

oddychałem już sam, zaczęto odłączać inne urządzenia. Po jakimś czasie przeniesiono mnie na normalny oddział, a po 2 czy 3 tygodniach wypisano z kliniki. Byłem tam cały czas z mamą i bratem, który zna język. Dochodziłem do zdrowia dość szybko. Przynajmniej tak mi się wydaje. A problemów miałem więcej nie z raną po przeszczepie czy dolegliwościami z nim związanymi, tylko z inną raną. Podczas operacji chirurdzy mieli jakiś problem z moim sercem. Z tego, co wiem, pękła mi jakaś żyła i musieli pobrać i przeszczepić inną. Wycięli mi kawałek żyły z pachwiny, niechcący przecinając naczynia limfatyczne. Rana ta nie chciała się zagoić i ciągle z niej coś ciekło. Ciekło do takiego stopnia, że po około półtorej godziny od nałożenia grubej warstwy wacików i spodni opatrunków i spodnie przemokły. Po 3- czy 4-dniowym pobycie w hotelu pojechałem do sanatorium. Był ze mną brat jako tłumacz. Mama wróciła do domu, bowiem

w sanatorium mógł być tylko jeden opiekun. Z sanatorium raz na tydzień jeździłem do Wiednia, do kliniki na badania. Podczas jednego z wyjazdów ponownie zsztyto mi ranę w pachwinie. Po 4 tygodniach spędzonych w sanatorium wróciłem do domu.

Początkowo na kontrole do Wiednia jeździłem co miesiąc, następnie co dwa, trzy, a teraz co pół roku. Cały czas jestem też pod kontrolą w Zabrze.

Terazniejszość jest zupełnie inna niż kiedyś. Byłem na własnej studniówce i udało mi się zdać maturę, zrobiłem prawo jazdy i dostałem się na studia. Nie jestem już ciągle zamknięty w domu. Mogę chodzić na uczelnię i spotykać się ze znajomymi. Przed przeszczepem nie byłem w stanie wyjść z pokoju... Przed przeszczepem na oddziale bywałem raz na pół roku, pod koniec oczekiwania na przeszczep raz na 3 miesiące. Teraz byłem dwa razy w ciągu 3 lat. Wcześniej nie przypuszczałem, że będę mógł żyć tak, jak teraz.

PASJE, DOŚWIADCZENIA, REFLEKSJE...

BRONCHOSKOPIA – OPIS MOJEGO BADANIA

Nazywam się Robert Hellfeier, mam 24 lata i chciałem się podzielić swoimi uwagami i spostrzeżeniami na temat badania, jakim jest bronchoskopia. Jak każdy chory, raz na jakiś czas muszę się wybrać do swojego lekarza pulmonologa. Tak też było i tym razem – 15 lutego 2011 roku. Z tą tylko różnicą, że jak się okazało, „mój” pulmonolog był na urlopie i zastępował go inny lekarz – dokładniej mówiąc – pani doktor. W czasie rozmowy powiedziałem, że od jakichś 2–3 miesięcy nie czuję się najlepiej, nie pomagają żadne antybiotyki i ogólnie od jakiegoś czasu jestem fizycznie osłabiony. Wtedy z jej ust padło pytanie o to, czy kiedykolwiek miałem robioną bronchoskopię. Odpowiedziałem, że takiego badania nie miałem nigdy robionego. Więc pani doktor zaproponowała mi kilkudniowy pobyt w szpitalu w celu wykonania tego badania oraz kilku badań dodatkowych. Nie ma co ukrywać – głównym celem badania było sprawdzenie, czy nie zaraziłem się pałeczką ropy błękitnej (*Pseudomonas aeruginosa*) – jedną z bakterii, którą każdy chory na mukowiscydozę na pewnym etapie choroby się zaraża. W ten właśnie sposób po tygodniu trafiłem do szpitala, gdzie wykonano mi powyższe badanie.

Jako że należę do pacjentów, którzy lubią wiedzieć, co ich czeka, to kilka dni wcześniej zdążyłem się zorientować w temacie. Popytałem znajomych o to, jakie to badanie i jak wygląda. I tak dalej. Opinie usłyszałem bardzo różne. Jeden znajomy napisał mi, że nigdy nie poddałby się temu badaniu, ponieważ słyszał od innych chorych, że jest bolesne, drugi znajomy mówił, że w jego przypadku zastosowano ogólne znieczulenie i tak naprawdę niczego nie pamięta. Także na temat samego przebiegu badania nie dowiedziałem się zbyt wiele. Trochę więcej powiedział mi w szpitalu sąsiad spod okna, który już przez to przechodził. Poinformował mnie, że samo badanie nie jest przyjemne, ale da się je przeżyć.

Przygotowania do badania

Dzień wcześniej do jednego oka zakrapiają jakiś płyn po to, żeby sprawdzić, czy nie ma się uczulenia na środek znieczulający, który zostanie podany przed badaniem. Obowiązkowo pacjentowi zakłada się wenflon – to w razie, gdyby wystąpiły

jakiś niespodziewane komplikacje – wtedy można szybko podać środki dożylnie. Poinformowano mnie również, że przed badaniem dostanę do przeczytania ulotkę, w której będzie opisane, na czym polega bronchoskopia. Jednak niczego takiego nie otrzymałem, nie było nawet rozmowy z lekarzem na ten temat – nic, totalne zero.

Przed badaniem nie można niczego jeść, tak że ostatni posiłek był dzień wcześniej wieczorem. Na salę zabiegową zawieźli mnie wózkami inwalidzkimi – oficjalnie poinformowany zostałem, że to dlatego, żebym się nie męczył. Później trzeba „przyjąć” znieczulenie, które, nie ma co ukrywać, dla mnie było nieprzyjemne i gorsze od samego badania. Do gardła podano mi w formie sprayu 3 dawki znieczulenia. I tu się zaczyna cała historia – dosłownie sekundę po jego podaniu dusiłem się i kaszałem. Z tego, co zrozumiąłem, to dlatego, że po podaniu znieczulenia w przełyku pojawiła się opuchlizna, przez co nie byłem w stanie normalnie oddychać i dlatego się dusiłem¹. Potem jeszcze 2 razy dostałem środek znieczulający – na migdałki podniebienne i tylną ścianę gardła.

Cały „proceder” znieczulania trwa około 5 minut. A towarzyszące temu odczucie można porównać do sytuacji, gdy człowiek się czymś zadławi – w sensie wypuszcza powietrze z płuc, ale nie może go nabrać. Kaszle oraz dusi się, nie mając jednocześnie możliwości nabrania powietrza. Wtedy pomaga tylko oddychanie przez nos – na początku metoda trudna do opanowania, ale wszystkiego można się nauczyć. Tak pół żartem, pół serio to w takim momencie lepiej mają się pacjenci, którzy się już przynajmniej kilka razy w życiu czymś porządnie zadławili i „technikę” oddychania w takich przypadkach przez nos mają dobrze opanowaną.

Samo badanie to dosłownie chwila. Najgorszym dla mnie momentem było pobieranie (odsysanie) popłuczyn do badania

¹ Nie każdy pacjent reaguje tak silnie. Kaszel i krztuszenie się są wynikiem reakcji jeszcze nieznieczulonej błony śluzowej na nagły kontakt z roztworem lidokainy. Obrzęk („spuchnięcie”) śluzówki mogą się pojawić tylko w przypadku znacznego uczulenia na środek znieczulający [przyp. Andrzej Pogorzelski].

– odczucie takie samo, jak podczas podawania znieczulenia. W nagrodę za to, że byłem grzeczny, miałem możliwość popatrzenia na monitor, który jednak ustawiony był pod takim kątem, że, niestety, nie udało mi się wiele zobaczyć. A już myślałem, że będę miał „atrakcje” w stylu Discovery Channel Live. Ponadto w momencie, kiedy pozwolono mi spojrzeć na monitor, to zaczęto odsysać popłuczyny do badania – a więc w związku z tym, co napisałem wcześniej (kaszel i duszenie się), nie miałem w tym czasie możliwości podpatrzenia moich dróg oddechowych od środka.

I tak w skrócie wygląda bronchoskopia – 15 minut strachu i po bólu. Po tym wszystkim nie można jeszcze jeść ani pić przez 2 godziny, aż do momentu, kiedy znieczulenie przestanie działać. Kilkadziesiąt minut po badaniu ma się jeszcze problemy z mówieniem. Potem trochę „pocierpieć” trzeba wieczorem, bo po około 6–7 godzinach odczuwa się dosyć silny ból w gardle – podobny do tego, jaki towarzyszy podczas anginy, a szczerze mówiąc, to może i nawet większy.

Ogólnie rzecz biorąc, badanie nie jest takie złe, w końcu wszystko jest dla ludzi. Jednym wielkim plusem bronchoskopii było to, że odessali mi od razu wszystko, co zalegało w płucach. Więc tego dnia miałem już z głowy kaszel i odkształcanie.

Wyniki

Trochę problemów było z otrzymaniem wyników badania. Ze szpitala wypisałem się na własne żądanie w piątek. Dosta-

łem 2 tygodnie chorobowego. Trochę to wyglądało tak, jakby lekarz zakładał, że mam *Pseudomonasa* i wrócę tu wkrótce na przeleczenie. Tym bardziej, że wyniki miały być już we wtorek. Jednak, jak się okazało, tego dnia jeszcze niczego nie mieli. Lekarz prowadzący zapisał sobie mój numer telefonu i powiedział, że jak będzie coś wiadomo, to da mi znać. Ja jednak po raz kolejny zadzwoniłem już w czwartek. Wtedy znowu poinformowano mnie, że wyników jeszcze nie ma, bo szpital wysłał próbki do Katowic, w związku z czym mam czekać do przyszłego tygodnia. Tak minęło kolejnych 7 dni, a ze szpitala nie było żadnej informacji. Więc zadzwoniłem do nich sam i znowu powiedziano mi, że wyników nie ma, ale doktor zaraz zadzwoni do laboratorium i jak tylko się czegoś dowie, to da mi znać. Po godzinie odebrałem telefon – wyniki już były. Jak się okazało, nie znaleźli u mnie niczego poza gronkowcem złocistym, którego mam już od kilku lat. Tym samym należą chyba do nielicznej grupy dorosłych chorych na mukowiscydozę, którzy w tym wieku nie „dochowali” się tej bakterii. I oby tak było jak najdłużej!

Od redakcji:

Zainteresowani tym tematem znajdą dokładny opis bronchoskopii opublikowany w 20. numerze „Mukowiscydozy”. Zapraszamy też innych do podzielenia się swoimi wrażeniami z tego badania.

BRONCHOSKOPIA U NASZEGO SYNKA

Nasz Oskarek krótko po ukończeniu 11. miesiąca życia miał wizytę kontrolną w IGiChP w Rabce-Zdrój. Zaplanowano rutynową wizytę. Spodziewaliśmy się najwyżej pobrania krwi i wymazu z gardła. Nie pierwszy raz byliśmy w Instytucie, więc bez jakichkolwiek obaw pojawiliśmy się o umówionej godzinie.

Standardowy wywiad z nami o przebiegu leczenia, dawkach leków, tolerancjach inhalacji i pokarmu. Chwila namysłu doktora Pogorzelskiego i otrzymujemy plik skierowań. Badanie krwi. RTG klatki piersiowej. Bronchoskopia...



Oskarek z mamą przy skoczni w Zakopanem

Wśród skierowań ulotka informacyjna i formularz zgody na wykonanie badania. Coś słyszeliśmy o badaniu, ale były to raczej wzmianki w artykułach, na forum, że ktoś miał wykonywane badanie, że ma ono na celu diagnostykę układu oddechowego. Nie interesowaliśmy się jednak technikami wykonywania, przebiegiem, wrażeniami z zabiegu. Niepokojący w pierwszej chwili wydał się nam fakt otrzymania formularza zgody na wykonanie. Czyżby więc zabieg miał być ryzykowny? Może niebezpieczny? Dlaczego muszę podpisać zgodę na znieczulenie ogólne? Mój mały synek ma być usypiany? Co tam się będzie działo?

Po chwili myślę: „Nie trafiłem na przypadkowy oddział, nie jestem tutaj z przypadku, opinia, a także osobiste wrażenia z dotychczasowych wizyt nie dawały mi prawa do wątplenia w kompetencje pracowników Instytutu...”.

Wszystko dla niego. Idziemy do pawilonu X. W międzyczasie prześwietlenie płuc, dużo pacjentów w poczekalni. Wszyscy już wyszli, Oskar usnął na rękach... Czytam ulotkę, w której szczegółowo i przystępnie opisano szczegóły i techniki przeprowadzania zabiegu. Myślę, że gdybym to ja był pacjentem, nawet jako dorosły nie uniknąłbym obaw. Rurka z kamerą w płucach? A jak się zakrzusi?

Nagle otwierają się drzwi pracowni: „Zapraszamy”. Doktor Pogorzelski streszcza przebieg badania. Po chwili synek leży na stole. Najpierw Oskarkowi za pomocą maski podają środek usypiający, po kilkunastu oddechach i chwili płaczącego sprzeciwu Oskarek usypia.

Zostajemy poproszeni o opuszczenie sali, nasza obecność mogłaby tylko przeszkadzać. Pewnie gdybym nie przeczytał o tym obowiązku z ulotki, w tej samej chwili chciałbym przekonać