



Profesor Dorota Sands podczas wykładu w Sosnowcu

centrum, gdzie będzie można leczyć różne dolegliwości związane z mukowiscydozą. Nie trzeba będzie poszukiwać specjalistów, nie trzeba będzie reagować na uwagi typu: „Mukowiscydoza? Ta mukowiscydoza? Myślałam, że to choroba wieku dziecięcego”. Chciałoby się odrzec: „Mnie się udało dożyć dłużej – wbrew polskiemu systemowi. Więcej niż przewiduje ustawa!!!”.

Lucyna Maksymowicz

(członek zespołu redakcyjnego „Mukowiscydozy”)

Współpraca pacjenta z lekarzem – odczucia pacjentów

Mukowiscydoza jako choroba genetyczna i przede wszystkim wielonarządowa, zarówno od współczesnej medycyny, jak i od lekarzy wymaga indywidualnego podejścia do jej leczenia w przypadku konkretnego pacjenta. To sprawia, że chorego nie można zamknąć w jakiejś z góry określone ramy, zaszufladkować i powiedzieć, że to, co pomogło jednemu choremu (albo zaszkodziło), na pewno pomoże (albo też zaszkodzi) komuś innemu.

Przez pierwsze kilkanaście lat życia wybór pomiędzy tym, co pomaga albo ewentualnie szkodzi, należy do naszych rodziców, tak samo jak ich współpraca z lekarzem prowadzącym. Dopiero po osiągnięciu przez chorego pełnoletniości, współpraca ta (przynajmniej teoretycznie) przechodzi w relację pomiędzy nami pacjentami, a lekarzem. Jest to czas, kiedy powinniśmy niejako przejąć pałeczkę po swoich rodzicach, wziąć sprawy w swoje ręce i się usamodzielnic. Przez te kilkanaście lat poświęcili nam oni sporo swojego czasu i dali z siebie tyle, ile mogli.

Przejmowanie obowiązków

Kiedy już dorosły chory przejmie po swoich rodzicach – że tak to określe – szeroko pojętą organizację spraw związanych ze swoją chorobą, czeka go z pewnością wiele nowych obowiązków. Na pewnym etapie obowiązków te nie kończą się na przyjmowaniu leków, inhalowaniu się czy też kontrolnych wizytach u lekarza. Z biegiem lat chory może mieć również styczność z ogromem biurokracji, jaka wiąże się m.in. z próbą uzyskania renty, z komisjami nadającymi stopień niepełnosprawności, z corocznymi rozliczeniami podatkowymi i związaną z tym możliwością odliczenia pewnych wydatków poniesionych ze względu na fakt bycia osobą niepełnosprawną itd., itp. To wszystko sprawi, że odpowiedzialność za siebie i własne życie będzie jeszcze większa niż mogłoby się początkowo wydawać.

Jednym z elementów takiej odpowiedzialności jest m.in. nasze ustosunkowanie się do kontaktów z lekarzem i współuczestnictwo w procesie lecze-

nia. Jeśli o to chodzi, to chorych podzieliłbym na dwie grupy:

- pierwszą z nich są osoby, które nie wykazują ze swojej strony tego współuczestnictwa i nie angażują się zbyt w aktywną współpracę z lekarzem – w tym przypadku to, co lekarz powie, jest święte i chory przyjmuje wszystko do wiadomości, jak i wykonuje (bądź też nie) jego zalecenia;
- drugą grupę stanowią osoby żądne wiedzy, ciekawe nowych metod leczenia i radzenia sobie z chorobą, a nawet skore do eksperymentowania. I tak naprawdę dopiero tutaj będziemy w stanie przekonać się, na ile nasz lekarz skłonny jest do współpracy z nami i słuchania tego, co mamy mu do powiedzenia, włącznie z proponowaniem „alternatywnych” pomysłów na radzenie sobie z chorobą.

Podejście alternatywne?

Od jakiegoś czasu za sprawą pewnych osób i działań, zauważalny jest – przede

wszystkich w Internecie – wzrost zainteresowania społeczeństwa nieco innym podejściem do leczenia przewlekłych chorób niż tylko te, które praktykowane są przez lekarzy. Zainteresowanie to przenosi się również do grona osób chorych na mukowiscydozę. W lutym 2013 r. na portalu społecznościowym Facebook powstała grupa dotycząca alternatywnego podejścia do leczenia mukowiscydozy (*Alternative Behandlung in Mukoviszidose*), która liczy obecnie (połowa listopada 2016 r.) nieco ponad 1030 członków. Grupa ta służy przede wszystkim wymianie informacji pomiędzy chorymi na mukowiscydozę o swoich doświadczeniach związanych z innym (alternatywnym) podejściem do radzenia sobie z chorobą, niż tylko te ogólnie znane. Odnalezienie tej grupy zachęciło mnie do utworzenia jej polskiego odpowiednika, co uczyniłem w sierpniu ubiegłego roku. Obecnie polska „Mukowiscydoza »alternatywna«” liczy ponad 220 członków. Oczywiście same liczby nie mówią wiele, bo o ile ilość członków danej grupy może być duża, to już „praktyczne” zaangażowanie się poszczególnych osób w jej aktywne życie jest różne. Mimo tego jest to jakaś oznaka rosnącego zainteresowania alternatywnym podejściem do radzenia sobie z problemami zdrowotnymi osób, które przynależą do tego typu grup.

Przed nowymi wyzwaniem

Powyższy fakt oraz otwarty dostęp do informacji sprawia, że zainteresowanie tego typu podejściem do choroby może być coraz większe. Jeśli tak się stanie, to współczesna forma opieki nad pacjentem przewlekle chorym stanie przed nowym wyzwaniem, a sam model współpracy pomiędzy pacjentem a lekarzem będzie musiał ulec zmianie. Jeśli lekarz pod swoją opieką będzie miał pacjenta rządzącego wiedzą i skłonności do eksperymentowania z jaki-

miś niekonwencjonalnymi terapiami, zostanie postawiony przed trudną dla niego samą decyzją – co teraz? Zaakceptować taki fakt i współpracować z chorym? Czy powiedzieć stanowczo „nie” na tego typu „widzimi się” pacjenta? Teoretycznie sytuacja taka powinna zakończyć się podjęciem stosownej współpracy z pacjentem, bo nie po to ktoś szuka innych metod pomocy, aby na starcie to wszystko zostało zanegowane i zdeptane z ziemią – a tak, niestety, często się dzieje. Lekarz nie może być jednak „szefem”, który nam jedynie nakazuje, ale powinien być kimś, kto z jednej strony postępuje wedle pewnych z góry określonych zasad i reguł, a z drugiej strony osobą, która potrafi wysłuchać chorego i próbuje zrównoważyć to wszystko. To jest oczywiście jedna strona medalu – druga jest taka, że w większości przypadków lekarz czuje się odpowiedzialny za pacjenta, i jeśli uważa, że podjęte przez pacjenta działania mogą mu zaszkodzić, powinien starać mu się to wytłumaczyć.

Jeśli zaś chodzi o pacjentów korzystających z „alternatywnych” metod leczenia, powinni oni pamiętać, iż przed wdrożeniem tego typu wspomaganie swojego zdrowia powinni szeroko zapoznać się z danym zagadnieniem i mieć świadomość tego, że robiąc coś na własną rękę, biorą za siebie całkowitą odpowiedzialność (to, co pomogło jednej osobie, nie zawsze musi pomóc komuś innemu).

Z doświadczenia pacjentów

Ogólnie rzecz biorąc współpraca, o której tutaj mowa, wygląda różnie – od skrajnie pozytywnej, do skrajnie negatywnej. Są lekarze, którzy ze względu na natłok obowiązków nie mają wystarczająco dużo czasu dla pacjenta, jak i ci, którzy z kolei nie szczczędzą im swojego czasu.

„Wizyty wyglądają tak, że lekarz zaprasza mnie na oddział. W drzwiach

gabinetu dostaję szybkie skierowania na spirometrię i badanie krwi. Jak wyniki mam dobre, to »do widzenia«, a jak złe, to do szpitala. (...) Na oddział przychodzę, kiedy wiem, że muszę. Wtedy przyjdę mnie z dopiskiem »pilne« i doktor przychodzi codziennie na maksymalnie minutę zapytać się, czy »żyję«. (...) Rozmowy praktycznie nie istnieją. Staram się go jakoś wciągnąć w rozmowę na temat leczenia, ale jest tak zabiegany, że się nie da. Pewnym razem, żeby dostać się na oddział, musiałam pisać do koleżanki, która też tu jest, żeby mi przekazała taką informację, bo nie miał, niestety, czasu odebrać telefonu” – relacjonuje 21-letnia pacjentka chora na mukowiscydozę. Pozornie negatywny obraz, jaki wyłania się z powyższej relacji, zmienia swój wydźwięk, kiedy informatorka mówi o tym, jak lekarz prowadzący przejmuje się stanem zdrowia pacjentów: „Kiedyś, jak byłam w złym stanie, to nawet w nocy dzwonił co kilka godzin pytać pielęgniarki, czy wszystko jest ze mną OK. Bardzo się dla nas poświęca”.

Z kolei inna pacjentka (również 21-letnia) tak opisuje swoje doświadczenia w tej kwestii: „U mnie wygląda to tak, że jestem pod stałą opieką jednej pani doktor w poradni i drugiej podczas pobytu na oddziale. W poradniach pojawia się raczej sporadycznie. Po prostu dzwonię, kiedy coś się dzieje, i pod tym względem jest super, bo zawsze znajdzie się dla mnie jakiś nieodległy termin, a jeśli naprawdę coś mnie mocno męczy, to nawet tego samego dnia mogę przyjść i w tzw. międzyczasie robione mam wszystkie badania. Dobrze nam się współpracuje, bo doktor zawsze stara się wynegocjować dla mnie taki termin, który by mi najlepiej odpowiadał (wiadomo – studia itd.). No i czas, który muszę czekać na miejsce w szpitalu. Wtedy jestem świetnie »obstawiona« lekami w domu, a jak się coś

zacznie pogarszać, to od razu jestem przyjmowana na oddział (jakbym mogła rozdawać medale, to w tej kwestii na pewno złoty krążek). (...) Przyznam szczerze, że opieka, jaką mnie otaczają lekarze na pulmonologii w moim szpitalu, to coś, za co jestem im niesamowicie wdzięczna, bo naprawdę widzę, że bardzo im zależy na tym, aby mi pomóc. Mimo natłoku pacjentów lekarze zawsze doskonale pamiętają, co się ostatnio ze mną działo, nawet jeśli przez kilka miesięcy się nie pojawiałam”.

Tak wygląda to w Szkocji

Swoją opinią podzielił się również pochodzący z Polski 40-letni mieszkaniec Szkocji, który bardzo chwali sobie panujące w tamtejszych szpitalach warunki sprzętowe i medyczne, dostępność do leków oraz podejście lekarzy do pacjenta. Jednak, jak sam zauważa, jedynym ich minusem jest traktowanie antybiotyków (np. azytromycyny czy też kolistyny) oraz szczepień przeciwko grypie jako profilaktyki w mukowiscydozie, co w praktyce nie zawsze przynosi oczekiwane efekty.

On sam już jakiś czas temu odszedł od takiego podejścia do leczenia i tak opisuje swoje doświadczenia z tym związane: „W pewnym momencie powiedziałem: »Dość!« Eksperymentuję na sobie po swojemu, a nie, jak lekarze zechcą. Zauważyłem, że w szpitalach personel traktuje chorych jak towar na półkach: bez emocji, bez uczuć i nieprofesjonalnie. Lekarze stali się marionetkami koncernów i lubią »zасыpywać« pacjentów antybiotykami. Tak więc słowo »zapobiegawczo« lub też »profilaktycznie« u mnie ma znaczenie równoznaczne z przekazem o treści: »zgodnie z zaleceniem koncernu«. Niżej uznam, że zlecenie ton antybiotyków jest bezzasadne. (...) Byłem przez nie bardzo osłabiony. Odstawiłem je ponad rok temu i od tamtej pory

czuję, że mój organizm jest silniejszy. Zacząłem stosować dobrą dietę: posiłki 4 do 5 razy dziennie, niskotłuszczowe, ale wysokowęglowodanowe i wysokobiałkowe, do tego warzywa, owoce i witaminy (stosuję m.in. witaminę C). Odporność wzrosła do tego stopnia, że infekcje przechodzą po trzech dniach, a katar po półtorej dnia (przy antybiotykach katar trwał zwykle 7–10 dni, a infekcje od 5 do ponad 8 tygodni). Lekarzom nie podoba się, że nie biorę antybiotyków. Nawet wynik spirometrii ich nie interesuje. Kiedyś miałem wynik 1,7, później 2,3, a teraz mam 3,2 – widać, że odstawienie antybiotyków w moim przypadku dobrze działa. Ale oni wolą nie zauważać takich wyników i wbijać do głowy antybiotyki, uzasadniając, że taka profilaktyka to podstawa. Postanowiłem, że będę odwiedzać klinikę tylko latem, a zimą nie, bo pora zimowa to czas infekcji, a na oddziale CF – wiadomo – mnóstwo bakterii. CF wymaga izolacji, witamin i leczenia odporności. Antybiotyki zabijają chorych, a szczepionki tym bardziej. Nieważne, że lekarze się wkurzają. Ja decyduję o swoim zdrowiu i życiu i oni muszą to przyjąć – takie jest moje zdanie”.

Doświadczenia autora artykułu

Mój pierwszy kontakt z lekarzem z kliniki leczenia mukowiscydozy (*Mukoviszidose-Ambulanz*) w Niemczech nie należał do udanych. Inny przebieg wizyty niż wcześniej ustalono, zamieszanie związane z zagubieniem próbki płwociny do badania, którą wysłałem kurierem, ustalenie wizyt w godzinach, które mi nie odpowiadały (ze względu na problemy z dojazdem) oraz brak bezpośredniego kontaktu z samym lekarzem i personelem medycznym. To wszystko sprawiło, że w nowej klinice nie zabawiłem długo. Inaczej ma się sprawa z kliniką, w której się leczę obecnie.

Kontakt z lekarzem i personelem jest świetny, niezbędne sprawy można załatwić telefonicznie bądź mailowo bez zbędnej zwłoki, a wizyta kontrolna (raz na 3 miesiące) trwa minimum godzinę i wtedy mam wystarczająco dużo czasu, aby porozmawiać z lekarzem o wszystkim, co mnie trapi albo co mnie interesuje. Podczas każdej wizyty omawiany jest plan działań na kolejne trzy miesiące, który chory powinien wdrożyć w życie (np. zwiększenie swojej wagi, uprawianie sportu itp.), a w trakcie kolejnej wizyty analizuje się osiągnięte postępy. Także jeśli chodzi o czysto medyczne podejście lekarza do pacjenta, to współpraca jest na bardzo wysokim poziomie.

Nieco inaczej wygląda jednak kwestia leczenia się na własną rękę – przynajmniej w moim przypadku. Mimo prób nie udało mi się przekonać lekarza do wypróbowanej na sobie skuteczności przyjmowania zwiększonych dawek witaminy C w trakcie stanów zapalnych aniżeli oficjalnie się zaleca, czy też kuracji roztworem wody utlenionej w pewnych sytuacjach. Kiedy w 45. numerze „Mukowiscydozy” ukazał się artykuł pt. *Witamina K2 pod lupą*, zapytałem się lekarza, co o tym sądzi? Co sądzi o różnicach pomiędzy witaminami K1 i K2 i czy słyszał o tym, że ta druga z nich jest „lepsza” i skuteczniejsza? Moje pytanie skwitował zdaniem, że jak sam coś na ten temat przeczyta, to może mi polecić jej przyjmowanie, ale poza tym nic o interesującej mnie kwestii nie wie.

Nieco gorzej sytuacja wyglądała w przypadku innego mojego pomysłu, a mianowicie kurkumy, tj. przyprawy (do kupienia również w kapsułkach), która – jak poinformował mnie ktoś z grona mukowiscydozy – dzięki swoim właściwościom może pomóc mi w zwiększeniu mojej wagi, co jest jednym z celów, jakie chce osiągnąć mój lekarz prowadzący. Problem polega na tym, że oprócz kurkumy jest jeszcze coś

takiego jak kurkumina (jeden ze składników kurkumy). I tu moje pytanie do lekarza brzmiało: „Co mam wybrać? Co jest lepsze itd.?”. Czytając fora internetowe, czułem się nieco zagubiony w tym temacie, dlatego swoje przemyślenia postanowiłem skierować do lekarza. Niestety, nie zdążyłem nawet dokończyć swojego pytania, kiedy on przerwał i skwitował to wszystko stwierdzeniem – jakby to rzec? – lepiej postawić na ogólnie znane odżywki i nie eksperymentować z czymś, co jest nie do końca poznane, mimo iż inni chorzy to stosują i widzą pozytywne tego efekty. Także

w tym przypadku nie było nawet dyskusji o zasadności mojego pytania.

Dokąd zmierzamy?

Jak widać z przytoczonych przykładów, poruszony tutaj problem jest skomplikowany. W pewnym kwestiach to lekarze powinni przełamać bariery oraz nawyki i zacząć słuchać pacjentów. Dlaczego? Odpowiedź jest prosta – z obawy przed brakiem zrozumienia pacjent może nastawić się negatywnie do lekarza i przestać go informować o swoich poczynaniach. Jeśli komunikacja pomiędzy jednymi, a drugimi będzie prze-

biegać tylko jednokierunkowo i to tylko pacjent będzie od słuchania, to w tej kwestii na pewno nic się zmieni. Do zmian potrzebny jest dialog i komunikacja dwukierunkowa, bo myślę i mam taką nadzieję, że nie tylko pacjent chce dla siebie dobrze, ale i lekarz chce dla niego jak najlepiej.

Podziękowania

Na koniec dziękuję serdecznie osobom, które na potrzeby niniejszego artykułu podzieliły się ze mną swoimi doświadczeniami i spostrzeżeniami.

Robert Hellfeier

Działalność szkolnego klubu wolontariusza na rzecz drugiego człowieka, w tym dzieci z mukowiscydozą, na przykładzie wolontariuszy z miasta i gminy Pleszew

Anna Maria Sierecka

Dyrektor Zespołu Szkół Publicznych w Lenartowicach

Słów kilka o istocie i sensie wolontariatu

Współczesne organizacje obywatelskie, tak zwane organizacje pozarządowe, w strukturach których funkcjonują w naszym kraju stowarzyszenia, fundacje oraz wolontariat, niosą ze sobą samopomoc społeczną. Prowadzona działalność w wymienionych sektorach charakteryzuje się między innymi charytatywnością, niezależnością, pracą ochotniczą. Dzięki działalności na rzecz drugiego człowieka organizowany jest

proces, którego cel stanowi zmiana społecznej rzeczywistości. Podstawą działalności fundacji, stowarzyszenia czy wolontariatu jest rozpoznanie sił i możliwości mieszkańców. Kolejny etap stanowi ich aktywizowanie oraz ukierunkowywanie na twórcze kreowanie własnego życia oraz środowiska, w którym się ono toczy.

W niniejszym artykule skoncentruję się na wolontariacie na rzecz drugiego człowieka, a także poruszę kwestie wolontariatu na rzecz dziecka z mukowiscydozą. Wolontariusze często angażują się w prace na rzecz organizacji i ruchów religijnych lub wspólnot parafialnych, organizacji charytatywnych oraz organizacji sportowych. Ważnym obszarem pracy

wolontariuszy jest edukacja, oświata, wychowanie i opieka nad dziećmi¹. Wolontariat jest to dobrowolne, świadome i bezpłatne działanie na rzecz drugiego człowieka. Minister edukacji Anna Zalewska ogłosiła rok szkolny 2016/2017 Rokiem Wolontariatu. Uczniowie, rodzice oraz nauczyciele mają realizować ideę wolontariatu w swoich szkołach. W polskich placówkach oświatowych powstaje wiele programów profilaktycznych, w których umieszcza się tematykę związaną z działalnością szkolnych wolontariuszy. To przygotowanie uczniów

¹ M. Gumkowska, J. Herbst, J. Wygnański, *Wolontariat, filantropia i 1% – raport z badań 2004*, s. 7 (on-line, dostęp 24.10.2016 www.portal.ngo.pl).