tego, czy możesz przekazać swoją chorobę dziecku, czy masz niemal stuprocentową gwarancję, że będzie ono zdrowe, do głosu dochodzi jeszcze jedna ważna wątpliwość. Zastanawiasz się pewnie, czy jako osoba chora będziesz w stanie w pełni zaopiekować się dzieckiem. Czy pomimo swoich ograniczeń zdołasz zapewnić mu odpowiednią opiekę, zabezpieczyć je finansowo i stworzyć szczęśliwą rodzinę? Tę kwestię każda osoba z PNO musi rozważyć indywidualnie. Znamy pacjentów, którzy założyli rodzinę i mają dzieci, a choroba nie przeszkadza im realizować się jako ojciec czy matka. Ale znamy też osoby, które podjęły świadomą decyzję o rezygnacji z rodzicielstwa. Podkreślamy, że jest to kwestia indywidualna

i nie ma tutaj jednego, właściwego rozwiązania – to od ciebie i wyłącznie od ciebie zależy, jak wybierzesz. Duży wpływ na twoją przyszłość mają potencjalne komplikacje związane z konkretnym typem PNO, dlatego warto szczegółowo wypytać immunologa o rokowanie i zasięgnąć jego rady.

Ciąża osoby chorej

Jeżeli jesteś kobietą i chorujesz na pierwotne niedobory odporności, planowanie ciąży powinno zostać poprzedzone konsultacją z immunologiem oraz innymi specjalistami. To niezwykle ważne, aby przebieg ciąży był nadzorowany przez zespół specjalistów, ponieważ wszystkie infekcje, a także leki stosowane w czasie ciąży są potencjalnie niebezpieczne dla dziecka. Najlepiej, jeśli poród odbywa się w specjalistycznej placówce, tak by dziecko od momentu urodzenia było pod właściwą opieką i mogło zostać poddane badaniom w kierunku PNO.

Gdy dziecko jest chore

Po przyjściu na świat chorego dziecka para staje przed decyzją dotyczącą dalszego powiększania rodziny. Jeżeli twoje dziecko choruje na PNO, jesteś świadomy, że wymaga większej niż zdrowe dzieci opieki. Ponadto istnieje ryzyko, że kolejne dziecko także urodzi się chore. To dwa najważniejsze czynniki mające wpływ na dalsze planowanie rodziny. Przy niewielkim prawdopodobieństwie urodzenia następnego dziecka z PNO część osób rozważa drugą ciążę, nawet gdy pierwsze dziecko jest poważnie chore. Podobną decyzję czasem podejmują rodzice, u których z jednej strony ryzyko kolejnej nieprawidłowej ciąży jest wysokie, ale z drugiej – dostępne są dobre metody leczenia. Dla innych osób prawdopodobieństwo choroby i ciężar opieki nad chorym dzieckiem są na tyle duże, że boją się one ryzykować. To, na co się zdecydujesz, zależy tylko od ciebie. W podjęciu decyzji z pewnością mogą ci pomóc informacje udzielone przez immunologa oraz genetyka. Ważne, by decyzję poprzedziło staranne rozważenie wszystkich za i przeciw. Wsparciem może posłużyć psycholog.

Planuj

PNO narzuca pewne ograniczenia i utrudnia niektóre działania w codziennym życiu, także tym rodzinnym. Bywa również nieprzewidywalne – stan zdrowia może się pogorszyć bez żadnej zapowiedzi. Tym ważniejsze jest więc planowanie z odpowiednim wyprzedzeniem. Życie z dnia na dzień nie sprawdzi się, jeśli chorujesz na PNO – zwłaszcza gdy jakaś sprawa wymaga poważnych decyzji. Zakładanie rodziny, ślub, kupno mieszkania, remont, budowa domu, ciąża, przeprowadzka – wszystkie te kroki powinny być dobrze przemyślane i zaplanowane. Uwzględnij fakt, że choroba może popsuć ci szyki, i zadbaj o to, by mieć jakiś alternatywny plan.

Planujesz ciążę? Zastanów się, czy będziesz w stanie jednocześnie pracować. Czy twój mąż nie ma w tym okresie dłuższych wyjazdów służbowych? A jeśli ma, na kogo możesz wtedy liczyć? Chciałbyś przeprowadzić gruntowny remont domu? Upewnij się, czy uwzględniłeś ograniczenia związane z PNO. Czy przeanalizowałeś, jakie czynności będziesz w stanie wykonać sam, a które wymagają pomocy fachowców? Może warto doliczyć dziesięć procent do kosztów remontu, ale oszczędzić swoje zdrowie? Urządzasz wesele i zastanawiasz się, jak powinno ono wyglądać? Wolałbyś zrezygnować z całonocnej hucznej imprezy, bo wiesz, że może ona negatywnie odbić się na twoim stanie zdrowia? Przyjęcie na dużą liczbę osób wiąże się z dużą ilością zadań do wykonania – jednak rodzice naciskają, że tak wypada. Co to za wesele bez tańców? I jak to, miałbyś nie zaprosić ciotki z Pomorza, którą widziałeś dwa razy w życiu? Przemyśl wszystkie za i przeciw i zdecyduj, co jest lepsze dla ciebie i twojego zdrowia. Pamiętaj, że każda domowa, rodzinna decyzja powinna być poprzedzona solidną analizą, uwzględniającą wszystkie kwestie związane z chorobą. Dzięki temu zminimalizujesz ryzyko niepowodzenia swoich działań albo ich negatywnego wpływu na zdrowie.

Zadbaj o bezpieczeństwo finansowe

Z planowaniem bliższej i dalszej przyszłości wiąże się jeszcze jeden niezwykle ważny aspekt rodzinnego życia: bezpieczeństwo finansowe. Niby każdy wie, że należy oszczędzać, odkładać pieniądze na wypadek niespodziewanych wydatków, ale w praktyce bardzo różnie z tym bywa. Jesteśmy przekonani, iż w przypadku PNO nie może być mowy o zakładaniu, że „jakoś to będzie”. Bezpieczeństwo finansowe powinno być dla ciebie jednym z priorytetów. Dlaczego? Ponieważ zawsze może się zdarzyć nagłe pogorszenie twojego stanu zdrowia, które uniemożliwi ci pracę. Pieniądze staną się wtedy niezwykle istotne. Jasne, jeśli pracujesz na etat, przez jakiś czas będziesz otrzymywać wynagrodzenie, pozostając na L4, ale będzie ono niższe niż pensja oraz istnieje maksymalny okres przebywania na zwolnieniu lekarskim. Jeśli masz własną działalność gospodarczą, pogorszenie stanu zdrowia niepozwalające ci na pracę będzie w praktyce oznaczało brak przychodów (wspominaliśmy już o tym w rozdziale siódmym). Co więcej, problemy ze zdrowiem zwykle wiążą się z dodatkowymi wydatkami – w wersji minimum na leki, ale znacznie częściej także na niezbędne badania i wizyty u specjalistów, jeżeli nie chcemy czekać pół roku na diagnozę czy termin badań w ramach bezpłatnej służby zdrowia. Jeżeli nie będziesz mieć odłożonej odpowiedniej sumy, może to poważnie nadwyrężyć twój domowy budżet.

O oszczędzaniu napisano już wiele obszernych książek, dlatego nie będziemy się tym szczegółowo zajmować. Chcemy jedynie zaznaczyć, że absolutne minimum, o które powinieneś zadbać, to odłożenie równowartości twoich trzymiesięcznych dochodów. Optymalne zaś jest zgromadzenie oszczędności pozwalających bez problemu przeżyć rok bez nowych wpływów.

Nie ulegaj stereotypom

Niezależnie od podjętych przez ciebie decyzji związanych z bliskimi relacjami i zakładaniem rodziny nie obawiaj się o nich mówić. To twoje życie i nikt lepiej od ciebie nie wie, co jest dla ciebie dobre. Masz prawo wybrać taki wariant,

dzięki któremu to ty będziesz się czuć najlepiej – czy będziesz sam, czy się z kimś zwiążesz; czy będziesz miał dzieci, czy z nich zrezygnujesz; czy mimo ryzyka i choroby pierwszego dziecka podejmiesz decyzję o powiększeniu rodziny, czy nie. Ważne, żeby była to decyzja przemyślana i przedyskutowana z partnerem. Wierzimy, że w każdej sytuacji jesteś w stanie znaleźć dobre rozwiązania. Nie ulegaj stereotypom. To, że chorujesz, nie czyni z ciebie gorszej matki lub gorszego ojca – ani tym bardziej partnera lub partnerki. Wykorzystuj okoliczności. Jeśli jesteś mężczyzną i choroba nie pozwala ci pracować na etat, a twoja żona ma dobrą pracę, to może najlepszym pomysłem będzie skorzystanie z urlopu tacierzyńskiego? Albo wzięcie na siebie obowiązków domowych: sprzątania, gotowania, prasowania? Choroba nie musi wcale sprawiać, że wasze życie rodzinne będzie trudniejsze. Rzecz w tym, by znajdować szansę tam, gdzie inni widzą ograniczenia.

Kilka skutecznych sposobów na stres

Zwykle uważamy, że stres to coś złego, co trzeba natychmiast zwalczyć i czego należy się pozbyć. Tymczasem stres to przystosowawcza reakcja organizmu na sytuację, w której się znajdujemy – zarówno pozytywną, jak i negatywną. Wystarczy, że przypomnisz sobie stres związany z pierwszym dniem w pracy, momentem zawierania związku małżeńskiego, przyjściem na świat dziecka albo wręcz z pierwszą randką. Organizm mobilizuje wówczas wszystkie zasoby, by sprostać niecodziennej sytuacji. Podejmuje wyzwanie. Pewien optymalny poziom stresu jest niezbędny do prawidłowego funkcjonowania, ponieważ działa na nas mobilizująco.

Podobnie rzecz się ma w przypadku choroby. Kiedy dowiadujesz się, że jesteś chory, albo kiedy twój stan zdrowia

gwałtownie się pogarsza, pojawia się stres. Twój organizm zbiera wszystkie siły, aby sprostać sytuacji, dokonać niezbędnych zmian i się nie poddać. Dlatego przyjmij, że to normalne. Dopiero przedłużający się, uporczywy stres jest czymś, co powinno cię niepokoić. Daj sobie czas na przyzwyczajenie się do myśli o chorobie. Pogodzenie się z nową sytuacją i wprowadzenie koniecznych zmian w życiu pomogą ci odzyskać wewnętrzny spokój.

Nie ma jednego skutecznego sposobu na zmniejszenie stresu. Są różne techniki, które w tym pomagają, ale wszystko zależy od twojego nastawienia, twoich chęci i preferencji. Twoim zadaniem jest znaleźć własny sposób na odstresowanie się. Może to być aktywność fizyczna, stosowanie technik relaksacyjnych albo medytacja. Pamiętaj, że szczerą, otwartą rozmowę z bliską ci osobą także może być doskonałą metodą redukcji stresu i pozbywania się napięcia.

Aktywność fizyczna to dobry pomysł

O tym, jaki rodzaj sportu sprawdzi się u osób z PNO, pisaliśmy już w rozdziale dziewiątym. Tutaj chcemy tylko podkreślić korzyści, jakie przynosi twojej psychice i twojemu ciału regularne ćwiczenie. Sport to dobry sposób na rozładowanie napięcia i obniżenie stresu. Niewątpliwie aktywność fizyczna daje ujęcie nadmiarowi energii, sprawia, że czujesz się lepiej, jesteś bardziej radosny i usatysfakcjonowany. Jazda na rowerze, bieganie, spacerowanie wspomagają pracę płuc, rozwój mięśni, siłę fizyczną i wytrzymałość. Dla osób z niedoborem odporności dobrym pomysłem mogą się okazać zajęcia jogi. Regularne praktykowanie jogi pozwala się rozluźnić i obniżyć napięcie, poprawia kontakt z ciałem, a także uczy prawidłowego oddychania, co może być przydatne chociażby w momentach bólu. Ludzie, którzy są sprawni fizycznie i systematycznie ćwiczą, na ogół chorują mniej niż ludzie, którzy tego nie robią. Ćwiczenia mogą dać radość i stać się pożytecznym elementem twojego planu dnia. Pamiętaj jedynie, że nie mają one być żadnym wyścigiem, że nie chodzi o uzyskane wyniki, ale o satysfakcję z samej aktywności fizycznej.

Wyśpij się – dobrze!

Dla osób z PNO wysypianie się jest bardzo ważne, gdyż brak odpowiedniej ilości snu i nadmierne przeciążenie często skutkują większą podatnością na infekcje. Istotna jest właściwa ilość snu każdej nocy – nie wystarczy odsypiać w weekend zarzanych wcześniej nocy. Choć wśród pacjentów z PNO nie przeprowadzono szczegółowych badań na temat nawyków związanych ze snem, nie ulega wątpliwości, że nieregularna ilość snu może mieć wpływ na funkcjonowanie twojego układu odpornościowego. Dlatego dobry, odpowiednio długi sen powinien być traktowany jako część programu terapeutycznego – jeszcze jedno ważne zalecenie medyczne.

Aby jak najlepiej wykorzystać prozdrowotne właściwości snu, pamiętaj, by chodzić spać i wstawać każdego dnia o podobnej porze. Unikaj późnego kładzenia się do łóżka. Wieczorem nie sięgaj po napoje zawierające kofeinę, które mogą zaburzać sen. W miarę możliwości wietrz sypialnię, zanim się położysz. Staraj się też minimalizować potencjalne zakłócenia – wybudzanie w środku nocy negatywnie odbija się na twoim odpoczynku. Unikaj długich drzemek w ciągu dnia – jeśli potrzebujesz snu po południu, pamiętaj, że optymalne są trzydziestominutowe drzemki. Pozwalają one zregenerować siły, a jednocześnie nie zaburzają snu nocnego. Planuj swoją dobę tak, aby był w niej czas na odpowiednią ilość snu, adekwatną do twojego wieku.

Planuj dzień rozsądnie

Częstym powodem stresu jest praca, a niekiedy również inne obowiązki. W przypadku osób z niedoborem odporności kluczowe jest takie planowanie dnia, by aktywność była dopasowana do aktualnych możliwości. Jeśli ciągle bierzesz na siebie zbyt dużo zadań, cierpi nie tylko twoje zdrowie, ale i twoje samopoczucie. Przeciążenie powoduje niepotrzebne nerwy, a niedopełnienie wszystkich obowiązków – frustrację i poczucie winy. Dlatego układając plan dnia, warto uwzględnić własne siły i stan zdrowia. Hurraoptymizm

się nie sprawdzi. Lepiej zrobić mniej, ale do końca – masz wtedy poczucie, że dobrze wykonałeś zadania.

Zmień swoje myślenie

Myśli, uczucia i emocje mają ogromny wpływ na twoje zdrowie. Dlatego warto zatroszczyć się o to, by myślenie było „zdrowe”. Co to oznacza w praktyce? Zdrowe myślenie jest oparte na faktach, a nie na twoich przewidywaniach. Nie zakłada, że na pewno wszystko będzie dobrze, lecz wskazuje przestrzeń, w której faktycznie masz wpływ na to, co cię spotyka. Zamiast myśleć: „Na pewno spotka mnie mnóstwo cierpienia w związku z chorobą”, warto się zastanowić, jak jest naprawdę. Czyli: „Nie wiem, ile cierpienia przyniesie mi choroba, ale wiem, że mogę regularnie przyjmować leki i stosować wszystkie środki ostrożności, aby minimalizować ryzyko infekcji”.

Zamień „muszę” na „chcę”

Bardzo często powodem zdenerwowania i zniechęcenia jest nasze własne podejście do różnych spraw. Pomyśl, ile razy wkurzasz się, że musisz coś zrobić, że ktoś czegoś od ciebie wymaga, że choroba coś ci uniemożliwia. Małym, ale znaczącym dla umysłu trickiem jest zmiana języka – sposobu, w jaki myślimy o rzeczach, które mamy wykonać. Zastanów się, ile razy dziennie używasz słowa „muszę”. „Muszę przygotować na jutro raport, muszę pozmywać naczynia, muszę posprzątać w pokoju, muszę porozmawiać z rodzicami, muszę iść wcześniej spać, muszę wstać o siódmej, muszę coś zjeść”... Czy aby na pewno? Czy faktycznie musisz robić te wszystkie rzeczy? A może jednak chcesz?

„Nieprawda – powiesz zaraz. – Ja wcale nie chcę wcześniej wstawać, wolałbym pospać do dziesiątej, ale muszę (!!!) iść do pracy”. Otóż nie – wcale nie musisz. To również jest twój wybór. Chcesz wstać o siódmej, by zdążyć do pracy. Chcesz iść do pracy, żeby zarobić pieniądze. Chcesz mieć pieniądze, aby móc utrzymać rodzinę. Chcesz ją utrzymać, ponieważ ją kochasz.

Spójrz, niby niewielka modyfikacja, a jak zmienia się podejście do wykonywanego zadania. A gdyby tak stosować to częściej? „Chcę pozmywać naczynia, żeby nie było bałaganu”. „Chcę coś zjeść, bo jestem głodny”. „Chcę porozmawiać z rodzicami o swoim pomysle”.

Tak samo jest w przypadku wszelkich czynności związanych z chorobą. Czy faktycznie musisz przyjmować leki? Jeździć do lekarza? Chodzić na badania? Nie, wcale nie. Możesz z tego zrezygnować, co oczywiście odbije się negatywnie na twoim zdrowiu, ale masz wybór. Zastanów się jednak, jak zmienia się myślenie o tych wszystkich niedogodnościach, kiedy zamienisz „muszę” na „chcę”. „Chcę wziąć dzisiaj przeciwciała, ponieważ dzięki nim znacznie mniej choruję”. „Chcę pójść na badania, bo kontrolowanie stanu zdrowia jest dla mnie ważne”. „Chcę spotkać się z lekarzem, bo upewnię się, czy z moim zdrowiem jest wszystko w porządku”. „Chcę zamiast na wakacje do Afryki jechać do Portugalii, bo wiem, że dzięki temu zmniejszam ryzyko infekcji”. „Chcę zrezygnować z chodzenia na basen, bo odbija się to negatywnie na moim zdrowiu. Zastąpię basen rowerem i wszystko będzie okej”.

Za każdym razem, kiedy myślisz „muszę”, twój mózg odbiera to jako przykry obowiązek. Automatycznie kasują się przyjemne uczucia: entuzjazm, radość, podekscytowanie. „Muszę” oznacza, że nie masz prawa wyboru, że zostałeś postawiony pod ścianą. „Muszę” odbiera ci kontrolę. Natomiast kiedy myślisz „chcę”, decyzja jest po twojej stronie. To twój wybór. Emocje, które towarzyszą „chcę”, są znacznie bardziej pozytywne.

Abyś mógł się przekonać, jak to działa w praktyce, proponujemy ci eksperyment. Przez jeden dzień staraj się uważnie pilnować swoich myśli. Zwracaj uwagę na to, czy używasz słowa „muszę”. Za każdym razem, kiedy pomyślisz „muszę”, natychmiast zamień je na „chcę”. Nawet gdy pomyślisz, że musisz coś zjeść, zamień to na: „Chcę coś zjeść”. Bo to prawda – owszem, jeśli będziesz konsekwentnie odmawiać jedzenia, z pewnością po jakimś czasie umrzesz, ale to też jest wybór. A zatem chcesz jeść, aby przeżyć. To twoja decyzja.

Już po jednym dniu zapewne zauważysz, jak bardzo nadużywasz słowa „muszę”. I jesteśmy przekonani, że będziesz chciał wyrzucić je ze swojego słownika, a przynajmniej znacznie ograniczyć jego stosowanie. Jeśli będziesz regularnie nad tym pracować, dostrzeżesz, że znacząco zmienia to nastawienie do wykonywanych zadań, a w konsekwencji zmniejsza stres, napięcie i frustrację.

Przyglądaj się sobie uważnie

Zastanów się, jakie sytuacje nasilają u ciebie stres. Pomyśl, kiedy ostatnio go odczuwałeś i jak bardzo był intensywny. Spróbuj wynotować na kartce zdarzenia, które najczęściej cię stresują, i zapisz obok w skali od jednego do dziesięciu, na ile silny jest to stres. Przeanalizuj, co w danej sytuacji stanowi źródło napięcia. Jeśli na przykład zapisałeś, że stresuje cię wizyta w poradni immunologicznej, a nasilenie stresu oceniłeś na pięć, pomyśl, co w tej wizycie cię niepokoi. Może martwisz się, że usłyszysz od lekarza złe wieści? Może stresuje cię coś związanego z twoim zdrowiem? Może nie jesteś pewien, czy dobrze prowadziłeś dzienniczek leczenia? Albo dręczy cię to, że podróże do poradni są obciążeniem dla twojego budżetu? Spróbuj pomyśleć, czy jest coś, co możesz zrobić, aby napięcie było mniejsze. Czy faktycznie masz powody, by spodziewać się złych wieści? Jeśli nie, to może rozsądniej będzie pomyśleć, że podczas ostatnich kilku wizyt wszystko było okej, więc z dużym prawdopodobieństwem teraz też będzie. A jeśli rzeczywiście możesz się spodziewać niepomyślnych informacji, to może doda ci otuchy fakt, że leczysz się w bardzo dobrym ośrodku i jesteś pod opieką lekarza, któremu naprawdę na tobie zależy? Jeżeli nie masz pewności, czy dobrze prowadzisz dzienniczek, możesz rozwiązać swoje wątpliwości, pytając o to pielęgniarkę. Odnośnie zaś do budżetu – niewykluczone, że możesz wcześniej zarezerwować bilety i skorzystać ze zniżki albo znaleźć kogoś, kto tak jak ty dojeżdża do poradni, i dzielić się kosztami paliwa.

Nie zawsze przyczynę stresu da się wyeliminować natychmiast. Czasami trzeba uzbroić się w cierpliwość i poczekać na rozwój sytuacji. Nie chodzi o to, by od razu i całkowicie pozbyć się napięcia („Stresują mnie wizyty

w poradni, więc nie będę tam jeździć”), ale o to, by małymi krokami dążyć do podniesienia własnego komfortu.

10 sposobów na stres

1. Unikaj czarno-białego myślenia. Nie popadaj w skrajności. Kiedy coś ci nie wychodzi, nie myśl: „Jestem do niczego”, bo to nieprawda. Opieraj się na faktach: „Dzisiaj nie dałem rady tego zrobić, ale jutro spróbuję jeszcze raz”.
2. Kiedy złapiesz się na negatywnym myśleniu – zmień je. Unikaj słowa „muszę”.
3. Zamiast koncentrować się na ograniczeniach i na tym, co choroba ci „odebrała”, skup się na możliwościach i szansach, jakie masz przed sobą.
4. Odpoczywaj. Brak odpoczynku i zbyt mała ilość snu to najlepsi przyjaciele stresu.
5. Spaceruj, relaksuj się, medytuj – rób to, co służy zatrzymaniu gonitwy myśli, pozwala oczyścić umysł i podejść do trudności na spokojnie.
6. Bądź aktywny. Ćwiczenia fizyczne redukują napięcie, sprzyjają wydzielaniu hormonów szczęścia i poprawiają kondycję twojego organizmu.
7. Traktuj samego siebie jak dobrego przyjaciela. Bądź troskliwy, pozwalaj sobie na małe przyjemności, nagradzaj się za trudy.
8. Rozmawiaj. Głośno wypowiedziane obawy tracą na sile. Poza tym co dwie głowy, to nie jedna – łatwiej znaleźć rozwiązanie, gdy nie szukasz go w pojedynkę.
9. Daj sobie przyzwolenie na odczuwanie wszystkich emocji, nie tylko tych „dobrych”. To całkowicie normalne, że czasem jesteś zdenerwowany, zły, masz ochotę krzyczeć czy potrzebujesz się wypłakać.
10. Nie obawiaj się prosić o pomoc – to nie jest objaw słabości. Po to mamy bliskich, przyjaciół i rodzinę, aby móc się do nich zwrócić, gdy coś przekracza nasze możliwości.

Wypróbuj techniki relaksacji

Aby odzyskać kontrolę nad ciałem, odprężyć się i uwolnić od stresu – na początku przynajmniej na jakiś czas – warto zacząć stosować techniki relaksacyjne. Jedną z najpopularniejszych, a zarazem najprostszych do nauczenia się i wykonywania w domu jest trening Jacobsona. Tę cenioną technikę stworzył Edmund Jacobson, amerykański lekarz chorób wewnętrznych, fizjolog i psychiatra, który w swoich badaniach udowodnił, że ze stresem związane jest nadmierne napięcie mięśni. Pewnie znasz to z własnego doświadczenia: kiedy czujemy się zestresowani, często odczuwamy napięcie w górnej części pleców i mamy fizyczne objawy zmęczenia mięśni – bolą nas ręce, nogi albo wręcz całe ciało, jak po przebiegnięciu maratonu.

Zanim wypróbujesz technikę Jacobsona, proponujemy, abyś wykonał mały eksperyment. Usiądź na kanapie, zgarb się, skrzyżuj ramiona, zaciśnij zęby i zacznij szybko oddychać. Bardzo intensywnie myśl o czymś, co cię stresuje, skup się na tym całkowicie. Czujesz, jak twoje serce przyspiesza? Czy objawy, które w tym momencie zauważasz, coś ci przypominają? Właśnie wywołałeś odczucie stresu.

A teraz dla odmiany stań w niezbyt szerokim rozkroku, w stabilnej pozie. Ręce oprzyj po bokach na biodrach, wyprostuj się, unieś nieco podbródek i się uśmiechnij. Oddychaj głęboko i spokojnie. Następnie pomyśl o tej samej stresującej rzeczy co przed chwilą. Czy jesteś w stanie zauważyć jakąś różnicę? Czy stres, który odczuwasz, jest mniejszy?

Tak właśnie działa ludzki organizm. Nasze negatywne myśli prowadzą do reakcji organizmu, ale dzieje się również odwrotnie – stan organizmu wpływa na nasze myśli i emocje, na ich siłę i na to, czy poddają się kontroli. Treningi relaksacyjne pomagają uspokoić organizm, rozluźnić napięte mięśnie, a nawet wpłynąć na poziom hormonów we krwi, po to by możliwa była zmiana emocji i myśli wywołujących stres.

Regularne wykonywanie treningu Jacobsona pozwoli ci obniżyć poziom stresu i napięcia, które odczuwasz na co dzień. Zaczнеш lepiej radzić sobie w trudnych sytuacjach, staniesz się bardziej opanowany i zrelaksowany. Z początku odczucia te będą ci towarzyszyć tylko krótko po wykonaniu treningu – to normalne. Jednak po kilku tygodniach regularnych ćwiczeń ten czas się wydłuży, a korzystny stan będzie się utrzymywał nawet cały dzień. Warto spróbować, bo efekty są widoczne dość szybko.

Relaksacja Jacobsona – jak się przygotować?

Relaksacja Jacobsona polega na tym, że na zmianę napinasz i rozluźniasz kolejne partie mięśni. Całość trwa około piętnastu–dwudziestu minut. Ważne, aby w tym czasie nikt ci nie przeszkadzał, nikt nie hałasował w pobliżu. Jeśli trudno ci się odciąć od wszystkich hałasów, włącz muzykę (możesz wręcz założyć słuchawki). Muzyka powinna być spokojna, najlepiej instrumentalna. Znajdź też wygodne miejsce. Warto, zwłaszcza na początku, wykonywać relaksację na leżąco – na łóżku bądź macie czy na kocu rozłożonym na podłodze. Jeśli jesteś zmęczony i możesz zasnąć, wykonuj ćwiczenie na siedząco – niech to będzie komfortowa dla ciebie pozycja, w której wytrzymasz piętnaście do dwudziestu minut.

Postaraj się nie mieć żadnego nastawienia ani żadnych oczekiwań wobec ćwiczeń. Nie zadręczaj się myśleniem, czy dobrze ci idzie, czy o to chodziło. Skup się na tym, co robisz, bądź w stu procentach obecny i odpręż się. Nie martw się również, jeśli w trakcie ćwiczeń twoje myśli gdzieś odpłyną. Kiedy się na tym złapiesz, po prostu wróć do wykonywania treningu. Wkrótce łatwiej ci będzie utrzymać skupienie i będziesz osiągał głębsze odprężenie w coraz krótszym czasie. Bądź gotowy na to, że jednego dnia może ci to wychodzić lepiej, a drugiego gorzej – to nic, ważna jest systematyczność.

W miarę możliwości ćwicz codziennie albo przynajmniej co drugi dzień. Wybierz dogodną dla siebie porę. Z naszego doświadczenia wynika, że

najlepiej robić to rano – spróbuj wstać kwadrans wcześniej i rozpocząć dzień relaksacją.

Relaksacja krok po kroku

Teraz czas na konkretne instrukcje. Zapoznaj się dokładnie z poniższym opisem, przeczytaj go kilka razy i po prostu zacznij ćwiczyć. Jeśli z początku będziesz miał problemy z wykonywaniem kolejnych kroków, możesz poprosić kogoś bliskiego, aby czytał ci instrukcję w trakcie twojego treningu.

Pamiętaj, aby za każdym razem napinać mięśnie przez około pięć sekund – dość mocno, ale nie na siłę. Podczas pierwszych prób możesz odliczać w myślach, później będziesz już wiedzieć, jak długo powinno to trwać. Po upływie pięciu sekund rozluźnij mięśnie i skup się na towarzyszącej temu uldze. Przez kolejnych dziesięć sekund doświadczaj uczucia zrelaksowania mięśni.

- Ułóż się wygodnie. Zamknij oczy. Zacznij od dwóch głębokich wdechów i powolnego wydychania powietrza.
- Zaciśnij pięści obu rąk. Poczuj napięcie, wytrzymaj tak pięć sekund i odpuść. Skoncentruj się na przyjemności płynącej z odprężenia rąk.
- Napnij wszystkie mięśnie obu rąk, przyciskając przedramiona do barków. Ponownie przytrzymaj napięcie przez pięć sekund i odpuść. Skup się na tym, co czujesz.
- Ułóż ramiona z powrotem wzdłuż ciała i podnieś barki jak najwyżej – tak jakbyś wzruszał ramionami. Wytrzymaj w tym napięciu pięć sekund i odpuść.
- Teraz skup się na twarzy. Wysoko unieś brwi i równocześnie zmarszcz czoło. Przytrzymaj, a następnie odpuść.

- Zamknij oczy, zaciśnij powieki i napnij wszystkie mięśnie wokół oczu. Przytrzymaj przez pięć sekund i odpuść.
- Zaciśnij mocno zęby i przyciśnij język do podniebienia. Przytrzymaj i po chwili rozluźnij.
- Otwórz usta najszerzej, jak potrafisz, i wytrzymaj tak przez pięć sekund. Następnie puść i poczuj rozluźnienie.
- Skieruj głowę w tył i napnij tylne mięśnie szyi. Przytrzymaj i odpuść. Wykonaj to jeszcze raz, gdyż mięśnie szyi są zwykle najbardziej napięte.
- Teraz opuść głowę, tak by przycisnąć brodę do piersi. Poczuć napięcie, wytrzymaj i puść.
- Wyprostuj ramiona, aby napiąć mięśnie pleców, naprężając je w łuk. Wytrzymaj tak i rozluźnij.
- Weź głęboki oddech, przytrzymaj powietrze i napnij mięśnie klatki piersiowej. Po pięciu sekundach rozluźnij się wraz z wydychaniem powietrza.
- Teraz wciągnij brzuch tak, jakbyś chciał przycisnąć go do kręgosłupa. Przytrzymaj przez chwilę i rozluźnij.
- Napnij mięśnie brzucha tak jak podczas robienia brzuszków. Wytrzymaj pięć sekund i odpuść.
- Napnij mięśnie pośladków w taki sposób, by nieco się na nich unieść. Przytrzymaj i rozluźnij.
- Wyprostuj nogi i zaciśnij mięśnie ud. Przytrzymaj i rozluźnij.

- Teraz napnij mięśnie łydek. Ponownie przytrzymaj i rozluźnij.
- Skieruj palce stóp w kierunku głowy i napnij mięśnie stóp. Przytrzymaj i odpuść.
- Teraz unieś stopy i podkurcz palce, jakbyś chciał je schować pod stopami. Napnij mięśnie, przytrzymaj i rozluźnij.
- Oddychaj głęboko. Wczuj się w stan rozluźnienia, w jakim jest teraz twoje ciało. Poczuj odprężenie, które przez ciebie przepływa. Jeśli czujesz, że jakiś mięsień wciąż jest napięty, ponownie mocno go zaciśnij i odpuść. Przez kilka minut skupiaj się na tym, co odczuwasz, i przenieś się w myślach w jakieś przyjemne miejsce.
- Kiedy uznasz, że ćwiczenie dobiegło końca, weź głęboki oddech, otwórz oczy i wstań.

Garść korzyści

Najważniejszą zaletą opanowania techniki Jacobsona jest to, że możesz w sposób świadomy likwidować napięcie i uspokajać swoje ciało. W konsekwencji obniżasz poziom lęku i stresu, ponieważ obniża się poziom kortyzolu we krwi (to hormon związany z odczuwaniem stresu). Z czasem stajesz się bardziej odporny na stres, mniej się martwisz i rzadziej miewasz negatywne myśli.

Ponadto zyskujesz większą świadomość własnego ciała. Podczas treningu skupiasz się na tym, by rozróżniać stany, w jakich znajdują się twoje mięśnie. Zaczynasz je zauważać również w codziennym życiu. Docierają więc do ciebie sygnały, które do tej pory ignorowałeś.

Systematyczna relaksacja sprawi, że po pewnym czasie będziesz potrafił określić, które twoje mięśnie są napięte, i będziesz wiedział, jak świadomie

je rozluźniać – nawet bez uprzedniego napinania. Na co dzień, wykonując różne czynności, nie zdajemy sobie sprawy, jak wiele naszych mięśni jest napiętych, i to zupełnie niepotrzebnie. Dzięki nabytym umiejętnościom będziesz mógł wykorzystywać tylko mięśnie niezbędne do wykonania danej czynności, a pozostałe rozluźniać. Twój organizm będzie zatem zużywał mniej energii.

Regularne praktykowanie ćwiczeń relaksacyjnych przekłada się na lepszą koncentrację. W trakcie treningu skupiasz się wyłącznie na podążaniu za instrukcją, całą uwagę kierujesz na określone mięśnie, co pozwala ci wyłączyć inne myśli. Z czasem nauczysz się z tego korzystać także w codziennym życiu. Zyskasz kontrolę nad myślami i nad wewnętrznym dialogiem. Będziesz mniej się rozpraszać i łatwiej będzie ci skupić uwagę na właściwej sprawie.

I jeszcze jedno: za sprawą treningu będziesz regularnie wypoczywać. Relaksacja jest tak naprawdę kwadransem głębokiego odpoczynku, który pozwala zregenerować siły i daje zastrzyk energii. Praktykowana codziennie, przekłada się na większy spokój i bardziej pozytywne nastawienie. Co ciekawe, badania dowodzą, że dzięki relaksacji szybciej się uczymy i łatwiej zapamiętujemy.

Możesz wypróbować medytację

Innym skutecznym sposobem, który niesie za sobą podobne korzyści, może okazać się medytacja. Wokół tej metody narosło wiele mitów i obiegowych opinii, niekoniecznie mających jakiegokolwiek odzwierciedlenie w rzeczywistości. Tymczasem liczne badania dowodzą, że regularne praktykowanie medytacji obniża napięcie i poziom stresu, a w przypadku osób chorych dodatkowo przekłada się na mniejsze odczuwanie bólu. Medytacja nie jest związana z żadnym wyznaniem – to technika obecna w wielu kulturach i religiach świata, którą obecnie z powodzeniem stosuje się także jako formę zalecanej terapii. Na przykład w USA medytację uważności

wprowadzono w licznych szpitalach jako jedną ze skuteczniejszych metod walki z bólem u osób przewlekle chorych.

Medytacja nie jest sposobem na „oderwanie się” od rzeczywistości – wprost przeciwnie, pozwala zwrócić uwagę na teraźniejszość i zwiększyć świadomość tego, czego doświadczasz. Uczy nieprzywiązywania się do własnych myśli, możesz więc nauczyć się porzucać te, które są dla Ciebie szkodliwe: czarne scenariusze, zamartwianie się, odbieranie sobie wartości. Medytacja nie sprawia, że problemy znikają, ale pozwala lepiej radzić sobie z wyzwaniami i trudami codzienności. Dzięki niej staniesz się spokojniejszy i bardziej wyciszony oraz zyskasz wewnętrzny spokój. Warunkiem jest oczywiście regularna praktyka.

Medytując, siedzisz w głębokiej ciszy, podążasz jedynie za własnym oddechem i przestajesz się skupiać na dręczących myślach. To przynosi ulgę. Odkrywasz, że od zmartwień da się odpocząć, bo możesz sobie stworzyć przestrzeń wytchnienia. Oczywiście, wiele problemów sprawia, że nie jest Ci łatwo, że czasem trudno dostrzec rozwiązanie, lecz medytacja pozwala nie wpaść w spiralę czarnych myśli – czyli w stan, w którym wydaje Ci się, że nie ma dla Ciebie żadnej nadziei.

Istnieje wiele różnych form medytowania, dlatego każdy człowiek ma szansę znaleźć tę, która najbardziej mu odpowiada. Nie będziemy tutaj szczegółowo opisywać medytacji, ponieważ można by jej poświęcić osobną książkę (zresztą niejedna taka powstała). Chcemy tylko zaproponować Ci pewne podstawowe ćwiczenia, które pozwolą Ci spróbować medytacji i poznać użyteczne techniki – będziesz mógł z nich korzystać, aby obniżyć stres albo po prostu złapać oddech od zmartwień. Podobnie jak w przypadku relaksacji najważniejsze są pozytywne nastawienie, brak oczekiwań i przyjęcie, że jednego dnia będzie Ci szło lepiej, a drugiego gorzej. Medytacja nie jest wyścigiem, nie wymaga niesamowitych umiejętności ani długich lat żmudnego treningu. Możesz powoli, krok po kroku próbować ją praktykować.

Od czego zacząć, o czym pamiętać?

Medytuje się w pozycji siedzącej. Możesz medytować na specjalnie do tego przeznaczonej poduszce, na krześle bądź taborecie, a nawet wprost na podłodze. Ważne, byś robił to w spokojnym miejscu, w którym nikt nie będzie ci przeszkadzał. Jeśli medytujesz na krześle, usiądź wyprostowany i nie opieraj się o nie plecami. Ułóż ręce na udach, a stopy postaw stabilnie na podłodze, tak aby całe przywierały do podłoża. Jeśli medytujesz na poduszce, wybierz taką pozę, w której bez problemu wytrzymasz kilka minut. Nie musisz od razu uczyć się wymagających pozycji, takich jak kwiat lotosu. Bezpieczniej będzie wybrać siad skrzyżny albo uklęknąć, siadając na stopach lub między nimi. Ważne, by pozycja nie przeszkadzała ci podczas medytacji – ból w łydkach czy cierpiące stopy oderwą cię od ćwiczeń. Pamiętaj, że w trakcie medytacji powinieneś być wyprostowany. Zwróć uwagę, czy się nie garbisz, czy nie opadają ci ramiona albo głowa.

Twoje oczy mogą być zamknięte lub otwarte – zgodnie z dwiema szkołami medytacji. Jeśli wybierasz oczy otwarte, pozostaw powieki półprzymknięte i skieruj wzrok przed siebie, na podłoże lub ścianę. Nie skupiaj się na jednym elemencie, raczej ogarniaj przestrzeń. Unikaj biegania wzrokiem od jednej rzeczy do drugiej.

Zacznij od krótkich medytacji, trwających nie dłużej niż pięć minut. Dopiero wraz z praktyką wydłużaj czas medytowania. Nie próbuj od razu półgodzinnych sesji, bo możesz zwyczajnie się zniechęcić.

Na początek warto wprawić się w koncentracji. Właśnie tego typu ćwiczenia ci proponujemy – jeśli chcesz, możesz skorzystać z dwóch poniższych technik.

Pierwszym sposobem jest obserwowanie i wizualizowanie przedmiotu. Ustaw przed sobą, na wysokości wzroku, zapaloną świecę lub jakąś inną rzecz. Twoim zadaniem jest wpatrywać się w ten przedmiot przez trzy do pięciu minut. Patrz bez analizowania, nazywania, oceniania, a przede wszystkim bez myślenia o czymkolwiek innym. Następnie zamknij oczy

i utrzymaj obraz pod powiekami przez kilka minut. Znów staraj się, aby twoje myśli się nie rozproszyły, nie umknęły gdzie indziej. Kiedy już nabierzesz wprawę, możesz wydłużać czas ćwiczenia.

Druga technika to obserwowanie punktu między brwiami. Zamknij oczy i skieruj je – wciąż zamknięte – lekko ku górze. Nie zezuj, skoncentruj się na punkcie pomiędzy swoimi brwiami. Jeśli ułatwi ci to zadanie, możesz sobie wyobrazić, że ten punkt ma jakiś kolor. Skup się na własnych odczuciach, nie uciekaj myślami w inne rejony. Zacznij ćwiczenie od kilku minut i stopniowo je wydłużaj.

Kiedy opanujesz umiejętność koncentracji i nie będziesz już miał problemu z utrzymywaniem spokojnego umysłu, możesz rozpocząć pracę z technikami medytacyjnymi. Pamiętaj, że i tutaj sprawność przyjdzie wraz z praktyką.

W tym podręczniku omówimy tylko jedną technikę medytacyjną – obserwowanie oddechu. Jeśli zechcesz bardziej zgłębić temat, polecamy ci eksplorowanie go na własną rękę (możesz zacząć od przeczytania książki Doroty Mrówki *Odczarować medytację*, a także rozdziałów poświęconych medytacji w poradnikach: *Joga bez napinki* Doroty Mrówki albo *Życie. Następny poziom* Jarosława Gibasa).

Aby rozpocząć ćwiczenie, usiądź wygodnie, zgodnie z wcześniejszymi zaleceniami. Zacznij rytmicznie oddychać. Robiąc wdech, powtórz w myślach słowo „wdech”; robiąc wydech, myśl „wydech”. Z czasem pomiędzy oddechami pojawi się pauza, ją również nazwij w myślach. Myśl tylko o swoim oddechu, o niczym więcej. Jeżeli ułatwi ci to ćwiczenie, możesz liczyć oddechy, na przykład od jednego do dziesięciu i z powrotem. Pełny cykl to wdech – pauza – wydech – pauza. Jeśli się pomylisz, po prostu zacznij od początku. Jeśli myśli uciekną w innym kierunku, wróć do skupienia na oddechach.

Jak przekonać dziecko (i siebie) do leczenia domowego?

Z badań przeprowadzonych przez Stowarzyszenie „Immunoprotect” w 2015 roku wynika, że znacząca większość pacjentów dorosłych chciałaby być leczona podskórną. Potwierdzają to również nasze obserwacje. Osoby dorosłe uważają, że jest to metoda bardziej elastyczna, pozwalająca na więcej swobody, a jednocześnie zapewniająca wyższe i stabilniejsze poziomy IgG.

Nieco bardziej zróżnicowane są deklaracje rodziców: część z nich preferuje dla swoich dzieci metodę podskórną, część wolałaby, aby ich pociechy leczyły się dożylnie (szczegółowe wyniki badań znajdziesz w Dodatku na końcu podręcznika). Często rodzice nie chcą, by ich dziecko przeszło na leczenie

podskórne, z powodu strachu – nie tylko syna czy córki, ale przede wszystkim swojego własnego.

I to właśnie do ciebie, rodzicu, kierujemy niniejszy rozdział. Niezależnie od tego, czy twoje dziecko jest leczone podskórnie czy dożylnie. Niezależnie od tego, czy jesteś zadowolony z aktualnej terapii, czy chciałbyś ją zmienić. Chcemy opowiedzieć ci nieco o najczęstszych obawach związanych z leczeniem i pokazać, jak można się z nimi mierzyć.

Podstawową obawą rodziców dotyczącą leczenia podskórnego jest przejęcie odpowiedzialności za to, co dzieje się podczas podania leku. W przypadku leczenia dożylnego cały ciężar właściwego przeprowadzenia infuzji spoczywa na personelu medycznym. Jeśli zaś decydujesz się na leczenie podskórne, musisz samodzielnie zadbać o to, by wszystko odbyło się prawidłowo. Nie ma jednak powodów do obaw – szkolenie poprzedzające samodzielne podanie sprawia, że cała procedura staje się jasna i nie sprawia trudności. Istnieje wiele materiałów edukacyjnych, do których można sięgnąć, w tym najnowsza produkcja Stowarzyszenia „Immunoprotect” – film instruktażowy pokazujący procedurę krok po kroku. Szpital zaopatrzy cię także w numery telefonów, pod które możesz dzwonić, gdyby coś się działo.

Wiemy, że największą barierą psychiczną jest strach przed kluciem własnego dziecka. O wiele łatwiej jest „zrzucić” to zadanie na personel medyczny. Ale pomyśl o wszystkich udogodnieniach, które wiążą się z podaniem podskórnym. Jedyny skuteczny sposób opanowania strachu to przyznanie się do niego. Zamiast próbować go za wszelką cenę ukryć, o wiele lepiej jest wprost o nim powiedzieć – również swojemu dziecku.

O chorobie warto rozmawiać

Mówienie o chorobie może ci się wydawać bardzo trudne – to zrozumiałe. Powstrzymuje cię to, że nie wiesz, w jaki sposób mówić o PNO, by przekazywane informacje były przystępne dla dziecka. Uważasz też, że

twoja pociecha dostatecznie dużo czasu spędza w szpitalach i przychodniach, więc poza nimi nie ma sensu poruszać tematu choroby. Albo unikasz rozmów o PNO, ponieważ masz obawy, że nie zdołasz odpowiedzieć na wszystkie pytania. I wreszcie ostatni, najważniejszy powód: obawiasz się, że nie będziesz w stanie mówić o chorobie spokojnie, bez emocji i że dziecko dostrzeże twój strach.

Kiedy nie rozmawiasz z dzieckiem o chorobie, zachowujesz się trochę jak tłum gapiów w baśni Andersena *Nowe szaty cesarza*. Wszyscy wiedzieli, że władca jest nagi, ale nikt o tym nie mówił. Każdy udawał, że dostrzega jego piękne szaty. Czy jednak ludzie byli w stanie sprawić słowami, że cesarz przestanie być nagi? Jak pewnie pamiętasz, jakieś dziecko w końcu nie wytrzymało – powiedziało szczerze, co widzi, i tym samym zainicjowało rozmowę. Ludzie już nie bali się przyznać, że zauważają nagość cesarza.

W życiu jest tak samo. Czasem wydaje nam się, że jeśli nie powiemy o czymś głośno, to jakoś to będzie. Dziecko nie wyczuje twoich obaw, nie dostrzeże trzęsących się ze zdenerwowania rąk czy grymasu bólu na twojej twarzy, gdy widzisz, jak ono cierpi. To ułuda, bo dzieci często lepiej od nas wyczuwają emocje i reagują na nie własnymi obawami.

Postaw na szczerość

Dlatego zawsze warto szczerze i otwarcie rozmawiać z dzieckiem o chorobie – w taki sposób osławiasz własne lęki i jednocześnie reagujesz na obawy córki lub syna. Uczysz też swoją pociechę mówienia o problemach i pokazujesz jej, że zawsze może na ciebie liczyć. Szczerość jest niezwykle ważna w budowaniu zaufania. Oczywiście powinieneś pamiętać, by to, co mówisz, było dostosowane do wieku dziecka (trzylatek potrzebuje mniejszej ilości informacji niż siedmiolatek), ale w żadnym momencie nie okłamuj dziecka, nawet w dobrej wierze. Mówienie, że ukłucie igłą nie będzie bolało, jest mówieniem nieprawdy, a przecież bardzo szybko zostanie to zweryfikowane – i co wtedy? Usłyszysz: „Mamo, tato, okłamaliście mnie! Bolało!”. Może

więc następnym razem warto powiedzieć prawdę? „Poczujesz ukłucie i przez krótką chwilę będzie to nieprzyjemne, ale szybko minie” – w taki sposób przygotowujesz dziecko na to, co nastąpi, i budujesz w nim przekonanie, że może ci zaufać.

Nie daj się zwieść pozorom

Kiedy dziecko choruje od najmłodszych lat, szybko staje się „ekspertem” od swojej choroby – zna skomplikowane terminy medyczne, wie o schorzeniu bardzo dużo. Czasem nie zdajemy sobie sprawy, że to tylko powierzchowne. To, że dziecko potrafi użyć właściwego terminu, na przykład mówi o rozstrzeniach oskrzeli, nie zawsze znaczy, że rozumie, co to jest albo jakie czynności kryją się za danym zabiegiem medycznym. Warto zwracać na to baczną uwagę.

Powinieneś być także wyczulony na wszelkie zmiany w zachowaniu córki albo syna, zwłaszcza w podejściu do leczenia i własnej choroby. Mogą one oznaczać, że w życiu dziecka zdarzyło się coś, co zmieniło jego nastawienie do terapii. Być może usłyszało coś przykrego od kolegów w szkole, być może nie zrozumiało jakiegoś zdania wypowiedzianego przez lekarza lub pielęgniarkę i się przestraszyło. W takiej sytuacji zawsze bądź gotów porozmawiać ze swoim dzieckiem i spróbować ustalić przyczyny zmiany. Jego dobre samopoczucie psychiczne jest równie ważne jak stan fizyczny, a leczenie na siłę nie ma sensu – kosztuje wiele nerwów, a nie przynosi oczekiwanych efektów.

Pamiętaj, aby nigdy nie straszyć dziecka przetoczeniami. Infuzje będą mu prawdopodobnie towarzyszyć do końca życia i absolutnie nie powinny być odbierane jako kara. Wprost przeciwnie – jest to terapia, dzięki której można normalnie funkcjonować. Powinieneś to podkreślać i wskazywać korzyści. Oczywiście mogą się pojawić okresy buntu, niechęci wobec leczenia – to normalne. Leczenie, choćby najmniej uciążliwe, zawsze niesie za sobą pewne

ograniczenia i naprawdę można czasami mieć dość. Trzeba te momenty przetrzymać i starać się rozwiązać trudności rozmową.

Zanim opowiemy ci o terapii zabawą, jedno ważne wyjaśnienie: nie uważamy wcale, że metoda dożylna jest gorsza niż podskórna. Istnieje wiele przypadków, w których z powodów medycznych bądź niemedycznych ta pierwsza jest bardziej wskazana. Część osób woli być leczona dożylnie, bo to oznacza, że są wyłączone z życia tylko na jeden dzień. Kiedy zsumując ilość czasu potrzebną w miesiącu na infuzje podskórne, okazuje się, że trwa to dłużej niż podanie dożylne w szpitalu. Są również pacjenci, dla których terapia dożylna jest bardziej wskazana przez określony czas, w związku z bardzo niskim poziomem immunoglobulin.

Uważamy, że zawsze powinienś mieć wybór – czy to dla siebie, czy to dla swojego dziecka. Chcemy tylko, by ten wybór był realny, a nie dyktowany obawami.

Terapia zabawą – co to takiego?

Świat dzieci, niezależnie od ich pochodzenia, kultury, w jakiej się wychowują, albo stanu zdrowia, kręci się wokół zabawy. To właśnie zabawa jest naturalnym sposobem zdobywania wiedzy o otaczającym je świecie. Dzieci są niezwykle otwarte na poznawanie nowych rzeczy, chętnie zadają pytania i oczekują konkretnych odpowiedzi – ciekawość to ich drugie imię.

Wszystkie wymienione cechy możesz wykorzystać również po to, aby oswajać dziecko z chorobą. Terapia zabawą to skuteczna metoda, która pozwala rodzicom przekazać synowi czy córce informacje na temat schorzenia, a także uzyskać wiedzę o tym, w jaki sposób dziecko przeżywa swoją chorobę, co o niej sądzi i jakie emocje mu towarzyszą. Opisując własne myśli, doświadczenia, a nawet obawy w trakcie zabawy, dzieci zmniejszają lęk związany z PNO i koniecznością częstszych niż w przypadku ich rówieśników wizyt u lekarza.

Od czego zacząć?

Terapia zabawą jest dobrym sposobem na to, by wprowadzić w życie rodzinne rozmowy o chorobie. Masz do wyboru dwie podstawowe strategie zabawy: pierwsza służy edukacji dziecka, a druga pozwala ci poznać jego przemyślenia i przeżycia związane z chorobą. W obu przypadkach pomocna będzie maskotka. Może to być ulubiony pluszak twojego dziecka albo specjalnie do tego celu wybrany miś. Warto zaopatrzyć się też w zabawkowy zestaw małego doktora, który ułatwi ci odgrywanie pewnych czynności, albo przeznaczyć do zabawy jeden zestaw osprzętu do infuzji.

Gdy zabawa służy edukacji dziecka, prowadzisz ją ty. Korzystając z maskotki, możesz opisać dziecku, jak przebiega procedura podania przeciwciał albo jak będzie wyglądało badanie, które je czeka, i – co ważne – powiedzieć, czemu to służy. Na przykład: „Dzisiaj miś dostanie lek na swoją chorobę. Dzięki temu, że przyjmuje go raz w tygodniu, może utrzymać dobry stan zdrowia”. Pokaż czynności, które wykonuje personel medyczny albo które wykonujesz ty w trakcie tej procedury, i opisz kolejne kroki. Jeśli dziecko dobrze zna procedurę, zapytaj, co może zrobić miś, aby mniej się denerwować. Wówczas dziecko opíše, w jaki sposób radzi sobie ze stresem (przykładowo: liczy do dziesięciu podczas wkłucia, trzyma mamę za rękę albo ma obok siebie ulubioną maskotkę). Podczas zabawy zachęcaj dziecko, by dokładnie oglądało sprzęty do infuzji, i odpowiadaj na wszystkie jego pytania.

Gdy chcesz poznać przemyślenia i przeżycia swojej pociechy związane z chorobą, również zaaranżuj miejsce zabawy – przynieś misia i cały osprzęt, ale tym razem zostaw dziecku przestrzeń do kierowania zabawą. Twoim zadaniem jest go słuchać, obserwować, co robi, i zachęcać, by dzieliło się swoimi myślami. Możesz poprosić, aby dziecko opisało, jak czuje się miś w dniu infuzji, albo zapytać, dlaczego miś otrzymuje przeciwciała. Jeśli twoje dziecko udzieli odpowiedzi niezgodnej z prawdą, na przykład powie, że miś był niegrzeczny i dlatego ma infuzję, łagodnie, ale stanowczo wytłumacz, że leczenie służy temu, aby pacjenci czuli się lepiej, i nie ma na celu ich

ukarania. Jeżeli dziecko nie zna odpowiedzi na jakieś pytanie, które mu zadasz – wyjaśnij mu daną kwestię.

Pamiętaj, by opisywać fakty i nie mówić dziecku, jak powinno się czuć. Jeśli powiesz: „Jesteś dużym chłopcem, nie możesz się bać”, nie sprawisz, że strach zniknie. Wprost przeciwnie – jeszcze go spotęgujesz, a dodatkowo wywołasz poczucie winy. Dziecko będzie miało przekonanie, że jego uczucia są przez ciebie źle odbierane i że są nieadekwatne do sytuacji. Zawsze zachęcaj do mówienia o uczuciach i pamiętaj, że strach czy obawy są naturalną reakcją. Powiedz to także dziecku: „Rozumiem, że się boisz. To normalne w takiej sytuacji. A czy jest coś, co pomoże ci bać się trochę mniej?”. Nie bój się mówić również o własnych obawach – w ten sposób pokazujesz dziecku, że mówienie o swoich przeżyciach jest normalne, i budujesz między wami trwałą więź opartą na zaufaniu.

Dzięki terapii zabawą twoje dziecko lepiej rozumie procedury medyczne, a sam proces ich poznawania zachodzi w bezpiecznych i przyjemnych warunkach. Zachęcając pociechę do mówienia o tym, co widzi i co czuje, sprawisz, że w sytuacji medycznej chętniej będzie przekazywała lekarzom i pielęgniarkom informacje na temat objawów, bólu czy swojego strachu. Ćwicząc z misiem, dziecko łatwiej wypracuje także własne sposoby radzenia sobie w stresie. Ty zaś lepiej zrozumiesz jego emocje i zachowania, więc będziesz w stanie jeszcze bardziej zadbać o jego komfort i dobre samopoczucie – a o to przecież chodzi!

Pytania, które pomogą podczas terapii zabawą

- Jak myślisz, co czuje miś, kiedy czeka go podanie przeciwciał?
- Co może mu pomóc mniej się denerwować?
- Jak myślisz, do czego służą te sprzęty? (Pokaż strzykawkę, zestaw do infuzji etc.).
- Dlaczego twój miś otrzymuje przeciwciała?
- Czy możesz opisać, jak wygląda infuzja krok po kroku?
- Co miś może robić między infuzjami, aby mniej chorować?
- Z kim miś może porozmawiać o swoich obawach?
- Jak uważasz, co by się stało, gdyby miś przestał brać przeciwciała?
- Czy ty też czujesz się podczas infuzji tak jak miś? Opowiedz o tym.
- Czy tobie również zdarzyło się, że nie chciałeś brać leków? Dlaczego?

Sprawdzi się też rysunek

Dobrym pretekstem do rozmowy o chorobie i związanych z nią kwestiach jest także wspólne rysowanie. Możesz zaproponować dziecku jakiś temat przewodni, na przykład: „Kim chcę być w przyszłości”, i gotowy rysunek wykorzystać jako punkt wyjścia do rozmowy o dostępnych ścieżkach kariery. Możesz również stosować rysunek, aby się dowiedzieć, jak dziecko czuje się w czasie infuzji. Każdą infuzję możecie „odmalowywać” w specjalnie do tego celu założonym dzienniczku. Twoja pociecha może rysować swoją sylwetkę i zaznaczać, gdzie czuje ból. Możecie ustalić, że konkretne kolory oznaczają różny stopień natężenia bólu, na przykład zielony opatrunek w miejscu podania – „Dzisiaj nie bolało”, pomarańczowy – „Bolało umiarkowanie”, czerwony – „Bardzo bolało”. Dziecko może też zaznaczać na rysunku inne objawy, takie jak ból głowy czy opuchlizna po podaniu. Zachęć je przy okazji rysowania do mówienia o własnym samopoczuciu – pamiętaj, że rysunek to tylko narzędzie, najistotniejsza jest rozmowa.

Niezależnie od tego, jaką formę zabawy wybierzesz, zachęcamy cię do rozmów z dzieckiem o chorobie. Przyniesie to korzyści zarówno jemu (o czym pisaliśmy już powyżej), jak i tobie. Będziesz miał poczucie, że panujesz nad sytuacją i wiesz, co dzieje się z twoim dzieckiem. Będziesz mógł w porę zareagować, jeśli zauważysz coś niepokojącego. A co najważniejsze: wasza relacja stanie się jeszcze bliższa, bardziej szczerą i otwartą, zbudujecie ją bowiem na porozumieniu i wzajemnym zaufaniu.

Zaufanie to podstawa, czyli o relacji lekarz–pacjent

Jak wynika z wielu badań, jednym z najważniejszych czynników wpływających na stan zdrowia osoby przewlekle chorej jest relacja między lekarzem a pacjentem. Gdy obie strony czują się komfortowo, ufają sobie nawzajem i współpracują, rosną szanse na to, że pacjent będzie w dobrej formie. Dlatego tak istotne jest, byś znalazł wspólny język ze swoim lekarzem, a w zasadzie – swoimi lekarzami, bo przecież rzadko się zdarza, że osoba z PNO widuje się z tylko jednym specjalistą.

Tvoja relacja z immunologiem

Immunolog to najważniejszy lekarz, który będzie na bieżąco monitorować stan twojego zdrowia. Zaraz po diagnozie powinien wyjaśnić ci wszystkie kwestie dotyczące twojego

typu PNO, jak również udzielić konkretnych wskazówek dotyczących działania w razie pogorszenia stanu zdrowia. To z nim powinni się konsultować inni specjaliści, jeśli mają jakieś pytania odnośnie do terapii czy zabiegu bezpośrednio niezwiązanego z PNO.

Podczas wizyt kontrolnych warto dzielić się wszystkim, co wiąże się z twoim stanem zdrowia. Sygnalizuj zaostrzenia przewlekłych stanów zapalnych, opisuj przebyte infekcje. Mów także o tych z pozoru nieistotnych objawach, które – jak ci się wydaje – nie mają związku z PNO. Dla immunologa mogą to być ważne sygnały, świadczące o pogorszeniu sprawności układu odpornościowego. Stosuj się do zaleceń lekarza prowadzącego i dbaj o to, by brać zapisane przez niego leki, w szczególności zaś – immunoglobuliny, jeśli stosujesz tę terapię samodzielnie, w domu.

Warto, abys w wyjątkowych sytuacjach mógł szybko skonsultować się z immunologiem i dopytać o nurtującą cię rzecz (szczególnie w początkowym okresie po diagnozie). Dlatego zapytaj lekarza, w jaki sposób możesz skontaktować się z poradnią w czasie między zaplanowanymi wizytami.

Pytać możesz o wszystko, ale miej świadomość, że twój immunolog to nie filmowy dr House. Owszem, ma niezwykle szeroką wiedzę na temat potencjalnych komplikacji związanych z PNO, ale nie znaczy to, że może prowadzić terapię w przypadku każdej choroby. Bądź więc gotów na to, że w razie podejrzenia jakiejś nowej choroby towarzyszącej PNO immunolog skieruje cię do specjalisty w danej dziedzinie (często będzie to ktoś zaufany; warto też wprost poprosić o rekomendację).

Lekarz pierwszego kontaktu

Niezwykle istotne jest, byś znalazł w swojej okolicy lekarza pierwszego kontaktu (rodzinnego czy pediatrę), z którym będziesz się dobrze dogadywać. Ten lekarz powinien wiedzieć, czym są pierwotne niedobory odporności, a także być otwarty na twoje sugestie dotyczące leczenia.

W kwestii edukowania lekarza rodzinnego świetnie sprawdzi się list od twojego immunologa. Wystarczy kartka, na której znajdą się podstawowe informacje o twoim typie PNO, rokowaniu, chorobach towarzyszących i schematach postępowania w razie wystąpienia infekcji lub zaostrzenia przewlekłego stanu zapalnego. Warto, by znalazła się tam również czytelna informacja, że przy każdej infekcji należy przepisać antybiotyk i że wskazane jest stosowanie antybiotyku profilaktycznie w określonych sytuacjach, na przykład przed podróżą (oczywiście jeśli twój typ PNO wymaga takiego działania).

Na pierwszej wizycie przydatna będzie ponadto dokumentacja medyczna, ale w tej kwestii lepiej zachować umiar. Wystarczy przynieść ze sobą kserokopie kilku wypisów z oddziału immunologicznego oraz najważniejsze wyniki badań – przede wszystkim opisy badań obrazowych (zdjęć RTG, tomografii, rezonansów), a także badań inwazyjnych (bronchoskopii czy gastrokopii). Wyniki badań krwi sprzed dekady na pewno nie będą pomocne. Pamiętaj też, by na bieżąco przekazywać lekarzowi pierwszego kontaktu wyniki badań i wypisy ze szpitali. Dzięki temu będzie on mógł wypisywać ci zniżkowe recepty na leki, które bierzesz na choroby przewlekłe, a co najważniejsze, będzie świadom twojego aktualnego stanu zdrowia. W efekcie będzie podejmował lepsze decyzje związane z leczeniem.

Sporo osób z PNO doskonale zna już swój organizm i dzięki wieloletniemu doświadczeniu najlepiej wie, które leki pozwolą im szybko uporać się z infekcją. Jeżeli na zaostrzenie przewlekłego zapalenia zatok zwykle pomaga ci antybiotyk X lub Y, a ten marki Z działa za słabo, to lekarz, do którego się udasz, powinien zaufać twojej sugestii i przepisać ci działający preparat. Dlatego immunolog we wspomnianej wyżej opinii może wprost napisać, że jesteś pacjentem świadomym swoich dolegliwości i masz duże doświadczenie, więc twoja sugestia powinna być brana pod uwagę przy ustalaniu terapii.

Oczywiście nie chodzi nam o to, by lekarz pierwszego kontaktu był jedynie maszyną do wypisywania recept. W kwestiach niezwiązanych z PNO powinieneś stosować się do jego rad i zaleceń. Bądź też gotów na informację, że twój lekarz nie czuje się kompetentny w danej kwestii. Gdy na przykład od dwóch tygodni walczysz z infekcją i pomimo leczenia nie widać poprawy, niewykluczone, że wyśle cię po poradę do immunologa lub wypisze skierowanie do specjalisty w innej dziedzinie. Takie jasne postawienie sprawy może być w efekcie o wiele korzystniejsze dla twojego zdrowia niż błędzenie po omacku. Należy to docenić.

Inni specjaliści

Jeśli poza PNO masz jakieś choroby towarzyszące, powinieneś pozostawać pod kontrolą specjalistów w danej dziedzinie – najlepiej leczyć się u sprawdzonych lekarzy o dobrej opinii. Zwykle optymalnym wyborem są poradnie funkcjonujące przy dużych szpitalach specjalistycznych. Minusem takiego rozwiązania są oczywiście odległe terminy wizyt w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia. Jeżeli jednak twoje choroby towarzyszące są dobrze kontrolowane, a przebieg zaostrzeń jest łagodny, to wizyty raz na kwartał (lub nawet rzadziej – to określi już lekarz) w zupełności wystarczą. Ważne, by specjalista był na bieżąco z twoim stanem zdrowia i w razie potrzeby mógł zlecić niezbędne badania. Dla przykładu: jeśli masz rozstrzenia oskrzeli, to najpewniej przy okazji każdej wizyty u pulmonologa będziesz miał robioną spirometrię, a raz w roku – tomografię lub zdjęcie RTG. W razie pogorszenia twojego stanu zdrowia specjalista pracujący w poradni przyklinicznej ma zwykle największe pole manewru, zarówno jeśli chodzi o szybki dostęp do diagnostyki, jak i o ustalenie optymalnego terminu przyjęcia na oddział szpitalny.

Jeżeli twoja sytuacja finansowa na to pozwala, a kolejki do poradni są spore, możesz umawiać się na wizyty u specjalistów również prywatnie. Kluczowe znaczenie ma jednak zaufanie do danego lekarza – i to jest podstawowa zasada, którą należy się kierować.

Jeśli nie wiesz, pod kontrolą jakich specjalistów powinieneś pozostawać, zapytaj o to immunologa. Być może będzie on w stanie polecić ci konkretnych, sprawdzonych lekarzy, którzy mają doświadczenie w leczeniu pacjentów z PNO.

Zbuduj relację opartą na zaufaniu

Jako osoba z chorobą przewlekłą postaraj się zwracać szczególną uwagę na jakość swoich relacji z lekarzami. Idealna sytuacja to taka, w której obie strony są zadowolone ze współpracy. Lekarz wie, że mu ufasz, przekazujesz mu wszystkie ważne informacje oraz stosujesz się do jego zaleceń. Ty zaś jesteś pewien, że lekarz ma dla ciebie czas, udziela ci precyzyjnych porad, jest pozytywnie usposobiony i otwarty na twoje propozycje dotyczące leczenia. Mówiąc wprost – czujesz się dobrze w trakcie wizyty i wiesz, że temu człowiekowi można zaufać.

Miej świadomość, że lekarze zatrudnieni w publicznych placówkach są często przepracowani, kiepsko opłacani w porównaniu ze swoimi kolegami z Zachodu i zawałeni papierkową robotą. Brakuje im czasu na rozwój zawodowy, nie mówiąc już o odpoczynku czy życiu prywatnym. Nierzadko poza walką o zdrowie pacjentów muszą jeszcze angażować się w spory z dyrekcją – o rozliczenia z NFZ, o wysokość kontraktu, o to, że od dekady na oddziale nie było remontu. Polski system opieki zdrowotnej jest daleki od ideału i niestety ma to wpływ na zachowanie personelu medycznego.

Staraj się unikać daleko idących roszczeń w relacjach z lekarzami. Wszyscy wiemy, że bezpłatną opiekę zdrowotną gwarantuje nam już konstytucja, ale w praktyce trzeba iść czasem na kompromisy. Niemniej w krytycznych momentach zachęcamy cię do walki o swoje prawa w wyższych instancjach – pismo do dyrekcji szpitala, NFZ, Ministerstwa Zdrowia czy Rzecznika Praw Pacjenta może ci pomóc załatwić sprawę. Unikaj jednak przelewania złości na lekarza – to nie jego wina, że na zabieg musisz czekać w półrocznej kolejce.

Stowarzyszenie „Immunoprotect” ma na swoim koncie wiele zakończonych sukcesem interwencji: od przypadków pojedynczych pacjentów aż po wywalczenie wspólnymi siłami całego środowiska programu lekowego dla dorosłych osób z PNO. W razie problemów proceduralnych czy prawnych możesz się zwrócić po pomoc również do przedstawicieli Stowarzyszenia.

Jednocześnie masz pełne prawo oczekiwać, że lekarz podejdzie do ciebie z należytym szacunkiem, będzie się troszczyć o twoje samopoczucie, odpowie na wszystkie pytania i wątpliwości, nie zignoruje obaw, a także pozwoli ci współdecydować o leczeniu twoim lub twojego dziecka. Krótko mówiąc – zrobi wszystko, co w jego mocy, by cię wyleczyć i byś czuł się maksymalnie komfortowo. Braku zwykłej ludzkiej uprzejmości i dobrej woli nie da się wytłumaczyć niedogodnościami systemu.

Zmiana lekarza

Jeśli coś nie działa tak, jak powinno, masz oczywiście prawo do zmiany lekarza. W przypadku lekarza pierwszego kontaktu zwykle nie jest to trudne. Po prostu umawiasz się na wizytę u innej osoby pracującej w tej samej poradni lub szukasz innej pobliskiej placówki.

Gdy chodzi o specjalistów, sprawa się komplikuje. Warto zasięgnąć opinii immunologa, o czym już wspominaliśmy, albo zdać się na opinie znajomych czy – w ostateczności – te dostępne w internecie. Pamiętaj tylko, że portale oceniające lekarzy nie są w stu procentach wiarygodne. Czasem zdarzają się tam nadużycia i wiele jest przypadków psucia opinii lekarzowi przez jednego sfrustrowanego pacjenta. Niemniej jest to źródło informacji, które również powinieneś wziąć pod uwagę.

Możesz też oczywiście zmienić immunologa. Warto wtedy umówić się do innego lekarza w ramach jednej poradni. Jeśli z jakichś powodów nie potrafiłeś się porozumieć z poprzednim specjalistą, zachowaj powody swojej decyzji dla siebie i daj szansę kolejnemu. Jeżeli na pierwszej wizycie

zacznesz narzekać lekarzowi na jego kolegę czy koleżankę z pracy – wierzę, że na tym fundamencie nie zbudujesz dobrej relacji.

Możesz wreszcie zmienić ośrodek, w którym się leczysz. Znamy pacjentów leczących się z dala od miejsca zamieszkania. Jedni wybierają dany szpital albo konkretnego immunologa ze względu na rekomendacje innych osób z PNO, drudzy – z powodu szerszej gamy dostępnych form terapii czy większych możliwości diagnostycznych. Inni „od zawsze” leczyli się w danym mieście, więc nie chcą ryzykować zmiany szpitala, choć mają ośrodek bliżej domu. Motywacje są różne, lecz najważniejsze jest to, że nic nie stoi na przeszkodzie, by zmienić szpital, nawet jeśli leczysz się w ramach programu lekowego.

Czasami zmiana ośrodka to konieczność. Jeżeli właśnie przeprowadzasz się z Warszawy do Krakowa, to nie ma sensu, byś dojeżdżał kilkaset kilometrów na konsultacje, a także po leki albo na wlewy dożylnie. Zgłoś tylko chęć przeniesienia się swojemu immunologowi i podaj miasto lub szpital, w którym zamierzasz się leczyć. Szpitale w takiej sytuacji przesyłają sobie niezbędną dokumentację. Skontaktuj się też oczywiście z nowym ośrodkiem – poinformuj, że chciałbyś się tam leczyć, oraz ustal szczegóły pierwszej wizyty.

Alternatywne metody leczenia

Każdej chorobie przewlekłej towarzyszą chwile zwątpienia i znużenia. Przypomnij sobie, ile razy zdarzało ci się z niechęcią myśleć o kolejnej wizycie u lekarza, o pobycie w szpitalu czy nawet o infuzji. Obciążenia związane z chorobą sprawiają, że czasem masz jej po prostu dosyć. I nic dziwnego – takie schorzenie jak PNO potrafi dać w kość. Niekiedy do znużenia dokłada się jeszcze rozzarowanie systemem opieki zdrowotnej – ktoś bezsensownie odsyła cię od jednego specjalisty do drugiego, nikt nie wie, co ci jest, i nikt się nie kwapi, by ci pomóc, lekarz uważa, że marnujesz jego czas, przesadzasz czy wręcz wymyślasz sobie objawy.

W takich momentach każdy ma dość. I niejednokrotnie poważnie nadszarpują one twoje zaufanie do lekarzy. Chciałbyś trafić na kogoś, kto wreszcie cię wysłucha, kto będzie miał dla ciebie czas i dobre słowo oraz da ci nadzieję, że wszystko się ułoży. Tym kimś powinien być lekarz, ale nie zawsze tak się dzieje. Czasami pacjenci, rozczarowani tym, co ich spotyka, i zmęczeni terapią nieprzynoszącą oczekiwanych rezultatów, zaczynają poszukiwania na własną rękę. I często na ich drodze stają wówczas rozmaici znachorzy, bioenergoterapeuci, zielarze, „specjaliści” od medycyny alternatywnej.

Pół biedy, jeśli konsultacje z takimi „ekspertami” odbywają się niezależnie od tradycyjnego leczenia. Zdarza się jednak, że pacjenci rezygnują z przyjmowania leków, odstawiają immunoglobuliny i rozpoczynają terapię na własną rękę. Bańki na plecach, olej z czarnuszki, homeopatia, pyłek pszczeli... Możliwości jest sporo.

Problem w tym, że niedobór odporności można leczyć, ale nie da się go wyleczyć – przynajmniej nie da się dzisiaj, kiedy piszemy te słowa, bo jesteśmy przekonani, że za kilkanaście, najdalej kilkadziesiąt lat będzie to możliwe. Szukanie alternatywnych metod leczenia bierze się z błędnego, a w zasadzie iluzorycznego przekonania, że jest inaczej. Że ktoś wreszcie da ci tę nadzieję, na którą tak liczysz, i powie: „Wystarczy, jeśli będziesz pić trzy razy dziennie olej z czarnuszki. Dzięki temu za pół roku wyzdrowiejesz”.

To prawda, że medycyna czasem zawodzi, że mimo stosowanego leczenia infekcje się nie kończą, choroby postępują, a światła w tunelu nie widać. Pamiętaj: jeśli masz wątpliwości co do kompetencji lekarza, zawsze możesz skonsultować się z innym specjalistą, w innym ośrodku, w innym mieście. Może nowy lekarz spojrzy na twoje dolegliwości świeżym okiem i znajdzie rozwiązanie. Jeżeli jesteś przekonany o skuteczności specyfików, które wciąż nie są odpowiednio zbadane na gruncie medycznym, omów ze swoim lekarzem możliwość ich zastosowania w połączeniu (podkreślamy raz jeszcze: w połączeniu) z tradycyjną terapią.

Rozumiemy twoją determinację i chęć znalezienia rozwiązania. To naturalne, że w trudnej sytuacji maksymalnie się motywujemy i sięgamy po wszystkie dostępne metody – nawet te, które być może sami kiedyś wyśmiewaliśmy. Warto jednak sobie uświadomić, że wszelkiej maści „specjaliści” od cudownych specyfików właśnie z tej determinacji korzystają, dając to, czego często nie dają ci lekarze: nadzieję na całkowite wyleczenie. Ta nadzieja niejednokrotnie słono kosztuje, a co gorsza – pozostaje jedynie nadzieją. Gdyby istniał sposób na wyleczenie niedoboru odporności, już dawno byś o tym wiedział. Od swojego lekarza.

Dodatek

Wyniki badań na temat preferencji dotyczących leczenia oraz jakości życia pacjentów z PNO i ich rodzin

Wwielu krajach na świecie dostęp do leczenia PNO wciąż jest ograniczony, a pacjenci natrafiają na różnego rodzaju trudności. W Polsce ten etap mamy już na szczęście za sobą – chorzy mogą swobodnie korzystać z różnego rodzaju terapii i dopasowywać je do swoich potrzeb.

Dzięki temu możemy wreszcie bardziej skupić się na działaniach służących poprawie jakości życia osób z PNO, a zwłaszcza na aspektach psychologicznych. Naszym pragnieniem jest, aby całościowe podejście do pacjentów – uwzględniające nie tylko wskazania medyczne, ale także potrzeby danej osoby – stało się standardem i jednym z wyznaczników terapii w Polsce.

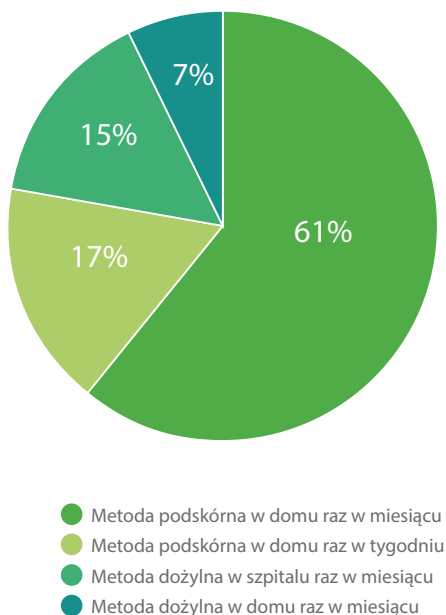
Z tego powodu w 2015 roku Stowarzyszenie „Immunoprotect” postanowiło przeprowadzić badania dotyczące preferowanych metod leczenia i jakości życia pacjentów z PNO i ich rodzin. Rezultaty, które otrzymaliśmy, są ważnym źródłem wiedzy na temat chorych i ich potrzeb; pomogły nam również podczas pisania tego podręcznika. Przyjrzyjmy się im pokrótce.

Do wypełnienia kwestionariuszy zaprosiliśmy dorosłych pacjentów z PNO oraz rodziców pacjentów niepełnoletnich. O ile skierowanie ankiet do dorosłych wydaje się oczywiste, o tyle wiele osób może zapytać, dlaczego badaliśmy rodziców. Odpowiedź jest prosta: ponieważ to na rodzicach spoczywa odpowiedzialność za leczenie dzieci. To oni sprawują opiekę nad dziećmi, to oni decydują – w porozumieniu z lekarzami – o wyborze metody leczenia, to oni wreszcie, w przypadku terapii podskórnej, wykonują infuzje swoim dzieciom. Jest to często ogromny ciężar i wielka odpowiedzialność.

Wyniki obejmują grupę 46 dorosłych pacjentów i 36 rodziców pacjentów niepełnoletnich. Dokładnie połowa badanych dorosłych jest obecnie leczona podskórnie, a druga połowa – dożylnie. 54% dorosłych ankietowanych było dotychczas leczonych zarówno dożylnie, jak i podskórnie, mają oni zatem możliwość porównania zalet i wad obu metod. 39% dorosłych z PNO korzystało dotąd wyłącznie z dożylniej metody leczenia, 7% – wyłącznie z podskórnej. Podobnie proporcje rozkładają się wśród dzieci: z deklaracji rodziców wynika, że w grupie badanej 19 dzieci jest leczonych podskórnie, a 17 – dożylnie. Prawie połowa dzieci (47%) również stosowała oba rodzaje terapii, natomiast znacznie większy jest odsetek dzieci leczonych wyłącznie podskórnie – wynosi on aż 44%. Tylko 8% pacjentów poniżej 18. roku życia było leczonych jedynie dożylnie.

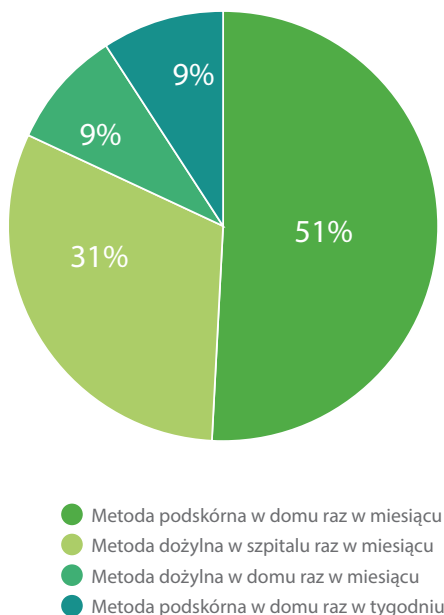
Pierwsza część kwestionariusza poświęcona była preferencjom dotyczącym leczenia. Zebrane wyniki pokazują, że dorośli pacjenci są w przeważającej części zwolennikami leczenia podskórnego, dostrzegają znacznie więcej zalet tego typu terapii. W odpowiedzi na pytanie o to, na jaką metodę leczenia zdecydowałiby się, gdyby mieli nieograniczone możliwości wyboru spośród

wszystkich metod dostępnych na świecie (czyli niekoniecznie w Polsce), 61% badanych wskazało leczenie podskórne w domu raz w miesiącu, a 17% – leczenie podskórne w domu raz w tygodniu. 15% dorosłych osób z PNO chciałoby się leczyć dożylnie w szpitalu raz w miesiącu, 7% wybrałoby zaś leczenie dożylnie w domu raz w miesiącu.



Wykres 1. Preferencje pacjentów dorosłych odnośnie do metody i miejsca leczenia

W przypadku rodziców deklarowane preferencje były znacznie bardziej zróżnicowane. Największa grupa badanych – 51% – wybrałaby dla swoich dzieci leczenie podskórne w domu raz w miesiącu, a wariant leczenia podskórnego raz w tygodniu wskazało 9% ankietowanych. Jednak liczna grupa rodziców – 40% – chciałaby, żeby dzieci były leczone dożylnie: 31% osób wybrało opcję terapii dożylnej w szpitalu, 9% – w domu.



Wykres 2. Preferencje rodziców dzieci z PNO odnośnie do metody i miejsca leczenia

Co decyduje o takich, a nie innych wyborach? W przypadku metody podskórnej dorośli pacjenci deklarowali, że najważniejsze są dla nich perspektywa uzyskania wyższego i bardziej stabilnego poziomu IgG (54,8%) oraz swoboda – to, że podawanie leku nie koliduje z pracą, szkołą i innymi obowiązkami (51,6%), a także możliwość samodzielnego decydowania o porze i dniu podawania leku (48,4%). W dalszej kolejności wskazywali możliwość przyjmowania leku podczas wakacji i wyjazdów (35,5%) oraz mniejszą liczbę działań niepożądanych (29%).

W przypadku metody dożylniej kluczowe dla osób dorosłych okazały się: możliwość przyjmowania leku tylko raz w miesiącu (60%), opieka medyczna w trakcie podania (53%) oraz zwiększona częstotliwość badań kontrolnych (40%). W dalszej kolejności pacjenci wskazywali brak konieczności zakupu

dodatkowego sprzętu do infuzji i brak konieczności klucia samego siebie (po 20%).

Rodzice wybierający dla swoich dzieci metodę podskórną kierują się przede wszystkim perspektywą uzyskania wyższego i bardziej stabilnego poziomu IgG (65,2%), mniejszą liczbą działań niepożądanych (47,8%) oraz tym, że infuzje nie kolidują z pracą rodziców, zajęciami szkolnymi dziecka i innymi aktywnościami (43,5%). W dalszej kolejności wskazywali możliwość podawania leku podczas wakacji i wyjazdów (34,8%) oraz uniknięcie ryzyka infekcji w trakcie pobytu dziecka w szpitalu (26%).

Z kolei ci rodzice, którzy wybierają dla dzieci leczenie dożylne, motywują to opieką lekarską/pielęgniarską podczas podawania leku (77,8%), możliwością przyjmowania leku przez dziecko tylko raz w miesiącu (66,7%) oraz brakiem konieczności samodzielnego wykonywania wkłuć (38,9%). W dalszej kolejności wskazywali zwiększoną częstotliwość badań kontrolnych (22,2%) i niską tolerancję metody podskórnej przez dziecko (16,7%).

W następnej części kwestionariusza ankietowani zostali poproszeni o określenie, która z metod jest według nich bardziej korzystna, biorąc pod uwagę różne aspekty medyczne i pozamedyczne. Chodziło o subiektywne odczucia osób badanych. W grupie pacjentów dorosłych za lepszą każdorazowo uznano metodę podskórną. Uzyskane odpowiedzi przedstawiamy poniżej.

Która metoda według Ciebie:

jest bardziej elastyczna: 76% – metoda podskórna, 4% – dożylna, 2% – obie w tym samym stopniu, 17% – nie mam zdania¹;

zapewnia większe poczucie kontroli nad przebiegiem leczenia: 52% – metoda podskórna, 22% – dożylna, 9% – obie w tym samym stopniu, 17% – nie mam zdania;

zapewnia więcej swobody w codziennym życiu: 80% – metoda podskórna, 4% – dożylna, 9% – obie w tym samym stopniu, 7% – nie mam zdania;

pozwała Ci lepiej decydować o sobie: 74% – metoda podskórna, 7% – dożylna, 4% – obie w tym samym stopniu, 15% – nie mam zdania;

prowadzi do mniejszej ilości działań niepożądanych: 57% – metoda podskórna, 9% – dożylna, 11% – obie w tym samym stopniu, 24% – nie mam zdania;

ogranicza wpływ leczenia na szkołę/pracę: 72% – metoda podskórna, 11% – dożylna, 9% – obie w tym samym stopniu, 9% – nie mam zdania;

prowadzi do ograniczenia infekcji: 57% – metoda podskórna, 9% – dożylna, 20% – obie w tym samym stopniu, 15% – nie mam zdania;

wpływa na lepsze samopoczucie: 59% – metoda podskórna, 11% – dożylna, 15% – obie w tym samym stopniu, 15% – nie mam zdania;

pozwała oszczędzać czas: 67% – metoda podskórna, 9% – dożylna, 13% – obie w tym samym stopniu, 11% – nie mam zdania;

¹ W niektórych przypadkach suma wskazań nie wynosi dokładnie 100% - wynika to z zaokrąglania wyników.

jest mniej stresująca: 59% – metoda podskórna, 13% – dożylna, 13% – obie w tym samym stopniu, 15% – nie mam zdania;

nie wywołuje poczucia ograniczenia: 72% – metoda podskórna, 9% – dożylna, 9% – obie w tym samym stopniu, 11% – nie mam zdania;

pozwala na swobodne planowanie przyszłości: 70% – metoda podskórna, 9% – dożylna, 13% – obie w tym samym stopniu, 9% – nie mam zdania.

W grupie ankietowanych rodziców wskazania były o wiele bardziej zróżnicowane i niejednoznaczne. Rozkład odpowiedzi na poszczególne pytania prezentujemy poniżej.

Która metoda według Ciebie:

jest bardziej elastyczna dla całej rodziny: 75% – metoda podskórna, 14% – dożylna, 0% – obie w tym samym stopniu, 11% – nie mam zdania;

zapewnia większe poczucie kontroli nad leczeniem dziecka: 39% – metoda podskórna, 36% – dożylna, 22% – obie w tym samym stopniu, 3% – nie mam zdania;

zapewnia dziecku więcej swobody w codziennym życiu: 64% – metoda podskórna, 22% – dożylna, 8% – obie w tym samym stopniu, 6% – nie mam zdania;

prowadzi do mniejszej ilości działań niepożądanych: 44% – metoda podskórna, 11% – dożylna, 8% – obie w tym samym stopniu, 36% – nie mam zdania;

ogranicza wpływ leczenia na edukację dziecka: 36% – metoda podskórna, 33% – dożylna, 11% – obie w tym samym stopniu, 19% – nie mam zdania;

ogranicza wpływ leczenia na pracę rodziców: 36% – metoda podskórna, 36% – dożylna, 6% – obie w tym samym stopniu, 22% – nie mam zdania;

prowadzi do ograniczenia infekcji u dziecka: 50% – metoda podskórna, 14% – dożylna, 8% – obie w tym samym stopniu, 28% – nie mam zdania;

wpływa na lepsze samopoczucie dziecka: 50% – metoda podskórna, 17% – dożylna, 11% – obie w tym samym stopniu, 22% – nie mam zdania;

pozwala oszczędzać czas całej rodzinie: 69% – metoda podskórna, 6% – dożylna, 3% – obie w tym samym stopniu, 22% – nie mam zdania;

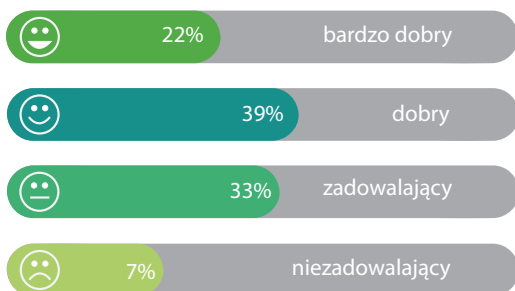
jest mniej stresująca dla dziecka: 50% – metoda podskórna, 22% – dożylna, 6% – obie w tym samym stopniu, 22% – nie mam zdania;

jest mniej stresująca dla rodziców: 36% – metoda podskórna, 31% – dożylna, 17% – obie w tym samym stopniu, 17% – nie mam zdania;

ma mniejszy wpływ na codzienne życie rodziny: 58% – metoda podskórna, 19% – dożylna, 6% – obie w tym samym stopniu, 17% – nie mam zdania;

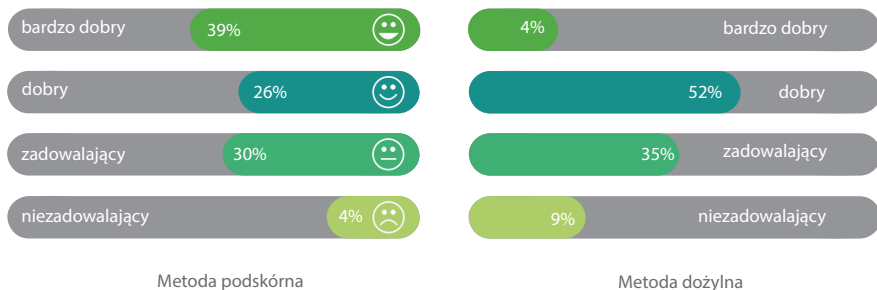
nie wywołuje poczucia ograniczenia u rodziców: 44% – metoda podskórna, 17% – dożylna, 17% – obie w tym samym stopniu, 22% – nie mam zdania.

W części badań poświęconej jakości życia dorośli pacjenci zostali poproszeni o ocenę swojego stanu zdrowia. Blisko dwie piąte osób określiło go jako dobry (39%), a jedna piąta (22%) – nawet jako bardzo dobry. Jedynie 7% badanych zadeklarowało, że są niezadowoleni z obecnego stanu zdrowia. Jedna trzecia (33%) oceniła go zaś jako zadowalający.



Wykres 3. Ocena własnego stanu zdrowia dokonana przez pacjentów dorosłych

Interesująco wypada porównanie dwóch grup pacjentów – leczonych podskórnie i leczonych dożylnie – pod względem tego, jak oceniają swój stan zdrowia. Osoby leczone podskórnie czują się zdecydowanie lepiej niż te leczone dożylnie – aż 39% ankietowanych z pierwszej grupy ocenia własny stan zdrowia jako bardzo dobry, podczas gdy w grupie drugiej jest to zaledwie 4%.



Wykres 4. Porównanie ocen stanu zdrowia dokonanych przez pacjentów leczących się podskórną i tych leczących się dożylnie

Badanych poproszono również o porównanie obecnego stanu zdrowia z sytuacją sprzed roku oraz sprzed diagnozy. 17% ankietowanych uważa, że ich stan zdrowia jest dużo lepszy niż rok temu, 24% – że trochę lepszy, a 33% osób czuje się podobnie jak rok temu. 22% pacjentów postrzega

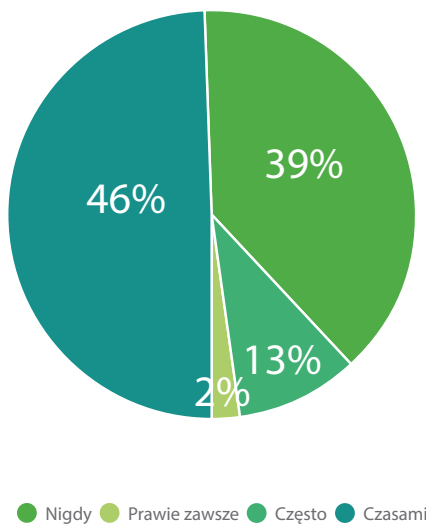
swój obecny stan zdrowia jako trochę gorszy niż rok temu, a zaledwie 4% deklaruje, że jest dużo gorzej niż rok temu. W porównaniu z sytuacją sprzed diagnozy zdecydowana większość badanych czuje się lepiej: 72% osób deklaruje, że dużo lepiej niż przed diagnozą, a 17% – że trochę lepiej niż przed diagnozą. 7% osób ocenia obecny stan zdrowia jako podobny do stanu sprzed diagnozy, a jedynie 4% dostrzega pogorszenie stanu zdrowia względem czasu przed diagnozą.

Badania pokazują, że dzięki leczeniu PNO może mieć ograniczony (nie zaś decydujący) wpływ na codzienne życie pacjentów. W ostatniej części kwestionariusza pytaliśmy ankietowanych o ich aktywność, absencję w pracy, poczucie własnej wartości, poczucie szczęścia czy odczuwanie bólu.

W odpowiedzi na pytanie „Jak często w ciągu ostatniego miesiąca Twój stan zdrowia ograniczał wykonywanie czynności domowych?” 39% pacjentów zadeklarowało, że nie zdarzyło się to ani razu, 46% wskazało, że zdarzało się tak czasami, 13% – często, a 2% – prawie zawsze.

Czynności domowe

Jak często w ciągu ostatniego miesiąca
Twój stan zdrowia ograniczał
wykonywanie czynności domowych?

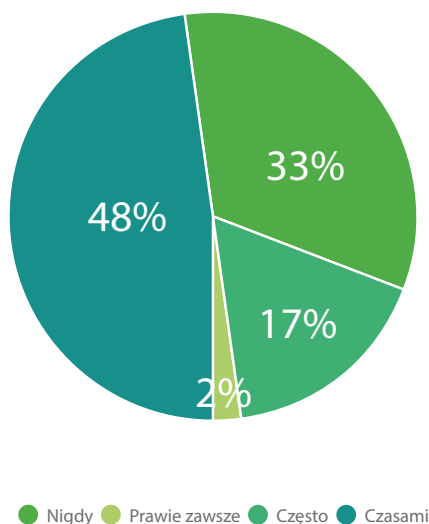


Wykres 5. Ograniczenia w wykonywaniu czynności domowych

Zapytaliśmy też pacjentów, jak często w minionych 4 tygodniach ich stan zdrowia powodował przesunięcie zaplanowanej pracy bądź czynności. 33% osób zadeklarowało, że nie zdarzyło się to ani razu, 48% wskazało, że zdarzało się tak czasami, 17% – często, a 2% – prawie zawsze.

Aktywność

Jak często w ciągu ostatniego miesiąca Twój stan zdrowia powodował przesunięcie zaplanowanej czynności?

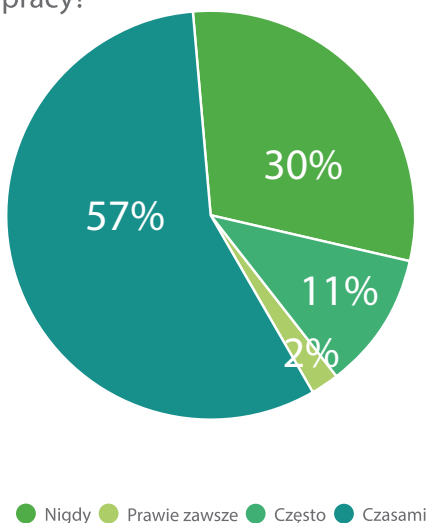


Wykres 6. Konieczność przesunięcia zaplanowanej czynności

Pytaliśmy także o wpływ choroby na absencję w pracy: „Jak często w ciągu ostatniego miesiąca Twój stan zdrowia powodował konieczność wzięcia wolnego dnia w pracy?”. 30% badanych ani razu nie musiało zwalniać się z pracy z powodu choroby, 57% wskazało, że działo się tak czasami, 11% – często, a 2% – prawie zawsze.

Ograniczenia w pracy

Jak często w ciągu ostatniego miesiąca
Twój stan zdrowia powodował
konieczność wzięcia wolnego dnia
w pracy?

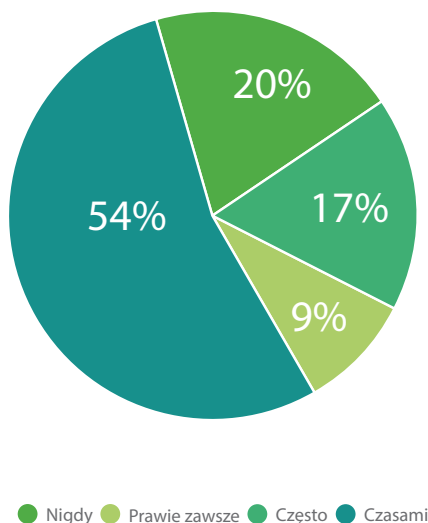


Wykres 7. Ograniczenia w pracy zawodowej

Istotne było również uzyskanie odpowiedzi na pytanie, jak często pacjenci z PNO doświadczają bólu. 20% badanych zadeklarowało, że w ciągu minionych 4 tygodni taka sytuacja nie miała miejsca ani razu, ponad połowa pacjentów (54%) odczuwała ból czasami, 17% mierzyło się z bólem często, a 9% odczuwało go prawie zawsze.

Odczuwanie bólu

Jak często w ciągu ostatniego miesiąca
Twoja choroba powodowała,
że odczuwałeś ból?



Wykres 8. Częstotliwość odczuwania bólu

W odpowiedzi na pytanie „Jak często w ciągu minionych 4 tygodni czułeś się bezwartościowy?” ponad połowa pacjentów (54%) wskazała, że nie działo się tak nigdy, 33% zadeklarowało, że czuje się tak czasami, a 13% – często. Nikt nie wybrał odpowiedzi „prawie zawsze”.

Co istotne, gdy pytaliśmy o poczucie szczęścia, zaledwie 11% pacjentów wskazało, że w minionych 4 tygodniach nigdy nie czuli się szczęśliwi. 13% ankietowanych poczucie szczęścia towarzyszyło prawie zawsze, 43% – często, a 33% – czasami.

PEŁNIA ŻYCIA

PORADNIK DLA OSÓB Z PIERWOTNYMI NIEDOBORAMI ODPORNOŚCI

Podręcznik „Pełnia życia” to kompleksowa „instrukcja obsługi” życia codziennego, zarówno dla dorosłych osób z pierwotnymi niedoborami odporności, jak i dla rodziców dzieci z PNO. Wyjaśniamy w niej jak radzić sobie tuż po diagnozie oraz w jaki sposób planować swoją przyszłość – edukację, karierę zawodową, bliskie związki. Szeroko omawiamy kwestie otwartości, rozmów o chorobie i własnych przeżyciach, wzajemnego wsparcia w rodzinie. Proponujemy praktyczne narzędzia, które pomogą zminimalizować stres związany z chorobą i towarzyszącą jej terapią. Zwracamy uwagę na najczęstsze pułapki i zagrożenia, jakie czyhają na chorych z PNO i ich rodziny oraz pokazujemy, jak ich uniknąć. Piszemy też m.in. o tym, jak planować podróże, by uniknąć infekcji czy jaki sport uprawiać bez ryzyka dla zdrowia. Wierzymy, że dzięki lekturze tego podręcznika, wszystkie osoby z PNO będą mogły wieść aktywne życie wolne od większości ograniczeń!

Adrian Górecki

Wieloletni prezes Stowarzyszenia „Immunoprotect”, pacjent z niedoborem odporności. W 2014 r. za swoją działalność na rzecz osób z PNO został uhonorowany Luciano Vassali Award, był również członkiem zarządu International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies (IPOPI). Jest założycielem fundacji Healthcare Education Institute, która ma na celu wspieranie organizacji pacjenckich a także edukację w zakresie budowania relacji lekarz-pacjent.



Bernadeta Górecka

Psycholog z doświadczeniem w pracy z osobami przewlekle chorymi, w tym z PNO, a także z osobami z rodzin dysfunkcyjnych. Członek zarządu Stowarzyszenia „Immunoprotect” w latach 2015-2018. Autorka publikacji naukowych oraz prezentacji na międzynarodowych konferencjach. Jej wystąpienie na kanale TEDx Talks na YouTube obejrzało blisko 100 tysięcy osób.



Partnerzy:

Patroni medialni:



Jeffrey Modell
Foundation
Curing PI.
Worldwide.



Polskie Towarzystwo Immunologii
Doświadczalnej i Klinicznej

poradnikzdrowie.pl
mjakmama.pl