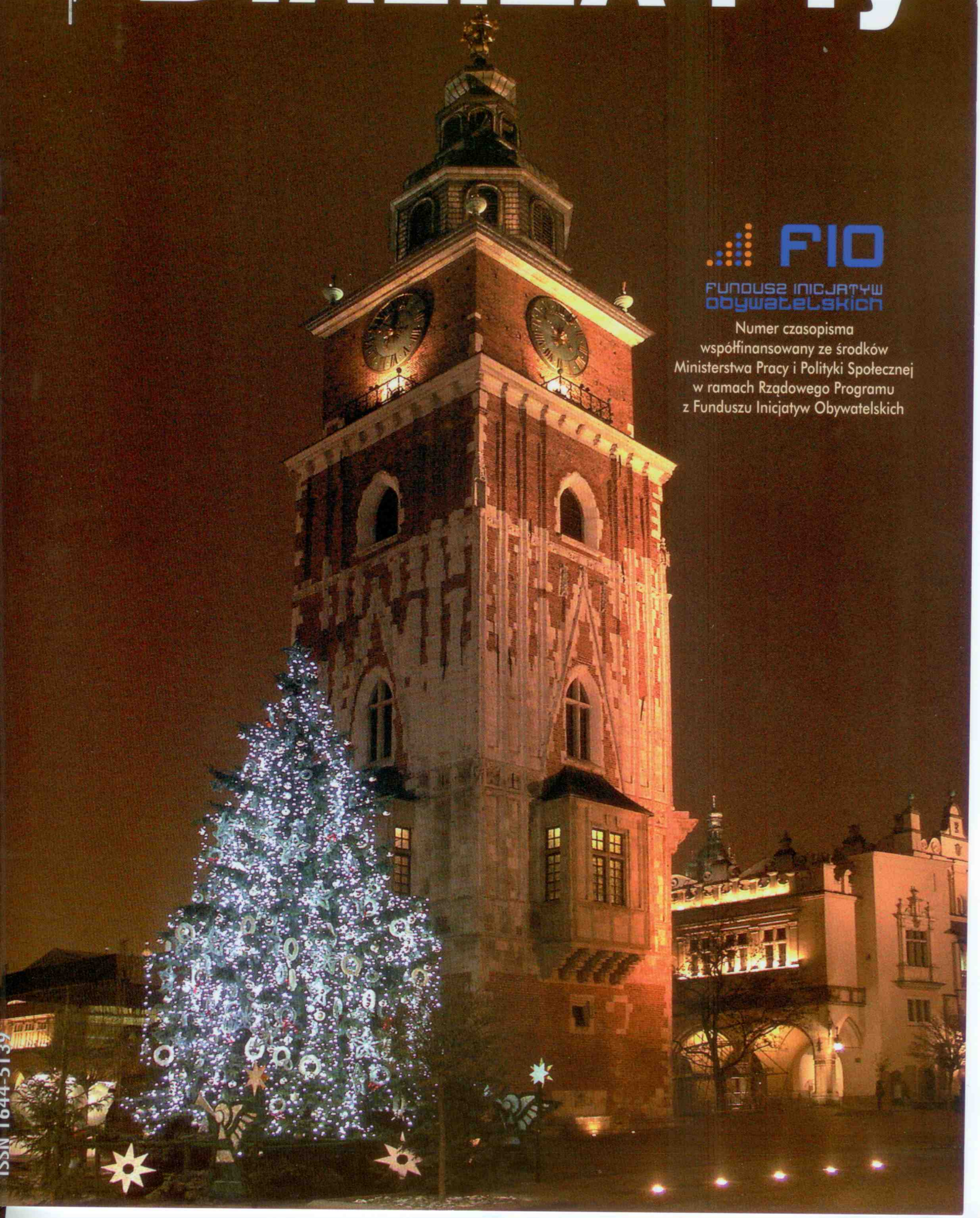
Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 2(6) 2007

DIALIZA i Ty



FIO
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
Numer czasopisma współfinansowany ze środków Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej w ramach Rządowego Programu z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich

ISSN 1644-5139

SŁOWO OD REDAKCJI

Szanowni Państwo,

wydajemy ten kolejny numer „Dializy i Ty" w czas Świąt Bożego Narodzenia. Niech upłyną one Państwu w spokoju, radości i pozwolą zatrzymać się w biegu, aby w gronie rodziny zastanowić się nad upływem czasu. Życzliwość, jaką okazujemy sobie w te dni, niech trwa przez cały nadchodzący Nowy Rok, w którym każda dializa będzie przebiegała spokojnie, bez potrzeby leczenia w szpitalu.

Cieszy nas bardzo odzew, z jakim spotyka się nasze czasopismo, czego wyrazem są częste wizyty listonosza. Cieszy nas również, że organizowane przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych spotkania w Krakowie, Rzeszowie, Przemyślu zostały przyjęte tak życzliwie i uczestniczyły w nich setki Chorych i ich rodzin.

Życzymy, aby nachodzący rok, w Europie już bez granic, był pełen samych słonecznych dni.

Olgierd Smoleński

ŻYCIE...

NIKT NIE ŻYJE WIECZNIE,
CHOĆ WIELU MYŚLI O WIECZNOŚCI.
A ŻYCIE JEST TAK KRUCHE
JAK SZKŁO LUB PORCELANA...

CZASAMI CZYJŚ OBRAZ SIĘ ROZMYWA,
A TYLKO NIELICZNE WYRYTE W PAMIĘCI...
ZACHOWUJĄ SIĘ NA ZAWSZE,
NAWET WTEDY, KIEDY CZŁOWIEK ZAŚNIE...

ŻYCIE TO RADOŚĆ I SMUTEK,
ALE POWROTY NIE ISTNIEJĄ,
ŻADNA CHWILA SIĘ NIE POWTÓRZY,
BO ŻYJE SIĘ TYLKO RAZ....

Ilona Gołębiowska
(pacjentka dializowana)

LUDZIE LISTY PISZĄ

Dializa czy przeszczep?

Osobiście uważam, że dializa to nie cel do życia, ale etap w oczekiwaniu na przeszczep.

Zdaję sobie sprawę, że są osoby, które mają przeciwwskazania do przeszczepu nerki i wtedy dializa jest dla nich przedłużeniem życia.

Jestem po przeszczepie nerki 5 lat i 4 miesiące. Pracuję zawodowo jako nauczyciel wychowania fizycznego i trener narciarstwa biegowego. Aktywność fizyczna była i jest dla mnie najważniejsza. W czasie niewydolności nerek i dializ nie zaprzestałam uprawiania sportu – rekreacyjnie. Nawet na kilka dni przed przeszczepem jeździłam na nartach na lodowcu Dachstein w Austrii.

Dializowałam się 11 miesięcy. Dializa to więzienie. Dla mnie pójście na pierwszą było jak wyrok śmierci. Bardzo to przeżywałam. Choć nikomu o tym nie mówiłam. Wydawało mi się, że to koniec. Nieraz zastanawiam się skąd wzięłam tyle sił, aby to przezwyciężyć.

Uważam, że nawet z ciężką chorobą można żyć pełnią życia, a osoby dializowane mają prawo do podróżowania, pracy zawodowej i osobistego szczęścia, choć niestety rzeczywistość jest czasami inna.

Pomimo choroby nie byłam obojętna na odruchy ludzkiej życzliwości i odbieranie bodźców zewnętrznych. Aby przetrwać czas oczekiwania na przeszczep, postawiłam sobie najważniejszy cel, którym było moje życie – rodzina, praca, wypoczynek, podróże, hobby, przyjaźń, miłość i sukces...

Po transplantacji zmienił się sposób patrzenia na innych ludzi. Sprinterskie tempo przejścia przez najtrudniejszy okres dializoterapii spowodował, że bardzo wysoko zaczęłam stawiać innym poprzeczkę. Jestem czasami apodyktyczna i bardzo wymagająca. Chciałabym, aby wszystko działo się natychmiast. Denerwuje mnie to, jak ktoś rozczula się nad najmniejszymi swoimi słabościami.

Wiem, że miałam dużo szczęścia, bo przeszczep otrzymałam po jedenastu miesiącach dializ, a inni czekają na niego latami. Jestem szczęśliwa. Czuję się jak zakochany człowiek. Bardzo cenię sobie przyjaźń, ponieważ dodaje mi sił witalnych, które wzmacniają mnie w tym nowym etapie życia.

Nabrałam ogromnego szacunku dla tych ludzi, którzy za życia wyrażają zgodę na oddanie narządów do przeszczepu lub zadecydowali o tym po ich śmierci najbliżsi członkowie rodziny.

Dzięki takim decyzjom uwalniamy się z niewoli dializoterapii.

Choroba nie zmieniła moich cech osobowościowych, ale jeszcze bardziej je wyostrzyła. Są nimi wytrwałość, pewność siebie, poczucie wartości, dążenie do celu.

Pokonanie mojej choroby było możliwe dzięki tym cechom i emocjonalnym związkom w relacji lekarz–pacjent.

Mój trud kontynuowania pracy w czasie ciężkiej choroby nie poszedł na marne. Gdyby nie przeszczep, wykonywanie zawodu trenera byłoby bardzo utrudnione, a może z czasem niemożliwe z powodu częstej zmiany miejsca pobytu.

Dlatego, na ile starczy mi sił i zapału, będę popularyzować oddawanie narządów do przeszczepu, aby inni mogli powrócić do normalnego życia. Sama jestem najlepszym na to dowodem.

Zaznaczam, że mimo cierpienia nigdy nie pozwoliłabym zatrzeć w swojej pamięci tych nieraz tak bardzo przykrych wspomnień, ponieważ to, co zyskałam, jest o wiele cenniejsze niż wszystkie bóle.

Obecnie popularyzuję aktywność fizyczną wśród osób po transplantacji i dializowanych. Wraz z lekarzami chirurgami, transplantologami i nefrologami z Warszawy założyłam w 2005 roku Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji.

Poprzez naszą działalność chcemy pokazać społeczeństwu, że człowiek po przeszczepieniu narządu może nie tylko normalnie żyć, pracować, ale także uprawiać sport i startować w zawodach sportowych. Wspólne spotkania zachęcają do systematycznej aktywności fizycznej. Chcemy stworzyć dzieciom możliwości do prawidłowego rozwoju fizycznego, a dorosłym pomóc powrócić do sprawności fizycznej z czasów, kiedy byli jeszcze zdrowi.

Sama startuję w zawodach w kraju i zagranicą dla osób po transplantacji, i zdobywam medale w lekkoatletyce, tenisie i pływaniu, aby dać świadectwo, że uprawianie sportu pomaga w rehabilitacji po przeszczepieniu narządu. Przeżycia sportowe są wspaniałą nagrodą za ciężki trud włożony w pokonywanie choroby. Podium, flaga, hymn Polski pozostawiają niezapomniane wrażenia.

Chcę pomagać innym, by w ten sposób spłacić dług wdzięczności za otrzymany dar życia od drugiego człowieka.

W roku 2005 wydałam książkę pt. *Moje drugie narodzenie*. Jest ona wyrazem wdzięczności dla lekarzy, którzy tchnęli we mnie ducha wiary w powrót do normalnego życia.

Bardzo pragnę, aby moje osobiste przeżycia i refleksje – wyrażone w książce – przyczyniły się do popularyzacji świadomego oddawania narządów do przeszczepu i dzięki temu inni oczekujący na narząd mogli powrócić do normalnego życia i byli szczęśliwi, tak jak ja.

Krystyna Murdzek

Nie potrzebuję współczucia!

– Więc czego? – zapytała moja dobra znajoma, kiedy zobaczyłyśmy się po roku i kiedy dowiedziała się, że od września 2006 roku jeżdżę na dializy do Sanoka.

– Potrzebuję zrozumienia, traktowania mnie normalnie, a nie jak osoby nieszczęśliwej tylko dlatego, że moje nerki są chore. Nie twierdzę, że jestem zadowolona, że mnie dopadło

takie właśnie choróbsko wtedy, gdy cieszyłam się, że będę na emeryturze i pojadę tu i tam, że będę zwiedzać ciekawe zakątki, że spędzę choć tydzień w Paryżu.

Te dwa zdania niech posłużą za wstęp do opisu historii mojej „nerkowej" choroby.

Do czterdziestego roku życie miałam zdrowe nerki – tak mi się przynajmniej wydawało. Aż pewnego dnia znajoma lekarka dostała do testowania nowy aparat do USG jamy brzusznej. Zaprosiła mnie do gabinetu, żeby go wypróbować. Dopóki badanie się nie zaczęło, pani doktor nie zamykała się buzia na temat zdobyczy medycyny, nowych technik diagnostycznych, itp. Po chwili od rozpoczęcia badania – zamilkła. Jeździła głowicą tu i tam, aż głosem dość poważnym oznajmiła mi, że mam wadę wrodzoną nerek i wątroby – cysty.

W pierwszym momencie nie dotarło do mnie jak należy, że to poważna sprawa i z czym się wiąże. Skierowanie na podstawowe badania i... wyniki nie były niepokojące, więc odpuściłam. Może trochę zmieniłam dietę, co w zasadzie ograniczyło się do zaprzestania picia mleka, które uwielbiałam. Niespełna trzy lata później przeszłam ciężką operację – wymianę stawu biodrowego lewego w Akademii Medycznej w Warszawie. Potem była długa rehabilitacja i wyjazd do sanatorium w Krynicy.

Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że powinnam do minimum ograniczyć przegrzewanie okolicy nerek, ale także, że muszę uważać, żeby nie przeziębić pleców. Na pierwszą kolkę nerkową złożyły się zabiegi masażu i borowiny oraz to, że zasnęłam na leżaku na balkonie. Nad ranem obudziłam się z takim bólem, który zabija. Oczywiście, co zrobiłam? Wzięłam gorącą kąpiel!

Karetka do szpitala wiozła mnie na sygnale. A na izbie przyjęć pan doktor, jak usłyszał, że pacjentka z sanatorium, to zamiast wysłuchać ją i pomagać, zaczął od zlecenia serii badań, poczynając od ginekologa (kuracjuszka), poprzez badanie krwi (alkohol), po zdjęcie rtg. W tym nieszczęściu miałam szczęście, bo nie było miejsc na oddziale wewnętrznym tylko na chirurgii, gdzie miał dyżur mądry lekarz i zastosował leczenie kolki nerkowej.

Dziesięć dni pobytu w szpitalu uświadomiło mi, że trzeba zwrócić uwagę na tę dolegliwość. Podkoszulek stał się nieodłączną częścią mojej garderoby. Kąpiele z wodą po brodę odeszły w zapomnienie, polubiłam krótkie, acz dokładne prysznice. Jeżeli wypoczynek na świeżym powietrzu – to na ciepłym fotelu lub w cieniu i ubraniu (broń Boże, żeby mnie zawiało!). No i duże ilości wody mineralnej (do 2 litrów dziennie). Częste kontrole mocznika i kreatyniny dawały obraz dość stabilny i w zasadzie nie było powodów do niepokoju.

Rok za rokiem mijał niepostrzeżenie, a moje wyniki powolutku pięły się w górę. W 2005 roku znalazłam się w szpitalu w Sanoku, bo wyniki zaniepokoiły lekarza rodzinnego. Jeszcze nie było paniki, ale mądra i doświadczona pani doktor od nerek usilnie namawiała mnie, żeby zrobić przetokę i niech sobie będzie – tak na wszelki wypadek. Oby się nie przydała – dodawała. Za drugim podejściem przetoka pracowała dobrze.

W 2006 roku ataki woreczka żółciowego nie dawały mi spokojnie żyć, z dnia na dzień było coraz gorzej, nudności i wymioty były na porządku dziennym. Kiedy sytuacja była już beznadziejna, trzeba było zdecydować się na zabieg.

Lekarze wiedzieli o mojej chorobie nerek, więc zdecydowali, że trzeba go zrobić w szpitalu o wyższym standardzie. Padło na Krosno. Na chirurgii postanowiono, że najlepiej będzie usunąć woreczek laparoskopowo. Normalny zabieg trwa około godziny, u mnie coś się sknociło, bo obudziłam się po 4,5 godzinach. Dwa dreny sugerowały, że coś jest nie tak. Dowiedziałam się na wizycie, że ciachnięta została cysta na wątrobie i będzie trochę komplikacji. Ilość krwi, którą straciłam, musiała zostać uzupełniona. Przetoczono mi cztery jednostki, co spowodowało tak wielkie obciążenie nerek, że podjęto decyzję o dializach; na razie doraźnie. Pierwsza była dobra, druga i trzecia z komplikacjami – uszkodzona została przetoka. Miałam przed sobą kolejny zabieg. Na szczęście byłam już w szpitalu w Sanoku, gdzie operuje lekarz o cudownych rękach i ogromnej wiedzy na tematy naczyniowe. Naprawił to, co mi spartolili w Krośnie.

Poziom mocznika i kreatyniny był tak zły, że pani doktor oznajmiła, że – niestety – przyszedł czas, żeby zacząć dializy.

Zawalił się mój świat. Nic już nie mogło być tak jak przedtem.

– To już koniec – mówiłam sobie. Koniec życia, koniec wolności, w ogóle koniec świata. Mojego świata. Ja nie płakałam – samo się płakało, wbrew mnie, wbrew rozsądkowi. Nic nie miało w tej chwili sensu. Chciałam odejść. Kiedy zasypiałam w pierwszą noc, prosiłam Boga, żebym się już więcej nie obudziła. Po pierwszej dializie było tak samo. Ja tego nie zniosę! Nie chcę znosić tego do końca życia. Koszmar dializ przesłaniał wszystko, nawet mój wrodzony optymizm. Na chwilę zapomniałam, że go w ogóle mam.

U moich bliskich i znajomych widziałam to przerażenie w oczach na wieść o dializach. Wszyscy, bez wyjątku, starali się skierować rozmowę na inne tory, żeby tylko nie powiedzieć czegoś, co mogłoby być niestosowne w danej chwili. Unikali mojego wzroku i moich słów. To było dobre na tamten moment, żebym ochłonęła. Instynktownie dawali mi czas na uporanie się z własnymi myślami. To było najlepsze, co mogli wtedy zrobić.

A ja walczyłam z wszechogarniającym przerażeniem, z bezsilnością wobec tego, co się działo i co mnie dotyczyło bezpośrednio. Zawsze decydowałam o sobie. A teraz musiałam się poddać. Przyjąć wyrok, na który sobie nie zasłużyłam.

Przeklinałam los, że właśnie mnie tak doświadcza.

Mój ojciec przekazał mi w genach tę chorobę, sam umarł w wieku 43 lat, nawet nie zdając sobie sprawy, że to właśnie cysty są powodem ataku, który go zmiótł tak wcześnie. Jemu nikt nie dał szansy, bo medycyna nie była wtedy tak zaawansowana. W tym kontekście zobaczyłam swoją sytuację.

Mnie dano szansę, jemu i wielu innym przede mną nikt jej nie dał. Mogę się zbuntować i odejść. Nikt na siłę mnie na zabieg nie zawlecze. Więc powoli, bardzo powoli zaczęłam szukać dobrych stron tego całego zamieszania.

Duża w tym zasługa personelu medycznego w Sanoku, lekarzy i pielęgniarek. Najlepsze pielęgniarki, jakie pra-

cują na stacji dializ, to te w Sanoku – ileż one mi tłumaczyły, ile doradzały, ile pozytywnych przykładów miało mnie przekonać, że świat w związku z tym się nie kończy, że się tylko zmienia, że powinnam szukać dobrych stron.

Mijał miesiąc za miesiącem, a ja zobaczyłam, że można żyć. Mimo wszystko.

Ktoś zauważył, że Pan Bóg daje tyle cierpienia człowiekowi, ile może on udźwignąć. Ani mniej, ani więcej. Zastanawiam się więc, ile jeszcze udźwignę ponad to, co do tej pory mnie spotkało. A było tego tak dużo, że lekarz na izbie przyjęć zażartował, czy aby za chwilę nie wyciągnę jeszcze sztucznego oka i nie położę przed nim na biurku.

Potrzebowałam czterech miesięcy, żeby górę wziął mój optymizm. Radzę sobie nieźle i wierzę, że przyjdzie taki dzień, kiedy moje doświadczenia pomogą komuś równie szybko otrząsnąć się z szoku, jaki przechodzą dowiadując się, że dializy czas zacząć.

Ja-goda

Czy można być szczęśliwym człowiekiem, pomimo...?

W naszym życiu bywało tak, że bardzo często nasze wspólne, tzn. męża i moje, jak też osobne, czyli dotyczące tylko mnie, bądź męża jedynie, plany – nawet ważne, życiowe – były zmieniane poprzez decyzje związane z leczeniem męża. Ale pomimo to jesteśmy szczęśliwi.

Staramy się bowiem żyć normalnie, w miarę możliwości, oczywiście, a więc pracować, spotykać się z rodziną, znajomymi, rozwijać siebie i swoje zainteresowania, znajdować „złoty środek" na szczęście.

Kilka tygodni temu wydarzyło się coś, co zmieniło nasze życie. Mój mąż otrzymał nową nerkę i fakt ten zmusza niejako do refleksji.

Właśnie dziś, kiedy mąż ma usuwaną przetokę do hemodializy, wspominam tę chwilę, kiedy była ona zakładana. To było dwa lata temu, kiedy zapadła decyzja o konieczności dializ. I jeszcze wcześniej, podczas pobytu w klinice, doświadczyliśmy wiele trudnych chwil. Wtedy rozważaliśmy, co będzie dla męża lepsze – dializa otrzewnowa czy hemodializa. I chociaż wiedzieliśmy, że wcześniej czy później będzie to konieczne, to kiedy nadeszła ta chwila wszystko wydawało się takie straszne. Przerażały nas te maszyny, niepewność co do samopoczucia, czy nie trzeba będzie zrezygnować z pracy. Pojawiało się wówczas całe mnóstwo pytań... A co z naszymi planami dotyczącymi powiększenia rodziny? Ale i ta ważna decyzja musiała zostać w tym czasie przesunięta.

W tym roku minęło 10 lat, odkąd się poznaliśmy. Tyle też czasu mój mąż porusza się na wózku. Wcześniej i przez te wszystkie lata naszej znajomości mąż wiele czasu spędził w szpitalach i był wielokrotnie operowany. Zabiegi te były zawsze obciążone dużym ryzykiem. Dla mnie najtrudniejsze były dwie operacje: ostatnia z pięciu na kręgosłup (od której zależało życie męża – wówczas dla mnie narzeczonego) oraz przeszczep nerki, na który czekaliśmy z nadzieją na zakończenie dializ.

Pomiędzy nimi było dziewięć lat wypełnionych normalnym życiem. Najpierw nauka, potem praca, ślub, kupno mieszkania, przeprowadzka z Warszawy do Gdańska. Życie wypełnione różnymi trudnościami, ale pokonywanymi wspólnie, a w miarę pogarszania się funkcji nerek wiele czasu wypełniała dializa. Ponadto, zwykła codzienność, a więc dojazdy do pracy, spotkania rodzinne, spędzanie urlopu, to także było przeplatane badaniami, konsultacjami, zabiegami, no i wreszcie wcześniej wspomnianymi dializami. Zabiegi te, były (och jak dobrze napisać „były") bardzo wyczerpujące i wymagały często mistrzowskiej umiejętności organizacji dnia, planów domowych i zawodowych. Ale udawało się to wszystko pogodzić dzięki wytrwałości, cierpliwości, przychylności pracodawcy, personelowi oddziału hemodializy, który bardzo pomagał w tym wszystkim. Zależało nam bardzo, aby nie rezygnować z normalnego życia i nie pozwolić chorobie zawładnąć całym życiem.

Teraz po przeszczepie nerki oprócz wielkiej radości i wdzięczności powstają też nowe obawy (przynajmniej na początku), czy nie będzie odrzucania, jak ogarnąć te wszystkie nowe czynności – bilans płynów, przyjmowanie leków, ochrona przed zakażeniami w związku z obniżoną odpornością. Pomimo tych trudności, radość jednak jest wielka i komfort życia o wiele lepszy.

Wobec wszystkich niedogodności i trudów, które nam los zsyła, nie rezygnujemy z pełni życia, a zarówno na dializach, jak i po przeszczepie staramy się korzystać z życia pomimo... wszystko.

Żona Pacjenta z Gdańska

* * *

Od początku dializ miałem świadomość, że jest to stan przejściowy. Jeszcze zanim lekarz prowadzący zapytał się mnie, czy chcę być zgłoszony na przeszczep, na pierwszej wizycie kontrolnej sam spytałem się go o możliwość zgłoszenia.

Czas spędzony na dializach był to czas, gdy moje życie było podporządkowane dializie. Z racji tego, że miałem dializę otrzewnową, musiałem pamiętać, na którą mam wrócić do domu, o tym, na którą mam nastawić grzanie płynu do dializy, o tym, że jeżeli wrócę później, muszę zadzwonić do domu, żeby mi mama przestawiła grzałkę podgrzewającą płyn. Świadomość, że dializa rządzi moim życiem strasznie mnie denerwowała. Dochodziły jeszcze ograniczenia. Nie mogłem dostarczać za dużo płynów do organizmu, bo puchłem. Musiałem uważać na potas i fosfor. Miałem listę produktów, które je zawierały, mama tę listę znała prawie na pamięć. Po przeszczepie zresztą czasem jej się przypominało i pytała „a ty to możesz jeść", a ja na to „nie mogłem jak miałem dializę, teraz już mogę". Było ogólnie ciężko.

I właśnie dlatego, że było tak ciężko, uważam przeszczep za wielką rzecz. Nic mnie nie ogranicza czasowo, nie muszę uważać z płynami, a nawet odwrotnie. Na potas i fosfor w ogóle nie zwracam uwagi. Również moje życie towarzyskie uległo zmianie. Dawniej wiedziałem, że muszę wracać do domu, bo dializa. Piwa nie mogłem się napić, bo puchłem. Wspominam te czasy jako okres ciągłego męczenia się, niezbyt dobrego stanu psychicznego. Nie przypominam sobie, żeby w związku z dializami spotykało mnie coś miłego.

Oczywiście byłoby kłamstwem mówić, że czas po przeszczepie był tylko i wyłącznie sielanką. Mimo że czekałem na przeszczep, to moment, gdy zadzwo-

niono do mnie z tą informacją, był totalnym zaskoczeniem. Zaskoczenie było o tyle większe, że telefon zadzwonił o godzinie 1.45 w nocy 6 października 2004 roku. Oczywiście, nie wszystko od razu działało jak należy. Przeszczepiona nerka zaczęła pracować dopiero po 9 dniach. Po wyjściu ze szpitala musiałem nauczyć się żyć na nowo. Najważniejsze, co musiałem zapamiętać, to zażywanie o tej samej godzinie leków immunosupresyjnych, dzięki którym nowa nerka nie została odrzucona przez organizm. Z czasem wiedziałem, że gdy wychodzę z domu i wiem, że nie wrócę przed godziną 20 muszę zabrać leki. Zażywałem je u znajomych w pubie, czy też po prostu w ciemnym zaułku ulicy. Mam świadomość, że leki te zmniejszają odporność, ale jakoś w ciągu tych dwu i pół roku nie choruję częściej niż inni ludzie. Faktem jest, że bardziej zwracam uwagę na to, żeby ubierać się właściwie do pogody. W tym czasie po przeszczepie byłem 2 razy w szpitalu w związku z wysoką temperaturą, ale za każdym razem lekarze bardzo sprawnie się mną zajmowali i po paru dniach wychodziłem do domu. W związku z przeszczepem rozwinęło się moje życie towarzyskie, nie muszę pamiętać o godzinie powrotu, mogę się swobodnie napić piwa.

Co roku 5 października zamawiam mszę świętą za duszę „pani od nerki", czyli za moją anonimową dawczynię nerki. Wiem o niej tylko tyle, że była kobietą i na co umarła i teraz chyba ta wiedza mi całkowicie wystarcza.

W nowym życiu bardzo pomogło mi spotkanie z nieśmiertelnym, czyli z portalem www.niesmiertelni.pl. Jest to portal osób po przeszczepie nerki oraz tych, którzy dializują się, jak również osób im bliskich. Dzięki forum, które jest na tej stronie, dowiedziałem się wielu interesujących rzeczy, mogłem się podzielić swoimi smutkami, wątpliwościami i radościami.

A. Szeptycki

* * *

Witam Państwa,

nazywam się Anna Sztandur, jestem po przeszczepie nerki.

Choroba niewydolności nerek zaczęła się u mnie w wieku 3 lat, po niedoleczonej anginie. Od tamtej pory borykałam się z tą chorobą. Kiedy skończyłam 36 lat, mój lekarz prowadzący oświadczył o wyznaczeniu terminu pierwszej dializy. Wiedziałam, że to początek najtrudniejszej drogi w moim życiu. Pierwsza dializa była dla mnie momentem przełomowym, zdałam sobie wtedy sprawę, jak poważna jest moja choroba i jak trudno pogodzić się z tym, co nieuniknione. Nerka jest jednym z narządów naszego ciała, który nie regeneruje się i wtedy jedynym wyjściem są dializy i przeszczep.

Podczas okresu dializowania się poznałam wiele aspektów tej choroby. Poznałam także wielu ludzi, z którymi spędzałam prawie połowę swojego życia, ich problemy, rozterki i wątpliwości. Co dalej? Co dla nas jest najlepsze, jakich dokonać wyborów? Żyć dzięki dializie, czy wpisać się na listę oczekujących na nerkę?

W pierwszym momencie odpowiedź wydaje się jednoznaczna, oczywiście, że przeszczep, a nie życie dzięki maszynie. Jednak w praktyce okazuje się, że wielu pacjentów ma wątpliwości, czy to jest bezpieczne, czy zabieg będzie wykonany prawidłowo, czy życie po przeszczepie może zmienić się radykalnie?

Takie wątpliwości mają często pacjenci, którzy czekają na nerkę bardzo długo i okazują w ten sposób swoje rozżalenie, lub osoby, które mają inne dolegliwości równolegle z niewydolnością nerek i nie pozwala im to dostać się na listę oczekujących.

Zdarza się, że w tym gronie są też osoby, które nie mają w swoich domach ciepła rodzinnego, nie są dostrzegani przez otoczenie i środowisko, okazuje się im brak zrozumienia i wtedy szukają tego na dializach, bo tam znajdują opiekę i zainteresowanie.

Innymi, rzadszymi przypadkami są osoby, które mimo dokonanego przeszczepu nie potrafią go utrzymać i dochodzi do odrzutu nerki. Powodem takiej sytuacji może być brak pogodzenia się w psychice z obecnością obcego narządu.

W większości przypadków, a także moim, od samego początku było przekonanie, że przeszczep to jedyna szansa na normalne życie.

W tym miesiącu mija rok od przeszczepu, czuję się wspaniale, przestrzegam zaleceń lekarza, systematycznie biorę leki przeciwodrzuceniowe i wspomagające, cieszę się życiem, a przede wszystkim – WOLNOŚCIĄ.

Może to wydawać się dziwne, ale nawet w okresie, kiedy moje nerki działały, nigdy tak dobrze się nie czułam. Teraz wiem, co to znaczy mieć zdrową nerkę i odczuwać stan właściwego oczyszczania organizmu z toksyn. Cieszę się i mam nadzieję, że moja nowa nerka będzie działać, że „razem nam będzie dobrze" przez wiele lat.

Dla wielu z nas przeszczep to błogosławieństwo, to największy dar, jaki możemy sobie wymarzyć, to jak los wygrany na loterii.

Na zakończenie chciałabym życzyć wszystkim osobom dializującym się cierpliwości, serca i odwagi dla wątpiących, osobom przeszczepionym siły i wiary, a rodzinom godzącym się na przekazanie narządów WIELKIE DZIĘKI za nową szansę na życie, za uśmiech naszych dzieci i niech Bóg ma was w swojej opiece.

DZIĘKUJEMY

Anna Sztandur

* * *

Serdecznie pozdrawiam wszystkich ludzi dobrej woli chcących nieść pomoc tym, którzy przez swoją chorobę stracili grunt pod nogami. Nie ukrywam, że z dużą radością dowiedziałem się o istnieniu tego Stowarzyszenia i o możliwościach uzyskania pomocy w ramach jego działalności.

Jestem dializowany od lutego bieżącego roku. Wtedy to, będąc w szpitalu mocno odwodniony z powodu dużej biegunki, po tygodniowym pobycie nerki przestały mi pracować. Do chwili obecnej mam zupełny bezmocz. Od lutego odwiedziłem 9 razy szpitale, miałem 3 operacje przetoki, czterokrotnie przetaczano mi krew, dwukrotnie przeszedłem zakażenie gronkowcem, raz zachorowałem na półpasiec, a w związku z chorobą nerek mam anemię (lekarze mówią mi, że jest to anemia nerkowa). Jakby tego było mało, dochodzą jeszcze stare choroby – cukrzyca II stopnia (byłem na tabletkach, obecnie na diecie – mam spadki poziomu cukru), reumatyzm, niewydolność krążenia.

Uwierzcie mi, w lutym świat mi się zawalił. Byłem czynny zawodowo (rzemieślnik – mam swój warsztat szewski), do dziś nie pracuję. Bardzo źle znoszę dializę. I chociaż jest stopniowo nieco lepiej, nadal jestem niepewny i słaby. Niemniej jednak, pomimo przyznanej mi renty z powodu całkowitej niezdolności do pracy, wierzę, że w jakimś wymiarze powrócę do pracy. Mam przecież dopiero 52 lata i rodzinę na utrzymaniu.

Od strony medycznej opiekę mam wzorową. Fachowość i troska o pacjentów, standard obiektu jest na miarę XXI wieku. Niestety nie jest to wszystko, co jest nam pacjentom do życia potrzebne. Brak jakichkolwiek praktycznych wskazówek dotyczących sfery bytowej (jak żyć, aby nie pogrążać się jeszcze bardziej), co jeść i jak jeść (aby ziemniak, truskawka czy inny pokarm nie stał się śmiertelną trucizną z powodu przedawkowania potasu, fosforu, białka czy cukru). Brakuje na stacji dializ prawdziwego dietetyka. Kilka tabel z produktami zawierającymi dane ilości potasu, białka i fosforu – mnie osobiście nie dają prawie nic. Na stacji dializ są potrzebne diety przygotowane przez fachowca indywidualnie dla każdego pacjenta. Od kilku miesięcy żona moja dzwoni po Polsce pod adresy uzyskane z Internetu czy od znajomych. Wszędzie spotykamy się z odmową, bo jest dużo ograniczeń. Ja potrzebuję dietę uwzględniającą całkowitą niewydolność nerek (białko, potas, fosfor), cukrzycę (bez insuliny i tabletek – wyłącznie dieta), anemię nerkową (żelazo), cholesterol (mam wysoki), nadwagę (obecnie sucha waga wynosi 104,5 kg przy wzroście 175 cm).

Niewłaściwa dieta robi nam dużo złego, praktycznie najbardziej pilnuje się wagi (3% przyboru od suchej wagi), a reszta, jak się uda do następnych badań. Ostatnio potas miałem dobry, to się okazało, że fosfor znacznie „przejechany". Jestem świadomy, że szkodzę sobie, ale na podstawie tych materiałów, które dostałem na stacji dializ, nie potrafię ułożyć sensownej bezpiecznej diety. Innym problemem jest dla mnie konieczność dostosowania się do nowej rzeczywistości. Świadomość, że jestem uziemiony na pół etatu ze stacją dializ, nie poprawia mojej kondycji psychicznej.

Próbowałem się dowiedzieć w NFZ w Opolu o możliwości wyjazdu sanatoryjnego. Okazało się, że dla osób z dializą jest tylko jeden ośrodek w Wysowej (dom sanatoryjny BESKID). Najbliższy możliwy termin jest na przyszły rok.

Dowiedziałem się również, że istnieją inne możliwości, ale dializy trzeba załatwić samodzielnie. W chwili obecnej nie czuję się na siłach, aby iść w tym kierunku. Moja choroba, czas spędzony w tym roku w szpitalach, poczynił duże spustoszenie w moim zdrowiu. Próbuję się ratować, jeżdżę na rowerze (ok. 15 km dziennie,) chodzę codziennie na krytą pływalnię, ale z chodzeniem mam bardzo duże problemy. Pierwsze piętro po schodach to już dla mnie wyzwanie. Chciałbym w przyszłości trafić do jakiegoś ośrodka, gdzie byłbym dokładnie przebadany, a na podstawie wyników tych badań otrzymałbym dietę do stosowania, gdzie mógłbym pod okiem instruktora rehabilitanta ćwiczyć, pływać, jeździć na rowerze, a zestaw tych ćwiczeń mógłbym wykorzystać w domu, gdzie mógłbym mieć bezpieczne dializy, zabiegi, które zmniejszyłyby bóle reumatyczne moich nóg.

Czytając założenia programowe i Statut Stowarzyszenia widzę tam wszystko to, czego moja stacja dializ w chwili obecnej zapewnić mi nie jest w stanie. W związku z tym życzę Państwu wytrwałości w działaniu, albowiem są to same pożyteczne inicjatywy, a skutki tych działań zaowocują ulgą w bólu i poprawą zdrowia u bardzo wielu chorych.

Zwracam się z prośbą o przyjęcie mnie do Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Jednocześnie chciałbym zamówić prenumeratę czasopisma „Dializa i Ty". Proszę o informację dotyczącą opłat za prenumeratę, wpisowego i składek.

Ryszard Dudek, Nysa

LISTY ZNAD MORZA

BOLESŁAW RUTKOWSKI

Serce roście patrząc na te czasy...

Po spojrzeniu na powyższy tytuł pewnie większość pomyśli, że oto znalazł się kolejny chwalca nowego rządu i nowej władzy ministerialnej i płatniczej, zajmującej się ochroną zdrowia. No, bo przecież w nowej sytuacji warto jak najszybciej (aby nie dać się ubiec innym) ustawić się w kolejce pochlebców, zgodnie ze starą zasadą, że „dzień bez wazeliny jest dniem straconym". A tu nic podobnego! Wprawdzie opcja, która obecnie objęła rządy jest mi zdecydowanie bliższa charakterologicznie i emocjonalnie, ale co do ich zamiarów dotyczących koniecznych reform w ochronie zdrowia, to są one na tyle ogólne i mało sprecyzowane, iż trzeba spokojnie poczekać, co z tego wyjdzie. Zgodnie ze swoim na

ogół pogodnym i optymistycznym podejściem do świata staram się wierzyć, że nowi włodarze „Najjaśniejszej Rzeczypospolitej" nie tylko wiedzą dokładnie, co w Jej zdrowiu piszczy, ale także mają przygotowane odpowiednie programy naprawcze. A naprawiać jest co i to w skali makro i mikro. Pierwszym testem sprawności nowej władzy będzie sposób, w jaki poradzi sobie z tak zwaną dyrektywą unijną dotyczącą czasu pracy lekarzy. W końcu bowiem do świadomości powszechnej doszło, iż przeciętny lekarz, aby osiągnąć w miarę przyzwoity standard życia własnego i rodziny, musi pracować trzykrotnie dłużej aniżeli przeciętny obywatel naszego pięknego kraju. Wprawdzie lekarze ciągle próbowali nieśmiało tę prawdę uświadomić, ale nawet kiedy zdecydowali się na strajki, to i tak nic z tego nie wyszło. A nastawienie poprzedniej ekipy rządowej najlepiej oddaje znane powiedzenie wyklętego obecnie pana marszałka: „Pokaż lekarzu, co masz w garażu". Bardzo przepraszam, ale jako obywatel uczciwie płacący podatki, niemałe zresztą, nie mam ochoty, aby ktokolwiek zaglądał do mojego garażu czy też piwniczki z winami.

Kolejna bliższa pacjentom dializowanym sprawa, z którą mamy nadzieję upora się tym razem nowy Wielki Płatnik (czytaj nowy prezes Narodowego Funduszu Zdrowia), to problem refundacji za zabiegi hemodializy. Tak się bowiem porobiło, że NFZ w tym roku postanowił puścić dializoterapię na „głęboką wodę" i refundację hemodializy poddać swoistego typu grze rynkowej. Stało się tak w sytuacji, w której wszędzie w cywilizowanym świecie kwota refundacji jest stała, a na dodatek wyższa niż w Polsce. Dotyczy to nie tylko bogatych krajów położonych w Europie Zachodniej, Ameryce Północnej czy Japonii, ale także naszych bliskich sąsiadów jak Czechy czy Słowacja. W tym rozpasaniu wolnorynkowym szefostwo niektórych Wojewódzkich Funduszy Zdrowia poszło tak daleko, że zaproponowało kwoty o ponad 13% niższe od ubiegłorocznych. Główna motywacja naszych „partnerów" z NFZ opierała się na twierdzeniu, iż poszczególne regiony w Polsce różnią się stopniem rozwoju gospodarczego, no to i cena hemodializy musi być inna. Konia z rzędem temu, kto potrafi udowodnić, iż refundacja zabiegu ratującego życie, którym jest hemodializa, powinna podlegać takim samym prawom rynkowym jak cena kilograma ziemniaków. Na całe szczęście, po protestach wyrażanych solidarnie przez całe środowisko nefrologiczne, propozycje płatnika w większości regionów Polski zaczęły ewoluować we właściwym kierunku. Rodzi to nadzieję, że rozsądek i logiczne, merytoryczne argumenty wezmą górę nad magicznym myśleniem niektórych pseudoekspertów. Obyśmy takich niepotrzebnych napięć jak najmniej przeżywali pod nowymi rządami. Należy w tym miejscu wspomnieć, że poważne wsparcie w naszych działaniach w tym zakresie uzyskaliśmy od Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. A to bardzo ważny i znaczący fakt, ponieważ to sami zainteresowani upomnieli się o swoje.

I tu w końcu nadszedł czas po tych przedstawionych powyżej dywagacjach ogólnych na bardziej szczegółowe rozszyfrowanie znaczenia tytułu niniejszego listu. Otóż w ostatnim czasie w województwach podkarpackim i małopolskim odbyły się spotkania z pacjentami dializowanymi i ich rodzinami. W momencie, w którym piszę te słowa odbyły się już dwa, w Przemyślu i Rzeszowie, a za dwa dni odbędzie się kolejne w Krakowie-Łagiewnikach. Nie wątpię, że szczegółowe sprawozdania z tych spotkań znajdą się w kolejnych numerach „Dializy i Ty". Ja pragnę jedynie wyrazić swoje odczucia w szczególności ze spotkania w Rzeszowie, w którym osobiście uczestniczyłem. Zgodnie z wyliczeniami organizatorów wzięło w nim udział łącznie 290 osób. To niewątpliwie sukces, jeśli wziąć po uwagę, że był to dzień powszedni (środa) po południu. Zdecydowana większość zebranych wytrzymała do końca spotkania, które trwało niemal do godziny 21.00. W trakcie obrad poruszono wiele istotnych dla pacjentów dializowanych problemów, ze szczególnym uwzględnieniem przeszczepiania nerek, a w tym ciągle zaniedbywanej w naszym kraju sprawy przeszczepiania od osób żywych. Dla mnie, lekarza zajmującego się dializoterapią od blisko czterdziestu lat, było to spełnienie jednego z marzeń zawodowych. Bowiem poza rozwojem dializoterapii do poziomu zapewniającego tę formę terapii wszystkim potrzebującym, czego dokonaliśmy w końcówce XX wieku, marzyło mi się także powstanie ogólnopolskiego stowarzyszenia pacjentów. I to nie takiego istniejącego na papierze, ale autentycznego, stanowiącego siłę i dającego realne wsparcie w naszych zmaganiach z urzędami i biurokracją. I właśnie w Rzeszowie, a wcześniej w Przemyślu, w którym wedle mojej wiedzy uczestniczyło w podobnym spotkaniu 160 osób, moje marzenie z czasów tworzenia pierwszego stowarzyszenia dializowanych w Polsce, o czym pisałem w poprzednim felietonie, wreszcie zaczęło się spełniać. Nie wątpię, że Kraków będzie podobnym sukcesem, no a potem w ślad za tym pójdą i inne w całym kraju. No i właśnie dlatego „serce roście patrząc na te czasy". Trzeba wyraźnie stwierdzić, że tych spotkań nie byłoby, gdyby nie zaangażowanie wielu ludzi, których należy uznać za pozytywnie zakręconych. Z całego serca im dziękuję, prosząc jednocześnie o nieustawanie w dalszych wysiłkach na rzecz szerzenia tej potrzebnej i szczytnej idei.

Kończąc pozwolę sobie powołać się na nie byle jaki autorytet moralny, bo na słowa Ojca Świętego Benedykta XVI, zaczerpnięte z encykliki *Deus Caritas Est*, a będące cytatem z *Listu do Galatów* „A zatem, dopóki mamy czas, czyńmy dobrze wszystkim, a zwłaszcza naszym braciom w wierze".

Chyba nic dodać ani ująć. No to, do roboty!

Wasz Bolesław

KĄCIK LITERACKI

KRYSTYNA MURDZEK

MOJE DRUGIE NARODZENIE (cz. II)

Pan ordynator

Wysoki, czarne włosy, przystojny, o nienagannej aparycji i przeszywających ciemnobrązowych oczach, to doktor, który pełnił wtedy funkcję ordynatora oddziału i wkrótce miał odmienić mój los. Tego pierwszego dnia – w Klinice Chirurgii Ogólnej, Naczyniowej i Transplantacyjnej w Warszawie – kiedy zobaczyłam go przypadkiem w korytarzu ani ja, ani on nie wiedzieliśmy jeszcze o tym.

Była środa 12 lipca 2000 roku. Dobrze pamiętam tę datę. Siedziałam sobie w holu oddziału na ławeczce przy telefonie. Byłam po czwartej próbie wytworzenia przetoki i pierwszej w tej Klinice. Cieszyłam się w duchu, że wreszcie moja niepewność się skończy. Bólu nie odczuwałam, ponieważ otrzymywałam środki przeciwbólowe.

Jak wyjeżdżałam do Warszawy, lekarz z mojego szpitala podał mi nazwisko ordynatora oddziału, do którego się udawałam.

Ciekawa byłam jak wygląda. W pewnym momencie przemknął przed moimi oczami wysoki lekarz. Nie zauważyłam jego twarzy, nawet nie oderwałam się od swoich myśli. Byłam przygnębiona:

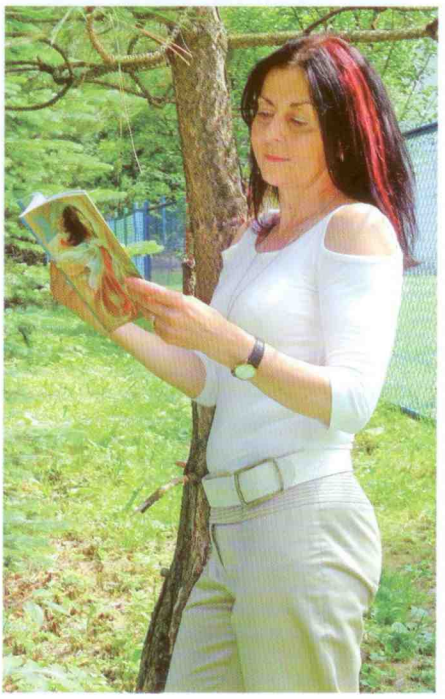
„Co z tego, że mam przetokę!" – pomyślałam. „To przecież nie świadczy o moim wyzdrowieniu" – ciągnęłam w swoich myślach. To wstęp do tortur, czyli dializ, których bardzo się bałam.

Kiedy tak pogrążyłam się w tej swojej beznadziejnej zadumie, znów w pustym korytarzy zobaczyłam tego samego lekarza.

Przystojny – pomyślałam – a może to ten ordynator...? Zerknęłam szybko na niego i zauważyłam, że na kieszonce ma wyhaftowane imię i nazwisko. Niewiele się zastanawiając wstałam szybko z ławeczki, podeszłam do niego i zapytałam o nazwisko. Kiedy zdziwiony przedstawił mi się, poczułam zadowolenie. Instynktownie wiedziałam, że temu człowiekowi mogę zaufać, choć wówczas nie zdawałam sobie sprawy z tego, jakim cierpieniem będzie to okupione.

Wieczorem do mojej sali przyszedł lekarz, który mnie operował, aby posłuchać, czy przetoka nadal pracuje. Niestety, kolejna próba okazała się nieudana. Cztery zabiegi, osiem godzin na sali operacyjnej, mnóstwo strachu, trochę płaczu... Nie potrafiłam nawet być zła. Przed przyjazdem do Kliniki powiedziano mi, że są tutaj bardzo dobrzy specjaliści i na pewno bez dobrej przetoki mnie nie wypuszczą. To było pocieszenie, które bardzo podtrzymywało mnie na duchu.

Następnego dnia ponowna próba. Nie miałam zbyt dobrego znieczulenia i pod koniec zabiegu odczuwałam już ból. Przetoka przestała pracować jeszcze na stole operacyjnym. Lekarz operujący od razu wykonał rewizję. Zeszyte ramię trzeba było rozcinać. Szwów było dziewiętnaście. Fizyczne i psychiczne zmęczenie zaczęło dawać o sobie znać. Miałam uczucie, jakbym była zawieszona w próżni. Nie mogłam sobie nic pomóc, byłam całkowicie zależna od operatora. Nie miałam siły złościć się ani płakać. Moje emocje były jak kadr zatrzymanego filmu. Jedyna myśl, jaka mi wtedy przemknęła, to nadzieja, że przetoka będzie działać i te tortury się skończą.



Po zabiegu przewieziono mnie na salę pooperacyjną. Odetchnęłam z ulgą, pełna dobrych myśli. Po jakimś czasie przyszedł do mnie pan ordynator i z uśmiechem zapytał o efekt operacji. Ucieszyłam się, kiedy go zobaczyłam. Myślę, że każdemu, kto cierpi, uśmiech i życzliwość lekarza pomagają. Poczułam się wyróżniona. Mój stan zadowolenia trwał jednak bardzo krótko. Przyłożył słuchawkę do mojej piątej przetoki i powiedział: „Na razie pracuje, ale jak ja się na tym znam, to wkrótce stanie".

– Panie doktorze, proszę nie żartować, ja nie chcę już żadnych zabiegów! – powiedziałam zaniepokojona

– Ja nie żartuję, ja się po prostu na tym znam.

Przed odejściem pocieszył mnie, że jutro sam już się mną zajmie.

Nie wiedziałam, co o tym myśleć. Chyba było mi już wszystko jedno, co będzie. Jeden zabieg mniej czy więcej przestał na mnie robić wrażenie. Wieczorem, niestety, okazało się, że moja przetoka stanęła. Lekarz, który mnie operował, był ostatni dzień w pracy. Lipiec, wiadomo, miesiąc urlopów. Pomyślałam, na pewno zajmie się mną ktoś inny?

Ręka po tylu zabiegach bolała. Pielęgniarka podawała mi tramal w zastrzyku. „Fajny" zastrzyk, ponieważ czuło się po nim „lekki odlot". W mojej sytuacji, było to bardzo przyjemne uczucie.

W nocy nie można było spać, ponieważ pacjentki, które leżały ze mną na sali, cierpiały, stękały z bólu albo przed zabiegiem, albo po nim. Zauważyłam, że są bardzo słabe psychicznie. Ciągłe opowiadanie o swoich choro-

bach bardzo męczy. Owszem, można mówić, ale nie użalać się na swój los. Ja bałam się przyszłości tak jak i one, ale nie starałam się swojego cierpienia przenosić na innych. Oczywiście, jak się leży w szpitalu to czas wolno mija i wtedy na pierwszym miejscu jest tylko ból, choć może być inaczej. Choroba nie zwalania nikogo z dbałości o swój wygląd zewnętrzny. Staranniejsza toaleta poranna z wykonaniem lekkiego makijażu oraz wieczorna pozwala zagospodarować czas. Trzeba pamiętać, że w sali nie jesteśmy sami, że są jeszcze inni pacjenci, wchodzą pielęgniarki. Przychodzą wreszcie lekarze po informacje o naszym stanie zdrowia. Dla tych ludzi to codzienna praca, a dla chorego tylko okresowy pobyt. Nie należy rozczulać się nad sobą, ale raczej pomyśleć o innych. Warto sprawić chociażby swoim zadbanym wyglądem, aby wejście na salę chorych nie było dla nich tylko przykrym obowiązkiem, ale sprawiało im przyjemność.

...

Często myślałam: „Boże, jakie to szczęście, że mimo bólu, jaki zsyłasz, dajesz mi tyle sił wewnętrznych, dzięki którym nie załamuję się, tylko trwam".

Ta myśl i wiara bardzo mi pomagały. Każdy swój ból ofiarowywałam Panu Jezusowi i mówiłam sobie wtedy: „Skoro Ty mogłeś cierpieć za nas wszystkich, to ja potrafię przynajmniej za siebie".

Wtedy ból fizyczny nie był już takim uciążliwym cierpieniem, stawał się znośniejszy. Teraz już wiem, że skoro znalazłam się w tym szpitalu, to dlatego, że to było moje przeznaczenie.

Musiałam jak Syzyf pchać swój kamień pod górę. Na początku spadał, ale przyszedł wreszcie taki czas..., kiedy wszystko zaczęło się odmieniać.

Rankiem następnego dnia przyszedł do mnie pan ordynator. Zbadał przetokę i stwierdził: „Przykro mi, ale ona naprawdę nie pracuje".

– Co teraz będzie panie doktorze? – zapytałam z niepewnością.

– No, cóż, następny zabieg – odparł. Szkoda mi pani, ale chyba będę musiał wszczepić goretex. To taka sztuczna żyła.

Co mogłam zrobić. Tylko czekać i mieć nadzieję, że to będzie naprawdę ostatni raz. Pocieszeniem było to, że sam pan ordynator miał dokonać tego finalnego dla mnie zabiegu.

W środę, w dniu przyjazdu do Kliniki miałam nieudany zabieg, w czwartek nieskuteczną próbę korekty, a w perspektywie ponowny zabieg w piątek. To było bardzo stresujące. Głodówka, jaką przechodziłam przez te trzy dni, już w ogóle nie robiła na mnie wrażenia.

– Jak dadzą mi salę operacyjną – ciągnął chirurg – to będę chciał panią operować jeszcze dzisiaj, w piątek.

...

Na godzinę przed zabiegiem przyszedł do mnie ordynator i powiedział: „Będziemy mieć salę operacyjną około 16.00, więc zrobię pani dzisiaj ten zabieg". „Mam tylko problem – dodał – Jak powiem żonie, że trzeci z kolei wyjazd na weekend będzie trzeba opóźnić, tym bardziej, że na dwa poprzednie w ogóle nie wyjechaliśmy, z powodu ważnych operacji".

Co miałam odpowiedzieć... żadne zdanie nie miałoby sensu. Szkoda mi się go zrobiło, zresztą jego żony też. Taka praca, taka służba. Widocznie nie byłam takim prostym przypadkiem, skoro został po godzinach pracy i opóźnił wyjazd na Mazury z rodziną.

Zaprowadzono mnie na zabieg. Poprosiłam wcześniej, aby mnie dobrze znieczulili, ponieważ już po czternastu godzinach leżenia na stołach operacyjnych i przy mocno opuchniętej i obolałej ręce naprawdę nie miałam ochoty cierpieć dodatkowo.

...

Kiedy się obudziłam, nie miałam pojęcia, jak długo trwała operacja. Wtedy usłyszałam:

– Jest pani po bardzo ciężkiej operacji.

Chyba musiałam być bardzo zdziwiona, ponieważ ten sam doktor o miłej, wzbudzającej zaufanie twarzy, uśmiechnął się i dodał: „Proszę się nie martwić, szef panią operował, ja tylko kończę. Był to doktor Tadeusz Grochowiecki.

Rzeczywiście, pomyślałam w tym momencie, że chyba go nie było. Podejrzewam, że to moje zaniepokojenie widać było na twarzy, a wynikało to nie z tego, że ktoś inny zrobi to gorzej, ale z faktu, że świadomość operacji przez pana ordynatora dawała mi wcześniej pewność powodzenia zabiegu.

Kiedy wywożono mnie z sali operacyjnej zobaczyłam, że jest bardzo ciemno za oknami:

– Która jest godzina? – zapytałam.

– Dwudziesta druga – odparł lekarz, ten który kończył przy mnie zabieg. W myślach szybko przeliczyłam, że operacja trwała sześć godzin.

Potem najważniejsza myśl przyszła mi do głowy: „Skoro tak długo mnie operowali i powiedzieli, że jestem po ciężkiej operacji to niewiele się zastanawiając, spytałam:

– Czy będę mogła jeździć na nartach?

Lekarz, który asystował mi cały czas od chwili, kiedy się obudziłam, odparł z uśmiechem:

– Tak.

Odetchnęłam z ulgą.

Może komuś wydawać się to śmieszne, ale dla mnie nawet w takiej trudnej sytuacji, kiedy ratowano mi życie, miało to ważne znaczenie. Narty to moja praca i wielka pasja. Udało mi się połączyć akurat zarabianie pieniędzy z przyjemnością. A jak wiadomo, nie jest to takie łatwe.

Zawieziono mnie na salę pooperacyjną. Okres ten znosiłam dobrze. Zresztą działało jeszcze znieczulenie. Pomyślałam przez moment o moim głównym operatorze, czyli ordynatorze.

– Zrobił mi zabieg, nawet nie zaczekał do końca, na pewno poszedł do domu, i przeze mnie nie pojechał dziś z rodziną na weekend... – ciągnęłam w swoich myślach.

Było mi smutno, że nie poczekał, aż się obudzę. Mój smutek jednak nie trwał długo. Po kilku minutach zobaczyłam go na wprost mojego łóżka zmęczonego, ale z uśmiechem na twarzy.

– Myślę, że już wszystko będzie dobrze. Niestety, musiałem wszczepić pani goretex, ma pani sztuczną przetokę. Nie dało się inaczej zrobić – powiedział.

– Dziękuję, że został pan doktorze i zrobił mi ten zabieg – odparłam.

Była już prawie dwudziesta druga trzydzieści, o ile dobrze pamiętam, wymieniliśmy jeszcze kilka zdań i doktor pojechał do domu. Pomyślałam, że jego żona chyba zrozumie, że jak się ma męża, który ratuje życie drugiemu człowiekowi, to nie może się denerwować z powodu zmiany terminu wyjazdu na weekend.

TOMASZ NOWAK

DRUGIE ŻYCIE W PREZENCIE

Zofia Kostek jest jedyną bytomianką i jedną z niewielu osób w Polsce, którym jednocześnie przeszczepiono nerkę oraz trzustkę. Operacja się udała, a w efekcie u pacjentki wystąpiła remisja cukrzycy. Nie było już też konieczności wykonywania dializ – Dostałam od Boga drugie życie – mówi Pani Zofia.

Był rok 1983, kiedy Zofia Kostek zachorowała na cukrzycę – Nikt w mojej rodzinie nie miał takich kłopotów ze zdrowiem, więc odpadła wersja, że je odziedziczyłam – mówi.

To raczej skutek częstych gryp i zapaleń węzłów chłonnych. Zapadałam na nie niemal bez przerwy. Życie cukrzyka w tamtych czasach nie było łatwe. W PRL brakowało wszystkiego, a więc także cienkich igieł do wykonywania codziennych zastrzyków z insuliny. Na szczęście przysyłano je pani Zofii z Anglii. Wraz z upływem lat choroba postępowała. W końcu nerki nie potrafiły już samodzielnie oczyszczać organizmu z toksyn. Ratunek mogły przynieść jedynie dializy – Podporządkowałam im całe swoje życie, to normalne u osoby dializowanej – stwierdza bytomianka. – Trzy razy w tygodniu musiałam stawiać się w szpitalu. Czyszczenie organizmu trwało pięć godzin. Do terminów tych wizyt trzeba było dostosować wyjazdy, imprezy rodzinne, dosłownie wszystko. Jednakże największym problemem był przymus maksymalnego ograniczenia napojów obciążających nerki. Od lekarzy słyszałam ciągle, że coś, co się wypija lub je łyżeczką nie jest dla mnie. Dializowałam się w bytomskim Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym nr 4. Poznałam tam wspaniałego lekarza dra n. med. Romana Rudkę. Początkowo czułam do niego respekt, z czasem stał się dla mnie mistrzem i przyjacielem. Spotkałam tam też nieżyjącą już panią Marię Madejską. Ona była najdłużej dializowaną kobietą na świecie. Żyła tak 33 lata. Wiele mnie nauczyła, rozmowy z nią były niezwykle wartościowe.

Pewnego dnia Zofia Kostek zrozumiała, że nie musi do końca życia żyć od dializy do dializy. Pojawiła się zasugerowana przez profesora nefrologii Andrzeja Więcka wizja przeszczepu nerki, a wraz z nią trzustki. – Uchwyciłam się tej nadziei, zaczęłam o niej stale myśleć, rozmawiać ze specjalistami i najbliższą rodziną. Potem przyszła determinacja, już wiedziałam na pewno, że chcę przeszczepu. Zaczęłam się odchudzać, by osiągnąć odpowiednią wagę. Trochę z tym przesadziłam, bo przez długi czas jadłam w zasadzie jedynie rzodkiewki. Czemu rzodkiewki? Bo to warzywo, które zawiera małe ilości szkodliwego dla takich osób jak ja potasu. Potrafiłam na jeden posiłek zjeść dwa, trzy pęczki, a do tego nieco ciemnego pieczywa, czasem jakiś ogórek. Ta superdieta stała się przyczyną kłopotów zdrowotnych, lekarze zalecili mi więc, żebym przystopowała.

Kiedy wyniki pani Zofii się poprawiły, można ją było zgłosić do przeszczepu. Bytomianka trafiła do ogólnopolskiego rejestru osób oczekujących na organy. W tym momencie pozostawało czekanie na dawcę. Telefon ze szpitala mógł przecież zadzwonić o każdej porze dnia i nocy. Żyłam nadzieją. Jak tylko zadzwonił telefon, to myślałam, że już przyszła na mnie pora. Stale miałam spakowaną torbę z najpotrzebniejszymi rzeczami osobistymi niezbędnymi w szpitalu, non stop byłam gotowa. Wiedziałam, że jeśli mnie wezwą, to nie odmówię, bo nie można zmarnować szansy.

W lutym minionego roku zadzwonili po raz pierwszy. – Nie zapomnę tego momentu. Właśnie wróciliśmy z mężem z balu karnawałowego. Dzwoniący lekarz kazał nam w ciągu trzydziestu minut stawić się w szpitalu. A ja miałam wpiętych we włosy dwadzieścia wsuwek i pomalowane paznokcie. Błyskawicznie zaczęłam się przygotowywać. Ja wyjmowałam wsuwki, a mąż jednocześnie zmywał lakier z paznokci. Zdążyliśmy – wspomina bytomianka. Na miejscu, po długim czasie oczekiwania okazało się, że tym razem do transplantacji nie dojdzie.– Byłam rezerwowa do przeszczepu. Zawsze jest ktoś w rezerwie, a wybierana jest ta osoba, która ma największą zgodność tkanek z dawcą – wyjaśnia Zofia Kostek. Dodaje też – Pierwszy odwołany alarm nie złamał mnie. Dalej czekałam na swoją szansę. Wiedziałam, że nadejdzie. Pół roku później znowu zadzwonili ze szpitala, ale znowu okazało się, że ktoś miał lepsza zgodność. Następnym razem pani Zofia była już w drodze do Warszawy, bo stamtąd przyszła wiadomość o możliwości przeszczepu. – Przed Częstochową zawrócono nas do domu, odpadłam po raz trzeci. I wtedy się załamałam. Miałam już dosyć, przeżyłam taki stres, iż dosłownie wszystko mnie bolało. Płakałam, zamknięta w sobie. Ale w końcu się pozbierałam. Tak jak zawsze mogłam liczyć na pomoc mojej najbliższej rodziny, mąż i syn dzielnie mnie wspierali w walce z chorobą.

Pod koniec sierpnia 2006 roku wreszcie się udało. Jednoczesny przeszczep nerki i trzustki przeprowadzony przez prof. Lecha Cierpkę z zespołem trwał sześć i pół godziny. – Bałam się potwornie, ale nie samego zabiegu, tylko znieczulenia ogólnego. Kiedy mnie wybudzono po wszystkim okazało się, że operacja powiodła się. Byłam szczęśliwa. O dawcy dowiedziałam się jedynie tyle, że był szesnastoletnim chłopakiem. Żadnych innych wiadomości ze względów etycznych nie ujawnia się. Często myślę o tym chłopaku. On stracił życie, ja zyskałam. To dla mnie bardzo trudna sprawa.

Po transplantacji pani Zofia przyzwyczajała się do nowego życia. Ponieważ specjalnie obniżano lekami jej odporność, by organizm nie odrzucił przeszczepu, musiała uważać na infekcje. – Odwiedzający mnie ludzie zakładali maseczki na usta, po kilkadziesiąt razy na dzień myłam ręce. Uniknęłam chorób. Lekarz napisał w książeczce zdrowia, że po przeszczepie doszło do remisji cukrzycy. Pozbyłam się jej po 25 latach. W torebce nie noszę już przyrządu do podawania insuliny, jem słodycze, zwłaszcza ptasie mleczko. Mogę pić ile chcę, a jak widzę rzodkiewki, to nie zbiera mi się na wymioty. Już w dwa miesiące po zabiegu czułam się na tyle dobrze, że wróciłam do pracy w poradnictwie rodzinnym.

Zofia Kostek uważa, że od Boga dostała w prezencie drugie życie. – To dar, czuję się zobowiązana do tego, by go dobrze wykorzystać. I swym życiem podziękować za niego. Już wiem, że powinniśmy się cieszyć każdym dniem, trzeba zawsze żyć nadzieją, wierzyć, że nowy dzień przyniesie lepszy los. I dążyć do rzeczy niemożliwych, bo gdy się tego nie robi, nigdy się ich nie osiąga.

WACŁAW WEYDE, TOMASZ GOŁĘBIOWSKI
Klinika Nefrologii i Medycyny Transplantacyjnej Akademii Medycznej we Wrocławiu

POWROTY NA DIALIZY PO PRZESZCZEPACH

Wśród chorych rozpoczynających leczenie w programie przewlekłej hemodializoterapii coraz większą grupę stanowią pacjenci z niewydolnością nerki przeszczepionej. Według danych epidemiologicznych chorzy ci stanowili 4,8% wszystkich pacjentów rozpoczynających leczenie dializami w 2004 roku. Stale obserwuje się tendencję wzrostową, mimo iż w ostatnich 20 latach, głównie za sprawą unowocześnienia leczenia immunosupresyjnego (wprowadzenia cyklosporyny), znacznie poprawiła się długość przeżycia nerki przeszczepionej. Obecnie średni okres funkcji przeszczepionej nerki wynosi 6 lat (lub 8 lat, jeśli odejmie się zgony z funkcjonującym przeszczepem). W pierwszych 5 latach po przeszczepie roczna utrata nerki wynosi 4%, w następnych latach 1–3%. Fakt incydentu ostrego odrzucania nerki zwiększa o 2–5% ryzyko jego utraty.

Stan zdrowia chorych z niewydolnym graftem, powtórnie leczonych dializami jest dużo gorszy w porównaniu do grupy chorych w tym samym wieku, rozpoczynających program dializ z innych powodów. Grupa tych pacjentów wymaga częstszych hospitalizacji, głównie z powodu infekcji, jak również powikłań miażdżycy, np. zawału mięśnia sercowego i udaru mózgu. Ponadto w tej populacji obserwuje się zwiększone ryzyko zgonu.

Na podstawie analiz epidemiologicznych ustalono, iż najkorzystniejszą alternatywę dalszego leczenia nerkozastępczego stanowi wykonanie ponownego przeszczepu – retransplantacji.

Jednym z zasadniczych problemów klinicznych, jaki powstaje u chorego z przewlekłą niewydolnością nerki przeszczepionej, jest ustalenie momentu rozpoczęcia leczenia dializa-mi. Według ogólnie przyjętych zaleceń (K/DOQI) leczenie dializami należy rozpocząć, gdy wartości klirensu kreatyniny (GFR) będą niższe od 15ml/min/1,73m^3. Niestety wielu pacjentów, którzy powracają do programu leczenia nerkozastępczego, rozpoczynają to leczenie zbyt późno. W jednym z badań aż 75% chorych z nieczynnym przeszczepem rozpoczyna leczenie przy wartości GFR niższej od 10 ml/min/1,73 m^3, a u 15% wartości GFR były niższe nawet od 5ml/min/1,73 m^3.

Istotnym problemem jest niedokrwistość wymagająca stosowania erytropoetyny jeszcze przed okresem dializoterapii, a w czasie jej trwania obserwuje się często zwiększone zapotrzebowanie na hormon, wynikające z oporności.

U około 50% chorych powracających do dializ z powodu dysfunkcji przeszczepu wcześniej działająca przetoka jest zakrzepnięta. Wytworzenie dostępu naczyniowego do celów dializy staje się poważnym problemem. W naszym ośrodku wykonujemy ponowne zespolenie pomiędzy część żylną starej przetoki a tętnicą promieniową. Takie postępowanie umożliwia rekonstrukcję ponad 70% „starych" przetok, unikając w ten sposób wytwarzania przetoki na drugiej kończynie lub stosowania cewników.

Kolejnym problemem jest prowadzenie leczenia immmunosupresyjnego u tych chorych. Aczkolwiek przedłużenie immunosupresji po utracie nerki przeszczepionej wpływa na zachowanie resztkowej funkcji nerki przeszczepionej, ale postępowanie takie zwiększa ryzyko infekcji, chorób nowotworowych i chorób układu sercowo-naczyniowego. Z tego powodu leki immunosupresyjne takie jak cyclosporyna, CellCept powinny być odstawione bezpośrednio po rozpoczęciu dializ, a dawka hormonów sterydowych (Encortonu) stopniowo zmniejszana.

Graftectomia, czyli zabieg usunięcia niefunkcjonującej nerki przeszczepionej, jest konieczny tylko w niektórych sytuacjach klinicznych. We wczesnym okresie po przeszczepie najczęstszym powodem usunięcia przeszczepu jest zakrzepica naczyń, nadostre odrzucanie przeszczepu (obecnie mało prawdopodobne) i ostry niedający się opanować farmakologicznie odrzut nerki z zagrożeniem jej pęknięcia lub krwawieniem. U chorych, którzy powrócili do dializy z powodu przewlekłej niewydolności nerki przeszczepionej, często obserwuje się objawy odrzucania w okresie odstawienia leków immunosupresyjnych. Pacjenci skarżą się na gorączkę, bóle mięśniowe, obrzmienie i bolesność przeszczepu lub krwiomocz. W tej sytuacji, gdy dolegliwości te nie ustępują po ponownym wprowadzeniu do leczenia sterydów (Encortonu), należy rozważyć usunięcie nerki. Zabieg ten może być związany powikłaniami, dlatego decyzję o jego przeprowadzeniu powinien podjąć doświadczony zespół lekarzy.

Ponowne zgłoszenie na listę oczekujących na przeszczep nerki jest priorytetowym zadaniem lekarza stacji dializ. Niewielu chorych tracących przeszczep od dawcy zmarłego jest ponownie wpisywanych na listę oczekujących, a jeszcze mniejsza ich liczba poddawana ponownej transplantacji. Według różnych danych 15–60% chorych powracających do leczenia dializami jest ponownie zgłoszonych. Czas oczekiwania na kolejny przeszczep jest

dłuższy, co wynika przede wszystkim z wysokiego stopienia uczulenia, czyli wysokiej liczby przeciwciał PRA. Są to przeciwciała skierowane przeciwko limfocytom cytotoksycznym, których obecność zwiększa ryzyko odrzutu we wczesnym okresie po przeszczepie.

Należy podkreślić, iż wykonanie udanego zabiegu ponownego przeszczepienia nerki znacznie poprawia stan zdrowia i umożliwia redukcję wielu czynników ryzyka, np. chorób układu krążenia, które są główną przyczyną zgonów chorych leczonych nerkozastępczo.

DONATA KURPAS
Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej Akademii Medycznej we Wrocławiu
ANDRZEJ STECIWKO
Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

O POTRZEBIE SZCZEROŚCI

Przebieg choroby, zwłaszcza o tak przewlekłym charakterze, jakim jest niewydolność nerek, może wiązać się zarówno z zamknięciem na otaczające relacje rodzinne i środowiskowe, jak i powstawaniem chorób psychosomatycznych. Drogą prowadzącą do ich uniknięcia jest efektywna współpraca pomiędzy pacjentami leczonymi nerkozastępczo i personelem stacji dializ.

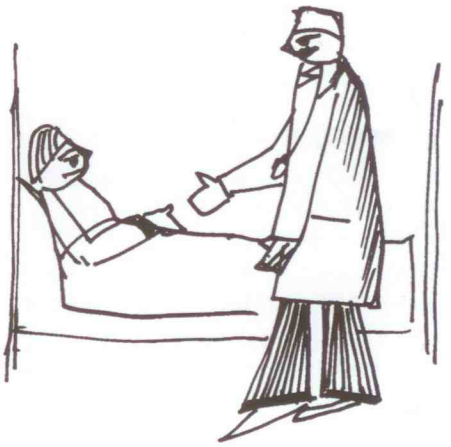
Granice kompetencji personelu stacji dializ wytyczamy, wskazując standardy postępowania diagnostycznego i terapeutycznego. Ze względu na charakter pracy, lekarz stacji dializ ma duży wgląd w życie codzienne chorego, jego rodziny, w jego warunki mieszkaniowo-socjalne, środowisko życia, miejsca pracy i wykonywanego zawodu. Mając ciągły, systematyczny kontakt z pacjentem jest w stanie pełnić rolę lekarza diagnozującego i leczącego. Jego zadanie, to wczesne i właściwe postawienie diagnozy, wykonanie badań laboratoryjnych i skierowanie chorego we właściwym czasie na konsultacje lub leczenie do odpowiedniego specjalisty. To właśnie całościowa opieka pełniona przez personel stacji dializ nad pacjentem dializowanym, nakierowana nie tylko na aspekty czysto kliniczne, ale i socjalne oraz psychologiczne, pozwala na osiągnięcie wysokiej jakości życia u przewlekle chorych.

Próby zakłócenia równowagi współpracy pacjent dializowany–nefrolog–pielęgniarka stacji dializ są niekorzystne nie tylko dla chorego, ale również dla personelu stacji dializ. Stąd tak istotna jest potrzeba szczerości i otwartości oraz komunikacji pomiędzy pacjentem leczonym nerkozastępczo a profesjonalistami.

Każde ograniczenie funkcjonowania pod względem fizycznym, psychicznym czy społecznym, zwłaszcza trwające przewlekle, wiąże się z konsekwencjami psychologicznymi, mającymi bezpośredni wpływ na przebieg procesu terapii, czy rehabilitacji. Psycholodzy opisują usankcjonowany już „żal po stracie sprawności organizmu", występujący zwłaszcza u pacjentów chorych przewlekle. Po uruchomieniu mechanizmów kompensacyjnych chory rozpoczyna przystosowywanie się do zaistniałego stanu, przechodząc sześć kolejnych etapów (Kerr, 1977):

1) szoku – „To nie ja",
2) oczekiwania poprawy – „Jestem chory, ale wyzdrowieję",
3) lamentu – „Wszystko jest stracone",
4) obrony A (zdrowej) – „Bez względu na wszystko, idę do przodu",
5) obrony B (neurotycznej) – „W przyszłości może zaakceptuję swoje ograniczenia",
6) przystosowania – „Życie jest trudne, ale nie taki znów złe".

Z psychologicznego punktu widzenia na chorobę przewlekłą musi



nastąpić przejście kolejno przez wszystkie etapy. Zbyt długie zatrzymanie się na jednym z nich, lub ominięcie, powoduje konieczność rozpoczęcia procesu od początku. W powyższym ujęciu dysfunkcja organizmu rozpatrywana jest więc jako utrata ważnych wartości i próba ich odzyskiwania.

Niedocenianą rolę w procesie opieki na stacji dializ odgrywa zatem psychoterapia. Wczesne włączenie psychoterapii zwłaszcza behawioralno-poznawczej z wykorzystaniem technik asertywności, trening „zaszczepienia stresem", techniki nastawione na uczenie się rozwiązywania problemów, czy w przypadku rodzin pacjentów stosowanie elementów psychoterapii systemowej z dużym akcentem na psychoedukację pozwala na ograniczenie negatywnego wpływu na proces terapii pacjenta dializowanego, zwiększa efektywność reha-

bilitacji, a w efekcie – podwyższa jakość życia pacjentów dializowanych.

W konsekwencji całego procesu opieki na stacji dializ niezwykłą rolę pełni więc komunikacja pomiędzy chorym leczonym nerkozastępczo a personelem stacji dializ, z jej wskaźnikami, którymi są: wystarczająca (w opinii pacjenta) długość konsultacji, możliwość szybkiej pomocy w nagłych przypadkach, poufność informacji, pełna informacja na temat choroby, sprawianie, że pacjent czuje się swobodnie mówiąc o swojej chorobie, krótki okres oczekiwania na wizytę, możliwość leczenia się stale u tego samego lekarza, informacje uzyskane od lekarza na temat prewencji chorób. Wszystkie powyższe wskaźniki są znane profesjonalistom, a oczekiwanie przez pacjentów ich wypełniania jest jednym z głównych praw chorego przewlekle.

Niezwykle ważny, prócz samej treści merytorycznej, jest także sposób komunikacji. Komunikowanie się jest procesem ukierunkowanym na przekazanie informacji z zamiarem uzyskanie odpowiedzi – takie ustawienie relacji zakłada aktywny udział pacjenta, przynajmniej w celu uzyskania od niego informacji zwrotnej. Oczekiwanie możliwości wysłuchania i cierpliwości od personelu stacji dializ staje się zatem podstawowym narzędziem nawiązania relacji. Otwartość na przeżywane przez chorych i ich bliskich emocje, która powinna być gwarantowana przez personel stacji dializ, stanowi jeden z podstawowych elementów komunikacji, wymaga jednak dodatkowego zaangażowania w sytuacji terapeutycznej, co jednak powinno się zagwarantować przewlekle chorym. Dalszą konsekwencją takiego podejścia jest ogromna autentyczność wzajemnej relacji i zainteresowanie informacjami zwrotnymi ze strony chorego. Nie chodzi tu o oczekiwanie współprzeżywania od personelu stacji dializ, ale wyrozumiałości dla reakcji i uczuć, a co z tym związane – otwartości na rozmowę.

Niezmiernie ważne jest także, aby każda rozmowa była prowadzona w odpowiednich warunkach – spokojne miejsce, otoczenie zapewniające intymność oraz konkretny czas spotkania. Pacjenci w opiece przewlekłej szczególnie są wyczuleni na tendencje do pomijania ich potrzeb. Z drugiej strony, chętnie sami wycofują się z aktywności i marginalizują swoje oczekiwania i wymagania. Ogromną rolę pełni więc pomoc psychologa klinicznego stacji dializ, zwłaszcza z kompetencjami psychoterapeuty.

Niezwykle istotne dla prawidłowo prowadzonej diagnostyki i terapii jest otwarte dzielenie się obawami oraz informacjami niosącymi ze sobą istotny ładunek emocjonalny. Naturalnym jest, że pacjent może czuć się w takiej sytuacji zagubiony czy też odsunięty na margines relacji, pozbawiony jednocześnie autentyczności roli w której przebywa.

W związku z tym, zupełnie uzasadnione jest oczekiwanie od personelu stacji dializ posługiwania się otwartymi pytaniami, zachęcającymi do pełniejszego wyrażenia samego siebie, bez możliwości skrycia się za kurtuazyjną odpowiedzią. Prośby o rozwinięcie myśli pozwalają na pełniejsze zrozumienie chorego, a także ujrzenie go w pełnym kontekście – stąd często będą pojawiały się w wartościowo prowadzonej relacji.

Chory leczony nerkozastępczo zazwyczaj jest niezwykle doświadczony klinicznie w konsekwencji przewlekłego przebiegu choroby, mimo wszystko warto jednak dopytywać personel stacji dializ o niezrozumiałe terminy, czy celowość wykonywanych badań oraz przyczyny nowo wprowadzanych leków (zwłaszcza ich skutki uboczne). Da to w konsekwencji poczucie bezpieczeństwa oraz spełnienie podstawowego warunku efektywnej terapii, czyli wypełnianie zaleceń lekarskich (*compliance*). Pacjenci mają prawo domagać się, aby przekazywane informacje były jednoznaczne i zrozumiale, bez możliwości wieloaspektowego ich rozpatrywania. Mają one wyjaśniać, a nie budzić dalsze wątpliwości.

Warto uświadomić sobie, że najlepiej zapamiętywane jest to, co zostało powiedziane na początku i końcu, zatem zrozumiałym jest zadawanie pytań dodatkowych pod koniec rozmowy. Personel stacji dializ często i wnikliwie udziela wszelkich wyjaśnień.

Decydującym czynnikiem w przekazywaniu informacji jest wola i gotowość do kontaktu, którą warto zasygnalizować podczas rozmowy z lekarzem czy pielęgniarką. Niewątpliwie udzielą oni wtedy wszelkich wyjaśnień, z poszanowaniem dla uczuć i szacunku chorego jako osoby, a nie tylko pacjenta.

Niezmiernie ważne jest także, aby pamiętać o roli rodziny, która przecież stanowi niejednokrotnie znaczące wsparcie w najtrudniejszych chwilach. Bliscy bardzo sobie cenią uznanie kierowane pod ich adresem przez personel medyczny, a szczególnie zapewnienie, że opieka, jaką otaczają chorego w domu, jest równie dobra jak ta, z której korzysta w szpitalu.

Potrzeba szczerości i otwartości oraz komunikacji pomiędzy pacjentem leczonym nerkozastępczo a personelem stacji dializ wynika niewątpliwie z chęci uzyskania jak najpełniejszej pod względem klinicznym, ale i psychologicznym, opieki na stacji dializ. Jej koronnymi narzędziami są otwarta komunikacja, przestrzeganie zaleceń lekarza i psychoterapia. Wsparcie ze strony profesjonalistów stacji dializ, współpracujących z najbliższymi chorego, daje w konsekwencji nie tylko wysoką jakość opieki klinicznej, ale i wartościową relację pomiędzy chorym leczonym nerkozastępczo a personelem stacji dializ. Będzie ona prowadzić do zmniejszenia nasilenia zaburzeń lękowych i depresyjnych (poświęcimy im uwagę w kolejnym artykule) u chorych leczonych nerkozastępczo, wynikających z zaburzeń metabolicznych w przebiegu przewlekłej niewydolności nerek, ale przede wszystkim będących konsekwencją przewlekłości choroby.

JACEK LANGE

DIALIZA OTRZEWNOWA - JEDYNA W POLSCE DIALIZOTERAPIA DOMOWA

DIALIZA OTRZEWNOWA WCZORAJ I DZIŚ

Dializa jest jedną z metod leczenia nerkozastępczego pozwalającą usunąć z organizmu nadmiar płynu oraz toksyn mocznicowych, korygować zaburzenia gospodarki wodno-elektrolitowej, kwasowo-zasadowej i wapniowo-fosforanowej, zmniejszać stopień niedokrwistości. Dzieje się to dzięki wymianie tych substancji pomiędzy środowiskiem krwi a środowiskiem płynu dializacyjnego. W czasie hemodializy (HD) wymiana ta zachodzi w dializatorze pomiędzy krwią płynącą wewnątrz kapilar a otaczającym je płynem dializacyjnym. W dializie otrzewnowej (DO) wymiana następuje pomiędzy krwią wypełniającą naczynia błony otrzewnowej chorego a płynem dializacyjnym znajdującym się w jamie otrzewnowej.

W ciągu ostatnich kilkunastu lat wzrosło znaczenie dializy otrzewnowej i jest ona stosowana jako metoda równoważna hemodializie. Krokiem milowym stało się opracowanie pod koniec lat siedemdziesiątych XX wieku metody Ciągłej Ambulatoryjnej Dializy Otrzewnowej (CADO). Na ile ważna jest to metoda, świadczy fakt, że w 1995 roku na 652 tysiące dializowanych na świecie aż 98,3 tysiąca stanowili pacjenci leczeni CADO. W Polsce takich osób na koniec 1992 roku było 36, w 1995 już 321, natomiast w 2003 roku – 977. Dla porównania liczba hemodializowanych w naszym kraju w tych latach także rosła, chociaż mniej intensywnie. Wynosiła ona odpowiednio na koniec 1992 roku 3037 pacjentów, 1995 – 4835, 2003 – 10 351 oraz 13 094 na koniec 2005 roku.

Wzrost ten spowodowany został przez stale zwiększającą się liczbę chorych z niewydolnością nerek. Chorobami, których znaczenie jako przyczyn niewydolności nerek jest coraz częściej podnoszone, są cukrzyca i nadciśnienie tętnicze oraz wcześniej już postrzegane w tym kontekście – kłębuszkowe zapalenia nerek oraz infekcyjne choroby zapalne nerek.

Rozwój nefrologii pozwala na rozpoczęcie leczenia nerkozastępczego wcześniej, gdy nie występują jeszcze narządowe i układowe objawy mocznicy, gdy chory ma większe szanse na dobre przyjęcie przeszczepionej nerki. Dobrym przykładem jest tu właśnie cukrzyca, gdzie dializy rozpocząć należy, gdy chory oddaje jeszcze dość dużą ilość moczu, ale jest to nieefektywne w kontekście usuwania toksyn; gdy poziom kreatyniny waha się między 4 a 6 mg/dL, a klirens kreatyniny w granicach 15 ml/minutę. Wskazania do takiego leczenia przy innych chorobach, np. kłębuszkowym lub odmiedniczkowym zapaleniu nerek, występują nieco później – przy klirensie kreatyniny poniżej 10 ml/minutę.

WYBÓR METODY DIALIZOTERAPII

Wskazania do CADO, jako szczególnej formy dializoterapii, wynikają z jej zalet. Możemy je podzielić na kilka głównych grup: psychosocjologiczne, medyczne, ekonomiczne.

Do pierwszej grupy zaliczamy:

1) Lepszy komfort życia i często nawet możliwość wykonywania pracy zawodowej. Z dnia pracy wyłączyć trzeba jednak jedną lub dwie około 40-minutowe przerwy na wymianę płynu dializacyjnego. Wymaga to też przygotowania czystego miejsca, gdzie można je wykonywać.

2) Chorzy dializują się w domu, znacznie rzadziej wymagają kontaktu z ośrodkiem dializ – zgłaszają się tam na rutynową kontrolę raz na 4–6 tygodni oraz w momencie wystąpienia powikłań. W tej metodzie osiągnięcie sukcesu zależy nie tylko od zespołu leczącego, ale właśnie od współpracy i edukacji pacjenta oraz rodziny. Dotyczy to nie tylko techniki wymian płynu dializacyjnego, ale i rozpoznawania powikłań oraz postępowania wstępnego w razie ich wystąpienia.

Do zalet medycznych dializy otrzewnowej należą:

1) Większa stabilność układu krążenia. Częste epizody przewodnienia i hiperpotasemii u pacjenta hemodializowanego przed dializą i spadki ciśnienia po zabiegu na 3 dni w tygodniu wyłączają go z pełnej aktywności. Objawy te przy ciągłej dializie otrzewnowej występują znacznie rzadziej.

Obciążenie układu krążenia u hemodializowanych wynika z wytworzonej przetoki tętniczo-żylnej – dostępu naczyniowego do hemodializy. U chorych z utrudnionym dostępem do naczyń (cukrzyca, nasilona miażdżyca, inne choroby naczyń), po wielu operacjach wytworzenia przetoki, dializa otrzewnowa jest metodą z wyboru.

2) W dializie otrzewnowej w ciągu ostatnich kilkunastu lat ciągłemu obniżeniu ulega częstość zapaleń otrzewnej, i ostatnio wynosi od jednego epizodu na cztery lata do jednego na cztery lata, w zależności od kraju bądź regionu geograficznego. W tym samym czasie częstość powikłań infekcyjnych w hemodializie wzrasta. Co więcej, większość tych powikłań stanowi sepsa. Jest to infekcja rozpostrzeniająca się drogą krwi na cały organizm, a powodowana zainfekowaniem dostępu naczyniowego, który stanowi przetoka tętniczo-żylna, ale coraz częściej także cewnik umieszczony w dużych naczyniach krwionośnych.

3) Niedokrwistość towarzysząca schyłkowej niewydolności nerek u chorych leczonych otrzewnowo jest mniej nasilona. Wynika to z mniejszego uszkodzenia szpiku kostnego jako miejsca produkującego krwinki czerwone (erytrocyty) oraz samych erytrocytów. Nie ma też strat krwi spowodowanych podawaniem leków osłabiających jej krzepliwość. Z tych względów chorzy ci rzadziej wymagają leczenia erytropoetyną.

4) Bardziej stabilne stężenie toksyn mocznicowych, wynikające z ciągłości metody. W przypadku hemodializy poziom tych związków stopniowo narasta w czasie 2 lub 3 dni między dializami, potem jest gwałtownie obniżany w ciągu 3–5 godzin.

5) Lepsza korekcja kwasicy. Poprawa następuje wolniej, ale jest bardziej równomierna. Ma to pozytywny wpływ zarówno na wydolność krążenia, jak i na czynność układu nerwowego.

6) Uznane jest, że dializa otrzewnowa spowalnia uszkodzenie nerek, w przeciwieństwie do hemodializy.

7) Chorzy na dializie otrzewnowej nie muszą stosować aż tak ograniczonej diety w zakresie ilości przyjmowanych płynów i potasu.

ZNACZENIE EDUKACJI W DIALIZIE OTRZEWNOWEJ

Szkolenie pacjentów stanowi kluczowy element programu leczenia dializą otrzewnową (DO). Mimo to, dopiero rok 2006 był momentem opublikowania przez Międzynarodowe Towarzystwo Dializy Otrzewnowej (ang. ISPD) standardów i zaleceń edukacyjnych w tej dziedzinie.

Według zaleceń dotyczących edukacji pacjentów z niewydolnością nerek, każdy chory i jego partner/rodzina powinni mieć możliwość otrzymania wyczerpującej edukacji przeddializacyjnej. Nie oznacza to, iż powinna ona zostać przekazana w momencie, gdy chory zaczyna już wymagać rozpoczęcia leczenia nerkozastępczego. Taka edukacja powinna mieć miejsce znacznie wcześniej – gdy nerki pracują jeszcze na poziomie umożliwiającym leczenie farmakologiczne – wtedy, gdy stężenie kreatyniny wynosi jeszcze 3–4 mg/dl. U większości pacjentów jest to na tyle wcześnie, że nie występują jeszcze zaawansowane powikłania przewlekłej choroby nerek. Pacjent jest wtedy w stanie przyswoić sobie pewne podstawowe informacje na temat dalszych możliwości leczenia. Wymaga to poświęcenia pewnego czasu. W rozwiniętych programach edukacyjnych w innych krajach (Włochy, Hiszpania) ta edukacja polega na przeprowadzeniu kilku indywidualnych (ewentualnie z pacjentem i jego partnerem) lub grupowych spotkań, bardzo powoli wprowadzających ich w podstawowe tajniki różnych metod dializoterapii oraz przeszczepiania nerek. Wtedy są oni w stanie podjąć świadomą decyzję co do wyboru swojej metody leczenia. Z takiego pełnego wyboru wyłączone są osoby, które mają bezwzględne przeciwwskazania do którejś z metod. Wbrew powszechnej opinii, na podstawie dużej pracy holenderskiej (Jager i wsp., 2004), wiemy, że jedynie 36% ma przeciwwskazania medyczne do którejś z metod dializowania. Tak więc aż 64% chorych takich przeciwwskazań nie ma, więc mogą oni dokonywać takiego wyboru. Ale – do tego potrzebne jest obiektywne przedstawienie im wszystkich za i przeciw każdej z metod. I spośród takich chorych prawie połowa wybiera dializę otrzewnową. I tu znajdujemy odpowiedź, dlaczego w takich krajach jak Holandia, Szwecja, Dania, Norwegia, Finlandia czy Wielka Brytania odsetek dializowanych otrzewnowo wynosi około 25–30%.

DIALIZA OTRZEWNOWA – TECHNIKA WYKONYWANIA

We wcześniejszym okresie (lata sześćdziesiąte i siedemdziesiąte XX wieku) stosowano odmianę tej metody zwaną przerywaną dializą otrzewnową, gdzie używanie płynu dializacyjnego w 500 ml butelkach, kilkunastokrotnie w czasie sesji dializacyjnej co drugą dobę, wiązało się ze znacznym ryzykiem zapaleń otrzewnej.

Dopiero w latach osiemdziesiątych wejście CADO i zastosowanie sterylnych opakowań oraz zmiana schematu dializ znacznie zmniejszyły ilość powikłań. Wymiany wykonywane są

codziennie, średnio 4 razy na dobę (w ciągu dnia co 4–5 godzin, z przerwą nocną ok. 8–9 godzin). Dzięki temu proces usuwania toksyn mocznicowych, nadmiaru płynów i elektrolitów odbywa się w sposób ciągły. Dawka dializy (dobowa ilość płynu dializacyjnego) jest indywidualnie dostosowywana do potrzeb pacjenta.

Stosowany w CADO płyn dializacyjny znajduje się w workach z tworzywa sztucznego. Zestaw zawiera worek ze świeżym płynem dializacyjnym, pusty worek na płyn wypuszczany z jamy otrzewnowej, na stałe połączone drenami. Zmniejsza to ilość możliwych punktów łączenia, co znacznie redukuje ryzyko zakażenia.

Istotną odmianą jest tu automatyczna dializa otrzewnowa (ADO) za pomocą cyklera, z kilkoma (6–9) wymianami w nocy, na dzień jedną długą wymianą. Obecnie dializa automatyczna stosowana jest coraz częściej – w Polsce dializowanych tą metodą jest prawie połowa pacjentów DO. Poprawia ona znacznie komfort życia.

Wskazaniem do stosowania tej formy dializy jest m.in. brak możliwości samodzielnego wykonywania wymian zarówno z powodu towarzyszących chorób układu ruchu, jak i podeszłego wieku.

Oddzielną grupą chorych, u których ADO jest metodą leczenia z wyboru, są dzieci. Dializa nocna pozwala na lepsze psychiczne dostosowanie się do zaleceń leczenia oraz uczęszczanie do szkoły. Umożliwia ona także rodzicom lepsze nadzorowanie procesu leczenia.

CEWNIKI DO DIALIZY OTRZEWNOWEJ

Płyn dializacyjny dostaje się do jamy otrzewnowej przez cewnik. Jest on zakładany najczęściej w czasie krótkiego zabiegu chirurgicznego w warunkach bloku operacyjnego bądź w oddziale nefrologicznym – przez doświadczonego nefrologa. Zabiegi te najczęściej wymagają jedynie znieczulenia miejscowego, bądź rzadziej ogólnego.

Prosty cewnik, z jednym otworem na końcu oraz wieloma mniejszymi

w odcinku wewnątrzotrzewnowym, zwany jest cewnikiem Tenckhoffa. Dostępne są też cewniki z płaskim podwójnym krążkiem na dootrzewnowym końcu, cewniki typu „łabędzia szyja" (*swan-neck*), „świński ogon" (*pig-coil*). Modyfikacje te mają na celu lepszy odbiór i podaż płynu dializacyjnego oraz zapobieganie przemieszczaniu się cewnika.

MODYFIKACJE DIALIZY OTRZEWNOWEJ

Cały czas prowadzone są wielokierunkowe badania nad ulepszeniem płynów dializacyjnych, nowych rodzajów cewników i metod ich wszczepiania.

Badania nad płynami prowadzą są w kierunku lepszej ich biozgodności, ponieważ dotychczas stosowane płyny jako środek osmotyczny zawierają glukozę. Jej wysokie stężenia powodują ciągłe drażnienie otrzewnej. Jednakże każdy środek osmotyczny w pewnym stopniu powoduje jej drażnienie. Różnią się one siłą osmotyczną, ultrafiltracją. Obecnie, obok płynów glukozowych, na szeroką skalę stosowany jest płyn zawierający ikodekstrynę, będącą polimerem glukozy. Zaletą tego płynu jest znacznie mniejsze wchłanianie cukrów, co oprócz większej ochrony otrzewnej poprawia usuwanie nadmiaru płynów z organizmu (ultrafiltrację).

Istotnym składnikiem płynów jest bufor korygujący zaburzenia gospodarki kwasowo-zasadowej. Obecnie w standardowych płynach stanowią je mleczany. Wprowadzane są już także płyny wodorowęglanowo-mleczanowe, bądź tylko wodorowęglanowe. Kolejną modyfikację stanowi płyn zawierający aminokwasy, stosowany u chorych niedożywionych, z dużymi niedoborami białkowymi, także chroniący otrzewnę przed nadmiarem glukozy.

Ważny aspekt stanowi strona techniczna – nowe systemy worków i drenów do dializy otrzewnowej, dążące do zmniejszenia liczby możliwych punktów zakażenia. Prowadzonych jest także wiele badań nad nowymi cewnikami.

Nowe odmiany dializy otrzewnowej (CADO, ADO) stanowią metody leczenia nerkozastępczego, które nie mają konkurować z hemodializą, ale uzupełniać gamę metod leczenia nerkozastępczego. Obecnie nie tylko prowadzą one do ratowania życia pacjentów, lecz jednocześnie dążą do jak największego poprawienia komfortu chorych z niewydolnością nerek, ułatwień w funkcjonowaniu w nowoczesnym społeczeństwie, które z jednej strony chce, by to funkcjonowanie było łatwiejsze, a z drugiej stwarza pewne bariery i dysproporcje, w tym także ekonomiczne.

EWA KOSIOROWSKA

SPOTKANIE INTEGRACYJNE W PRZEMYŚLU

12 grudnia 2007 roku w Szpitalu Wojewódzkim przy ulicy Monte Cassino w Przemyślu odbyło się uroczyste pierwsze spotkanie pacjentów „Solidarni w Chorobie" leczonych metodą nerkozastępczą oraz ich rodzin. Patronat nad spotkaniem objęło Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych i Polska Federacja Pacjentów DIALTRANSPLANT, sfinansowało je Ministerstwo Zdrowia w Warszawie.

Oddział Nefrologii z Ośrodkiem Dializoterapii w Przemyślu powstał przed 18 laty. Leczonych nerkozastępczo hemodialoizami było wówczas 6 pacjentów, a Stacja Dializ miała 6 stanowisk. Obecnie leczonych nerkozastępczo jest 101 pacjentów – 82 w programie hemodializ przewlekłych i od 2004 roku stosuje się metodę leczenia dializą otrzewnową, którą obecnie leczonych jest 21 chorych (zarówno metodą wymian ręcznych, jak i przy użyciu cyklerów). Aktualnie Ośrodek Hemodializ liczy 16 stanowisk przewlekłych i 1 ostre. Ponadto stanowiska hemodializ ostrych znajdują się w OIOK-u i OIOM-ie. Oddział Nefrologii ze Stacja Dializ zatrudnia 7 lekarzy oraz 26 pielęgniarek i personelu pomocniczego.

Tematem przewodnim spotkania było rozpowszechnienie idei rodzinnego dawstwa narządów, a w przypadku chorych dializowanych dawstwa nerki. Miało przybliżyć chorym i ich rodzinom zagadnienia związane z przeszczepami nerek, a w szczególności przeszczepami rodzinnymi.

Obecnie w Polsce na przeszczep nerek czeka ok. 2 tysiące chorych. Uszkodzenie nerek w przebiegu wielu chorób, głównie cukrzycy, kłębuszkowych zapaleń, nadciśnienia tętniczego i wielotorbielowatości (chorób uwarunkowanych genetycznie) prowadzi do nieodwracalnej niewydolności tego narządu i konieczności terapii zastępczej, do której zaliczamy dializy i transplantację. Przeszczepianie nerki jest najlepszą metodą leczenia nerkozastępczego, ponieważ przedłuża życie i poprawia jego jakość, natomiast najlepsze efekty dają przeszczepy od dawców żywych. Przeszczepy wyprzedzające od żywego dawcy dającą szansę uniknięcia przewlekłej dializoterapii. Zgodnie z polskim prawem nerkę od żywego dawcy można przeszczepić osobie spokrewnionej genetycznie (rodzeństwo, rodzice, dziadkowie, kuzyni) lub emocjonalnie (małżonkowie, rodzice przybrani, przyjaciele). Pobranie narządu jest poprzedzone wieloma specjalistycznymi badaniami stwierdzającymi zgodność tkankową i oceniającymi ogólny stan zdrowia dawcy, a także rozmową z psychologiem, aby upewnić się, że podjęta decyzja jest świadoma, dobrowolna i dokładnie przemyślana. Transplantolodzy podkreślają, że czynność i czas funkcjonowania nerki przeszczepionej od żywego dawcy są wielokrotnie lepsze od przeszczepu ze zwłok. Mniejsze jest także ryzyko powikłań pooperacyjnych i odrzucania.

Spotkanie rozpoczęło się w kaplicy szpitala o godz. 10 Mszą św. w intencji pacjentów, ich rodzin oraz personelu medycznego. Po uroczystej mszy pacjenci, ich rodziny i zaproszeni goście udali się na poczęstunek.

Ordynator Oddziału Nefrologii ze Stacji Dializ dr Andrzej Kosicki powitał zaproszonych gości, wśród których znaleźli się przedstawiciele władz lokalnych: przewodniczący Sejmiku Województwa Podkarpackiego mec. A. Matusziewicz, dyrektor Departamentu Ochrony Zdrowia przy Urzędzie Marszałkowskim w Rzeszowie M. Sosna oraz przewodnicząca Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych dr Iwona Mazur, przewodniczący Polskiej Federacji Pacjentów DIALTRANSPLANT Robert Kęder, dr Helena Zakliczyńska, przełożona pielęgniarek Szpitala Wojewódzkiego w Przemyślu Elżbieta Lewandowska.

Sesje wykładową rozpoczął Robert Kęder prezentacją multimedialną o dawstwie rodzinnym na przykładzie ojca, który oddał nerkę synowi. Wysłuchaliśmy również wystąpienia Krajowego Konsultanta ds. Nefrologii prof. Bolesława Rutkowskiego i kierownika Kliniki Transplantologii w Warszawie prof. M. Durlik.

Dr H. Zakliczyńska przedstawiła zgromadzonym krótki film pt. *Dawać znaczy kochać*, natomiast dr B. Bilska-Horeglad – zastępca ordynatora tutejszego Oddziału Nefrologii zapoznała obecnych z zasadami kwalifikacji biorcy do przeszczepu nerki.

Niezwykle wzruszających chwil dostarczyły nam świadectwa pacjentów po przeszczepie nerki. Każdy opowiedział nam swoją historię – jak długo jest po przeszczepie i jak odmieniło to jego życie. Wszyscy zgodnie zapewniali, że warto walczyć o tę nową jakość życia.

Od początku funkcjonowania Oddziału Nefrologii z Ośrodkiem Dializ w Przemyślu przeszczepiono 43 osoby, 27 spośród nich żyje z czynnym przeszczepem nerki. Aktualnie do przeszczepu rodzinnego nerki przygotowywana jest jedna z naszych z pacjentek.

Po wypowiedziach pacjentów po przeszczepie głos zabrała Przewodnicząca Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych dr Iwona Mazur, która przedstawiła, jak ważną rolę spełnia stowarzyszenie i jak istotne jest, by jego liczebność była jeszcze większa.

Ostatni wykład na temat żywienia w chorobach nerek wygłosiła st. dietetyczka Oddziału Nefrologii ze Stacji Dializ w Przemyślu J. Kuniec. Sesję wykładową zakończyła Prezes Regionalnego Stowarzyszenia Osób Dializowanych w Przemyślu L. Kłapa. Następnie wszystkich zgromadzonych zaproszono na ciepły posiłek.

KRYSTYNA MURDZEK
Osoba dializowana, przeszczep nerki 2001 r.

O POTRZEBIE RUCHU

SPORT – REKREACJA – REHABILITACJA – POPULARYZACJA IDEI TRANSPLANTACYJNEJ

Dlaczego powstało Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji?

Aktywność fizyczna w rehabilitacji osób dializowanych i po transplantacji jest niedoceniana przez pacjentów, rodziców i niektórych lekarzy, chociaż wiadomo, że w każdej formie jest ona naturalną potrzebą człowieka. Stymuluje bowiem prawidłowy rozwój fizyczny i emocjonalny chorych.

Pacjent nie może koncentrować się tylko na swojej chorobie i systematycznym zażywaniu leków. Pamiętajmy, że mamy takie samo prawo do swojego miejsca w społeczeństwie, jak i ludzie zdrowi. Chociaż sport kojarzy się wszystkim z rekordami, zdobywaniem medali oraz pięknym, wysportowanym ciałem, to dla osoby dializowanej i po transplantacji oprócz marzeń o medalach, w zawodach i zajęciach sportowych specjalnie dla nich organizowanych, powinien być także podporządkowany celom rehabilitacji i rekreacji.

Takie zadanie ma spełniać powołane do życia w lipcu 2005 roku Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji (PSST). Powstało ono z inicjatywy kilku członków Komitetu Organizacyjnego Nicholas Cup Zakopane 2005. Były to zawody narciarskie organizowane dla dzieci z całego świata.

Dlaczego akurat u nas w Polsce? A to przede wszystkim dlatego, że nasz kraj do tej pory był niechlubnym wyjątkiem w Europie, gdzie takiej organizacji nie było.

Inicjatorem ruchu sportowego chorych po przeszczepieniu była Światowa Federacja Sportu po Transplantacji – World Transplant Games Federation (WTGF), powołana w Anglii już w 1978 roku. W pierwszych międzynarodowych zawodach startowało jedynie 99 zawodników z 5 krajów, podczas gdy po niemal 30 latach w roku 2005 w London Ontario w Kanadzie startowało już ponad 1700 sportowców z 68 krajów. W Europie taką działalność prowadzi Europejska Federacja Sportu dla Osób Przeszczepionych i Dializowanych (European Transplant and Dialysis Sports Federation – ETDSF).

Obie federacje organizują letnie i zimowe igrzyska w cyklu 2-letnim, na przemian, letnie i zimowe.

Głównym celem tych wszystkich organizacji jest popularyzacja idei transplantacji poprzez zorganizowaną aktywność fizyczną i propagowanie świadomego oddawania narządów

Stowarzyszenie Chorych Wymagających Dializowania w Wałbrzychu istnieje od 1993 r. Do Stowarzyszenia należy około 60 osób dializowanych hemodializą i 3 po przeszczepieniu nerki. Stowarzysznie jest zarejestrowane w KRS we Wrocławiu. Środki na działalność zdobywamy praktycznie sami, od firm, instytucji oraz ze składek członkowskich (3zł/m-c). Za pozyskane fundusze kupujemy dla członków Stowarzyszenia Calperos, Alusal w hurtowni we Wrocławiu. Prezesem Stowarzyszenia jestem od 1998 r. Sam byłem dializowany w wałbrzyskiej Stacji Dializ przez 5 lat, 2 miesiące i 8 dni. Od 19 września 1999 r. jestem po przeszczepieniu nerki i na razie wszystko jest dobrze. I dzięki Bogu i personelowi medycznemu mija 13 rok darowanego życia.

Adres Stowarzyszenia
Stowarzyszenie Chorych Wymagających Dializowania w Wałbrzychu
ul. Sokołowskiego 4
58-309 Wałbrzych

tadeusz.czupyk@neostrada.pl
schwd@free.ngo.pl

Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji w narciarstwie w Ustrzykach Dolnych

do przeszczepu, jak również rozpowszechnianie aktywności fizycznej i sportu w środowisku osób dializowanych i po transplantacji.

Prekursorem powołania do życia Światowej Federacji Sportu po Transplantacji był chirurg, transplantolog – Maurice Slapak. To właśnie doktor M. Slapak w roku 2003 zaproponował doktorowi Andrzejowi Chmurze organizację światowej imprezy – Nicholas Cup – aby zaktywizować środowisko lekarzy i pacjentów do założenia takiego stowarzyszenia w Polsce. Z kolei doktor A. Chmura, który dokonał u mnie przeszczepienia nerki, wiedział, że jestem trenerem narciarstwa i wesprę go w organizacji tej dużej imprezy. Tak też się stało. W grudniu 2003 roku rozpoczęliśmy współpracę, która w przyszłości zaowocowała powstaniem Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji.

Celem naszego stowarzyszenia jest prowadzenie działalności w zakresie upowszechniania kultury fizycznej i sportu na rzecz naszych członków poprzez popularyzację, rozwój aktywności ruchowej i stałe podnoszenie sprawności fizycznej, z uwzględnieniem uprawiania różnych dyscyplin sportowych i rekreacji ruchowej. Dla członków o niskiej sprawności fizycznej i z dysfunkcjami układu ruchowego wprowadzać będziemy gimnastykę korekcyjną i rehabilitację.

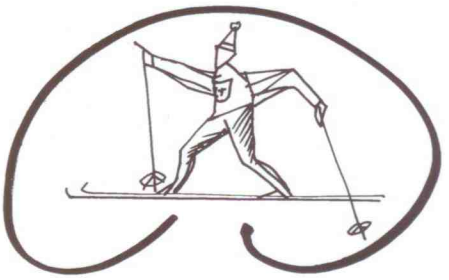
Członkami naszego stowarzyszenia mogą być osoby po przeszczepieniu narządu, członkowie ich rodzin i każda osoba popierająca ideę transplantacyjną.

Aktualnie zrzeszamy 90 członków, w tym 54 osoby po transplantacji i 1 osobę dializowaną.

W roku 2006 Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji zorganizowało:

- IV Akcję „ŻYCIE Z ŻYCIA" 2006 Przeszczep Podkarpacie, popularyzującą świadome dawstwo narządów na Podkarpaciu wraz ze Społeczną Akcją na Rzecz Transplantacji wśród młodzieży szkół ponadgimnazjalnych w województwie podkarpackim (gdzie dawstwo jest najniższe w Polsce).
- I Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji w lekkoatletyce, które odbyły się w Kielcach w dniach 12–13 maja.
- I Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji w tenisie i tenisie stołowym zostały rozegrane w Kruszwicy w dniach 2–4 czerwca. Naszym specjalnym gościem był Marcin Daniec, który wręczał medale najlepszym.

Uczestniczyliśmy także w zawodach międzynarodowych. Były to IV Europejskie Igrzyskach dla Osób po Transplantacji i Dializowanych. Odbywały się od 12–20 sierpnia w Pecs na Węgrzech. Reprezentanci Polski – nasi członkowie – zdobyli 20 medali w lekkoatletyce,



pływaniu, tenisie i tenisie stołowym. Ponadto wzięliśmy udział w kongresach, konferencjach i szkoleniach.

Bierzemy udział w spotkaniach „Radość". Są to indywidualne, lokalne zajęcia sportowo-rekreacyjne kilku osób po transplantacji narządów. Kontakt między sobą nawiązuje się osobiście, przez telefon albo pocztą internetową. Liderem takich zajęć może być osoba po przeszczepieniu lub każda inna, chcąca pomóc naszym pacjentom. Każda powstała grupa może otrzymać w przyszłości pomoc liderów regionalnych. Ideą naszą jest, aby spotkania „Radość" rozprzestrzeniły się w całym kraju jak „sieć pajęcza". Jesteśmy pierwszym krajem na świecie, w którym rozpoczęliśmy takie zajęcia. Jest to bardzo proste, wystarczy spotkać się w kilka osób – mogą to być także członkowie rodzin – i razem wspólnie pójść na wycieczkę pieszą, pograć w piłkę, tenisa czy potańczyć przy ulubionej muzyce. Wszystko zależy od naszych chęci. Liderów grup i zdjęcia ze wspólnych spotkań umieszczamy w folderze kalendarz imprez na naszej stronie internetowej: www.sportpotransplantacji.org.pl. Staramy się rozwijać naszą działalność jak najwszechstronniej, aby na każdym kroku dawać świadectwo, że

„Przeszczep to nowe życie"

jak brzmi hasło naszego stowarzyszenia.

Cieszymy się bardzo, że dzięki docenieniu naszej pracy dla pacjentów po transplantacji przez profesora Olgierda Smoleńskiego, ze Szpitala Rydygiera z Krakowa mogliśmy przedstawić nasze osiągnięcia na VII Krakowskich Dniach Dializoterapii we wrześniu 2006 roku, a w wykładzie zatytułowanym „Sport chorych po przeszczepieniu narządów" wygłoszonym przez docenta Andrzeja Chmurę, przybliżyć

Narciarstwo alpejskie – zawodnicy z piosenkarzem Pawłem Kukizem

uczestnikom zjazdu – lekarzom i personelowi medycznemu – pozytywny wpływ aktywności fizycznej na rehabilitację osób po transplantacji.

Także władze Federacji Europejskiej zauważyły nasz bardzo dynamiczny rozwój i jeden z naszych członków został wybrany do Komitetu Prezydialnego Europejskiej Federacji Sportu dla Osób po Transplantacji i Dializowanych.

W lutym tego roku zorganizowaliśmy I Mistrzostwa Polski dla Osób po Transplantacji w narciarstwie i zimowisko dla dzieci i ich rodziców. Gościem honorowym tej imprezy był znany piosenkarz Paweł Kukiz, któremu problemy dializ i transplantacji nie są obce.

Sport, który uprawiamy, nie jest tym sportem przez duże „S", ale dopasowany jest do naszych możliwości. Ci, którzy są najlepsi, reprezentują Polskę w igrzyskach europejskich i światowych, aby pokazać poprzez swoje wyniki sportowe ludziom z innych krajów osiągnięcia polskiej wiedzy medycznej z transplantologii i nefrologii.

Kiedy stajemy na podium i słyszymy polski hymn, jesteśmy bardzo szczęśliwi, a łzy często same napływają do oczu. Zapominamy wtedy o latach ciężkiej choroby, o dializach czy trudnościach i bólu po przeszczepieniu narządu.

To sport stwarza możliwość „bycia lepszym". Daje duże bogactwo motoryki, szczególnie u dzieci po transplantacji, co ma ogromny wpływ na ich rozwój fizyczny. Natomiast osobom dorosłym po przeszczepieniu pozwala powrócić do sprawności fizycznej sprzed czasu niewydolności narządu, a chorym dializowanym pomaga pokonywać trudy dnia codziennego. Udział w imprezach sportowych sprzyja także integracji społecznej.

Bardzo cenne jest również to, że lekarz, który do tej pory kojarzył się z zadawaniem bólu, w więzi sportowej staje się przyjacielem pacjentów, wspierającym ich w rywalizacji na zawodach. Należy podkreślić, że moderatorem prawidłowego rozwoju sprawności fizycznej stają się: trener, instruktor, rehabilitant i lekarz.

Wykorzystanie wyuczonych nawyków ruchowych doskonali system nerwowy. Wielokrotność wykonywanych ćwiczeń z pewnością przyczynia się do równowagi procesów hamowania i pobudzania. Dla chorych dializowanych i po przeszczepieniu narządów ma to bardzo duże znaczenie.

Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji, które powstało w naszym kraju dla nas, pragnie poprzez aktywność fizyczną zjednoczyć wszystkich chętnych pacjentów po przeszczepieniu narządów, aby pomóc im w pełni powrócić do aktywnego życia. Natomiast osoby dializowane, żyjące dzięki sztucznej nerce, wesprzeć i pokazać ich hart ducha, aby obudzić ludzkie uczucia i świadomość, że dzięki naszej dobrowolnej decyzji możemy ratować ludzkie życie.

Masz pytania, napisz do nas, e-mail: sportpotransplantacji@op.pl

NASZ CHLEB POWSZEDNI

LUCYNA KOZŁOWSKA
Warszawa

Wzbogacanie diety w chorobach nerek – ryzyko czy szansa dla zdrowia?

Prawidłowe żywienie człowieka polega na całkowitym zaspokojeniu zapotrzebowania organizmu na energię oraz na wszystkie składniki pokarmowe niezbędne do zachowania zdrowia. Odpowiednia, zróżnicowana dieta dostarcza wszystkich składników odżywczych niezbędnych do prawidłowego funkcjonowania organizmu. Jednak sposób żywienia znacznej części osób jest pod wieloma względami niezadowalający z uwagi na to, że dieta jest nieprawidłowo zbilansowana pod względem zawartości energii i składników odżywczych, a w szczególności charakteryzuje się niedoborami witamin, składników mineralnych oraz substancji bioaktywnych.

Osoby stosujące nieprawidłowy sposób żywienia coraz częściej w różny sposób wyrównują niedobory składników odżywczych, m.in. spożywają żywność wzbogaconą lub suplementy diety. Żywność wzbogacona, inaczej fortyfikowana, to takie produkty, do których dodano jeden lub kilka składników odżywczych bez względu na to, czy występują one w tych produktach naturalnie czy też nie. Przykładem tej grupy produktów są np. soki i napoje bezalkoholowe wzbogacane w witaminę C lub wapń, przetwory zbożowe, wyroby cukiernicze i słodycze wzbogacane w różne witaminy oraz w wapń, magnez czy też żelazo.

Drugim sposobem uzupełniania różnego rodzaju niedoborów składników odżywczych jest suplementacja diety tymi składnikami, przyjmowanymi w postaci jedno- lub wieloskładnikowych preparatów. Suplementy to skoncentrowane źródła witamin, składników mineralnych lub innych substancji wykazujących efekt odżywczy lub też pozytywny wpływ na funk-

cjonowanie organizmu. Znajdują się one na rynku pod postacią kapsułek, drażetek, ampułek z płynem, tabletek, saszetek z proszkiem lub też syropów. Jednak niekontrolowane przyjmowanie tych preparatów niesie ze sobą ryzyko, że przyjmowane dawki witamin i składników mineralnych mogą przekraczać nie tylko ilości zalecane, ale również dawki lecznicze. Ponadto dostępne dane naukowe nie pozwalają na ustalenie najwyższych bezpiecznych, dopuszczalnych ilości dla niektórych witamin i składników mineralnych. Stąd też występuje potencjalne ryzyko ich przedawkowania, a w szczególności dotyczy to witamin antyoksydacyjnych, które korzystnie oddziaływają na organizm człowieka tylko w ściśle określonych zalecanych dawkach. Przekroczenie dawki zalecanej zmienia ich działanie na prooksydacyjne – przyczyniając się do rozwoju np. zmian miażdżycowych. Istnieje również duże ryzyko przedawkowania witamin rozpuszczalnych w tłuszczach.

Suplementy to również inne substancje wykazujące efekt odżywczy lub fizjologiczny, takie jak: kwasy tłuszczowe, np. omega 3, CLA, preparaty błonnika, lecytyna, preparaty pszczele, koenzym Q, chrząstka rekina, preparaty enzymatyczne, luteina, skwalen, produkty roślinne i ekstrakty.

Powstaje więc pytanie, czy tak powszechnie stosowana żywność wzbogacona oraz suplementy diety mogą być również stosowane przez osoby z chorobami nerek. U tych chorych występuje obniżony apetyt, co wiąże się z niskim spożyciem żywności, a w konsekwencji również z niewystarczającą podażą witamin i niektórych składników mineralnych. Nakładają się na to również problemy związane ze złą absorpcją niektórych składników odżywczych z przewodu pokarmowego i ich stratami w czasie zabiegu dializy. Z tych też względów u osób dializowanych może dochodzić do niedoborów niektórych witamin i składników mineralnych. Wielkość tych niedoborów jest jednak uzależniona od wielu czynników, takich jak np. podaż składników odżywczych z dietą, stosowana dotychczas suplementacja, wielkość strat składników odżywczych w czasie dializy, resztkowa funkcja nerek czy też rodzaj leczenia nerkozastępczego.

Najczęściej pacjentom dializowanym zalecana jest suplementacja witamin rozpuszczalnych w wodzie, takich jak witamina C i witaminy z grupy B (B_1, B_2, B_6, B_{12}, kwas foliowy, niacyna, biotyna i kwas pantotenowy). Niewskazana jest natomiast suplementacja niektórych witamin rozpuszczalnych w tłuszczach, np. witaminy A. U osób dializowanych obserwuje się podwyższone stężenie tej witaminy we krwi, które może prowadzić, np. do wzrostu stężenia wapnia lub triglicerydów, uszkodzenia wątroby, a nawet może wykazywać działanie toksyczne. Stąd też ewentualna suplementacja witaminami powinna być dobierana indywidualnie zarówno w aspekcie składu, jak i stosowanych dawek.

W przypadku składników mineralnych również uzupełnienie ich ogólnie dostępnymi preparatami nie jest zalecane. Wiadomym jest, że należy bezwzględnie ograniczać spożycie fosforu, gdyż ten składnik mineralny kumuluje się w organizmie i jego retencja prowadzi do poważnych powikłań. Może również występować podwyższone stężenie magnezu we krwi. Dodatkowo niektóre osoby muszą ograniczać zawartość potasu w diecie. Wysokie pobranie potasu może prowadzić bowiem do spadku siły mięśniowej, któremu często towarzyszy niedowład. Inne jego objawy takie jak: apatia, biegunka, mrowienie, drętwienie kończyn i ust, powodują konieczność kontroli zawartości potasu w diecie i w przyjmowanych suplementach.

Z drugiej strony mogą występować niedobory takich składników mineralnych jak wapń, cynk lub selen. Przykładowo niedobory cynku mogą być związane z anoreksją, biegunkami i stanami zapalnymi skóry, a niedobory selenu z kardiomiopatią, osłabieniem siły mięśniowej czy też zmianami skórnymi.

W dietoterapii przewlekłej choroby nerek zawartość wielu składników odżywczych musi zatem być ściśle dostosowana do indywidualnych potrzeb organizmu, z uwzględnieniem wskaźników biochemicznych, współwystępujących schorzeń i rodzaju stosowanego leczenia nerkozastępczego. W związku z tym, że część witamin i składników mineralnych może kumulować się w organizmie, a z drugiej strony mogą występować niedobory innych, dlatego też nie można w sposób niekontrolowany spożywać żywności wzbogaconej i przyjmować suplementów diety. Ogólnie dostępne bez recepty suplementy diety mogą zawierać nieodpowiedni skład lub też niewłaściwe ilości różnego rodzaju witamin i składników mineralnych. Z dużą ostrożnością należy również podchodzić do suplementów zawierających inne substancje wykazujące efekt odżywczy lub fizjologiczny. Przykładowo błonnik pokarmowy może absorbować niektóre leki i przez to hamować ich wchłanianie lub też tworzyć z lekami trudno wchłaniające się kompleksy. Stwierdzono, że niekontrolowane stosowanie preparatów błonnika pokarmowego może prowadzić do zmniejszenia wchłaniania niektórych leków antydepresyjnych czy też leków stosowanych w niewydolności krążenia.

Pamiętaj!

- Najlepszą metodą zapobiegania niedoborom składników odżywczych jest racjonalna dieta, dostosowana do potrzeb organizmu, współwystępujących schorzeń i rodzaju stosowanego leczenia nerkozastępczego.
- Niekontrolowane spożywanie żywności wzbogaconej i przyjmowanie suplementów diety może być bardzo niebezpieczne w skutkach.
- Stosowanie ściśle określonych produktów wzbogacanych lub suplementów diety powinno odbywać się pod kontrolą i na zlecenie lekarza specjalisty.

NASZE OŚRODKI DIALIZ

Oddział Nefrologii ze Stacją Dializ Szpitala Wojewódzkiego w Przemyślu

Ośrodek Dializ stanowi integralną część Oddziału Nefrologii. Posiada 16 stanowisk do hemodializ przewlekłych, stanowisko hemodializ ostrych oraz prowadzi leczenie nerkozastępcze metodą dializ otrzewnowych.

Z uwagi na dużą liczbę pacjentów Stacja Dializ pracuje całodobowo w systemie trzyzmianowym. Hemodializą leczy się jest 80 pacjentów, a dializą otrzewnową 22.

Z każdym rokiem liczba osób dializowanych wzrasta. Dializowani pacjenci są systematycznie poddawani badaniom laboratoryjnym. Oddział prowadzi badania pacjentów przygotowujące ich do przeszczepu nerki. W ubiegłym roku dwoje pacjentów otrzymało przeszczep.

Opiekę nad chorymi sprawuje doświadczony personel medyczny w skład którego wchodzi 6 lekarzy, 23 pielęgniarki i 3 techników. Ordynatorem Oddziału jest dr n. med. Andrzej Kosicki, pielęgniarką oddziałową mgr Małgorzata Kondracka. Lekarze i pielęgniarki pogłębiają swoją wiedzę teoretyczną i praktyczną poprzez systematyczne szkolenia wewnątrzoddziałowe, uczestniczenie w kursokonferencjach i sympozjach na szczeblu regionalnym i ogólnokrajowym, a także udział w sympozjach organizowanych za granicą.

Największym problemem Ośrodka jest konieczność wymiany aparatury, która w dużym stopniu jest już wyeksploatowana.

W kwietniu 2006 roku grupa 70 pacjentów dializowanych przystąpiła do Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych i przyjęła nazwę „Solidarni w chorobie". Działalność Stowarzyszenia ma na celu wzajemną, szeroko rozumianą pomoc ludziom chorym na nerki i to zarówno we wczesnym okresie choroby, w czasie dializowania, jak i po przeszczepie.

Prezes Stowarzyszenia „Solidarni w chorobie" utrzymuje robocze kontakty z Prezesem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych z siedzibą w Krakowie oraz z personelem medycznym Oddziału Nefrologii i przekazuje pacjentom na bieżąco niezbędne informacje.

Ośrodek Dializ jest dla nas pacjentów „Ośrodkiem Życia", w którym czujemy się bezpiecznie i spotykamy się na co dzień z serdecznością i troskliwością ze strony personelu Oddziału, dla którego dobro chorego jest dobrem najwyższym.

Prezes Stowarzyszenia Osób Dializowanych
„Solidarni w chorobie"
Szpitala Wojewódzkiego w Przemyślu
Leokadia Krystyna Kłapa

JESTEŚMY NA WCZASACH

Dializa Gościnna – Co to jest? – Czy ja też mogę?

Z pewnością mieli Państwo już styczność z tzw. dializą gościnną. Niestety, zwykle tylko w sytuacjach, gdy osoby przyjezdne poddawały się zabiegom hemodializacyjnym w Państwa stacji dializ.

Dializa gościnna, zwana również dializą wakacyjną, jest czymś, co może dotyczyć wszystkich dializowanych.

Ogromny postęp w dializoterapii daje obecnie możliwość wyboru miejsca, w którym chcielibyście się dializować.

Oczywiście taki wyjazd wiąże się z koniecznością wcześniejszych przygotowań, lecz biorąc pod uwagę korzyści z podziwiania pięknych krajobrazów, spacerów na łonie natury, oddychania czystym powietrzem z daleka od miejskiej cywilizacji, muszą Państwo przyznać, że się to opłaca.

Bezpłatne dializy w wybranym miejscu na terenie Polski gwarantuje Narodowy Fundusz Zdrowia.

Na podstawie EUROPEJSKIEJ KARTY UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO (którą można uzyskać „od ręki", wypełniając odpowiedni formularz w najbliższej Państwa miejsca zamieszkania placówce Narodowego Funduszu Zdrowia) można korzystać bezpłatnie z usług dializacyjnych również w krajach Unii Europejskiej. Na podstawie tej karty wszystkie ośrodki działające na bazie podpisanych umów międzynarodowych udzielą bezpłatnych dializ. Niezbędne jest w tym przypadku jednak posiadanie historii choroby w języku angielskim.

Czego koniecznie powinna przestrzegać osoba wymagająca zabiegów dializacyjnych, aby mile spędzić wakacje?!

- Podstawowym kryterium pozwalającym na wyjazd jest stabilny stan zdrowia.

Proszę skonsultować się z lekarzem prowadzącym na stacji dializ lub lekarzem rodzinnym, czy nie ma zastrzeżeń

natury medycznej uniemożliwiających podróż? Lekarz dokonując oceny powinien wziąć pod uwagę cel wyjazdu, miejsce, długość pobytu, środek lokomocji, jak i czas trwania podróży.

Nim zarezerwujecie sobie Państwo miejsce w hotelu lub ośrodku wypoczynkowym musicie poczynić dodatkowe przygotowania zależne od rodzaju dializy.

• Pacjenci dializowani otrzewnowo muszą upewnić się czy warunki higieniczne w miejscu pobytu urlopowego będą odpowiednie do wymogów przeprowadzenia zabiegu oraz czy stacja dializ w wybranym miejscu dysponuje warunkami technicznymi pozwalającymi na wykonanie zabiegu.

• Pacjenci hemodializowani w pierwszej kolejności muszą upewnić się czy w wybranej stacji dializ w planowanym terminie wyjazdu znajdzie się dla nich miejsce.

W obu przypadkach pacjenci powinni poprosić prowadzącego lekarza o przygotowanie pisemnej informacji dotyczącej obecnego stanu zdrowia i sposobu leczenia łącznie z listą stosowanych leków. Informację te należy przed wyjazdem przekazać/przesłać do stacji dializ w miejscu planowanego pobytu, a kopię zabrać ze sobą.

Uzyskanie potwierdzenia przyjęcia na zabiegi dializacyjne w ww. terminie dopiero pozwoli na rezerwację miejsca wakacyjnego pobytu.

Jeśli jesteście Państwo na liście oczekujących na transplantacje (przeszczep), powinniście wziąć również pod uwagę, czy z miejsca wakacyjnego pobytu istnieje możliwość szybkiego powrotu do miejsca stałego zamieszkania. Prosimy również koniecznie pozostawić na czas nieobecności swoje dane kontaktowe lub dane stacji „dializy gościnnej" w miejscu dotychczasowego leczenia.

Postęp dializoterapii w Polsce, który zawdzięczamy wybitnym osobowościom z dziedziny nefrologii, między nimi konsultantom ds. nefrologii, daje nam możliwość odpoczynku i wakacji w licznych zakątkach naszego pięknego kraju. Rozwinięta sieć stacji dializ pozwala w dniu dzisiejszym na prawie dowolny wybór miejsca naszego wypoczynku.

Patrząc na zainteresowanie pacjentów oraz na ilość wykonanych dializ gościnnych Centrum Dializa Sp. z o.o., posiadająca obecnie 17 nowocześnie

wyposażonych stacji dializ, szczególnie może polecić swoje ośrodki mieszczące się w:

- górzystym Zakopanym,
- Ustroniu – mieście uzdrowiskowym,
- historycznym Kluczborku,
- malowniczym Piszu na Mazurach,
- Wadowicach, mieście tak bliskim sercu każdego Polaka.

We wszystkich stacjach należących do Centrum Dializa Sp. z o.o. mają Państwo gwarancję dializy na najwyższym europejskim poziomie, wysoko wykwalifikowanej kadry medycznej, nowoczesnego sprzętu oraz bezpłatnego transportu.

W celu upowszechnienia dializ gościnnych, Centrum Dializa Sp. z o.o. stworzyło specjalnie dla Państwa wyjątkowo atrakcyjną propozycję:

Wakacje w Zakopanym – bezpłatna dializa w połączeniu z bezpłatnym noclegiem dla pacjenta.

Wszystkich zainteresowanych prosimy o kontakt, chętnie udzielimy Państwu dalszych informacji o ofercie Centrum Dializa Sp. z o.o. i pomożemy w organizacji wakacji.

Michał Nowakowski
tel.: 022 642 15 89
faks: 022 651 94 81
e-mail: mnowakowski@centrumdializa.pl
www.centrumdializa.pl

Informacje dotyczące dializ gościnnych będą również umieszczone na stronie internetowej:
www.osod.info

PRZEMYSŁAW WŁODEK
Kraków

Irlandia Północna (cz. II)

Witam ponownie,

w poprzednim artykule wychwalałem pracę w Irlandii Północnej. Generalnie rzecz ujmując, pracuje się tam przyjemnie, praca jest bowiem dobrze zorganizowana. Są jednakże incydentalne sytuacje, które nawet najbardziej spokojnego polskiego lekarza potrafią wyprowadzić z równowagi. Dziś zatem będę pisał o kilku minusach pracy tamże.

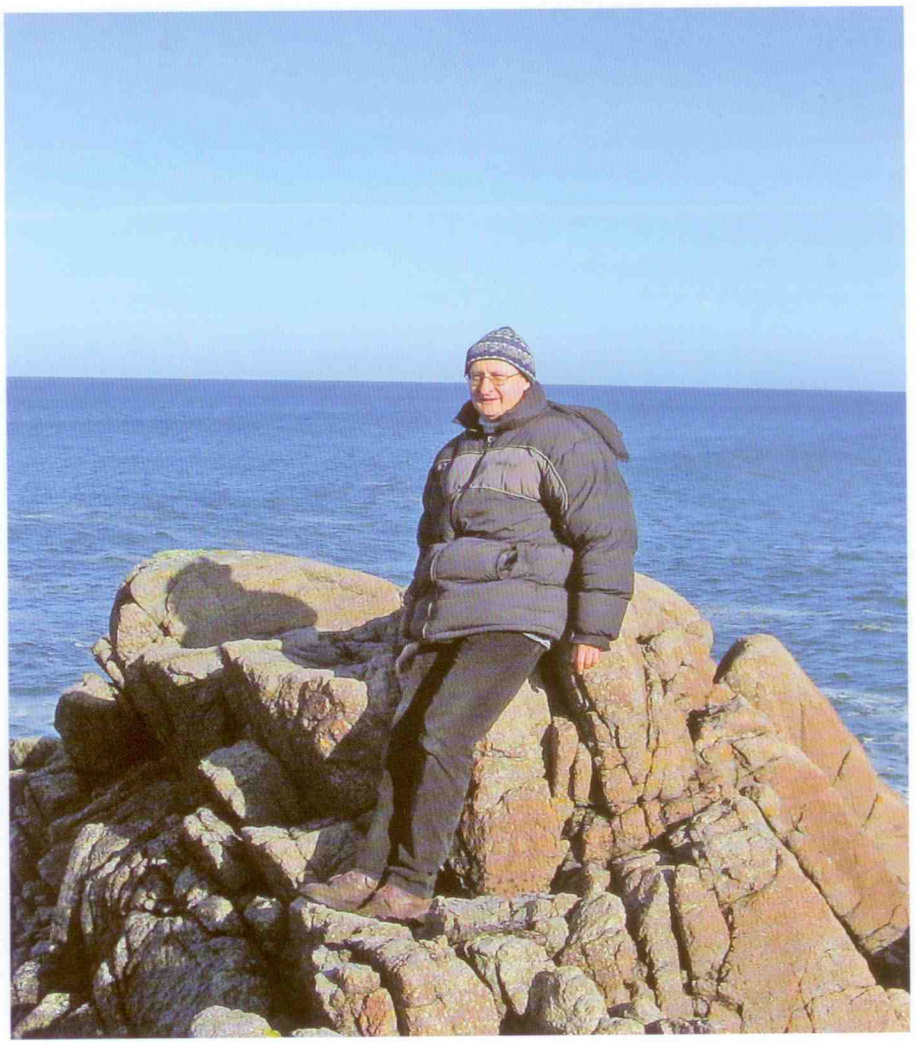
Zacznę od tego, że brytyjski system ochrony zdrowia perfekcyjnie precyzuje standardy postępowania w sprawach drugorzędnych, system ten jednakże nie sprawdza się w sprawach kluczowych.

Przytoczę tu kilka przykładów. U pacjenta hemodializowanego stwierdzono raka krtani. W moim ośrodku rutynowo w takim przypadku dzwonię do zaprzyjaźnionego laryngologa, pacjent w ciągu 3 dni jest zoperowany i nie ma nad czym się rozwodzić. W Irlandii Północnej nie jest to takie proste. Przed decyzją o operacji pacjent wymaga konsultacji laryngologa w stopniu „consultant". Mimo iż za ścianą miałem oddział laryngologii, w żaden sposób takiej konsultacji nie mogłem uzyskać. W takiej sytuacji obowiązuje tylko i wyłącznie droga oficjalna – to znaczy trzeba napisać oficjalny *referal* z prośbą o konsultację i wysłać go pocztą. Po kilku dniach dostałem odpowiedź, że termin konsultacji będzie już za 3 tygodnie. Wszelkie próby ominięcia kolejki i dostania się do laryngologa „na boku" skazane są z góry na niepowodzenie. Po wizycie u laryngologa pacjent dostaje termin operacji – za kolejne 4 tygodnie. Zabieg usunięcia krtani może być dokonany tylko w oddziale laryngologii posiadającym odpowiednie referencje. Sumując, od momentu rozpoznania nowotworu do jego usunięcia mija 7 tygodni, co wcale nie jest jeszcze najgorszym rezultatem, podobno bywa gorzej.

Kolejna sytuacja, która doprowadziła mnie do furii, to brak możliwości wykonania gastroskopii w trybie pilnym. Pacjentka, która zażywała aspirynę, ze znacznym spadkiem morfologii, dodatnim wynikiem kału na krew i czarnymi stolcami, nie mogła doczekać się tego badania, mimo iż wszystko logicznie wskazywało, że krwawi z wrzodu żołądka. Na moją prośbę o gastroskopię spytano się, jakie ma ciśnienie. Zgodnie z prawdą podałem: 130/80, puls 80, wobec powyższego uznano, że nie ma pilnych wskazań do badania, gdyż jest stabilna hemodynamicznie. Gastroskopia według *protocolu* należy się tylko tym, u których w przebiegu krwawienia dochodzi do spadku ciśnienia. Na moje ironiczne pytanie – czy mam cierpliwie czekać aż pacjentka dostanie wstrząsu krwotocznego, dostałem odpowiedź twierdzącą. A ponieważ okres oczekiwania na planową gastroskopię wynosi 8 miesięcy, załamałem się do reszty.

Wspomniane powyżej angielskie słowa: *referal* i *protocol* są generalnie znienawidzone przez polskich lekarzy.

Kolejny przykład kompletnego bezwładu ulsterskiej służby zdrowia to pacjent z zastojem moczu i niewydolnością nerek. W moim ośrodku w ciągu godziny ma on zasondowany moczowód, nerka zostaje odratowana, pacjent nie wymaga dializy, mogę więc na spokojnie zająć się diagnostyką i znalezieniem odpowiedzi na pytanie – dlaczego mocz nie chce spływać z nerki. W Ulsterze natomiast piszę w takiej sytuacji znienawidzony *referal* do urologa, nie mając gwarancji, że ktokolwiek to przeczyta. Może pacjent dostanie termin za miesiąc, może za 3 miesiące, może za rok, a może nikt tego nie przeczyta. Jeśli pacjent ma szczęście, to dostaje do domu list zwrotny, że za miesiąc ma wizytę u urologa.



Wszelkie próby zbypassowania tego absurdalnego zwyczaju nie mają szans powodzenia. Taki jest tu przyjęty zwyczaj (*protocol*) i tak trzeba postępować. Próby akcentowania argumentów humanitarnych czy ekonomicznych nic nie dają. Można pisać list do samego ministra zdrowia, że zaniechanie sondowania moczowodu skończy się dializami, za które płacić będzie podatnik – tylko po co? Na nikim i tak nie zrobi to wrażenia.

Kolejny koszmar przeżyła też pacjentka z kamicą przewodową i okresowymi bólami w nadbrzuszu z nią związanymi. W moim szpitalu w ciągu 24 godzin miałaby wykonany zabieg ERCP powyższego z usunięciem złogu. W Ulsterze, jak już się domyślacie, wszystko zaczyna się od... pisania nieszczęsnego *referalu* do gastrologa, wyznaczania terminu ERCP za 3 miesiące itd.

Konsternację wzbudziło moje pytanie, gdzie pacjentów dializowanych przyjmuje okulista. Dopiero na miejscu dowiedziałem, że pacjentowi łatwiej dostać się na audiencję do premiera niż zobaczyć się z okulistą. W takim przypadku nawet pisanie *referali* nie ma sensu.

Jeśli chodzi o opiekę stomatologiczną – państwowa... nie istnieje, a na prywatną stać jedynie bogaczy. Biedni jeżdżą leczyć zęby do Polski.

Szanse na spotkanie pacjenta dializowanego dermatologiem są iluzoryczne. Chyba, że jest poważne podejrzenie nowotworu skóry, wówczas okres oczekiwania skraca się z dwóch lat do miesiąca.

O wizycie u alergologa, chirurga plastycznego, endokrynologa, gastrologa szkoda wspominać – szanse na spotkanie się z nimi są niewielkie. Praktycznie całość opieki przerzucona jest na lekarzy GP, którzy fizycznie nie są w stanie zabezpieczyć całości.

Następny przykład fatalnej organizacji to rozmieszczenie stacji dializ. W Polsce już praktycznie każde miasto powiatowe dysponuje własną stacją dializ. W Ulsterze stacje są olbrzymie – minimum dla 100 chorych – a rozmieszczone tylko w niektórych miastach. Powoduje to konieczność uciążliwych dojazdów – nawet 80 km.

Dość powiedzieć że Londonderry – miasto 200-tysięczne – dostało swoją stację dopiero w roku 2006 – 42 lata później niż Belfast!!! Do roku 1983 pacjenci z tamtego rejonu dojeżdżali 100 km do Belfastu.

O planowanym zabiegu koronarografii – nawet nie wspominam – kolejki jak za szynką za czasów PRL.

Brytyjska służba zdrowia przypomina olbrzymi moloch wymagający pilnej reformy, co do tego wszyscy politycy się zgadzają. Nikt z nich nie chce się podjąć jednakże tego niewygodnego tematu. Brytyjczycy w trosce o najwyższą jakość usług kompletnie zaniedbali ilość. W praktyce, część chorych „załapuje się" na najwyższej jakości procedury diagnostyczne i lecznicze. Reszta nie załapuje się na nic i sprawdza swoje miejsce na „liście oczekujących".

Może to zabrzmi niewiarygodnie, ale pod pewnymi względami już dawno ich wyprzedziliśmy. Mam na myśli wspominaną powyżej gęstość ośrodków dializacyjnych. Jeszcze lepiej wyglądamy pod względem dostępności do nefrologa. W moim ośrodku oczekiwanie na pierwszą wizytę wynosi tydzień. W Ulsterze – 6 miesięcy. Pacjent z przewlekłą niewydolnością nerek oglądany w jest w Ulsterze przez nefrologa co 4–6 miesięcy. U nas co 2 miesiące. Problemem jest tylko dysproporcja w zarobkach – naszych i ulsterskich. Ale to się wyrówna, i nie jest to kwestia dobrej woli, ale rynku. Do pracodawców dociera już, że jedynym sposobem na powstrzymanie exodusu lekarzy i pielęgniarek jest radykalny wzrost pensji – porównywalny do zachodnich.

Na koniec życzę wszystkiego dobrego z okazji mijających Świąt Bożego Narodzenia, żebyśmy nie musieli nigdzie dojeżdżać za chlebem, a do Ulsteru jeździli tylko turystycznie podziwiać piękne klify. Proszę się nie śmiać, to już niedługo będzie realne. Złotówka znacznie się umacnia w stosunku do funta.

Szanowni Państwo,

prosimy o przekazanie na rachunek Stowarzyszenia Pomocy Dializowanym w Rzeszowie 1% Państwa podatku, aby pieniądze te mogły być przeznaczone na potrzeby osób dializowanych.

Informujemy Państwa, że w 2007 roku zaczęły obowiązywać nowe przepisy dotyczące przekazywania 1% podatku dochodowego od osób fizycznych dla organizacji pożytku publicznego. Prezentujemy podstawowe zasady.

KTO MOŻE PRZEKAZYWAĆ 1% PODATKU ORGANIZACJOM?

1. Podatnicy podatku dochodowego od osób fizycznych,
2. Podatnicy opodatkowani ryczałtem od przychodów ewidencjonowanych,
3. Podatnicy prowadzący jednoosobową działalność gospodarczą i korzystający z liniowej, 19-procentowej stawki podatku.

JAK PRZEKAZAĆ 1% PODATKU ORGANIZACJI POŻYTKU PUBLICZNEGO?

1. Wybrać organizację pożytku publicznego, której chcemy przekazać 1%. Organizacje te można znaleźć na liście publikowanej przez Ministra Sprawiedliwości w Dzienniku Urzędowym.
2. Wypełnić odpowiednią rubrykę w rocznym zeznaniu podatkowym (PIT-36, PIT-37 lub PIT-28) Po wyliczeniu wysokości podatku do zapłacenia w 2007 roku, w ostatnich rubrykach zeznania podatkowego należy wpisać nazwę i numer, pod jakim widnieje w Krajowym Rejestrze Sądowym organizacja, której chce się przekazać 1% należnego podatku. Numer można znaleźć m.in. na liście publikowanej przez Ministra Sprawiedliwości. Wpisuje się również przekazywaną kwotę, nie może ona jednak przekraczać 1% podatku należnego, wynikającego z zeznania podatkowego, po zaokrągleniu do pełnych dziesiątek groszy w dół.
3. Pieniądze – 1% podatku należnego – na konto wybranej organizacji przekaże Urząd Skarbowy w terminie do 3 miesięcy. Z wyliczonej kwoty potrącone zostaną koszty przelewu. Podatnik nie może podzielić swojego 1% między kilka organizacji.

PODSTAWOWE ZASADY PRZEKAZYWANIA 1% W 2008 ROKU

1. Podatnik wskazuje OPP i kwotę 1% w zeznaniu podatkowym, nie ma możliwości samodzielnej wpłaty 1%.
2. Podatnik może przekazać odpis 1% tylko dla jednej organizacji.
3. Podatnik nie ma możliwości określenia celu szczegółowego, na który chce przekazać 1%.
4. Jeśli odpis przekazywane jest dla organizacji, która ma oddziały, podatnik nie ma możliwości wskazania oddziału, dla którego chciałby przekazać swój 1%. Kwoty odpisów zostaną wpłacone na jedno wskazane konto organizacji.
5. Organizacja nie będzie mogła się dowiedzieć, kto przekazał jej 1% – dowie się tylko, z którego urzędu pochodzi otrzymana kwota.
6. Wpłaty organizacji będą wpływać na konta organizacji w terminie trzech miesięcy od terminu składania zeznań podatkowych, czyli do końca kwietnia (odpisy otrzymane od tzw. ryczałtowców) i do końca lipca (odpisy od tzw. liniowców i rozliczających się według tzw. skali podatkowej).

Zachęcamy Państwa do przekazywania 1% swojego podatku na rzecz

Stowarzyszeniu Pomocy Dializowanym w Rzeszowie.
Nr KRS 0000143605

Konto:
PKO BP Rzeszów 10 1020 4391 0000 6402 0002 1402

Podstawa prawna:
- Ustawa z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych.
- Ustawa z dnia 20 listopada 1998 r. o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne.

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

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 przysłane przez Państwa zostaną umieszczone w kolejnych numerach „Dializy i Ty".

Z takimi dializatorami rozpoczynaliśmy dializy.
Od prawej strony: dializator zwojowy, dializator arkuszowy, dializator kapilarny.
Na górze błona celofanowa używana w sztucznej nerce Alwall'a.