



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek

NR 1(5) 2007

DIALIZA i Ty



SŁOWO OD REDAKCJI

Szanowni Państwo,

Leszek A. Moczulski

po długiej nieobecności powracamy do Was. Wiele się zmieniło w naszym świecie dializacyjnym. Powstały nowe stacje dializ, a liczba ich wzrosła do 216. Opiekę nad 40 procentami dializowanych przejęły prywatne stacje dializ. Stworzyło to zupełnie nową sytuację i przed zespołami dializacyjnymi stawia nowe wyzwania. Ale codzienne problemy chorych pozostają niezmiennie i dlatego formułę naszego kwartalnika utrzymujemy w dotychczasowej konwencji.

Zespoły lecznicze wkładają wiele wysiłku, aby poprawić jakość życia chorych dializowanych. I właśnie takim zadaniom ma służyć nasza gazeta. Bardzo nam zależy, aby była ona forum wymiany myśli, opinii i spostrzeżeń naszych Czytelników. Łamy naszego wydawnictwa pozostają szeroko otwarte. Czekamy na Wasze listy. Pragniemy, aby to czasopismo było redagowane w dużej mierze przez samych Czytelników, tym bardziej, że jest wydawane pod patronatem prężnie rozwijającego się Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych, jak również Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego.

Czekamy na Wasze listy.

Olgierd Smoleński

JEJ NIGDY ZA PÓŹNO

Jej nigdy za późno. Jej nigdy za wcześnie.
Utrudni, zaboli – niełatwa, nie tania to łaska.
Samotna. Pokona wierzchołek, przepłynie ocean
i nie da się wykląć, przemilczeć, zakłaskać.

Nie w porę, i w lament i w zamęt,
choć drzwi zawarte, wejdzie niby złodziej.
Kto czuwa, ten czci Ją – szanuje i szuka.
Wierzy, że jest takie słońce, które nie zachodzi.

Dom żaden nie obcy, kontynent, ni człowiek.
Prostotę rozsiewa, gdzie nasza zawilość.
Raz ciszą, raz głosem – raz korna, raz walczy.
Jej wszystkie wiary, nadzieje. Ma dla nas cierpliwość.

Więc cieszymy się sobą – w radości i smutku
zstała na ziemię, dała się ukrzyżować.
Byśmy nie byli zdani za ledwie na siebie,
byśmy miłowali. Dali się miłować.

ŁUDZIE LISTY PISZĄ

Mam 35 lat. Od urodzenia jestem chora na nerki. Najpierw miałam przeszczep moczowodów, później założyli mi dreny do nerek, chodziłam z workami. I tak chodziłam do szkoły... Byłam dzieckiem, niewiele rozumiałam z tego, co mnie czeka w przyszłości. Myślałam, że tak musi być! I tak było, ale jak zwykle – do czasu... Zaczęłam się bardzo męczyć, chudłam strasznie, a brzusek robił się duży, nogi zaczęły puchnąć. Znowu wylądowałam w szpitalu. I w końcu moja mama dowiedziała się, że nic się nie da już zrobić. W wieku 12 lat zrobili mi przetokę tętniczą (sten), a za rok znalazłam się na stacji dializ w Siemianowicach Śląskich. Byłam najmłodszą pacjentką, miałam 13 lat, jak zostałam podłączona do sztucznej nerki (dializa). Nic z tego nie rozumiałam? Ale wkrótce przekonałam się, co to sztuczna nerka. Podłączyli mnie do maszyny i kazali leżeć tak 3 godziny. Najpierw miałam dializy 2 razy w tygodniu po 3 godziny, i tak szkoła, dializa i w kółko... Początki dializ dało się przeżyć, nic się nie działo, ale z biegiem czasu było coraz gorzej. Organizm się osłabiał, ponieważ w trakcie dializy ściągało wagę, spadało ciśnienie, morfologia – musiałam dostawać krew. Aż pewnego razu, po 6 latach dializ dostałam wezwanie na przeszczep nerki do Katowic. Bardzo się cieszyłam, bo w końcu mój koszmar miał się skończyć.

Przeszczep nerki miałam w 1990 roku. Było cudownie bez dializ, poznałam nowe życie, całkiem inne niż to, które dotychczas znałam. Czułam się super. Tylko raz na miesiąc były wizyty w Poradni Nefrologicznej. W tym czasie poznałam swojego męża i, co najważniejsze, zaszłam w ciążę. Urodziłam zdrową córkę, która teraz ma 15 lat. Byłam taka szczęśliwa, że zapomniałam o dializach, no i skończyło się... Po 4 latach zaczęły się powikłania z nerką. Znowu szpital. Byłam w bardzo ciężkim stanie, leżałam pod respiratorem, ale jakoś z tego wyszłam. Nie dałam

się, bo myślałam o swoim dziecku – musiałam je jeszcze wychować. Nie po to Bóg dał mi urodzić córkę, żeby teraz zabrać mnie.

Nerkę wyjęli mi w 1994 roku i wróciłam na dializy. Ale jakoś się z tym wszystkim uporałam. Teraz dializuję się już 20 lat, co drugi dzień po 4 godziny. 21 kwietnia 2007 roku miałam 2000. dializę. Czasami czuję się dobrze, a czasami źle. Tak to już jest na dializach... Dializa niszczy wszystko, cały organizm od serca do kości... Ale cóż, nie narzekam, taki widocznie już los mi Bóg przygotował. Cieszę się, że w ogóle mogę żyć. Nie rozumiem ludzi, którzy narzekają, a tak w ogóle, to nic im nie jest. Ja, dzięki szpitalom poznałam wspaniałych ludzi – lekarzy i pielęgniarki. Nasza stacja dializ w Siemianowicach to mój drugi dom, a ludzie dializowani, cały personel jest moją drugą rodziną. Właściwie, to jakby nie patrzeć, oni mnie wychowali, bo miałam 13, a teraz mam 35 lat.

Na drugi przeszczep już się nie zgodziłam. Jest dobrze tak, jak jest... Dziękuję im za to, co zrobili dla mnie i co będą robić dalej. Wiem tylko jedno,

że tego wszystkiego nie da się opisać w paru słowach, to trzeba usłyszeć i samemu przeżyć! Dializę trzeba pokochać, bo inaczej człowiek nie da sobie z tym rady. Ja mam nadzieję, że dalej będzie tak, jak jest...

Ilona Gołębiowska
pacjentka stacji dializ
w Siemianowicach Śląskich

Żyję już 51 lat, z czego 30 w mniej-szej lub większej przyjaźni z przewle-klą niewydolnością nerek. Mniejsza przyjaźń, to oczywiście dializoterapia, w latach 1996–1997, a ta większa, to udany przeszczep w moim ukochanym Poznaniu. Dziewięć wspaniałych lat przeżytych w zdrowiu, pełnią życia, wiele pracy (z zawodu jestem rehabilitantem), wyjazdów po całym świecie i czynnego uprawiania sportu. Trenuję regularnie: pływanie i lekkoatletykę – chód sportowy, biegi sprinterskie. Zdobywam medale w zawodach krajowych i zagranicznych dla osób po transplan-tacjach. Niestety, dobre kończy się



Andrzej Marciniak



zawsze za szybko. Odrzut przeszczepu i w lipcu 2006 roku powrót do świata dializ (Stacja Dializ Collegium Medicum w Bydgoszczy), ale już inny, lepszy, z bagażem doświadczeń życiowych i przede wszystkim sportowych. Ani na chwilę nie przestałem wierzyć w regularny ruch. Pomogło mi to ogromnie w pokonaniu tego trudnego okresu.

Bardzo wszystkim namawiam do pomocy samym sobie i podjęcia decyzji o jakimkolwiek, chociaż najmniejszym systematycznym ruchu. Uwierzcie mi, to pomaga. Serdecznie polecam wstąpienie do Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji i Dializowanych, po radę, przyjaźń i siłę. Postarajcie się uatrakcyjnić swój monotony świat!

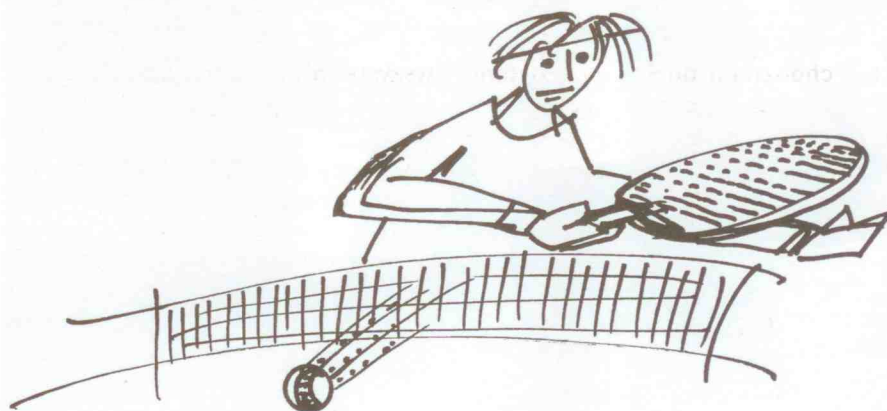
Andrzej Marciniak
Bydgoszcz

NASZ PIERWSZY UDZIAŁ W MISTRZOSTWACH POLSKI POLSKIEGO TOWARZYSTWA SPORTU PO TRANSPLANTACJI

Całe życie pasjonowałem się sportem, uprawiałem różne dyscypliny i dlatego żadna choroba nie mogła tej pasji zakończyć, mogła ją tylko na jakiś czas przerwać. U mnie był to czas długi, o wiele za długi. Dlatego, jak dostałem maila z zaproszeniem do udziału w II Mistrzostwach Polski Pacjentów po Transplantacji i Dializowanych w Rzeszowie, nie zastanawiałem się ani minuty, od razu wiedziałem, że

muszę tam pojechać. Wydrukowałem sobie kwestionariusz zgłoszeniowy, wybrałem dyscyplinę – tenis stołowy – i wysłałem. Jednocześnie napisałem do koleżanki Wioli, sekretarza naszego Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych, mieszkanki Żywca, aby i ona zdecydowała się pojechać. Ale miałem nosa, Wiola bezapelacyjnie

z przeszczepionymi narządami serca lub nerek oraz ich rodziny albo bliscy. Urzekła mnie atmosfera tych zawodów; na każdym kroku widać ogromną, emanującą od tych ludzi radość z życia. Mimo adrenaliny związanej z walką o medale nie było mowy o jakimkolwiek wyklócaniu się o auty, linie czy



wygrała kobiety turniej tenisa stołowego, zdobywając złoty medal oraz nagrodę specjalną za odkrycie tych mistrzostw. Mnie poszło trochę gorzej, zakończyłem grę na 1/4 finału, ale i tak jestem zadowolony, bo dla mnie, jak i dla wszystkich uczestników, najważniejszy był sam udział i możliwość poznania wspaniałych ludzi. Pacjentów dializowanych, oprócz mnie, było jeszcze trzech. Pozostali, to pacjenci

zagrania nie fair. Wróciłem z Rzeszowa naładowany mnóstwem pozytywnej energii, bogatszy o kolejne doświadczenia, poznałem nowych przyjaciół. Na pożegnanie wszyscy życzyliśmy sobie kolejnych spotkań na kolejnych zawodach.

PS. Tylko nie dajcie tego czytać pracownikom ZUS.

Mirosław Mańka



Mirosław Mańka

O SPARTAKIADZIE W RZESZOWIE

Pojechałam, zobaczyłam i... nie chciałam wracać.

Ostatnio grałam w tenisa stołowego jako nastolatka, więc pomyślałam, że dobrze byłoby znowu zacząć grać. Na Mistrzostwach znalazłam się przypadkiem, na zasadzie „warto pojechać zobaczyć nowe miejsce, spotkać nowych ludzi i jeszcze można sobie zagrać w tenisa”.

Spotkanie było bardzo ciekawe, wniosło do mojego życia wiele pozytywnej energii. Zawarłam też wiele interesujących znajomości. Zobaczyłam, że warto aktywnie spędzać czas i uczestniczyć w tego typu imprezach sportowych.

Zawody sportowe dla osób po transplantacji i dializowanych to bardzo wartościowa idea, życzę więc organizatorom dalszych sukcesów.

Wioletta Kimla



Gratulacje dla zwycięzców



Wioletta Kimla

MOJE DRUGIE NARODZENIE (cz. I)

OD AUTORKI

Kiedy przychodzimy na świat, rodzice pragną, abyśmy byli zdrowi. Jednak nawet największa ich troska nie potrafi uchronić nas od cierpień spowodowanych różnymi schorzeniami. Czasami mają one podłoże genetyczne i nie można ich uniknąć. Najczęściej są to wady rozwojowe narządów. Niekiedy jedynym ratunkiem jest transplantacja.

Mnie też przyszło stoczyć taką walkę o powrót do normalnego życia.

Jestem nauczycielem wychowania fizycznego i trenerem narciarstwa biegowego. Mieszkam w Iwoniczu Zdroju, na Podkarpaciu.

Na stronach tej książki chciałabym podzielić się przeżyciami związanymi z nieuleczalną chorobą, jaką jest wielotorbielowatość nerek, prowadząca z czasem do niewydolności tego narządu.

Pragnę pokazać, że nawet z ciężką chorobą można żyć pełnią życia, a osoby dializowane mają prawo do podróży, pracy zawodowej i osobistego szczęścia, choć realizacja tego bywa bardzo trudna.

Wszystkie moje refleksje, wynikające z osobistych przeżyć, są efektem autentycznych zdarzeń.

Szczśliwy los pomógł mi w danym czasie znaleźć się w odpowiednim miejscu i postawił na mojej drodze kilku wspierających lekarzy, którzy pomogli mi przezwyciężyć ciężką chorobę.

Nieraz zadaję sobie pytanie: „Czym zasłużyłam na to, że los tak mnie wyróżnił?”

Niech moje doświadczenia będą drogowskazem dla innych chorych w dążeniu do ściśle określonego celu.

Tym celem jest nasze życie – rodzina, praca, wypoczynek, podróże, hobby, przyjaźń, miłość i sukces.

Choroba sprawiła, że stałam się bardziej wrażliwa na potrzeby innych. Ponieważ mam silną osobowość, potrafiłam być wsparciem dla cierpiących, którzy z problemami, związanymi z własnym zdrowiem, nie potrafili sobie jeszcze poradzić.

Nie przestawałam być kobietą, dbałam o swój wygląd, lubiłam, kiedy adorowali mnie przystojni mężczyźni.

Po transplantacji zmienił się mój system wartości, a to sprawiło, że inaczej zaczęłam oceniać ludzi. Stałam się wobec nich bardziej wymagająca i apodyktyczna.

W miarę upływu czasu coraz częściej potrafiłam godzić się z faktem, że ludzie są różni. Niemniej mówiłam nieraz w duchu: „Człowieku nie narzekaj, ty nawet nie wiesz, co to naprawdę znaczy ból, cierpienie i walka o życie”.

Książka moja jest także wyrazem ogromnego szacunku dla tych, którzy za życia wyrażają zgodę na oddanie narządów do przeszczepu lub zdecydowali o tym po ich śmierci najbliżsi członkowie rodziny.

Dziękuję bardzo i ja tej Rodzinie, która podjęła taką decyzję. Dzięki niej uwolniłam się z niewoli dializoterapii. Dializa to więzienie. Dla mnie pójście na pierwszy zabieg było jak wyrok śmierci. Bardzo to przeżywałam, choć nikomu o tym nie mówiłam. Wydawało mi się, że życie przestało mieć sens. Nieraz zastanawiam się, skąd wzięłam tyle siły, aby



Trzeba mieć wytrwałość i wiarę w siebie.

Trzeba wierzyć, że człowiek jest do czegoś zdolny i osiągnąć to za wszelką cenę.

Maria Skłodowska-Curie

to przezwyciężyć. I właśnie tym chcę się z Wami podzielić.

Przede wszystkim po to, aby dodać sił tym, którzy chorują i będą musieli się w przyszłości poddać zabiegowi dializ, a także tym, którzy się dializują i oczekują na narząd oraz tym zdrowym, którym wydaje się, że są nieszczęśliwi. Chcę także dodać sił najbliższym członkom rodziny, którzy z takimi chorymi muszą dzielić codzienny los i opiekować się nimi.

Ktoś powie, że mogłabym nie pisać tej książki, po co odświeżać przykre wspomnienia. Może to i prawda, ale w czasie pobytu w szpitalach przekonałam się, że ludzie są bardzo mało odporni na przeciwności losu, które niesie każda choroba, zmuszająca ich do leczenia w warunkach szpitalnych. Widząc tę bezradność, wykorzystywałam swoją energię i nie zważając na własne cierpienia, starałam się pomóc im rozmową. Dziękowałam wtedy Panu Bogu, że obdarzył mnie taką wiarą i umiejętnością radzenia sobie ze swoimi problemami. Najważniejsze, że potrafiłam szybko wracać do równowagi psychicznej i fizycznej. Było to możliwe dzięki atmosferze, jaka panowała w moim domu.

Poczucie bezpieczeństwa dawał mi mąż dzięki swojemu opanowaniu, uporządkowanej osobowości i twardemu charakterowi, jaki wyniósł ze sportu. Nigdy w czasie mojej choroby nie popadł w panikę. Każdy wiedział w domu, co musi robić, aby życie rodzinne toczyło się normalnie, tym bardziej, że zabiegi dializ z dojazdami do szpitala zabierały nam dwadzieścia godzin tygodniowo, ale jednocześnie wydłużały moje życie. Biorąc pod uwagę naszą pracę trenerską, związaną z dodatkowymi wyjazdami, te godziny ograniczały nasz wspólny, wolny czas.

Syn ze swoim radosnym, młodzieńczym i artystycznym usposobieniem wносił do mojego życia dużo bez troski.

Te dwa przeciwstawne bieguny – opanowania i bez troski – pomagały mi balansować między cierpieniem a dążeniem do celu, którym było wyobrażenie nowego życia po przeszczepie.

Dr JERZY NOSARZEWSKI
Warszawa

DIALIZOTERAPIA – CO JEST DOBRE DLA PACJENTA

W 1970 roku w Oddziale I Wewnętrznym Centralnego Szpitala Kolejowego w Warszawie-Międzylesiu zakładałem Ośrodek Dializ. Nauki w tym zakresie pobierałem w Klinice Chorób Wewnętrznych Akademii Medycznej w Warszawie, kierowanej przez prof. Tadeusza Orłowskiego. Świątłych rad udzielał mi prowadzący tamten Ośrodek dr Zbigniew Fauda. Początkowo wykonywaliśmy głównie dializy otrzewnowe, następnie, na skonstruowanej przez rzemieślników nerce, do której dializatory nawijaliśmy sami, rozpoczęliśmy hemodializy. Był to 7. Ośrodek Dializacyjny w Polsce. Nie będę opisywał ogromnych trudów pracy na tak prymitywnym sprzęcie, gdy czas zabiegu trwał 18 godzin, i każdy chory miał 2 zabiegi tygodniowo. W następnych latach zakupiono w NRD sztuczne nerki typu AUE. Był to istotny postęp, pomimo konieczności samodzielnego składania dializatorów. Czas zabiegów uległ skróceniu do 14 godzin. W 1974 roku Szpital wyposażył Stację Dializ w nowoczesne na owe czasy 3 sztuczne nerki firmy Bellco. Były to pierwsze nerki tej firmy w Polsce. Od tej pory praca stała się znacznie bezpieczniejsza dla pacjentów. Dializatory typu zwojowego kupowało się gotowe, pielęgniarki nie musiały ich składać, można było zwiększyć liczbę chorych w Ośrodku. Czas zabiegów uległ dalszemu skróceniu do 6 godzin. Kolejne udoskonalenia sprzętu, a szczególnie dializatorów, doprowadziły do obecnych standardów dializoterapii 3 razy w tygodniu po 4 godziny.

Piszę to wszystko, aby uzasadnić Państwu, że moje doświadczenie

z leczeniem dializami jest ogromne. Pragnę zwrócić uwagę na niezwykle istotny problem długości dializy. Wielu chorych często stara się skrócić czas trwania zabiegu o kilkanaście, a niekiedy kilkadziesiąt minut. Rozumiem, że hemodializa jest przyjmowana jako zło konieczne i jest męcząca, dla niektórych chorych bardzo stresująca, pojawiają się powikłania, problemy z ciśnieniem krwi, kurczami mięśni itp. Stąd u mniej zdyscyplinowanych próby ograniczenia jej czasu i jak najszybszy powrót do domu. Proszę mi jednak uwierzyć, że działanie takie jest postępowaniem szkodliwym dla samych siebie. Te „urwane” minuty sumują się i w skali roku to już wiele godzin dializy mniej. Nasze nerki funkcjonują przez cały czas, przez całe 24 godziny, dni, tygodnie. Sztuczna nerka oczyszcza krew w standardowych warunkach jedynie trzy razy w tygodniu, czy może to zrównoważyć pracę zdrowych nerek? Na pewno nie. Podejmowano próby częstszego dializowania, ale chorzy, jak również ich przetoki częściej nakłuwane nie najlepiej znosiły te działania. Poprawiono wydajność dializatorów, ale i to nie u wszystkich chorych zapewniło odpowiednie „wydializowanie”. W USA, ze względu na bardzo dużą liczbę chorych wymagających dializ, skrócono zabiegi do trzech godzin, ale efektem tego są gorsze wyniki odległe, w tym przeżycie chorych poddanych leczeniu nerkozastępczemu.

Aby uzasadnić konieczność utrzymania tej minimalnej liczby godzin dializowania, a w niektórych przypadkach nawet jej wydłużanie, niech posłuży przykład jednego z naszych chorych. Jako młody człowiek (A.Ż.) w 1974 r.

podczas wypadku stracił najpierw jedną nerkę, a z powodu powikłań doszło do niewydolności pozostałej. Od tamtej pory był poddawany dializom 3 razy w tygodniu po 6 godzin. W 1977 r. dokonano transplantacji nerki, jednak w wyniku ostrego odrzucenia, po trzech miesiącach powrócił na dializy. W tamtych latach nie podejmowano w Polsce ponownych przeszczepów, kiedy zaczęto je robić chory nie wyrażał zgody. W związku z postępowaniem w dializatorach, a także konieczności objęcia opieką dializacyjną większej liczby chorych, czas zabiegów uległ skróceniu do 4 godzin. Chory, o którym piszę, domagał się zabiegów 5-godzinnych, na co wyrażaliśmy zgodę, i w takim trybie był dializowany. Przeszedł zabiegi operacyjne związane z wtórną nadczynnością przytarczyc, z jedną przytarczycą zlokalizowaną nietypowo w śródpiersiu, której znalezienie narażało na ogromne trudności. Do jej znalezienia i usunięcia w znaczącej mierze przyczynił się prof. Tadeusz Tołłoczko. Chory żyje nadal, jest dializowany prawie 34 lata, sprawny umysłowo, o ograniczonych możliwościach poruszania się.

Opisałem tego chorego również dla pokrzepienia i udowodnienia, że leczenie nerkozastępcze może trwać długo. Ważne jest, aby nie poddawać się chorobie, być aktywnym fizycznie i godzić się na proponowany przez lekarzy czas zabiegów i nie dążyć do ich skracania, przestrzegać zaleceń dietetycznych i lekowych.

Dr Jerzy Nosarzewski
Międzyleski Szpital Specjalistyczny
04-749 Warszawa, ul. Bursztynowa 2
Dawny Centralny Szpital Kolejowy

Mgr RENATA KŁAK
Prof. dr hab. med. WACŁAW WEYDE
Wrocław

CZY WIEK OGRANICZA MOŻLIWOŚCI DIALIZOWANIA?

Starość to naturalny etap życia człowieka. Trudno zdefiniować jej początek, gdyż jest procesem złożonym, nieodwracalnym, który zaczyna się w różnym wieku i może trwać bardzo długo. Niektóre osoby, pomimo podeszłego wieku, zadziwiają swoją vitalnością oraz sprawnością fizyczną i jest to dowód, że nie zawsze wiek metrykalny odpowiada wiekowi biologicznemu.

W ostatnich latach obserwuje się, zarówno w Polsce jak i na całym świecie, postępujące starzenie się społeczeństwa. Ten proces możemy zaobserwować także wśród chorych objętych programem przewlekłych dializ. Wynika to z dłuższej przeżywalności pacjentów dializowanych, jak również szerokiej dostępności do leczenia nerkozastępczego. W tym miejscu należy podkreślić, że wiek chorego nie stanowi ograniczeń w włączaniu pacjentów do leczenia dializami. Jedyne ograniczenie w tej grupie wiekowej dotyczy możliwości wykonania przeszczepu nerki ze względu na chorobowość towarzyszącą starzeniu.

Zarówno hemodializa, jak i dializa otrzewnowa mają zastosowanie w leczeniu nerkozastępczym osób w podeszłym wieku. Jednak wybór metody powinien być zindywidualizowany, uwzględniający czynniki medyczne i psychosocjalne, a zwłaszcza – o ile to możliwe – preferencje pacjenta. Wśród czynników medycznych uwzględnia się: wiek, stan naczyń, współistniejące schorzenia (choroby sercowo-naczyniowe, cukrzyca, miażdżyca, zaburzenia neurologiczne psychiatryczne), resztkową funkcję nerek, stopień odżywienia, masę ciała, zaburzenia widzenia oraz dodatkowe inwalidztwo. Natomiast wśród czynników psychosocjalnych należy zwrócić

uwagę na stopień sprawności i samodzielności psychofizycznej, poziom higieny, zdolność rodziny do opieki nad chorym, warunki mieszkaniowe, odległość od ośrodka dializacyjnego, możliwości transportowe.

Pacjenci w wieku senioralnym mają ograniczoną sprawność fizyczną, a niektóre schorzenia mogą również prowadzić do inwalidztwa (udary mózgowe, choroby ośrodkowego układu nerwowego, neurologiczne, choroby zwyrodnieniowe, osteoporoza). Tacy chorzy wymagają opieki nie tylko medycznej, ale przede wszystkim stałej pomocy ze strony rodziny, ponieważ ze względu na wiek oraz stan zdrowia nie są w stanie samodzielnie zaspokoić swoich potrzeb. Przewlekła niewydolność nerek oraz metody jej leczenia (dializoterapia) wpływają na zmianę stylu życia i funkcjonowanie całej rodziny.

Akceptacja przez członków rodziny istniejącej sytuacji i wynikających z niej obowiązków ma duży wpływ na cały proces leczenia chorego. Jeśli pacjent ma zapewnioną opiekę, wsparcie oraz jest akceptowany przez najbliższych, to – pomimo utrudnień, jakie niesie ze sobą choroba – lepiej ją toleruje i poddaje się leczeniu.

Trudno podać jednoznaczną odpowiedź na pytanie: która z metod leczenia nerkozastępczego – hemodializa czy dializa otrzewnowa – zapewni choremu w wieku podeszłym lepszą jakość życia? Aby ustalić optymalną metodę leczenia nerkozastępczego u pacjentów w tej grupie wiekowej, należy rozważyć zalety i wady hemodializy oraz dializy otrzewnowej w kategoriach zwiększonej chorobowości, znacznych problemów społecznych, tak powszechnych u starszych pacjentów.

ZALETY

HEMODIALIZA	DIALIZA OTRZEWNOWA
Stać opieką personelu medycznego	Niepotrzebny dostęp naczyniowy
Odpowiednia dla większości pacjentów	Stabilność hemodynamiczna
Niezależna od umiejętności pacjenta	Mniejsze ryzyko niedociśnienia
Manewrowanie adekwatnością	Utrzymuje resztkową funkcję nerek
Krótszy czas dializy	Niezależność pacjenta od szpitala
Zapewnia wsparcie społeczne	Łatwość podróżowania

WADY

HEMODIALIZA	DIALIZA OTRZEWNOWA
↑ Problemy z dostępem naczyniowym ↓	Nie może być stosowana u wszystkich pacjentów
↑ Stosowania centralnych cewników ↓	↑ Trudności w uczeniu się
↑ Wystąpienia posocznicy	Spółeczna izolacja
↑ Ryzyko wystąpienia niedociśnienia	Powikłania infekcyjne
Konieczność transportu pacjenta do ośrodka dializ	

Zabiegi hemodializy wykonuje się w szpitalu pod stałym nadzorem personelu medycznego, dzięki czemu pacjenci mają zaspokojoną potrzebę bezpieczeństwa. Jednak stała opieka innych osób powoduje narastanie w nich poczucia zależności od ludzi i ośrodka. Natomiast dializa otrzewnowa wykonywana w domu, środowisku rodzinnym, przyjaznym choremu, zapewnia większą niezależność.

Która z metod leczenia nerkozastępczego – hemodializa czy dializa otrzewnowa – jest lepsza dla pacjentów w wieku podeszłym? Nie ma jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie, ponieważ wybór powinien być zindywidualizowany i uwzględnić wszystkie powyższe czynniki. Jednak

decyzję powinien podjąć chory i jego rodzina, po dokładnym zapoznaniu się z obiema metodami.

Do dializy otrzewnowej zachęcamy osoby z mniejszą masą ciała, ale bez cech niedożywienia, z lepiej zachowaną resztkową funkcją nerek oraz potencjalnych kandydatów do przeszczepienia nerki. W tej metodzie leczenia nerkozastępczego bardzo ważna jest umiejętność samodzielnego wykonywania wymian przez chorego. Jednak u osób w podeszłym wieku (przy mniejszej sprawności manualnej i intelektualnej) warunek ten może być spełniony przez rodzinę, która podejmie się tego zadania.

Natomiast drugi sposób leczenia nerkozastępczego – hemodializa – jest

metodą, do której szczególnie zachęcamy osoby w sędziwym wieku, nie kandydujące do przeszczepu nerki, mniej samodzielne, nie mające dostatecznej opieki, z dużą masą ciała oraz gorzej zachowaną resztkową funkcją nerek. Przeprowadzenie zabiegu hemodializy wymaga wykonania dostępu naczyniowego, który obecnie nie stanowi istotnego ograniczenia w tej grupie wiekowej pacjentów.

Na podstawie powyższych rozważań można stwierdzić, że hemodializa i dializa otrzewnowa są niewątpliwie optymalnymi metodami leczenia starszych pacjentów, jeśli są dostosowane indywidualnie do chorego, jego sytuacji zdrowotnej, socjalnej i rodzinnej.

Prof. dr hab. med. ALICJA E. GRZEGORZEWSKA
Poznań

KIEDY CHORY LECZONY DIALIZĄ OTRZEWNOWĄ POWINIEN ZMIEŃĆ METODĘ DIALIZOTERAPII?

Dializa otrzewnowa (DO) jest metodą leczenia schyłkowej niewydolności nerek, która w sposób bardziej łagodny i powolny, niż hemodializa, przywraca choremu lepsze samopoczucie, poprawia jego wydolność życiową i eliminuje zaburzenia biochemiczne. Te cechy DO powodują, że leczenie tą metodą rozpoczynają zwykle chorzy w lepszym stanie ogólnym, często wcześniej przygotowani w poradni nefrologicznej, nie tylko teoretycznie, ale także praktycznie. Ta grupa chorych, rozpoczynająca leczenie w sposób planowy, a nie nagły – ze wskazań zagrażających życiu – cieszy się od początku dializoterapii dobrym samopoczuciem, a jedyną zmianę upatruje w konieczności wykonywania wymian płynu dializacyjnego. Chorzy rozpoczynający DO w gorszym stanie, mający już objawy mocznicy (osłabienie, brak apetytu,

nudności, wymioty, chudnięcie, wtórny brak miesiączki, spadek aktywności seksualnej, niedokrwistość), obserwują stopniową poprawę ogólnego stanu i ustępowanie niepokojących i uciążliwych objawów chorobowych. Pacjent zadaje sobie nieraz pytanie, jak długo będzie mógł korzystać z dobrodziejstw DO, zwłaszcza gdy nie kwalifikuje się do zabiegu przeszczepienia nerki lub oczekiwanie na ten zabieg wydłuża się ponad rok.

Nie ma jednoznacznej odpowiedzi, jaki jest czasokres skutecznego leczenia DO, gdyż wiele czynników go warunkuje i ich występowanie lub brak pojawienia się decyduje o losach metody leczenia DO, a tym samym o dalszych losach chorego.

Do najważniejszych czynników związanych z możliwością kontynuowania leczenia DO należą:

1. Zachowanie diurezy resztkowej.
2. Częstość, rodzaj i ciężkość powikłań dializacyjnych.
3. Zdolność chorego do wykonywania DO lub możliwość zastąpienia pacjenta w czynnościach dializacyjnych przez osobę trzecią (członek rodziny, pielęgniarz środowiskowy).
4. Zdolność otrzewnej do transportu toksyn mocznicowych i wody w stopniu wystarczającym do odtrucenia chorego, zwłaszcza gdy obniża się diureza resztkowa.

Nacynniki wymienione w punktach 1. i 2. pacjent ma bezpośredni wpływ.

Chory rozpoczynający leczenie DO wydala zwykle jeszcze około 1,0–1,5 l moczu. W przebiegu dializoterapii ilość ta zmniejsza się aż do całkowitego bezmoczności. Uważa się, że dla eliminacji toksyn mocznicowych i wody znaczenie ma każda ilość moczu przewyższająca

100 ml/dobę. Pacjent powinien więc dbać o swoje nerki, tak jak to czynił w okresie przeddializacyjnym: unikać przeziębień i zakażeń, usuwać zauważone ogniska zakażenia i zapalenia, wystrzegać się środków szkodliwych dla nerek (nadmiar kawy, alkoholu, soli, przypraw, nadużywanie leków), dbać o prawidłowe stężenie cukru, cholesterolu i kwasu moczowego we krwi. Przy każdej wizycie u lekarza, połączonej z przepisaniem nowych leków, pacjent powinien poinformować lekarza, że choć jest już leczony DO, wydalą jeszcze mocz. Lekarz wyeliminuje wtedy leki szkodliwe dla nerek i ustali właściwą dawkę zastosowanych medykamentów.

Unikaniu powikłań dializacyjnych, szczególnie zapaleń otrzewnej, sprzyja dobra technika wykonywania zabiegu, nabyta w czasie szkolenia w ośrodku dializacyjnym. Warto okresowo sprawdzać, czy chory nie zapomniał zasad wykonywania zabiegu, czy pamięta objawy powikłań dializacyjnych i wie, jak postąpić w razie ich stwierdzenia. W czasie wizyty w ośrodku dializacyjnym pacjent (lub osoba wykonująca u niego DO) powinien wykorzystać czas na przypominanie sobie wiadomo-

ści o leczeniu DO oraz zaznajamianie się z nowościami w tej dziedzinie.

Co może wskazywać, że DO nie jest już skuteczna jako metoda leczenia nerkozastępczego? Zwykle są to następujące objawy:

1. Pogorszenie wydolności fizycznej (osłabienie, łatwe męczenie się).

2. Zmniejszenie się sprawności umysłowej (słaba koncentracja, brak zainteresowania otoczeniem i własną osobą, upośledzenie pamięci, niechęć do wysiłku umysłowego).

3. Wystąpienie obrzęków kończyn dolnych, duszności, „krótkiego oddechu”.

4. Nudności, wymioty, chudnięcie.

5. Świąd skóry.

6. Gorsze wyniki badań laboratoryjnych (niedokrwistość, wysokie stężenia mocznika, kreatyniny, fosforu, kwasica metaboliczna).

Czasami chorzy mówią, że czują się jak przed rozpoczęciem dializoterapii. Dotyczy to głównie tych pacjentów, którzy nie rozpoczęli leczenia DO w sposób planowy, lecz ze wskazań nagłych.

W razie wystąpienia wymienionych objawów nefrolog z ośrodka dializa-

cyjnego ustala, czy ich przyczyną jest „nowa” choroba, czy też obniżenie się zdolności otrzewnej do odtruwania. W razie stwierdzenia nieskuteczności DO (objawom klinicznym towarzyszą niskie wskaźniki Kt/V i/lub ultrafiltracja poniżej 1 l/dobę) można niekiedy przedłużyć leczenie DO, zmieniając sposób dializowania (np. zastąpienie metody ciągłej automatycznej, zmiana stosowanych płynów dializacyjnych). Jeśli modyfikacja sposobu leczenia DO nie jest już możliwa lub proponowany schemat jest zbyt uciążliwy dla chorego lub jego opiekuna, planuje się zastąpienie DO leczeniem powtarzaną hemodializą. Z chorymi kwalifikowanymi do zabiegu przeszczepienia nerki nefrolog omawia w takiej sytuacji przeniesienie ze zwykłej listy oczekujących na listę urgensową. Dotyczy to głównie chorych, u których leczenie powtarzaną hemodializą jest problematyczne, ze względu na słaby dostęp naczyniowy.

Prof. dr hab. med. Alicja E. Grzegorzewska

Katedra i Klinika Nefrologii,
Transplantologii i Chorób Wewnętrznych,
Uniwersytet Medyczny

Dr n. med. DOROTA KAMIŃSKA

PRZESZCZEPIANIE NEREK – NAJLEPSZA METODA LECZENIA NERKOZASTĘPCZEGO

W przypadku zaistnienia choroby nerek prowadzącej do ich nieodwracalnego zniszczenia, aby utrzymać chorego przy życiu, należy rozpocząć leczenie nerkozastępcze. Już od pierwszego przeszczepu nerki na świecie w 1954 roku (przeszczepu dokonano od brata bliźniaka), a w Polsce od 1965 roku, potwierdza się fakt, iż jest to najlepsza metoda zastąpienia czynności nerek. Śmiertelność w pierwszym roku

po przeszczepie wynosi mniej niż 2%. Obserwuje się prawie pięciokrotny spadek śmiertelności wśród osób z grupy o takim samym ryzyku poddanych przeszczepieniu nerki. Przeszczep nerki zapewnia nie tylko sprawne usuwanie z organizmu produktów przemiany materii, elektrolitów i wody (co może przynajmniej częściowo zastąpić dializa), ale także przywraca prawidłowe funkcje wydzielnicze nerki. Ponownie

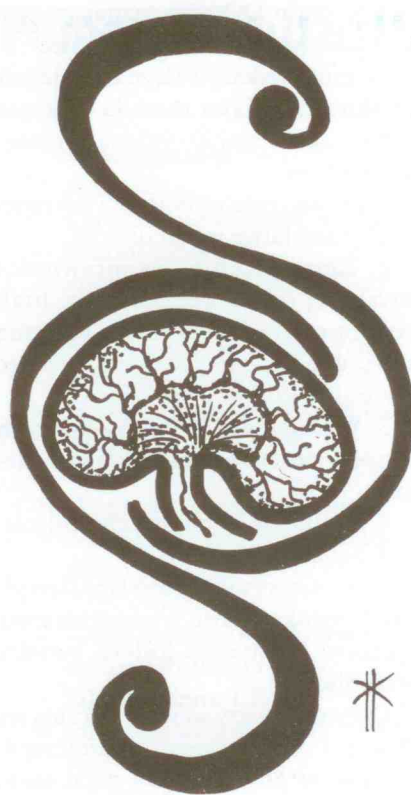
syntetyzowana jest erytropoetyna, która pobudza wytwarzanie krwinek czerwonych, ponownie produkowane są aktywne metabolity witaminy D niezbędne dla prawidłowej funkcji układu kostnego, normalizacji ulega produkcja hormonów utrzymujących prawidłowe ciśnienie tętnicze krwi.

Według danych epidemiologicznych zapotrzebowanie na przeszczepy nerek wynosi od 60 do 80 osób na mi-

lion ludności. Szacuje się, że w Polsce 14 000 osób wymaga leczenia dializami, spośród których – przykładając miarę światowych wskaźników – co najmniej 30% może być poddanych przeszczepieniu nerki. Wyniki przeszczepiania nerek wciąż ulegają poprawie. W latach sześćdziesiątym XX wieku tylko ok. 1/3 nerek funkcjonowała po roku od przeszczepienia. Obecnie ponad 95% nerek przeżywa pierwszy rok, a większość chorych ma szansę na posiadanie czynnego przeszczepu przez wiele lat. Ciągła poprawa metod terapii immunosupresyjnej pozwala chorym na przeżycie coraz dłuższego czasu, w coraz lepszym komforcie.

Aby procedura przeszczepienia nerki była bezpieczna, należy przeprowadzić wiele specjalistycznych badań mających na celu ocenę stanu zdrowia potencjalnego biorcy oraz zakwalifikowanie do przeszczepu. Niewiele jest bezwzględnych przeciwwskazań do wykonania przeszczepienia. Głównym z nich jest brak zgody chorego, a także aktywny proces infekcyjny lub choroba nowotworowa.

Obowiązuje wizyta u stomatologa i dokładna sanacja jamy ustnej. Laryngolog musi stwierdzić brak ognisk zakażenia – niekiedy konieczne jest wykonanie usunięcia migdałków podniebiennych. Kobiety muszą poddać się badaniu ginekologicznemu oraz mammografii w celu wykluczenia procesu nowotworowego w gruczole piersiowym. Badanie układu krążenia wymaga wykonania USG serca, EKG oraz – nawet przy braku objawów choroby wieńcowej – EKG wysiłkowego. Osoby, które nie mogą poddać się badaniu z użyciem bieżni ruchomej lub ergometru (np. z powodu porażenia kończyn lub amputacji), powinny mieć również wykonane badanie USG serca z próbą dobutaminową albo koronarografię. Raz na rok chory musi mieć wykonane zdjęcie rentgenowskie klatki



piersiowej. W celu wykrycia ewentualnych procesów zapalnych lub nowotworowych w jamie brzusznej raz do roku chory musi mieć wykonane USG jamy brzusznej, badanie kału na krew utajoną oraz gastroskopię. Obowiązuje także kontrola ewentualnego zakażenia wirusami hepatotropowymi, powodującymi wirusowe zapalenie wątroby typu B i C. Każdy chory poddany leczeniu nerkozastępczemu powinien mieć ją przeprowadzaną co 3 miesiące. W wypadku stwierdzenia ewentualnego zapalenia, możliwe jest zastosowanie leczenia przeciwwirusowego jeszcze przed przeszczepem.

Każdy chory, który wyrazi zgodę oraz przejdzie pomyślnie powyższy cykl badań, powinien być zgłoszony na tzw. aktywną listę biorców i oczekiwać na przeszczep. Rozpoczęcie leczenia

nerkozastępczego nie jest niezbędnym warunkiem do kwalifikacji chorego do przeszczepienia. Obecnie w Krajowej Liście Biorców Poltransplantu zarejestrowanych jest ok. 1500 osób oczekujących na przeszczep nerki. Optymalną sytuacją byłoby wykonanie wszystkich zalecanych badań jeszcze przed rozpoczęciem dializoterapii.

Najlepszą formą przeszczepiania nerek jest przeszczep od dawcy żyjącego. W warunkach polskiego ustawodawstwa jest to możliwe w przypadku „krewnego w linii prostej, rodzeństwa, osoby przysposobionej lub małżonka oraz, z zastrzeżeniem art. 13, na rzecz innej osoby, jeżeli uzasadniają to szczególne względy osobiste. Pobranie komórek, tkanek lub narządu od żywego dawcy na rzecz osoby nie będącej krewnym w linii prostej, rodzeństwem, osobą przysposobioną lub małżonkiem, wymaga zgody sądu rejonowego właściwego ze względu na miejsce zamieszkania lub pobytu dawcy, wydanego w postępowaniu nieprocesowym, po wysłuchaniu wnioskodawcy oraz po zapoznaniu się z opinią Komisji Etycznej Krajowej Rady Transplantacyjnej.” (Ustawa z dnia 1 lipca 2005 r. o pobieraniu, przechowywaniu i przeszczepianiu komórek, tkanek i narządów).

Ryzyko pobrania narządu od dawcy jest bardzo nieznaczne. W krajach zachodnich oraz w USA odsetek przeszczepów od dawców żyjących wynosi od 20 do 30%, w Polsce – niestety – wciąż jest bardzo niski i kształtuje się na poziomie 1–3%.

Po przeszczepieniu nerki niezwykle ważne jest systematyczne pobieranie leków immunosupresyjnych (przeciwodrzuceniowych), „zapomnienie” o kilku dawkach może spowodować utratę dobrze funkcjonującego narządu.

Warto przeczytać dołączony informator dla rodzin pacjentów z niewydolnością nerek *Transplantacja – nowe życie*.

Mgr piel. BEATA BIAŁOBRZESKA
Gdańsk

DIALIZOWANI A DIALIZOTERAPEUCI

Drodzy Czytelnicy,

podczas mojej długoletniej praktyki zawodowej w ośrodku dializ obserwuję codziennie złożone relacje międzyludzkie. Dotyczą one zarówno pielęgniarek, lekarzy, jak i pacjentów. Relacje te są pozornie łatwe do rozszyfrowania, bo dotyczą grupy osób, które spotykają się cyklicznie, dobrze się znają, a nawet porównuje się ich często do jednej dużej rodziny. Bywa jednak, że nawet w najlepszej rodzinie zdarzają się nieporozumienia, a jedynym sposobem na ich rozwiązanie jest szczerą rozmową wyjaśniającą ich przyczynę.

Przewlekła choroba nerek stwarza poważne wyzwanie dla personelu medycznego oraz pacjentów, obu tych wydawałoby się przeciwstawnych sobie grup. Dla pacjentów jest to niezwykle trudna choroba, związana ze stałymi ograniczeniami i wieloma dolegliwościami.

Dla personelu sytuacja jest równie skomplikowana, ponieważ stały wieloletni kontakt z tymi samymi pacjentami oraz wykonywanie na ogół prawie tych samych bądź podobnych czynności prowadzi często do znudzenia, a nawet wypalenia zawodowego.

Należy zwrócić uwagę, że w ostatnim dziesięcioleciu nastąpiły w naszym kraju ogromne zmiany w postrzeganiu roli pacjenta. Czynnikiem decydującym było przede wszystkim wprowadzenie Karty Praw Pacjenta. Pacjent stał się partnerem (podmiotem) w podejmowaniu ważnych decyzji wobec swojego zdrowia i życia.

Oznacza to, że obecnie bardzo wiele zależy od samego pacjenta. Pacjent jest bowiem współodpowiedzialny za leczenie i samoopiekę. Ponadto, pacjentowi przysługuje bardzo wiele praw, ale również pewne obowiązki. Personel medyczny realizując zadania zawodowe, współpracuje z pacjentem, nie narzucając mu swojej woli, a może jedynie proponować określone zalecenia. Pacjent zaś, podejmując świadomie decyzje dotyczące własnego zdrowia, w pełni przejmuje skutki swoich decyzji.

W ostatnim czasie zmienił się również „profil” leczonych w ośrodkach dializ pacjentów. Powszechna dostępność leczenia nerkozastępczego spowodowała, że wśród pacjentów większość stanowią osoby starsze wiekiem oraz takie, które nie spełniają kryteriów kwalifikacji do transplantacji nerki. Najmniej dializowanych jest ludzi młodych, sprawnych fizycznie bez obciążeń wieloma chorobami współistniejącymi. Należy zatem przypuszczać, że większość pacjentów dializowanych w naszym kraju to osoby, które będą leczone metodą hemodializy do końca ich życia.

Jak wynika z powyższego, zarówno dla pacjentów jak i personelu, złożoność wzajemnych relacji może powodować wiele konfliktów.

Aby poprawić wzajemne kontakty, pierwszym krokiem personelu medycznego powinno być indywidualne rozpoznanie u każdego pacjenta stanu psychicznego.

A oto najbardziej znane mechanizmy obronne obserwowane u ludzi,

którzy znaleźli się w obliczu choroby:

- mechanizm wyparcia – pacjent wypiera (zaprzecza) istnienie choroby i pomniejsza obecność jej negatywnych skutków,

- mechanizm tłumienia (ukrywania) negatywnych emocji związanych ze złym stanem zdrowia,

- mechanizm upożorowania – przykre odczucia związane z chorobą ulegają tłumieniu, a ujawniane są formy zachowań obserwowane u zdrowych ludzi (np. dowcip, uśmiech, stały dobry humor),

- mechanizm podporządkowania się chorobie – pacjent akceptuje chorobę jako „zrządzenie losu”, „wolę boską”; jest to jednak reakcja głębokiej rezygnacji,

- mechanizm akceptacji – jest to najbardziej pożądana postawa z punktu widzenia interesów pacjenta, która polega na akceptacji rozpoznania, gwarantująca współpracę z personelem oraz wypełnianie zaleceń i wskazówek zdrowotnych. Sytuacja ta sprzyja redukcji lęku i odbudowaniu poczucia bezpieczeństwa. Z tej grupy wywodzą się pacjenci najbardziej zdyscyplinowani.

- mechanizm kompensacji – zmiana hierarchii wartości – zdrowie i sprawność fizyczna ustępuje takim wartościom jak: intelekt, wiedza, siła woli, poczucie godności lub inne dowolnie wybrane przez pacjenta, w czym może nadal mimo choroby się realizować. Wielu pacjentów często mimo choroby odnajduje w sobie talenty, które dotąd były ukryte.



Poznanie zachowań pacjentów wobec choroby skłania personel do umiejętnego nawiązania kontaktu, zgodnie z aktualnymi potrzebami. Ponadto zwraca uwagę w stronę pacjentów znajdujących się w stanie obniżonego nastroju lub depresji, których należy otoczyć szczególną troską.

Najważniejsze jest jednak, aby pacjent zaakceptował chorobę i pozwolił sobie pomóc.

Następnym ważnym czynnikiem, który wpływa na współpracę i właściwe relacje interpersonalne, jest nawiązanie kontaktu z rodziną lub bliskimi pacjenta. Należy dołożyć wszelkich starań, aby poznać środowisko rodzinne, ponieważ tylko wtedy możliwe jest wzbudzenie zaufania ze strony rodziny wobec personelu oraz zaangażowanie jej do nieprofesjonalnej opieki nad pacjentem w domu. Dotyczy to udzielenia odpowiednich wskazówek odnośnie do stosowania określonej diety, prowadze-

nia w miarę normalnej aktywności fizycznej oraz oczekiwanej postawy wobec leczenia czy choroby. W sytuacjach koniecznych właściwe jest pokierowanie rodziny w celu zorganizowania stosownej pomocy, aby poprawić dotychczasowe warunki socjalne pacjenta.

Kolejnym warunkiem poprawy komunikacji pomiędzy personelem a pacjentami jest umiejętność posługiwania się jednoznaczny dla odbiorcy (pacjenta i jego rodziny) językiem. Związane jest to zwłaszcza z udzielaniem wskazówek zdrowotnych i przekazywaniem informacji doty-

czących przygotowań do planowanych badań diagnostycznych, zabiegów operacyjnych oraz wyjaśniania celowości ich wykonania. Jasność i precyzyjność wypowiedzi ze strony personelu medycznego warunkuje bowiem właściwy odbiór przekazywanych treści oraz ich zrozumienie.

Poza błędami w komunikacji popełnianymi przez personel obserwuje się również wiele przyczyn konfliktów i nieporozumień ze strony pacjentów.

Pierwszym z nich jest słaba chęć współpracy i niezdyscyplinowanie, polegające na przekraczaniu zalecanych przyborów masy ciała pomiędzy dializami oraz braku wyrażania zgody na proponowane wydłużanie czasu dializy, a także omijanie sesji dializacyjnych. Konflikt w tym przypadku jest zupełnie nieuzasadniony. Personel, proponując właściwe postępowanie, działa w dobrej wierze i pragnie pomóc pacjentowi. Pacjent zaś może uważać to za złośliwość i działanie na jego szkodę.

Kolejnym poważnym problemem w kontaktach z pacjentami jest dializowanie pacjenta na „gorszych i lepszych” aparatach. Choć w Polsce stale przybywa doskonale wyposażonych ośrodków dializ, to jednak niski standard aparatów do dializ nadal wzbudza wiele emocji i nieporozumień. Jeżeli zdarzają się podobne problemy, wskazane jest wówczas, aby demokratycznie ustalić grafik pacjentów, pomocny w rozwiązaniu danego konfliktu. Personel niestety nie ma wpływu na zakupy nowoczesnego sprzętu, który zadowoliliby wszystkich pacjentów.

Następnym powodem konfliktów jest kwestia transportu, zarówno do ośrodka dializ jak i po dializie do domu. Każda z placówek dializacyjnych problem ten rozwiązuje we własnym zakresie. Idealnym rozwiązaniem byłby indywidualny transport pacjentów w obie strony przez firmę transportową. Jednak większość stacji dializ z przyczyn ekonomicznych nie może pozwolić sobie na taki standard. Większość ośrodków łączy transport kilku pacjentów, którzy mieszkają na tym samym terenie. Kolejność odwożenia pacjentów powinna być również ustalana demokratycznie, z uwzględnieniem wskazań klinicznych. Najważniejszą sprawą jest jednak, aby pacjenci byli sprawnie odwiezieni po zakończonej dializie do domu, w możliwie krótkim czasie.

Z pewnością istnieje jeszcze wiele innych przyczyn wzbudzania konfliktów w zespole terapeutycznym, gdzie pacjent zajmuje obecnie centralne miejsce.

To jednak umiejętne korzystanie z porad i wskazówek personelu ośrodków dializ, wzajemna życzliwość i szacunek mogą skutecznie poprawić relacje i współpracę, a także uprzyjemnić wspólnie spędzony czas na pokonywaniu trudów codziennego życia.

Mgr piel. Beata Białobrzaska

Pielęgniarka Koordynująca
Klinika Nefrologii, Transplantologii i Chorób
Wewnętrznych – Oddział Hemodializy
i Medycyny Transplantacyjnej
Akademickie Centrum Kliniczne
Szpital Akademii Medycznej w Gdańsku

Życie z chorobą może mieć sens – słowo o Pani Prezes

Ma za sobą trudne doświadczenia i wielką motywację do walki o lepsze życie ludzi dializowanych. Sama przeszła długą, bolesną rehabilitację. Doktor Iwona Mazur – prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych.

– Moja praca zawodowa przed wypadkiem była związana z nefrologią – opowiada. – Pracowałam w firmie farmaceutycznej wprowadzającej na rynek erytropoetynę. Wtedy zobaczyłam, jak wygląda życie osób dializowanych. Nie wiedziałam jednak, że to doświadczenie odcisnie piętno na całym moim dalszym życiu.

Jeżdżąc od jednej stacji dializ do drugiej pani Iwona pokonywała miesięcznie tysiące kilometrów. Podczas jednej z tras doszło do bardzo poważnego wypadku. Jej samochód zderzył się z nadjeżdżającą z przeciwnego kierunku ciężarówką. Lekarze właściwie nie dawali pani Iwonie szans na przeżycie. Zapadła w trzymiesięczną śpiączkę. Teraz sama przyznaje, że może po prostu nie chciała się z niej wybudzić.

– Pierwsze miesiące po tym jak odzyskałam świadomość były najgorsze – opowiada. – Miałam poważny uraz głowy, co skończyło się połowicznym paraliżem mojego ciała i lewostronnym połowicznym niedowidzeniem. Ale najtrudniej było znaleźć w tym koszmarze nadzieję. Zadawałam sobie pytania – dlaczego właśnie mnie to spotkało.

Pomogli jej przyjaciele i motywacja, z jaką poddawała się bolesnej rehabilitacji. Na początku była zupełnie uzależniona od innych – nie mogła się sama poruszać, jeść. W ciągu kilku chwil jej życie zmieniło się o sto osiemdziesiąt stopni.



– Przeszłam bardzo długą i bolesną rehabilitację. Nigdy nie będę już całkowicie sprawna fizycznie. Jednak to, co osiągnęłam, lekarze i tak nazywają cudem.

Pani Iwona dobrze pamięta jej pierwsze po wypadku spotkanie z ludźmi, z którymi wcześniej pracowała. Był to ogólnopolski zjazd nefrologów. Wzbudziła ogromne zainteresowanie. Ludzie, z którymi wcześniej znała się tylko z widzenia, podchodzili i gratulowali samozaparcia. To na tej konferencji otrzymała szansę na normalne życie.

– Dostałam propozycję od mojego przyszłego szefa. Planował budowę prywatnych stacji dializ na terenie Polski. Miałam być osobą, która „będzie otwierać drzwi”, zajmować się kontaktem ze szpitalami i lekarzami – tłumaczy. – Zgodziłam się. Ta praca wiele dla mnie znaczyła. Mogłam wreszcie robić

coś pożytecznego, a nie tylko myśleć o nieszczęściu, jakie mnie spotkało.

Pani Iwona musiała jednak walczyć nawet o tę pracę, bo według opinii komisji Zakładu Ubezpieczeń Zdrowotnych była osobą, która „w stu procentach straciła zdrowie”.

– Zastanawiałam się, jak to możliwe, że w takim razie żyję. To orzeczenie zważyło mnie z nóg. Mimo to nadal walczyłam. Udało mi się jeszcze raz pokonać przeszkody i uzyskałam prawo do pracy.

Dzięki nowemu zajęciu jeszcze lepiej poznała życie osób dializowanych. Ze względu na to, że sama przeszła piekło, potrafiła lepiej zrozumieć pacjentów stacji dializ.

– Jestem przede wszystkim pacjentem – przyznaje. – I z tej perspektywy patrzę na osoby z chorobami nerek. Wiem, że mogę im pomóc, bo rozumiem ich cierpienie. Ale wiem też, że w takiej sytuacji nie można się poddawać, trzeba próbować żyć najlepiej jak tylko można w tym stanie. Potrzeba przede wszystkim motywacji – podkreśla.

Teraz, dwanaście lat po wypadku, pani Iwona czuje się spełniona i dumna z tego, co udało jej się osiągnąć.

– Mój syn Jaś ma trzy i pół roku. Jest cudem, którego zupełnie się nie spodziewałam. Nie wierzyłam, że będę mogła mieć dzieci. On jeszcze bardziej motywuje mnie do pracy – mówi. – Wiem, że nawet z największym upośledzeniem można żyć i walczyć. Właśnie dlatego zgodziłam się zostać prezesem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Chcę pomagać i dawać nadzieję na lepsze życie.

Magdalena Kufrej

Cele stowarzyszenia

- Integracja środowiska osób z p.n.n. dializowanych i po przeszczepieniach w Polsce;
- Rozwijanie form wzajemnej pomocy i wsparcia;
- Współpraca ze stowarzyszeniami osób po przeszczepieniach – PFPD;
- Ochrona praw pacjentów, współpraca z organizacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych;
- Wydawanie kwartalnika „Dializa i Ty”;
- Dotarcie do osób dializowanych z niezbędnymi informacjami i poradami;
- Zgłoszenie wniosków o wprowadzenie:
 - badania kreatyniny – marker chorób nerek,
 - programów leczenia powikłań p.n.n.,
 - etatu rehabilitanta w stacjach dializ,
 - etatu dietetyka w każdej stacji dializ,
 - wpisania p.n.n. na listę chorób przewlekłych,
 - uzyskanie ryczałtowych cen leków.

Co mogą znaleźć Państwo na naszej stronie www.osod.info:

- Informacje o dietach,
- Informacje o stacjach dializ wraz z mapą,
- Informacje o ulgach dla osób niepełnosprawnych,
- Wiele innych ciekawych materiałów i artykułów dotyczących życia z p.n.n. i po przeszczepieniu.

Apel o współredagowanie „Dializy i Ty”

Szanowni Państwo,
chcemy, aby „Dializa i Ty” była pismem żywym, zawierające artykuły o Państwa życiu, chorobie, problemach z tym związanych, ale także o Państwa osiągnięciach, o grupach wsparcia, pomocy innym, spotkaniach integracyjnych, wycieczkach itp.

Prosimy Państwa o nadsyłanie artykułów na nasz adres:

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych
ul. Wilczy Stok 12; 30-237 Kraków

lub e-mail: osod@osod.info

Artykuły nadesłane od Państwa zostaną umieszczone w kolejnych numerach „Dializa i Ty”.

Informacja o prenumeracie

Prenumeratę indywidualną można zamawiać po adresem:

Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Osób Dializowanych

ul. Wilczy Stok 12
30-237 Kraków

lub e-mail: osod@osod.info

Cena 1 egz. 7,00 zł + koszty wysyłki

Szanowni Państwo!

Chcę ułatwić życie wszystkim dializowanym pacjentom. Jednak w tej sprawie nie mogę działać w pojedynkę. Im więcej osób, tym większa szansa na zrealizowanie naszego programu. Pozwólcie więc Państwo działać mi w Waszym imieniu. Przyłączcie się do OSOD, razem będziemy mieli szansę zostać zauważeni. Zarówno Ministerstwo, jak i Narodowy Fundusz Zdrowia będą musiały wysłuchać naszych wspólnych postulatów.

W związku ze zmianami w Statucie prosimy Państwa o wpisywanie się do Stowarzyszenia: pacjentów, członków rodzin, przyjaciół i personel stacji dializ.

Proszę o czytelne wypełnienie deklaracji

(do pobrania na naszej stronie internetowej: www.osod.info) i przesłanie pod adresem:

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych
ul. Wilczy Stok 12, 30-237 Kraków

Dr Iwona Mazur

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych

Prof. dr hab. med. BOLESŁAW RUTKOWSKI
Gdańsk

Stowarzyszenia i kluby pacjentów dializowanych oraz osób z przeszczepioną nerką

Pierwsze stowarzyszenia bądź kluby pacjentów leczonych metodami nerkozastępczymi zaczęły powstawać w Stanach Zjednoczonych w latach sześćdziesiątych XX w. Ich uczestnikami, poza pacjentami, zostawali także członkowie rodzin. Celem tych organizacji było i jest wspomaganie rozwoju leczenia nerkozastępczego, a także udzielanie pomocy samym pacjentom. Wielokrotnie bowiem zdarzało się, że chorzy ci mieli i mają trudności z zaadaptowaniem się do nowej sytuacji życiowej. Niestety, nie zawsze środowisko, w którym pacjenci żyją, potrafi ich

w pełni zaakceptować. Poza tym kluby i stowarzyszenia osób dializowanych stanowią grupę nacisku, częstokroć potrafiącą wymusić stosowne decyzje na ludziach odpowiedzialnych za wyasygnowanie funduszy na rozwój dializoterapii. W latach siedemdziesiątych bardzo aktywne stowarzyszenia osób dializowanych powstały w krajach Europy Zachodniej.

W Polsce pierwszy taki klub powstał w Gdańsku w roku 1978. Na jego czele stanął wówczas, nieżyjący już dziś, Janusz Brewka. Był on jednocześnie pacjentem i pracownikiem oddziału

dializ. Po jego przedwczesnej śmierci klubem przez wiele lat kierował Tadeusz Konieczny. Podejmowane w latach osiemdziesiątych próby stworzenia ogólnokrajowej organizacji pacjentów nie powiodły się. Dopiero na początku lat dziewięćdziesiątych powstało Ogólnopolskie Stowarzyszenie Pacjentów Dializowanych „Gdańsk-Zaspa”. Stowarzyszenie to stopniowo rozwija swoją działalność. Liczymy, że stanie się ono ważnym partnerem w walce o rozwój dializoterapii oraz o coraz lepszą jakość życia pacjentów leczonych metodami nerkozastępczymi.

Klub Dializowanych

Od lipca 1979 r. działa aktywnie w Gdańsku Klub Dializowanych, skupiający pacjentów leczonych za pomocą dializoterapii w Oddziale Hemodializy Kliniki Chorób Nerek Akademii Medycznej w Gdańsku.

Dializa to metoda lecznicza polegająca na wyrównaniu składu płynów wewnątrzustrojowych za pomocą tzw. sztucznej nerki. W trakcie tego zabiegu – trwającego od 6 do 12 godzin – krew przepływająca przez rurę celofanową sztucznej nerki, połączoną z naczyniami krwionośnymi chorego, oddaje do płynu dializacyjnego (wypełniony jest nim trzon nerki) substancje szkodliwe, a jednocześnie do krwi przechodzą z tego płynu składniki potrzebne do normalnego funkcjonowania organizmu. Dializoterapię stosuje się głównie w mocznicy (szczególnie w ostrej), przy odwracalnej niewydolności nerek, w celu częściowego zastąpienia ich funkcji, a ponadto w zaburzeniach wod-

noelektrolitowych oraz w niektórych zatruciach (np. sublimatem).

Problemy pacjentów leczonych przy zastosowaniu dializoterapii nie wynikają tylko ze zbyt małej ilości aparatury leczniczej i słabego zaplecza technicznego, lecz także, bo tylko na to mogą mieć wpływ pacjenci, z niezbyt doskonałej synchronizacji leczenia chorych w różnych ośrodkach. To, aby idealnie wykorzystać te skromne możliwości techniczne i maksymalnie skrócić czas oczekiwania na zabieg, jest jednym z naczelných celów Klubu Dializowanych i stanowi jego genezę.

Na działalność Klubu, prowadzoną pod opieką Zarządu Wojewódzkiego Polskiego Czerwonego Krzyża w Gdańsku, składa się m.in.: organizowanie szatni i poczekalni dla chorych, a także magazynu sprzętu dializacyjnego, szerokie prowadzenie akcji wyjaśniająco-uświadamiającej (głównie w postaci specjalistycznych pogadanek, a także

praktycznych porad), sprawne przeprowadzanie współpracy pacjent–lekarz, a także organizowanie wycieczek turystyczno-rekreacyjnych i spotkań towarzyskich.

Klub Dializowanych w Gdańsku zgłasza propozycję nawiązania kontaktów z innymi ośrodkami tego typu w kraju i w Europie. Gorąco popieramy tę inicjatywę i wszystkim zainteresowanym podajemy adres Klubu: Instytut Chorób Wewnętrznych AM, Klinika Chorób Nerek, ul. Dębinki 7 Gdańsk-Wrzeszcz. Opiekunem Klubu jest prof. dr hab. Andrzej Manitus, a przewodniczącym Janusz Brewka. Do nich też prosimy kierować się ze wszystkimi sprawami związanymi z Klubem Dializowanych.

Źródło: „Jestem”, 1982

Relacja ze spotkania zorganizowanego w Gdańsku dla pacjentów dializowanych i po przeszczepie nerki oraz ich rodzin na dołączonym CD.

Stowarzyszenie Pomocy Dializowanym w Rzeszowie

Stowarzyszenie powstało w 1989 roku z inicjatywy pacjentów Oddziału Nefrologii i Dializoterapii Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie. W założeniu członków założycieli Stowarzyszenie przyjęło na siebie misję udzielania wszechstronnej pomocy osobom dializowanym, ochrony i promocji zdrowia oraz integracji środowiska.

Zgodnie ze Statutem powyższe cele realizowane są, przy zachowaniu obowiązujących przepisów prawnych, poprzez:

- 1) zakup urządzeń i sprzętu do dializ oraz wspomagających dializy;
- 2) zakup leków;
- 3) pomoc w usuwaniu barier architektonicznych;
- 4) pomoc prawną;
- 5) pomoc w rozwiązywaniu problemów życiowych;
- 6) działanie na rzecz upowszechniania idei pozyskiwania organów do przeszczepów w województwie podkarpackim;
- 7) współpracę z organami administracji publicznej oraz jednostek samorządu terytorialnego w sferze ochrony i promocji zdrowia oraz działanie na rzecz osób niepełnosprawnych;
- 8) współpracę z dyrekcjami szpitali w zakresie wspomagania inwestycji służących podnoszenia standardów ośrodków hemodializy i dializoterapii.
- 9) współudział w finansowaniu szkoleń personelu medycznego i technicznego w celu poszerzania kwalifikacji oraz poznawanie osiągnięć nauki w zakresie dializoterapii.

Dokonania osiemnastoletniej działalności Stowarzyszenia trudno jest opisać w całości. Żeby jednak przybliżyć Państwu, co zyskali pacjenci dializowani dzięki własnej, społecznej inicjatywie, wymienię tylko niektóre korzyści.

I. Poprawa komfortu dializ:

- instalacja klimatyzacyjna na salach dializ,
- wymiana okien,
- zakup żaluzji,
- zakup telewizorów,
- wyposażenie szatni dla pacjentów,

- wyposażenie poczekalni dla pacjentów,
- wyposażenie w meble sal dializ,
- remont łóżek,
- zakup materacy antyodleżynowych,
- zakup wag elektronicznych,
- zakup komputerów,
- zakup manometrów zegarowych.

II. Poprawa jakości leczenia:

- zakup sztucznej nerki Dialog,
- zakup sztucznej nerki Fresenius 2008 i 4008,
- zakup dozowników Dermados,
- zakup kardiomonitora,
- zakup aparatu EKG,
- zakup zestawu do oceny recyrkulacji krwi w przetoce a-v do nerki Fresenius.

W ramach bezpośredniej pomocy pacjentom Stowarzyszenie na bieżąco pomaga w usuwaniu barier architektonicznych, dofinansowuje (do 80%) zakup protez, fotelików wannowych, aparatów do pomiaru ciśnienia, kupuje pacjentom szczepionki, wyrabia legitymacje itp.

Od piętnastu lat na czele Stowarzyszenia stoi dr Wacław Bentkowski. Jego zaangażowanie, siła charakteru oraz umiejętne podejście do kontrahentów, pracowników i pacjentów sprawiają, że Stowarzyszenie, mimo piętrzących się przed służbą zdrowia przeciwności, nie tylko nadal istnieje, ale dynamicznie się rozwija. Za tę długoletnią i owocną

działalność w 2004 r. dr Wacław Bentkowski otrzymał prestiżowy Podkarpacki Order Wdzięczności.

Obecnie w skład Prezydium Zarządu Stowarzyszenia wchodzi następujące osoby:

- Przewodniczący – dr Wacław Bentkowski,
- Zastępca Przewodniczącego – Stanisława Barańska,
- Sekretarz – Małgorzata Guzior,
- Skarbnik Lucyna Sitarz.

Wszyscy członkowie Zarządu i Komisji Rewizyjnej pracują na rzecz Stowarzyszenia nieodpłatnie.

W 2004 r. Stowarzyszenie uzyskało status organizacji pożytku publicznego, w związku z tym każdy może wpłacić na jego rzecz 1% swojego podatku. W tym celu chętnym darczyńcom podajemy bliższe dane:

Stowarzyszenie Pomocy Dializowanym
35-015 Rzeszów, ul. Szopena 2

NIP 813-10-93-070

Konto: PKO BP Rzeszów

10 1020 4391 0000 6402 0002 1402

Mamy nadzieję, że inne działające w Polsce Stowarzyszenia zrzeszające osoby dializowane, zechcą na łamach „Dializy i Ty” wymienić się z nami swoimi doświadczeniami.

Stanisława Barańska

Materiały szkoleniowe ze spotkania z pacjentami dializowanymi oraz ich rodzinami, zorganizowanego przez firmę Medyk, na dołączonym CD.

Dr Wacław Bentkowski –
Prezes Stowarzyszenia oraz
Stanisława Barańska –
Zastępca Prezesa Stowarzyszenia
Pomocy Dializowanym
w Rzeszowie



Nasze życie towarzyskie

Trzeciego czerwca tego roku Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych zorganizowało spotkanie integracyjne dla osób dializowanych z Krakowa, które odbyło się w Myślenicach. Program tej imprezy obejmował m.in. zwiedzenie nowej Stacji Dializ, poznanie Zarabia i wyjazd kolejką na Górę Chełm.

Myślenice położone są nad Rabą, w południowej części województwa małopolskiego, 30 km od Krakowa. Otoczone są wzniesieniami Dalinu, Chełmu i Uklejny. Miasto – dzięki górcom, wzniesieniom i dolinom – tworzy urozmaicony krajobraz, chętnie podziwiany przez turystów i amatorów pieszych, rodzinnych wycieczek. Do Myślenic można dojechać bezpośrednio autobusem z Krakowa, Wieliczki i Zakopanego. Dodatkowo na wszystkich trasach komunikacyjnych gminy kursują minibusy.

Malownicza Dolina Raby stanowi doskonale zaplecze rekreacyjne. Jej czyste wody, nieskażone powietrze i dobre zagospodarowanie turystyczne umożliwiają rozwój turystyki. Latem Zarabia stanowi centrum życia miasta. Oferuje zarówno aktywne formy wypoczynku, jak i ciszę okolicznych lasów. Znajdują się tutaj korty tenisowe, basen kąpielowy, tor kartingowy, minigolf, kręgielnia, kino letnie, boiska do siatkówki plażowej i koszykówki oraz zróżnicowana baza noclegowa i gastronomiczna. W zimie w Myślenicach odbywa się białe szaleństwo. Na Górze Chełm uruchomiona jest stacja narciarska ze sztucznie oświetlonymi stokami. Atrakcją Zarabia jest również najdłuższa w Polsce kolej linowa na górę Chełm. Na szczycie znajdują się liczne trasy rowerowe oraz wieża widokowa.

Dodatkowymi atrakcjami Myślenic są Centrum Wodne, grotta skalna, szkółka jazdy konnej i łowisko ryb na odcinku Raby pomiędzy Pcimiem a Myślenicami.

Oprócz atrakcji wypoczynkowo-rekreacyjnych w Myślenicach odbywają się imprezy kulturalne. Należą do nich m.in.: Ogólnopolski Festiwal Pieśni Chóralnej, Międzynarodowy Festiwal Rzeźby Lodowej, Złot Słoneczka, Międzynarodowe Warsztaty Artystyczne i inne.

Pogoda w Krakowie w dniu wyjazdu nie wróżyła nic dobrego, lecz w Myślenicach przywitało nas słońce, które towa-

rzyszyło nam przez cały pobyt. Personel medyczny Stacji Dializ powitał nas bardzo serdecznie. Po zwiedzeniu placówki i uzyskaniu wyczerpujących informacji na temat funkcjonowania samej Stacji, jak również możliwości rekreacyjnych regionu, kilku pacjentów zadeklarowało chęć przyjazdu na dializy gościnne z możliwością wypoczynku w Myślenicach. Zwiedzenie Zarabia wraz z obiadem było kolejnym punktem naszej imprezy. Wyjazd kolejką na Górę Chełm pośród urokliwych pejzaży leśnych stanowił dużą atrakcję, którą jeszcze długo będą wspominali uczestnicy wycieczki. Na górze, pośród przepięknych widoków, pacjenci mogli lepiej się poznać, wymienić doświadczeniami, wypocząć i na chwilę zapomnieć o codzienności.

– Wycieczka jest zorganizowana dla pacjentów, którzy chcą ruszyć się z domu – mówi Mirek, od jedenastu lat dializowany – ludzi, którzy nie chcą spędzać czasu tylko przed telewizorem, dla ludzi, którzy lubią ruch, świeże powietrze, którzy wierzą, że każda terapia powinna być wspomagana ruchem, spacerami. Jak każda wycieczka, oprócz celów turystycznych ma duże znaczenie w integracji pacjentów. Ta wycieczka została zorganizowana po to, by ludzie mogli się poznać, być ze sobą, wymienić kolejne doświadczenia. Jesteśmy z różnych ośrodków i tym bardziej możemy podzielić się doświadczeniami.

Dodaje – Myślenice to kapitalna miejscowość, blisko dużego, pięknego miasta Krakowa. Miejscowość typowo turystyczna, z bardzo dobrą bazą noclegową, z wieloma atrakcjami turystycznymi. Polecam pacjentom samą miejscowość i w ogóle ruszenie się z domu – nawet na wyjazd, który dzieli dwie sąsiednie dializy.

– Jestem dwa i pół roku po przeszczepie nerki, przez osiem miesięcy byłem dializowany – mówi Aleksander – uważam, że taka wycieczka jest świetnym pomysłem, który może zintegrować środowisko osób dializowanych. Życie takich osób będzie ciekawsze, nabierze innych kolorów.

Spotkają się z innymi ludźmi i mogą wymienić doświadczenia, poznać się wzajemnie i stwierdzić, że życie nie jest takie straszne, jak im się wydaje.

– Do wyjazdu namówił mnie mój przyjaciel – mówi osoba towarzysząca – jestem zadowolona i bardzo cieszę się, że tu przyjechałam. Poznałam ciekawych ludzi, zaprzyjaźniłam się z kilkoma osobami.

– To spotkanie to bardzo fajny pomysł – Krzysztof, lat dziewiętnaście, dializuje się od czterech lat – wszyscy mogą poznać się z nowymi ludźmi, popowiać sobie o swoich problemach. Moim zdaniem to jest dobry pomysł.

– Jest pięknie – mówi pacjentka – pogoda zrobiła się super. Oby częściej organizowano takie wycieczki. Pacjenci poznają się, integrują, a nie tylko spotykają się w szpitalu. Na wolnym powietrzu, bezstresowo. Człowiek się odrywa od tej przykłej rzeczywistości na co dzień. Można zapomnieć o tej chorobie, chociaż na chwilę. Więcej takich spotkań.

– Bardzo się cieszę, że znalazłem się tutaj – mówi pacjent – w tak miłym gronie ludzi zaangażowanych w pomoc drugiemu człowiekowi. Zachęcam wszystkich do organizowania takich spotkań, bo jednak w grupie żyje się dużo łatwiej i przyjemniej. Spędziłem bardzo miły dzień.

Podziękowania dla Urzędu Miasta Myślenice za udostępnienie materiałów źródłowych.

Jeżeli Cię zaciekawiliśmy – oglądnij CD.

Katarzyna Buchta
Ogólnopolskie Stowarzyszenie
Osób Dializowanych



Nasza pierwsza wycieczka, ale nie ostatnia

Planowaliśmy tę wycieczkę od dawna. My, to znaczy członkowie Stowarzyszenia Osób Dializowanych przy Stacji Dializ w Wejherowie. Naszą stacją kieruje doktor Teresa Nadolny, osoba opiekuńcza, ale czasem i wymagająca, bo czasem trzeba nas zdyscyplinować. To dzięki pani doktor i znalezionemu przez nią sponsorowi oraz naszym składkom mieliśmy wyprawę pełną wrażeń. Niestety, z powodu dyżuru pani doktor nie pojechała z nami – ale jak mówi – była z nami duchem. Do tej wycieczki zainspirował nas nieoceniony były już kierowca busa Witek, kiedy żartując powiedział, że na fermie strusi w Kniewie można zobaczyć strusie jajo z kranikiem, gdzie po odkręceniu kurka zawartość jaja wypływa na patelnię i mamy jajecznicę.

Zaciekawiło nas to bardzo i postanowiliśmy – kierunek wycieczki Ferma Strusi w Kniewie niedaleko Wejherowa.

Uwierzcie mi, nie jest łatwo zgromadzić całą grupę, a właściwie „pozbiierać” z różnych miejsc zamieszkania, ale udało się z lekkim poślizgiem czasowym. Już w komplecie, 9 lipca 2006, w niedzielę, cztery panie B: Bogusia, Basia, dwie Bożeny, a także dwie panie Ireny, Trudzia, Jadzia, Ewa oraz Witek – nasz kierowca i opiekun – ruszyliśmy do strusi. Struś, jaki jest każdy wie, ale „struś kaszubski” to nielada atrakcja.

Dominującym elementem przy wjeździe na fermę jest ponad 4-metrowa rzeźba strusia, przy której każda wycieczka – i my również – fotografuje się na pamiątkę. Po wypiciu małej czarnej dla dodania sobie werwy, ruszyliśmy bryczką na objazd strusiego królestwa – przyglądaliśmy się ptakom, a one nam.

Nie należy opuszczać fermy bez zakupu pamiątek: strusich piór, jaj i ogromnych wydmuszek, a także skosztowania jajecznicy ze strusiego jaja. Wygodnie usadowieni przy stołach w cieniu pachnącej lipy obserwowaliśmy pokaz wydobywania zawartości strusiego jaja (równowartość 18–20 jajek kurzych) na ogromną patelnię, a potem ze smakiem tę jajecznicę zajadał – pycha.



Po wpisie do książki pamiątkowej ruszyliśmy w dalszą drogę. Kierunek – Jeleńska Huta i gospodarstwo Irenki, gdzie oczekiwała na nas jej rodzina, przygotowana na najazd dużej liczby gości. Nie przybyliśmy do nich z pustymi rękami. Każda z nas na wspólne biesiadowanie przy grillu „w pięknych okolicznościach przyrody” przywozła coś smacznego do jedzenia i picia. Na miłych rozmowach i żartach szybko minął czas. Wyjechaliśmy z gościnnego domu Irenki, gdy słońce chyliło się ku zachodowi. Ach, jakie piękne są nasze Kaszuby! Malowniczą, krętą szosą, wśród lasów, mijając jezioro Otałżyńskie i Kamień, przez Szemud, Koleczkowo, Kielno i Łużycę dotarliśmy do Rumii – miasta wchodzącego w skład Małego Trójmiasta Kaszubskiego – i tu nasze drogi się rozchodziły.

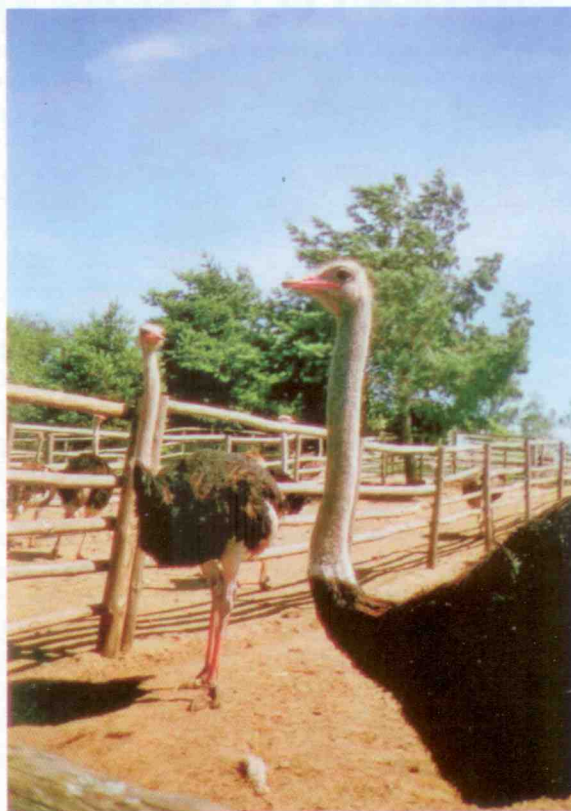
Naszemu busowi przejechaliśmy 260 km. Zmęczone, ale bardzo zadowolone i szczęśliwie dotarliśmy do domów. Na pamiątkę przywieźliśmy na stację

wyduszkę strusiego jaja z naszymi podpisami.

Myśliliśmy już o nowej wycieczce, być może będzie to „Kaszubskie Oko”.

A strusie jajo z kranikiem to był tylko żart.

Ewa Kowalska



Sportowcy są wśród nas

II Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji i Dializowanych Rzeszów 24–27 maja 2007

W dniach od 24 do 27 maja odbyły się II Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji i Dializowanych. Zawody były nie tylko rywalizacją między nami, ale przede wszystkim najbardziej wiarygodnym świadectwem, że po przeszczepieniu narządów można nie tylko normalnie żyć, ale także uprawiać sport. Osoby dializowane, żyjące dzięki sztucznej nerce, pokazały, że też mają prawo do radości i mają nadzieję, że ich hart ducha, może obudzi ludzkie uczucia i świadomość, że dzięki temu dostaną nowe drugie życie.

Razem było nas 90 osób. W zawodach wzięło udział 60 zawodników. W tym 47 osób po transplantacji, 5 dializowanych i 8 osób towarzyszących. Po transplantacji startowało: 9 osób z przeszczepionym sercem, 6 z wątrobą i 32 po przeszczepieniu nerki.

Bardzo się cieszymy, że osoby dializowane zaczynają startować w zawodach, tak jak jest w innych krajach. W zawodach w Rzeszowie startowały następujące osoby: Wioletta Kimla – Stacja Dializ Żywiec, Mańka Mirosław – Stacja Dializ Bytom, Aleja Legionów 10, Jan Pelc i Leszek Piróg – obaj ze Stacji Dializ MEDYK w Rzeszowie, ul. Szopena oraz Andrzej Marciniak ze Szpitala Uniwersyteckiego im. Antoniego Jurasza – Klinika Nefrologii, Naciśnienia Tętniczego i Chorób Wewnętrznych z Bydgoszczy. Zawodnikom towarzyszyli członkowie rodzin i przyjaciele.

Odkryciem tych zawodów w tenisie stołowym była Wioletta Kimla, która została Mistrzynią Polski w grupie seniorów. Andrzej Marciniak natomiast został Mistrzem Polski w chodzie sportowym na 3000 m. W lekkiej atletyce, w rzucie piłeczką palantową Jan Pelc zajął trzecie miejsce i zdobył brązowy medal.

Za rok spotykamy się w Zamościu. Mamy nadzieję, że znajdzie się więcej osób dializowanych, które odważą się wystartować w zawodach. Szczególnie do polecenia są w lekkiej atletyce

konkurencje techniczne: rzut piłeczką palantową i pchnięcie kulą, a z wytrzymałościowych – chód sportowy. Kobiety startują na 2000 m, a mężczyźni na 3000 m. Zachęcamy także do startu w tenisie stołowym.

Z dużym zaangażowaniem włączył się w imprezę dr Wacław Bentkowski z Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego – Oddział Nefrologiczno-Dializacyjny w Rzeszowie. Pacjenci-zawodnicy odbywali na jego oddziale dializy. W celu zabezpieczenia medycznego pomógł nam w pozyskaniu karetki i zapewnił opiekę medyczną dla dorosłych i dzieci na wypadek złego samopoczucia zawodników.

Karetkę udostępnił nam dr Stanisław Mazur ze Stacji Dializ MEDYK w Rzeszowie.

Z kolei dr Grzegorz Steń z Ośrodka Nefrologii i Dializoterapii Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie pomógł TVP Rzeszów w realizacji reportażu o osobie dializowanej – Andrzeju Marciniaku.

Wśród uczestników panowała wspólna atmosfera, co zauważono w ho-



telu i na stadionie lekkoatletycznym. Mówiono: „Jacy wy jesteście radośni i życzliwi dla siebie”. I temu właśnie służy Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji. Zaczynamy tworzyć jedną wielką rodzinę.

Impreza została nagłośniona przez media regionalne: TVP Rzeszów, Radio Katolickie „VIA” i Radio Rzeszów, dzięki czemu społeczeństwo Podkarpacia dowiedziało się o naszych sportowych zmaganiach, a tym samym przyczyniliśmy się do popularyzacji idei transplantacyjnej w regionie, gdzie dawstwo narządów jest na ostatnim miejscu w Polsce.



Reanimacja czy reinkarnacja

Moi Drodzy,

dużo wody upłynęło w Wiśle od czasu, kiedy miałem okazję spotkać się z Wami na łamach Waszego pisma. Bo w końcu „Dializa i Ty” to pismo adresowane głównie do pacjentów leczonych metodami nerkozastępczymi, czyli dializą lub przeszczepieniem nerki, oraz ich najbliższych. Przerwa w wydawaniu pisma, o której wspomniałem powyżej, spowodowana była problemami ekonomiczno-organizacyjnymi. Pozostaje mieć nadzieję, że obecny powrót tego tak potrzebnego czasopisma oznacza długie lata wspólnych kontaktów, czego Wam i sobie przy okazji życzę. Osobiście nie miałbym nic przeciw temu, aby „Dializa i Ty” grała podobnie jak „Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy” Jurka Owsiaaka przez sto lat i jeszcze trochę. Zresztą, patrząc na obecne oparcie, jakie ona posiada, trudno przypuszczać, że będzie inaczej. No dobrze, pewnie zastanawiacie się, co z tym oparciem. A to już jest coś z tych rzeczy, które się zdarzyły w tak zwanym minionym okresie. Powstało mianowicie Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych. Jako główny cel przyświeca mu integracja środowiska pacjentów oraz walka o ich sprawy, zarówno te duże, jak i te małe. Stowarzyszenie stanowi dobrowolną federację podobnych organizacji istniejących przy indywidualnych stacjach dializ. Zapewne w odpowiednim miejscu tego wydania znajdą się szczegółowe informacje dotyczące liczby członków Stowarzyszenia, szczegółowe omówienie jego celów etc. Osobiście ogromnie cieszę się z powstania tej federacyjnej struktury, która marzyła mi się od dawna. Trzeba bowiem wspomnieć, że miałem przyjemność zainicjować powstanie pierwszej organizacji zrzeszającej pacjentów dializowanych w naszym kraju. Było to dawno temu, bo w roku 1977. Tak, tak, to prawda właśnie przed 30 laty rozpoczęliśmy z zaprzyjaźnionym pacjentem Januszem Brevką organizowanie w Gdańsku pierwszego Klubu Dializowanych. Było to świeżo po moim powrocie z pierwszego stypendium zagranicznego we Włoszech. Spędziłem wówczas w Parmie, która była i jest liczącym się ośrodkiem na nefrologicznej mapie Włoch i świata, blisko pół roku. Poza badaniami naukowymi, które prowadziłem w laboratorium, interesowałem się także działalnością Kliniki oraz Stacji Dializ.

W rzeczonyj stacji już wówczas leczonych było blisko 100 pacjentów, co dla nas było liczbą niewyobrażalną. Ale nie tylko liczba dializowanych oraz organizacja leczenia zrobiły na mnie duże wrażenie. Miałem bowiem okazję uczestniczyć w dwóch posiedzeniach tamtejszego Klubu Dializowanych. Należeli do niego pacjenci oraz członkowie ich rodzin. Przekonałem się, jak wielką siłę stanowić może taki społeczny ruch ludzi walczących o poprawę jakości opieki oraz jakości życia pacjentów. Stąd też pomysł zorganizowania tego typu organizacji również u nas, gdzie niewątpliwie była ona jeszcze bardziej potrzebna, biorąc pod uwagę ówczesny opłakany stan dializoterapii. Od pomysłu do czynu było niedaleko, no i ze wspomnianym Jasiem zaczęliśmy tworzyć Klub. Nie mieliśmy problemów z uzyskaniem poparcia liczącej wówczas 18 osób gdańskiej społeczności dializowanych, jak też z napisaniem statutu i wybraniem prowizorycznych władz. Janusz w sposób naturalny został pierwszym prezesem Klubu, ale dopiero teraz zaczęły się schody. Zapragnęliśmy bowiem sformalizować działalność całego przedsięwzięcia, no i przedstawiliśmy wniosek do Urzędu Kontroli Organizacji i Widowisk (tak, tak była taka instytucja) o zarejestrowanie nowego stowarzyszenia. Nic z tego nie wyszło, ponieważ szefostwu Urzędu ten pomysł się nie spodobał, a na dodatek donieśli na nas do całkiem innego bardzo ważnego i bardzo niesławnego Urzędu. Skończyło się to wizytami „smutnych panów” w Klinice, aby sprawdzić, coż to za podziemną działalność rozwijamy wspólnie z pacjentami. W końcu przyszło nam do głowy salomonowe rozwiązanie i zarejestrowaliśmy Klub Dializowanych jako koło Polskiego Czerwonego Krzyża. Podejmowane podówczas próby przeszczepienia pomysłu tworzenia kolejnych Klubów/Stowarzyszeń zaowocowały powstaniem kilku w różnych stacjach dializ w Polsce. Niestety nie udało się nam zrealizować wówczas idei stworzenia federacji, bo taki twór mógłby się okazać naówczas zbyt „groźny” i moglibyśmy zostać uznani za element zdecydowanie szkodliwy i antypaństwowy. Klub, tak czy inaczej, ostał się do chwili obecnej, prowadząc intensywną działalność pod wodzą kolejnych prezesów, ponieważ nieodżałowanej pamięci Janusz Brevka odszedł z tego świata w roku 1983. Gdański akademicki Klub Dializowanych

nosi obecnie Jego imię, a jednocześnie trzeba dodać, iż jako jeden z pierwszych przyjął propozycję uczestnictwa w Ogólnopolskim Stowarzyszeniu. Rozpisałem się trochę, ale wzięło mnie na wspomnienia. Mam nadzieję, że Czytelnicy wybaczą mi te osobiste akcenty, ale po pierwsze wchodzę w wiek wspominkowo-wypominkowy, a po drugie żadna organizacja czy stowarzyszenie nie powinno istnieć bez odwoływania się do swoich korzeni i tradycji. Podobnie rzecz się ma z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Pacjentów Dializowanych.

Dość jednak patrzeć w przeszłość, bo przed nami przyszłość i konieczność dalszego wspólnego działania dla dobra nas wszystkich. A możliwości wpływu na dzisiejszą i przyszłą rzeczywistość przez Stowarzyszenie są ogromne. Leżą one przede wszystkim w tworzeniu odpowiedniej atmosfery oraz pozytywnego lobbingu wokół szeroko pojętych problemów nefrologicznych. Dobrym przykładem takiego pozytywnego działania Stowarzyszenia był aktywny udział w obchodach tegorocznego Światowego Dnia Nerek w marcu bieżącego roku. Rola szerokiej reprezentacji pacjentów i ich rodzin jest tym bardziej istotna wobec atmosfery ogólnej podejrzliwości oraz spektakularnych działań CBA, ABW i innych tego typu organizacji wobec środowiska medycznego. Pozostaje tylko mieć nadzieję, że te potrzebne i z natury pozytywne instytucje w ślepym zacie trzewieniu, podsycanym – niestety – przez część prominentnych rządzących polityków nie zwrócą się przeciwko Stowarzyszeniu. Wtedy bowiem okazałoby się, że historia zatoczyła koło i z oddali byłoby słychać chichot złośliwych i mściwych Erynii.

Mając taką ewentualność w pamięci, Stowarzyszenie winno rosnać w siłę, bo przecież nawet ideolodzy przywoływani chętnie przez niesławną pamięć reżim – głosili hasło: „proletariusze wszystkich krajów łączcie się”. Parafrazując to powiedzenie, należałoby wołać: „Pacjenci ze wszystkich ośrodków nefrologicznych łączcie się”. A po co? No bo w końcu wiemy, że mamy jeszcze trochę wspólnie do zrobienia, a na koniec przypominę raz jeszcze, że w jedności siła, co najlepiej oddaje żartobliwe, ale prawdziwe hasło: „I Herkules d..a, kiedy ludu kupa”.

Wasz Bolesław

NASZ CHLEB POWSZEDNI

Dr LUCYNA KOZŁOWSKA, Warszawa

Zioła – fenomenalne działanie, czy też zagrożenie?

W ostatnich latach obserwuje się znaczny wzrost popularności medycyny uzupełniającej i alternatywnej. Największym zainteresowaniem cieszą się terapie z wykorzystaniem preparatów ziołowych i suplementów diety. Jednak jest niezwykle mało informacji dotyczących bezpieczeństwa stosowania preparatów ziołowych i suplementów diety u osób z chorobami nerek, zarówno w okresie leczenia zachowawczego jak i w czasie terapii nerkoza-
stępnej.

Pacjenci – szczególnie w okresie przeddializacyjnym – często uciekają się do stosowania preparatów i suplementów ziołowych, wierząc, że może to im pomóc w spowolnieniu progresji choroby. Jednak stosowanie wszelkich możliwych sposobów terapii może niestety skutkować poważnymi powikłaniami zdrowotnymi i nasileniem objawów chorobowych. Zagrożenia te wynikają zarówno z niekontrolowanego przyjmowania różnych suplementów ziołowych, jak również z braku dokładnych regulacji prawnych dotyczących wymogów, jakie muszą one spełniać. Na podstawie analiz laboratoryjnych stwierdzono, że często na opakowaniach nie zamieszcza się dokładnej informacji dotyczącej składu różnych mieszanek ziołowych, a ponadto w wielu przypadkach suplementy i popularne preparaty są zanieczyszczone pestycydami, nieznanymi gatunkami roślin, metalami ciężkimi, takimi jak rtęć czy ołów, lub związkami, które są tradycyjnie stosowane jako leki. Niektóre składniki suplementów, szczególnie niewiadomego pochodzenia, mogą zawierać substancje o działaniu karcinogennym, hepatotoksycznym lub wykazywać działanie niekorzystne na cały organizm np. preparaty z gruczołów dokrewnych.

Stosowanie pewnych suplementów może być szczególnie ryzykowne w przypadku osób z chorobami nerek z uwagi na to, że wiele związków wchodzących w ich skład lub też ich metabolitów może:

- być przez chore nerki w niedostatecznym stopniu usuwane z organizmu,
- wchodzić w interakcje z innymi lekami i wpływać na dynamikę działania leków,
- wywierać negatywny wpływ na funkcje nerek, a nawet wykazywać działanie nefrotoksyczne,
- mieć istotny wpływ na ciśnienie

tętnicze, stężenie glukozy we krwi oraz na gospodarkę wodną i sodowo-potasową,

W aspekcie bezpieczeństwa stosowania przez pacjentów z chorobami nerek zostały przebadane jedynie tylko nieliczne zioła. Brak jest również danych dotyczących przenikania przez błony dializacyjne tak wprowadzonych substancji aktywnych, jak i ich metabolitów, które mogą kumulować się w organizmie i wykazywać działanie toksyczne. U pacjentów po transplantacji nerki występuje ryzyko ich nieprzewidzianego wpływu na układ odpornościowy organizmu.

W literaturze można spotkać wiele opisów tragicznego w skutkach stosowania różnych suplementów ziołowych. W Belgii w 1993 r. po raz pierwszy opisano przypadek występowania nefropatii powstałej w wyniku stosowania mieszanek ziół chińskich przyjmowanych w trakcie terapii odchudzającej. Na podstawie dokładnej analizy składu chemicznego w przyjmowanych tabletkach wyizolowano kwas aristocholowy (KA), którego nefrotoksyczne i pronowotworowe działanie potwierdzono w badaniach na zwierzętach. Przypadki tego rodzaju nefropatii stwierdzone zostały również w innych krajach. Istnieje duże prawdopodobieństwo, że inne związki roślinne mogą również wykazywać działanie zbliżone do KA. Zmiany morfologiczne w nerkach powstałe na skutek działania KA są bardzo podobne do zmian stwierdzanych w nefropatii o nieznannej etiologii, której częste występowanie stwierdzano w krajach bałkańskich. Przypuszcza się, że endemia tej nefropatii mogła być również wynikiem tragicznego w skutkach fenomenu działania ziół chińskich.

Można mnożyć przykłady wielokierunkowego, niekorzystnego działania różnych substancji roślinnych, co wynika między innymi z faktu, że zawartość różnych aktywnych substancji w suplementach ziołowych nie jest do końca poznana. U osób przyjmujących preparaty z prząsli stwierdzano na przykład wzrost ciśnienia krwi i retencję moczu, a u pacjentów stosujących preparaty z pokrzywy występowały obrzęki. Opisanie zostały przypadki ostrej niewydolności nerek jako skutek działania suplementów z czepoty puszystej, nazwa zwyczajowa „koci pazur”. Ziół tych nie zaleca się też osobom po przeszczepie lub stosującym leki obniżające ciśnienie krwi.

Natomiast u pacjentów po transplantacji nerki stosowanie preparatów z czosnku może prowadzić do dysfunkcji lub odrzucenia przeszczepu.

Niestety, również niektóre suplementy ziołowe, często stosowane jako środki moczopędne, mogą wywierać niekorzystne działanie na nerki, a są to między innymi: rzepik, mącznica, krwiovec, żarnowiec, łopian, nasiona selera, perz, mniszek, czarny bez, owoce głogu i jałowca, koła, konwalia, limeta kwaśna, dzika marchew, krwawnik pospolity, karczoch, gwajkowiec lekarski, tasznik pospolity. Niepożądane działanie u osób z chorobami nerek mogą ponadto wykazywać następujące preparaty: lucerna, aloes, wawrzynu, kruszyny, szakłaku, imbiru, skrzypu polnego, żeń-szenia, pokrzywy, werbeny, żarnowca miotlastego, podbiału, mniszka, lukrecji, ostrokrzewu, strączyńca. Działanie toksycznie na nerki wykazują preparaty z piołunu, szafranu jesiennego, kasztanowca zwyczajnego, barwinka pospolitego, sasafras i strzechotka. Suplementy ziołowe produkowane na bazie jeżówki, miłorzębu, czosnku czy żeń-szenia mogą wchodzić w interakcje z przyjmowanymi lekami i w konsekwencji zmieniać, obniżać lub wzmacniać ich działanie.

Lista wymienionych niebezpiecznych suplementów ziołowych niestety nie jest kompletna. Wynika to z faktu, że na chwilę obecną brak jest wystarczającej ilości badań w tym zakresie. Ponadto często przy opisywaniu działania ziół pochodzących z innych krajów podawane są ich nazwy zwyczajowe, a nie systematyczne, co sprawia, że trudno te nazwy przetłumaczyć i opisywane rośliny zidentyfikować.

Mając na uwadze poważne zagrożenia wynikające ze stosowania suplementów ziołowych przez osoby z chorobami nerek, można dojść do wniosku, że w takim razie najbezpieczniej jest ich po prostu nie przyjmować. Należy tu jednak podkreślić, że niebezpieczeństwa te dotyczą niekontrolowanego przyjmowania suplementów, a w szczególności mieszanek o nie do końca znanym składzie i pochodzących z nieznanymi źródłami. Nie dotyczy to jednak znanych ziół, stosowanych w normalnych ilościach jako dodatek do potraw dla poprawy ich smakowitości, szczególnie w przypadku konieczności stosowania diet niskosodowych.

(Dokończenie na następnej stronie) ➔

Pamiętaj!

- Suplementy ziołowe mogą zawierać niezliczoną ilość substancji aktywnych, których działanie może być bardzo niebezpieczne, szczególnie w przypadku osób z chorobami nerek.

- Zawsze należy skonsultować z lekarzem lub farmaceutą bezpieczeństwo stosowania danego rodzaju suplementów ziołowych.

Dr Lucyna Kozłowska
Wydział Nauk o Żywności Człowieka
i Konsumpcji SGGW
Katedra Dietetyki

Co nowego w Małopolsce?

3 stacje dializ, 2 poradnie i 2 oddziały nefrologiczne – tyle ośrodków prowadzi Fresenius Nephrocare w Małopolsce.

Małopolska to na razie jedyny region, w którym firma Fresenius oferuje całonocowe, kompleksowe leczenie. Jest też województwem, w które firma zainwestowała dotychczas najwięcej środków.

Pierwsze Centrum Dializ Fresenius Nephrocare powstało w Krakowie, na terenie Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego im. Rydygiera w sierpniu 2004 roku. Dokładnie rok później Fresenius przejął od szpitala prowadzenie stacji dializ otrzewnych. Od lutego tego roku firma prowadzi w szpitalu także oddział nefrologiczny i poradnię dla pacjentów. W listopadzie 2005 roku dołączyła do sieci Freseniusa stacja dializ w Nowym Sączu, która do tej pory mieściła się w budynku szpitala. Od kwietnia 2007 roku stacja posiada nowoczesny, wolnostojący, dwukondygnacyjny budynek. Jest on dostosowany do potrzeb osób niepełnosprawnych i wyposażony w dwie windy, w tym jedną tak zwaną łózkową. Budynek jest przygotowany do prowadzenia w przyszłości oddziału i poradni nefrologicznej.

Od kwietnia tego roku w do stacji dializ Fresenius Nephrocare dołączyła też stacja w Myślenicach. Po ukończonym remoncie i modernizacji pacjentów czeka kompleksowe leczenie – w ośrodku działają stacja dializ, oddział i poradnia.

Co się zmieniło?

Stacje dializ Fresenius Nephrocare są bardzo nowoczesne i takie same na całym świecie. Od publicznych placówek różnią się na pierwszy rzut oka przede wszystkim wyposażeniem. Fresenius remontuje każdą przejmowaną stację i urządza według światowych norm firmy. Zabiegi wykonywane są

NASZE OŚRODKI DIALIZ

przy użyciu nowych, zaawansowanych technologicznie aparatów do dializ Fresenius. Dla pacjentów jednak największe znaczenie ma sposób wykonywania dializ, ponieważ to wpływa na wyniki ich leczenia, na ich samopoczucie i kondycję. W Centrum Dializ Fresenius Nephrocare używa się dializatorów nowej generacji, o wyższej niż przeciętna biogodności, których nie posiada żadna inna stacja w Polsce. Dializatory stosowane są wyłącznie jednorazowe, mimo że w większości publicznych stacji dializ i nawet niektórych niepublicznych, filtry te są dezynfekowane (płukane) i używane wielokrotnie.

Dla kogo korzyści?

„Nasza działalność ma na celu przede wszystkim dobro pacjentów i to oni najbardziej korzystają z przejęcia stacji przez nas” – mówi dr Teresa Rydyńska, Prezes Zarządu Fresenius Nephrocare Polska – „Korporacyjne procedury leczenia i przestrzeganie polskich norm zapewniają naszym pacjentom bezpieczeństwo i najwyższą jakość leczenia”. Dzięki inwestycjom w Małopolsce pacjenci mają zapewnioną kompletną opiekę pod okiem fachowego personelu. To ważne, aby pacjenta prowadził ten sam zespół lekarzy i pielęgniarek – od poradni aż do zabiegów dializacyjnych.

Na przejęciu ośrodków przez firmę Fresenius korzystają także szpitale, ponieważ osiągają one dodatkowe dochody z tytułu dzierżawy i świadczonych usług, takich jak laboratorium, diagnostyka, transport chorych i inne.

Ze zmian własnościowych korzysta także personel – lekarze i pielęgniarki pracują w międzynarodowej firmie i mają dostęp do najnowszej wiedzy i najnowocześniejszych technologii. Dzięki temu mogą zaoferować pacjentom leczenie na najwyższym, światowym poziomie.

Co dalej?

Fresenius Nephrocare ciągle się rozwija i z pewnością możemy spodziewać się kolejnych inwestycji. W samym tylko 2007 roku planowane są stacje między innymi w Bielsku-Białej i Ostrołęce. Co ważne, inwestycje Freseniusa nie ograniczają się tylko do przejmowania publicznych ośrodków. W wielu przypadkach firma buduje od podstaw nowe stacje dializ w miejscowościach, w których do tej pory nie było oddziałów sztucznej nerki. Dzięki temu firma przyczynia się do zwiększenia dostępności do świadczeń i skrócenia czasu dojazdu pacjentów na dializę.

Marta Boryska

Prawda i mity o wydarzeniach w stacji dializ w Ostrowie Wlkp.

W lipcu 2007 r. upłynął rok od dramatycznych wydarzeń w stacji dializ w Ostrowie Wielkopolskim. Jeden rok to długo, ale zarazem krótko. Wystarczająco długo, aby odpowiedzieć na podstawowe pytanie „Jak to się stało?” Jednocześnie na tyle krótko, że nie na wszystkie pytania można udzielić jednoznacznych odpowiedzi.

Jedno jest dla mnie jednak absolutnie pewne. Lekcja ostrowska przyczyniła się do zmiany w polskiej dializoterapii.

Zacznijmy od początku. Stacja dializ w Ostrowie Wlkp. powstała w końcu 2005 roku. Zadowolone były władze miasta, bo powstała piękna, świetnie wyposażona placówka, całkowicie z prywatnych środków. Zadowoleni byli także pacjenci, ponieważ skrócił się czas ich transportu na zabieg. Ponadto nowa stacja prezentowała się pod każdym względem lepiej od dotychczasowej. Wreszcie powód do zadowolenia miała też spółka właścicielska stacji, gdyż region Wielkopolski to ważny obszar w rozwoju jej biznesu, tym bardziej, że firma planuje otworzyć kolejne placówki medyczne na tym terenie.

Na stanowisko ordynatora nowej stacji oraz pielęgniarkę oddziałową zostali powołani doświadczeni pracownicy, zatrudnieni wcześniej na oddziale nefrologicznym ze stacją dializ szpitala kaliskiego. Obydwójce dostali znakomite referencje od swoich dotychczasowych przełożonych.

Początkowe miesiące pracy nowej stacji w pełni potwierdziły dobrą opinię o personelu i nowej placówce. Nawiązały się bardzo bliskie, wręcz serdeczne kontakty pomiędzy większością pacjentów a ordynatorem i siostrą oddziałową. Zresztą trudno się temu dziwić, ponieważ ordynator odznaczał się miłą, sympatyczną powierzchownością oraz ujmującym sposobem bycia. Pielęg-

niarka oddziałowa natomiast w pełni przekonała do siebie pacjentów swoim profesjonalizmem.

Cóż więc się wydarzyło? Zapewne wszyscy słyszeliśmy wielokrotnie powtarzane w mediach fragmenty informacji o rurek kapilarnych, jonometrze, niezrozumiałych groszowych oszczędnościach na kapilarach itd. Trudno się było dziwić coraz to nowym sensacjom w mediach, wszak wydarzenia w Ostrowie trafiły wręcz z idealną precyzją w tzw. okres ogórkowy, w którym media zasychają z braku tematów. A tu taka sensacyjna wiadomość. Większość dziennikarzy mówiących, piszących, ubolewających nad losem poszkodowanych pacjentów, do tej pory niewiele słyszało o dializoterapii i o problemach leczenia nerkozastępczego. Stąd wiele nieścisłości, spekulacji, nie zawsze udanych prób wytłumaczenia trudnego medycznie tematu.

Jaka jest więc prawda o wydarzeniach tamtych dni? Prawda, która zaprowadziła byle kierownictwo stacji przed oblicze sprawiedliwości, a kilkudziesięciu pacjentom przysporzyła stresu i cierpienia, wynikającego zarówno z samego faktu zakażenia WZW typu C, jak i niepotrzebnej sensacji wokół ich osób. Niespójne przedstawianie faktów w mediach wprowadzało bowiem często w błąd rodziny i znajomych pacjentów, a także całą opinię publiczną w Polsce.

Międzynarodowe Centra Dializ, właściciel stacji w Ostrowie, należą do największych sieci dializacyjnych w Polsce i w Europie. Wszystkie placówki tej firmy są świetnie zarządzane pod względem organizacyjnym, wyposażone w najnowocześniejszy sprzęt dializacyjny oraz komfortowe dodatki uprzyjemniające pacjentom czas zabiegu. Stosują ostre reżimy sanitarne, zatrudniają wysokiej klasy specjalistów oraz konsultantów medycznych. Wreszcie stosują wyłącznie sprzęt jednorazowego użytku, od dializatorów poczynając, a na igłach i strzykawkach kończąc. Jak więc w takich warunkach doszło do tak masowego zakażenia? Jak zawsze zawiodło najsłabsze ogniwo systemu, czyli człowiek.

Pielęgniarka oddziałowa, główna „bohaterka” wydarzeń i osoba profesjonalnie przeszkolona w leczeniu nerkozastępczym, doskonale wiedziała, że jednym z najważniejszych przykazań dializacyjnych jest oszczędzanie krwi pacjentów.

Pacjenci z niewydolnością nerek w przeważającej większości mają bardzo poważne problemy z krwiotworzeniem, a zabieg dializacyjny nieuchronnie koja-

rzy się utratą niewielkich ilości krwi. Do tego dochodzą straty związane z pobieraniem krwi na badania. Łącznie, delikatnie licząc, przeciętny pacjent w ciągu roku traci taką ilość krwi, jaką oddaje zdrowy krwiodawca. To dużo, biorąc pod uwagę fakt upośledzonej jej odnowy.

O tym wszystkim doskonale wiedziała pielęgniarka oddziałowa ostrowskiej stacji, wyszkolona w kaliskim ośrodku dializacyjnym, gdzie kształcą się pielęgniarki dializacyjne zatrudnione w wielu stacjach w Polsce. Mając to na uwadze i w dobrej wierze, postanowiła zasadę oszczędzania krwi wprowadzić we własnej stacji... Niestety, jak to często bywa, dobre chęci nie zawsze wystarczą. Jak ustaliła komisja powołana przez Zarząd MCD do przeprowadzenia wewnętrznego audytu, siostra oddziałowa osobiście pobierała krew pacjentom do badania w jonometrze – urządzeniu będącym na wyposażeniu każdej stacji dializ. Do wykonania analizy aparat potrzebuje kilkunastu mikrolitów krwi. Pielęgniarka z układu drenów dializacyjnych, jałową strzykawką, pobierała około 2 ml krwi. Następnie strzykawkę nasuwała na tzw. rurkę kapilarną, przez którą urządzenie zasysa potrzebne do analizy kilkanaście mikrolitów krwi. Po wykonaniu badania, jak sądzę z żalu przed zutilizowaniem tak cennej przecież krwi, łamiąc podstawowe zasady medyczne, wracła do chorego, od którego pobrała krew i oddawała mu ją na powrót do układu drenów. Następnie brała nową jałową strzykawkę, pobierała krew do badania od kolejnego pacjenta, nadziewała na tę samą, nie wymienioną rurkę kapilarną, a zanieczyszczoną krew na powrót oddawała pacjentowi.

Nie będę wchodził w głębszą polemikę z mediami, które w nieszczęsnych rurek kapilarnych upatrzyły głównego winowajcę nieszczęścia, ale nie ulega najmniejszej wątpliwości, że fakt niewymieniania rurek, aczkolwiek naganny, nie był powodem zakażeń żółtaczką typu C. Przyczyną tragedii stał się fakt oddawania pacjentom ich krwi na powrót do krwioobiegu.

Czy można było tego wszystkiego uniknąć? Na pewno tak. Niestety, w tym konkretnym przypadku zawiodła również najważniejsza osoba w stacji dializ – jej ordynator. Czy to przez nadmiar zaufania, czy też przez zwykły brak odpowiedniego nadzoru, nie zauważył głęboko patologicznych zachowań swojej oddziałowej. Co gorsza po uzyskaniu wiedzy o pojawiających się zakażeniach nie wszczął żadnego postępowania wyjaśniającego, a złe wyniki ukrył przed

swoimi przełożonymi i instytucjami kontroli epidemiologicznej.

Czy tego typu dramaty mogą się pojawić gdziekolwiek indziej? Uprawianie medycyny, jak i poddawanie się jej działalności, niesie ze sobą określone ryzyko. Godzimy się z tzw. ryzykiem koniecznym, bo bez tej zgody, żadne działania medyczne nie byłyby możliwe. W Ostrowie skumulowały się dwie, na szczęście rzadko występujące nawet w pojedynkę, cechy. Bezmyślność oddziałowej i kompletna niefrasobliwość ordynatora.

W tej sekwencji nieszczęść można jednak wypatrzeć również i elementy pozytywne. Do zakażenia chorych doszło w stacji dializ należącej do jednej z największych prywatnych firm medycznych. Dzięki temu, od samego początku, wszystkie działania dochodzeniowe i naprawcze odbywały się na *forum publicum*. Międzynarodowe Centra Dializ wraz ze wszystkimi swoimi stacjami zostały poddane, niespotykanej w historii dializoterapii w Polsce, fali licznych kontroli. Okazało się, że przypadek Ostrowa jest, a właściwie był przypadkiem całkowicie odosobnionym. Firma przeznaczyła środki na działania odszkodowawcze oraz na pokrycie kosztów leczenia zakażonych pacjentów najnowocześniejszym na świecie preparatem – interferonem pegylowanym. Zatrudniła najlepszych w Polsce specjalistów do prowadzenia właściwej terapii. Efekty tego działania są znakomite. Wszyscy zakwalifikowani do leczenia chorzy zakończyli już swoje kuracje z bardzo dobrymi efektami – z niemal 100-procentową skutecznością. Gdyby tego typu zakażenia miały miejsce w stacji dializ należącej do publicznego szpitala lub słabszej finansowo sieci dializacyjnej, pacjenci zapewne nie mogliby liczyć na tak nowoczesne i kosztowne metody leczenia.

W rok po wydarzeniach w Ostrowie Wlkp. dializowanie w Polsce podlega jeszcze surowszemu regułom. Większość właścicieli stacji opracowała skuteczniejsze mechanizmy kontroli i nadzoru. Ordynatorzy baczniej przyglądają się pracy podległego im personelu. Konsultanci medyczni wnikliwie obserwują efekty leczenia podległych im placówek. Stacja dializ w Ostrowie, pod kierownictwem nowego ordynatora oraz nowego pielęgniarki oddziałowej, odbudowała już zaufanie pacjentów, pozyskała nowych, a w przyszłości chce przerodzić się w ważny ośrodek nefrologiczny w regionie.

Dr Andrzej Świdorski

DIALIZA ZA MIEDZĄ

Dr PRZEMYSŁAW WŁODEK
Kraków

Irlandia Północna (cz. I)

Rozpaczam cykl artykułów pt. „Dializa za miedzą” opisujący dializy w krajach zagranicznych. Na początek zaczniemy od Irlandii Północnej, w której pracując, zobaczyłem od wewnątrz tamtejszy system ochrony zdrowia. W dalszym ciągu opisywać będziemy kraje ościennie, jak: Słowacja, Ukraina, Białoruś i Litwa. Czytelników (pacjentów, pielęgniarki i lekarzy) zapraszam do współpracy w redagowaniu cyklu „Dializa za miedzą”.*

Pierwsze trzy artykuły będą dotyczyć Irlandii Północnej. Dlaczego aż trzy? W dwóch z nich będę wychwalał ulsterski system ochrony zdrowia pod niebiosa, w trzecim artykule nie zostawię na nim suchej nitki, wskazując jego poważne wady.

Artykuł jest pisany na podstawie moich 7-miesięcznych doświadczeń pracy w Oddziale Nefrologii i Stacji Dializ na terenie Irlandii Północnej w tamtejszym prowincjonalnym szpitalu. Poruszać będę tematy istotne dla pacjentów.

Biurokracja – dla lekarza problem ten nie istnieje, gdyż lekarz zwolniony jest tam z wszelkich czynności biurowych. Brutalny kapitalizm nie pozwala, by marnować czas lekarza na kserowanie, robienie zestawień dla funduszu itd. Od tego są 3 zawodowe sekretarki, które perfekcyjnie wykonują wszelkie biurowe czynności. Jedynym zadaniem lekarza w Ulsterze jest LECZENIE (jak sama nazwa wskazuje). Ulsterski lekarz w godzinach pracy ma przebywać na salach dializ i zajmować się diagnostyką i leczeniem pacjentów i NICZYM więcej, przez 100% czasu jest dostępny dla pacjentów.

Leki – Brytyjczycy mają swój punkt honoru właśnie w tym temacie. Panicznie boją się pomyłki w dawkowaniu lub doborze leku. W każdym oddziale jest zatrudniony zawodowy farmaceuta. Moje zlecenia, dotyczące nawet Aspiryny, sprawdzał farmaceuta, który wiedzę na temat kinetyki leków miał większą ode mnie. Dopiero jeśli farmaceuta zaakceptował lek oraz jego dawkowanie, pacjent mógł lek przyjmować. Dializowani otrzymują tu leki darmowo z apteki szpitalnej. Normy bezpieczeństwa są tu tak wyśrubowane, że na każdym opakowaniu leku jest naklejka z dawkowaniem leku i nazwiskiem lekarza zlecającego. Ponadto raz w tygodniu farmaceuta rozmawia z każdym pacjentem i sprawdza czy bierze on leki faktycznie tak, jak zostały zlecone one przez lekarza. Na życzenie każdy pacjent może otrzymać



od farmaceuty wydrukowaną tabelkę ze schematem, jak zażywać leki.

Transport – w Ulsterze nie ma tego problemu; transport należy się absolutnie wszystkim dializowanym podobnie jak u nas, z tym że marki samochodów są znacznie lepsze.

Lekarze – lekarz ulsterski jest na tyle dobrze opłacany, że nie dorabia na trzech etatach, nie musi jeździć w dwu pogotowiach i przychodząc do pracy, nie ślania się na nogach z wyczerpania.

Erytropoetyna – tu nie ma żadnych ograniczeń. Obowiązują zasada, że hemoglobina ma wynosić 11 g/dl przy prawidłowej dawce żelaza w organizmie. Ponieważ transfuzje są tu raczej unikane, więc dawki erytropoetyny są eskalowane nawet do 30 tysięcy jednostek na tydzień.

Sevelamer, Cinacalcet – to dwa najnowsze leki stanowiące przełom w leczeniu nadczynności przytarczyc – są tu już powszechnie dostępne od dawna. Obydwa są w pełni refundowane przez fundusz brytyjski. Obydwa mogłem zlecać, kierując się wyłącznie wskazaniami medycznymi. Koszt terapii cinacalcetem (1000 funtów miesięcznie) nikogo tu nie przerażał. Jeśli tylko były ku temu wskazania medyczne, miałem prawo zlecić taki lek.

Cewniki permanentne – funkcjonują one tak samo jak w Polsce – z jedną tylko różnicą. W Ulsterze dużo wcześniej są one udrażniane w razie kłopotów z podażą krwi. Zmora polskich stacji dializ jest olbrzymi koszt urokinazy – leku potrzebnego do rozpuszczenia zakrzepu w cewniku. W praktyce urokinaza podawana jest, gdy obroty cewnika spadną poniżej 150 ml/min. W Ulsterze wdrażany jest specjalny „protocol” czynności gdy tylko obroty spadną poniżej 250 ml/min. Zaczynamy od obowiązkowego rtg, następnie, jeśli na przebiegu cewnika nie ma żadnego zagięcia, podawane są locki z heparyny, locki z urokinazy i, jeśli to konieczne, także wlew z urokinazy – po wykluczeniu wszelkich przeciwwskazań. Miałem ten komfort, że nie było ograni-

czeń finansowych w zakresie urokinazy i mogłem kierować się tylko wskazaniami medycznymi. Na pewno wynikało to też z ekonomii – w Ulsterze dużo taniej jest podać urokinazę, niż przyjmować pacjenta do szpitala celem wymiany permanentu. Koszty hospitalizacji są tam horrendalnie wysokie.

Aparaty do dializ – tu spore rozczarowanie – były „Integry” Hospala (już nie pierwszej młodości). Tu warto jednakże dodać, że w Irlandii Północnej nie walczy się do upadłego o to, by aparat funkcjonował. Jeśli aparat nie spełnia wyśrubowanych kryteriów jakościowych, to się go wyrzuca na śmietnik. Bardziej się opłaca kupić nowy aparat niż zatrudnić dodatkowego technika. (Koszty pracy są tam tak wysokie).

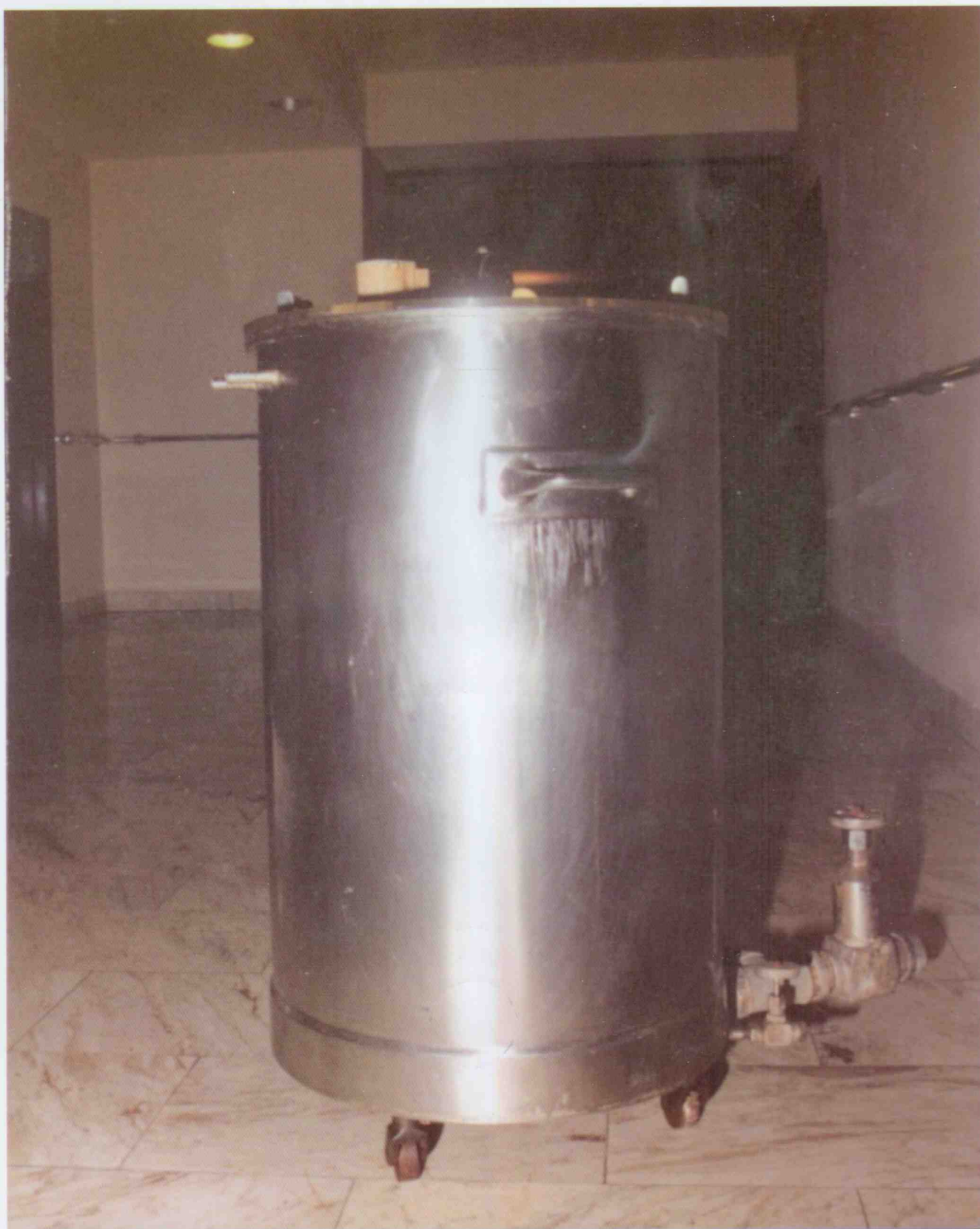
Hospitalizacja – tu miałem olbrzymi komfort pracy. Miałem pełną możliwość przyjmowania chorych na internę i kardiologię bez żadnego „załatwiania”, „prośbienia się” itd. Wystarczy, że wydałem takie polecenie i organizowane było łóżko szpitalne. Ku mojemu zaskoczeniu, nikt z wymienionych oddziałów się ze mną nie wyklócał,



nie podawał w wątpliwość mojej decyzji. W Ulsterze decyzja lekarza jest niepodważalna. Oczywiście problem ewentualnego braku miejsca na oddziale już mnie nie dotyczył. Od tego był zawodowy „menedżer łóżkowy”, którego zadaniem było znalezienie miejsca. Jeśli nie było miejsca na internię, pacjent szedł na laryngologię lub rehabilitację. (Oczywiście zaopatrywany był przez internistę). Co ciekawe ordynator laryngologii lub rehabilitacji nie miał żadnej możliwości, by odmówić przyjęcia na swój oddział pacjenta dializowanego z wykrępioną przetoką.

* Korespondencję proszę kierować pod adresem: kleparow@interia.pl

Osoby, które pracowały w zagranicznych stacjach dializ, zapraszam do współpracy.



Sztuczna nerka Alwall'a produkcji szwedzkiej,
jeden z pierwszych aparatów używanych w Polsce
(wymiary dializatora 150 x 80 cm, pojemność dializatora 2 litry, błona celofanowa sterylizowana termicznie)
Zdjęcie udostępnione dzięki uprzejmości Pana Profesora Władysława Sułowicza
z Muzeum Dializoterapii Kliniki Nefrologii Collegium Medicum UJ w Krakowie