



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 3(18) 2012

DIALIZA i Ty



ISSN 1644-5139



DIALIZA i Ty

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

Dializa i Ty – Kwartalnik dla chorych z niewydolnością nerek
NR 3(18) 2012, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:

prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński

Zastępca redaktora naczelnego:

dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarze redakcji:

lek. med. Michał Śmigieński

lek. med. Agnieszka Pardała

Wydawca:

Fundacja Amicus Renis

os. Złotej Jesieni 1; 31-826 Kraków

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych

ul. Wilczy Stok 12; 31-237 Kraków

Sekretariat-biuro:

Danuta Maliszewska

tel. 12 646 85 65

faks 12 646 88 02

e-mail: olgierd.smolenski@fmc.pl

Michał Dębski-Korzec

kom. 691 586 848

faks 12 625 46 13

e-mail: osod@osod.info

Komitet naukowy kwartalnika:

dr med. Wacław Bentkowski

dr med. Krzysztof Bidas

prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski

prof. dr hab. med. Alina Dębska-Ślizień

prof. dr hab. med. Ryszard Gellert

prof. dr hab. med. Ryszard Grenda

prof. dr hab. med. Władysław Grzeszczak

prof. dr hab. med. Marian Klinger

prof. dr hab. med. Andrzej Książek

prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko

prof. dr hab. med. Jacek Mannitius

prof. dr hab. med. Michał Myśliwiec

prof. dr hab. med. Kazimierz Ostrowski

prof. dr hab. med. Irena Pietrzak

prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

prof. dr hab. med. Andrzej Steciwko

prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz

dr med. Antoni Sydor

prof. dr hab. med. Zofia Wańkowicz

prof. dr hab. med. Andrzej Więcek

dr med. Rafał S. Wnuk

prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska

dr Iwona Mazur

Na okładce: Szopka krakowska FRANCISZKA KALENICZA

Rysunki: KRZYSZTOF KMIEĆ

W numerze:

3 Słowo od Redakcji – prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński
„Moje życie” – Andrzej Ostrowski

4 Ludzie listy pisać

„My, ludzie z cmentarza” – Rajmund

*** Ania Andrzejewska

Zaczarowana dorożka, zaczarowany Kraków... –

Małgorzata Merczyńska

W stronę tęczy – Anita Kafel

Wspomnienie lata – w dworach i pałacach północnych

Kaszub – Bogumiła Frączyk

Podziękowania – Alina Brożkiewicz-Ster

9 Diariusz chorego

Alina Brożkiewicz-Ster

11 Listy znad morza

Wędrowniczek ci ja, czyli podróż kształcą –

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

13 Kącik literacki

Nie odchodź Julio (cz. I) – Ewa Barańska

Noworoczny konkurs literacki

15 Nasze hobby

Przegląd twórczości Małgorzaty Merczyńskiej (cd.)

16 Pielęgniarka radzi

Najczęstsze ostre powikłania hemodializ – Alicja Mucha

Forum „Dializy i Ty” – mgr Sylwia Rodak

19 Głos Stowarzyszenia

X Krakowskie Dni Dializoterapii – Rajmund Michalski

Czy pamiętasz o Światowym Dniu Donacji i Transplantacji?

– Michał Dębski-Korzec, Agnieszka Ślusarczyk

II Sympozjum Naukowo-Szkoleniowe

ŻYWY DAWCA NERKI – mgr Sylwia Rodak

Integracja – Janka Graban

Wigilia 2012

Kolejny trudny rok dla stacji dializ – dr Dariusz Aksamit

29 Ruch to zdrowie

VIII Ogólnopolskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji

i Dializowanych – Krystyna Murdzek

30 Nasz wywiad

Turystyczne dialogi na cztery nogi, cztery kółka itp.

32 Nasze ośrodki dializ

Dializy pod okiem o. Mateusza – dr Waldemar Zeliaś

33 Nasze lektury

Tam gdzie jest miłość, tam jest życie – Anita Kafel

34 Słowniczek pacjenta dializowanego

36 Poczet wybitnych nefrologów polskich

Profesor Andrzej Mannitius

Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za treść nadsyłanych materiałów.

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

SŁOWO OD REDAKCJI

Wielu chorych leczonych dializami wyczekuje dnia, kiedy zostanie im przeszczepiona nerka. Mają oni świadomość, że dializoterapia i transplantacja nerki są metodami wzajemnie uzupełniającymi się w leczeniu schyłkowej niewydolności nerek, ale też wiedzą, że oczywiście żadna, nawet najlepiej skonstruowana „nerka sztuczna” nie jest w stanie dorównać żywej nerce ludzkiej, którą pacjent otrzymuje w chwili przeszczepienia. Cieszymy się, że w Polsce, po zapaści w roku 2007 w ilości przeszczepianych nerek, spowodowanej niefortunną wypowiedzią jednego z polityków, w zeszłym roku zbliżyliśmy się do ilości zabiegów wykonywanych w roku 2005.

Analizując te statystyki uderza jeszcze jeden fakt – od roku 2001 do dnia dzisiejszego w naszym kraju znikoma jest liczba transplantacji nerek otrzymanych od żywych, spokrewnionych dawców. Niezmiennie wynosi ona ok. 40 na rok wobec ogólnej ilości wykonanych przeszczepień 1036 w roku 2011. W tym pozostajemy daleko w tyle za wieloma krajami świata. Mnóstwo działań informacyjnych i propagandowych należy podjąć, aby ten stan rzeczy poprawić, aby zmienić mentalność naszego społeczeństwa w tym względzie. Nie do przecenienia jest rola samych dializowanych w szerzeniu idei oddawania nerek swoim najbliższym, chociaż mam świadomość, że jest to bardzo trudna i delikatna misja.

Świat poszedł już dalej. W Stanach Zjednoczonych rozwija się ruch oddawania nerek biorcom niespokrewnionym. Oddający nerkę człowiek zdrowy nie wie, komu ona przypadnie i komu uratuje życie. Dawców takich nazwano „Dobrymi Samarytaninami”. Już około 400 chorych tak otrzymało nerki. Wierzę, że i do nas dotrze ta idea, co zresztą będzie wymagało zmiany naszego prawa transplantacyjnego. Zjawisko to pozwala uświadomić fakt, że każdy rok przynosi nowe rozwiązania i nowe nadzieje. Z tą jasną nadzieją składamy sobie pod choinką dobre, świąteczne i noworoczne życzenia i łamiemy się opłatkiem z wszystkimi ludźmi dobrej woli.

Olgierd Smoleński

*Najserdeczniejsze życzenia świąteczne i noworoczne
dla Pacjentów, Personelu oraz ich bliskich.
Niech zbliżające się święta będą wypełnione radością
oraz rodzinnym ciepłem, a nadchodzący rok
przyniesie wszystko, co najlepsze.
Życzy Redakcja „Dializy i Ty”*

MOJE ŻYCIE

Chcę iść do przodu, lecz do tyłu brnę
Czasem bezradny zagubiony stoję
Dokonania wcześniejsze powtórzyć chcę
Życiem zmęczony w przyszłość iść się boję.

Kiedy beznadziejnie ramiona rozkładam
Lub macham nimi jak wiatrak na dachu
Chcę w chmury lecieć, lecz ciągle opadam
Grzebię jak chrapaszcz przewrócony w piachu.

Zanurzony w smutek czasem wiersze piszę
Jak murarz z cegieł ze słów rymy składam
Każdy żałosny krzyk duszy swej słyszę
I zasmucony w niemoc wpadam.

Ale czasem czuję się tak znakomicie
Że pod niebiosa z ptakami szybuję
Bo takie niestety jest dziś moje życie
I za wszystko mojej Pani dziękuję.

Andrzej Ostrowski

„My, ludzie z cmentarza”

Rok 2012 powoli przechodzi do historii – czy do działu „dobre”, czy „złe” lata – to zależy, jak się komu powiodło. A w życiu wiadomo, bywa różnie. Ja niebawem będę „obchodził” pierwszą rocznicę dializowania metodą otrzewnową i chociażby z tego powodu, nie powinienem zaliczyć tego roku do dobrych. W końcu jestem poważnie chory, dializowany i oczekujący na transplantację nerki. Ale przeczytałem niedawno wywiad z jednym z znakomitych polskich nefrologów, który opowiadał, jak to kiedyś poszedł do Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dwiema informacjami – dobrą i złą. Dobra była taka, że nefrologia poczyniła ogromne postępy, a dostępność dializ, jak i transplantacji nerek gwałtownie wzrosła, a zła, że ktoś (czytaj NFZ) powinien za to wszystko zapłacić. Prezes załamany ogromną kwotą, jaką generuje leczenie nerkozastępcze zapytał Profesora – skąd Pan wziął tych ludzi? Odpowiedź była prosta „z cmentarza”.

Trochę to szokujące, ale taka jest prawda. W latach siedemdziesiątych XX wieku „skazani na śmierć” z braku dostępności dializ byli już ludzie powyżej 22. roku życia, później ta granica została przesunięta do 50. roku życia, a obecnie dializowani są wszyscy, którzy tego potrzebują. A więc formalnie i ja, niemalże 50-latek, jestem z tych „z cmentarza”, czyli rok 2012 powinienem zaliczyć do dobrych, bo przecież nie tak dawno nie byłoby komu tych słów napisać.

Dzięki działalności w Ogólnopolskim Stowarzyszeniu Osób Dializowanych z siedzibą w Krakowie mam okazję brać czynny udział w wielu ważnych dla nas chorych wydarzeniach. We wrześniu były to X „Krakowskie Dni Dializoterapii”, a na przełomie listopada i grudnia br. XII Katowickie Seminarium „Postępy w nefrologii i nadciśnieniu tętniczym”. Parę dni temu miałem przyjemność wraz z żoną wziąć udział w czwartej już uroczystej Wigilii osób dializowanych i po transplantacji, zorganizowanej w Krakowie przez OSOD. Wrażenia niesamowite, nie tylko dlatego, że Kraków jest taki piękny – „piękni” są ci wszyscy, którzy tam byli. Spotkanie ludzi, którzy dializowani są nieraz od kilkudziesięciu lat i słuchanie ich opowieści, jak to kiedyś bywało, przyprawiają nieraz o ciarki na plecach, a moje problemy z alarmującym w nocy cyklerem stają się śmieszne. Z opowieści tych osób wynika, że zmieniło się wszystko, aczkolwiek nawet dzisiaj są różnice w traktowaniu nas pacjentów. Kiedy w styczniu 2012 trafiłem do kliniki w Zabrze, gdzie założono mi cewnik Tenckhoffa i rozpoczęły się dializy, łatwo nie było. Ale skoro stało się coś, co było kwestią czasu, zgodnie z zaleceniami lekarzy staram się żyć normalnie – pracuję naukowo, organizuję konferencje i jeżdżę po Polsce, a nawet Europie. To wszystko jest możliwe. Między-

narodowe Centrum Dializ w Zabrze, którego jestem pacjentem, a tak naprawdę konkretni lekarze, pielęgniarki i cały personel robią wszystko, aby było normalnie i tak jest. Za to jesteśmy Wam wdzięczni, bo to nie tylko praca za pieniądze – to coś więcej.

My „ludzie z cmentarza” cieszymy się z postępów nefrologii i nie musimy tej tajemnej wiedzy rozumieć, natomiast staramy się, działając w takich stowarzyszeniach jak OSOD, robić coś dobrego, pomagać sobie nawzajem, cieszyć się każdą chwilą życia i żyć nadzieją – **w końcu tego wszystkiego mogłoby nie być, a jest.**

Rajmund



Szanowni Państwo, Droga Redakcjo,

przeglądając liczne strony internetowe w poszukiwaniu informacji na temat transplantacji organów w Polsce znalazłam wiele ciekawych artykułów, ale nic o przeszczepach pozarodzinnych od żywych dawców. Zastanawiam się, czy takie operacje są przeprowadzane oraz na jakich zasadach. Zwracam się więc z prośbą o przybliżenie tego zagadnienia, gdyż bardzo chciałabym pomóc mojemu bratu.

Od wielu lat żyję w świadomości jego ciężkiej choroby, która doprowadziła do niewydolności nerek. Z przykrością dowiedziałam się, że nie mogę zostać dawcą, gdyż nie mam podstawowej zgodności krwi. Mój brat (39 lat) ma rzadką grupę 0Rh minus, a ja ARh minus.

Moi rodzice również nie mogą pomóc – ojciec nie żyje, a mama po przebytej żółtaczce ma wirusa HBS i nie kwalifikuje się.

Do niedawna myślałam, że sposobem na przeszczep rodzinny będzie może transfuzja, podczas której zmieniałaby się moja grupa krwi na 0. Byłam jednak w błędzie, gdyż taki zabieg byłby bezcelowy i nie zmieniłby niczego.

Zastanawiam się, czy istnieje organizacja kojarząca chorych i potencjalnych żywych dawców. Z pewnością jest wiele rodzin, takich jak moja, gdzie niezgodność krwi wyklucza możliwość rodzinnego, bezpośredniego przeszczepu, ale daje szansę na rozwiązanie pośrednie.

Szczerze i chętnie oddałabym wówczas nerkę osobie potrzebującej, której bliska rodzina chciałaby, lecz nie może pomóc, ale mając zgodność tkankową – pomogłaby mojemu bratu. Myślę tu o metodzie skrzyżowania dwóch chorych i ich spokrewnionych dawcach.

W moim odczuciu takie działanie jest naturalne i podyktowane troską o życie bliskiej osoby. Wierzę, że możemy wzajemnie sobie pomóc.

Tak często spotykamy się ze stwierdzeniem, że życie jest darem. Ten dar mamy w sobie.

Dlatego nie dzielić się nim. Można uratować tyle istnień.

Chciałabym też wierzyć, że znajdą się osoby, które naświetlą to zagadnienie i pomogą utworzyć listę żywych dawców, na której i ja chciałabym się znaleźć.

Pragnę, aby ludzie otworzyli swoje serca i oczy, aby świadomość potrzeby przeszczepów od żywych dawców wzrastała, aby każdy potrzebujący miał szansę na drugie, trzecie... życie.

Będę wdzięczna za wszelkie wskazówki, porady.

Pozdrawiam serdecznie

Ania Andrzejewska

Zaczarowana dorożka, zaczarowany Kraków...

Decyzja o wyjeździe do Krakowa zapadła w jedno popołudnie i w kilka godzin musiałam rozwiązać problemy logistyczne – przesunąć dializy (i tu dzięki wszystkim pracownikom szpitala z ul. Przybyszewskiego w Poznaniu, którzy pomogli w koordynacji moich dializ), pożyczyć jakiś porządny pojazd i na końcu przekonać sąsiadów, że dokarmianie mojej kotki, którą czekało samotne rezydowanie w pustym mieszkaniu, nie jest groźne dla ich życia i zdrowia. Udało się. Prosto po dializie ruszyłam w podróż. Kraków powitał nas piękną pogodą, która nie opuściła nas przez cały weekend, tak samo jak dobry humor. Szybki rekonesans przez Rynek, spacer po Brackiej (na której pada chyba tylko w piosence G. Turnaua) i po Floriańskiej. Miasto tętniło życiem mimo późnej wieczornej godziny. I tak każdego dnia. W barwnym korowodzie przemieszczali się ludzie we wszystkich kierunkach, gawędząc w różnych językach, czasem nawet po polsku. Mieszały się nie tylko języki turystów, mieszała się muzyka z różnych zakątków, ale nie wiem, jakim cudem nie powstawała tam kakafonia. Chyba słuchacze i widzowie tak wchłaniają emocje płynące od artystów, że dźwięki nie przedostają się poza ustalony krąg.

Do Krakowa przyjechałam na zaproszenie Pani Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. W sobotę, 8 września w Nowej Hucie uczestniczyłam w spotkaniu dla pacjentów dializowanych. To był trzeci, ostatni dzień X Krakowskich Dni Dializoterapii. Spotkałam tu pracowników mojej stacji dializ z Poznania i oddziału nefrologii. W wielkim holu wisiały prace plastyczne pacjentów, w tym moje obrazki wykonane pastelami olejnymi. Kto by przypuszczał, że z mojej szuflady trafią do tego pięknego miasta? A ja razem z nimi... W Krakowie poznałam fajnych ludzi, pielęgniarki, pacjentów dializowanych i pacjentów po przeszczepie, takich, którym się chce.

W niedzielę było już po ważnych spotkaniach, konferencjach, wykładach. Czas na chwilę dla siebie. I tu chciałabym serdecznie podziękować Pani Prezes OSOD Iwonie Mazur, która była inicjatorem i dobrym duchem mojej tam obecności i tej „wystawieniczki”, i tej osobistej. W niedzielę wybrałyśmy się z Panią Iwoną, Panią Sylwią – pielęgniarką z Gdańska – i z moim synem, który mi cały czas towarzyszył, na spacer pożegnalny po skąpanym w jesiennym słońcu Rynku i jego bocznych uliczkach, aż trafiłyśmy do uroczego Zaułka Niewiernego Tomasza. Na Rynku

List przekazaliśmy Pani prof. dr hab. med. Magdalenie Durlik – Kierownikowi Kliniki Medycyny Transplantacyjnej i Nefrologii Szpitala Klinicznego Dzieciątka Jezus w Warszawie, która obiecała udzielić odpowiedzi w następnym numerze „Dializy i Ty”



Małgorzata Merczyńska w towarzystwie syna oraz Iwony Mazur na dziedzińcu wawelskim



Małgorzata Merczyńska na krakowskim Rynku

wśród kwaciarek spacerowały całkowicie oswojone gołębie, słychać było stukot końskich kopyt. „Zaczarowana dorożka, zaczarowany dorożkarz, zaczarowany koń...”. Gałczyński tyle lat temu dostrzegł magię tego miasta. Nie on pierwszy, nie ostatni. Nie sposób, spacerując po uliczkach nie poczuć, że to miasto ma duszę. Nie sposób nie pamiętać, że była to przez lata mekka literatów i artystów. To nie tylko miasto królów, ale z tym miejscem związani byli Matejko, bohe- ma przełomu wieków XIX i XX, Helena Modrzejew- ska, Kantor, Szymborska, Paderewski, Skrzyniecki, Demarczyk, Grechuta. Tu zawsze była atmosfera, by powstawały wspaniałe dzieła malarskie, piękna muzy- ka, wielki teatr, poezja. Tu czuć spuściznę wieków, od- dech historii, ale też było to zawsze miejsce narodzin nowych nurtów artystycznych, awangardy w sztuce. W ciągu dnia obok śladów wielkiej historii spotkałam katarzyniarza, mimę, zlot oldtimerów, aktorów czy- tających poezję, wieczorem teatr uliczny, sączący się jazz, klezmerów grających żydowskie songi. Niczym w niekończącym się wodewilu. To miasto chyba ni- gdy nie zasypia... To była fantazja, iluzja, magia? To



Małgorzata Merczyńska wraz z Krakowiakiem

na pewno nie był krakowski spleen... To zaczarowa- ny Kraków.

„Kraków, Kraków, w razie czego dla każdego ry- nek domem jest / W gąszczu ulic, w tłumie zgubisz się / No i bardzo ważną rzeczą jest / Unikalny mikrokli- mat ludzkich serc (...) / Nawet teraz możesz spotkać Piotra S. / Zresztą możesz spotkać kogo chcesz / Raz widziałem szedł ulicą król / Zanim cały dwór, wie- lobarwny tłum... Kraków, Kraków” (...). „Tu prze- dziwne rzeczy dzieją się” – śpiewali nie tak dawno Chłopcy z Placu Broni.

Minęły dwa dni pełne intensywnych doznań. Wró- ciliśmy do rzeczywistości. Kot przeżył, sąsiad, choć podrapany, też przeżył. Ja prosto z drogi pojechałam na nocną, niedzielną dializę. Klamra się zamknęła. Wróciła szara rzeczywistość dializowanej pacjentki.

Małgorzata Merczyńska
Swarzędz/Poznań



W stronę tęczy

Pytanie „dlaczego?” jest pytaniem zabójczym. Wiemy o tym, lecz mimo to stawia je sobie każdy po pierwszym szoku diagnozy. Dlaczego? Dlaczego ja? Dlaczego moje dziecko, mąż, żona? I dlaczego moje osobiste dramaty nie skończą się raz na zawsze? Czy w dalszym ciągu będą narastać? Co zrobiłam/zrobiłem nie tak? A może nawet: czy wszystko robiłam/robiłem nie tak? A tłem dla chorób, tak samo jak i uzdrowienia jest właśnie psychika.



Krokiem pierwszym w powrocie do zdrowia jest akceptacja choroby i próba potraktowania jej w kategoriach wyzwania. Każda choroba odzwierciedla „bunt duszy”. Choroba to jakby „szpagat” w podświadomości. Ludzie poprzez swoją chorobę mają paradoksalnie możliwość odnalezienia spokoju i równowagi wewnętrznej, a co za tym idzie – możliwość dalszego życia, w poczuciu wolności od lęków i obciążeń, albo pożegnania się z nim na zawsze. Ale nawet wówczas dusza wygrywa tę walkę. A dlaczego tak się dzieje? Istnieje teoria, która mówi, że choroby wywoływane są przez autoagresję, przez agresję, którą kieruje się przeciwko samemu sobie i której nigdy się nie uzewnętrznia, lecz chowa głęboko na dnie serca.

Jak zatem temu zaradzić? Jak rozpocząć walkę o zdrowie, o życie? Trzeba zrobić wszystko, wykorzystując całą paletę medycyny konwencjonalnej. A wybór jest bardzo duży. Ale tą metodą zwalczamy samą tylko chorobę. Jednakże zgodnie z zasadami medycyny całościowej, czyli niekonwencjonalnej, powinniśmy szukać także przyczyny choroby, a nie tylko leczyć jej skutki.

Choroba to nic innego jak stan godny zastanowienia. Gdy przełamie się własna siła decyzji, by zmienić jakąś sytuację, wówczas wszystkie drogi są otwarte. Główna przeszkoda polega na tym, że pojawił się swego rodzaju „letarg”, ciało prawie nie może odnaleźć swoich własnych sił samowyleczenia – wewnątrz wszystko jest zamarłe, zdrętwiałe, wszystko przenika strach przed życiem... Wiele emocji przemilczanych, niewypowiedzianych ze wstydu, wyrażających niepokój, oszołomienie, zakłopotanie musi „ujrzyć światło dzienne”. Należy rozmawiać po prostu o wszystkim, śmiać się, płakać, żartować, a nawet odmawiać – to jest częścią drogi ku uzdrowieniu i wszystko powinno wyjść na zewnątrz – dosłownie wszystko! Dzięki temu organizm zostanie do pewnego stopnia uwolniony od obciążających go emocji, tak iż odczuwanie może być również inne. W praktyce oznacza to, że chwilowo słaby i zniechęcony człowiek, niewierzący we własne siły oraz w to, że uda mu się pokonać chorobę, tracący nadzieję i zaczynający wątpić, że może wyzdrowieć – musi zmienić sposób myślenia o sobie i sytuacji, w jakiej się znalazł. Powinien dawać upust swoim uczuciom, to znaczy nauczyć się „wypuszczać na zewnątrz” wszystkie swoje uczucia – zarówno te dobre, jak i złe – i wcale się tego nie wstydzić. Jeśli ma ochotę – śmiać się, płakać, złościć, a nawet wściekać! Najważniejsze, żeby nie tłumić swoich emocji, nawet tych najgorszych, nie chować ich do środka, tylko uzewnętrzniać, wypowiadać je na głos. **Przed wszystkim jednak każdy z nas musi wierzyć w to, że znów będzie zdrowy! To najważniejsze!**

Ja zmieniłam myślenie o sobie, o świecie i...wygrałam z chorobą! A Ty? Co zamierzasz i możesz teraz zrobić dla siebie?...

Anita Kafel (przeszczep 2004)
Krosno, 21.04.2012 r.

Wspomnienie lata – szlakiem dworów i pałaców północnych Kaszub

Kontynuując powiedzenie „Cudze chwalicie, swego nie znacie, sami nie wiecie, co posiadacie”, zachwyceni naszymi poprzednimi wycieczkami, postanowiliśmy ruszyć w następną podróż. Przepiękny folder był kolejną inspiracją do tej wyprawy.

Ostatnia sobota sierpnia 2011 roku była do tego celu dniem wymarzonym. Dzień zapowiadał się bowiem pięknie, ponieważ słońce powitało nas ciepłutko. Jadąc dwoma „ambulansami” (dzięki uprzejmości naszego przewoźnika Pana K. Chrościckiego, a przede



wszystkim naszych miłych kierowców – Grzegorza i Tomasza) mogliśmy spełnić swoje marzenia.

Czekaliśmy długo na ten dzień.

Nasza doktor Teresa dotrzymywała nam „kroku” w swoim samochodzie. Jadąc po drodze oglądaliśmy piękne i poruszające widoki. Na horyzoncie rysował się cudowny las, rozległe pola i łąki porośnięte trawą i dzikimi kwiatami. Urzeczeni, oczarowani widokami dotarliśmy do Starbienia, małej miejscowości położonej w pobliżu Choczewa, gdzie mieścił się dwór z XV wieku. Obiekt ten obecnie wykorzystywany jest jako Ośrodek Szkolenia Kaszubskiego Uniwersytetu Ludowego. Atrakcją tego miejsca są aleje spacerowe, staw oraz niewielka cicha wieś. Usiedliśmy w parku, który był oszałamiający, zadziwiający i niewiarygodnie piękny. Mieszanina zieleni drzew. W milczeniu i zachwycie chłoniliśmy tę wizualną symfonię. Ta chwila była magiczna. Baliśmy się, że najmniejszy ruch z naszej strony może rozwiać czar chwili, więc po prostu zamknęliśmy oczy, żeby zapamiętać ten widok na zawsze. Z tego stanu uniesienia wyrwało nas hasło „jedziemy dalej...”

W dalszej drodze zatrzymaliśmy się w urokliwym majątku dworsko-pałacowym w Sasinie. Pałac położony jest 1,5 km od wioski Sasino i 3 km od pełnego morza oraz latarni morskiej Stilo w Osetniku. Zrobiliśmy mnóstwo pięknych zdjęć. Podjechaliśmy bliżej latarni morskiej i co silniejsi i mający siłę w nogach spośród nas pospacerowali ją zwiedzić.

Następnie ruszyliśmy w kierunku Prusewa. Naszym oczom ukazał się piękny dwór „Sześć dębów”. Pierwszy dokument, w którym czytamy o Prusewie, pochodzi z XIII wieku. Majątek też zmieniał wielokrotnie właścicieli. Obecnie Dwór wpisany jest do rejestru zabytków województwa pomorskiego.

We dworze byliśmy umówieni na obiad. Zostaliśmy przyjęci z taką radością i ciepłem, jakbyśmy byli dawno niewidzianymi i bardzo dobrymi znajomymi. Zaproszono nas do pięknej sali, przygotowanej specjalnie dla naszej grupy. Właściciele, wspaniali ludzie, zadbali o to, żeby było nam wygodnie. Oczekując na posiłek nasza kochana pani Teresa została udekorowana „złotym medalem” za dobre serce, a nasi wspa-



niali kierowcy „koronami i berłami” (wszak w pałacu muszą być królowie).

Rozbawieni czekaliśmy na jedzonko. Wszystko smakowicie pachniało i przepysznie smakowało! Mniem... To była wspaniała i wyborna uczta – „iście królewska” – jak przystało w dworach i pałacach.

Miłym zaskoczeniem był niewidoczny od frontu park w układzie geometrycznym i krajobrazowym (angielskim), który niewątpliwie nadawał miejscu niepowtarzalny klimat. Widok, jaki przedstawiał, był cudowny. Bogaty starodrzew, osiem ponad 250-letnich pomników przyrody, fontanna, aleja różana oraz liczne kompozycje kwiatowe były zniewalające. Mieszanina zapachów i woni ziół pobudzały zmysły powonienia. Zewsząd dochodził śpiew ptaków, powietrze przesycał słodki zapach lata.

Kilka osób usiadło przy stolikach mieszczących się na tarasie i cieszyło oczy wspaniałym widokiem, przez jakiś czas rozkoszując się tą chwilą. Niektórzy wybrali się na mały spacer po tym urokliwym miejscu. Czas płynął, a że mieliśmy w planie zwiedzić jeszcze jeden obiekt, musieliśmy ruszać dalej.

Dwór w Bychowie odwiedziliśmy jako kolejny. Usytuowany w otoczeniu pięknego 5,5-hektarowego parku z Aleją Grabową oraz licznymi pomnikami przyrody. Atrakcją było m.in. ZOO. Cała nasza grupa podekscytowana, uzbrojona w aparaty fotograficzne, butelki z wodą i wyśmienite humory ruszyła zwiedzać posiadłość.

Wnętrze dworu urządzone w stylu „myśliwskim” urzekło wszystkich (można było usiąść przy kominku w wygodnych fotelach lub zagrać na pianinie).

Panujący radosny nastrój udzielał się wszystkim. Te pocztówkowe scenerie, jakie mogliśmy zobaczyć, to jeden z tych rzadkich i cennych momentów w życiu, które trafiają się człowiekowi z zaskoczenia i niemal zapierają dech w piersi. Pomyśleliśmy, że takie miejsca istnieją tylko w najpiękniejszych snach, a jednak są i to tak niedaleko. A nam zdarzyło się zobaczyć to naprawdę!

Wracając do domów z twarzami przyklejonymi do szyb, podziwialiśmy rozległą panoramę, naszą piękną kaszubską ziemię. Głośno zachwycaliśmy się bajecznymi widokami i naszymi przeżyciami. Wszyscy zmęczeni, ale jakże szczęśliwi...

PS Bożence dziękujemy za pomoc i piękne zdjęcia !

Pacjenci ze Stacji Dializ w Wejherowie

PODZIĘKOWANIA

Zarówno przed podjęciem leczenia nerkozastępczego, jak i w jego trakcie, istnieje wśród pacjentów ogrom różnego rodzaju obaw. Między innymi jest strach przed wykonaniem tzw. przetoki, a jest ona przecież niezbędna do wykonywania HD. Na samą myśl o zabiegu, najczęściej w odcinku przedłokciowym lewej ręki – zwykle w okolicy nadgarstka lub łokcia – polegającym na połączeniu pod skórą żyły z tętnicą, u dializowanego uruchomiona zostaje niebezpiecznie własna wyobraźnia podsuwająca na myśl komplikacje tego przedsięwzięcia, jak i jego następstw.

Przetokę wykonuje się przede wszystkim dlatego, że działa dłużej niż cewnik dializacyjny i rzadziej ulega zakażeniom. Przetoki są wykonywane przez chirurgów w trakcie małego zabiegu operacyjnego, przeważnie w znieczuleniu miejscowym. Ponieważ ciśnienie krwi w tętnicach jest zawsze wyższe niż ciśnienie krwi w żyłach, to w wytworzonej przetoce z upływem czasu żyła będzie się nieznacznie powiększać. Przetoka musi „dojrzeć” do podjęcia przez nią dializy, co zwykle trwa około sześciu tygodni.

U niektórych osób przetoki nie można wytworzyć, albowiem mają one bardzo cienkie i delikatne żyły. Zdarza się też, że przetoki nie zawsze działają prawidłowo. Prawidłowość jej działania można łatwo sprawdzić delikatnie jej dotykając. Odczuwa się wtedy charakterystyczne „brzęczenie”. To podskórne połączenie żyły z tętnicą – jako jeden z dwóch (obok cewnika) dostępów naczyniowych – jest obecnie najlepszym medycznym rozwiązaniem.

Na najprostsze rozwiązanie problemu czasem bardzo trudno jest trafić. Tak było też i z przetoką. Spytałam prof. Smoleńskiego, jak wyglądało to na początku wprowadzenia do leczenia sztucznej nerki. Niestety, jako laik nie jestem w stanie powtórzyć za Profesorem wyjaśnienia ówczesnie stosowanych, skomplikowanych metod dostępu do naczyń krwionośnych. W pamięci utkwiła mi jedynie działająca mocno na wyobraźnię konieczność stosowania u pacjenta odpowiednio ukształtowanych na gorąco rurek szklanych (!).

Dopiero stosunkowo niedawno dwaj włoscy lekarze wpadli na pomysł stosowanej dzisiaj ukształtowanej podskórnie przetoki. Na swoim koncie dokonali naukowych mają oni podobno tylko tę jedną, prekursorską metodę. Uważam, że należy im się wielkie uznanie z tego tytułu. Z malutkim „ale” – należałoby, moim zdaniem, popracować jeszcze nad eliminacją każdorazowego bólu pacjenta przy wkuwaniu się do jego żyły i tętnicy.

Jest to chyba pragnienie każdego dializowanego, choć z czasem ten krótkotrwały ból staje się powszedni, a przez to mniej dokuczliwy.

W tym miejscu pragnęłabym wszystkich przyszłych pacjentów ze stacji dializ uspokoić, że przetoka jest koniecznością, a samo jej wykonanie – krótkim i bezbolesnym zabiegiem. Szczególnie dotyczy to dra Marka Kuszewskiego, którego pacjentką miałam przyjemność zostać. Doktor operuje pacjentów w ramach NFZ-owej odpłatności. Można by rzec, że taśmowo. W odstępie krótkich odcinków czasu i niezwykle zręcznie. Wieloletnie doświadczenie Doktora jest natychmiast przez pacjenta wyczuwalne, co daje pacjentowi duże poczucie bezpieczeństwa.

Wielki szacunek i podziękowania Panie Doktorze! Pacjenci życzą Panu dalszej medycznej sprawności, abyśmy mogli cieszyć się nadal dobrymi wynikami Pańskiej pracy!

Alina Brożkiewicz-Ster

ALINA BROŻKIEWICZ-STER

Szanowny Czytelniku!

Jest mi miło, że znowu mogę Państwu opisać część moich perypetii związanych z naszą ozdrowieńczą metodą leczenia, tzn. dializą.

Jak wynikało z poprzedniej publikacji – po nieudanej dializie otrzewnowej – czekała na mnie HDializa.

Dla mało wtajemniczonych: żadne tam *High Definition*. Lecz (H)emo – jak krew, a (D)ializa – jak rozpuszczanie, rozdzielanie.

Ludzi dziwnie nieruchomo leżących w dużych, sterylnych salach, podłączonych tajemniczo różnymi rurkami do białych szaf obok łóżek stojących – widziałam dotychczas jedynie w telewizji, podczas krótkich filmowych migawek. Z reguły komentarz do obrazu jw. był krótki i pełen optymizmu. Bo oto przybyła do jakiegoś ośrodka dializacyjnego nowa sztuczna nerka. Dla zwykłego odbiorcy filmu – rzecz mało go obchodząca. Jednak filmowe zbliżenie na ponakłuwaną rękę i kłębowisko rurek wypełnionych krwią robiło wrażenie przynębiające i niestety pełne współczucia.

A więc jednak ja! To mnie także będzie dotyczyć! Szk... No, ale trudno, chcąc nie chcąc trzeba będzie się dostosować do nowej i nieznannej sytuacji. Jak się powiedziało „A” (zaczęło leczenie), to trzeba też powiedzieć „B” (podjąć walkę z chorobą). Takie i inne argumenty kotłowały mi wówczas w głowie. Mój rekonesans na Oddziale Dializ przebiegł krótko i w sumie hurraoptymistycznie.

Przywitały mnie dwie urocze panie oddziałowe, o dwóch skrajnych typach urody równorzędnie kwalifikujących je do zmiany miejsca pracy – ze służby zdrowia na... modeling. Jak się później okazało, reszta pielęgniarskiego personelu była równie urodziwa i zadbana. Do dzisiaj zastanawiam się, jaki kadrowy dobierał tak udanie personel stacji dializ. Ma rację prof. Bolesław Rutkowski, że pełne urody siostry szpitalne działają mobilizująco na chorych. Dla pań – z przyczyn nazwijmy to „zdobywczych” – a dla pań jako podjęcie konkurencyjnego wyzwania.

Rozległe, ciche sale pełne spokojnie drzemiących pacjentów wydały mi się być pełną spokoju oazą dla mego ciała i duszy. Bo kiedyż to ostatnio miałam okazję tak błogo leniuchować?! Nareszcie! Niczego sama nie będę musiała robić. Personel i ta biała szafa zrobią to za mnie. Ale co zrobić z wolnym, parogodzinny czasem. Czytać? Słuchać? Oglądać? Może wreszcie powrócić do ulubionych dziergań na drutach? Lecz, niestety, ta ostatnia przyjemność nie jest wykonalna jednoręcznie, uprzytomniłam to sobie trzeźwo. A z drugiej strony – ja, osoba zorganizowana, wykorzystująca każdy wolny kwadrans, określana, jako praco-
holiczka i tytan pracy (dla najbliższych – tyran)

– mam co drugi dzień tracić łącznie z dojazdami siedem, osiem godzin?! To jak praca na etacie – tyle, że gratisowym. Jak żyć z dotychczasowym balastem obowiązków w czasie o połowę krótszym?! A tak w ogóle, czy przymusowy wypoczynek można nazwać wypoczynkiem?! Te i inne pytania tworzyły w mej głowie prawdziwe tsunami mało przyjaznych dywagacji.

W tamtym czasie nie wiedziałam jeszcze, że owo „leniuchowanie” trzeba będzie znowu opłacić kolejnym okaleczeniem swego już i tak umęczonego chorobą i wcześniejszymi eksperymentami ciała.

Bo otóż, aby móc podłączyć się do owej szafy, czyli sztucznej nerki, której zadaniem jest oczyszczenie za pomocą filtrów mojej krwi z mocznika oraz likwidacja nadmiaru wody z organizmu (tzn. odwodnienie), należy znowu wprowadzić do mego ciała cewnik. Umieszczony w przedniej części mej klatki piersiowej, po prawej stronie. Ze znowu wystającą z tętnicy szyjnej przeźroczystą rurką...

To był maj i oprócz tego, że „pachniała Saska Kępa”, to ów kotylion nie stanowił wymarzonej ozdoby przy letnich, wydekoltowanych ubiorach. Całe szczęście, pomyślałam, że aktualnie niezależnie od pory roku trwa moda na szalikowe chomąta zasłaniające to i owo.

Tak więc znowu szpitalny pobyt na oddziale chirurgicznym. Tym razem nie pytano mnie, czy jestem w posiadaniu cewnika, którego podobnie jak cewnik Tenckhoffa winien mieć każdy, niczym kiedyś w każdym domu młynek do kawy.

Zakładanie tej nowej „ozdoby” na szczęście nie wymagało, jak poprzednio, poważniejszego znieczulenia. Wystarczyło miejscowe, ale i tak obudziłam się z uczuciem posiadania grubego, obcego ciała w prawej tętnicy szyjnej. Nie wyglądało to też dobrze. Wizualnie kojarzyłam to z jednostronnym zapaleniem przyusznicy szyjnych, czyli tzw. „świnką”. Nie było jednak czasu na zbytne rozczulanie się nad sobą, ponieważ na drugi dzień zaplanowana została już pierwsza hemodializa.

Jak przebiegnie, jak zaaklimatyzuję się wśród innych nieznanymi mi chorobowo nieszczęśników? Te i podobne w treści myśli znowu kotłowały się w mojej głowie.

Niepotrzebnie, albowiem pierwszą HDializę będę wspominać jako doświadczenie niegroźne, wręcz przyjemne! Czułam na sobie ciekawe spojrzenia współdializowanych, ale przede wszystkim pełną serdecznej troski uwagę pełniących swój dyżur pielęgniarek. Sama dializa trwała krótko, bo tylko trzy godziny, i była całkiem bezbolesna. Do domu powróciłam na skrzydłach szczęścia i samozadowolenia z własnego „bohaterstwa”. Pomimo dalszej szyjnej bolesności i nieciekawej cewnikowej ozdoby mego wydatnego biustu rzuciłam się na podupadły w międzyczasie domowy porządek i moc zaplanowanych prac, odłożonych z uwagi na wcześniejsze moje szpitalne pobyty.

W świetle optyki pełnej i pustej szklanki – w tej właśnie chwili szklanka owa miała nawet menisk wypukły! Równocześnie zbliżała się pełnia lata i trochę żał było nie móc się w pełni wykąpać ani też wyjechać

na prawdziwe wakacje. Ale przecież od naszej choroby ani wycieczki, ani urlopu nie ma. Właśnie uświadomiłam sobie tę nagą prawdę.

Podczas kolejnych dializ, które przebiegały bardzo różnorodnie, o czym za chwilę, poznawałam nową, nieznaną mi wcześniej medyczną terminologię. I tak największą ciekawość wzbudzało we mnie określenie „sucha waga”. Co to u licha jest? Czyli, jak jest sucha, to powinna być i też mokra, a tej właśnie nazwy nikt nie używał. Z pewnym zakłopotaniem obserwowałam kolejnych chorych, którzy na głos i publicznie przyznawali się do swojej wagi. Ja, której nie tyle własny wiek, ale właśnie niemała waga ciała jest powodem do wstydu i kompleksów, miałam również przyznać się do grzechu nieumiarkowanego jedzenia! No, ale trudno, jak wszyscy – to wszyscy. Na szczęście, głośnie przez wszystkich oznajmianie własnego ciężaru nie robiło na obecnych większego wrażenia. Jednak termin „sucha waga” pozostawał dla mnie dość długo tajemnicą. Dopiero poznawanie przy odwadnianiu wzajemnych zależności pomiędzy człowiekiem a sztuczną nerką pozwoliło mi rozwiłkować zagadkę.

Odtąd „sucha waga” stała się wyznacznikiem moich żywieniowych możliwości i jest moim mocnym i mrocznym strażnikiem przed każdą dializą. Kto nie kieruje się jej wartością, przechodzi niemałe katusze podczas dializ, co jest dolegliwością na tyle nieprzyjemną, że po prostu nieopłacalną. „Mokra waga” natomiast jest i funkcjonuje każdego dnia, tyle, że nie werbalnie.

Pilnujcie jej niekontrolowanego wzrostu, albowiem w tym aspekcie tkwi między innymi istota nefrologicznego leczenia.

Ponieważ nie zdawałam sobie sprawy z powyżej zależności, następne dializy stały się dla mnie katorgą. Można by powiedzieć, że były to „ćwiczenia z umiarkowania”. Częste bardzo bolesne skurcze mięśni i „odloty”. To była przez pewien czas prawie moja norma. Na szczęście pielęgniarki i lekarze czuwali nad nami. Z zazdrością patrzyłam na niektórych pacjentów, po których prawie nie było widać nieprzyjemnych skutków dializy. Podczas gdy ja wracałam do domu półżywa, a reszta dnia była dla mnie prawie zupełnie stracona. I tak, co drugi dzień...

Szklaneczko, szklaneczko prawie pusta – napełnij się optymizmem – prosiłam w myślach.

Moi domownicy, przy braku własnych komentarzy, również przeżywali moje, co drugi dzień ciche pojedynki z chorobą. Jedynie mąż, który widział moje mozolne po dializach wspinanie się po schodach do mieszkania, komentował: „oj, idzie moja sarna, lecz dzisiaj trochę marna” lub bardziej obrazowo i obcesowo: „ledwo lizie po dializie”.

O następnych moich perypetiach związanych z naszym schorzeniem i o tym jak „oswoić dializę”, chętnie napiszę w przyszłym odcinku.

W tym miejscu zdradzę tylko, że mam na to swoje własne wypracowane dwie metody: *light* i *hardcore’owa*. Co one oznaczają – zachęcam do czytania w kolejnych numerach „Dializy i Ty”.

BOLESŁAW RUTKOWSKI



Wędrowniczek ci ja, czyli podróże kształcą

Stwierdzenie iż podróże kształcą, to niewątpliwie jedna z mądrości ludowych, z którą trudno się nie zgodzić. Właściwie całe nasze życie jest jedną wielką podróżą, ale są tacy, którzy spędzają tę symboliczną podróż w jednym miejscu, a inni przemieszczają się dosyć często. Kiedy patrzę wstecz, to śmiało mogę powiedzieć, że wprawdzie nie dane mi było „w kołysce urwać łba Hydrze”, ale za to już w kołysce zacząłem podróżowanie. Nie stało się tak z woli mojej rodziny, ale w sumie – tak jak wielu innych ludzi – zostaliśmy do tego przymuszeni. Miałem bowiem tę niewątpliwą przyjemność, iż na świat przyszedłem pod koniec wojny w pięknym mieście Wilnie. Dla Polaków było ono polskie, dla Litwinów litewskie, a dla Związku Sowieckiego – sowieckie. W tym sporze zwyciężył ten trzeci, a jednocześnie najmocniejszy, czyli Związek Sowiecki. Mało tego, że sam był silny, to jeszcze wsparcie miał przynajmniej w przywódcach dwóch innych mocarstw, a mianowicie Roosvelcie i Churchillu. Ulegli oni perswazjom i urokowi „wujka Joe” i ustanowili w Jałcie jako wschodnią granicę Polski tzw. linię Curzona opartą na Bugu.

Wiązało się to z wypędzeniem wielu milionów „Zabużan” z terenów, na których przez wieki zamieszkiwali ich przodkowie. Tu od razu można nauczyć się względności pewnych pojęć w zależności od czasu i okoliczności, w jakich się ich używa. Otóż o Niemcach, którzy zostali przesiedleni za Odrę i Nysę Łużycką po dziś dzień mówi się, że zostali wypędzeni. Natomiast o Polakach, którzy zostali przesiedleni za Bug, nie mówi się przecież inaczej, jak o tych którzy zostali repatriowani, czyli przywróceni Ojczyźnie. A przecież to im właśnie ten ich kawałek Ojczyzny został zabrany. Nie mam tu oczywiście zamiarów wszczynać sporów z braćmi Litwinami o to, czy Wilno jest polskie, czy litewskie, bo w pełni uznaję, że to tkwiące wciąż w sercach wielu Polaków piękne miasto jest historyczną stolicą Litwy. Ale przyznam szczerze, że znacznie bardziej odpowiada mi Litwa i Wilno w Unii Europejskiej, czyli stanowiące część naszej wspólnej europejskiej Ojczyzny, aniżeli Litwa i Wilno sowieckie, jakie było na początku tej opowieści. Okazało się bowiem, że repatriacja w przypadku mojej Rodziny też nie jest prostą sprawą, jako że mój

Ojciec był poszukiwany przez zasłużoną wielce dla władzy sowieckiej instytucją, a mianowicie NKWD. Było to pokłosie jego działalności w Kedywie Okręgu Wileńskiego AK. No i symboliczną granicę polsko-polską przekraczał na „lewych” papierach, podobnie jak moja Mama ze mną jako dziećciem przy piersi. Dobrze, że fakt zmiany nazwiska na Aleksandrowicz nie dotarł do mojej świadomości, ponieważ nie mogliśmy się na długo do niego przyzwyczajać. Karta repatriacyjna musiała bowiem zostać zwrócona prawowitej właścicielce, którą była koleżanka szkolna mojej Mamy, ponieważ panna Halina Aleksandrowiczówna postanowiła zmienić stan cywilny. No i tak z Bolesława Rutkowskiego poprzez Aleksandrowicza zostałem Stanisławem Jankowskim, bo takie nazwisko zaczęła nosić moja Matka. Ponieważ tym razem do służb, które miały ochotę zapoznać się bliżej z moim Ojcem, doszła jeszcze poza NKWD kolejna zasłużona instytucja Urząd Bezpieczeństwa PRL, dla bezpieczeństwa Ojciec przybrał całkiem inne nazwisko i z Kazimierza Rutkowskiego został Romanem Wolskim. Oczy-

wiecie wszystko to działo się poza moją wiedzą i świadomością, ale można sobie wyobrazić swoiste poplątanie, kiedy zamiast Bolka niektórzy usiłowali zrobić ze mnie Stasia, a do własnego Ojca musiałem mówić po imieniu. No i moi Szanowni Rodzice mieszkali ze sobą jako panna z dzieckiem i kawalerem, co obecnie oczywiście nazywa się elegancko konkubinatem, a dawniej po prostu znane było jako „życie na kocia łapę”. Ale przecież miało być o podróżach. No właśnie, ale czy zmiana przynajmniej siedmiu, poza Wilnem, miejsc zamieszkania w przeciągu pierwszych pięciu lat życia to nie dosyć? Pierwsza była Bydgoszcz, bo tam wiodła droga naszego repatriacyjnego eszelongu. Tam wraz z całą rodziną dotarła moja żywicielka – koza Łaba i wierny stróż mojego wózka kundelek Ciapek. Wkrótce to sympatyczne miasto okazało się niebezpieczne, co zostało potwierdzone faktem aresztowania trzech kolegów Ojca – oficerów AK okręgu Wileńskiego z grupy Cecylia. Zostali oni po trwającym długo uporczywym śledztwie i namiasce procesu skazani na śmierć i rozstrzelani w 1949 roku w imię sprawiedliwości socjalistycznej. Nic zatem dziwnego, że Ojciec nie miał ochoty na kontakt z reprezentantami takiej sprawiedliwości. Potem był Gdańsk, w którym z bliżej nie znanych mi przyczyn nie zdążyliśmy na umówiony statek węglowiec, który miał nas przemieścić do Anglii. Potem był Elbląg, a następnie Giżycko, w którym zapamiętałem zabawy na terenie pobliskich opuszczonych koszar poniemieckich. Następnie trafiliśmy do Odragowa w powiecie puckim, w którym od okresu przedwojennego mieszkał i pracował jako „szkólny”,

czyli nauczyciel, wuj mojej Mamy. Pamiętam stamtąd przepyszne truskawki ze śmietaną serwowane przez ciotkę Małgorzatę, no i pozostała mi blizna na czole. Pośliznąłem się na pięknie wyfroterowanej podłodze i wałęsałem głową w ostry kant szafy. Krwawiło jak diabli, a ponieważ lepiej było nie ujawniać obecności nawet w pobliskiej poradni lekarskiej, no to nie zszyto mi czoła i został znak szczególny, który później był wpisywany do dowodu osobistego i paszportu. Po drodze był jeszcze Opatowiec w Kieleckiem, gdzie mieszkała rodzina mojego Dziadka. Z tego miejsca najlepiej zapamiętałem osę, która użądliła mnie w stopę, ponieważ przeszkodziłem jej w konsumpcji znakomitej morwy. No i na końcu tej podróży był Gorzów Wielkopolski, w którym – jako typowym mieście na Ziemiach Odzyskanych – moja rodzina wtopiła się w tłum składający się z sobie podobnych repatriantów, ale także z przybyszy z całej Polski. Można oczywiście zapytać, po jakiego diabła oni tak wędrowali. Ano, bo to było tak, że jak dla przykładu przed domem, w którym mieliśmy akurat mieszkać, stało dwóch panów dłużej niż piętnaście minut, no to nasza Familia z całym tym dobytkiem tylnym wyjściem udawała się na dworzec i zmieniała miejsce pobytu. Rzeczeni dwaj panowie mogli być przypadkowymi przechodniami rozprawiającymi o swoich przejściach wojennych, ale nie można przecież było wykluczyć, że to dwaj smutni panowie z UB. A co do dobytku, jaki wówczas posiadaliśmy, to mieścił się w jednej zielonej tekturowej walizce. Wszystkie walizki w tamtych czasach były tekturowe, ale ta miała jeszcze metalowe okucia. No, ale mia-

ło być, jak to podróże kształcą. Te pierwsze w moim życiu i dosyć intensywne podróżowanie pozwoliło mi właściwie niemal z mlekiem Matki wyssać główne zasady dobrze pojętej konspiracji. Nauczyłem się, że nie zawsze czarne jest czarne, a białe jest białe, no i co nie ma co się dziwić nawet najbardziej nieprawdopodobnym zbiegom okoliczności. Jednocześnie dosyć wcześnie opanować musiałem zasady ukrywania się we własnym kraju, co jest zdecydowanie trudniejsze niż dla przykładu udawanie się na emigrację wewnętrzną. A na dodatek można stwierdzić, że już we wczesnym dzieciństwie opanowałem praktyczną zasadę, że należy zachowywać czujność co najmniej równą czujności czekisty. To chyba całkiem sporo, jak na pierwsze kilka lat życia, ale ta wiedza była i jest mi przydatna w dalszym ciągu i dzisiaj. Tak sobie nieraz myślę, że skoro znacznie młodszy ode mnie były poseł i – przynajmniej z nazwiska – potomek sławnego rycerza stoi na czele organizacji byłych żołnierzy NSZ, to ja ze swoją kombatancką przeszłością może też powinienem gdzieś zaistnieć. Ale trzymając się wzorców ustalonych przez moich nieżyjących już niestety Rodziców, nie ciągnie mnie do żadnych związków ani stowarzyszeń tego typu. A podróże tak weszły mi w nawyk, że udało mi się jak dotąd odwiedzić niemal wszystkie (poza Finlandią i Irlandią) kraje europejskie i praktycznie wszystkie poza Antarktydą kontynenty. Ale o tym następnym razem.

A teraz drodzy Czytelnicy serdecznie Was pozdrawiam,

*Wasz ongiś Stanisław,
ale zdecydowanie Bolesław*



OPERACJA

Julia z poczuciem kompletnej bezbronności leżała na wznak, rozkrzyżowana na stole operacyjnym. Utkwiwszy wzrok w ogromną, ośmiorefektorową lampę, starała się opanować zdenerwowanie. Sprane i wystrzępione prześcieradło okrywało jej nagość, włosy osłaniał operacyjny

czepek. Z lewej strony zza otwartych drzwi dobiegał szum ciekącej wody. Domyśliła się, że to lekarze myją ręce. Po prawej pielęgniarki w jałowych maseczkach wyjmowały z autoklawu instrumenty medyczne.

Bała się – mimo świadomości, że otaczająca ją skomplikowana aparatura podnosi poziom bezpieczeństwa, a rodzice zadbali, żeby powierzyć ją w ręce najlepszych specjalistów. Miał ją operować sam doktor Ziemiański, ponoć najlepszy chirurg naczyniowiec. Julia zdążyła go poznać, gdy przed zabiegiem przyszedł ją zbadać i obejrzeć ręce. Był to mężczyzna o chłopięcej sylwetce, prawie białych kręconych włosach i smukłych dłoniach pianisty.

Nagle lampa rozbłysła wszystkimi reflektorami, a cały personel skupił się wokół stołu, na którym leżała.

– Dostaniesz znieczulenie miejscowe, co znaczy, że zostanie zablokowany ból w miejscu wykonywania operacji. Bądź spokojna, metoda jest całkowicie bezpieczna – poinformowała pani anestezjolog i zaczęła wymacywać pod jej pachą żyły do wkłucia.

Dla Julii było oczywiste, że lekarka nie do końca mówi prawdę. O zagrożeniach powiadomiono rodziców, a ją, jako małą, chroniono przed stresem. Mimo to powiedziała:

– Rozumiem.

– Podczas operacji będziesz otrzymywać kroplówkę z roztworem glukozy.

Poczuła bolesne ukłucie i wzdłuż ręki ruszyła armia mrówek. Chwilę później przed jej twarzą rozciągnięto ekran z zielonego sukna, pozostawiając ocenę tego, co się dzieje, innym niż wzrok zmysłom. Ból w prawej ręce świadczył o założeniu



wenflonu¹, pikanie i chłodny dotyk na skórze w okolicy piersi – o przyłączeniu do monitora rejestrującego pracę serca, zapach jodyny i spirytusu – o jałowieniu pola operacyjnego...

Zupełnie niespodziewanie pomyślała o Wiktorze. Zamknęła oczy i pod powiekami, niczym dekoracja na teatralnej scenie, pojawiły się stoliki przed Costa Coffee, a przy jednym z nich, niby aktorzy, ONA i ON – rozumiejący się bez słów, opromienieni aurą szczęścia... Czas przestał istnieć, a cały świat stał się tylko tłem dla ich miłości. Julia poczuła nagle nieprzeparte pragnienie, żeby wejść w tę cudowną wizję, i ku swojemu zdziwieniu stwierdziła, że rzeczywiście się podnosi.

– Proszę nie wstawać, proszę leżeć – głos pani anestezjolog nieprzyjemnie wwiercił się w jej mózg.

Ktoś chwycił jej ciało za ramiona i położył z powrotem na stole operacyjnym, tymczasem ona nadal wstawała. Czuła, jak pozostawia za sobą ścinające się lodem komórki i z przerażeniem zdała sobie sprawę, że... umiera!

„Nie chcę!!! Moje serce musi bić dla niego!!!” – zaprotestowała całą siłą woli. Bezskutecznie. Lekka i świetlista, obojętna na grawitację, nadal wzbijała się ku górze...

– Zostań ze mną! – usłyszała głos Wiktora, chociaż nigdzie nie mogła go już dostrzec. Zobaczyła za to siebie na stole operacyjnym, leciutko drgającą zieloną linię na ekranie aparatu monitorującego funkcje życiowe, skupiony wokół stołu personel i chirurga, który za pomo-

cą laryngoskopu intubował² jej bezwładne ciało...

Pozbawiona ciężaru cielesnej powłoki, w tej nowej formie bytu-niebytu Julia czuła pełnię życia bardziej niż kiedykolwiek. Jakby była motylem uwolnionym z kokonu... Miała wrażenie, że nagle z rzeczywistości, w którą wrosła, została wrzucona do innego wymiaru: czas i przestrzeń traciły tu sens, nie działały newtonowskie prawa, świadomość istniała poza mózgiem, wzrok bez pomocy oczu obejmował pole widzenia 360 stopni, a ona sama była niewidzialna dla żywych. „Czy to możliwe, że całe moje życie jest już tylko przeszłością? Dlaczego?” W odpowiedzi otuliła ją biała jasność, przesycona poczuciem boskiej obecności. Realny świat ucichł, by ustąpić miejsca kojącej ciszy, będącej jednocześnie nieskończenie doskonałą harmonią, bezdźwięczną, lecz najpiękniejszą muzyką, jaką kiedykolwiek słyszała. Stapiała się powoli z tym niezemskim światłem sięgającym nieskończoności, choć nadal pozostawała sobą. Przeczuwała, że za chwilę pozna ostateczną prawdę, że zaraz będzie jej dane spojrzeć w sam środek wszechświata – który być może ma oblicze samego Boga – że w jednej sekundzie posiędzie wszechwiedzę o prapoczątku, że zrozumie wszystkie tajemnice wszystkich czasów, uzyska odpowiedź na każdą zagadkę czasoprzestrzeni... Lecz najwspanialsza była przenikająca ją na wskroś nieziemska miłość, akceptacja i zrozumienie, które sprawiły, że znikło w niej wszelkie poczucie winy wobec życia, które właśnie oddaje.

¹ Wenflon (kaniula dożylna obwodowa) – plastikowa rurka zakończona igłą, z przyłączem do strzykawki, przez którą wprowadza się do żyły płyny fizjologiczne i leki.

² Intubacja – umieszczenie plastikowej rurki w tchawicy pacjenta (tu w celu prowadzenia sztucznego oddychania z pomocą respiratora).

NOWOROCZNY KONKURS LITERACKI

Szanowni Państwo,

zapraszamy Państwa do wzięcia udziału w konkursie na **opowiadanie lub esej o Wigilii Pacjentów**.

Konkurs jest otwarty, mogą brać w nim udział wszyscy zainteresowani (Pacjenci z rodzinami, personel medyczny stacji dializ).

Na Państwa zgłoszenia czekamy pod adresem mailowym Stowarzyszenia: osod@osod.info do **14 lutego 2013 roku**.

Zgłoszenie powinno zawierać:

- dane uczestnika (imię i nazwisko, adres, telefon),
- opowiadanie/esej – plik typu WORD (maksymalna ilość znaków ze spacjami: 6000).

Wyniki konkursu zostaną opublikowane na łamach kolejnego numeru kwartalnika „Dializa i Ty”. Jury konkursu wybierze i nagrodzi trzy prace. Przy wyborze kierować się będzie inwencją oraz pomysłowością autora.

Nagrodami w konkursie są książki Slavenki Drakulić *Ciało z jej ciała*

Organizator zastrzega sobie prawo do opublikowania imion i nazwisk oraz przedruku nadesłanych prac na łamach czasopisma „Dializa i Ty”.

NASZE HOBBY

W tym numerze kontynuujemy przegląd twórczości Małgorzaty Merczyńskiej



W podręcznym barze



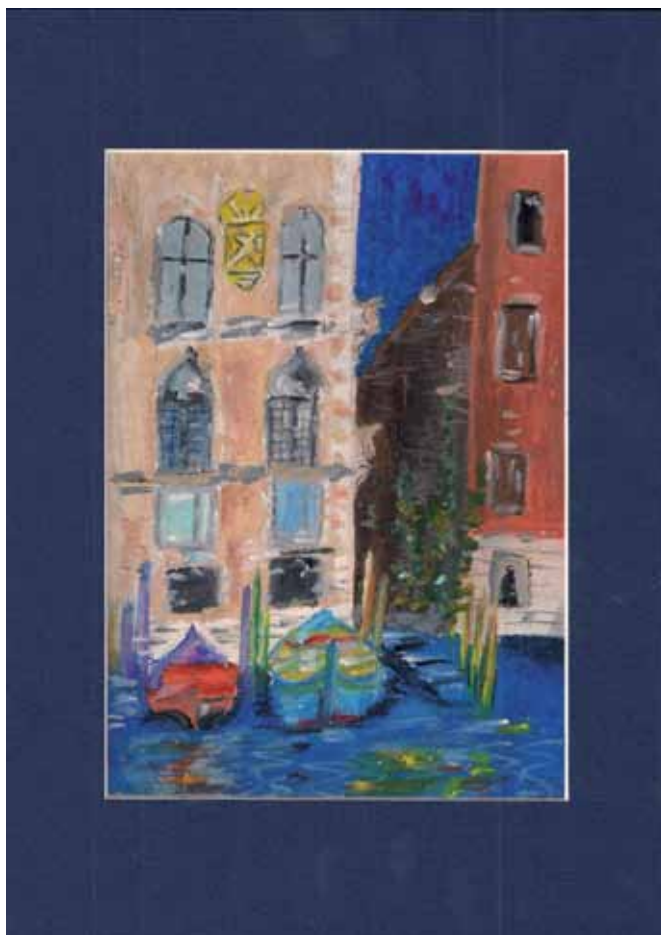
Słomiane domki



Ćwirćwirki



Nieuczesana



Wenecja

ALICJA MUCHA

Centrum Dializ Fresenius Nephrocare, Kraków

Najczęstsze ostre powikłania hemodializ

Dzięki rozwojowi dializoterapii nefrologia stała się dziedziną medycyny, w której mimo całkowitej niewydolności narządu udaje się pacjenta utrzymać przy życiu przez wiele lat. Hemodializa wydłuża czas przeżycia i poprawia jakość życia pacjentów. Trudno jednak nie wspomnieć, że dializujący się chorzy narażeni są na występowanie zarówno ostrych, jak i przewlekłych powikłań hemodializ, które są jednym z czynników wpływających na śmiertelność tej grupy pacjentów. Do najczęściej występujących powikłań w trakcie zabiegu hemodializy należą: spadek ciśnienia tętniczego, wzrost ciśnienia tętniczego oraz skurcze mięśniowe. Edukacja pacjenta na temat diety i stylu życia, a także opiekuńcza troskliwość i profesjonalna opieka ze strony całego personelu medycznego, mają znaczący wpływ na zapobieganie występowania powyższych powikłań.

Nerki odgrywają ważną rolę w regulacji ciśnienia tętniczego oraz objętości płynów ustrojowych. U pacjentów dializowanych najczęściej jest zaburzona funkcja regulacji ciśnienia, a funkcja regulacji płynów z czasem zanika. W przypadku, gdy pacjent nie oddaje moczu wcale lub oddaje go w niewielkich ilościach, powinien przestrzegać, aby przyrosty ciężaru ciała pomiędzy dializami nie były większe niż 3% od tak zwanej „suchej masy”. Na nerkową regulację sodu składają się mechanizmy decydujące o bezpośrednim udziale nerek w jego wydalaniu. U pacjentów z całkowitą niewydolnością nerek regulacje te są również zaburzone. Sód zatrzymany w organizmie działa „jak gąbka”, wiążąc płyny i zwiększając pragnienie. Stopniowo dochodzi do zwiększania wagi, powstawania obrzęków i nadciśnienia tętniczego. Uboczne objawy przewodnienia niosą za sobą powikłania będące zagrożeniem życia pacjenta dializowanego.

Spadek ciśnienia tętniczego krwi (hipotonia śróddializacyjna) to bardzo poważny problem chorych pozostających w stałym leczeniu dializami. Hipotonię definiuje się jako nagły spadek CTK skurczo-

wego poniżej 90 mm Hg albo spadek, o co najmniej 20 mm Hg z towarzyszącymi objawami klinicznymi.

Objawy spadku ciśnienia tętniczego krwi: Niepokój, błądność, osłabienie, większa potliwość, zawroty i bóle głowy z nudnościami i wymiotami, szybka akcja serca, zaburzenia widzenia i słuchu, zaburzenia świadomości aż do utraty przytomności (niekiedy objawy te w trakcie hemodializy mogą rozwinąć się nagle i bardzo szybko).

Przyczyny spadku ciśnienia tętniczego uzależnione od pacjenta:

- zbyt duże przyrosty masy ciała między dializami, (zbyt duże i szybkie odwadnianie),
- obniżenie wagi pacjenta poniżej tak zwanej „suchej” masy ciała,
- spożywanie produktów zawierających duże ilości sodu (soli kuchennej),
- zażycie leków obniżających ciśnienie tętnicze krwi tuż przed dializą,
- spożywanie pokarmów w trakcie hemodializy (HD).

Profilaktyka spadków ciśnienia:

- zmniejszenie przyrostu masy ciała między zabiegami HD,
- spożywanie mniejszej ilości soli kuchennej, czego efektem będzie mniejsze pragnienie, a zatem mniejszy przyrost wagi między zabiegami,
- oznaczenie optymalnej dla pacjenta tzw. „suchej” wagi, czyli należytnej (tj.: najniższa waga, jaką pacjent może tolerować bez powikłań),
- wydłużenie czasu dializy lub sesje codienne,
- unikanie spożywania posiłków bezpośrednio przed i w trakcie HD,
- unikanie zażywania leków hipotensyjnych tuż przed zabiegiem i w trakcie jego przebiegu. Nagły spadek ciśnienia tętniczego krwi może prowadzić do zmniejszenia wieńcowego przepływu krwi, następnie niedokrwienia serca, wystąpienia arytmii oraz zawału mięśnia sercowego, a w konsekwencji do zatrzymania krążenia i zgonu!

Wzrost ciśnienia tętniczego krwi (hipertonia)

to znaczny (gwałtowny) wzrost ciśnienia tętniczego krwi, często z towarzyszącymi bólami głowy, nudnościami i wymiotami.

Przyczyny nadciśnienia tętniczego uzależnione od pacjenta:

- znaczne przewodnienie chorego (zmniejszone wydalanie sodu i wody), a zarazem zbyt duże odwodnienie podczas dializy,
- stany niedocukrzenia — hipoglikemia,
- wcześniejsze nadciśnienie tętnicze – nieregularne zażywanie leków obniżających ciśnienie tętnicze i wydializowanie tych leków,
- toksyny mocznicowe – niedostateczne wydializowanie mocznika (skręcanie lub opuszczanie zabiegów hemodializy).

Profilaktyka nadciśnienia tętniczego:

- dokładna diagnostyka nadciśnienia tętniczego,
- normalizacja przyrostów masy ciała chorego między zabiegami, w tym korekta diety,
- zapobieganie epizodom hipoglikemii (spadek poziomu cukru),
- zażywanie leków obniżających ciśnienie tętnicze krwi wg zlecenia lekarskiego,
- systematyczne zgłaszanie się na dializę według ustalonego harmonogramu.

Skurcze mięśniowe są niegroźnym dla życia, ale częstym powikłaniem dializacyjnym. Dotyczą zwykle mięśni nóg, stóp i rąk, występują najczęściej w drugiej połowie lub pod koniec zabiegu, w sytuacji, gdy chory odwodniony został poniżej „suchej” wagi. Mogą one trwać nawet do kilku godzin po zabiegu oraz pojawiać się między dializami.

Przyczyny skurczy mięśniowych uzależnione od pacjenta:

- zbyt duże przyrosty masy ciała pomiędzy dializami, co wiąże się ze zbyt skutecznym odwadnianiem podczas dializy,
- zaburzenia elektrolitowe; skurcze towarzyszą często spadkom ciśnienia tętniczego.

Zapobieganie skurczom mięśni jest podobne jak przy spadku ciśnienia tętniczego, czyli:

- precyzyjne ustalenie wraz z lekarzem „suchej” masy,
- niedoprowadzenie do poziomu poniżej „suchej” wagi,
- unikanie zbyt szybkiego odwadniania,
- ograniczenie spożycia soli kuchennej.

Zadbaj o swoje przybory masy ciała pomiędzy dializami a unikniesz groźnych powikłań – zalecenia dietetyczne w „pigułce”.

Sód

Dziennie zapotrzebowanie na sód jest niewielkie. Nadmiar sodu, podobnie jak wody, wydalanany jest z organizmu z moczem, potem lub kałem. Ograniczenie wydalania moczu powoduje ograniczenie wydalania sodu! Sód zatrzymany w organizmie zwiększa pragnienie.

Produkty szczególnie bogate w sód (sól kuchenną):

- ryby – wędzone, konserwy, marynaty,
- konserwy mięsne, pasztety,
- wędliny – kabanos, kiełbasa krakowska, szynka mielona, boczek wędzony,
- podroby – kiszka, pasztetowa, salceson, wątróbiana,
- sery żółte, topione,
- produkty zbożowe – płatki kukurydziane, bagietka francuska,
- sos ketchup.

Płyny

Dozwoloną ilość płynów dla osób dorosłych można obliczyć następująco:

Ilość wydalanego moczu na dobę + 500 ml na pokrycie strat płynowych związanych z poceniem, wydalaniem z kałem, oddychaniem = ilość wypijanych płynów na dobę.

Dokuczliwe pragnienia można zmniejszyć poprzez:

- zmniejszenie ilości spożywanej soli,
- unikanie gotowych produktów z dużą zawartością soli: konserwy, wędzonki,
- przyjmowanie leków razem z posiłkiem (o ile nie ma przeciwwskazań, pozwoli nam to na zaoszczędzenie płynów do popijania leków),
- płukanie jamy ustnej wodą – bez połykania,
- stymulowanie produkcji śliny poprzez ssanie kwaśnego cukierka, żucie gumy, ssanie zmrożonego plasterka cytryny.

Przyrosty między dializami nie powinny przekraczać 1,5 do 2 kg. Codzienna kontrola wagi ciała po posiłku lub na koniec dnia informuje pacjenta o ilości wypitych płynów.

Zapobieganie występowania ostrych powikłań u pacjentów hemodializowanych w dużej mierze uzależnione jest od ich wiedzy na poruszany temat. Aby zminimalizować występowanie tych powikłań, pacjenci dializowani powinni znać zasady diety oraz ograniczeń płynowych. **Najważniejszą rolę odgrywa tu jednak samokontrola i zdyscyplinowanie pacjentów!**

SYLWIA RODAK

Forum „Dializy i Ty”

Na forum Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych (OSOD) bardzo często zadawane są pytania odnośnie do wyboru metody dializowania się – przetoka, cewnik czy dializa otrzewnowa? Będąc pod opieką lekarza w poradni nefrologicznej, jeszcze przed rozpoczęciem cyklu dializ, na pewno spotkacie się z tym problemem. Otóż dializa otrzewnowa moim zdaniem wymaga od samego chorego i jego najbliższej rodziny samodyscypliny i ogromnego zaangażowania. Chcąc bowiem utrzymać w czystości i jałowości cewnik Tenckhoffa (umieszcza się na stałe w jamie brzusznej pacjenta, w miarę możliwości na dnie jamy otrzewnej), należy mieć w domu sterylne warunki. Bowiem ten cewnik pozwala na swobodne wprowadzanie i wyprowadzanie płynu z otrzewnej. Należy liczyć się z tym, że chorzy przechodzą bardzo długi cykl szkoleń dotyczący obsługi cyklera i wymiany płynów. Muszą być świadomi tego, że niestosowanie się do zaleceń lekarskich może grozić wielkim niebezpieczeństwem. Dodatkowo chciałam zaznaczyć, iż nie każdy może być dializowany tą metodą. Jest ona na pewno mniej obciążająca układ sercowo-naczyniowy, ale dla chorych po operacjach „brzusznych” niedozwolona ze względu na chociażby tworzące się zrosty pooperacyjne w jamie brzusznej. Jednak ci chorzy,



Cewnik permanentny

którzy dializują się tą metodą, bardzo ją sobie chwalą – podłączają się do cyklera na całą noc, podczas gdy maszyna oczyszcza krew z toksyn mocznicowych poprzez wymianę płynów.

Pracując jako pielęgniarka dializacyjna od 10 lat na stacji dializ, bardzo często spotykam się z pacjentami bardzo chłonnymi wiedzy na temat dostępu naczyniowego do hemodializy. Otóż chorzy wchodzący w schemat tzw. dializ „ostrych” – ratujących życie, mają zakładany cewnik tymczasowy do dużego naczynia. Chorzy z przewlekłą niewydolnością nerek (PPN) rozpoczynający dializy w schemacie 3 razy



Przetoka tętniczo-żylna

w tygodniu, bardzo często przyjeżdżają już z założoną przetoką tętniczo-żylną bądź cewnikiem permanentnym, założonym do dużego naczynia. Chcąc założyć pacjentowi przetokę tętniczo-żylną, lekarz chirurg ogląda prawą lub lewą rękę pacjenta i ocenia stan jego naczyń. Zazwyczaj podejmowana jest próba założenia na rękę mniej dominującą, tzn. jeżeli chory jest praworęczny, to przetoka znajduje się na lewej ręce – chociaż od tego również są odstępstwa. Gdy jednak próba założenia przetoki tętniczo-żylny z naczyń własnych zakończy się niepowodzeniem i gdy cewnik permanentny nie działa w dobry sposób (chory źle się dializuje z toksyn mocznicowych), lekarz chirurg zakłada tzw. Gore-tex, czyli przetokę sztuczną. Dla nas, personelu pielęgniarskiego, najbardziej optymalnym rozwiązaniem jest pacjent z przetoką tętniczo-żylną, wyćwiczoną i wyrobioną oraz przygotowaną do nakłucia igłami dializacyjnymi. Na pewno wiąże się to z dużym stresem ze strony pacjenta oraz obawami, ale proszę mi wierzyć, iż doświadczona pielęgniarka dializacyjna potrafi nakłuć przetokę w szybki i bezbolesny sposób.

W dalszym ciągu zachęcam wszystkich forumowiczów do dzielenia się ze mną swoimi przemyśleniami na różne tematy, nie tylko związane z hemodializą czy przeszczepem nerki.

RAJMUND MICHALSKI
(OSOD)

X KRAKOWSKIE DNI DIALIZOTERAPII Kraków, 6–8 września 2012

W dniach 6–8 września 2012 roku w Krakowie odbyły się jubileuszowe, X już Krakowskie Dni Dializoterapii. Ta niezwykle ważna, odbywająca się co dwa lata impreza zgromadziła ponad tysiąc uczestników, w tym luminarzy polskiej nefrologii i dializoterapii, lekarzy, kierowników stacji dializ, pielęgniarki, farmaceutów, jak i pacjentów. Organizatorem tego ważnego wydarzenia była fundacja Amicus Renis, a o jego randze świadczy fakt, że honorowy patronat nad X Krakowskimi Dniami Dializoterapii objął Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej Bronisław Komorowski.

W tym roku mija 50 lat od czasu, gdy w Krakowie przeprowadzono pierwszą dializę i 40 lat od pierwszego przeszczepia nerki. Jak zauważył Przewodniczący Komitetu Organizacyjnego prof. Olgierd Smoleński „Przestaliśmy się cieszyć, że udaje się nam przedłużyć życie chorym. Dziś naszą troską jest jakość ich życia”.

Uroczysta gala otwarcia miała miejsce wieczorem 6 września 2012 w Teatrze im. Juliusza Słowackiego. Galę uświetnił znakomity wykład profesora nauk filozoficznych, teologa, fizyka, kosmologa ks. Michała Hellera, a także recytacje przez Annę Dymną wierszy Wisławy Szymborskiej oraz recital kwartetu smyczkowego Obsession.

Obrady miały miejsce tradycyjnie w Nowohuckim Centrum Kultury i rozpoczęły się w piątkowy poranek 7 września. Program obrad był jak zwykle obszerny i znakomity. Nie sposób w krótkim sprawozdaniu napisać o wszystkim, co wydarzyło się podczas tych dwóch dni pełnych wykładów, szkoleń i kularowych rozmów. W telegraficznym skrócie podaję tytuły wybranych zagadnień poruszanych podczas obrad w pięciu równolegle odbywających się sesjach: „Prawidłowo-

we wykorzystanie dostępu naczyniowego w czasie hemodializy”, „Niedoceniane aspekty hemodializy”, „Wtórna nadczynność przytarczyc – rola pielęgniarki w jej leczeniu”, „Zgłoszenie chorego z określonym problemem do Krajowej Listy Oczekujących i przebieg potransplantacyjny”, „Jakość życia pacjentów hemodializowanych w świetle badań Qc vs QL”, „Dostęp do leczenia nerkozastępczego i możliwość wyboru terapii przez pacjentów w Polsce i w Europie”.

Ważnym wydarzeniem drugiego dnia obrad była sesja zorganizowana przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych „Nasze problemy i nasze działanie. Sesja pacjentów dializowanych”, której moderatorem była pani dr Iwona Mazur – Prezes Stowarzyszenia. W sesji wzięli udział przedstawiciele Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji oraz Polskiej Federacji Pacjentów „Dialtransplant”. Rozpoczęła się od podziękowania prof. Bolesławowi Rutkowskiemu, prof. Olgierdowi Smoleńskiemu oraz pani Sylwii Rodak za wieloletnie wsparcie dla działań na rzecz pacjentów. W ramach sesji omówio-



Od lewej: Małgorzata Merczyńska, Sylwia Rodak, prof. Bolesław Rutkowski

no następujące zagadnienia: „Działania OSOD oraz zaangażowanie pacjentów”, „Akcja Drugie Życie”, „VIII Europejskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w 2014 roku w Krakowie”, „Program telewizyjny a edukacja zdrowotna” oraz „Nasza codzienność – dializa widziana oczami pielęgniarki dializacyjnej”. Poinformowano także o nowej książce *Przewlekła choroba nerek. Poradnik dla pacjentów oraz ich rodzin*.

X Krakowskim Dniom Dializoterapii towarzyszyło szereg imprez, w tym wystawy prac artystów, dzieje dializy otrzewnowej w Polsce, a także wystawa prac osób dializowanych i po przeszczepie. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych zaprosiło osoby dializowane i po przeszczepie z całej Polski do przygotowania wystawy prezentującej ich prace artystyczne.



Wystawa prac pacjentów

ne. Wśród Pacjentów jest bardzo wiele osób, które hobbistycznie bądź też zawodowo zajmują się malarstwem, fotografią oraz działalnością rękodzielniczą. Stowarzyszenie zwracało również uwagę na nową pozycję wydawniczą, która w najbliższym czasie zaistnieje na polskim rynku. Mowa o książce autorstwa Slavenki Drakulić pt. *Ciało z jej ciała*. Książka traktuje o przeszczepieniach od niespokrewnionych żywych dawców. Jest poszukiwaniem odpowiedzi na pytanie, co kieruje dawcami, którzy przekazują swój narząd osobie, której często nawet nie znają. Jest ona doskonałym wstępem do rozważań na temat przeszczepień rodzinnych.

Przygotowanie i sprawne przeprowadzenie tak wielkiej imprezy wymaga ogromnego zaangażowania ze strony wielu osób. Nie sposób wymienić wszystkich, którzy się do tego przyczynili – tym niemniej z punktu widzenia nowego uczestnika Krakowskich Dni Dializoterapii chciałbym podziękować organizatorom za tak interesujące i ważne wydarzenie oraz za sprawność logistyczną i organizacyjną. A więc do zobaczenia w Krakowie za dwa lata.

MICHAŁ DĘBSKI-KORZEC
AGNIESZKA ŚLUSARCZYK

Czy pamiętasz o Światowym Dniu Donacji i Transplantacji?

My na pewno pamiętamy. W tym roku również chcieliśmy je uczcić, przypominając społeczeństwu, dlaczego idea transplantacji jest ważna. Nie bez powodu ludzie, którym przeszczepiono narząd, mówią, że otrzymali „drugie życie”. Natomiast dawcy twierdzą, że się nim podzielili. W przypadku transplantologii do możliwości ratowania życia pacjentów potrzebna jest szeroka akceptacja społeczna. Z tego powodu działania pomagające zrozumieć społeczeństwu tę metodę leczenia są niezbędnym elementem jej rozwoju. 26 listopada Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych rozpoczęło realizację dwóch projektów mających przybliżyć mieszkańcom małopolski, czym tak naprawdę jest transplantacja.

Drugie życie po raz czwarty

IV edycja małopolskiej akcji „Drugie życie” promującej przeszczepę wystartowała w Krakowie w Światowy Dzień Donacji i Transplantacji. Akcja oficjalnie rozpoczęła się szkoleniem dla uczestników tegorocznej edycji kampanii. Od tego czasu uczniowie przez pięć miesięcy będą prowadzić w 30 małopolskich szkołach i w swoich środowiskach lokalnych własne kampanie informacyjne.

„Chcemy by młodzież angażująca się w akcję była głosem ponad 2 tysięcy Polaków czekających na przeszczep. Oni nie mogą wyjść na ulicę. Często są na to fizycznie za słabi. Czekają na swoje „drugie życie” – mówi Iwona Mazur, prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych, współorganizatora kampanii w Małopolsce. W ramach akcji młodzież ze szkół ponadgimnazjalnych będzie rozdawać oświadczenia woli, organizować konkursy, happeningi, spotykać się z mieszkańcami lokalnych społeczności.

30 szkół ponadgimnazjalnych z Małopolski zakwalifikowanych do tegorocznej edycji otrzymało od organizatorów pakiet materiałów promocyjnych: oprócz oświadczeń woli, także koszulki, filmy, książeczki informacyjne (wraz ze scenariuszami lekcji poświęconej transplantacji), plakaty, wpinki oraz naklejki. Uczniów w planowaniu oraz realizacji ich własnych kampanii będą wspierać nauczyciele, natomiast o tym, jak wyglądać będzie kampania decydować będą sami uczniowie. Organizatorzy – podobnie jak w latach poprzednich – liczą na ich pomysłowość oraz zaangażowanie.

„Tak naprawdę, najbardziej zależy nam na wywołaniu dyskusji wśród uczniów. Chcemy, by w jej wyniku każdy wyrobił sobie własne zdanie na temat transplantacji i, co więcej, podzielił się nim z bliskimi i znajomymi. Wyrazem świadomej decyzji jest m.in. podpisanie oświadczenia woli. Wiem, że wiele osób, nie tylko uczniów, w moim rodzinnym mieście i nie tylko, nosi przy sobie rozdawane przez nas deklaracje. To dla mnie największa nagroda za wysiłek, który wkładamy w organizację kampanii i promocję transplantologii” – opowiada Teresa Dryl-Rydyńska, prezes Fresenius Medical Care Polska.

Akcja ma więc za zadanie rozpocząć dialog na temat transplantacji, tak wśród samych uczniów, jak również nauczycieli, rodziców, ich przyjaciół oraz mieszkańców lokalnej społeczności. To dzięki tego typu działaniom łączącym potencjał i inwencję młodzieży z przekazem rzetelnej i pełnej wiedzy na temat transplantacji z roku na rok wzrasta liczba osób gotowych do podzielenia się swoim życiem z tymi, którzy tego potrzebują.

Zakończenie akcji zaplanowane jest na kwiecień 2013 roku, wtedy to wyłonieni zostaną finaliści. Organizatorzy wyróżnią trzy szkoły, które wykażą się wyjątkowym zaangażowaniem oraz pomysłowością w promowaniu idei transplantacji. Finaliści otrzymają dyplomy oraz czeki charytatywne z przeznaczeniem na wybrany cel dobroczynny.

Kampanię „Drugie życie” w regionie koordynuje Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD), jej organizatorem w całej Polsce jest Fresenius Medical Care Polska (FMC). Od 2009 roku, działaniami w ramach akcji „Drugie życie” objętych zostało **100 tys. uczniów z ponad 300 szkół** województw: wielkopolskiego, małopolskiego, warmińsko-mazurskiego i lubuskiego. Uczestnicy akcji rozdali ponad **300 tys. oświadczeń woli**.

Lubię się dzielić

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych zostało partnerem akcji Małopolskiego Funduszu Zdrowia prowadzonej pod hasłem „Lubię się dzielić”. Podczas kampanii szczególną uwagę zwrócono na promocję rodzinnych przeszczepów nerek – metody wciąż jeszcze zbyt rzadko stosowanej w Polsce.

W Światowym Dniu Donacji i Transplantacji uruchomiono stronę www.lubiesiedzielic.pl oraz profil akcji na facebooku. Na kilku budynkach w Krakowie, między innymi na murach Wawelu, wyświetlano hasła jak np. „Dlaczego rezygnować? Tyle nieba mamy ponad nami”. Znani aktorzy filmowi oraz teatralni, jak również sportowcy, założyli pomarańczowe koszulki z logo akcji. W wielu placówkach medycznych personel także włączył się w działania promocyjne zakładając wspomniane koszulki. Policja oraz Straż Miejska, chcąc również wziąć udział w akcji wręczały kierowcom broszury zawierające informacje na temat przeszczepień.

„Akcja jest odpowiedzią na apele organizacji wspierających pacjentów z niewydolnością nerek i ekspertów w dziedzinie transplantologii, którzy zwracają uwagę, jak korzystną metodą leczenia nerkozastępczego jest przeszczep, szczególnie od dawcy żywego. Jako społeczeństwo wciąż zbyt mało wiemy i mówimy o przeszczepach, zależało nam więc na dotarciu z informacją do jak największej grupy odbiorców i dlatego wybraliśmy niekonwencjonalne metody komunikacji. Facebook, projekcje multimedialne osadzone w przestrzeni miasta, zdjęcia popularnych osób, happening, słoneczne koszulki i parasole na październikowo-listopadową pogodę, naklejki dla motocyklistów i kierowców samochodów; wparliśmy je zarazem akcją plakatową i ulotkową, przesłaliśmy także do wydziału edukacji projekt lekcji wychowawczej” – mówi Barbara Bulanowska, dyrektor Małopolskiego Oddziału NFZ.

„Niestety efektu tego typu akcji nie można zmierzyć od razu. Należy patrzeć na nie w dłuższej perspektywie. Jestem przekonana o tym, że kampanie, których realizacji podjęliśmy się w przyszłości zaowocują dużą świadomością społeczną na temat przeszczepień jako jednej z najlepszych w wielu przypadkach metody leczenia. Pozwoli to uratować życie wielu ludziom” – mówi Iwona Mazur Prezes, Zarządu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych.

SYLWIA RODAK

Koordynator ds. przeszczepiania nerek od dawców żywych, NZOZ Centrum Dializa Sopot

II Sympozjum Naukowo-Szkoleniowe ŻYWY DAWCA NERKI

W dniach 28–29 września 2012 roku w Warszawie, w hotelu Marriott, odbyło się II Sympozjum Naukowo-Szkoleniowe ŻYWY DAWCA NERKI. Patronat honorowy objął Minister Zdrowia Bartosz Arłukowicz, Jego Magnificencja Rektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego prof. dr hab. med. Marek Krawczyk oraz Prezes Polskiego Towarzystwa Transplantacyjnego prof. dr hab. med. Zbigniew Włodarczyk. Zostało zorganizowane przez Katedrę i Klinikę Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, a Przewodniczącymi Komitetu Naukowego i Organizacyjnego byli prof. dr hab. med. Andrzej Chmura oraz prof. dr hab. med. Artur Kwiatkowski.

Sympozjum to poświęcone było problematyce przeszczepiania nerek od dawców żywych. Dział w ramach Programu Wieloletniego na lata 2011–2020, realizowanego ze środków finansowych będących w dyspozycji Ministra Zdrowia pod nazwą „Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej” – Projekt Żywy Dawca Nerki.

W Warszawie spotkali się koordynatorzy przeszczepień od żywych dawców oraz pielęgniarki i lekarze pracujący w stacjach dializ. Sympozjum o charakterze szkoleniowym miało na celu nie tylko promocję, ale także zaprezentowanie aktualnych wyników badań naukowych, standardów postępowania oraz zaleceń dotyczących przeszczepiania nerek od żywych dawców. Koordynatorami projektu są: prof. dr hab. med. Artur Kwiatkowski, prof. dr hab. med. Andrzej Chmura, prof. dr hab. med. Magdalena Durlik, prof. dr hab. med. Ryszard Grenda, prof. dr hab. med. Piotr Kaliciński, prof. dr hab. med. Leszek Pączek, prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski, prof. dr hab. med. Jacek Szmidt.

Program ten czynnie wspierają koordynatorzy stacji dializ ds. przeszczepiania nerek od dawców żywych. Aktualnie jest 68 koordynatorów pracujących nie tylko w stacjach dializ jako pielęgniarki dializacyjne, ale również w przychodniach nefrologicznych czy

oddziałach intensywnej opieki medycznej. Posiadają oni gruntowną wiedzę z zakresu dializoterapii i transplantologii, zawsze chętnie służą pomocą i wyjaśniają napotymane w trakcie zgłaszania do przeszczepu pytania i wątpliwości. Bardzo czynnie i aktywnie projekt wspierają również: mgr Aleksandra Tomaszek – koordynator ze Szpitala Dzieciątka Jezus w Warszawie, mgr Beata Białobrzeska – koordynator programu edukacyjnego UCK w Gdańsku, dr Jacek Rubik – koordynator, dr Tomasz Jakimowicz – Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, dr Mateusz Zatorski – psycholog kliniczny – Samodzielny Publiczny Centralny Szpital Kliniczny w Warszawie, dr Anna Jakubowska-Winecka – UCK w Gdańsku, mgr Anna Walerzak – psycholog. Widać więc, że jest to ogromny sztab profesjonalistów, z którymi zawsze można umówić się na spotkanie i wyjaśnić wszelkie niepokoje.

Narodowy Program Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej jako jedno z zadań priorytetowych przewiduje wzrost stosowania procedury przeszczepiania nerek, w tym przeszczepiania nerek pobranych od dawców żywych. Program rozwoju pobierania nerek od dawców żywych w celu ich przeszczepienia chorym ze schyłkową niewydolnością nerek **opiera się na prowadzeniu akcji informacyjnej skierowanej bezpośrednio do chorych i ich bliskich.**

Lekarze nefrologzy pracujący w stacjach dializ i poradniach nefrologicznych dysponują wiedzą o korzyściach, jakie niesie za sobą leczenie za pomocą przeszczepienia nerki, znają argumenty medyczne jak i ekonomiczne przemawiające za jej upowszechnianiem. Program przewiduje włączenie do akcji informacyjnej pielęgniarek i innych pracowników stacji dializ, mających bezpośredni kontakt z chorymi i ich rodzinami.

Założeniem projektu jest zwiększenie liczby przeszczepień nerki od dawcy żywego o co najmniej 500% w stosunku do liczby przeszczepień w 2009 roku. Założenie bardzo ambitne, jednak myślę, że jak najbardziej możliwe do zrealizowania. Bardzo ważna jest tutaj świadomość całego zespołu terapeutycznego, który ma kontakt z chorym. Ważne są rozmowy z całą

jego rodziną i przede wszystkim nie czekanie do całkowitego postępu choroby. Już pod koniec III a na początku IV stadium przewlekłej niewydolności nerek należy rozmawiać z pacjentem nie tylko na temat preferowanej metody dializoterapii (dializy otrzewnowej czy hemodializy), ale właśnie na tym etapie zachęcać i mówić o przeszczepianiu rodzinnym.

Program ma również zapoczątkować trwałe, systemowe rozwiązania organizacyjne, ułatwić dostęp pacjenta i jego rodziny do ośrodka kwalifikacyjnego i transplantacyjnego oraz propagować ideę przeszczepiania nerek od żywych dawców w okresie przeddializacyjnym, o czym wspominałam wcześniej.

Celem projektu jest także promocja idei żywego dawstwa skierowana do pacjentów ze schyłkową niewydolnością nerek oraz ich rodzin, propagowanie idei dawstwa narządów pochodzących od żywych dawców wśród personelu stacji dializ, utworzenie w wybra-



Od lewej: prof. Artur Kwiatkowski oraz prof. Andrzej Chmura (fot. Archiwum Żywy Dawca Nerki)

nych stacjach dializ stanowisk koordynatorów przeszczepiania nerek od żywych dawców oraz szkolenie w zakresie informacji dotyczących kwalifikacji do przeszczepienia wyprzedzającego od żywego dawcy.

Przeszczepienie nerki od żywego dawcy uznane jest za najlepszą metodę leczenia schyłkowej niewydolności nerek. Czynność i przeżywalność nerki przeszczepionej od żywego dawcy niezależnie od stopnia pokrewieństwa jest lepsza od czynności i przeżycia nerki przeszczepionej od osoby zmarłej. Taki sposób uzyskania nerki znacznie skraca czas oczekiwania na przeszczepienie, a przede wszystkim umożliwia przeszczepienie wyprzedzające (*pre-emptive transplantation*) przed rozpoczęciem dializ, co pozwala uniknąć konieczności wytwarzania dostępu naczyniowego oraz wszystkich niekorzystnych skutków dializoterapii.

Odsetek przeszczepień rodzinnych w Polsce wynosi ok. 3–5%, natomiast dla porównania w Norwegii

stanowi 45% ogółu, a w Stanach Zjednoczonych przeszczepiane nerki w większości pochodzą od żywych dawców (ok. 60%). Średni czas dobrego funkcjonowania nerki od żyjącego dawcy to 14–15 lat, w porównaniu z 9 latami od dawców zmarłych.

Ale co dzieje się z dawcą? Czy życie z jedną nerką nie zagraża jego zdrowiu? „Dawcy żyją dłużej, gdyż przez 10 lat po pobraniu narządu znajdują się pod opieką szpitala, przechodzą regularne badania i bardziej dbają o zdrowie. Sama operacja pobrania narządu jest bezpieczna dla dawcy, a groźne dla zdrowia powikłania zdarzają się niezmiernie rzadko. Statystyki medyczne pokazują, że pobranie narządu od dawcy żywego zwiększa szanse na powodzenie przeszczepu, a organ służy biorcy znacznie dłużej niż pacjentom, którzy otrzymali narząd od zmarłego” – mówił prof. dr hab. med. Wojciech Rowiński – konsultant krajowy ds. transplantologii. Warto się nad tymi danymi zastanowić i przede wszystkim skupić się na szeroko pojętej edukacji podmiotów zdrowotnych. Natomiast pacjenci dializowani spędzają na stacji dializ średnio po 4–5 godz. trzy razy w tygodniu. Nerki nie ulegają regeneracji, dlatego też w przypadku niewydolności nerek dializa jest prowadzona do końca życia lub do chwili, gdy znajdzie się narząd do przeszczepu. W Polsce przeszczepia się wszystkie dostępne nerki – liczba transplantacji zależna jest wyłącznie od liczby dawców.

Oddanie nerki osobie bliskiej jest pięknym gestem i dowodem miłości, co podkreślał papież Jan Paweł II. Dzięki takim „dowodom miłości” wiele osób z niewydolnością narządową uniknęło niepotrzebnej śmierci. „Oddawanie narządów, zgodnie z wymogami etyki, w celu ratowania zdrowia, a nawet życia chorym, pozbawionym niekiedy wszelkiej nadziei jest największym darem bliźniego”.

Dwudniowe Sympozjum Naukowe ŻYWY DAWCA NERKI – dla mnie jako koordynatora stacji dializ – było bardzo udanym przedsięwzięciem. Ogrom wiedzy, jaką tam otrzymałam, oraz materiały edukacyjne na pewno pomogą mi w stworzeniu miłego klimatu „przeszczepowego” w mojej stacji dializ. I na pewno teraz częściej będę rozmawiać z pacjentami o żywym dawstwie, gdyż jest to wspaniała inicjatywa dla obu stron.

Moja krótka osobista refleksja – wspaniałe zorganizowane sympozjum, dopięte wszystko na ostatni guzik. Czego mi zabrakło? Może troszeczkę więcej osobistych refleksji i rozmów z pacjentami – dawcami i biorcami. Drugiego dnia sympozjum była sesja poświęcona właśnie tej grupie, jednak późna godzina popołudniowa i zobowiązania niektórych osób nie wsparły psychicznie tych najważniejszych, o których była mowa w trakcie trwania sympozjum. Została garstka osób, które zachwyciły się opowiadaniem osób po przeszczepie nerki – od żony, mamy czy ojca. Bardzo ciekawa część konferencji, tylko szkoda, że przełożona na ostatni dzień.

JANKA GRABAN

INTEGRACJA

W październiku 2012 roku obchodziliśmy 18-lecie istnienia. Początki organizacji zaczęły się od biuletynu. Jest to kawał historii działań podejmowanych w Polsce na rzecz osób z niepełnosprawnością. To pionierska przygoda grupki pasjonatów przeobrażona w profesjonalny projekt obywatelski, obecnie coraz lepiej działającą, godną zaufania organizację pozarządową.

U podstaw Integracji leży indywidualny dramat, poczucie słabości, bezradności, cierpienia oraz pokory. Z niej wkrótce potem zrodziła się nowa koncepcja na życie. Nierozważny skok do płytkiej wody 16-letniego chłopaka, który wiedział już, co będzie w życiu robić, spowodował, że plany i marzenia pozostały na dnie rzeki. Życie zaczęło pisać własny scenariusz. Na temat fenomenu Integracji powstała już niejedna praca magisterska.

Na początku był koniec

Podczas wakacji w 1982 roku Piotr Pawłowski niefortunnie skoczył do wody łamiąc sobie kręgosłup i od tamtej pory jest całkowicie sparaliżowany, wymagający pomocy w każdej sytuacji. Miał wtedy 16 lat. *Wypadek dla młodego człowieka, to był jak wyrok – wyznaje po latach. Z chwilą, kiedy przyszedł lekarz i powiedział – przykro mi Piotr, resztę życia trzeba spędzić na wózku, to był dla mnie koniec świata. Tym bardziej, że całe moje życie do wypadku wypełniały aktywności wymagające sprawności fizycznej...* – dodaje. Był dobrze zapowiadającym się koszykarzem, uwielbiał różne sporty i raptem, w jednej chwili stracił całkowicie władzę nad swoim ciałem i stał się uzależniony od innych osób.

Po latach mówi o tamtym wydarzeniu prosto i otwarcie. – *Modliłem się o wyzdrowienie i nadanie jakiegoś sensu mojemu życiu. W takich sytuacjach zwykle szuka się osoby, która przeszła to samo albo miała podobne doświadczenia. Ja szukałem kogoś, kto po wypadku poradził sobie ze swoją niepełnosprawnością. Tak trafił na*

książkę Amerykanki Joni Eareckson-Tada z Baltimore w stanie Maryland, która jako młoda dziewczyna po skoku do wody została także całkowicie sparaliżowana i, tak samo jak Piotr potem, pomaga innym. Wtedy nauczył się cieszyć z tego, co zostało, a nie zamartwiać się tym, co stracił.

– *Gdybym żył tylko marzeniami i nie starał się wykorzystywać tego, co mi pozostało, do dziś siedziałbym w domu na wózku, wpatrywał się w telewizor i użalał nad sobą* – dodaje Piotr Pawłowski.

Narodziny działacza

Był maj 1994 roku, 12 lat po wypadku. Piotr Pawłowski spotkał się z kolegą przy piwie, żeby porozmawiać o życiu. Obydwaj mieli najwyższą grupę inwalidzką i siedzieli na wózkach. Rozmawiali o swojej przyszłości, o tym, co dalej z ich życiem i o pomysłach na nie – biorąc pod uwagę to, jak ciężką mają niepełnosprawność. *Może założylibyśmy gazetę dla osób niepełnosprawnych?* – padło w pewnej chwili. Pomysł wypalił, a do pomocy zaprosili sprawnego poligrafa.

Nazywali siebie „trzej muszkietierowie” i zaczęli wydawać 8-stronicowy biuletyn. Najwięcej pracowali oczywiście Rodzice Piotra, pierwsi wolontariusze „Integracji”, zarażając swoim zaangażowaniem następne osoby. Było ich tak wielu, że „trzej muszkietierowie” poprosili Centrum Pomocy Społecznej na warszawskim Targówku o pokój na redakcyjne spotkania. Po dwóch latach, za sprawą Leszka Mizielińskiego, ówczesnego wiceprezydenta Warszawy, redakcja otrzymała małeńki pokój w siedzibie jednego z urzędów miasta. Pomysł był jak najbardziej szalony, niepragmatyczny i z góry skazany na określenie *non profit*. Jak pokazało życie, tylko taki stworzył integracyjną rodzinę. *Bez pieniędzy, bez etatów i bez lokalu zrobiliśmy pierwszy krok ku normalności.* I tak się wszystko zaczęło – od kilkustronicowego biuletynu informacyjnego dla osób z niepełnosprawnością pt. „Integracja”. Dziś jest to największa na rynku prasowym ogólnopolska gazeta zajmująca się naszym środowiskiem. Jest to



Od tej grupy się zaczęło

też prężnie działająca organizacja, która realizuje wytyczoną na początku misję. Piotr Pawłowski jako jej szef razem z zespołem realizuje opracowaną i na bieżąco modyfikowaną strategię poprawy sytuacji osób z niepełnosprawnością, która kształtuje świadomość obywatelską tego środowiska i konsekwentnie działa na rzecz wyrównywania szans.

Blisko ludzi

Zawsze pragnął być jak najbliżej ludzi. Dlatego w 1999 roku zdecydował się stworzyć w Warszawie podwaliny Centrum Integracja, w którym bezpośrednio pracuje się z osobami z niepełnosprawnością. W nim udzielane są porady socjalne, prawne i pomoc psychologiczna, ale nade wszystko jest to miejsce, gdzie mądrze pomaga się w uzyskaniu zatrudnienia, czyli samodzielności życiowej.

Zaufanie i sympatia, jaką „Integracja” zdobyła u ludzi, są dla mnie najcenniejsze – mówi po blisko 20 latach istnienia organizacji. – Wiele instytucji widzi w nas wiarygodnego, przewidywalnego i odpowiedzialnego partnera. Na to zaufanie przez lata pracowało wiele osób. Choć poświęciłem wiele czasu i trochę zdrowia, aby „Integracja” się rozwijała, bez przyjaciół i partnerów, wolontariuszy i współpracowników, nie byłoby to możliwe

Filarem wsparcia jest także portal www.niepelnospawni.pl, serwis stworzony w 2003 roku. Po paru latach stał się największym serwisem informacyjnym



Premier Donald Tusk przyjmuje naszą ustawę antydyskryminacyjną

w Polsce poruszającym tematykę niepełnosprawności. Znajdują się w nim informacje o przepisach prawnych, możliwościach znalezienia pracy, podejmowania nauki, aktualnych ulgach i uprawnieniach, systemie orzecznictwa, możliwościach wyjazdu na wakacje i turnusach rehabilitacyjnych, szkołach integracyjnych, o organizacjach rządowych i pozarządowych, wydarzeniach kulturalnych, sportowych i innych.

Nasze priorytety

Działania „Integracji” realizują wybraną misję społeczną, jaką jest poprawa sytuacji osób z niepełnosprawnością, a także kształtowanie świadomości obywatelskiej, działania na rzecz wyrównywania szans oraz integracji społecznej. W tym celu m.in. prowadzimy kampanie społeczne i konkursy, które mają przyczynić się do zmiany postaw osób zarówno sprawnych, jak i samych niepełnosprawnych. Prowadzimy równolegle, obok wydawania gazety i tworzenia serwisu o niepełnosprawności, szkolenia i konkursy. Wydajemy publikacje z zakresu niepełnosprawności oraz realizujemy program telewizyjny. Od lat inicjujemy kampanie społeczne osławiające z niepełnosprawnością, ale też promujące zachowania pozwalające przed nią się ustrzec, np. „Płytką wyobraźnia to kalectwo”. Tworzymy też emitowany co tydzień program telewizyjny w Polsat News. Wszystko, co robimy w „Integracji” skupia się na trzech priorytetach: informacji, edukacji oraz aktywizacji zawodowej.

Walczymy z barierami architektonicznymi. Uczymy administratorów, redaktorów, jak tworzyć strony dostępne dla wszystkich. Bo „Integracja” charakteryzuje się tym, że działa na rzecz wszystkich osób z niepełnosprawnością. Nasze kampanie społeczne są skierowane bardzo często do sprawniejszej części naszego społeczeństwa, aby te osoby wiedziały, jak funkcjonujemy, czego oczekujemy. Walczymy też o lepsze prawo. Nasza kampania „Czy naprawdę chciałbyś być na naszym miejscu” doprowadziła do tego, że kierowcom z niepełnosprawnością żyje się łatwiej.

Gdy ktoś mnie kiedyś zapytał, czy skoczyłbym do wody jeszcze raz – wyznał kiedyś nasz Szef – odpowiedziałem, że tak, ale wcześniej sprawdziłbym, czy jest odpowiednia głębokość i czy nie zrobię sobie krzywdy. Gdyby taki scenariusz się sprawdził, pewnie nie byłoby „Integracji”. Życie toczy się jednak własnym rytmem. I choć na wiele spraw nie mamy wpływu, to powinniśmy walczyć o każdy dzień, bo jest niepowtarzalny, tak jak życie. Nawet gdy poruszamy się na wózku, gdy przed oczami zakryty jest świat, czy kiedy przemawia jedynie cisza... Przez blisko 20 lat istnienia „Integracja” wykonała kawał dobrej roboty. Nie opuszcza nas jednak poczucie, że to wciąż początek długiej i trudnej drogi ku normalności.

Od rozpacz do szczęścia

Jak wiele osób w Polsce nie radzi sobie jeszcze z niepełnosprawnością? Dowiadujemy się o tym z listów do „Integracji” i kontaktów z Centrami. – *Tylko w ostatnim roku nasze centra obsłużyły ponad 20 tys. osób. Tyle trafiło do Warszawy, a mamy Centra w Gdyni, Katowicach, Krakowie, Zielonej Górze, więc ta liczba przekracza kilkanaście tysięcy udzielonych porad, dostarczonej informacji oraz działań aktywizujących zawodowo. Skala problemu jest ogromna* – informuje Piotr Pawłowski.

Nasz Szef często żartobliwie mówi, że chętnie by zagrał w koszykówkę, ale uznał, że szkoda czasu na bezczynne czekanie, dlatego wziął się ostro do robo-

ty. Poważnie natomiast mówi o szczęściu, że mieszka w dużym mieście, ma kochanych rodziców, założył rodzinę, ma swoją pasję pomagania ludziom i dzięki temu wszystkiemu może się realizować. Bez oporów wyznaje: *Ponieważ sam wiem, ile trudu i wysiłku kosztowało mnie to, żeby ukończyć studia, zmienić nieprzystosowane mieszkanie, znaleźć sobie pracę i miejsce na ziemi, dlatego stworzyłem „Integrację” jako ostoję dla innych potrzebujących pomocy.*

Do szczęścia doszedł przez rozpacz, nieprzespane noce, bezsilność, strach i osamotnienie, póki nie pojął, że szczęście samo nie zapuka do drzwi, ale trzeba mu aktywnie pomagać. Teraz przekonuje o tym sprawnych i osoby z niepełnosprawnością: *Nie potrzebujemy już ani wędek, ani ryb. Najbardziej potrzebujemy zmiany systemu, w którym żyjemy. Jak to celnie powiedział Bill Drayton, prezes Ashoki – „Nie chodzi o to, by dawać rybę albo wędkę, bo kluczowa jest rewolucja w przemyśle rybołówczym”.*

Tak stara się działać stworzona przez Piotra Pawłowskiego „Integracja”.

KONTAKTY

INTEGRACJA (adres biura)
ul. Andersa 13; 00-162 Warszawa
tel. 22 530 65 70

Nasze serwisy:
www.integracja.org
www.niepelnosprawni.pl

Infolinia
801 801 015 – nasi konsultanci czekają na telefony od poniedziałku do piątku w godzinach 8.00–17.00 pod numerem telefonu (całkowity koszt połączenia wynosi 0,40 zł brutto). Ponadto mamy cztery placówki w których znaleźć można pomoc socjalną, psychologiczną, prawniczą i poradnictwo zawodowe.

Centrum Integracja Warszawa
ul. Dzielna 1; 00-162 Warszawa
tel. 22 831 85 82
e-mail: warszawa@integracja.org
Centrum Integracja Gdynia
ul. Traugutta 2; 81-388 Gdynia
tel. 58 660 28 38, faks 58 660 28 50
czynne w godz. 8.00–16.00 od poniedziałku do piątku
e-mail: gdynia@integracja.org
Centrum Integracja Zielona Góra
ul. Sowińskiego 2/1; 65-419 Zielona Góra
tel. 68 328 64 80
e-mail: zielonagora@integracja.org
Centrum Integracja Kraków
ul. Kapelanka 17; 30-347 Kraków
tel. 505-607-120
e-mail: krakow@integracja.org
Centrum Integracja Katowice
ul. Lompy 14 lok. 415; 40-955 Katowice
tel. 32 605 38 50 lub 505 606 661, 505 606 746
e-mail: katowice@integracja.org



Promujemy największe kampanie – „Płytką wyobraźnia”

Wigilia 2012

Po raz czwarty z inicjatywy Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych w Krakowie miała miejsce uroczysta wigilia osób dializowanych i po transplantacji. W gościnnych murach pięknego pensjonatu „Na Wzgórzach” w sobotę 15 grudnia po południu spotkali się w gronie około 60 osób pacjenci dializowani metodą hemodializy, jak i dializy otrzewnowej, a także osoby po transplantacji nerki, ich rodziny, pielęgniarzy, lekarzy i wszyscy, którym bliskie są nasze sprawy.

To uroczyste spotkanie otwarła Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych dr Iwona Mazur. Po złożeniu sobie nieraz bardzo osobistych życzeń i połamaniu się opłatkiem, zasiadliśmy do przepięknie przystrojonego stołu, gdzie podczas obiadu była okazja na tak nam wszystkim

potrzebne rozmowy i podzielenie się swoimi problemami, jak i radościami. Podczas tych rozmów była okazja powspominać swoje własne historie, posłuchać innych nieraz bardzo doświadczonych osób oraz

docenić, jak wiele pozytywnego zmieniło się w minionych latach w polskiej nefrologii. Podczas spotkania była okazja na wspólne śpiewanie kolęd, pamiątkowe zdjęcia, a organizatorzy wszystkim



Od lewej: Dorota Ligęza, Iwona Mazur



Stół wigilijny

uczestnikom wręczyli miłe upominki, które pozwolą nam pamiętać o sobie nawzajem. To wszystko nie byłoby możliwe, gdyby nie pomoc firm: Fresenius Medical Care Polska, Diaverum Polska oraz „Uzdrowisko Wysowa” S.A.

Dziękujemy za wszystko i pamiętajmy, że my pacjenci dializowani i po przeszczepie jesteśmy tacy sami jak ludzie „zdrowi”, a takie spotkania pozwalają nam łatwiej znosić różne problemy dnia codziennego. A więc do zobaczenia wkrótce, a zawsze na stronach www.osod.info

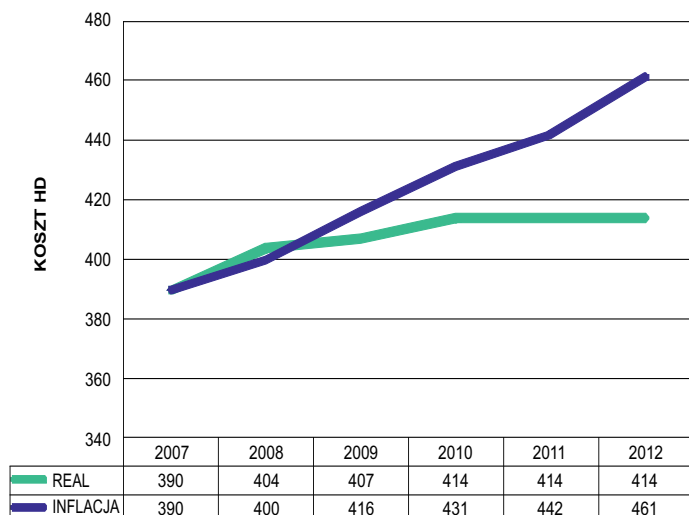
Rajmund

DARIUSZ AKSAMIT

Kolejny trudny rok dla stacji dializ

Wszystko wskazuje na to, że rok 2013 będzie kolejnym, w którym refundacja hemodializy będzie na niezmiennym poziomie. Od 2009 roku wartość hemodializy określana przez Narodowy Fundusz Zdrowia wynosi 414 zł. Budżet NFZ na dializoterapię globalnie z roku na rok rośnie, lecz wynika to jedynie ze stopniowego wzrostu liczby osób dializowanych, zgodnego z światową epidemiologią, a nie lepszym finansowaniem zabiegu.

Nikt nie kwestionuje tego, że w Polsce leczenie nerkozastępcze jest realizowane na bardzo wysokim poziomie. Jest tak pomimo tego, że koszt hemodializy należy do najniższych w Europie. Zasługi za ten stan rzeczy należą się przede wszystkim środowisku nefrologicznemu oraz właścicielom stacji dializ. Ci ostatni często wolą ponosić straty finansowe, niż pogarszać standard leczenia. Pozostaje tylko pytanie, jak długo starczy im determinacji i środków? Gdyby spojrzeć jedynie na najprostszy czynnik oceniający zmiany cen, czyli inflację, to wartość hemodializy powinna wynosić około 460 zł. Odpowiada to wewnętrznym wyliczeniom stacji dializ w Polsce.



Narodowy Fundusz Zdrowia pozostaje całkowicie nieczuły na argumentację stacji dializ dotyczącą zmian kosztów elementów składowych pojedynczej hemodializy. Dziwne jest to przede wszystkim dlatego, że świadczenie to jako jedno z nielicznych ma stworzoną metodologię wyceny, która powinna być prostym narzędziem do weryfikacji zmian. Choć w metodologii tej są błędy, o których wie NFZ, to jest wystarczająco dokładna do określania postępujących zmian składników kosztowych zabiegu. Analizując ostatnie 4 lata największe zmiany nastąpiły w kosztach wynagrodzeń, transportu i mediów. Nikt nie może zaprzeczyć faktom: rosnącym cenom paliw, średniego wynagrodzenia czy też kosztów mediów. Natomiast wg NFZ zmiany kosztów tych składników na wycenę hemodializy albo nie miały wpływu lub miały charakter symboliczny.

Brak zmiany wyceny hemodializy to nie jedyny problem stacji dializ w 2013 roku. Niestety coraz częściej mamy do czynienia z zaniżonymi kontraktami proponowanymi przez NFZ w stosunku do już leczonych chorych. Wydaje się to nieprawdopodobne, że płatnik, jakim jest Narodowy Fundusz Zdrowia, może zaproponować stacji dializ kontrakt zapewniający leczenie mniejszej liczby chorych, niż jest aktualnie dializowana w danej placówce. A takie sytuacje są niestety coraz częstsze. To przykład, w jaki sposób NFZ traktuje świadczeniodawców, zmuszając ich do kredytowania NFZ i brania ryzyka finansowego leczenia chorych, dla których nie ma przecież innej alternatywy niż dializa, chorych, którym zgodnie z ubezpieczeniem należy się dostęp do bezpłatnego leczenia nerkozastępczego. Na szczęście pacjenci w tej sytuacji wciąż mogą liczyć na zaangażowanie i pomoc właścicieli stacji dializ. Ale jak długo bez poprawy finansowania dializoterapii będzie to możliwe? Na to pytanie nie ma już prostej odpowiedzi. Pozostaje nadzieja, że NFZ zmieni swoje nastawienie do dializoterapii i kolejne lata będą już znacznie łatwiejsze.

Czynnik	2009	2012	Zmiana
Inflacja			10,8%
Płaca minimalna	1276,00	1500,00	17,5%
Wynagrodzenie średnie	3102,96	3399,52	9,6%
Cena ON	3,84	5,73	49,2%
Energia elektryczna (MWh)	197,21	201,00	1,9%
Woda i ścieki (1m³)	7,33	9,84	34,2%
EURO	4,10	4,15	1,2%

VIII Ogólnopolskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych

w lekkiej atletyce, pływaniu, tenisie stołowym, ziemnym, bowlingu i darcie
w dniach 22–26 maja 2013 r. w Krakowie

Zachęcamy pacjentów dializowanych oraz po przeszczepieniu do udziału w zawodach!

1) Głównym celem zawodów będzie kwalifikacja do reprezentacji Polski do 8. Europejskich Igrzysk dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w 2014 r. w Krakowie oraz sprawdzian zawodników.

2) Propagowanie świadomego oddawania narządów do przeszczepu poprzez rozpowszechnianie aktywności fizycznej i sportu w środowisku osób po transplantacji i dializowanych.

3) Sprawdzian dla reprezentantów Polski na XIX Światowe Igrzyska

po Transplantacji w Durban w Republice Południowej Afryki.

4) Kwalifikacja do reprezentacji Polski do 8. Europejskich Igrzysk dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w 2014 r. w Krakowie.

5) Kwalifikacja na obóz kondycyjno-rehabilitacyjny w Kirach, w Kościelisku k. Zakopanego.

6) Popularyzacja idei transplantacyjnej wśród studentów Akademii Wychowania Fizycznego.

Zawody zostaną przeprowadzone we wszystkich kategoriach wiekowych od 6 do 70 lat i powyżej. Kategorie wiekowe dzieci w przedziałach 3 lata, natomiast wśród dorosłych 10 lat.

Wystartować będzie można w czterech dyscyplinach sportowych: lekkiej atletyce, pływaniu, tenisie stołowym i ziemnym oraz w dwóch grach: bowling i darts.

Europejskie Igrzyska to wspólna przygoda i sportowe spotkanie z pacjentami-sportowcami z całej Europy. Nie zmarnuj takiej szansy!

Więcej informacji:
www.sportpotransplantacji.org.pl
www.osod.info

Krystyna Murdzek
Prezes –Polskie Stowarzyszenie Sportu
po Transplantacji



ALINA BROŻKIEWICZ-STER

Turystyczne dialogi na cztery nogi, cztery kółka itp.

Przed nami tegoroczna zima, która straszy długotrwałym i dokuczliwym mrozem. Dlatego też myśli nasze coraz częściej, w miarę upływu czasu, kierują się w stronę wakacyjnych wspomnień i planów.

My, dializowani pacjenci, z niepokojem planujący swoją przyszłość, nieśmiało staramy się uszczegółowić nasze plany na czas kanikuły.

Chciałoby się gdzieś wyjechać, może nawet niedaleko, w ładną okolicę, oczywiście koniecznie z dializą na miejscu. Niemalą rolę będą też mieć koszty tego wyjazdu i biurokracja z nim związana.

A w ogóle skąd w naszym przypadku czerpać taką turystyczną wiedzę?

Postanowiłam więc porozmawiać o tym z moim współ-dializowo-salowym towarzyszem niedoli. Wielokrotnie bowiem mieliśmy okazję wspólnie wspominać wakacyjny pobyt w miejscowości Wysowa Zdrój w województwie podkarpackim.

Panie Januszu – rozmawiam z Panem Januszem Kitą – w Pana wspomnieniach oraz towarzyszącej im dokumentacji fotograficznej, Wysowa jawi się jako eldorado dla dializowanych. Skąd się Pan dowiedział o takiej wyjazdowej możliwości?

J.K: Miejscowość Wysowa-Zdrój znałem już dużo wcześniej, z wielokrotnych moich wycieczek w te okolice. A o możliwości dializowania się w niej – z portalu internetowego www.niesmiertelni.pl. Na przestrzeni lat Wysowa bardzo się zmieniła, oczywiście na korzyść. Z małej

wioski wyrosła na znane uzdrowisko. W pięknie zalesionej i łagodnie górzystej przestrzeni wyrosły domy uzdrowiskowe i piękny park dla kuracjuszy. W tegorocznym planie zabudowy ma nawet powstać ogólnodostępny basen na terenie parku zdrojowego.

A.B-S: A ja o Wysowej dowiedziałam się z przyjazdowej i luźnej między sobą rozmowy pacjentów i nabrałam ochoty na wyjazd tamże z uwagi na możliwość dializy na miejscu. W budynku, w którym jest się zakwaterowanym.

J.K: O tak! To wielka dla nas dogodność. Stacji dializ nie ma nawet Krynica. A to kurort ostro konkurujący z Wysową. Przy okazji warto wspomnieć o małym, malowniczo położonym uzdrowisku, leżącym na stoku góry Ferdel, a leczącym choroby gośćcowo reumatyczne – Wapienne. Warto tam chociaż zaglądnąć.

A.B-S: Jest super! Bo na miejscu jest pełna obsługa medyczna, a na dializę przechodzi się jedynie z piętra na piętro. A po drugie – skusiła mnie tam niezła renoma tamtejszych restauracji, rozreklamowanych m.in. przez znanego warszawskiego restauratora Adama Gesslera, który nawet w „Przekroju” zachwycał się miejscową kuchnią łemkowską...

J.K: No tak! Przy głównym trakcie są tam dwie, można powiedzieć rywalizujące ze sobą, dobre dwie karczmy. Jedna to „Dziurnówka” serwująca dania góralskie, szczególnie z jagnięciny, a druga „Gościnna Chata” specjalizująca się w kuchni łemkowskiej. Na przykład zwykłe pierogi nie są takie całkiem zwykłe, bo mają różne ciekawe nadzienia i nazywane są zlepieńcami. Dla tradycjonalistów jest jeszcze „Arkadia” z bogatym menu.

A.B-S: Tak, miałam okazję spróbować. W autentycznym wystroju chaty łemkowskiej smakuja wyśmienicie. Ale trudno się nimi zająć, bo kuchnia sanatoryjna jest całkiem wystarczająca i ilościowo, i smakowo.

J.K: W ogóle warunki mieszkaniowe są też całkiem niezłe. Dla dializowanych przeznaczono dom „Beskid” położony na wzniesieniu, wśród drzew. Większość zabiegów medycznych wykonywana jest właśnie tam na miejscu albo z dojazdem do tzw. Domu Zdrojowego, przy głównej trasie komunikacyjnej.

A.B-S: W dodatku dojazd do „Beskidu” jest łatwy, bo dojeżdża pod niego autobus z odległych miejscowości, np. z Krakowa i stąd też możliwe są powrotne odjazdy.





J.K.: Jest też drugi widoczny już z daleka dom sanatoryjny w kształcie piramidy, położony powyżej Beskidu i nazywa się „Biawena”. Imponujących rozmiarów i kształtów, z tarasem widokowym. Tam też jest możliwa część zabiegów. Z uwagi na basen tam zlokalizowany, szczególnie dla osób odchudzających się.

A.B-S: Stamtąd rozpościera się chyba najpiękniejszy widok na całą okolicę, ale sam budynek pamięta czasy „głębokiego Gierka” i trochę straszy samym stanem technicznym. W najbliższym czasie prawdopodobnie będzie poddany remontowi.

J.K.: Do podziwiania pięknych widoków polecam liczne i urozmaicone trasy turystyczne. Jedną z pierwszych i łatwiejszych do pokonania jest spacer do Doliny Łopcińskiego, wzdłuż potoku Szumniak. Po drodze widoczne są: piękne jeziorko i malowniczy ośrodek wypoczynkowy „Zacisze”. Tędy też prowadzi szlak znakowany na górę Rotunda z rekonstruowanym obecnie cmentarzem żołnierzy pierwszej wojny światowej i z jedną z najpiękniejszych inskrypcji im poświęconej. Zresztą w rejonie Beskidu Niskiego znajdują się liczne cmentarze wojenne z tego okresu, ponieważ w okolicach Gorlic miała miejsce w tym czasie (2–5.05.1915) największa bitwa na ziemiach polskich. Cmentarze umiejscowiono przeważnie dosyć wysoko w górach, aby były z daleka widoczne. Poza tym można też wędrować szlakami licznej tu architektury drewnianej, podziwiając piękne stare prawosławne cerkwie.

Dobrze oznakowany szlak turystyczny prowadzi na świętą dla Łemków Górę Jawor, na której w miejscu objawienia wzniesiono Kaplicę służącą do odprawiania prawosławnych nabożeństw.

Komu mało będzie miejscowych atrakcji turystycznych może wybrać się na bliską stąd Słowację, a tam do Bardejova lub Bardejovskich Kupeli – ulubionego miejsca pobytu małżonki naszego poczciwego Franciszka Józefa I – cesarzowej Elżbiety.

A.B-S: Myślę, że gdyby Sisi żyła w dzisiejszych czasach nie musiałaby jeździć do Bardejova tylko do

Wysowej – tu też miałyby zapewnione leczenie chorób układu oddechowego, trawienia oraz układu moczowego. Poprzez liczne zabiegi przyrodo-lecznicze typu: kąpiele mineralne, okłady borowinowe, masaże, natryski i inhalacje. Nie mówiąc już o picciu różnorodnych wód leczniczych. W pijalni mamy do dyspozycji m.in. wody z ujęć „Henryk”, „Józef”, „Franciszek”.

J.K.: Przypuszczam, że tak, chociaż mogłoby ją znużyć blisko dwuletnie czekanie na wyjazd sanatoryjny do Wysowej finansowany przez NFZ.

A.B-S: Podejrzewam, że wybrałaby pełnopłatne turnusy rehabilitacyjne nie krótsze niż siedem dni lub wczasy lecznicze albo wypoczynkowe siedmioletnie lub czternastodniowe. Poleciłabym jej koniecznie dla poprawienia humoru – wizytę w tutejszej Jaskini Solnej, gdzie każdego odwiedzającego czeka szokujące spotkanie z nagrany szumem fal morskich i rozpylaną w powietrzu parą wodną w otoczeniu piasku, kamieni i dyskretnie migających światełek. Pełny odlot. Tym bardziej, że po seansie można zakupić na miejscu m.in. sól z Morza Martwego i inne ciekawostki stamtąd. Cóż za oryginalne połączenie: siermiężnej łemkowszczyzny ze światowym trendem kosmetycznym...



A na koniec zadam Panu jeszcze jedno pytanie. A tak w ogóle to za co Pan lubi Wysowę?

J.K.: Hmm, odpowiedź nie jest taka prosta. Bo to nie będzie decydował tylko jeden walor, a kilka – które razem dają tę iskrę, powodującą pakowanie plecaka i wyjazd. A więc to na pewno będzie krajobraz z czystą, soczystą i w różnych odcieniach zielenią. Malownicze cerkwie. Łatwy dostęp do okolicznych wzniesień, zarówno tych znanych (Jawor, Kozie Żebro, Rotunda, Lackowa, Jaworzyna Konieczniańska), do których prowadzą znakowane szlaki turystyczne, jak i mniej znanych, bez nazw z podaną tylko na mapach wysokością. Mnogość miejsc noclegowych (można wybrać, będąc już na miejscu) i do konsumpcji. Można też gotować samemu. Tutejsze delikatesy są bardzo dobrze zaopatrzone. A więc tylko w Beskid Niski z Wysową jako miejscem wypadowym.

A.B-S: Dziękuję za rozmowę.

NASZE OŚRODKI DIALIZ

WALDEMAR ZELIAŚ

Dializy pod okiem o. Mateusza

Stacja Dializ w Sandomierzu powstała 1992 roku przy Szpitalu Powiatowym. Od grudnia 2005 roku właścicielem Stacji Dializ została spółka Euromedic International, a od lipca 2011 roku firma Fresenius. W ośrodku znajduje się 20 stanowisk dializacyjnych, w tym 16 tzw. stanowisk „czystych”. Stacja jest czynna od poniedziałku do soboty w godzinach 6.30–22.00. W tym czasie przeprowadzamy trzy zmiany HD. Od 22.00 do 6.00 świadczymy usługi pod telefonem w ostrych przypadkach. Współpracujemy również z Oddziałem Nefrologii i Dializ Otrzewnowych oraz z Poradnią Nefrologiczną przy SPZZOZ w Sandomierzu. Obecnie dializujemy 87 pacjentów. Zapewniamy wykwalifikowaną i fachową opiekę pacjentom oraz miłą i serdeczną atmosferę w naszej placówce.



Zapraszamy „Śladami o. Mateusza” do Królewskiego Miasta

Sandomierz – zapewniamy dializy gościnne.



Tam, gdzie jest miłość, tam jest życie

Mahatma Gandhi

Radość i zaskoczenie są nierozłączne. Czasem radość zjawia się niespodziewanie. Czasem wymaga jednak pewnego planu... Prawdziwa radość pojawia się wtedy, gdy zdarza się coś nieprzewidywalnego... Gdy spoza chmur wyjrzy słońce..., gdy jakiś problem sam się rozwiąże..., gdy nadejdzie dobra wiadomość..., gdy można uratować życie... ot, tak – po prostu... Życie jest zawsze pewnym ryzykiem. Godzimy się na nie przy każdym spotkaniu z drugim człowiekiem. Zbieramy odwagę, by wyjść na zewnątrz. Potrzebujemy siły, by zdecydować się na jakieś przedsięwzięcie, choć nie wiemy, czy wszystko dobrze się potoczy. Czasami tylko jedna decyzja..., tak blisko... i świat może znów na nowo zawirować...

W roku 2004 na nowo zawirował świat Slavenki Drakulić, chorwackiej autorki książki *Ciało z jej ciała*, która jest podziękowaniem dla Christine Swenson za to, że uratowała Slavence życie, darując jej bezinteresownie swoją nerkę – jako żywy, niespokrewniony i anonimowy dawca. Do chwili przeczytania tej wspaniałej książki nawet nie wiedziałam, że istnieje taka możliwość. Niebawem wrażenie zrobił na mnie ten skrajny altruizm. Dawcy dobrowolni są ponad przynależność religijną, rasową, orientację seksualną, przekonania polityczne, a nawet styl życia. Dlaczego nie jest to możliwe u nas w Polsce, skoro możliwe jest w Stanach Zjednoczonych? Czym różnimy się od Amerykanów? Kto tworzy te sztuczne podziały? A skoro są sztuczne, to dlaczego ich nie obalić? Świat tak naprawdę jest mały i tylko jedna siła jest najważniejszą i największą mocą napędową każdego z nas na całym globie

– MIŁOŚĆ. Od niej się przecież wszystko zaczyna. Czyż nie ONA właśnie jest ponad wszelkie podziały i przynależności? Czy nie ONA wyciąga do nas rękę w chwilach zwątpienia? Najwięcej wiedzy czerpiemy właśnie z miłości i nie ma nic większego ponad nią. Jeden z bohaterów omawianej książki – o. Sullivan – powiedział: „... ofiarowanie narządów ujawnia najlepszą stronę ludzkiej natury...” Pytany, dlaczego chciał ofiarować swoją nerkę nieznanemu osobie odpowiedział z przekonaniem i bez namysłu, że sprawiła to wiara. Sama wiem, że u podstaw takiej decyzji oprócz wiary leży także osobowość i doświadczenie życiowe. Potwierdzają to także kolejne historie dawców nerek, których pozwala nam poznać Slavenka. Uświadomiłam sobie, że dawca nie tylko ratuje życie biorcy, sam także doświadcza zbawienia. Każdy z dawców miał swoje powody, które nim kierowały. Każdy z nich w ostatecznym rozrachunku został niespokrewnionym, anonimowym dawcą. Ale paradoksalnie łączyło ich jedno – ratowanie życia innych stało się jednocześnie ratunkiem dla nich samych. Przekonałam się również, że ludzie są bardziej skłonni do pomagania, niż nam się wydaje. Jednocześnie zakiełkowała we mnie myśl, że nasze polskie transplantacyjne prawo nie jest dostatecznie dobrze uregulowane, że potrzebne są zmiany, chociażby takie, aby biorca mógł anonimowo napisać list z podziękowaniem dla rodziny dawcy zmarłego i odwrotnie. Wykształcenie odpowiednich, czyli możliwych do przyjęcia dla obydwu stron, relacji z żywym, anonimowym dawcą, bądź krewnymi zmarłego, jest sprawą bardzo delikatną, ale uważam, że powinna



być prawnie umożliwiona w każdym kraju (w naszym również) i być kwestią tylko osobistej decyzji i zależeć wyłącznie od zainteresowanych, z jednoczesnym pouczeniem, że dobrowolnemu dawcy lub rodzinie dawcy zmarłego nie wolno oczekiwać niczego w zamian. Jak pokazuje życie, żywi anonimowi dawcy bądź rodziny dawców zmarłych nie rozpatrują swoich decyzji w kategoriach aktu dobroci. Ich interpretacja jest znacznie bardziej prozaiczna i nawiązuje do pewnych splotów sytuacji rodzinnych, które skłoniły ich do ratowania życia innych...

Tylko szerokie horyzonty pozwalają nam dostrzec to, co nowe. Właśnie ta otwarta przestrzeń uwalnia naszego ducha, pozwala w sobie odkryć i poczuć ISTOTĘ CZŁOWIECZENSTWA. Kto ratuje jedno życie, jakby świat cały ratował...

Anita Kafel

SŁOWNICZEK PACJENTA DIALIZOWANEGO

CZYNNIKI STYMULUJĄCE ERYTROPOEZĘ

Inne nazwy: ESA (ang. *erythropoietin stimulating agents*), erytropoetyna (EPO), epoetyna, Eprex, Aranesp, darbepoetyna, NeoRecormon, Mircera.

Definicja: Związki podawane w celu wyrównania niedokrwistości u chorych na przewlekłą niewydolność nerek. Stosowane również w onkologii i neonatologii. Pierwsze ESA, czyli epoetyna alfa i beta, miały krótki czas półtrwania; 7–9 godz. (podawanie dożylnie) do 19–24 godz. (po podaniu podskórnym). Kolejne związki (darbepoetyna alfa i glikol metoksy-polietylenowy epoetyny beta) mają czas potrwania sięgający nawet 137 godz. Możliwe dawkowanie dożylnie w trakcie zabiegów hemodializy lub podskórne, podobnie jak dawkowanie insuliny. Odstęp pomiędzy kolejnymi dawkami zależy od osiągniętych stężeń hemoglobiny oraz rodzaju preparatu ESA. Zbyt szybkie wyrównywanie niedokrwistości grozi powikłaniami zatorowo-zakrzepowymi, jak również wzrostem ciśnienia tętniczego. Rzadkim powikłaniem stosowania ESA jest wybiórcza czerwono krwinkowa aplazja szpiku (ang. *pure red cell aplasia* – PRCA).

ŻELAZO

Inne nazwy: Dekstran żelaza, cukrzan żelaza.

Definicja: Mikroelement konieczny do uzupełniania u pacjentów leczonych środkami stymulującymi erytropoezę, jak również w przypadkach niedokrwistości niedoborowych. Suplementacja doustna żelaza jest mało skuteczna ze względu na wchłanianie jedynie 10–20% żelaza z przyjętych leków. Leczenie doustne, ponadto, obciążone jest objawami ubocznymi, głównie ze strony przewodu pokarmowego. Powszechnie stosuje się wlewy dożylnie żelaza. Dostępne są preparaty cukrzanu oraz dekstranu żelaza. Dawka pojedynczego podania, w zależności od autorów, może się wahać od 30 do 200 mg jednorazowo. Znane są sytuacje podaży nawet 1000 mg jednorazowo. Zbyt duże dawki preparatu nie są przyswajane przez organizm – zostają nieodwracalnie zamienione w hemosyderynę. Podaż dożylna jest bezpieczna, o ile nie przyspiesza się tempa iniekcji. Niestety, terapia obciążona jest niezasadnie wysokimi kosztami. Pacjent dializowany wymaga średnio od 1 do 2,0 g żelaza w ciągu roku.

CALCIUM CARBONICUM

Inne nazwy: Wapno, węglan wapnia.

Definicja: Kreda; lek z grupy suplementów diety. Odgrywa ważną rolę w leczeniu chorych na przewlekłą niewydolność nerek. Zapewnia suplementację wapnia, wiąże nadmiar fosforanów w przewodzie pokarmowym, dostarcza reszt wodorowęglanowych, wyrównując kwasycę metaboliczną.

Stosowanie: W celu zmniejszenia stężenia fosforanów lek stosuje się w trakcie posiłku, między posiłkami – w celu zwiększenia stężenia wapnia w surowicy.

UWAGA! Długotrwale stosowanie preparatów wapnia może przyczyniać się do powstawania zwapnień w naczyniach i tkankach miękkich.

SEWELAMER

Inne nazwy: Renagel, Renvela.

Definicja: Lek zmniejszający stężenie fosforanu we krwi poprzez ograniczenie jego wchłaniania z przewodu pokarmowego. Jest preparatem przeznaczonym do stosowania w przypadku hiperfosfatermii u osób dorosłych, które poddawane są hemodializie bądź dializie otrzewnowej. W czasie podawania leku należy pamiętać o jednoczesnym stosowaniu diety ubogofosforanowej. Po zastosowaniu doustnym sewelamer nie przenika z przewodu pokarmowego. Preparat może wywoływać efekty uboczne. Należą do nich: mdłości, torsje, bóle brzucha, zaparcia, luźny stolec, niestrawność, działanie hipotensyjne, nadciśnienie tętnicze, ból, swędzenie, wzdęcia, bóle głowy, wysypka, stany zapalne gardła.

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

FIRMY WSPÓŁPRACUJĄCE



1% dla OSOD

Szanowni Państwo,

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych podejmuje szereg inicjatyw mających na celu pomoc pacjentom cierpiącym na Przewlekłą Chorobę Nerek oraz edukację społeczną z zakresu profilaktyki chorób nerek oraz idei transplantacji.

Dla pacjentów wydajemy kwartalnik „Dializa i Ty”, który jest jedynym regularnie wydawanym od kilku lat czasopismem docierającym do ponad 18 tys. pacjentów dializowanych w całej Polsce. Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom odpowiada na ich pytania w sposób rzetelny i wyczerpujący. Podobną rolę spełnia również nasza strona internetowa.



Organizujemy również spotkania integracyjne i ułatwiamy kontakt nowym pacjentom stacji dializ z już doświadczonymi, którzy pomagają im się odnaleźć w nowej rzeczywistości.

Prosimy Państwa, Państwa Rodziny oraz znajomych o przekazanie 1% na rzecz OSOD

Wpisz numer KRS 0000186438 w odpowiednią rubrykę oraz podaj wysokość przekazywanej kwoty (nie większej niż 1% podatku)

Program do rozliczenia PIT znajduje się na stronie Stowarzyszenia www.osod.info

POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW POLSKICH



Prof. dr hab. med. ANDRZEJ MANNITIUS (1927–2001)

W latach 1970–1992 był kierownikiem Kliniki Chorób Nerek Akademii Medycznej w Gdańsku.

Podczas pracy w II Klinice Chorób Wewnętrznych, kierowanej wówczas przez prof. Jakuba Pensona, w 1964 roku zainicjował działalność pierwszego w Polsce północnej, a jednocześnie jednego z pierwszych w kraju, oddziału dializ.

Wspólnie z prof. Jerzym Dybickim, kierownikiem I Kliniki Chirurgii Ogólnej AMG, zapoczątkował program transplantacji nerek w Gdańsku w 1980 roku.

Przez wiele lat kierował Zespołem Transplantologicznym na Uczelni.

Był przewodniczącym Krajowego Zespołu Specjalistycznego ds. Nefrologii (przez prawie 2 lata był to Zespół ds. Dializoterapii i Transplantacji Nerek).

Dzięki Jego zdolnościom organizacyjnym oraz wielkiemu osobistemu zaangażowaniu i nieustępliwości udało się stworzyć w Polsce przychylną atmosferę dla rozwoju dializoterapii i transplantacji nerek. W ciągu ośmiu lat, w których kierował zespołem, liczba chorych objętych leczeniem nerkozastępczym wzrosła trzykrotnie.

Należał do grona członków założycieli Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, w którym przez pierwszą kadencję był członkiem Zarządu Głównego, a przez kolejną pełnił funkcję wiceprezesa.

Był autorem lub współautorem ponad 200 publikacji, z czego 45 ukazało się w piśmiennictwie zagranicznym.

Był promotorem 20 doktoratów i opiekunem 5 przewodów habilitacyjnych. Stanowił wzór dbałego o chorych lekarza klinicysty, świetnego dydaktyka i prawdziwego uczonego.