PERSPEKTYWA PACJENTÓW Z PRZEWLEKŁYM ZAPALENIEM ZATOK PRZYNOSOWYCH Z POLIPAMI NOSA

Analiza kliniczno-społeczna barier w kontroli rozwoju choroby wraz z rekomendacjami postępowania

PODSUMOWANIE RAPORTU

Polska Federacja
Stowarzyszeń Chorych
na Astmę, Alergię i POChP

PROJEKT OKŁADKI

Michał Radochoński

WYDAWCA

Polska Federacja Stowarzyszeń
Chorych na Astmę, Alergię i POChP

ISBN 978-83-979619-2-0

Wydanie I, Warszawa 2026

DRUK

Print Point SC
R. Białorucki M. Czarnecki
ul. Sokołowska 9 lokal U11
01-142 Warszawa

dr n. hum. Dominika Łęcka

autor raportu, socjolog zdrowia, niezależny badacz

dr hab. n. med. Piotr Dąbrowiecki

współautor, opiekun merytoryczny, Przewodniczący Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP, Specjalista chorób wewnętrznych i alergologii z Kliniki Chorób Wewnętrznych, Infekcyjnych i Alergologii Wojskowego Instytutu Medycznego Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

dr n. med. Piotr Rapiejko

współautor, opiekun merytoryczny, Sekretarz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Otolaryngologów Chirurgów Głowy i Szyi, specjalista otolaryngolog z Kliniki Otolaryngologii Wojskowego Instytutu Medycznego Państwowego Instytutu Badawczego w Warszawie

W raporcie:

- Wprowadzenie i typologia pacjentów
- Decyzja o operacji zatok przynosowych
- Erozja nadziei
- Leczenie prywatne a NFZ
- Wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie
- Adaptacja do choroby
- Emocje i zdrowie psychiczne
- Niewidoczna niepełnosprawność? Porównanie doświadczeń trzech grup pacjentów
- Komentarz kliniczny do Raportu
- Nota metodologiczna
- Literatura

Wprowadzenie i typologia pacjentów

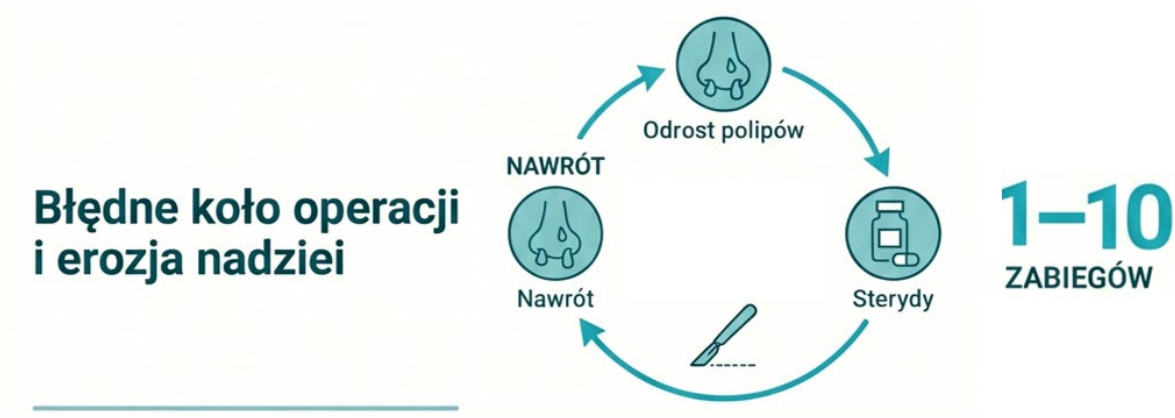
Przewlekłe zapalenie zatok z polipami nosa to znacznie więcej niż termin medyczny – to przede wszystkim osobista historia zmagań z istotnym obniżeniem jakości życia, wynikającym z trwałej dysfunkcji zmysłów oraz chronicznego wyczerpania organizmu. Dopiero rozmowa z pacjentem pozwala wyjść poza sztywne ramy podręcznikowych definicji i spojrzeć na tę chorobę przez pryzmat trudnej codzienności. **Za medyczną nazwą kryje się bowiem codzienność zdominowana przez skrajne emocje, życiowe ograniczenia, osamotnienie, „niewidzialna niepełnosprawność", „złodziej zmysłów i energii", który spycha chorych na margines pełnowartościowego życia, odbierając im świat zapachów, smaków i swobodnego oddechu, z czym związane są traumy relacyjne, życie „nie w pełni", a „za szybą", doświadczanie absurdów systemu opieki zdrowotnej, a niekiedy zagrożenia życia.**

W raporcie zaproponowana typologia trzech ścieżek pozwala zrozumieć różnorodność tych doświadczeń:

- **Beneficjenci Szczęścia** – osoby, którym system oszczędził traumy, oferując bezpieczny most do normalności. Ich los dowodzi, że wczesna diagnostyka endoskopowa i trwały sojusz z lekarzem są najskuteczniejszą barierą przed degradacją jakości życia. Sukcesywne wprowadzanie kolejnych metod leczenia pozwala ograniczyć liczbę operacji do minimum. Ta grupa pacjentów niestety stanowi znaczącą mniejszość.
- **Rozbitkowie Systemu** – pacjenci uwięzieni w labiryncie błędnych diagnoz. Ich życie zawisło między kolejnymi operacjami, a ich głos – głos ekspertów od własnego cierpienia – pozostawał latami niesłyszany. Są obecni w życiu, ale niezdolni do jego pełnego doświadczania. Uwięzieni w cyklu od kilku do nawet dziesięciu operacji, z których każda przynosi coraz krótszą ulgę, popadają w stan egzystencjalnego zawieszenia. Ich codzienność to walka z chronicznym zmęczeniem, deprywacją snu i niedotlenieniem, co zamienia aktywne życie w bolesne trwanie. Często towarzyszy im poczucie bycia „zapomnianymi przez system". Zderzenie z biurokracją medyczną i odległymi terminami kolejnych zabiegów prowadzi do głębokiej rezygnacji oraz poczucia spychania w sferę „niewidzialnej niepełnosprawności". System przypomina tu labirynt bez wyjścia, w którym pacjent wielokrotnie przemierza te same, nieefektywne ścieżki. Mimo ogromnego wysiłku i kolejnych interwencji ich droga nie prowadzi do poprawy jakości życia, lecz staje się walką o samo przetrwanie w chorobie.
- **Saperzy na Polu Minowym** – grupa, dla której brak systemowej czujności stał się bezpośrednim zagrożeniem życia. Ich codzienność to nieustanna walka o bezpieczeństwo farmakologiczne w świecie, który często ignoruje ich rzadką i groźną nadwrażliwość. To pacjenci zmagający się ze schorzeniem określanym potocznie triadą aspirynową (AERD). Ich sytuacja jest wyjątkowo złożona: PZZPzPN współwystępuje tu z astmą oskrzelową oraz nadwrażliwością na niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ). Nawet przypadkowy kontakt z salicylanami może wywołać „eksplozję" objawów i błyskawiczny nawrót polipów. To, co najdotkliwiej odróżnia tę grupę od pozostałych, to paradoksalne poczucie zagrożenia w kontakcie z systemem ochrony zdrowia. Mimo jasnych informacji o triadzie, pacjenci ci niejednokrotnie trafiają na lekarzy, którzy przepisują im niebezpieczne dla nich leki. Specyfika choroby narzuca im też drastyczne ograniczenia w radzeniu sobie z cierpieniem fizycznym – standardowe środki przeciwbólowe

są dla nich niedostępne, a bezpieczne alternatywy mają zbyt słabe działanie. Ból staje się nieodłącznym elementem ich życia. Choć przechodzą liczne operacje, często z góry wiadomo, że ich efekt będzie krótkotrwały ze względu na specyficzną dynamikę powstawania polipów. W tym układzie system staje się „polem minowym", a pacjent – nierzadko osamotnionym „saperem", którego głównym zadaniem jest unikanie zagrażających życiu pułapek medycznych.

W relacjach chorych powracają bolesne wspomnienia zabiegów i okresu powrotu do zdrowia – od traumatycznego usuwania sączków bez znieczulenia po dotkliwy ból pooperacyjny. **Ten ostatni bywa tak silny, że pacjenci opisują go jako stan, w którym niemal „chodzi się po sufitach". W wielu relacjach pojawia się proces stopniowego przyzwyczajania się do cierpienia.** Ból przestaje pełnić funkcję sygnału ostrzegawczego i staje się trwałym elementem codzienności. Pacjenci adaptują się do funkcjonowania w stanie, który dla osób zdrowych byłby całkowicie paraliżujący. Jeden z nich zauważa: *„Człowiek się do tego przyzwyczaja, że ta głowa boli. Przestaje się na to w ogóle zwracać uwagę"*.



Dla pacjentów interwencje chirurgiczne stają się elementem specyficznego „błędnego koła" leczenia. Proces ten rozpoczyna się od odrostu polipów, co skutkuje ponowną farmakoterapią. Gdy farmakologia zawodzi, pacjent zostaje zakwalifikowany do zabiegu operacyjnego, po którym następuje jedyna przejściowa poprawa. Z czasem choroba powraca, a polipy odrastają, uruchamiając cały schemat od nowa. W efekcie chorzy tkwią w wieloletnim cyklu: odrost polipów – sterydy – operacja – nawrót polipów. Respondenci przyznają, że przeszli od 3 do nawet 10 takich zabiegów. Sytuację pogarsza ograniczona wydolność publicznej opieki zdrowotnej, przejawiająca się wieloletnim oczekiwaniem na kolejną operację.

W wywiadach pacjenci wymieniają przede wszystkim dwa rodzaje interwencji chirurgicznych:

- **polipektomię** – polegającą na mechanicznym usunięciu widocznych polipów z jamy nosowej;
- **endoskopową operację zatok przynosowych (ESS)** – zabieg o szerszym zakresie, mający na celu szerokie otwarcie ujść zatok i przywrócenie ich prawidłowej wentylacji oraz drenażu.

Decyzja o poddaniu się pierwszej operacji rzadko jest podejmowana impulsywnie. Zazwyczaj poprzedza ją wielomiesięczny, a niekiedy wieloletni okres intensywnego poszukiwania alternatywnych metod leczenia. Pacjent przechodzi wówczas przez fazę maksymalizacji prób zachowawczych – dąży do uzyskania subiektywnego poczucia, że wyczerpał wszelkie dostępne możliwości przed wyrażeniem zgody na interwencję chirurgiczną. Z jednej strony obejmuje to rygorystyczne przestrzeganie zaleceń lekarskich: stosowanie sterydów donosowych i doustnych, antybiotykoterapię, leki przeciwalergiczne oraz regularne irygacje zatok. Choć sterydy ogólnoustrojowe przynoszą doraźną poprawę drożności nosa i częściowy powrót węchu, efekt ten okazuje się nietrwały. **To „chwilowe otwarcie" wywołuje u chorych ambiwalentne uczucia: nadzieję płynącą z faktu, że poprawa jest możliwa, oraz frustrację wynikającą z braku jej stabilności.** Nierzadko szczególnie silne emocje budzi u pacjentów wieloletnie stosowanie sterydów doustnych, po które lekarze sięgają jako po ostateczność, gdy miejscowa sterydoterapia donosowa całkowicie zawodzi przez mechaniczną blokadę nosa i zatok. Chorzy zderzają się wtedy z biologiczną niemożliwością wykonania standardowych zaleceń medycznych, co drastycznie

obrazuje relacja jednej z osób: ***„Potrafię wyprodukować niejeden kubek wydzieliny. Lekarz mówił: »Proszę na czysty nos«. A ja po pięciu minutach idę do toalety i znów mam kolejny kubek wydzieliny. Jak mam aplikować lek na czysty nos? To jest po prostu niewykonalne”.*** W konsekwencji, gdy medycyna konwencjonalna nie przynosi trwałych rezultatów, pacjenci zaczynają intensywnie poszukiwać alternatywnych rozwiązań.

Decyzja o operacji zatok przynosowych

Operacja jako interwencja objawowa

Zanim zapadnie ostateczna decyzja, pacjenci zmagają się z wieloma wątpliwościami. Część z nich posiada pełną świadomość chronicznego charakteru choroby, co rodzi pytania podszyte lękiem: ***„A co, jeśli to znowu odrośnie?”***. Świadomość, że operacja to jedynie walka z objawami, a nie przyczyną, sprawia, że pacjenci zaczynają postrzegać zabieg jako – **przesunięcie problemu w czasie**. W tej perspektywie niepewność co do trwałości efektów staje się główną barierą, która poddaje w wątpliwość celowość poddawania się kolejnym interwencjom chirurgicznym.

Kolejnym czynnikiem podważającym sens interwencji chirurgicznej są **negatywne doświadczenia innych chorych**, szeroko opisywane na forach internetowych. Relacje o polipach odrastających po zaledwie kilku miesiącach, pogorszeniu stanu zdrowia czy niepowodzeniach kolejnych reoperacji budują pesymistyczny obraz leczenia. Opowieści o porażkach oddziałują na pacjentów znacznie silniej niż rzadziej publikowane historie sukcesu. W efekcie operacja zaczyna być postrzegana jako procedura niepewna, obarczona wysokim ryzykiem rozczarowania i brakiem gwarancji na trwałą poprawę.

Istotną barierę stanowi również **strach przed samą procedurą oraz znieczuleniem ogólnym**. Operacja wiąże się dla pacjenta z koniecznością hospitalizacji, okresem rekonwalescencji oraz ryzykiem powikłań, takich jak krwotoki, zrosty czy trwałe zaburzenia powonienia. Dla wielu chorych to właśnie znieczulenie ogólne jest głównym źródłem silnego napięcia emocjonalnego. Co więcej, interwencja w obrębie twarzoczaszki budzi szczególny niepokój, gdyż obszar ten jest symbolicznie i psychologicznie utożsamiany z tożsamością pacjenta.

Czwartym obszarem generującym dylematy jest **utrata kontroli**. W leczeniu zachowawczym pacjent pozostaje aktywnym uczestnikiem procesu terapeutycznego: płucze nos i zatoki, stosuje krople. **Operacja radykalnie zmienia tę dynamikę, sprowadzając chorego do roli biernego i zależnego od personelu medycznego.** Często spotykane próby odwlekania zabiegu poprzez testowanie kolejnych ziół czy witamin są zatem czymś więcej niż tylko szukaniem ratunku – to desperacka obrona własnej sprawczości w obliczu narzuconej zależności od systemu.

Decyzja o operacji stanowi dla pacjentów również istotne **obciążenie życiowe i zawodowe**. Proces decyzyjny zdominowany jest wówczas przez pytania o długość zwolnienia lekarskiego, czas powrotu do aktywności zawodowej czy organizację opieki nad dziećmi. W tym ujęciu operacja przestaje być wyłącznie kwestią medyczną, a staje się wyzwaniem logistycznym i ekonomicznym. Dla osób zatrudnionych na podstawie niestabilnych form zatrudnienia, prowadzących własną działalność czy pełniących kluczowe role opiekuńcze w rodzinie każda przerwa w funkcjonowaniu generuje realne i dotkliwe koszty.

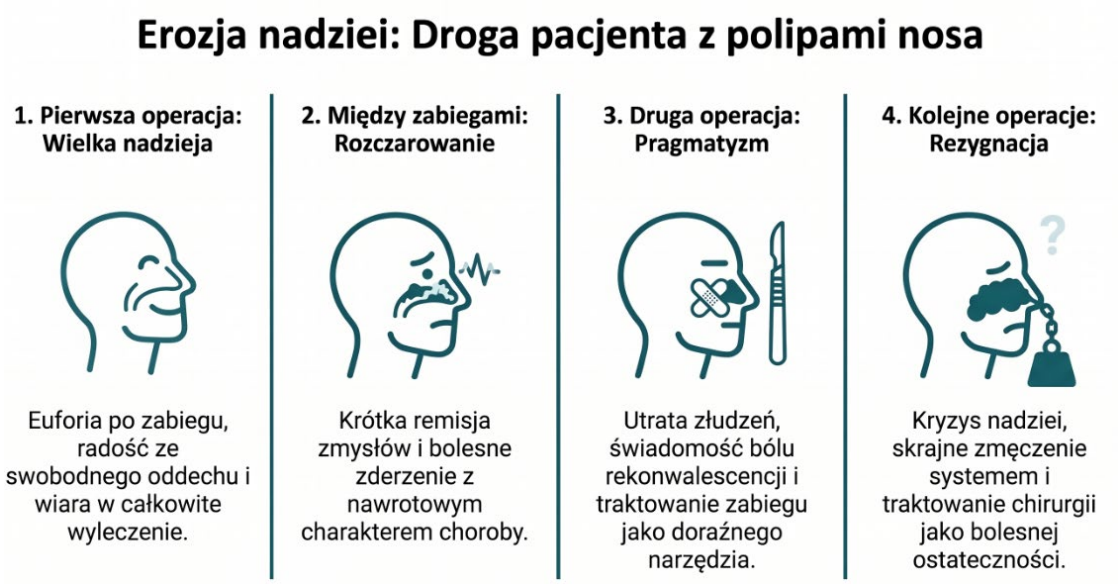
Kluczowym czynnikiem wpływającym na decyzję o zabiegu jest nadzieja pokładana w leczeniu biologicznym. Dzięki informacjom czerpanym z forów internetowych pacjenci zyskują wiedzę na temat kryteriów kwalifikacji do programu lekowego, w tym wymaganej liczby przebytych operacji. W efekcie kolejne interwencje chirurgiczne mogą być traktowane instrumentalnie – jako punkty na swoistej „liście kontrolnej", które należy zaliczyć, by uzyskać dostęp do terapii biologicznej, postrzeganej przez wielu chorych jako rozwiązanie przełomowe.

Głównymi motywami skłaniającymi pacjentów do odrzucenia opcji chirurgicznej są: dążenie do uniknięcia kolejnego rozczarowania, silna potrzeba sprawczości oraz ogólne zmęczenie dotychczasowymi interwencjami medycznymi.

Chorzy deklarują niechęć do życia podporządkowanego rytmowi kolejnych procedur. Z kolei decyzja o poddaniu się operacji zapada zazwyczaj w momencie przekroczenia indywidualnej granicy wydolności funkcjonalnej. Do najczęstszych czynników determinujących zgodę na zabieg należą: anosmia (całkowita utrata węchu), całkowita niedrożność nosa, przewlekłe bóle głowy, nawracające infekcje, nieskuteczność farmakoterapii oraz znaczące pogorszenie jakości snu i koncentracji. Chory zaczyna dostrzegać, że schorzenie stopniowo „zawłaszcza jego codzienność", wywołując poczucie egzystencjalnego wyczerpania. **Objawy takie jak uporczywe oddychanie przez usta, anosmia czy przewlekłe bóle głowy przestają być jedynie medycznymi symptomami, a stają się barierami ograniczającymi podstawową autonomię jednostki.** W tej perspektywie operacja przestaje być opcją terapeutyczną, a staje się szansą na odzyskanie elementarnej sprawności i normalności. Szczególnie silnie oddziałuje obietnica **odzyskania powonienia** – wizja ponownego odczuwania zapachów jedzenia, natury czy bliskich osób stanowi argument emocjonalny o sile znacznie większej niż statystyczne wskaźniki skuteczności zabiegu. Co istotne, dla wielu pacjentów kluczowym argumentem jest głos lekarza. Słowa: *„Zrobiliśmy już wszystko, operacja jest konieczna"* działają uspokajająco, porządkując chaos wątpliwości. Rekomendacja eksperta sprawia, że ciężar odpowiedzialności za decyzję zostaje podzielony, a sam zabieg zyskuje rangę profesjonalnego planu, a nie ryzykownej próby. Dla osoby wyczerpanej latami zmagania się z objawami operacja staje się wyczekiwanym konkretnym krokiem. Jeśli do tego dojdą historie sukcesu innych chorych – opowieści o „roku spokoju" czy nagłym powrocie węchu – pacjent zaczyna utożsamiać się z tymi scenariuszami. Wizja siebie „po drugiej stronie", w świecie bez objawów, staje się wówczas silniejsza niż lęk przed skalpelem.

Konkludując, zgoda na operację jest wynikiem splotu kilku okoliczności: narastających, zróżnicowanych dolegliwości, nieskuteczności podstawowej farmakoterapii oraz uzyskania konkretnego terminu zabiegu. W tej fazie pacjent przestaje analizować ryzyko, a zaczyna koncentrować się na wizji swobodnego oddechu. Ostatecznie decyzja o pierwszej operacji rodzi się w punkcie krytycznym – tam, gdzie wieloletnie zmęczenie chorobą spotyka się z szansą na powrót do normalności.

Erozja nadziei



Nadzieja pierwszej operacji

Dla wielu pacjentów pierwsza operacja jest źródłem silnej nadziei na trwałe wyleczenie. Często wynika to z faktu, że lekarz prowadzący nie informuje wprost, że operacja nie usuwa samej przyczyny powstawania polipów. Poniżej przedstawiamy doświadczenia tego samego pacjenta na różnych etapach procesu operacyjnego:

„Przy pierwszej operacji miałam większą nadzieję, bo słyszałam o takich przypadkach, że wystarczy jedna i polipy nie wracają. Więc za pierwszym razem miałam taką nadzieję, że faktycznie to będę miała z głowy.” Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Moment, w którym lekarz usuwa polipy, dla pacjenta symbolicznie kończy etap przewlekłej choroby i daje poczucie nowego życia. Pacjent czuje euforię i ulgę:

„Zaraz po zabiegu i usunięciu tamponad poczułam natychmiastową ulgę i radość z możliwości swobodnego oddychania przez nos.”
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Jednak rekonwalescencja bywa bolesna i długa:

„W pierwszym miesiącu po operacji miałam strasznie dużo strupów w nosie i czułam zapach krwi. To było półtora miesiąca, gdzie naprawdę trudno było dojść do siebie.”
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Niektórzy pacjenci doświadczają krótkotrwałej poprawy i tracą nadzieję:

„Mi niestety polipy odrosły w dwa-trzy miesiące po zabiegu. FESS robiony latem, a od początku grudnia czuję coraz większe problemy z zatokami, wydzielina, bóle głowy, infekcje cały czas. Operacja była długa, lekarz mówił, że wszystko dokładnie wyczyścił. Nie mam pojęcia, dlaczego odrosło tak szybko.”
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Okres między pierwszą a drugą operacją

Czas dzielący pierwszy i drugi zabieg charakteryzuje się znaczną poprawą jakości życia oraz okresem względnej stabilizacji objawów. Dla wielu chorych jest to etap, w którym pojawia się silna nadzieja na trwałe rozwiązanie problemu zdrowotnego. Jednocześnie z biegiem czasu część pacjentów zaczyna stopniowo dostrzegać nawrotowy charakter choroby. W doświadczeniach pacjentów można w tym okresie wyróżnić zarówno pozytywne, jak i trudniejsze aspekty:

- **Pozytywne doświadczenia – okres remisji**

  Bezpośrednio po operacji, szczególnie po usunięciu tamponady z nosa, pacjenci często odczuwają wyraźną ulgę oraz radość z możliwości swobodnego oddychania. Wielu z nich opisuje ten moment jako odzyskanie normalnego funkcjonowania po długim okresie blokady nosa. Jednym z najbardziej znaczących doświadczeń jest odzyskanie zmysłów węchu i smaku – ponowna zdolność odczuwania zapachów jedzenia, natury czy perfum stanowi dla wielu z nich kluczowy element poprawy codziennego komfortu. Lepsza drożność nosa przekłada się również na jakość snu. Chorzy częściej przesypiają całe noce, budzą się bardziej wypoczęci i odzyskują energię potrzebną do wykonywania obowiązków zawodowych oraz funkcjonowania w życiu rodzinnym. Wraz z poprawą oddychania wielu pacjentów zauważa także powrót sprawności fizycznej i możliwość podejmowania aktywności, które wcześniej były utrudnione. U części chorych okres poprawy może utrzymywać się stosunkowo długo – nawet przez kilka lat – co wzmacnia przekonanie, że operacja przyniosła trwały efekt terapeutyczny.

- **Trudne doświadczenia – rekonwalescencja i nawrót choroby**

  Pierwsze tygodnie po operacji bywają jednak dla wielu pacjentów wymagające. Proces rekonwalescencji wiąże się niekiedy z bólem, obecnością strupów w jamie nosowej, okresowymi krwawieniami oraz koniecznością regularnego oczyszczania nosa podczas wizyt kontrolnych. Z czasem u części pacjentów pojawiają się pierwsze oznaki nawrotu schorzenia. Objawy te zazwyczaj rozwijają się stopniowo – powraca uczucie zatkania nosa, pogarsza się drożność zatok lub słabnie węch. W porównaniu do przebiegu u pacjentów z triadą aspirynową proces ten bywa jednak wolniejszy i mniej gwałtowny. Moment ponownego pojawienia się objawów może być dla pacjentów trudny emocjonalnie. Pojawia się rozczarowanie oraz świadomość, że choroba ma charakter przewlekły i może wymagać kolejnych interwencji terapeutycznych. W tym czasie ewoluuje także sposób postrzegania leczenia chirurgicznego. O ile przed pierwszą operacją wielu pacjentów oczekuje całkowitego wyleczenia, o tyle w przypadku nawrotu objawów operacja zaczyna być postrzegana raczej jako metoda okresowej poprawy funkcjonowania niż definitywne rozwiązanie problemu. Dodatkowym obciążeniem bywają trudności w dostępie do opieki medycznej – długie terminy oczekiwania w publicznym systemie ochrony zdrowia sprawiają, że niektórzy pacjenci decydują się na leczenie w sektorze prywatnym.

Druga operacja – pragmatyzm i utrata złudzeń

Druga operacja to moment zwrotny, w którym pacjenci zaczynają dostrzegać przewlekły i nawrotowy charakter choroby. Wcześniejsza, idealistyczna nadzieja ustępuje pragmatyzmowi. Mając w pamięci doświadczenia pierwszego zabiegu, chorzy stają się świadomi związanego z nim bólu oraz traumy rekonwalescencji. Na tym etapie wiara w definitywne „wyleczenie" słabnie, a operacja przestaje być postrzegana jako magiczne rozwiązanie, stając się raczej koniecznym narzędziem w długofalowym zarządzaniu schorzeniem.

> *„Przy pierwszej operacji człowiek właściwie nie wie, czego się spodziewać – wszystko jest nowe. Przy kolejnych już wiedziałam, jak to wygląda. Wiedziałam, że to boli, że jest to nieprzyjemne, dlatego sama świadomość, że muszę przechodzić przez to po raz kolejny, nie była łatwa. Z czasem pojawił się też lęk, żeby zabieg wykonywał ktoś, kto naprawdę potrafi to zrobić. Wiedziałam już, komu mogę zaufać. Miałam swojego lekarza i naprawdę robiłam wszystko, żeby to właśnie on się mną zajmował, kiedy coś się działo – żeby zmniejszyć cierpienie tam, gdzie tylko było to możliwe."*
>
> Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Po zabiegach wciąż tli się jeszcze nadzieja na poprawę, jednak częste nawroty polipów nieuchronnie prowadzą do kolejnych operacji. Ostatecznie do pacjentów zaczyna docierać bolesna świadomość, że zmian tych nie można usunąć raz na zawsze.

„Operację miałam niedawno, wyszły spore zmiany operacyjne. Sterydy donosowe i doustne pomagały przez 1,5 miesiąca i znowu tragedia. Nawet nie wiedziałem, jak dbać o zatoki, żeby to nie nawróciło."
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Trzecia operacja – rezygnacja i kryzys nadziei

Trzecia operacja to punkt zwrotny, w którym dotychczasowa nadzieja na trwałe wyleczenie ustępuje poczuciu beznadziei:

„Trzecia operacja była weryfikująca – mimo że była przeprowadzona przez specjalistę, nawrót polipów po pół roku sprawił, że przestałem wierzyć w trwałe efekty chirurgii."
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Pogłębia się poczucie rezygnacji:

„To po prostu działo się stopniowo. Z czasem oddychało mi się coraz gorzej – najpierw trochę trudniej, potem coraz bardziej, aż w końcu praktycznie nie było już przepływu powietrza przez nos. W pewnym momencie rozłożyłem ręce i partnerka powiedziała mi: »Słuchaj, jedź do lekarza«. Pojechałem więc na wizytę i pokazałem skierowanie do szpitala, które wcześniej dostałem. Powiedziałem jednak lekarce, że do tego szpitala już więcej nie pójdę, bo poprzednie leczenie nie przyniosło żadnych efektów."
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

Pacjenci doświadczają narastającego zmęczenia systemem opieki zdrowotnej, a trauma pooperacyjna pogłębia ich lęk przed kolejnymi interwencjami:

„Każda operacja to pełna narkoza, ryzyko krwawienia. Z każdą kolejną czuję się coraz gorzej. To jedynie doraźna pomoc, a ja już mam dość."
Anonimowy uczestnik grupy wsparcia

„Po takich operacjach przez rok, dwa lata mój nos był mniej lub bardziej drożny, ale operacji było już sporo od tamtego czasu, myślę, że było ich około dziesięciu. To były okropne doświadczenia. Nie dość, że pobyt w szpitalu trwał tydzień, a jeśli coś się opóźniało – nawet dwa, trzy tygodnie."
Kacper

Świadomość ryzyka powoduje, że operacje zaczynają być traktowane jako ostateczność. System opieki zdrowotnej i jego możliwości są postrzegane przez pacjentów jako nieskuteczne, co skłania ich do szukania alternatywnych rozwiązań. To moment, w którym chory traci wiarę w sens chirurgii, zaczynając traktować ją jedynie jako doraźną i bolesną konieczność. Ewolucję nadziei, jaką przechodzi pacjent od pierwszej, przez drugą, do trzeciej i kolejnych operacji, najlepiej obrazuje poniższa wypowiedź Rafała:

„Tak naprawdę trzecia operacja miała być tą kluczową – zabiegiem, który w założeniu miał przynieść oczekiwany efekt. Po pół roku okazało się jednak, że wciąż coś nie zostało usunięte, dlatego bardzo szybko zdecydowano o kolejnym, w praktyce już czwartym zabiegu. Na początku była nadzieja – pierwsza operacja dawała przekonanie, że wszystko się uda. Przy drugiej pojawiła się myśl, że może coś po prostu nie wyszło za pierwszym razem. Kiedy jednak sytuacja powtórzyła się przy trzeciej, pojawiło się już inne nastawienie: chciałoby się wierzyć, że będzie dobrze, ale tej wiary jest znacznie mniej – raczej pojawia się myśl: »zobaczymy«. Gdy po pół roku

okazało się, że konieczny jest czwarty zabieg, było to już naprawdę duże obciążenie, zarówno dla mnie, jak i dla lekarza. Wszyscy mieli poczucie, że sytuacja jest bardzo poważna i że sprawy zaszły już naprawdę daleko."
Rafał

Wyniki analizy pokazują więc, że operacja w doświadczeniu pacjentów nie jest jedynie procedurą medyczną, lecz wydarzeniem o silnym znaczeniu psychologicznym i egzystencjalnym. Jest momentem, w którym krzyżują się nadzieja na poprawę, lęk przed kolejnym rozczarowaniem oraz zmęczenie wynikające z wieloletnich zmagań z chorobą. Zrozumienie tej perspektywy może być kluczowe dla lepszej komunikacji lekarzy z pacjentami oraz dla projektowania strategii leczenia uwzględniających zarówno aspekty kliniczne, jak i psychospołeczny wymiar przeżywania choroby.

Leczenie prywatne a NFZ

Wielu „Rozbitków Systemu" decyduje się na korzystanie z prywatnej opieki medycznej. Często nie wynika to z ich osobistych preferencji, lecz z przekonania, że tylko w ten sposób mogą uzyskać szybszą konsultację lub większą uwagę ze strony lekarza. Pacjenci podkreślają wyraźny kontrast między systemem publicznym a prywatnym: w ramach NFZ terminy oczekiwania na wizytę lub zabieg sięgają miesięcy, a nawet lat. Dla chorego oznacza to długotrwałe zmaganie się z upośledzonym oddychaniem, bólami głowy, przewlekłym katarem i drastycznie obniżoną jakością snu. Z kolei sektor prywatny oferuje niemal natychmiastowy dostęp do konsultacji, badań endoskopowych czy planowania operacji, pod warunkiem poniesienia znacznych kosztów. Pacjenci podkreślają, że decyzja o skorzystaniu z prywatnej opieki medycznej często wiąże się z chęcią odzyskania kontroli nad procesem leczenia i własnym czasem. Wybór ten pozwala im na szybsze ustalenie terminu zabiegu oraz daje możliwość powierzenia zdrowia konkretnemu, zaufanemu lekarzowi. Ponadto chorzy liczą na bardziej indywidualne podejście oraz wyczerpującą informację na temat przebiegu terapii i rekonwalescencji. Jednocześnie zwracają oni uwagę na znaczące obciążenie finansowe, jakie niesie ze sobą to rozwiązanie. Koszty prywatnych konsultacji, diagnostyki czy samych operacji bywają bardzo wysokie. Mimo że dla wielu osób stanowią one dotkliwy wydatek, są postrzegane jako cena konieczna do zapłacenia za realną ulgę i poprawę jakości życia.

Dla części pacjentów wybór prywatnego leczenia ma również wymiar psychologiczny – daje poczucie sprawstwa w sytuacji, gdy publiczny system postrzegany jest jako niewydolny lub ograniczony. W praktyce wielu chorych decyduje się na dodatkowe koszty, aby skrócić czas oczekiwania na diagnostykę i operację, unikając tym samym poczucia bezradności. Z perspektywy osób zmagających się z polipami nosa prywatna opieka często staje się więc nie tyle luksusem, co koniecznością pozwalającą na szybszą reakcję na dolegliwości i skrócenie czasu życia w stanie ograniczonej sprawności.

Wpływ choroby na codzienne funkcjonowanie

Praca zawodowa i absencja

Choroba drastycznie obniża wydolność oraz komfort pracy. Pacjenci zmagają się z trudnościami w koncentracji, gdyż ich uwaga jest nieustannie rozpraszana przez konieczność monitorowania uciążliwych objawów. Podczas spotkań czy prezentacji pojawia się silny lęk przed reakcją otoczenia na odgłosy zalegającej wydzieliny czy kaszel, co rodzi skrępowanie i obawę przed stygmatyzacją ze strony współpracowników oraz klientów.

Relacje społeczne

W relacjach z bliskimi i otoczeniem dominują wstyd, izolacja i osłabione poczucie przynależności. Pacjenci często starają się maskować objawy choroby, lękając się etykiety osoby niepełnosprawnej lub odrzucenia przez rodzinę. W kontaktach z osobami postronnymi nierzadko spotykają się z ostracyzmem – otoczenie, błędnie interpretując objawy jako oznaki infekcji, wycofuje się z interakcji.

Sen i regeneracja

Sen to obszar życia najsilniej dotknięty skutkami choroby. Pacjenci zmuszeni są do wielokrotnego budzenia się w ciągu nocy, by oczyścić drogi oddechowe, co prowadzi do przewlekłego zmęczenia i całkowitego braku regeneracji. Nocny odpoczynek z niedrożnym nosem chorzy często określają mianem „wegetacji" – porankom towarzyszy dotkliwa suchość w ustach, ból głowy oraz poczucie głębokiego wyczerpania.

Aktywność fizyczna i sport

Obecność polipów drastycznie obniża wydolność organizmu. Konieczność oddychania wyłącznie przez usta sprawia, że wysiłek fizyczny staje się niezwykle męczący, często wywołując silne bóle głowy i szybkie wyczerpanie. W efekcie pacjenci stopniowo rezygnują z regularnego uprawiania sportu, co uderza nie tylko w ich kondycję, ale i w dobrostan psychiczny. Brak ruchu pogłębia poczucie fizycznych ograniczeń i rodzi narastającą frustrację, odbierając chorym jedną z kluczowych metod radzenia sobie ze stresem oraz budowania pewności siebie.

Odżywianie i utrata powonienia

Brak węchu zmienia codzienny posiłek w czynność czysto mechaniczną, całkowicie pozbawioną przyjemności i głębi smaku. Pacjenci zmuszeni są gotować „na pamięć", opierając się jedynie na wypracowanych nawykach i wsparciu bliskich przy ocenie jakości potraw. Jednocześnie życie bez zmysłu powonienia wiąże się z realnym zagrożeniem fizycznym. Niemożność wyczucia dymu, gazu czy zepsutej żywności drastycznie zwiększa poczucie niepewności i generuje stały lęk o własne bezpieczeństwo, co dodatkowo obciąża psychikę chorego.

Budżet domowy i koszty leczenia

Choroba generuje wysokie i przede wszystkim stałe koszty. Konieczność zakupu leków, opłacania prywatnych wizyt oraz nieprzewidywalna polityka refundacyjna budują w pacjentach poczucie niepewności i głębokiej frustracji wobec systemu ochrony zdrowia. Chorzy często zderzają się z absurdalnymi sytuacjami, w których ten sam preparat z miesiąca na miesiąc zmienia swój status z pełni refundowanego na pełnopłatny. Konieczność pokrywania tych nieplanowanych wydatków zmusza pacjentów do rezygnacji z innych potrzeb, co drastycznie obniża ich jakość życia i potęguje poczucie braku kontroli nad własną przyszłością.

Obowiązki domowe

Codzienne czynności wymagają od chorych nadludzkiego wysiłku. Poranne rytuały są niezwykle czasochłonne – gruntowne oczyszczenie nosa i opanowanie zalegającej wydzieliny to niezbędne warunki, by w ogóle móc rozpocząć dzień i podjąć jakiekolwiek działanie.

Życie kulturalne i czas wolny

Choroba drastycznie ogranicza aktywność kulturalną i towarzyską pacjentów. Wielu z nich rezygnuje z kin, teatrów czy koncertów z powodu obawy przed koniecznością głośnego oczyszczania nosa, co w przestrzeni publicznej mogłoby przeszkadzać innym. Ten lęk przed oceną otoczenia i poczucie społecznego niedopasowania zmuszają chorych do wycofywania się z życia kulturalnego. Brak udziału w tego typu wydarzeniach pogłębia ich izolację oraz narastające poczucie wykluczenia, odbierając im dostęp do ważnych źródeł regeneracji psychicznej i budowania relacji z innymi.

Marzenia i plany na przyszłość

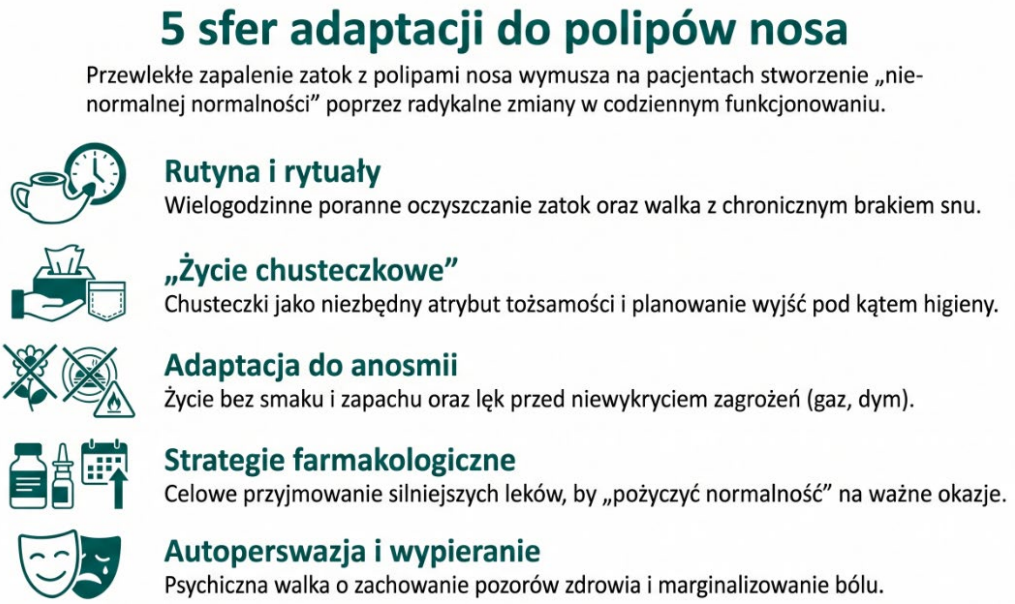
W obliczu przewlekłych zmagań marzenia pacjentów zostają sprowadzone do najbardziej elementarnych potrzeb. Ich największym pragnieniem staje się znalezienie lekarza, który zapewni im realne wsparcie oraz skuteczną, długofalową kontrolę nad chorobą. Jednocześnie stały lęk przed utratą dostępu do specjalistycznej opieki wprowadza w ich życie chroniczną niepewność i poczucie zagrożenia, co czyni przyszłość nieprzewidywalną i lękową.

„Życie chusteczkowe” i ciągła kontrola objawów

Chusteczki higieniczne stały się nieodłącznym elementem tożsamości pacjenta – wyjście bez nich z domu jest niemożliwe i budzi lęk. Proces usuwania wydzieliny jest tak absorbujący, że zajmuje znaczną część dnia, drastycznie ograniczając czas na pracę, odpoczynek czy życie towarzyskie. Stała obecność chusteczek w dłoni lub kieszeni symbolizuje nieustanną, wyczerpującą walkę o zachowanie choćby minimalnego komfortu i godności w codziennym funkcjonowaniu.

Adaptacja do choroby

Proces adaptacji u „Rozbitków Systemu” to wieloletnia, wyczerpująca droga, wymuszająca radykalne zmiany w każdym obszarze życia. Pacjenci często opisują swoją codzienność drastycznymi terminami, takimi jak „wegetacja” czy „męka”. Mechanizm oswajania choroby przypomina psychologiczny model żałoby: pacjenci przechodzą przez etapy straty, wyparcia i gniewu, by ostatecznie wypracować stan tzw. „nienormalnej normalności”. Adaptacja nie oznacza tu powrotu do pełni sił, lecz naukę przetrwania mimo narzuconych ograniczeń. Wymaga ona wypracowania sztywnych rytuałów, specyficznych strategii farmakologicznych oraz silnych mechanizmów obronnych. Proces ten przebiega według następujących faz:



1. Przemodelowanie codziennej rutyny i rytualizacja

Pierwszym etapem adaptacji jest podporządkowanie rytmu dnia wymogom narzuconym przez chorobę. Standardowa higiena okazuje się niewystarczająca, dlatego pacjenci wypracowują wielogodzinne, rygorystyczne rytuały oczyszczania dróg oddechowych, które z czasem stają się ich nową normą. Jeden z pacjentów opisuje to jako proces „długiego rozruchu”: *„Wstaję nawet dwie godziny przed resztą rodziny, aby uporządkować nos i móc rozpocząć dzień”*. Inni chorzy relacjonują konieczność wielokrotnego wstawania w nocy w celu udrożnienia jam nosowych. Przymus oddychania przez usta drastycznie obniża jakość snu i wpływa na życie intymne oraz rodzinne. Te specyficzne rutyny przestają być jedynie przykrym obowiązkiem, a stają się integralną częścią egzystencji i bezwzględnym warunkiem uzyskania choćby minimalnego komfortu życia.

2. Logistyka „życia chusteczkowego” i planowania dnia

Nieodłącznym elementem adaptacji staje się zaawansowana logistyka codzienności – pacjenci nigdy nie opuszczają domu bez odpowiedniego zapasu chusteczek, które stają się atrybutem ich tożsamości. Każde wyjście, podróż czy spotkanie zawodowe musi być poprzedzone analizą dostępności miejsc, w których

można bezpiecznie i dyskretnie zadbać o higienę nosa. Jak podkreśla jeden z pacjentów: *„Mogłem wyjść bez kluczy czy telefonu, ale bez chusteczek nie dałem rady”*. Chusteczki higieniczne stają się stałym towarzyszem dnia, przedmiotem równie niezbędnym jak klucze czy telefon. Adaptacja do choroby obejmuje także reorganizację rytmu dobowego pod kątem chronicznego zmęczenia – pacjenci narzucają sobie dyscyplinę wcześniejszego wstawania, by w spokoju przeprowadzić czasochłonną „toaletę nosa”. Te poranne zabiegi są dla nich warunkiem koniecznym, by móc podjąć obowiązki zawodowe i w ogóle przygotować się do funkcjonowania wśród ludzi.

3. Adaptacja do anosmii (utraty węchu)

Utrata powonienia jest jednym z najbardziej dotkliwych i deprymujących skutków choroby. Pacjenci opisują swoje doświadczenia jako życie w „pustym świecie”, pozbawionym sensorycznej głębi. Jedzenie staje się jedynie mechaniczną czynnością przyjmowania pokarmów, a intymne i codzienne zapachy – takie jak aromat perfum czy woń bliskich osób – bezpowrotnie znikają z ich rzeczywistości. Ta zmysłowa izolacja ma również wymiar pragmatyczny i lękowy. Niemożność wyczucia realnych zagrożeń, takich jak ulatniający się gaz czy przypalona potrawa, rodzi stałe poczucie niepewności. Pacjenci muszą wypracować nowe mechanizmy kontroli otoczenia, polegając wyłącznie na wzroku oraz czujności domowników, co jeszcze silniej podkreśla ich zależność od innych.

> *„Na początku bardzo trudno było mi udawać, że czuję zapachy. Wszyscy mówili, że ładnie pachnie, a ja po prostu powtarzałem to z pamięci. Dopiero gdy powiedziałem rodzinie prawdę, zaczęli coś podejrzewać, że coś jest nie tak z moim węchem.”*
> Anonimowy pacjent grupy wsparcia

Inna pacjentka doświadczyła dramatycznej straty emocjonalnej:

> *„Gdy urodziłam pierwsze dziecko i mogłam powąchać jego włosy, skórę, wiedziałam, jak pachnie. Drugie dziecko przyszło na świat, kiedy choroba była już tak zaawansowana, że polipy odebrały mi tę możliwość. Do dziś nie wiem, jak pachniało moje dziecko. To strata, która boli najbardziej.”*

Chorzy uczą się polegać na zmysłach i opiniach innych osób, dostosowując swoją codzienność do nieuchronnych ograniczeń sensorycznych.

4. Strategie farmakologiczne

Pacjenci stosują sterydy i leki dostępne bez recepty w sposób celowy i przemyślany. Planują oni momenty przyjęcia silniejszych dawek tak, by odzyskać drożność nosa i zmysł smaku w najważniejszych chwilach – podczas świąt, wakacji czy kluczowych uroczystości rodzinnych. Takie strategiczne dawkowanie farmakoterapii staje się narzędziem do odzyskiwania „pożyczonej normalności”. Pozwala ono na czasowe uczestnictwo w życiu społecznym na równych zasadach, mimo że każda taka decyzja jest obarczona świadomym ryzykiem wystąpienia dotkliwych skutków ubocznych.

5. Autoperswazja i postawy wobec choroby

Psychiczne przystosowanie do choroby w dużej mierze opiera się na autosugestii oraz nieustannej walce o zachowanie pozorów normalności. Pacjenci często stosują świadome mechanizmy wypierania, starając się marginalizować obecność choroby w swojej świadomości. Celowo ignorują codzienne ograniczenia oraz ból, aby za wszelką cenę sprostać wymaganiom zawodowym i oczekiwaniom społecznym. Taka postawa pozwala im na czasowe ocalenie dotychczasowej tożsamości, choć odbywa się to kosztem ogromnego wysiłku emocjonalnego i postępującego wyczerpania fizycznego.

Anonimowa pacjentka wyjaśnia:

> *„Sama wmawiam sobie, że jestem zdrowa i mam siłę. To motywuje mnie do działania, mimo że choroba ogranicza pewne aktywności. Muszę planować życie tak, jakby mnie choroba nie ograniczała, choć zdaję sobie sprawę z pewnych nieodwracalnych ograniczeń.”*

Postawy pacjentów oscylują między nieustanną walką a poczuciem głębokiej rezygnacji, wynikającej ze świadomości ograniczeń systemowych oraz własnego stanu zdrowia. Choć udaje im się zachować pozory normalności, dzieje się to kosztem ogromnego obciążenia energetycznego i emocjonalnego. W tej rzeczywistości każdy dzień, w którym „udało się wywalczyć oddech", urasta do rangi sukcesu. Paradoksalnie, ostateczna adaptacja często nie jest akceptacją wyleczenia, lecz pogodzeniem się z brakiem nadziei na zmianę.

Emocje i zdrowie psychiczne

Wpływ choroby na zdrowie psychiczne

Analiza relacji pacjentów potwierdza, że PZZPzPN kładzie się cieniem na różne obszary zdrowia psychicznego. Najsilniejsza degradacja dotyczy dobrostanu emocjonalnego, w szczególności poczucia bezpieczeństwa, stabilności psychicznej czy ogólnej jakości życia. Przewlekłe objawy – uporczywe trudności z oddychaniem, chroniczne zmęczenie czy utrata węchu – generują stałe napięcie, które stanowi podatny grunt dla rozwoju stanów lękowych i depresyjnych. **Wieloletnie zmagania z nawrotami choroby sukcesywnie niszczą poczucie sprawstwa, utrwalając w pacjentach przekonanie o braku realnego wpływu na własny stan zdrowia**. Skutki schorzenia wykraczają jednak poza sferę wewnętrzną, silnie rzutując na funkcjonowanie społeczne. Zakłopotanie wywołane objawami fizycznymi, konieczność nieustannego używania chusteczek oraz trudności w swobodnej komunikacji zmuszają chorych do wycofywania się z życia towarzyskiego i rodzą poczucie głębokiego niezrozumienia przez otoczenie. **W przypadku młodszych pacjentów te negatywne doświadczenia mogą trwale zaburzać proces budowania poczucia własnej wartości oraz utrudniać nawiązywanie relacji rówieśniczych.**

W mniejszym stopniu choroba rzutuje na funkcje poznawcze i kompetencje intelektualne. Pacjenci, mimo obciążenia chorobą, zachowują zdolność do pracy zawodowej, podejmowania decyzji czy zdobywania wiedzy, choć często wymaga to większego wysiłku ze względu na chroniczne zmęczenie lub obniżoną energię. Co więcej, wielu chorych wypracowuje zaawansowane strategie adaptacyjne, które pozwalają im na efektywne funkcjonowanie intelektualne i społeczne pomimo narzuconych przez zdrowie ograniczeń.

Ryzyko wystąpienia zaburzeń psychicznych

Długotrwałe zmaganie się z PZZPzPN istotnie zwiększa ryzyko rozwoju zaburzeń psychicznych. W relacjach pacjentów widoczne są liczne czynniki stresowe: uporczywe objawy somatyczne, wieloletnia terapia, bolesne nawroty, konieczność kolejnych operacji, utrata węchu czy trudności w codziennym funkcjonowaniu społecznym. Czynniki te, w zestawieniu z ograniczonym dostępem do przełomowych metod leczenia, generują narastające obciążenie psychiczne. Jednym z najbardziej prawdopodobnych kierunków rozwoju tych trudności są zaburzenia depresyjne. **Chroniczne poczucie bezradności, wyczerpanie chorobą oraz nawracające doświadczenie nieskuteczności leczenia drastycznie obniżają nastrój i niszczą motywację. W narracjach pacjentów często pojawiają się symptomy typowe dla stanów depresyjnych: deficyt energii, wycofanie z dotychczasowych aktywności oraz dojmujące przekonanie o bezcelowości dalszej walki.** U części chorych przybiera to formę dystymii (depresji przewlekłej), będącej efektem wieloletniego trwania w chorobie i stopniowego oswojenia się z drastycznie obniżoną jakością życia.

Drugą grupą potencjalnych zaburzeń są **zaburzenia lękowe**. W relacjach chorych wybrzmiewa wyraźny niepokój o przyszłość: obawa przed kolejnymi operacjami, powikłaniami czy utratą efektów terapii. Lęk ten jest potęgowany przez nieprzewidywalność przebiegu choroby oraz doświadczenia bolesnych nawrotów. U wielu osób prowadzi to do utrwalonego napięcia psychicznego, nadmiernej koncentracji na objawach somatycznych lub do zamartwiania się przyszłością zdrowotną. U części chorych można zaobserwować również zaburzenia adaptacyjne, będące odpowiedzią na drastyczną zmianę stylu życia. Przymus reorganizacji codzienności, ograniczenie kontaktów społecznych oraz konieczność modyfikacji planów zawodowych stanowią potężne wyzwanie dla psychiki. W takich sytuacjach dominują frustracja, napięcie emocjonalne oraz dojmujące poczucie utraty dotychczasowej jakości życia, co utrudnia pełne odnalezienie się w nowej rzeczywistości.

Nie można również wykluczyć pojawienia się **zaburzeń związanych z przewlekłym stresem**, zwłaszcza u osób, które przez wiele lat funkcjonują w stanie ciągłego napięcia somatycznego i emocjonalnego. Uporczywe problemy z oddychaniem, stały deficyt snu wynikający z niedrożności nosa, przewlekłe zmęczenie czy utrata węchu drastycznie pogarszają ogólną odporność psychiczną, zwiększając podatność na zaburzenia nastroju.

Ryzyko rozwoju zaburzeń psychicznych nie jest jednakowe u wszystkich pacjentów. Istotną rolę odgrywają czynniki ochronne, takie jak wsparcie rodziny, stabilna sytuacja zawodowa, dostęp do skutecznego leczenia oraz poczucie sprawczości w procesie terapeutycznym. Pacjenci, którzy doświadczają poprawy stanu zdrowia lub uzyskują dostęp do nowych metod leczenia, często odzyskują poczucie kontroli nad własnym życiem, co radykalnie redukuje ich obciążenie psychiczne. Dlatego niezwykle ważne jest, aby w przypadku PZZPzPN dobrostan psychiczny był traktowany jako integralny element całościowej opieki medycznej. **Choroba ta wykracza daleko poza sferę somatyczną – głęboko ingeruje w emocjonalny i społeczny wymiar życia, co w dłuższej perspektywie może prowadzić do rozwoju zaburzeń wymagających profesjonalnego wsparcia specjalistycznego.**

Niewidoczna niepełnosprawność? Porównanie doświadczeń trzech grup pacjentów

Wyniki przeprowadzonych badań pozwalają zaklasyfikować niekontrolowane PZZPzPN jako schorzenie spełniające kryteria niepełnosprawności, mimo że jest ono często niewidoczne z zewnątrz. Pacjenci sami określają swój stan jako „rodzaj niepełnosprawności" czy „wegetację", która drastycznie ogranicza funkcjonowanie w wielu sferach życia. Do interpretacji posłużono się definicją niepełnosprawności autorstwa World Health Organization (WHO), która w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF, 2009) definiuje ją jako: *„ograniczenie funkcjonowania organizmu wynikające z interakcji między stanem zdrowia a czynnikami środowiskowymi, które utrudnia osobie pełnienie ról społecznych i zawodowych"* (WHO, 2001, ICF). Ta definicja dobrze oddaje doświadczenia pacjentów, u których PZZPzPN nie tylko fizycznie utrudniają oddychanie i zaburzają zmysły, ale także wpływają na życie społeczne, zawodowe i emocjonalne.

1. Ograniczenia fizyczne i funkcjonalne:

Choroba drastycznie obniża sprawność fizyczną. Pacjenci opisują trudności z wejściem na trzecie piętro, zmęczenie po krótkim wysiłku, niemożność uprawiania sportów takich jak bieganie czy pływanie z powodu chronicznego niedotlenienia i konieczności oddychania wyłącznie przez usta.

> *„Mieszkam pod Warszawą. Kiedy próbuję pojechać na rower, po dwóch kilometrach oddychania ustami jestem już całkowicie wyczerpany. Ta choroba sprawia, że moja sprawność fizyczna jest wyraźnie ograniczona – w pewnym sensie jest to dla mnie rodzaj niepełnosprawności."*
> Pacjent Mariusz

Zmysły (anosmia): Całkowita utrata węchu i smaku jest przez pacjentów porównywana do ślepoty. Utrata zmysłów nie tylko obniża komfort życia, lecz także stwarza realne zagrożenia, np. brak czucia ulatniającego się gazu, dymu czy zepsutego jedzenia.

Problemy ze snem: Chroniczna niedrożność nosa powoduje bezdechy, wysychanie jamy ustnej i wielokrotne wybudzanie się w nocy. Pacjenci opisują życie jako „wegetację":

> *„To były całe noce bez snu. Musiałam stawać w nocy, czyścić gardło… To życie wyglądało jak życie z niepełnosprawnością, której nie widać."*
> Pacjentka Sylwia

Poniższa tabela prezentuje porównanie ograniczeń fizycznych i funkcjonalnych u chorych z analizowanych trzech grup.

Obszar	Beneficjenci szczęścia	Rozbitkowie systemu	Saperzy
Wydolność organizmu	Minimalne ograniczenia fizyczne – pacjenci funkcjonują normalnie.	Znaczące ograniczenia – zmęczenie po niewielkim wysiłku, trudności wchodzenia po schodach, oddychanie wyłącznie ustami.	Skrajne ograniczenia – planowanie każdego wysiłku, chroniczne niedotlenienie, wykluczenie z aktywności fizycznej.
Zmysły (anosmia)	Niewielkie objawy lub krótkotrwała utrata węchu.	Trwała utrata węchu i smaku – porównywana do ślepoty, wymaga wsparcia otoczenia.	Całkowita i permanentna anosmia, konieczność pełnej adaptacji środowiska, zagrożenia w domu i pracy.
Sen	Sen prawie normalny.	Wielokrotne wybudzenia, chroniczne zmęczenie.	Permanentny brak regenerującego snu, nocne rytuały oczyszczania nosa, brak koncentracji w ciągu dnia.

2. Bariery zawodowe i edukacyjne

Choroba wprowadza istotne ograniczenia w sferze zawodowej i edukacyjnej. Częste operacje, rekonwalescencja i okresowe nawroty choroby powodują absencję i „dziury" w CV, utrudniają planowanie kariery, a młodych pacjentów zmuszają do długotrwałych nieobecności w szkole.

„Nie mogłam podać terminów powrotu do pracy, bo dochodziłam do siebie ponad miesiąc po operacji…"
Pacjentka Katarzyna

Ponadto chroniczne bóle głowy, ucisk w zatokach i brak regeneracji snu obniżają efektywność intelektualną, utrudniając skupienie na zadaniach wymagających wysiłku poznawczego. Poniższa tabelka prezentuje porównanie trzech aspektów związanych z życiem zawodowym i edukacyjnym u chorych z analizowanych trzech grup.

Obszar	Beneficjenci szczęścia	Rozbitkowie systemu	Saperzy
Absencja i luki w CV	Minimalne – szybka rekonwalescencja.	Duże – częste operacje, trudności w planowaniu kariery.	Skrajne – lata absencji, rezygnacja z niektórych ról zawodowych.
Efektywność intelektualna	Brak lub minimalne zakłócenia.	Obniżona koncentracja, chroniczne bóle głowy.	Znaczne ograniczenia – brak regeneracji, trudności w nauce, wpływ na rozwój edukacyjny.
Edukacja młodych pacjentów	Szkoła bez większych problemów.	Wielomiesięczne nieobecności, konieczność nadrabiania materiału.	Długotrwałe przerwy, izolacja społeczna od rówieśników.

3. Aspekty społeczne i stygmatyzacja

Choroba, mimo że niewidoczna, wpływa na interakcje społeczne. Objawy takie jak katar, kichanie, nosowy głos i oddychanie przez usta prowadzą do ostracyzmu, wstydu i poczucia upokorzenia. Pacjenci muszą nieustannie używać chusteczek – nawet do 100 dziennie – co negatywnie odbija się na pewności siebie i relacjach interpersonalnych. Różnice w tych doświadczeniach i nasileniu wymienionych aspektów widać poniżej:

Obszar	Beneficjenci szczęścia	Rozbitkowie systemu	Saperzy
Ostracyzm społeczny	Niewielki lub nieobecny.	Średni – unikanie z powodu kataru, kichania, nosowego głosu.	Duży – izolacja, poczucie upokorzenia, konieczność ciągłego używania chusteczek.
Wstyd i zakłopotanie	Minimalne.	Znaczne, wymaga adaptacji w pracy i w rodzinie.	Skrajne – życie podporządkowane kontroli objawów, ukrywaniu choroby przed otoczeniem.

4. Obciążenie psychiczne i emocjonalne

Wielokrotne nawroty choroby, bolesne operacje i przewlekłe zmęczenie prowadzą do bezradności, rezygnacji i stanów depresyjnych. Pacjenci żyją w ciągłym lęku przed kolejnymi zabiegami oraz degradacją zdrowia. W każdej grupie nasilenie psychicznych i emocjonalnych obciążeń wygląda inaczej. Szczegóły prezentuje tabelka poniżej:

Obszar	Beneficjenci szczęścia	Rozbitkowie systemu	Saperzy
Bezradność i depresja	Niewielka – skuteczna opieka medyczna.	Znaczna – nawroty, rezygnacja z części aktywności.	Skrajna – chroniczny lęk, poczucie bez-nadziejności, izolacja społeczna.
Lęk przed przyszłością	Minimalny.	Znaczny – niepewność co do kolejnych operacji i leczenia.	Skrajny – planowanie całego życia pod kątem choroby, stały strach przed utratą sprawności.

Doświadczenia pacjentów pokazują, że doświadczenia chorych na PZZPzPN spełniają kryteria niepełnosprawności zgodnie z definicją WHO (2009). Choroba jest przewlekła, nawracająca, w znacznym stopniu ogranicza zdolność do pełnienia ról społecznych, zawodowych i edukacyjnych oraz wpływa na samodzielność, sprawność fizyczną i funkcjonowanie sensoryczne. Pacjenci sami określają swoje życie w stanie choroby jako „niepełnosprawne". Na podstawie doświadczeń pacjentów można wyróżnić różne natężenie niepełnosprawności:

1. **Beneficjenci Szczęścia** – ograniczenia minimalne, choroba kontrolowana, szybka rekonwalescencja, praktycznie nie wpływa na pełnienie ról społecznych i zawodowych.
2. **Rozbitkowie Systemu** – średnie ograniczenia: znaczące problemy fizyczne, sensoryczne, psychiczne i społeczne, konieczność adaptacji codziennego życia, ograniczona efektywność zawodowa i edukacyjna.
3. **Saperzy** – maksymalne ograniczenia: choroba determinuje każdy aspekt życia, wymaga całkowitej reorganizacji dnia, życia zawodowego, edukacji i relacji społecznych; chroniczne zmęczenie, niepełnosprawność sensoryczna i psychiczna.

Takie porównanie pokazuje, że PZZPzPN, choć niewidoczne, spełnia kryteria niepełnosprawności, a intensywność ograniczeń w dużym stopniu zależy od tego, w które miejsce systemu trafi pacjent, jakiego lekarza spotka na swojej drodze i jak poradzi sobie z konsekwencjami choroby, adaptując się lub nie do swojej choroby.

Komentarz kliniczny do Raportu

Niniejszy Raport stanowi cenne opracowanie jakościowe, które w sposób wyjątkowo trafny oddaje doświadczenie chorego, szczególnie w grupie pacjentów z triadą aspirynową (AERD) (N-ERD). Z perspektywy klinicznej należy podkreślić, że udało się uchwycić istotę tej jednostki chorobowej jako schorzenia nieograniczającego się do jam nosa i zatok, lecz będącego manifestacją uogólnionego procesu zapalnego o dużej dynamice i szczególnej wrażliwości na czynniki farmakologiczne. Opis pacjentów jako „saperów na polu minowym" jest nie tylko metaforą literacką, ale odzwierciedla realny problem medyczny polegający na konieczności stałej czujności wobec ekspozycji na niesteroidowe leki przeciwzapalne oraz naturalne salicylany, które mogą indukować gwałtowne zaostrzenia choroby, a nawet reakcje zagrażające życiu.

Jednocześnie raport bardzo wyraźnie pokazuje, że w tej grupie chorych polipy nosa są jedynie najbardziej widocznym elementem znacznie bardziej złożonego procesu chorobowego. Ich szybki nawrót po leczeniu operacyjnym oraz ograniczona skuteczność standardowej farmakoterapii wpisują się w znany obraz kliniczny AERD, w którym dominują mechanizmy zapalenia typu 2 oraz zaburzenia metabolizmu kwasu arachidonowego. Z perspektywy laryngologicznej PZZPzPN jest chorobą progresywną i remodelującą. Przewlekły stan zapalny prowadzi do trwałych zmian błony śluzowej nosa i zatok przynosowych oraz pogorszenia penetracji leków. Istotnym zjawiskiem jest „punkt nieodwracalności", obserwowany u pacjentów z wieloletnim opóźnieniem diagnostycznym. W tej grupie dochodzi do utrwalenia fenotypu zapalnego i ograniczenia skuteczności leczenia.

Opisy wielokrotnych operacji, krótkotrwałych efektów terapeutycznych i konieczności powtarzania procedur chirurgicznych znajdują potwierdzenie w praktyce klinicznej i wskazują na potrzebę odejścia od traktowania leczenia operacyjnego jako rozwiązania docelowego, a raczej jako elementu terapii wspomagającej, poprawiającej dostęp leków do zatok, lecz niemodyfikującej naturalnego przebiegu choroby. Anosmia stanowi jeden z najczulszych wskaźników aktywności choroby oraz skuteczności terapii. Na szczególne uznanie zasługuje również zwrócenie uwagi na problem bezpieczeństwa farmakologicznego. Relacje pacjentów wskazujące na podawanie leków przeciwwskazanych pomimo zgłaszanej nadwrażliwości odsłaniają istotną lukę systemową, która w przypadku tej grupy chorych może mieć konsekwencje znacznie poważniejsze niż w innych chorobach przewlekłych. W tym kontekście raport słusznie akcentuje rolę edukacji zarówno pacjenta, jak i personelu medycznego jako elementu prewencji zdarzeń niepożądanych.

Podsumowując, raport stanowi bardzo wartościowe źródło wiedzy o subiektywnym doświadczeniu choroby i trafnie identyfikuje kluczowe problemy kliniczne oraz systemowe, z jakimi mierzą się pacjenci z triadą aspirynową. Z punktu widzenia lekarza standardowe leczenie obejmuje kontrolę zapalenia błony śluzowej nosa i zatok, kontrolę astmy, ścisłe unikanie niesteroidowych leków przeciwzapalnych wywołujących reakcje, a u odpowiednio dobranych chorych także leczenie operacyjne, desensytyzację aspiryną z terapią podtrzymującą oraz leki biologiczne. Dopiero połączenie tej głębokiej perspektywy pacjenckiej z medycyną opartą na dowodach pozwala na pełne zrozumienie choroby i optymalne prowadzenie chorych w codziennej praktyce klinicznej. Raport trafnie pokazuje, że u tych chorych problem ma charakter ogólny i nawrotowy, a nie wyłącznie miejscowy laryngologiczny.

Postępowanie z chorym powinno być etapowe i zawierać kilka kroków:

Krok 1 polega na potwierdzeniu, że rzeczywiście mamy do czynienia z AERD, a nie z przypadkowym współistnieniem polipów, astmy i nieswoistej „nietolerancji leków". W praktyce klinicznej należy potwierdzić trzy elementy: przewlekłe zapalenie zatok z polipami nosa, astmę lub przynajmniej nawracające objawy z dolnych dróg oddechowych oraz wyraźną reakcję po aspirynie lub innym NLPZ hamującym COX-1. Jeżeli wywiad jest niejednoznaczny, rozpoznanie można potwierdzać próbą prowokacyjną doustną albo donosowo-doustną w ośrodku doświadczonym w diagnostyce AERD. Samo podwyższenie eozynofilii może wspierać rozpoznanie, ale nie zastępuje obrazu klinicznego.

Krok 2 to natychmiastowe zabezpieczenie chorego przed zaostrzeniami jatrogennymi. Pacjent, który nie został zdesensytyzowany, powinien unikać wszystkich klasycznych inhibitorów COX-1, ponieważ to właśnie one prowokują reakcje oskrzelowe i nosowo-zatokowe. AAAAI podaje, że paracetamol

bywa zwykle tolerowany w małych dawkach (do 500 mg jednorazowo), natomiast przy potrzebie leczenia przeciwbólowego lub przeciwzapalnego bezpieczniej jest planować terapię indywidualnie, najlepiej po wcześniejszym uzgodnieniu z alergologiem lub pulmonologiem. Na tym etapie warto wprowadzić praktyczne zabezpieczenie: wyraźny wpis w dokumentacji, pisemną listę leków zakazanych i akceptowalnych oraz informację dla lekarza POZ, SOR i anestezjologa. To w tej grupie chorych błąd lekowy bardzo łatwo zamienia stabilnego pacjenta w stan nagły.

Krok 3 polega na optymalizacji leczenia podstawowego górnych dróg oddechowych. Fundamentem są regularne płukania nosa i zatok roztworem soli oraz przewlekłe leczenie steroidem donosowym lub w technice zapewniającej dobrą penetrację do jam nosa i zatok, np. nebulizacją pulsacyjną. Doraźne krótkie kursy steroidu doustnego można stosować przy ciężkim zaostrzeniu, ale nie powinny one stawać się strategią przewlekłą, bo koszt metaboliczny i okulistyczny jest zbyt duży. W praktyce oznacza to, że chory z AERD powinien być oceniany nie tylko pod kątem tego, „czy ma polipy", ale także „czy lek miejscowy rzeczywiście dociera do miejsca zapalenia".

Krok 4 to równoległa, równie intensywna kontrola astmy. Przed rozpoczęciem bardziej zaawansowanego leczenia, zwłaszcza przed desensytyzacją aspiryną, współistniejące choroby sercowo-płucne powinny być zoptymalizowane, a kontrola astmy powinna być dobra. W raporcie AAAAI dotyczącym desensytyzacji podkreślono, że przed procedurą większość autorów wymaga FEV1 co najmniej około 70% wartości należnej, a objawy z górnych i dolnych dróg oddechowych powinny być stabilne w tygodniu poprzedzającym procedurę. W praktyce oznacza to regularne leczenie wziewnym glikokortykosteroidem, zwykle z LABA, korektę techniki inhalacyjnej, ocenę eozynofilii i zaostrzeń oraz bardzo niski próg do konsultacji pulmonologicznej.

Krok 5 to dodanie lub optymalizacja leczenia przeciwleukotrienowego. W AERD ma ono większe znaczenie niż w wielu innych fenotypach astmy i PZZPzPN, ponieważ choroba wiąże się z nadprodukcją leukotrienów. AAAAI wskazuje, że w standardowym leczeniu AERD stosuje się zarówno leki hamujące produkcję leukotrienów, jak zileuton, jak i blokujące ich działanie, jak montelukast czy zafirlukast. W dokumencie dotyczącym desensytyzacji zalecono także, by przed samą procedurą przez około 3 dni pacjent przyjmował lek przeciwleukotrienowy, bo zmniejsza to nasilenie reakcji ze strony dolnych dróg oddechowych podczas odczulania. W praktyce klinicznej jest to bardzo użyteczny krok przejściowy między leczeniem podstawowym a terapią zaawansowaną.

Krok 6 to ocena, czy anatomia nosa i zatok pozwala w ogóle na skuteczne leczenie miejscowe. Jeżeli pacjent ma masywne polipy, całkowitą niedrożność i zaleganie wydzieliny, a leki miejscowe nie mają szans działać, należy rozważyć endoskopową operację zatok. W AERD zabieg nie jest leczeniem definitywnym, ale ma bardzo ważną rolę „przygotowawczą": usuwa masę zapalną, poprawia wentylację zatok i znacząco zwiększa dostęp leków do miejsc zapalenia. Eksperci AAAAI podkreślają, że mimo leczenia farmakologicznego chorzy z AERD często przechodzą powtarzane operacje, ale właśnie dlatego zabieg trzeba traktować nie jako koniec terapii, tylko jako etap większego planu. Szczególnie istotne jest, że operacja często poprawia późniejsze wyniki desensytyzacji i leczenia miejscowego.

Krok 7 to decyzja, czy pacjent jest kandydatem do *aspirin therapy after desensitization*, czyli desensytyzacji aspiryną z późniejszym codziennym leczeniem aspiryną. Ta metoda ma sens przede wszystkim u chorych z szybkim odrostem polipów, nawracającą potrzebą steroidów ogólnych, częstymi reoperacjami albo z dodatkowym wskazaniem do aspiryny, na przykład kardiologicznym. Work Group Report AAAAI podkreśla, że taka terapia może poprawiać jakość życia, opóźniać odrost polipów, zmniejszać potrzebę kolejnych operacji i poprawiać kontrolę objawów z górnych oraz dolnych dróg oddechowych. Nie jest to jednak leczenie dla każdego: wymaga doświadczonego ośrodka, dobrej kontroli astmy przed procedurą i braku przeciwwskazań do przewlekłego przyjmowania aspiryny, takich jak aktywna choroba wrzodowa, duże ryzyko krwawienia czy nietolerancja przewlekłej terapii.

Krok 8 to ocena wskazań do leczenia biologicznego. W ciężkim, niekontrolowanym PZZPzPN z astmą i AERD leki biologiczne stały się jednym z filarów terapii. Aktualizacje EPOS/EUFOREA podkreślają, że u chorych z ciężkim, niekontrolowanym PZZPzPN należy rozważać steroidy ogólne, chirurgię rewizyjną, biologiczne leczenie systemowe i, w odpowiednich przypadkach, także terapię aspiryną po desensytyzacji. Leczenie biologiczne znajduje szczególne uzasadnienie u pacjentów, u których

mimo optymalnej terapii miejscowej i wziewnej utrzymują się ciężkie objawy choroby, występuje konieczność powtarzanych kursów glikokortykosteroidów ogólnych, utrzymuje się anosmia, dochodzi do istotnego obniżenia jakości życia, obserwuje się nawroty po leczeniu operacyjnym lub współistnieje ciężka, trudna do kontroli astma.

Krok 9 to wybór konkretnego leku biologicznego według dominującego problemu klinicznego. Aktualne przeglądy podkreślają podejście spersonalizowane: wybieramy rodzaj leku biologicznego na podstawie fenotypu choroby, przeciwwskazań, kosztów, tolerancji i celu leczenia.

Krok 10 to decyzja: operacja czy lek biologiczny. Decyzja pomiędzy leczeniem operacyjnym a terapią biologiczną nie powinna być traktowana jako alternatywa, lecz jako element sekwencyjnego i komplementarnego postępowania terapeutycznego.

Kluczowym kryterium wyboru jest nie tylko ciężkość objawów, ale przede wszystkim:

- stopień zaawansowania zmian anatomicznych,
- drożność kompleksów ujściowo-przewodowych,
- możliwość skutecznej penetracji leczenia miejscowego.

W praktyce klinicznej oznacza to, że:

- w przypadku masywnych polipów, całkowicie blokujących jamy nosa i ujścia zatok, leczenie operacyjne stanowi pierwszy etap terapii, ponieważ umożliwia usunięcie masy zapalnej oraz przywrócenie warunków do skutecznego działania leczenia miejscowego i systemowego;
- natomiast u pacjentów z nawrotową, ciężką postacią choroby – szczególnie w fenotypie zapalenia typu 2 oraz w AERD – leczenie biologiczne powinno być rozważane bardzo wcześnie, często już po pierwszym zabiegu operacyjnym, jako metoda modyfikująca przebieg choroby.

Z perspektywy zarówno alergologa, jak i laryngologa, szczególnie istotne jest odejście od modelu wielokrotnych, powtarzanych operacji jako głównej strategii leczenia. Kolejne interwencje chirurgiczne, wykonywane bez równoległej kontroli procesu zapalnego, prowadzą do stopniowej progresji choroby oraz pogorszenia warunków anatomicznych.

W związku z tym optymalny model postępowania zakłada:

- traktowanie operacji jako etapu przygotowującego i wspomagającego terapię,
- wczesną identyfikację pacjentów o wysokim ryzyku nawrotu,
- szybką eskalację leczenia do terapii biologicznej u chorych niespełniających kryteriów kontroli choroby.

W tym ujęciu decyzja „operacja czy lek biologiczny" powinna być zastąpiona pytaniem: kiedy i u którego pacjenta należy zastosować oba te elementy terapii, aby przerwać naturalny, nawrotowy przebieg choroby?

Pacjenci, którzy po jednym zabiegu chirurgicznym (rozległy zabieg z otwarciem co najmniej trzech zatok, w tym sitowia tylnego) i tak mają przewlekłe zapalenie nosa i zatok przynosowych: a) obustronne polipy nosa (potwierdzone badaniem endoskopowym) – wynik w skali NPS ≥5, b) wynik w skali SNOT-22 ≥40, c) brak kontroli choroby mimo stosowania kortykosteroidów ogólnoustrojowych, stanowią grupę ciężkiego przebiegu choroby, o charakterystyce klinicznej zgodnej z kryteriami kwalifikacji do drugiego zabiegu. Sam zabieg nie wpływa bezpośrednio na stan zapalny leżący u podłoża tej choroby, a jedynie chwilowo łagodzi nasilenie jej objawów, dlatego też pacjenci z ciężką postacią choroby po pierwszym zabiegu pozostają w takiej samej sytuacji klinicznej, jak pacjenci po dwóch zabiegach. Obserwacje z codziennej praktyki i dane literaturowe wskazują, że w tej populacji drugi i kolejne zabiegi rewizyjne nie dają oczekiwanego długotrwałego efektu, a same wiążą się z istotnie wyższym ryzykiem powikłań śródoperacyjnych i wydłużoną rekonwalescencją.

Wnioski

Niezbędne jest wprowadzenie standardów diagnostycznych, leczenia przeciwzapalnego jako fundamentu terapii, ograniczenie wielokrotnych zabiegów operacyjnych, wczesna kwalifikacja do leczenia biologicznego oraz model opieki skoordynowanej.

Podsumowanie

Skuteczność leczenia zależy od ciągłości opieki, właściwej diagnostyki oraz indywidualizacji terapii. Raport trafnie pokazuje, że obecny system wymaga uporządkowania i standaryzacji ścieżki pacjenta.

Nota metodologiczna

Oddany w Państwa ręce raport powstał w trakcie badań socjologicznych prowadzonych pomiędzy styczniem a marcem 2026 roku. Prowadzone były przez dr n. hum. Dominikę Łęcką w kilku etapach. Ich głównym celem było zrozumienie codziennego życia pacjentów z przewlekłym zapaleniem zatok przynosowych z polipami nosa (PZZPzPN), ich specyficznych potrzeb i ograniczeń, społecznych kontekstów samej choroby i jej rozwoju na przestrzeni życia pacjentów oraz jej społecznego otoczenia. Badania miały charakter jakościowy z użyciem triangulacji metodologicznej i danych. Zastosowanie różnych metod oraz źródeł danych pozwoliło zebrać informacje, które następnie były ze sobą porównywane. W treści raportu zostały opisane zarówno te zjawiska, które znalazły swoje potwierdzenie w różnych źródłach, jak i te stanowiące wyjątkowy element doświadczeń pojedynczych osób, aby nie utracić subiektywnego charakteru ich życia z tą chorobą.

Pierwszym etapem badania była jakościowa analiza treści jednej z grup wsparcia online, która skierowana była do osób chorujących na PZZPzPN (w formie etnografii grupy samopomocowej). Trwała ona od stycznia do lutego 2026 roku. Analizie poddane zostały dane tekstowe (wpisy oraz komentarze), które były umieszczane tam w okresie dwóch lat (od stycznia 2025 r. do stycznia 2026 r.). Badaniem objęte zostały posty i odpowiedzi na nie, umieszczane przez 1506 członków tej grupy wsparcia. Celem tego etapu było wyodrębnienie i zrozumienie głównych tematów podejmowanych przez chorych na PZZPzPN, wzorców zachowań związanych z chorobą opisywanych w trakcie prowadzonych dyskusji pod postami, emocji towarzyszących podejmowanym tematom, identyfikacja tematów przemilczanych oraz stworzenie tematów węzłowych, których podjęcie miało nastąpić w etapie drugim, w trakcie wywiadów pogłębionych.

Pogłębione wywiady indywidualne odbywały się od lutego do marca 2026 roku. Prowadzone były telefonicznie z użyciem ustrukturalizowanego kwestionariusza wywiadu, który powstał w oparciu o ustalenia wynikające z etnografii grupy samopomocowej. Każdy z nich trwał około półtorej godziny. Zrealizowanych zostało 10 wywiadów z pacjentami chorującymi na PZZPzPN. Kryterium doboru była liczba przebytych operacji i ich skuteczność, współwystępowanie (lub nie) triady aspirynowej oraz płeć.

Pacjenci zostali poinformowani o poufności samego badania. Nie wszyscy wyrazili zgodę na użycie ich prawdziwych imion w tym raporcie, dlatego część została zmieniona. Ich sylwetki przedstawione są w części „Portrety pacjentów". Celem wywiadów było pogłębienie tematów węzłowych zidentyfikowanych w trakcie analizowania treści grupy wsparcia oraz odkrycie osobistych form ich realizacji przez poszczególnych pacjentów. W trakcie badania okazało się, że najtrudniej dotrzeć jest do osób, które nie są zadowolone z efektów leczenia. Ich nieobecność w wywiadach została zrekompensowana poprzez identyfikację takich osób w grupie wsparcia i przeanalizowanie ich wypowiedzi oraz komentarzy. Tematyka tam odkryta została włączona także w opisane wcześniej indywidualne wywiady pogłębione z pozostałymi pacjentami.

Niniejsze opracowanie nie przedstawia statystycznej, reprezentatywnej perspektywy pacjentów z PZZPzPN. Jest głosem pacjentów, który powinien posłużyć pogłębionej refleksji nad leczeniem osób z tą chorobą. Może być także punktem wyjścia do dyskusji zainteresowanych stron nad usprawnieniem procesu leczenia i zmniejszeniem ich cierpienia.

Literatura

- Alobid, I., Bernal-Sprekelsen, M., & Mullol, J. (2008). Chronic rhinosinusitis and nasal polyps: the role of generic and specific questionnaires on assessing its impact on patient's quality of life. *Allergy*, 63(10), 1267–1279.
- Alobid, I., Guilemany, J. M., & Mullol, J. (2009). The impact of chronic rhinosinusitis and nasal polyposis in quality of life. *Frontiers in Bioscience (Elite Edition)*, 1(1), 269–276.
- Armstrong, D. (1990). Qualitative research on chronic illness: A commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1161–1168.
- Bachert, C., Bhattacharyya, N., Desrosiers, M., & Khan, A. H. (2021). Burden of disease in chronic rhinosinusitis with nasal polyps. *Journal of Asthma and Allergy*, 14, 127–134.
- Charmaz, K. (1990). 'Discovering' chronic illness: Using grounded theory. In R. Jessor, A. Colby, & R. Shweder (Eds.), *Ethnography and human development: Context and meaning in social inquiry* (pp. 233–256). University of Chicago Press.
- Eloy, P., & Musat, G. C. (2024). What we know about nasal polyposis: the clinician's point of view. *Sinusitis*, 8(2), 37–50.
- Hall, R., Trennery, C., Chan, R., Gater, A., Bradley, H., Sikirica, M. V., von Maltzahn, R., Sousa, A. R., & Nelsen, L. M. (2020). Understanding the patient experience of severe, recurrent, bilateral nasal polyps: A qualitative interview study in the United States and Germany. *Value in Health*, 23(5), 632–641.
- Keeley, T., Gaw, N., Ahmed, W., Alfonso-Cristancho, R., Sousa, A. R., Forde, K., Sharp, R., Whyman, S., & Gater, A. (2024). Chronic rhinosinusitis with nasal polyps (CRSwNP) symptom verbal response scales: Content validity testing for use in adults with CRSwNP. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 8, Article 152.
- Malvezzi, L., Seccia, V., Moffa, A., Canevari, F. R. M., Baiardini, I., Barbaglia, S., Battistini, M., Cantoni, E., Cipriani, F., Pirronello, M., Sala, G., Stassaldi, A., & De Corso, E. (2025). The impact and burden of chronic rhinosinusitis with nasal polyps on patients and their family caregivers: A nationally representative survey. *Healthcare*, 13(4), 430.
- O'Quinn, S., Shih, V. H., Martin, U. J., Meyers, O., Crooks, P., Bailey, J., & Slagle, A. F. (2022). Measuring the patient experience of chronic rhinosinusitis with nasal polyposis: Qualitative development of a novel symptom diary. *International Forum of Allergy & Rhinology*, 12(8), 996–1005.
- Schneider, S., Campion, N. J., Villazala-Merino, S., Liu, D. T., Bartosik, T., Landegger, L. D., … Eckl-Dorna, J. (2020). Associations between the quality of life and nasal polyp size in patients suffering from chronic rhinosinusitis with nasal polyps. *Journal of Clinical Medicine*, 9(4), 925.
- Serrano, E., Neukirch, F., Pribil, C., Jankowski, R., Klossek, J.-M., Chanal, I., & El Hasnaoui, A. (2005). Nasal polyposis in France: Impact on sleep and quality of life. *The Journal of Laryngology & Otology*.
- Talat, R., Speth, M. M., Gengler, I., Phillips, K. M., Caradonna, D. S., Gray, S. T., & Sedaghat, A. R. (2020). Chronic rhinosinusitis patients with and without polyps experience different symptom perception and quality of life burdens. *American Journal of Rhinology & Allergy*, 34(6), 742–750.
- World Health Organization. (2009). *ICF: Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.

Polska Federacja
Stowarzyszeń Chorych
na Astmę, Alergię i POChP