

Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 1(12) 2011

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(12) 2011, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:

prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński

Zastępca redaktora naczelnego:

dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarze redakcji:

lek. med. Michał Śmigieński

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

Monika Kowalik

kom. 691 48 68 48

faks 12 625 46 13

e-mail: osod@osod.info

Komitety 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 KULAWIK

Rysunki: KRZYSZTOF KMIĘĆ

W numerze:

- 3** Słowo od Redakcji – prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński
„Nigdy dosyć” – Leszek A. Moczulski

4 Ludzie listy piszą

Rodzinna Wigilia – Dorota Ligęza

Wigilijny list – Anita Kafel

Życie przeplatane dializami – Jadwiga Koźbial

8 Listy znad morza

Zdrowie na kredyt –

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

9 Kącik literacki

Wiersze Jerzego Hyski

Konkurs: Wspomnienia chorych na nerki

10 W oczach lekarza

Czy przewlekłe choremu można uratować życie?

Próba polemiki z Narodowym Funduszem Zdrowia –

prof. dr hab. med. Jan Dulawa

Żywy dawca nerki – dr med. Jolanta Gozdowska,

prof. dr hab. med. Magdalena Durlik

Depresja u chorych dializowanych – dr med. Ewa Trafidło

16 Pielęgniarka radzi

Zapobieganie zakażeniu wirusami zapalenia wątroby

typu C – wskazówki dla pacjentów, członków ich

rodzin i opiekunów – mgr Sylwia Rodak

17 Głos Stowarzyszenia

Jak działaliśmy? – O pracy Ogólnopolskiego

Stowarzyszenia Osób Dializowanych w minionym

roku – Dorota Budziszewska

Przemyśl 1990–2010 – II Spotkanie Pacjentów

Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie” –

dr Ewa Tabor, dr Ewa Kosiorowska

24 Nasz chleb powszedni

Zasady diety w dializie otrzewnowej – Małgorzata Pach

27 Nasze ośrodki dializ

Stacja Dializ Fresenius Nephrocare w Żywcu –

Agnieszka Gryś

28 Ruch to zdrowie

Ruch jako najtańszy lek (cz. 1) –

dr n. med. Jolanta Zajt-Kwiatkowska,

prof. dr hab. med. Stanisław Bakula

29 Słowniczek pacjenta dializowanego

32 Poczet wybitnych nefrologów polskich

Profesor Bolesław Rutkowski

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

Szanowni Państwo,

przy lekturze kolejnego numeru „Dializy i Ty” proszę o zwrócenie uwagi na poruszony bardzo ważny, a niedoceniany niestety w naszym kraju, problem przeszczepienia nerki od żywego, spokrewnionego dawcy nerki. W niektórych krajach, w Norwegii czy Stanach Zjednoczonych, znaczny procent biorców otrzymuje taką nerkę, co istotnie poprawia wyniki przeszczepu. Takie postępowanie pozwala też na leczenie chorych metodą „wyprzedzającego przeszczepu”. W sytuacji, kiedy chory zbliża się do momentu, gdy konieczne staje się leczenie nerkozastępcze i ma osobę, która chce mu oddać nerkę, to jest ona przeszczepiana bez rozpoczynania dializ. W Polsce taka procedura jest niestety stosowana jedynie w znikomym procencie wszystkich przeprowadzanych zabiegów.

Papież Jan Paweł II stwierdził, że oddanie narządu jest największym darem, jaki można przekazać bliźniemu. Dlatego my wszyscy – lekarze i dializowani – powinniśmy propagować przeszczepy rodzinne. Pozwoli to istotnie poprawić jakość życia chorym z niewydolnością nerek.

Olgierd Smoleński

Nigdy dosyć

Cud pojedynczości
cud odosobności
cud ciszy
cud milczenia

cud osoby
cud prostolinijności
cud
aż tak wielki,
że się go nie zauważa

cud, że boli cię ktoś
cud skruszenia muru i podania nawzajem ręki
cud wyjścia z obojętności
cud daru powietrza
cud daru oddechu

cud oniemienia z radości
cud anielskiego głosu słyszenia
cud uśmiechów przez łyzy
cud ukołysania w czyimś sercu

Leszek A. Moczulski

ŁUDZIE LISTY PISZĄ

DOROTA LIGEŻA

Rodzinna Wigilia

Spotkanie opłatkowe pacjentów ze Stacji Dializ Fresenius NephroCare w Krakowie można nazwać Rodziną Wigilią co najmniej z dwóch powodów. Po pierwsze dlatego, że pacjenci przybyli na nie ze swoimi rodzinami i bliskimi. Po drugie dlatego, że spędzając wiele czasu wspólnie ze sobą w czasie zabiegu dializy stajemy się szczególną i wyjątkową Rodziną, której członkowie najlepiej rozumieją swoje problemy i bolączki. Stacja Dializ, w której panuje przyjazna atmosfera, jest jak drugi dom dla osób dializujących się.

Ponieważ pracujemy nad tym, aby czas dializ nie był tylko przykrą koniecznością – nawiązujemy przyjaźnie i podejmujemy różne inicjatywy, które zintegrują wszystkich dializujących się. Coroczne spotkania wigilijno-opłatkowe pacjentów z tej Stacji stały się tradycją, którą zamierzamy podtrzymywać tak długo, jak tylko się da.

Spotkanie opłatkowe, które odbyło się w niedzielę 12 grudnia 2010 r., zorganizowaliśmy podobnie jak rok wcześniej w „Pensjonacie na Wzgórzach”. Miło spotkać się w innych niż szpitalne okolicznościach – świąteczny nastrój podczas takiego spotkania czuje się już przy wejściu. W tym roku do uroczystego i suto zastawionego stołu wigilijnego zasiadło około 20 osób. Oprócz pacjentów i ich rodzin obecni byli również zaproszeni goście. Była to między innymi Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych – Iwona Mazur, bardzo oddana i zawsze wspierająca wszelkie inicjatywy pacjentów. Wraz z panią Iwoną przybył Michał Dębski-Korzec, który zajmuje się w Stowarzyszeniu całą logistyką, aby wszystko sprawnie działało i który również pomógł nam w organizacji Wigilii. Ksiądz Janusz z pobliskiej parafii Bożego Miłosierdzia, znający problemy osób



Wigilijny stół



Dorota i Daniel Ligęzowie

chorych na nerki, również chętnie uczestniczył w naszym spotkaniu. Wspólnie ze wszystkimi odmówił modlitwę, zaśpiewał kolędę „Cicha noc” i połamał się opłatkiem. Ksiądz Janusz życzył pacjentom, aby mieli wiarę i siłę na pokonywanie trudów codziennego dnia, bo Bóg wybrał liche sianko, prosty żłóbek, tak jak wybrał ludzi chorych i słabych.

Od osób, które w tym dniu nie mogły być z nami, m.in. od pani dyrektor Stacji Dializ Fresenius dr Ewy Benedyk-Lorens, został odczytany list z życzeniami. Także Pielęgniarka Oddziałowa Violetta Bielak przekazała życzenia i pozdrowienia.

Po powitaniach, modlitwie, pozdrowieniach i życzeniach nadszedł czas na tradycyjny polski barszczyk z uszkami. Potraw było co najmniej 12, wszystko smaczne i pyszne. Stoły jak zawsze ślicznie nakryte i przystrojone bożonarodzeniowo, atmosfera rodzinna, ciepły i pełen magii klimat oraz bardzo miła obsługa.

Przed samą Wigilią i w jej trakcie wszyscy okazali sobie wzajemnie mnóstwo serdeczności. Było wiele rozmów, planów na przyszłość, na kolejne

wspólne spotkania; pytania o zdrowie, rodzinę i codzienne problemy. Na spotkanie przyjechała pacjentka, której dwa miesiące wcześniej przeszczepiono nerkę. Pani Dorota bardzo cieszyła się na tę Wigilię i na spotkanie ze swoją „rodziną dializacyjną”, czyli tymi, z którymi zaprzyjaźniła się będąc dializowaną w tej Stacji. Każdy był ciekaw, jak to jest z przeszczepioną nerką, jak się czuje, gdzie odbyła się transplantacja, więc cierpliwie odpowiadała na wszystkie pytania dotyczące przeszczepienia. Zastanawiano się również, jak zachęcić innych pacjentów, aby liczniej uczestniczyli w takich spotkaniach, aby włączyli się w aktywną działalność OSOD-u, jakie akcje podjąć, aby uświadomić społeczeństwo, czym są choroby nerek i jak ważna jest profilaktyka, problem przeszczepów, dawstwa organów i wiele innych. Na pamiątkę tego miłego spotkania każdy otrzymał od pacjentki, pani Bożeny, która zajęła się organizacją całej imprezy aniołka „pomyślności”. Serdecznie jej dziękujemy za te symboliczne podarunki, a przede wszystkim za trud włożony w przygotowania Wigilii. Równie serdeczne podziękowania dla wspierającej ją pani Krystyny.

Kiedy za oknem nastał zmrok, nadszedł czas na rozstanie. Każdy do domu zabrał z sobą miłe wrażenia i pozytywne nastawienie na cały przyszły rok oraz piękne wspomnienia. Mamy nadzieję, że za rok znowu się wszyscy spotkamy oraz, że znajdą się osoby, które będą chciały – tak jak my – tworzyć taką rodzinną atmosferę na stacjach.

Wszystkim pacjentom stacji dializ z całej Polski, ich bliskim, Personelowi dbającemu o nasze zdrowie, zespołowi OSOD i jego członkom oraz wszystkim związanym z chorobami nerek, osobom po przeszczepach, rodzinom dawców w Nowym Roku 2011 wszystkiego co w życiu najlepsze i najważniejsze z głębi serca życzą:

Pacjenci Stacji Dializ NephroCare Fresenius w Krakowie
przy szpitalu im. Rydygiera

Wigilijny list

24 grudnia 2010 roku

Słoneczny, jesienny, ciepły dzień... jestem przewożona z oddziału transplantacji chirurgicznej na oddział transplantacyjny po udanym przeszczepie... **Wiem, że to dzięki Tobie od tego momentu mogę się na nowo cieszyć promieniami słońca. Wiem, że to dzięki Tobie mogę na nowo radować się śpiewem ptaków! Wiem, że to dzięki Tobie spełnia się moje największe marzenie – zasiadam do stołu wigilijnego...** Każdy z utęsknieniem czeka na ten czas, bo wtedy wigilijny wieczór łączy nas. Przygotowałeś dla

mnie najwspanialszy prezent pod choinkę... **ŻYCIE.** Od tego momentu towarzyszy mi każdego dnia. Wiem, że razem ze mną witasz każdy poranek i usypiasz mnie co wieczór. Dzięki Tobie każdy dzień jest... **NIESPODZIANKĄ.** Dzięki Tobie jestem tym, kim jestem. To Ty dajesz mi poczucie ogromnego spokoju i bezpieczeństwa. Nie odchodź nigdy ode mnie za daleko, bo słońce blaknie, gdy Ciebie brak. To Ty nauczyłeś mnie, że nie ma sensu tracić czasu na żale i ciche wojny. To dzięki Tobie jestem jak melodia,

która wybrzmiewa każdego dnia. To Ty dajesz mi sygnał z nieba, co czynić dalej mam. Tylko z Twoją nerką jestem jak marzenie. Tylko dzięki Tobie nadal istnieję. Bądźmy dla siebie ziemią i niebem na zimę, wiosnę, lato, jesień. Wierzę w Twoje Świąteczko, które rozpromieniło mi mrok. Wiem, że teraz także jesteś tu ze mną. Jesteś moją NADZIEJĄ, która niech na wieczność trwa... *Anita! Chodź już do nas, czas na świąteczne życzenia!* – mój wigilijny list do Ciebie przerwało wołanie mojej rodziny. OD TAMTEGO DNIA – NASZEJ RODZINY. To dzięki Tobie znów w komplecie zebraliśmy się pod choinką, aby, jak co roku, zrobić sobie wspólne zdjęcie. Wiem, że jesteś w sercu każdego z nas. Ponownie mogę biec z tatą na wyścigi do stołu wigilijnego i liczyć, czy mama się nie pomyliła i rzeczywiście nałożyła po tyle samo uszek do każdego talerza. „Jest taki dzień – bardzo ciepły,

choć grudniowy. Dzień, zwykły dzień, w którym gasną wszystkie spory. Jest taki dzień, w którym radość wita wszystkich, Dzień, który każdy z nas zna od kołyski”. Jest taki piękny dzień, gdy jesteśmy wszyscy razem i wszyscy wszystkim ślą życzenia. I ja dla Ciebie ciepłe życzenia mam, które płyną z głębi serca mojego i Twojego – wspólną nerką połączonego. ŻYCZĘ TOBIE... SOBIE... NAM poczucia szczęścia w magii świąt, ciepła rodzinnego, który otacza nasz dom, niech kołęda rozbrzmiewa co rok. Odkrywajmy w swoim sercu skarb – jest nim dobroć i życzliwość. Dzielimy się z bliskimi tym i spotkajmy się w tym samym gronie znów za rok, aby powiedzieć wszystkim WESOŁYCH ŚWIĄT!!!

Anita Kafel

pacjentka po transplantacji nerki z Krosna

Życie przeplatane dializami

Dializami leczę się regularnie od czterech lat. Poza kilkoma wyrzeczeniami i przestrzeganiem diety mogę otwarcie przyznać, że fakt dializowania nie wpłynął negatywnie na jakość mojego życia.

Mieszkam w Żywcu. Moje dolegliwości związane z nerkami zaczęły się 10 lat temu. Kiedy usłyszałam diagnozę i dowiedziałam się, że dializa będzie dla mnie nieuniknionym rozwiązaniem, potraktowałam ją jako dożywnie zło konieczne. Jestem emerytowaną nauczycielką, która do czasu diagnozy spędzała czas bardzo aktywnie. Moja początkowa niewiedza spowodowała ogromne obawy przed utratą wszelkiej aktywności i całkowitą zmianą trybu życia. Byłam przekonana, że moje dotychczasowe życie to już zamknięty rozdział. Ku mojemu zaskoczeniu moje obawy okazały się zupełną pomyłką. Dializa mnie nie ograniczyła, a wręcz przeciwnie, mogę śmiało przyznać, że jest ona dla mnie zbawieniem.

Jak każda osoba dializowana sumiennie przestrzegam diety, czuwam nad ilością płynów w organizmie, prowadzę higieniczny tryb życia, dbam o przetokę, a przede wszystkim pilnuję terminów dializ. I poza tymi kilkoma wyrzeczeniami, żyję pełnią życia. Dializa nie przeszkadza mi w byciu aktywną babcią. Mam dwoje wnucząt w wieku przedszkolnym, którymi bardzo często się zajmuję. Dzieci mają w sobie bardzo dużo energii i zawsze wiele pomysłów na jej spożytkowanie. Spędzam z nimi wspaniałe chwile i chodzę na spacer. Moje życie towarzyskie również nie legło w gruzach. Moi przyjaciele i znajomi są często zaskoczeni moją dobrą kondycją i prowadzeniem normalnego trybu życia. Odwiedzamy się wzajemnie i wspólnie spędzamy czas jak za dawnych lat. Wraz z rodziną

i przyjaciółmi regularnie wzbogacam się kulturalnie, chodząc na spektakle teatralne, seanse kinowe i koncerty. Niejednokrotnie są to dalsze wyprawy do odległych miast i zakątków Polski.

Jestem osobą ciekawą świata i kocham podróżować. W ciągu roku często podróżuję. W okresie letnim jeżdżę na wczasy nad polskie morze. Wtedy, po wcześniejszym uzgodnieniu terminu, jestem tymczasową pacjentką Centrum Dializ w Kołobrzegu. Kilka razy w roku odwiedzam również moją rodzinę w Poznaniu, gdzie także jestem dializowana. Wspaniałe jest to, że w polskich stacjach i ośrodkach dializ bez żadnych zastrzeżeń przyjmowani są, po wcześniejszym uzgodnieniu, podróżujący pacjenci z innych miast.

Zachwyca mnie życzliwa opieka w stacjach i ośrodkach dializ w Polsce, a szczególnie w mojej żywiockiej Stacji. Każdej dializie towarzyszy solidna opieka lekarska, co sprawia, że pacjent czuje się swobodnie i bezpiecznie. Szczęśliwym splotem okoliczności dla mnie, Stacja Dializ Nr 1 w Żywcu powstała na kilka lat przed koniecznością poddania się przeze mnie dializie. Dzięki sprawnej organizacji transportu pacjentów nie tracę dodatkowego czasu na dojazdy i powroty z dializ, a wspaniała opieka i panująca tam rodzinna atmosfera sprawia, że czuję się bardzo komfortowo.

Po czterech latach życia przeplatane dializami przyznaję z satysfakcją, że nie odebrały mi one tej przyjemniejszej strony życia i w dalszym ciągu pozwalają mi żyć normalnie.

Pozdrawiam serdecznie wszystkich dializowanych

Jadwiga Koźbiał
Żywiec, styczeń 2011 r.

NADZIEJA

Jestem pacjentką dializowaną od wielu lat (26. rok). Pierwsze lata na dializie były ciągłą, wielką niewiadomą. Zastanawiałam się, jak sobie z tym poradzę. Uczyłam się każdego dnia. Liczyłam, co mogę zjeść i ile płynów wypić, co z potasem? Z upływem czasu mój wewnętrzny „komputer” nauczył się podawać mi odpowiednie dane. Nie mówię, że było łatwo. Ten, kto jest dializowany doskonale wie, ile trzeba silnej woli, samozaparcia i walki o to, aby nie przekroczyć przyboru wagi ani granicy poziomu potasu (to nasi wielcy „wrogowie”). A wszędzie dookoła są kuszące propozycje. Wystarczy wejść do „warzywniaka”, gdzie „króluje” potas.

Nasze samopoczucie zależy od wielu czynników. Przede wszystkim od naszego podejścia do dializy. Jadąc na dializę powtarzam sobie stale, że dzięki niej żyję. Przyznaję po cichu, że do każdego nakłucia, tzw. przetoki, podchodzę z pewną obawą. Pozostał we mnie stres po tzw. przekłuciach przetoki. Jeśli nakłucie jest prawidłowe a nerka-maszyna sprawna, mogę spokojnie oddychać.

Kilka lat temu nie było tak dobranych koncentratów. W czasie dializ skurcze, bóle mięśni, kości, spadek ciśnienia były normą. Każda dializa była wyzwaniem. Obecnie każdy pacjent ma dobierany indywidualnie koncentrat, są odpowiednio ustawiane parametry na „nerce” i jest dobrze.

Ale zdarza mi się wracać z dializy i „nosem się podpierać” z powodu niskiego ciśnienia, z silnym bólem głowy, a w nocy „stawać na baczność” z powodu skurczy czy też spędzać bezsenne noce z oczami „wlepionymi” w sufit. Ważne jest wsparcie rodziny, najbliższych oraz sympatyczna atmosfera na dializie. Jeśli są dobre relacje w domu – łatwiej przejść przez te wszystkie trudności.

W czasie hemodializy występują zmiany gospodarki wodno-elektrolitowej, kwasowo-zasadowej, wapniowo-fosforowej oraz zmiany w poziomie stężenia potasu-sodu w ciśnieniu tętniczym krwi. Nasz organizm z powodu tych wszystkich zaburzeń bardzo się osłabia i potrzebujemy czasu na odzyskanie równowagi. Przewlekły ból, który nam stale towarzyszy – określony w skali 1:10 – jeśli jest w granicach 7, jest do przyjęcia.

Wzrusza mnie, kiedy siedzę i bezradnie próbuję założyć skarpetki moimi niesprawnymi rękami (zespół cieśni nadgarstka i RZS, itd.), a moje kochane wnuczka podbiegają do mnie i mówią „poczekaj babciu, ja Ci pomogę”. Nakładają swoimi małymi rączkami skarpetki na moje nogi i uśmiechają się do mnie słodko. Myślę, że niesprawne ręce, nogi i całe ciało nie powinny być przeszkodą, aby patrzeć na świat z nadzieją. Każdy dzień przynosi coś nowego. Nie wolno

rozpamiętywać złych chwil. Ważne, aby pogodzić się z tym, co się stało i przede wszystkim zaakceptować siebie, nie zamykać się w swoim nieszczęściu, nie żyć w marazmie i czekać na cud. Życie przecież trwa dopóki mamy miłość, która cierpienie i rozpacz potrafi „nadludzka siła” zamienić w nadzieję.

Mimo wielu barier, które każdego dnia stawia nam życie, warto cieszyć się nim, być radosnym jak promień słońca, który potrafi ogrzać każdego. Taka walka o każdy dzień jest fascynująca, sprawia, że życie jest niezwykle i bardzo ważne. Szkoda, że tak wiele osób ubolewa nad tym, co stracone, a nie docenia tego, co zostało i co jeszcze można stracić. Nie pozwólmy odebrać sobie „nadziei”.

Bogumiła

Temat wpływu przewlekłej choroby nerek oraz leczenia za pomocą dializoterapii na stan psychiczny Pacjentów uważamy za niezwykle istotny, a dotychczas mocno zaniedbywany. W aktualnym numerze naszego pisma mają Państwo okazję zapoznać się z naukowym opracowaniem tematu (str. 15) oraz z historią pacjentki, która mówi wprost – „to walka o każdy dzień” (powyżej).

Państwo doskonale wiedzą, jak wiele trudnych i ciężkich chwil Was spotyka podczas leczenia. Wielu z was zapewne zna to uczucie, kiedy wszystko wydaje się być szare, smutne, męczące. Jednak w takich momentach warto przypominać sobie, że to leczenie podarowało nam właśnie kolejny dzień, tydzień, miesiąc, rok życia. Że otrzymaliśmy tak cenny czas, z którego powinniśmy wycisnąć wszystko co najlepsze do ostatniej kropli.

Zachęcamy Państwa gorąco do dzielenia się z nami oraz innymi czytelnikami swoimi doświadczeniami związanymi z trudami leczenia, ciężkimi chwilami, smutkiem, zmęczeniem, zniechęceniem. Przede wszystkim zaś tym, w jaki sposób te wszystkie negatywne emocje można przezwyciężyć, skąd czerpać siłę, by tych chwil było jak najmniej, by nie dać życiu, które nam podarowano, przemknąć między palcami.

Możecie Państwo zarówno opisać swoje historie do opublikowania w „Dializa i Ty”, jak i porozmawiać z innymi pacjentami poprzez forum na stronie **www.osod.info**.

Zespół OSOD

BOLESŁAW RUTKOWSKI

ZDROWIE NA KREDYT



Tytuł tego felietonu na pierwszy rzut oka może wydawać się niedorzeczny. No bo czy można sobie wyobrazić, żeby być zdrowym na kredyt? To tak, jakby ktoś na serio potraktował powiedzenie, że człowiek żyje na kredyt. Owszem, czasami tak mówią lekarze w swoim zawodowym żargonie o ciężko chorym pacjencie, który – biorąc pod uwagę wszelkie mierzalne wskaźniki – żyje na cienkiej krawędzi oddzielającej życie od śmierci. Ale to nie o tym ma być mowa. Niech wszyscy nasi pacjenci żyją jak najdłużej i jak najlepiej. Nie przeszkadza to podtrzymywaniu twierdzenia, że w wielu przypadkach ich kuracja odbywa się na kredyt. Cóż to oznacza? Ano, sprawa jest prosta i zależy wprost od sposobu prowadzenia polityki finansowej przez jedynego publicznego płatnika za wykonywanie świadczeń zdrowotnych, czyli Narodowy Fundusz Zdrowia. Ponieważ płatnik ten jest jedyny, przez to bardzo łatwo przychodzi mu pożyczkowanie się praktykami, które trudno nazwać inaczej niż monopolistyczne. Żeby nie być posądzonym o gołosłowność i niesłuszne rzucanie oskarżeń pod adresem tej szacownej instytucji służę konkretnymi przykładami. Zaczniemy z górnej półki, a mianowicie od realizacji tak zwanych świadczeń zdrowotnych realizowanych za zgodą płatnika. Są to świadczenia, których nie ma w katalogach NFZ, a na dodatek dotyczą często stosowania leków, które nie mają zarejestrowanych wskazań do stosowania w danym przypadku. Po odpowiednim udokumentowaniu opartym na stosownej literatu-

rze medycznej i wykazaniu szansy pomocy pacjentowi udaje się uzyskać rzeczoną zgodę płatnika. Oczywiście nie trzeba dodawać, że sprawa dotyczy pacjentów, u których wykorzystano wszelkie klasyczne i przewidziane katalogiem świadczenia. Z drugiej strony, jak wszystko co nadzwyczajne, tak i świadczenia za zgodą płatnika są drogie i na ich realizację należy wydatkować kilkadziesiąt, a często nawet kilkaset tysięcy złotych. No, ale skoro płatnik się zgodził, to w czym rzecz? Przecież da pieniądze szpitalowi, szpital kupi drogi lek, pacjent będzie wyleczony, doktor będzie usatysfakcjonowany i wszyscy będą szczęśliwi. Nie, nie, to byłoby zbyt proste. Bo to szpital ma zapłacić za lek (a nie ma pieniędzy), lekarz ma go zaordynować i przeprowadzić całą procedurę. Dopiero po zakończeniu hospitalizacji szpital wystawia rachunek płatnikowi i czeka na zapłatę. Płatnik wybrzydza, wynajduje niejasności i zwleka z zapłatą. No, ale przyjmijmy szczęśliwe zakończenie tej opowieści i założmy, że płatnik zwraca wydane pieniądze. Ale kiedy zwraca? Najczęściej po trzech, czterech albo nawet sześciu miesiącach. No i kto jest kredytodawcą – szpital, a kredytobiorcą – płatnik. Tyle tylko, że jest to kredyt całkowicie albo wręcz ujemnie oprocentowany. No tak, ale to są przecież wyjątkowe świadczenia, wyjątkowe sytuacje i wymagają wyjątkowych procedur. Przejdźmy do czegoś bardziej powszechnego, no i bliższego pacjentom dializowanym. Ostatnio przez cały kraj przetoczyła się akcja kontraktowania dializ na rok 2011. I cóż robi

płatnik? Pozwalam sobie pominąć ponownie podjęte dyskusje nad kwotą refundacji hemodializ, która jest u nas najniższa w Europie. Skupmy się natomiast na limitach świadczeń wykonywanych w roku 2011. Otóż w zdecydowanej większości stacji dializ zmniejszono limity wykonań zabiegów w porównaniu z rokiem 2010. Dla nowych stacji oznacza to brak możliwości rozwoju, a dla starszych jednostek oznacza to wprost, iż za część zabiegów co miesiąc płatnik nie odda pieniędzy. Ale przedstawiciele płatnika ze zdziwieniem stwierdzają, że nie wiedzą, o co chodzi. Przecież dializy to zabiegi ratujące życie i płatnik będzie musiał zapłacić za wszystkie wykonane procedury. No tak, dobry i solidny płatnik zwróci koszty dializ, ale kiedy? No przecież wiadomo, że trzy do sześciu miesięcy po zakończeniu roku obliczeniowego. Przykłady można mnożyć. Podobnie rzecz się ma z nadwykonaniami hospitalizacji. Tyle tylko, że jeśli płatnik raczy za nie zapłacić, to i tak zwraca 30–40% poniesionych kosztów. I tak dalej, i tak dalej. No, ale czy trzeba jeszcze udowadniać, że ochrona zdrowia wciąż działa na kredyt. Dbajmy zatem o nasze zdrowie, bo każdy kredyt kiedyś może się wyczerpać. A tak nawiasem mówiąc, czy to nie dziwne, że to się wszystko wciąż kręci?

Wasz Bolesław

PS Chyba przy okazji znaleźliśmy odpowiedź na pytanie nurtujące wielu polityków w naszym kraju, jak to się dzieje, że wiele szpitali wciąż się zadłuża.

KĄCIK LITERACKI

JERZY HYSKA

Żal

Żal jest słońca, co blask swój za horyzont skryło
Żal jest nocy, co gwiazdy i serca zapala
Żal poranków, gdy serce obok serca biło
I młodości, co była i już się oddala

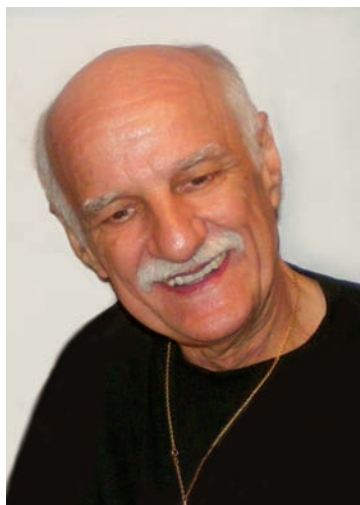
Póki serce gorące i krew w żyłach płynie
I gdy żar namiętności jeszcze w sercu płonie
Chociaż urok młodości przemija i ginie
Wciąż pragnąc miłości wyciągamy dłonie

W życia sieć zaplątani wyciągamy ręce
Bo wierzymy, że do nas jeszcze świat należy
Potem gasną płomienie, pustka i nic więcej
Więc błądźmy, w goryczy, by porażkę przeżyć

Bo młodość już nie wróci, nic jej nie da siły
Serce jeszcze gorące, ale wolniej bije
Nie ma takich kuracji, by nas odmłodziły
Eliksiru młodości nikt z nas nie odkryje

Pozostaje nam przyjąć skromne dary nieba
Wskrzesić dane uczucia, odkryć je na nowo
Nie możemy w szarości życia się pogrzebać
Nie możemy odchodzić z opuszczoną głową

O AUTORZE



Mam 61 lat. Urodziłem się w Trzebnicy na Dolnym Śląsku. Obecnie jestem rencistą. Od pięciu lat jestem dializowany. Już 25 lat mieszkam w Warszawie. Miałem 15 lat, kiedy chciałem zaimponować kolegom i napisałem pierwszy wiersz. Zachęcony przez kolegów napisałem ich jeszcze kilkanaście. Mój polonista po przeczytaniu tychże, zamiast opinii napisał słowa: *Per aspera ad astra*, co znaczy: przez trudy do gwiazd. Potem faktycznie miałem bardzo trudny okres w życiu. W wojsku nie myślałem o poezji. Gdy założyłem rodzinę, też nie było na to czasu. Potem byłem zaangażowany w walkę o niepodległość Polski. Kłopoty rodzinne i działalność w podziemiu spowodowały załamanie zdrowia. Na szczęście znaleźli się ludzie, którzy podali mi rękę. Dziś też nie brakuje wokół mnie ludzi, którym bardzo wiele zawdzięczam. Choroba sprawiła, że nie mogłem już działać. Postanowiłem, więc opisać swoje ciekawe życie. Ucząc się obsługi komputera wydrukowałem swoje dawne wiersze. Wiersze spodobały się moim bliskim i to zachęciło mnie do napisania nowych. Dziś piszę i drukuję wiersze dla wielu środowisk. Dlatego uważam się za poetę środowiskowego. Piszę dla ludzi i bardzo się cieszę, że mogę to robić. To jest moja pasja i mój sposób na chorobę. Dziś uważam, że słowa mojego polonisty sprawdziły się jak przepowiednia. W moim życiu trudów nie brakowało, a moje gwiazdy to czytelnicy, do których docieram w różny sposób. Dziękując się z ludźmi dobrym słowem czuję się mniej chory i mniej samotny.

KONKURS WSPOMNIENIA CHORYCH NA NERKI

Szanowni Państwo

Redakcja „Dializy i Ty” pragnie pokazać prawdziwy obraz chorych na nerki, ich kłopoty i radości, dlatego ogłaszamy konkurs na wspomnienia. Prace należy nadsyłać do końca 2011 roku. Fundacja Amicus Renis ustaliła nagrody pieniężne w wysokości: 500 PLN za I, 300 PLN za II, 200 PLN za III miejsce.

Motyl

Nie wejdziemy dwa razy do tej samej rzeki
Nie możemy odzyskać, co woda zabrała
Bo czas ciągle jak rzeka płynie przed człowiekiem
Nie oszczędza nam serca, duszy, ani ciała

Nie powrócą już lata, stracone marzenia
Sny o pięknej miłości za nami zostały
Już uroda odchodzi i nie ma znaczenia
Świat młodości, co mógł być piękny i wspański

Mógł być, ale nie był, bośmy więcej chcieli
Niż to co czasem los dawał w ofierze
Bośmy miłością nie chcieli się dzielić
Marzyliśmy o laurach i wielkiej karierze

Czas nas wreszcie przegonił a myśmy zostali
I już nie wrócimy, by błędy naprawić
Dziś już bardzo trudno żal z serca oddalić
Dawne piękne marzenia i pragnienia zdławić

Ale póki trwa życie i miłość w nas płonie
Ciągle jeszcze możemy przeżyć piękne chwile
Chociaż czas nas odmienia, posrebrza nam skronie
To miłość jest ciągle w nas pięknym motylem



JAN DUŁAWA

Klinika Chorób Wewnętrznych i Metabolicznych Śląskiego Uniwersytetu Medycznego, Katowice
Diaverum Polska Sp. z o.o.

Czy przewlekłe choremu można uratować życie? Próba polemiki z Narodowym Funduszem Zdrowia

Rozmowy na temat poprawy organizacji służby zdrowia toczą się w Polsce od... zawsze. Mniej więcej co rok (lub częściej) zaskakiwani jesteśmy przez NFZ (dawniej Kasy Chorych) większymi lub mniejszymi, bardziej lub mniej sensownymi, zmianami, co jakiś czas pojawiają się nowe „rozwiązania systemowe”. Między innymi od wielu lat słyszymy i czytamy, że podstawowym sposobem rozwiązywania problemów polskiej służby zdrowia jest „właściwa organizacja kolejek”. Tu i ówdzie pojawili się nawet „eksperti ds. kolejek”.

Świadczeniami udzielanymi poza kolejnością są jedynie tzw. „procedury ratujące życie”. Problem polega na tym, że nikt nie wie dokładnie, co to pojęcie oznacza. Jesteśmy świadkami pojedynków sądowych między „świadczeniodawcami” i „płatnikami” o uznanie różnych procedur za „ratujące życie”.

Wśród tych pojedynków sądowych znajduje się sprawa o uznaniu zabiegu hemodializy jako ratującego życie, zakończona 4 stycznia 2007 roku niekorzystnym dla świadczeniodawcy wyrokiem Sądu Najwyższego. Sąd Najwyższy przyznał: „nie może budzić wątpliwości teza, że zabiegi hemodializy należy zaliczyć do świadczeń medycznych ratujących życie”. Z drugiej strony zaś stwierdził, że „zasadniczą przyczyną sporu [...] są niejasne regulacje prawne”. Te „niejasne regulacje prawne” spowodowały, że w uzasadnieniu znalazł się taki dziwoląg: „świadczeniami zdrowotnymi, o których mowa [czyli tzw. ratującymi życie – przyp. autora], zostały objęte w zasadzie stany nagłe i nie spodziewane, których nie można przewidzieć [...]”. Nie są nimi zabiegi, które wprawdzie ratują życie, jednak są stosowane u chorych leczonych przewlekłe, wymagających regularnego poddawania się zabiegom medycznym”.

Jak widać, w jednej chwili „niejasne regulacje prawne” sprawiły, że dializa ze „świadczenia ratującego życie” stała się „wprawdzie ratującym życie”.

Dla lepszego zrozumienia sprawy należy przypomnieć, że „regulacje prawne”, na które powołał się Sąd Najwyższy zawarte są w trzech ustawach:

– w ustawie z dnia 30.08.1991 o Zakładach Opieki Zdrowotnej.

Art. 7. tej ustawy stanowi, że „zakład opieki zdrowotnej nie może odmówić świadczenia zdrowotnego osobie, która potrzebuje natychmiastowego udzie-

lenia takiego świadczenia ze względu na zagrożenia zdrowia lub życia”.

– w ustawie z dnia 5.12.1996 o zawodzie lekarza.

Art. 30. tej ustawy stanowi, że „lekarz ma obowiązek udzielać pomocy lekarskiej w każdym przypadku, gdy zwłoka w jej udzieleniu mogłaby spowodować niebezpieczeństwo utraty życia, ciężkiego uszkodzenia ciała lub ciężkiego rozstroju zdrowia oraz w **innych przypadkach niecierpiących zwłoki**” (podkreślenie autora).

– w ustawie z dnia 8.09.2006 o Państwowym Ratownictwie Medycznym.

Art. 3., pkt. 8. tej ustawy określa „stan nagłego zagrożenia zdrowotnego” jako „nagle lub przewidywane w krótkim czasie pojawienie się objawów pogorszenia zdrowia, którego bezpośrednim następstwem może być poważne uszkodzenie funkcji organizmu lub uszkodzenia ciała, lub utrata życia” i dopowiada, że stan ten „wymaga podjęcia natychmiastowych medycznych czynności ratujących i leczenia”.

Powyższa ustawa określa jednoznacznie, że o tym, czy pacjent znajduje się w stanie wymagającym podjęcia natychmiastowych działań, decyduje lekarz, kierujący się swoją wiedzą medyczną oraz doświadczeniem życiowym.

Ponadto, w wykładni art. 7. ustawy o ZOZ-ach stwierdza się, że „lekarz nie musi mieć pewności, że nieudzielenie natychmiastowej pomocy spowodowałoby skutki przewidziane w tych przepisach”. **Wystarczy ich prawdopodobieństwo.** W razie wątpliwości lekarz **musi** kierować się zasadą *in dubio pro patiente*.

Z przedstawionego zestawienia przepisów wynika, że osobą ponoszącą odpowiedzialność za nieudzielenie pomocy jest lekarz. Ale o tym, czy nie „przesadził z tym udzielaniem pomocy”, ma decydować sąd. Taką sytuację uważam za moralnie dwuznaczną. Jeżeli dializa nie jest zabiegiem ratującym życie, to co nim jest? Prawdopodobieństwo, że przeżyje chory na zawał serca niepoddany zabiegowi stentowania jest znacznie większe niż prawdopodobieństwo przeżycia chorego na zaawansowaną mocnicę, u którego nie wykonano dializy (dializ).

Całe zamieszanie wynika z organizacji służby zdrowia jako działalności handlowej, polegającej na sprzedaży limitowanych świadczeń, co za tym idzie – organizowaniu komitetów kolejkowych. Takie trak-

towanie medycyny uważam za absurd ubrany w szaty pryncypialności.

Istotą medycyny jest coś więcej niż tylko dobra (a nawet najlepsza) usługa dla „świadczeniobiorcy”, wynegocjowana między „świadczeniodawcą” i płatnikiem.

Medycyny nie można traktować także jako działalności gospodarczej, ponieważ jej cechą nie powinno być współzawodnictwo na rynku, lecz współpraca, nie wyłączenie zdobywania informacji, a dzielenie się informacją, zarówno na temat metod diagnostycznych i leczniczych, jak i na temat chorego. Oczywiście z zachowaniem zasad tajemnicy lekarskiej. Przy okazji: próby wykazywania wyższości prywatnej lub publicznej służby zdrowia uważam za bezprzedmiotowe. O jakości „usługi medycznej” decyduje nie forma własności zakładu, w którym pracuje lekarz, lecz zawsze jego profesjonalizm. Inna sprawa, że właściciel zakładu (kimkolwiek by nie był) może lekarzowi pomagać lub przeszkadzać.

Jakkolwiek banalnie by to zabrzmiało, warto przypomnieć, że na profesjonalizm lekarza składają się nie tylko wiedza i umiejętności ściśle zawodowe, ale także (co najmniej w równym stopniu) zrozumienie i praktykowanie dodatknych cech moralnych, zwanych powszechnie cnotami. Rozróżnienie pojęć „zrozumienie” i „praktykowanie” jest ważne, ponieważ trudności mogą dotyczyć (i w rzeczywistości dotyczą) ich obu.

Nie widzę żadnych powodów, żeby od decydentów (polityków, samorządowców, menedżerów itp.), podobnie jak od lekarzy, nie wymagać zrozumienia i praktykowania wspomnianych „dodatnych cech moralnych”. Często myli się bowiem dobro wspólne z dobrem własnym, bezkompromisowość z bezwzględnością, lojalność z lokajstwem, szlachetność utożsamia się z naiwnością, a intelektualna uczciwość zostaje wypierana przez urynkowaną dezinformację.

Myślę, że jedną z przyczyn organizowania pracy lekarzowi przez „ekspertów” w sposób oparty na kolejkach do reglamentowanych świadczeń wymienionych w katalogu płatnika jest powszechny brak wiary w możliwości praktykowania cnot koniecznych do profesjonalnego wykonywania zawodu.

Działanie systemów opieki zdrowotnej w sposób zagrażający zasadom wykonywania zawodu lekarza i związanym z nim wartościom nie jest polską specjalnością. Spotyka się go niemal we wszystkich krajach uprzemysłowionych. Odpowiedzią na takie organizowanie lekarzom ich pracy było opublikowanie w 2002 roku przez European Federation of Internal Medicine, American College of Physicians – American Society of Internal Medicine i American Board of Internal Medicine Karty Lekarza, określającej zasady wykonywania zawodu lekarza w nowym tysiącleciu. Zaliczono do nich: nadrzędność dobra pacjenta, jego autonomię oraz sprawiedliwość społeczną.

Już na pierwszy rzut oka widać, że pogodzenie tych trzech elementów jest niezwykle trudne, a czasem wręcz niemożliwe. Wielu chorych (a także „jeszcze

zdrowych”) uważa bowiem, że swoboda w szkodeniu sobie i innym jest ich podstawowym prawem obywatelskim (np. nieszczęsne palenie papierosów czy nadużywanie alkoholu).

W Karcie Lekarza znalazł się jeszcze zbiór 10 zobowiązań zawodowych lekarza.

Pozwalam sobie zwrócić uwagę na trzy z nich:

1. Zobowiązanie do kompetencji zawodowej. Dyskutując na temat specjalizacji i szkoleń lekarzy, należy pamiętać, że o ile uzupełnianie wiedzy i podnoszenie kwalifikacji jest dla większości pracowników indywidualną decyzją, od której zależy ich wartość rynkowa, o tyle dla lekarza jest to obowiązek moralny.

2. Zobowiązanie do podtrzymywania zaufania społecznego poprzez odpowiednie postępowanie w przypadku konfliktu interesów. Lekarzowi nie wolno stawiać swojego dobra ponad dobrem chorego. Warto przy tym zauważyć, że często lekarz może nie ponosić osobistej odpowiedzialności za różnego rodzaju „nieodpowiednie”, a nawet niegodziwe postępowanie. Jest ono jednak przyczyną odpowiedzialności zbiorowej, mocno krzywdzącej dużą część środowiska lekarskiego.

3. Zobowiązanie do sprawiedliwego rozdziału ograniczonych zasobów systemu ochrony zdrowia. Dopuszczalnym etycznie kryterium wyboru w sytuacji ograniczonych środków jest stan kliniczny chorego. Jest to kryterium patologiczne: najpierw należy pomóc ciężej choremu. Dopuszczalne może być również kryterium prakseologiczne: udzielenie najpierw pomocy choremu, dla którego pomoc ta będzie najskuteczniejsza. Z tym kryterium spotykamy się np. w transplantologii.

Nikt (!) nie ma wątpliwości, że nieetyczne są kryteria ekonomiczne, polityczne, rasowe, naukowe (np. dobór do prób klinicznych). Zwracam uwagę, że działalność organizatorów opieki zdrowotnej spowodowała pojawienie się jeszcze jednego nieetycznego kryterium. Jest nim „posiadanie” odpowiednich „procedur” lub „programów terapeutycznych” zakupionych przez płatnika.

Na pierwszy rzut oka może się wydawać, że kolejka jest kryterium etycznie neutralnym. Może tak, ale w sklepie lub w urzędzie. Nie w medycynie. Tu bowiem etyczne może być tylko kryterium patologiczne lub prakseologiczne.

Traktowanie kolejki jako remedium na bólączki organizacji opieki zdrowotnej jest jeszcze bardziej nieetyczne, jeżeli towarzyszy jawnej hipokryzji, polegającej na twierdzeniu, że można zaspokoić wszystkie potrzeby zdrowotne wszystkich ubezpieczonych, a jedynym problemem jest tylko „sprawiedliwe oczekiwanie”. W żadnym, nawet najbogatszym, kraju nie ma możliwości zlikwidowania rozbieżności między oczekiwaniami chorych i możliwościami służby zdrowia. Rozbieżności tych nie zlikwiduje żadna kolejka.

Nie wiem, czym są podyktowane twierdzenia, że niemożliwe jest zwiększenie składki dla ubezpieczonych oraz wyłączenie drogich i najmniej opłacalnych

technologii z koszyka gwarantowanego. Nie wiem, na czym opiera się wiara, że dodatkowe ubezpieczenia „w obszarze świadczeń niepokrywanych ze składki zdrowotnej” uzdrowią sytuację.

Wymienione opinie są fałszywe i dowodzą niewiedzy lub hipokryzji ich autorów. Twierdzenie „nie dostaniecie więcej pieniędzy, bo i tak zmarnujecie” świadczy o bezradności osób odpowiedzialnych i jest próbą przerzucenia odpowiedzialności na lekarzy.

Nie apeluję o więcej pieniędzy. Niechby ich było mniej. Żądam tylko jasnego określenia, co za te pieniądze można dać choremu. Na pewno nie „wszystko”.

Wśród świadczeń, które muszą się znaleźć w koszyku usług finansowanych z pieniędzy publicznych, bez żadnych wątpliwości muszą się znaleźć wszystkie metody leczenia nerkozastępczego. Niezależnie bowiem od wszelkich prawniczych ekwilibrystyk są to procedury lecznicze ratujące życie.

W swojej encyklice *Laborem exercens* Jan Paweł II stwierdził: „Praca ludzka ma swoją wartość etyczną, która pozostaje związana z faktem [...], iż ten, kto ją spełnia, jest osobą, jest świadomym i wolnym, czyli stanowiącym o sobie podmiotem [...]. Pierwszą podstawą wartości pracy jest sam człowiek – jej podmiot”.

Zupełnie wyjątkowa jest w tym kontekście sytuacja lekarza. Pełny profesjonalizm wymaga od niego świadomej rezygnacji z uprawnionych cech podmiotu pracy na rzecz chorego. Mam nadzieję, że doczekamy czasów, kiedy taka postawa nie będzie musiała być okupiona heroizmem i że wystarczy zwykła ludzka przyzwoitość, dotycząca zarówno sług (nie mam nic przeciwko temu, aby moją pracę lekarza nazywać służbą), jak i tych, którym oni służą. Do obowiązków organizatorów służby zdrowia należy stworzenie do tego warunków. Jednym ze wskaźników prawidłowej organizacji jest zaliczenie dializy do listy procedur ratujących życie.

JOLANTA GOZDOWSKA, MAGDALENA DURLIK

Klinika Medycyny Transplantacyjnej i Nefrologii
Instytut Transplantologii WUM

ŻYWY DAWCA NERKI

Najlepszą metodą leczenia nerkozastępczego pacjentów z nieodwracalną, schyłkową niewydolnością nerek (V stadium przewlekłej choroby nerek) jest przeszczepienie nerki. Z punktu widzenia biorcy najkorzystniej dla jego dalszych losów jest, gdy narząd pochodzi od dawcy żywego. Perspektywa dawcy jest nieco bardziej skomplikowana, gdyż dotychczas zdrowa osoba poddawana jest zabiegowi chirurgicznemu, który obarczony jest niewielkim ryzykiem utraty zdrowia, a nawet życia. Śmiertelność okołooperacyjna jest niska i wynosi 0,03–0,05%. W wielu ośrodkach transplantacyjnych nie odnotowano żadnego zgonu. Najczęstsze przyczyny zgonu to zatorowość płucna, zawał serca oraz zaburzenia rytmu serca. Czynniki ryzyka są: palenie tytoniu, nadwaga oraz pobieranie nerki metodą laparoskopową. Nie ma danych świadczących o późniejszym wzroście umieralności w grupie po jednostronnym usunięciu nerki. 20-letnia śmiertelność w grupie dawców jest niższa niż w ogólnej populacji. Przeżycie dawców było podobne do osób z populacji ogólnej dobranej co do płci, wieku lub grupy etnicznej. Podobne było też ryzyko wystąpienia niewydolności nerek (V stadium) i wynosiło 0,2% u dawców białej rasy. Dawcy narażeni są też na niewielkie ryzyko rozwoju nadciśnienia tętniczego i białkomoczu. Wielu badaczy podkreśla korzyści w sferze emocjonalnej dawcy wynikające z możliwości darowania bliskiej osobie części swojego ciała.

Procedura przeszczepienia nerki pochodzącej od żywego dawcy jest przeprowadzana w trybie planowym, po bardzo szczegółowych badaniach zarówno dawcy, jak i biorcy. Biorca odnosi najwięcej korzyści.

Przeszczepienie nerki od żywego dawcy przedłuża życie biorcy, poprawia jego jakość życia, szczególnie gdy wykonane jest w okresie przeddializacyjnym (tryb wyprzedzający, *pre-emptive*). Ze społecznego punktu widzenia jest to bardziej korzystna metoda leczenia nerkozastępczego, gdyż jest tańsza od dializoterapii.

W Polsce przeszczepianie nerek od dawców żywych nie jest często stosowaną metodą leczenia nerkozastępczego (2–5%) w porównaniu z innymi krajami europejskimi czy USA (20–60% wszystkich przeszczepień). W sytuacji niedoboru narządów od dawców zmarłych istotne wydaje się popularyzowanie przeszczepiania nerek od dawców żywych, zarówno w społeczeństwie, jak i wśród lekarzy mających wpływ na podejmowanie decyzji przez chorych i ich rodziny, co do sposobu leczenia poprzez rzetelne ich informowanie.

Przeszczepianie narządów od dawców żywych w Polsce regulowane jest przepisami prawnymi zawartymi w ustawie z 1 lipca 2005 roku O pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów (Dz.U. z 2005 r. nr 169, poz. 1411, art. 12, 13, 14, 15).

Zgodnie z tą ustawą dawcą nerki może zostać krewny w linii prostej (dziadkowie, rodzice, dzieci, wnuki) oraz rodzeństwo, osoba przysposobiona, małżonek. Pozostali chętni (dalsza rodzina, przyjaciele) muszą uzyskać zgodę sądu rejonowego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania lub pobytu dawcy na pobranie narządu. Wydanie zgody odbywa się w postępowaniu nieprocesowym, po wysłuchaniu wnioskodawcy oraz po zapoznaniu się z opinią Komisji Etycznej Krajowej Rady Transplantacyjnej (art. 13).

Wiek kandydata na dawcę nie jest sztywno określony. W większości ośrodków za dolną granicę wieku uznaje się 18 lat. Jednak z dużą ostrożnością należy rozważać dawców młodych, ze względu na możliwość niedojrzałości emocjonalnej i łatwego ulegania presji otoczenia. W wielu ośrodkach nie jest wyznaczana górna granica wieku, znaczenie odgrywa tzw. wiek biologiczny dawcy, jego stan zdrowia. W naszym ośrodku zdrowa osoba do 60. roku życia uznawana jest za dawcę optymalnego. Powyżej tego wieku jakość pobranej nerki spada ze względu na starzenie się organizmu, rośnie też ryzyko powikłań okołoperacyjnych dla dawcy. Indywidualnie rozważana jest każda kandydatura na dawcę nerki.

Warunkiem rozpoczęcia procedury kwalifikacyjnej jest zgodność grup krwi układu AB0 pomiędzy dawcą i biorcą nerki. Czynniki Rh nie odgrywa roli w mechanizmach odrzucania narządów unaczynionych, nie jest więc brany pod uwagę.

Zgodność grup krwi

Grupa krwi	Może otrzymać nerkę od dawcy grupy:	Może być dawcą dla biorcy grupy:
0	0	0, A, B, AB
A	A, 0	A, AB
B	B, 0	B, AB
AB	0, A, B, AB	AB

Jeśli w rodzinie lub wśród przyjaciół jest kilku kandydatów na dawcę, wówczas wybiera się osobę o największej zgodności antygenów HLA. Jeśli u dwóch dawców stwierdza się taką samą zgodność z biorcą, wybiera się osobę starszą, gdyż osoba młodsza może pozostać dawcą w późniejszym terminie, w sytuacji, gdy pierwsza przeszczepiona nerka będzie źle funkcjonować. Wspólne antygeny mogą mieć korzystny wpływ na odległe przeżycie nerki przeszczepionej. Ponadto w pierwszej kolejności rozważane są osoby spokrewnione, ich kandydaturę przedkłada się nad dawcami niespokrewnionymi. Oddanie nerki przez kobietę w okresie rozrodczym nie zwiększa ryzyka powikłań w czasie ciąży czy też porodu.

Rozpoczęcie badań kandydata na dawcę nerki jest możliwe, gdy spełnione są warunki zawarte w ramce poniżej.

1. Biorca nerki przeszedł procedurę kwalifikacyjną do przeszczepienia nerki i został wpisany na Krajową Listę Pacjentów Oczekujących na Przeszczepienie.
2. Kandydat na dawcę podjął świadomie i dobrowolnie decyzję o chęci pomocy osobie bliskiej (spokrewnionej lub nie, po spełnieniu określonych warunków) poprzez darowanie własnego narządu.
3. Potencjalny biorca nerki wyraża zgodę na przyjęcie jej od osoby bliskiej.

Podczas całej procedury kwalifikującej kandydata na dawcę nerki przestrzegana jest zasada planowania badań, tak by nie kolidowały one z ważnymi dla dawcy zajęciami (nauka, praca zawodowa i inne wydarzenia osobiste). Pacjent zakwalifikowany do pobrania narządu otrzymuje polisę ubezpieczeniową wystawianą bezpłatnie przez Towarzystwo Ubezpieczeniowe Allianz.

Przeprowadzenie procedury kwalifikacyjnej potencjalnego dawcy nerki nie zobowiązuje do oddania narządu. Może się on w każdej chwili wycofać z dalszych badań czy pobrania nerki, bez żadnych z tego powodu konsekwencji.

Pacjent, który został dawcą nerki, otoczony jest wieloletnią opieką medyczną zapewnianą przez ośrodek, w którym narząd był pobierany. Dawca zapraszany jest na wizyty kontrolne, wykonywane są badania kontrolne zarówno laboratoryjne, obrazowe oraz czynnościowe. Pozwala to na wykrywanie nawet niewielkich nieprawidłowości. Wczesna interwencja medyczna sprawia, że u dawcy nerek rzadko rozwijają się poważne powikłania, wydłuża się ich okres przeżycia w stosunku do populacji ogólnej.

Badania kwalifikacyjne

Kwalifikacja kandydatów na żywych dawców nerek odbywa się etapami.

Etap I to badanie wstępne wykonywane w poradni rejonowej, bez konieczności hospitalizacji: oznaczenie grupy krwi, podstawowe badania morfologiczne, biochemiczne, serologiczne krwi oraz moczu, badania obrazowe: rtg klatki piersiowej, USG jamy brzusznej z oceną układu moczowego, pomiar ciśnienia tętniczego krwi.

Wykonanie badań I etapu pozwala na wstępną ocenę stanu zdrowia kandydata na dawcę, jest przejawem jego zaangażowania, a nawet determinacji do oddania własnego narządu. Stanowi jednocześnie korzyść dla dawcy, gdyż jest to forma przeprowadzenia profilaktycznych badań okresowych, ocenianych przez specjalistów. Często już na tym etapie badań wykrywane są choroby wymagające leczenia, z których najczęstsze to nadciśnienie tętnicze i zaburzenia lipidowe.

Etap II obejmuje pierwszą wizytę ambulatoryjną w Punkcie Konsultacyjnym Instytutu Transplantologii, w trakcie której przeprowadza się:

1. Rozmowę oceniającą relacje pomiędzy kandydatem na dawcę i potencjalnym biorcą (stopień pokrewieństwa, związek emocjonalny), a także motywację do oddania narządu oraz posiadaną wiedzę na temat procedury przeszczepiania nerki od żywego dawcy;
2. Wywiad dotyczący przebytych i aktualnych chorób, zabiegów operacyjnych, przyjmowanych leków;
3. Badanie przedmiotowe (masa ciała, wzrost, BMI, ciśnienie tętnicze krwi, ocena układu krążenia, oddechowego, układu pokarmowego, nerwowego).

Jeśli wstępna ocena stanu zdrowia kandydata na dawcę i wyniki badań dodatkowych wypadną pozytywnie, dawca i biorca kierowani są do Pracow-

Kryteria wykluczające kandydata na dawcę nerki

Bezwzględne	Względne
- upośledzenie umysłowe uniemożliwiające podjęcie świadomej decyzji dotyczącej pobrania nerki, - nieskutecznie leczona choroba psychiczna, - uzależnienia od używek (alkohol, tytoń, leki), - objawy choroby nerek (podwyższone stężenie kreatyniny, obniżony GFR, białkomocz, niewyjaśniony krwimocz i ropomocz), - istotne anomalie anatomiczne nerek, - nawracająca kamica nerkowa lub obustronne występowanie kamieni w nerkach, - układowe choroby naczyń, - cukrzyca, - nadciśnienie tętnicze, - przebyty zawał serca lub choroba wieńcowa w trakcie leczenia, - umiarkowana do ciężkiej choroba płuc, - obecność nowotworu (z wyjątkiem raka <i>in situ</i> skóry, szyjki macicy i okrężnicy), - rozpoznanie nowotworu złośliwego w przeszłości (płuca, piersi, układ moczowy, czerniak, przewód pokarmowy, układ krwiotwórczy), - dodatni wywiad rodzinny w kierunku raka jasnokomórkowego nerki, - zakażenia, - przewlekłe zakażenie wirusowe (np.: zapalenie wątroby typu B i/lub C, HIV, HTLV), - przewlekłe choroby wątroby, - poważniejsze choroby neurologiczne, - choroby przewlekłe wymagające leczenia przeciwwkrzepliwego, - ciąża.	- niezgodność grup głównych krwi (AB0), - wiek poniżej 18 lat oraz powyżej 65 lat, - otyłość, szczególnie gdy BMI > 35, - umiarkowane lub łatwo dające się leczyć nadciśnienie tętnicze, - wcześniejszy, jednorazowy epizod kamicy nerkowej, - niewielkie nieprawidłowości ze strony układu moczowego, - młody dawca z więcej niż jednym krewnym pierwszego stopnia z cukrzycą lub chorobami nerek w wywiadach rodzinnych, - cukrzyca ciężarnych w wywiadach, - palenie tytoniu, - świadek Jehowy.

GFR – filtracja kłębuszkowa; HIV – ludzki wirus niedoboru odporności; HTLV – ludzki wirus T-limfocytotropowy.

ni Zgodności Tkankowej w celu wykonania próby krzyżowej (*cross-match*) pomiędzy surowicą biorcy i limfocytami dawcy. Próba ta pozwala na ocenę stanu immunologicznego biorcy. W uproszczeniu wskazuje, czy organizm biorcy „zaakceptuje” obcą „antygenowo” nerkę. Jeśli wynik jest prawidłowy, czyli biorca nie posiada przeciwciał, które mogłyby spowodować odrzucenie przeszczepu nerkowego, kontynuowane są dalsze badania diagnostyczne. Oznaczane są również antygeny zgodności tkankowej.

Etap III wiąże się z koniecznością dwu- lub trzydniowego pobytu w szpitalu, podczas którego wykonywane są:

- rozszerzone badania wirusologiczne (w kierunku zakażenia wirusem zapalenia wątroby typu B-HBV, C-HCV, ludzkim wirusem niedoboru odporności – HIV, wirusem cytomegalii – CMV, wirusem Epstein-Barr – EBV) – aktywne zakażenie wymienionymi wirusami jest przeciwwskazaniem do pobierania narządu,
- rozszerzone badania laboratoryjne krwi i moczu,
- badania kardiologiczne – EKG, Holter ciśnieniowy, ECHO serca,
- konsultacja okulistyczna,
- badania czynnościowe i obrazowe nerek:
 - ♦ scyntygrafia dynamiczna nerek, która ocenia osobno każdą z nerek, co pozwala działać zgodnie z zasadą, aby zawsze lepszą nerkę zostawić dawcy,
 - ♦ wielorzędowa tomografia komputerowa (angio-CT, urografiaCT), w celu precyzyjnego oceny układu tętniczego i żylnego nerek, budowy nerek i ich czynność; to badanie jest podstawą techniczną dla chirurgów, pozwala zaplanować zabieg o najmniejszym ryzyku i największej szansie powodzenia,
- konsultacja psychologa, którego zadaniem jest poznanie motywacji kandydata na dawcę nerki, wykrycie zaburzeń osobowości czy zaburzeń psychicznych oraz ocena wiedzy o planowanej procedurze, a także świadomości powikłań dla dawcy i biorcy; konsultacja ta pozwala bez wątpliwości ocenić intencje dawcy i samodzielność w podjęciu decyzji, bez nacisku ze strony biorcy czy rodziny.

Na każdym etapie kwalifikacji zwraca się uwagę na rozstrzygnięcie wszelkich wątpliwości dawcy i bio-

rcy dotyczących procedury przeszczepienia. W każdej chwili dawca może się wycofać z dalszych badań czy pobrania nerki, bez żadnych z tego powodu konsekwencji.

Po wykonaniu wszystkich badań dodatkowych i konsultacji zwoływane jest Konsylium Transplantologiczne z udziałem chirurgów, nefrologów, immunologów, podczas którego przeprowadzana jest rozmowa z kandydatem na dawcę i potencjalnym biorcą, oceniane są wyniki badań, rozstrzygane są wątpliwości. W przypadku pozytywnej decyzji wyznaczany jest termin zabiegu, który odbywa się w Klinice Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej Instytutu Transplantologii WUM, Warszawa, ul. Nowogrodzka 59 lub w kli-

nikach współpracujących (Katedra i Klinika Chirurgii Ogólnej, Naczyniowej i Transplantacyjnej WUM, Warszawa, ul. Banacha 1a oraz Klinika Chirurgii i Transplantacji Nerek, Instytut – Centrum Zdrowia Dziecka, Warszawa, Al. Dzieci Polskich 10).

Szanowni Państwo,

Jeśli ktoś z Państwa jest osobiście zainteresowany tematem przeszczepienia rodzinnego i chciałby uzyskać na jego temat więcej informacji – zachęcamy do kontaktowania się z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych. Stowarzyszenie posiada materiały w postaci filmu DVD oraz broszur, które chętnie przekaże tym z Państwa, którzy chcieliby jeszcze bliżej zapoznać się z tym zagadnieniem.

EWA TRAFIDŁO

Centrum Dializ Fresenius Nephrocare XIV, Świdnica

Depresja u chorych dializowanych

Zaburzenia depresyjne mają największy negatywny wpływ zarówno na subiektywną, jak i obiektywną jakość życia pacjentów dializowanych. Stwierdza się je u 5–50% tak leczonych. Pogarszają one funkcjonowanie społeczne i zawodowe chorego, życie rodzinne, naruszają poczucie społecznego bezpieczeństwa oraz przynoszą poważne negatywne skutki ekonomiczne.

Wachlarz objawów depresji jest szeroki. Do najważniejszych należą: obniżony nastrój, utrata zainteresowań i przeżywania przyjemności, zwiększona męczliwość. Towarzyszyć im mogą: osłabienie koncentracji i uwagi, niska samoocena i mała wiara w siebie, pobudzenie lub zahamowanie psychoruchowe, poczucie winy, zaburzenia snu, zmiana łaknienia, pesymistyczne – czarne widzenie przyszłości, nawracające myśli o śmierci i niekiedy nawet czyny samobójcze.

Zaburzenia depresyjne są najczęściej stwierdzanym problemem psychiatrycznym u pacjentów hemodializowanych, ale diagnostyka tych zaburzeń jest niewystarczająca. Powstają one w wyniku długotrwałego procesu dostosowania do ograniczeń będących następstwem przewlekłej choroby i jej powikłań. Z drugiej strony poziom depresji zwrotnie wpływa na stan somatyczny chorego, jego odżywienie, funkcje immunologiczne, jak również na przestrzeganie zaleceń dietetyczno-płynowych czy opuszczanie zabiegów hemodializ, a nawet rezygnację z nich. U chorych hemodializowanych występują liczne zaburzenia sprzyjające rozwojowi depresji: restrykcje płynowo-dietetyczne, troska o dobre funkcjonowanie dostępu naczyniowego, a ponadto obawa przed śmiercią. Ważną rolę odgrywa spadek rodzinnej i społecznej pozycji chorego oraz ubytek sił fizycznych.

Hemodializoterapia należy do najbardziej stresujących wydarzeń w życiu większości pacjentów. Chwiejność emocjonalna, lęk, depresja, drażliwość

często występują w wyniku zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej, kwasowo-zasadowej, wapniowo-fosforanowej i metabolicznej. Zmiany występujące w czasie zabiegów hemodializy: przewodnienie, odwodnienie, zmiany stężenia potasu, sodu, ciśnienia tętniczego krwi mogą również indukować zaburzenia depresyjne i pogarszać jakość życia zależną od zdrowia i są niezależnym czynnikiem ryzyka zwiększonej chorobowości oraz śmiertelności u pacjentów hemodializowanych.

Depresja często współistnieje z zaburzeniami lękowymi, które w różnym stopniu nasilenia towarzyszą przez cały czas leczenia dializami. Lęk może np. dotyczyć obawy o prawidłowe funkcjonowanie przetoki tętniczo-żylnej i jej nakłuwanie czy o sprawne działanie aparatu sztucznej nerki. Pogarsza on jakość życia oraz negatywnie wpływa na współpracę chorych z zespołem leczącym.

W leczeniu depresji wykorzystywane są rozmaite metody. Najchętniej i najszerzej stosowana jest farmakoterapia: leki przeciwdepresyjne, neuroleptyki i przeciwłękowe. Do nefarmakologicznych metod leczenia zalicza się: psychoterapię poznawczą (zmiana nieprawidłowych wzorców myślenia) i interpersonalną (poprawa stosunków z innymi osobami).

Efekt leczniczy wszystkich leków przeciwdepresyjnych pojawia się dopiero po 10–14 dniach, a kontrolę skuteczności leczenia należy przeprowadzić po 8–12 tygodniach leczenia, stosując kwestionariusz, który był używany przed rozpoczęciem leczenia przeciwdepresyjnego. Leczenie przeciwdepresyjne poprawia jakość życia, wydłuża przeżywalność oraz zmniejsza chorobowość pacjentów hemodializowanych.

e-mail autora: ewa.trafidlo@fmc.pl

SYLWIA RODAK

Stacja Dializ „GAMBRO” w Gdańsku

Zapobieganie zakażeniu wirusami zapalenia wątroby typu C

Wskazówki dla pacjentów, członków ich rodzin i opiekunów

Wirusy zapalenia wątroby typu C (HCV) znajdują się we krwi osób zakażonych i w znacznie mniejszej ilości w innych płynach ustrojowych. Przebieg zakażenia HCV jest najczęściej bezobjawowy lub skąpoobjawowy. Osoba chora może nie wiedzieć, że jest zakażona HCV. Jeśli zakażenie zostało rozpoznane przez lekarza, to chory powinien wiedzieć, jak chronić swoich najbliższych i inne osoby przed przypadkowym zakażeniem.

Do zakażenia wirusami zapalenia wątroby typu C (HCV) może dojść poprzez:

- zabiegi medyczne, kosmetyczne i fryzjerskie wykonywane sprzętem niejałowym;
- bezpośredni kontakt uszkodzonej skóry lub uszkodzonych błon śluzowych z krwią osoby zakażonej HCV;
- kontakt seksualny z osobą zakażoną HCV;
- przeszczepienie tkanek lub narządów pochodzących od osób zakażonych HCV.

Nie stwarza niebezpieczeństwa zakażenia HCV:

- przebywanie z osobą zakażoną w tym samym pomieszczeniu;
- dotykanie osoby zakażonej, np. podanie ręki, jeśli skóra tej osoby nie jest w widoczny sposób zanieczyszczona krwią;
- używanie wspólnej łazienki, toalety;
- używanie wspólnych naczyń kuchennych, stołowych (z nieuszkodzonymi obrzeżami) i sztuców.

Zakażenie HCV nie przenosi się drogą powietrzną, np. podczas kaszlu, kichania, nie przenosi się również poprzez żywność lub wodę.

Aby zapobiec zakażeniu innych ludzi osoba zakażona HCV:

- powinna poinformować domowników (lub opiekunów) i stałego partnera seksualnego o swoim zakażeniu, aby osoby te wiedziały, że muszą stosować środki zapobiegające zakażeniu;
- przed poddaniem się zabiegom lekarskim, pielęgniarstwu, rehabilitacyjnym, kosmetycznym powinna poinformować o swoim zakażeniu osobę wykonującą zabieg;
- nie powinna używać wspólnie z innymi osobami sprzętów stwarzających ryzyko skażenia, np. sprzętów medycznych, kosmetycznych, fryzjerskich, itp.;

- nie może być dawcą krwi, innych tkanek i narządów;
- powinna dbać o higienę osobistą.

☞ Stały partner seksualny osoby chorej powinien poddać się badaniu w kierunku obecności przeciwciał a-HCV. Osoby zakażone często zmieniające partnerów seksualnych powinny stosować prezerwatywy (w poprawny sposób i przy każdym stosunku).

☞ Nie należy odbywać stosunków seksualnych podczas miesiączki.

Ważne wskazówki

- osoba zakażona powinna (w miarę możliwości) samodzielnie opatrzyć swoje skaleczenia opatrunkiem wodoodpornym;
- jeśli przy zakładaniu opatrunku lub tamowaniu krwawienia pomaga inna osoba, to osoba ta powinna używać rękawiczek lateksowych;
- sprzęty i powierzchnie zabrudzone krwią osoby zakażonej należy dezynfekować, np. ACE czy wybielaczem – czynność tę należy wykonywać stosując rękawiczki lateksowe;
- odzież i bieliznę zanieczyszczoną krwią osoby zakażonej należy dezynfekować w rozcieńczonym (1:10) roztworem wybielacza przez 30 min., następnie starannie wypłukać w zimnej wodzie i wyprać w temp. ok. 90 °C – !!! prać osobno;
- naczynia stołowe i sztuce najlepiej poddawać myciu w zmywarce naczyń w temp. ok. 90 °C.

☞ Osoba zakażona musi posiadać przeznaczone tylko do własnego użytku, wyraźnie oznakowane przybory i artykuły kosmetyczno-higieniczne:

- własne mydło, ręcznik, szczoteczkę i pastę do mycia zębów;
- przybory do pielęgnacji paznokci (nożyczki, obcinacz, cążki, pilniczek, wycinacz „skórek”);
- przybory fryzjerskie (grzebień, nożyczki, maszynka do golenia i żyłtka, pędzel do golenia itp.).

☞ Należy stosować lateksowe rękawiczki ochronne i foliowy fartuch ochronny przy pielęgnacji osób zakażonych, usuwaniu ich wydaliny i wydzieliny oraz przy zabiegach rehabilitacyjnych i kosmetycznych u nich wykonywanych.

GŁOS STOWARZYSZENIA

DOROTA BUDZISZEWSKA

Jak działaliśmy?

O pracy Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych w minionym roku

Co roku, stając przed Walnym Zebraniem swoich Członków, Zarząd Stowarzyszenia rozlicza się ze swojej działalności. Choć nie ma takiego obowiązku, wynikającego z uregulowań prawnych, stoi jednak na stanowisku, że ma taki obowiązek wobec osób, które zdecydowały się współtworzyć organizację pacjentów. Stowarzyszenie nadal ubiega się o status Organizacji Pożytku Publicznego i prawdopodobnie już niedługo zamiast relacji z działań, zamieszczone zostanie w tym miejscu obowiązkowe sprawozdanie Zarządu z działalności OPP.

Zamieszczone poniżej sprawozdanie zostało przedstawione na Nadzwyczajnym Walnym Zebraniu, które przegłosowało kolejne zmiany w Statucie. Tym razem chodziło nie tylko o dostosowanie Statutu do nowelizacji Ustawy o organizacjach pożytku publicznego, ale również o dostosowanie go do zamierzeń podjęcia przez Stowarzyszenie działalności gospodarczej skierowanej na realizację celów statutowych.

Oddając nasze „kalendarium” w ręce Czytelników, gorąco apelujemy o to, aby dostarczali nam Państwo na bieżąco informacji o tym, co pacjentom oraz ich rodzinom jest potrzebne i czego od nas oczekują. Zależy nam na tym, aby Zarząd, stając w przyszłym roku przed Walnym Zebraniem, mógł z czystym sumieniem oznajmić, że nie tylko wykonał wiele działań, ale również, że wykonał je zgodnie z oczekiwaniami pacjentów dializowanych oraz ich najbliższych.

Działalność w roku 2010

W okresie 1 stycznia 2010 do 31 grudnia 2010 Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych prowadziło aktywną działalność na rzecz realizacji celów statutowych.

Zarząd Główny Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych odbył 4 posiedzenia, podejmując 8 uchwał, a członkowie Stowarzyszenia odbyli 1 Walne Zebranie, podejmując między innymi uchwały o udzieleniu absolutorium członkom Zarządu i Komisji Rewizyjnej, zatwierdzeniu sprawozdania finansowego oraz sprawozdania z działalności Stowarzyszenia, a także o zmianie Statutu. W sierpniu 2010 r. zmiany zostały zapisane w Krajowym Rejestrze Sądowym.

W ramach konsolidacji środowiska pacjentów i ich najbliższego otoczenia prowadzono nadal stronę in-

ternetową, wzbogaconą o forum, udzielano licznych porad telefonicznych, a także odbywały się spotkania z pacjentami – zarówno indywidualne, jak i podczas wycieczek czy konferencji. W rejonach śląskim i małopolskim zostały uruchomione telefony do kontaktu z pacjentami-członkami Stowarzyszenia, u których każdy zainteresowany może otrzymać wszelkie informacje, wsparcie i pomoc. Udzielano pomocy osobom, które zostały zakwalifikowane do dializ, oczekującym na przeszczep oraz ich rodzinom i opiekunom.

Ukazały się także dwa numery czasopisma „Dializa i Ty” wydawanego już od kilku lat. W tym roku jeden z numerów został wzbogacony o zredagowany przez Stowarzyszenie, ale napisany przede wszystkim przez pacjentów dodatek „Dializa i Ja”. Wydrukowane zostały w kilku nakładach broszury i plakaty wspomagające akcje prowadzone przez Stowarzyszenie. Wydano także dwa nakłady w wielkości ok. 30 000 egzemplarzy kart „oświadczeń woli”, w tym jeden nakład wg projektu OSOD, rozdawanych przy każdej nadarżającej się okazji, a stanowiących potwierdzenie domniemanej zgody na pobranie narządów po śmierci.

Stowarzyszenie śledziło także sprawy związane z kontraktacją dializ przez NFZ oraz inne wydarzenia dotyczące swojego pola działania, biorąc aktywny udział w wydarzeniach zarówno na polu nefrologii, jak i transplantologii. Było także widoczne w mediach.

Kalendarium wydarzeń

Od pierwszych dni **stycznia 2010** roku Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych bacznie przyglądało się trwającym od 9 miesięcy negocjacjom, dotyczącym wyceny dializ. Negocjacje pomiędzy Nefronem – Sekcją Nefrologiczną Izby Gospodarczej Medycyna Polska – a Narodowym Funduszem Zdrowia zostały zawieszone bez porozumienia w kluczowych kwestiach, a wspólna komisja Narodowego Funduszu Zdrowia i Nefron Sekcji Nefrologicznej Izby Gospodarczej Medycyna Polska zakończyła działalność. Przez cały okres negocjacji Stowarzyszenie reprezentowane przez prezes Iwonę Mazur brało w nich udział, przypominając stronom, że rozmowy nie są walką o środki finansowe, ale że ich wynik decydować będzie o losach ludzi.

26 stycznia obchodzony jest w Polsce Światowy Dzień Donacji i Transplantacji, jednak jego obchody na świecie rozpoczęły się już 4 października poprzedniego roku. Prezes Zarządu Głównego OSOD, a jednocześnie wiceprezes Polskiej Federacji Pacjentów DIALTRANSPLANT – Iwona Mazur – wzięła udział w jego obchodach w Berlinie w Europejskiej Federacji Pacjentów Chorych na Nerki.

W dniach **10–11 lutego** prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia, Iwona Mazur, uczestniczyła w IV Ogólnopolskim Spotkaniu Liderów Organizacji Pacjentów. Konferencja zorganizowana została w Warszawie przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Zakon Ojców Kamilianów. Uczestnicy konferencji mieli okazję spotkać się z przedstawicielem Biura Rzecznika Praw Pacjenta, który opowiadając o swojej działalności przybliżył prawa pacjenta zapisane w ustawie z 6 listopada 2008 roku. Odbyły się także wykłady dr Doroty Karkowskiej „Bezpieczeństwo pacjenta. Poszukiwanie polskiego modelu rekompensaty szkód” oraz dr. Pawła Trzcńskiego „Edukacja Zdrowotna. Program – Żyj zdrowo, lecz się odpowiedzialnie”.

Jak co roku w **drugi czwartek marca** przypada Światowy Dzień Nerek, który jest inicjatywą Międzynarodowego Towarzystwa Nefrologicznego (ISN) oraz Międzynarodowej Federacji Fundacji Nerek (IFKF). Kampania 2010 roku prowadzona była pod hasłem: „Chroń nerki – kontroluj cukrzycę”. Współcześnie cukrzyca jest najczęstszą przyczyną przewlekłej niewydolności nerek. Stowarzyszenie włączyło się w obchody Światowego Dnia Nerek licznymi działaniami:

1. Przygotowało nową szatę strony internetowej, uruchamiając jednocześnie forum dostępne dla każdego internauty.

2. Wydało „Dializa i Ja” – specjalny dodatek do wydawanego wspólnie z fundacją Amicus Renis kwartalnika „Dializa i Ty”. Można w nim było przeczytać historie pacjentów, świadectwa tego, że dializy to nie koniec świata.

3. Dodrukowało dużą ilość broszur „Chroń nerki”, w których zawarte są podstawowe informacje na temat nerek i ich chorób – dla wszystkich tych, którzy jeszcze nie chorują lub o tym nie wiedzą.

4. Przygotowało i rozkolportowało plakaty „Chroń nerki”, które podobnie jak broszury mają zwrócić uwagę na zagrożenie chorobami nerek. Dzięki pomocy pacjentów ze stacji dializ w całej Polsce udało się je rozwiesić w przychodniach podstawowej opieki zdrowotnej oraz aptekach.

5. Przygotowało prezentację do środków komunikacji miejskiej w Krakowie. Wykorzystujemy to, że w tramwajach ludzie z reguły się nudzą. Króciutka prezentacja zwróci uwagę na nerki i ich choroby pasażerów krakowskich tramwajów.

W **kwietniu** odbyła się konferencja naukowa „Przeszczep nadziei – transplantacja w edukacji”, w której uczestniczył OSOD. Celem konferencji było zmo-

lizowanie zaproszonych dyrektorów szkół, nauczycieli i pedagogów, a za ich pośrednictwem również i uczniów szkół powiatu brzozowskiego do popularyzowania wiedzy na temat dawstwa oraz transplantacji tkanek i narządów. W programie konferencji znalazły się wykłady ujmujące transplantację z wielu różnych perspektyw, od jej aspektów medycznych, przez antropologiczne, etyczne oraz prawne, po medialne. Prezes Iwona Mazur mówiła o tym, jak ważne jest rozmawianie o przeszczepieniach, w tym szczególnie przeszczepieniach rodzinnych w kontekście przewlekłej choroby nerek, wspomniała także o prowadzonej przez Stowarzyszenie akcji „Drugie życie”.

16 maja 2010 roku w Krakowie w siedzibie Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia. Zebranie przegłosowało przyjęcie sprawozdania z działalności Zarządu, sprawozdania finansowego oraz udzieliło absolutorium Zarządowi i Komisji Rewizyjnej za 2009 rok. Ponadto głosowano nad przyjęciem licznych zmian w Statucie, które są koniecznością m.in. ze względu na fakt, że OSOD ubiega się o status OPP, by można było pozyskiwać środki z 1% podatku dochodowego. Ponadto na prośbę stowarzyszenia z Przemysłu „Solidarni w chorobie” uzupełniono Statut o uregulowania dotyczące możliwości tworzenia filii na terenach szczególnie aktywnie działających grup członków.

24–31 maja z inicjatywy i na koszt OSOD zostały przeprowadzone przez Wojewódzki Ośrodek Medycyny Pracy w Bydgoszczy badania profilaktyczne. Przebadano 347 osób, z których te, które wymagały opieki specjalistycznej znalazły ją w bydgoskiej Klinice Nefrologii, Nadciśnienia Tętniczego i Chorób Wewnętrznych.

W dniach **26–29 maja 2010** roku odbył się w Bydgoszczy X Jubileuszowy Zjazd Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. Celem zjazdu było podniesienie kwalifikacji kadry medycznej oraz wybranie nowych władz Towarzystwa. Iwona Mazur przekonywała personel medyczny do wspierania inicjatyw pacjentów. Jednym z sugerowanych działań jest tworzenie na stacjach dializ grup osób dializowanych, ich rodzin oraz personelu medycznego, które byłyby odpowiedzialne za kontakt ze Stowarzyszeniem. Dzięki temu pacjenci mogliby uzyskiwać szybciej i skuteczniej informację od OSOD, a także sygnalizować Stowarzyszeniu problemy lub pomysły działań, które powinny zostać zrealizowane. Iwona Mazur spotkała się także z dyrektorami medycznymi firm zajmujących się świadczeniem usług na rzecz pacjentów dializowanych. Rozmowy dotyczyły podnoszenia jakości leczenia nerkozastępczego. Prezes OSOD również konsultowała się z przedstawicielami firm farmaceutycznych w sprawie możliwości refundacji leków dla pacjentów dializowanych.

W **połowie czerwca** Stowarzyszenie zorganizowało spotkanie podsumowujące akcję „Drugie życie” w woj. małopolskim. Aż 8 szkół z Małopolski zostało

wyróżnionych za szczególnie pomysłowo zorganizowane działania w kampanii, której celem jest promowanie transplantologii i oświadczeń woli. W akcji mającej na celu przekazanie rówieśnikom oraz ich otoczeniu jak największej ilości informacji o przeszczepach narządów wzięło udział około 8 tys. uczniów małopolskich szkół średnich.

Inicjatorem oraz sponsorem kampanii był Fresenius Medical Care. OSOD w ramach koordynowania akcji na terenie województwa małopolskiego zaprosił do współpracy jednostki administracji publicznej – Urząd Miasta Krakowa oraz Wojewodę Małopolskiego, który objął akcję swoim honorowym patronatem.

Idea akcji jest, aby koordynatorem/ami działań na terenie szkoły był uczeń/uczniowie. Kształt prowadzonej akcji informacyjnej na temat transplantacji w konkretnej szkole zależy zatem wyłącznie od kreatywności i zaangażowania młodzieży. Uczniowie mogą m.in. kolportować materiały informacyjne i oświadczenia woli, organizować spotkania ze specjalistami i przygotowywać własne, niekonwencjonalne działania promocyjne.

Dzięki sponsorowi OSOD mógł dostarczyć uczniom plakaty, materiały informacyjne oraz druki oświadczeń woli, jak również służyć wsparciem merytorycznym i kontaktami z lekarzami-specjalistami.

Szkoły, które wykazały się najbardziej kreatywnymi działaniami, na zakończenie kampanii zostały wyróżnione. Zwycięzcami konkursu były:

- Zespół Szkół Rolniczych Centrum Kształcenia Praktycznego im. W. Witosa w Nawojowej,
- Zespół Szkół Ogólnokształcących i Zawodowych w Skrzyszowie,
- X Liceum Ogólnokształcące im. Zygmunta Wróblewskiego w Krakowie,
- Liceum Ogólnokształcące im. Jana Kochanowskiego w Muszynie,
- V Liceum Ogólnokształcące w Tarnowie,
- Zespół Szkół nr 1 w Gorlicach,
- PZ nr 1 Szkół Ogólnokształcących im. S. Konarskiego w Oświęcimiu,
- Zespół Szkół w Człuchowie.

Uczniowie z wyróżnionych szkół otrzymali nagrody w postaci czeków do wykorzystania na cele charytatywne. Uczniowie trzech najlepszych szkół mogli zdecydować, na jaki cel przeznaczą kwotę 1000 zł, natomiast uczniowie pięciu pozostałych szkół rozdysponowali kwoty 500 zł. Pieniądze przeznaczone zostały m.in. na organizację koncertu charytatywnego na rzecz dziecka chorego na białaczkę, na akcję „Chleb z masłem dla dzieci w Gruzji” oraz na cele realizowane przez trzy polskie organizacje pozarządowe.

Stowarzyszenie poprzez akcję „Drugie życie” włączyło się w program „Partnerstwo dla transplantacji”, który w Małopolsce został zainicjowany w maju przez Jerzego Millera, wojewodę małopolskiego oraz prof. Wojciecha Rowińskiego, krajowego konsultanta ds. transplantologii. Celem programu jest zwiększenie liczby pobrań narządów oraz liczby przeszczepów.

28 kwietnia w hotelu Hilton w Warszawie odbyło się spotkanie poświęcone najnowszym zaleceniom komitetu Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). Gospodarzem spotkania, które dotyczyło powikłań mineralnych i kostnych u osób z przewlekłą chorobą nerek, był Krajowy Konsultant Medyczny w Dziedzinie Nefrologii, profesor Bolesław Rutkowski. Prezes OSOD, Iwona Mazur, została zaproszona do udziału w tym spotkaniu jako przedstawiciel pacjentów.

Od **4 do 6 czerwca** w Zurychu odbyło się walne zebranie Europejskiej Federacji Pacjentów Chorych na Nerki (CEAPIR). Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych jest członkiem tej organizacji i było reprezentowane przez prezes Iwonę Mazur. Możliwość funkcjonowania Stowarzyszenia w strukturach Federacji jest bardzo ważna, ponieważ stara się ono lobbować w Parlamencie UE za rozwiązaniami prawnymi mogącym poprawić sytuację osób dializowanych i oczekujących na przeszczep. Jedną z inicjatyw, jakie wspiera CEAPIR, jest organizowanie grup młodych pacjentów dializowanych oraz po przeszczepieniu nerki. Jak podkreśla Iwona Mazur, organizacja zrzeszająca młodych pacjentów powinna również działać w Polsce w celu wymiany doświadczeń i realizacji założeń mających skutkować poprawą współpracy pacjentów dializowanych w dziedzinie nauki, pracy, ubezpieczeń nie tylko w Polsce, ale również w całej UE

12 oraz 13 czerwca na krakowskim Rynku odbywały się Ogólnopolskie Dni Integracji „Zwycięzać mimo wszystko” zorganizowane przez fundację „Mimo wszystko”. Dzięki uprzejmości Stowarzyszenia Transplantacji Serca, Koło w Zabrze oraz Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji wziął udział w tej imprezie również OSOD, rozdając materiały dotyczące profilaktyki chorób nerek i zachęcając do badań.

W dniach **2–4 września** w Krakowie odbyła się dziewiąta już edycja Krakowskich Dni Dializoterapii. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych zorganizowało dwugodzinną sesję, podczas której wspólnie ze Stowarzyszeniem Sportu Po Transplantacji, Stowarzyszeniem Dializowanych NEPHROS oraz Polską Federacją Pacjentów Dialtransplant relacjonowało swoje dotychczasowe dokonania i zachęcało do współpracy w realizacji zamierzeń. Ponadto przedstawiciele organizacji pacjentów przygotowali stoisko, które cieszyło się ogromnym zainteresowaniem. Sesja pacjentów z drugiego dnia obrad została nagrana na płytach DVD i rozdana w październiku na seminarium w Katowicach, część nakładu została rozesłana jako dodatek do drugiego numeru „Dializy i Ty”.

Na **początku września** wydawnictwo Via Medica rozpoczęło sprzedaż książki pt. *Leczenie nerkozastępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin* pod redakcją prof. Bolesława Rutkowskiego. Książka, jak sam tytuł wskazuje, przeznaczona jest dla pacjentów dializowanych oraz ich rodzin. Polecana jest również pacjen-

tom przygotowującym się do rozpoczęcia leczenia nerkozastępczego. W książce znajdują się informacje, które pacjent powinien znać, aby lepiej zrozumieć swoją chorobę oraz jak w walce z nią może pomóc rodzina. Dzięki pomocy OSOD książkę można zamawiać w cenie promocyjnej, oferowanej przez Wydawnictwo w zamian za reklamę umieszczoną na stronie www.osod.info.

26 września pacjenci stacji dializ firmy Diaverum w Przemyślu zrzeszeni w Ogólnopolskim Stowarzyszeniu Osób Dializowanych odbyli pielgrzymkę do Sanktuarium Bożego Miłosierdzia w Łagiewnikach oraz do Wadowic, miejsca urodzin Jana Pawła II. W zwiedzaniu i modlitwie uczestniczyła także prezes Zarządu OSOD Iwona Mazur.

28 września prezes Iwona Mazur spotkała się z Wojewodą Małopolskim proponując objęcie patronatu nad drugą edycją akcji „Drugie życie”. Uzyskując zgodę Wojewody, przedstawiła także projekt badań profilaktycznych, który mógłby być realizowany na terenie województwa małopolskiego.

20 października prezes Iwona Mazur spotkała się z Małopolskim Kuratorem Oświaty w celu przedstawienia akcji „Drugie życie”. Kurator wyraził zainteresowanie oraz chęć pomocy w organizowaniu kampanii, między innymi umieszczając na stronie internetowej kuratorium informację o akcji.

Także w **październiku** Stowarzyszenie wystąpiło do Pacjentów i ich rodzin z propozycją pomocy oraz wsparcia finansowego w organizowaniu wycieczek. Pierwsza z nich – zorganizowana przez członka Komisji Rewizyjnej Dorotę Ligęzę – dla pacjentów z krakowskiej stacji dializ do Wieliczki miała na celu promowanie idei przeszczepów rodzinnych. Spotkała się z dużym zainteresowaniem i zakończyła sukcesem organizacyjnym.

27–30 października delegacja OSOD wzięła udział w X Katowickim Seminarium „Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym”. Podczas gali otwarcia prezes Iwona Mazur w przemówieniu przedstawiła korzyści, jakie odnoszą pacjenci prowadzący aktywny tryb życia oraz zachęcała personel medyczny do wspierania pacjentów w ich aktywności. Zachęcała również do odwiedzenia stoiska Stowarzyszenia, na którym zainteresowani otrzymywali materiały dotyczące działalności OSOD oraz profilaktyki chorób nerek.

5 listopada 2010 w Brzozowie odbył się happening – podsumowanie kampanii społecznej promującej transplantację „Przeszczep nadziei – transplantacja w edukacji”, której organizatorami był starosta brzozowski Zygmunt Błaż wraz z dyrektorem Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Brzozowie, członkiem zwyczajnym OSOD, Anitą Kafel. W akcji, odbywającej się przy wsparciu i współpracy Stowarzyszenia, uczestniczyło 10 szkół. Gośćmi spotkania byli przedstawiciele władz samorządowych, służby zdrowia oraz dyrektorzy szkół wraz z pedagogami, nauczycielami i młodzieżą – najmłodszymi uczestnikami kampanii. Patronat medialny objęła TVP

Rzeszów oraz „Super Nowości”. Nie zabrakło także mediów lokalnych. Pierwszym etapem kampanii była organizowana w kwietniu konferencja naukowa „Przeszczep nadziei – transplantacja w edukacji” skierowana do dyrektorów szkół, dyrektorów jednostek powiatowych, lekarzy Szpitala Specjalistycznego w Brzozowie, radnych powiatu brzozowskiego oraz przedstawicieli Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych z Podkarpacia, a także uczniów szkół ponadgimnazjalnych. Drugim etapem kampanii były prelekcje, które łącznie dla 68 klas przeprowadziła dyrektorka Anita Kafel.

Na zaproszenie Polskiego Stowarzyszenia Diabetyków Iwona Mazur wzięła udział w centralnych obchodach „Światowego dnia walki z cukrzycą”. Akcja odbyła się w Warszawie **20 listopada** pod hasłem „Przejmijmy kontrolę nad cukrzycą. Teraz”. Prezes OSOD podczas spotkania podkreślała konieczność podnoszenia świadomości społecznej zagrożenia cukrzycą oraz chorobami nerek. Ważna jest profilaktyka oraz edukacja pacjentów chorych na cukrzycę, nie zawsze świadomych, że nierozpoznana lub źle leczona cukrzyca prowadzi do poważnego uszkodzenia nerek.

4 grudnia Prezes Stowarzyszenia wzięła udział w II Spotkaniu Pacjentów Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie”, gdzie wygłosiła referat poświęcony konieczności propagowania aktywności wśród pacjentów poddawanych dializom. Sporządzone nagranie z konferencji zawiera wypowiedzi pacjentów aktywnie działających na rzecz promocji transplantacji oraz profilaktyki chorób nerek. Nagranie w postaci płyt DVD zostanie rozprowadzone wśród pacjentów. W spotkaniu wzięło także udział wielu lekarzy rodzinnych, których informowano o konieczności prowadzenia badań profilaktycznych oraz edukacji w zakresie ryzyka zachorowania na nerki.

Na spotkanie opłatkowe **12 grudnia** w pensjonacie „Na Wzgórzach” przybyli pacjenci dializowani, niektórzy z członkami rodziny oraz prezes Iwona Mazur w towarzystwie Michała Dębskiego-Korca – pracownika Stowarzyszenia. Zaproszony został również ksiądz z parafii Miłosierdzia Bożego, który wskazał, że będąc chorym powinno doceniać się życie oraz korzystać z niego, a nie zamykać się w czterech ścianach. Iwona Mazur poparła jego słowa oraz podziękowała organizatorom za inicjatywę, a pacjentom za przybycie, podkreślając że mottem spotkania jest umiejętność cieszenia się życiem i docenianie tego, co mamy oraz umiejętność radzenia sobie z problemami. Dla pacjentów każdy dzień jest dniem darowanym.

14 grudnia prezes Iwona Mazur wzięła udział w spotkaniu Klubu Krakowskiego poświęconym problemom ochrony zdrowia. W spotkaniu także uczestniczyli: dr M. Radwan-Ballada, była przewodnicząca Rady Miasta Krakowa oraz doc. A. Matyja przewodniczący Okręgowej Izby Lekarskiej w Krakowie. Prezes Mazur zwróciła uwagę na niedostatki profilaktyki chorób nerek w Polsce i zagrożenia, jakie z tego wynikają.

Działania rozpoczęte w 2010 r. oraz zamierzenia na rok 2011

Kontynuowane są rozpoczęte działania prawne, mające na celu przekształcenie Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych w Organizację Pożytku Publicznego. Zostaną one prawdopodobnie ukończone w 2011 roku.

Stowarzyszenie nadal będzie współwydawcą czasopisma „Dializa i Ty”. W 2010 r. powstał dodatek pt. „Dializa i Ja”, który stanowił załączek do planowanego rozwinięcia własnej działalności wydawniczej w ścisłej współpracy z pacjentami.

Rozpoczęto już przygotowania do II edycji akcji „Drugie życie” w Małopolsce, która rozpocznie się jeszcze w II semestrze bieżącego roku szkolnego.

Planowane jest dalsze propagowanie idei profilaktyki i edukacji społeczeństwa w zakresie chorób nerek.

Aktywne uczestnictwo w przedsięwzięciach podejmowanych przez Europejską Federację Pacjentów Chorych na Nerki (CEAPIR), mających na celu między innymi ujednolicienie standardów leczenia nerko-zastępczego w UE.

Przygotowanie, zdobycie środków i realizacja projektu promującego transplantację wśród młodzieży szkolnej w województwach śląskim, małopolskim oraz podkarpackim.

Kontynuacja działań informacyjnych dla Pacjentów, ich rodzin, opiekunów i wszystkich zainteresowanych za pomocą wszelkich dostępnych środków.

EWA TABOR, EWA KOSIOROWSKA

PRZEMYŚL 1990–2010

II Spotkanie Pacjentów Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie”

4 grudnia 2010 roku w Przemyślu odbyło się II Spotkanie Pacjentów Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie” połączone z obchodami dwudziestolecia leczenia nerko-zastępczego w Przemyślu. Miejszem obrad był hotel „Gromada”. Spotkanie zorganizował NZOZ DIAVERUM w Przemyślu przy współudziale Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Patronat honorowy sprawował dyrektor Szpitala Wojewódzkiego im. Św. Ojca Pio w Przemyślu dr inż. Janusz Hamryszczak. Spotkanie rozpoczęło się uroczystą mszą świętą w kaplicy szpitalnej Szpitala, odprawioną przez ks. B. Żołnierczyka. Po mszy św. pacjenci, uczestnicy konferencji oraz zaproszeni goście udali się do hotelu.

Spotkanie otworzył dyrektor regionalny Diaverum Polska inż. Marek Piłczyński. Dyrektor medyczny NZOZ Diaverum w Przemyślu, dr n. med. Andrzej Kosicki, powitał zaproszonych gości, wśród których znaleźli się m.in.: prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz, dyrektor medyczny firmy Baxter dr n. med. Jacek Lange (pozostałych naszych honorowych gości zobaczycie Państwo w załączonych materiałach audiowizualnych). Następnie głos zabrał prezydent miasta Przemyśla mgr Robert Choma. Obradom przewodniczyła zastępca dyrektora medycznego Ewa Kosiorowska.

Po powitaniu gości dr Andrzej Kosicki przedstawił rys historyczny dializoterapii w Przemyślu, ponieważ spotkanie zbiegło się z dwudziestą rocznicą powstania Oddziału Nefrologii ze Stacją Dializ. Uroczyste otwarcie Ośrodka Dializ w Przemyślu nastąpiło 6 lu-



Prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz



Uczestnicy II Spotkania Pacjentów Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie”

tego 1991 roku. Pierwszy zabieg hemodializy wykonano 24 października 1990 roku. 1 czerwca 2000 roku rozpoczął działalność 24-lóżkowy Oddział Nefrologii oraz Ośrodek Dializ liczący 16 stanowisk hemodializ przewlekłych, 1 stanowisko hemodializ ostrych oraz 1 stanowisko hemodializ na Oddziale Intensywnej Terapii w nowo otwartym wówczas, nowoczesnym 750-lóżkowym Szpitalu Wojewódzkim przy ulicy Monte Cassino. Oddział Nefrologiczny prowadzi leczenie i diagnostykę chorych ze schorzeniami nerek. Zapewnia pacjentom kompleksowe i wielokierunkowe leczenie ostrych i przewlekłych chorób układu moczowego, przygotowanie chorych do leczenia nerkozastępczego: dializoterapii i przeszczepu nerki. W styczniu 2004 roku uruchomiono Pododdział Dializ Otrzewnowych. Personel medyczny został przeszkolony w Klinice Nefrologii CM UJ w Krakowie, kierowanej przez konsultanta regionalnego w dziedzinie nefrologii profesora dr hab. n. med. Władysława Sułowicza.

Do 2008 roku Oddział Nefrologiczny wraz ze Stacją Dializ i Poradnią Nefrologiczną pozostawał w strukturach Wojewódzkiego Szpitala. W 2008 roku Dyrekcja Szpitala Wojewódzkiego w Przemyślu ogłosiła przetarg na dzierżawę pomieszczeń oraz świadczenie usług medycznych w ramach Oddziału Nefrologicznego wraz ze Stacją Dializ i Poradnią Nefrologiczną.

Przetarg wygrała firma Diaverum, lider w dziedzinie leczenia chorób nerek, czołowy usługodawca i dostawca usług nefrologicznych w Europie i na świecie. Diaverum działa obecnie w ponad 200 ośrodkach w 14 krajach świata i obsługuje ponad 17 000 pacjentów.

1 kwietnia 2009 roku rozpoczął swoją działalność NZOZ Diaverum w Przemyślu – Ośrodek Leczenia Chorób Nerek, mający w swoich strukturach Oddział Nefrologiczny, Stację Dializ i Poradnię Nefrologiczną. Firma Diaverum Polska, posiadająca na terenie Polski 23 stacje dializ, wyposaża NZOZ Diaverum w Przemyślu w 17 nowych sztucznych nerek, łóżka dializacyjne, a Oddział Nefrologiczny w nowoczesny aparat USG firmy Toshiba, kardiomonitor, pompy infuzyjne i inny sprzęt niezbędny w codziennej pracy. Uzyskany dzięki temu wysoki standard świadczonych usług medycznych cieszy się pozytywną opinią pacjentów oddziału i stacji dializ. Po wysłuchaniu historii dializoterapii w Przemyślu uczestnicy konferencji udali się na poczęstunek.

Dziennikarze regionalnych mediów TVP Rzeszów i Radia Rzeszów przeprowadzili wywiady z uczestnikami konferencji: prof. dr hab. med. Władysławem Sułowiczem, pacjentami dializowanymi i po przeszczepie – wywiady te zostały kilkakrotnie wyemitowane w audycjach regionalnych.

W wykładzie otwierającym kolejną sesję problem metod leczenia nerkozastępczego przedstawił dr Ja-



Krystyna Kłapa

cek Lange. Pacjenci z wielkim zainteresowaniem wysłuchali o zaletach i wadach hemodializ i dializ otrzewnowych. Kontynuacją tematu leczenia nerkozastępczego był następny wykład, który dotyczył przeszczepu nerki. Przedstawił go prof. Władysław Sułowicz, który nakreślił aktualną sytuację transplantologii w Polsce, kładąc szczególny nacisk na przeszczepy rodzinne. Poruszony został bardzo ważny problem zgody na pobranie narządów do przeszczepu. W myśl hasła widniejącego na deklaracji „Oświadczenie woli” – „Nie zabieram swoich narządów do nieba, tam wiedzą, że one potrzebne są tutaj”, każdy z nas może wyrazić świadomą zgodę na oddanie narządów do przeszczepu.

Następnie głos zabrała dr Iwona Mazur, która poruszyła problem edukacji społeczeństwa dotyczący przewlekłej choroby nerek. Jako prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych przedstawiła działalność Stowarzyszenia, podkreślając jak istotny jest głos pacjenta w dyskusjach prowadzonych między innymi w strukturach Ministerstwa Zdrowia, a dotyczących problemów wspólnych dla wszystkich osób dializowanych.

Kolejną sesję z udziałem pacjentów po przeszczepie nerki poprowadziła pielęgniarka oddziałowa

NZOS Diaverum w Przemyślu Małgorzata Kondracka. Sesja poświęcona była życiu po transplantacji nerki. W swych wypowiedziach wszyscy pacjenci zgodnie zapewniali, że warto jest walczyć o tę **nową jakość życia**. Pacjenci podkreślali także, jak ważne w procesie terapeutycznym jest zaufanie do lekarzy i pielęgniarek.

Ogromnych wzruszeń dostarczyła nam prezentacja multimedialna z kampanii społecznej promującej transplantację „Przeszczep nadziei – transplantacja w edukacji”, której organizatorami był starosta brzozowski i Anita Kafel – dyrektor Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Brzozowie, aktualnie pacjentka po przeszczepie nerki. Wraz z uczniami okolicznego gimnazjum stworzyła przepiękne przesłanie dotyczące transplantacji, dawstwa i zgody na pobranie narządów.

Na zakończenie obrad głos zabrała pacjentka po przeszczepie pani Krystyna Kłapa, podkreślając znaczenie hasła „Solidarni w chorobie”, które dotyczy nie tylko pacjentów, ale i ich rodzin oraz personelu medycznego. Po zakończonych obradach pacjenci, ich rodziny i zaproszeni goście spotkali się przy wspólnym posiłku w restauracji hotelu „Gromada”. Uczestnicy konferencji ocenili bardzo pozytywnie pomysł organizowania regularnych spotkań pacjentów i ich rodzin z zespołem leczącym w przyszłości.

Materiał filmowy z II Spotkania Pacjentów Stowarzyszenia „Solidarni w Chorobie” połączonego z obchodami dwudziestolecia leczenia nerkozastępczego w Przemyślu na załączonej do czasopisma płycie DVD.

Autorem fotografii oraz filmu jest:

Studio Foto-Video

Rafał Niebieszczański

ul. B-pa Giazera 10; 37-700 Przemyśl

tel. 606 712 907

1 lutego 2011 roku odszedł na wieczny spoczynek

lekarz TADEUSZ SŁOBODA

długoletni pacjent dializowany
nasz wspaiały przyjaciel,
dobry i nadzwyczaj skromny człowiek,
który pozostanie na zawsze w naszej pamięci.

Żegnamy go z głębokim żalem i smutkiem

*Stowarzyszenie Osób Dializowanych
„Solidarni w chorobie” w Przemyślu*

*lekarze i pielęgniarki stacji dializ
„Diaverum” w Przemyślu*

lekarz Bożena Biłska-Horeglad

NASZ CHLEB POWSZEDNI

MAŁGORZATA PACH

Centrum Dializ Fresenius NephroCare II w Krakowie

Zasady diety w dializie otrzewnowej

Istnieje wiele zasad dietetycznych stosowanych w chorobach nerek. Dlatego wyliczone zapotrzebowanie na składniki odżywcze oraz płyny musi być dostosowane do indywidualnych potrzeb oraz zależne od różnych czynników.

Dieta ta musi być więc dopasowana indywidualnie, ponieważ ilość białka uzależniona jest od tolerancji chorego. Stosowanie jej wiąże się z koniecznością stałej kontroli elektrolitów, głównie: sodu, potasu, wapnia, fosforu oraz kontroli płynów. Zaleca się dietę łatwo strawną z wykluczeniem potraw długo zalegających w żołądku, wzdymających, ciężko strawnych.

Leczenie dietetyczne w dializie otrzewnowej jest nieco bardziej liberalne niż w hemodializie.

ENERGIA

Dieta powinna zawierać odpowiednią ilość energii – około 30 kcal/kg masy ciała (po wyłączeniu kalorii zawartych w glukozie z płynu dializacyjnego). Głównym źródłem energii są węglowodany (kasze, makarony, pieczywo, mąka) oraz tłuszcze. Należy pamiętać o tym, że jeżeli podaż energii w żywieniu będzie zbyt mała to organizm musi czerpać energię z białek, doprowadzając tym sposobem do ubytku masy ciała i niedoborów białkowych. Z kolei nadmierna podaż energii w żywieniu prowadzić może do niepotrzebnej nadwagi.

Przy podaży kalorii w żywieniu należy również wziąć pod uwagę zawartość energetyczną płynu dializacyjnego. Przy dializie otrzewnowej ilość wchłoniętej glu-

kozy może się wahać od 500–1000 kcal/dobę. Ilość ta zależy od stężenia glukozy w płynie dializacyjnym, długości wymiany, objętości napełniania, liczby wymian.

W praktyce należy również ograniczyć spożycie takich produktów jak:

- słodczyce, cukier, miód, dżemy, ciasta,
- potrawy mączne, makarony, ziemniaki,
- masło, smalec, tłuste mięsa i sery (żółty, topiony, pleśniowe).

BIĄŁKO

Białka są w naszym żywieniu nieodzowne jako zasadniczy element budowy wszystkich tkanek, a odpowiednia podaż białka w diecie



decyduje o stanie zdrowia. Pacjenci dializowani mają zwiększone zapotrzebowanie na białko. Przyczyną tego jest sama forma dializy, a poza tym przepuszczalność otrzewnej dla białka i aminokwasów. Dzięki temu dochodzi do utraty aminokwasów w ilości około 1,5–2 g na dobę i utraty białka średnio 10 g na dobę, głównie albumin.

Białko powinno być o wysokiej wartości biologicznej. Do produktów, które dostarczają nam biał-

ka zaliczamy: mleko i wszelkie przetwory mleczne (kefir, jogurt, sery twarogowe, sery homogenizowane), mięso i jego przetwory (wędliny), jajka (szczególnie białko), ryby, drób. Ilość spożywanego białka powinna wynosić 1,2–1,5 g/kg masy ciała w tym 2/3 białka o wysokiej wartości biologicznej. Przestrzeganie spożywania odpowiedniej ilości białka pełnowartościowego (pochodzenia zwierzęcego) zapobiega niskim poziomom białek we krwi, osłabieniu odporności organizmu i jego wyniszczeniu. Z powodu ograniczenia fosforu należy stosować produkty białkowe zawierające jak najmniej fosforu (patrz tabelka).

TŁUSZCZ

W większości przypadków u pacjentów dializowanych występują zaburzenia gospodarki lipidowej. Z tego względu należy w diecie ograniczyć spożywanie tłuszczów, tak pod względem ilościowym, jak i jakościowym. Dozwolone są do spożycia przede wszystkim tłuszcze roślinne, takie jak: olej słonecznikowy, sojowy, rzepakowy.



wy niskoenergetyczny, kukurydziany, oliwa z oliwek, margaryna, masło w ograniczonych ilościach. Nie wskazane są: smalec, słonina, boczek, tłuste mięsa.

FOSFOR

Fosfor jest obecny w większości produktów spożywczych, głównie tych, które są bogate w białko: mięso, ryby, nabiał (głównie sery żółte, topione). Niewydolność ne-



rek powoduje upośledzenie wydalanania fosforu, który kumuluje się we krwi. Nadmierne stężenie fosforanów może się wiązać z takimi objawami jak:

- świąd skóry, zmiany skórne,
- bóle kości, stawów,
- odwapnienie kości, osteoporoza,
- nudności,
- bezsenność.

Ze względu na to, że metodą dializoterapii można usunąć jedynie około 50% fosforanów przyjmowanych w pożywieniu, zrozumiała jest konieczność leczenia środkami wiążącymi fosforany oraz za pomocą restrykcji dietetycznych.

Środki wiążące fosforany działają w przewodzie pokarmowym i umożliwiają wydalanie ze stolcem fosforanów przyjmowanych w pożywieniu. **Zażywanie leków wiążących fosforany musi być ściśle związane z jedzeniem.** Im większy jest odstęp czasowy od spożywanego posiłku, tym słabsza jest redukcja podwyższonego poziomu fosforanów.

Idealna sytuacja jest wtedy, kiedy leki wiążące fosfor są zażywane bezpośrednio przed jedzeniem lub z jego pierwszym kęsem.

Produkty szczególnie bogate w fosfor (ograniczyć)

Podroby	flaki, wątroba, mózdzek, nerki, kaszanka, pasztety, salceson.
Jaja	żółtko
Sery	dojrzewające i podpuszczkowe: brie, camembert, cheddar, edamski, ementaler, gouda, myśliwski, trapiastów, tyłzycki topione: edamski, ementaler twarogowo-owcze: bryndza itp.
Mleko	mleko pełne w proszku
Mięso	indyk i kaczka, ryby w dużych ilościach, konserwy rybne, ryby wędzone i marynaty
Wędliny	kabanosy, szynka mielona, konserwy mięsne
Warzywa	suche owoce roślin strączkowych: fasola biała i kolorowa, groch, soja
Grzyby	wszystkie rodzaje
pieczywo i produkty zbożowe	kasza: gryczana, jaglana, jęczmienna, makarony, otręby pszenne, zarodki pszenne, płatki owsiane, mąka kukurydziana, chleb chrupki, bułki graham, chleb razowy, pumpernikiel
Wyroby cukiernicze	kakao, czekolada, orzechy, migdały, bakalie
Fosforany	dodatkowym źródłem fosforu są fosforany dodawane podczas przetwarzania żywności, np. przy produkcji serów topionych, niektórych wędlin oraz napojów orzeźwiających typu coca-cola, pepsi-cola!

POTAS

Z reguły w większości przypadków u pacjentów dializowanych otrzewnowo nie ma potrzeby ograniczenia spożycia potasu w diecie. Natomiast dieta pod względem ilości potasu musi być dostosowana indywidualnie do pacjenta i jego parametrów potasowych. Nadmiar, jak i niedobór potasu we krwi może doprowadzić do powstania różnych powikłań (zaburzenia czynności serca – zwolnienie akcji, niemierność, zatrzymanie akcji serca).

Należy pamiętać, że potas usuwany jest w każdym worku ze zdrenowanym dializatem. Dlatego

niektórzy pacjenci mają niski poziom potasu we krwi i jest konieczność uzupełnienia jego poziomu poprzez pożywienie.

Sporadycznie tylko może dochodzić do wzrostu poziomu potasu, wtedy wprowadza się dietę z ograniczeniem potasu.

SÓD

Jest pierwiastkiem występującym w większości pokarmów. Dienne zapotrzebowanie na sód jest niewielkie. Nadmiar sodu, podobnie jak i wody, wydalany jest z organizmu z moczem, potem i kałem. Sód zatrzymany w orga-

Produkty szczególnie bogate w potas

Produkty zbożowe	kasza gryczana i jęczmienna, otręby pszenne, płatki kukurydziane i owsiane, pieczywo żytnie, pieczywo chrupkie, pumpernikiel
Mleko	mleko w proszku, odtłuszczone, zagęszczone
Mięso	mięso w każdej postaci, ryby, kiełbasa
Suche nasiona roślin strączkowych	fasola biała i kolorowa, groch, soja, soczewica
Warzywa	buraki, brukselka, bakłażany, cukinia, czosnek, pomidory, szpinak, ziemniaki, bób, boćwina, chrzan, groszek zielony, kalarepa, koncentrat pomidorowy, pietruszka zielone: pietruszka i koperek, grzyby
Owoce	agrest, banany, morele, brzoskwinie, winogrona, porzeczki czarne i czerwone, ananas, owoce suszone
Wyroby cukiernicze	kakao, chałka, czekolada, orzechy, rodzyunki, makowiec, chipsy, bakalie

nizmie działa jak gąbka, wiążąc płyny i zwiększając pragnienie. Gdy nerki nie pracują prawidłowo, nadmiar soli może spowodować:

- wysokie ciśnienie krwi,
- zwiększone obciążenie dla serca,
- obrzęk stóp, rąk i twarzy,
- niekontrolowane przyrosty wagi.

Należy pamiętać, że sól jest już zawarta w dziennym pożywieniu w ilości 5–6 g jako sól „ukryta”, a dodatkowe dosalanie potraw stanowiłoby nadmiar.

Spożywanie słonych pokarmów wywołuje pragnienie, co pociąga za sobą przyjmowanie zbyt dużej ilości płynów. Jeżeli organizm utraci równowagę płynową, zaistnieje potrzeba użycia worków o wyższych stężeniach glukozy (2,5% i 4,25%). Stosowanie przez dłuższy czas takich worków powoduje dostarczenie nadmiaru kalorii i może być przyczyną niepotrzebnego przyrostu masy ciała.

Produkty szczególnie bogate w sól:

- ryby – wędzone, konserwy, marynaty
- konserwy mięsne
- wędliny – kabanosy, kiełbasa krakowska, szynka mielona, boczek wędzony, mielonka, kiełbasa zwyczajna, parówki;
- podroby – kiszka, pasztet, pasztetowa, salceson;
- sery żółte i topione;
- produkty zbożowe – płatki kukurydziane, bagietka francuska, paluszki słone, precelki, orzeszki, krakersy, chipsy,
- sos ketchup, zupy i sosy w torebkach, kostki rosółowe, sosy sojowe.

PŁYNY

Ilość przyjmowanych płynów należy rozpatrywać indywidualnie. Dializa usuwa nagromadzoną w organizmie wodę. Nie może ona jednak zastąpić poprawnie funkcjonujących nerek. W celu usunięcia nadmiaru wody z organizmu należy zastosować płyn dializacyjny o ściśle określonym stężeniu glukozy. Ultrafiltracja (odwodnie-

nie) ma tu miejsce w sposób ciągły przez 24 godziny. Celem jest osiągnięcie tak zwanej „suchej masy ciała”. To ciągłe odwadnianie za pomocą płynu dializacyjnego jest z reguły bardzo skuteczne, pomimo to, także przy dializie otrzewnowej, należy zwracać uwagę na ilość wypijanych płynów.

Jeżeli pacjent regularnie oddaje moc, ilość przyjmowanych płynów powinna być regulowana zgodnie z objętością wydalonego moczu. Celem dokładnego dostosowania podaży płynów do funkcji wydalniczej nerek jest jak największe ograniczenie zawartości glukozy koniecznej do uzyskania odwodnienia.

Należy pamiętać że płyny, względnie woda, nie występują jedynie jako napoje, zupy i sosy. Również pokarmy stałe (kasze, makarony, owoce, warzywa) zawierają

„ukrytą wodę” w ilości około 500 ml/dobę.

Płyny mogą zawierać składniki odżywcze i mineralne, które należy uwzględnić przy planowaniu diety. Na przykład: mleko zawiera białko, napoje typu coca-cola zawierają fosfor, a zupy często są bogate w sól.

Pacjenci dializowani otrzewnowo mogą spożywać pokarmy bardzo zróżnicowane, przyprawione wszelkiego rodzaju smacznymi przyprawami i ziołami, a także świeże warzywa i owoce. Umiarkowanie, jak zawsze w życiu, jest zatem najważniejszym elementem dobrego samopoczucia pacjenta dializowanego. Poprzez utrzymywanie równowagi sodu, potasu, wapnia i fosforu oraz spożywanie odpowiednich ilości białek i kalorii pacjenci czują się lepiej i mają więcej energii.

Produkty dozwolone w dializie otrzewnowej

Pieczywo	gatunki występujące w sprzedaży (chleb zwykły, pszenny, beskidzki, mieszany, zakopiański, bułki
Produkty zbożowe	wszystkie gatunki makaronu, mąka, kasza jęczmienna, ryż, kasza manna
Nabiał	mleko słodkie, zsiadłe, kefir, jogurt (wymienne w ilości 1 szklanki dziennie), ser twarogowy, pasty z sera twarogowego z warzywami lub zieleniną, serek homogenizowany
Jajka	białko jaja
Mięso, drób, ryby, wędlina	chude gatunki: wołowina, cielęcina, jagnię, królik, kura, kurczak, indyk, leszcz, sandacz, flądra, dorsz, mintaj – nie częściej niż 1 x w tygodniu, ze względu na dużą zawartość fosforu chuda szynka gotowana, polędwica, szynka z kurczaka, baton z kurczaka, kotlet cielęcy panierowany, gulasz wołowy, pieczeń duszona, zrazy, klops, pulpety, pieczeń cielęcą, mięso gotowane, rolada z mięsa
Tłuszcze	olej sojowy, słonecznikowy, oliwa z oliwek, masło świeże nie solone, śmietana i słodka śmietanka
Warzywa	marchew, cebula, sałata zielona, warzywa gotowane, ziemniaki, kapusta kiszona, kapusta biała i czerwona, pekińska, kalafior, ogórek świeży
Owoce	jabłka, truskawki, gruszki, wiśnie, poziomki, arbuz, cytryny, czarne jagody, żurawina, banany, owoce cytrusowe (przypadku podwyższonego potasu warzywa i owoce należy spożywać w ograniczonych ilościach)
Przyprawy	sól (tylko w ilościach zalecanych przez lekarza), zielona pietruszka, koperek (jeśli potas jest prawidłowy), majeranek, gałka muszkatołowa, wanilia, cynamon, słodka papryka
Napoje	lekka kawa naturalna, lekka herbata, kawa zbożowa, woda mineralna nisko mineralizowana
Słodycze	cukierki twarde, kisiele, galaretki, herbatniki, słodycze i ciasta bez dodatku czekolady i kakao, bakalii
Zupy	jarzynowa, grysikowa, krupnik, żurek, pomidorowa, barszcz czerwony (jeśli nie ma podwyższonego potasu), ogórkowa, rosół
Sosy	jarzynowy, koperkowy, pomidorowy (jeśli poziom potasu jest prawidłowy), potrawkowy

NASZE OŚRODKI DIALIZ

AGNIESZKA GRYS

Stacja Dializ Fresenius Nephrocare w Żywcu – najlepsza w powiecie (bo jedyna)



Już blisko 9 lat działa Stacja Dializ w Żywcu. Jest to najlepsza stacja dializ w całym powiecie. Piękne położenie przysparza nam czasem kłopotów, ale górale beskidzcy i harnaś z Krakowa są twardzi. Przykładowo, gdy spadnie za dużo śniegu nie mówimy o klęsce żywiołowej tylko, że panują świetne warunki narciarskie.

Nasz personel to zgrana ekipa. Dokładamy starań, aby nowe osoby szybko integrowały się ze „starą” kadrą. Lekarze garną się do nas od Krakowa, przez Suchą Beskidzką, aż do Bielska-Białej – nic ich nie powstrzyma od pracy w naszej Stacji. Białe motyle, czyli pielęgniarki, to muzy dla naszych uzdolnionych pacjentów. Z gracją, lekkością i w pełni profesjonalnie wykonują swoje obowiązki. Profesjonalizm zespołu docenił Zarząd Fresenius Nephrocare, przyznając w 2010 roku dodatkowy dializator. Dzięki temu proces integracji uległ intensyfikacji, czego potwierdzeniem są krążące opowieści o pewnym kuligu.

Mieszkańcy Żywca i okolic uważają, że piwo oczyszcza nerki, dlatego w pierwszej kolejności wybudowali sobie browar. Niestety teoria ta nie potwierdziła się w praktyce, dlatego powstała Stacja Dializ. Dziś mamy potwierdzenie słuszności tej decyzji, ponieważ dializujemy już ponad 80 pacjentów, którym staramy się zapewnić komfort i najwyższy poziom leczenia.



RUCH TO ZDROWIE

JOLANTA ZAJT-KWIATKOWSKA

Zakład Fizjoterapii Akademii Wychowania Fizycznego i Sportu w Gdańsku

STANISŁAW BAKUŁA

Katedra i Klinika Rehabilitacji Uniwersytetu Medycznego w Gdańsku

RUCH JAKO NAJTAŃSZY LEK (cz. I)

Ruch jest lekiem bez substancji i opakowania. Jego podanie wymaga prawdziwego mistrzostwa. Przekazanie go choremu z sercem i wiedzą czyni ten lek niezastąpionym.

W. Dega

Aktywność fizyczna jest niezbędna każdemu człowiekowi do prawidłowego funkcjonowania organizmu, zarówno pod względem fizycznym, jak i psychicznym. Warto zaryzykować twierdzenie, że ruch jest człowiekowi tak samo potrzebny jak powietrze i że nie może go zastąpić żaden lek, co jest zgodne z sentencją zamieszczoną na wstępie tego rozdziału. Oczywiście jest to powszechnie wiadome, ale ilu z nas świadomie podejmuje różne formy aktywności fizycznej w ramach profilaktyki prozdrowotnej? Na to pytanie odpowiadają wyniki badań ankietowych, według których tylko co 20. Polak systematycznie ćwiczy – spaceruje lub uprawia inne formy rekreacji ruchowej. Jeśli więc zdrowi nie garną się do aktywnego spędzania czasu wolnego od obowiązków zawodowych i domowych, to problematyczne staje się, by zachęcić do tego osoby chore, które mają świadomość, tak jak Państwo, do których jest ten podręcznik adresowany, że ich choroba jest poważna i gdyby nie dializoterapia ich życie byłoby poważnie zagrożone.

W Polsce leczeniu nerkozastępczemu (hemodializie, dializie otrzewnowej), według danych z 2006 roku, jest poddawanych 15 tysięcy pacjentów, a z przeszczepioną nerką żyje około 9 tysięcy chorych, dlatego tak istotną sprawą dla tej grupy jest nie tylko wydłużenie życia, ale również istotna poprawa jego jakości, poprzez wdrożenie kompleksowej rehabilitacji mającej poprawić ich sprawność i wydolność fizyczną. Brak odpowiednio zaprogramowanej i dostosowanej do możliwości chorego aktywności fizycznej może prowadzić do zwiększenia ryzyka chorób sercowo-naczyniowych oraz zmniejszenia odporności na infekcje. Wśród wielu przyczyn upośledzenia wydolności fizycznej tej grupy pacjentów należy wymienić:

- niedokrwistość;
- zaburzenia metabolizmu mięśni szkieletowych;
- leczenie nerkozastępcze (hemodializa, wykonywana 3–4 razy w tygodniu, trwająca przez 4–6 go-

dzin, zmniejsza ich aktywność fizyczną w skali roku o 30–40 dni);

- obawa, że prowadzone w czasie hemodializy lub dializy otrzewnej ćwiczenia mogą doprowadzić do uszkodzenia przetoki Cimino–Bresci lub cewnika do dializy otrzewnowej.

Niekiedy przyczyną niepodjęcia aktywności fizycznej jest brak motywacji spowodowany tym, że w tej „ciężkiej i przewlekłej chorobie” są do tego względne przeciwwskazania. Jednak nie należy zapominać o tym, że chory upośledzony w działaniu lub niezdolny do pracy narząd, jakim są nerki – to tylko część naszego ciała i nie podejmując działań zwiększających pracę mięśni i aktywujących serce i płuca do wysiłku fizycznego, zmniejszamy wydolność krążeniowo-oddechową oraz siłę mięśni. W efekcie prowadzi to do upośledzenia możliwości ruchowych, rozumianych jako zdolność do samostanowienia o podstawowych czynnościach życia codziennego. Jest to proces długotrwały – wieloletni, ale postępujący i bezwzględnie zmierzający do pogarszania się jakości życia osób z przewlekłą chorobą nerek, sprawiając, że są one zależne od pomocy rodziny czy opieki medycznej lub społecznej. Wiadomo, że przewlekła choroba nerek zmniejsza wydolność fizyczną, a brak aktywności fizycznej zwiększa śmiertelność u osób dializowanych. Ponadto należy zaznaczyć, że większość chorych leczonych nerkozastępczo czeka na przeszczep nerki, który prawdopodobnie będzie miał większe szanse „zadomowić się” w silnym i wydolnym fizycznie organizmie niż w słabym, cechującym się małą zdolnością do wysiłku.

W badaniach naukowych zaobserwowano, że wydolność fizyczna pacjentów leczonych nerkozastępczo i aktywnych fizycznie jest podobna do wydolności fizycznej chorych po przeszczepie nerki, ale niećwiczących.

Aktywność fizyczna wpływa bowiem korzystnie na stan zdrowia nie tylko fizycznego, ale i psychicznego.

Wśród licznych korzyści, jakie wynikają z aktywności fizycznej, należy szczególnie podkreślić:

- poprawę gospodarki węglowodanowej (obniżenie glikemii, co pozwala zrezygnować z leczenia cukrzycy, a na pewno ograniczyć dawkę insuliny lub doustnych leków przeciwcukrzycowych);
- pozytywny wpływ na gospodarkę lipidową (obniżenie stężenia cholesterolu całkowitego, triglicerydów, cholesterolu „złego” – LDL i wzrostu „dobrego” – HDL);
- poprawa siły mięśni szkieletowych i przewodnictwa nerwowego;
- zahamowanie utraty masy kostnej i wzrost kościotworzenia;
- zmniejszenie częstości występowania stanów lękowych i depresyjnych;
- poprawę nastroju i zmniejszenie objawów zespołu przewlekłego zmęczenia.

Kompleksowa rehabilitacja leczonych nerkozaścępczo powinna być procesem uznanym przez chorych za bezpieczny. Nie może ona wywoływać stresu, poczucia zagrożenia, czy mówiąc żargonowo – „poświęcania się, harówki dla zdrowia”. Chory powinien ją traktować niejako obowiązkiem, a przyjemność przy-

noszącą wymierne i odczuwalne korzyści, i niejako udrękę, będącą problemem zarówno dla pacjenta, jak i jego otoczenia.

Realizacja treningu fizycznego w istotny sposób nie odbiega od rehabilitacji kardiologicznej i ewentualne różnice wiążą się raczej z problemami natury organizacyjnej, na przykład – jak pogodzić ćwiczenia z obowiązkiem 2–4-krotnych, wielogodzinnych dializ w szpitalu, tak aby chory nie przebywał w nim przez większą część doby każdego dnia tygodnia. Rozwiązaniem może być propozycja ćwiczeń w czasie dializy z wykorzystaniem odpowiednio przygotowanych cykloergometrów lub ćwiczeń w warunkach domowych nadzorowanych telemetrycznie.

Materiał pochodzi z książki *Leczenie nerkozaścępcze – poradnik dla pacjentów i ich rodzin* pod redakcją prof. dr. hab. med. Bolesława Rutkowskiego z rozdziału *Aktywność fizyczna- kluczowa forma rehabilitacji pacjentów leczonych nerkozaścępczo*. Przedruku dokonano za zgodą wydawnictwa VIA MEDICA.

Propozycje ćwiczeń w kolejnym numerze „Dializy i Ty”

Nowość wydawnictwa Via Medica



Leczenie nerkozaścępcze

poradnik dla pacjentów i ich rodzin
pod redakcją prof. Bolesława Rutkowskiego

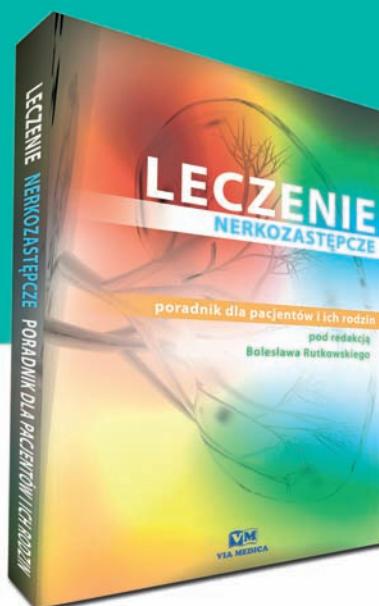
- edukuje w zakresie roli nerek w organizmie człowieka oraz ich chorób
- opisuje najczęściej stosowane metody leczenia: hemodializę i dializę otrzewnową
- zawiera niezbędne informacje dotyczące przeszczepienia nerek
- stanowi kompendium wiedzy dla pacjentów z przewlekłą chorobą nerek



prof. dr. hab.
Bolesław
Rutkowski

50-letnie doświadczenia środowiska nefrologicznego i transplantologicznego

Zapraszamy do zapoznania się z pełną ofertą księgarń na stronie www.ikamed.pl
Kontakt z Działem Sprzedaży:
tel.: 58 326 78 06, faks: 58 320 94 60
e-mail: ikamed@ikamed.pl



SŁOWNICZEK PACJENTA DIALIZOWANEGO

CADO

(ciągła ambulatoryjna dializa otrzewnowa, dializa wewnątrzustrojowa)

Definicja – Forma leczenia nerkozastępczego, nazywana dializą wewnątrzustrojową. Polega na wykorzystaniu błony otrzewnej jako filtra. Po założeniu cewnika Tenckhoffa do jamy otrzewnej wpuszczany jest płyn dializacyjny, do którego dzięki różnicy stężeń filtrowane są produkty przemiany materii – zwykle usuwane przez nerki. Aby usunąć nadmiar płynu z organizmu, do dializatu dodaje się glukozę, która – jako czynnik osmotyczny – powoduje „ściągnięcie” płynu z ustroju. Zabieg wpuszczania płynu wykonuje sam pacjent (lub jego rodzina), po przejściu specjalnego szkolenia zakończonego sprawdzaniem umiejętności. Czynność tę powtarza się 4 razy dziennie z przerwą w nocy, gdy płyn pozostaje w jamie otrzewnowej.

Wskazania – Wskazaniem do dializy otrzewnowej, podobnie jak do hemodializy, jest schyłkowa niewydolność nerek z szacowaną wielkością filtracji kłębuszkowej (ang. *estimated glomerular filtration rate* – eGFR) < 15 ml/min/1,73 m² powierzchni ciała w populacji chorych bez cukrzycy i < 20 ml/min/1,73 m² u chorych na cukrzycę. Dodatkowymi wskazaniami są parametry biochemiczne oraz kliniczne mogące przyspieszyć bądź opóźnić decyzję o rozpoczęciu leczenia. Należą do nich:

- parametry biochemiczne – stężenie mocznika > 200 mg/dl (azotu mocznikowego; ang. *blood urea nitrogen* – BUN – 100 ml/dl), stężenie potasu w surowicy utrzymujące się pomimo leczenia > 6 mmol/l, kwasica metaboliczna z niedoborem zasad utrzymującym się, pomimo leczenia > 13 mmol/l, znaczna niedokrwistość z Hb < 9 g/l, zaburzenia gospodarki wapniowo-fosforanowej (hipocalcemia < 8 mg/dl, hiperfosfatemia > 6 mg/dl);

- parametry kliniczne – znaczne obrzęki odporne na leczenie, nieuregulowane nadciśnienie tętnicze, płyn w jamach opłucnowych, duszność, zaburzenia świadomości, zaburzenia neurologiczne, bóle głowy, krwotoczna skaza mocznikowa, cechy wyniszczenia.

Specyficznymi wskazaniami przy wyborze dializy otrzewnowej są: preferencje pacjenta, niewydolność krążenia, nietolerancja zabiegów hemodializy, brak możliwości wytworzenia dostępu naczyniowego do hemodializy.

Przeciwwskazania – Rozległe zabiegi na jamie brzusznej, niezdolność pacjenta lub opiekunów do prowadzenia leczenia, utrata funkcji filtracyjnej przez błonę otrzewną, duża masa ciała (> 90 kg), przepukliny brzuszne, nawracające zapalenia uchyłków jelit, rozległe zmiany chorobowe na skórze brzucha.

CEWNIK TENCKHOFFA

(inna nazwa – cewnik do dializy otrzewnowej)

Definicja – Elastyczny cewnik używany do dializy otrzewnowej. Końcówka umieszczana w jamie otrzewnej wyposażona jest w liczne otwory na bocznych ściankach oraz na końcu cewnika. Dodatkowo na jego powierzchni znajdują się dwie mufki dakronowe – jedna z nich służy do stabilizacji cewnika w mięśniu prostym brzucha, druga w tkance podskórnej. Zakła-

danie cewnika Tenckhoffa jest jednodniową procedurą chirurgiczną, pacjent po 2–3 dniach wypisywany jest ze szpitala. Dializę można rozpocząć po 2–3 tygodniach od założenia. W wyjątkowych przypadkach dializę rozpoczyna się natychmiast po założeniu. W trybie ostrym cewnik do dializy otrzewnowej można założyć metodą troakarową bądź prowadnicową (Seldingera).

ADO – automatyczna dializa otrzewnowa (inna nazwa – nocna dializa otrzewnowa)

Definicja – Odmiana dializy otrzewnowej – metody leczenia nerkozastępczego. Polega na użyciu maszyny (cyklera) do wymiany płynu dializacyjnego. Najczęściej stosowana w trakcie snu pacjenta. Cykler dobiera objętość płynu wpuszczanego do jamy otrzewnowej w zależności od wydalonej, odmierza zadany czas leżakowania oraz liczbę wymian (cykli) leczenia.

Leczenie – Wskazania do tej metody leczenia to: preferencja pacjenta, brak jego samodzielności, niedostateczna ultrafiltracja w ciągłej ambulatoryjnej dializie otrzewnowej (CADO) – wysoka przepuszczalność otrzewnej, konieczność zwiększenia dawki dializy w celu poprawy wydajności metody, przepukliny, zacieki płynu dializacyjnego, „zespół wypalenia” w CADO.

DIALIZACYJNE ZAPALENIE OTRZEWNEJ

Definicja – Zapalenie otrzewnej występujące u osób poddawanych leczeniu nerkozastępczemu metodą dializy otrzewnowej.

Epidemiologia – Dializacyjne zapalenie otrzewnej (DZO) jest najczęstszą przyczyną zwiększonej zachorowalności i najczęstszym powikłaniem dializoterapii u pacjentów leczonych metodą dializy otrzewnowej. W Polsce w 2005 roku DZO występowało z częstością 1 epizod na 25 pacjento-miesięcy.

Objawy kliniczne – Najczęściej rozpoczyna się bólami brzucha, wysoką gorączką z dreszczami oraz stwierdzeniem mętnego dializatu po wypuszczeniu z jamy otrzewnej.

Diagnostyka – Poza wykładnikami stanu zapalnego bardzo ważna jest liczba komórek w dializacie (cytoza) – DZO stwierdza się przy > 100 komórek/1ml. Dializat badamy również bakteriologicznie (posiew) oraz w badaniu pod mikroskopem po barwieniu metodą Grama.

Leczenie – Początkowo zwiększa się częstość wymian płynu, co zmniejsza dolegliwości bólowe. Stosuje się antybiotyki w zależności od flory bakteryjnej, a do czasu otrzymania wyniku bakteriologicznego leczenie wstępne najczęściej dwoma antybiotykami (dootrzewnowo) – najczęściej stosowane są cefalosporyny I i III generacji, wankomycyna (dootrzewnowo), ciprofloksacyna, aminoglikozydy.

Profilaktyka – Dokładna edukacja pacjentów poddawanych dializie otrzewnowej i ich rodzin. Przestrzeganie zasad higieny w trakcie wymian, a także pomiedzy nimi.

Materiał pochodzi z książki *Leksykon chorób nerek i terapii nerkozastępczej* autorstwa prof. dr. hab. med. Bolesława Rutkowskiego i dr. hab. med. Przemysława Rutkowskiego. Przekładu dokonano za zgodą autorów oraz Wydawnictwa Medycznego Termedia.

FIRMY WSPÓŁPRACUJĄCE



POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW POLSKICH



prof. dr hab. n. med. Bolesław Rutkowski

Kierownik Katedry i Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Specjalista w dziedzinie chorób wewnętrznych, nefrologii, transplantologii klinicznej i hipertensjologii.

Konsultant krajowy w dziedzinie nefrologii (1992–1999),

a następnie Krajowy Koordynator Programu Poprawy i Rozwoju Dializoterapii.

W wyniku tej działalności zwiększono 8-krotnie liczbę pacjentów leczonych dializami w Polsce.

Od 2005 roku ponownie konsultant krajowy w dziedzinie nefrologii.

Autor i współautor ponad 600 publikacji w czasopiśmie krajowych i zagranicznych.

Redaktor i współredaktor 25 podręczników oraz 80 rozdziałów.

Promotor 22 przewodów doktorskich, 4 jego współpracowników uzyskało tytuł profesora,
natomiast 8 stopień doktora habilitowanego. Kierownik specjalizacji: 18 w chorobach wewnętrznych,
15 w nefrologii, 12 w transplantologii, 3 w hipertensjologii.

Za działalność organizacyjną i naukową został wyróżniony nagrodami:

„Za specjalne osiągnięcia w ochronie zdrowia”, Distinguished Medal of the National Kidney Foundation,
Nagrodą Naukową im. Heweliusza, Pro Transplantationibus Fovendis, Nagrodą Zaufania „Złoty Otis”.

Wyróżniony Medalem Uniwersytetu Wileńskiego oraz Medalem Uniwersytetu w Messynie,
a także Medalem Stulecia Polskiego Towarzystwa Internistów Polskich.

Autor *Listów znad morza* publikowanych w naszym czasopiśmie.