



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 2 (20) 2013

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 2(20) 2013, 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. Monika Stojak-Zemlik

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

Komitety naukowy kwartalnika:

dr med. Wacław Bentkowski

dr med. Krzysztof Bidas

prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski

prof. dr hab. med. Alina Dębska-Ślizień

prof. dr hab. med. Ryszard Gellert

prof. dr hab. med. Ryszard Grenda

prof. dr hab. med. Władysław Grzeszczak

prof. dr hab. med. Marian Klinger

prof. dr hab. med. Andrzej Książek

prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko

prof. dr hab. med. Jacek Mannitius

prof. dr hab. med. Michał Myśliwiec

prof. dr hab. med. Kazimierz Ostrowski

prof. dr hab. med. Irena Pietrzak

prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

prof. dr hab. med. Władysław Sułowicz

dr med. Antoni Sydor

prof. dr hab. med. Zofia Wańkowicz

prof. dr hab. med. Andrzej Więcek

dr med. Rafał S. Wnuk

prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska

dr Iwona Mazur

Zdjęcie na okładce: JOANNA KULAWIK

Rysunki: KRZYSZTOF KMIEĆ

W numerze:

3 Słowo od Redakcji – prof. dr hab. med. Olgierd Smoleński
Przemyślenia – Bogusława Wyporska

4 Ludzie listy pisać

Asystowana dializa otrzewnowa oczami lekarza

i asystującego członka rodziny –

prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko

Moja ciocia – Alicja Koman

Pociąg z nieba – Małgorzata Rakowska

List – Dorota Ligęza – i odpowiedź konsultanta

wojewódzkiego w dziedzinie endokrynologii –

prof. Doroty Pach

8 Diariusz chorego

My i reszta świata, czyli Dr Jekyll i Mr Hyde –

Alina Brożkiewicz-Ster

10 Listy znad morza

Między Albionem a Imperium Brytyjskim –

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

12 Kącik literacki

Koty Wisławy Szymborskiej – Dorota Ligęza

Ja – Jola Kucia; Wiersze – Jerzy Hyska

14 Nasze hobby

Opera – moja miłość – Małgorzata Rakowska

16 W oczach lekarza

Dlaczego przewodnienie jest groźne u chorych

dializowanych (cz. II) –

prof. dr hab. med. Jacek A. Pietrzyk

22 Pielęgniarka radzi

Moje postawy wobec choroby – Anna Bolek

23 Nasz chleb powszedni

Co na naszym stole? Zalecenia dietetyczne dla pacjentów

hemodializowanych (cz. II) – mgr Sylwia Rodak

26 Głos Stowarzyszenia

Co nam wolno? – Michał Dębski-Korzec

27 Ruch to zdrowie

Narty na zdrowie – dr med. Jacek Rubik

VIII Ogólnopolskie Igrzyska dla Osób Po Transplantacji

i Dializowanych – Krystyna Murdzek

32 Nasz (i nie nasz) wywiad

Przeszczepy rodzinne? Tak, ale nie w Krakowie –

Anna Górka

33 Nasze ośrodki dializ

Historia opieki nefrologicznej w Gorlicach –

dr med. Teresa Słowiak-Lewińska

34 Nasze lektury

Recenzja książki „Sztuka uprawiania róż z kolcami” –

Agnieszka Ślusarczyk

36 Poczet wybitnych pielęgniarek nefrologicznych

Eugenia Milke-Łuczak

Redakcja nie ponosi odpowiedzialności za treść nadsyłanych materiałów.

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

SŁOWO OD REDAKCJI

W każdym numerze naszej gazety zamieszczamy, obok informacji medycznych, wiersze, reprodukcje obrazów, wspomnienia z wędrówek po kraju i zagranicy lub opowieści o osiągnięciach sportowych naszych Czytelników. Bardzo cenimy te informacje. Są one świadectwem coraz większej „normalności” życia chorych dializowanych i świadczą o umiejętności ułożenia sobie życia na wiele lat z chorobą i przezwyciężenia bierności, rezygnacji, które tak często nawiedzają zresztą nie tylko chorych. Dobrze mieć jakąś pasję, konika, hobby, czy jak to nazwiemy, bo wtedy można łatwiej po prostu żyć.

Potwierdzenie takiej prawdy znalazłem w lekturze *Portretów Twórców Szopek Krakowskich* pióra Magdaleny Kwiecińskiej i Małgorzaty Niechaj. Książka, wydana przez Muzeum Historyczne m. Krakowa, opowiada o wielkiej pasji ludzi różnych zawodów, którzy w codziennej, benedyktyńskiej pracy tworzą te wspaniałe cudeńka, które my mieszkańcy Krakowa możemy co roku podziwiać przed świętami Bożego Narodzenia na Rynku pod pomnikiem Adasia. Szopki tworzą przez wiele miesięcy, po kilka godzin dziennie. Dla niektórych ta pasja jest ucieczką od szarej codzienności, a niekiedy od ciężkiej, groźnej choroby. Potwierdza to tezę, że warto mieć jakąś małą, własną ukochaną pasję, bo wtedy dzień codzienny staje się słoneczny.

Olgierd Smoleński

Przemyślenia

Wiem,
że dializa przedłuża mi życie
ale też przynosi człowiekowi cierpienia.
Kiedy leżę obok maszyny
filtrującej moją krew
myśli gonią jak szalone.
Widzę,
jak wiosną przyroda się odradza,
jak drzewa stroją się w zielone liście,
jak kwiaty kwitną w ogrodach i na łąkach,
jak pięknieje świat.
Myślę,
gdyby człowiek odradzał się jak drzewa
i żył tyle co dąb Bartek,
jak wyglądałby wtedy świat?
Człowiek, w stosunku do istnienia świata,
żyje parę chwil. Odchodzi. Gdzie?
Cisza...
Z niecierpliwością czekam
na uwolnienie ręki,
bym jutro cieszyć wolnością się mogła
te parę chwil.

Bogusława Wyporska

Prof. dr hab. med. MONIKA LICHODZIEJEWSKA-NIEMIERKO
Oddział Dializy Otrzewnowej Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
Stacja Dializ Otrzewnowych Fresenius Nephrocare w Gdańsku

Asystowana dializa otrzewnowa oczami lekarza i asystującego członka rodziny

Asystowana dializa otrzewnowa jest metodą leczenia nerkozastępczego, w której osoba chora korzysta z pomocy osoby trzeciej przy wykonywaniu procedur dializy otrzewnowej w warunkach domowych. Jest ona szeroko rozwinięta w Skandynawii, Francji, Kanadzie. W tych krajach dializę otrzewnową prowadzą przeszkolone pielęgniarki środowiskowe, wykonujące wymiany ręczne CADO – ciągłej ambulatoryjnej dializy otrzewnowej (Francja) lub podłączające wieczorem i odłączające rano cykler w systemie ADO – automatycznej dializy otrzewnowej (Dania). Otrzymują one wynagrodzenie za procedury dializy otrzewnowej, a metoda ta opłaca się budżetom państw, z uwagi na fakt, iż dializa otrzewnowa nawet z opieką pielęgniarską jest tańsza niż hemodializa. Nie tylko niższy koszt decyduje o rozpowszechnieniu tej metody; ważniejszym jest to, że inwalidyzacja chorego i brak możliwości samodzielnego wykonywania wymian, nie ogranicza dostępu tych pacjentów do dializy otrzewnowej.

W Polsce, jak również w krajach takich jak Stany Zjednoczone, Kanada, Wielka Brytania, wobec braku dodatkowego finansowania, asystowaną dializę otrzewnową prowadzą często osoby bliskie chorym: rodzina, opiekunowie, sąsiedzi-wolontariusze. Kwalifikuje się do niej chorych, u których ważna jest stabilność układu krążenia (pacjenci z przewlekłą chorobą serca), u których są trudności z wytworzeniem dostępu naczyniowego, źle znoszących zabiegi hemodializy, pacjenci, których jakość życia będzie lepsza podczas terapii domowej, niewymagającej uciążliwych, częstych transportów do szpitala. Najczęściej są to osoby w podeszłym wieku, które z powodu inwalidztwa psychicznego bądź fizycznego nie są w stanie same przeprowadzać zabiegów dializy otrzewnowej.

Jeśli względy medyczne, psychologiczne i socjalne skłaniają ku rozważaniu dializoterapii otrzewnowej

jako metody leczenia nerkozastępczego, a niemożliwe jest samodzielne prowadzenie terapii przez chorego, warto rozmawiać z rodziną i opiekunami pacjenta na temat prowadzenia asystowanej dializy otrzewnowej. Osoba, która miałaby prowadzić taką terapię, jako uczestnicząca w procesie leczenia, musi uzyskać dokładne informacje dotyczące nie tylko technicznej strony dializoterapii otrzewnowej, ale i problemów całościowej opieki nad chorym. Musi być świadoma obowiązku prowadzenia codziennej terapii. Nie wolno, aby ta decyzja była podejmowana pod wpływem współczucia lub nacisku chorego. Wybór metod (CADO czy ADO) należy na ogół do rodziny pacjenta. Wielokrotnie starsze osoby (współmałżonkowie chorych) wybierają CADO jako metodę łatwiejszą i nie stwarzającą problemu unieruchomienia w nocy. Dla opiekunów młodszych i pracujących często lepszą opcją jest ADO, ponieważ wymaga mniejszego zaangażowania w wykonywanie procedur dializy otrzewnowej (podłączenie cyklera wieczorem i odłączenie rano).

W Polsce około 10–20% pacjentów dializowanych otrzewnowo korzysta z asystowanego programu. Mogą oni liczyć na ogromne zaangażowanie lekarzy i pielęgniarek ośrodków dializy otrzewnowej, którzy starają się wesprzeć pacjenta i rodzinę w codziennym funkcjonowaniu w domu.

Asystowana dializa otrzewnowa powinna być przedstawiana chorym i ich rodzinom jako możliwość domowej terapii nerkozastępczej. Wydaje się, iż wzorem innych państw forma ta powinna w przyszłości zyskać wsparcie finansowe ze strony płatnika, które zapewni możliwość dializoterapii otrzewnowej z udziałem pielęgniarek środowiskowych. Aktywizacja wolontariatu również służyć może rozpowszechnianiu tej metody leczenia nerkozastępczego.

ALICJA KOMAN

Moja ciocia

Moje doświadczenie z dializą otrzewnową trwa od ponad dwóch lat, chociaż to nie ja jestem chorą z niewydolnością nerek.

Ciocia choruje na cukrzycę od ok. 30 lat. Przez wiele lat nie zdawała sobie sprawy z tego, że na nią choruje, a potem też się nie leczyła, bo ją „nic nie bolało”. Wskutek choroby straciła wzrok i przestały pracować jej nerki. Konieczna była dializa, na którą nie chciała wyrazić zgody. Przerazała ją konieczność dojazdów do szpitala i uciążliwość zabiegów hemodializy. Trafiła do Szpitala Uniwersyteckiego w Gdańsku na Oddział Dializy Otrzewnowej Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych. Muszę powiedzieć, że jest to wyjątkowe miejsce, gdzie można liczyć na bardzo fachową obsługę i życzliwość personelu. Zaproponowano mi prowadzenie dializy otrzewnowej w nocy u cioci przy użyciu cyklera i cierpliwie wyjaśniono szczegóły leczenia. Po uzyskaniu mojej zgody, przedstawiono tę możliwość cioci, która, nie bez wątpliwości, zgodziła się na terapię domową, która ratowała jej życie.

Początkowo wydawało mi się, że przeprowadzanie dializy jest skomplikowane i uciążliwe, jednak pod czujnym okiem pielęgniarek stacji dializ szybko nauczyłam się obsługi cyklera, a podłączenie chorej do maszyny nie okazało się aż tak czasochłonne, jak wcześniej uważałam. Wielką zaletą tego leczenia jest możliwość przeprowadzania jej w domu. Cykler oraz płyny dializacyjne otrzymujemy bezpłatnie na zlecenie lekarzy stacji dializ, z firmy, która je produkuje. Worki z płynem dializacyjnym dostarczane są raz w miesiącu. W razie jakichkolwiek wątpliwości, dotyczących prowadzenia dializy, mam możliwość stałego kontaktu telefonicznego z personelem stacji dializ.

Zabiegi dializy zmieniły moje życie. Codziennie wieczorem muszę przygotować cykler i płyny dializacyjne i rozpocząć zabieg automatycznej dializy otrzewnowej. Polega on na połączeniu cewnika, który na stałe został wszczepiony do jamy brzusznej pacjentki z systemem drenów cyklera. Po połączeniu cykler prowadzi wymianę płynu w jamie otrzewnej według programu zapisanego na karcie czipowej. Dzieje się to w nocy, w czasie, gdy ciocia śpi. Rano, po zakończonym zabiegu, muszę odłączyć ciocię od cyklera. Zabie-

gi automatycznej nocnej dializy otrzewnowej umożliwiają chorej normalne funkcjonowanie w przyjaznym otoczeniu, które zna i do którego jest przyzwyczajona. Dializowanie cioci nie przeszkadza mi wykonywać swojego zawodu – codziennie wychodzę do pracy, wracam do domu o różnych porach dnia. W tym czasie ciocia pozostaje w domu sama. Wobec faktu, że straciła wzrok w wieku 70 lat, jest jej niezwykle trudno nauczyć się samodzielnie funkcjonować. Nie potrafi zadzwonić do kogokolwiek, porusza się jednak po domu, bo pamięta, gdzie są jakie pomieszczenia. Bywa, że czasem pamięć ją zawodzi i nie może trafić np. do kuchni, nie potrafi przyrządzić sobie posiłku. Próbuje nieraz w mojej obecności zgotować wodę na herbatę, ale patrzę na to z lękiem, czy się nie poparzy, bo robi to po swojemu, a nie dostosowuje się do moich wskazówek, jak bezpiecznie wlać wrzątek do szklanki. Zostawiam jej więc zawsze przygotowane kanapki, a po powrocie z pracy podaję obiad. Aby włączyć ją chociaż trochę do pomocy, proszę ją o obranie ziemniaków, czy wykonanie innych drobnych prac domowych. Ciocia chętnie zmywa naczynia, więc, aby nie pozbawiać jej wykonywania samodzielnie czynności, odłożyłam decyzję o kupnie zmywarki. Ciocia sama nie wychodzi na zewnątrz; czas spędza na słuchaniu radia, a potem opowiada mi o tym, co słyszała. Dość rzadko spotyka się z przyjaciółmi, czeka więc na telefony od innych (telefon potrafi odebrać). Gdy pogoda jest ładna, wychodzimy na spacer, czasami zawożę ją do przyjaciółki, z którą spędza kilka godzin.

Rzeczą niezwykle istotną jest to, że dializa otrzewnowa nie wyklucza podróży chorego. W przypadku wyjazdów należy tylko powiadomić stację dializ o nowym adresie, pod który zostaną dostarczone płyny dializacyjne. Cykler należy zabrać ze sobą: jest on dość ciężki, stąd muszę zawsze prosić mojego brata lub sąsiada o pomoc w załadunku go do samochodu. Mamy rodzinę daleko od naszego miejsca zamieszkania, ok. 650 km. Jest to spora odległość dla starszej osoby – mojej cioci – dlatego wyjeżdżamy do rodziny nie częściej niż 3–4 razy w roku. Na podróż musimy zawsze zarezerwować cały dzień; ciocia źle znosi podróże, często wymiotuje, więc w zależności od jej sa-

mopoczucia robimy po drodze kilka lub kilkanaście przystanków. Możliwość spotkania z rodziną jest dla cioci (i dla mnie) bardzo ważna, a personel stacji dializ zachęca do prowadzenia aktywności, które są dla nas istotne w życiu.

Dializowanie cioci wiąże się z codziennym obowiązkiem i odpowiedzialnością, ale ten sposób leczenia pozwala mojej bliskiej osobie funkcjonować bez

większych problemów. Uciążliwość zabiegów dializy jest nieporównywalnie mniejsza w stosunku do kłopotów wynikających z niedowidzenia. Cieszę się widząc, że moja ciocia, pomimo licznych chorób i intensywnego leczenia, ma chęć do życia. Wzięła (wzięłyśmy) nawet udział w europejskim badaniu naukowym nowych, bardziej przyjaznych płynów używanych w automatycznej dializie otrzewnowej.

MAŁGORZATA RAKOWSKA

Pociąg z nieba

Krzyczmy wszyscy wraz, że w niebiosach jest Pan,
lecz czy pójdą aż tam, wszyscy krzyczący tak.
To pociąg z nieba mknie, biada, biada opieszalym,
to pociąg z nieba mknie.

Patrzcie więc, patrzcie więc, zobaczcie więc,
jak nasz brat wysiada, św. Piotr bierze go,
bierze go w ramiona swe, bo przybył tu,
by oczekiwać nań, bierze go w ramiona swe,
bo oczekiwał nań, św. Piotr u niebios bram,
co oczekiwał nań.

Utwór Kurta Weilla z opery *Marie Galante* często wykonywany, a mój ulubiony, przez Bożenę Zawislak-Dolny, solistkę Opery Krakowskiej.

Wszyscy kiedyś będziemy musieli wsiąść do pociągu z nieba, a tak naprawdę – wszyscy oczekujemy na niego.

Siedem lat temu i ja myślałam, że będę musiała wsiąść już do tego pociągu. Niespodziewana diagnoza postawiona przez lekarzy, ta najgorsza – nowotwór nerki, operacja konieczna. Wydawało mi się, że to niemożliwe, zdrowa, pełna energii, dobrze wyglądająca, z pewnością to pomyłka, przecież lekarze też się mylą. Lecz niestety była to prawda, przygotowywałam się i oczekiwałam na „zabieg”. Byłam osobą pracującą i czynną społecznie – udzielałam się w Stowarzyszeniu Miłośników Opery, to było dla mnie na tyle ważne i przyjemne, że chorobę odsuwałam na drugi plan. Ciężką operację usunięcia nerki i nadnercza dzięki pomocy lekarzom przetrwałam; tu muszę podziękować lekarzom ze Szpitala im. G. Narutowicza w Krakowie – doktorom Markowi Gładyszowi, który mnie wspierał i podnosił na duchu, oraz Leszkowi Byrskiemu, który mnie operował.

Potem długa rekonwalescencja i po roku jestem zdrowa. Święty Piotr jeszcze chyba musi na mnie po-

czekać. Wróciłam do swoich zajęć i moich operowych upodobań.

Lecz niestety po jakimś czasie moja druga nerka „zbuntowała” się i nie chce pracować. Tym razem „wpadłam” w ręce nefrologów, wyniki coraz gorsze, comiesięczne badania, przez trzy lata oczekiwanie na rozpoczęcie dializy. Dializa – co to jest, czym to ugryźć, jak będzie wyglądało moje życie? Przecież ja się bardzo dobrze czuję i nic mi nie jest, ale tak jest z nerkami, dopiero badania mówią o ich kondycji. Przychodząc na Klinikę Nefrologii w Krakowie, obserwowałam osoby dializowane, zaczęłam z nimi rozmawiać. Okazuje się, że są to „normalne” osoby, śmieją się, żartują jedzą i piją kawę oczekując na transport. Więc może nie jest tak źle. Zaczął chorować mój mąż, wymagał opieki, a ja te okropne dializy, jak sobie poradzę, nie mogę zostawić Go na tyle godzin. Jednak tam w górze jeszcze mnie nie potrzebują, tak się „dobrze” złożyło, że pierwszą dializę wzięłam, gdy mąż był umierający, uprosiłam doktora, żeby, pomimo konieczności, nie dodawał mi dializ, trzy razy w tygodniu, musimy poczekać. Życzliwość naszego dr. Grzegorza Chmiela pozwoliła mi, abym mogła spokojnie odprowadzić męża do pociągu do nieba. Wraz z siostrą oddziałową, p. Stasią, ustawiono mi tak dializy, abym mogła być przy umierającym mężu. Opieka nad mężem odsunęła moje myśli o chorobie i dializach.

Obecnie jestem sama, dializuję się trzy razy w tygodniu. Pierwsze dializy ciężko znosiłam, teraz już umiem z tym normalnie żyć, dzięki miłym pielęgniarkom nauczyłam się i dowiedziałam, co robić po dializach. Żyć normalnie – i tak robię, zaczęłam znów kontynuować swoje zamiłowania, pomagać innym, chodzić na koncerty, gorzej z wyjazdami, ale czytam

na stronie OSOD, że jest to możliwe. Podczas dializ dużo czytam, W dniach wolnych od dializ chodzę na spacer, czasem coś ugotuję dla rodziny. Stwierdzam, że można żyć całkiem nieźle. Obserwuję i podziwiam nasze pielęgniarki – są młode, miłe, uprzejme, a przecież każda z nich ma swoje troski, rodzinę i związane z tym zajęcia. A zajmują się nami, jak byśmy byli najważniejsi. Dzięki Im za to.

Wszystkim chorym na nerki, dializowanym, po przeszczepach, lekarzom: doc. Andrzejowi Kraśniakowi, który przez trzy lata przygotowywał mnie do dializ, a następnie, gdy przyszła pora, przekazał dr. Chmielowi, dr. Kuźniewskiemu i młodej pani doktor Agnieszce, Siostrze oddziałowej Stasi i zawsze uśmiechniętym, życzliwym pielęgniarkom z Krakowskiej Kliniki Nefrologii dedykuję słowa przepięknej piosenki *You Raise Me Up* (posłuchać można na YouTube).

Podnosisz mnie

Gdy jest mi źle, a dusza przygnębiona
Kłopotów tłum blokuje serca drzwi
Czekam aż przyjdiesz, weźmiesz mnie w ramiona
Na chwilę w ciszy siądziesz ze mną Ty
Podnosisz mnie, na szczytach mogę stanąć
Podnosisz mnie, po morzu mogę iść
Swą siłę mogę czerpać z Twoich ramion
W objęciach Twych mam siłę, żeby żyć
Bez Ciebie życie może nie trwać dłużej,
Bez Ciebie wszystko wokół traci blask
Wiem, że przy Tobie przetrwam wszystkie burze
Ty dajesz mi nadziei nowy brzask.

PS Dysponuję pokojem dla osób dializowanych, które chciałyby zwiedzić Kraków. Kontakt przez OSOD.

LIST

do Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych

Zwracam się z zapytaniem w sprawie leczenia po przeszczepie przytarczyc.

Przez wiele lat, bo prawie 20, byłam dializowana i miałam usunięte przytarczycy. W chwili obecnej jestem po przeszczepie nerki (dwa i pół roku), ale doszło u mnie do licznych złamań kończyn oraz uszkodzenia kręgosłupa i założenia implantów. W związku z tym miałam przeszczepione przytarczycy w 2011 r. w Klinice przy ul. Banacha w Warszawie. Od tej pory raz na dwa-trzy miesiące jeżdżę do Warszawy do Kliniki do Poradni Chirurgii Naczyniowej, aby sprawdzić badania i skorygować leki. Jest to dla mnie uciążliwe, bo mieszkam w Wieliczce. Po przeszczepie nerki od razu z Lublina trafiłam do przychodni w Krakowie. Jestem też pod stałą opieką w Klinice Endokrynologii w Krakowie, ale też nie ma tam takiej przychodni.

Bardzo proszę o informację, czy w Krakowie jest poradnia, w której mogłabym być pod kontrolą w związku z przeszczepionymi przytarczycami. Ewentualnie, czy w Krakowie, jeśli dojdzie u mnie do konieczności doszczepienia komórek przytarczyc, jest taka możliwość, czy tylko w Warszawie.

Z poważaniem

Dorota Ligęza

Wieliczka 7.05.2013

Redakcja Dializy i Ty zwróciła się do Wojewódzkiego Konsultanta w dziedzinie endokrynologii o ustosunkowanie się do ww. listu. Obok przedstawiamy odpowiedź.

Kraków 2.07.2013

„Dializa i Ty”

Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek
Fundacja Amicus Renis

Szanowny Pan
prof. dr hab. Olgierd Smoleński
Redaktor naczelny

W odpowiedzi na pismo z dnia 17.06.2013 oraz załączony list z dnia 7.05.2013 pani Doroty Ligęzy informuję, iż kontrola wyrównania gospodarki wapniowo-fosforowej i funkcji hormonalnej przeszczepionej przytarczycy może być wykonana w Oddziale i Poradni Przyklinicznej Kliniki Endokrynologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie. Jeśli chodzi o kontrolę chirurgiczną po przebytym przeszczepieniu komórek przytarczycznych pod powięź mięśnia ramiennie-promieniowego, wydaje mi się, iż z pytaniem o tryb dalszej kontroli należy zwrócić się do ośrodka, który przeprowadził zabieg. W Krakowie podobnego typu zabiegi wykonywane są w III Katedrze Chirurgii Collegium Medicum UJ. Klinika w ramach Oddziału Chirurgii Ogólnej, który działa na Bazie Szpitala Miejskiego Specjalistycznego im. Gabriela Narutowicza w Krakowie. Znajduje się tam też poradnia Chirurgii Endokrynologicznej. Pacjentka może otrzymać skierowanie na dalsze leczenie w III Katedrze Chirurgii Collegium Medicum UJ od lekarza chirurga lub endokrynologa prowadzących ją do tej pory.

Z poważaniem
dr hab. **Dorota Pach**, prof. UJ
Specjalista wojewódzki z endokrynologii

My i reszta świata, czyli Dr Jekyll i Mr Hyde

W dzisiejszym odcinku spróbuję odnieść się do problemów poruszanych przez panią Annę Bolek w artykule z ostatniej DiT (1/2013), czyli o psychicznych etapach adaptacji chorego do choroby i tym samym wyjaśnić tajemniczy podtytuł niniejszego tekstu.

Fakt, że SOMA i PSYCHE wśród istot żywych są ze sobą ściśle zależne – dla ludzkości nie stanowi żadnej tajemnicy już od wieków. Jak się ma ciało, tak ma się dusza chorego i *vice versa*. U pacjenta równie istotne są jedno i drugie, bowiem nie jesteśmy tylko ciałami.

Oprócz czterech etapów adaptacji chorego do leczenia nerkozastępczego, czyli: odrzucenie informacji o chorobie, bunt i gniew chorego wobec dolegliwości, depresja spowodowana świadomością braku szans na pełne uzdrowienie i wreszcie przymusowa akceptacja zaistniałego stanu rzeczy – my pacjenci doświadczamy na co dzień wyraźnej huśtawki nastrojów. Można powiedzieć, że od chwili rozpoczęcia dializ żyjemy sinusoidalnie. Raz szczyt, raz upadek. Jak literacki Dr Jekyll i Mr Hyde, u którego istotnie różniły się dzień i noc, tak u nas zmiany psychiczne występują w pełnych dobach, co drugi dzień związanych z odbytą lub nie dializą.

To że dzień dializy jest dla nas czasem fizycznego morderczego wysiłku – niczym trening dla wyczynowca – wiemy o tym doskonale. Kilka godzin po zabiegu „dochodzimy do siebie” niczym osobnik nadużywający alkoholu, likwidujący kaca. Ale to tylko jedna strona zagadnienia. Druga – to nasz stan psychiczny. Po zabiegu dializy obniżony drastycznie. Ogólna niemoc i przygnębienie. Poczucie smutku skojarzone z nastrojem panującym w „kondukcje żałobnym w deszczu pod wiatr” – zgodnie z określeniem Kabaretu Starszych Panów. Niezależnie od otoczenia, widzimy w nim same niedociągnięcia. Panujący wszechobec-

nie brud i nieporządek, a ludzie nas otaczający to nasi wrogowie, złodzieje itd., a w polityce korupcja, nepotyzm itp. Jednym słowem nadciąga ciemna strona mocy i wszechogarniająca nas frustracja.

Gdyby wybory do władz odbywały się w dniu dializy, ani chybi największa aktualnie partia opozycyjna miałaby u mnie szanse na poparcie. Na szczęście wybory mają miejsca z reguły w niedzielę, a w tym dniu dializy odbywają się jedynie wyjątkowo...

Równocześnie, jakże to przykre, obserwujemy, że reszta świata, w tym nasi najbliżsi, w tym naszym odczuwaniu rzeczywistości zupełnie nas nie rozumieją. Nasz dyskomfort fizyczny i psychiczny nie ma szans na emocjonalne wsparcie – znikąd.

Pozostaje więc izolacja i samoutulenie się w smutku. Najchętniej w formie $5 \times c$, jak określił to pewien literacki celebryta, zmęczony wyczerpującym związkiem z egzaltowaną celebrytką i znaną aktorką. Pod $5 \times c$ kryje się (kolejność dowolna): cisza, ciepło, czystość, ciemność i... celibat.

To wówczas najczęściej możliwe są nieprzyjemne iskrzenia nawet z najbliższymi. Unikajmy też wtedy podejmowania decyzji w trudnych sprawach, odkładając je – tak jak niektóre lekarstwa – na dzień bez dializ. Nas gnębi poczucie nieprzydatności i bycia ciężarem dla rodziny, a nasi najbliżsi gnębią się własną bezradnością i bezsilnością w obliczu naszej nieuleczalnej choroby. Wówczas odkrywamy dodatkowo w sobie dotychczas rozpoznawalne na tle zdrowia innych: zawiść, zazdrość i poczucie krzywdy. Brzydkie te myśli w poczuciu winy staramy się stłumić w sobie. Może lepiej, aby je wypłakać i wykrzyczeć?! Na przykład na widok zdrowych i bez trosk ludzi – parafrazując kultowe powiedzenie Lindy: „co ty ... wiesz o życiu?!” na „co wy ... wiecie o dializie?!”.

Lecz oto na szczęście nadchodzi dzień następny. Czas bez dializy. Już od samego rana ogarnia nas jasna

strona mocy. Supersiła fizyczna i psychiczna. Wszystko dobre i możliwe do wykonania. Tak, warto żyć. Po prostu karnawał w Brazylii. W tym stanie rzeczy – z mojej strony – odbywające się w takim dniu wybory do władz, dają niebywałą wręcz szansę dla partii opozycyjnej do dzisiejszej opozycji... Tak więc przyznacie sami, czy jest ktoś, kto nas zrozumie?! Może psycholog-terapeuta?!

Bo przecież nie lekarz, nawet ten najbliższego kontaktu. To przede wszystkim nasze nerki – nadmierne zmniejszone lub powiększone – są ośrodkiem zainteresowania medyków. My, pacjenci pełniemy jedynie funkcję terytorium, na którym toczy się walka o przedłużenie naszej egzystencji. Bo nie o wyleczenie tu chodzi. Przecież, na tym etapie wiedzy medycznej, jest to niemożliwe.

Chorzy nie walczą o swoje prawa. Nie mają czasu, bo leczenie to ciężka praca, codzienna rutyna. Trzeba zrewidować swoje plany zawodowe i życiowe. Zadbąć o pieniądze, prosić o pomoc. Odnaleźć się w nowych relacjach i emocjach.

Rola szpitala sprowadza się do roli przedsiębiorstwa, a pacjent pełni w nim funkcję klienta. Niewątpliwie w procesie tym ogromną rolę odgrywa powszechna komputeryzacja. Bezpośrednia relacja pacjent–lekarz jest przez to cudo techniki skutecznie zagłuszane. Komputer kradnie nam i tak bardzo krótki czas na kontakt z lekarzem. Drogi pacjencie, spróbuj udać się do jakiegokolwiek szpitalnej dyżurki lekarskiej. Po naciśnięciu klamki będziesz miał wrażenie, że pomyliłeś drzwi z drzwiami do salonu gier komputerowych. Ujrzysz tam szereg pochylonych nad biurkami postaci, z wnikliwością wpatrujących się w monitory. Nie, to nie gry stanowią fascynację, to tylko wskaźniki chorobowe naszych ciał tak przykuwają ich uwagę. A bezpośredni z nimi (ciałami) kontakt wydaje się im być zupełnie niepotrzebny. *O tempora! O mores!*

W epoce niezwykle szybkiego rozwoju medycyny i nowych technologii, w niedługim czasie Twoja zewnętrzna powłoka cielesna stanie się w bezpośrednim z lekarzem zupełnie niepotrzebna. Nadchodzi bowiem czas bezpośredniego elektronicznego transferu Twoich danych zdrowotnych z różnych miejsc, w których aktualnie się znajdujesz, do bazy komputerowej, gdzie gremium specjalistów sklasyfikuje Cię chorobowo na bieżąco.

Wydaje się więc, że „medyczny łańcuch uzdrawiania” z aktualnie obowiązującego:

pacjent → lekarz → komputer zmieni się na:
pacjent → komputer → lekarz.

SOMA stanie się wirtualne, a PSYCHE nadal w leczeniu nie będzie obecne. Parafrazując Wałęsę – zdrowie opierać się będzie tylko na jednej nodze..., a więc w dalszym ciągu będzie kulawe!

Do klinicznej pomocy psychologa nie jestem w pełni przekonana, ale tęsknię np. za praktykowanymi dawniej w szpitalach codziennymi wizytami ordynatorów oddziałów wraz z całą ich medyczną świtą. Jakaż to była ekscytująca „spina” dla całego personelu medycznego, począwszy od salowych, a na pacjentach kończąc. A moment, w którym Pan(i) Ordynator podał pacjentowi rękę, przypominał sobie jego imię i nazwisko, a dodatkowo również i schorzenie, był chwilą największej dla pacjenta szpitalnej szczęśliwości. Pacjent ów poczuł się wówczas wyjątkowy, ważny i otoczony pełną opieką zdrowotną. Niewątpliwie był to jeden z wielu istotnych czynników wpływający na szybki powrót do zdrowia pacjenta.

I oto chodzi naszym zmaltretowanym duszom, ponieważ – powtórzę – nie jesteśmy tylko ciałami.

W następnym odcinku „reszta świata i my”.



Prof. dr hab. med. BOLESŁAW RUTKOWSKI

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



Między Albionem a Imperium Brytyjskim

Rozpoczynając moją kolejną opowieść o ludziach, życiu i podróżach, które kształcą, śpieszę z przypomnieniem, że Albion to stara nazwa Wysp Brytyjskich. Pochodzi ona z języka celtyckiego, albowiem to właśnie Celtowie, jako jeden z ludów indoeuropejskich, skolonizowali te wyspy, które nazwę wzięły od plemion Brytów, którzy byli jednym z głównych ludów celtyckich. Pod koniec pierwszego tysiąclecia władanie na wyspach przyjęli Anglowie, Sasi i Jutowie wywodzący się z plemion starogermańskich. Potomkowie Celtów zostali bądź wycięci, bądź wyżęci z ziemi i resztki tych ludów zamieszkiwały potem na obrzeżach Wysp, dla przykładu w Kornwalii, Walii czy Irlandii. A potem jeszcze najeżdżali te Wyspy Wikingowie, Rzymianie i Normanowie i z tego powstała mieszanina, która składa się na obecnych Brytyjczyków. Chociaż trudno powiedzieć, że mieszkańcy Wielkiej Brytanii są jednej narodowości, bo z przyczyn dalszej historii jest ich w tym państwie sporo więcej. Może warto przypomnieć, że jest w tym kotle historycznym także aspekt polski, a właściwie polański. Otóż jednym z wybitnych władców na Wyspach, który zjednoczył dużą część królestwa, był król Kanut Wielki, który jednocześnie władał Danią i Szwecją. Był on potomkiem króla szwedzkiego Eryka oraz Sygrydy *vel* Storrady. Natomiast dama ta, jak wieść historyczna głosi, jako dziecko nazywała się Świętosława i była córką twórcy państwowości polskiej Mieszka I, a

siostrą pierwszego koronowanego króla Polski Bolesława Chrobrego, zwanego też Wielkim. W wianie ślubnym Bolesław, poza innymi dobrami, obdarował kochaną siostrę hufcem zbrojnym, który zapewne brał potem udział w podbojach prowadzonych przez jej syna. Zresztą z samą nazwą Wielkiej Brytanii jest pewien kłopot, ponieważ właściwie to państwo, o którym mowa, to Zjednoczone Królestwo Anglii, Szkocji i Irlandii Północnej, a w skrócie często nazywane UK (United Kingdom, czyli Zjednoczone Królestwo). No, ale dosyć tych historycznych wywodów, które odsłaniają Szanownym Czytelnikom moją drugą naturę. Warto bowiem przyznać się, że zanim zostałem medykiem, jednym z moich głównych zainteresowań była historia i to mi pozostało. Obecnie, bardziej niż historią powszechną zajmuję się historią nefrologii i transplantologii, co doprowadziło mnie nawet do szefowania Międzynarodowemu Stowarzyszeniu Historii Nefrologii. Nie ma to ogólnie nic do rzeczy, ale przecież pochwalić się zawsze warto. Wiadomo bowiem, że jak sami się nie będziemy chwalić (z umiarem, z umiarem!), to inni nas też nie pochwalą. Ale co dalej z tym Albionem? Otóż, jak wspominałem w jednym z poprzednich listów, w mojej pamięci jako kilkuletniego chłopca zapadł fakt, iż z całą rodziną mieliśmy wyjechać nielegalnie do Anglii. Z różnych powodów wyjazd nie doszedł do skutku, ale w mojej świadomości zawsze tkwiła Anglia jako rodzaj

wymarzonej krainy, czy też swoistej ziemi obiecanej. W związku z tym, kiedy tylko nadeszła okazja, postanowiłem sprawdzić, czy moje marzenia pokrywają się z rzeczywistością. Stało się to w okresie studiów w Gdańskiej *Alma Mater*, kiedy to po czwartym roku nadarzyła się okazja, aby ubiegać się o wyjazd na studencką praktykę zagraniczną. Mój wybór padł oczywiście na Wielką Brytanię i po przejściu kwalifikacji językowych i naukowych zostałem zakwalifikowany do tego wyjazdu. Pozostały jeszcze problemy z uzyskaniem paszportu, co opisałem już uprzednio. W końcu paszport dostałem, zostałem wyposażony w powrotny bilet kolejowy i ruszyłem na podbój Albionu. Dużo wrażeń dostarczyła mi sama podróż koleją przez tereny ówczesnego NRD, Berlina Zachodniego, NRF i Holandii, a następnie promem z Hook van Holland do Harwich. Był to mój pierwszy wyjazd poza Żelazną Kurtynę i już przekraczając granicę mogłem się przekonać, jaka jest różnica pomiędzy demokracją socjalistyczną, okoloną drutami kolczastymi i żołnierzami pod bronią z wielkimi psami, a demokracją zachodnią (tą burżuazyjno-imperialistyczną) wolną i swobodną, bez drutów i psów. Do dzisiaj mam w pamięci przejazd przez Sprewę, oddzielającą Berlin Wschodni od Berlina Zachodniego. Cały brzeg po stronie wschodniej był pokryty zasiekami z drutu kolczastego schodzącymi aż do wody, natomiast po stronie zachodniej była piękna trawka i kwiatki. No i jak

tu nie zacząć wątpić w wyższość idei socjalistycznej nad burżuazyjno-kapitalistyczną. Oczywiście w czasie przejazdu przez Berlin Zachodni okna i drzwi naszego „sojalistycznego” pociągu były ściśle zamknięte i zablokowane, żeby komuś nie zachciało się przypadkiem skorzystać z okazji i wybrać wolność na zgniłym Zachodzie. W Wielkiej Brytanii trafiłem do szpitala regionalnego w Bishops Stortford, czterdziestotysięcznym miasteczku położonym około 40 mil od Londynu. Zachowałem bardzo dobre wspomnienia z tego pobytu i nauczyłem się sporo, zarówno w zakresie interny, której wtedy głównie się poświęcałem, jak w szczególności języka angielskiego, tak ogólnego, jak też medycznego. Te ostatnie umiejętności okazały się bardzo przydatne w przyszłości. Dowiedziałem się wówczas także, że w Wielkiej Brytanii żyje obok siebie znacznie więcej narodowości, niż wydawało mi się na początku. Kadre lekarską bowiem, poza nielicznymi angielskimi szefami, stanowili głównie Hindusi i Pakistańczycy, natomiast pośród personelu średniego można było znaleźć reprezentantów i reprezentantki co najmniej kilku narodowości, pochodzących z całego świata, a w szczególności z tak zwanego Trzeciego Świata. Trzeba bowiem sobie uświadomić, że fakt ten był następstwem istnienia Imperium Brytyjskiego, w którym przecież w czasach jego świetności „słońce nigdy nie zachodziło”. Właściwie w czasach mojego pobytu istniał twór, który nazywał się Brytyjską Wspólnotą Narodów (*British Commonwealth*), co stanowić miało bardziej cywilizowaną formułę wspomnianego Imperium. Ponieważ obywatele Wspólnoty mieli podówczas swobodny wjazd na Wyspy Brytyjskie, stąd nie dziwi obecność reprezentantów tylu różnych nacji na Wyspach. Najlepiej oddawała to atmosfera na Trafalgar Square – centralnym placu Londynu, gdzie lubiłem siadać pod kolumną Nelsona i spoglądać na przewalający się potok ludzi różnych narodowości i koloru skó-

ry, porozumiewających się na dodatek różnymi językami. Sprawiało to na mnie wrażenie swoistej Wieży Babel. Posmak i odgłosy pozostałości po Imperium słysząc było i można było doświadczyć w naszym szpitaliku w Bishops Stortford. Tradycją po obchodzie Konsultanta, stanowiącego odpowiednik naszego Ordynatora, była wspólna herbatka, w której brała wówczas udział większość personelu lekarskiego, pielęgniarskiego, pracownicy socjalni oraz psycholodzy. Omawiano wówczas problemy związane z bardziej skomplikowanymi pacjentami, a ja nauczyłem się, co znaczy kompleksowa opieka medyczna, która dzisiaj nosi miano opieki holistycznej. No, a potem rozpoczynały się już bardziej ogólne i prywatne rozmowy. Tuż po moim przyjeździe stanowiłem miły obiekt do rozważań jako osobnik pochodzący z dziwnego kraju nienależącego do Wspólnoty Brytyjskiej, a na dodatek będącego ulokowanym po drugiej stronie Żelaznej Kurtyny. Oczywiście na początku musiałem tłumaczyć, że jestem z Polski, a nie z Holandii. Bo w końcu, co to za różnica czy to Poland, czy Holland dla obywateli ciągle jeszcze myślących kategoriami imperialnymi. Po drugie, trzeba było uświadomić, że w Polsce ludzie są rasy białej (poważnie!), a nie brązowej lub czarnej. Natomiast największym problemem było wytłumaczenie, gdzie ta Polska leży. Dla przykładu padały propozycje, że to gdzieś w pobliżu Turcji. Natomiast daremnie by było, gdybym próbował wytłumaczyć, że owszem z Turkami graniczyliśmy wtedy, kiedy Rzeczpospolita Obojga Narodów była jedną z największych potęg w Europie. W końcu z grubsza ustaliliśmy, że Polska leży pomiędzy Niemcami a Związkiem Sowieckim. Wtedy przekonałem się, że prawdą jest, czego nauczyłem się na lekcjach historii. Po prostu na tym polegało znane brytyjskie *splendid isolation*. A po co im była taka wiedza o Europie, skoro oni sami nie czuli się wówczas częścią tego kontynentu. Trudno się

zresztą dziwić, jeśli weźmie się pod uwagę, że nie tak dawno do Brytyjskiej Wspólnoty Narodów należały takie kraje, jak: Indie, Pakistan, przynajmniej 1/3 Afryki, Australia i Nowa Zelandia, Kanada, no i kawałki Ameryki Północnej. Myślę, że cała Europa roiła się moim szanownym rozmówcom jako coś odległego i nienależącego do Wspólnoty. Muszę jeszcze napisać, że jedynym człowiekiem, który przypomniał sobie coś o Polsce, był nasz szef. Pomyślał, pomyślał i w końcu powiedział: „Oh yes, I know Polish corridor” (No tak, ja wiem, polski korytarz). Oczywiście chodziło o korytarz między Rzeszą a Wolnym Miastem Gdańskiem, którego brak, zgodnie z oficjalną wersją głoszoną przez propagandę hitlerowską, był jednym z powodów wybuchu II wojny światowej. Natomiast ani on, ani nikt z moich interlokutorów nie wiedział nic o dzielnych polskich lotnikach biorących udział w Bitwie o Anglię. No, a już zupełnie do świadomości moich brytyjskich przyjaciół nie mogła dotrzeć, jak ja, człowiek który przyjechał z komunistycznego kraju, nie jestem komunistą.

Rozpisałem się za bardzo i pora już kończyć. Tak czy inaczej była to dla mnie bardzo pouczająca obserwacja rozpadu Imperium Brytyjskiego, co stało się dodatkową atrakcją mego pobytu na Wyspach Brytyjskich. Miałem jednak znaczące uczucie niedosytu, jako że z braku środków finansowych poza Londynem i okolicami Bishops Stortford za wiele nie udało mi się zwiedzić. Postanowiłem sobie zatem, że jeszcze tu wrócę. Doszło do tego ponad dwadzieścia lat później, kiedy to przyjechałem na roczne stypendium naukowe do Birmingham. Ale to już była inna Wielka Brytania, bliższa Europie, do czego doprowadziła w dużym stopniu Żelazna Dama, czyli pani premier Thatcher, co pewnie opiszę w kolejnym liście.

A teraz już kończę i serdecznie pozdrawiam z pięknego, starego Gdańska.

Wasz Bolesław

DOROTA LIGEZA



Koty Wisławy Szymborskiej

Ostatnio poczułam się jak „kot w pustym mieszkaniu” w wierszu Wisławy Szymborskiej – bo „ktoś tutaj był i był, a potem nagle zniknął i uporczywie go nie ma”. Całkiem przypadkiem zaskoczyła mnie wiadomość, że Joli już nie ma.

Kim była Jola? – Koleżanką, która jak ja dializowała się przez pewien czas na stacji dializ w Nowym Sączu. My dializowani i po przeszczepie ciągle jesteśmy pozostawianymi kotami w pustym mieszkaniu. Oprócz utraty bliskich z rodziny, przyjaciół i znajomych, jak każdy, to ze znacznie większą częstotliwością słyszymy o śmierci kogoś z współtowarzyszy w chorobie. Często niedowierzamy, bo przecież dwa dni temu z tą osobą rozmawiałam, żartowałam i już jej nie zobaczę.

Z Jolą od kilku lat miałam niewielki kontakt. Ona mieszkała w Gorlicach, miała przeszczep, ja mieszkam w Wieliczce, zmieniałam stacje dializ i tylko sporadycznie rozmawiałyśmy. Dlaczego o niej piszę? Jolę każdy zapamiętał, kto się z nią dializował lub ją poznał. Miała nieprzeciętną urodę, która często nas onieśmiewała. Jednym słowem była piękna, miała figurę modelki. Czuło się od niej wrażliwość, delikatność i tajemniczą duszę artystki. Czasami opowiadała o swoich marzeniach, a jednym z nich było aktorstwo. Opowiadała o swoich podróżach, o psie chorym na cukrzycę, jednak nigdy bliższych zwierzeń, jakby trochę zamykała się przed światem. Prawdopodobnie wtedy już pisała wiersze. Nikomu o tym nie mówiła, a ja dowiedziałam się o tym dopiero teraz.

Jola zachorowała mając 15 lat, była wówczas w Stanach Zjednoczonych. Wróciła do Polski i trafiła prosto na dializy. Z tego, co pamiętam, najpierw przez krótki czas dializowała się w Wysowej, a potem w No-

wym Sączu i Gorlicach. Po ponad 7 latach dializ miała przeszczepioną nerkę. Nowe życie i nowe marzenia, a przede wszystkim praca, którą lubiła. Pracowała w Studio Urody w Gorlicach, gdzie nawet miałam okazję być klientką. W gazecie lokalnej „Echo Gorlic” nr 1(8) 2012 we wspomnieniu o Joli jej klientki piszą: „Nawet nie wiedziałam, że Jola była tak poważnie chora... Miała serce anioła. Nigdy się nie zaliła, w ogóle mało mówiła o sobie. Z uwagą wysłuchiwała naszych żali na beznadziejne życie. Uśmiechała się ciepło i pocieszała. Jola zawsze wiedziała, co powiedzieć, by człowiekowi zrobiło się lżej na duszy...”. Po 12 latach jej stan zdrowia bardzo się pogorszył, nerka przestała pracować, pojawiły się powikłania. Nie było szansy na kolejny przeszczep. Wielkie cierpienie ale i ogromna świadomość Joli, że umiera. Potrafiła się pożegnać ze swoimi przyjaciółkami, dzwonić do nich i dziękować. Tak żegnała jedną z nich „Umieram, chciałam Ci podziękować, że byłeś dla mnie dobrą przyjaciółką. Kocham Cię” (cyt. „Echo Gorlic” – *Jola, brakuje nam Ciebie...*). Dla swojej siostry na pożegnanie napisała poruszający wiersz pod tytułem *Ja*.

Mama Joli wydała tomik z jej poezją *Wiersze wybrane* tuż przed jej śmiercią. Był on do nabycia w Gorlicach. Kolejny tomik wierszy Joli wraz z wierszami pani Ireny – jej mamy – wkrótce zostanie wydany. Jola pozostała w wielu sercach i pewno nie tylko ja poczułam się „kotem w pustym mieszkaniu”. Nie bez kozery łączę tutaj dwie poetki – jedna wielka i sławna (nieobojętna na los dializowanych), druga nieznana, ale niezapomniana w sercach bliskich. Obie o ogromnej wrażliwości i ciepłe.

Trzeba żyć, ile można, bo koty nie lubią być w pustym mieszkaniu!

JOLA KUCIA

Ja

Na granicy snu,
na niteczce życia,
chwije się mój los,
prawda mego bycia.

Chociaż bardzo chcę,
ze smutku się obudzić,
to ta jedna myśl
nie przestaje łudzić

może odejść „tam”,
z bólu się uwolnić
zerwać cieką nić
swoje miejsce zwolnić?

nie pamiętać nic
nie czuć przerażenia
i rozpocząć czas
swoego nieistnienia

ale któż to wie
co za bramą jest
może gorszy los
albo z życia test

nie pozwala mi
uspokoić się
noce pełne zjaw
i koszmarne dnie

Boże proszę daj
jeszcze szansę mi
na szczęśliwy czas
na bez troskie sny

na marzenia chęć
i wachanie róż
gdzie się podział już
nawet Anioł Stróż

Strasznie smutno mi,
życie piękne jest
moje składa się
z cierpienia i łez

Chwila

Patrzę dziś na różę płonącą na wietrze
Jak się rozpycha swym słodkim zapachem
Swoją urodą przenosi się w przestrzeń
Karmiąc świat wonią, pięknem i rozmachem

Dumna, cierniami broni swego ciała
Zdobi je laurem aksamitnych liści
Lecz na jej płatkach jak iskierka mała
Spływa łza wspomnień, cień dawnej miłości

Dawne wspomnienie tańca szalonego
Wiatru, co porwał ją w swoje ramiona
Gorąca namiętność, serca wyrwanego
Z ognia namiętności, z piersi, z wnętrza łona

Dumnie zakrywa dziś swoje cierpienie
Lecz drży, gdy widzi w locie cień motyla
Wciąż się w niej budzi gorące pragnienie
By powróciła tamta, piękna chwila

Cicho i spokojnie

Nie mam róż by ozdobić nimi twoją głowę
Nie dałem ci nadziei, wielkiego bogactwa
Lecz dałem ci serce i życia połowę
Ogród pełen kwiatów i dzikiego ptactwa

Jesienią odlatują z drzew żółknięte liście
A nam opadają zmęczone powieki
Gdy zima swą bielą zapowiada przyjście
Chcę byś u mnie szukała ciepła i opieki

Chcę zagoić twe rany od dawnej szpicruty
Którymi los okrutny obdarzył nas hojnie
Chciałbym ci dzień oddalić smutkami osnutym
I do snu cię utulić cicho i spokojnie

Niech głowy posrebrzy nam pył księżycowy
A sny niech ozłocą nam gwiazdy płonące
Niech utuli w ramiona nas sen ciepły, zdrowy
Niech w nim kwitną marzenia i kwiaty pachnące

Wiersze Wybrane

MAŁGORZATA RAKOWSKA

Opera – moja miłość

Mario del Monaco, *Król tenorów, nowy Caruso* – takie tytuły nadawano jednemu z najwspanialszych tenorów naszego wieku. Był moim ulubieńcem. W ciągu 35 lat swojej kariery scenicznej wystąpił w ponad 30 rolach operowych, w około tysiącu spektakli. Szczególnie cenił sobie partię Otella – Verdiego, którego interpretował aż 427 razy, co jest absolutnym rekordem w historii opery. Partia Otella była ukoronowaniem jego scenicznej kariery. Gdy w 1975 roku, 60-letni Mario zaśpiewał tę partię pod batutą von Karajana w Operze Wiedeńskiej, krytycy dosłownie oniemieli. W tym też roku zakończył swoją karierę sceniczną i zamieszkał z żoną w willi Lancenigo obok Treviso. Uznany Otellem stulecia uchodził za „symbol włoskiej opery, za największego tenora włoskiego od czasów Enrico Caruso, za tenora robusto – mocnego tenora”. Przy tym wszystkim pozbawiony zaradomości i wyniosłości. Troszczył się o biednych ze swojej okolicy, dawał im zatrudnienie, udzielał pomocy materialnej. Żył jak książę w swojej wspaniałej posiadłości w Górnych Włoszech. Antyczne kolumny podpięrały mury budynku stojącego wśród palm. W pokojach leżały cenne dywany, na ścianach wisiały piękne obrazy. Ale kto stoi na górze, musi często cierpieć samotność – „czuję się bardzo samotnie – powtarzał del Monaco – jest źle, gdy nagle stwierdzasz, że nie ma na tym świecie nikogo, kto mógłby ci pomóc, gdy nikt nie może wyciągnąć do ciebie ręki”. Tę samotność odczuwał do końca swego życia. Albowiem nic nie wskazywało, że za dobrze ukrytymi drzwiami stał zainstalowany aparat do dializy, na który skazany był Mario, gdy jego obie nerki odmówiły posłuszeństwa. Zmarł w wieku 67 lat w wyniku komplikacji po przebytym zawale serca. Gdyby to było dzisiaj, z pewnością życie wielkiego artysty potoczyłoby się inaczej, na pewno nie byłby sam. W międzyczasie nefrologia zrobiła wielkie postępy, powstało Światowe Stowarzyszenie Osób Dializowanych i zapewne znalazłoby się wielu dawców-melomanów, którzy oddaliby swoją nerkę, aby ratować wielkiego artystę; sama bym to zrobiła.

Opera była ze mną, jak tylko sięgnę pamięcią, wrosła w moje życie. Chyba mam to w genach. Moja rodzina ze strony mamy pochodzi z Wiednia, tam też mama urodziła się i spędziła dzieciństwo. Pradziadek był ponoć kapelmistrzem, babcia skończyła konserwatorium, pięknie śpiewała. Gdy po wojnie znaleźliśmy się w Bytomiu, miałam szczęście, trafiłam do miasta, w którym już funkcjonował teatr operowy i był w tym czasie najlepszym teatrem operowym w Polsce. Kierował nim znakomity Adam Didur, który ściągnął wielu artystów ze Lwowa. Nie pamiętam mojej pierwszej opery, na której byłam, być może była to ukochana przez wiele lat *La Bohème* (Cyganeria) Pucciniego. Pewna pani zwróciła się do naszego wspaniałego tenora, który jako pierwszy po wojnie wystąpił na scenie Metropolitan Opera, a łątwił jej bilet na *Cyganerię*, bo ona tak lubi Cyganów, znając artystę i poczucie humoru, z pewnością zrobił to, aby przekonać tę osobę, że nie chodzi tu o Cyganów, lecz że jest to opera o miłości, zazdrości, emocjach paryskiej bohemy, ubogich artystów, ale przede wszystkim cudowna muzyka Pucciniego. Przeżyłam w swoim życiu wiele emocji, radości, wylałam wiele łez z powodu opery, poznałam znakomitych artystów, których uwielbiam, nic nie stanie na przeszkodzie, aby pojechać na interesujący mnie spektakl. Dziś znając prawie cały repertuar operowy, wybieram to, co szczególnie mnie interesuje, a w tej chwili są olbrzymie możliwości wyjazdów do tych najlepszych oper i na występy najlepszych śpiewaków operowych, transmisje operowe z Metropolitan Opera (byłam tam podczas wieczoru *Cyganerii*, w której śpiewał Mariusz Kwiecień) i do prawie wszystkich teatrów europejskich; opera staje się dziś coraz bardziej popularna. Każdy wiek jest dobry, aby pokochać operę, o czym mogłam się przekonać, gdyż wiele osób połąkło tego bakcyła dzięki mnie. Moje podróże, wakacje, wczasy zawsze były planowane pod kątem opery, widziałam przepiękne sale operowe, wspaniałe przedstawienia, wspaniałych wykonawców, poczynawszy od Bytomia: Bohdana Paprockiego, Andrzeja Hiolskiego, ulubio-



Autorka artykułu (jeszcze z mężem) w Operze Królewskiej w Sztokholmie

nego Zbigniewa Platta, wspomnianego już Wiesława Ochmana. Na *Traviatę* z Ochmanem i Teresą Żylis-Garą pojechałam chora, zażywając tabletki przeciwkaszlowe. 20 lat czekałam na możliwość spotkania z Placido Domingiem i gdy taka okazja się trafiła, prawie wprost ze szpitala po operacji pęcherzyka żółciowego, pojechałam do Warszawy, co zaowocowało wspólnym zdjęciem. Teraz, gdy mam już prawie siedemdziesiąt lat i moje nerki wysiadły i poddają się dializom, tym bardziej nie będę rezygnować ze swojej namiętności. Ostatnio pojechałam specjalnie do Londynu, aby w jednej z najbardziej prestiżowych oper Royal House Opera Covent Garden zobaczyć i usłyszeć moich ulubieńców: naszego barytona Mariusza Kwietnia i najwspanialszego obecnie tenora Jonasa Kaufmanna w operze Verdiego *Don Carlos*, ale nie tylko musiałam się z nimi spotkać, wyrazić im wdzięczność za wspaniałe przeżycia, zdobyć autografy i zrobić wspólne zdjęcia, a przy tym byłam dumna, gdy sąsiadujący z nami widzowie, słysząc, że jesteśmy z Polski wyrazili swój zachwyt słowami: „Ale ten Wasz Rodrigo jest *fantastico*”. Mariusz Kwiecień śpiewał partię Rodriga. W English National Opera mogłam być na spektaklu ukochanej *Cyganerii* i zobaczyć jedną z najpiękniejszych widowni operowych,

bardzo bogatej, w stylu edwardiańskim. Zwiedzanie Londynu przez trzy dni to był dosłownie maraton, ale wróciłam podbudowana psychicznie i udowodniłam, że pomimo pewnych ograniczeń związanych z dializami można kontynuować swoje pasje, do czego zachęcam wszystkich. Musimy się razem trzymać, pomagać sobie, aby nie czuć się samotnymi, pokrzywdzonymi jak wielki Mario del Monaco, a ja zachęcam do opery. W naszej krakowskiej są też coraz lepsze przedstawienia, warte obejrzenia, a kto ma możliwości wyjazdów do innych teatrów operowych – niech się nie waha, ja myślę już o następnym wyjeździe. Trzy dni, przesuwając o jeden dzień dializę, można poświęcić na wyjazd. Oprócz tego są tzw. dializy gościnne i przynależność do Unii zapewnia nam darmowe ubezpieczenie. Nie zamykajmy się w domach, pokażmy innym chorym, że z tą chorobą można żyć. Jeżeli będą Państwo zainteresowani, możemy zorganizować wspólne wyjście do opery, wyjazd jednodniowy do oper w Bytomiu, Wrocławiu, wraz z rodzinami, a temat opery mogę rozwijać i przybliżać państwu na łamach naszego czasopisma jest to naprawdę bardzo ciekawy temat, na przykładzie wybranej opery bądź kompozytora możemy poznać historię, epokę i życie wspaniałych wykonawców i muzyków.

Prof. dr hab. med. JACEK A. PIETRZYK

Kierownik Kliniki Nefrologii Dziecięcej i Stacji Dializ Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

Dlaczego przewodnienie jest groźne u chorych dializowanych?

Część II

Dializowanie przez otrzewną lub hemodializowanie każe przyjrzeć się zabiegom dializy otrzewnowej i hemodializy bardziej szczegółowo i odnieść do tego, jak działają i co robią nasze nerki. Od razu doszukamy się wielu podobieństw. Spójrzmy na otrzewną. Cienka, surowicza błona wyściełająca całą naszą jamę brzuszną i wszystkie pętle jelit, mająca ok. 2 m² powierzchni i zawierająca bogatą sieć kapilar naczyńniowych – najdrobniejszych naczyń krwionośnych, przez ściany których do jamy otrzewnowej może przenikać woda. Wypełnienie otrzewnej płynem dializacyjnym przypomina „dodanie zdrowego narządu” i uruchomienie mechanizmów przemieszczania się toksyn przez ściany kapilar i śródbłónka otrzewnej z wody osocza krwi do wody dializatu, która większość tych toksyn nie zawiera. Ruch cząsteczek powodowany jest różnicą (gradientem) stężeń pomiędzy krwią i dializatem, ale w przypadku dializy otrzewnej wykorzystuje się jeszcze inny, znacznie bardziej skuteczny mechanizm, który pozwala na połączenie usuwania toksyn i odwadniania równocześnie. To mechanizm przemieszczania się wody przez biologiczny system trzech rodzajów otworów (porów) w błonie otrzewnej traktowanej jako całość oraz zjawisko konwekcji – przenoszenia wraz z wodą cząsteczek toksyn mocznicowych. Najmniejsze z porów, tzw. kanały akwaporynowe, zlokalizowane są w strukturze kapilar śródbłónka naczyń krwionośnych, mają średnicę od 0,5 do 0,8 nanometrów (miliardowej części metra!), są wysoko przepuszczalne, głównie dla wody; są bardzo wrażliwe na niskocząsteczkowe czynniki osmotyczne, takie jak np. glukoza, obecność której w płynie dializacyjnym pozwala kilkadziesiąt razy zwiększyć przemieszczanie wody z krwi do dializatu tą właśnie drogą. Pory małe, o średnicy 4 do 5 nanometrów, zwane również „rozstępami śródbłónkowymi”, to główny system transportu wody (udział 90%),

główna dyfuzyjna (zależna od gradientu stężeń), jak i konwekcyjna (woda jako nośnik) droga transportu otrzewnowego. Tędy także z krwi ucieka do dializatu albumina. To system wrażliwy na zmiany stężeń glukozy w dializacie, ale także bardzo wrażliwy na iko-dekstrynę, wielkocząsteczkowy polisacharyd, który wielokrotnie zwiększa przepływ wody przede wszystkim przez małe pory. Pory duże, o średnicy ok. 25 nanometrów, mają ok. 3-procentowy udział w mechanizmie filtracji. To przez nie przemieszcza się głównie jednokierunkowo z naczyń krwionośnych do otrzewnej woda, a także białka o wyższych cząsteczkach, ale nie są to ilości znaczące. W odwrotnym kierunku, z dializatu do krwi, przedostają się cząsteczki mleczanu, które mają zdolności alkalizujące, oraz cząsteczki glukozy, która wymusza gradient osmotyczny i jest „siłą napędową” ultrafiltracji. Gdyby przyjrzeć się efektywnej powierzchni porów, stanowią one ułamek całkowitej powierzchni otrzewnej. Stąd też wynikają niewielkie możliwości oczyszczania. Klirens otrzewnowy na poziomie kilkunastu ml/min jest blisko 10-krotnie niższy od klirensu zdrowych nerek; maksymalna możliwość ultrafiltracji otrzewnej na dobę rzędu 1,5–2 litry równa się w przybliżeniu średniej objętości dobowej wydalanego moczu. Na końcu dodajmy jeszcze jedno – Fenomen! Otrzewna jest żywą błoną dializacyjną! Człowiek podpatrzył i wykorzystał unikalne, dodatkowe właściwości jednej z tkanek naszego organizmu! A że są one niewielkie? Cóż, w chwili, kiedy nerki odmawiają posłuszeństwa, każda droga wspierająca oczyszczanie i usuwanie wody z naszego organizmu jest nie do pogardzenia! Dializat okresowo pojawiający się w otrzewnej chorych ze schyłkową (albo ostrą) niewydolnością nerek przypomina wiaderko, które zanurzamy w zbiorniku nieczystości, próbując go opróżnić...! A że zbiornik wielki – więc i praca mozolna.

Jakże inaczej wygląda dializator w sztucznej nerce. Najważniejszy element układu krążenia pozaustrojowego krwi, w którym w czasie zabiegu hemodializy toczą się równolegle dwa procesy. Przez ścianę tysięcy kapilar, wykonanych z syntetycznego i porowatego tworzywa (protoplastą którego był celofan, potem kuprofan), w chwili przepływu przez nie krwi, przemieszczają się z wody osocza krwi do dializatu, zgodnie z gradientem stężeń te toksyny, których we krwi jest więcej (mocznik, kreatynina, potas, fosfor, nierzadko sód). Ich stężenie w czasie zabiegu dializy zmniejsza się we krwi znacząco. Z dializatu do krwi przechodzą te substancje, których w wodzie osocza krwi brakuje (m.in. wodorowęglany, które alkalizują organizm chorych dializowanych). Głównym procesem, dzięki któremu do przemieszczenia się dochodzi, jest dyfuzja – ruch cząstek zgodnie z gradientem stężeń przez błonę półprzepuszczalną. Równolegle do dyfuzji i niezależnie od niej – przez ściany kapilar z krwi do dializatu w następstwie zwiększonego ciśnienia hydrostatycznego panującego wewnątrz kapilar – jest wypychana (ultrafiltrowana) woda osocza krwi. Proces ten można zwiększać, dodając tzw. „ujemne ciśnienie” od strony dializatu, które dodatkowo „wysysa” wodę i zwiększa objętości wody usuwanej z łóżyska naczyniowego. Ten proces może być dokładnie kontrolowany. Sztuczna nerka zaprogramowana na „ściągnięcie” w czasie zabiegu hemodializy określonej objętości wody automatycznie dopasowuje tzw. ciśnienie przezbłonowe (TMP – *transmembrane pressure*) w dializatorze, które w określonym czasie zabiegu pozwala na dokładne odwodnienie pacjenta. Czysta fizyka! Proste wzory. Milimetry słupa rtęci (mmHg) ciśnienia przezbłonowego, znane współczynniki ultrafiltracji dializatora, znany czas zabiegu. Wążenie pacjentów po dializie potwierdza prawidłowość zaplanowanych działań i skuteczność odwadniania.

Gdyby chcieć porównać odwadnianie w obu technikach dializacyjnych, to w dializie otrzewnowej stosując 1,36% stężenie glukozy w dializacie można uzyskać ultrafiltrację na poziomie około 4,3 ml/min; 2,27% stężenie glukozy – 5,5 do 7,0 ml/min; 3,86% stężenie glukozy – 12 do 16 ml/min, a stosując roztwór z 7,5% stężeniem ikodekstryny – 2,6 ml/min, ale przez znacznie dłuższy czas! W praktyce uzyskujemy jednak dużo gorsze wyniki, bo 4-godzinny okres leżakowania w otrzewnej płynu z 1,36% stężeniem glukozy wymusza filtrowanie tylko 1,0 do 1,2 ml/min, płynu z 2,27% stężeniem glukozy – od 2,3 do 2,5 ml/min. Interwencje z płynem dializacyjnym z 3,86% stężeniem glukozy mogą podwyższyć efekt ultrafiltracyjny nawet do 4,3 ml/min, ale trzeba się liczyć z tym, że część glukozy zostanie wchłonięta z otrzewnej do krwi

i podwyższy stężenie glukozy we krwi chorego, co nie zawsze jest korzystne (hiperglikemia!). Bardzo skutecznym czynnikiem osmotycznym okazuje się wspomniana ikodekstryna. Jej 8-godzinne leżakowanie w otrzewnej wymusza stałą ultrafiltrację rzędu 2,3 ml/min. Wyliczony doświadczalnie współczynnik ultrafiltracji Kufr otrzewnej wynosi 0,16 ml/min/mmHg. Nie jest to wielkość porywająca, bo jeżeli porównamy ją ze średnimi wartościami współczynników ultrafiltracji współczesnych dializatorów, wynoszącymi od 3,5 do 10 ml/min/mmHg (a hemofiltrów – jeszcze wyższymi), oznacza to kilkaset razy mniej. Porównajmy klirensy otrzewnowe, średnio kilkanaście ml/min do klirensów dializatorów (od 150 do prawie 300 ml/min). To prawie dwukrotnie więcej niż klirens nerek zdrowego człowieka!

Wnioski nasuwają się same. Dializa otrzewnowa może znacznie mniej niż hemodializa. W czym tkwi zatem jej skuteczność? W tym, że w wersji ciągłej (np. CADO – ciągłej ambulatoryjnej dializy otrzewnowej) działa wolno, ale praktycznie przez 22 godziny na dobę, pomijając czas zmiany worków! W automatycznej dializie otrzewnowej z wykorzystaniem cyklera (ADO) – kilkanaście godzin. Ta dializa usuwa toksyny łagodnie i odwadnia łagodnie. W czym tkwi ryzyko? Może być jednak „za mało skuteczna” przez ograniczenia wynikające wprost z budowy błony otrzewnowej (żywej tkanki), jak i wielu czynników modyfikujących jej czynność oczyszczającą i odwadniającą. Z upływem czasu daje o sobie znać bioniezgodność płynów dializacyjnych, na którą otrzewna odpowiada zmniejszeniem możliwości ultrafiltracyjnych. Dramatycznie zmniejsza je każdy kolejny epizod zapalenia otrzewnej – najgroźniejszego powikłania towarzyszącego tej metodzie dializoterapii.

A hemodializa? Cóż, sztuczna nerka nie ma problemów ani z klirensem, ani z ultrafiltracją! Jeżeli pacjent ma sprawną przetokę lub inny, stały dostęp naczyniowy (np. stały cewnik dwukanałowy) – o skuteczności wydializowania i odwadniania decyduje tak naprawdę sam pacjent (mimo, że wcale o tym nie musi wiedzieć!). A tak naprawdę, możliwości transportowe systemu: woda ustroju pacjenta – dializator. Dlaczego?

Tu znowu musimy wrócić do rozważań o całkowitej wodzie ustroju, o sposobie jej rozmieszczenia wewnątrz naszego organizmu i konsekwencjach z tego wynikających.

Przypomnijmy więc, że całkowita woda ustroju dzieli się na wodę wewnątrzkomórkową (60%) i zewnątrzkomórkową (40%) i że zarówno nasze własne nerki, jak i każda z dializ (tak DO, jak i HD) mają dostęp tylko i wyłącznie do wody zewnątrzkomórko-

wej. To na jakiej zasadzie oczyszcza się całość? Ano na takiej, że krew jest w stanie swoimi naczyniami włosowatymi, znajdującymi się w każdym narządzie, dotrzeć do całej objętości wody wewnątrzkomórkowej, ale także do tej części wody zewnątrzkomórkowej stanowiącej objętość śródtkankową. W stanie zdrowia, ale również w przewlekłej chorobie nerek, gdy dochodzi do ich niewydolności, stężenia wielu związków uznanych za toksyny mocznicowe rozkładają się równomiernie (są idealnie wymieszane) we wszystkich przedziałach wodnych ustroju. Stężenie toksyn we krwi jest wypadkową tego, co się tworzy, tego, co się gromadzi w całkowitej wodzie ustroju i tego, co może wydalić zdrowa nerka. Zdrowa nerka ma olbrzymią rezerwę czynnościową i bez problemu wydała wszystko w nadmiarze – stężenia we krwi pozostają niskie (prawidłowe). Chore nerki mają trudności z wydalaniem, tym większe, im bardziej postępuje niewydolność. Konsekwencją tego stanu jest stały, powolny wzrost stężenia wielu związków we krwi i we wszystkich miejscach organizmu zawierających wodę. To właśnie dlatego na podstawie stężenia we krwi mocznika, kreatyniny, kwasu moczowego, potasu, fosforu i wielu innych – możemy wnioskować o stopniu wydolności nerek.

Wróćmy jednak do dializy. W opisanej sytuacji, kiedy własna (reszkowa) czynność nerek nie wystarcza do usunięcia gromadzącego się ładunku toksyn mocznicowych, bo klirens (oczyszczanie) własnych nerek jest niewystarczające, musimy „dołożyć” drugi klirens, zwiększyć lub zastąpić niewydolny klirens reszkowy dodanym klirensem otrzewnowym albo klirensem dializatora. To główny cel dializy.

I gdyby tylko o klirens w dializie chodziło – byliśmy spokojni. Wolna jak żółw, ale stale działająca dializa otrzewnowa doprowadzi do pewnej równowagi stężeń, bo przez otrzewną z dializatem będziemy usuwać gromadzące się toksyny i wodę. Czy skutecznie? Nie bardzo. Przyjrzyjmy się tym stężeniom. Większość dializowanych otrzewnowo pacjentów ma stężenia mocznika na poziomie 18 do 22 mmol/l, kreatyniny – ok. 700 do 1000 $\mu\text{mol/l}$. Część z nich ma nadal problemy z potasem, wielu nie radzi sobie z fosforem. Wiele również nie do końca da się skutecznie odwodnić. **Czwarty stopień przewlekłej choroby nerek!** Ale jest jedna, niesamowita przewaga tej właśnie dializy! Działa ciągle, usuwa stale – a zmiany w zakresie objętości wody zewnątrzkomórkowej są niewielkie. Dzięki praktycznie niezmiennącej się objętości krwi, dociera ona do wszystkich zakątków organizmu i odbiera z nich toksyny. Oddaje je dializatorowi w otrzewnej. Ubytek wody osocza krwi jest minimalny i prawie w niewidoczny sposób kompensowany

przemieszczaniem się wody śródtkankowej do łożyska naczyń krwionośnych. Organizm pozostaje w stanie pewnej równowagi, tyle że ustalonej na nieprawidłowym poziomie! W tej równowadze sprawnie działa mechanizm przekazywania toksyn z wody wewnątrzkomórkowej do zewnątrzkomórkowej, który my, nefrolodzy, nazywamy „klirensem komórkowym”. Klirens komórkowy okazuje się najważniejszym mechanizmem, który odpowiada za przemieszczanie się cząstek pomiędzy wodą wewnątrzkomórkową i zewnątrzkomórkową. Jego wartość to indywidualna cecha, charakterystyczna dla każdego z nas. Taki nasz „dowód osobisty”, mówiący, ile możesz przemieścić przez system błon komórkowych rozdzielających obie przestrzenie wodne: wewnątrz- i zewnątrzkomórkową. To parametr krytyczny dla skutecznego usuwania toksyn z naszego organizmu. Wiemy, że dializowani otrzewnowo zachowują go długo na niezmiennym poziomie, a wynika to przede wszystkim z dobrego stanu nawodnienia (czasami wręcz – przewodnienia).

Co się dzieje z klirensem komórkowym w stanie odwodnienia lub gwałtownego odwadniania? Klirens komórkowy spada! Organizm „broni” dostępu do swojej wody wewnątrzkomórkowej, co oznacza w praktyce zmniejszenie uwalnianie (przemieszczania się) toksyn przez system błon komórkowych z tej przestrzeni do wody zewnątrzkomórkowej. Organizm „zamyka” przestrzeń wewnątrzkomórkową, chroniąc stałość składu i utrwalając równocześnie patologiczną równowagę (ale do takiej się przyzwyczaił i zaadaptował).

Przyjrzyjmy się teraz zabiegowi hemodializy, uwzględniając efekt odwadniania (ultrafiltracji). Jeżeli każdy z hemodializowanych w czasie 4–5 godzin zabiegu musi zostać odwodniony o średnio 3 do 4 (a czasami więcej) kilogramów, to dopóki nie zmniejszy się znacząco objętość krwi krążącej, krew równomiernie przejmuje toksyny, zarówno z wody wewnątrzkomórkowej, jak i z zewnątrzkomórkowej. Ale godzinowa ultrafiltracja rzędu 800 do 1200 ml/godzinę skutkuje zmniejszeniem się objętości krwi krążącej. Odpowiedzią na ten stan jest zjawisko przemieszczania się wody śródtkankowej (znacząca część wody zewnątrzkomórkowej tworząca „masę obrzęku”) do łożyska naczyniowego. Jeżeli ten mechanizm jest skuteczny, nie dochodzi do dalszego spadku objętości krwi, a do ściągania wody z tkanek do łożyska naczyń krwionośnych. Wodę tę skutecznie usuwa dializator. Masa ciała pacjenta spada. Jeżeli przemieszczanie (tzw. *refilling* naczyniowy) wody jest mało skuteczne, a dializator nadal ultrafiltruje, dochodzi do spadku objętości krwi krążącej i występują znane nam wszystkim objawy towarzyszące nadmiernemu, zbyt szybkiemu odwadnia-

niu: przyspiesza czynność serca, spada nam ciśnienie krwi, słabniemy, czasami tracimy przytomność. Nasze dłonie i stopy bledną, stają się chłodne. Jesteśmy o krok od wstrząsu. Organizm w ramach akcji ratunkowej wyłącza krążenie w naszych mięśniach, zamyka obwodowe łożysko naczyniowe, by zagwarantować objętość krwi wystarczającą do ukrwienia płuc i mózgu. A co z „klirens komórkowym”? Dramatycznie spada. Większość toksyn mocznicowych zostaje nagle uwięziona w wodzie wewnątrzkomórkowej, która nie ma jak „oddąć” ich na zewnątrz do wody zewnątrzkomórkowej. Mimo dramatyzmu tej sytuacji dializator dalej usuwa toksyny niezmiennym klirensiem (z reguły nie zmniejszamy przepływu krwi) z wody zewnątrzkomórkowej. Pielęgniarka, widząc objawy nadmiernego odwadniania, interweniuje: czasami jest to infuzja soli fizjologicznej, najczęściej – zmniejszenie ultrafiltracji. Obydwa te działania nie otwierają jednak równie szybko dostępu do wody wewnątrzkomórkowej. Zaczyna się kolejny fenomen hemodializy, która toczy się dalej, ale oczyszcza znacznie mniejszą objętość wody ustroju, ponieważ spadający klirens komórkowy nie przepuszcza toksyn z wody wewnątrzkomórkowej do zewnątrzkomórkowej. Dramat dializy rozgrywa się w organizmie pacjenta, mimo że wszystko wskazuje na sukces. Dlaczego? Dlatego, że w 40% objętości, jaką jest woda zewnątrzkomórkowa, stężenia toksyn przy stałym i wysokim klirensie dializatora spadają na łeb, na szyję. Osiągają wartości bliskie prawidłowym! Efekt takiej dializy? Bardzo niskie stężenia mocznika, kreatyniny, nawet stężenie fosforu spada! Że nie wspomnę o cudownie wysokich wartościach wskaźnika dializy Kt/V, które przekraczają 1,6 do 1,7 lub więcej! Lekarze się cieszą, pielęgniarki chwalą za dobre wyniki dializy, tylko my jakoś dziwnie gorzej się czujemy... Huśtawka stężeń i zmian objętości powtarza się 156 razy w roku, bo tyle razy się dializujemy...

Chorzy po dializie związanej z intensywnym odwadnianiem realizowanym w krótkim czasie mają najczęściej olbrzymie pragnienie. Szybko uzupełniają niedobór wody, sól z kroplówki tylko wzmaga pragnienie, ale także pozwala zwiększyć szybko objętość krwi. To nagłe nawadnianie przekłada się także na wzrost wartości klirensu komórkowego. Woda wewnątrzkomórkowa wreszcie może wyrównać stężenie z wodą zewnątrzkomórkową. W godzinę do dwóch po zakończeniu zabiegu hemodializy stężenia mocznika i kreatyniny gwałtownie narastają. Jesteśmy świadkami tzw. „efektu odbicia stężenia” (*rebound*). Od trzeciej godziny wzrost staje się minimalny, organizm odzyskuje pewną równowagę. Tylko że gdyby wtedy spróbować ponownie ocenić skuteczność zabiegu he-

modalizy może się okazać, że jest ona o 20–30% niższa, niż zakładaliśmy! Nadmierne odwadnianie prowadzi do... niedodializowania, niezależnie od innych, poważnych następstw, o których za chwilę. Organizm pacjenta oddaje uwięzione w sobie toksyny po zakończeniu dializy do własnej wody zewnątrzkomórkowej, a ta – z braku możliwości oddania jej na zewnątrz (niski klirens resztkowy własnych nerek) – zatrzymuje ją do następnej hemodializy. Uruchamia się ponownie mechanizm gromadzenia i toksyn, i wody, z równoczesnym równomiernym rozprowadzaniem po całym organizmie (w całkowitej wodzie ustroju), ale także ze wzrostem objętości przede wszystkim wody zewnątrzkomórkowej. Ponownie brzękniemy, mamy kłopot z nadciśnieniem. Nasze serce nie radzi sobie ze zwiększonym obciążeniem. Paradoks krótkotrwałej dializy związanej z nadmiernym odwadnianiem polega na tym, że nasz organizm „nie nadąża” z oczyszczeniem się tak skutecznie, jakbyśmy tego chcieli. Efekt – powtarzam jeszcze raz – niedodializowanie! To jedna strona medalu.

A teraz druga. Równie groźna. To efekt towarzyszący nadmiernej ultrafiltracji i zmniejszenia się przepływu krwi przez życiowo ważne narządy. Wspominałem już o płucach (gwarancja właściwego utlenowania krwi), o mózgu (centrala zarządzająca naszą świadomością i czynnościami życiowymi), ale nic nie mówiłem o sercu – głównej pompie ustroju, tłoczącej krew do układu naczyniowego naszego organizmu i o systemie samych naczyń krwionośnych. Jak wyglądają one u dializowanych? Nieciekawie! Przewlekła niedokrwistość (niedotlenienie) i przewodnienie z reguły doprowadzają do przerostu mięśnia lewej komory serca, potęgowanego twardnieniem naczyń tętniczych (to dramatyczna konsekwencja przewlekłych zaburzeń gospodarki wapniowo-fosforanowej nieodłącznie towarzyszących chorym dializowanym) i nadciśnienia. Dołącza się także miażdżyca, zwłaszcza tętnic wieńcowych. Serce staje się mniej wydolne, pracuje pod znacznym przeciążeniem. I nagle takiemu sercu w trakcie intensywnego odwadniania zaczyna brakować krwi. Zmniejsza się rzut minutowy, ale także zagrożony staje się przepływ krwi przez tętnice wieńcowe, które doprowadzają tlen do mięśnia sercowego. Mogą pojawić się objawy dusznicy bolesnej, niedokrwienia mięśnia serca, jesteśmy o krok od zawału.... Dramatycznie wzrasta tak zwane ryzyko sercowo-naczyniowe!

W 2011 roku amerykańska lekarka z Bostonu, dr Jennifer Flythe, zaczęła dokładnie analizować związek pomiędzy odwadnianiem a ryzykiem sercowo-naczyniowym. Opublikowane wnioski były porażające. Za graniczną wartość tolerancji ultrafiltracji (bez-

piecznego odwadniania) w czasie zabiegów hemodializy można uznać wartość nieprzekraczającą 10 ml/kg masy ciała/godzinę. Zwiększenie odwadniania w przedziale 10 do 13 ml/kg/godz. zwiększało ryzyko sercowo-naczyniowe o 59% – a jeżeli przekroczyliśmy odwadnianie o 13 ml/kg/godzinę – ryzyko rosło aż o 71%! W swoich badaniach prowadzonych wspólnie z dr. Przemysławem Korohodą z Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie wykazaliśmy, że klirens komórkowy przy przekroczeniu wartości godzinowej ultrafiltracji powyżej 20 ml/kg spadał o prawie 15%. Chciałoby się za Grekiem Zorbą powiedzieć: – Jaka piękna katastrofa! Kto nie wie, o czym mówię, niech sięgnie po książkę Nikosa Kazantzakisa lub obejrzy film pod tym samym tytułem, z brawurową rolą Anthony’ego Quinna w roli głównej.

Tak, tylko że za tę katastrofę najwyższą cenę płaci trzech na pięciu dializowany w Polsce pacjentów, którzy umierają w ciągu roku! Zgon z przyczyn sercowo-naczyniowych! Statystyki mówią, że blisko 1/4 wszystkich zabiegów hemodializy towarzyszą epizody hipotonii śróddializacyjnej. Amerykańskie dane z US Renal Data System jednoznacznie wskazują na wzrastającą śmiertelność, o ile międzydializacyjny przybór masy ciała dializowanych przekraczał 4,8%, tj. ok. 3,6 kg u 70-kilogramowego pacjenta. Wnioski z tych badań były jednoznaczne – należy ograniczyć przybór masy ciała pomiędzy dializami i stanowczo egzekwować prawidłową ocenę tzw. suchej masy ciała. Dopuszczalna dobową podaż płynu dla dializowanych nie powinna przekraczać wartości diurezy dobowej plus 600 ml (900 ml – utrata wody poprzez oddech minus 300 ml – tzw. „woda metaboliczna”). W praktyce przekłada się to na zalecenie ograniczenia spożycia płynów do ilości 15–20 ml/kg/dobę i dodania do tego objętości diurezy resztkowej. To bardzo trudne zalecenie. Wiem, że praktycznie dla wielu chorych niewykonalne.

Pytanie, czy jesteśmy całkiem bezradni wobec tej sytuacji? Co należałoby zrobić, by poprawić ten stan zagrożenia? Mamy wspaniale wyposażone stacje dializ, coraz bardziej nowoczesne maszyny, lepsze dializatory – i to wszystko, niestety, nie przekłada się na poprawę rokowania i wieloletnie przeżycie pacjentów...

Działań jest wiele i tych ze strony lekarzy, ale także tych ze strony pacjentów. Po pierwsze, do rutynowych działań lekarskich powinniśmy wprowadzić regularne monitorowanie ryzyka sercowo-naczyniowego pomni faktu, że przerost mięśnia lewej komory serca wynika przede wszystkim z przewodnienia, z dodatniego bilansu sodowego i z zatrzymania wody. Zwiększona podaż sodu ma miejsce tak w czasie dia-

lizy, jak w okresie międzydializacyjnym (infuzje soli fizjologicznej i dieta). Pamiętajmy, że niezerównoważona ultrafiltracja może doprowadzać do niedokrwienia mięśnia serca i efektu *cardiac stunning* – sercowego „zaparcia tchu”, objawów duszniczy bolesnej. Właściwym działaniem powinno być **ograniczenie przyboru masy ciała, wydłużenie czasu dializy lub zwiększenie liczby dializ i bezwzględna stabilizacja objętości wody zewnątrzkomórkowej! Jeżeli ultrafiltracja podczas zabiegu hemodializy przekracza możliwości napływu wody z przestrzeni poza łożyskiem naczyniowym, zawsze będziemy świadkami epizodów hipotonii śróddializacyjnej**, a interwencja objętościowa 0,9% roztworem NaCl może pozostawiać w organizmie pacjenta znaczny ładunek sodu, który zatrzyma wodę i zwiększy przybór masy ciała z przewodnienia. W każdej sytuacji, w której ultrafiltracja równoważy się z refillingiem, napływ wody do łożyska naczyniowego może być wspomagany albo profilowaniem sodu w dializacie, albo profilowaniem samej ultrafiltracji, jednak miejmy na uwadze, że ocieramy się o ryzyko hipotonii śróddializacyjnej. Jeżeli mechanizm przemieszczania wody do łożyska naczyniowego jest skuteczny, pacjent w czasie dializy ma stabilne ciśnienie krwi, rzut minutowy jego serca nie zmniejsza się, ryzyko niedokrwienia mięśnia serca jest niewielkie. Problemem jest jedynie ustalenie granic tolerancji odwadniania w czasie hemodializy i nieprzekraczanie przyborów masy ciała poza bezpieczną granicę. W razie nietolerancji odwadniania musimy wydłużyć czas dializy, zwiększyć liczbę dializ w tygodniu (oba posunięcia bardzo trudne do zaakceptowania przez pacjentów), ograniczyć podaż płynów i przede wszystkim ograniczyć spożycie soli w okresie między dializami.

Oczywiście lekarze mają w zanadrzu narzędzie poprawiające skuteczność *refillingu*. Można modelować stężenie sodu w dializacie. Wyższe stężenia sodu pomogą „ściągnąć” więcej wody z pacjenta, ale sól przechodzący z dializatu do pacjenta może nie zostać skutecznie usunięty w czasie takiej hemodializy. Zostaje w pacjencie. Zwiększy pragnienie, zwiększy przybór masy. Można modelować ultrafiltrację ściągając wodę w sposób przerywany, „sekwencyjnie”, dając czas organizmowi pacjenta na *refilling*. Można łączyć oba mechanizmy. Opisano, że najskuteczniejszym połączeniem modelowania sodu i ultrafiltracji sekwencyjnej jest stałe, liniowe zmniejszanie stężenia sodu w dializacie od 144 mmol/l na początku dializy do 136 mmol/l pod koniec i zerowa ultrafiltracja pomiędzy drugą a trzecią godziną zabiegu (czas na wyrównanie *refillingu*). W trakcie tak prowadzonych zabiegów hemodializy można było bezpiecznie odwadniać pacjen-

tów nawet w granicach 800 ml/godz., bez objawów hipotonii śróddializacyjnej podczas sesji hemodializy trwającej 4 godziny. Pamiętajmy, że badaniem EKG można wykryć przeciążenie lewej komory serca. Echo-kardiografia jest jednak badaniem rozstrzygającym. O jednym jeszcze badaniu pomocnym w ocenie stanu nawodnienia i wykrywaniu przewodnienia u dializowanych muszę wspomnieć. To urządzenie Body Composition Monitor (monitor składu ciała) BCM firmy Fresenius. Magiczna skrzyneczka będąca wieloczęstotliwościowym skanerem bioimpedancji (właściwości przewodzenia elektrycznego) naszego ciała, która umożliwia bardzo dokładną ocenę ilości wody w naszym organizmie, z precyzyjnym wyliczeniem, ile jest wody wewnątrz- i zewnątrzkomórkowej. Badanie przypominające badanie EKG (elektrody przyklejone na ręce w okolicy nadgarstka i nodze, w okolicy grzbietu stopy poniżej kostki) pozwala po kilkunastu sekundach uzyskać dane nieosiągalne innymi metodami, w sposób nieinwazyjny i z taką dokładnością! Nie chcę w tym miejscu wychwalać tego urządzenia, bo przez wiele lat w Klinice zajmowaliśmy się pomiarami bioimpedancyjnymi u dializowanych dzieci. Dzięki temu sporo wiedzieliśmy o stanie ich nawodnienia i odżywienia, ale także o tkance tłuszczowej... Mogliśmy bezpieczniej i skuteczniej je dializować, nie obawiając się powikłań! Wykryliśmy wiele stanów niedożywienia, które wymagały interwencji dietetycznych. Wykryliśmy też przyczynę nadciśnienia, którą w wielu przypadkach okazała się zgromadzona w organizmie... woda!

Podsumowując mój artykuł chciałbym, byśmy wspólnie zastanowili się nad strategiami postępowania przy przewodnieniu, wykrytym u naszych dializowanych pacjentów. Jako lekarze mamy kilka propozycji. Pierwszą jest przede wszystkim wydłużenie czasu dializy tak, by zejść poniżej krytycznej i groźnej dla życia objętości 13 ml/kg/godz. Gdyby za bezpieczny przyjąć przedział pomiędzy 7,5 a 10 ml/kg/godz. oznaczałoby to w praktyce ultrafiltrację godzinową u 70-kilogramowego pacjenta na poziomie 700 ml. Tylko że przy takim założeniu czas dializy byłby dyktowany wynikiem ilorazu: przybór masy między dializami (w kg) przez bezpieczną ultrafiltrację godzinową (0,7 kg/godz.) lub empirycznie tolerowaną wielkością odwadniania. Przybyłeś 4 kg – to jaki czas dializy? $4 : 0,7 = 5$ godzin i 42 minuty! Inne, praktykowane w wielu krajach rozwiązanie to codzienna, krótsza hemodializa. W Polsce ze względów organizacyjnych i finansowych – jeszcze niemożliwa, ale... W wybranych przypadkach to jedyny sposób na przewadniających się pacjentów. No chyba, że zaakceptu-

ją długie, wielogodzinne dializy, w co – jako lekarz – raczej wątpię... Izolowana ultrafiltracja? Oczywiście tak, tylko znowu na takie dializowanie musi wyrazić zgodę pacjent. To może wrócimy do podstaw, czyli do edukacji pacjentów i prośb, by ograniczyli płyny, sól w diecie? Może wreszcie zadziała? Może do świadomości chorych dotrze, że międzodializacyjne przybory masy ciała przekraczające nierzadko 10% suchej masy ciała mogą być bezpośrednią przyczyną obrzęku płuc, zwiększając dramatycznie ryzyko sercowo-naczyniowych powikłań, nierzadko kończących się zgonem! Jeżeli w tej sytuacji pacjenci wymuszają będąc niezmienione czasy dializy (lub nawet skracanie dializ, bo się „źle czują”) – no to kłops! Takiej dializie daleko do adekwatności, mimo że wyliczone wartości Kt/V mogą być paradoksalnie wysokie! BCM wykaże przewodnienie, masa ciała wzrośnie...

Problem przewodniających się pacjentów dializowanych otrzewnowo także musi być rozwiązany skutecznie. Zaczniemy od błędów dietetycznych, ocenimy aktualną diurezę resztkową, sprawdzimy test wyrównania otrzewnej (PET) i możliwości ultrafiltracji błony otrzewnowej, sprawdzimy, czy poprawnie działa cewnik. Porozmawiajmy z pacjentami, może są wypalenia i zmęczenia dializą? Mają jakieś istotne problemy? Może u tych chorych powinniśmy wprowadzić płyny dializacyjne zawierające ikodekstrynę lub zmodyfikować liczbę cykli i objętość wymian, nie wspomniawszy o zmianie płynów na te, z wyższymi stężeniami glukozy, z 1,36% na np. 2,27%? Jeżeli to nie zadziała, propozycja przejścia na hemodializę zdaje się być jedyną alternatywą, tyle że nie ma gwarancji, iż – w przypadku braku współpracy ze strony pacjentów – będzie to rozwiązanie skuteczne.

Na koniec, w formie żartu, moja propozycja „optymalnej”, czyli najlepszej z możliwych dializy, z bezpieczną ultrafiltracją i właściwie wyliczoną dawką dializy. Po pierwsze – odwadniamy się nie więcej niż 10 ml/kg/godzinę. Czas dializy wyznaczamy **wielkością odwadniania**. Z BCM wyliczamy całkowitą objętość wody ustroju (to nasze V we wzorze Kt/V) – i przekształciwszy wzór: $K = V/t$ wyliczamy niezbędną wartość klirensu dializatora. Przyjmując poprawkę hematokrytową, przeliczamy klirens na przepływ krwi (obroty pompy). Czas tej dializy i tak musimy wydłużyć o 16% (to nasze wspólne z dr. Korohodą przemyślenie, by dopasować stężenia do modelu 2-przedziałowego, uwzględniającego obecność wody zewnątrz i wewnątrzkomórkowej. Średni czas takiej dializy będzie wahał się pomiędzy 6 a 7 godzin. Kto się na to zgodzi? **Nikt!** No bo niby dlaczego mielibyśmy się godzić na rewolucję?

ANNA BOLEK

Centrum Dializ Fresenius Nephrocare, Kraków

Moje postawy wobec choroby

Choroba jest takim stanem organizmu, kiedy to czujemy się źle, a owego złego samopoczucia nie można jednak powiązać z krótkotrwałym, przejściowym uwarunkowaniem psychologicznym lub bytowym, lecz z dolegliwościami wywołanymi przez zmiany strukturalne lub zmienioną czynność organizmu. Przez dolegliwości rozumiemy przy tym doznania, które są przejawem nieprawidłowych zmian struktury organizmu lub zaburzeń regulacji funkcji narządów.

Choroba w każdej z faz wyzwala w człowieku określone emocje, reakcje, które to w późniejszym okresie doprowadzają do kształtowania się określonych postaw. Osoba chora (szczególnie odnosi się to do osób z chorobą przewlekłą) w sposób mniej lub bardziej świadomy określa sposób postrzegania, akceptowania lub nieakceptowania tego wszystkiego, co związane jest z jego stanem zdrowia.

J. Makselon wymienia trzy rodzaje postaw: akceptującą, iluzoryczną i nadziei.

Postawa akceptująca wyrażana jest w formie:

- akomodacji – chory wykorzystuje pozostałe mu siły w celu, by cierpienie stało się bardziej znośne;
- asymilacji – chory stara się „wydobyć z cierpienia dla własnej korzyści to, co się jeszcze da”.

Postawa ta, w pełni akceptuje chorobę, sprawia, iż pacjent przyjmuje i akceptuje chorobę ze wszystkimi konsekwencjami.

Postawa iluzoryczna pozornie akceptuje chorobę. Powstają wówczas tzw. mechanizmy obronne. Należą do nich:

- racjonalizacja – chory nie akceptuje swojego położenia, ale stwarza pozory, że wszystko, co go spotkało, ma głęboki sens;
- projekcja – to przypisywanie innym ludziom własnego sposobu myślenia, którego tak naprawdę nie akceptuje;
- ucieczka w świat fantazji – to przeświadczenie, iż wszystkie dolegliwości chorobowe można pokonać za pomocą środków medycznych.

POSTAWY ALTRUISYCZNE (twórcze)	POSTAWY EGOISTYCZNE (pasożytnicze)
Dawca Człowiek, który we własnym cierpieniu dzieli się dobrocią, życzliwością i doświadczeniem, dostrzega cierpienie i przeżycia innych	Biorca Zapatrzony w możliwości różnych korzyści wynikających z choroby, jest pasożytem cudzej dobroci i serdeczności
Samarytanin Potrafi cierpliwie słuchać innych, rozważnie ocenia własną chorobę, rzeczowo zatroskany o siebie i otoczenie	Hipochondryk Pełen niepokoju i troski o siebie, chce być traktowany stale jako chory, wyolbrzymia swoje obawy, domaga się nieustannej opieki i uwagi
Pomocnik Akceptuje własną chorobę, współdziała w procesie leczenia, pomaga znaleźć sens cierpienia dla siebie i innych	Malkontent Nie akceptuje własnej choroby, narzuca swoją wizję leczenia, stale niezadowolony, nie stara się zauważyć możliwego sensu w doświadczanym cierpieniu
Konspirator Cierpi z pełną świadomością, ukrywa swój stan przed innymi, zaangażowany w powrót do zdrowia	Zastużony Lubiący być widoczny na tle innych chorych, chwali się swoimi doświadczeniami w chorobie, chętnie straszy innych zabiegami i przewidywanym bólem
Poszukiwacz Obserwuje chorobę swoją i innych, poszukując w niej twórczych akcentów dla realizacji siebie	Statysta Bierny w cierpieniu, leniwy i niedbały w leczeniu
Żołnierz Mężnie znosi wszelkie cierpienie, budzi otuchę i nadzieję otoczenia, podający dłoń współchorującemu	Żebrak Nie umie i nie chce walczyć o zdrowie, tchórz. Wobec bólu, budzi litość, unika trudów życia, nie pomaga innym
Artysta Wykorzystuje swój ból do pogłębiania refleksji filozoficzno-artystycznej, poszukując nowej treści w swojej chorobie	Zawodowiec Chorujący długo i często, pesymista i smutny z powodu cierpienia, sztucznie tworzy w sobie stan choroby, widząc w nim swoją przyszłość
Bohater Ideowiec pochłonięty służbą dla innych, charakteryzuje się wielko-duszością i bezinteresownością	Świętoszek Fałszywy bohater w chorobie, udaje że swoim cierpieniem nawraca innych, dla innych bywa źródłem zgorszenia i udręki

Postawa nadziei ma charakter transcendentalny, czyli „wychodzący poza granice”. Może ona przyjąć charakter religijny. Człowiek doświadczony chorobą szuka odpowiedzi na nurtujące go pytania, a dotyczące bezpośrednio sytuacji, w jakiej się znalazł. Szuka i odnajduje je w Chrystusie, Jego cierpieniu i śmierci. Zdaje sobie wówczas sprawę, iż jego życie ma sens. Patrzy z nadzieją w przyszłość.

Kolejną i jakże ciekawą charakterystykę postaw względem choroby pragnę przedstawić na podstawie podziału na postawy altruistyczne i egoistyczne

Postawa egoistyczna zakłada, że działania jednostki (chorego) są motywowane wyłącznie jego własnym interesem.

Postawa altruistyczna jest przeciwstawna egoizmowi, „to postawa bezinteresownej troski o dobro innych, w myśl której, w przypadku kolizji dobra własnego z cudzym, należy dążyć do realizacji dobra drugiego człowieka”

Załączona tabela przedstawia przeciwstawne sobie typy charakterologiczne.

Omawiając postawy wobec choroby należy zastanowić się nad rolą mechanizmów obronnych, które to kształtują i znacząco wpływają na sam proces leczenia.

Mówimy o czterech postawach: zaprzeczenia, bagatelizowania wyolbrzymiania oraz adekwatnej.

Zaprzeczenie jest jedną z najbardziej niebezpiecznych postaw. Czynniki całkowitego wyparcia faktu zachorowania oraz nieprzyjęcie diagnozy lekarskiej w sposób całkowity zaburza proces leczenia. Chory nie stosując się do zaleceń lekarskich może doprowadzić do zagrożenia nie tylko zdrowia, ale nawet życia.

Głównym mechanizmem pojawiającym się w postawie **bagatelizowania** jest „omijanie rozpoznania choroby”. Chory dąży za wszelką cenę do pomniejszenia oznak choroby. Wyciszenie, stłumienie mają na celu stworzenie pozornego dobrego stanu zdrowia.

Postawą wprost przeciwną niż ww. jest **postawa wyolbrzymiania**. Pacjent jest w 100% skoncentrowany na własnej osobie. Dostrzega i analizuje wszystkie pojawiające się objawy chorobowe. Paradoks tej postawy polega na fakcie bardzo mocnego przerysowania oznak choroby. Nawet najmniejsza zmiana w samopoczuciu czy funkcjonowaniu doprowadza do jeszcze większego powstawania lęku, co prowadzi do wyolbrzymienia pojawiających się dolegliwości.

W **postawie adekwatnej** pacjent w sposób racjonalny odnosi się zarówno do diagnozy postawionej przez lekarzy, jak również do metody zaproponowanego, wdrożonego leczenia. Chory współpracuje z personelem medycznym, a jego pogląd na to, co dzieje się wokół niego jest racjonalny. Objawy chorobowe, jakie zgłasza, w pełni pokrywają się z wynikami badań diagnostycznych.

Jeśli jesteś chory, zastanów się i odpowiedz szczerze, jaką postawę wybrałeś. Czy jest ona dla Ciebie najszlachetniejsza i dobrze Ci służy.

NASZ CHLEB POWSZEDNI

Mgr SYLWIA RODAK

NZOZ Centrum Dializa – Oddział w Sopocie

CO NA NASZYM STOLE?

Zalecenia dietetyczne dla pacjentów hemodializowanych

PRZYKŁADOWE PRZEPISY

Zupa jarzynowa (4 porcje)

Składniki: 1 marchew, 1 mała pietruszka, 1 por, ½ średniego selera, 1 cebula, 2 ziemniaki, ¼ małej włoskiej kapusty, 1,5 l wody, 1 łyżka masła, 1 łyżka oleju sojowego lub słonecznikowego, pieprz ziarnowy, szczypta zielonej pietruszki.

Sposób przyrządzenia: Warzywa umyć, obrać, pokroić w kostkę lub zetrzeć na tarce o dużych oczkach. Następnie dusić na oleju około 10 minut, mieszając drewnianą łyżką. Dolać wody i gotować pod przykryciem do miękkości. Dodać masło i szczyptę zielonej pietruszki.

Jedna porcja zawiera: 539 mg potasu, 72 mg fosforu, 46 mg sodu.

Cielęcina lub kurczak duszony (4 porcje)

Składniki: 40 dag cielęciny lub piersi z kurczaka, 2 średniej wielkości marchewki, 1 średnia pietruszka, ½ małego selera, 1 mały pomidor, 1 mała cebula, 1 łyżka oleju sojowego lub słonecznikowego, 1 łyżka zielonej pietruszki, majeranek.

Sposób przyrządzenia: Opłukane mięso zalać niewielką ilością wrzącej wody, gotować pod przykryciem. Warzywa rozdrobnić, dodać do podgotowanego mięsa, wlać olej, oprószyć majerankiem. Uzupełnić wyparowaną wodę. Ugotować do miękkości. Przed podaniem podzielić na porcje i posypać zieloną pietruszką lub koperkiem. Podawać z jarzynami, z którymi mięso było gotowane oraz z ziemniakami, kaszą, ryżem.

Jedna porcja zawiera: 514 mg potasu, 200 mg fosforu, 143 mg sodu.

Pulpety cielęce lub drobiowe (4 porcje)

Składniki: 40 dag mięsa cielęcego lub drobiowego bez kości (kawalki), 1 średnia marchew, 1 średnia pietruszka, ¼ małego selera, 1 mały por, 1 mała cebula, 2 małe czerstwe bułki, ½ szklanki mleka, 1 jajo, ½ łyżeczki mąki ziemniaczanej, 1 łyżka bułki tartej,

1 łyżka mąki, 1 łyżka zielonej pietruszki, majeranek, pieprz ziółowy.

Sposób przyrządzenia: Umyte, obrane, opłukane warzywa gotować pod przykryciem w niewielkiej ilości wody. Bułki pokroić w kromeczki, namoczyć w mleku, odcisnąć, zemleć razem z opłukanym i pokrojonym w kostkę mięsem. Do mięsa dodać jajko, mąkę ziemniaczaną, przyprawy, starannie wyrobić. Formować pulpety, obtoczyć w mące wymieszanej z bułką tartą. Włożyć do gotującego się wywaru z warzyw i gotować pod przykryciem na małym ogniu. Po ugotowaniu wyjąć na półmisek, obłożyć warzywami z wywaru i posypać zieloną pietruszką.

Jedna porcja zawiera: 587 mg potasu, 260 mg fosforu, 214 mg sodu.

Piersi kurczaka zawijane w kapuście (4 porcje)

Składniki: 4 piersi z kurczaka, 8 liści kapusty, 2 marchewki, 1 cebula, 1 łyżka posiekanej pietruszki, 1 łyżka tłuszczu bez soli.

Sposób przyrządzenia: Jarzyny umyć i obrać. Liście kapusty zblanszować – 2 minuty we wrzątku. Cebulę i pietruszkę drobno posiekać, a marchewkę zetrzeć na tarce. Każdą pierś, niewielką ilość cebuli, pietruszki, marchewki i jedną czwartą tłuszczu ułożyć na dwóch złożonych liściach kapusty. Liście zwinąć i złączyć za pomocą nitki lub wykałaczki. Piec przez 30 minut w gorącym piekarniku, ułożone na dnie w naczyniu z wodą.

Jedna porcja zawiera: 600 mg potasu, 257 mg fosforu, 107 mg sodu.

Mięso w sosie chrzanowym (1 porcja)

Składniki: ½ l wody, 125 g mięsa cielęcego, kawałek marchewki, selera, korzenia pietruszki.

Sposób przyrządzenia: Zagotować wodę, włożyć do niej mięso i gotować przez 45 minut. Dodać oczyszczone, pokrojone na drobne kawałki warzywa i gotować dalsze 30 minut. Wyłożyć mięso na rozgrzany talerz i polać odrobiną wywaru. Do tego sos z chrzanu: 1 łyżka ubitej śmietany, 1 łyżeczka tartego chrzanu, kilka kropel soku cytrynowego.

Jedna porcja zawiera: 356 mg potasu, 148 mg fosforu, 85 mg sodu.

Zraz wołowy (1 porcja)

Składniki: 1 cienki kawałek mięsa wołowego (125 g), pieprz, papryka, ½ łyżeczki musztardy, 1 plasterzek boczku (30 g), ½ małej cebuli, 1 mały marynowany ogórek, 1 łyżeczka oleju.

Sposób przyrządzenia: Mięso posypać pieprzem, papryką i posmarować musztardą. Boczek, cebulę i ogórek pokroić w drobne paski i rozłożyć na mięsie. Mięso zwinąć w roladę i zabezpieczyć wykałaczką. Olej rozgrzać na patelni, zraz podsmarzyć na nim ze wszystkich stron. Następnie zalać wodą i dusić przez 45 minut. Według gustu przyprawić mąką i śmietaną.

Jedna porcja zawiera: 488 mg potasu, 250 mg fosforu, 969 mg sodu.

Zapiekanka z tuńczyka (4 porcje)

Składniki: 4 kromki podsmażonego chleba, 1 łyżka tłuszczu, 1 łyżka oleju, 1 ½ ząbka czosnku, ½ łyżeczki oregano, 150g tuńczyka w oleju bez soli, 100 g sera mozzarella pokrojonego w plastry, 1 puszka odsączonych pomidorów bez skórki, pieprz.

Sposób przyrządzenia: Na żaroodpornym półmisku – wysmarowanym masłem – położyć kromki podsmażonego chleba. Skropić je łyżką oliwy zaprawionej czosnkiem i oregano. Położyć na to rozdrobnionego tuńczyka, a następnie plasterki mozzarelli. Przykryć wszystko rozdrobnionymi pomidorami z puszki i posypać pieprzem. Piec 20 minut w piekarniku w temperaturze 220 °C.

Jedna porcja zawiera: 200 mg potasu, 152 mg fosforu, 40 mg sodu.

Spaghetti po bolońsku (1 porcja)

Składniki: 100 g siekanego mięsa, ½ małej cebuli, 1 łyżeczka oleju, 1 mały pomidor, oregano, papryka, pieprz, 1 filiżanka wody – 80 g makaronu nitki – 1 łyżka parmezanu.

Sposób przyrządzenia: Mięso i pokrojoną w kosteczkę cebulę smażyć na gorącym oleju, aż zacznie brązowieć. Doprawić oregano, papryką i pieprzem. Sparzyć pomidora, obrać, pokroić w kosteczkę i dodać do mięsa. Na patelni dolać trochę wody i dusić na małym ogniu około 30 minut. Makaron gotować we wrzącej wodzie przez 10 minut. Odlać na sito i dobrze odsączyć. Następnie wyłożyć na talerz i polać sosem. Potrawę podawać posypana parmezanem.

Jedna porcja zawiera: 520 mg potasu, 450 mg fosforu, 255 mg sodu.

Kapusta biała lub zielona (4 porcje)

Składniki: ¼ główki kapusty, 1 łyżka stołowa tłuszczu, 1 duża cebula, 1 ząbek czosnku, pieprz, tymianek.

Sposób przyrządzenia: Oczyszczoną kapustę blanszować 10 minut we wrzątku, a następnie osuszyć. Przyrumienić cebulę pokrojoną w plasterki. Dodać odsączoną kapustę, rozgnieciony ząbek czosnku, pieprz i tymianek. Gotować 20 minut.

Jedna porcja zawiera: 200 mg potasu, 29 mg fosforu, 11 mg sodu.

Duszone pieczarki (4 porcje)

Składniki: 200 g pieczarek, 1 mała cebula, 20 g tłuszczu, pieprz.

Sposób przyrządzenia: Pieczarki umyć. Cebulę pokroić na plasterki i zrumienić. Dodać pieczarki i posypać pieprzem. Dusić na małym ogniu przez 30 minut.

Jedna porcja zawiera: 200 mg potasu, 53 mg fosforu, 25 mg sodu.

Papryka (4 porcje)

Składniki: 4 papryki, 20 ml oleju, 1 gałązka tymianku.

Sposób przyrządzenia: Paprykę umyć, wydrążyć i pokroić w paski. Blanszować przez 5 minut. Osuszyć. Pokroić olejem i posypać świeżym, rozdrobnionym tymiankiem. Można też podawać paprykę przekrojoną na pół i nadziewaną farszem przed zblanszowaniem.

Jedna porcja zawiera: 200 mg potasu, 45 mg fosforu, 12 mg sodu.

Czerwona kapusta z jabłkami (4 porcje)

Składniki: 400 g czerwonej kapusty, 2 łyżki oliwy z oliwek, 1 mała cebula, 1 małe jabłko, 1 łyżka cukru, tymianek, goździki, liść laurowy.

Sposób przyrządzenia: Kapustę, cebulę i jabłko oczyścić. Kapustę pokroić na paski, jabłko i cebulę na plasterki. Blanszować kapustę przez 10 minut, a następnie osuszyć. Zrumienić cebulę na oleju, dodać kapustę, tymianek, goździki i liść laurowy. Doprawić cukrem. Dusić pod przykryciem przez 35 minut.

Jedna porcja zawiera: 200 mg potasu, 33 mg fosforu, 6.6 mg sodu.

Naleśniki smaźone bez tłuszczu (4 porcje)

Składniki: 1 szklanka mąki, 1 szklanka mleka, 2 jajka, 1 szklanka wody, 1–2 łyżki oleju sojowego lub słonecznikowego, ½ łyżeczki cukru.

Sposób przyrządzenia: Z mąki, mleka, oleju, jajek i wody sporządzić ciasto naleśnikowe. Można dodać żółtko, a białek ubić pianę i utrwalić ją cukrem pod koniec ubijania. Wtedy przed samym smażeniem należy połączyć pianę z przygotowanym ciastem – naleśniki będą bardziej pulchne. Dodanie oleju do naleśników umożliwia smażenie ich bez tłuszczu. Jedynie przed waniem ciasta na pierwszy naleśnik, patelnię należy posmarować oliwą. Na bardzo dobrze rozgrzaną patelnię należy wlewać tyle ciasta, aby pokrywało dno cienką warstwą. Usmażone naleśniki posmarować nadzieniem, złożyć w „chusteczkę” lub rulon.

Jedna porcja zawiera: 158 mg potasu, 128 mg fosforu, 111 mg sodu.

Ciasto drożdżowe (20 porcji)

Składniki: 2 ½ szklanki mąki, 2 jajka, 5 dag drożdży, ½ szklanki cukru, ½ szklanki oleju sojowego lub słonecznikowego, 1 szklanka mleka, 1 łyżeczka masła, otarta skórka z cytryny, cukier waniliowy, ½ jajka do posmarowania ciasta.

Sposób przyrządzenia: Z letniego mleka, drożdży, kilku łyżek mąki i łyżki cukru sporządzić rozczyń, odstawić w ciepłe miejsce do wyrośnięcia. Gdy podwoi objętość, dodać resztkę mąki, cukru oraz cukier waniliowy, skórkę z umytej i wyparzonej cytryny, a także jajka ubite z częścią cukru. Dokładnie wyrobić. Pod koniec wyrabiania dodać olej. Pozostawić w ciepłym miejscu do wyrośnięcia. Następnie uformować ciasto, włożyć do blaszki wysmarowanej masłem i znów pozostawić do wyrośnięcia. Przed włożeniem do piekarnika posmarować roztrzepanym jajkiem. Piec 45–50 minut w temperaturze 180–200 °C.

Jedna porcja zawiera: 50 mg potasu, 39 mg fosforu, 14 mg sodu.



Do przygotowywania potraw zalecane jest używanie olejów: kukurydzianego, sojowego, słonecznikowego, rzepakowego, oraz oliwy z oliwek.

PRZYKŁADOWE JADŁOSPISY

Należy pamiętać, iż najwięcej potasu zawiera: chleb pumpernikiel, chleb pełnożytny oraz chleb pełnoziarnisty.

I Dzień:

1. Śniadanie: 1 filiżanka kawy (200 ml), 2 kromki chleba jasnego, 2 łyżeczki miodu, 2 łyżki sera.

2. Śniadanie: 1 mały jogurt, 2 kawałki ciastek maślanych.

Obiad: 1 udko kurze usmażone na oleju, sałatka z marchwi (z puszki lub gotowanej), kompot wiśniowy (100 ml).

Podwieczorek: 1 filiżanka herbaty (200 ml), 1 bułka, 1 łyżka marmolady.

Kolacja: sałatka z kiełbasą: 1 ogórek marynowany, 1 łyżka szczypiorku, 1 łyżka oleju, ½ małej cebuli, ocet, pieprz. Dodatkowo 2 kromki chleba żytniego z pomidorem.

Zawartość całodniowa: 1639 mg potasu, 1076 mg fosforu, 1055 g wody.

II Dzień:

1. Śniadanie: 1 filiżanka kawy (200 ml), 1 bułka, 1 kromka grahama, 2 łyżeczki marmolady, 1 plasterzek pasztetu.

2. Śniadanie: twarożek z jagodami (100 g).

Obiad: gulasz (wieprzowina, udziec, ½ małej cebuli, pieprz, papryka), makaron (50 g), sałatka z ogórków (ogórek świeży, 1 łyżeczka oleju, 1 łyżeczka szczypiorku).

Podwieczorek: 1 filiżanka herbaty (200 ml), 1 babeczka paskowa.

Kolacja: naleśnik z szynki – 2 plasterki szynki, puszka szparagów, 2 kromki chleba na grzanki, 1 pomidor, 1 kromka chleba pszennego.

Zawartość całodniowa: 1760 mg potasu, 1050 mg fosforu, 1190 g wody.

MICHAŁ DĘBSKI-KORZEC
OSOD

Co nam wolno?

Lekarze oraz pielęgniarki ciężko pracują każdego dnia, aby nasz stan zdrowia uległ poprawie lub po prostu, aby ulżyć nam w cierpieniu. Jednak zdarza się, że podczas wykonywania procedury medycznej dochodzi do naruszenia praw pacjenta. Co wtedy robić? Czy pacjent ma w ogóle jakieś prawa?

Okazuje się, że ponad 40% osób leczonych w Polsce nie wie, jakie prawa im przysługują. Warto je jednak znać, ponieważ będziemy wiedzieli, na co zwracać uwagę i czego możemy się domagać od personelu oraz osób zarządzających placówką lub gdzie może nam być udzielona pomoc.

Zacznijmy od tego, kto może być leczony? Oczywiście osoba ubezpieczona – jednak nie tylko. Prawo do świadczeń opieki zdrowotnej mają również osoby nieubezpieczone, które spełniają kryteria dochodowe do otrzymania świadczeń z pomocy społecznej, osoby niepełnoletnie oraz kobiety w okresie ciąży, porodu i pokoju. Zdarza się że do Stowarzyszenia dzwonią zmartwowani rodzice, którzy utracili prawo do ubezpieczenia i martwią się, czy ich pociechy zostaną przyjęte do lekarza. Jak napisałem powyżej osoby, które nie ukończyły 18. roku życia będą leczone bez względu na to, czy ich rodzice są ubezpieczeni.

Można powiedzieć, że podstawowym prawem, jakie przysługuje osobie leczzonej, jest prawo do świadczeń odpowiadających aktualnej wiedzy medycznej. Innymi słowy, pacjent powinien być leczony za pomocą najbardziej aktualnych i sprawdzonych metod (oczywiście zależnie od sytuacji). W razie wątpliwości pacjenta, co do diagnozy i podjętych metod leczenia, może on zażądać od lekarza prowadzącego wyjaśnień lub zasięgnąć opinii innego lekarza, a także domagać się zwołania konsylium lekarskiego. Lekarz natomiast, jeśli uzna powyższe żądanie za bezzasadne, może odmówić. Żądanie chorego, jak również odmowa lekarza, muszą być odnotowane w dokumentacji medycznej pacjenta.

Osoba leczona posiada również prawo do informacji. Ważne jest, że to pacjent decyduje komu oraz w jakim zakresie mogą być przedstawione informacje o jego stanie zdrowia oraz leczeniu. Pacjent może nikogo nie upoważnić do wymienionych informacji i w tym wypadku personel medyczny nie może ich

udzielić nawet najbliższej rodzinie. Ale jakich informacji pacjent może żądać od personelu? Właściwie wszystkich dotyczących jego stanu zdrowia, wyników badań, diagnozy oraz rokowań. Lekarze powinni również dokładnie wyjaśnić proponowany sposób leczenia oraz określić stopnia ryzyka wiążącego się z ich zastosowaniem. Pacjent ma prawo także wiedzieć o następstwach podjętego leczenia lub jego braku. To pacjent decyduje również, w jakim stopniu chce być informowany o swoim stanie zdrowia. Może on zrezygnować z przekazywania mu wszystkich lub tylko części informacji.

Jeśli jednak chory chciałby bliżej zapoznać się z dokumentacją, ma do tego pełne prawo, jak również jego przedstawiciel ustawowy oraz osoba upoważniona. Dodatkowo ma on prawo do otrzymania kopii i odpisów. O ile sam wgląd do dokumentacji jest bezpłatny, to jednak np. przygotowanie kopii może być odpłatne (np. koszt kserowania dokumentów).

Ochronie podlega również godność i intymność pacjenta. Podczas badania obecni w pomieszczeniu mogą być jedynie osoby, na obecność których wyraził zgodę pacjent i lekarz lub pielęgniarka (zależnie od tego, kto udziela świadczenia medycznego). W tej kwestii wyjątkiem są studenci, którzy mogą być obecni, jednak świadczenia medycznego mogą udzielić tylko za zgodą pacjenta. Drugim wyjątkiem jest osoba bliska wskazana przez pacjenta, która może mu towarzyszyć podczas badania (lekarz w tym wypadku może odmówić tylko jeśli występuje prawdopodobieństwo zagrożenia epidemicznego lub może to zagrażać bezpieczeństwu pacjenta). Chory unieruchomiony w łóżku ma prawo oczekiwać, że świadczenie zdrowotne zostanie przeprowadzone z poszanowaniem intymności i godności przy użyciu parawanów i odpowiednich osłon.

Powyżej przedstawionych zostało tylko kilka z podstawowych praw pacjenta. Chcących zgłębić temat zainteresowanych odsyłam do ustawy z 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. z 2012 r., poz. 159). Jeśli natomiast mają Państwo pytania lub wątpliwości, polecam ogólnopolską bezpłatną linię Rzecznika Praw Pacjenta **800-190-590**, czynną od poniedziałku do piątku w godzinach 9.00–21.00.

Dr med. JACEK RUBIK

Kierownik Poradni Transplantacji Nerek, Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka

Narty na zdrowie

W marcu tego roku grupa 18 dzieci po transplantacji nerek, podopiecznych Poradni Transplantacji Nerek Instytutu – Pomnik Centrum Zdrowia przez tydzień uczyła się jeździć na nartach w Północnych Dolomitach.

Sam projekt, nazwany ostatecznie „Narty na zdrowie!”, był moim pomysłem. Celem była próba pokazania dzieciakom, że nawet ciężka, przewlekła choroba, jaką jest schyłkowa niewydolność nerek, nie stoi na przeszkodzie, by być aktywnym, cieszyć się życiem i nabywać nowe umiejętności. Przesłanie całej inicjatywy było następujące: nie pozwól, by choroba przesłaniała Ci cały horyzont myślenia o życiu.

Od samego początku projekt został bardzo życzliwie, a przez niektórych nawet entuzjastycznie, przyjęty, co zachęcało do pracy nad nim i dawało siłę w pokonywaniu przeciwności. Jak to zwykle bywa, stawały one na drodze do realizacji tego pozytywnego pomysłu.

Przede wszystkim zainteresowanie udziałem w obozie wyraziły same dzieciaki i ich odważni rodzice; patronem projektu zgodził się zostać prof. Ryszard Grenda, Kierownik Kliniki Nefrologii IP-CZD (bardzo chętnie, choć pod warunkiem, że nie będzie musiał uczyć się jeździć na nartach), a ambasadorem tego wydarzenia Paweł Kukiz, ojciec pacjentki po transplantacji, który, choć sam bardzo zajęty, wspierał nas medialnie (m.in. mogliśmy się powoływać się w mediach na jego poparcie).

Organizacją i przeprowadzeniem całego przedsięwzięcia zajęł

się Klub Narciarski i Tenisowy Sporteum z Warszawy, który niezwykle profesjonalnie i z ogromną życzliwością oraz troską zajmował się dziećmi w podróży, na stoiku i podczas innych aktywności.

Sprawami organizacyjnymi z ogromnym zaangażowaniem zajęła się pani Emilia Gromadowska – prezes Fundacji Banku Zachodniego WBK (wcześniej Kredyt Banku), a swoją, jak się później okazało, nieocenioną pomoc w opiece medycznej nad dziećmi ofiarowała dr Agnieszka Urzykowska z Kliniki Nefrologii IP-CZD.

Na wysokości zadania stanęli również darczyńcy, a słowo to bardziej przystaje do naszego przedsięwzięcia, niż słowo sponsorzy. Organizacja obozu możliwa była dzięki wsparciu następujących firm i instytucji: Fundacja Banku Zachodniego WBK, Roche, Astellas, Diaverum, Business Lease

Poland oraz Fundacji Centrum Rozwoju Medycyny. Mieliśmy także anonimowego darczyńcę, któremu jesteśmy bardzo wdzięczni. Wsparcie uzyskaliśmy również na miejscu, bowiem Kierownictwo Kolei Linowych Kronplatz poproszone o udzielenie zniżki w zakupie kartonów dla dzieciaków po transplantacji... ofiarowało je całkiem za darmo.

Z perspektywy kilku miesięcy oceniam, że obóz udał się znakomicie, osiągnęliśmy założone cele i praktycznie wszyscy (uczestnicy i organizatorzy) odnieśli z niego korzyści. A atmosfera była taka, że szkoda było wracać...

Przede wszystkim w komplecie wróciliśmy szczęśliwie do domu i obyło się bez większych kontuzji i problemów medycznych. Dopisała pogoda, warunki śniegowe, mieszkaliśmy w pięknym miejscu, dzieciaki nauczyły się jeździć na





nartach. Już trzeciego dnia obozu otrzymałem meldunek od instruktorów, że grupa dla początkujących została zlikwidowana, gdyż wszyscy zostali przeniesieni do zaawansowanej. Dzieci spędziły razem mnóstwo czasu na rozmowach, zabawach, grze w tenisa stołowego, pływaniu, spacerach, jeździe na sankach, wspólnych posiłkach itd... Aktywności było co nie miara.

Dzieciaki, z których większość właściwie się nie знаła, a jeśli już, to ze wspólnych pobytów w szpitalu lub ewentualnie wizyt w poradni – stworzyły świetną grupę. Wspomnieć trzeba, że dla niektórych z nich był to pierwszy wyjazd z domu w ogóle, a niektóre z nich widziały narty tylko w telewizji. Nawiązały się przyjaźnie. Okazało się, że



oprócz choroby, która przestała być w tej chwili najważniejsza, są również wspólne zainteresowania, pasje, plany, marzenia oraz wspólne



pokonywanie problemów i słabości przy nauce „narciarstwa”. Powstała grupa wsparcia, której aktywność została potwierdzona także po powrocie. Dzieciaki utrzymują kontakty, planują różne spotkania,

pocieszają się i wzajemnie wspierają w razie problemów i powikłań, Otrzymuję również sygnały od rodziców, że dzieciaki wróciły silniejsze psychicznie i pewniejsze siebie, również w kontakcie ze zdrowymi rówieśnikami, bo w końcu były na obozie sportowym we Włoszech, poradziły sobie, a nawet zdobyły medale. Mam nadzieję, że zostanie im to na zawsze w pamięci i pozytywnie wpłynie na ogólny stosunek do życia.

Instruktorzy i Klub, przywykli do pracy ze zdrowymi dziećmi, mieli okazję się sprawdzić w pracy z dziećmi „po przejściach”. A poradziły sobie z tym fenomenalnie. Wiem, że byli pod wrażeniem postawy naszych pacjentów. Instruktorzy zapytali mnie nawet, „skąd wytrzasnąłem takie dzieciaki, bo tak fajnych, zdeterminowanych i chętnych do pracy jeszcze nie widzieli”. Przekonali się, ile siły może dać walka z chorobą i że od tych dzieciaków mogłoby uczyć się niejeden dorosły. Przy oka-

zji została rozpropagowana idea transplantologii i jedno z jej haseł „przeszczep to nowe życie”.

Musimy teraz sprawdzić, czy nie był to pierwszy w Europie (bo w Polsce, to na pewno) obóz zor-



nych, od których łąza kręci się w oku.

Darczyńcy, którzy jak wspomniałem stanęli na wysokości zadania, w mojej opinii mieli świadomość, że przyczyniają się do przedsięwzięcia, które oprócz doraźnych korzyści dla dzieciaków będzie miało, jak to piszą w fachowej literaturze medycznej, również pozytywne odległe efekty.

Organizatorzy, a mam tu na myśli wszystkich zaangażowanych w projekt, o których wspomniałem na początku i samego siebie, przekonali się, że „chcieć, to móc” i że podchodząc do sprawy z zapałem, można doprowadzić do skutku najbardziej zwariowane przedsięwzięcie. Na razie nie będę zdradzał

ganizowany przez klub sportowy specjalnie dla dzieci po transplantacji nerki.

Rodzice cieszyli się radością swoich dzieci i wraz z nimi nabrali pewności siebie. Potwierdzeniem tej tezy niech będą słowa podziękowania dla organizatorów i darczyńców, kierowane przez dzieci za pośrednictwem rodziców: „Moje życie zmieniło się na zawsze, kocham narty...”; „Otworzył Pan świat dla tych dzieci, dziękujemy” oraz specjalnie dla Sporteum: „Dziękujemy za siłę serca i przyjazną dłoń. Dzięki Wam wiemy, że mamy wsparcie nie tylko w rodzicach. Dziękujemy za radość życia”... i wiele in-



Organizacja obozu narciarskiego dla pacjentów Poradni Transplantacji Nerek Centrum Zdrowia Dziecka była możliwa dzięki wsparciu firmy Roche Polska.



Partnerami projektu „Narty na zdrowie” byli:



Obóz zorganizował i przeprowadził:



Wsparcia na stoku udzieliły:



dalszych planów...

KRYSTYNA MURDZEK

Polskie Stowarzyszenie Sportu po Transplantacji

VIII Ogólnopolskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych

W dniach od 22–26 maja 2013 r., na obiektach Akademii Wychowania Fizycznego odbyły się VIII Ogólnopolskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych w Krakowie.

Szczególnym wydarzeniem imprezy był udział 4-letniego Kacperka z Krakowa, z nowym przeszczepionym sercem z Podkarpacia, oraz wręczenie statuetki „Tak dla Transplantacji” prof. Andrzejowi Chmurze za szczególne zasługi dla rozwoju polskiej transplantologii. Statuetkę wręczył Jan Statuch z Fundacji Śląskiego Centrum Chorób Serca z Zabrze.

W zawodach startowało 65 zawodników, w tym 48 po transplantacji narządów (nerek, serca i wątroby), i 2 dializowanych. Startowano w takich dyscyplinach sportowych, jak: lekka atletyka, pływanie, tenis ziemny, tenis stołowy i darts. Zawody były jedną z eliminacji do reprezentacji Polski na 8. Europejskie Igrzyska dla Osób po Transplantacji i Dializowanych, Kraków 2014. Za najlepszego nowego zawodnika Igrzysk uznano Jakuba Janczewskiego w pływaniu, a wśród dzieci – Marka Husara i Benjamina Ribey’ego.

24 maja odbyło się uroczyste otwarcie imprezy. Gośćmi honoro-

wymi byli: z ramienia Prezydenta Miasta Krakowa pan **Łukasz Płonka**; w imieniu Rektora AWF prof. **dr hab. Edward Mleczko**, **Grzegorz Sudoł** – wicemistrz Europy w chodzie sportowym – oraz prof. **dr hab. Andrzej Chmura** z Kliniki Chirurgii Ogólnej i Transplantacyjnej WUM, Szpitala Dzieciątka Jezus w Warszawie i Wiceprezes Zarządu Stowarzyszenia.

W ramach zawodów realizowano program popularyzacji świadomego dawstwa narządów wśród studentów i pracowników Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie. Wykład pt. „Stan przeszczepiania narządów





w Polsce” wygłosił **prof. dr hab. Andrzej Chmura**. Studenci są bardzo dobrą grupą społeczną do przekazywania wiedzy dotyczącej transplantacji. W przyszłości pracować będą z młodzieżą, rodzicami i innymi grupami społecznymi, dlatego jako nauczyciele, trenerzy, instruktorzy i rehabilitanci będą mogli oddziaływać pozytywnie na kształtowanie postaw w zakresie przekazywania wiedzy na temat świadomego dawstwa narządów.

Duże podziękowanie kierujemy do Asi Bakuły, Ali Chachaj i Jana Statucha, którzy z uśmiechem na twarzy wsparli naszą akcję popularyzacji świadomego dawstwa narządów, rozdając „Oświadczenia Woli”, ulotki Poltransplantu „Co każdy powinien wiedzieć o przeszczepianiu narządów”. Swoich pacjentów dzielnie wspierali lekarze: **prof. dr hab. Andrzej Chmura**, **dr Jacek Rubik** – nefrolog, **dr Augustin Sebiguli Marishekome** – pediatra. Obaj z Centrum Zdro-

wia Dziecka oraz **dr Katarzyna Chojak-Fijałka** – pracownik Wydziału Rehabilitacji z AWF Kraków.

Gorące podziękowania dla pracowników Akademii Wychowania Fizycznego, wolontariuszy, sędziów, a szczególnie dla **mgr Renaty Nierody** – dyrektora KS AZS AWF Kraków. Dziękujemy także za przybycie i kibicowanie pacjentom pani **dr Iwonie Mazur** oraz **Michałowi Dębskiemu-Korzec** z **Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych**.

Serdeczne podziękowania dla sponsorów imprezy, dzięki którym wsparciu była możliwa realizacja zawodów dla osób po transplantacji i dializowanych. Byli nimi: **Urząd Marszałkowski z Rzeszowa** (zadanie współfinansowane ze środków Województwa Podkarpackiego), firma **Splast sp. z o.o. z Jedlicza**, **AWF Kraków**, **darczyńcy 1%** oraz dofinansowa-

nie zadania ze środków **Funduszu Rozwoju Kultury Fizycznej Ministerstwa Sportu i Turystyki**, a także dofinansowanie zadania ze środków **PFRON** z Centrum Pomocy Rodzinie Powiatu Krośnieńskiego.

Dziękujemy również Panu **Markowi Thierowi** – producentowi wody „Małopolanka” – za nieodpłatne przekazanie wody dla naszych zawodników.

Dziękujemy bardzo **telewizji TVN24** za dokumentowanie na żywo przeżyć naszych członków oraz za patronaty medialne **TVP Kraków**, **Radio RMF FM** i portal **Magiczny Kraków** www.krakow.pl

Patronat Honorowy:

Prezydent Miasta Krakowa
prof. dr hab. Jacek Majchrowski

Rektor AWF
prof. dr hab. Andrzej Klimek

ANNA GÓRSKA
„Gazeta Krakowska”

Przeszczepy rodzinne? Tak, ale nie w Krakowie

Lekarze ciągle narzekają, że wykonują zbyt mało zabiegów, bo Narodowy Fundusz Zdrowia skąpi na nie pieniądze. Z przeszczepami rodzinnymi jest całkiem inna sytuacja. Małopolski NFZ jest gotów zapłacić w każdej chwili za taką transplantację nerki, wręcz namawia krakowskich specjalistów do takiej działalności. Aż dwie wysokospecjalistyczne placówki w Krakowie mogłyby wykonywać przeszczepy rodzinne. Chodzi o Szpital Uniwersytecki i Szpital im. Jana Pawła II. Wyposażone są w nowoczesny sprzęt niezbędny do transplantacji, mają też specjalistów, którzy przeszczepiają nerki, tylko że od zmarłych pacjentów. Z pieniędzmi też nie byłoby kłopotu, bo dyrekcja małopolskiego NFZ gotowa finansować te świadczenia. Pacjenci jednak wciąż są odsyłani do Warszawy. Powód? Krakowscy lekarze nie są zainteresowani przeszczepami nerek od osób spokrewnionych.

Marek Thier, 42-letni mieszkaniec Świątnik Górnych, już dwa lata żyje z nową nerką. Dostał ją od mamy. Przeszczep rodzinny jednak mógł odbyć się tylko w Warszawie. Mężczyzna do dziś nie może zrozumieć, dlaczego takich pacjentów, jak on, odsyłają do szpitali w Polsce.

– Choroba odebrała mi prawie połowę życia. Dziesięć lat męczyłem się, dlatego postanowiłem walczyć o to, by i krakowscy specjaliści zaczęli wreszcie wykonywać przeszczepy nerek od osób spokrewnionych – mówi Marek Thier, przedsiębiorca i były stoper w drużynie Pasternik Ochojno. Walkę toczy prawie dwa lata, ale liczba przeszczepów wciąż się nie zmienia. I wynosi zero.

Tymczasem liczba osób, które mają kłopoty z nerkami, cały czas rośnie. Ze statystyk wynika, że rocznie każdy z oddziałów nefrologii przyjmuje ponad 1,5 tys. pacjentów. Chorzy z zaawansowaną niewydolnością nerek są skazani na męczące i długie dializoterpie, które całkiem dezorganizują życie. W Polsce 1570 osób z taką diagnozą (nie ma danych z Krakowa) czeka na przeszczep.

– Brakowało mi sił i chęci do działania, dializy zajmowały mnóstwo czasu. Byłem wrakiem. Zaś wszczepienie zdrowej nerki oznacza normalne życie, o którym marzą chorzy każdego dnia i w każdej godzinie spędzanej na dializoterapii – przekonuje Marek Thier. Żałuje, że tak późno dowiedział się o takiej możliwości.

Anna Prokop-Staszecka, dyrektor szpitala im. Jana Pawła II, mówi, że też żałuje. Twierdzi, że od lat namawia swoich lekarzy do przeprowadzania przeszczepów rodzinnych. – Nie chcą – rozkłada ręce. – Przeszczepy nerek od osób spokrewnionych to większe wyzwanie i ryzyko, wymaga większej logistyki – dodaje.

Szefowa szpitala przy ul. Prądnickiej zdradza, że nawet prosiła o akredytację ministerialną niezbędną do przeprowadzenia tych zabiegów. – Tylko że nawet nie wiedziałam, że urzędnik resortu pewnego dnia zwiedzał szpital. Ostatecznie nie dostaliśmy akredytacji, bo nie zatrudniałam nefrologa. Specjalistę od nerek mogłabym przecież zatrudnić, mamy za to nadal sprzęt niezbędny do transplantacji na najwyższym poziomie – przekonuje.

Prof. Władysław Sułowicz, szef nefrologii w Szpitalu Uniwersyteckim i wojewódzki konsultant ds. nefrologii, nie widzi sensu w rozwoju tej specjalizacji w Małopolsce. – Przeszczepów rodzinnych jest zbyt mało w skali roku, żebyśmy mieli doświadczenie i wprawę w ich przeprowadzeniu – wyjaśnia. – A przecież trening czyni mistrza. Myślę, że aktualne rozwiązanie, gdy tylko kilka placówek w Polsce wykonuje takie zabiegi, jest dobre – kwituje profesor. Dodaje, że jeśli chodzi o liczbę przeszczepów nerek od osób zmarłych, to nie mamy czego się wstydzić. W tym roku uniwersyteccy lekarze wykonali ich już 42, w ubiegłym 66. – Mieścimy się w średniej krajowej – uściśla prof. Sułowicz.

Zdaniem Jolanty Pulchnej, rzeczniczki małopolskiego NFZ, krakowscy specjaliści nie mają zbyt wielu powodów do dumy. Dyrekcji NFZ nie przekonują ich tłumaczenia, że nie potrafią wykonywać tak istotnych zabiegów.

– Zdumiewający jest fakt, że w Krakowie żaden szpital nie wykonuje przeszczepów od dawców spokrewnionych, staramy się zatem na różne sposoby aktywizować szpitale do działania. Chorzy czekają – apeluje.

Dla nich w ubiegłym roku małopolski NFZ stworzył kampanię „Lubię się dzielić”, prowadzoną wspólnie z Ogólnopolskim Stowarzyszeniem Osób Dializowanych. Urzędnicy chcieli tym samym zwiększyć świadomość społeczną, wiedzę o przeszczepach rodzinnych jako bezpiecznej metodzie leczenia.

– Ale ta akcja jest także dla placówek medycznych – podkreśla rzeczniczka NFZ. – Przecież udany przeszczep jest najlepszą i najtańszą formą leczenia zastępczego dla chorego z nieodwracalną niewydolnością nerek. Niestety liczba osób oczekujących na przeszczep rośnie – mówi Jolanta Pulchna.

Wtórąje jej także prof. Roman Danielewicz, szef Poltransplantu, centrum organizacyjno-koordynacyjnego do spraw transplantacji. Przyznaje, że coraz więcej ośrodków w Polsce zdobywa doświadczenie w przeszczepianiu nerek od osób spokrewnionych.

– Poza wszelką wątpliwością jest to, że i krakowskie placówki powinny iść w tym kierunku – zaznacza. – Ale takie decyzje podejmują już sami lekarze – kwituje.

Dr med. TERESA SŁOWIAK-LEWIŃSKA

Historia opieki nefrologicznej w Gorlicach

Stacja Dializ w Gorlicach została otwarta 15 maja 1999 roku w ramach programu rozwoju dializoterapii w Polsce. Dzień otwarcia był wielkim świętem. W odległym zakątku na południu Polski pojawili się najznajmniejsi goście – zaprzyjaźniony z Wysową i Gorlicami prof. Franciszek Kokot, prof. Władysław Sułowicz – Konsultant Wojewódzki ds. Nefrologii oraz prof. Bolesław Rutkowski – Konsultant Krajowy ds. Nefrologii.



Startowaliśmy wówczas z 12 pacjentami z powiatu gorlickiego. Dla nich znacznie poprawił się komfort związany z dojazdem; zamiast całonocnej wyprawy na dializę była tylko krótka przejażdżka. Wkrótce została otwarta Poradnia Nefrologiczna (2001 r.), a następnie, dzięki wsparciu Konsultanta Wojewódzkiego prof. Władysława Sułowicza oraz posła Kazimierza Kotwicy powstał Oddział Nefrologiczny (2003 r.).

Ku zaskoczeniu władz lokalnych liczba dializowanych zwiększała się dosyć szybko. Brakowała drogiego sprzętu. Pomieszczenia, które na początku wydawały się duże, nie były w stanie pomieścić zwiększającej się liczby chorych. W 2008 roku stacja dializ, oddział nefrologiczny i poradnia zostały wydzierżawione firmie zewnętrznej, która uzupełniła brakujący sprzęt dializacyjny. Od



2010 roku usługi nefrologiczne w Gorlicach prowadzone są przez firmę Fresenius. W 2012 roku został przeprowadzony generalny remont i rozbudowa obiektu, powiększono liczbę stanowisk dializacyjnych, unowocześniono zaplecze socjalne dla chorych dializowanych.

Obecnie w leczeniu pozostaje ponad 60 chorych hemodializowanych. W ciągu jednej dekady nastąpił ponad 5-krotny wzrost liczby chorych poddawanych tylko jednej

z form leczenia nerkozastępczego, jaką jest hemodializoterapia. Wiele naszych podopiecznych zostało przeszczepionych, część z nich po wtórnie powróciła do hemodializ, pozostali bywają tylko gościnnie. Kilkaset osób korzysta z możliwości leczenia w Poradni Nefrologicznej.

Powoli w społeczności lokalnej zmieniło się podejście do leczenia nerkozastępczego. Pierwsi nowi pacjenci nie mogli pogodzić się rozpoznaniem schyłkowej niewydolności nerek. Poniekąd był to dla nich koniec świata, jaki znali. Powoli oswajali nową rzeczywistość. Dzisiaj twierdzą, że wyjazdy na dializę to jak praca na pół etatu. Na pytanie o samopoczucie odpowiadają najczęściej, że są zdrowi. Żyją problemami swoich dzieci i wnuków. Czasami żartują. Wiele gościnnych pacjentów przyjeżdża w ten piękny zakątek Beskidu Niskiego co roku. Na emeryturze przeprowadzają się tu na stałe.



AGNIESZKA ŚLUSARCZYK

Recenzja książki *Sztuka uprawiania róż z kolcami*

Jeśli chcesz się dowiedzieć, jak nie zwariować pomimo trudności, jakie niesie za sobą choroba, nie obrosnąć w kolce i zachować dystans do siebie, jak warto wierzyć w siebie i innych oraz cierpliwie dążyć do wyznaczonego celu – to książka dla Ciebie!

Główna bohaterka to Galilee Garner – trzydziesto-kilkuletnia, o wzroście niecałych 150 cm nauczycielka biologii w szkole św. Marka w środkowej Kalifornii. Jak sama o sobie mówi – osoba o „lekko opuchniętej twarzy i skórze bladej i zszarzałej, przypominającej pióra gołębi, na wiosnę budujących gniazda w jej ogrodzie”.

Od dzieciństwa chorowała na nerki. Ciągłe infekcje pęcherza, a potem nerek, spowodowały, iż pierwsza z nich przestała pracować, gdy Galilee miała 4 lata, a druga po 8 latach.

Pierwszym dawcą była – kochająca i wiecznie bojąca się o córkę – mama. Z nerką przeżyła 12 lat, kolejną dostała od osoby po wypadku. Niestety odrzut nerki nastąpił już po czterech latach od przeszczepu. W momencie, kiedy poznajemy bohaterkę od 8 lat jest osobą dializowaną.

Mieszkając od lata sama, przyzwyczaiła się do ciszy pustego domu, pobieżnych relacji z ludźmi i nocnych dializ trzy razy w tygodniu... Przyjmując bardzo często przed znajomymi maskę „nic mnie to nie obchodzi” żyje, pielęgnując nieświadomie swoje własne kolce chroniące ją od świata zewnętrznego. „Osobiście nigdy nie odarłabym swoich róż z kolców. Kocham je z kolcami i całą resztą. To ludzie powinni uważać” – mówi.

Ta dość surowa dla uczniów, ale i dla siebie samej kobieta, „ponurak”, jak sama o sobie mówi, „nieugięta” – jak napisał jeden z uczniów – jest jak się jednak szybko okazuje wielką pasjonatką hodowli i rozmnażania róż – „amatorką z wielkim podwórkiem i, w najlepszym przypadku, kilkanaście setkami nowych odmian chcącą konkurować z profesjonalnymi hodowcami...”. Jej marzeniem jest wyhodować i wprowadzić na rynek nową odmianę róży Hulthemie, która będzie nagradzana zarówno za zapach, jak i charakterystyczne ubarwienie.

W książce w miarę kolejnych – z niezwykłą starannością nakreślonych relacji z najbliższymi – towarzyszymy bohaterce w subtelnie następujących po sobie sezonach przemiany jej wewnętrznego ogrodu. Spotykamy Riley – siostrzenicę bohaterki, która na jakiś czas zamieszka razem z Galilee, dzięki czemu będziemy obserwować relację dwóch bezbronnych i szukających ciepła osób. Poznajemy również mamę bohaterki – troskliwą „niedźwiedzicę, stającą w obronie swych małych” oraz siostrę – Becky, relacja z którą zmusi Galilee do spojrzenia w inny sposób na trudne doświadczenia z ich dzieciństwa.

Kolejna osoba to Dara – przyjaciółka, nauczycielka sztuki. Pomimo iż wspólny mają chyba tylko rozmiar stopy, a ich przyjaźń wystawiana będzie na coraz to nowe próby cierpliwości i tolerancji – zobaczymy serdeczną i bliską relację dwóch młodych kobiet. Byron, to kolejna osoba mająca swoje miejsce w życiu Galilee. „Tak bogaty, że nie musi się martwić niczym, czym nie ma ochoty się martwić. Zamiast tego hoduje sobie róże”. Okaze się, czy stanie się

dla bohaterki nauczycielem, czy rywalem podczas wystaw róż. Mark Walters to oczekujący na przeszczep nerki pacjent tej samej, co główna bohaterka, stacji dializ, do której trafił „ponieważ nie brał leków na nadciśnienie, zbyt zajęty pochłanianiem krwistych steków, zakrapianych odpowiednimi trunkami”. Ich znajomość – choć nie wyjątkowo bliska, a początkowo wręcz pełna frustracji – będzie równie ważna dla Galilee, która trochę drwiąco mówi o Waltersie, że zawsze ubiera się na białe, jakby uważał się za anioła. W końcu pan Morton, nowy nauczyciel chemii, z ciemną brodą i włosami w stylu Elvisa. „Widać, że dba o formę, chociaż dla mnie jest nieco zbyt umięśniony” – kwituje Galilee. Pomimo to znajdzie bardzo znaczące miejsce wśród najbliższego grona znajomych bohaterki.

Dzięki wyraziście nakreślonym w książce relacjom Galilee z każdą z tych osób czytelnik będzie miał możliwość pobuszować po swoistym przewodniku sztuki pielęgnowania, jakże trudnych czasem, relacji z bliskimi nam osobami. Relacji, w których pewnie



większość z nas – jak bohaterka – zapyta nieraz „czy nie ma już nikogo, kto nie byłby przeciwko mnie?”.

Książka z każdą swoją kolejną stroną otwiera niezmierną ilość pytań, czasem bardzo poważnych, o sens życia, a czasem najprostszych, ale takich, których sobie na co dzień nie zadajemy...

Na ile często patrzymy zbyt pobieżnie na inne osoby, przez pryzmat kilku zasłyszanych słów, gestów, w końcu przez pryzmat swoich własnych lęków i obaw... niepotrzebnie oceniając i nie dając szansy na bliskość...

Czy „świat osób zdrowych” może frustrować swoją bez troską i brakiem strachu o jutro?

Jak często zapatrzeni w swoje problemy nie widzimy innych osób, z ich własnymi przeżyciami i problemami...

Jak bardzo fakt, iż jesteśmy komuś potrzebni, pozwala nam z większą czułością popatrzeć na siebie samych...

Czy w chorobie, troski i uwagi wymaga tylko sam chorujący, czy również jego najbliżsi...

Jak jeden ciepły gest często zwraca się wielokrotnie...

Czy lata życia z chorobą, mogą na tyle zmienić człowieka, że z obawy przed światem zewnętrznym

zmieni się w różę z kolcami, boleśnie zadającymi rany innym, ale i sobie samemu...

Jak niekiedy należy zakleić ranę plastrem, pocałować i po prostu zapomnieć o niej...

Czy w końcu samotność to tylko kwestia przypadku, a może to my decydujemy, czy będziemy tkwić w swoim małym, bezpiecznym świecie, czy zakwitniemy w ogrodzie pełnym zaskakujących nas barw i zapachów...

Sztuka uprawiania róż z kolcami to z jednej strony fascynująca i z dużą wrażliwością napisana opowieść o wewnętrznej przemianie człowieka, z drugiej zaś to wspaniały, ciepły poradnik – jak się nie poddawać pomimo choroby, jak tworzyć bliskie relacje z innymi, jak dążyć do celu, a w końcu jak kochać... siebie i innych. Bo tak naprawdę każdy z nas jest w pewnym sensie różą, którą musimy sami pielęgnować, aby stać się *Hulthemią*... i wygrać ten najważniejszy konkurs, konkurs życia.

Nie chrońmy się pod kolcami własnych niepowodzeń, porażek, nie przegapmy tego, co jest w życiu najważniejsze – miłości.

W następnym numerze opublikujemy fragment książki.

FIRMY WSPÓŁPRACUJĄCE



POCZET WYBITNYCH PIEŁĘGNIAREK NEFROLOGICZNYCH



EUGENIA MILKE-ŁUCZAK

7 stycznia 2013 roku odeszła od nas Genia – Koleżanka niezwykła, pełna ciepła i entuzjazmu, powierniczka ogromnej rzeszy pacjentów i pracowników.

Od czerwca 2008 do 2012 roku była oddziałową w Stacji Dializ Fresenius w Szamotułach, gdzie współtworzyła Stację i wyszkoliła cały personel pielęgniarski.

Była zawsze oddana pracy, którą ceniła ponad wszystko, oraz pacjentom, o których walczyła do końca.

Była Osobą szczególną, dla której dobro pacjenta, sąsiada, rodziny, przyjaciela, koleżanki i przypadkowo spotkanej osoby było zawsze najważniejsze.

**Była nieustraszoną orędowniczką niesienia pomocy potrzebującym.
Pozostanie w naszych sercach i pamięci jako niedościgniony wzór pielęgniarki, oddanej pracy i chorym, oraz człowieka, którym była w każdym wymiarze.**