Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 1(16) 2012

DIALIZA i Ty

ISSN 1644-5139

DIALIZA i Ty

Czasopismo ukazuje się pod patronatem
Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego
i Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych

Dializa i Ty – Kwartalnik dla chorych z niewydolnością nerek
NR 1(16) 2012, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:
prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński

Zastępca redaktora naczelnego:
dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarze redakcji:
lek. med. Michał Śmigielski
lek. med. Agnieszka Pardała

Wydawca:
Fundacja Amicus Renis
os. Złotej Jesieni 1; 31- 826 Kraków
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych
ul. Wilczy Stok 12; 31-237 Kraków

Sekretariat–biuro:
Danuta Maliszewska
tel. 12 646 85 65
faks 12 646 88 02
e-mail: olgierd.smolenski@fmc.pl
Michał Dębski-Korzec
kom. 691 586 848
faks 12 625 46 13
e-mail: osod@osod.info

Komitet naukowy kwartalnika:
dr med. Wacław Bentkowski
dr med. Krzysztof Bidas
prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski
prof. dr hab. med. Alina Dębska-Ślizień
prof. dr hab. med. Ryszard Gellert
prof. dr hab. med. Ryszard Grenda
prof. dr hab. med. Władysław Grzeszczak
prof. dr hab. med. Marian Klinger
prof. dr hab. med. Andrzej Książek
prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko
prof. dr hab. med. Jacek Mannitius
prof. dr hab. med. Michał Myśliwiec
prof. dr hab. med. Kazimierz Ostrowski
prof. dr hab. med. Irena Pietrzak
prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk
prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski
prof. dr hab. med. Andrzej Steciwko
prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz
dr med. Antoni Sydor
prof. dr hab. med. Zofia Wańkowicz
prof. dr hab. med. Andrzej Więcek
dr med. Rafał S. Wnuk
prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska
dr Iwona Mazur

Zdjęcie na okładce: TOMASZ KLOS (pacjent dializowany)

Rysunki: KRZYSZTOF KMIEĆ

W numerze:

3 Słowo od Redakcji – prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński
„Wczesna godzina" – Wisława Szymborska

4 Ludzie listy piszą
Wycieczka do Krakowa – Małgorzata Ł. i Adam W.
Jak się nie załamywać – Anita Kafel
Moje boje z dializą – Franciszek Drewniok

8 Diariusz chorego
Alina Brożkiewicz-Ster

10 Listy znad morza
Rehabilitacja niejedno ma imię – prof. dr hab. med. B. Rutkowski

12 Kącik literacki
„Światło", „Krzyk", „Dorosłość" – Katarzyna Pergoł

13 W oczach lekarza
O przejściu a nie przenoszeniu pacjentów od pediatry do lekarza dorosłych, również nefrologa – prof. dr hab. med. J. A. Pietrzyk

16 Pielęgniarka radzi
Forum Dializy i Ty – mgr Sylwia Rodak

18 Głos Stowarzyszenia
Na salę operacyjną szłam z uśmiechem na twarzy – Michał Dębski-Korzec
Ogólnopolski dzień transplantacji – dr n. med. Tomasz Kruszyna, Michał Dębski-Korzec
Światowy Dzień Nerek w Małopolsce – Agnieszka Ślusarczyk

23 Nasze ośrodki dializ
Diaverum – nasza misja – Małgorzata Poźniak

24 Ruch to zdrowie
8. Europejskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji – Krystyna Murdzek

26 Nasze hobby
Vertical Limit – Tomasz Klos

28 Poczet wybitnych nefrologów polskich
Doktor Marek Świtalski

Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za treść nadsyłanych materiałów.
Materiały nadesłane do redakcji mogą być publikowane na łamach „Dializa i Ty" w przypadku, gdy autor nie wyrazi pisemnego sprzeciwu. Redakcja zastrzega sobie prawo do odrzucenia publikacji lub zmian w nadesłanych materiałach.

SŁOWO OD REDAKCJI

W mroźny lutowy dzień, w padającym śniegu, stałem w tłumie na cmentarzu Rakowickim i patrząc na maleńką urnę wspominałem Panią Wisławę Szymborską. Przesuwały mi się przed oczyma zapomniane obrazy. Oto Wisełka przy filiżance czarnej kawy obok Kornela, dyskutująca nad obrazem Jaremianki. Potem Poetka wśród znajomych i przyjaciół na corocznym spotkaniu w styczniową rocznicę odejścia Adama Włodka. Dalej, skromne mieszkanko przy ul. Piastowskiej i troskliwa gospodyni pytająca, czy kawa jest dostatecznie mocna, z nieodłącznym papierosem w dłoni, cierpliwa i naprawdę ciekawa, co ma do powiedzenia jej rozmówca. Była to ciekawość świata i rzeczy nieraz bardzo odległych od poezji czy sztuki. Takie zainteresowanie wykazała, kiedy odwiedziła Oddział Nefrologii i Stację Dializ Szpitala Rydygiera w Krakowie. Musiałem bardzo szczegółowo wyjaśniać, na czym polega dializa, budowa sztucznej nerki, a w rozmowie zainteresowała się, jak żyją chorzy dializowani, czym się interesują i z uwagą czytała ich wiersze, traktując ich twórczość bardzo poważnie. Cieszyły Ją też malowane przez nich obrazy. Było to w rok po Wielkiej Nagrodzie. Oprowadzając Panią Wisławę po wyremontowanej stacji dializ nieostrożnie wspomniałem, że nie możemy zdobyć urządzenia do uzdatniania dializatorów. Wydawało się, że niedosłyszała naszego biadolenia. Jakże byłem zaskoczony, kiedy za kilka dni otrzymałem telefon od pana Michała Rusinka, który oznajmił mi, że Pani Wisława przekazała na rzecz naszego oddziału znaczną sumę dolarów z tantiem, jakie uzyskała na Zachodzie. Była to suma, która pozwoliła zakupić nowocześniejsze urządzenie do reutylizacji dializatorów i nawet nowy aparat do dializy. Rozradowani i szczęśliwi chcieliśmy o tym fakcie poinformować opinię publiczną, Pani Wisława zakazała nam o tym mówić komukolwiek i nie zgodziła się przyjąć kwiatów wdzięczności od pacjentów. Powiedziała wtedy: to jest normalne postępowanie – nie widzę w nim nic nadzwyczajnego, dlatego jak można, to trzeba chorym pomóc. Dziś uważam się zwolniony z danego przyrzeczenia milczenia i dlatego pragnę przypomnieć, że piękna i mądra poezja Wisławy Szymborskiej miała swój bezpośredni wkład w rozwój dializoterapii w Krakowie i poprawę jakości życia chorych dializowanych.

Olgierd Smoleński

Wczesna godzina

Śpię jeszcze,
a tymczasem następują fakty.
Bieleje okno,
szarzeją ciemności,
wydobywa się pokój z niejasnej przestrzeni,
szukają w nim oparcia chwiejne, blade smugi.

Kolejno, bez pośpiechu,
bo to ceremonia,
dnieją płaszczyzny sufitu i ścian,
oddzielają się kształty,
jeden od drugiego,
strona lewa od prawej.

Świtają odległości między przedmiotami,
ćwierkają pierwsze błyski
na szklance, na klamce.
Już się nie tylko zdaje, ale całkiem jest
to, co zostało wczoraj przesunięte,
co spadło na podłogę,
co mieści się w ramach.
Jeszcze tylko szczegóły
nie weszły w pole widzenia.

Ale uwaga, uwaga, uwaga,
dużo wskazuje na to, że powracają kolory
i nawet rzecz najmniejsza odzyska swój własny,
razem z odcieniem cienia.

Zbyt rzadko mnie to dziwi, a powinno.
Budzę się zwykle w roli spóźnionego świadka,
kiedy cud już odbyty,
dzień ustanowiony
i zaranność mistrzowsko zmieniona w poranność.

LUDZIE LISTY PISZĄ

Wycieczka do Krakowa

Wszystko zaczęło się od planowania wyjazdu do Częstochowy, aby tam na miejscu spotkać się z rowerową grupą pielgrzymkową z Włocławka, ponieważ Adam (po przeszczepie nerki) przez 7 lat uczestniczył w tej pielgrzymce. Niestety, w tym roku nie czuł się na siłach, aby rowerem pokonać ok. 600 km w ciągu dziesięciu dni trwania pielgrzymki. Dlatego pomyśleliśmy, aby dołączyć do grupy na miejscu w Częstochowie i spędzić z nimi dwa dni. Przy okazji planowania wyjazdu wpadliśmy na pomysł odwiedzenia Krakowa i spędzenia tam kilku dni. Pomysł był atrakcyjny, gdyż oboje nie byliśmy jeszcze w Krakowie. Realizację pomysłu zaczęliśmy od szukania miejsca na dializy dla mnie. Znalazło się ono w Stacji Dializ w Uniwersyteckim Szpitalu przy ulicy Kopernika 15. Niedrogie noclegi znaleźliśmy w małym pensjonacie Villa Verde, który polecił nam pan Michał Dębski-Korzec z OSOD. Około 8 km od centrum z dobrym połączeniem komunikacyjnym.

Kilka dni przed wyjazdem, oprócz pakowania, zaczęliśmy planować, co chcielibyśmy zobaczyć w Krakowie. Od planów do realizacji krótka droga, tym bardziej, że wszystko zaczęło się układać po naszej myśli.

Wyjechaliśmy do Częstochowy z Konina zaraz po mojej dializie. Dla mnie były to drugie, po 23 latach, odwiedziny na Jasnej Górze.

W Częstochowie dołączyliśmy do grupy pielgrzymkowej z Włocławka. Wspólnie z nimi uczestniczyliśmy w codziennych mszach św., nabożeństwach przed Cudownym Obrazem oraz drodze krzyżowej na jasnogórskich wałach. Oprócz tego zwiedzaliśmy skarbiec i muzea jasnogórskie.

Po dwóch dniach wyruszyliśmy w dalszą drogę do Krakowa, gdzie miałam już umówioną tego dnia

dializę. W stacji dializ przy ulicy Kopernika zostałam miło i ciepło przyjęta.

Po dializie zdążyliśmy jeszcze odwiedzić krakowski Rynek, który zachwycił nas swoją wyjątkową atmosferą.

Drugiego dnia, ponieważ była to niedziela, wybraliśmy się do Sanktuarium Bożego Miłosierdzia w Łagiewnikach. Byliśmy tam większą część dnia, uczestnicząc we mszy św. i zwiedzając. Drugą część niedzieli spędziliśmy w galerii w Sukiennicach, podziwiając XIX-wieczne malarstwo polskie.

W poniedziałek, z samego rana wybraliśmy się do Wieliczki, gdzie odbyliśmy czteroipółkilometrowy spacer, zwiedzając zabytkową kopalnię. Po południu dotarliśmy jeszcze na Wawel. Mogliśmy zobaczyć tylko katedrę z grobami królewskimi i dzwonem Zygmunta, gdyż, ze względu na to, że był poniedziałek, reszta ekspozycji wawelskich była nieczynna. Wybraliśmy się także na krótki rejs po Wiśle i podziwialiśmy z tej perspektywy panoramę Krakowa.

We wtorek ruszyliśmy do muzeum w podziemiach Rynku krakowskiego. Zachęcamy wszystkich, odwiedzających Kraków, do zajrzenia do tego muzeum – naprawdę warto. Przed popołudniową dializą zdążyliśmy jeszcze zwiedzić dom Jana Matejki przy ulicy Floriańskiej.

W środę, z samego rana wybraliśmy się z odwiedzinami do Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych przy ulicy Wilczy Stok. Zostaliśmy tam bardzo miło przyjęci przez panią prezes Iwonę Mazur oraz jej współpracowników: panią Agnieszkę i pana Michała oraz kotka zwanego Mazurem i suczkę Neskę. Przy herbatce i ciastku, w rodzinnej atmosferze prowadziliśmy rozmowy na temat problemów ludzi z chorobami nerek i nie tylko. Dopiero na miejscu zauważyliśmy, jak wiele zajęć mają pracownicy OSOD. Tak miło nam się gawędziło, że nim się spostrzegliśmy minęło południe i trzeba było się pożegnać. Za podpowiedzią pani Iwony od razu ruszyliśmy do Tyńca, gdzie znajduje się opactwo Benedyktynów. Byliśmy tam resztę dnia, między innymi zwiedzając z przewodnikiem klasztor.

Przedostatni dzień spędziliśmy zwiedzając Wawel. Zajęło nam to większą część dnia. Po południu jeszcze czekała mnie ostatnia dializa w Krakowie.

W czasie całego pobytu niestety nie zawsze mieliśmy ładną pogodę. Często padał deszcz. Ale na szczęście mieliśmy samochód, a deszczowe dni spędzaliśmy w muzeach.

Następnego dnia, w drodze powrotnej, zahaczyliśmy o Jurę Krakowsko-Częstochowską. Maczugę Herkulesa i inne skały obejrzeliśmy z okien samochodu. Zatrzymaliśmy się dopiero na zamku w Pieskowej Skale, który zwiedziliśmy. W drodze do domu przystanęliśmy jeszcze w ruinach zamku w Ogrodzieńcu, gdzie obejrzeliśmy w miniaturze najpiękniejsze zamki jurajskie. Zdążyliśmy jeszcze po drodze wpaść na taras widokowy kopalni węgla brunatnego Bełchatów w Kleszczowie.

Wróciliśmy do domu bardzo zmęczeni, ale szczęśliwi, że udało nam się tyle zobaczyć, że daliśmy radę.

Dializuję się od 23 lat i, niestety, dokuczają mi już bóle kości i stawów. Adam zaczął się dializować w 1978 roku, a teraz jest po drugim przeszczepie.

Tak bardzo spodobał nam się wypad do Krakowa, że już planujemy następną wycieczkę. Jeszcze nie zdecydowaliśmy dokąd. Wcale niewykluczone, że zahaczymy znowu o Kraków.

Małgorzata Ł. i Adam W.

Jak się nie załamywać

Jak można zostać motylem?–
Musisz pragnąć tego tak mocno,
abyś bez najmniejszego żalu
przestała być gąsienicą.
Trina Paulus

Lęk jest podstępnym złodziejem, który ograbia cię ze spokojnych chwil. Zabiera umiejętność cieszenia się teraźniejszością i sprawia, że nerwowo zastanawiasz się nad tym, co jeszcze złego cię czeka. Lęk poprzez swoją niską energię przyciąga do nas negatywne doświadczenia.

Zamartwianie się związane jest ze strachem. Zamiast się martwić, wybierz modlitwę. Zamartwianie się pogarsza sytuację, a modlitwa sprawia, że wszystko zaczyna się układać.

Każdy z nas czasami czymś się zamartwia i czegoś się boi. To zupełnie normalna reakcja na stresującą sytuację. Ale każdy z nas ma zdolność zmniejszania naszego strachu i może sprawić, że codzienne stresujące okoliczności staną się mniej stresujące. Ta zdolność to – komunikacja serca.

Jesteśmy tu na ziemi, jakby z krótką wizytą. Nasz czas jest ograniczony, jak gdybyśmy przyszli w gości do ukochanych przyjaciół. Ale składając tę wizytę nie powinniśmy czuć presji czasu i nie możemy też martwić się, że prędko musimy opuścić to miejsce. Nie spiesz się, tylko rozkoszuj się tą chwilą, którą masz.

Przyjrzyj się, jak i kiedy narasta w tobie presja czasu. Gdy ją poczujesz, natychmiast od siebie odrzuć. Potem skoncentruj się wyłącznie na obecnej chwili. To wystarczy.

Najwięcej czasu zyskuje ten, kto w każdym momencie jest całkowicie obecny. Dla kogoś takiego nie ma zmarnowanych chwil – każda jest czymś wypełniona. Obojętne, czy jesteś zajęty pracą, czy właśnie oddajesz się słodkiemu lenistwu. Może czytasz książkę, słuchasz muzyki, idziesz na spacer albo bawisz się z dziećmi. Ważne, by być w te działania zaangażowanym. Dla kogoś takiego każda chwila jest czasem wolnym, bo on sam jest wolny. Wszystko, co w życiu robi, stanowi dla niego wartość.

Komunikacja w przestrzeni serca – tam tkwi źródło twego lęku i twego wybawienia i tylko od ciebie będzie zależało, czy skorzystasz ze źródła swojej wolności – zaproszenia do spokojnego życia...

Anita Kafel

Krosno, 13 listopada 2011 r.

Moje boje z dializą

Opisane poniżej przygody z dializą to konglomerat pecha, szczęścia, pomyłek lekarzy i wreszcie, na koniec, trochę optymizmu.

W maju 2009 r. przechodziłem w Polsko-Amerykańskich Klinikach Serca w Ustroniu zabieg koronarografii połączonej z angioplastyką – wstawiono mi do tętnicy trzeci stent. Zabieg przeprowadzany przez dwóch lekarzy (jeden najprawdopodobniej się szkolił) wykonywano dłużej niż zwykle i w związku z tym „wtłoczono" mi do krwiobiegu więcej kontrastu.

Następnego dnia okazało się, że moje nerki przestały pracować, przestałem oddawać mocz, a nogi zaczęły mi puchnąć. Przez lekarza Poradni Nefrologicznej zostałem skierowany do szpitala – do Stacji Dializ. Ponieważ nie miałem przetoki, najpierw na OIOM-ie wstawiono mi cewnik do żyły podobojczykowej i potem, na Stacji, podłączono do sztucznej nerki. Przy podłączaniu (wykonuje to lekarz) zauważono w miejscu podłączenia cewnika pojawiający się krwiak podskórny. Po 4 godzinach dializy, przy odłączaniu mnie (znowu lekarz), krwiak „zajmował" już znaczną część klatki piersiowej. Zamiast odesłać mnie w tym momencie na OIOM, położono mnie do łóżka na Oddziale Nefrologicznym. W pokoju szpitalnym byłem pod stałą obserwacją lekarza – a krwiak się powiększał coraz bardziej, uciskając mi ostatecznie tchawicę i… udusiłem się, w wyniku czego nastąpił zanik krążenia. Co było dalej – nie wiem. OIOM znajduje się w oddzielnym budynku, ok. 300 m od oddziału. Ile trwało zatrzymanie akcji serca – nie wiem (nie powiedziano mi). W efekcie, w celu ratowania życia przeleżałem nieprzytomny na OIOM-ie 5 dni. Niedotlenienie mózgu spowodowało kilka neurologicznych powikłań i będę już kaleką do końca życia (ale to nie miejsce na ten temat).

Kiedy odzyskałem przytomność przewieziono mnie z powrotem na Oddział Nefrologiczny i tam (oprócz leczenia neurologicznego) normalny cykl dializ (3 × w tygodniu). Po miesiącu zwolniono mnie do domu, dowożąc jednak 3 razy w tygodniu do szpitalnej Stacji Dializ na zabieg.

Po miesiącu skierowano mnie do Siemianowic w celu wykonania przetoki tętniczo-żylnej – zabieg się udał.

Stacja Dializ przeprowadza co miesiąc kompleksowe badania krwi i moczu. Moje wyniki były na tyle „dobre", że kwalifikowałbym się do dializy 2 × w tygodniu. Z taką też prośbą zwróciłem się do ordynatora oddziału. Usłyszałem odpowiedź, że „NFZ płaci tylko za 3 dializy w tygodniu, natomiast nie re-

funduje 2 dializ w tygodniu". Taka odpowiedź wydała się absurdalna, więc napisałem e-maila do prof. Rutkowskiego, Krajowego Konsultanta ds. Nefrologii, opisując problem. Za niecałe 24 godziny otrzymałem osobiście od Profesora odpowiedź, że to nieprawda, że „NFZ płaci za rzeczywistą ilość dializ, a ich ilość ustala lekarz prowadzący". Kiedy pokazałem tę odpowiedź ordynatorowi, przeszedłem na 2 dializy w tygodniu, co było dla mnie wielkim ułatwieniem.

Chociaż miałem w 2010 roku 63 lata, zdecydowałem się na przeszczep nerki. Jak wiadomo, wiąże się to z całym cyklem badań. Rozpocząłem od urologii, na który to oddział „położyłem się" na kilka dni. Jednym z badań była biopsja gruczołu krokowego. Lekarz przeprowadzający ten zabieg nie zapoznał się z lekami, które zażywam (chociaż miał je wypisane komputerowo, dużymi czcionkami na formacie A4). Ponieważ zażywałem Polocard 150 g, po wykonaniu biopsji nastąpiło mocne krwawienie, którego dwaj specjaliści chirurdzy nie potrafili zatrzymać (robili to zresztą w sposób bardzo prymitywny). Straciłem bardzo dużo krwi i moje ciśnienie tętnicze wynosiło już 60/40. Traciłem powoli przytomność. Wtedy poproszono lekarkę z Oddziału Nefrologii i ta, w sposób bardzo dynamiczny, pokierowała pielęgniarkami (dwie kroplówki, zastrzyki, osocze itd.) i po około pół godzinie „doszedłem do siebie". Po tym incydencie zaniechałem dalszych badań w kierunku przeszczepu.

W listopadzie 2010 roku przeniosłem się do prywatnej, nowej Stacji Dializ w Ustroniu (ze względu na bliższy dojazd). W międzyczasie okazało się, że moja żyła dializacyjna zakrzepiła się prawie w 100%. Skierowano mnie do Katowic, do Oddziału Nefrologii firmy prowadzącej „moją" Stację Dializ, w celu założenia cewnika. Operacje chirurgiczne wykonują tam chirurdzy z Kliniki Nefrologicznej przy ul. Francuskiej. Zabieg trwał 10 minut i przebiegł bez zakłóceń. Za dwa tygodnie pojawiłem się znowu na tym oddziale w celu wykonania nowej przetoki. Przed zabiegiem siostra oddziałowa z polecenia pani ordynator zaaplikowała mi podskórnie 0,6 ml Clexanu. Potem, około 15 przyjechało dwóch chirurgów i rozpoczął się zabieg. Trwał prawie godzinę, ale udał się, bo przetoka szumiała „jak morze w Kołobrzegu". Na godz. 17 udałem się do Stacji Dializ (w budynku oddziału) na planową dializę. Podczas dializy zauważyłem, że pielęgniarka chce mi wstrzyknąć do sztucznej nerki zastrzyk – znowu 0,6 ml Clexanu. Usiłowałem się bronić – przecież już dostałem! – ale „pani doktor kazała" i pielęgniarka zastrzyk zaaplikowała. Nie czekałem długo, jak z opatrunku siknęła (dosłownie) krew. Kiedy zawołano panią ordynator i „rozpakowano" opatrunek, spomiędzy szwów buchnęła fontanna krwi. Wstępnie zabezpieczono ranę i wezwano z domu jednego z chirurgów – ten przez 4 godziny usiłował zatamować krwawienie (jak twierdził, krew była rzadsza od wody), ale nie podołał sprawie. Zawinął ranę szczelnie uciskowo i odesłano mnie do łóżka. Następnego dnia w południe pojawił się drugi chirurg, który odwinął ranę (już nie krwawiła – Clexane działa tylko 24 godziny), wyczyścił antybiotykiem i zaszył. Ile w nocy straciłem krwi – nie wiem, w każdym razie siostrze asystującej chirurgowi brakło podobno gazików. Rano dostałem porcję krwi.

We wrześniu 2011 roku złamałem rękę. W szpitalu poskładano nadgarstek stosując cztery druty. Po 6 tygodniach, kiedy zdjęto gips i byłem umówiony na wyjęcie drutów, zaaplikowano mi antybiotyk Augmentin w tabletkach. Po zażyciu dwóch tabletek zablokowały mi się w połowie nerki (do tej pory nie musiałem ograniczać się z piciem – nerki wszystkie płyny „przepuszczały"), miałem problemy z oddychaniem (woda w płucach), spuchły mi nogi. Musiałem doraźnie się dializować i od tej pory muszę znowu odwiedzać Stację Dializ 3 razy w tygodni (a już było tak dobrze…). Po fakcie przeczytałem na ulotce, że lek niewskazany jest dla osób z niewydolnością nerek.

Chciałbym poruszyć inny problem, który dotyczy większości dializujących się. Kiedy dializowałem się w Stacji Dializ przy szpitalu, dostawaliśmy posiłek w postaci bułki z masłem i wędliną lub serem. Nagle, od 1 lipca 2010 roku, bułki przestano nam podawać (bez uzasadnienia). Wystosowałem pismo do Śląskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ z zapytaniem, jak sprawa się ma. Otrzymałem odpowiedź, że: „zgodnie z załącznikiem nr 5 do rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29.08.2009 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych, świadczenie z zakresu hemodializy obejmuje posiłek pacjenta". Kiedy tę odpowiedź pokazałem ordynatorowi, za dwa tygodnie bułki pojawiły się z powrotem.

Kiedy przeniosłem się do stacji w Ustroniu, okazało się, że posiłkiem jest tylko malutki batonik. Kiedy zwróciłem się z pytaniem do dyrekcji firmy, właściciela stacji, okazało się, że na „więcej" nie ma pieniędzy. Można było natomiast na żądanie, poprosić o ciepły napój (kawa lub herbata).

W marcu 2011 roku zwróciłem się do NFZ w Katowicach z pytaniem: jak należy rozumieć „posiłek dla pacjenta"? Na odpowiedź musiałem czekać długo, bo do 30 grudnia 2011 r., w którym odpisano mi, że po konsultacji z Konsultantem Krajowym w dziedzinie Nefrologii prof. Rutkowskim, „pod pojęciem posiłek dla pacjenta należy rozumieć kanapkę lub drożdżówkę". Pokazałem to pismo siostrze oddziałowej, która reprezentuje właściciela firmy, ale nic się nie zmieniło, nadal dostajemy batoniki i to nie wiadomo, jak jeszcze długo.

Ale jestem zadowolony – kierownik obecnej stacji i pielęgniarki są na wysokim, fachowym poziomie, aparatura nowoczesna, dojazd sprawny i punktualny, atmosfera panująca w czasie dializy doskonała, kanapki przygotowane przez moją żonę smaczne (w zamian żona dostaje batoniki, które funduje firma). Po tym wszystkim, co przeszedłem – żyć, nie umierać.

Franciszek Drewniok

DIARIUSZ CHOREGO

Drodzy Czytelnicy!

Tytułem wstępu do naszej nowo otwartej i – mam nadzieję – stałej oraz cyklicznej rubryki – zachęcam Państwa do czynnego w niej uczestnictwa (kontakt poprzez redakcję osod@osod.info).

Nasza choroba, o czym zdążyliśmy się już zorientować, z jaką przyszło nam aktualnie egzystować, ma różnorakie fazy i oblicza. Wymaga niezwykłej cierpliwości oraz chęci niepoddawania się jej.

Niejednokrotnie zaskakuje nas dodatkowymi niespodziankami w postaci dolegliwości otrzymanych wraz z nią w ramach tzw. pakietu cierpień różnorakich... Weterani na polu walki z nimi wiedzą o co chodzi. Nowicjuszom zaś przydałaby się porcja wiedzy i doświadczeń ze strony długoletnich chorych.

„Opowiedz mi swoją historię"... to tytuł telewizyjnego cyklu, kiedyś wielce popularnego. W naszym przypadku bardzo pożądanego i oczekiwanego. Temu ma służyć bowiem, między innymi, ten kawałek szpalty.

Jako autorka poniższych wynurzeń pragnęłabym, abyśmy mogli w tym miejscu szczerze ponarzekać sobie, wykorzystując optykę szklanki do połowy pustej, ale też pochwalić się swymi osiągnięciami w walce z dolegliwościami w świetle optyki szklanki do połowy pełnej.

Nie zawsze najbliżsi, pomimo ich szczerych chęci, są w stanie zrozumieć nas w tej materii. A my, zjednoczeni wspólnym cierpieniem – chcąc nie chcąc – tworzymy rodzaj wspólnoty niemal rodzinnej, spotykając się razem tak często i to w sytuacjach niejednokrotnie dla nas trudnych. A jak wiadomo, o rodzinę należy dbać stale i systematycznie.

ALINA BROŻKIEWICZ-STER

Szanowni Państwo!

Pragnę się zatem Państwu przedstawić jako pacjentka w wieku coraz bardziej słusznym, obchodząca 13 stycznia bieżącego roku rocznicę zmiany własnego spojrzenia na rzeczywistość, w ramach podjęcia poważnego wreszcie leczenia niezdrowych nerek własnych. I to po wieloletnim udawaniu wobec siebie i bliskich, że z powodu braku konkretnego i dokuczliwego bólu, nie było potrzeby udania się do odpowiedniego lekarza specjalisty.

Ogólna słabość organizmu, podkreślanie na czerwono i z wykrzyknikiem w wynikach badania krwi – coraz wyższego wskaźnika kreatyniny, wreszcie prośby i wręcz szantaże rodzinne o podjęcie leczenia – zrobiły swoje. Poddałam się. Na szczęście, mam wrażenie, że jedynie leczeniu. Ale było i jest ciężko. Ciało i psyche niejednokrotnie buntowały się. Odmawiały i odmawiają nieraz posłuszeństwa.

Notabene – czy macie Państwo odczucie, że Wasz dotychczasowy balast problemów życiowych – od chwili choroby i podjęcia leczenia – zwiększył się wielokrotnie? A do plecaka codziennych zmartwień, który już był ciężki do noszenia, los dołożył Wam drugie tyle do dźwigania? Bo ja to poczucie mam, niestety. Przecież życie w wymiarze przedchorobowym nadal toczy się wartko i wymaga od nas tej samej co poprzednio pracy. Kurz odkłada się identycznie, rodzina jest głodna podobnie, a urząd skarbowy nie przewiduje ulg chorobowych w terminowości i jakości rozliczeń podatkowych.

Tak więc był czas omijania przeze mnie szerokim łukiem nefrologicznych placówek medycznych. Tym bardziej, że moja choroba miała i ma podłoże genetyczne i siłą rzeczy, jako córka chorej matki, musiałam z tym schorzeniem mieć do czynienia w sposób długotrwały. Jako obserwator i pomocnik znałam więc objawy choroby i jej skutki, a przecież kilkanaście lat temu był to czas eksperymentalnego stosowania dializ. Krótko pisząc – stało się.

Pierwsza moja wizyta u lekarza miała charakter burzliwy. Pani doktor z nieukrywalną irytacją wytknęła mi moją opieszałość i zgubne jej skutki. Pokornie wysłuchałam reprymendy. Pani doktor miała, niestety, rację. Należało poddać się jej bezdyskusyjnie, niezależnie od sposobu leczenia. Choroba ta, o eleganckiej nazwie – uremia lub nieładnie brzmiącej – mocznica, miała zostać częściowo znokautowana. Bo przecież nie zlikwidowana całkowicie, o czym dobrze wiedziałam. Urocze słowo – dializa – zaczęło być przeze mnie i moich domowników odmienianie z optymizmem i naiwną wiarą w lepszą przyszłość. Sympatyczny personel szpitala im. Rydygiera w Krakowie roztoczył przede mną wizję wyboru dwóch różnych wersji procesu dializacyjnego. Oczywiście, że przystałam na pierwszą,

łagodniejszą alternatywę, tj. dializę otrzewnową.

W edukacyjnym materiale dla pacjentów ujrzałam radosne twarze dializowanych. Nie jest źle, pomyślałam. Damy radę. Przy szczegółowej analizie tekstu, niestety jednak doczytałam się treści nie budzących mojego entuzjazmu. I tak np: aby móc poddać się dializie jak wyżej – pacjent musi mieć wmontowany w jamę brzuszną tzw. cewnik Techoffa. Sama radość. Filuternie zwisająca z powłoki brzusznej – niegruba, przezroczysta rureczka, przez którą należy samemu wlewać i wypuszczać płyn dializacyjny. Cztery razy na dobę, w warunkach sterylnej, domowej czystości. W przypadku braku takowej – łatwe do przewidzenia komplikacje zdrowotne, jak chociażby zapalenia otrzewnej.

Podczas mojego pobytu w szpitalu, gdzie zakładano mi ów cewnik, najbliższa rodzina stanęła na wysokości zadania odnośnie do domowej czystości.

Nawiasem mówiąc, przyjmująca mnie na oddział chirurgii pielęgniarka spytała, czy mam ze sobą tenże cewnik. Pytanie to wprowadziło mnie w niemiłe zakłopotanie, albowiem nie miałam go w posiadaniu, a nawet więcej – nie odczuwałam takiej potrzeby.

W domu mąż wraz z córkami usunęli z mego pokoju zbędne rzeczy, łącznie z ogromnym dywanem, co pomieszczeniu i higienie tegoż wyszło zdecydowanie na lepsze. Ta „operacja" okazała się najlepszą stroną dializy otrzewnowej.

Na przyszłość – pomimo mojego ogromnego cierpienia związanego ze wspólną z cewnikiem egzystencją – spojrzałam z optymizmem.

Rzeczywistość przeszła jednak nasze oczekiwania. W mieszkaniu bowiem miał zmieścić się miesięczny zapas płynu dializacyjnego w postaci kilkudziesięciu pudeł z zawartością kilkulitrowych worków z płynem. Nie zapomnę wyrazu twarzy domowników, gdy przed dom zawitał ogromny, ciężarowy samochód na poznańskiej rejestracji. Wypakowanie ciężkich pudeł i wnoszenie ich na II piętro starej kamienicy nie miało końca. Mąż ze zdumieniem w oczach i przerażeniem zasugerował panom transportowcom pomyłkę ze szpitalnym zaopatrzeniem. Niestety, należało polubić sterty pudeł ułożonych w nowatorskie kolumny, poustawiane pomiędzy meblami.

Oprócz powyższego do mojego pokoju zawitały: uroczy stojaczek, z wysokości którego płyn dializacyjny miał się wlewać, waga, która miała odmierzać płyn ze mnie usunięty oraz wypożyczony ze szpitala podgrzewacz płynu zajmujący sporą powierzchnię mojego nocnego stolika.

Można by rzec: medyczny performance na potrzeby domowe. Przyznacie Państwo, że sceneria owa stworzyła specyficzną scenografię do swoistego teatru, w którym można by odegrać swoją najlepszą, życiową rolę. Przy udziale, oczywiście, swoistej widowni w postaci dalszej rodziny, znajomych i przyjaciół. Gwarantowany sukces dla osób lubiących pozostawać w centrum uwagi i współczucia, w roli cierpiętnika na przykład.

Po szpitalnym przeszkoleniu – co i jak używać – przystąpiłam do dzieła. Okazało się, że moja dotychczasowa władza nad własnym czasem uległa zdecydowanemu ograniczeniu. Odtąd to czas dializy decyduje o moim życiu. I to jakże skutecznie. Najgorsze, że skrócił chwile odpoczynku i spania, albowiem, aby zmieścić się w czterech dializach na dobę, pierwszą należało wykonać wcześnie rano, a ostatnią – przed północą.

Po paru dniach domowej akcji dializacyjnej i szczególnej biurokracji z nią związanej, albowiem każdorazowo należało w specjalnym dzienniczku spisywać wyniki dializy, tzn., ile płynu zostało wpuszczone, a ile wypuszczone z organizmu, celem ustalenia prawidłowości procesu dializacyjnego – był to czas, w którym odczuwałam coraz bardziej, że szklanka zaczynała być do połowy pusta...

W przeciwieństwie do mojej otrzewnej, która buntowała się konkretnymi dolegliwościami, gdy do niej był wlewany płyn i nie chciała tegoż płynu wraz z zawartym w nim mocznikiem wypuścić na zewnątrz. Na dodatek ujście cewnika od początku nie chciało się zagoić, pomimo upływu sporego od chwili zabiegu czasu. Przemiłe Panie Doktor i Pielęgniarka Oddziałowa z wielką cierpliwością dodawały mi otuchy, określając mój stan jako przejściowy. Szalę zła dopełniły bóle brzucha spowodowane wysunięciem się mufki cewnika, która raniła mnie dotkliwie przy każdym energiczniejszym ruchu.

W tym stanie rzeczy zapadła więc szybka medyczna decyzja – usuwamy cewnik i przechodzimy na hemodializę.

Oszołomiona decyzją – do domu wracałam targana sprzecznymi myślami. „Cha! cha!" pozbędę się tego obrzydlistwa z brzucha i tekstury z pokoju. Ale do licha, na nic się nie zdał cały ten zgiełk oraz ogromny mój, i nie tylko, wysiłek.

Nasuwało się jedno, najważniejsze pytanie, co ze mną będzie dalej? W umownej szklance płyn widoczny był w minimalnych ilościach, jedynie na dnie...

Po paru dniach i wnikliwym, teoretycznym zaznajomieniu się z HD-płynów wysechł zupełnie. Na domiar złego – jęła mnie dręczyć nawałnica przygnębiających myśli, przeradzając się w depresję.

Czy i jak udało mi się ją zwalczyć w – ewentualnym, jeżeli Państwo pozwolą – następnym odcinku.

LISTY ZNAD MORZA

BOLESŁAW RUTKOWSKI

Rehabilitacja niejedno ma imię

W poprzednim liście pisałem o swoich peregrynacjach zdrowotnych związanych z koniecznością poddania się zabiegowi ortopedycznemu. No, a przecież chyba nawet każde dziecko wie, że jak już ortopedzi zabiorą się do pracy, to potem ich podopieczny wymaga rehabilitacji. A cóż to takiego to słowo oznacza. Jeśli się głębiej zastanowić, bądź też idąc na łatwiznę sięgnąć po encyklopedię, to okaże się, że ma ono dwa całkowicie odrębne znaczenia. Zajmijmy się na początek tym pierwszym, medycznym, skojarzeniem związanym z rehabilitacją. Cytując dosłownie za Encyklopedią PWN „rehabilitacja – to działanie lecznicze, usprawniające, reedukacja psychiczna i zawodowa; przystosowanie do normalnego życia w społeczeństwie osób, które wskutek wad wrodzonych lub nabytych są inwalidami trwałymi lub okresowymi". Tak nawiasem mówiąc jeden z moich współpracowników widząc w moich rękach opasły trzeci tom encyklopedii zapytał z lekkim zdziwieniem: „To pan profesor kupuje jeszcze papierową wersję encyklopedii, bo ja to korzystam wyłącznie z wersji elektronicznej". No właśnie: *o tempora! o mores!*. Ale ja powiem szczerze, wolę wersję pisaną i drukowaną i tego chyba do końca moich dni zamierzam się trzymać. No, ale wracajmy do rehabilitacji, która nie jest zbyt wysoko ustawiona w hierarchii nauk medycznych. Można nawet śmiało stwierdzić, że jest ona wręcz zaniedbywana i to nie tylko przez pacjentów, ale także przez świat medyczny. Natomiast jej potrzeby i korzyści z niej wynikające uświadomiłem sobie najlepiej w okresie ostatnich kilku miesięcy. I w tym miejscu pragnę zacząć moje ogólne refleksje nad zaletami rehabilitacji i rehabilitantów, a właściwie rehabilitantek, ponieważ głównie Panie parają się tym zawodem. Moje obserwacje dotyczą nie tylko mojej skromnej osoby, ale także wielu znacznie bardziej dotkniętych przez los i chorobę osób, które spotkałem przebywając w oddziale usprawniania w Jantarze. Sam Jantar, to miła nadmorska miejscowość leżąca u nasady Mierzei Wiślanej. Szczęśliwie przebywałem w nim w zimie, stąd była to cicha, sympatyczna osada z pięknym wybiegiem nad morze, nad którym trenowałem swoje nowe biodro. Bywało ciężko, bo to i śnieg, i mróz, i trud, ale za to widok na pokryte krą morze w pełni wynagradzał poniesiony wysiłek. Szkoda tylko, że plaża była z lekka brudna i zaśmiecona różnymi przedmiotami z tworzywa sztucznego. Ale, jak mówili miejscowi, to wszystko wina zimowych sztormów, które wyrzucają wszystko, co się unosi na fali. Obiecywali też, że z nastaniem wiosny wszystko to zostanie wyczyszczone i gotowe do przyjęcia zalewu „stonki", która obsiądzie plaże w lecie. Z atrakcji zewnętrznych czynne były w tym czasie: jeden sklep ogólnospożywczy oraz kościół. Reszta, łącznie ze smażalniami ryb, pizzeriami i innymi „jaskiniami rozkoszy" była zamknięta na głucho. Ale wspomnieć warto, że w sklepiku spośród dóbr wszelakich wyróżniały się zdecydowanie i godne polecenia suszone żurawiny i nalewka żurawinowa. Ta ostatnia zresztą spod znaku Palikota, bo produkowana przez Polmos Lubelski. No, ale miało być o ludziach a nie o takich różnych innych sprawkach. I tu sprawdza się stara zasada, że o wszystkim decydują ludzie. Z wielką przyjemnością muszę bowiem stwierdzić, że cały zespół rehabilitacyjny jest w Jantarze na medal. Większość, to

miłe, sympatyczne i całkiem na dodatek urodziwe dziewczyny. To pewnie też bardzo ważny element rehabilitacji bo ich widok, szczególnie panów, pobudzał niewątpliwie do bardziej aktywnego uczestnictwa w najbardziej nawet wymyślnych ćwiczeniach. Ale to co najważniejsze, to ich profesjonalizm połączony z niezwykle życzliwym podejściem do pacjentów. Widok ich codziennej walki o przywrócenie ruchomości niedowładnym członkom lub też o uruchomienie mięśni objętych przykurczami budził mój podziw i uznanie. Wszystko to było połączone z umiejętnym dopingowaniem samych pacjentów do współpracy i podejmowania wysiłków prowadzących do osiągania jak najlepszej sprawności. A przecież pacjenci byli różni, z niedowładami, po urazach, po udarach i innych przypadłościach neurologicznych. Na dodatek wielu z nich to ludzie wiekowi, chociaż nie brakowało także dotkniętych chorobą całkiem młodych osób. Czasami ze swoim biodrem czułem się w tym towarzystwie niemal najzdrowszy i całkiem sprawny. No, ale w końcu mieściłem się w kategorii „inwalida okresowy". Natomiast najlepszym przykładem pozytywnych efektów rehabilitacji może być jeden z podopiecznych – 94-letni pan Adam, który obarczony był niedowładem po przebytym udarze niedokrwiennym mózgu. Kiedy przyjechał do naszego sanatorium w towarzystwie 91-letniej żony i bardzo troskliwego syna, był pacjentem przykutym do wózka. Po niespełna dziesięciu dniach intensywnej rehabilitacji pan Adam zaczął chodzić nie tylko za pomocą balkonika, ale również o kulach. Na dodatek utkwił mi w pamięci obrazek tego sympatycznego osobnika, kiedy to stojąc na bieżni SRT – Zeptoringu (rodzaj wzmacniającej mięśnie i stawy wytrząsarki) puścił poręcz, wzniósł ręce do góry i donośnie zawołał „Yahoo". Wyglądał przy tym jak ułan, szarżujący Somosierrę lub kowboj na koniu przemierzający z radosnym okrzykiem prerie. Takie właśnie cuda wyczyniać może rehabilitacja. Można je tylko, zachowując wszelkie proporcje, porównać z cudem, którego dokonał Chrystus nakazując paralitykowi: „Wstań ,weź łoże swe i idź do domu". Syn pana Adama był bardziej sceptyczny, twierdząc, że tatuś zawsze się ożywia na widok młodych i pięknych kobiet. No, ale w końcu cóż to za różnica, jaka była główna metoda rehabilitacji. Wynik był naprawdę zaskakujący i efektowny. Kończąc raz jeszcze chcę podkreślić, że sensowne i profesjonalne przeprowadzona rehabilitacja zdrowotna przyda się w każdej dziedzinie medycznej, a urocze rehabilitantki zasługują na jak najwyższe wyrazy szacunku i uznania. A ja, dzięki ich działaniu, odrzucam kule swe i wracam do pracy.

Serdecznie pozdrawiam

Wasz Bolesław

KĄCIK LITERACKI

Nazywam się Katarzyna Pergoł. Od ośmiu lat jestem dializowana z powodu schyłkowej niewydolności nerek.
Oprócz pisania wierszy, interesuję się książkami, krzyżówkami i tkactwem.
Pisać zaczęłam przypadkiem. Niektóre z moich wierszy są trudne w odbiorze, inne lekkie i przyjemne.
Piszę po to, aby dać czytelnikowi do przemyślenia to, co mnie nurtuje...

Pozdrawiam

Katarzyna Pergoł

Światło

Światło to lampka naszej duszy
I Twych oczu
Ono daje nadzieję
A nadzieja daje siłę
Światło blaknie, nigdy nie zgaśnie samo
Jest w Tobie, choć o tym nie wiesz
Wyczuwając je, wchodzisz w siebie

Krzyk

Wołam i wołam
I nikt nie słyszy
Usta wykrzywiam w grymasie
Bo każdy sprawami zajęty
Głowę w myślach chowa
Lecz wobec potrzebującego
Nie umie się zachować

Dorosłość

Jakże trudno być dorosłym
Czynić ideę bardziej wzniosłym
Mieć odpowiedzialność na karku.
Lepiej mieć dziecięcą twarz
Marzyć w obłokach
Wznosić się ponad chmury
I mieć fantazję z góry.

Wołomin, miejsce dializowania Autorki

JACEK A. PIETRZYK
Kierownik Kliniki Nefrologii Dziecięcej i Stacji Dializ Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

O przejściu, a nie przenoszeniu, pacjentów od pediatry do lekarza dorosłych, również nefrologa

Czy pamiętamy piękną piosenkę Grzegorza Turnaua i Andrzeja Sikorowskiego *Nie przenoście nam stolicy do Krakowa*? Dwóch artystów żartobliwie protestowało przeciwko przeniesieniu, dostrzegając w tym procesie zagrożenie dla Krakowa! Może, gdyby w grę wchodziło znacznie łagodniejsze przejście, mieszkańcy grodu Kraka jakoś by to przeżyli. Ale nagle przenieść?

Piszę poniższy tekst będąc w pełni świadom zagrożeń wynikających z podejmowania nagłych decyzji. Nieodwołalnych, często bolesnych. W świetle obowiązujących przepisów – zbliżenie się do punktu, w którym młody człowiek kończy 18. rok życia staje się dla wielu z nich z przewlekłą chorobą nerek okresem stresu, niepokoju, rozterki lub wręcz strachu przed nowym – bo to koniec kontaktów z pediatrą. Znanym, często lubianym, obdarzanym zaufaniem.

Jednym z wyzwań współczesnej medycyny wieku rozwojowego jest punkt, w którym pacjenci osiągają wiek dorosły i – by dalej kontynuować specjalistyczne leczenie – powinni przejść pod opiekę internisty lub specjalisty „dorosłej specjalności". Oczywiście ci młodzi ludzie, którzy w okresie dzieciństwa mieli sporadyczny kontakt z lekarzem-pediatrą lub u których choroba albo kłopoty zdrowotne były przyczyną pierwszej wizyty w poradni dla dorosłych, nie mają większego problemu, może poza lękiem wynikającym z faktu samej wizyty. Dla tych dzieci, których przewlekła choroba trwale związała ze szpitalem dziecięcym, z jego poradniami – pierwsza wizyta w obcym miejscu, u nowego lekarza – może być źródłem wielkich emocji. By je zmniejszyć, ale również by zapobiec stresowi towarzyszącemu nowej i obcej dla młodego człowieka sytuacji, wymyślono tzw. „przejście medyczne", celowy, zaplanowany i skoordynowany proces ruchu pacjentów z systemu opieki pediatrycznej do systemu opieki nad dorosłymi. Przejście miało być przeciwieństwem „przeniesienia medycznego" – czysto administracyjnej procedury ruchu do nowego ośrodka opieki medycznej lub instytucji świadczącej działalność leczniczą, za którą tak mocno optuje NFZ. Przejście miało promować umiejętność komunikacji, podejmowania decyzji, przejmowania odpowiedzialności za samego siebie, poczucia pewności siebie, które należało zbudować w świadomości młodych pacjentów. Jego założeniem było natomiast zapewnienie skoordynowanej, nieprzerwanej i dostosowanej do wieku kompleksowej opieki zdrowotnej (McDonagh J.E., *NDT*, 2000). Doświadczenie podpowiada, że najszybciej i najprościej większość dorastających dociera z pediatrii wprost na internę, a to dlatego, że tzw. „poradni przejściowych" w Polsce po prostu nie ma! O systemie przejścia, który pozwoliłby na kierowanie 18–19-latków hospitalizowanych do tej pory w oddziałach lub leczonych w poradniach do poradni adolescencyjnej, stąd do poradni lub oddziału młodych dorosłych, a dopiero potem do oddziału lub poradni dla dorosłych, możemy pomarzyć! Z punktu widzenia nefrologa, proces przejścia jest szczególnie ważny, ponieważ zaczyna dotyczyć coraz większej liczby dzieci z przewlekłą chorobą nerek (PChN), u których dzięki nefroprotekcji (kontroli białkomoczu, kontroli nadciśnienia tętniczego oraz kontroli zakażeń w drogach moczowych) znacząco udało się opóźnić progresję spadku filtracji kłębuszkowej. Jeszcze kilkanaście lat temu musieliby rozpoczynać dializoterapię w pediatrycznych stacjach dializ. Dziś – na leczeniu zachowawczym, objęci „nefroprotekcją" kierowani są do poradni nefrologicznych dla dorosłych. Oczywiście, prowadzący do tej pory pediatra zawsze daje prawo

wyboru poradni dla dorosłych lub oddziału dla dorosłych, gdzie będzie kontynuowane leczenie i „jego" pacjent może liczyć na pomoc w wyborze miejsca, umówieniu terminu pierwszej wizyty oraz epikryzę dotychczasowego leczenia z aktualną listą leków. Aktywną postawę wykazują tu rodzice pacjenta, których zdanie w tych kwestiach należy uszanować. Problemem może okazać się kontakt z terenowym opiekunem społecznym, informację o przejściu powinna otrzymać szkoła. Na ile to możliwe, pacjent powinien też dowiedzieć się czegoś więcej o swoim nowym lekarzu, nowej poradni, zapamiętać nowe kontaktowe numery telefoniczne oraz sposób, jak do nowej przychodni dotrzeć. Pomoc mamy albo taty staje się niezbędna, z reguły rodzice towarzyszą swojej „dorosłej" pociesze na pierwszej wizycie (Cameron, J., *AJKD*, 1995).

Przejście dorastającego pacjenta powinno odbyć się we właściwym czasie. Jeżeli będzie to miało miejsce zbyt późno, to uniemożliwi to podjęcie nowych wyzwań, dojrzewania, wchodzenia w dorosłość młodego, chorego człowieka, uniemożliwi mu uniezależnienie się od rodziców oraz opóźni naukę samodzielności i odpowiedzialności. Przejście zbyt wczesne też nie jest dobrym rozwiązaniem. Nagle młody człowiek znajduje się w środowisku oczekującym odpowiedzialności, dojrzałości, samodzielności, w sytuacji, gdy oczekiwania te nie mogą być spełnione! A patrząc na dializacyjną rzeczywistość – 18-19 latek ląduje nagle w stacji dializ pomiędzy osobami o kilkadziesiąt lat od siebie starszymi, wśród których czuje się obco i z problemami zdrowotnymi, z którymi się w ogóle nie identyfikuje! Co gorsze, co kilkanaście dni jego nowy, starszy współtowarzysz dializy doznaje ataku serca lub innego powikłania ze strony narządu krążenia! Co siódmy pacjent – patrząc na śmiertelność dorosłych dializowanych w Polsce – w ciągu roku umiera! (nam, w ostatnich 26 latach dializy, zmarło 6 dzieci na ponad 120 dializowanych). Na dodatek, wszyscy – i lekarze, i pielęgniarki – w nowym miejscu oczekują od niego, by przyjmował i rozumiał informacje dotyczące choroby i leczenia oraz samodzielnie i we własnym imieniu podejmował decyzje. W procesie przejścia można się tego uczyć, w trakcie przeniesienia nie ma na to czasu albo cena nauki przerasta możliwości młodego człowieka!

Wiek młodzieńczy (dorastanie) ma swoje prawa, ale ma też pewne ograniczenia, które wynikają głównie z faktu współistnienia dwóch procesów: wzrastania i przewlekłej choroby, która w bardzo złożony sposób wzrastanie i dorastanie opóźnia i modyfikuje. Dorastanie to okres rozwoju, w którym młoda osoba powinna osiągnąć poczucie własnej tożsamości i własnej wartości, zaakceptować zmiany w wyglądzie, dostosować się do bardziej dojrzałych wyzwań intelektualnych, większych oczekiwań ze strony otoczenia, ukształtować i zaakceptować osobisty system wartości i przygotować się do pełnienia roli dorosłego" (Ingersoll G.M., *Adolescence*, 2nd ed., 1989). Według jednych (np. definicji WHO) kryterium dorosłości staje się wiek 24 lat, wg Amerykańskiej Akademii Pediatrii – dorosłym staje się 21-latek. Co to oznacza? A to, że przeniesienie następuje od 2–5 lat za wcześnie, a gdyby uwzględnić przewlekłość choroby i jej następstwa psychologiczne – ten okres jeszcze się wydłuża!

By administracyjnie wydać decyzję o przeniesieniu, trzeba mieć elementarną wiedzę o tym, jak wpływa przewlekła choroba na rozwój psychosocjalny w okresie dojrzewania. Przypomnijmy więc podstawy: zaburza prawidłowe relacje z rodziną i rówieśnikami, utrudnia proces identyfikacji seksualnej, utrudnia akceptację samego siebie, powoduje zmęczenie i upośledza funkcje poznawcze; może być źródłem depresji, prowadzi do absencji w szkole i utrudnia zdobycie zatrudnienia, indukuje zespół TMC (*tender mother's care*) – (nad)czułej opieki matczynej. Tylko tyle – a może aż tyle! Jak ma funkcjonować młody człowiek z przewlekłą chorobą nerek, młodociany dializowany, z młodzieńczym reumatoidalnym zapaleniem stawów, z mukowiscydozą, astmą, innymi przewlekłymi chorobami okresu dzieciństwa, z którymi wchodzi w dorosłe życie zdany na opiekę lekarską dorosłego specjalisty? Dlaczego rodziny pacjentów błagają urzędnika o zgodę na pozostanie w dotychczasowej placówce (pediatrycznej), gdzie przez kilkanaście lat zespół ludzi leczył ich dziecko, albo o wydanie zgody proszą, by tam ratowano ich dziecko, które zwłaszcza – jeżeli jest kalekie, upośledzone umysłowo lub niesamodzielne – nie ma prawa do czegoś więcej? Czemu burzyć pewien rytuał, gdzie do pediatry idzie się z kimś z rodziców, z kimś kto dopilnuje leków, zleceń, do miejsca, gdzie zazwyczaj dostępny jest zespół wielospecjalistyczny, jest mniej pacjentów a lekarze obdarzeni „wiedzą tajemną" (np. dotyczącą rzadkich chorób genetycznych, leczenia zaburzeń metabolicznych, chorób „sierocych"), gdzie pod drzwiami poradni występuje istotny kontekst grupy rówieśniczej, z którymi „duży pediatryczny" pacjent identyfikuje się bardziej, niż czekając pod gabinetem internisty w deprymującym tłoku, wśród starszych, schorowanych i cierpiących, stając przed lekarzem, który nie ma doświadczenia w zakresie problemów pediatrycznych. Pięknie opisał to nasz przyjaciel pediatra i nefrolog Alan Watson (*Tansition but not transfer*, NDT, 2006).

Internista może nie wiedzieć wiele o wieku młodzieńczym, o skłonności do eksperymentowania, o nie do końca stabilnym i obliczalnym zachowaniu

młodocianych pacjentów, o niechęci do współpracy i uznawania autorytetów, o poczuciu bycia „niezwyciężonym", o koncentracji na własnym wizerunku (wyglądzie) i chęci bycia zaakceptowanym przez rówieśników. To wszystko stanowi wystarczający powód do odrzucenia lub zaprzestania proponowanej w nowym miejscu terapii. A „dorosły" lekarz, nawet jeżeli ma poczucie braku dostatecznego wyszkolenia w problemach zdrowotnych i psychologicznych osób dojrzewających, może czuć się rozgrzeszony brakiem formalnego szkolenia w tej dziedzinie.

Jak w takim razie zrealizować podstawowe cele okresu dojrzewania, tj. skonsolidować własną osobowość, stworzyć (umocnić relacje poza rodziną, osiągnąć niezależność od rodziców albo „rozpoznać" swoje powołanie (plany na przyszłość) oraz zdobycie zawodu i pracy?

Dlatego mówimy o przejściu, angażujemy psychologa klinicznego, kontaktujemy się z terenowymi opiekunami społecznymi, kierujemy pacjentów do poradni szkolno-zawodowych. Przygotowujemy przejście medyczne, ale też chronimy naszych pacjentów z zaawansowaną przewlekłą chorobą nerek w maturalnych klasach, chcąc dać im szansę edukacyjną dokończenia szkoły. Urzędnik tego nie zrozumie. Skończone 18 lat i… przeniesienie! Odmowa! W zgodzie z przepisami!

Pacjenci pediatrycznej poradni nefrologicznej – młodzi, dorastający ludzie z przewlekłą chorobą nerek, której kryteria rozpoznawcze (wg National Kidney Foundation) są proste: uszkodzenie (choroba) nerek trwające powyżej 3 miesięcy z/lub bez zmian wielkości filtracji kłębuszkowej (GFR), rozumianej najczęściej jako klirens kreatyniny endogennej albo spadek GFR poniżej 60 ml/min/1,73 m^2 trwający dłużej niż 3 miesiące, z/lub bez uszkodzenia nerek. Gdy przewlekła choroba nerek trwa dłużej, kilka lub kilkanaście lat, trzeba zawsze liczyć się z powikłaniami – zwiększoną sztywność naczyń krwionośnych jako głównym zaburzeniem dotyczącym układu sercowo-naczyniowego u dzieci i przewlekłymi oraz występującymi na długo przed wystąpieniem schyłkowej niewydolności nerek zaburzeniami gospodarki wapniowo-fosforanowej jako podstawowej przyczynie podwyższonej sztywności naczyń (Querfeld U., *NDT*, 2002). Dorosły nefrolog nie ma doświadczenia w leczeniu nastolatków, brak mu wiedzy o specyfice przewlekłych chorób wieku dziecięcego, może przeoczyć stan układu krążenia. Sposób i częstość wizyt znacznie odbiega od tego, co oferowali pediatrzy, nienawykły do obecności rodziców, często ma przeświadczenie, że pediatra „przetrzymał" pacjenta. Pojawia się jeszcze jeden, czysto organizacyjny problem polskiej ambulatoryjnej opieki specjalistycznej – t e r m i n y do specjalisty!!! Kardiolog i ECHO serca za 6 miesięcy, ortopeda, kolejne 3–6 miesięcy, okulista, neurolog, endokrynolog… Nie ma mowy o łączeniu kilku wizyt specjalistycznych w jednym ośrodku w tym samym dniu, bo płatnik nie zapłaci za więcej niż jedną… Życie w mocznicy, nawet w jej początkowych, stadiach ,to życie podzielone między specjalistów. Młody człowieku, znajdź siły, żeby przeżyć… Sam możesz nie podołać!

Może jest w tym ziarnko prawdy, że jako pediatrzy mamy wątpliwości, czy „dorosły" nefrolog na pewno sobie poradzi? Może przywiązujemy się do swoich pacjentów? Ale działamy szybko, skutecznie, bo znamy tych młodych ludzi. Wiemy, ile wysiłku włożyliśmy w ich leczenie i ile ono kosztowało. I co? Nagle to wszystko się nie liczy? Urzędnik mówi „nie" i trud idzie na marne???

Nasz przyjaciel i wielki autorytet w dziedzinie dziecięcej nefrologii, prof. Francesco Emma, kierownik Oddziału Nefrologii Dziecięcej i Dializy z Ospedale Pediatrico Bambino Ges przy Piazza S. Onofrio 4 w Rzymie, w rozmowie ze mną przed kilkoma miesiącami powiedział jedną, głęboko mądrą rzecz, gdy dowiedział się o odmowach kontynuacji leczenia naszych „dorosłych" pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek w szpitalu dziecięcym. – Mój szpital wynegocjował z płatnikiem prawo do leczenia 5% młodocianych i dorosłych chorych z różnymi problemami nerkowymi, których tak naprawdę nie ma gdzie skierować. Co środę w poradni rzymskiej Kliniki, rzut kamieniem od Watykanu, po południu pojawiają się pacjenci z mózgowym porażeniem dziecięcym, po przepuklinie oponowo-rdzeniowej, z cystynozą, z wynicowanym pęcherzem, chorobami o podłożu genetycznym. Pomyłki Pana Boga… Znamy ich od lat, leczymy, pomagamy.

Jakże ludzkie, jakże proste…

Może warto by skopiować dobre pomysły i ponad podziałami zastanowić się nad korzyściami płynącymi z takiego podejścia do problemu? Może trzeba stworzyć zespół, który w wielu dyscyplinach utworzy poradnie przejścia lub poradnie adolescencyjne? Nie tylko dla młodych ludzi z chorobami nerek. I będzie tam psycholog, rehabilitant, ale także ktoś, kto podpowie słów kilka o możliwości zdobycia zawodu lub kontynuacji nauki, by jedno i drugie nie kolidowało ze zdrowiem. Może środki zainwestowane w stworzenie systemu przejścia zwrócą się niższymi kosztami leczenia powikłań jako skutków braku współpracy (*non compliance*) lub negowania zleceń nowego, „dorosłego" lekarza (*non adherence*)?

Nie przenoście nam pacjentów…
Wolelibyśmy, aby przechodzili.

SYLWIA RODAK
Stacja Dializ DIAVERUM w Gdańsku

POMOCNA DŁOŃ

Zostałam poproszona przez Redakcję kwartalnika „Dializa i Ty" o redagowanie działu związanego z problemami zamieszczanymi na forum, które znajduje się na stronie OSOD. Są to tematy bardzo mi bliskie. Na co dzień bowiem pracuję z chorymi hemodializującymi się, potrzebującymi troskliwej i fachowej opieki nie tylko od strony technicznej samego zabiegu hemodializy, ale również merytorycznej. Jako pielęgniarka dializacyjna staram się, aby wszyscy pacjenci na Stacji Dializ mieli zapewnioną pełną wiedzę w zakresie samoopieki, w szerokim tego słowa znaczeniu. Dlatego też tematy poruszane na forum OSOD będę starała się dogłębnie analizować i przedstawiać wnioski.

Na początku krótka historia Stowarzyszenia. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD) skupia pacjentów dializujących się w ośrodkach dializ na terenie Polski. Członkiem Stowarzyszenia może być każdy, a w szczególności osoby dializujące się, z przewlekłą niewydolnością nerek oraz po przeszczepieniu nerek. Zostało zarejestrowane 7 stycznia 2004 roku, natomiast forum znajdujące się na stronie OSOD zostało utworzone w połowie 2010 roku. OSOD działa na rzecz poprawy jakości leczenia i życia osób dializowanych. Wspiera akcje edukacji w zakresie zagrożenia oraz profilaktyki chorób nerek i promocji transplantacji jako formy leczenia (najwięcej zabiegów transplantacji narządów w Polsce i na świecie stanowią przeszczepy nerek). Od 2007 roku Stowarzyszenie jest członkiem CEAPIR – Europejskiej Federacji Pacjentów Chorych na Nerki. Celem forum znajdującym się na stronie OSOD od początku było integrowanie środowiska pacjentów oraz wzajemna pomoc poprzez dzielenie się swoimi doświadczeniami. Nieocenioną pomocą jest również udzielanie się na forum personelu medycznego, który często może udzielić praktycznych rad pacjentom, jak sobie radzić z pozoru błahymi problemami dnia codziennego osoby dializowanej.

Prezesem Zarządu Stowarzyszenia Osób Dializowanych jest pani Iwona Mazur, natomiast honorowymi członkami prof. Bolesław Rutkowski oraz prof. Olgierd Smoleński.

Stowarzyszenie wydaje również kwartalnik „Dializa i Ty" przeznaczony dla osób, które są zakwalifikowane do leczenia nerkozastępczego lub są już leczone w ten sposób. Nasz kwartalnik zawiera wiele cennych informacji dotyczących leczenia, diety, historie pacjentów o tym, jak żyją z chorobą oraz ich twórczość. Redaktorem naczelnym kwartalnika jest prof. Olgierd Smoleński.

W kolejnych odsłonach kwartalnika postaram się przybliżać Wam problemy często pojawiające się na forum internetowym OSOD. Na bieżąco śledzę bowiem posty zgłaszane przez członków Stowarzyszenia, wymieniam między nimi różne opinie i poglądy. Mam nadzieję, że moja pomoc okaże się dobrym lekarstwem na problemy osób dializujących się, po przeszczepie nerki, tych którzy nie wymagają leczenia

nerkozastępczego oraz dla ich rodzin. Dlatego w Stacji Dializ, gdzie pracuję, zachęcam wszystkich do odwiedzenia strony internetowej OSOD i do dzielenia się swoimi przemyśleniami.

Kwestią sporną, często pojawiającą się na forum OSOD, jest sprawa posiłku na dializie. W 2012 roku w ramach oszczędności Narodowy Fundusz Zdrowia pozbawił posiłków regenerujących chorych dializujących się, a dla chorego, który po dializie traci 3–4 kg, jest to znacząca dawka energii. Z przykrością obserwuję pacjentów, którzy wycieńczeni schodzą z łóżka po zabiegu hemodializy i na pewno wtedy kanapka czy słodka bułka przyniosłyby ukojenie. Zastanawiam się nad ciepłym napojem, o którym piszecie na forum. Dla niektórych pacjentów nie jest to wskazane z uwagi na straszne przybory między dializami, a zdarza się że chory przez 2 dni przybierze nawet 10 kg do ustalonej „suchej wagi"! Jeżeli pacjent czuje się źle pod dializie lub zszedł dużo powyżej wagi, zawsze proponujemy wodę do picia lub ciepłą herbatę (czasem „nerka" zabiera więcej). Wcale się nie dziwię forumowiczom dializującym się, że byli zbulwersowani faktem odebrania posiłku. Proponuję zatem zjeść niewielki posiłek po dializie i cieszyć się tym, że dane jest nam dzień wykorzystać jak najlepiej! I nie twierdzę wcale, jak niektórzy forumowicze, że odżywianie po dializie jest bez sensu! Oczywiście, ma sens, bo chorych jeszcze czeka długa droga od przyjazdu transportu medycznego poprzez dotarcie do domu. Natomiast jedzenie na dializie – kwestia bardzo sporna… Ze swojego doświadczenia w pracy z osobami hemodializującymi się uważam, że nie jest to dobry pomysł. Chorzy przecież leżą w łóżkach (chociaż niektóre Stacje Dializ dysponują fotelami), są odwadniani (nawet 1 kg na godzinę), miewają spadki ciśnienia tętniczego i jeszcze wiele innych symptomów. Po co zatem ryzykować zachłyśnięciem czy zadławieniem się! Poczekajmy zatem do końca zabiegu i zjedzmy posiłek oraz napijmy się herbaty w szatni.

Cieszę się ogromnie, że forum OSOD tak prężnie działa, daje to pozostałym pacjentom większą, szerszą wiedzę o tym, co się dzieje w innych Stacjach Dializ i jakie chorzy mają problemy. Również my, cały zespół terapeutyczny jesteśmy po to, żeby tą pomoc nieś wszystkim, którzy tego potrzebują. Teraz poruszę bardzo ciekawy post, a mianowicie kwestię stolika dla pacjenta. Wypowiadacie się, że chory powinien mieć taki stolik przy łóżku na swoje niezbędne przybory, np. książkę, gazetę, okulary, telefon czy choćby laptopa (w naszej Stacji Dializ tylko troje pacjentów korzysta z laptopów – mają swoje podstawki oraz oczywiście słuchawki na uszy i absolutnie nie przeszkadza im brak dodatkowego stolika, a okulary czy książkę trzymają blisko siebie). Natomiast gaziki, pudełka ze zużytymi igłami czy sprzęt dezynfekujący można przenieść na inne miejsce, tak żeby chory leżąc ich nie widział. Uwierzcie mi, że wszystko zależy od dobrych chęci personelu i dobrej organizacji. Z telefonów komórkowych również nie zabraniamy chorym korzystać, oczywiście za wyjątkiem kilku sytuacji, tj. obchód lekarski, pomiar ciśnienia czy podłączanie i odłączanie od zabiegu hemodializy. Jest normalną sprawą, że chory chce się podzielić z najbliższymi, że u niego wszystko w porządku i że dobrze się czuje. Dlatego pacjenci powinni współpracować z personelem i wyjaśniać wszystkie niesporne kwestie na bieżąco.

Wychodząc zatem naprzeciw wszystkim osobom aktywnie uczestniczących w pracy forum internetowego OSOD czekam na opinie i poglądy, co należałoby jeszcze zmienić, o czym częściej pisać. Wszystkie Wasze przemyślenia dogłębnie przeanalizujemy!

Anita Kafel, *Przemiana w motyla*

TOMASZ KRUSZYNA
Uniwersytet Jagielloński – Collegium Medicum, I Katedra Chirurgii Ogólnej
MICHAŁ DĘBSKI-KORZEC
OSOD

Ogólnopolski Dzień Transplantacji

26 stycznia 1966 roku w Klinice Chirurgicznej Akademii Medycznej w Warszawie pierwszy raz w Polsce skutecznie przeszczepiono nerkę. Dla upamiętnienia tego wydarzenia, dnia w którym przeszczepienia w naszym kraju stały sie faktem, w 2003 roku został ustanowiony Ogólnopolski Dzień Transplantacji. Aktualnie w Polsce żyje ponad 10 tys. osób z przeszczepionymi narządami.

Obecnie na przeszczepienie czeka ponad 1900 pacjentów. Niestety, w ostatnich latach Krajowa Lista Oczekujących ciągle się wydłuża – pomimo zwiększenia się liczby przeszczepień – choć w ostatnim roku przeszczepiono ponad 1400 narządów. Większość oczekujących to pacjenci ze schyłkową niewydolnością nerek. Tymczasem oni właśnie w wielu przypadkach nie musieliby czekać na narządy od zmarłego dawcy, ponieważ istnieje możliwość pobrania narządu od dawcy żywego. Najczęściej dawcami takimi są krewni lub małżonkowie, chociaż polskie prawo dopuszcza pobranie narządu od osoby niespokrewnionej i niebędącej małżonkiem; musi na to wyrazić zgodę sąd. Wielu pacjentów nie wie o takiej możliwości, a nawet jeśli wiedzą, to mają trudności w nawiązaniu rozmowy z bliskimi. Trudności te można pokonać propagując wiedzę na ten temat w społeczeństwie; inicjatywa oddania narządu może przecież wyjść od bliskich. Historia przeszczepiania narządów zaczęła się od przeszczepienia nerki między bliźniakami, a więc od przeszczepu rodzinnego. Dawca pozostający z jedną nerką może prowadzić takie samo życie jak dotychczas, a ryzyko choroby nerek jest takie samo jak u osoby z dwiema nerkami. Dawcy żywi nerek podlegają niezwykle dokładnemu badaniu klinicznemu, a po oddaniu narządu ich stan zdrowia jest systematycznie monitorowany w sposób uregulowany prawnie. Przeszczepienie narządu pobranego od osoby żywej jest najlepszą formą przeszczepienia

z wielu względów; narząd funkcjonuje lepiej i dłużej, czasem możliwe jest przeszczepienie jeszcze przed rozpoczęciem dializ. Tymczasem w Polsce udział przeszczepień rodzinnych w stosunku do wszystkich przeszczepień nerek oscyluje wokół 3%! Dzieje się tak w kraju, w którym z dumą podkreśla się tradycyjne więzi rodzinne. W krajach skandynawskich przeszczepienia rodzinne stanowią 45%, a w USA – ok. 50% wszystkich przeszczepień nerek.

Pacjent, u którego nie funkcjonują nerki, musi być poddawany dializie 3 razy w tygodniu. Niestety, sztuczna nerka nie jest tak doskonała jak nerka biologiczna, dlatego z czasem u pacjentów dializowanych pojawiają się powikłania. Im szybciej pacjent otrzyma przeszczep, tym dłużej będzie żył i cieszył się dobrym zdrowiem. O ile rozpoczęcie przewlekłej dializoterapii dramatycznie pogarsza jakość życia, z chwilą przeszczepienia nerki dla biorcy rozpoczyna się jego nowy rozdział – powrót do normalności. W każdym razie ten, kto raz tego doświadczył, jako pacjent lub opiekujący się nim lekarz, nie będzie miał wątpliwości co do przewagi tej metody leczenia. Przeszczepienie nerki jest obecnie standardową procedurą medyczną, a wyniki leczenia tą metodą są obiektywnie znacznie lepsze niż dializoterapii. Regulacje prawne w trans-

plantologii szczegółowo określają wszystkie aspekty pobierania i przeszczepiania narządów; polskie prawo jest pod wieloma względami lepsze niż w krajach o większej liczbie przeszczepów. Stworzono więc doskonałe warunki do tego, aby przeszczepianie narządów od dawców żywych mogło się rozwijać, wypełniając lukę między liczbą oczekujących a dostępnością narządów od dawców zmarłych.

Rozwój transplantologii zaowocował nie tylko opracowaniem nowych metod leczenia, ale również wystawił na wielką próbę społeczną wrażliwość, przyniósł dylematy etyczne, których echa pobrzmiewają do dziś. Przykładem może być rozpoznanie śmierci mózgu oraz trudna dla wielu osób, zwłaszcza pogrążonej w bólu rodziny dawcy, kwestia możliwości pobrania funkcjonującego i zdrowego narządu od osoby zmarłej. Postępowi naukowemu, który nieprzerwanie dokonuje się od tego czasu, towarzyszą często lęki i obawy wynikające z niedostatecznej wiedzy, wątpliwości co do decyzji lekarskich i podatność na nierzetelny przekaz. Transplantologia jest więc bardzo szczególną dziedziną medycyny, ponieważ ani kadra doświadczonych lekarzy, ani drogi sprzęt na nic się nie przydadzą, jeśli nie będzie narządów do przeszczepienia. Potrzeba szerokiej akceptacji społecznej dla tej formy leczenia. Wszystko, co tę akceptację zaburza, przekłada się na umierających w oczekiwaniu na narząd pacjentów.

Sukces transplantologii jest również przyczyną jej zasadniczego problemu, jakim jest dysproporcja między zapotrzebowaniem a dostępnością narządów do przeszczepienia. Przy podobnej skali problemu niewydolności nerek, liczba przeszczepień w Polsce pozostaje poniżej średniej europejskiej, pomimo że wyniki przeszczepień nie odbiegają od wyników na świecie. W Polsce funkcjonuje zasada zgody domniemanej na pobranie narządów. Oznacza to, że każdemu, kto za życia nie wyraził sprzeciwu, wpisując się do Centralnego Rejestru Sprzeciwów, można pobrać narządy po stwierdzeniu śmierci przez specjalnie do tego powołany zespół lekarzy. Praktyka jest inna. W rzeczywistości decydujące znaczenie ma zdanie bliskich. „Właśnie z tego powodu musimy rozmawiać ze swoimi bliskimi na temat transplantacji. Rodzina powinna znać naszą decyzję dotyczącą pobrania narządów i my powinniśmy wiedzieć, co oni o tym myślą. Nigdy nie wiemy, czy w przyszłości nie wystąpimy w roli dawcy lub zadecydujemy, czy nasz bliski nim będzie. Możemy również stanąć z drugiej strony, jako pacjent liczyć na to, że ktoś odda nam narząd i w ten sposób uratuje nam życie" – mówi Iwona Mazur, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Pamiętać należy również o oświadczeniach woli, które wprawdzie dokumentem nie są i w przypadku naszej śmierci **nie zobowiązują** lekarzy do pobrania naszych narządów; są one jednak świetnym pretekstem do rozmowy z rodziną na ten temat.

MICHAŁ DĘBSKI-KORZEC
OSOD

Na salę operacyjną szłam z uśmiechem na twarzy

Pan Marek po tym wszystkim, co przeszedł, teraz wie, dlaczego jego ojciec miał często opuchnięte nogi oraz podkrążone oczy. Już w młodości powinno dać mu to do myślenia, że ze strony ojca wielu krewnych miało problemy z nerkami. Nikt niestety nie przywiązywał do tego większej wagi. Jednak zacznijmy od początku.

Pierwsze sygnały, że z nerkami dzieje się coś niepokojącego pojawiły się, kiedy miał 15 lat. Jednak wyniki badań nie były na tyle niepokojące, aby zaalarmowały lekarzy. Był to czas, kiedy Marek, jako nastolatek, rozpoczął realizowanie jednej ze swojej pasji, czyli gry w piłkę nożną. Trenował w klubie „Pasternik-Ochojno". Bardzo szybko sport stał się całym jego życiem. Po jednym z meczy, rozegranych kiedy powinien leżeć w łóżku z powodu grypy, na którą zachorował, dostał ataku kolki nerkowej.

Jako młody człowiek nie przejmował się dolegliwościami i zażywając kolejne dawki antybiotyków dalej grał w piłkę. Po każdym meczu oraz treningu pojawiał się krwiomocz oraz nasilały się bóle głowy. Urolog postawił diagnozę, która za przyczynę tych objawów podawała kamień w nerkach. W tym czasie Marek zasiadał już w radzie gminy. Jak sam mówi „W mojej rodzinie wszyscy byli społecznikami. […] Mój tato był przez kilka kadencji radnym w Świątnikach Górnych i jako najstarszy syn kontynuowałem jego działalność".

Pewnego dnia pojawił się ogromny ból głowy. Dużo mocniejszy niż wcześniejsze. Tak ostry, że Marek musiał udać się na pogotowie. Na miejscu lekarz stwierdził, że to na pewno wylew albo zawał. Jednak po dostarczeniu przez żonę Marka jego dokumentacji medycznej oraz wykonaniu dodatkowych badań na oddziale wewnętrznym, skierowano go na oddział

nefrologiczny. Dalsze wyniki badań nie pozostawiły żadnych złudzeń, diagnoza brzmiała – przewlekła choroba nerek.

Z powodu choroby musiał zrezygnował ze sportu. Po podjęciu leczenia za pomocą terapii sterydowej przyszło załamani psychiczne. Jednak otrząsnął się, ponieważ po śmierci ojca musiał się zająć rodzinnym biznesem. Z powodu choroby musiał zrezygnować również z zasiadania w radzie gminny. Kontynuowania rodzinnej tradycji we władzach samorządowych podjął się jego brat. Marek natomiast starał się pogodzić wszystkie obowiązki: ojca, męża, biznesmena oraz pacjenta. Z biegiem czasu było to coraz trudniejsze. Kilka lat po otrzymaniu właściwej diagnozy przestał dbać o siebie. Żył na wysokich obrotach, ponieważ biznesmen nie ma limitowanego czasu pracy.

Pan Marek z mamą

W grudniu pojawił się ogromny ból. Jak się okazało Markowi trzeba było utworzyć jak najszybciej dostęp naczyniowy, aby uratować mu życie. Rozpoczął sie okres dializ. Jednak Marek nie poddawał się i dalej pracował. Zaangażował się również w działanie Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych, gdzie dowiedział się o możliwości przeszczepienia rodzinnego.

Pojawiła się szansa na drugie życie dla Marka, ponieważ Janina, jego mama, zgodziła się oddać mu nerkę. Wykonano potrzebne badania, które potwierdziły, że Janina może być dawcą. Jednak jedno z kolejnych badań wykryło pewną nieprawidłowość u mamy Marka. Obydwoje bardzo się obawiali, czy nie zdyskwalifikuje to Janiny jako dawcy. Jednak wyniki powtórzonego badania były na tyle dobre, że można było ustalić termin zabiegu. Ustalono go na dzień 40. urodzin Marka.

„Nie miałam żadnych wątpliwości. Cieszę się że mogę oddać nerkę synowi, ponieważ wreszcie będzie mógł normalnie żyć. Na salę operacyjną szłam z uśmiechem na twarzy" – tak odpowiedziała Janina na pytanie, czy miała wątpliwości oraz czy bała się zabiegu. Podczas pobierania narządu pojawił się problem. Na nerce lekarze dostrzegli zmiany, które musiały być natychmiast zbadane, ponieważ mogły one być zmianami nowotworowymi. Marek przygotowując się do zabiegu usłyszał, że musi poczekać na wynik badań. Udał się więc do kaplicy szpitalnej. Po ok. godzinie poinformowano go, że z nerką jest wszystko w porządku i może kontynuować przygotowania do zabiegu.

Po zabiegu Janina opiekowała się Markiem. Jak wspomina „Pielęgniarki śmiały się, że zajmuję się nim jak pięcioletnim chłopcem". Zabieg się udał. Nie doszło do żadnych komplikacji. Marek po operacji stwierdził: „Czuję się jakbym na nowo się narodził, mam bardzo dużo energii i zapału do pracy". Jak bardzo dla Marka ważna jest praca świadczy fakt, że dopiero kiedy pojechał z mamą do Warszawy na zabieg, po raz pierwszy, od kiedy prowadzi firmę, zostawił ją na dłużej. Przez cały ten czas pracował pomimo złego samopoczucia oraz dializ.

Obecnie Marek prowadzi firmę, udziela się w Stowarzyszeniu oraz jest aktywnym politykiem, o czym świadczy jego start w ubiegłorocznych wyborach parlamentarnych. Stwierdził że „…kto może się przeszczepić, niech szuka dawcy pośród własnej rodziny". Janina natomiast jest lokalną bohaterką. Jeśli chodzi o życie z jedną nerką, to – jak sama mówi – „Nie ma żadnego problemu. Normalnie żyję, pracuję oraz opiekuję się wnukami".

AGNIESZKA ŚLUSARCZYK
OSOD

ŚWIATOWY DZIEŃ NEREK
w Małopolsce

8 marca w siedzibie Urzędu Marszałkowskiego w Krakowie odbyła się konferencja z okazji Światowego Dnia Nerek. Hasłem spotkania było **„Ofiaruj – NERKI DLA ŻYCIA – Otrzymaj”**.

Tematami przewodnimi konferencji były: potrzeba promowania profilaktyki zdrowotnej (w tym regularnych badań profilaktycznych pod kątem chorób nerek) oraz przeszczepienia od dawców żywych (w szczególności przeszczepień rodzinnych).

Wśród gości znaleźli się przedstawiciele władz samorządowych, środowisk medycznych, przedstawiciele kościoła, organizacji pozarządowych, uczniowie szkół ponadgimnazjalnych oraz studenci kierunków medycznych.

Spotkanie rozpoczął Wojciech Kozak – wicemarszałek województwa małopolskiego. Pan Marszałek podkreślił duże zaangażowanie Województwa Małopolskiego w działania promujące profilaktykę zdrowotną oraz zmierzające do zwiększenia ilości przeszczepów rodzinnych w Małopolsce.

Pierwszym z prelegentów był prof. dr hab. Antoni Czupryna z I Katedry Chirurgii Ogólnej UJ CM. W swoim wystąpieniu przypomniał zebranym o początkach transplantologii w Polsce (w tym o pierwszym udanym przeszczepie nerki, który miał miejsce 6 stycznia 1966 roku w Klinice Chirurgicznej Akademii Medycznej w Warszawie). Profesor przedstawił również statystyki przeszczepiania nerek w Polsce:

Od lewej, na pierwszym planie: ks. dr Krzysztof Biros, dr n. med. Tomasz Kruszyna, prof. dr hab. Antoni Czupryna

Od lewej: Anita Orzeł-Nowak, Wojciech Kozak, Michał Dębski-Korzec, Iwona Mazur

średnio przeszczepia się w kraju 800–1000 nerek rocznie, liczba oczekujących to ok. 2600 osób, czas oczekiwania od pierwszej dializy do przeszczepienia w 2010 roku wynosił średnio 2 lata i 10 miesięcy. Podkreślił również potrzebę zwiększania ilości przeszczepień od dawców żywych. Statystycznie prawie 90% przeszczepów od dawców żywych przeżywa 3 lata, od dawców zmarłych procent ten zmniejsza się do poniżej 80%.

Dr Marcin Krzanowski z Katedry i Kliniki Nefrologii UJ CM przedstawił przewlekłą chorobę jako problem społeczny. Zaznaczył, iż najskuteczniejsze leczenie możliwe jest wówczas, gdy choroba zostanie wykryta jak najwcześniej. Wówczas możliwe jest wprowadzenie leczenia nefroprotekcyjnego, pozwalającego na odsunięcie skutków choroby nawet o kilkanaście lat. Tak jak pozostali specjaliści podkreślił potrzebę regularnych badań profilaktycznych (badanie moczu na obecność albumin oraz poziom stężenia kreatyniny we krwi), w szczególności u osób z grupy ryzyka, czyli: osób z nadciśnieniem, cukrzycą, chorobami nerek w rodzinie oraz osób po 65. roku życia.

Kolejny z prelegentów – dr Tomasz Kruszyna z I Katedry Chirurgii Ogólnej UJ CM zwrócił uwagę na fakt, iż chociaż przeszczepienie narządu **od dawcy zmarłego** jest skuteczną i bezpieczną metodą leczenia, to i tak **najlepsze wyniki daje wyprzedzające przeszczepienie nerki (najlepiej od dawcy żywego).** Dr Kruszyna w swojej prezentacji szczegółowo przedstawił, kto może oddać nerkę. Są to przede wszystkim osoby spokrewnione (rodzice, rodzeństwo) oraz dalsi krewni (jak wujek, ciocia, dziadkowie, córki i synowie, kuzyni). Dawcami mogą być również osoby niespokrewnione: małżonek, osoba przysposobiona (adoptowana), przyjaciele, koledzy z pracy. Dr Kruszyna odpowiedział również na nurtujące pytanie: Dlaczego dawcy żyją dłużej? „Dawcy żyją dłużej, gdyż od momentu pobrania narządu, do końca życia poddawani są regularnym badaniom lekarskim, celem stałego kontrolowania jego stanu zdrowia."

Iwona Mazur – prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych – przedstawiła działania realizowane przez Stowarzyszenie w zakresie edukacji społecznej w obszarze profilaktyki zdrowotnej oraz na rzecz promowania idei transplantacji (w tym Akcji „Drugie życie", skierowanej do uczniów szkół ponadgimnazjalnych, koordynowanej w Małopolsce przez Stowarzyszenie). Wspomniała również o organizowanych od 9 marca przez Stowarzyszenie bezpłatnych badaniach profilaktycznych na terenie Krakowa, oraz o bezpłatnych badaniach w Tarnowie i Nowym Sączu. **„1 na 10 osób choruje na nerki. Choroba nerek nie boli, stąd też tak ważne jest choć raz w roku wykonanie prostych badań, pozwalających na ocenę funkcji nerek"** – powiedziała pani prezes.

Gościem konferencji był Marek Thier, który rok temu w czerwcu – w dniu swoich 40. urodzin – otrzymał od swojej mamy nerkę. Pan Marek podkreślił, jak ważna w podjęciu skutecznego leczenia jest wczesna diagnoza choroby oraz opowiedział o samym przygotowaniu do przeszczepu i „drugim życiu" po przeszczepie rodzinnym.

Ks. dr Krzysztof Biros przedstawił ideę transplantacji z punktu widzenia Kościoła katolickiego, podkreślając słowa papieża Jana Pawła II „Na tym właśnie polega szlachetność tego czynu, który jest autentycznym aktem miłości. Nie oznacza jedynie oddania czegoś, co do nas należy, ale jest częścią nas samych, [...] jest bowiem częścią istotną osoby, która poprzez to ciało objawia się i wyraża" (Kongregacja Nauki Wiary, *Donum vitae*, *Wstęp*, 3).

Spotkanie podsumował Grzegorz Baran – wicekurator małopolski, wskazując potrzebę edukacji młodzieży w zakresie profilaktyki zdrowotnej. Podkreślił również korzyści z włączania młodych ludzi w promowanie idei transplantacji wśród swoich najbliższych oraz społecznościach lokalnych.

Organizatorami konferencji było Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych oraz Województwo Małopolskie. Sponsorem spotkania była firma Fresenius Medical Care Polska.

MAŁGORZATA POŹNIAK

Diaverum – nasza misja

Leczenie pacjentów z przewlekłymi chorobami nerek jest długotrwałe i czasochłonne, co sprawia, że ich życie codzienne w dużej mierze trwa od dializy do dializy. Jednak nawet z tak ciężką chorobą można żyć pełnią życia, być aktywnym, osiągać sukcesy…

W Diaverum dokładamy wszelkich starań, by nie tylko poprawiać wyniki leczenia, ale także jakość życia, zwracając dużą uwagę na potrzeby emocjonalne i dobre samopoczucie naszych Pacjentów.

„Poprawa jakości życia pacjentów" – to jedno z naszych głównych założeń. Staramy się by nie pozostało jedynie pustym sloganem, ale niosło ze sobą konkretne działanie. Dlatego wraz z personelem medycznym Stacji Dializ organizujemy naszym pacjentom różne formy aktywności, okazji do spotkań i zacieśnienia więzi z innymi pacjentami oraz opiekującymi się nimi na co dzień pracownikami stacji dializ, w miłej atmosferze i w oderwaniu od trudów leczenia.

W ubiegłym roku rozpoczęliśmy organizację spotkań pod hasłem „Letni Piknik z Diaverum". Spotkania odbywały się zazwyczaj w dniu wolnym od pracy, na terenie rekreacyjnym, w otoczeniu przyrody. W zależności od regionu kraju pacjenci mieli możliwość spędzenia czasu w miejscach atrakcyjnych turystycznie, na przykład zwiedzając skansen z udziałem przewodnika, albo wspólnie grillując (oczywiście po wcześniejszym odpowiednio dobranym i uzgodnionym z lekarzem grillowym menu).

Innego rodzaju formą aktywności, do której namówiliśmy naszych pacjentów, było stworzenie kalendarza ściennego Diaverum na rok 2012.

W październiku ubiegłego roku ogłosiliśmy konkurs fotograficzny, którego hasłem przewodnim było „Przyroda – jej piękno i różnorodność". W konkursie mogli wziąć udział pacjenci i pracownicy naszej firmy. Otrzymaliśmy wiele zdjęć autorskich, ukazujących piękno przyrody, spośród których wybraliśmy dwanaście – naszym zdaniem najciekawszych – i w ten sposób powstał dwunastostronicowy kalendarz, w nakładzie 3000 egzemplarzy, z którego, nie ukrywamy, jesteśmy bardzo dumni. W grudniu, wszyscy Pacjenci ze stacji dializ Diaverum otrzymali kalendarze w prezencie gwiazdkowym.

Jesteśmy przekonani, że każdy rodzaj aktywności wpływa korzystnie na polepszenie jakości życia, dlatego planujemy przeprowadzać podobne akcje również w tym roku, licząc na jeszcze większe zaangażowanie ze strony naszych Pacjentów.

KRYSTYNA MURDZEK

8. Europejskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w 2014 roku, w Polsce

Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji z radością informuje, że Europejska Federacja Sportu dla Osób po Transplantacji i Dializowanych, z siedzibą w Budapeszcie, przyznała nam **organizację 8. Europejskich Igrzysk dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w Krakowie, w dniach 16–23 sierpnia 2014 roku**. W związku z tym aktualnie jesteśmy na etapie szczegółowego, logistycznego przygotowania imprezy i poszukiwania sponsorów w celu realizacji powierzonego nam zadania.

Dla rozegrania Igrzysk otrzymaliśmy poparcie od: Rektora Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie, Pani Poseł do Parlamentu Europejskiego Elżbiety Łukacijewskiej, Prezydenta Miasta Krakowa, Prezesa Polskiego Komitetu Olimpijskiego, Ministra Sportu i Turystyki, Ministra Zdrowia, Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko", Fantasy Park, Krakow Valley Golf & Country Club (30 km od Krakowa) oraz firm farmaceutycznych: Fresenius Medical Care Polska SA, Diaverum Polska Sp. z o.o. i Gambro Poland Sp. z o.o. (odpowiedzialne za zabezpieczenie dializ dla pacjentów – sportowców z zagranicy, na naszą prośbę) oraz BKS „Wojsko Polskie" Kościelisko.

Planuje się udział w imprezie ok. 420 osób z całej Europy. Będą to zawodnicy po transplantacji narządów, dializowani i osoby towarzyszące. Koszt uczestnictwa został skalkulowany na kwotę 630 euro (rok 2011 – 2700,00 zł × 420 osób = 1 134 000,00 zł = 263 720,00 euro; 1 € = 4,30 zł). W ramach tej kwoty są: wyżywienie, zakwaterowanie, transport w miejscu organizacji Igrzysk, opieka medyczna, opłata startowa do Europejskiej Federacji oraz uczestniczenie w Gala Dinner dla 420 osób. Ponadto musimy zabezpieczyć przygotowania i udział polskiej reprezentacji (150 000,00 zł), Komitetu Organizacyjnego, Honorowego, obsługę sędziowską, medyczną, multimedialną, biura zawodów i wolontariuszy oraz Ceremonię Otwarcia Igrzysk (koncert). Do kosztów całkowych dojdzie promocja Igrzysk, projekty, zakup medali, przygotowanie pakietów upominkowych (np. koszulka Igrzysk, odznaka z logo Igrzysk, plecak lub torba sportowa i inne pozyskane gadżety) oraz koszty organizacyjne (telefony, delegacje, materiały biurowe). Przewidujemy, że będą to koszty rzędu 500 000,00 zł. (oczekujemy na kalkulację kosztów od współorganizatorów).

Aby sprostać powierzonemu nam zadaniu, chcielibyśmy systematycznie pozyskiwać środki finansowe już od roku 2012. Zdajemy sobie sprawę, że aktualnie nie jest łatwo pozyskać duże środki w krótkim czasie.

Organizacja Europejskich Igrzysk będzie bardzo dużym wydarzeniem w naszym kraju. Impreza ta bardzo dobrze wpisuje się w ramy **Programu Wieloletniego na lata 2011–2020** pod nazwą **Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej**, uchwalonego przez Radę Ministrów 12.10.2010 roku .Program realizowany jest przez Ministra Zdrowia.

Głównym naszym celem jest popularyzacja idei transplantacyjnej poprzez aktywność fizyczną i sport. Startując w zawodach dajemy żywe świadectwo, że transplantacja to najlepsza metoda ratowania życia ludzkiego. Popularyzujemy polską medycynę transplantacyjną. Wszystkie nasze działania organizowane będą pod hasłem: **„Przeszczep to nowe Życie"**.

Mottem imprezy będą słowa Steva Jobsa (przeszczep wątroby 21 marca 2008 roku, twórca firmy Apple).

„Nie byłby mnie tu, gdyby nie hojność, dlatego mam nadzieję, że wszyscy możemy być równie wspaniałomyślni i zostaniemy dawcami narządów".

Aktualnie prosimy sponsorów o przeanalizowanie możliwości wsparcia finansowego 8. Europejskich Igrzysk w poszczególnych latach 2012–2014. Otrzymanie przyjaznej odpowiedzi pozwoli nam stworzyć realny budżet dla realizacji tak ważnego zadania.

Igrzyska rozegrane zostaną w 13 dyscyplinach sportowych na następujących obiektach:

Badminton	AWF Kraków
Bowling	Fantazy Park, Plaza Kraków
Dart (rzuty lotkami)	AWF Kraków
Golf	Przyczółkowice k. Czechowic
Kolarstwo	okolice Krakowa
Lekka Atletyka	AWF Kraków
Mini-maraton (kobiety 3000 m, mężczyźni 5000 m)	AWF Kraków
Pentague (gra w kule)	AWF Kraków
Piłka plażowa	AWF Kraków
Pływanie	AWF Kraków
Tenis stołowy	AWF Kraków
Tenis ziemny	AWF Kraków
Biathlon letni (nowa dyscyplina wprowadzona przez nasze stowarzyszenie, na wniosek Prezesa). Każdy kraj, który jest organizatorem ma prawo wprowadzić nową dyscyplinę.	Kiry Kościelisko k. Zakopanego

Rozegranie większości imprez sportowych na terenie Akademii Wychowania Fizycznego będzie także poligonem doświadczalnym dla studentów kierunku fizjoterapii, którzy jako wolontariusze włączą się w organizację imprezy, jeszcze przed podjęciem pracy zawodowej.

Aktualnie mamy potwierdzone miejsca organizacji rozegrania poszczególnych dyscyplin sportowych oraz zarezerwowane miejsce na Ceremonię Zakończenia Igrzysk i Gala Dinner w Komorze Warszawa, w Kopalni Soli w Wieliczce (129 m poniżej poziomu kopalni), organizację zawodów sportowych i zakwaterowanie w obiektach Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie oraz rozegranie biathlonu na obiektach Wojskowego Klubu Sportowego „Wojsko Polskie" w Kirach, w Kościelisku.

Pacjenci-zawodnicy dializować się będą w Stacji Dializ FRESENIUS, DIAVERUM i Collegium Medicum UJ w Krakowie. Przeprowadzono już wstępne rozmowy z przedstawicielami Stacji. Dużym wsparciem w tych działaniach służył prof. Olgierd Smoleński.

Partnerem dla realizacji zabiegów dializacyjnych będzie Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych OSOD, z siedzibą w Krakowie.

W trakcie opracowywania jest logotyp Igrzysk.

Od roku 2012 prowadzić będziemy nabór pacjentów po transplantacji i dializowanych w celu organizowania dla nich 7-dniowych obozów sportowych. Najbardziej utalentowani sportowo pacjenci przygotowywani będą do reprezentacji Polski. Pierwsze eliminacje odbędą się w czasie VII Ogólnopolskich Igrzysk dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w Krośnie w dniach 1–2 czerwca 2012 roku. Bardzo zależy nam także na udziale dzieci w Igrzyskach.

Dla informacji podajemy, że w dotychczasowych Europejskich Igrzyskach polska reprezentacja składała się z 5 do 9 osób. Związane było to z kosztami. Nadmieniamy, że polscy zawodnicy zawsze dofinansowywali wyjazdy na Igrzyska z własnych środków finansowych. Dla porównania Węgrzy, Irlandczycy, Niemcy czy Anglicy reprezentowani byli przez reprezentacje od 30 do 50 osób. Mimo to w latach 2004 – 2010 nasi zawodnicy zdobyli 47 medali.

Prof. A. Chmura i mgr Krystyna Murdzek – osoby promujące 8. Europejskie Igrzyska w Krakowie w roku 2014

W ciągu 6 lat od powstania stowarzyszenia zachęcaliśmy pacjentów do wstępowania w nasze szeregi, zdobywaliśmy doświadczenie w organizacji imprez sportowych, konferencji i paneli transplantacyjnych. Teraz wszystkie „siły" zostały przeznaczone na pozyskiwanie sponsorów oraz promocję Stowarzyszenia, wydawnictwo i redakcję tekstów do biuletynów i prasy.

Dlatego przyznanie nam organizacji 8. Europejskich Igrzysk dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w 2014 r. w Krakowie jest dla nas szczególnym wyróżnieniem za pracę organizacyjną i wyniki sportowe.

TOMASZ KLOS

Vertical Limit

Tytuł mojego artykułu nie jest przypadkowy. Historia, którą chcę Wam opowiedzieć lekko nawiązuje do filmu o tym samym tytule. Na polski przetłumaczono go jako „Granice wytrzymałości". Tak, jak bohaterzy w filmie, mój kolega i ja przeżyliśmy niezapomnianą i ekstremalną przygodę w górach.

Ostatni dzień stycznia, godzina 5.00 – budzik brzęczy. Wstałem, poszedłem do łazienki, potem coś zjeść. Po drodze rzuciłem wzrokiem na termometr – 18 stopni na minusie. „Spoko. Damy radę" – pomyślałem. Zabrałem plecak i poszedłem odpalać samochód. Na szczęście odpalił! Zimne powietrze i zamarzający w locie oddech momentalnie do reszty mnie rozbudziły.

Punktualnie o 6 byłem u Szymona, który już na mnie czekał. Jest on jednym z nielicznych kolegów, który wie o moich dializach. Niewiele jednak się tym przejmuje, więc często wpada na szalone pomysły. Realizujemy je wspólnie, jak tylko odepną mnie od maszyny. Taki mobilizujący znajomy to świetne wsparcie! Kilka minut po godzinie 6 ruszyliśmy. Na miejscu byliśmy po 7, a temperatura spadła do minus 22 stopni C. Postanowiliśmy, że zabierzemy jeden plecak i będziemy nieśli go na zmianę. Druga osoba w tym czasie miała opiekować się aparatem i statywem.

Przepakowaliśmy się do jednego plecaka, ubraliśmy buty i kurtki. W tym momencie zrozumiałem, w co się pakujemy! Miałem problem z zawiązaniem butów, bo od mrozu straciłem czucie w palcach. Myślałem, że któryś ułamię jak lodowy sopel!

Zaczęliśmy wyprawę w góry. Ponieważ pierwszy raz szliśmy w zimie, wybraliśmy niezbyt długą trasę, która mogła mieć kilka wariantów, by po drodze, w zależności od ilości sił, móc ją modyfikować.

Naszym pierwszym celem było wdrapanie się na grań. Wdrapanie, a nie wejście, bo miejscami droga jest prawie pionowa. W lato ten odcinek pokonuję w niecałe 45 min. Teraz idąc w śniegu po kolana, na pewno ten czas musiał być dłuższy. Tym bardziej idąc dziewiczą, nieprzetartą trasą. Po drodze spotykaliśmy tylko nieliczne tropy zajączków – tych zdesperowanych na tyle, żeby wychylić uszka ze swoich przytulnych norek.

Przez pierwszą godzinę marszu przedzieraliśmy się przez śnieg w porannej szarówce. Gdzieś w połowie drogi porozpinaliśmy kurtki, żeby się zbytnio nie spocić. Byliśmy mocno zdyszani i było nam strasznie gorąco. W przepoconych ciuchach nietrudno o hipotermię.

Powoli brnęliśmy dalej. Naszym oczom ukazała się grań – koniec naszego pierwszego etapu trasy. Najwspanialsze było słońce, które zaczęło wychylać się z nad sąsiedniej góry. Ostatnie 150 m pokonaliśmy więc biegiem, żeby nie stracić takiej okazji na zdjęcie! Ruszyliśmy w dalszą drogę, teraz po w miarę płaskiej grani, tyle że w głębszym śniegu. Dochodziła godzina 9 – doskonała pora na drugie śniadanie i ciepłą herbatę. Szukaliśmy wiec jakiegoś miejsca na postój. Po kilkuset metrach znaleźliśmy takowe. Odgarnęliśmy śnieg, wyciągnęliśmy kuchenkę turystyczną, na której gotowaliśmy wodę na herbatę i ogrzaliśmy zmarznięte ręce. Podczas posiłku oceniliśmy pozostałe w nas siły. Nie było źle. Zdecydowaliśmy iść jeszcze około godziny granią, a potem dopiero zacząć „zejście". Czas ten minął bardzo szybko. Schodzenie, a w zasadzie zsuwanie się, było bardzo przyjemne. Dziki zjazd na tyłku między drzewami to coś niesamowitego! Z uśmiechami na twarzach bardzo szybko dotarliśmy do podnóża góry. Tu czekało nas kolejne wyzwanie – musieliśmy pokonać rzekę. Była szeroka na jakieś 3 metry, miejscami zamarznięta, ale gdzieniegdzie widać było wartki strumień i słychać miły szelest wody. Zbyt duża odległość, by skakać, a nie było sensu moczyć butów i ryzykować odmrożeń. Niedaleko spostrzegliśmy zwalony nad rzekę buk. Trzeba było sprawdzić, czy drzewo okaże się wystarczająco wytrzymałe, by po nim przejść. Okazało się, że tak. Przechodziliśmy pojedynczo, a plecak przerzuciliśmy na drugi brzeg. Pozostało nam tylko dotrzeć z powrotem do auta.

Wycieczka była wspaniała! Poznaliśmy swoje możliwości, choć może nie granice (to następnym razem). Teraz warunki były dobre. Może podczas kolejnej wyprawy załapiemy się na burzę śnieżną. Wiem, to szalone, może nawet głupie marzenie, ale tacy już jesteśmy – wariaci. ☺

Od redakcji:
Pan Tomasz Klos jest pacjentem hemodializowanym w Stacji Dializ w Katowicach.

FIRMY WSPÓŁPRACUJĄCE

Sekcja Nefrologiczna
Izby Gospodarczej
Medycyna Polska

Nefron

JANSSEN-CILAG
Polska Sp. z o.o.

Roche

AMGEN

Baxter

Szanowni Państwo,

„Dializa i Ty” ukazuje się już od kilku lat. Docieramy do wszystkich z 270 stacji dializ w Polsce. Dokładamy wszelkich starań, aby materiały zawarte w kwartalniku wychodziły naprzeciw Państwa oczekiwaniom, odpowiadając na tematy nurtujące pacjentów w sposób rzetelny i wyczerpujący. Jednak przede wszystkim chcemy motywować i pokazać, że pomimo choroby można żyć normalnie. Dowodem na to są świadectwa pacjentów, którzy na łamach kwartalnika opisują swoje zmagania z chorobą oraz radości dnia codziennego.
Bardzo zależy nam, aby kwartalnik wychodził regularnie, jednak wydanie czterech numerów w ciągu roku przekracza możliwości finansowe Stowarzyszenia. „Dializa i Ty” jest darmowym kwartalnikiem, dlatego wciąż musimy zdobywać nowe środki na kolejne numery. Jeżeli leży Państwu na sercu, aby „Dializa i Ty” była regularnie wydawana bardzo prosimy o przekazanie na rzecz Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych dowolnej darowizny, która wesprze budżet kolejnych wydań.

*W – wpłata gotówkowa *P – polecenie przelewu

nazwa odbiorcy: OGÓLNOPOLSKIE STOWARZYSZE-
nazwa odbiorcy cd.: NIE OSÓB DIALIZOWANYCH
numer rachunku odbiorcy: 12116022020000000835682
waluta: PLN
Kwota
kwota słownie
numer konta zleceniodawcy (przelew) lub nazwa zleceniodawcy
numer konta zleceniodawcy (przelew) lub nazwa zleceniodawcy cd.
tytuł wpłaty (zaznaczyć właściwe pola ☒): DIALIZA I TY
tytuł wpłaty cd.

Opłata
Podpis

Odcinek dla odbiorcy

POCZET
WYBITNYCH NEFROLOGÓW POLSKICH

Dr n. med. MAREK ŚWITALSKI 1949–2011

**Specjalista chorób wewnętrznych, nefrologii. Twórca oraz wieloletni ordynator Oddziału Nefrologii i Ośrodka Dializoterapii w Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Płocku.
W latach 1980–1981 zastępca dyrektora tegoż szpitala. Prezes Płockiego Towarzystwa Lekarskiego.
W latach 1995–2001 wiceprezes, a w latach 2001–2007 prezes Warszawsko-Łódzkiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Lekarskiego.
Członek Komisji Nefrologii Komitetu Patofizjologii Klinicznej PAN, Rady Naukowej czasopisma „Nefrologia i Nadciśnienie Tętnicze" oraz Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Lekarskiego.
Wyróżniony wieloma odznaczeniami, m.in.: Gloria Medicinae Bene Meritus i Złotym Krzyżem Zasługi.
Autor 40 prac ogłoszonych w piśmiennictwie i 100 wystąpień na konferencjach.
Niestrudzony organizator konferencji i szkoleń w ramach Płockiego Towarzystwa Lekarskiego.
Przez 14 lat Przewodniczący Komitetu Organizacyjnego corocznych konferencji „Płockie Dni Nefrologiczne".
Człowiek renesansu, zapalony żeglarz, szlony brydżysta, wielbiciel literatury, dobry człowiek.**