



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 2 (35) 2019

DIALIZA i Ty

ISSN 1644-5139



Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek

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 (35) 2019, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:

prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

Zastępca redaktora naczelnego:

dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarz redakcji:

lek. med. Michał Śmigiełski

Wydawca:

Fundacja Amicus Renis
os. Złotej Jesieni 1; 31-826 Kraków
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych
ul. Wilczy Stok 12; 30-237 Kraków

Sekretariat-biuro:

Danuta Maliszewska
tel. 12 642 49 48
faks 12 642 49 31
e-mail: danuta.maliszewska@amicusrenis.pl
Sonia Kudłacik
kom. 691 586 848
tel. 12 625 46 13
e-mail: osod@osod.info

Komitety naukowe 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

Rysunki: KRZYSZTOF KMIĘĆ

Fotografia na okładce: JACEK PIETRZYK

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

W numerze:

3 Słowo od Redakcji

– prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk

4 Ludzie listy piszą

Życie na dializie – Halina Owczarek

Wsparcie – trudna sprawa – żona pacjenta

7 Listy znad morza

OSOD – oczywiście być! – prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

8 W oczach lekarza

Co warto wiedzieć, aby zdrowo żyć z dominującą postacią zwrodnienia torbielowatego nerek? – dr n. med. Marta Serwańska-Świątek

11 Pielęgniarka radzi

O stosowaniu maseczek chirurgicznych, dezynfekcji rąk i wietrzeniu sal zabiegowych w sezonie grypowym – mgr piel. Maria Kulpecka-Mazur

13 Głos Stowarzyszenia

OSOD – być, albo nie być? BYĆ!!!! – Rajmund Michalski

Nowe informacje z działalności OSOD – Sonia Kudłacik

OSOD o stomatologii dla niepełnosprawnych, czyli jak na jednej wizycie leczyć zęby bez bólu, bez stresu i nie ponosić kosztów – dr Iwona Mazur

Mirosław Mańka – wspomnienie – Rajmund Michalski

Mieczysław Sosa – wspomnienie – Aleksander Kłapa

19

Głos menedżera

Opieka koordynowana nad pacjentem nefrologicznym, czyli jaka? – dr Tomasz Prystacki

21 Nasz wywiad

Rozmowa z dr hab. n. med. prof. PUM Markiem Myślakiem, Ordynatorem Oddziału Nefrologii i Transplantacji Nerek w Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie

23 Nasz chleb powszedni

Przepisy na Święta – Małgorzata Szczypkowska

25 Jesteśmy na wczasach

Wspomnienia pacjentów z wyjazdu na dializy wakacyjne – Sycylia 2019

Wspomnienia pacjentów z wyjazdu na dializy wakacyjne – Kreta 2019

30 Ruch to zdrowie

IV Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego – dr Urszula Chrabota, dr Katarzyna Chojak-Fijałka

32 Poczty wybitnych nefrologów

prof. dr hab. med. Zdzisław Wiktor

SŁOWO OD REDAKCJI

*Stoi na stacji lokomotywa,
Ciężka, ogromna i pot z niej spływa:
Tłusta oliwa.
Stoi i sapie, dyszy i dmucha,
Żar z rozgrzanego jej brzucha bucha.
Buch – jak gorąco!
Uch – jak gorąco!
Puf – jak gorąco!
Uff – jak gorąco!
Już ledwie sapie, już ledwie zipie,
A jeszcze palacz węgiel w nią sypie...*

Kto z nas nie pamięta z dzieciństwa pięknego wierszyka o lokomotywie autorstwa Juliana Tuwima? Wracam do niego mając na uwadze nie tyle nasze kolejne, gorące lato, podczas którego w ponad 400 miejscach w Europie padły rekordy ciepła (*Uff, jak gorąco...*), których jednak kilkadziesiąt osób nie przeżyło, ale także jesienną, gorącą atmosferę towarzyszącą wyborom do Sejmu i Senatu i dwa – dla mnie krytycznie ważne w tej kampanii wyborczej obszary: klimatu i zdrowia. Co by nie mówić, jesteśmy świadkami globalnego ocieplenia związanego z nadmierną emisją dwutlenku węgla wynikająca z nadmiernego spalania (*A palacz jeszcze węgiel w nią sypie...*). Nagle, po raz kolejny włączyło się czerwone światelko alarmowe: w niespotykanej dotąd skali wielkie pożary trawia tropikalną puszcę w Brazylii uznawaną za zielone płuca Ziemi. Obrazy satelitarne Ziemi pokazują topniejące w oczach lodowce na Grenlandii, kurczące się lody Arktyki. Kamera przytwierdzona do grzbietu dzikiego orła szybującego nad Alpami przekazuje obrazy pełne zieleni mimo, że kilkanaście lat temu leżał tam jeszcze śnieg! W polskiej telewizji można było obejrzeć koryta rzek o skrajnie niskich poziomach wody, wysychające jeziora, wywiady z rolnikami narzekającymi na stepowiejące pola. Człowiek bezwzględnie rozprawia się ze środowiskiem nie przestrzegając żadnych reguł gry, beztępo wycina lasy. Najważniejszy jest zysk! Spalić wszystko, byle taniej! Cudownym źródłem energii staje się węgiel palony wprost, a Polska jest jednym z nielicznych europejskich krajów silnie od węgla uzależnionych: 85% energii elektrycznej i 40% ciepła pochodzi z jego spalania. Nieważne, czy w domowym piecu czy w wielkiej elektrowni! Politycy z dumą oświadczają, że mamy węgla na 200 lat. No to dajemy popalić! Tylko ilu z nas zastanowiło się choć przez chwilę, że ubocznym produktem spalania węgla jest poza dwutlenkiem węgla smog. Według szacunków Komisji Europejskiej i Europejskiej Agencji Środowiska Polska ma najbardziej zanieczyszczone powietrze w Europie, a na 90% powierzchni naszego kraju normy stężeń zanieczyszczenia przekroczone są nawet 10-krotnie! Z 50 najbardziej zanieczyszczonych miast europejskich ponad 30 leży w Polsce! Rodzimy się w smogu, oddychamy smogiem, umieramy z powodu smogu. Nie pamiętamy, że smog jest przyczyną blisko 40 tysięcy przedwczesnych zgonów w naszym kraju i sprawcą takich chorób jak zawał serca, udar mózgu, astma, zaostrzenie przewlekłej obturacyjnej choroby płuc, wielu postaci nowotworów – ale także rodzenia się dzieci o niższej masie ciała! Nie dbamy o jakość powietrza, nie dbamy o środowisko, wielu z nas uważa, że smog to wręcz bujda! Nieprawda! W spalonym wprost w piecu węglu znajduje się wiele śmiertelnych toksyn: arsenik, ołów, siarka czy rakotwórcze

benzopireny. Dusimy się i ...palimy dalej!

A gdyby tak roztoczyć wizję, że węgiel zachowujemy by przetworzyć go w najbliższej przyszłości w węgiel doskonały w postaci ot – chociażby grafenu, o nieprzewidywalnych dziś zastosowaniach w energetyce, elektronice, medycynie czy innych tzw. „czystych technologiach”, to co? Czy nie byłby to właściwy ruch ratowania naszego środowiska? Trzeba roztoczyć wizję. Myśleć o dekadę, dwie do przodu. Z determinacją dążyć do zmiany technologii pozyskiwania energii z „brudnej” na „czystą”. Im szybciej to zrozumiemy, tym lepiej. Dla nas i dla naszej planety. Nie mówmy tylko, że nic nie da się zrobić. Bo jesteśmy za biedni. Ale pamiętamy powiedzenie: Biedny dwa razy traci...

Gdy z okien samolotu lub samochodu przyglądam się wiatrowym farmom, kręcące się łopaty olbrzymich wiatraków mówią wprost: – Tu czysto produkuje się prąd! Tysiące kolektorów ciepła na dachach domów w Izraelu, Egipcie, Turcji, ale także w wielu miejscach w Europie, w tym – w Polsce pokazują, że wodę może zagrażać Słońce. Gigantyczne panele fotowoltaiczne na dachach wiejskich gospodarstw na zachód od naszej granicy są dowodem na to, że można mieć prąd i nie spalać węgla. Wystarczy światło. Ale trzeba mieć pomysł i wizję. Wizję pozyskiwania czystej energii i dbałości o środowisko.

O zdrowiu nie tym razem. Poczekajmy kilka miesięcy i zobaczymy, co stało się z podpisanym przez polityków „Paktem dla zdrowia” i jak wizja pomysłu zmian w systemie ochrony zdrowia zderzy się z rzeczywistością?

W tym świetle dializoterapia wydaje się oazą spokoju. Pytanie, na jak długo i czy za obowiązuje stawki da się utrzymać jej niezaprzeczalnie wysoki standard? Miejmy nadzieję. Zaś z perspektywy czasu przypominam wszystkim naszym Czytelnikom, że wizję i strategię rozwoju dializoterapii zawdzięczamy determinacji dwóch osób: profesora Bolesława Rutkowskiego i dr Ireny Marcinek. Znamy te nazwiska, nieprawdaż? Dwoje lekarzy, Nefrolog i Urzędnik Doskonały. Zero polityki, a jeśli już, to dyskretnie, w tle... Dzisiaj dzięki wielkiej, wieloletniej aktywności zespołów kierowanych przez prof. Rutkowskiego i dr Marcinek nikt w Polsce nie jest pozbawiony dostępu do terapii nerkozastępczej.

A aktywność pacjentów? Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych jak wynika z moich osobistych rozmów z dr Iwoną Mazur, przewodniczącą OSOD-u, nie może poszczycić się wielką aktywnością swoich członków. Pacjenci chętnie chcieliby mieć wiele więcej, ale bez wkładu własnego. Praca społeczna na rzecz innych to coś, o czym pamiętają najstarsi. Dla mnie kuźnią takich działań było w czasach studenckich Zrzeszenie Studentów Polskich. W trudnych czasach robiliśmy rzeczy prawie niemożliwe: na rzecz innych, dla siebie, dla środowiska. A teraz? Czekamy, aż ktoś nam coś da, coś za nas zrobi. Postawa społecznikowska nie dla każdego jest powodem do dumy. Zapytam – dlaczego? O znaczeniu OSODU dla społeczności osób dializowanych pięknie w tym numerze „Dializy i Ty” pisze w swoim „Liście znad morza” prof. Bolesław Rutkowski. Przeczytajcie go uważnie. Warto!

Z okazji zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia i Nowego Roku życzę wszystkim Czytelnikom i Sympatykom naszego kwartalnika zdrowia, spokoju i większej aktywności społecznej, co pozwoli Wam czuć się lepiej, uśmiechać się do ludzi, dostrzec problemy innych. I – by wyszedłszy na zimowy spacer – mogliśmy wszyscy cieszyć się czystym powietrzem, a nie zakrywać nosy i usta narzekając na wszechobecny smog! Tylko tyle i aż tyle.

Redaktor Naczelny
Jacek Pietrzyk



Życie na dializie

Halina Owczarek

pacjentka Ośrodka Dializ Fresenius Nephrocare w Radomiu

W Polsce funkcjonuje blisko 300 stacji dializ. Każdy chory na nerki, który potrzebuje leczenia otrzymuje je w ramach systemu ubezpieczenia zdrowotnego. Z tej procedury medycznej korzysta około 20 tysięcy pacjentów, z czego 19 tysięcy poddawanych jest hemodializie, a około tysiąca tzw. dializie otrzewnowej.

W Radomiu funkcjonują dwie stacje dializ: pierwsza w Radomskim Szpitalu Specjalistycznym (Szpital Miejski) przy ulicy Tochtermana, gdzie znajduje się jedyny w mieście szpitalny oddział nefrologiczny oraz druga stacja, jaką jest czynne od 2006 roku Centrum Dializ przy ulicy Piastowskiej 32. Każda z tych placówek opiekuje się w sposób stały około 120 pacjentami wymagającymi dializowania.

Moje hasło: nie poddawać się!

Byłam przerażona i załamana, kiedy ponad dwa lata temu lekarze zdiagnozowali u mnie nieodwracalną chorobę nerek. Mam już 86 lat, wszczepiony stymulator serca, poważne zmiany w kręgosłupie i nadciśnienie tętnicze. Częściowa utrata słuchu (noszę aparat słuchowy) ogranicza mi też w niewielkim stopniu sprawne komunikowanie się z otoczeniem. Stary belfer, który przepracował 42 lata w szkole średniej i ma nawyk uczenia wszystkich, nie zawsze brał udział w dyskusji, bo źle słyszy! Konieczność regularnego poddawania się dializom powoduje, że co drugi dzień jestem wyłączona na 5-6 godzin z życia rodzinnego i społecznego.

Czy można cieszyć się życiem między dializami? Musiałam pogodzić się z losem, zrezygnować z wyjazdów nad morze, pieszych wędrówek, uczestnictwa w zajęciach Uniwersytetu Trzeciego Wieku. Rzadko też odwiedzam trójkę moich dzieci, bo mieszkają daleko. W domu opiekuje się mną mój mąż. Dzięki jego codziennym wysiłkom mam dobre warunki życia.

Mija 2,5 roku odkąd jestem leczona w stacji dializ przy ul. Piastowskiej w Radomiu. Sam proces dializy bardzo mnie osłabia. Mam zbyt słabe naczynia, by założyć przetokę. Pierwszy cewnik przestał działać po pół roku. Drugi założono mi w warszawskim szpitalu po tej samej stronie, po której mam wszczepiony stymulator serca. Nie jest to bezpieczne miejsce, a sam cewnik to duże ryzyko zakażeń. Po dializie trudno mi samodzielnie dojść do szatni. Pomagają mi panie salowe i inwalidzka kula, z którą niestety się nie rozstaję. Po powrocie z dializy z mozołem „wdrapuję się” na pierwsze piętro. Na szczęście na półpiętrze stoi postawione przez męża krzesło – przystanek.

Mimo tych wszystkich niedogodności lubię pracować fizycznie i cieszy mnie każda wyprawa na działkę. Ćwiczę też szare komórki rozwiązując krzyżówki. Poza sezonem działkowym chodzimy z mężem na krótkie spacerunki z kijkami do nordic walking. Prenumerujemy prasę codzienną i śledzimy z uwagą życie w kraju i zagranicą. Naszym oknem na świat jest też internet.

Jestem bardzo wdzięczna lekarzom i pielęgniarkom za troskliwą opiekę. Dzięki ich staraniom zachowałam resztki optymizmu i ciekawość świata. W ostatnich miesiącach Centrum Dializ przy ulicy Piastowskiej zostało powiększone i gruntownie wyremontowane, co pozwoliło na zwiększenie liczby dializowanych ze 120 do 150

pacjentów. Na każdej zmianie dyżuruje co najmniej jeden lekarz. Jest to zawsze uśmiechnięty dyrektor placówki dr Piotr Grzyb oraz lekarze: Mirosława Sławek, Agnieszka Hernik i Beata Szymańska. Od czasu do czasu naszym opiekunem jest dr Robert Chorbacz. Wszyscy lekarze bardzo o nas dbają. W razie potrzeby badają, wypisują recepty, kierują do szpitala, wykonują EKG. Co kilka dni dostajemy zastrzyki z erytropoetyny, leku na poprawienie stężenia hemoglobiny, a czasami żelazo.

Nad dwudziestoosobową załogą pielęgniarek czuwa siostra Dorota Kucharczyk. Do szkolenia nowych pielęgniarek została oddelegowana siostra Jolanta Jałowiec. Wykonuje to dyskretnie i skutecznie. Wszystkie pielęgniarki pomagają sobie i współtworzą przyjazną atmosferę. Ofiarność ich pracy zasługuje na nagrodę. Pracują w uciążliwym systemie zmianowym, są niebawale zdyscyplinowane i przestrzegają skrupulatnie skomplikowanych procedur. Traktują każdego chorego jak człowieka, jak przyjaciela. Co miesiąc od każdego pacjenta pobierana jest krew do badań oceniających na bieżąco stan jego zdrowia. Badana jest też zawartość wody w organizmie.

W ubiegłym roku każdy chory dostawał po dializie bułkę maślaną i mógł napić się wody mineralnej. W ramach oszczędności wprowadzonych przez finansujący dializy NFZ, od stycznia 2017 roku bułek już nie otrzymujemy, co uderzyło głównie w osoby chore na cukrzycę. A takich wśród dializowanych jest wielu. Pozostawiono nam herbatę i wodę mineralną. „Dobra zmiana” w organizacji służby zdrowia zlikwidowała nocne dyżury lekarza i pielęgniarki. Gdyby ktoś z nas – osób dializowanych – potrzebował specjalistycznej pomocy to może tylko korzystać z pogotowia ratunkowego. Tam jednak nie dyżurują specjaliści nefrologów.

Chorzy dowożeni są na dializy przez przeszkolonych kierowców – pielęgniarzy. Wielu pacjentów transportują na wózkach. Wymagają oni pomocy i cierpliwości, jak to ludzie niepełnosprawni i najczęściej w podeszłym wieku. Na miejscu chorymi zajmuje się personel pomocniczy, który także dba o czystość w każdym miejscu naszego małego szpitala. Zatrudnione tu panie wykonują swoją pracę ze spokojem i sercem. Piętą achillesową są częste zmiany młodych kierowców. To naprawdę ciężka praca i stąd rotacja na tym stanowisku jest duża.

Dobrze by było z obecnie stosowanej metody dializowania przejść na hemodiafiltrację (HDF), która pozwala chorym na dłuższe życie. Pacjent leczony tą metodą znacznie lepiej się czuje i może żyć bez wielu powikłań. Mniejsza jest też liczba hospitalizacji, a co za tym idzie niższy sumaryczny koszt leczenia dla systemu ochrony zdrowia. My dializowani pytamy, czemu nie wprowadza się tej metody? W większości krajów Europy hemodiafiltracja jest dostępna i refundowana od ponad 10 lat. Mam nadzieję doczekać tej techniki dializowania. Dzięki niej można ograniczyć ilość zabiegów z trzech do dwóch tygodniowo. Stowarzyszenie Osób Dializowanych jest gorącym orędownikiem wprowadzenia w Polsce hemodiafiltracji. Oby stało się to jak najszybciej!

Komentarz Redakcji:

Nie ukrywam, że wzruszył mnie list pani Haliny. 86 lat, tyle pozytywnej energii mając schyłkową niewydolność nerek, wielka determinacja w walce o swoje zdrowie. Docenienie trudu tych wszystkich, którzy uczestniczą w procesie dializy – od lekarzy poczynając poprzez pielęgniarki, salowe, a nawet kierowców dowożących ją na dializy. Wiedza o samej dializie i oczekiwanie, że hemodiafiltracja przyniesie poprawę zdrowia. I jedno zdanie, z którym jako lekarz kategorycznie się nie zgadzam i proszę, Pani Halino przyjąć moją rację. Nawet najcudowniejszy zabieg hemodiafiltracji

wykonywany dwa razy w tygodniu nie poprawi stanu Pani zdrowia, ba – wręcz powiem wprost – bardzo szybko go pogorszy. Pisz Pani o tym, jak dramatycznie źle czuje się Pani po każdej z trzech hemodializ w tygodniu. Po dwóch – będzie się czuła Pani jeszcze gorzej. Proszę mi powiedzieć, skąd wiara w mit, że dwa jest lepsze niż trzy? Gdybym usłyszał od Pani następujące słowa: – Zwróciłam się do lekarzy z prośbą o czwartą dializę w tygodniu licząc, że dzięki temu będę lepiej wydializowana – podniósłbym kciuk w górę i powiedział: – Brawo! Wie, że walczy o swoje zdrowie. Gdy słyszę o hemodiafiltracji (tak, hemodiafiltracji!) dwa razy w tygodniu zadaję sobie pytanie: – Boże, czy ci ludzie chcą umrzeć? Czy zatracili instynkt samozachowawczy? Czy nie rozumieją, że przy niewielkim klirensie resztkowym własnych nerek będą co trzy dni ocierać się o obręcz płuc z przewodnienia a ich głowy po dializie będą pękać z bólu na skutek zespołu niewyrównania wynikającego ze znacznego spadku stężeń mocznika, który jako toksyna mocznicowa jest związkiem silnie osmotycznym? Tego chcecie? Przez wiele lat kilku młodych dorosłych pacjentów było w mojej stacji dializ hemodiafiltracyjnych 3 razy w tygodniu, gdzie czas każdej sesji znacznie przekraczał 4 godziny. Rzeczywiście, ludzie po kilkudziesięciu latach przewlekłej dializoterapii mówili: – Tak, czujemy się lepiej w porównaniu do tego, co było przedtem. Ale do głowy by mi nie przyszło zredukować im liczbę dializ tylko dlatego, że mogliśmy zaoferować im lepszą technologię! Pamiętajmy, że żadna cudowna technika nie usunie z naszego organizmu tego całego śmietnika trucizn, jeżeli zabraknie na to czasu. Mówimy o tym opisując z dr P. Korohodą model dwuprzedsiałowy hemodializy zwracając uwagę, że to nie we krwi a w całkowitej wodzie ustrojowej gromadzą się toksyny mocznicowe, zwłaszcza jej frakcji wewnątrzkomórkowej, niedostępnej bezpośrednio hemodiafiltracji! Kilkadziesiąt lat temu zarzucono pomysł rzadkiego dializowania widząc, czym się to dla chorych kończyło. Wyciągnięto właściwe wnioski. Na codzienną hemodializę 6 razy w tygodniu nie ma pieniędzy. Ale proszę, nie liczymy na to, że nowa technologia i dwie dializy w tygodniu wystarczą. NIE WYSTARCZA! Nawet, gdyby była to tzw. dializa rozszerzona (HDx), w której nowe dializatory potrafią tyle, ile zdrowa nerka a może nawet jeszcze więcej! Nerki pracują 168 godzin w tygodniu, non stop. Hemodializa – w najlepszym razie 15, czyli jedenaście razy krócej. Czy w tym czasie oczekujemy cudu? Niestety, cud zdrowia się nie zdarzy. Wiedzą o tym pacjenci, ale powinni także pamiętać lekarze. Życząc Pani Halino zdrowia na dializie życzę Pani (minimum) TRZECH sesji hemodiafiltracji w tygodniu. Dopiero wtedy poczuje się Pani lepiej. Nauczycielowi nie muszą tłumaczyć, że dwójka jest gorsza niż trójka. A nam się marzy dializa na piątkę.

Jacek Pietrzyk,
 Redaktor Naczelny

Wsparcie - trudna sprawa

Żona pacjenta

(imię i nazwisko autorki do wiadomości redakcji)

Szok, niedowierzanie, rozpacz. Moje życie przewróciło się na lewą stronę. Od lat żyłam w przeświadczeniu, że wszystko w moim życiu będzie układać się dobrze. Przecież na to dobro ciężko pracowałam. Wraz z mężem włożyliśmy wiele trudu w to, żeby nasze życie było szczęśliwe

i dostatnie. Nie zawsze było łatwo. Mieliśmy po drodze trochę upadków, z których dotychczas udawało nam się podnosić. Właśnie zbieraliśmy śmietankę i liczyliśmy na to, że ten dobry okres jeszcze trochę potrwa. Jednak jakiś czas temu zauważyłam, że z moim mężem dzieje się coś niedobrego. Był bardziej wycofany, nieobecny, tracił zainteresowanie rodziną, domem. Po dwudziestu czterech latach szczęśliwego małżeństwa zaczęłam myśleć, że może coś się w nim wypaliło. Nasz związek wisiał na włosku. Coś mi jednak nie pasowało. Znałam przecież swojego męża. Coś tu nie grało. Lampka w mojej głowie zapaliła się, kiedy zaczął tracić kondycję. Nakłoniłam go do zrobienia badań. Zwykła morfologia, nic skomplikowanego. Wyniki były dramatyczne. Hemoglobina na poziomie niemal nie dającym szans na przeżycie. Natychmiast szpital, przetaczanie krwi i szukanie przyczyny. Liczyłam jeszcze na to, że to coś odwracalnego. Diagnoza nie pozostawiała złudzeń. Skrajna niewydolność nerek, spowodowana wielotorbielowatością nerek i wątroby. Co dalej? Jak z tym żyć? Jak sobie w tej sytuacji poradzić? Mieliśmy ścisły podział ról. To mąż odpowiadał za utrzymanie rodziny, a ja zajmowałam się domem. Wprawdzie pracuję zawodowo, ale moje zarobki nie pozwolą nam nawet na utrzymanie tego, co dotychczas wypracowaliśmy, a o rozwoju, na który wciąż mieliśmy nadzieję, już w ogóle nie ma mowy. Do tego ogromny lęk o życie jakiegokolwiek. Informacje od lekarzy szczątkowe. Pacjent ma się poddać bezwzględnie procedurom. Co drugi dzień dializa, trwająca cztery i pół godziny. Trzeba jeszcze na tę dializę dotrzeć i wrócić. Czy da się to pogodzić z życiem zawodowym, które dla mojego męża zawsze było niezwykle ważne? W dodatku nasza sytuacja była dość szczególna. Kilkanaście lat temu przenieśliśmy się na wieś, ceniąc zdrowy tryb życia. Dojazd do szpitala zajmuje przez to dużo czasu. Ponadto od kilku lat mąż pracuje na drugim końcu Polski, a czasem musi bywać w innych miastach. Czy będą możliwe naprzemiennie dializy w różnych miejscach? Lekarze rozkładali ręce, nie dawali konkretnych odpowiedzi. Oboje, wiedząc, że jesteśmy czynnikiem sprawczym, czuliśmy się strasznie zagubieni. Ta beznadziejność była jeszcze gorsza, niż sama choroba. Nie chcieliśmy się poddać, ale mąż był realnie bardzo słaby, a ja nie wiedziałam, jak mu pomóc. Postanowiłam szukać ratunku. Wertowałam internet, rozmawiałam ze znajomymi, z innymi pacjentami. Nie wiedziałam czego konkretnie poszukuję. Może tylko tyle, że ratunku. Ludzie okazali się niezwykle pomocni. Przyjaciółka zadzwoniła do Funduszu Zdrowia i dowiedziała się, że z ich strony nie ma przeszkód w naprzemiennych dializach. Inna przyjechała do mnie, żeby dać mi wsparcie. Pomogła w codziennych obowiązkach, dopilnowała, żebym jadła, cierpliwie wysłuchiwała mojego uzalania się. Jeszcze inna wozila swoim samochodem, dotrzymującą się sposobu i zajmowała rozmową na obojętne tematy, żeby choć na chwilę wyrwać mnie z mojej rozpacz. Przyjaciółka przewiozła męża ze szpitala w mieście, w którym pracował, do domu na drugim końcu Polski. Rodzice zajęli się psem i domem gdy byłam w szpitalu. Syn zawiadził męża na naradę do innego miasta, gdy był jeszcze zbyt słaby, żeby prowadzić samochód, a ja musiałam być w pracy. Drugi dawał uwagę, rzeczowo omawiał ze mną zagrożenia i możliwości. Wielu znajomych dzwoniło. Dopytywali, co mogą dla nas zrobić. Nawet, jeśli nie mogli pomóc mi w niczym konkretnym, dawało mi to poczucie, że z naszym problemem nie jesteśmy sami. Bez ich wsparcia byłoby mi trudno odzyskać równowagę. Nie byłam wtedy ujmującym rozmówcą. Pacjenci, z którymi rozmawiałam byli w różnym stanie. Większość się poddała. Nie chciałam dopuścić do tego, żeby spotkało to najbliższego mi człowieka. Na szczęście

byli też nieliczni, którzy chcieli nadal żyć w pełni. To od nich miałam pierwsze informacje o tym, jak wygląda życie osoby dializowanej, o tym jak ważna jest odpowiednia dieta, o możliwościach przeszczepu, o przygotowaniach do niego i o życiu po przeszczepie. Postanowiłam trzymać się tych pozytywnych przekazów i szukać dalej.

Mąż miał chwile załamania. Musiałam być silna za siebie i za niego. Nie było to proste. Bywały chwile, że stawiałam się mokrą płamą na podłodze. A przecież jemu nie mogłam tego pokazywać. Przecież to on był chory. Wtedy znowu niezawodni okazywali się przyjaciele i rodzice. Cierpliwie pomagali mi się podnosić i wracać do znanej mi wcześniej formy. Nie pouczali, że muszę być silna. Ze zrozumieniem odnosili się do mojego stanu. Oczywiście nie wszyscy. Byli też i tacy, którzy potępiali, krytykowali i pouczali. Ta pierwsza postawa sprawiała, że bardzo szybko zbierałam siły do działania i odnajdywałam w sobie pokłady optymizmu. Druga owocowała poczuciem osamotnienia, niezrozumienia i myśleniem o sobie, że jestem do niczego. Nauczyłam się więc wybierać, do kogo zwracać się z własnym bólem. Przecież ta sprawa dotyczy też mnie. Moje życie też się zmieniło. W jednej chwili przestałam być kobietą, a stałam się opiekunką. To budziło moją złość, rozpacz, niezgodę. Nie jestem już młodą, ale jeszcze pełną energii i atrakcyjną kobietą. To bardzo boli. W jednej chwili straciłam nadzieję na świetlaną przyszłość, a zaczęłam koncentrować się na przetrwaniu i mierzyć z wszechogarniającym lękiem o życie męża, o mój i jego byt. Czyżby teraz wszystko miało już spocząć na mnie? Czy mój mąż znajdzie jeszcze siły, żeby czynnie uczestniczyć w zwyczajnym życiu? Normalnie miałby przed sobą jeszcze kilkanaście lat życia zawodowego. Co będzie teraz? Czy nasze życie, to już równia pochyła w dół? Za wcześniej na to! Czy ja temu wszystkiemu podołam? Czy jeszcze kiedyś spontanicznie się roześmię? Czy doświadczę cielesnych uniesień? Czy to, że o tym myślę, to mój egoizm? Może jestem jakimś nieczułym potworem? Zaraz za złością, pojawiała się więc poczucie winy. To on jest chory, to on musi oddawać swoje życie w ręce innych, to on zмага się z fizycznymi i psychicznymi konsekwencjami choroby. Przeżyliśmy razem tyle lat. Na dobre i na złe. Może powinnam się poświęcić? A może uciec od tego? Zacząć nowe życie sama? Dzieci już dorosłe, mają swoje życie. Nie! Żadna z tych wersji nie wchodziła w rachubę. Ale jaka jest inna droga?

Najgorsze były noce. Sen nie przychodził i nie było z kim porozmawiać o wszystkich czarnych myślach, które kotłowały się w mojej głowie. I ten brak rzetelnych informacji, szukanie po omacku. Pytania, pytania, pytania. Większość bez odpowiedzi. Mętlik. Chaos. Jak sobie z tym poradzić?

Na szczęście trafiłam na stronę Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Od tego momentu życie zaczęło się stopniowo porządkować. Chłoniłam wszystkie informacje znalezione na stronie internetowej. Zaczęłam od diety. Znowu doznałam kolejnego impulsu, aby zadbać o właściwe odżywianie męża. Sprawa nie jest prosta. Duży reżim płynów, a wykluczenie soli ogranicza walory smakowe potraw. Trzeba się nieźle nagimnastykować, żeby potrawy mimo wszystko były na tyle smaczne, żeby pobudzić apetyt chorej, niedożywionej osoby. Największy problem jest jednak z ograniczeniem potasu i fosforu, które są wszędzie, a ich nadmiar znacznie skraca przeżycie osób dializowanych. Trzeba się dobrze rozeznąć w tym, co należy wykluczyć z jadłospisu, a co można jeść po kilkakrotnym wygotowaniu. Bo produktów, które nie są szkodliwe bez takich zabiegów, jest bardzo niewiele. Nawet chleb piekę sama, bo ten ze sklepu zawiera dużo soli. We Włoszech prawie w każdej piekarni można kupić chleb bez soli. W Polsce to nieosiągalne. Na

szczęście zawsze lubiłam gotować, ale przyrządzanie tych potraw nie miało w sobie już czaru prawdziwej sztuki kulinarnej i było bardzo czasochłonne. Zamieniłam się w kuchtę i dociekliwego poszukiwacza wiedzy z dziedziny nefrologii, bo od lekarzy informacje wciąż były podawane szczątkowo, tak jakby była to jakaś tajemna wiedza dozwolona tylko dla wszechmocnych wtajemniczonych. Jakby lekarze nie zdawali sobie sprawy, że szczegółowa wiedza na temat tego, co dzieje się z pacjentem, jakie są możliwości leczenia, jakie zagrożenia i jakie kolejne kroki może mieć zbawienny wpływ na proces leczenia oraz zaangażowanie w ten proces zarówno pacjenta, jak i osób wspierających.

Postanowiłam zadzwonić do Stowarzyszenia. Zbierałam się do tego przez kilka dni. Ciągłe byłam tak zagubiona, że nie wiedziałam nawet dokładnie o czym chcę rozmawiać. Jednak wtedy czułam już, że to może być ważny krok. Z zawodu jestem psychoterapeutką. Zawsze byłam życiowo zaradna. Pomyślałam więc, że jeśli ja doświadczam takiego zagubienia, to przecież takich osób musi być dużo więcej. Stowarzyszenie musiało powstać z myślą o takich właśnie ludziach. Może na początek dostanę od nich wsparcie, a potem sama na coś się przydam? W końcu zebrałam się na odwagę. Telefon odebrał bardzo uprzejmy pan. Wcale nie był zdeprimowany moim zagubieniem. To on zadawał konkretne pytania. Pomógł sprecyzować problemy. Dawał kompetentne, rzeczowe informacje. Dzięki niemu poczułam, że nie jestem rozhisteryzowaną babą, tylko zagubioną kobietą, której lęki, pytania i problemy są naturalne. Już po tej pierwszej rozmowie poczułam się dużo silniejsza. Po pierwsze przestałam podważać własną siłę i sprawczość, a po drugie dostałam sporo nowych, potrzebnych informacji. Jeszcze tego samego dnia zadzwoniła do mnie pani Prezes Iwona Mazur. Zaoferowała swoje pośrednictwo w kontaktach z panią doktor, która rozumie, jak ważna jest dobra relacja lekarza z pacjentami i osobami wspierającymi. Dała następny pakiet informacji. Wzmocniła motywację do dalszych wysiłków. Poczułam po raz pierwszy, że jesteśmy z mężem właściwie zaopiekowani i zrozumiani. Pani Iwona osobiście interweniowała w sprawie męża. Jej pomoc okazała się nieoceniona.

Daleka jeszcze przed nami i trudna droga. Mąż przechodzi teraz badania do przeszczepu. Wierzimy, że się uda. Choć to nie oznacza wyleczenia. Po przeszczepie konieczne jest przyjmowanie leków immunosupresyjnych, które znacznie obniżają odporność i niosą wiele innych zagrożeń. Nowa nerka nie jest na zawsze. Daje to jednak nadzieję na dłuższe życie i większą niezależność, co przy naszym stylu życia jest niezwykle ważne.

Póki co mąż pracuje. Wrócił do swoich zawodowych obowiązków już po miesiącu od czasu, jak trafił do szpitala w stanie krytycznym. To ogromny wysiłek. Jeździ między dwoma krańcami Polski. Łączy to z wielogodzinnymi dializami w różnych miejscach i badaniami niezbędnymi do przeszczepu. Domaga się od lekarzy informacji dotyczących leczenia, suplementacji i diety. Zyskał już sobie miano trudnego pacjenta. Nie szkodzi. Ważne jest jego życie, zdrowie, kondycja, stan psychiczny. Ja mam znacznie więcej obowiązków niż wcześniej. Ciągłe szukam nowych informacji, żeby mąż wiedział, o co pytać lekarzy i żeby lepiej rozumieć jego stan, możliwości i potrzeby. Czasem naprawdę czuję się wyczerpana. Jednak warto. Znowu zaczynamy stanowić zgrany zespół. Musieliśmy tylko przededefiniować role, potrzeby, oczekiwania. Uznać wzajemnie nasz trud. Odnaleźć nowe przyjemności. To było najtrudniejsze zadanie. Powoli się udaje. Nasze życie nabiera wymiaru pewnej normalności. Znowu zaczynają pojawiać się marzenia. Coraz częściej optymistycznie patrzymy w przyszłość, skupiając się jednak na tu i teraz.

Ten dzień jest dobry – myślę sobie. Dobrze jest znowu tak pomyśleć. Minęły aż/tylko trzy miesiące. Dieta przynosi efekty. Mąż nie bierze już leków na nadciśnienie. Ani jednej tabletki. A zaczynał od ogromnych ilości. Po kilka różnych tabletek co dwie godziny. Czasem po cztery na raz. Wierzę, że będzie jeszcze lepiej. A wszystko dzięki naszej determinacji i wsparciu wspierających ludzi, którego nie dostalibyśmy, gdybyśmy go nie poszukali. Warto prosić i być wdzięcznym.

Jako psychoterapeutka myślałam, że wiem, jak trudna jest sytuacja osób wspierających osoby przewlekle chore. Co za pycha! Nic nie wiedziałam. Dopiero teraz wiem. Osoba chora zwykle skoncentrowana jest na sobie. I do pewnego stopnia to naturalne. Nawet konieczne. Osoba wspierająca musi zadbać o chorego, jego sprawy, a przecież sama też boryka się nie tylko ze zwykłą codziennością, ale też ze zmianą własnego życia, lękiem, rozpaczą, zmęczeniem, frustracją, złością, niezgodą na to co jest, poczuciem winy, brakiem wystarczających i rzetelnych informacji. W dodatku otoczenie najczęściej chwiejne stany emocjonalne chorego przyjmuje jako naturalne, ale od osoby wspierającej oczekuje się, że będzie wyłącznie opoką. Zwykle ze swoimi bólami zostaje sama. To coś, co warto zmieniać. Żeby być dla kogoś realnym wsparciem, najpierw trzeba

zatrzaszczyć się o siebie. Może poszukać wsparcia na zewnątrz. Nie jesteśmy herosami. Nikt nie jest.

Coraz intensywniej myślę o założeniu w mojej okolicy grupy wsparcia dla osób wspierających – silnych, chcących dalej dobrze żyć, które w trudnej sytuacji, na chwilę, zamieniły się w „plamę na podłodze”, albo odwrotnie, stały się pozornie „niezniszczalną maszyną”, ale szukają sposobu na powrót do starej formy. Razem byłoby to prostsze. Bo jak tu powiedzieć o swoich lękach, słabościach, bolesnych pytaniach i przemyśleniach komuś, kto tego nie doświadczył? Czy nas nie potępi? Więc wiele osób zostaje z tym samych. Dużo łatwiej wyrzucić to z siebie przy kimś kto wie, bo sam przez to przechodzi. I zobaczyć, że tak poprostu jest, że nie jesteśmy jedyni, że to naturalny proces. I że ta początkowa reorganizacja nie musi być końcem świata. Że życie powoli może wrócić do normy, choć nieco już innej. Poprostu klocki muszą poukładać się w inny sposób. Kto wie, może nawet lepszy? W każdym razie nie muszą pozostać w rozsypce.

Pamiętajmy też o tym, że silna, zadowolona ze swojego życia osoba wspierająca, to lepiej zaopiekowany, optymistyczniej nastawiony do życia i swojej choroby, silniejszy chory. Jednak żeby stać się realnie silnym, najpierw trzeba zaopiekować się swoją słabością.

LISTY ZNAD MORZA

OSOD

– oczywiście być!



prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

W ostatnim moim liście zajmowałem uwagę Czytelników historią dializy otrzewnowej na świecie. Obiecałem jednocześnie, że w kolejnym zajmę się historią tej metody leczenia nerkozastępczego w Polsce. Ale zdarzyło się tak, że w moje ręce, a właściwie na moją pocztę elektroniczną trafiło opracowanie Rajmunda Michalskiego z Zabrza zatytułowane „OSOD – być albo nie być? BYĆ!!!”. Materiał ten przesłała do mnie pani Iwona Mazur wraz z telefoniczną prośbą o zapoznanie się i komentarz w tej sprawie. Jako, że damie się nie odmawia postanowiłem, iż rozważania historyczne mogą poczekać. Tym bardziej, że już od dłuższego czasu nad OSOD-em gromadzą się czarne chmury. Czuję się zatem w obowiązku jako członek honorowy OSOD, a także inicjator pierwszego w Polsce stowarzyszenia dializowanych zabrać głos w tej sprawie. To o czym pisze Rajmund Michalski, jeden z najbardziej aktywnych członków OSOD, a o czym wielokrotnie informowała środowisko nefrologiczne nieoceniona

dr Iwona Mazur, tej szacownej organizacji grozi kompletny zastój działalności lub też wręcz odejście w niebyt. Należałoby się zatem głęboko, ale też bez dużej zwłoki zastanowić, czy w dzisiejszych czasach stowarzyszenia pacjentów typu OSOD mają sens istnienia. Dla mnie odpowiedź na to pytanie powinna brzmieć: zdecydowanie tak! Pamiętam, kiedy po raz pierwszy zetknąłem się ze stowarzyszeniem pacjentów dializowanych podczas swojego stażu naukowego w Parmie we Włoszech. Warto uświadomić, że Parma była i jest w dalszym ciągu jednym z wiodących ośrodków nefrologicznych w Europie. Byłem świadkiem spotkań, na których pacjenci oraz członkowie ich rodzin dyskutowali z władzami szpitala klinicznego, a także z władzami regionu o konieczności dalszego rozwoju dializoterapii oraz dostępu do bardziej efektywnych technik dializacyjnych dla wszystkich pacjentów. Oczywiście ich głosy były wsparte merytorycznymi opracowaniami przez kadrę medyczną. Zrozumiałem wówczas jaką siłę posiada argumentacja bezpośrednia zainteresowanych osób. Stąd też zaraz po powrocie z Włoch przystąpiłem w Gdańsku z nieodżałowanej pamięci Januszem Brevką do utworzenia pierwszego w naszym kraju stowarzyszenia osób dializowanych. Trzeba wspomnieć w tym miejscu, iż działa się to wszystko w drugiej połowie lat siedemdziesiątych ubiegłego stulecia. Nasze działania wzbudziły zatem natychmiast zainteresowanie SB. Udało nam się jednak wytłumaczyć, że nie mamy zamiaru wspomagać żadnej działalności podziemnej, a jedynie zadbać o lepsze jutro dla osób ze schyłkową niewydolnością nerek. Tak zaistniał zatem pierwszy Klub Dializowanych, który udało nam się zarejestrować pod patronatem Polskiego Czerwonego Krzyża. Widać z tego, że nie udało się uciec od historii.

Ale przejdźmy do dnia dzisiejszego i problemów, które ma w chwili obecnej OSOD. Powszechnie znane jest, że takie organizacje i stowarzyszenia jak OSOD nie mogą funkcjonować bez wsparcia finansowego. Należałoby zatem się zastanowić, w jaki sposób można próbować rozwiązać ten problem. Przecież nie chodzi tu o wielkie kwoty, szczególnie jeśli weźmie się pod uwagę ogólne sumy przeznaczone na leczenie nerkozastępcze. Wiadomo bowiem, że właśnie ten sposób leczenia wymaga dużych nakładów, które przeznaczane są na zakupy aparatury, sprzętu jednorazowego oraz na bezpośrednie opłaty za prowadzenie zabiegów dializy. Wydaje mi się, że dobrowolne opodatkowanie ze strony firm medycznych i farmaceutycznych na rzecz OSOD byłoby zapewne najlepszym rozwiązaniem tego problemu. Rozumiem, że w chwili obecnej przekazywanie funduszy przez producentów sprzętu i leków jest ograniczone wieloma przepisami związanymi z zasadami przejrzystości. Może warto pomyśleć o założeniu fundacji związanej z OSOD, a wówczas transfer funduszy byłby znacząco prostszy. Zresztą fundacja mogłaby ubiegać się o dofinansowanie z innych źródeł. Istnieją przecież fundusze zarówno regionalne, jak też w przestrzeni międzynarodowej, które są przeznaczane na wsparcie działalności organizacji pozarządowych. A przecież o takich należy bez wątpienia OSOD. Ale pieniądze to nie wszystko. Po głębszej analizie doszedłem do przekonania, że słuszną jest teza poruszona w liście Rajmunda Michalskiego o niedoborze entuzjastów. A przecież żadna działalność bez siły napędowej jaką daje entuzjazm nie ma szans powodzenia. Dlaczego więcej chętnych do współdziałania osób dializowanych było w czasach niedoboru w zakresie dostępu do dializ aniżeli teraz? Pewnie trzeba przywołać starego papę Marksa i jego stwierdzenie, że to „byt określa świadomość”. Skoro zatem „byt” na dializach został zapewniony wszystkim to i „świadomość” przygasła. Należałoby się zastanowić, czy proste zapewnienie miejsca na dializie oznacza, że środowisko dializowanych nie ma o co walczyć. W moim przekonaniu takie stwierdzenie jest absolutnie błędne. No bo przecież rzecz jest w tym, aby bytowanie na dializach dało jak najdłuższe i najlepsze życie. Oznacza to, że jakość życia osób dializowanych będzie znakomita i zapewnią będzie przez to odpowiedni komfort psychiczny i fizyczny,

Osiągnąć to można poprzez indywidualizację leczenia oraz coraz szersze stosowanie nowoczesnych technik dializacyjnych, takich jak na przykład hemodiafiltracja. Z drugiej strony zapewnienie dostępu do całego arsenału leków, które pozwalają na wyrównywanie niedokrwistości, czy też kontrolę zaburzeń gospodarki mineralno-kostnej ma też zasadnicze znaczenie dla jakości życia osób dializowanych. Poza tym jak wiadomo istnieje metoda leczenia schyłkowej niewydolności nerek, która zapewnia znacznie dłuższe i lepsze życie aniżeli dializa. Wszyscy wiedzą, że jest nią przeszczepienie nerki. Wyniki przeszczepiania nerek są w naszym kraju bardzo dobre i porównywalne z tymi, które osiągają inne bardziej zaawansowane technologicznie kraje. Ciągłe jednak problemem pozostaje liczba dostępnych dawców narządów. Dotyczy to zarówno dawców martwych, jak też w szczególności dawców żywych. Wiadomo, że w tym ostatnim problemie nie mamy czym się pochwalić. W przeszczepianiu od żywych dawców Polska znajduje się w ogonie Europy. Wiem, że tematy te były przedmiotem działań podejmowanych przez OSOD, ale w ostatnim okresie czołowym hasłem stała się walka o wczesne wykrywanie przewlekłej choroby nerek oraz następne działania profilaktyczne. Sam korzystałem z inicjatywy OSOD w tym zakresie. Jest to szczególny cel i bardzo potrzebny. Należałoby się jednak zastanowić na ile jest on ważny dla zdecydowanej większości osób dializowanych. Przecież oni sami ten etap życia mają dawno za sobą. Może warto zatem powrócić do bazy. Winna nią być szeroko zakrojona działalność OSOD na rzecz wspomnianej powyżej indywidualizacji leczenia oraz zwiększenia dostępności do przeszczepiania. Jednocześnie można mieć nadzieję, że podówczas znajdzie się grupa entuzjastów spośród dializowanych chętnych do podjęcia działań w tym zakresie. No bo czy chcemy, czy nie chcemy to zgodnie z naszym starym polskim porzekadłem „bliźsza jest ciuła koszula niż sukmana”. Czyli warto się zastanowić czy nie trzeba dokonać tego zwrotu pod wiatr. Na koniec powyższe tematy mogą znaleźć większe zrozumienie u potencjalnych sponsorów. Zachęcam do dysputy na ten temat.

Wasz Bolesław

W OCZACH LEKARZA

Co warto wiedzieć, aby zdrowo żyć z dominującą postacią zwyrodnienia torbielowatego nerek? – opowiada nefrolog

dr n. med. Marta Serwańska-Świątek
specjalista chorób wewnętrznych,
nefrologii i transplantologii klinicznej
Z-ca Dyrektora Medycznego DaVita Polska

ADPKD (Autosomal Dominant Polycystic Kidney Disease) to skrót oznaczający wielotorbielowatość nerek dziedziczną autosomalnie dominującą. Jest to wrodzona choroba ogólnoustrojowa, prowadząca do nieprawidłowej przebudowy różnych układów i narządów. Najpoważniejsze konsekwencje tych zmian widoczne są w nerkach. W ob-

rzebie ich miąższu dochodzi do tworzenia coraz liczniejszych, powiększających się torbieli, które stopniowo zastępują prawidłową tkankę. Nerki stają się duże i przestają prawidłowo działać. Torbiele mogą występować również w innych narządach (wątrobie, trzustce, tarczycy, śledzionie, pęcherzykach nasiennych, pączykach), jednak ich pozanerkowa lokalizacja rzadko wywołuje poważne skutki zdrowotne. Innymi objawami ADPKD mogą być tętniaki naczyń krwionośnych (wewnątrzczaszkowe i aorty), wady zastawki mitralnej serca, przepukliny powłok jamy brzusznej i uchyłkowość jelita grubego.

ADPKD jest najczęstszą uwarunkowaną genetycznie chorobą obejmującą nerki. Występuje z częstością 1/400 – 1/1000 urodzeń. Dziedziczenie „dominujące” oznacza, że każde dziecko chorego rodzica ma 50% szans na dziedziczenie tej choroby. Jeśli pacjent z chorobą nie przekazuje jej jednemu ze swoich dzieci, wówczas choroba znika z tej rodziny i wnuki nie mogą jej odziedziczyć. Dziedziczenie „autosomalne” oznacza, że następuje niezależnie od płci i choroba z jednakową częstością dotyczy kobiet jak i mężczyzn.

ADPKD wywołane jest dobrze opisanymi mutacjami w obu dwóch genach: PKD1 na chromosomie 16 i PKD2 na chromosomie 4. Jest prawdopodobne, że inne, jeszcze nie znane mutacje genowe mogą być odpowiedzialne za wystąpienie tej choroby. Wśród wszystkich przypadków ADPKD mutacje PKD1 są stwierdzane najczęściej (71-85%). Choroba PKD2 jest łagodniejsza i rozpoznawana w późniejszym okresie życia.

Niektóre osoby z mutacjami genowymi nigdy nie rozwijają objawów ADPKD. Szacuje się, że nawet połowa wszystkich przypadków ADPKD nie jest rozpoznawana z powodu skąpych objawów choroby. Co czwarty pacjent ze świeżo postawionym rozpoznaniem ADPKD jest jedynym członkiem rodziny z jawną manifestacją kliniczną tej choroby, która u pozostałych krewnych przebiega bezobjawowo.

W około 15% przypadków ADPKD pojawia się u osób z wykluczonym rodzinnym występowaniem choroby (krewni zostali przebadani i nie mają ADPKD). Oznacza to, że pacjent ma nową mutację genetyczną, która nie objawiała się u żadnego z rodziców.

Zazwyczaj łatwo jest zdiagnozować ADPKD u osób z wywiadem rodzinnym. Podstawowym badaniem przesiewowym jest USG, które ujawnia liczne torbiele w obu nerkach oraz w innych narządach jamy brzusznej. Nerki są zazwyczaj powiększone, choć we wczesnych stadiach choroby mogą mieć normalny rozmiar. ADPKD rozpoznaje się na podstawie uwidocznionej w USG liczby torbieli nerek w zależności od wieku pacjenta i wywiadu. Diagnoza ADPKD zawsze powinna być postawiona lub potwierdzona przez nefrologa.

ADPKD może być trudniejsze do zdiagnozowania u osób bez wywiadu rodzinnego, u których wystąpiła nowa mutacja, lub też członkowie rodziny nie mają dolegliwości albo zmarli przed rozpoznaniem choroby. W takiej sytuacji konieczne jest uwodocznienie w USG przynajmniej 10 torbieli w każdej nerce. Wyniki innych badań obrazowych jamy brzusznej (tomografii komputerowej lub rezonansu magnetycznego) mogą również stanowić podstawę do rozpoznania i powinny być skonsultowane z nefrologiem. Decyzja o przeprowadzeniu obrazowego badania przesiewowego u osób z grupy ryzyka powinna zostać omówiona z doświadczonym lekarzem. Należy uwzględnić potencjalne zagrożenia (np. psychologiczne) i korzyści z postawienia diagnozy. Zazwyczaj nie zaleca się wykonywania przesiewowego USG u małych dzieci, chyba, że występują wczesne objawy choroby nerek (np. krwinkomocz, białkomocz i nadciśnienie). Dzieci rodziców z ADPKD powinny być pod stałą opieką nefrologa dziecięcego. W każdym roku powinny mieć wykonany pomiar ciśnienia tętniczego krwi, analizę moczu, obserwację pod kątem objawów zakażenia układu moczowego, kamicy nerkowej i przepuklin.

Badania genetyczne w kierunku identyfikacji mutacji przyczynowej nie są powszechnie wykonywane (mała czułość metody oraz koszty). Decyzja o badaniu w ramach poradnictwa genetycznego zawsze powinna zostać omówiona z nefrologiem. Szczególnym wskazaniem do przeprowadzenia badania genetycznego jest rodzinne dawstwo nerki. Młody dawca nerki, bez widocznych torbieli w badaniu

obrazowym, powinien mieć wykluczoną mutację genetyczną przed oddaniem nerki krewnemu z ADPKD. Wynik dodatni będzie przeciwwskazaniem, gdyż nie wiadomo jakie może być tempo rozwoju choroby u osoby po oddaniu nerki. Alternatywnym rozwiązaniem w tej sytuacji jest dawstwo niespokrewnione, czyli pobranie nerki od osoby spoza grupy ryzyka.

Jak już wspomniano, manifestacja kliniczna choroby (tzw. „penetracja genu”) jest bardzo różna i nawet wśród członków jednej rodziny stopień nasilenia i tempo postępu ADPKD bywa skrajnie odmienne. Niewydolność nerek rozwija się zazwyczaj w średnim wieku, lecz nie u wszystkich osiąga stadium schyłkowe. Prawdopodobieństwo wystąpienia konieczności leczenia nerkozastępczego (przeszczepieniem nerki, dializami) szacuje się na mniej niż 2% u osób poniżej czterdziestego roku życia. Wskaźnik ten wzrasta do 50 - 75% dla osób w wieku między 70 a 75 rokiem życia.

Czynniki ryzyka rozwoju niewydolności nerek w przebiegu ADPKD zamieszczono w tabeli 1. Najistotniejszym jest duża objętość nerek, oceniona w tomografii komputerowej lub rezonancie magnetycznym. Na wiele czynników ryzyka można aktywnie wpłynąć poprzez zmiany stylu życia. Zaprzestanie palenia papierosów, dieta z ograniczeniem soli, tłuszczów zwierzęcych, aktywność fizyczna, to niektóre ze sposobów pozytywnego wpływu na przebieg ADPKD.

Większość osób z ADPKD choruje na nadciśnienie tętnicze (nawet 60-70% pacjentów z jeszcze prawidłową czynnością nerek w wieku 29 lat). Może to być pierwszy objaw tej choroby. Wszystkie osoby zagrożone ADPKD powinny mieć wykonywane regularne pomiary ciśnienia tętniczego. Jeżeli zostanie postawione rozpoznane należy wdrożyć zasady zdrowego stylu życia oraz rozpocząć leczenie farmakologiczne pod nadzorem nefrologa.

Zasady zdrowego stylu życia dla osób z ADPKD przedstawiono w tabeli 2. W szczególności należy zwrócić uwagę na brak konieczności ograniczenia białka w diecie oraz aktywności fizycznej.

ADPKD nie stanowi medycznego przeciwwskazania do prokreacji. Ciężę trzeba jednak zaplanować, gdyż mogą być konieczne wcześniejsze zmiany w lekach. Podczas ciąży należy odbywać regularne wizyty u nefrologa.

Obecność krwi w moczu (hematuria), występuje u 35-50% osób z ADPKD i może być pierwszym objawem choroby. Pojedynczych krwinek czerwonych nie widać gołym okiem, ujawnia je laboratoryjna analiza moczu. Epizody hematurii bywają częste. Przyczyną jest krwawienie do torbieli komunikującej się z drogami moczowymi. Leczenie obejmuje odpoczynek w łóżku i zwiększanie ilości przyjmowanych płynów, aż do ustąpienia krwawienia (2-7 dni). Jeśli to nie nastąpi – konieczny jest kontakt z lekarzem. Krwawienie do torbieli, która nie komunikuje się z układem moczowym, może objawić się tylko bólem i gorączką, bez krwiomoczu. Podstawowym objawem powikłającym w postaci bakteryjnego zakażenia torbieli jest gorączka często z bólem w okolicy lędźwiowej. Leczenie odpowiednio dobranym antybiotykiem, penetrującym do torbieli, powinien prowadzić nefrolog. Antybiotykoterapia jest zazwyczaj dłuższa, niż w przypadku zakażenia u osoby bez ADPKD. Niektóre osoby z wysoką gorączką lub ciężkimi objawami wymagają hospitalizacji i dożylnego podawania płynów oraz leków. U co czwartej osoby z ADPKD rozpoznaje się kamicę dróg moczowych, która może powodować ból, hematurię lub blokadę przepływu moczu. Leczenie kamicy moczowej oraz usuwanie złożeń blokujących przepływ moczu jest niezwykle ważne u pacjentów z ADPKD. Jeśli blokada nie zostanie skutecznie usunięta może nastąpić szybka i trwała utrata funkcji nerki.

Szacuje się, że 25% osób z ADPKD może mieć wadę serca, najczęściej bezobjawową, i tylko w wyjątkowych przypad-

kach konieczna jest operacja kardiochirurgiczna.

Najpoważniejszym z powikłań w przebiegu ADPKD jest pęknięcie tętniaka tętnicy podstawy mózgu. Pierwszym objawem jest nagły, ostry ból głowy z towarzyszącymi wymiotami. Jest to stan zagrożenia życia i należy niezwłocznie zgłosić się po pomoc medyczną. Tętniak to wybrzuszenie w ścianie naczynia krwionośnego wywołane odcinkowym osłabieniem w jej budowie. Ryzyko pęknięcia tętniaka mózgu wzrasta, gdy jego średnica przekracza 10 mm. W porównaniu z populacją ogólną tętniaki mózgu u chorych z ADPKD występują 5 razy częściej. Nie ma dokładnie określonych wskazań do wykonywania badań przesiewowych w kierunku wykrycia, a następnie profilaktycznego leczenia tętniaka u osób z ADPKD. Warto je wykonać przed planowanym leczeniem przeciwkrzepliwym, przed transplantacją nerki oraz gdy w rodzinie występują osoby z tętniakami, po przebytych udarach mózgu, ze skargami na nietypowe bóle głowy.

Dużo łagodniejszym powikłaniem są przepukliny w obrębie powłok jamy brzusznej (pachwinowa, pępkowa), obecne u blisko połowy osób z ADPKD.

Często u pacjentów z ADPKD występują torbiele w miększu wątroby, widoczne już przed 30 rokiem życia. Torbiele wątroby najczęściej nie dają żadnych dolegliwości i nie upośledzają czynności tego narządu. Duże i mnogie torbiele mogą wywoływać uczucie pełności jamy brzusznej, brak apetytu, duszność oraz tępy ból w prawym podżebrzu.

Jeśli dojdzie do schyłkowej niewydolności nerek w przebiegu ADPKD należy rozpocząć leczenie nerkozastępcze (zastąpić czynność niedziałających i zniszczonych nerek). Najlepszą metodą jest przeszczepienie nerki. Optymalnie, aby odbyło się w trybie przeddializacyjnym, od dawcy żywego. Konieczne jest jak najszybsze wykonanie badań kwalifikujących do umieszczenia na Krajowej Liście Oczekujących na przeszczepienie nerki. Przed transplantacją chirurg może zalecić usunięcie bardzo powiększonej nerki własnej, chociaż współcześnie zaleca się, aby minimalizować wskazania do tej operacji. Poza brakiem przestrzeni na nowy narząd, nefrektomię podejmuje się w przypadku silnego bólu, krwimoczku wymagającego przetoczeń krwi oraz podejrzenia nowotworu torbiele. Coraz częściej taki zabieg wykonywany jest metodą laparoskopową. Przewidywalność nerki przeszczepionej u chorych z ADPKD jest lepsza w porównaniu do pacjentów z innymi przyczynami niewydolności nerek.

W trakcie badań i oczekiwania na przeszczepienie nerki lub w przypadku istnienia trwałych lub czasowych przeciwwskazań do transplantacji, konieczne będzie planowe rozpoczęcie dializoterapii.

Pacjenci z ADPKD powinni jak najwięcej wiedzieć o swojej chorobie, o zagrożeniach z nią związanych, o zasadach jej monitorowania i leczenia. Wiedza ta pozwala kontrolować chorobę, cieszyć się pełnią życia oraz osiągać sukcesy w sferze rodzinnej i zawodowej.

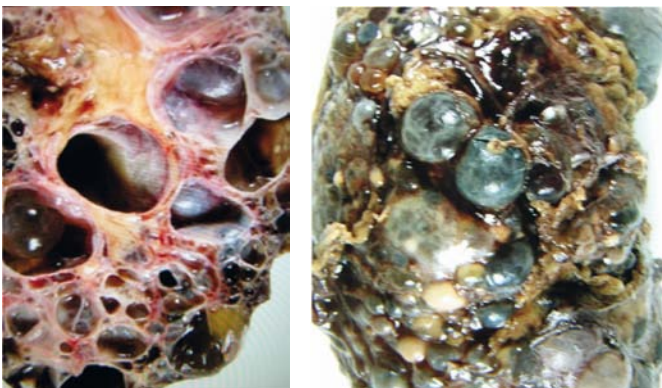
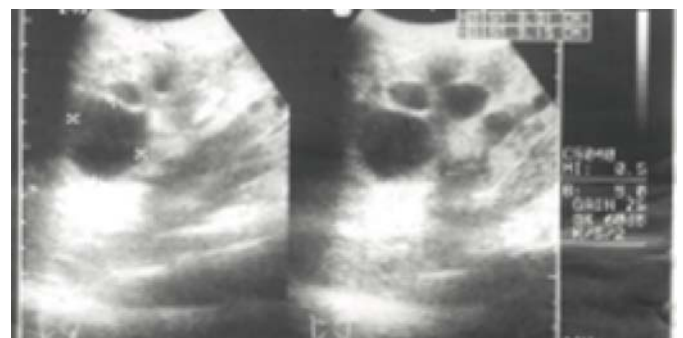


Tabela 1: Czynniki ryzyka rozwoju niewydolności nerek u ludzi z ADPKD

szybki wzrost torbiele
duża objętość nerek
pleć męska
wczesny początek objawów choroby
mutacja PKD1 kodująca polycystynę 1 (w przeciwieństwie do mutacji innych genów)
krwinkomocz, epizody krwimoczku
białkomocz
nadciśnienie tętnicze przed 35 rokiem życia
palenie papierosów
podwyższone stężenie kwasu moczowego w surowicy krwi
nieprawidłowy lipidogram
zwiększone wydalanie sodu w moczu
nadwaga, otyłość

Tabela 2: Ogólne zasady zdrowego stylu życia dla pacjentów obciążonych ADPKD

wypijanie płynów >2 l / dobę
ograniczenie soli w diecie do 2 g/dobę (nie dotyczy kobiet w ciąży)
dieta typu DASH - oparta na warzywach, owocach, ziarnach zbóż, orzechach, nikotłuszcowym nabiale, z ograniczeniem tłuszczów zwierzęcych i cukrów prostych
regularna aerobowa aktywność fizyczna (rower, jogging, nordic-walking, pływanie), unikanie kontaktowych dyscyplin sportowych (boks, judo) oraz narażenia na wstrząsy (jeździectwo, maratony)
niepalenie papierosów
kontrola ciśnienia tętniczego
wykonywanie badań krwi i moczu według zaleceń nefrologa
spożywanie białka w ilości 0,8 – 1 g / kg m. c.
unikanie leków przeciwbólowych



Zwyródnienie wielotorbielowate nerek w badaniu USG

Nerka w dominującej postaci zwyródnienia torbielowatego nerek

O swojej chorobie ADPKD opowiada Pan Mikołaj, lat 46, dializowany od 2 miesięcy

Całe życie byłem zdrowy. Nigdy do lekarza nie musiałem chodzić. O mojej chorobie dowiedziałem się jak skończyłem 45 lat. Zaczęło się od bólu brzucha z tyłu, po prawej stronie. Czasem ten ból był mocniejszy, czasem słabszy, ale nie przechodził, trwał około 2 tygodni, aż któregoś dnia, po nocnej zmianie, dostałem temperatury i oddałem mocz z krwią. Próbowałem – jak to ja – wziąć leki i przeczekać, ale było coraz gorzej, dostałem dreszczy, wymiotów i brat zawiózł mnie do szpitala. Tam zrobiono mi badania krwi, moczu i USG. Okazało się, że mam bardzo duże nerki z torbielami, a niektóre z nich mają nawet kilka centymetrów oraz krew i ropę w środku. Wartość stężenia kreatyniny we krwi była wyższa cztery razy ponad normę. Lekarze rozpoznali torbielowatość nerek, typu ADPKD – chorobę rodzinną, dziedziczną i dziwili się, że nie wiem, że ją mam. Dodatkowo miałem bakterie we krwi, słabą morfologię i wysokie ciśnienie. W szpitalu leżałem 3 tygodnie i dostawałem silne antybiotyki oraz leki na nadciśnienie. Cały czas zastanawiałem się – skąd się to u mnie wzięło? Nikt w rodzinie nie chorował na nerki, mój ojciec zmarł na udar już w wieku 50 lat. Ja też nigdy dotąd nie chorowałem ani na nic się nie skarżyłem. Po szpitalu czułem się dobrze, brałem tylko leki na nadciśnienie, wróciłem do pracy, ale na krótko, bowiem znowu zacząłem słabnąć i chudnąć. Miałem wizytę u nefrologa i okazało się, że mocznik jest wysoki, mam anemię i trzeba będzie zaczynać dializy. Nie mogłem w to uwierzyć! Jak to się szybko potoczyło! Jak mam dalej żyć z tymi torbielami w nerkach i dializami? Dlaczego nic nie wiedziałem – skoro to choroba rodzinna? Czy moje dzieci też są chore? I kiedy właściwie zachorowałem? Doktor ne-

frolog na długiej wizycie opowiedziała mi o tej chorobie. Wy tłumaczyła, że mogę ją mieć po ojcu, u którego torbielowatość nerek przed śmiercią nie dawała objawów. Stąd nie wiedział, że choruje, podobnie jak ja długo nie byłem tego świadomy. Ojciec umarł na tętniaka w mózgu, który częściej występuje w tej postaci choroby nerek. Pani doktor mówiła mi, że torbiele mogą być też w innych narządach, ale zawsze najbardziej szkodzą nerkom. Niewiele można zrobić, aby ich wrastanie powstrzymać, ale można dbać o inne problemy towarzyszące tej chorobie, o ile człowiek wie, że ją w ogóle ma. Na przykład można kontrolować i obniżać cholesterol, cukier, leczyć wysokie ciśnienie, zakażenia w nerkach, sprawdzać jak szybko torbiele rosną i czy ogólnie nerki są jeszcze wydolne. Wciąż jest tak, że o tej chorobie dowiaduje się człowiek za późno i już nic nie może zmienić w życiu i swoim zdrowiu, żeby ją zahamować. Nefrolog poradziła mi, żeby teraz przebadać brata i dzieci, zrobić im USG, badania krwi i ciśnienia. Okazało się, że mogłem chorobę przekazać starszej córce. Córka ma 23 lata i wykonane USG wykazało obecność trzech torbieli w lewej nerce. Bierze już leki na nadciśnienie. Druga córka i syn nie mają torbieli w nerkach, ale są jeszcze młodzi. Można zatem sądzić, że u nich jest też duże ryzyko ich pojawienia się. Każde moje dziecko ma połowę szansy na to, że jest zdrowe – a połowę, że chore. Muszą regularnie kontrolować się u lekarza, mierzyć ciśnienie, robić USG, badać krew i mocz. U mojego rodzonego starszego brata na szczęście nie ma w USG torbieli. Wiadomo, że jeżeli w tym wieku jest zdrowy to nie przekazuje już dalej tej choroby. Dobrze, że dowiedziałem się wszystkiego o ADPKD z „dobrego” źródła. Szkoda tylko, że tak późno. Zacząłem dializy z receptą jak odtąd żyć z ADPKD. Teraz robię badania do przeszczepu i mam nadzieję, że szybko uda mi się je zakończyć. Moja żona chce być dawcą nerki dla mnie. Zobaczymy.

PIELĘGNIARKA RADZI

O stosowaniu maseczek chirurgicznych, dezynfekcji rąk i wietrzeniu sal zabiegowych w sezonie grypowym

mgr piel. Maria Kulpecka-Mazur

Centrum Dializ Fresenius Nephrocare
Kraków

Na początek kilka faktów. Zdrowy, dorosły człowiek w spoczynku oddycha średnio dwanaście razy w ciągu minuty, wymieniając każdorazowo około 500 ml powietrza. Oznacza to, że w ciągu 1 minuty „zużywa” mniej więcej od 6 do 8 litrów powietrza atmosferycznego, a w ciągu doby przez układ oddechowy przepływa ponad 10 000 litrów powietrza zawierającego nie tylko cząstki kurzu, szkodliwe związki chemiczne – ale też drobnoustroje chorobotwórcze, zwane dalej patogenami lub zarazkami „to znaczy choroby zakaźne”.

Prawie całe środowisko szpitalne (w tym też powietrze) jest okresowo w sposób naturalny potencjalnie zanieczyszczane drobnoustrojami chorobotwórczymi. Źródłem mikrobiologicznego zanieczyszczenia powietrza jest najczęściej bioaerozol, pochodzący od nosicieli chorób i/lub osób chorych. Do szczególnie zakaźnych drobnoustrojów cho-

robotwórczych transportowanych powietrzem, których miejscem wejścia i wyjścia są drogi oddechowe, zalicza się, między innymi obecne w wydzielinie jamy ustnej bądź nosowej wirusy układu oddechowego: wirus adeno i syncytialny, parwowirus B19, wirus różyczki i nagminnego zapalenia przyusznicy (świnki) oraz wirusy grypy i bakterie: dwóinkę zapalenia płuc, paciorkowca ropnego zapalenia gardła, meningokoki zapalenia opon mózgowo-rdzeniowych, pałeczki krztusca. Wszystkie wymienione drobnoustroje są patogenami bezwzględnie, czyli zdolnymi do wnikięcia i namnożenia się oraz wywołania procesów patologicznych u osób wrażliwych. Wywołują choroby zaraźliwe (to znaczy choroby zakaźne), przenoszone z człowieka na człowieka. Nie wszystkie patogeny inhalacyjne, których wrotami zakażenia są drogi oddechowe są zaraźliwe. Przykładem może być pałeczka legionelozy, która przenoszona jest drogą oddechową ale źródłem zakażenia przeważnie jest aerozol skażonej wody z urządzeń klimatyzacyjnych lub wody wodociągowej używanej do leczenia wziewnego, a nie chory człowiek. Należy dodać, że aby

doszło do infekcji, patogen musi napotkać wrażliwy, czyli nieodporny organizm.

Na szczęście powietrze nie jest środowiskiem sprzyjającym przeżywaniu i rozmnażaniu się drobnoustrojów chorobotwórczych. Obecność większości z nich w powietrzu, związana z procesem oddychania chorego człowieka, jest przeważnie krótkotrwała. Patogeny wydalone są z ludzkiego organizmu w określonym czasie trwania danej choroby, w trakcie mówienia, kichania oraz kaszlu, podczas których powstaje bioaerozol, czyli zawieszona w powietrzu mgiełka mikrokropelek wydzieliny (śluzu) z jamy ustnej lub nosowej. Mgiełka ta wraz z niesionymi przez nią zarazkami jest stosunkowo ciężka i unosi się w powietrzu krótko. Tworzona w czasie mówienia czy kaszlu opada na powierzchnię sprzętów, podłogi oraz na osoby przebywające w tym samym pomieszczeniu w odległości do około 1 metra od miejsca jej powstawania (jamy ustnej), a w czasie kichania wyrzucana jest z chorego organizmu z prędkością około 1000 km/godzinę na większe niż 1 metr odległości. Kaszel i kichanie są odruchami obronnymi, których zadaniem jest oczyszczanie dróg oddechowych. Kaszel oczyszcza krtani, tchawicę i oskrzela, zaś kichanie głównie jamę nosową. Niestety, kaszląc i kichając oczyszczamy własny organizm ale jednocześnie zanieczyszczamy powietrze, którym oddychają inni. Stąd bioaerozol, który wytwarzamy zanim opadnie może być pobrany do płuc wraz z wdechem i stać się przyczyną bezpośredniego zakażenia. Do infekcji oddechowych dochodzi przy bezpośrednich relacjach pacjent – nieodporna osoba opiekująca się (personel), pacjent – nieodporna pacjent i pacjent – nieodporna osoba odwiedzająca. Transmisja (przenoszenie) drobnoustrojów drogą inhalacyjną (oddechową) pomiędzy tymi osobami odbywa się na tak zwanych dużych jądrach skraplania (ich średnica wynosi ponad 5 mikrometrów). Obecnie przyjmuje się, że bezpieczna odległość, przy której istnieje małe ryzyko przeniesienia drobnoustroju poprzez duże jądra skraplania powstałe podczas mówienia, kaszlu i kichania - wynosi 3 metry. Odległość ta jest jednak tylko wtedy bezpieczna, gdy stosujemy jednorazową maseczkę chirurgiczną! Stosowanie jednorazowych maseczek chirurgicznych jest rodzajem izolacji i ma na celu z jednej strony zapobieganie rozsewowi zarazków z dróg oddechowych, jamy ustnej (mówienie, kaszel) i jamy nosowej (kichanie, katar) a z drugiej - ochronę przed wdychaniem skażonego powietrza a więc takiego, które zawiera mikroorganizmy wydalone z dróg oddechowych osób chorych. Stosowanie jednorazowej maseczki chirurgicznej obowiązuje zarówno chorych, jak i wrażliwe/podatne/nieodporne osoby zdrowe opiekujące się lub kontaktujące się z chorym. W okresie grypowym (październik – marzec) każdy chory, u którego występuje ból gardła, bądź katar albo kichanie i kaszel powinien założyć jednorazową maseczkę chirurgiczną. Raz założona na usta i nos a następnie zdjęta, maseczka uważana jest za zużytą (brudną) nawet wówczas, gdy była stosowana tylko przez chwilę (np. kilka sekund). Jednorazowa maseczka to taka, która tylko jeden raz jest założona i tylko jeden raz zdjęta! Maseczkę taką należy traktować zawsze jako zainfekowaną i z tego powodu należy ją wyrzucić bezpośrednio do pojemnika na odpady medyczne zakażne (czerwony worek). Przetrzywanie zużytej maseczki w kieszeni lub na stoliku albo przekazywanie jej drugiej osobie w celu wyrzucenia prowadzi do przeniesienia osiadłych na niej wraz z bioaerozolem zarazków na ręce osoby dotykającej

ją. W tym przypadku skażona maseczka może być przyczyną zakażenia pośredniego, w którym zarazki wydalone z układu oddechowego ze skażonych przedmiotów bezpośredniego otoczenia chorego oraz jego rąk i rąk jego opiekunów wskutek braku właściwego postępowania przeciwepidemicznego, zostają przeniesione na nieodporny organizm!

Oprócz zużytej jednorazowej maseczki, potencjalnie wysoce zakażne są zużyte chusteczki higieniczne. One także są jednorazowe – zatem pierwsze ich użycie powinno być jednocześnie ostatnim. Zużytych chusteczek higienicznych nie powinno się w żadnym wypadku wkładać do kieszeni ubrania! Każdą chusteczkę higieniczną zaraz po jej użyciu przy katarze, kichaniu czy kaszlu należy natychmiast wyrzucić. W warunkach szpitalnych odpowiedni będzie foliowy worek – dla leżących lub kosz na odpady komunalne – dla chodzących nie izolowanych zaś w warunkach izolacji szpitalnej - kosz z foliowym workiem czerwonym a w warunkach domowych - dobra będzie do tego foliowa reklamówka przy łóżku (wersja dla leżących) lub kosz na śmieci (wersja dla chodzących) - po czym ręce należy zdezynfekować (zawsze, jeśli jest taka możliwość) lub umyć. Użyty do dezynfekcji preparat na bazie alkoholu ma właściwości biobójcze i jest skuteczny po 20-30 sekundach wcierania go w skórę rąk. Dezynfekcja skóry rąk ma na celu przerwanie (przecięcie) drogi przeniesienia patogenów z nosiciela i/lub osoby chorej na wrażliwe osoby i/lub otoczenie. Jest to podstawowy element profilaktyki zakażeń w jednostkach udzielających świadczenia zdrowotne.

Dezynfekcja skóry rąk w oddziale szpitalnym (także stacji dializ) przy objawach zakażenia dróg oddechowych a także barierowa izolacja kropelkowa w postaci założonej maseczki chirurgicznej powinny być nawykami nie tylko u pracowników, opiekunów medycznych i odwiedzających ale również u samych chorych dorosłych. Oprócz istotnie ważnych szczepień ochronnych oraz przeciwciał podawanych osobom wrażliwym na zakażenie, w jednostkach opieki zdrowotnej stosowane są, jako ogólnie dostępne i podstawowe metody profilaktyki chorób zakaźnych przenoszonych drogą kropelkową, dezynfekcja rąk oraz izolacja barierowa w postaci maseczek chirurgicznych. Należy pamiętać, że maseczka stosowana przy bólu gardła, bądź katarze, kichaniu i kaszlu (w izolacji kropelkowej) jest skuteczna tak długo, jak jest sucha. A zatem należy ją wymienić na nową wówczas, gdy zaczyna być wilgotna!

W warunkach szpitalnych zastosowanie maseczki chirurgicznej jest proponowane pacjentowi przez lekarza lub pielęgniarkę. Również sam chory, gdy obserwuje u siebie objawy grypopodobne, ze względu na innych wrażliwych na zakażenie pacjentów, może zasugerować lekarzowi bądź pielęgniarce konieczność zastosowania u niego maseczki chirurgicznej, także w trakcie transportu na zabiegi hemodializ. Takie postępowanie ma na celu zwiększenie bezpieczeństwa pacjentów ekspozowanych na obecne w powietrzu patogeny.

Oprócz odległości mniejszej niż 3 metry od źródła ekspozycji (narażenia) osób ekspozowanych (narażonych) na patogeny oddechowe pochodzące od osoby chorej oraz braku wiedzy i nawyków dotyczących postępowania przeciwepidemicznego, do czynników ryzyka zwiększających prawdopodobieństwo zakażenia u osób wrażliwych należą m.in. innymi czas ekspozycji na czynnik chorobotwórczy, podeszły wiek, przewlekłe choroby i palenie tyto-

niu, a także niepoddawanie się zalecany szczepieniom ochronnym (grypa – każdego roku) lub przypominającym (błonica, krztusiec – co 10 lat). Poza tym na zwiększenie ryzyka zakażenia drobnoustrojami inhalacyjnymi wpływ ma zagęszczenie osób i liczba osób chorych w środowisku – im wyższa (do pewnego momentu) – tym ryzyko większe, co jest spowodowane pogorszeniem czystości mikrobiologicznej powietrza w szczelnie zamkniętych salach, w których przebywają chorzy.

W tym miejscu należy zaznaczyć, że bezpieczna czystość mikrobiologiczna powietrza w pomieszczeniach szpitalnych nie będących izolatami, salami operacyjnymi czy oddziałami intensywnej terapii medycznej przeznaczonymi dla osób przedwcześnie urodzonych lub z ranami, oparzeniami i po przeszczepie, w swojej definicji mieści pewną

ilościową pulę drobnoustrojów a ich usunięcie odbywa się przy użyciu wentylacji i klimatyzacji z filtrami. Wysoki poziom czystości mikrobiologicznej powietrza na salach chorych powinien być regularnie wspomagany i podnoszony przez ekonomiczną i ekologiczną metodę jego oczyszczania, czyli wietrzenie. Wszak to jedna z najbardziej znanych na świecie pielęgniarek – Florence Nightingale – otwierając i wietrząc sale szpitala wojskowego, w których leczeni byli ranni i niedożywieni żołnierze po wojnie krymskiej 1854-1856, zmniejszyła radykalnie liczbę ich zgonów (z 42 do 2%)! Niestety, wielu pacjentów nie docenia wartości wietrzenia i skracając jego czas do minimum. A przecież wietrzenie jest elementem sanizacji (przywracania czystości) środowiska szpitalnego. Rzecz jasna, osobną kwestią jest jakość powietrza w okolicy.

GŁOS STOWARZYSZENIA

OSOD - być, albo nie być? BYĆ!!!!

Rajmund Michalski

Zabrze

W dniu 21 czerwca 2019 roku w Krakowie odbyło się walne zebranie naszego Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych (OSOD). Tak się złożyło, że nie było to typowe, rutynowe spotkanie, jakich mieliśmy już wiele, ale było ono na tyle inne i interesujące, że zmotywowało mnie ono do napisania tego tekstu. OSOD zmienił statut i umożliwił przystąpienie do organizacji członkom rodzin i bliskim osób dializowanych, a także wszystkim innym osobom, które chcą wspierać pacjentów chorych na nerki. Cieszymy się, że złożono pierwsze deklaracje członkowskie. Niewątpliwie bardzo ważnymi gośćmi spotkania byli członkowie wspierający: Teresa Dryl-Rydzyska i Andrzej Kraśniak, których opinie i uwagi oraz możliwości zawodowe i doświadczenie są dla nas bezcenne. Mamy nadzieję, że to będzie zachęta dla innych osób związanych z dializoterapią, aby aktywniej wspierać naszą organizację.

Jestem osobą, która po wieloletniej chorobie nerek ponad 6 lat temu doczekała przeszczepu nerki. Niewątpliwie to zmieniło moje życie, o czym wielokrotnie pisałem na łamach naszego czasopisma „Dializa i Ty”. Są nimi: Kolej losu pacjenta nefrologicznego, Dializa i Ty, 1 (18) 2013: 4-5; Więcej optymizmu, czyli cieszymy się tym, co mamy, Dializa i Ty, 3 (21) 2013: 34; Przemyślenia na nowy rok, Dializa i Ty, 1 (25) 2015: 19-20. Kiedy dowiedziałem się o chorobie i perspektywach dalszego życia z nią, byłem przeżarty tak, jak większość z nas znajdujących się w takiej nowej, dramatycznej sytuacji. Ktoś kiedyś powiedział, że „Inteligencja to umiejętność radzenia sobie w sytuacji nowej, nierutynowej”. Musiałem się z tym zmierzyć, a łatwo nie było. Zacząłem szukać jakiegoś wsparcia i tak trafiłem na stronę OSOD, czyli <https://osod.info/>

W maju 2012 roku pojechałem do siedziby Stowarzyszenia do Krakowa i byłem chyba pierwszą osobą,

która wykonała tam sobie dializę otrzewnową w siedzibie Stowarzyszenia, będącego jednocześnie domem Pani Prezes Iwony Mazur. „Pani Prezes” to brzmi bardzo oficjalnie, ale tak naprawdę Iwonka to chodzący skarb, osoba niezwykła. Sama okrutnie doświadczona przez los postanowiła pomagać innym kierując od niepamiętnych czasów Stowarzyszeniem. Niestety postępująca choroba mocno ogranicza jej aktywność fizyczną i szczerze mówiąc wielu by się już zapewne dawno poddało, a ona walczy i pomaga innym chorym. Z własnego doświadczenia wiem, że taka aktywność pomaga zapomnieć o tym, co złe i uszlachetnia człowieka, nie tylko chorego. Gdy Mirek Mańka (wspomnienie o nim w tym numerze) wraz z Iwoną wprowadzali mnie do Stowarzyszenia sytuacja była inna niż obecnie. Paradoksalnie, kiedyś chorzy traktowali OSOD jako szansę na kontakty i pomoc sobie w chorobie, a teraz, kiedy dostępność do dializ jest powszechna nie ukrywam, że członków nam ubywa i mamy trudności z normalnym funkcjonowaniem Stowarzyszenia. W takim razie rodzi się pytanie: - Czy i komu OSOD jest potrzebne? Jak napisałem w tytule w tych czasach jest ono bardziej potrzebne niż dawniej! Z czego wynika taka moja jednoznaczna opinia? Ludzie zawsze chorowali, chorują i chorować będą. Chodzi o to, aby pomagać im nie tylko w chorobie, ale i jej zapobiegać. Takie działania można przeliczyć na konkretne kwoty, dramaty, jak i radość życia!!! O tym najlepiej wiemy my sami, pacjenci i po to OSOD powstało. Kiedyś dializowani umierali w młodym wieku ze względu na brak dostępności do dializ, a obecnie średnia osób hemodializowanych zbliża się do 60 lat! Ktoś, kto dowiaduje się o chorobie szuka ratunku zazwyczaj w Internecie, który nie zawsze jest miarodajnym źródłem informacji, czy w metodach medycyny niekonwencjonalnej, co różnie się kończy. Jako pacjenci, lekarze i stacje dializ nie zawsze tworzymy jeden zgrany organizm, który siebie nawzajem potrzebuje i rozumie. Dlaczego tak jest, że o ile medycyna robi niesamowite postępy, dzięki czemu wielu z nas dzisiaj żyje, jako pacjenci nie zawsze potrafimy się zorganizować? Nie tylko po to, aby edukować innych i siebie, ale także po to, aby mieć realny wpływ na sprawy nas dotyczące (np. refundacja leków czy zakresy badań podstawowych).

Ktoś (a jest to statystycznie co 10-ty z nas), kto dowiaduje się o swojej chorobie nerek zazwyczaj albo się podaje i nie chce żyć, albo szuka kontaktu z innymi w podobnej sytuacji. Z reguły najpierw sięga do Internetu, (który niestety, nie jest miarodajnym źródłem informacji na temat tego, jak żyć z niewydolnością nerek, ponieważ do świadomości chorego, któremu świat się zawalił trafiają różne nie zawsze dobre i prawdziwe informacje). Podejmowane w rozpaczy decyzje mogą jeszcze tę sytuację pogorszyć (kwestie żywieniowe, stosowania leków, medycyny nietradycyjnej, itd). A wystarczyłoby skontaktować się z nami, czyli z OSOD w Krakowie <https://osod.info/>. Może to ostatnie zdanie brzmi nieskromnie, ale moje wieloletnie doświadczenia w tym zakresie z rozmów z pacjentami, pielęgniarkami i lekarzami przekonuje mnie, że nikt tak jak my możemy sobie nawzajem pomagać radą i doświadczeniem oraz CZASEM, którego niestety innym często brakuje.

Aby Stowarzyszenie mogło normalnie działać, nieść pomoc innym i rozwijać się potrzebne są pieniądze. Ale nie tylko one, bo i aktywność nas samych, a także tych, którzy chorymi się opiekują. Oni nie mogą być zdani tylko na siebie i Internet (w najlepszym razie). Zresztą często są to ludzie starsi, którzy nie są mobilni w tym nowym cyfrowym świecie. Jak wspominałem powyżej średnia wieku pacjentów szybko rośnie. Sam wielokrotnie starałem się pomagać innym swoimi doświadczeniami podczas licznych spotkań z młodzieżą, lekarzami, pielęgniarkami czy innymi zainteresowanymi osobami. Kilka miesięcy temu zadzwonił do mnie młody człowiek, do niedawna bardzo aktywny, a teraz w depresji poinformowany, że ma ciężką niewydolność nerek. Życie mu się zawaliło, a tak naprawdę dopiero, co je zaczął.. Po kilku miesiącach był już po przeszczepie nerki (bez okresu dializ!!!). Cud? Pewnie tak, ale dokonany tu na ziemi, także dzięki lekarzom, medycynie i jego własnym decyzjom. Sprawy techniczne zostawmy fachowcom, ale jako OSOD mamy wiedzę i własne doświadczenia, z którymi chętnie się z Wami podzielimy. Może nie trzeba czekać aż „to” nas dopadnie, ale zajrzeć na stronę Stowarzyszenia i poczytać, co robić, aby zapobiegać, a nie tylko leczyć i ratować się. Dlatego zapraszamy do współpracy z OSOD. Forma wsparcia i zakres dowolny. Każda pomoc finansowa, materialna czy po prostu poświęcony czas są dla nas ważne. Można na początek podzielić się swoimi doświadczeniami na łamach naszego czasopisma „Dializa i Ty”?

Wszystkim, życzę zdrowia i rozsądku w tym, co robimy, co jemy, pijemy, jak się zachowujemy, bo to w dużym stopniu determinuje stan naszego zdrowia. Jak mówi stare porzekadło: „Jak trwoga to do Boga”. To prawda, a my zapraszamy także do OSOD.

na Witting Trust, której stałą siedzibą są Niemcy. Fundacja ta działa również na terenie Wielkiej Brytanii, a teraz także w Polsce. Organizacja zajmuje się wspieraniem dzieci i młodzieży chorujących na wielotorbielowatość nerek (PKD, polycystic kidney disease).

Tego lata przedstawiciel Witting Trust odwiedził siedzibę OSOD w Krakowie, aby omówić szczegóły współpracy. Naszym celem jest pomoc dzieciom oraz ich rodzinom w sferze edukacyjno-informacyjnej oraz finansowej. Mamy w planach stworzenie strony internetowej, na której znajdą się rzetelne, sprawdzone informacje dotyczące PKD. Uruchomiliśmy grupę zamkniętą na Facebooku dla rodziców, których dzieci chorują na wielotorbielowatość nerek. Wszystkich zainteresowanych zachęcamy, aby do nas dołączyli. Wystarczy wejść na stronę Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych na Facebooku i kliknąć: Dołącz do grupy. Mamy nadzieję, że Grupa Wsparcia Wielotorbielowatość Nerek u dzieci stanie się miejscem, gdzie rodzice będą mogli otrzymać wsparcie merytoryczne i finansowe związane z chorobą ich dzieci.

Witting Trust może pomóc w sfinansowaniu wyjazdów lub zajęć edukacyjnych dla dzieci. Nasza współpraca dopiero się rozpoczyna, ale mamy już za sobą jeden udany projekt, którym chcemy się z Wami podzielić. W sierpniu zadzwoniła do naszego Stowarzyszenia pani Małgorzata, która jest opiekunką w domu dziecka. Opowiedziała o sytuacji swojego podopiecznego Bartosza, który choruje na PKD. Od niedawna jest dializowany. Jak każdy szesnastolatek jest ciekawy świata. Bartosz był tylko raz w Krakowie – na badaniach. Niestety, nie miał wówczas czasu na zwiedzenie miasta. Dzięki zaangażowaniu pani Małgorzaty oraz pomocy Witting Trust udało się zorganizować tygodniową wycieczkę dla chłopca do Krakowa. Podróż była bardzo udana i co najważniejsze – chłopiec mógł spełnić jedno ze swoich marzeń. Publikujemy także relację z tego wyjazdu napisaną przez opiekunkę Bartosza.

Relacja z wycieczki Bartosza Tysa do Krakowa w dniach 13–18 października 2019 roku

Bartosz Tysa jest wychowankiem Placówki Opiekuńczo-Wychowawczej, „Tęczowa Arka” w Krasnymstawie. Na zaproszenie pani Iwony Mazur, prezes OSOD, Bartosz przebywał na wypoczynku w Krakowie. Pani Iwona bardzo zaangażowała się w pomoc chłopcu i pozyskała sponsora dla jego wyjazdu w osobie dr. Rothe, przyjaciela z Niemiec. Dzięki jego hojności Bartosz wraz z opiekunem mogli spędzić kilka niezapomnianych dni w przepięknym mieście. Chłopiec zwiedzał krakowski Rynek, podziwiał Kościół Mariacki i wysłuchał słynnego krakowskiego hejnału odgrywanego przez strażaka z Wieży Mariackiej. Niezapomnianym słabeżem przeżyciem było spotkanie z wawelskim smokiem, podziwianie wspaniałych komnat Zamku Królewskiego na Wawelu, a także zgromadzonych tam skarbów królów polskich. Korzystając z pięknej pogody Bartosz zachwycił się widokiem panoramy miasta z pokładu statku wycieczkowego „Patria”, kursującego po Wiśle. Pani Iwona wraz ze swoją przyjaciółką Anną pokazały Bartkowi słynny Kościół na Skałce oraz starą, przepiękną dzielnicę Krakowa – Kazi-

Nowe informacje z działalności OSOD

Sonia Kudłacik
OSOD

W lipcu 2019 roku, dzięki inicjatywie profesora Marcina Tkaczyka Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych (OSOD) nawiązało kontakt z organizacją charytatyw-



mierz. Na zakończenie pobytu w Krakowie Bartek zwiedził kopalnię soli w Wieliczce, podziwiając przepiękne rzeźby solne oraz kaplicę św. Kingi, gdzie umieszczone są relikwie św. Jana Pawła II. Bartosz z żalem opuszczał Kraków, ale te kilka dni pomogły mu choć na chwilę zapomnieć o chorobie, z którą się zmagają na co dzień. Pani Iwona, ze swoją niezwykłą charyzmą i ciepłem, udowodniła chłopcu, że można pokonać w życiu wiele trudności i – pomimo choroby – zawsze trzeba cieszyć się każdym dniem, podróżować i poznawać nowych, niezwykłych ludzi. Jeszcze raz serdecznie dziękujemy pani Iwonie, pani Annie i dr. Rothe za możliwość wyjazdu Bartka do Krakowa. Jesteśmy ogromnie wdzięczni za okazaną nam wszelką pomoc i wsparcie. Życzymy wszystkim darczyńcom sukcesów w dalszej pracy i powodzenia w życiu osobistym. Liczymy na to, że uda nam się pomóc jeszcze wielu dzieciom. Jeżeli są Państwo rodzicami lub opiekunami dzieci chorujących na PKD – proszę się z nami skontaktować. Podajemy numer telefonu: 012-625-46-13, e-mail: osod@osod.info. Zachęcamy do zapisania się do naszego Stowarzyszenia. Składka członkowska wynosi tylko 3 zł miesięcznie (36 zł za cały rok). Dzięki temu możemy wysłać do Państwa czasopismo „Dializa i Ty”. Wystarczy wypełnić deklarację, która jest dostępna na naszej stronie internetowej www.osod.info oraz na naszym profilu na Facebooku. Wypełnioną deklarację prosimy wysłać na adres: osod@osod.info lub na adres:

Ogólnopolskiego Stowarzyszenie Osób Dializowanych

ul. Wilczy Stok 12, 30-237 Kraków.

nr konta 62 1160 2202 0000 0003 8747 0068

ZAAWANSOWANA KONTROLA KRWAWIENIA

OPATRUNEK TAMUJĄCY ŚREDNIE I OBFITE KRWAWIENIA TĘNICZE I ŻYŁNE

Czas, po jakim pacjent może opuścić stację dializ, zależy od szybkości tworzenia się skrzepu w miejscu nakłucia. U niektórych pacjentów skrzepy tworzą się dość szybko, u innych zaś trwa znacznie dłużej.

Rozwiązaniem jest opatrunek **WOUNDCLOT**, który:

- zmniejsza czas krwawienia po wyjęciu igły,
- nie wymaga mocnego uciskania,
- eliminuje uszkodzenie naczyń,
- powoduje utworzenie biologicznego skrzepu (krwawienie nie powraca).

Dystrybutor produktu:
Lock Pharma Sp. z o.o.
Adamówek, ul. Prosta 33
05-152 Czosnów



WOUNDCLOT™ Hemodialysis

Advanced Bleeding Control™



CE 0483

Nr artykułu: 38060102



Szczegółowe informacje o produkcie: +48 500 166 951, lockpharma@lockpharma.pl, www.lockpharma.pl

OSOD o stomatologii dla niepełnosprawnych, czyli jak na jednej wizycie leczyć zęby bez bólu, bez stresu i nie ponosić kosztów

Każdy dializowany pacjent i znaczna część tych, którzy chorują na przewlekłą chorobę nerek, zwłaszcza w stadium 4 i 5, musi liczyć się z wystąpieniem u nich wielu powikłań narządowych i współistniejących chorób (mówimy o tzw. współchorobowości), których leczenie wykracza znacznie poza to, co oferować może poradnia nefrologiczna lub stacja dializ. Dializowani pacjenci często muszą korzystać z konsultacji kardiologa, bowiem powikłania sercowo-naczyniowe wywołane przez nadciśnienie tętnicze i przewodnienie mogą prowadzić do przerostu lewej komory serca. Zaburzenia lipidowe i nadciśnienie tętnicze nasilają procesy miażdżycowe. Znowu kardiolog! Leczenie nieprawidłowości gospodarki wapniowo-fosforowej i wtórnej nadczynności przytarczyc, którym towarzyszą niskie stężenia wapnia we krwi i wysokie stężenia fosforu mogą skutkować tzw. mineralną chorobą kości i – najogólniej rzecz biorąc – ubytkiem masy kości, który znacznie ją osłabia – to już domena nefrologa. Jeżeli dodamy, że obecnie przyczyną najczęstszą przewlekłej niewydolności nerek jest w Polsce nefropatia cukrzycowa, to powikłania bezpośrednio związane z tą chorobą nakładają się dodatkowo na powikłania typowe dla mocznicy i tutaj niezbędna staje się konsultacja diabetologa.

Pamiętajmy, że sam zabieg hemodializy nie jest do końca zabiegiem biozgodnym, dobrze tolerowanym przez organizm i może u wielu pacjentów prowadzić do pobudzenia układu odpornościowego, co przekłada się na tzw. przewlekły subkliniczny (czyli nie dający wyraźnych objawów) stan zapalny, spowodowany między innymi stresem oksydacyjnym albo współistnieniem ognisk zapalnych, których organizm dializowanych pacjentów nie jest w stanie samodzielnie zwalczyć. Do szczególnie wrażliwych obszarów należy tu jama ustna i wszystkie powikłania stomatologiczne, o których wiedzą pacjenci zmuszeni częściej niż inni do korzystania z usług stomatologa. W gronie osób zaangażowanych w leczenie pacjentów z PChN pojawia się zatem kolejny specjalista.

U chorych z przewlekłą chorobą nerek (i cukrzycą) częściej niż u innych dochodzi dodatkowo do pogorszenia stanu zdrowia, bo chorować zaczyna ich narząd żucia. – Zły stan uzębienia, dziąseł, przyzębia i samych śluzówek jamy ustnej – to zły stan zdrowia – jak mówi dr Piotr Borowski na portalu Kierunekusmiech.pl zwracając uwagę na wiele problemów, z którymi borykają się pacjenci diabetologiczni, ale także inni, u których komfort życia znacząco się pogorszył – a co bezpośrednio wynikało ze złego stanu uzębienia.

Przyjrzyjmy się bliżej tym problemom i zastanówmy się, jak wielu z nich zapobiegać. U chorych z zaawansowanymi stadiami przewlekłej choroby nerek stwardza się nadmierne suchość jamy ustnej (ksero stomie), a w obrębie jamy ustnej mogą pojawiać się owrzodzenia i trudno gojące się rany. Może dojść do zapalenia dziąseł i głębszych struktur

przyzębia oraz zaników kości wyrostków zębodołowych (paradentoz), a – na dodatek – zmineralizowaniu i pogrubieniu ulegają złogi płytki nazębnej. Nasilają się też procesy próchnicze w obrębie samych zębów wywołane bakteriami zasiedlającymi płytkę nazębną, które są zdolne do fermentacji węglowodanów zawartych w diecie. W następstwie tego procesu dochodzi do produkcji kwasów obniżających pH w jamie ustnej, powodujących sukcesywną demineralizację tkanek zęba, takich jak szkliwa, zębiny i cementu korzeniowego. Stąd tylko krok do zniszczenia twardych struktur zęba, co doprowadza do infekcji bakteryjnej tkanki miękkiej zęba, tzw. miazgi zawartej w komorze zęba i jego kanałach. Taki stan zapalny boli i to ból przede wszystkim „pcha” nas w objęcia stomatologa. Czym się to kończy – wiemy, ale wiemy też, że wiele zniszczonych przez proces zapalny zębów nie da się już uratować. Wyrwanie zęba nie każdy lubi, ale jeżeli przed taką decyzją stawia nas lekarz–stomatolog to oznacza, że nie było wyboru. Pamiętajmy też, – o czym pisały ciekawie w swej pracy pt: „Stan uzębienia i przyzębia u pacjentów z przewlekłą chorobą nerek” –lekarze stomatolodzy i nefrolog: Magdalena Wilczyńska-Borawska, Jolanta Małyszko i Wanda Stokowska, że nieleczone zapalenie miazgi skutkuje powstaniem zapalenia tkanek okołowierzchołkowych, współistniejącym na ogół z resorpcją kości wyrostka zębodołowego. Powikłaniami tego stanu mogą być ostre i przewlekłe zapalenia ozębnej, okostnej oraz kości, ziarniniaki, torbiele, ropnie wewnątrz- i zewnątrzustne, ropowice i ich następstwa (niedrożność oddechowa, zakrzepowe zapalenie żył, ropień podokostnowy, ropień oczodołu, zakrzep zatoki jamistej czaszki, ropień mózgu, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych, zapalenie śródpiersia, posocznica, a nawet w najcięższych przypadkach – wstrząs septyczny. Jakby mało problemów było na dializie!

W ostatnich latach to właśnie stanom zapalnym przyzębia poświęcono sporo uwagi. Dlaczego właśnie przyzębiu? Otóż choroby przyzębia zalicza się do przewlekłych stanów zapalnych obejmujących kolejno po sobie anatomicznie występujące struktury aparatu mocującego zęby: dziąseł, ozębnej, cementu korzeniowego oraz kości wyrostka zębodołowego. Następstwem stanu zapalnego jest najczęściej krwawienie (mogące się nasilać po dializach w związku ze stosowaniem heparyny), ból, zaczerwienienie, owrzodzenie dziąseł i pogłębiająca się patologiczna ruchomość zębów albo ich przedwczesna utrata. Choroby przyzębia są zakażeniami bakteryjnymi, zlokalizowanymi na stosunkowo niewielkim obszarze, ale mogącymi dawać objawy ogólne – w tym ogólnoustrojową odpowiedź prozapalną związaną z uwalnianiem mediatorów zapalnych, takich jak CRP lub innych limfokin, prostaglandyn, enzymów proteolitycznych i wielu, wielu innych. To właśnie ich aktywność przekłada się na poinfekcyjną resorpcję kości, a nieleczone i stale utrzymujący się przez wiele lat stan

zapalny w obrębie jamy ustnej staje się zębopochodnym ogniskiem zakażenia. Tracimy zęby, doświadczamy bólu, pogarsza się komfort życia, ale z czasem także obniża się jakość naszego życia. Nie możemy gryźć, jeść twardszych pokarmów. Może pojawiać się depresja.

Nie pamiętamy także jeszcze o jednej, bardzo ważnej z medycznego punktu widzenia rzeczy. Coraz więcej badań naukowych potwierdza istnienie zależności przyczynowo-skutkowej pomiędzy procesem zapalnym w tkankach przyzębia, a ostrymi zespołami wieńcowymi, nadciśnieniem tętniczym, udarami mózgu i znacznym nasileniem miażdżycy tętnic obwodowych. Jedno, nierzadko lekceważone albo nieleczone powikłanie stomatologiczne i tyle kłopotów dla właściciela chorego zęba! A jeśli jest to pacjent dializowany – tym gorzej! Wielu pacjentów nie umie poradzić sobie z narastającym problemem, dotarcie do specjalisty bywa trudne, a nierzadko kosztowne.

Jak wobec tego zaradzić problemowi? Ponownie zwracamy się ku wypowiedziom dr Piotra Borowskiego i przytaczamy je poniżej.

Pierwsza zasada – nie spisujemy swojego uzębienia na straty! Leczenie może okazać się skuteczne. Jeśli raz uda się załatwić problem to potem trzeba tylko stan swojego uzębienia systematycznie kontrolować, przeglądać i dbać o zdrowie jamy ustnej oraz zębów. Współczesna stomatologia zapewnia leczenie bezbólowe, z minimalnym stresem, w wybranych przypadkach przeprowadzane w znieczuleniu. Dr Piotr Borowski podkreśla, że skuteczne i kompleksowe działania stomatologiczne można przeprowadzić w ramach wizyty jednodniowej, a jej zakres może być szeroki i obejmować nawet jednoczasową ekstrakcję kilku zębów. Medycznie jest to możliwe, a nawet wskazane. Gojenie jest szybkie, pacjent równie szybko zapomina o swoich wcześniejszych problemach. I – jak mówi – uśmiech pacjenta można naprawić w jeden dzień.

Po drugie, wskazuje miejsca, gdzie to można zrobić. Jesteście Państwo ciekawi? Otóż – w Ostrawie, tuż przy granicy z Polską i w niewielkiej odległości od Kudowy Zdroju, w Czechach, funkcjonuje od lat i zapewnia kompleksową opiekę stomatologiczną Klinika, do której ściągają pacjenci z całej Polski, a dzięki funkcjonującemu w Czechach prawodawstwu całkowite wyleczenie pacjenta jest możliwe podczas jednej wizyty. Można wyczyścić kamień nazębny, leczyć próchnicze uzębienie, dokonywać ekstrakcji zębów, a nawet przeprowadzić zabiegi profilaktyczne. Klinika rozlicza koszty wykonanych zabiegów z Narodowym Funduszem Zdrowia. Leczenie to jest dla polskich pacjentów bezpłatne i jest rozliczane w ramach tzw. finansowania transgranicznego.

Po trzecie – dr Borowski zwraca uwagę na szczególną pozycję wielu pacjentów, w tym także pacjentów dializowanych, którzy mają orzeczoną stopień niepełnosprawności. Z przywilejów z tym związanych warto skorzystać. Dlaczego? Ano właśnie dlatego, że polski minister zdrowia określił w jednym ze swoich rozporządzeń, że standardem dla osób niepełnosprawnych jest stosowanie tak jak w gabinetach prywatnych zarówno wypełnień światłoutwardzalnych jak i znieczulenia ogólnego. Czyli – siadamy na fotelu dentystycznym i ... budzimy się z wyleczonymi zębami! Ceny takich wypełnień w stomatologicznych gabinetach prywatnych bywają znaczne. A narkoza całkowicie znosi

ból związany z działaniem stomatologa i stres. Nad pacjentem czuwa w trakcie leczenia anestezjolog.

Po czwarte – jeżeli z tym leczeniem wiąże się jakieś koszty, to związane są one przede wszystkim z koniecznością pokrycia przez opiekunów pacjentów lub ich rodziny kosztów transportu, natomiast wszystkie formalności związane z leczeniem bierze na siebie Klinika. Dokumentacja medyczna jest uproszczona do minimum. Koszty specjalistycznych zabiegów stomatologicznych pokrywa NFZ. Klinika zapewnia najwyższej klasy specjalistów, materiały i sprzęt, które spełniają najwyższe standardy.

Po piąte – terminy. I tu miła niespodzianka. Polska rzeczywistość i wielomiesięczne oczekiwania, do których zdążyliśmy się przyzwyczaić – tu, w Czechach nie obowiązują! Nie mamy limitów, lekarze mogą przyjmować nadprogramowych pacjentów. Przyjmuje się wszystkich, którzy pomocy stomatologicznej potrzebują. Nagle przypadki przyjmowane są poza kolejnością, a generalnie – na planowane wizyty nie czeka się długo. Leczy się planowo grupy pacjentów, między innymi pensjonariuszy z domów opieki oferując im wyleczenie zębów, by ze zdrowym uzębieniem mogli normalnie funkcjonować i cieszyć się lepszym zdrowiem i samopoczuciem.

– Jako nadrzędną zasadę naszego postępowania przyjmujemy liczenie się z człowiekiem i dbałość o niego – mówi dr Borowski. – Nie chcemy, by ludzie cierpieli z powodu bólu. Dbamy o rekonwalescencję naszych pacjentów, dzwoniemy do opiekunów, sprawdzamy stan chorych, by w razie konieczności pomóc jak najszybciej.

Jeżeli będziemy pamiętać, że do chorób przyzębia predisponują toksyny mocznicowe, zaburzenia odporności humoralnej i komórkowej, niedokrwistość, niedożywienie, niedobór witaminy D, wtórna nadczynność przytarczyc, osteoporoza i inne zaburzenia metabolizmu kostnego, insulinooporność, ale także czynna cukrzyca oraz uszkodzenie wątroby w przebiegu częstych zakażeń wirusowych i stan ogólnego inwalidztwa upośledzający wielu z dializowanych pacjentów, co utrudnia im lub wręcz uniemożliwia dbałość o higienę jamy ustnej – to właściwa profilaktyka musi polegać przede wszystkim na informacji, jak z tym problemem sobie radzić? Skoro już doszło do choroby próchnicowej zębów, to jest ona najczęstszą przyczyną przedwczesnej utraty zębów stałych u osób dorosłych i tym samym – przyczyną inwalidztwa układu żucia i szerzej – układu stomatologicznego. Co ważne i niestety prawdziwe, prowadzi to do znacznego pogorszenia stanu uzębienia wszystkich chorych z PChN, u których stanowią choroby próchnicowej następuje gwałtowniej ze względu na upośledzenie wydzielania śliny, zwiększenie jej gęstości i stałą suchość odczuwaną w jamie ustnej, na co zwracały uwagę wspomniane wcześniej lekarki: Magdalena Wilczyńska-Borawska, Jolanta Małyшко i Wanda Stokowska.

W polskich realiach brak systematycznej opieki stomatologicznej w przeszłości, w okresie przedchorobowym, ale także nie zawsze skoordynowane leczenie stomatologiczne po rozpoczęciu dializoterapii przekładają się na brak zachowanej funkcji żucia i wczesne bezzębie. Może to wynikać z braku właściwej i odpowiednio wcześnie wdrożonej opieki protetycznej, aspektu finansowego, złej tolerancji uzupełnień protetycznych i wielu innych. Opcja leczenia zaproponowana przez dr Piotra Borowskiego może sku-

tecnie rozwiązać ten problem.

Na koniec tego artykułu pragniemy jako OSOD zwrócić uwagę jeszcze na jedną rzecz. Bez wyleczonego, zdrowego uzębienia żaden dializowany pacjent nie znajdzie się na krajowej liście oczekujących na przeszczepienie nerki. Mamy więc motywację, by zadbać o nasze zęby.

A – jeżeli już wybieramy się do stomatologa, to zgodnie z sugestią prof. Mariusza Lipskiego z Zakładu Stomatologii Zachowawczej Przedklinicznej i Endodoncji Przedklinicznej PUM w Szczecinie warto przypomnieć każdemu dializowanemu pacjentowi, że w dniu dializy nie należy ustalać wizyty, gdyż dwa zabiegi w jednym dniu są dla niego zbyt dużym obciążeniem (wielu ma cukrzycę, nadciśnienie lub czują się osłabieni samą dializą). Pacjenci tacy często ponadto w dniu dializy otrzymują w stacji dializ heparynę, która może uniemożliwić wykonanie wielu zabiegów stomatologicznych z powodu wydłużenia czasu krwawienia.

W imieniu OSOD
Dr Iwona Mazur

Więcej informacji na stronie: kierunekusmiech.pl
Fb „Kierunek Uśmiech”
lub pod numerem tel: 514699799

Mirosław Mańka – wspomnienie

Rajmund Michalski
Zabrze, lipiec 2019 .



Mirka Mańkę poznałem w 2012 roku, kiedy po ponad 20 latach życia z postępującym przewlekłym zapaleniem nerek rozpocząłem dializy otrzewnowe. Szukając ratunku dla siebie trafiłem na stronę Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych <https://osod.info/> kierowanego przez Iwonę Mazur z

dużym wsparciem Mirka. Ja po roku dializ dostałem wielki dar, jakim jest decyzja o przekazaniu organów bliskiej osoby. Z nową nerką, tak jak tysiące innych osób żyję już ponad 6 lat. Mirek niestety nie miał takiej szansy, ponieważ chorował jednocześnie na inne choroby, które wykluczały u niego przeszczep nerki. Trudno się pisać w czasie przeszłym o kimś kogo znało się wprawdzie krótko, ale był ważną osobą nie tylko w moim życiu. Oddajmy w takim razie głos Mirkowi. 10 lat temu na stronie <http://osod.info/miroslaw-manka/> pojawił się tekst napisany przez niego, który serdecznie polecam. Dla tych, którzy nie mają możliwości dotrzeć do tego tekstu, zamieszczam poniżej kilka jakże charakterystycznych fragmentów, które doskonale

oddają kim był Mirek.

Na pytanie: – Kiedy dowiedział się Pan o tym, że jest chory? – odpowiedział:

– Tak jak w większości przypadków przyszło to niespodziewanie. Prowadziłem zwykłe życie: dom, rodzina, trzecie dziecko w drodze. Od pewnego czasu widziałem, że mam obrzęki na nogach i że zaczynam być coraz słabszy, ale oczywiście to zlekceważyłem i poszedłem do lekarza dopiero parę miesięcy po zaobserwowaniu objawów. Już przy pierwszych podstawowych badaniach okazało się, że coś jest nie tak. Trafiłem do szpitala – na szczęście od razu do nefrologa. „Moja choroba postępowała szybko – od momentu przebadania do pierwszej dializy minęło półtora roku. Mogłem więc albo poddać się chorobie, albo zacząć z nią walczyć. A przede wszystkim dowiedzieć się, czym ona jest, bo podobnie jak większość chorych nie wiedziałem o niej nic. Szybko okazało się, że czekają mnie dializy, bo przeszczep jest wykluczony z powodu skazy krwotocznej i uszkodzonej wątroby przez wirus.

Szukałem kontaktu z ludźmi. Okazało się, że kiedy przystąpiłem do dializ, akurat w stacji powstało stowarzyszenie pacjentów. Pan doktor, który skierował mnie na dializy, polecił mi kontakt z tym stowarzyszeniem. Nie wiedziałem wtedy, że tak mnie to wciągnie i pochłonie... Bardzo szybko stałem się pacjentem aktywnym – poczułem, że to sprawia mi satysfakcję... Po roku poproszono mnie o to, bym został zastępcą przewodniczącego Stowarzyszenia. Ale było fajnie!

Wspominał też, jak razem z Iwoną Mazur zaangażował się w powstanie Stowarzyszenia. Była tam grupa ludzi, którzy po prostu chcieli coś robić. Po pierwsze – szkoliliśmy się nawzajem, wymienialiśmy się doświadczeniami, zastanawialiśmy, co można zmienić w naszej stacji dializ, oswajaliśmy z dializami nowych pacjentów. Ludzie często nie wiedzą, że bardzo ważna jest rozmowa z kimś bardziej doświadczonym, kto doradzi jak dawkować i zażywać leki, co robić, czego unikać. Poza tym życie Stowarzyszenia toczyło się normalnie: jeździliśmy na wycieczki, spotykaliśmy się na co dzień i przy okazji świąt, na oplatku i jasełkach. Stworzyliśmy prawdziwą dializowaną rodzinę.

Odbyło się spotkanie inicjujące działalność tego stowarzyszenia, na które zostałem zaproszony... Poznałem na nim panią Iwonę Mazur i od razu stwierdziliśmy, że „nadajemy na tych samych falach”, że obydwoje chcemy robić coś dla innych. I tak się to zaczęło.

Zacząłem organizować, bardzo się zaangażowałem, poświęciłem temu naprawdę dużo serca i uwagi. Pewnie, dlatego przeszedłem tak „łatwo” przez chorobę, nie odczułem, że brakuje mi pracy. W przypadku takiej choroby jak nasza, istotne jest, by się nie poddać i prowadzić w miarę zwyczajny tryb życia.

Często dalsza rodzina pyta mnie przy okazji spotkań, jak się czuję? Czasem nie rozumiem tych pytań. Oni traktują mnie jak chorego, natomiast ja siebie traktuję jak osobę, która dializuje się po to, żeby żyć, a nie żyje po to, by się dializować. I taka jest moja dewiza życiowa.

Po poznaniu Mirka i przeczytaniu tego wywiadu jeszcze bardziej zrozumiałem z jednej strony, jakim wielkim darem

jest przeszczep nerki, który pozwala normalnie żyć i funkcjonować, a z drugiej, jakim wielkim człowiekiem musi być ktoś taki jak Mirek, który skazany był na wieczne hemodializy. A mimo to do końca był pogodny i swoim optymizmem zarażał innych. W ramach naszej aktywności w OSOD wielokrotnie uczestniczyliśmy jako pacjenci w spotkaniach z młodzieżą szkół średnich, lekarzami i pielęgniarkami po to, aby swoim życiem dawać przykład innym chorym, że to nie koniec. To i tak kiedyś nastąpi, a w przypadku Mirka stało się to po 24 latach jego hemodializ, w dniu 14 maja tego roku....

Mirku – dziękujemy Ci za to, że byłeś z nami i dla nas, że mimo wszystko nigdy nie narzekałeś na swój los, a wręcz przeciwnie – emanowałeś optymizmem i radością życia. Stanisław Jerzy Lec napisał w słynnych „Myślach nieuczesanych” takie zdanie: „Żyje się tylko raz, ale jeśli żyje się dobrze – raz wystarczy”. Mirek wykorzystał swój czas znakomicie i niech pozostanie dla nas przykładem tego, że nawet straszne przewlekłe chorowanie nie wyklucza tego, aby być dobrym człowiekiem.

Mirku – dziękujemy Ci za wszystko

Mieczysław Sosa – wspomnienie



Aleksander Kłapa

Prezes Stowarzyszenia Osób Dializowanych „Solidarni w chorobie” w Przemyślu

Pragniemy się z Państwem podzielić smutną wiadomością. W dniu 29 lutego 2019 roku odszedł na wieczny spoczynek Mieczysław Sosa – długoletni dializowany, aktywnie działający na rzecz pacjentów w Ogólnopolskim Stowarzyszeniu Osób

Dializowanych – wiceprezes Filii OSOD w Stacji Dializ Diawerum w Przemyślu. W lipcu 2012 roku wyjechał na stałe do Wrocławia. Pomimo tego utrzymywał częsty kontakt z przyjaciółmi z Przemyśla i personelem medycznym przemyskiej Stacji Dializ.

Nasz przyjaciel Mieczysław pozostanie na zawsze w naszej pamięci jako wspaniały, skromny i dobry człowiek.

GŁOS MENEDŻERA

Opieka koordynowana nad pacjentem nefrologicznym, czyli jaka?

dr Tomasz Prystacki

Prezes Zarządu FreseniusNephrocare Polska Sp. z o.o.

Każdy pacjent, a szczególnie pacjent nefrologiczny – zasługuje na traktowanie z szacunkiem i empatią. Odnalezienie się w gąszczu przepisów, skierowań, ustalanie terminów, dodzwaniania się, gdy odebrać telefonu nie ma komu – to nie lada wyczyn. Powinniśmy sobie zadać pytanie: – Czy powinniśmy się godzić na takie traktowanie, gdzie pacjent nie jest podmiotem, a zdaje się być intruzem i stwarzać problemy? Według mnie nie – już nie.

Oczywiście, znajdują się tacy, którzy powiedzą, że trzeba więcej pieniędzy, więcej lekarzy, więcej pielęgniarek i – mają rację! Nie jest sztuką zrobić więcej za więcej, gdy dołożymy pieniędzy. Sztuką jest jak najlepiej spożytkować te, które już w systemie są i te, które się w tym systemie marnują. Łatwo powiedzieć, ale jak to zrobić? Jednym z pomysłów na rozwiązanie problemu może być wprowadzenie tak zwanej koordynacji leczenia. Koordynowana opieka

zdrowotna zwiększa poczucie bezpieczeństwa pacjentów, obniża liczbę powikłań medycznych, a przy tym usprawnia działanie systemu opieki zdrowotnej.

Ale zacznijmy od początku stawiając na wstępie pytanie: – Jak definiuje się koordynowaną opiekę medyczną i czym tak naprawdę jest opieka koordynowana, jakie ma znaczenie dla pacjentów chorych na nerki? Co jest jej celem? Odpowiedź zacznijmy od końca. Celem powinno być zawsze osiąganie dobrych wyników medycznych, a koordynacja winna dotyczyć kilku podmiotów, to jest połączyć płatnika (NFZ), świadczeniodawcę (oddziały nefrologiczne i stacje dializ) oraz pacjentów jako świadczeniobiorców usług.

Co to jest opieka koordynowana?

W Polsce coraz częściej mówi się o opiece koordynowanej w odniesieniu do opieki nad pacjentami nefrologicznymi. W marcu tego roku miał premierę raport „Opieka koordynowana nad pacjentem z przewlekłą chorobą nerek” pod redakcją konsultanta krajowego w dziedzinie

nefrologii, prof. dr hab. Ryszarda Gellerta. Raport był efektem prawie dwuletniej pracy interdyscyplinarnego zespołu ekspertów. Połączyli w nim swą wiedzę lekarze nefrologzy, specjaliści prowadzący oddziały nefrologiczne, poradnie, stacje dializ i przedstawiciele organizacji pacjentów.

Pojęcie opieki koordynowanej przewija się także od wielu lat wśród ekspertów związanych z zarządzaniem w ochronie zdrowia. W najprostszym ujęciu opieka ta polega na wyznaczeniu jednej jednostki koordynującej (np. poradni), która odpowiada za całe leczenie pacjenta. Dzięki temu pacjent nie jest pozostawiony sam sobie w gąszczu specjalistycznych przychodni i lekarzy, którzy leczą jego poszczególne schorzenia w oderwaniu od siebie (a tak dzieje się w każdym przypadku pacjenta z zaawansowaną niewydolnością nerek z powodu współistniejącej chorobowości sercowej, naczyniowej, kostnej, endokrynologicznej, niedokrwistości, zaburzeń odżywiania i wielu innych). Opieka nad pacjentem jest skoordynowana, a jednostka koordynująca ma takie kompetencje, które pozwalają jej zorganizować opiekę nad danym chorym przewlekłe od momentu wystąpienia problemu z nerkami poprzez leczenie zachowawcze, dializoterapię aż po transplantację.

Ważne szczególnie dla pacjentów nefrologicznych

Pacjenci z chorobami nerek to osoby przewlekłe chore, którym bardzo często towarzyszy wiele innych chorób, jak np. cukrzyca, nadciśnienie czy też choroby układu krążenia. Liczba pacjentów z przewlekłą niewydolnością nerek w Polsce jest szacowana na około 4 mln, z czego ponad 20 tysięcy z nich wymaga stałego leczenia dializami. Obecnie w naszym kraju organizacja opieki nad tymi pacjentami jest rozproszona i wydaje się daleka od oczekiwanej skuteczności. Brakuje m.in. wyznaczonych konkretnych jednostek koordynacji opieki. Trudno zatem przypisać odpowiedzialność za pacjenta i wyniki jego leczenia jednemu podmiotowi – jednemu lekarzowi czy też koordynatorowi. Różni specjaliści działają tylko w zakresie określonego wycinka leczenia. Za wytworzenie dostępu naczyniowego lub wszczęcie cewnika do dializy otrzewnowej odpowiada szpital z oddziałem chirurgicznym – stacja dializ nie ma większego wpływu na termin i miejsce wytworzenia dostępu. Stwarza to wiele problemów, co niestety niekorzystnie wpływa na rokowanie pacjentów i późniejszą jakość ich życia.

Z kolei kwalifikacja do przeszczepu jest rozproszona pomiędzy oddziałem szpitalnym, stacją dializ i poradnią nefrologiczną. Część bardzo ważnych działań wspierających leczenie, jakimi są edukacja, porady dietetyczne, poradnictwo psychologiczne czy opieka fizjoterapeutyczna w ogóle nie jest finansowana przez płatnika, a koordynacja i uzyskanie tych świadczeń spoczywa najczęściej na pacjencie i jego rodzinie. Niejednokrotnie jest płacona z prywatnych pieniędzy.

Wiele zalet

Model opieki koordynowanej w Polsce został już wprowadzony w kilku dziedzinach, między innymi w opiece nad kobietami w ciąży i w kardiologii (KOS-zawał), a jego korzyści są odczuwalne zarówno dla pacjentów jak i systemu

ochrony zdrowia. Dlatego trwają także przygotowania do wprowadzenia opieki koordynowanej nad pacjentami z przewlekłą niewydolnością nerek. Opracowano koncepcję reorganizacji opieki, w której istniejące już w naszym kraju stacje dializ i poradnie nefrologiczne będą pełniły funkcję jednostek koordynujących. Ich zadania powinny uwzględniać:

- zapewnienie wytworzenia dostępu naczyniowego do hemodializ lub dostępu otrzewnowego;
- przygotowanie pacjenta do zgłoszenia do transplantacji;
- przejęcie odpowiedzialności w zakresie regulacji gospodarki wapniowo-fosforanowej oraz leczenie niedokrwistości w okresie przed dializacyjnym;
- objęcie części zadań lekarza rodzinnego (np. skierowania na badania, zlecenie transportu medycznego);
- zlecenie świadczeń uzupełniających, takich jak: opieka dietetyka i psychologa, fizjoterapia czy edukacja pacjentów.

W proponowanym rozwiązaniu bardzo istotna będzie kontrola jakości leczenia, a to dla pacjentów jest najważniejsze. Jeśli decyzje dotyczące leczenia danego pacjenta będą skupione w jednej jednostce koordynującej, to wówczas będzie miała ona pełen wgląd w całą jego terapię i tym samym będzie nadzorować skuteczność tego leczenia. Jakość ma być tutaj mierzona w obszarach wyników leczenia (np. liczbą dni hospitalizacji), parametrów terapii (np. stężeniem hemoglobiny) czy w obszarze podmiotu transplantacji (np. odsetek osób zgłoszonych do krajowej listy oczekujących na przeszczepienie nerki – KLO). Wyznaczenie jednego odpowiedzialnego za całość działań pozwoli też lepiej kontrolować jakość udzielanych świadczeń i zapobiegać marnotrawieniu pieniędzy, których przecież nadmiaru w systemie nie mamy.

Jak zacząć?

Prawidłowo wprowadzona reforma wymaga nieco czasu i pewnych zmian organizacyjnych. Aby uniknąć zamieszania i by łatwiej sprawować nadzór nad jej realizacją specjaliści proponują wprowadzenie pilotażu w jednym województwie. Jego przebieg pozwoli na wybór najlepszych rozwiązań i skorygowanie ewentualnych błędów w okresie wprowadzania opieki koordynowanej nad pacjentami nefrologicznymi w całej Polsce.

Prof. Ryszard Gellert tłumaczył w czerwcu tego roku podczas Zjazdu Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego w Poznaniu, że celem opieki koordynowanej jest doprowadzenie do sytuacji, w której działania lekarza nefrologa będą przypominać to, co robi lekarz rodzinny, czyli zajęcie się chorym na nerki oraz koordynacją jego leczenia i wszystkich powikłań towarzyszących przewlekłej niewydolności nerek w ujęciu holistycznym. Proponuje się, aby do programu pilotażowej opieki koordynowanej nad pacjentami nefrologicznymi weszły te chętnie stacje dializ, które leczą ponad 50 pacjentów i mają w swojej strukturze poradnię nefrologiczną. Mają to być miejsca, w których pacjenci otrzymają kompleksową pomoc zespołu lekarzy. Opisane powyżej rozwiązania są gotowe, trzeba je tylko wprowadzić. Ich oczywiste zalety pomogą usprawnić organizowanie opieki na chorymi, a korzyści z nich płynące będą dla pacjentów odczuwalne i bezsporne.



Rozmowa z dr hab. n. med. prof. PUM Markiem Myślakiem, ordynatorem Oddziału Nefrologii i Transplantacji Nerek w Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym w Szczecinie

J.B.: - Panie Profesorze, ostatnim razem rozmawialiśmy na łamach „Dializa i Ty” o jakości życia pacjenta dializowanego. Tym razem chciałabym porozmawiać o tak ważnej kwestii jaką dla pacjentów jest przeszczep nerki. Jak wygląda sytuacja przeszczepów nerek w Polsce w porównaniu z innymi krajami w EU i na świecie?

M.M.: W Polsce, w odróżnieniu od krajów EU dość krótki jest czas oczekiwania na przeszczep od dawcy zmarłego i wciąż mamy bardzo mało, bo tylko kilka procent przeszczepień od dawców żywych. W Polsce funkcjonuje prawo zgody domniemanej co oznacza, że narządy można pobierać od osób, które za życia nie zastrzegły sprzeciwu oddania ich po śmierci. W wielu krajach EU oraz USA obowiązuje system odwrotny, wymagający zgody na pobranie narządów wyrażonej jeszcze za życia.

J.B.: - Jaki jest średni okres oczekiwania na przeszczep w naszym kraju i kto ma największe szanse?

M.M.: Czas oczekiwania w Polsce na przeszczepienie nie przekracza na ogół 2 lat przy pierwszorazowej transplantacji. Wydaje się to dobrze świadczyć o aktywności transplantacyjnej ale – niestety - wynika to po części z małej liczby chorych zakwalifikowanych do transplantacji. W Polsce jest to 5-7% dializowanych, podczas gdy w USA i krajach Uni Europejskiej ok. 15%. Największe szanse mają chorzy nie uczuleni kwalifikowani do pierwszego przeszczepienia.

J.B.: - Domyślam się, że największym problemem jest pozyskanie nerki do przeszczepu. Jakie możliwości ofertuje nowoczesna medycyna?

M.M.: - Nerki można pobierać od dawcy żywego (około 30-50% nerek przeszczepianych w Europie Zachodniej i USA) oraz od dawcy zmarłego (95% nerek przeszczepianych w Polsce). Potencjalnym dawcą zmarłym jest osoba, u której stwierdzono nieodwracaną śmierć mózgu. Od pewnego czasu istnieje możliwość pobierania narządów także od osób po nieodwracalnym zatrzymaniu krążenia po wyczerpaniu wszystkich możliwości resuscytacji. W Polsce dzieje się to sporadycznie, ale na przykład w Hiszpanii w niektórych ośrodkach tacy dawcy stanowią nawet 30%. W przypadku żywych dawców, którzy z powodu np. niezgodnych grup krwi nie mogą otrzymać przeszczepu pojawiły się możliwości wymiany nerek z parami, które z tych samych powodów nie mogą oddać nerki swojemu biorcy. Wtedy dochodzi do tzw. przeszczepienia krzyżowego, gdzie nerka dawcy pary A jest przeszczepiana biorcy z pary B, a nerka dawcy B jest przeszczepiana biorcy A. Ten rodzaj przeszczepiania jest już wykonywany w naszym kraju i rozwiązuje problem niezgodności grup krwi lub uczulenia w parach, które jako żywi i niespokrewnieni dawcy chcą

się obdarować nerką.

J.B.: - Nie jestem pewna czy pacjenci są świadomi, że przeszczepienie nerki jest najlepszym rozwiązaniem w przypadku pacjentów z niewydolnością nerek i że długotrwałe leczenie nerkozastępcze ma negatywny wpływ na układ sercowo-naczyniowy, tj. zarówno samo serce ale także jego naczynia tętnicze a pacjent ma dużo słabszą odporność, problemy z układem kostnym, nie mówiąc już o ograniczeniach w codziennym życiu, jakie niosą za sobą same dializy.

M.M.: Największą przyczyną chorobowości i śmiertelności u długotrwałe dializowanych pacjentów są choroby serca i naczyń krwionośnych: zawały, przerost mięśnia lewej komory serca, udary, przyśpieszone procesy miażdżycowe i zwapnienia naczyń tętniczych. Spowodowane jest to toksemią mocznicową i gromadzeniem we krwi nadmiarze substancji, które uszkadzają mięsień sercowy i naczynia krwionośne. W dużej części odpowiedzialne jest za to odkładanie soli wapnia, przez co naczynia ulegają stwardnieniu i zwężeniu, podobnie jak w zaawansowanej miażdżycy oraz zaburzenia lipidowe towarzyszące mocznicie. Im szybciej zakwalifikuje się pacjenta do przeszczepienia od rozpoznania niewydolności nerek tym większe szanse na powodzenie i dłuższe życie.

J.B.: - Przypuszczam, że dużą rolę w uświadamianiu pacjenta może odegrać lekarz prowadzący czy też osoba po przeszczepie. Mam jednak wątpliwości czy nasz system zdrowia promuje i wspiera pacjenta w tym obszarze.

M.M.: - Największy wkład w edukację pro-transplantacyjną wkładają lekarze transplantolodzy oraz pacjenci, którzy sami już przeszli ten proces. Jest wiele akcji społecznych, które uświadamiają znaczenie i wartość transplantacji, zwykle organizowanych przez różne podmioty związane z transplantologią. Wciąż za mało mówi się o tym w mediach publicznych a ubezpieczyciel w niewystarczającym stopniu promuje transplantację jako najlepszą metodę leczenia nerkozastępczego dostępną dla pacjentów.

J.B.: - Ostatnio miałam okazję rozmawiać z audytorem jednej z wiodących firm dializacyjnych w Polsce, który podkreślał, że jednym z priorytetów firmy jest dążenie do jak największej ilości przeszczepów. W praktyce oznacza to jednak, że audytor sprawdza, czy każdy pacjent wyraża zgodę na przeszczep raz do roku, na podstawie rekomendacji lekarza prowadzącego, co odnotowane jest na specjalnej karcie. Czy jest to wystarczające?

M.M.: - W mojej opinii nie jest to wystarczające. Każdy

dializowany pacjent powinien być oceniony przez lekarza transplantologa i powinien uzyskać informacje o zaletach i ryzyku transplantacji. Lekarz transplantolog w najbardziej kompetentny sposób może udzielić informacji na ten temat oraz ocenić, czy pacjent kwalifikuje się do przeszczepienia nerki. Kontakt z pacjentami po przeszczepieniu jest także bezcenny, a takich pacjentów najłatwiej spotkać w Poradni Transplantacyjnej.

J.B.: - Poza tym samo zakwalifikowanie się do przeszczepu, jak relacjonują pacjenci, jest często „droga przez mękę”. Nieliczne ośrodki w Polsce oferują pacjentowi kompleksowe badania. W większości sami pacjenci muszą zadbać o skompletowanie wyników, często oczekując na same badania w niekończących się kolejkach. Zdarzają się nierzadko sytuacje, że gdy pacjent zgromadzi wyniki ostatnich badań, - to pierwsze z nich już tracą ważność i trzeba je wykonać ponownie.

M.M.: - To prawda. Wykonanie wszystkich niezbędnych badań jest bardzo trudne dla pacjenta stacji dializ, gdyż stacje dializ nie otrzymują finansowania przeznaczonego na ten cel. Moim zdaniem i taka jest opinia większości transplantologów, kwalifikacją od A do Z powinien zajmować się ośrodek transplantacyjny, który dysponuje rzeszą dostępnych specjalistów i możliwością wykonania wszystkich niezbędnych badań na miejscu. W moim ośrodku czas niezbędny do zakwalifikowania pacjenta nie przekracza trzech miesięcy i chętnie przyjmujemy pacjentów ze wszystkich stacji dializ w ramach poradni oraz - jeśli to niezbędne - hospitalizacji, żeby badania wykonać jak najszybciej. Nowa strategia rozwoju medycyny transplantacyjnej przewiduje takie właśnie rozwiązania systemowe. W praktyce taka strategia jest skutecznie stosowana w wielu krajach z rozwiniętą medycyną transplantacyjną.

J.B.: - Wiem, że często uczestniczy Pan Profesor w konferencjach transplantologicznych zarówno w Europie jak i na całym świecie. Ostatnio wspominał Pan, że Pana wizyty w USA są dla Pana ogromną inspiracją. Czy Pańscy koledzy ze Stanów Zjednoczonych mają jakieś sprawdzone patenty na szybszy rozwój w tym obszarze?

M.M.: - Zapoznanie się z metodami leczenia oraz organizacją systemu w renomowanych ośrodkach pozwala czerpać inspirację do wprowadzania koniecznych rozwiązań u nas, w Polsce. Koledzy w USA oprócz świetnej medycyny mają dobrze rozwinięty system zarządzania i współpracy pomiędzy podmiotami medycznymi, ubezpieczycielami i ustawodawcą. To czego u nas wciąż brakuje, to partnerstwo w tym zakresie pomiędzy transplantologami a płatnikiem, którym jest NFZ oraz zarządzającymi ochroną zdrowia. My lekarze mamy świetne pomysły i gotowe rozwiązania, potrzebna jest wola i pomoc we wdrażaniu ich w życie. Zwłaszcza, że leczenie przeszczepem jest lepsze dla pacjenta i znacznie tańsze dla budżetu ochrony zdrowia w porównaniu do innych metod leczenia nerkozastępczego. Ale jestem optymistą, bo i tak wiele z pomysłów zaczerpniętych za granicą udaje nam się realizować dla dobra naszych pacjentów.

J.B.: - Bardzo dziękuję Panie Profesorze za tę interesującą rozmowę życząc naszym pacjentom szybszej i dużo łatwiejszej dostępności do przeszczepów.

Rozmawiała Joanna Bernet



Prekursorski przeszczep krzyżowy nerek; równolegle w Szczecinie i Warszawie. Szczeciński zespół transplantacyjny w trakcie pracy. wszczecinie.pl

Pacjenci dializowani mają często utrudnioną drogę do przeszczepienia nerki, ponieważ wykonanie niezbędnych badań jest czasochłonne i wymaga odbycia wizyt u wielu specjalistów. Dlatego niektóre ośrodki transplantacyjne podejmują przeprowadzenie badań w ramach jednego centrum kwalifikacyjnego. Pozwala to na skrócenie czasu do niezbędnego minimum i wpisania pacjenta na aktywną listę oczekujących na przeszczepienie nerki.

Regionalny Ośrodek Kwalifikacyjny w Samodzielnym Publicznym Wojewódzkim Szpitalu Zespolonym przy ul. Arkońskiej w Szczecinie dysponuje doświadczoną kadrą transplantologów, którzy w możliwie najkrótszym czasie przeprowadzają w ramach ubezpieczenia zdrowotnego NFZ wszystkie niezbędne badania i konsultacje umożliwiające zakwalifikowanie na Krajową Listę Oczekujących na przeszczepienie nerki.

W naszym ośrodku specjalizujemy się w przeszczepianiu nerek od dawców żywych, w tym przeszczepień „krzyżowych”, gdy konieczna jest wymiana nerek pomiędzy parami. W przypadku immunizowanych pacjentów podejmujemy nowoczesne leczenie odczulające. Konsultacje i telekonferencje są dostępne zarówno dla pacjentów jak i lekarzy ze wszystkich stacji dializ.

Ordynator Oddziału Nefrologii i Transplantacji SPWSZ w Szczecinie
dr hab.n.med.Marek Myślak, prof.Pomorskiego
Uniwersytetu Medycznego

KONTAKT:
nefrologia@spwsz.szczecin.pl
Tel. 91 8139611

Przepisy na Święta



Małgorzata Szczypkowska

dietetyk

Centrum Dializ Fresenius Nephrocare
Kraków

ŚWIĄTECZNA SURÓWKA Z CZERWONEJ KAPUSTY

Składniki

- pół czerwonej kapusty (ok. 400 g)
- marchewka (ok. 80 g)
- jabłko (ok. 60 g)
- cebula (ok. 40 g)
- 3 - 4 łyżki oleju/oliwy
- sok z cytryny
- sól
- pieprz

Przygotowanie

1. Kapustę oczyścić ze zwiędłych liści, poszatkować i wrzucić na wrzątek. Do wody dodać trochę soli i chwilę gotować ok. 5 minut. Odcedzić i skropić sokiem z cytryny. Pozostawić na chwilę do przestygnięcia.
2. Cebulę obrać i pokroić w drobną kostkę. Jabłko i marchewkę umyć, zetrzeć na tarce o grubych oczkach.
3. Wymieszać razem wszystkie składniki.
4. Doprawić do smaku cukrem, pieprzem i olejem/oliwą.

UWAGA ! W przypadku pacjentów mających problemy z wysokimi stężeniami potasu we krwi można zastosować podwójne gotowanie kapusty w celu zmniejszenia zawartości potasu.

Wartość odżywcza w 100 g: kcal 40; białko 2,5 g; węglowodany 7,2 g; tłuszcz 1,2 g; fosfor 38 mg; potas 251 mg

KURCZAK POD POMARAŃCZOWĄ CHMURKĄ

Składniki

- pierś z kurczaka (ok. 150 g)
- marchew 100 g
- cebula 40 g
- jajko 50 g
- jogurt naturalny 40 – 50 g
- olej/oliwa 10 g
- przyprawy: sól, pieprz, kurkuma (optymalnie dla koloru)

Przygotowanie

Mięso oczyścić, umyć i delikatnie rozbić tłuczkiem (można przeciąć wzdłuż uzyskując dwa zgrabne fileciki). Cebule obrać, pokroić w cieką kosteczkę i podsmażyć na oleju/oliwie. Marchew umyć i zetrzeć na tarce o dużych oczkach. Dodać do cebuli, chwilę podsmażyć. Przygotowane mięso oprószyć solą i pieprzem i przełożyć do naczynia żaroodpornego, posmarowanego olejem. Jajko wymieszać z jogurtem i połączyć z marchewką i cebulą. Doprawić do smaku. Przygotowaną masę wyłożyć na mięso. Piec w piekarniku w temp. 180 stopni ok. 30 min.

WSKAZÓWKA ! Kurczaka można podawać również w wersji roladki. W tym przypadku mięso rozbijamy na cienkie płyty (uwzględniając, aby się nie porozrywało). Przygotowany farsz nałożyć na płat mięsa. Zrolować, zawijając uprzednio brzozy do środka tak, aby farsz nie wydostał się na zewnątrz.

Wartość odżywcza w 100 g : kcal 78; białko 11 g; węglowodany 3,6 g; tłuszcz 2,6 g; fosfor 84 mg; potas 280 mg



SEROWE BABECZKI

Składniki

- ser twarogowy (śmietankowy) 400 g
- białko jajka 4 szt.
- cukier 4 łyżki (ok. 60 g)
- wanilia aromat
- szczypta soli
- olej do posmarowania foremek (ok. 10 g)

Przygotowanie

Twaróg odsączyć z nadmiaru płynu. Zmiksować z cukrem i wanilią. Białka z jaj ze szczyptą soli ubić na sztywną masę. Do przygotowanej masy serowej dodać delikatnie ubite białka. Wszystko wmieszać łyżką. Do wysmarowanych olejem foremek nałożyć masę serową. Piec w piekarniku rozgrzanym do 180 stopni przez ok. 20 minut. Po upieczeniu nie należy wyjmować od razu babeczek tylko zostawić je przez chwilę w piekarniku.

Wartość odżywcza w 100 g: kcal 145; białko 15 mg; węglowodany 13 g; tłuszcz 4 g; fosfor 161 mg; potas 114 mg





ZWROT

100 €

ZA BILET LOTNICZY

BEZPŁATNE WAKACJE NA SYCYLII Z KURSEM JĘZYKA WŁOSKIEGO



OFERTA

- ✓ Zakwaterowanie: **Trapani, mieszkanie dwupokojowe z kuchnią lub aneksem kuchennym**
- ✓ Okres: **min. 1 miesiąc**
- ✓ **Darmowy pobyt dla pacjenta i jego osoby towarzyszącej**
- ✓ **Zwrot za poniesione koszty podróży dla pacjenta i jego osoby towarzyszącej w wysokości do 50€/os.**
- ✓ **Bezpłatny transfer na dializy**
- ✓ **Darmowy kurs włoskiego dla pacjenta i jego osoby towarzyszącej**

ZAREZERWUJ TERAZ

Joanna Bernet
☎ **0048 661377109**

Przemek Grabowski
☎ **0048 663327001**

✉ **reservation@dialisimucaria.it** ☎ **+39 0923 836 440**

Wspomnienia pacjentów z wyjazdu na dializy wakacyjne – Sycylia 2019



Ewelina, Pabianice

O cudownych wyjazdach na tajemniczą Sycylię dowiedziałam się jeszcze nie będąc pacjentem dializowanym. Byłam po operacji i moja przyjaciółka z piaskownicy jadąc ze mną na kontrolę do lekarza zaczęła opowiadać, że na naszych Pabianickich dializach jest mężczyzna, który ma taką samą chorobę jak ja, ma już usu-

nięte dwie nerki i normalnie pracuje i funkcjonuje. Mało tego, był na cudownych zagranicznych wakacjach zorganizowanych przy pomocy stacji dializ. Po tej opowieści dostałam tyle pozytywnej energii, że jest ktoś taki jak ja, że można żyć i funkcjonować normalnie i jeszcze zwiedzać świat. Krótco potem zaczęły się dializy. Początki były różne, pomału wróciłam do pracy, do kawałka normalnego życia. Na dializach miałam duże wsparcie od lekarzy, pielęgniarek i od pacjentów, szybko nawiązałam przyjaźnie. Mój kolega, o którym wcześniej wspominałam był dla mnie dużym wsparciem i to on pierwszy zaczął opowiadać o przepięknej Sycylii i że powinnam się zdecydować i nie zastanawiać się, jechać i naładować akumulatory przed kolejną operacją. Postanowiłam więc działać. Otrzymałam zielone światło od lekarzy. Potem w moim ręku wylądował telefon do pana Przemysława Grabowskiego. Koledzy z dializ powiedzieli: Pan Przemysław we wszystkim Ci pomoże, odpowie na masę pytań, rozwieje wątpliwości. I tak się stało! Każda moja wątpliwość została rozwiana i dokładnie wytłumaczona. Wszystko zostało dopięte na ostatni guzik. 11 maja 2019 roku siedzę na lotnisku we Wrocławiu pełna optymizmu i w głowie krąży myśl, że właściwie jadę jak na kolonię za dawnych czasów. Nie znam nikogo, moją córkę zatrzymała sesja więc podjęłam decyzję, że lecę sama. Na lotnisku dostałam sms-a od pana Przemysława z życzeniami mi udanego i cudownego wypoczynku. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że będzie tak cudowny.....

Ładując w Palermo przywitała nas piękna pogoda. Może obawiałam się zrobić ten pierwszy krok, przekroczyć granicę do tego innego świata, o którym tak marzyłam, bałam się czy dam radę, czy sobie poradzę? Jaka będzie pierwsza dializa w obcym miejscu. A może chciałam jeszcze odrobinkę przedłużyć oczekiwanie, tak jak się czeka na deser, żeby to co najlepsze mieć jeszcze przed sobą? Mój bagaż sprowadził mnie na ziemię, bo wszystko się przyda. I nagle ktoś zauważył moją nieporadność. Cudowne małżeństwo, państwo Waruszewscy z Warszawy. Okazało się, że

jedziemy na te same wakacje do Trapani. Szukamy osoby z napisem „Dializy Mucaria”, która nas bezpiecznie zawiezie na miejsce docelowe. Jest już noc, około godz. 22.30 docieramy na miejsce. Jak się okazuje, mam ten sam hotel z moimi znajomymi z lotniska, którzy mnie ratowali w targaniu bagażu.

Krótko przed wyjazdem, będąc jeszcze w Pabianicach, podczas dializy otrzymałam telefon od pani Joanny Narożniak o organizowanej wycieczce do Cefalu w niedzielę, 12 maja. Oczywiście przyjęłam tę wiadomość z radością wiedząc, iż będzie to cudowny początek mojej wielkiej przygody z Sycylią.

I oczywiście się nie myliłam. Chociaż kiedy budzik zadzwonił w moim telefonie zastanawiałam się czy to dobry pomysł, bo po podróży ledwo wstałam z łóżka. Jednak ciekawość spotkania nowych ludzi i poznania nowych tajemniczych miejsc była silniejsza i szybko zapomniałam o zmęczeniu. Na zbiórce przed pomnikiem Garibaldi spotkałam nowych urlopowiczów. Wszyscy lekko zmęczeni ale pełni nadziei. W tym całym natłoku moich pozytywnych myśli podeszła do mnie kobieta i zapytała, czy dzisiaj podróżuję sama i czy może się przyłączyć? Oczywiście bardzo się ucieszyłam, że będę miała taką fajną towarzyszkę i już wtedy intuicja mi mówiła, że spędzimy więcej czasu razem podczas kolejnych wycieczek, a było ich naprawdę sporo. Zobaczyłam wspaniałe miejsca: cudowne Cefalu pod wiszącą skałą, piękną piaszczystą plażę, skałę, a właściwie urwisko u stóp którego rozłożyła się średniowieczna zabudowa miasteczka. Morze, mury, zabytkowa zabudowa. Wszyscy byliśmy zauroczeni tym miejscem i oczywiście przepiękną katedrą z XII wieku. Ja, wielka szczęściara, trafiłam podczas zwiedzania na mszę – ogromne przeżycie, polecam każdemu katolikowi. Do Trapani wróciliśmy późnym wieczorem. Zmęczeni, ale przeszczęśliwi. Jutro kolejny dzień i kolejne wyzwanie: pierwsza dializa w obcym miejscu. Przywitano nas z uśmiechem na twarzy i oczywiście była osoba mówiąca w języku polskim. Podłączenie całkowicie bezbolesne, igły siedzą w łapce i nic nie czuć tylko ulgę... Potem pyszna herbatka i kanapeczka panini, i ciągle towarzyszący uśmiech tych wszystkich ludzi z zapytaniem: - Czy wszystko w porządku? - Jak się Pani czuje? Cudowny Mario, Dario, Daniel i Sylwia, Ania i oczywiście nasza przewodniczka Joanna – nie sposób jest wszystkich wymienić ale naprawdę, każdy z nich na to zasługuje! Wieczorem cudowna kolacja z pysznymi potrawami rozpieszczającymi nasze podniebienia oraz z kadrą dializ. Rodzinnie, cudownie i pysznie – kolejne znajomości, które trwają do dziś. Następny dzień, kolejna wycieczka. Castellamare del Golfo to malownicze miasteczko położone nad morzem Tyrreńskim. Znajduje się tutaj aragoński zamek, stąd nazwa miasta Castel-a Mare czyli zamek nad morzem. Zamek otoczony jest średniowiecznymi uliczkami, które mają swój sycylijski urok. Na deser oczywiście przepyszne lody.

Następne ciekawe średniowieczne miasteczko, które zobaczyłam to Erice. Będąc tam można cofnąć się w czasie kilkaset lat; nie ma tam miejsca, którego nie warto by sfo-

tografować. Wszystkie drogi są starannie wybrukowane kamieniem, który tworzy ciekawy wzór. Kamienne są też domy i kościoły otoczone pradawnymi saraceńskimi murami również kamiennymi. Dodatkową atrakcją tej wycieczki był wyjazd kolejką linową Funivia di Erice. Jadąc w górę obserwowałam, w towarzystwie moich nowych znajomych: Kasi i Stasia, państwa Waruszewskich czyli Helenki i Andrzeja oraz mojej Bożenki (poznanej na pierwszej wycieczce do Cefalu – mojego promyczka i przewodniczki), widoki zapierające dech w piersiach. W międzyczasie zaliczyłam znów w doborowym towarzystwie wycieczkę do Palermo. No bo jak być na Sycylii i nie zobaczyć Palermo? To niezwykle miasto zapewniło nam ekstremalne doznania – od barokowych kościołów, normańskich placów, arabskich kopuł i bizantyjskich mozaik aż po sznury suszącego się prania pomiędzy murami starej zabudowy. Udało nam się utargować dobrą cenę za przejazd bryczką – z 80 na 40 euro, naprawdę można!!! Zwiedziłam piękną Katedrę pod wezwaniem Najświętszej Marii Panny Wniebowziętej. To podobno jeden z największych skarbów stolicy Sycylii. Świątynia wyróżnia się różnorodnością stylów: normańskim, barokowym, gotyckim, renesansowym. Katedra wpisana została na listę światowego dziedzictwa kulturowego UNESCO jako część dziedzictwa arabsko-normańskiego w zachodniej Sycylii. Oryginalną atrakcją jest możliwość wejścia na dach katedry. U góry można przespacerować się po niemal całej długości świątyni i obejść do połowy kopułę (hmmm, spacer ekstremalny jak dla mnie przy poręczy, ale dałam radę). Na górę prowadzą kręte schody, które składają się z ponad 100 stopni. Czułam oddech na plecach bardziej sprawnych podróżników, ale udało mi się je pokonać. Ja, pacjent dializowany! Ale po raz kolejny było warto gdyż z dachu rozpościera się widok na Plac Katedralny, okoliczne dachy i otaczające Palermo wzgórza. Tak więc kolejna wycieczka pełna cudownych wrażeń i wspomnień, dziękuję Arkowi, Joli i Zdzisławie.

Nadszedł czas na zwiedzanie dwóch przeuroczych i pełnych tajemnic wysp, Favignany i Levanzo, na które udaliśmy się statkiem, zatrzymując się po drodze w pięknych i cichych zatoczkach. Odważni zażywali kąpeli skacząc ze statku do morza o przepięknym, krystalicznie turkusowym kolorze (i tu was rozczaruję, nie dałam rady zanurzyć się w tej lodowatej jak dla mnie wodzie, ale moja koleżanka Bożenka wskoczyła jako pierwsza. Brawo moja Bohaterko!). Oczywiście dostaliśmy poczęstunek składający się z przystawki, makaronu, wody, wina i sezonowych owoców... i czegoś chcieć więcej! Moje na szybko przygotowane rano kanapki zjadły bardzo głodne kotki na wyspie Levanzo. Podczas tej szalonej wyprawy podziwialiśmy na pokładzie zewnętrznym statku piękne, romantyczne widoki. Wszyscy radośni i uśmiechnięci z niedowierzaniem podziwiali jaki świat potrafi być cudowny.

Kolejna, już ostatnia wycieczka to Saliny i Marsala. Ach te Saliny! To kolejne miejsce, gdzie morze spotyka się z niebem. Kolejne bajkowe miejsce na romantyczny spacer między różowymi basenami solnymi i wiatrem we włosach. Krajobraz Salin urozmaicają stare wiatraki wodne oraz... cudowna uroda właściciela (niestety żonaty), opowiadającego o swoim dziadku – jak to wszystko się zaczęło, jaka to była ciężka praca; zdjęcia tych wszystkich muskularnych mężczyzn śpiewających piosenki, żeby przetrwać ten ciężki czas w upale i ukropie... Historia o różowych flamingach,

których kolor jest związany z różowymi salinami. Są one zabarwane na różowo poprzez algi i plankton, które zawierają czerwony barwnik, te zaś zjadane są przez skorupiaki, którymi żywią się flamingi. Stąd ten cudowny różowy kolor na ich ogromnych skrzydłach.

Następny przystanek naszej wycieczki to Marsala. Pojechaliliśmy na wycieczkę do miasta, które kojarzy się przede wszystkim ze znakomitym winem i te skojarzenia są jak najbardziej słuszne (przecież wszystkiego trzeba spróbować w dozwolonych ilościach, w końcu my pacjenci dializowani musimy ograniczać płyny). Przejazd kolejką po mieście odsłonił fragmenty murów miejskich, okazałe bramy, piękną katedrę i urokliwe place. Brakowało czasu, ale znaleźliśmy kilka chwil na świętowanie imienin naszej wspaniałej przewodniczki pani Joanny. Po tych wszystkich atrakcjach przyszedł czas na wyjazd z Marsali w kierunku kolejnego rezerwatu przyrody Rise Naturale Ettore e Inversa, gdzie obejrzeliśmy przepiękny zachód słońca. Było gwarno, wesoło (być może działanie magicznego wina z Marsali) i oczywiście ludzie uśmiechnięci, cudowni, wspaniali, łapiący każdą cudowną chwilę, bo naprawdę warto!

I tak powoli kończy się moja cudowna przygoda z Sycylią... Czas na powrót do domku, na lotnisku smutne miniki, ale w głowie huczy jedno zdanie.... a wszystko zostaje w naszych głowach.

Jeszcze raz chciałam podziękować wszystkim, którzy przyczynili się do nakłonienia mnie na wyjazd do tej bajkowej krainy: mojej córce Żanetce, Piotrowi, Irene, Zdzisiowi, mojej szefowej Małgosi oraz lekarzom, którzy dali zielone światło oraz panu Przemysławowi, który tak sprawnie pokierował całą rezerwacją i wszystkimi formalnościami. Szczególne podziękowanie należy się wszystkim pracownikom Dialisi Mucaria w Valderice za cudowną opiekę, okazane serce i codzienny uśmiech na twarzy. Dzięki tym Wszystkim wspaniałym ludziom udał się wyjazd... i zostanie na zawsze w mojej głowie.... serduszk... I wierzę, że na pewno tam wrócę...



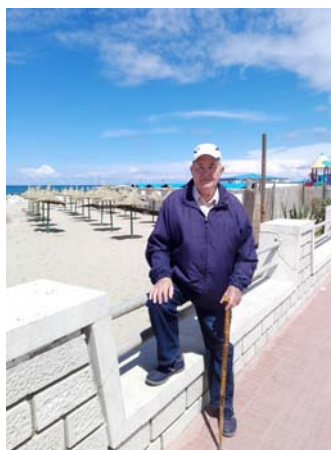
Cecylia, Wrocław

Na wyjazd na Sycylię w maju zdecydowałam się spontanicznie ze względu na brak możliwości wyjazdu w inne miejsce w Polsce (brak możliwości organizacji dializ w docelowej miejscowości). Na początku podchodziłam (a zwłaszcza moja rodzina) do wyjazdu sceptycznie. Obcy kraj, obcy język (nie znam włoskiego ani angielskiego), no i przelot samolotem oraz wiążące się z tym kontrole bagażu i kontrole osobiste. Na szczęście, okazało się, że na wrocławskim lotnisku pomogli mi najbliżsi. Następnie, po kontroli osobistej, spotkałam się ze znajomymi ze stacji

dializ. W grupie było zdecydowanie różnie spędzać czas i poradzić sobie z wyzwaniami podróży jak i pobytu. Przelot jak i przejazd do Trapani odbył się bez żadnych problemów. Pokój w hotelu bardzo mi odpowiadał, obsługa hotelu (odpowiedzialna za m.in. sprząatanie) była bardzo sympatyczna i pomocna. Po paru dniach już wiedziałam, gdzie zrobić podstawowe zakupy, a gdy gotowało się jedzenie dla więcej niż jednej osoby (np. znajomych) to można było utrzymać koszty w ryzach.

Na stacji dializ obsługa była bardzo sympatyczna, nawet lekarze, którzy nie znali polskiego komunikowali się z nami za pomocą gestów. Sam budynek stacji zapewniał komfortowe odbycie zabiegu. Warto podkreślić, że na stacji dializ była możliwość komunikowania się w języku polskim, tak więc w razie jakichkolwiek problemów – zdrowotnych czy pobytowych – można było porozmawiać w języku ojczystym, a następnie już w języku włoskim prośba była przekazywana dalej. Wielkim plusem wyjazdu były liczne wycieczki po okolicznych miejscowościach, obejmujące też rejs na pobliskie wyspy. W czasie ich trwania była możliwość wypróbowania lokalnego jedzenia jak i podziwiania sycylijskiej natury i architektury.

Z całą pewnością mogę polecić wszystkim pacjentom wyjazd na dializy na Sycylię.



zamieszkaliśmy, Map Holiday Residence, okazał się komfortowym miejscem dostosowanym również do dłuższych pobytów. Podczas naszej bytności korzystaliśmy z wycieczek organizowanych przez panią Joasię – Polkę, która pracuje na stacji dializ i pomaga dializującym się tu Polakom. Na dializach czysto, komfortowo, do tego fachowa i życzliwa opieka. Uczestniczyliśmy również w spotkaniach in-

tegracyjnych przy winie i wspaniałym włoskim jedzeniu. Mieszkańcy Trapani są bardzo mili i życzliwi. Szczególnie duże wrażenie wywarło na nas średniowieczne miasteczko na wzgórzu Erice. Ponad miesięczny pobyt minął nam w mgnieniu oka. Było super! Bardzo polecamy wszystkim zainteresowanym.

Karolina, Warszawa



Anna i Krzysztof, Lublin

Wyrazy wdzięczności dla pana Przemysława za sprawne zorganizowanie naszego wyjazdu na Sycylię. Jego grzeczność, serdeczność, cierpliwość w odpowiadaniu na nasze pytania bardzo ułatwiła nam załatwienie niezbędnych formalności przed wyjazdem do Trapani. Jesteśmy bardzo zadowoleni z hotelu, obsługi na dializach, organizacji wycieczek – jednym słowem ze wszystkiego. Okolice urzekły nas swoim pięknem, a historia tego rejonu jest przebogata, więc będzie co zwiedzać również następnym razem. Pobyt na Sycylii będziemy miło wspominać, dziękujemy!

Ela z tatą Wojciechem, Łódź

Wyjeżdżałam do Trapani pełna obaw. Pierwszy lot samolotem ze starszym i schorowanym tatą. Pomimo zapewnień pana Przemka, że wszystko będzie dobrze obawiałam się o warunki pobytu, samych dializ oraz jak się tam będziemy poruszać bez znajomości języka włoskiego?

Jednak, gdy szczęśliwie dotarliśmy do Palermo, zgodnie z zapowiedzią pana Przemka przyjechał po nas samochód i zawiózł do Trapani. Jest to pięknie położone miasto na Sycylii, gdzie są zarówno góry jak i morze, a klimat śródziemnomorski sprzyja dobremu samopoczuciu. Hotel, w którym

Składamy serdeczne podziękowania panu Przemysławowi za koordynowanie naszego wyjazdu. Było wspaniale, wszyscy zakochaliśmy się w Sycylii. Wraz z mężem zwiedziliśmy już trochę Europę, ale tu, na Sycylię, chcemy wracać. Niesamowite miejsce, przesympatyczni ludzie. Stacja dializ na najwyższym poziomie i bardzo pomocny personel. Mieszkaliśmy w przepięknym apartamencie z całym wyposażeniem. Na pewno tu wrócimy!



LUKSUSOWE DIALIZY WAKACYJNE W GRECJI!

Wyjeżdż na absolutnie beztrudne dializy wakacyjne w Grecji rezerwując pierwszorzędne leczenie w ośrodkach dializ Mesogeios.

Od ponad 15 lat nasze usługi o wysokim standardzie oraz wykwalifikowany personel są kluczem naszego sukcesu, co czyni z nas jedno z najlepszych miejsc na dializy wakacyjne!

Odwiedź jeden z naszych ośrodków doświadczając wysoko jakościowych zabiegów dializacyjnych oraz spędzając niezapomniane wakacje, podczas których będziesz się cieszyć wspaniałą bryzą morską oraz nieustającym złotym słońcem.

Najwyższej jakości usługi medyczne obejmują między innymi:

Sprzęt do dializ Fresenius Medical Care 5008S

Wielojęzyczny personel medyczny i administracyjny

24-godzinne wsparcie medyczne

Bezpłatny transport na dializy

Kartę EKUZ jako formę płatności za dializy

Wyznaczone miejsca dla pacjentów z WZW



**Skontaktuj się z nami już
teraz i zaplanuj wymarzone
wakacje!**

T: 661 377 109

T: 663 327 001

T: + 30 2810 371560

F: + 30 2810 371570

M: + 30 6946285615

E: info @ mesogeios .gr

W: www.mesogeios.gr

FB: Mesogeios-Dialysis-Centers-Group



Wspomnienia pacjentów z wyjazdu na dializy wakacyjne – Kreta 2019



Kazimierz i Anna, Lębork

We wrześniu tego roku postanowiliśmy z żoną Anną spędzić urlop na Krecie. Przecież to tylko 3 godziny lotu z Gdańska. Hotel z pełnym wyżywieniem i przelotem wykupiliśmy w TUI Polska. Po uzgodnieniu terminu przelotu i pobytu w hotelu uzgodniliśmy termin dializ w Heraklionie, w stacji dializ Mesogeios. Urlop był wspaniały. Kreta to wyspa słońca.

Pogoda była cudowna, przez 2 tygodnie mieliśmy pełne słońce. Odbiliśmy wiele wycieczek z biurem TUI. Zwiedziliśmy Heraklion, a w Knossos – miejscowości położonej około 6 km na południowy wschód od Heraklionu – słynny i popularny obiekt archeologiczny, najlepiej zachowany na Krecie pałac minojski. Według legendy to właśnie tu znajdował się mityczny labirynt ukrywający Minotaura a zbudowany przez Dedala. Na inne wycieczki jeździliśmy sami komunikacją międzymiastową, którą bez trudu można poruszać się po wyspie. Zachwyciliśmy się też cudowną grecką kuchnią, w szczególności zaś wspaniałymi serami, baraniną oraz dobrymi winami.

Stacja dializ Mesogeios zlokalizowana jest na obrzeżach Heraklionu. Moje dializy odbywały się 3 razy w tygodniu na najnowszy sprzęt. Rano z hotelu odbierał mnie kierowca i zawoził na dializy, podobnie jak u nas w kraju a po jej zakończeniu (ja mam krótsze niż standardowe 4 godziny) odwoziła mnie darmowa taxi. Na podłączenie czekałem góra 10 minut. W trakcie dializy stacja serwowała ciepłe śniadania, zapiekanekę i kawę/herbatę do wyboru oraz porcję oliwek. Do picia podawano soki owocowe i wodę mineralną. Same dializy przeprowadzano w sposób bardzo profesjonalny, na uwagę zwraca aseptyka na bardzo wysokim poziomie. Personel bardzo miły, dobrze mówiący po angielsku. Zaznaczam, że Mesogeios ma również swoje stacje w Grecji kontynentalnej.

Duże słowa podziękowania dla pani Joanny Bernet z Dializ Wakacyjnych. Dzięki Jej staraniom ten wyjazd doszedł do skutku.

Podsumowując wakacyjną dializę jestem bardzo zadowolony i wierzę, że w przyszłym roku tam powrócę. Wszystkim pacjentom polecam stację dializ Mesogeios.

Leszek, Świecie

Jestem dializowany od stycznia 2018 roku. Największym moim zmartwieniem, gdy dowiedziałem się o dializach było to, że już nigdzie nie wyjadę, zostałem w przysłowiowy „uziemiony”, nic już w życiu nie zobaczę. Jednym słowem - tragedia...! A jednak po kilku miesiącach prze-



nałem się, że jest inaczej, są możliwości „normalnego” życia, są dializy wakacyjne. Zaraz następnego dnia zadzwoniłem do pani Joanny z pytaniem o dializy na Sycylii no i już w czerwcu 2018 roku miałem piękny wyjazd na tę wyspę. Z niedowierzaniem, z lekkim strachem wyjechałem tylko na tydzień. Okazało się, że wyjazd był wspaniały a zabiegi hemodializy nie przykuwają ludzi do miejsca zamieszkania i

nie są wyrokiem. Po trzech wyjazdach na Sycylię – ostatni raz w czerwcu tego roku postanowiłem zmienić miejsce wyjazdów. Kreta, to była ciekawa alternatywa! Znowu ryzyko – jak będzie z językiem, jak się dogadam, czy będzie tak przyjaźnie jak na Sycylii? Ale ja lubię wyzwania. No i w październiku doszło do realizacji kolejnego planu w moim życiu – w ramach dializy wakacyjnej zdecydowałem się na tydzień wczasów na Krecie. I znowu mogę mówić tylko bardzo pozytywnie o tym wyjeździe. Było wspaniale, na dializach sami życzliwi, fantastyczni ludzie, bariera językowa prawie niezauważalna, czułem się dobrze zaopiekowany, nie było żadnych problemów ani z dowozem na dializy ani z samymi dializami a pogoda dopełniła mojego szczęścia. Bardzo wypocząłem i wiem już, że nie był to mój ostatni wyjazd na Kretę. Znowu zastanawiam się, kiedy tam wrócić, choć z Sycylii też nie mam zamiaru rezygnować. Jeżeli ktoś zastanawia się, czy skorzystać z oferty „Dializ Wakacyjnych” to ja bardzo je polecam i wszystkich gorąco zachęcam. Warto żyć pełnią życia.



Monika i Krzysztof, Wieliczka

W tym roku mąż skorzystał z oferty dializ wakacyjnych. Za pośrednictwem Pani Joanny, dzięki jej życzliwości i pomocy w zorganizowaniu wszelkich formalności - mogliśmy spędzić wakacje na Krecie.

Ośrodek MESOGEIOS na Krecie spełnił wszelkie oczekiwania mojego męża, który od 2 lat jest dializowany. Wszyscy pracownicy stacji dializ

wykazali się nie tylko pełnym profesjonalizmem ale i wielką serdecznością, poczynawszy od pani odpowiedzialnej

za kontakty z gośćmi po cały personel stacji dializ: pielęgniarki, lekarzy jak również osoby dowożące pacjentów do stacji dializ. Wszyscy byli serdeczni, pomocni i bardzo kontaktywni. Wszystko było zorganizowane na wysokim poziomie. Dzięki fachowej opiece mimo choroby mąż czuł się komfortowo i bezpiecznie. Dzięki tak pozytywnemu nastawieniu do nas i okazanej serdeczności mogliśmy bez obaw wraz z rodziną spędzić kolejny wspaniały czas w ciepłym kraju, jakim jest Grecja. Uwierzyliśmy, że leczenie można bez przeszkód połączyć z wypoczynkiem. Wszystkim, którzy myślą o wakacjach na ciepłej wyspie, jaką jest Kreta, z czystym sumieniem możemy polecić ten ośrodek dializ. Jeżeli zajdzie taka potrzeba my na pewno jeszcze raz skorzystamy z dializ wakacyjnych. A może będzie to inna destynacja, kto wie?



Patryk, Ostrów Wielkopolski

Kreta to kolejny bardzo udany wyjazd dzięki pomocy pana Przemysława i pani Joanny. Nowoczesna stacja dializ z basenem zewnętrznym dla osób towarzyszących, personel bardzo sympatyczny, wysoki standard usług. A sama wyspa? Piękne widoki oraz lazurowa, krystalicznie czysta woda uzależniają, więc już nie możemy się doczekać powrotu do Grecji.

RUCH TO ZDROWIE



IV Ogólnopolskie Sympozjum

Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego

Kraków 18 – 19.10.2019

**dr Urszula Chrabota¹,
dr Katarzyna Chojak-Fijałka²**

¹ Katedra Terapii Zajęciowej Wydziału Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie

² Katedra Fizjoterapii Wydziału Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie

Już po raz czwarty Fundacja Amicus Renis, Wydział Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie oraz Sekcja Rehabilitacji przy Polskim Towarzystwie Nefrologicznym zorganizowali w dniach 18-19 października 2019 roku Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego. Patronat nad Sympozjum objęli Prezydent Miasta Krakowa prof. dr hab. Jacek Majchrowski, Rektor AWF w Krakowie prof. dr hab. Aleksander Tyka, Polskie Towarzystwo Nefrologiczne, Polskie Towarzystwo Rehabilitacji, Polskie Towarzystwo Fizjoterapii oraz Polskie Towarzystwo Uroginetologiczne.

Uroczysta inaugurująca Sympozjum odbyła się w zabytkowych murach sali bł. Jakuba przy Bazylice św. Franciszka z Asyżu. Prezes Fundacji Amicus Renis, dr inż. Anna Smoleńska wygłosiła słowo wstępne i przywitała wszystkich przybyłych. Swoją obecnością zaszczytili nas zaproszeni goście z Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie prof. dr hab. Anna Marchewka – Prorektor ds. Nauki oraz dr hab. Piotr Mika – Dziekan Wydziału Rehabilitacji Ruchowej oraz Prodziekani i kierownicy Katedr. Szczególnie mile widzianym wykładowcą był prof. dr hab. Kazimierz Ciechanowski, kierownik Kliniki Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych PUM w Szczecinie, który zawsze uczestniczy w tym wydarzeniu. Podobnie wspierają Sympozjum nefrologi z Wrocławia – prof. dr hab. Marian Klinger i

dr hab. Tomasz Gołębiowski. Akademię Wychowania Fizycznego we Wrocławiu reprezentowały panie profesor – dr hab. Wioletta Dziubek i dr hab. Bożena Ostrowska i dr Beata Skolimowska. Zaproszenie przyjęli również dr med. Marcin Oplawski, ordynator Oddziału Ginekologii i Położnictwa z Ginekologią Onkologiczną Szpitala Specjalistycznego im. L. Rydygiera w Krakowie oraz zaprzyjaźnieni pracownicy Fresenius Nephro Care: dr Wojciech Marcinkowski – Dyrektor medyczny, mgr Małgorzata Liber – Dyrektor ds. pielęgniarstwa, dr Ewa Benedyk-Lorens – Dyrektor Centrum Dializ i dr Michał Śmigielski oraz uczestnicy Sympozjum. Wykład inauguracyjny „Bo nie jest światło, by pod korcem stało...” wygłosił prof. Marek Pokutycki. Nawiązał w nim do wybitnych artystów jak Cyprian Kamil Norwid, Antonio Gaudi oraz naukowców jak prof. Andrzej Szczeklik. Kolację uświetnił koncert kwartetu smyczkowego Scherzo, który zaprezentował standardy muzyki filmowej w swojej interpretacji. Kolacja była okazją do spędzenia czasu i nawiązania kontaktów towarzyskich w miłej atmosferze starego Krakowa.

Drugi dzień Sympozjum upłynął na obradach, które odbywały się w Auli AWF w Krakowie. Prorektor tej uczelni – prof. dr hab. Anna Marchewka niezwykle ciepło przywitała przybyłych gości, uczestników i prelegentów, życząc udanych obrad. W tegorocznej edycji Sympozjum uczestniczyło ponad 200 osób, w tym pracownicy naukowcy różnych uczelni oraz specjaliści zajmujący się opieką nad pacjentami z chorobami nerek i układu moczowego jak fizjoterapeuci, terapeuci zajęciowi, lekarze i pielęgniarki. Ogromnie cieszyła nas również obecność studentów różnych kierunków, dla których była to okazja nie tylko do zdobycia ciekawych informacji czy inspiracji, ale również nowym doświadczeniem motywującym do studiowania i zachęcającym do rozwoju naukowego. Część wykładowa Sympozjum była realizowana w pięciu sesjach:

- Rehabilitacja pacjentów hemodializowanych
- Wysiłek fizyczny a stan układu krążenia i wybrane parametry krwi
- Terapia zajęciowa pacjentów z przewlekłą chorobą nerek

- Funkcjonowanie mięśni dna miednicy a zdrowie kobiet
- Wyzwania rehabilitacji w okresie ciąży i porodu

Uczestnicy Sympozjum wysłuchali 23 wykładów. Nowością tegorocznej edycji była sesja poświęcona terapii zajęciowej. Zarówno przewlekła choroba nerek jak i dysfunkcje w obrębie układu moczowego przekładają się na pogorszenie jakości życia pacjentów. Stąd ważne jest, aby opieka nad nimi była holistyczna i interdyscyplinarna. Kompleksowe leczenie i rehabilitacja mogą korzystnie wpłynąć na funkcjonowanie pacjentów nie tylko w zakresie czynności życia codziennego, ale również w życiu społecznym. Terapia zajęciowa jest jednym z elementów szeroko rozumianej rehabilitacji. Celem terapii zajęciowej jest umożliwienie pacjentom wykonywania zajęć, które są dla nich ważne i niezbędne w codziennym życiu. W przypadku pacjentów z przewlekłą chorobą nerek współpraca z terapeutą zajęciowym zależy od stadium choroby i stanu funkcjonalnego pacjenta. Może ona polegać na wprowadzeniu zmian w mieszkaniu pacjenta, które zwiększają bezpieczeństwo i zmniejszają ryzyko upadku lub też wprowadzeniu drobnego sprzętu ułatwiającego wykonywanie różnych czynności, jak odkręcanie słoików, butelek czy ubieranie się. Ważnym aspektem terapii zajęciowej jest edukacja pacjenta tak, aby mógł lepiej radzić sobie z chorobą, odpowiednio do swojej sprawności i możliwości planować dzień oraz w pełni świadomie podejmować decyzje związane z leczeniem czy rehabilitacją.

Podobnie jak w poprzedniej edycji Sympozjum przeprowadzono sesję plakatową. Wszystkie zaprezentowane prace były ciekawe i przedstawiały wyniki projektów badawczych realizowanych przez studentów i doktorantów. Decyzją moderatorów sesji dr Marty Curyło, dr Anny Szumilewicz oraz dra Wojciecha Wołyńca wyróżnienie za najlepszą pracę „Wpływ ćwiczeń fizycznych na rozęście mięśni prostych brzucha” otrzymała Agnieszka Dudek.

Warto podkreślić, że tradycją Sympozjum są również warsztaty praktyczne, które cieszą się dużym zainteresowaniem uczestników. Odbłyły się one w pierwszym dniu Sympozjum i dotyczyły rehabilitacji pacjentów z problemami w obrębie dna miednicy. Pierwszy z nich poprowadziła mgr Teresa Gniewek, która dzieląc się swoją bogatą wiedzą przedstawiła możliwości fizjoterapeutycznej oceny zaburzeń napięcia mięśniowego w tym obszarze. Drugi prowadzony przez mgr Katarzynę Kucab-Klich pozwolił na zdobycie praktycznej wiedzy dotyczącej treningu funkcjonalnego w rehabilitacji mężczyzn po radykalnej prostatektomii. Mamy nadzieję, że zdobyte umiejętności przełożą się na efektywną terapię z korzyścią dla pacjentów.

Jak zawsze podziękowania za organizację Sympozjum kierujemy do dr inż. Anny Smoleńskiej, która przewodniczyła Komitetowi Organizacyjnemu w składzie dr Urszula Chrabota, dr Marta Curyło, mgr Danuta Maliszewska-Sobieraj i mgr Anna Chamerlińska. Za wartość merytoryczną spotkania odpowiadał Komitet Naukowy w składzie dr Katarzyna Chojak-Fijałka – przewodnicząca, prof. dr hab. Anna Marchewka oraz dr hab. Piotr Mika, prof. AWF.

Mamy nadzieję, że spotkanie spełniło oczekiwania wszystkich uczestników. Staraliśmy się stworzyć jak najlepsze warunki do dyskusji, wymiany poglądów i nawiązania nowych znajomości owocujących projektami naukowymi i działaniami podnoszącymi jakość opieki nad pacjentami z chorobami nerek i układu moczowego. Zwiększająca się

liczba uczestników na kolejnym cyklicznym wydarzeniu naukowym dowodzi, że przedsięwzięcie jest potrzebne. Szczegółowy program sympozjum i galeria zdjęć dostępna jest na stronie internetowej: www.amicusrenis.pl.



Warsztaty prowadzone przez Katarzynę Kucab-Klich



Wspólne zdjęcie uczestników IV Sympozjum



Warsztaty prowadzone przez Teresę Gniewek

POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW

Zdzisław Wiktor (1911-1970)



Prof. dr med. Zdzisław WIKTOR urodził się 11 kwietnia 1911 roku w Kulikowie, w województwie łwowskim. W 1929 roku ukończył gimnazjum humanistyczne w Żółkwi. Medycynę studiował w latach 1930-36 na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie, tam też obronił w 1945 roku rozprawę doktorską zatytułowaną „Jedenaście historii chorób z kliniki Bierkowskiego”, której promotorem był prof. dr Władysław Szumowski.

Zawodowa kariera medyczna profesora Zdzisława Wiktora przeplata się z latami przed- i powojennymi oraz czasem okupacji. W latach 1938-1939 był asystentem Szpitala Ubezpieczalni Społecznej św. Łazarza w Krakowie, asystentem Oddziału Chorób Zakaźnych (1939-1940), prowadził prywatną praktykę lekarską, równocześnie pracując w ambulatorium i szpitalu Polskiego Czerwonego Krzyża w Grybowie w pow. nowosądeckim, gdzie niósł pomoc lekarską chorym i rannym partyzantom Batalionów Chłopskich (1940-1943). Był w tym czasie również asystentem w Szpitalu św. Łazarza w Krakowie oraz pracował w Oddziale Ginekologiczno-Położniczym. Po wojnie w 1946 roku wraz z rodziną prof. Wiktor przeniósł się do Wrocławia. Rodzina profesora i on sam doświadczają olbrzymiej osobistej tragedii, jaką była strata dwóch synów, którzy zginęli od wybuchu niewypału.

W latach 1946-1949 profesor Wiktor był adiunktem w Zakładzie Historii Medycyny, pracował także jako wolontariusz, a następnie pełnił obowiązki ordynatora oddziału chorób I Kliniki Chorób Wewnętrznych AM we Wrocławiu. Początki jego kariery akademickiej wiążą się z Uniwersytetem Jagiellońskim, ale jej rozkwit to już Wrocław i objęcie stanowiska adiunkta i dyrektora Głównej Biblioteki Medycznej (1950-1958) i rozpoczęcie pracy w III Klinice Chorób Wewnętrznych na stanowisku asystenta (1950), adiunkta (1953) i profesora nadzwyczajnego (1955), pierwszego kierownika Oddziału B, który został przekształcony w samodzielną Klinikę Nefrologiczną (1955-1965), a następnie Katedrę i Klinikę Nefrologii, na czele której stał w latach 1965-1970. Był prorektorem ds. klinicznych (1962-1964), konsultantem Uzdrowiska Cieplice (1955), konsultantem w zakresie medycyny wewnętrznej dla województwa polskiego (1960). Jego zainteresowania badawcze skupiały się na wielu zagadnieniach z zakresu chorób wewnętrznych, historii medycyny, nefrologii (w tym – nad patologią i terapią chorób nerek oraz miażdżycą) oraz balneologią, etyką, epidemiologią, biografistyką i bibliografią. Prowadził badania epidemiologiczne ludności z Dolnego Śląska. Ogłosił drukiem ponad 300 publikacji naukowych. Lekarz internista, nefrolog, historyk medycyny, bibliograf, bibliotekoznawca, uczestnik kampanii wrześniowej, członek towarzystw naukowych, redaktor był promotorem 15 rozpraw doktorskich i kierownikiem 5 przewodów habilitacyjnych.

Doskonały klinicysta i nauczyciel akademicki, człowiek o szerokich horyzontach wiedzy, profesor nadzwyczajny piastujący ważne stanowiska w swojej macierzystej Uczelni, prorektor ds. klinicznych, kierownik Zakładu Historii Medycyny oraz Katedry i Kliniki Nefrologii, dyrektor Biblioteki Głównej Akademii Medycznej we Wrocławiu, ale także członek wielu komitetów redakcyjnych czasopism medycznych, między innymi Medizinisches Journal. Podróżował na naukowe staże m. in. do Czechosłowacji, Danii, Szwecji i Niemiec oraz ZSRR.

Wrocławską Katedrę i Klinikę Nefrologiczną z Oddziałem Dializy Pozanerkowej, którą zorganizował od podstaw

na bardzo wysokim poziomie współpracował z II Kliniką Chirurgiczną i Kliniką Laryngologiczną AM we Wrocławiu, Kliniką Urologiczną z Moskwy, Kliniką Radiologiczną i Medycyny Nuklearnej z Brna oraz z II Kliniką Chorób Wewnętrznych Charité z Berlina. Ważnym epizodem nefrologicznym w życiu prof. Wiktora był udział w pierwszym w Polsce udanym, rodzinnym przeszczepieniu nerki w 1964 r. Pionierski zabieg przeprowadził u 24-letniej pacjentki prof. Wiktor Bross, dawcą narządu był jej 30-letni brat, a zespół leczący tworzyli między innymi profesorowie Wiktor, Kożuszek i Szepletowski.

Profesor Wiktor udzielał się również społecznie w zarządach wielu towarzystw naukowych. Pozostawił po sobie znaczący dorobek edytorski. Współredagował wydawnictwa informacyjne Uczelni, a od 1964 roku prace lekarskie Serii B Wrocławskiego Towarzystwa Naukowego. Zainicjował powołanie 2 nowych serii wydawniczych z zakresu historii medycyny i balneologii w ramach tego towarzystwa. Można go uznać za pioniera szkoleń podyplomowych z nefrologii, które zapoczątkował w 1962 roku cyklem kursów w ramach programu „Studia Doskonalenia Lekarzy” i konferencji dla lekarzy województwa wrocławskiego. Zorganizował 2 konferencje międzynarodowe i kilka ogólnopolskich zjazdów naukowych. Oprócz cyklicznych posiedzeń naukowych Katedry i Kliniki Nefrologii odbywały się we Wrocławiu spotkania z referatami zapraszanych naukowców zagranicznych z Berlina, Brna, Budapesztu, Lipska, Moskwy i Rzymu. Wprowadził zwyczaj prezentacji przez jego współpracowników własnych prac w językach obcych. Aktywnie uczestniczył w krajowych i zagranicznych konferencjach, sympozjach i zjazdach naukowych, między innymi w Berlinie, Lipsku, Sofii, Wiedniu, Rzymie i Würzburgu. Profesor wyszkolił ponad 200 specjalistów z zakresu medycyny wewnętrznej. Wyspecjalizował wielu lekarzy i biochemików w dializach pozaustrojowych i chorobach nerek, ale także w bibliotekarstwie medycznym. Był członkiem Komisji Historii Medycyny i Nauk Przyrodniczych Polskiej Akademii Umiejętności (1946), Komisji Historii Nauk Medycznych Rady Naukowej przy Ministrze Zdrowia i Opieki Społecznej (1952), Wrocławskiego Towarzystwa Naukowego (jako przewodniczący Wydziału Nauk Lekarskich (1964-1968), Polskiego Towarzystwa Lekarskiego (sekretarz w latach 1952-1955), przewodniczącym Oddziału Wrocławskiego PTL (1956-1958), a także członkiem wielu międzynarodowych towarzystw naukowych.

Szczególnym osiągnięciem, wręcz dziełem życia profesora był autorski podręcznik chorób nerek „Zarys nefrologii klinicznej”. Opierał się w dużej mierze na własnym doświadczeniu klinicznym, a problemy obrazowane były przykładami rzeczywistych sytuacji klinicznych. Bardzo aktualnie brzmią dziś słowa napisane przez profesora Zdzisława Wiktora w przedmowie do podręcznika: „Jednym z najważniejszych problemów o znaczeniu praktycznym jest przewlekła niewydolność nerek... W ostatnich latach nastąpił wzrost ilości zgonów z tego powodu... Wielu chorych mogłoby uniknąć swego losu lub można by przesunąć kres życia, gdyby podjęte były właściwe środki leczenia. Temu zagadnieniu, a w szczególności transplantacji nerek, poświęciłem osobny rozdział.” Za działalność zawodową, naukową i społeczną odznaczony został Złotym Krzyżem Zasługi, Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski, Medalem X-lecia PRL, Odznaką „Za wzorową pracę w służbie zdrowia”, Złotą Odznaką „Zasłużony dla Dolnego Śląska” oraz różnymi nagrodami, w tym Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej.

Profesor Zdzisław Wiktor zmarł na zawał serca 18 stycznia 1970 roku we Wrocławiu. Został pochowany na Cmentarzu Katedralnym św. Wawrzyńca we Wrocławiu, gdzie spoczywają najbardziej zasłużeni, najwybitniejsi mieszkańcy Wrocławia

prof.dr hab. med. Marian Klinger