

co wykazało również niniejsze badanie. Istnieje znaczna zależność ($r=0,68$; $p<0,000$) między wskaźnikiem masy ciała BMI [kg/m²], a wartością wskaźnika FEV₁%N badanej grupy.

W populacji pediatrycznej obserwuje się coraz więcej czasu spędzanego przed telewizorem, komputerem itp. U osób starszych zauważa się brak motywacji oraz ogólne zniechęcenie, a przede wszystkim brak czasu. Dzieci z łagodnymi objawami choroby mogą być aktywne, ale często nie chcą. Wynika to z szeregu powodów, w tym nadopiekuńczości rodziców, lęku ze strony dziecka, braku zrozumienia choroby przez nauczycieli i pracowników służby zdrowia, samooceny lub wzajemnej narzuconej izolacji społecznej. Zwiększenie aktywności fizycznej i propagowanie ćwiczeń u osób z mukowiscydozą są niezbędnym elementem leczenia choroby. Pomimo współczesnej medycyny, która jasno dowodzi korzyści wynikające z regularnej aktywności, zarówno u osób zdrowych, jak i chorych istnieją pewne bariery związane z opornym podejściem do regularnej aktywności, co również potwierdzają wyniki niniejszego

badania. Zminimalizowanie postrzeganych barier oraz wybranie optymalnych czynników motywujących przyczynia się do sukcesu każdego programu włączającego aktywność fizyczną do rutynowej fizjoterapii. Praca nad sobą to jedyna „przepustka” do dłuższego i lepszego życia. Istotną rolę w kształtowaniu wzorców aktywności fizycznej małego dziecka są rodzice. Dzieciom łatwiej jest wszczepić nawyk regularnej aktywności, którą kontynuować należy przez całe życie. Nieobojętne jest, by rada Kłapouchego: „Ani się rusz” nie przeniknęła do życia dzieci, a następnie dorosłych chorych i nie zawładnęła nim całkowicie, ponieważ biernie czekając nawet na zdrowie, straci się bezpowrotnie jego sens.

Umiejętność empatycznego podejścia terapeutów jest podstawą prawidłowego procesu leczniczego, jak i rehabilitacyjnego. Ważnym elementem w całym procesie leczenia jest przekazywanie wiedzy pacjentom na temat istoty choroby, a także wpływu leczenia na poprawę jakości ich życia. Oprócz ratowania zdrowia, należy także często u pacjenta budować sens codziennie podejmowanego trudu.

Wnioski

1. Wykazano, że aktywność ruchowa w życiu codziennym bardzo często sprawia trudność jedynie chorym w zaawansowanym stadium choroby.
2. Choroba ogranicza wiele sportów, w których chorzy chcieliby uczestniczyć. Jednym z najczęściej typowanym przez badanych jest pływanie.
3. Osoby w lekkim stadium choroby częściej wykazują chęć do uczestniczenia w wielu formach aktywności fizycznej, w przeciwieństwie do osób w ciężkim zaawansowaniu choroby. Zaobserwowano również, że mężczyźni są znacznie bardziej zainteresowani sportem niż kobiety.
4. Najczęściej wybraną formą aktywności fizycznej przez badanych były spacer i wycieczki.

Karolina Słaba

Tekst jest przedrukiem fragmentu pracy magisterskiej, promotor dr Jarosław Prusak.

Prywatna dokumentacja medyczna

Co się ze mną przez ostatnie pół roku działo? Co się poprawiło lub pogorszyło? Jakie leki (antybiotyki) przyjmowałem? Kiedy i w jakich dawkach? Między innymi takie pytania co pół roku, podczas kontrolnych wizyt w zabrzańskim Samodzielnym Publicznym Szpitalu Klinicznym Nr 1, stawiała mi, a właściwie moim rodzicom, pani doktor. I przez wiele lat to właśnie rodzice udzielali na nie odpowiedzi, a mnie ten temat zbytnio nie interesował.

Przejęcie obowiązków

Jeszcze do około osiemnastego roku życia to rodzice zajmowali się w moim imieniu wszystkimi sprawami związanymi

z mukowiscydozą, zarówno tymi dotyczącymi samego zdrowia, jak szeroko pojętej biurokracji, która w przypadku każdej niepełnosprawności występuje. Ja nie przywiązywałem do tego wtedy aż tak dużej wagi. Do pewnego wieku to przecież rodzice zajmują się za nas chorobą i to oni biorą na siebie odpowiedzialność za organizację spraw dotyczących choroby własnego dziecka. Przychodzi jednak czas, kiedy należy, a nawet trzeba to zmienić! A im szybciej to nastąpi, tym lepiej. Dla rodziców jest to wtedy pewnego rodzaju odciążenie od dodatkowych obowiązków, a dla nas chorych czas na przejęcie odpowiedzialności za siebie i życie z chorobą na własne barki.

W moim przypadku była to końcówka 2005 r., kiedy to przestałem być pacjentem zabrzańskiego szpitala klinicznego i musiałem zmienić lekarza prowadzącego. Wtedy właśnie zdałem sobie sprawę z tego, że samodzielny w kwestii bycia chorym można być w różnych aspektach i to nie tylko w tych stricte medycznych. Jednym z takich aspektów była właściwie prowadzona dokumentacja medyczna z przebiegu choroby. Dobrze opracowana z pewnością pozwoliłaby mi wtedy na lepsze dogadanie się z nowym lekarzem.

Tak też od stycznia 2006 r. za pomocą prostej tabeli, podzielonej na mieszące, zacząłem notować najważniejsze

Styczeń							
Data		Leki	Dawkowanie			Kreon szt./dzień	Inne uwagi
			rano	połud.	wieczór		
[...]	pn					5	
17.01.2006	wt					6	
18.01.2006	śr	Naproxen 250 mg			x	7	
19.01.2006	cz					5	
20.01.2006	pt	Fervex			x	5	
21.01.2006	so					6	
22.01.2006	n					5	
23.01.2006	pn	Naproxen 250 mg			x	5	
24.01.2006	wt					7	
25.01.2006	śr					6	
26.01.2006	cz	Naproxen 250 mg		x		7	Ból brzucha
27.01.2006	pt					8	
28.01.2006	so	Fervex			x	7	
[...]	n					5	

Tab. 1. Fragment pierwszej notatki ze stycznia 2006 r.

kwestie związane z moim stanem zdrowia. Było tam miejsce na notatki dotyczące przyjmowanych leków, ich dawkowania, a także na informacje dotyczące ilości przyjmowanego Kreonu w ciągu doby.

Coraz bardziej szczegółowe

Z biegiem lat forma prowadzenia notatek (tj. na zasadzie tabel) się nie zmieniła, ale stopniowo wprowadzałem nowe elementy i rozbudowywałem opisy. Obecnie oprócz wymienionych już wyżej pozycji, w notatkach zamieszczam informacje o terminach wizyt u lekarza (zarówno rodzinnego, jak i pulmonologa), czas rozpoczęcia i zakończenia różnego rodzaju kuracji wraz z ewentualnymi notatkami czy też opisem sytuacji nagłego pogorszenia się stanu zdrowia – np. to, że dzień wcześniej miałem siłę wejść na II. piętro z ponad 15 kg zakupów i nie czuć przy tym zmęczenia, a po dwóch dniach nie miałem tchu wtargać na to samo piętro swoich niespełna 60 kg (i to bez zakupów).

Po wyjeździe na Zachód

O przydatności posiadanych notatek zdałem sobie sprawę w 2015 r., kiedy wyjechałem do Niemiec i starałem się o uznanie mnie za osobę niepełnosprawną. Dopiero po przyjeździe tutaj okazało się, że niemieckie zasady dotyczące przyznawania stopnia niepełnosprawności (niem. Grad der Behinderung, GdB) różnią się od tych obowiązujących w Polsce i posiadanie stopnia lekkiego, umiarkowanego albo znacznego za granicą na nic się nie przyda. W Niemczech niepełnosprawność przyznaje się w procentach, co dziesięć punktów procentowych (10%, 20% itd. aż do 100%). Przy czym, aby zostać uznanym za osobę ciężko niepełnosprawną, należy mieć przyznane minimum 50%.

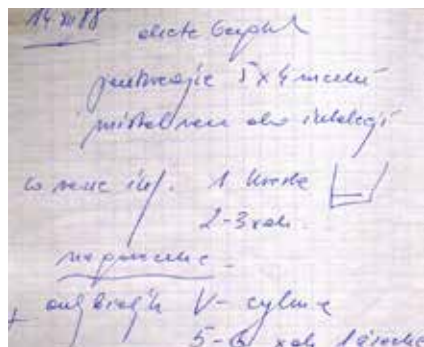
Kiedy latem 2015 r. złożyłem do odpowiedniej instytucji swój pierwszy wniosek, przyznano mi 30%, czym byłem nieco zaskoczony, licząc na więcej. Dlatego też od decyzji się odwołałem. Do odwołania załączyłem m.in. moją prywatną dokumentację medyczną, którą przetłumaczyłem na język niemiecki,

co wymagało poświęcenia kilku wrześniowych wieczorów. Ostatecznie przyznano mi 50% niepełnosprawności, a od tamtego czasu swoje notatki prowadzę w formie dwujęzycznej.

Moim zdaniem to w dużej mierze dzięki nim – zakładając oczywiście, że ktoś je czytał – udało mi się osiągnąć mój cel, gdyż to właśnie w tych notatkach widoczna była moja prawdziwa strona chorowania, a nie tylko ta skupiona na wynikach i liczbach. Nie zapominajmy o tym, że kontrole w poradniach mukowiscydozy mamy kilka razy do roku,



Fragment notatki z 2.03.1988 r., jaką moim rodzicom do osobnego zeszytu zapisywał zawsze lekarz prowadzący z Zabrze



Fragment notatki z 14.12.1988 r., jaką moim rodzicom do osobnego zeszytu zapisywał zawsze lekarz prowadzący z Zabrze

a chorujemy przez cały rok. Dlatego też to, co dzieje się z nami w domu i jak żyjemy z chorobą w domu, w szpitalnych dokumentach nie jest szczegółowo odnotowywane.

Z perspektywy lat

Patrząc na ponad 150 stron wydruków opisujących mój stan zdrowia – prawie 13 pełnych lat, od początku 2006 r. do listopada roku 2018 – jestem obecnie w stanie z naprawdę dużą dokładnością

odtworzyć przebieg choroby. Zapisane w tabelkach informacje stanowią bezcenne źródło wiedzy o moim stanie zdrowia, zarówno dla mnie, jak i – mam nadzieję – dla lekarza.

Polecam wszystkim chorym, aby również wdrożyli u siebie tego rodzaju metodę prowadzenia domowej dokumentacji medycznej. Jeśli nie z myślą o kimś, to z myślą o sobie.

Robert Hellfeier

Październik / Oktober - 2015					
Data/Datum	Leki / Medikamente	Dawkowanie / Dosierung			Uwagi / Bemerkungen
		Rano / Morgen	Połudn. / Mittag	Wieczór / Abend	
[...]					
04.10.2015	Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg * T=37,9°C (9:00) - kaszel bezpośrednio po wstaniu, wydzielina żółta i płynna, poza tym przemarznięty / Husten direkt nach aufstehen, der Schleim war gelb und flüssig, außerdem durchgefroren * T=38,4°C (10:30), T=38,1°C (12:00), T=36,4°C (14:30)	x / x		x / x	
05.10.2015	Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg - Mukoviszidose-Ambulanz (Thoraxklinik Heidelberg)	x / x		x / x	
06.10.2015	Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg / Doxycyclin 100	x / x / x		x / x / -	
07.10.2015	..-	x / x / x		x / x / -	
08.10.2015	..-	x / x / x		x / x / -	
09.10.2015	..-	x / x / x		x / x / -	
10.10.2015	..- * Pierwszy dzień bez bólów w klatce piersiowej / Der erste Tag ohne schmerzen im Brustkorb	x / x / x		x / x / -	
11.10.2015	..-	x / x / x		x / x / -	
[...]	..-	x / x / x		x / x / -	
21.10.2015	* Cefuroxim 500 mg / Ibuprofen 400 mg / Doxycyclin 100 * Od 21.10 do 26.10 dożylnie przeleczenie w klinice w Heidelbergu / Vom 21.10 bis 26.10. eine intravenöse Therapie in der Thoraxklinik Heidelberg	x / x / x		- / - / -	
22.10.2015	Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)	x / x	- / x	- / x	
23.10.2015	Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)	x / x	- / x	- / x	
24.10.2015	Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)	x / x	- / x	- / x	
25.10.2015	Tobramycin 520 mg (150 ml NaCl) / Piperacillin-Tazobactam 8:1 4500 mg (100 ml NaCl)	x / x	- / x	- / x	
26.10.2015	..- Od 26.10 - domowe przeleczenie / Seit dem 26.10 - Heim i.v.-Therapie	x / x	- / x	- / x	
[...]					

Tab. 2. Fragment dwujęzycznej notatki z października 2015 r.