

Psychoedukacja i wsparcie osób chorych na mukowiscydozę i ich bliskich w latach 2024 – 2025

Mukowiscydoza jest chorobą genetycznie uwarunkowaną, w przebiegu, której dochodzi do upośledzenia budowy, a także czynności wielu organów i układów organizmu. Choroba należy do schorzeń rzadkich o różnej częstości występowania w różnych populacjach.

Na podstawie danych z badania przesiewowego noworodków szacuje się, że w Polsce występuje z częstością około 1:4394 żywych urodzeń. Szacuje się, że **w Polsce choruje na nią ok. 2500 osób.**

Pomiędzy dziećmi istnieją różnice dotyczące rodzaju i nasilenia objawów. Czynniki, które mogą mieć decydujący wpływ na przebieg choroby to rodzaj wariantów w genie CFTR, inne czynniki genetyczne, narażenie na infekcje, choroby współistniejące, realizacja szczepień ochronnych, czynniki środowiskowe, dostępność leków i specjalistycznej opieki medycznej, jak również jakość sprawowanej opieki rodzicielskiej.

U osób dorosłych, oprócz symptomów dotyczących układu oddechowego, pojawia się też bezpłodność, osteoporoza, obrzęk ślinianek przyusznych oraz palce pałeczkowate. Z racji tego, że mukowiscydoza jest chorobą genetyczną, nie da się jej przeciwdziałać. Stosowane dotychczas terapie i metody leczenia są nakierowane na łagodzenie skutków schorzenia, poprawę jakości życia i jego przedłużenie. Podaje się, że obecnie średnia życia osób z tą chorobą wynosi 40 lat. Z roku na rok jednak rokowania są coraz lepsze. Postęp zawdzięcza się głównie wczesnemu wykrywaniu i szybkiemu rozpoczęciu leczenia.

Mukowiscydoza powoduje duży stres i wyzwania dla rodziców oraz ich dzieci. Przekłada się on na codzienne życie, stosunki rodzinne, plany na przyszłość, relacje z otoczeniem. Bywają momenty, w których własne siły i możliwości oraz wsparcie rodziny i przyjaciół nie wystarczają. **Pomocne może okazać się wsparcie psychologiczne** osoby chorującej jak i jej najbliższego otoczenia. Niestety, wiele osób wstydzi się przyznać do tego, że potrzebuje pomocy specjalisty. **Wsparcie w tym zakresie może pomóc m.in. w:**

- rozwiązaniu problemów osobistych, które pojawiają się ze względu na obawy, przeciążenie obowiązkami, stawianie sobie zbyt wysokich wymagań, a także w momentach pojawiania się stanów depresyjnych;
- budowaniu relacji między dzieckiem a rodzicami, dzieckiem a rodzeństwem, rodzicami a dziadkami i dalszą rodziną;
- budowaniu relacji i rozwiązywaniu problemów związanych z chorobą dziecka w pracy, przedszkolu, szkole.

Zarząd Województwa Mazowieckiego na realizację zadań przeznaczył łącznie 232 837,97 zł (w tym: w 2024 r. – 35 238,97 zł oraz w 2025 r. – 197 599 zł).

Działania podejmowane są w dwóch obszarach:

„Wsparcie psychologiczne dzieci i młodzieży chorujących na mukowiscydozę oraz ich bliskich” (zadanie 1)

„Wsparcie psychologiczne osób dorosłych chorujących na mukowiscydozę oraz ich bliskich” (zadanie 2)

Zadania realizuje [Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą](#).

UWAGA

Informacje opublikowane przed 1 stycznia 2021 r. dostępne są na stronie archiwum.mazovia.pl