

MOJA AVANTURA S KORONOM

U obliku dnevnika opisat ću kako sam, kao osoba s Duchenneom, doživio virus korone.

Petak 6. ožujka 2020.

Osjećam se kao da sam prehladen, kišem i imam glavobolju.

Koristim neki sprej za nos, pokušavajući održavati ga što je više moguće prohodnim.

Još uvijek se ne osjećam slabo ili umorno, tako da još uvijek ne razmatram koronu kao mogući uzrok.

Nedjelja 8. ožujka 2020.

Temperatura mi je porasla na 37,5 °C. Kako visoku temperaturu nemam često, počinjem brinuti da imam koronu pa smo pozvali dežurnog liječnika. Došao je liječnik i rekao da je to upala dušnika. Budući da nisam bio u rizičnom području niti sam imao kontakt s nekim s koronom liječnik nije pomislio na mogućnost da je u pitanju korona. Pluća su mi zvučala dobro. Liječnik je rekao da ću morati uzimati antibiotike ako se visoka temperatura ne spusti do utorka,.

Nedjelja navečer bila je loša noć. Počeo sam kašljati, a dah mi je bio kraći. Pozvali smo liječnika i on je odmah krenuo s primjenom s antibioticima. Još uvijek smatra da ne brine imam koronu.

Ponedjeljak, 9. ožujka 2020.

Počeo sam s primjenom antibiotika širokog spektra djelovanja.

Utorak, 10. ožujka 2020.

Osjećam se slabije. Disanje je i dalje slabo. Ne mogu ležati niti spavati. Četiri sata sna već je puno. To se nastavlja do srijede navečer.

U četvrtak smo odmah nazvali liječnika. Mogao je doći popodne. Kad je stigao, primijetio je da sam potpuno iscrpljen, imam ubrzan puls i teško dišem, a čuje se i nekakav zvuk u lijevom pluću. Odlučio je nazvati hitnu pomoć i pripremio sam se na odlazak tamo.

Četvrtak 12. ožujka 2020., 14:00 – Dolazak na hitnu

Pri dolasku na hitnu, točno su znali gdje će me smjestiti, a u pozadini smo mogli čuti: „ali on ima Duchennea“. Nisam mogao čuti ostatak razgovora. Morali smo čekati u čekaonici (po mom mišljenju, oni nisu pravilno postupili), a ubrzo su uradili trijažu i odmah sam dobio kisik (saturacija je bila ispod 88). Nakon mjerenja parametara odveli su me u sobu.

Nadalje, dobio sam infuziju koktela antibiotika, uzeli su uzorak krvi i došli slikati pluća. Otkucaji srca su mi bili oko 160, a rekli su da sam u hitnu stigao u svojevrsnom stanju šoku. Dolazak automobilom nije bila dobra odluka. Bilo bi bolje da je liječnik osigurao dolazak vozila hitne pomoći. Bilo kako bilo, sada smo u hitnoj službi, parametri se prate i osjećam se puno bolje s 3 litre kisika koje dobivam.

Liječnik na hitnoj je nosio zaštitno odijelo, a svi su nosili zaštitne maske i naočale. Počinje me uzimati strah od toga da imam koronu. I naravno, malo kasnije kažu mi da će napraviti test na gripu i koronu. Rade mi bris nosa gurajući vateni bris toliko u nos da mi oči počinju suziti. Test za koronu bio je bolan, ali bio je neophodan. Iz sobe u kojoj sam se u tom trenutku nalazio, odveli su me na intenzivnu njegu, iza zavjese. Sigurnosti radi, napravili su još jedan ultrazvuk i kardiogram mog srca budući da sam još uvijek osjećao neke bolove u prsima otkad sam dobio antibiotike.

A onda, u 20 sati došli su i rekli da sam pozitivan na koronu te da će me dvesti u izolaciju. U tom je trenutku moja mama trebala donijeti odluku o tome hoće li odlučila što će učiniti ostati sa

mnom u izolacijskoj sobi ili otići kući i ne moći me vidjeti ili mi pomoći idućih 14 dana. Ako ode kući, povratak joj ne bi bio dopušten kao ni pozivanje nekog drugog kako bi ona mogla ići kući. Bila je to teška odluka. S jedne strane htjela je biti sa mnom. Skrb o nekome s mišićnom distrofijom nešto je potpuno drugačije od brige o nekome s koronom. S druge strane, htjela je otići kući zato što je pušač, ali i puši Dane i naravno tate.

Mama je odlučila ostati sa mnom i koristiti nikotinske flastere. Sestre na hitnoj su mami obećale da će joj pomoći. I tako, završio sam s mamom na pulmološkom odjelu gdje imaju dvije sobe prilagođene za izolaciju.

Napeto je. Pokrili su me bijelom plahtom i odveli u izolacijsku sobu. U njoj su me dočekale dvije medicinske sestre i glavna sestra. Sestra me namješta, a zatim brzo napuštaju sobu. Nakon toga primamo telefonski poziv, a glavna sestra objašnjava što će se dogoditi.

KAKO STVARI STOJE, BIO SAM PRVI PACIJENT S KORONOM U GASTHUISBERGU

Kad god medicinska sestra ili liječnik sada uđu, u potpunosti su pokriveni i nose policijsku kacigu (kao što se koristi u demonstracijama). Mama spava na kauču na razvlačenje.

Petak, 13. ožujka 2020.

Osjećam se prilično dobro, ali još uvijek mi se vrti u glavi, a osjećam i pritisak u prsima. Jelo ne ide dobro, ništa nema ukusa (ovo sam već osjetio prije nego što sam došao ovamo). Kažem saomu sebi da se moram boriti protiv virusa, a to uključuje i jedenje. Od tog trenutka opet sam počeo jesti. Još uvijek imam povišenu temperaturu pa sam dobio dodatni paracetamol. Prestali su mi davati druge lijekove (osim kalkorta - kortikosteroida, i pantoprazola za želudac), jer mi je krvni tlak bio prilično nizak, a lizinopril koji inače pijem sadrži tvar koja bi mogla pojačati simptome gripe.

Nizak krvni tlak također može rezultirati dehidracijom. Stoga su mi dali infuziju. Fizioterapeut dolazi popodne i tjera me da vježbam s balonom za *airstacking* (upuhivanje, slaganje zraka) respiratornu terapiju. Ubrzo nakon seanse, iznenada se osjećam manje kratkog daha i opet se osjećam normalno. Više se uopće ne osjećam bolesno i parametri su u redu.

Subota, 14. ožujka 2020.

Dan počinje malo lošije: temperatura mi je porasla i osjećam slabost u glavi. Molim fizioterapeuta da dođe ranije. On dolazi u 14 umjesto u 16 sati. Ponavljamo nekoliko seansi *airstackinga* i osjećam se puno bolje. Molimo medicinsku sestru da nam donese nešto što će nas zabaviti tijekom dana. Mama traži svoje lijekove i odjeću. Pomisao da imate Coronu i da se morate zadržati u bolnici neko vrijeme ne smeta vam kad vas iznenada odvedu u hitnu. Mogli bi donijeti torbu u bolnicu. Donesene knjige i križaljke nisu bile od pomoći jer nisam bio u stanju usredotočiti se.

Nedjelja, 15. ožujka 2020.

Ništa posebno, meni ide dobro. Smanjuju dovod kisika.

Ponedjeljak, 16. ožujka 2020.

Ponedjeljak započinje vrlo dobro, visoka temperatura je nestala, zasićenost krvi kisikom je puno bolja i smanjili su dovod kisika.

U ponedjeljak popodne ručao sam tek u 13:30. Ubrzo nakon toga očekujemo fizioterapeuta, ali odjednom primimo telefonski poziv. Čujem ih kako govore nešto o odlasku na intenzivnu njegu te da moja mama ne može ostati dalje sa mnom. Srce mi počinje jače kucati i odmah zovem svog

liječnika. Objašnjavam mu da se osjećam jako dobro i kažem mu njihov plan. Liječnik želi da odem kući, ali nažalost, glavna sestra nije baš tolerantna i odlučila doći u moju sobu. To dovodi do rasprave. Kažu da mama neće moći ostati sa mnom. Odbijaju razumjeti da bi odlazak doma bio bolji za mene i mamu. Budući da je mama posljednjih dana uzimala parametre, ako nam treba nešto za krevet (po potrebi s posebnim pakiranjem itd.) Ili čak vodu, maramice itd., morala je to zabilježiti i pozvati nekoga, a kad sam trebao sjetiti ili ustati, mama je pomagala. Dakle, mama mu je htjela objasniti da će morati mijenjati odjeću zbog svake sitnice koju naprave jer će biti u kontaktu sa mnom. U tom trenutku ulazi fizioterapeut (radi airstackinga), a ja sam mu rekao da sad nije dobar trenutak, a ona mi je na to odgovorila: "Bert, ili sad ili možda više nikada!". I bila je u pravu, naravno. Ali osjećalo se kao da je samo došla nagovoriti me da slušam glavnu sestru. Glavna medicinska sestra je rekla, još uvijek vrlo grubo "Bert, bilo da dođeš sada, i dobiješ kvalitetnu njegu, i primiš ostatak antibiotika, ili možeš otići kući i tada ćeš vjerojatno umrijeti." Dakle, naravno da nisam imao izbora. Bio je to težak trenutak. Ali također sam mogao razumjeti tešku situaciju za njih i stres koji im sve to donosi.

Stigavši, "jako ljut" na intenzivnu njegu (mislio sam da sam sada zdrav i pitao se zašto me tjeraju na intenzivnu njegu). Ali očito, oni su planirali okupiti sve pacijente s koronom, tada su to bile osobe Gasthuisbergu. Tamo su izmjerili sve parametre. Moje zasićenje je opet bilo 85, što je značilo povratak na terapiju kisikom. U to sam se vrijeme osjećao uznemireno i mogao sam zamisliti da ostanem ovdje do četvrtka. Srećom, bio je jedan ljubazni medicinski tehničar koji je razumio našu situaciju. Ali nažalost, nije bio u mogućnosti učiniti nešto u vezi s tim. Poslao je e-svom šefu o situaciji.

Tog dana sam nazvao nekoliko osoba i osjećao sam se jako tužno zbog drastično promijenjene situacije. Stoga sam pozvao Goedele iz Centra za NMB u Gasthuisbergu, oni nisu ni bili svjesni da sam u bolnici. To bi se trebalo poboljšati u Gasthuisbergu. Srećom, noć je brzo stigla, iako je bila užasno teška.

Utorak, 17. ožujka 2020.

Dolazi još jedan ljubazan medicinski tehničar, budi me i mjeri sve parametre, daje mi lijekove i priprema doručak. Potom me oprao i stavio u krevet. Tada sam morao zvati da moram ići u toalet. Pola sata čekanja, a onda napokon, mogao sam otići do WC-a. Nije bilo baš ugodno, ali dobro je prošlo. Ubrzo nakon toga opet sam se osjećao kao da moram ići u toalet tako da su se morali vratiti.

Tokom dana tražio sam da me postave malo više u krevetu (tada sam prvi put čuo "ne smiješ tako često zvati, postoje i drugi pacijenti"). Pomislio sam: „upravo zato smo ih upozorili i to je razlog zašto je moja mama trebala ostati“. Ali ipak, ako sam nešto trebao, pozvao sam ih i oni bi došli. Dakle, ne mogu se žaliti. Ali bilo je puno drugačije u usporedbi s mojom mamom koja me poznaje i zna kako raditi sa mnom pa bi tako bi medicinske sestre imale više vremena za druge hitne stvari.

Na ručku koji mi je pripremila medicinska sestra skinuo sam kisik jer je to lakše tijekom jela. Nakon toga ostao sam bez primanja kisika i zapravo je to prošlo prilično dobro.

Pola sata kasnije stigao je liječnik koji je bio u kontaktu s mojim liječnikom. Vidio je da mi kisik više ne treba. Pogledao me i razmislio da me pusti kući jer izgledam dobro bez kisika. Od tog trenutka je sve bilo spremno da me vrata kući.

Utorak popodne – povratak kući!

Drago mi je što sam se vratio kući. Ali ipak, moram biti u karanteni još dva tjedna.

Odvojio sam se od tate jer pokazuje neke simptome korone. Ostatak obitelji nije testiran, samo se radi sigurnosti provode mjere kao da su testirani pozitivno. Dakle, čak i Dana i tata trebaju

ostati u našoj kući, kao i moj brat i njegova djevojka. Srećom, imam studio kod kuće, tako da me je lako držati u karanteni.

Dobro mi ide, iako se još uvijek brzo umaram i mišići se polako moraju jačati. Ponekad se u glavi osjećam maglovito.

Prošlo je već nekoliko dana: sve ide na bolje, osjećam se bolje i čak mogu ponovno raditi nešto za računalom. Često imam suha usta i postoje trenuci kada se borim da svoje disanje držim pod kontrolom. Neke stvari koje su mi se sviđale ne djeluju tako dobro kao prije. Primjerice, više ne volim kavu. I okus papra odjednom je puno jači. Izgleda da su to i simptomi ili posljedice korone. Međutim, sada sam otkrio da odjednom volim neke druge stvari, na primjer čaj. Uživam ispijajući ga svakodnevno.