Kwartalnik dla pacjentów z niewydolnością nerek NR 2 (31) 2017

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 (31) 2017, ISSN 1644-5139

Redaktor naczelny:
prof. dr hab. med. Jacek A. Pietrzyk

Zastępca redaktora naczelnego:
dr n. med. Adam Markiewicz

Sekretarz redakcji:
lek. med. Michał Śmigielski

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
Michał Dębski-Korzec
kom. 691 586 848
tel. 12 625 46 13
e-mail: osod@osod.info

Komitet naukowy kwartalnika:
dr med. Wacław Bentkowski
dr med. Krzysztof Bidas
prof. dr hab. med. Stanisław Czekalski
prof. dr hab. med. Alina Dębska-Ślizień
prof. dr hab. med. Ryszard Gellert
prof. dr hab. med. Ryszard Grenda
prof. dr hab. med. Władysław Grzeszczak
prof. dr hab. med. Marian Klinger
prof. dr hab. med. Andrzej Książek
prof. dr hab. med. Monika Lichodziejewska-Niemierko
prof. dr hab. med. Jacek Mannitius
prof. dr hab. med. Michał Myśliwiec
prof. dr hab. med. Kazimierz Ostrowski
prof. dr hab. med. Irena Pietrzak
prof. dr hab. med. Jacek Pietrzyk
prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski
prof. dr hab. med. 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 KMIEĆ

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 A. Pietrzyk

4 Ludzie listy piszą
Jurek – Historia Prawdziwa – mgr piel. Małgorzata Jamroży
„Czas jest ojcem prawdy" – wykorzystajmy go dobrze – Rajmund Michalski
Przemyślenia dializowanego pacjenta – Edward Gwóźdź

7 Listy znad morza
Protest w słusznej sprawie – prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

9 W oczach lekarza
XXII Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Postępy w dializoterapii otrzewnowej" – dr hab. med. Janusz Ostrowski

12 Pielęgniarka radzi
46. Międzynarodowa Konferencja Europejskiego Towarzystwa Pielęgniarek Dializacyjnych i Transplantologicznych /Europejskiego Towarzystwa Opieki Nefrologicznej – mgr piel. Aneta Trzcińska, mgr piel. Anna Kliś

16 Głos Stowarzyszenia Pomocy Dializowanym
Wywiad z Hansem Bartem – kierownikiem Holenderskiego Stowarzyszenie Osób z Przewlekłą Chorobą Nerek
„Z wizytą u sąsiadów" – relacja z wycieczki Burg – Spreewald – Magdalena Rękosiewicz
Wspomnienie o Ewie Barańskiej – dr n. med. Wacław Bentkowski

18 Nasz chleb powszedni
Święta, święta… – mg Małgorzata Pach, mgr Małgorzata Szczypkowska

23 Nasze ośrodki dializ
Rekordowa ilość przeszczepów w Stacji Dializ w Tomaszowie Lubelskim – dr med. Ewa Bober-Palak
Opowieści Pacjentów – Mariusza, Roberta, Pawła

25 Nasz wywiad
Jakość życia pacjentów dializowanych – rozmowa z prof. dr hab. med. Markiem Myślakiem

27 Nasze lektury
Tajemnice Transplantacji – nowa książka Anety Sieradzkiej

28 Jesteśmy na wczasach
Wspomnienia pacjentów z dializ wakacyjnych na Sycylii zorganizowanych przez Dialisi Mucaria – lato / jesień 2017.

31 Ruch to zdrowie
Nerka na wyprawie rowerowej z sakwami, czyli 1 100 km w 25 dni – część 1: Niewydolność nerek i inne kłopoty zdrowotne – Agata Dratwińska
III Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Układu Moczowego – dr Katarzyna Chojak-Fijałka, mgr Urszula Chrabota

37 Kącik fotograficzny
Barwy jesieni

40 Poczet wybitnych nefrologów
Wspomnienie o prof. dr hab. med. Zuzannie Morawskiej – prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska

SŁOWO OD REDAKCJI

Czy ktoś z nas jeszcze pamięta tegoroczne lato? Oczywiście, wspomnienia z wakacji większość z nas zachowuje w pamięci, zwłaszcza, gdy zapytamy o pogodę. Ta podzieliła Polskę na chłodniejszą i mokrą północ oraz cieplejsze, słoneczne południe. Innego, głębokiego, politycznego podziału Polski też doświadczamy od kilkunastu miesięcy, bo jedni są za dobrą zmianą, a inni są jej totalnie przeciwni. Dobrze, że protest rezydentów, o którym w swoim „Liście z nad morza" pisze profesor Bolesław Rutkowski, tym razem nas nie podzielił, bo wszyscy mamy świadomość niedostatków w ochronie zdrowia. Odległe terminy do wielu specjalistów, ograniczone możliwości leczenia operacyjnego wielu schorzeń, które – niestety nasilają dolegliwości związane z postępem choroby niszczącej stawy, wzrok. Swoisty podział jaźni prezentuje obecny minister zdrowia – lekarz, który z góry widzi wszystko dobrze, ale nam na dole raczej nie do śmiechu. I na nic zdaje się zaklinanie rzeczywistości, bo bez pieniędzy, dużych pieniędzy – nowoczesnej medycyny w Polsce nie będzie. Podziwiałem młodych lekarzy, którzy przedstawiali mądre i racjonalne argumenty za zmianą, mówiąc równocześnie, jak trudno być lekarzem i jak trudno z medycyny wyżyć nie przekraczając bariery ryzykowania własnym zdrowiem z przepracowania. Dla mnie – lekarza z 42-letnim stażem zawodowym riposta ministra była co najmniej dziwna. Nazwał on działania zmierzające do przestrzegania 48-godzinnego tygodnia pracy haniebnymi…

Aż ciśnie się na usta riposta: „– Nie pamięta wół, jak cielęciem był", a także, że „punkt widzenia zależy od miejsca siedzenia". Jeszcze kilka lat temu dr Radziwiłł jako szef lekarskiej korporacji nie zostawiał suchej nitki na ówcześnie rządzących, żądając tego samego, co dzisiejsi protestujący. Taki dramatyczny rozdźwięk w prezentowaniu swego stanowiska zakrawa na pewną chorobę, o której onegdaj pięknie pisał profesor Antoni Kępiński, wybitny polski psychiatra i humanista. Ja zaś, już z nefrologicznego punktu widzenia ponownie przypomnę, że tego wydializować się nie da! (a chciało by się – jakąś długą, ciągłą i nad wyraz skuteczną techniką – jednak rozwiązać problem).

Na kanwie protestu rezydentów zarysował się także podział pokoleniowy. Młodym lekarzom jest trudno, starsi mają lepiej. Ten podział jest jednak bezsensowny, bo jednych i drugich brakuje! W Polsce mamy za mało lekarzy i nie widać zdecydowanych działań, by tę sytuację poprawić!

W tym numerze „Dializy i Ty" znajdziecie jednak państwo niewiele o podziałach, a sporo o tym, co nas łączy. Lekarzy i pielęgniarki, bo tegoroczna konferencja nt. postępów dializy otrzewnowej w Kołobrzegu dowiodła, jak wiele, wspólnie możemy zrobić dla poprawy rokowania blisko 1000 dializowanych otrzewnowo w kraju. Trzecie już krakowskie sympozjum poświęcone problemom rehabilitacji w chorobach nerek i układu moczowego, prekursorem których to spotkań był przed laty prof. Olgierd Smoleński uzmysłowiło, jak wiele mogą skorzystać pacjenci, gdy do ich leczenia dołączają rehabilitanci i fizjoterapeuci.

A jeżeli już mówimy o dzieleniu, to już wkrótce wypadało by się podzielić opłatkiem. Zapomnieć o podziałach. Odnaleźć życzliwość i ciepło w kontaktach z Bliskimi. W stacjach dializ, w szpitalnych oddziałach, we własnych rodzinach.

Czego Państwu i sobie życzę w nadchodzące Święta Bożego Narodzenia i w Nowym Roku!

Jacek Pietrzyk
Redaktor Naczelny

Jurek - historia prawdziwa

mgr piel. Małgorzata Jamroży
Stacja Dializ w Wągrowcu
B.Braun Avitum Poland Sp. z o.o.

Pan Jerzy lat 57 wysoki, postawny mężczyzna. Twarz pociągła, włosy krótkie, na skroniach wkradające się pierwsze siwe włosy . Bystry wzrok , z którego można wiele odczytać. Podczas rozmowy serdeczny, ciepły o miłym usposobieniu, budzi zaufanie.

Życie nie daje nam tego czego chcemy tylko to co ma dla nas. Właśnie taka jest historia naszego pacjenta Pana Jurka Ślósarczyka .

Życie potrafi zaskakiwać! Zaskoczyło również Pana Jurka, który w 2002 roku usłyszał diagnozę rak nerki i pęcherza moczowego. Szok, niedowierzanie, pytania dlaczego Ja towarzyszyły w każdym dniu leczenia. Na domiar złego w 2007 roku nastąpił kolejny rzut choroby zakończony prawostronną nefrektomią z powodu guza miedniczki i prawego moczowodu. Do 2008 roku walka z chorobą nowotworową nadal trwała. Choroba ta podstępnie i początkowo bezobjawowo zabierała mu poczucie wolności , niezależności , a w zamian za to dawała poczucie strachu i bezradności, uzależnienie od szpitali, zabiegów i badań diagnostycznych. Ważny był każdy kolejny dzień, który niósł nadzieję na wyzdrowienie. W 2009 roku z powodu procesu rozrostowego w nerce lewej wykonano nefrektomię lewostronną i cystectomię. Jak podkreśla Pan Jurek doskonałą operację laparoskopowego usunięcia nerki przeprowadził we Wrocławiu prof. dr hab. n. med. Romuald Zdrojowy.

Dawało to szansę na pokonanie choroby nowotworowej i tak się właśnie stało. Nowotwór został zażegnany , jednak życie naszego bohatera uległo totalnej zmianie, gdyż konieczność usunięcia obu nerek wymusiła rozpoczęcie przewlekłej dializoterapii.

Dzięki swojej wielkiej pasji i miłości do siatkówki i wędkarstwa Pan Jerzy nie poddał się. Jako społecznik zasiada od 1997 roku w zarządzie Koła nr 120 Polskiego Związku Wędkarskiego w Skokach. Jego wielką zasługą jest zaszczepianie w młodych ludziach pasji do wędkarstwa, dbania o środowisko naturalne oraz organizowanie akcji sprzątania jezior. Spotkania z młodymi adeptami wędkowania, organizowanie licznych konkursów dawało jeszcze więcej siły i motywacji do dalszego działania.

Rodzina, przyjaciele, znajomi dawali wsparcie i nie pozwolili, żeby czarne myśli nawet na chwilę zbierały się w głowie Pana Jerzego. Koledzy , którzy znali jego szkutniczą smykałkę i doświadczenie angażowali Pana Jurka do budowania łodzi. Jak mówi Pan Jurek uwielbia drzemki w łodzi na środku jeziora, kiedy to może wsłuchiwać się w odgłosy ptaków, plusk wody. Przyroda to coś, co wyzwala spokój i harmonię.

Drugą wielką pasją Pana Jurka po wędkarstwie jest siatkówka. Od około 30 lat w naszym powiecie działa Wągrowiecka Liga Piłki Siatkowej. Celem organizacji jest popularyzacja halowej piłki siatkowej wśród mieszkańców miasta i powiatu wągrowieckiego. Jak podkreśla nasz pacjent przez wiele lat czynnie uprawiał siatkówkę, propagował ten rodzaj aktywności podczas licznych spotkań z młodzieżą.

Aktywność to dla Pana Jurka święte słowo. Nie da się zamknąć w czterech ścianach. Ma jeszcze wiele planów. Dzięki wsparciu żony Katarzyny, dzieci Kamili i Marcina oraz wnukom Zuzi, Mariannie i mającemu wkrótce przyjść na świat Witkowi wie, że każdy wspólny dzień jest darem. Chce iść do przodu, być wsparciem dla innych. Nieść pomoc w zwątpieniu tym, którzy walczą z podobnymi wyzwaniami losu jak On. Chce być przykładem, że warto stawić czoło przeciwnościom losu. Być i żyć mimo wszystko. A dializy? Wpisały się w codzienność. Dziś nie myśli, że jest tu za karę. Korzysta z życia . Chce zaszczepić we wnukach pasję do wędkowania.

Jest jeszcze tyle ryb do złowienia!

"Czas jest Ojcem prawdy" –wykorzystajmy go dobrze

Rajmund Michalski
Zabrze

Okres wakacyjno-urlopowy sprzyja pewnym głębszym refleksjom nad życiem i przemijającym czasem. Skoro, jak powiedział Francois Rabelais, że to czas jest Ojcem Prawdy – pytanie brzmi, jak go dobrze wykorzystać? Często zastanawiamy się ile czasu marnujemy na sprawy nieistotne, a nawet zupełnie bezsensowne. Każdy z nas może sobie na to pytanie uczciwie odpowiedzieć i to właśnie zainspirowało mnie do napisania po dłuższej przerwie tego tekstu na łamach naszego czasopisma „Dializa i Ty".

Swoim znajomym, a szczególnie współpracownikom często powtarzam, że „Daną czynność wykonuje się tak długo ile ma się na nią czasu". Tak naprawdę to parafraza powiedzenia "Nie odkładaj na jutro tego co możesz zrobić dziś". Istnieje wiele wariantów tego zdania – zresztą nie wszystkie są poważne. O co tak naprawdę w tym powiedzeniu chodzi? Czasami wmawiamy sobie, że na coś nie mamy czasu, ponieważ jesteśmy zabiegani problemami życia codziennego. Wydawać by się mogło że wszystkie wynalazki współczesnego świata (internet, szybkie samochody, telefony komórkowe itp.) są po to, aby nam życie ułatwić i dać więcej czasu. A tak niestety nie jest. Dlaczego? Może chodzi o organizację naszego życia, jak i hierarchię wartości? Trywialna wydaje się być odpowiedź na pytanie, gdzie ludzie są bardziej szczęśliwi – w Europie czy w Afryce? Czy bogactwo materialne daje nam to czego naprawdę potrzebujemy? Gdyby tak było nie byłoby tylu samobójców wśród bogatych celebrytów… Jak odpowiedział kiedyś pewien misjonarz w Afryce swojemu europejskiemu koledze na uwagę tego drugiego, jak ogromna jest różnica bogactwa między tymi kontynentami – „Wy macie zegarki, a my mamy czas". Problemem zatem jest to jak dobrze ten swój czas wykorzystać. Nie mam oczywiście prostej recepty na życie i wykorzystanie tego co nam jeszcze zostało. Gdy ktoś umiera mówimy, że mógł jeszcze sobie żyć, że był taki dobry i miał jeszcze tyle do zrobienia. To prawda, ale jak wykorzystał swój czas?

Punkt wiedzenia zależy od sytuacji w jakiej się znajdujemy. Dla nas osób chorych każda chwila jest niezwykłą i często dziwimy się jak wiele czasu zmarnowaliśmy i jak wiele ludzi wciąż to robi. Czy trzeba zachorować, aby to docenić?

Jako młody człowiek wyjeżdżałem z żoną i znajomymi w przepiękne polskie Gorce, gdzie na górze Magorzycy mieszkało przez dziesiątki lat starsze góralskie małżeństwo. Byli to ludzie niezwykle skromni i serdeczni, żyjący bez prądu, telewizji, lodówki - nie wspominając oczywiście o samochodach czy innych cywilizacyjnych wynalazkach. Jak żyli? Wspaniale. Byli szczęśliwi i tym swoim optymizmem zarażali zblazowanych mieszkańców wielkich miast, którzy kiedy już mieli wiele (a chcieli mieć jeszcze więcej) przyjeżdżali tam, aby w absolutnej ciszy kontemplować piękno gór i życia… W tym roku, po kilkudziesięcioletniej przerwie, pojechaliśmy tam znowu. Babci i Dziadka już nie ma, chata zniszczona i opuszczona, ale klimat pozostał. I pozostała wdzięczność za to co nam dali swoim życiem i postawą. A dali nam tak wiele – swój czas i niezwykłość tamtego miejsca.

Nie dajmy się zwariować „szumem informacyjnym", który atakuje nas z każdej strony. Inspirujmy się tym co jest piękne, a dobra wokół nas jest naprawdę wiele, trzeba tylko chcieć go zauważać. Przykłady - w dniu kiedy piszę ten artykuł dowiedziałem się, że motoparalotniarz - Pan Wojtek Bógdał (co za niezwykle wymowne nazwisko ..) został pierwszym polskim złotym medalistą podczas X Igrzysk Sportów Światowych The World Games 2017 we Wrocławiu, a niewidoma Pani Joanna Mazur podczas mistrzostw świata osób niepełnosprawnych w Londynie wywalczyła złoty medal w biegu na 1500 metrów. Inspirujące?

Nasze czasopismo dedykowane jest przede wszystkim cierpiącym z powodu chorób nerek oraz osobom z nimi w różny sposób związanych. Nerki w organizmie pełnią wiele istotnych funkcji, a spośród nich najważniejsze to jego oczyszczanie z toksyn oraz produkcja tak nam potrzebnych hormonów. Jakże efektywne jest to „oczyszczalnia ścieków". Te maleńkie wielkości kilku centymetrów organy potrafią filtrować niemalże 189 litrów krwi na dobę. Cudowny organ, absolutnie niezwykły!!! Czy to nie cudowne, czy powinniśmy wierzyć w cuda? Oczywiście, przecież one są w nas i wokół nas – trzeba tylko je zauważać. Nasze życie jest cudem. W Piśmie Świętym często wspomina się o … nerkach. Są one symbolem fizycznej tężyzny człowieka i naszego wnętrza. Mowa jest też o tym, że nerki pokazują czy człowiek jest rzeczywiście zaangażowany w to co robi, czy też zobojętniały, bez pasji. Kiedyś nie zwracałem na to uwagi, ale teraz kiedy wszystko w moim życiu kręci się wokół nerek – zastanawiam się nad tym fenomenem. Niezależnie od tego co wyzwala w nas adrenalinę, dopaminę i inne hormony, daje to o nas świadectwo. A one pozwalają nam przeżywać intensywnie różne emocje zarówno te negatywne, jak i pozytywne. Wizyta u lekarza

czy w przychodni nefrologicznej/transplantologicznej powoduje u wielu z nas produkcję ogromnej ilości adrenaliny, co związane jest ze stresem i obawą o nasze zdrowie. Dobrze nam kiedy oglądamy ciekawy film, czytamy interesującą książkę, spotkamy się z przyjaciółmi czy słuchamy naszej ulubionej muzyki. A propos muzyki - kiedyś dzieliłem ją na dobrą i złą. Pewnie jest tak nadal, ale z czasem zrozumiałem, że dobra muzyka to taka, która komuś sprawia przyjemność, jest inspirująca i poprawia nasze postrzeganie świata i naszych bliskich. Zbyt często stawiamy się w roli wszechwiedzących autorytetów przyczyniając się do niepotrzebnych konfliktów. A to muzyka ma łagodzić obyczaje. W moim życiu zawsze pełniła ona bardzo ważną rolę. A że marzenia się spełniają to jakże niezwykłym przeżyciem były dla mnie niedawne koncerty moich idoli muzycznych z młodości – zespołów Deep Purple, Jethro Tull, czy niezwykłego King Crimson.

Był okres ciężkiej postępującej choroby, potem dializ i wreszcie przeszczep nerki. Ale to nie koniec przygody – wiele różnych dobrych i złych doświadczeń wciąż przed nami. I to jest ten czas jaki należy dobrze wykorzystać. Nie marnujmy go – życie jest zbyt piękne, więc spełniajmy swoje marzenia te duże i te małe.

Przemyślenia dializowanego pacjenta

Edward Gwóźdź
Polanica Zdrój

Po 33 latach pracy w 5 pięciu dużych miastach naszego kraju, już jako emeryt-rencista osiadły w sercu Gór Bardzkich na Dolnym Śląsku, jestem od 2 lat pacjentem dializowanym Stacji Dializ SCM Polanica-Zdrój. Jako stały czytelnik „Dializy i Ty" postanowiłem podzielić się kilkoma swoimi przemyśleniami.

Przymierzając się w przyszłym roku do obchodów 100-lecia odzyskania przez nasz kraj niepodległości musimy sobie uzmysłowić fakt, że o dializie i przeszczepach narządów w Polsce mówimy dopiero od początku lat 70-tych ub. stulecia, a ostatnie 50 lat są dowodem na znaczący ilościowy i jakościowy postęp, jaki dokonał się w tej dziedzinie. Szczegółowa lektura kwartalników „Dializa i Ty", wsłuchiwanie się w głosy najbardziej zainteresowanych pacjentów naszej Stacji, licznych dializowanych gościnnie oraz personelu pozwalają potwierdzić to spostrzeżenie. Istotnie zwiększyła się liczba ośrodków dializ, dostępność terapii, większość stacji dysponuje nowoczesnym sprzętem, zatrudnia wysoko kwalifikowaną kadrę. Osobiście odnoszę wrażenie, że jestem dializowany w jednym z najlepszych ośrodków dializacyjnych w kraju i to pod każdym względem.

Polanica-Zdrój jako uzdrowisko z tradycją leczenia pacjentów z chorobami nerek i Stacja Dializ zlokalizowana w kompleksie parkowo-leśnym SCM, jest placówką publicznej opieki zdrowotnej, nowoczesną, wybudowaną w 2005 roku. Funkcjonuje w oparciu o najwyższe standardy europejskie. Stacja działa zatrudniając profesjonalny, aktywny zawodowo personel miejscowy, wspierany przez akademicki ośrodek wrocławski. O jakości opieki w Stacji Dializ w Polanicy niech świadczą opinie nie tylko pacjentów korzystających z polskich, lecz również zagranicznych stacji dializ, ale także pacjentów gościnnie dializowanych w naszym ośrodku. Personel medyczny jest profesjonalnie kierowany przez panią dr Katarzynę Barańską-Bazan od początku istnienia ośrodka, tj. od 2005 roku i pielęgniarkę oddziałową, panią mgr Anitę Tadeuszów. Mówiąc o pracownikach Stacji Dializ chciałbym wymienić także wszystkie panie pielęgniarki, czyli przysłowiowy „rdzeń" personelu, a to panie Ewę Chałuj, Ewę Babską, „nabytek" w osobie pani Agnieszki Tamary, „weterankę" – panią Halinę Pisarczyk i pozostałe panie Pielęgniarki. Personel medyczny często doświadczał wsparcia udzielanego przez akademika pana dr med. Jerzego Uzara z wrocławskiego ośrodka klinicznego. Wszyscy oni swoje codzienne obowiązki wykonują na najwyższym, profesjonalnym poziomie. Pracownicy stacji dializ bardzo dbają o pacjentów, a pan doktor Uzar dodatkowo organizował w przeszłości niedzielne „spotkania integracyjne". W ostatnich dwóch latach spotykaliśmy się aż pięciokrotnie, w tym w lecie przy ognisku oraz w styczniu i lutym tego roku w czasie karnawału. Bardzo doceniam ten rodzaj aktywności, zwłaszcza mogąc porównać ją do podobnych imprez organizowanych w szpitalach sanatoryjnych w Krynicy Górskiej czy Kudowie-Zdroju, w których bywałem jako pacjent. Pochwała ośrodka dializacyjnego SCM w Polanicy-Zdroju jest również uzasadniona, gdy porównuję go z „zaliczonymi" stacjami dializ w Chicago czy Damaszku.

O swojej dializie chciałbym kiedyś napisać coś więcej. Może w książce pod jakimś szalonym tytułem, której rozdział „Na drodze poszukiwaczy szczęścia" poświęcę pewnej lekarce, z oddaniem kierującej najlepszą stacją dializ w Polsce…? – będąc przekonanym, że dzięki takim ludziom jesteśmy zdrowsi, a nasz świat – lepszy. Ale dla nas, dializowanych pacjentów mógłby być jeszcze lepszy, gdyby olbrzymiemu wysiłkowi wielu, nie bójmy się powiedzieć tego wprost, prowincjonalnych placówek dializacyjnych – towarzyszyło skuteczne przeszczepianie pacjentów w klinicznych i wojewódzkich ośrodkach transplantacyjnych, których w Polsce jest ponad 20. Co zrobić, jak działać, by liczba przeszczepów nerek rosła? Czy przykład powinien iść

z góry, nie z dołu, aby mógł się przebić? Dzisiejsze tłumaczenia, że społeczeństwo jest zaściankowe, że za mało zgód na pobranie narządów od rodzin umierających potencjalnych dawców (mimo funkcjonowania tak zwanej „zgody domniemanej" – o ile nikt za życia nie zastrzegł, iż nie zgadza się na pobranie do przeszczepu jego narządów po swojej śmierci) nie do końca przekonuje. Dlaczego tak niewiele wspólnie czynimy, lekarze i my pacjenci, by wspólnie propagować ideę przeszczepiania narządów? Czy tym zadaniem należy obarczyć wyłącznie aktywnych profesjonalistów – nefrologów?

Tymi kilkoma przemyśleniami chciałbym wywołać prawdziwą, nielukrowaną jak dotychczas w kwartalniku dyskusję o stanie polskiej transplantologii. Dlaczego na tle sąsiadów, nie mówiąc o Stanach Zjednoczonych, w Polsce - kraju o tak dramatycznie wysokiej liczbie wypadków drogowych kończących się ofiarami śmiertelnymi, możliwości pozyskania narządów są nadal nikłe? Co trzeba zrobić, by ta sytuacja uległa zmianie? To bardzo aktualne pytanie, które stawia sobie setki dializowanych oczekujących na nową nerkę. Czy uprawnione jest stwierdzenie, że nie przez ilość a jakość zespołów klinicznych, brak właściwej refundacji zabiegów przeszczepiania nerki, czy w słabości organizacyjnej systemu leży przyczyna? A może trzeba sięgnąć do gotowych rozwiązań funkcjonujących u sąsiadów, tych zza miedzy, tych z Europy oraz tych zza wielkiej wody i poprawić skuteczność przeszczepiania?

Liczę, że wiele osób przeczyta mój tekst i zastanowi się nad zadanymi przeze mnie pytaniami. I tym najważniejszym: – jak i czy można stan polskiej nefrologii, dializoterapii i transplantologii zdecydowanie poprawić ? – co będzie przyczynkiem do wielkiej, ale i „dobrej" zmiany.

LISTY ZNAD MORZA

Protest w słusznej sprawie

prof. dr hab. med. Bolesław Rutkowski

Ostatnio w swoich listach starałem się przykuć uwagę Szanownych Czytelników do wartości poznawczych, wynikających z podróżowania w różne odległe zakątki Europy. Ponieważ jednak w naszym pięknym kraju zaczęło być gorąco w ochronie zdrowia to czas wrócić na domowe pielesze.

Od kilku tygodni trwa bowiem protest zapoczątkowany przez lekarzy rezydentów skierowany przeciwko powszechnej mizerii w systemie ochrony zdrowia w naszym kraju. Postulaty wygłaszane przez młodych lekarzy są bardzo poważne albowiem dotyczą przede wszystkim zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia do wielkości 6,8% PKB, czyli przychodu krajowego brutto. Drugorzędnym postulatem jest zwiększenie wynagrodzenia lekarzy rezydentów, które obecnie znajduje się poniżej średniej krajowej. Do tego protestu dołącza się coraz więcej grup zawodowych zaangażowanych w szeroko pojętej ochronie zdrowia (lekarze specjaliści, pielęgniarki, diagności laboratoryjni, ratownicy medyczni, technicy radiologiczni i inni). Gorące poparcie znaleźli młodzi adepci medycyny u całego Porozumienia Zawodów Medycznych. Swoich uczniów poparli także rektorzy wyższych uczelni medycznych, a także zarządy wielu towarzystw medycznych. Protest głodowy, który rozpoczęli rezydenci w Warszawie rozlewa się obecnie po całej Polsce. Głodują grupy lekarzy w Gdańsku, Krakowie, Lesznie, Łodzi, Szczecinie i Wrocławiu. Nie jest wykluczone, że do tej formy protestu przyłączą się młodzi lekarze z kolejnych ośrodków w Polsce. Warto zwrócić uwagę na kilka aspektów działań rezydentów. Po pierwsze, co podkreślają cały czas młodzi lekarze, jest to protest a nie strajk. Wszystkie głodujące osoby czynią to bowiem w ramach urlopu wykorzystując własny wolny czas. Nie pozostawiają zatem swoich jednostek bez obsady, a pacjentów bez opieki lekarskiej. Czyli jest to forma protestu, a nie strajku głodowego. Po drugie działania rezydentów nie mają podłoża politycznego. Nie są oni bowiem związani z żadnymi partiami ani siłami politycznymi niezależnie czy są one z lewa, z prawa czy też z centrum. To bardzo mądre podejście świadczące o dużej rozwadze protestujących. Podkreślają oni zresztą, że ochrona zdrowia dotyczy wprost

wszystkich obywateli niezależnie od ich poglądów politycznych. Przypomina mi to napis od wielu lat witający wszystkich wchodzących do gmachu przy ul. Miodowej 5 w Warszawie, w którym mieści się Ministerstwo Zdrowia. Tuż po wejściu bowiem natknąć się można na bardzo mądrą maksymę, która brzmi: „Polityce wstęp wzbroniony". Niestety w tym gmachu, który w przeszłości dane mi było wielokrotnie nawiedzać, wpływy polityki były zawsze widoczne i bardzo odczuwalne. Oby naszym młodym kolegom udało się utrzymać dystans od jakichkolwiek sił politycznych działających w naszym kraju. Powtórzmy raz jeszcze, czego domagają się rezydenci. Odpowiedź mogła by być krótka i prosta. Postulują oni bowiem zwiększenie nakładów na ochronę zdrowia, co powinno w znaczący sposób wpłynąć na zdrowie i losy naszych pacjentów. Już samo skrócenie oczekiwania w kolejce do lekarzy specjalistów winno mieć w tym zakresie kapitalne znaczenie. Akurat w dzisiejszej prasie była wyliczanka ile czasu hipotetyczny pacjent musi czekać na konsultacje poszczególnych specjalistów od czasu rejestracji w kolejce do momentu realizacji wizyty. Rozpiętości czasu oczekiwania były od sześciu miesięcy do ponad dwóch lat. Jest oczywiście pytanie ilu z tych pacjentów oczekujących dla przykładu na konsultację kardiologa jej nie doczeka. Oczywiście pewnie w razie zagrożenia życia część z nich dostanie się na oddział kardiologiczny w ramach ostrego dyżuru. Ale przecież nie o to chodzi w całym systemie ochrony zdrowia. Zapewne problem jest złożony, bo na długość kolejek ma także wpływ liczba dostępnych lekarzy, w tym specjalistów. No i tym sposobem wracamy do kwesti wynagrodzenia. No bo przecież nasi młodzi koledzy nie wyjeżdżają gremialnie do pracy w krajach Europy Zachodniej dla zachcianki czy kaprysów. Chcą po prostu otrzymywać za swoją ciężką i odpowiedzialną pracę godne wynagrodzenie. Chcą móc założyć rodzinę i zapewnić jej w miarę dostatni byt. A przecież zapotrzebowanie na polskich lekarzy w Niemczech, Wielkiej Brytanii czy w Skandynawii jest ogromne. Sami rezydenci podkreślają, iż nie chcą być wręcz zmuszani do wyjazdu z kraju, w którym chcą żyć i pracować dla polskich pacjentów. Patrząc z punktu widzenia dinozaura, któremu w przyszłym roku minie 50 lat od czasu zakończenia studiów, doskonale rozumiem postawę młodszych kolegów i gorąco ją popieram. Nie miałem wprawdzie przyjemności być rezydentem, ponieważ taka forma zatrudnienia podówczas nie istniała. Niemniej jednak pracując jako stażysta, doktorant czy asystent borykałem się z tymi samymi problemami, które obecnie mają rezydenci. Na całe szczęście żona pracująca jako stomatolog w ambulansie wiejskim stanowiła znaczącą podporę dla budżetu domowego. Jednocześnie przez lata pracy napatrzyłem się na różne etapy reformowania systemu ochrony zdrowia. Niezależnie jednak jakie były założenia reformy, to finansowanie wydatków ponoszonych na ochronę zdrowia było wciąż na zbyt niskim pułapie. Szczególnie jeśli dokonywało się próby porównania nakładów na zdrowie w krajach zachodnich, a nawet u naszych południowych sąsiadów z Czech czy Słowacji. Jednocześnie trudno nie dostrzec postępu, jaki dokonał się we wszystkich dziedzinach medycyny, w tym także tych, które dotyczą w sposób bezpośredni osób z chorobami nerek. Niezależnie czy weźmie się pod uwagę nefrologię kliniczną czy w szczególności leczenie nerkozastępcze to poziom świadczeń medycznych nie odbiega od standardów międzynarodowych. Rozwój dializoterapii pozwolił na stworzenie dostępności do tego sposobu leczenia dla wszystkich chorych, którzy tej terapii potrzebują. Trzeba też wspomnieć, że zarówno wyposażenie w aparaturę jak też rodzaj używanego sprzętu zużywalnego umożliwia wykorzystanie technik dializacyjnych stosowanych w krajach rozwiniętych. Nic zatem dziwnego, że wyniki leczenia doraźne oraz odległe w polskich stacjach dializ są na bardzo wysokim poziomie. To samo dotyczy przeszczepiania nerek. Wiadomo, że każdy pacjent dializowany marzy o udanym przeszczepie nerki. Warto przypomnieć, że pełne prawo obywatelstwa znalazła w naszym kraju idea przeszczepiania wyprzedzającego. Oznacza to, że właśnie przeszczepienie nerki oferowane jest wielu chorym ze schyłkową niewydolnością nerek jako pierwsza metoda terapii nerkozastępczej. Natomiast wyniki przeszczepiania nerek ocenione zarówno pod kątem przeżycia chorych poddanych zabiegowi, jak też przeżycia przeszczepionego narządu należą do najlepszych w Europie i na świecie. Podobnie jest w innych dziedzinach medycyny, o czym dla przykładu świadczą spektakularne sukcesy kardiologii inwazyjnej. Pozwoliły one na znaczące zmniejszenie śmiertelności wśród pacjentów z chorobą niedokrwienną serca. Coraz szersza jest także dostępność do nowoczesnych metod leczenia w onkologii i hematologii czy reumatologii. Wszyscy zdajemy sobie jednak sprawę, że te nowoczesne metody terapii, niezależnie od tego w której specjalizacji je stosujemy, wymagają odpowiednich nakładów finansowych. Uważny Czytelnik mógłby w tym miejscu zapytać co mają te historyczne rozważania do obecnego protestu rezydentów. Otóż mają bardzo wiele, ponieważ można postawić tezę, że młodsi koledzy wyciągnęli nauczkę z tego, co było udziałem ich nauczycieli. Wiedzą bowiem doskonale, że nasi podopieczni, czy też potencjalni pacjenci chcą podlegać procesom diagnostycznym oraz leczniczym zgodnym z najlepszymi standardami. Jednocześnie sami medycy pragną także takie metody diagnostyczne i terapeutyczne stosować w praktyce. Nie chcą jednak, aby osiągnięcie tego stanu było następstwem cudu, w którym oni sami odgrywają bezpośrednią rolę sprawczą. Tak bowiem czynili ich poprzednicy, którzy tylko i wyłącznie ciężką pracą, często opłacaną własnym zdrowiem osiągali omawiane wcześniej wyniki leczenia. Stąd też obecny postulat zwiększenia nakładów na ochronę zdrowia do minimum, które stanowi 6,8% PKB. Dla uświadomienia dlaczego jest to minimum przytoczę usłyszaną dzisiaj w audycji radiowej informację o tym, jakie nakłady przeznaczone są na cele zdrowotne u naszych sąsiadów zza Odry. Jest to dokładnie 9% PKB a dla pełnej jasności sprawy dodam, że PKB w Niemczech jest dwu i półkrotnie wyższe aniżeli w naszym kraju. Nic zatem dodać, nic ująć. A protest rezydentów trwa. Być

może kiedy ten list dotrze do czytelników, znajdzie się jakieś polubowne rozwiązanie. Ciekawe do jakich ustępstw jest zdolny rząd „dobrej zmiany"? Czy obecny pan minister utrzyma swoje stanowisko? Warto przypomnieć, że przecież nie tak dawno jako prezes Naczelnej Rady Lekarskiej domagał się wzrostu nakładów na ochronę zdrowia w przeciągu 2-3 lat i podwyższenia zarobków personelu medycznego. A teraz opowiada ile powinniśmy przeznaczyć na drogi i inne inwestycje, a pensje rezydenckie chce zamieniać na potencjalnie zawrotne stypendia. Chyba nie tędy droga, no bo w końcu jak ktoś się podejmuje funkcji Ministra Zdrowia, to powinien walczyć głównie o nakłady na zdrowie i jego ochronę. Chyba, że przyjmiemy, iż jest to typowy przykład zmiany punktu widzenia od punktu siedzenia. Mam głęboką nadzieję, że wysiłki rezydentów nie pójdą na marne. Jednocześnie życzę im, aby znaleźli szerokie poparcie tych, dla których walczą, to znaczy pacjentów.

A ja trzymam mocno kciuki i życzę im wytrwałości w słusznym i potrzebnym proteście.

Wasz Bolesław

W OCZACH LEKARZA

XXII Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „POSTĘPY W DIALIZOTERAPII OTRZEWNOWEJ"

Dr hab. Janusz Ostrowski
Dyrektor ds. Dializy Otrzewnowej
Diaverum Polska

W bieżącym roku, w dniach 7-8 kwietnia w Kołobrzegu, odbyła się już XXII Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Postępy w dializoterapii otrzewnowej". Warto przypomnieć, że pierwsza tego typu konferencja organizowana od początku przez Firmę Baxter odbyła się w 1996 roku w Lublinie, znanym i cenionym ośrodku leczenia za pomocą dializ otrzewnowych. Ośrodek lubelski ma bogate tradycje na tym polu, wystarczy przypomnieć nazwiska profesorów Zbyluta Twardowskiego, Andrzeja Książka i Lucyny Janickiej. Jak już wspominałem w ubiegłorocznym sprawozdaniu, głównym celem organizowania konferencji jest dalsza popularyzacja i pogłębianie wiedzy lekarskiej i pielęgniarskiej w tej wciąż niedocenianej dziedzinie leczenia nerkozastępczego do takiego stanu, aby dializa otrzewnowa mogła zająć należne jej miejsce wśród wszystkich metod leczenia nerkozastępczego.

Zachęcony miłymi słowami dotyczącymi dokumentowania ważnych zdarzeń poprzez wykonywanie zdjęć fotograficznych wypowiedzianymi przez Profesora Jacka Pietrzyka, naszego przyjaciela-nefrologa i jednocześnie redaktora naczelnego kwartalnika Dializa i Ty w słowie od redakcji z poprzedniego numeru czasopisma, postanowiłem do kilku zdjęć dodać także kilka słów o tym co wydarzyło się podczas kwietniowego spotkania w Kołobrzegu.

W tym roku organizacja Konferencji została powierzona ośrodkowi szczecińskiemu, Klinice Nefrologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego, kierowanemu przez Profesora Kazimierza Ciechanowskiego. Przewodniczącymi Komitetu Naukowego byli: prof. Monika Lichodziejewska-Niemierko i prof. Bolesław Rutkowski z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, prof. Kazimierz Ciechanowski oraz dr hab. Edyta Gołembiewska jako przedstawiciele głównych organizatorów i jednocześnie gospodarzy konferencji. Oni właśnie dokonali oficjalnego otwarcia konferencji odbywajacej się w Hotelu Ultra Marine w Kołobrzegu.

W czasie dwóch dni konferencji odbyło się 5 sesji plenarnych. Pierwsza sesja była zatytułowana „Stan dializy otrzewnowej w Europie, Polsce i na świecie". W moim przekonaniu była to kluczowa sesja pokazująca w jakim miejscu znajduje się dializa otrzewnowa. Swoje prezentacje przedstawili, to oczywiste, zwolennicy rozwoju dializy otrzewnowej, prof. Andrzej Więcek, Prezydent ERA-EDTA, dr Mark Lambie, przedstawiciel EuroPD, prof. Ryszard Gellert, konsultant krajowy ds. Nefrologii, dr med. Piotr Jagodziński i prof. Ryszard Grenda przedstawiający rejestry dializy otrzewnowej dla dorosłych i dla dzieci. W drugiej części tej sesji dr med. Ilona Zagożdżon oraz prof. Monika Lichodziejewska-Niemierka zaprezentowały badania wieloośrodkowe w dializie otrzewnowej w Polsce i w Europie. Szczególnie ważne było wystąpienie dr Ilony Zagożdżon z ośrodka gdańskiego, która przedstawiła prace doceniane i publikowane w ważnych czasopismach medycznych o zasięgu międzynarodowym. Niestety, mimo

dużych chęci osób zaangażowanych w rozwój dializy otrzewnowej, brak jest widocznego i istotnego postępu na tym polu.

Sesja sponsorowana przez firmę Baxter była elementem programu. Zaprezentowano w niej nagranie wykładu dr Fayny Gonzales-Cabrery pt.: „Remote PD Patient Management". W sesji drugiej pierwszego dnia przedstawiono aktualne zalecenia i standardy w dializoterapii otrzewnowej. Sesję prowadziła prof. Jolanta Małyszko. Zalecenia i standardy dotyczyły powikłań sercowo–naczyniowych opracowanych przez ISPD (dr hab. Michał Chmielewski z Gdańska), powikłań infekcyjnych (dr n. med. Ewa Wojtaszek z Warszawy), hiponatremii w dializie otrzewnowej (dr med. Beata Czerwieńska z Katowic), postępowania z osobami w wieku podeszłym (prof. Tomasz Stompór), zaleceń w suplementacji wit. D3 u dzieci z przewlekłą choroba nerek, w tym leczonych dializa otrzewnową (dr med. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska z Warszawy). Po sesji odbył się panel ekspertów prowadzony przez prof. Marię Zajączkowską z Lublina i dr hab. Janusza Ostrowskiego z Włocławka. W dyskusji uczestniczyli m.in. dr med. Ewa Wojtaszek, prof. Tomasz Liberek i dr med. Mikołaj Kobelski.

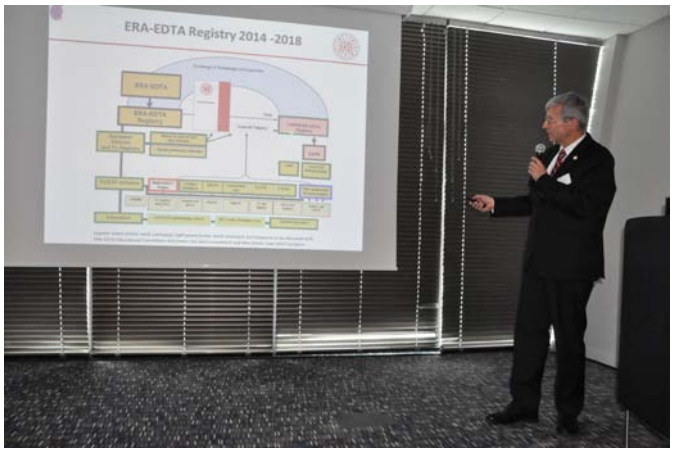
Sesja trzecia rozpoczęła drugi dzień konferencji. Temat tej sesji brzmiał: „Trudne przejścia (również dla lekarzy i pielęgniarek)". Sesje prowadzili prof. Kazimierz Ciechanowski i prof. Maria Szczepańska. W tej części swoje wykłady przedstawiły kolejno zespoły lekarsko-pielęgniarskie: warszawsko-wrocławski („W dorosłość": prof. Danuta Zwolińska, piel. Krystyna Reperowska), gdański („W kres życia": prof. Monika Lichodziejewska-Niemierko, piel. Halina Kraczkowska), szczeciński („Po przeszczepieniu": dr hab. Edyta Gołembiewska, Zofia Mielewczyk) a także prof. Tomasz Liberek i Anna Balicka z Działdowa („Z dializy otrzewnowej na hemodializę"). Sesja czwarta była sesją interaktywną, w której zaprezentowano ciekawe przypadki związane z leczeniem dializą otrzewnową. Sesję tę prowadzili: prof. Alicja Grzegorzewska, prof. Stanisław Niemczyk oraz prof. Władysław Sułowicz, a ciekawe przypadki kliniczne prezentowali przedstawiciele ośrodków dializy otrzewnowej z Poznania, Pleszewa, Warszawy, Gdańska, Krakowa i Białegostoku.

Sesja piąta, ostatnia, tajemniczo zatytułowana „2017-jak?" była prowadzona przez: prof. Marię Wanic-Kossowską (Poznań), dr hab. Annę Skublewską-Bednarek (Lublin), prof. Beatę Naumnik (Białystok) i dr Katarzynę Krzanowską (Kraków). W tej części spotkania zaprezentowano następujące tematy: „Jak szkolić?" – dr Renata Kłak z Wrocławia, „Jak dializować dorosłych CADO - dr med. Ewa Suchowierska, Białystok i ADO - dr med. Magdalena Grajewska, Bydgoszcz, „Jak dializować dzieci?" - prof. Dorota Drożdż, Kraków, „Jak poprawić przestrzeganie zaleceń?" - prof. Jacek Zachwieja, Poznań i piel. Mirosława Kasprzak, Warszawa i „Jak żywić dzieci na dializie otrzewnowej" - prof. Aleksandra Żurowska i piel. Iwona Nowogórska, Gdańsk. Po wykładach odbył się Panel Ekspertów, brawurowo prowadzony przed dwóch nefrologów-pediatrów, profesorów Jacka Pietrzyka i Marcina Tkaczyka z Łodzi. Konferencję zakończyli główni organizatorzy i przedstawiciele komitetu naukowego, a także osoba reprezentująca partnera strategicznego, dr med. Mikołaj Kobelski. Dla porządku należy przypomnieć, że strategicznym partnerem była Firma Baxter, a stroną organizacyjną zajmowała się Firma Gradatim.

W podsumowaniu należy stwierdzić, że poziom organizacyjny, szkoleniowy i naukowy był jak zwykle na bardzo wysokim poziomie. Świadczy o tym lista uczestników i zwłaszcza wykładowców zaliczanych do wybitnych ekspertów w dziedzinie dializy otrzewnowej w kraju, wzbogacona o zagranicznych przedstawicieli reprezentujących tę dziedzinę wiedzy. Istotne, że dzieje się tak niezależnie od ośrodka organizującego konferencję. Pomimo dużego nacisku na rozwój dializy otrzewnowej w Polsce, ciągłego szerzenia wiedzy dotyczącej tej metody leczenia, wielu zwolenników jej stosowania i obiecujących zmian, w ostatnim okresie otrzymujemy niepokojące informacje ze strony NFZ o zmianie zasad refundacji za wykonaną dializę otrzewnową, oczywiście na gorszą. Wszelkie przeciwności nie mogą jednak nas zniechęcać i powinniśmy wszyscy włączyć się w dzieło zmierzające do zwiększenia liczby chorych dializowanych otrzewnowo, a także do coraz to lepszej jakości tej metody leczenia. W przyszłym roku konferencja będzie organ ozwana przez ośrodek białostocki.

Kończąc, pragnę przyłączyć się do słów Profesora Jacka Pietrzyka. Fotografowanie to piękne i interesujące hobby przynoszące dużo radości w chwili wykonywania i miłe wspomnienia po latach. Pozwolę sobie co jakiś czas podzielić się z Państwem także swoimi dokonaniami na polu fotografii.

Otwarcie Konferencji. Od lewej: prof. B. Rutkowski, prof. M. Lichodziejewska-Niemierko, prof. K. Ciechanowski, dr hab. E. Gołembiewska (fot. Janusz Ostrowski).



Prof. Andrzej Więcek, Prezydent ERA-EDTA podczas wykładu (fot. Janusz Ostrowski).

Prowadzący sesję pierwszą. Od lewej: prof. Bolesław Rutkowski, prof. Andrzej Oko (fot. Janusz Ostrowski).

Prof. Ryszard Gellert, konsultant krajowy ds. Nefrologii podczas wykładu (fot. Janusz Ostrowski).

Prowadzący sesję piątą. Od lewej: prof. Maria Wanic-Kossowska, dr hab. Anna Skublewska-Bednarek, prof. Beata Naumnik, dr Katarzyna Krzanowska (fot. Janusz Ostrowski).

Prof. Jacek Zachwieja prowadzący sesję (fot. Janusz Ostrowski).

Prof. Jacek Pietrzyk prowadzący panel ekspertów po sesji piątej (fot. Janusz Ostrowski).

46. Międzynarodowa Konferencja Europejskiego Towarzystwa Pielęgniarek Dializacyjnych i Transplantologicznych / Europejskiego Towarzystwa Opieki Nefrologicznej

mgr piel. Aneta Trzcińska
Ślaski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
Sekretarz PTPN
członek EDTNA/ERCA

mgr piel. Anna Kliś
Stacja Dializ, Szpital Wojewódzki w Bielsku – Białej
Wiceprzewodnicząca PTPN
Brand Ambasador EDTNA/ERCA w Polsce

W Krakowie w dniach 9–12 września 2017 roku odbyła się 46. Międzynarodowa Konferencja Europejskiego Towarzystwa Pielęgniarek Dializacyjnych i Transplantologicznych/Europejskiego Towarzystwa Opieki Nefrologicznej (EDTNA/ERCA), które skupia ponad 1700 członków z 70 krajów z całego świata. Konferencja ta stanowi platformę wymiany wiedzy i doświadczeń, możliwości zapoznania się z nowinkami nefrologicznymi, ale także jest doskonałą okazją do spotkań z przyjaciółmi, z którymi na co dzień kontaktujemy się jedynie za pomocą internetu bądź telefonu. To niezwykle ważne dla opieki nefrologicznej wydarzenie miało szczególne znaczenie dla środowiska polskich pielęgniarek nefrologicznych, bowiem po raz pierwszy od momentu powołania do życia EDTNA/ERCA wybrano Polskę na gospodarza konferencji. Po takich miastach jak np. Praga, Ljubljana, Dublin, Strasburg, Malmö, Ryga, Drezno czy Walencja wybrano Kraków. Na wybór tego miasta z pewnością miały wpływ podpisanie w 2015 roku umowy o współpracy pomiędzy EDTNA/ERCA a Polskim Towarzystwem Pielęgniarek Nefrologicznych oraz wzrastająca wolno, ale ciągle liczba polskich członków Towarzystwa. W mieście tym przez 4 dni obradowali wybitni specjaliści w dziedzinie nefrologii oraz pacjenci, były prezentowane osiągnięcia naukowe, a także toczyły się ożywione dyskusje, czego efektem będą nowe projekty i podręczniki.

Ogromnym wyróżnieniem dla polskiego pielęgniarstwa nefrologicznego było zaproszenie do Komitetu Organizacyjnego konferencji trzech polskich pielęgniarek: Anny Kliś ze Szpitala Wojewódzkiego z Bielska–Białej, Małgorzaty Liber reprezentuyjącej Fresenius Nephro Care oraz Anety Trzcińskiej ze Śląskiego Uniwersytetu Medycznegp w Katowicach.

46. Międzynarodowa Konferencja EDTNA/ERCA odbywała się w Centrum Kongresowym (ICE) gromadząc blisko 1000 osób z całego świata. Uroczystą ceremonię Otwarcia rozpoczęto prezentacją zdjęć ukazujących historię Towarzystwa, a Marianna Eleftheroudi (Grecja) – Prezydent EDTNA/ERCA (2015 – 2017) powitała Uczestników, życząc wszystkim owocnych obrad. W imieniu Komitetu Organizacyjnego zebranych przywitała Brand Ambasador EDTNA/ERCA w Polsce – Anna Kliś, która zachęciła również do podziwiania uroków miasta. Wieczór ten uświetniła swoją obecnością Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych – pani Zofia Małas, która przedstawiła aktualny stan pielęgniarstwa w Polsce oraz pokazała pielęgniarki nefrologiczne na tle innych specjalizacji. Do wygłoszenia wykładu inauguracyjnego Zarząd EDTNA/ERCA zaprosił znanego na całym świecie polskiego nefrologa – prof. dr hab.med. Zbyluta Twardowskiego. Wśród wielu osiągnięć Profesora znalazło się między innymi opracowanie jednej z technik nakłuwania przetoki tętniczo–żylnej u pacjentów hemodializowanych (buttonhole technique), czy skonstruowanie pierwszego kapilarnego dializatora. Po oficjalnych wystąpieniach i wykładzie inauguracyjnym

przyszła chwila na duchową ucztę, którą zapewnił kwintet wiolonczelowy Cellostrada łączący tradycyjne brzmienie z nowoczesnymi arażancjami. Po koncercie rozpoczął się bankiet, w czasie którego uczestnicy mogli skosztować specjały kuchni polskiej, zapoznać się z nowinkami na rynku przemysłu nefrologicznego oraz prowadzić rozmowy z osobami z całego świata.

W czasie konferencji odbyło się 21 sesji plenarnych, 2 sesje korporacyjne i aż 10 warsztatów. Wygłoszono 89 referatów, a w 3 sesjach plakatowych przedstawiono 117 prezentacji po raz pierwszy w wersji ECO czyli cyfrowej (.7). Z dumą można powiedzieć, że polskie Pielęgniarki także wniosły swój wkład w program konferencji poprzez: prowadzenie sesji, warsztatów (.8) oraz wygłoszenie 11 referatów. O bogatym programie naukowym konferencji świadczy liczba punktów 18,75 ICNEC, przyznanych przez Międzynarodową Radę Pielęgniarek za uczestnictwo w sesjach bądź warsztatach, które były rozliczane za pomocą systemu skanowania. Wykład prof. dr hab. n. med. Andrzeja Więcka – Prezydenta ERA – EDTA zakonczyl 46. konferencję EDTNA/ERCA (.9). Ogłoszono, że kolejna 47. Międzynarodowa Konferencja EDTNA/ERCA odbędzie się we Włoszech w dniach 15 – 18 września 2018 roku w Genewie.

Podczas konferencji odbyło się spotkanie reprezentantów Naukowych Towarzystw Nefrologicznych z różnych krajów. Wzięły w nim taż udział: Anna Kliś – wiceprzewodnicząca Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Nefrologicznych oraz Aneta Trzcińska – sekretarz Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Nefrologicznych. Podczas tego spotkania dyskutowano między innymi na temat możliwości wyodrębnienia nowego członka zespołu terapeutycznego – asystenta dializacyjnego.

Wśród wielu wystawców nie brakło także tych, którzy prezentowali możliwości i sprzęt używany na świecie, a w Polsce będący marzeniem i odległą przyszłością. Przykładem może być domowa hemodializa w Szwecji – pacjent sam wkłuwa igły dializacyjne (metoda buttonhole – prof. Zbyluta Twardowskiego), sam się podłącza na noc i sam się odłącza od dializy (.10).

Uczestnicy konferencjach EDTNA byli zachwyceni nie tylko programem naukowym, ale także miastem i polską sztuką kulinarną. Padły nawet słowa, że konferencja w Krakowie jest jedną z najlepszych konferencji EDTNA/ERCA, z czego jesteśmy niesamowicie dumni.

Kolejne konferencje nefrologiczne w Polsce

Dla pielęgniarek nefrologiczych w Polsce nie był to koniec stresów. Zaraz po zjeździe EDTNA w Krakowie odbył się egzamin państwowy ze specjalizacji w dziedzinie pielęgniarstwa nefrologicznego dla trzech ostatnich grup z Bielska–Białej, Katowic i Rzeszowa. Zakończył się sukcesem dla wszystkich, dzięki czemu zwiększyła się liczba specjalistek nefrologicznych do 779 osób. Wszystkim serdecznie gratulujemy! Szczególnie mogą cieszyć się pacjenci, że opiekę nad nimi sprawuje coraz więcej fachowych osób.

Prosto z egzaminu wszyscy pospieszyli do Rzeszowa na kolejną konferencję nefrologiczną wieńczącą zakończone specjalizacje i EDTNA/ERCA. Była to doskonała okazja do podzielenia się zdobytą wiedzą w Krakowie z tymi, którzy z różnych przyczyn nie mogli wziąć udziału. Ogromną dla nas radością był przyjazd Pani Prezes NRPIP Zofii Małas, która pomimo wielu obowiązków i uczestnictwa w innej konferencji oddalonej od Rzeszowa o około 400 km zaszczyciła nas swoją obecnością i wystąpieniem.

Wyrazy podziękowania składamy Pani Prezes NRPiP Zofii Małas za patronat oraz firmom: NIPIP, OIPiP i OKPPIP w Rzeszowie, MPIP, EDTNA/ERCA, PTPN, Fundacji AMICUS RENIS, dzięki którym ta konferencja mogła się odbyć w takiej oprawie.

Dziękujemy wspaniałym wykładowcom, którzy zechcieli podzielić się swoim dorobkiem naukowym i wiedzą: Agnieszce Apanasewicz, Zuzannie Borowieckiej, Michałowi Dębskiemu–Korzec, Iwonie Dymek, Monice Józefiak, Katarzynie Kaliście, Annie Kliś, Joannie Kołacz, Edycie Królikowskiej, Marzenie Krupińskiej, Małgorzacie Liber, Jolancie Perlińskiej, Joannie Przybek–Micie i Anecie Trzcińskiej. Przede wszystkim dziękujemy wszystkim uczestnikom, wśród których znalazła się duża grupa świeżo upieczonych specjalistek pielęgniarstwa nefrologicznego.

Zapraszamy do śledzenia Facebooka i strony internetowej Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Nefrologicznych: www.ptpn.org.pl Już wkrótce informacja o planowanej konferencji nefrologicznej w Szczyrku w kwietniu 2018.

Komitet organizacyjny 46.Międzynarodowej Konferencji EDTNA/ERCA. Od lewej: Aneta Trzcińska, Małgorzata Liber, Anna Kliś z nową Prezydent EDTNA/ERCA - Edita Noruisiene (Litwa).

Anna Kliś – Brand Ambasador EDTNA/ERCA w Polsce

Zofia Małas – Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych

Prof. dr hab.med. Zbylut Twardowski

Marianna Eleftheroudi (Grecja) – Prezydent EDTNA/ERCA (2015 – 2017) wita Uczestników

46. Międzynarodowa Konferencja EDTNA/ERCA w Centrum Kongresowym

Pacjent ze Szwecji sam obsługuje dializę

Prezydent ERA – EDTA prof. dr hab. n. med. Andrzej Więcek

Prezentacje plakatów

Warsztaty – Dialysis catheter care –Dressings for catheter protection.

Wywiad z Hansem Bartem – kierownikiem Holenderskiego Stowarzyszenia Osób z Przewlekłą Chorobą Nerek

OSOD: Hans jestem kierownikiem biura Nierpatiënten Vereniging Nederland, czyli Holenderskiego Stowarzyszenie Osób z PChN. Proszę opowiedz nam jak zorganizowane jest Wasze Stowarzyszenie.
Hans Bart: Nasza organizacja liczy 7,5 tys. Członków. Nie są to tylko osoby dializowane lub w predializie, ale również ich partnerzy, opiekunowie (rodzice) oraz żywi dawcy nerek (jest ich około 600). Zarząd składa się z 9 wolontariuszy z czego 6 osób jest po przeszczepieniu nerki, 2 nadal się dializuje oraz jedna osoba jest opiekunem pacjenta dializowanego. Walne Zgromadzenie odbywa się dwa razy do roku i to ono decyduje o dalszych działaniach naszego Stowarzyszenia określając cele, zadania oraz budżet w perspektywie kilkuletniej. Zadaniem Zarządu jest natomiast czuwanie nad realizacją tych wytycznych, w tym celu spotykają się 6 razy do roku.
Jako dyrektor jestem odpowiedzialny za bieżące działania oraz budżet, z czego składam regularnie raport Zarządowi oraz sprawozdaję podczas Walnego Zgromadzenia, jako dwóm nadrzędnym organom.
W naszym biurze jest zatrudnionych 21 osób i pomaga nam 170 wolontariuszy. Budżet roczny, którym operujemy to 1,6 mln euro – 75% pochodzi z Holenderskiej Fundacji Osób z PChN (DKF), z którą blisko współpracujemy.

OSOD: Możliwości, szczególnie w porównaniu z polskimi warunkami, posiadacie ogromne. W takim razie opowiedz nam przynajmniej w przybliżeniu, czym się zajmujecie na co dzień, jakie są wasze cele.
Hans Bart: Ogólnie rzecz ujmując naszym celem statutowym jest wspieranie pacjentów cierpiących na PChN i praca nad poprawą ich jakości życia oraz leczenia. Nasza organizacja ma 6 podstawowych zakresów działania:
1) przekazywanie praktycznych, na bieżąco aktualizowanych, informacji dla pacjentów i opiekunów
2) wspieranie samoopieki pacjentów
3) wymiana doświadczeń popartych wiedzą medyczną
4) wspieranie integracji społecznej poprzez pracę, naukę oraz wypoczynek
5) wspieranie i promocja donacji i transplantacji
6) aktywny udział w badaniach naukowych
Podejmujemy wiele działań, pozwolę sobie przytoczyć kilka: jeśli chodzi o badania wspólnie z Fundacją Pacjentów Osób z PChN oraz Towarzystwem Nefrologicznym przygotowujemy właśnie projekty, które chcemy realizować w najbliższych latach. Interesują nas cztery obszary: zapobieganie, spersonalizowana medycyna, życie z przewlekłą chorobą nerek oraz medycyna regeneracyjna. W październiku obchodzimy narodowy dzień nauki wspólnie z naukowcami oraz nefrologami.
Kolejnym naszym działaniem są rzadkie i dziedziczne choroby nerek. W kręgu ich zainteresowań jest 13 zespołów chorobowych. Dzięki szerokim kontaktom za granicą możemy gromadzić wiedzę i konsultować się z innymi podmiotami badającymi podobne choroby.
Jako trzecią naszą aktywność powinienem wymienić platformę internetową dla pacjentów tworzoną razem z Fundacją. Zawiera ona bazę danych, która umożliwi pacjentom w łatwy sposób odnaleźć informacje na temat choroby, która ich dotyczy, jak również jej zadaniem jest tworzenie społeczności wzajemnie wspierającej się.

OSOD: Na czym polega Wasza współpraca z Holenderską Fundacją Osób z PChN (DKF).
Hans Bart: Została ona założona 50 lat temu przez lekarza, którego bardzo zaniepokoiła sytuacja niewystarczającej ilości stacji dializ. Fundacja jest o 10 lat starsza od naszego Stowarzyszenia. Różnica pomiędzy nami polega na tym, że DKF jest skupiona głównie na pozyskiwaniu środków, którymi opłaca badania naukowe, działania profilaktyczne, wspiera organizacje pacjentów (lokalnych oraz krajowych). Naszym celem w tym duecie jest zapewnienie wkładu – spojrzenia z perspektywy pacjenta w realizowane projekty. Podpisujemy długoterminowe umowy na współpracę (nasze biuro mieści się również w tym samy budynku co DKF). My wspieramy ich w kampaniach, podczas których zbierają środki, natomiast oni uwzględniają nasz punkt widzenia w realizowanych projektach. Współpracujemy również wspólnie przy projektach promujących donację i transplantację.

OSOD: W tym roku mija 40 lat od powstania Waszego Stowarzyszenia. Na pewno macie się czym pochwalić.
Hans Bart: Mamy naprawdę zaangażowany zespół pracowników i wolontariuszy. Wśród naszych pracowników 40% osób cierpi na PChN. W związku z tym doskonale wiem o czym mówimy i jak ważne są dla pacjentów inicjatywy przez nas podejmowane. Mamy już ugruntowaną pozycję, jako Stowarzyszenie oraz cieszymy się dużym zaufaniem partnerów takich jak DKF oraz Towarzystwo Nefrologiczne. Poza tym naszym największym sukcesem jest to, że jesteśmy jednym z filarów holenderskiej nefrologii.

OSOD: Z tego, co mówisz ważnym filarem Waszej organizacji są wolontariusze.
Hans Bart: Wolontariuszy znajdujemy zazwyczaj w kręgu członków naszego Stowarzyszenia. Ważną rolę odgrywa tutaj nasze pismo „Wisselwerking", którego jakość oceniam bardzo wysoko, a jego odbiorcami są nasi członkowie, jak również personel medyczny. Praca wolontariuszy nie może być monotonna, musi być pełna wyzwań i zróżnicowana. Polega ona między innymi na pomocy przy spotkaniach, wspieraniu badań naukowych czy redakcji magazynu. Można powiedzieć, że angażujemy wolontariuszy we wszystkie działania, jakie podejmuje nasza organizacja, uznając ich za pełnoprawnych członków naszego zespołu. Mamy również specjalny dzień dla ich, którym jest 4 listopada. Z tej okazji organizujemy spotkanie przy grillu, które jest wynagrodzeniem za ich całoroczną pracę.

Dziękuję za rozmowę
Michał Dębski-Korzec
Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych

Hans Bart (NVN) i Iwona Mazur (OSOD) podczas konferencji EDTNA ERCA w Krakowie

„ Z wizytą u sąsiadów" – relacja z wycieczki Burg - Spreewald

Magdalena Rękosiewicz wolontariuszka Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „Nerka" z siedzibą w Zielonej Górze

W dniu 3 września 2017 roku, w słoneczny niedzielny poranek, członkowie Ogólnopolskiego Stowarzyszenia „ Nerka" z Zielonej Góry i Żar wraz z rodzinami oraz przyjaciółmi wybraliśmy się na wycieczkę z cyklu „ Z wizytą u sąsiadów". Jej celem były Niemcy, a dokładnie około 100 km na południe od Berlina miejscowość Burg oraz Spreewald – czyli unikatowa nizinna kraina, leżąca na terenie Brandenburgii, której rzeka Szprewa wyznacza wyjątkowy rozlewiskowy krajobraz. Jest on efektem ostatniego zlodowacenia, które poszarpało rzekę Szprewę na wiele drobniejszych nurtów i strumieni ciągnących się w sumie przez 970 km. Między licznymi odnogami rzeki znajdują się pola uprawne. Na niektóre z nich można dostać się wyłącznie przy pomocy łodzi. Obszar ten jest rezerwatem biosfery, wpisanym na listę UNESCO. Można powiedzieć, że to przyrodniczy raj, o którego bogactwie decydują liczne gatunki roślin oraz zwierząt. Wielką atrakcją dla turystów – przyrodników są bagna i kanały Spreewaldu. Woda, która dała piękny kształt krajobrazu Spreewaldu, utworzyła sieć kanałów i strumieni tworząc niepowtarzalną „brandenburską Wenecję", Ten teren nie bez powodu nazywany jest „Zieloną Wenecją" Brandenburgii, którą najlepiej poznać w trakcie wycieczki statkiem lub podczas spływów kajakowych, kóre należą do atrakcji turystycznych w tym regionie.

Punktualnie o godzinie 8:00 wyruszyliśmy z parkingu przy zielonogórskiej Palmiarni dwoma autokarami razem z przewodnikami z Biura Podróży „Mega Tours". Trasa naszej wycieczki liczyła około 150 km w jedną stronę. O godzinie 11:00 doszliśmy do Burgu – Spreewaldu i udaliśmy się na krótki spacer po okolicy. Dotarliśmy do przystani, gdzie zajęliśmy miejsca w łódkach, którymi rozpoczęliśmy rejs przy rozpogadzajacym się niebie.Tutejsi, gościnni mieszkańcy poczęstowali nas wyjątkowo smakowitymi, słynnymi w tym rejonie kiszonymi ogórkami, kromkami chleba ze smalcem oraz napojami owocowymi i piwem. W promieniach wrześniowego słońca podziwialiśmy wspaniały krajobraz, bogaty w różne gatunki roślinnści.

Podczas rejsu urzekły nas ciekawe, kryte trzciną drewniane domostwa, bardzo charakterystyczne dla dawnego stylu, gościńce, stogi siana oraz liczne śluzy. Podziwiając ten dość rozległy teren odnieśliśmy wrażenie, że miłośnicy turystyki pieszej i rowerowej znajdują tutaj coś dla siebie. Liczne drogi asfaltowe pozwalają na aktywny wypoczynek również tym, którzy lubią jazdę na rolkach.

Kolejną atrakcją tej miejscowości, pozwalającą w pełni odpocząć są Spreewaldzkie Termy – czyli nowoczesny ośrodek odnowy biologicznej, oferujący kąpiele solankowe, sauny oraz klub fitness.

Burg (Spreewald) stanowi gminę i miejscowość w Brandenburgii o wyjątkowym znaczeniu również pod względem historycznym. Od czasów osadnictwa słowiańskiego w VI wieku na tutejszym obszarze żyją jeszcze pokolenia Łużyczan, którzy posługują się regionalnym językiem łużyckim, szanują tradycje poprzez promowanie rzemiosła takiego jak wykonywanie garnków glinianych, haftowanie strojów ludowych i organizowanie dożynek. Warto dodać, że w miejscowości tej każdego roku odbywa się „Święto Ogórka".

Niezwykły urok tego miejsca sprawił, że każdy z nas mógł zregenerować swoje siły, „uciec" od codziennych trosk, kłopotów i uciążliwego stresu. Uzdrawiająca siła głębokiej ciszy i czyste powietrze pozwoliły na pełny wypoczynek. Szczególne wrażenie zrobił na nas wyjątkowy labirynt kanałów wodnych wśród niezwykle soczystej zieleni, która otaczała całą trasę naszej ponad dwugodzinnej wyprawy. Podczas rejsu mijaliśmy również turystów, którzy płynąc kajakami serdecznie nas pozdrawiali. Po przypłynięciu do brzegu udaliśmy się na poczęstunek typowy dla kuchni niemieckiej, a mianiwcie były to kiełbaski z grilla z musztardą, ketchupem i sałatką ziemniaczaną.

Zbliżające się dość późne popołudnie przypomniało o czekającej nas drodze powrotnej. Kiedy wszyscy zajęliśmy swoje miejsca w autokarach pogoda diametralnie się zmieniła. Nadciągnęły ciężkie, ołowiane chmury i zaczął padać deszcz. Nikomu jednak to nie zepsuło nastroju, ponieważ każdy z nas był pod wrażeniem malowniczego, niemal sielankowego krajobrazu Brandenburgii. Z miłymi wspomnieniami wróciliśmy do domów.

Trzeba przyznać, że trochę było nam żal opuszczać tak piękny pod względem turystyczno – przyrodniczym region. Na pewno będzie wspaniałym wspomnieniem kończącego się lata i powoli zbliżającej się jesieni. Jesteśmy w pełni przekonani, że za jakiś czas ponownie tu wrócimy i będziemy cieszyć się ciekawymi i pięknymi widokami, które pozwolą choć na chwilę oderwać nas od codzienności. Tego tak naprawdę wszyscy potrzebujemy i pragniemy.

Wspomnienie o Ewie Barańskiej

Dr n. med. Wacław Bentkowski
Oddział Nefrologii i Dializoterapii
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny
im. Fryderyka Chopina w Rzeszowie

Ewa Barańska urodziła się 13 listopada 1947 roku w Krzyżkowicach. Z wykształcenia była inżynierem środowiska i przed chorobą pracowała jako chemik w Laboratorium Badania Wody i Ścieków MPWiK w Rzeszowie. W połowie lat 80. XX wieku ujawnił się jej talent pisarski jako autorki skeczy, wierszy dla dzieci, słuchowisk i fraszek. Choroba nerek wyłączyła ją z czynnego życia zawodowego, a spotęgowała talent poetycki. Była pisarką, scenarzystką, autorką bestselerowych książek dla dzieci i młodzieży o tematyce obyczajowej, sensacyjnej i fantastycznej. W swojej twórczości poruszała problemy młodzieży z dużą znajomością tematu, wskazując jednocześnie na podstawowe wartości, które powinny być nadrzędne w życiu każdego człowieka.

Pani Ewa dializowana była 29 lat i 10 miesięcy. Może dlatego jej dwie ostatnie powieści „Nie odchodź Julio" i „Powrót Julii" poświęciła chorym dializowanym, problemom transplantacji i dawstwa narządów. Kontynuowała historię Julii w trzeciej powieści, której niestety nie zdążyła ukończyć. Zmarła 26 czerwca 2017 roku.

Miałem zaszczyt opiekować się Panią Ewą przez okres Jej choroby. W 1989 roku założyła Stowarzyszenie Pomocy

Na zdjęciu od lewej Ewa Barańska oraz przedstawiciele OSOD: Agnieszka Ślusarczyk i dr Iwona Mazur

Dializowanym przy Oddziale Nefrologii i Dializoterapii Wojewódzkiego Szpitala Nr 1 w Rzeszowie i przez cały okres, aż do śmierci pełniła funkcję sekretarza. Pełna optymizmu, nowych pomysłów, podtrzymywała na duchu zdrowszych od siebie. Pomagała mi w kierowaniu Oddziałem będąc łącznikiem pomiędzy pacjentami a personelem leczniczym. Podsuwała pomysły, rozwiązania problemów i udogodnień dla chorych. Działalność społeczna i pisarska Pani Ewy sprawiła, że ciągle czujemy Jej obecność wśród nas.

NASZ CHLEB POWSZEDNI

„Święta, święta....."

mgr Małgorzata Pach
mgr Małgorzata Szczypkowska
Centrum Dializ Fresenius Nephrocare
Kraków

Już za niedługo koniec roku i wielkimi krokami zbliżają się święta Bożego Narodzenia. To dla wielu z nas szczególny czas. W naszej kulturze tradycje świąteczne i wigilijne są pielęgnowane i przekazywane z pokolenia na pokolenie. Najpopularniejsze z nich to: łamanie się opłatkiem, zostawianie wolnego miejsca przy stole, ubieranie choinki, wspólne śpiewanie kolęd, pasterka. Pojawienie się pierwszej gwiazdy na niebie będzie sygnałem do rozpoczęcia wieczerzy wigilijnej. Zanim jednak zasiądziemy wspólnie do stołu, czeka nas sporo przygotowań. W gonitwie robienia porządków, zakupów nie zapominajmy chociaż na chwilę zatrzymać się i poczuć nadchodzący świąteczny czas. Warto także wcześniej przemyśleć i zaplanować co pojawi się na naszych stołach. Musimy pamiętać, że okres świąteczny to trudne wyzwanie dla osób przestrzegających diety. Osoby dializowane nawet w takich uroczystych chwilach nie powinny zapominać o zaleceniach dietetycznych, szczególnie o potasie i fosforze. Nie znaczy to, że jedzenie ma być monotonne i niesmaczne.

W trosce o pacjentów dializowanych poniżej przedstawione są potrawy bezpieczne pod względem potasu i fosforu, które można przygotować na świąteczny stół.

„ Jest taki zmierzch
wśród grudniowych szarych dni
kiedy w noc, gwiazda lśni...
Wigilii czas, każe nam u stołu stać
łamać chleb, razem trwać

A kiedy już ta pierwsza z gwiazd
Zaświeci nam spoza chmur
Dzieje się cud, co w każdym z nas
Umie zburzyć jego własny mur...."

JABŁECZNIK
- 130 g miękkiego masła
- 3 kwaśne jabłka
- 3 jajka
- 200 g mąki pszennej
- 100 g cukru
- łyżeczka proszku do pieczenia
- szczypta soli
- cukier puder do posypania
- przyprawy - cynamon

Sposób przygotowania :
- Rozgrzać piekarnik do temp. 180 ºC. natłuścić okrągłą formę 28 cm, odstawić.
- Obrać jabłka, pokroić na ćwiartki, usunąć gniazda nasienne. Ostrym nożem ponacinać równolegle jabłka, uważając aby nie przeciąć ich do końca. Odstawić.
- Do naczynia miksującego włożyć masło, jajka, cukier, mąkę, proszek do pieczenia, sól. Wymieszać do połączenia składników. Ciasto włożyć do wcześniej przygotowanej formy. Na wierzchu ułożyć wcześniej przygotowane jabłka nacięciami do góry, posypać cynamonem.
- Piec w temp. 180 ºC. (30 – 40 minut). Po upieczeniu posypać cukrem pudrem.

Wartość odżywcza 1 kawałka (ok. 100g): 255kcal, 4g białka, 50mg fosforu, 106mg potasu

TARTA Z POMARAŃCZAMI I JABŁKAMI
- 120 g miękkiego masła
- 270 g mąki pszennej
- 1/2 łyżeczki cukru waniliowego
- 80 g cukru
- 1 jajko
- 1 galaretka
- 3 sztuki jabłek (ok. 500g)
- 2 pomarańcze (ok. 400g)

Sposób przygotowania:
- Z podanych składników zagnieść ciasto.
- Gotowe ciasto zawinąć w folię i włożyć na ok. 30 min do lodówki.
- Wałkować na cienki placek, odpowiedni do naszej formy, zostawiając więcej ciasta na brzegach. Całość nakłuć widelcem i piec na złoty kolor w 190 C przez ok. 25 min. Po wyjęciu studzić.
- Jabłka i pomarańcze obrać i pokroić w niewielką kostkę. W rondlu rozpuścić 2 łyżki masła, wrzucić jabłka i smażyć ok. 7 min (jeśli jabłka są mało słodkie, można dosypać 1-2 łyżki cukru). Następnie wrzucić pomarańcze i całość gotować ok. 3 min.
- Do ciepłej masy dodać galaretkę, mieszać aż proszek się rozpuści.
- Masę odstawić do ostudzenia. Tężejącą wylać na ciasto i wstawić do lodówki.

Wartość odżywcza 1 kawałka (ok. 150g): 285 kcal, 5,7g białka, 45mg fosforu, 186mg potasu

SAKIEWKI Z RYBĄ

Ciasto
- 1 szklanka mleka
- 1 szklanka wody
- 1,5 szklanki mąki
- 2 białka jaja
- sól (szczypta)
- olej (do smażenia)

Farsz
- ryba dorsz (150g)
- włoszczyzna – marchew, pietruszka, seler (350 g) ugotować w dużej ilości wody
- 1 cebula
- 2 łyżeczki masła
- Vegeta, pieprz

Sposób przygotowania:
- Mleko, wodę, mąkę dokładnie wymieszać, dodać ubite białka, przyprawy i smażyć naleśniki. Rybę poddusić na patelni. Warzywa po ugotowaniu pokroić w drobną kostkę i dodać zrumienioną cebulkę, przyprawy i wymieszać. Farsz nakładać na naleśniki i zawijać w sakiewki i przewiązać porem a następnie układać w żaroodpornej blaszce. Zapiec kilka minut w rozgrzanym piekarniku. Można również spożywać od razu bez zapiekania w piekarniku. Z podanego przepisu otrzymamy ok. 10 naleśników.

Wartość odżywcza 1 sakiewki: 193kcal, białko- 8,3g, fosfor 98mg, potas 265mg

BEZPŁATNE
wakacje na Sycylii (Włochy)

DIALISI MUCARIA

OFERTA PRZEDŁUŻONA NA ROK **2018**

SYCYLIA CZEKA NA CIEBIE

Akceptujemy Europejską Kartę Ubezpieczenia Zdrowotnego (EKUZ) jako formę rozliczenia dializ

1
TYDZIEŃ WAKACJI

APARTAMENT GRATIS*

2-4
TYGODNIE WAKACJI

APARTAMENT + PRZELOT GRATIS*

1-4
MIESIĘCZNY POBYT

APARTAMENT + PRZELOT GRATIS DLA CIEBIE I OSOBY TOWARZYSZĄCEJ*

*Oferta ważna od 01/10/2017 do 31/12/2018 do wyczerpania miejsc. Oferta zawiera zakwaterowanie w apartamencie oraz opłatę za przelot samolotem w obie strony o maksymalnej wartości 100€. Zakwaterowanie w apartamentach dla osób towarzyszących jest płatne i wynosi: 10€/os za dobę w miesiącach: styczeń, luty, listopad, grudzień 2018r. 15€/os za dobę w miesiącach: marzec, kwiecień, październik 2018r. 20€/os za dobę w miesiącach: maj, czerwiec 2018r. 30€/os za dobę w miesiącach: lipiec, sierpień, wrzesień 2018r. Dla osób korzystających z oferty od 1-go do 4 miesięcy koszt zakwaterowania w miesiącach letnich: lipiec, sierpień i wrzesień wynosi 15€/os za dobę. Dzieci do 5 roku życia gratis. Ceny te nie zawierają żadnych dodatkowych usług o ile nie są one wyszczególnione w ofercie.

Zadzwoń do nas i dowiedz się o szczegóły przyjazdu na bezpłatne wakacje! Sycylia czeka na Ciebie!

663 327 001 - 661 377 109

+39.0923.836.440

lub napisz do nas

booking@dialisimucaria.it
info@dialisimucaria.it

www.dialisimucaria.it/pl

Wyspecjalizowany zespół nefrologów i pielęgniarek;
Sztuczne nerki Fresenius 5008;
Wielojęzyczny personel (język angielski, niemiecki, hiszpański, rosyjski, czeski, polski);
Bezpłatny transport na dializy;
Podczas dializ posiłek poranny lub popołudniowy.

Stacje Dializ Dott. Mucaria
Viale Europa 23 - 91019 - Valderice (TP WŁOCHY) - Tel. **+39 0923 836440** - fax **+39 0923 83333**
Corso Generale Medici 148 - 91011 - Alcamo (TP WŁOCHY) - **Tel. +39 0924 502366**

Jesteś emerytem? Chcesz poznać nowe osoby i całkiem inne realia? Czy kiedykolwiek myślałaś/eś o tym, aby przenieść się na Sycylię? Skorzystaj z propozycji oferowanej przez nasz projekt „Wakacyjne Dializy w Towarzystwie”.

Przyjedź na Sycylię na 3 miesiące a my zaopiekujemy się Tobą!

Stacja Dializ dr. Mucaria oferuje wysoko wyspecjalizowaną i spersonalizowaną opiekę medyczną w przyjaznym, ciepłym sycylijskim klimacie. Komfortowe warunki mieszkaniowe, które mamy przyjemność Państwu zaoferować pozwolą wygodnie i miło spędzić czas.

Opieka, Gościnność, Okazja!

Stacja Dializ dr. Mucaria dzięki nowemu projektowi „Wakacyjne Dializy w Towarzystwie” zapewni Państwu bardzo atrakcyjny pobyt na Sycylii

Przy próbnym trzymiesięcznym pobycie otrzymasz:

- **Bezpłatne dializy** z kartą EKUZ
- **Bezpłatne zakwaterowanie** w wyznaczonych strukturach
- **Zwrot za przelot samolotem**
- **Bezpłatny transfer** z lotniska, oraz **bezpłatne dojazdy na dializy**
- **Wycieczki po Sycylii** i dodatkowe zajęcia integracyjne w każdym tygodniu pobytu organizowane przez nasz personel

STACJA DIALIZ DR. MUCARIA

„WAKACYJNE DIALIZY W TOWARZYSTWIE”

www.dialisimucaria.it/pl

Zadzwoń do nas i zapoznaj się ze szczegółami naszego projektu „Wakacyjne Dializy w Towarzystwie”.
Sycylia czeka na Ciebie!

663 327 001 - 661 377 109
0039.0923.836.440
Lub napisz:
info@dialisimucaria.it

Stacja Dializ dr. Mucaria:
Viale Europa 23 - 91019 - Valderice (TP - ITALIA) - Tel. **+39 0923 836440** - Fax +39 0923 833333
Corso Generale Medici 148 - 91011 Alcamo (TP - ITALIA) - Tel. +39 0924 502366

PIEROGI Z KASZĄ I SEREM

Składniki na ciasto:
- 500 g. mąki pszennej
- 1 żółtko
- 1pł.łyżeczka soli
- 1łyżka olej
- wrzątek ok 1,5 szklanki

Nadzienie:
- 1 szklanka kaszy jęczmiennej (suchej)
- 500 g sera białego
- 1 jajko
- Sól i pieprz do smaku

Sposób przygotowania

- Do miski lub na blat wsypać mąkę. Połowę mąki zalać wrzątkiem ok.1/2 szklanki tak żeby zaparzyć tę część mąki ale żeby nie wyszła papka. Dodać żółtko, olej ,sól. Wyrobić szybko miękkie, elastyczne ciasto.
- Kaszę ugotować w osolonej wody, odstawić pod przykryciem aż do przestygnięcia. Cebulkę zeszklić na masełku. Wymieszać z serem jajkiem i doprawić do smaku solą i pieprzem.
- Ciasto wałkować cienko. Lepić pierogi. Ugotować we wrzątku.
- Z podanych składników można zrobić ok. 50 pierogów.

Wartość odżywcza 10sztuk: 635 kcal, 30g białka, 399 mg fosforu, 320mg potasu.

RYBA W SOSIE KOPERKOWYM

Składniki na 2 porcje:
- 4 kawałki białej ryby świeżej lub mrożonej (może być dorsz) 200g
- 1 cebula
- 3 łyżki gęstej śmietany 18%
- przyprawy: sól, pieprz, sok z cytryny
- 2 łyżeczki posiekanego koperku
- 15 g oliwy

Sposób przygotowania

- Cebulę pokroić w drobną kostkę. Na patelni rozgrzać łyżkę tłuszczu, podsmażyć cebulę. Gdy się zeszkli układać na patelni rybę, podlać wodą i dusić około 10 minut.
- Następnie dodać śmietanę, koperek, sok z cytryny, sól i pieprz do smaku.
- Dusić około 5 minut. Podawać z ryżem lub innymi dodatkami.

Wartość odżywcza 100g : 116 kcal, 11g białka, 121mg fosforu, 257 mg potasu.

FASZEROWANA PIERŚ Z INDYKA – propozycja na świąteczny obiad

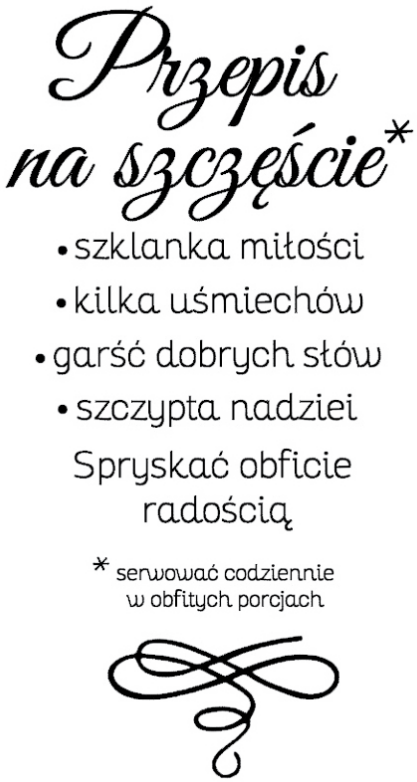
Składniki
- 1 kg piersi indyka
- 1 łyżeczka soli morskiej
- 1 łyżeczka słodkiej papryki
- pieprz, rozmaryn
- 1 łyżka oliwy z oliwek

Farsz
- 4-5 plastrów szynki gotowanej
- 120g marchewki
- 300g cukinia
- 1 cebula
- 1 łyżka oleju
- Przyprawy

Sposób przygotowania

-Pierś indyka oczyścić z wszystkich błonek i ścięgien, umyć i dokładnie osuszyć. Rozbić na duży płat.
- Przygotować farsz: warzywa umyć, cukinie i obraną marchewkę zetrzeć na grubej tarce. Cebulę pokroić w piórka.
- Przygotowany płat mięsa oprószyć przyprawami. Ułożyć plastry szynki. Przygotowane warzywa wymieszać z oliwą i rozłożyć na szynce. Mięso ciasno zwinąć w roladę (można związać nicią kuchenną).
- Przygotowaną roladę przełożyć do naczynia żaroodpornego, z wierzchu roladę posmarować oliwą z oliwek.
- Piec w piekarniku w temperaturze 180 st. C przez ok. 40 minut, odkryć ją na ostatnie 5-10 minut aby mięso się zrumieniło na wierzchu.

Wartość odżywcza 100g : 100 kcal, 15g białka, 177 mg fosforu, 404 mg potasu.



Rekordowa ilość przeszczepów w Stacji Dializ w Tomaszowie Lubelskim

dr med. Ewa Bober-Palak
Kierownik Stacji Dializ B. Braun Avitum
Tomaszów Lubelski

Nasza Stacja Dializ istnieje już od 1996 roku, początkowo działała przy SP ZOZ w Tomaszowie Lubelskim, a od 2011 roku funkcjonuje jako jedna z sieci Stacji Dializ B.Braun AVITUM. Swoim pacjentom staramy się zapewnić profesjonalną opiekę. Oczywiście chcemy, aby jak najwięcej naszych chorych znalazło się na aktywnej liście do przeszczepu nerki, bo jak wiadomo jest to najlepszy sposób leczenia nerkozastępczego dla chorych bez przeciwwskazań do tego typu leczenia. Nie jest to dla nas najłatwiejsze, badania do przeszczepu nerki wykonujemy w nieco zawiły sposób, ale nie poddajemy się. Muszę w tym miejscu serdecznie podziękować lekarzom i pozostałemu personelowi z SP ZOZ w Tomaszowie Lubelskim za ścisłą współpracę i partnerstwo w prowadzeniu naszych wspólnych pacjentów. Na początku 2017 roku zostało zakwalifikowanych kilku pacjentów do przeszczepu nerki i tym sposobem trafili oni na krajową listę oczekujących na przeszczep nerki. W styczniu dwóch pacjentów otrzymało nerkę, w tym jeden pacjent nerkę i trzustkę, a drugi nerkę od członka rodziny. Rekord przeszczepów dla chorych dializowanych w naszej stacji padł w lipcu, bo aż trzem pacjentom przeszczepiono „nową" nerkę w przeciągu 9 dni. Szczęśliwcami okazali się mężczyźni w wieku 28, 44 i 47 lat. Jeden z nich otrzymał narząd w dniu swoich urodzin. W tym dniu dostał chyba największy prezent jakiego mógł się spodziewać. Operacje odbyły się w trzech różnych ośrodkach transplantologicznych: w Lublinie, Wrocławiu i Gdańsku. Po zabiegach pacjenci dość szybko wracali do zdrowia, choć mieli oczywiście pewne komplikacje, ale u wszystkich przeszczepione narządy podjęły pracę już na stołach operacyjnych, a po 2–3 tygodniach chorzy opuścili szpitale.
Przeszczep otworzył nowy etap w ich życiu. Jak wiemy ich dotychczasowe życie podporządkowane było dializom, reżimowi płynowemu i dietetycznemu oraz stresom związanym z dializoterapią. Po przeszczepie zdecydowanie zmieniło im się podejście do życia, mają nowe plany i nowe możliwości. Jest nam jako personelowi stacji dializ bardzo miło, że Panowie już od nas przecież niezależni pamiętają o nas i odwiedzają nas. Najbardziej cieszy nas obecny na ich twarzach szczery uśmiech. Wszystkim pacjentom z przeszczepioną nerką życzymy wielu lat w zdrowiu. Obecnie kilku kolejnych chorych przygotowujemy do przeszczepu nerki, oczywiście borykamy się z wieloma komplikacjami i problemami, ale nie poddajemy się wierząc, że nasze starania doprowadzą w efekcie do kolejnych sukcesów transplantacyjnych. Przykłady tych ostatnich pacjentów, mamy nadzieję, że dodadzą otuchy i wytrwałości tym pozostałym będącym w trakcie badań, aby cierpliwie przyjmowali to co los przynosi, bo niejednokrotnie jest tak, że trzeba trochę dłużej poczekać, żeby potem było naprawdę dobrze.

Pierwsza od lewej dr Ewa Bober - Palak, poniżej Pan Robert

Personel stacji dializ w Tomaszowie Lubelskim

Opowieści Pacjentów

OPOWIEŚĆ MARIUSZA

Była zima, luty - z dnia na dzień czułem się coraz gorzej, aż w końcu trafiłem do szpitala w Tomaszowie Lubelskim. Zdiagnozowano u mnie kłębuszkowe zapalenie nerek. Lekarze, ratując mi życie, poddali mnie 4 godzinnym dializom trzy razy w tygodniu.
Od tej pory moje życie zmieniło się diametralnie, to był straszny czas. Lekarze zaczęli mnie przygotowywać do przeszczepu co wiązało się z szeregiem badań. Oczywiście nie odbyło się też bez komplikacji, problemy z zębami , niedokrwistość, ale w końcu po długich miesiącach znalazłem się na liście oczekujących na przeszczep nerki . Zaledwie po paru tygodniach dostałem telefon" jest nerka „. Byłem przerażony lecz wiedziałem, że to szansa na nowe życie. Pojechałem, przeszczep odbył się w Gdańsku, ponad 700 km od domu.Tak duża odległość wiązała się z ogromnymi kosztami, dojazdy, noclegi ale daliśmy radę. Po operacji wystąpiły komplikacje, badanie USG wykryło zwężenie tętnicy nerkowej, co kwalifikowało mnie do zabiegu, a następnie pojawiła się bakteria w moczu, z którą walczę do dziś. Patrząc teraz na przebieg mojej choroby, na drogę, którą przeszedłem uważam, że bez względu na wszystkie trudności już nie jestem zależny od dializ, mam nowe życie i plany na przyszłość.
Przeszczep to wielka sprawa, każdy z nas myśli o tym z ogromnym przerażeniem, lecz warto pokonać ten strach i jeśli mamy szansę, poprawmy jakość swojego życia.

OPOWIEŚĆ PAWŁA

Od 2005 roku byłem dializowany. Zaczynałem od dializy otrzewnowej, ale po 3 latach musiałem przejść na hemodializy. Początkowo w stacji Diaverum w Przemyślu, a od 2010 roku była to SD Braun Avitum w Tomaszowie Lubelskim. W okresie dializowania byłem cały czas czynny zawodowo – prowadziłem działalność handlową i aktywnie uprawiałem sport. W czasie letnich urlopów miałem możliwość korzystać z gościnnych dializ w Dialysezentrum Soest w Niemczech oraz w SD w Lęborku.
W 2011 roku otrzymałem pierwszą nerkę w Warszawie, ale „nowym życiem" nie cieszyłem się zbyt długo. Po 3 latach organizm odrzucił ten przeszczep i ponownie wróciłem na dializy. Od razu zacząłem robić badania kwalifikacyjne do kolejnego przeszczepu. W lipcu tego roku dostałem wezwanie do przeszczepu, tym razem do Lublina.
Obecnie czuję się dobrze, nerka pracuje wyśmienicie, a ja znowu mogę funkcjonować w pełni i nie planować swych zajęć w odniesieniu do dializ..
Z tego miejsca chcę podziękować lekarzom i personelowi stacji dializ oraz lekarzom i pielęgniarkom oddziałów transplantologicznych, dzięki którym mogę dzisiaj cieszyć się zdrowiem.
Chciałbym również pozdrowić pacjentów, z którymi spędziłem wiele dializ i życzyć im dużo zdrowia i pogody ducha.

OPOWIEŚĆ ROBERTA

Mam 44 lata i mieszkam we wsi koło Tomaszowa Lubelskiego. Dwa lata temu nerki odmówiły mi posłuszeństwa i zmuszony byłem jeździć na dializy. Byłem dializowany 22 miesiące. Mimo, iż dializy pozwalały mi w miarę normalnie funkcjonować, jednak czułem się po nich bardzo źle.
W lipcu 2017 w dniu moich urodzin dostałem telefoniczną informację, że jest dla mnie nerka. Los dał mi taki prezent, nowe życie! Przeszczep miałem we Wrocławiu, nerka bardzo szybko się przyjęła i podjęła pracę. Od przeszczepu minęło prawie trzy miesiące, czuję się bardzo dobrze, wyniki mam dobre.
Chciałbym podziękować wszystkim lekarzom i pielęgniarkom, którzy mną opiekowali się w chorobie i wspierali w trudnych chwilach oraz nadal podtrzymują na duchu dobrym słowem. Bardzo dziękuję.

Jakość życia pacjentów dializowanych

Profesor Marek Myślak

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

Panie Profesorze, chciałabym porozmawiać z Panem o jakości życia pacjenta dializowanego. Czy Pana zdaniem idzie ku lepszemu, czy wzrasta świadomość środowiska medycznego jak i samego pacjenta w zakresie jakości życia?

Jakość życia jest jednym z najważniejszych parametrów jakie powinny być oceniane u pacjentów poddawanych każdej terapii, a w szczególności w leczeniu chorób przewlekłych jaką jest choroba nerek. Jest to oczywiste dla pacjentów, podczas gdy nie zawsze jest to brane pod uwagę przez system ochrony zdrowia i pracujących w nim medyków. Często jedynym branym pod uwagę wykładnikiem skuteczności leczenia są parametry biochemiczne, podczas gdy pacjent ocenia swoje zdrowie na podstawie samopoczucia, wydolności fizycznej, radości z życia. Nie zawsze więc ocena z punktu widzenia leczącego i leczonego jest zbieżna i lekarze być może za mało skupiają się właśnie na jakości życia pacjenta.

Czy nie wydaje się Panu, że często pacjenci są traktowani przez środowisko medyczne przedmiotowo, a nawet krytykowani za przejawy samodzielności. Czy nie przyzwyczailiśmy się do tego, że pacjenci zaszufladkowani są jako chorzy i ich życie „kręci" się między domem a stacją dializ?

W tym zakresie nastąpiła i wciąż następuje pozytywna zmiana, głównie mentalna w zakresie relacji lekarz – pacjent. Paternalistyczne podejście do pacjenta (charakterystyczne dla „poprzedniej epoki") ustępuje miejsca relacjom partnerskim, gdzie lekarz i pacjent wspólnie ustalają plan diagnostyki i leczenia. Pacjent oczekuje od lekarza podmiotowego traktowania i przedstawienia wszystkich opcji leczenia oraz dokonywania wspólnie wyborów uwzględniających racje medyczne, ale i potrzeby oraz jakość życia leczonego. Nie wszyscy jednak medycy oraz pacjenci już dojrzeli do takich partnerskich relacji, stąd niekiedy niechęć do osób, które z racji swojej samodzielności chcą mieć pełen wpływ na podejmowanie decyzji dotyczących ich zdrowia i zachowywać autonomię. Wszystkim nam podoba się oglądana w filmach profesjonalna kurtuazja z jaką lekarz przedstawia się pacjentowi przy pierwszym kontakcie, odwzajemniona szacunkiem charakteryzującym obustronne zaufanie. Żeby tak było na co dzień potrzeba ciągłej ewolucji naszych postaw w oparciu o promującą je nowoczesność systemu ochrony zdrowia, a z tym ostatnim jest wciąż nie najlepiej.

Dzięki inicjatywom takim jak Dialisi Mucaria wielu pacjentów może skorzystać z niedrogiego wyjazdu wakacyjnego z dializami do słonecznej Sycylii. Nie mniej jednak wielu lekarzy do dziś uważa takie pomysły za fanaberie, które przysługują tylko ludziom zdrowym. Co gorsze, niektórzy próbują nawet zniechęcić czy odwieźć od zamiaru wyjazdu. Nie mówię tu oczywiście o pacjentach, których stan zdrowia dyskwalifikuje ich do wyjazdu.

Wycieczka pacjentów do stolicy Sycylii Palermo

Tańce w sycylijskiej tawernie

Integracja „polsko-włoska"

Wydaje mi się, że wynika to z niedowierzania, że takie inicjatywny wyjazdowe są możliwe i prawdziwe i dopiero relacje pacjentów uświadamiają i przekonują o tym leczący ich personel. Ci, którzy uważają to za fanaberie nie potrafią zrozumieć potrzeb pacjenta i wczuć się w sytuację chorego i jego rodziny. Zapominają o jakości życia jako najważniejszym celu leczenia, a być może obawiają się, czy pacjent poradzi sobie organizując coś „ na własną rękę". Myślę, że głównie wynika to z braku wcześniejszych do-

W trakcie konferencji

Uczestnicy konferencji „Przeszczepienie, nowe życie" w Szczecinie

Wymiana doświadczeń po przeszczepie

świadczeń podróżujących pacjentów jakich jest mnóstwo w zachodniej Europie. Przypomina mi to sytuację polskich emerytów, którzy kiedyś z braku możliwości korzystali co najwyżej z wczasów FWP, a dzisiaj wielu z nich podobnie do rówieśników z zachodu podróżuje po całym świecie.

Na szczęście choć stopniowo wzrasta zrozumienie dla jakości życia pacjentów dializowanych. Sam kwartalnik „Dializa i Ty" i współpracujące z nim środowisko medyczne robi tu „wielką robotę". Rozmawiając z pacjentami korzystającymi z tego rodzaju wypoczynku widzę ogromną rolę terapeutyczną i rewitalizującą takiego wyjazdu. Od pacjentów bije nowa energia, „wracają po prostu do życia", mają znowu plany i marzenia. Dodatkowo często po takim wyjeździe poprawiają się pacjentom wyniki. Z czego to może Pana zdaniem wynikać?

W dużej mierze właśnie z poprawy jakości życia jaką daje odpoczynek w ciekawym miejscu, słońce, radość zwiedzania i możliwość prowadzenia normalnego życia pomimo ograniczenia przez chorobę. Aktywny ruchowo, społecznie i mentalnie pacjent jest o wiele zdrowszy od biernie leczonego, zniechęconego, pozbawionego motywacji pacjenta.

Zmieniając trochę temat, wiem, że Pan Profesor organizuje również konferencje dla pacjentów propagujące przeszczepy rodzinne i krzyżowe. Również w tej bardzo ważnej dziedzinie „wzięcie sprawy w swoje ręce" może znacznie przyspieszyć nowe życie bez dializ. Z tego co słyszałam w krajach Europy Zachodniej jest to powszechna praktyka, istnieją liczne stowarzyszenia pacjentów, które same „ruszają z tematem do przodu", u nas na razie potrzebna jest praca u podstaw i propagowanie takiego działania.

Tak, bardzo interesuje mnie upodmiotawianie roli pacjenta w procesie leczenia. Uważam, że aktywny i świadomy pacjent jest najlepszym partnerem w terapii i powinien pozytywnie „stymulować" nas lekarzy do działań służących postępowi w medycynie i lepszej, nowoczesnej organizacji sytemu ochrony zdrowia. Upodmiotawianiu pacjenta służyła między innymi konferencja jaką ostatnio zorganizowaliśmy w Szczecinie wspólnie z osobami po transplantacji nerki „Przeszczepienie, Nowe Życie". Formuła wykładów była wyjątkowa, bo w roli ekspertów występowali sami pacjenci, biorcy i dawcy żywi przeszczepu. Edukowali pacjentów dializowanych, motywując wielu z nich, by nie czekali biernie na dializie, ale sami wykazali się aktywnością w procesie kwalifikacji do przeszczepienia. Chcę zwrócić uwagę, że proces kwalifikacji do transplantacji nerki powinien być jak najszybciej wdrażany u każdego kto nie ma bezwzględnych przeciwskazań i może w wielu przypadkach być zakończony w ciągu kilku miesięcy. Nie jest warunkiem konieczność wcześniejszego dializowania o czym nie wszyscy chyba wiedzą, ale zaawansowanie choroby nerek, wymagające leczenia nerkozastępczego. Takim pierwszym leczeniem może być od razu przeszczep nerki! Wiem, że w niektórych Poradniach Nefrologicznych i Stacjach Dializ pacjenci mogą mieć trudności w dostępie do diagnostyki. Należy podkreślić, że są też ośrodki transplantacyjne takie jak ten, którym kieruję osobiście, osiągalne i oferujące niezbędne konsultacje i badania pozwalające na szybką kwalifikację, każdemu pacjentowi w Polsce, który się do nas zgłosi.

Jakie są Pana zamierzenia na 2018 rok? Czy będzie więcej takich konferencji dla pacjentów?

Bardzo bym chciał, żeby to sami pacjenci zaproponowali zorganizowanie podobnych konferencji na temat transplantacji w innych miejscach Polski! To byłby dowód upodmiotowienia i wzięcia spraw we własne ręce, chętnie pomogę :). We wrześniu organizujemy sympozjum poświęcone przeszczepieniom wielonarządowym, umożliwiające dotychczas niekwalifikowanym pacjentom z marskością wątroby jednoczasowe przeszczepienia nerki i wątroby. Chcemy dalej rozwijać program przeszczepień od żywych dawców w tym przeszczepień krzyżowych.

Chciałbym życzyć wszystkim pacjentom wspaniałych urlopów, w tym za granicą, możliwych dzięki takim inicjatywom jak propagowane przez Panią dializy wakacyjne na Sycylii lub zaprosić na turnus rehabilitacyjny do Świnoujścia nad polskie morze. To są właśnie sposoby na poprawienie jakości życia pacjentów dializowanych.

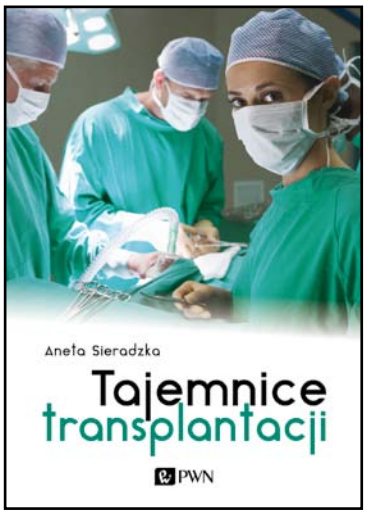
Panie Profesorze, bardzo dziękuję za rozmowę.

Rozmawiała Joanna Bernet
www.dializywakacyjne.pl

Tajemnice Transplantacji – nowa książka Anety Sieradzkiej

DiT: 26 października 2017 roku w Światowy Dzień Donacji i Transplantacji odbyła się premiera książki Pani autorstwa „Tajemnice transplantacji". Proszę mi powiedzieć skąd pomysł na tę książkę?
AS: Za nami piękne wydarzenie, które miało miejsce w Zabrzu, a to wszystko za sprawą nieocenionego wsparcia Prof. Mariana Zembali oraz jego zabrzańskiego zespołu, szczególnie zaangażowanego w rozwój polskiej transplantologii. To był ważny dzień dla polskiej transplantologii, gdzie w sali im. Prof. Zbigniewa Religii dyskutowaliśmy o historii transplantologii, a przede wszystkim o przyszłości z udziałem przedstawicieli wybitnych transplantologów, przedstawiciela kościoła katolickiego, pacjentów, mediów i środowisk naukowych, bo prawo określa ramy i przejrzystość procedur w wielu aspektach np. stwierdzenia śmierci mózgu, darowania narządu, bezpieczeństwa dawcy i biorcy oraz wszystkich uczestników skomplikowanego procesu przeszczepiania tkanek, komórek i narządów. Nasze społeczeństwo wymaga ustawicznej edukacji w zakresie donacji i transplantacj. Według danych Ministerstwa Zdrowia tylko 17 % Polaków ma wiedzę na temat prawnych aspektów donacji i transplantacji, to bardzo niewiele. Wsparcia prawnego wymaga również personel medyczny w dobie ciągle zmieniających się przepisów, jak i sami pacjenci, którzy wymagają wsparcia systemowego. Kilka lat mojej współpracy ze środowiskiem medycznym i popularność mojego bloga Prawowtransplantacji.pl, którego każdego miesiąca odwiedzają tysiące czytelników, stało się bodźcem do napisania tej książki. Celem jej jest pokazanie społeczeństwu tego czego zwykle na co dzień nie może poznać, bowiem lekarz nie ma czasu na tyle, ile by chciał mieć dla pacjenta, co związane jest z biurokracją, częstokroć ułomnym systemem ochrony zdrowia. Przesłaniem książki jest umacnianie zaufania do transplantologii, do lekarzy, do osiągnięć nauki, co uważam za niezwykle ważne w dobie otaczających nas osób niekompetentnych, do których niestety też trafiają pacjenci, co kończy się utratą zdrowia, pieniędzy czy też życia. Niepotrzebnie. W procesie leczenia zaufanie do medycyny jest niezbędne.

DiT: Jak już Pani wspomniała książka zawiera wywiady z osobami ścisłe związanymi z polską transplantologią. Może coś Pani bliżej powiedzieć o tych osobach, dlaczego właśnie one?
AS: Jestem wdzięczna lekarzom i pielęgniarkom, koordynatorom transplantacyjnym i psychotransplantologowi, którzy z aprobatą odpowiedzieli na moje zaproszenie do stworzenia tej książki, że zechcieli poświęcić swój czas i mnie zaufali, będąc przekonanym, że jest to pozycja potrzebna. Książkę napisałam dzięki i przy wsparciu wybitnych polskich transplantologów, z ogromnym doświadczeniem zawodowym, i oddanych temu co robią, osiągając spektakularne sukcesy. Dzięki nim pacjent ma nową twarz, może swobodnie funkcjonować w społeczeństwie albo ma przeszczepioną nerkę od siostry i może prowadzić aktywny sportowy tryb życia, czy z nowym sercem podjąć wymarzone studia, pracę czy pójść do przedszkola w przypadku



dzieci po przeszczepieniu. Transplantologia to szczególna dziedzina medycyny, o niezwykle barwnej historii, także w aspekcie historyczno-proceduralnym.

DiT: Czy znajdziemy w książce coś oprócz transplantacji, czy życie bohaterów tylko obraca się wokół tego tematu?
AS: W książce poruszyłam wiele zagadnień, nie tylko stricte transplantacje np. co czuje kardiochirurg, kiedy widzi człowieka bez serca, które mu przed chwilą wyciął i zaraz przyszyje, nowe, zdrowe. Transplantologia jest ważną częścią systemu ochrony zdrowia, lekarze wypowiadają się na temat klauzuli sumienia, systemu kształcenia młodych lekarzy, niedofinansowania czy nieefektywnych procedur. Lekarze zwracają uwagę na niedoskonałości systemu. Opowiadają o tytanicznej pracy, drodze do celu, a też wspomionają co przyczyniło się do tego, że osiągnęli w życiu tak wiele. Podkreślają jak ważną rolę w życiu człowieka sukcesu pełni rodzina, szczęśliwy dom, żona, dzieci czy wnuczęta, ale też pasje, którym oddają się bez reszty w wolnych chwilach. Transplantologia w swoich kartach historii ma też bolesne momenty, o których transplantolodzy chętnie opowiadają, a przede wszystkim odwołują się do nauki naszego papieża Świętego Jana Pawła II, wielkiego orędownika donacji i transplantacji. Trzeba te nauki przypominać, bo odnoszę wrażenie, że nasz dzisiejszy kościół jakby o tym zapomina i niedostatecznie wykorzystuje swoją rolę, aby zachęcać wiernych do darowania narządów, tkanek i komórek.

DiT: Który wywiad był dla Pani najciekawszy, a może dostarczył najwięcej emocji?
AS: Każdy rozdział jest inny, a to za sprawą bohaterów, którzy są szalenie ciekawymi ludźmi. Praca nad ta książką była dla mnie niezwykłym przedsięwzięciem, nie tylko pod względem organizacyjnym, aby pogodzić to z moimi codziennymi obowiązkami zawodowymi. Każdej rozmowie towarzyszyły wyjątkowe emocje, bo kiedy doświadczeni lekarze opowiadają o swoich słabościach, rozterkach to nie sposób się nie wzruszać razem z nimi. To są szczere rozmowy o życiu, i tym wszystkim co nas w tym życiu spotyka od dobra po zło, które dotyka każdego z nas. Stąd tak bardzo lubię odwoływać się do mojej ulubionej sentencji — per aspera ad astra…

Dziękuję za rozmowę
Michał Dębski-Korzec

Gorąco polecamy Państwu lekturę tej książki
– Redakcja Dializy i Ty

Wspomnienia pacjentów z dializ wakacyjnych na Sycylii zorganizowanych przez Dialisi Mucaria – lato / jesień 2017

O możliwości wyjazdu na Sycylię dowiedziałam się od zaprzyjaźnionej pielęgniarki ze stacji dializ w Bydgoszczy. Od razu pomyślałam: „niesamowita okazja, trzeba jechać!". Jestem bardzo szczęśliwa, że zdecydowałam się na ten wyjazd, gdyż od czasu rozpoczęcia dializ nie byłam na prawdziwych wakacjach, a organizacja wszelkich wyjazdów jest czasochłonna i często problematyczna. Jednak nie tym razem! Wyjazd był bardzo dobrze i bezproblemowo koordynowany zarówno w Polsce jak i we Włoszech. Wszyscy pracownicy są bardzo nastawieni na pomoc pacjentom, a przy tym są niesamowicie kontaktowi i sympatyczni. Bardzo mile wspominam kolację integracyjną oraz wszelkie wycieczki organizowane przez Dialisi Mucaria, gdyż oprócz zwiedzania, można było poznać innych pacjentów i spędzić czas w miłym towarzystwie.
W wielkim skrócie: bajeczna pogoda, pyszne jedzenie i świetne towarzystwo! Zdecydowanie polecam każdemu!

Kasia Żurańska, Szczecin

Pobyt w Trapani przebiegł w bardzo miłej atmosferze. Obsługa stacji dializ była bardzo przyjemna. Warunki w hotelu komfortowe. Zorganizowano nam wspaniałe wycieczki, bardzo dobrze wspominam wyjazd do Palermo. Była też idealna pogoda, moja żona codziennie opalała się na plaży.
Chciałbym podziękować wszystkim osobom, które stworzyły takie dobre warunki dla osób dializowanych i ich rodzin. Z tego powodu na pewno w 100% wybiorę się ponownie do Trapani.

Andrzej Freudenberger, Gorzów Wielkopolski

W październiku wybrałam się waz z córką, która była moim opiekunem, do Trapani i mogę powiedzieć, że wyjazd na Sycylię to wyjazd mojego życia. Żyjemy wspomnieniami do dnia dzisiejszego. Włochy to nie tylko wspaniały kraj, ale też ludzie, klimat i kuchnia. Jechałyśmy z pewnymi obawami, które okazały się zbyteczne. Na dializach czułam się bezpiecznie, były przeprowadzane bardzo profesjonalnie. Moim pielęgniarzem był Pan z wieloletnim doświadczeniem. Przez cały pobyt pogoda pozwalała na korzystanie z kąpieli morskich oraz na zwiedzanie Trapani i okolic. Byłyśmy na wycieczce na Wyspach Egadzkich, w Erice, Agrigento, Marsali, San Vito lo Capo, Palermo oraz na salinach trapańskich. Dziękujemy Pani Asi i Panu Przemkowi, których miałyśmy okazję poznać, za pomoc w zorganizowaniu wyjazdu. Polecamy wszystkim dializowanym wakacje na Sycylii.

Maria Gładska, Poznań

Mój wyjazd doszedł do skutku dzięki uprzejmości Stacji Dializ Dr. Filippo Mucaria z Valderice oraz portalowi www.dializywakacyjne.pl. Pragnę podziękować za uprzejmość, wspaniałą obsługę na stacji dializ w Valderice, która wyposażona jest w najnowocześniejszy sprzęt, a co najważniejsze odznacza się wysokim standardem samej dializy. Dodać należy, że doskonałe zakwaterowanie w hotelu w Valderice sprzyjało pobytowi. Dziękuję Pani Ani, polskojęzycznej pracownicy stacji dializ, która szalenie o nas dbała. Składam też podziękowania za wspaniałe wycieczki, które pozwoliły poznać zabytki Sycylii. Po prostu brak mi słów, aby wyrazić radość i zadowolenie z pobytu w Valderice. Te dwa jesienne październikowe tygodnie pozwoliły zapomnieć o deszczowej pogodzie w Polsce i uwierzyć, że można żyć normalnie z niewydolnością nerek. Za tę możliwość wyjazdu jestem wraz z moją żoną Anną bardzo wdzięczny. Na pewno w to miejsce wrócimy na wiosnę, to już postanowione. Dzięki tym możliwościom zdałem sobie sprawę, że życie nie kończy się na stacji dializ w Lęborku.

Kazimierz Przewoźny, Lębork

Od 30 lat jestem osobą dializującą się. W ubiegłym roku za pośrednictwem kwartalnika „Dializa i Ty" dowiedziałam się o możliwości wyjazdu na wycieczkę na Sycylię, a konkretnie do miasteczka Trapani. Pełna obaw i strachu przed podróżą i dwoma tygodniami pobytu w obcym miejscu i ograniczoną znajomością języków obcych zgodziłam się na wyjazd za namową syna. Dwa tygodnie minęły jak w bajce, więc chciałoby się, żeby nigdy nie miały końca. Cały ten wyjazd uświadomił mi ile cudownych rzeczy moje oczy jeszcze nie widziały, a ręce nie dotknęły. Cała podróż była przygotowana przez panią Joannę Bernet. Zostałam dokładnie poinstruowana, a formalności związane z wyjazdem szybko udało się załatwić. Na miejscu zastałam przepiękny hotel w centrum Trapani, a w pobliżu zapierające dech widoki. Miałam zapewniony dojazd do nowoczesnej stacji dializ z bardzo miłym personelem oraz panią, która w razie potrzeby była tłumaczem. W weekendy organizowane były wycieczki statkiem po wyspach, kąpiel w morzu, degustacje regionalnych potraw i wiele innych atrakcji.Wielkim szczęściem było dla mnie skorzystanie z tej oferty, wszystko co przeżyłam i zobaczyłam pozostanie jeszcze na bardzo długo w mojej pamięci. Niewątpliwie osobie dializującej się dodaje to sił w walce z dniem powszednim. Dziękuję!

Bożena Rymarczyk, Augustów

Jestem osobą dializowaną od 3 lat. Wydawało mi się, że już nic ciekawego nie przytrafi mi się w tym świecie dializ. A tu nagle szansa na wyjazd na Sycylię. Nie zastanawialiśmy się długo, postanowiliśmy wykorzystać tę szansę. Pokierowani przez Pana Przemysława, kupiliśmy bilety lotnicze do Trapani i oczekiwaliśmy na wyjazd. Po przylocie czekała już na lotnisku taksówka, która odwiozła nas do hotelu w Centrum Fardella. Duży, przestronny apartament, z aneksem kuchennym i wygodna łazienka zapewniły nam komfort pobytu. Na dializy, do odległego około 12 km. Valderice, wożono nas ambulansem. Sala dializ była wyposażona w nowoczesny sprzęt, a uprzejmy i dobrze wykwalifikowany personel sprawiał, że czas zabiegów mijał szybko w bardzo miłej atmosferze. W dni wolne od dializ organizowane były przez Dialisi Mucaria wycieczki, z których chętnie korzystaliśmy. Wycieczka do Doliny Świątyń w Agrigento, czy wycieczka do Palermo to niezapomniane wrażenia. Samo miasto Trapani posiada wiele atrakcji, nie sposób się w nim nudzić. Otoczone morzem, posiada piękną starówkę z zabytkowymi kamieniczkami, liczne kościoły, wąskie malownicze uliczki pełne kawiarenek, pizzeri, gdzie można zasmakować wspaniałej kuchni włoskiej.
Duże wrażenie zrobiła na nas wycieczka na górę Erice, wznoszącą się nad Trapani. Na jej szczycie położone jest przepiękne, średniowieczne miasteczko otoczone murami obronnymi, z wąskimi kamiennymi uliczkami i kościołami. Wszystko to stwarza imponujące wrażenie, nie mówiąc już o wspaniałych stamtąd widokach na Trapani i okolice. Miło również wspominamy wyprawę na wyspy Egady. Ciekawy był rejs statkiem turystycznym połączony ze zwiedzaniem dwóch wysp Favignana i Levanzo. Podczas tej wyprawy mogliśmy podziwiać tutejsze plaże oraz przepiękne turkusowe morze. Czas pobytu szybko minął, ciężko było wracać do Warszawy. Na pewno będziemy miło wspominać pobyt w Trapani. Chcielibyśmy powrócić tu na drugi rok.

Hanna Ciacharowska, Warszawa

Muszę powiedzieć, że nigdy nie miałam takich wakacji, zwłaszcza w okresie dializ. Od samego początku była nieoceniona pomoc ze strony Pana Przemka, który telefonicznie nie zostawił żadnego mojego pytania bez odpowiedzi. Wszystko na lotnisku było zorganizowane wspaniale, kierowca przewiózł mnie na miejsce, a opieka na dializach na najwyższym poziomie. Pogoda i krajobrazy w Trapanii to po prostu bajka, a klimat tak korzystny, że poczułam się jak zupełnie zdrowa kobieta. Bardzo polecam skorzystanie z wyjazdu na wakacje do Dialisi Mucaria, na pewno nikt tego nie pożałuje! Cały czas mam przed oczami przepiękny koloryt morza.

Katarzyna Kostanowicz, Warszawa

Po usłyszeniu informacji o dializach wakacyjnych na Sycylii trudno było uwierzyć, że to może być prawda. Okazało się, że wszystkie informacje się sprawdziły i spędziliśmy wspaniały miesiąc na pięknej wyspie otoczeni słońcem, cudowną przyrodą pod życzliwą i profesjonalną opieką zespołu Kliniki Mucaria. Jesteśmy bardzo wdzięczni również za to, że dopiero wyjazd uświadomił nam, że można spędzać wakacje z dala od macierzystej stacji dializ. Było wspaniale i już myślimy o powrocie na Sycylię!

Jacek Kurzątkowski, Warszawa

Największym koszmarem, przewijającym się podczas choroby na nerki, było dla mnie widmo dializ, bowiem jestem osobą wyjątkowo aktywną i uwielbiającą podróże. Dializy kojarzyły mi się z końcem normalnego życia. Ale stało się – kreatynina rosła i nie było innej opcji, jak podjęcie dializ. Rozpoczęłam je w Lublinie, gdzie od Oddziałowej Pani Krysi dowiedziałam się o możliwości skorzystania z dializ wakacyjnych (chyba widziała mój nastrój związany z dializami). Bardzo mnie ta informacja ucieszyła i od razu napisałam maila. Przesympatyczny i bardzo konkretny Pan Przemek wysłał zasady wyjazdu – nic tylko kupić bilety i lecieć! Tak też z mężem zrobiliśmy, kupując bilety z Krakowa do Trapani!
Wylądowaliśmy w nowej rzeczywistości, pięknej słonecznej Italii. Otrzymaliśmy rewelacyjny hotel w samym centrum miasta z Wi–Fi, aneksem kuchennym i pięknym stylem pomieszczeń, przemiłą obsługą i świetną lokalizacją (przy najlepszej pizzeri w Trapani, lodziarni i kilometr od morza). Obawa była przed dializami – czy wszystko będzie w porządku, czy będzie transport. Oczywiście nie było powodu martwić się na zapas, ponieważ już w sobotę rano o umówionej godzinie przyjechał samochód i po 10 minutach drogi byłam na dializie. Pielęgniarze szybciutko zapoznali się z dokumentacją medyczną i rozpoczęłam pierwszą dializę w miłej atmosferze, po filiżance najlepszego espresso.Tak, we Włoszech w Dialisi Mucaria otrzymuje się przepyszną kawę i panini, czyli włoskie kanapki. Jest tu profesjonalnie i przyjemnie, nie ma czego się obawiać! A po dializach łapaliśmy same najlepsze chwile i widoki – zwiedziliśmy średniowieczne miasto Erice, które jest przy samym Trapani, przeszliśmy całe stare miasto, które jest bardzo klimatyczne i typowo włoskie, zjedliśmy najlepsze lody i zakochaliśmy się w lazurowym morzu w San Vito Lo Capo! Było idealnie! Dziękujemy za cudowne wakacje !!

Kamila Bełczyk–Panków, Lublin

Mój pobyt wraz z żoną na Sycylii należy do niezapomnianych, bowiem w tym roku obchodzimy 25-lecie naszego ślubu. Przywieźliśmy stamtąd moc wrażeń, wspaniałych wspomnień i masę zdjęć. Udało nam się w ciągu tych dwóch tygodni zwiedzić wiele miejsc oprócz Trapani, a to:Erice, Favignanę, Palermo, Monreale, Agrigento, Scalę dei Turchi, Segestę, San Vito Lo Capo oraz Marsalę. Także bardzo miło wspominamy wieczór sycylijski zorganizowany przez dr Mucaria. Wspomniany pobyt na Sycylii był dla nas nieocenioną możliwością wyjazdu w sytuacji, gdy jestem uzależniony od zabiegów hemodializy. A ponadto miałem przez Państwa zapewnioną dializę jak też zorganiaowany transport do stacji dializ oraz zapewniony hotel. Po raz pierwszy w życiu miałem możliwość wyjazdu za granicę, połączonego z dializami gościnnymi. Bardzo za to dziękuję, a ta nieoceniona pomoc pozostanie na zawsze we wdzięcznej pamięci.

Jerzy Ziemniak, Kraków

Z dializ wakacyjnych na Sycylii skorzystałam już trzy razy. Pierwszym razem wybrałam się do Trapani sama i wspaniale wypoczęłam. W tym roku przyleciałam z grupą znajomych z mojej macierzystej stacji dializ, którzy zachwycili się moimi wspomnieniami. Dla wszystkich był to bardzo udany wypoczynek i przez dwa tygodnie świetnie wykorzystany czas. Miła atmosfera oraz profesjonalny i uśmiechnięty personel, który umilał nam zabieg sprawiał, że również podczas dializy czas szybko mijał. Oprócz gorącego słońca, plaży, wesołych wieczorów i długich spacerów skorzystaliśmy również z wielu wycieczek.
Dużą atrakcją był wyjazd do Erice – bardzo relaksujące i piękne miejsce. Można tam godzinami podziwiać panoramę miasta i okolic aż po horyzont . Wszyscy byli zachwyceni! Aż żal było wracać na nasze zimne już w październiku Podhale. W przyszłym roku znów planujemy lot na Sycylię całą naszą zgraną grupą.

Małgorzata Worwa, Nowy Targ

Cofam się wstecz: przełom 2016/2017 roku – Boże Narodzenie i Sylwester na tarasie! Ciepło i wietrznie – taka zima! Jak na dłoni góra Erice, cały Port Trapani i miasteczko! Tak minął miesiąc. Już jesienią 2017 roku wróciliśmy na półtora miesiąca i znów samochodem z naszym czworonożnym „synkiem" Rambo. Trzeci raz chcemy przyjechać w styczniu 2018 rolu i to na 4 miesiące! Jak ktoś pisze, ze nie warto przyjeżdżać na Sycylię to nie wierzcie! Na stacji dializ Mucaria dominują mężczyźni, fachowcy jakich mało, a przełożony Mario mówi nawet po polsku. Dodatkowo personel mówi po angielsku, niemiecku, rosyjsku, czesku i po polsku. A teraz podziękowania: Grazie Mille dla Dr. Filippo Mucaria! Dziękuję również personelowi stacji dializ Mucaria. Jeśli powiem dziękuję Pani Joannie Bernet, polskiemu przedstawicielowi Dialisi Mucaria, to będzie za mało. Kto zna Panią Joannę – wie o czym mówię.

Bernard Remiorz, Zabrze

Nerka na wyprawie rowerowej z sakwami, czyli 1100 km w 25 dni Część 1. Niewydolność nerek i inne kłopoty zdrowotne

Agata Dratwińska
Kraków

2 września, czując euforię i radość wjechałam na rowerze na podwórko pani Basi, uśmiechnęłam się szeroko i oświadczyłam sobie z dumą: „ Zrealizowałam plan! Jestem zwycięzcą!" W tym momencie bowiem zakończyłam realizację zadania postawionego sobie zaraz po przeszczepie nerki we wrześniu 2016 roku. A zadanie brzmiało: odzyskać formę fizyczną na tyle, by w lecie następnego roku przejechać na wyprawie rowerowej 1000 km .

Skąd ten pomysł? Czy chodziło o czysty sukces sportowy? Historia jest dłuższa i trochę bardziej złożona. Sport był zawsze częścią mojego życia. Wysoka sprawność fizyczna przekładała się bowiem na poczucie dużej mocy sprawczej w życiu prywatnym i zawodowym, na pewność siebie i radość życia w postaci energii buzującej w ciele i gotowości do działania.

Niewydolność nerek została zidentyfikowana u mnie w 1992 roku w postaci początkowego stadium. Zupełnie się tym nie przejęłam, ponieważ wydolność organizmu była znakomita. Rzuciłam się w wir intensywnej pracy oraz regularnego biegania, a adrenalina coraz to większych wyzwań w kolejnych korporacjach szeptała mi do ucha, że nie ma dla mnie rzeczy niemożliwych . Unosiłam się więc na jej skrzydłach aż do 2002 roku, kiedy to nastąpiło przymusowe awaryjne lądowanie – jak na rzece Hudson – i nie z powodu nerek, lecz zawału powikłanego wstrząsem kardiogennym. Dwa miesiące później zdecydowałam się na bypassy, bo jak ukłucie ostrogą odczułam irytujące słowa znanego warszawskiego kardiochirurga, który obejrzał moje wyniki: „ Pani Agato, albo bypassy, albo ławeczka pod lipą i spacery najwyżej do kościoła w niedzielę". Zirytowała mnie ta ławeczka, bo nie widziałam się na niej wcale i od razu podjęłam decyzję: „Ok., panie doktorze, to kiedy mogę się operować?" Chirurg: „Panią to mogę operować nawet w ten piątek" (była środa). Ja: „Nie, w piątek nie, bo muszę skoczyć do Krakowa, pozałatwiać sprawy. W poniedziałek? Dobrze, operacja w poniedziałek." Przyczyn zawału nikt nie był pewien do końca, ponieważ koronografia nie wykazała typowego zwężenia naczyń. Najprawdopodobniej była to mało znana wówczas choroba Prinzmetala, tzn. nadkurczliwość naczyń pod wpływem stresu lub wysiłku fizycznego. Wtedy to po raz pierwszy w życiu doświadczyłam efektów ciężkiej dla organizmu operacji. Efektów zarówno fizycznych jak i psychicznych. Fizycznych, bo jeszcze miesiąc po operacji nie byłam w stanie wyjść na drugie piętro. Psychicznych – bo nie byłam sobą i nie miało to nic wspólnego z moją wolą. Dziś już wiadomo, że operacja bypassów, a szczególnie krążenie pozaustrojowe ma wpływ na mózg i tym samym może nawet powodować pewne zmiany w osobowości. Wiem też dzisiaj, że

Dolina Bugu

długa narkoza może mieć duże skutki uboczne w postaci widzenia np. białych myszek, nie poznawania bliskich, zaburzenia świadomości, pamięci, depresji. W owym czasie nie byłam jednak świadoma tych wszystkich i skutków ubocznych, nie było tylu informacji w internecie, co dzisiaj. Musiałam więc uczyć się siebie na nowo w sytuacji, gdzie trzeba zmienić wszystko, a szczególnie styl życia. Również nieunikniony lęk o zdrowie i życie okazał się być wielkim hamulcem we wszystkich działaniach i trzeba było w końcu jakoś go pokonać.

Jak sobie więc poradzić z tym wszystkim? Wiedząc jak duży wpływ na moją psychikę ma sprawność fizyczna, rozpoczęłam ćwiczenia od codziennych spacerów. Ze względu na duże osłabienie po kilku miesiącach przymusowego siedzenia w domu (zakaz wychodzenia na mróz, a wtedy była długa i mroźna zima) i lęk o życie, a w ogóle brak ochoty na ruch, stało się najważniejszą przyczyną do znalezienia odpowiedniej motywacji.. Świętą prawdą jest bowiem powiedzenie, że początki są najtrudniejsze. Dlatego więc, w ramach zdobywania motywacji, pewnego pięknego, wiosennego dnia wyszłyśmy z córką z domu i wróciłyśmy ze szczeniakiem owczarka niemieckiego. Była to trafna decyzja i już po miesiącu godzinnych spacerów czułam dużą różnicę. Teraz moim celem był powrót do regularnego kilkukilometrowego biegania. I tu napotkałam w sobie barierę w postaci lęku o swoje życie i zdrowie. Nie wiedziałam bowiem, gdzie w moim przypadku jest granica bezpiecznego wysiłku. Niestety nikt z pytanych lekarzy nie potrafił mi powiedzieć czy mogę w ogóle biegać i uprawiać intensywny sport, ani poradzić jak to bezpiecznie zrobić. Konsultowałam się również u kilku psychologów. Dla każdego temat „jak poradzić sobie z pooperacyjnym lękiem o życie, lękiem przed działaniem (a działanie kojarzyło mi się z zawałem), zaakceptować nowy styl życia po operacji" był tematem jak z kosmosu. Wzięłam więc sprawę w swoje ręce. W dużym stresie za każdym razem, stopniowo, uważnie obserwując organizm, w tempie dwakroć lub trzykroć wolniejszym niż robią to zdrowe osoby, zwiększałam dystans i czas aż osiągnęłam wydolność organizmu pozwalającą na bieganie non stop 45 minut. Najbardziej stresujące były pierwsze dni i tygodnie, ponieważ nie miałam zupełnie pojęcia czy przypadkiem bieg na 100 m i potem każde zwiększenie dystansu nie wywoła zagrożenia kolejnym zawałem. Tym bardziej, że przyczyna pierwszego była dla kardiologów wielkim znakiem zapytania, a skurcz naczyń mógł się pojawić po wysiłku fizycznym.

Formę fizyczną było stosunkowo łatwo odbudować, bo zajęło mi to parę miesięcy. Gorzej było z formą psychiczną, bowiem trudno było mi zaakceptować, że już nigdy nie wrócę do poprzedniego stylu życia, szczególnie zawodo-

Przełom Bugu

wego tzn. adrenaliny i korporacyjnych wyzwań. Ale i to się udało, dzięki stosom przeczytanych książek na temat rozwoju osobistego, kursom i warsztatom na temat samokontroli umysłu, zmiany przekonań.

Okres powrotu do zdrowia po zawale i bypassach był dla mnie cennym doświadczeniem na teraz i na przyszłość. Udowodnił mi, że to prawda, iż pozytywne nastawienie, sprawność fizyczna, ruch i ćwiczenia przekładają się na skuteczną rehabilitację zarówno fizyczną i psychiczną.

Po pięciu latach moja kondycja była świetna, po dziesięciu nie było praktycznie śladu po zawale. „Wydolność serca jak u sportowca" – tak określił kardiolog moje wyniki badań. Byłam więc bardzo zadowolona, że moja strategia i sposób dochodzenia do formy i zdrowia okazały się skuteczne. Zdobyłam też pewność, że z każdą kolejną operacją, która mnie czeka, poradzę sobie, a sukces to przede wszystkim czas, cierpliwość, zaangażowanie i konsekwencja. Nic nie można przyspieszyć bez szkody dla siebie. Innymi słowy: wszystko w swoim czasie.

Kardiologicznie było coraz lepiej, lecz w nerkach już nie. Niewydolność zdiagnozowana w 1992 roku stopniowo się pogłębiała na przestrzeni lat, co wykazywały regularne badania kliniczne. Nie odczuwałam żadnych dolegliwości, nawet z GFR poniżej 15. W 2013 roku miałam świadomość nieuchronnych dializ i jeśli możliwe, to przeszczepu wyprzedzającego. Zdawałam sobie, że wysoką wydajność organizmu oraz pozytywne wyniki badań klinicznych zawdzięczam regularnym aerobowym ćwiczeniom, średnio pięć razy w tygodniu. Wszystko oczywiście zdroworozsądkowo, nie przeciążając się, wykonując około 65% maksymalnego mojego wysiłku, uważnie obserwując reakcje organizmu. Bieganie nie było jednak moją pasją, wcześniej była nią praca. A gdy ma się pasję, to ma się też radość życia. Dawniej je miałam, teraz już nie. Wraz z koniecznością zmiany stylu życia dawna stresująca, lecz pasjonująca praca stała się przeszłością. Co robić? Skoro zdrowie i kondycja fizyczna są takie ważne w moim przypadku, na teraz i na przyszłość, to trzeba postawić na sport.

Skąd więc rower i wyprawy z sakwami?

W 2012 roku odkryłam żagle i kajaki. Przez 2 kolejne lata ekscytowałam się żeglarstwem na tyle, by pomyśleć o realizacji marzenia – 1,5-miesięczny rejs transatlantycki Darem Młodzieży. Spotkałam się nawet z kapitanem Baranowskim i dowiedziałam się, że w przyszłym roku jest możliwość popłynięcia w rejs jako nauczyciel języka angielskiego na statku „Szkoła pod Żaglami". Jakież było moje zdziwienie, gdy tydzień po spotkaniu otrzymałam telefon z propozycją popłynięcia w rejs juz w kolejny poniedziałek, ponieważ zakontraktowany nauczyciel jęyka angielskiego zachorował (dorosła osoba mogla płynąć wyłącznie jako nauczyciel i członek załogi). Fizycznie nie byłoby dla mnie problemu szybko się spakować i ogarnąć formalności, jednak mimo wielkiej pokusy z żalem odmówiłam–blokowały mnie zobowiązania i terminy biznesowe. Kto wie, czy bym jednak nie rzuciła wszystkiego na jedną szalę i nie odwołała zobowiązań, gdyby nie los i jego przypadki. Od spotkanego kilka dni wcześniej znajomego dowiedziałam się, że swego czasu też brał udział w rejsie i przez trudy żeglugi stracił 15 kg wagi. Pojawiły się wtedy u mnie wątpliwości, czy ten rejs jest dobrym pomysłem dla nerek. 1,5 miesiąca na jachcie, jesienna zmienna pogoda, sztormy, wiatr, zimno to wysokie ryzyko infekcji i antybiotyków toksycznych dla nerek. Również problem z utrzymaniem diety nerkowej – solona żywność na jachcie i brak wyboru. Gdybym zaś straciła 15 kg z 50 kg mojej wagi, to spokojnie mogłabym potem podróżować na latawcu, a nie żaglówkami. Po zastanowieniu się pojawiły się kolejne argumenty przeciw żeglarstwu jako hobby. Kraków leży daleko od akwenów, żeglarstwo jest sezonowym sportem, w Polsce pogoda różna, a żagle na południu Europy daleko i drogie, gdy zaczną się dializy żeglowanie będzie mocno utrudnione, a po przeszczepie o nerkę trzeba podwójnie dbać i nie narażać się na infekcje. Poza tym nie jest to sport aerobowy, kondycji mi nie zbuduje i w niewielkim stopniu przysłuży się organizmowi. I jak dziś oceniam, te argumenty sprawiły, że wygrał zdrowy rozsądek. Z żalem odmówiłam kapitanowi Baranowskiemu.

Jeśli więc nie żagle, to jaki sport wybrać na swoją pasję, która będzie mnie motywowała, dawała siłę do pokonywania życiowych wyzwań? Który sport będę mogła uprawiać bezpiecznie na dializach i po przeszczepie, najlepiej do końca życia? Wyboru wielkiego nie było, a na dodatek nie sprzyjały mi moje małe gabaryty i mała siła fizyczna: każdy większy/cięższy partner w tenisie lub squash, czy w innym sporcie, miał na starcie przewagę, choćby w postaci większej siły fizycznej. Co to za przyjemność zawsze

przegrywać?
Jazda na rowerze wydawała się być najlepszym wyborem, i żeby dołączyć do tego urozmaicenie i odrobinę wyzwania postawiłam na wyprawy rowerowe z sakwami i namiotem. Pierwsza wyprawa w 2014 roku, testująca wybór, to Lazurowe Wybrzeże – bo tam ciepło i słoneczna pogoda we wrześniu gwarantowana. Nie zwlekając z realizacją pomysłu zakupiłam odpowiedni sprzęt i z koleżanką, zupełnie „zieloną" w temacie kempingu, zapakowałyśmy rowery na samochód i wyruszyłyśmy na pierwszą życiową i testującą wyprawę. Na Lazurowym Wybrzeżu zostawiłyśmy samochód na parkingu przed hotelem, zapakowały sakwy i ruszyły wzdłuż wybrzeża nocując w sposób zorganizowany, bo na napotkanych kempingach. Niestety, koleżanka nie dała się namówić na choćby jeden nocleg na dziko, by zobaczyć jak to jest. Mnie wizja przygody ekscytowała, jej natomiast kojarzyła się z bliżej nieokreślonym napadem, dzikimi zwierzętami i kosmitami. Półtora tygodnia w drodze minęło szybko i nadzwyczaj przyjemnie mimo licznych podjazdów, bowiem nie sprawdziłyśmy ukształtowania terenu, a wybrzeże okazało się mocno górzyste. Moje przygotowania do wyprawy były trafione, nie było też żadnych problemów w drodze, z wyjątkiem zabawnej sytuacji, gdy na przykład zapakowałam sakwy po raz pierwszy i mój rower od razu przewrócił się pod ich ciężarem. Do dziś się uśmiecham na wspomnienie jak zawartość sakw fruwała z powrotem do bagażnika samochodu, by zostawić naprawdę minimum.
Wyprawa rowerowa z sakwami otrzymała u mnie ocenę 5 i zielone światło na przyszłość. Po wyprawie w duecie teraz kusiła mnie bardzo jako wyzwanie wyprawa solo. Im bardziej się jej bałam, tym bardziej kusiła. W 2015 roku, wobec braku chętnych, wyruszyłam samotnie na zaplanowana trasę Augustów – Przemyśl wzdłuż granicy wschodniej. Wiodła ona odludnymi drogami z gładkim, nowym asfaltem, poprzez nieliczne wioski, częściowo opuszczone, łąki ze stadami bocianów i rozlegle lasy. Nocowałam w rzadko rozrzuconych pensjonatach i nielicznych gospodarstwach agroturystycznych. Wiozłam jednak ze sobą namiot, ponieważ chciałam być zabezpieczona na wypadek nieprzewidzianego noclegu w terenie. Pomysł był dobry, bo dwukrotnie z przyczyn losowych (np. burza na trasie) skorzystałam z namiotu nocując na podwórku u gospodarzy.
Ryzyko w samotnej wyprawie oczywiście było, lecz starałam się je zminimalizować. Podchodząc do wyzwania zdroworozsądkowo i przewidująco, powtarzałam sobie powiedzenie „ bez ryzyka tylko ryba pływa".
Bezproblemowe i bez wysiłku pokonanie prawie 800 km w 12 dni, w wielkim w owym roku upale, przy GFR na poziomie 8–9 i kreatyninie ponad 500 udowodniło, także mnie, że regularny aerobowy wysiłek powoduje, iż organizm potrafi znakomicie się przystosować do niewydolności nerek. Wyniki badań zrobionych zaraz po powrocie były identyczne z wynikami badań przed wyprawą. Oczywiście odpowiednio zadbałam o bezpieczeństwo jazdy: nie więcej niż 65% maksymalnego mojego wysiłku, bezwzględne regularne nawadnianie w ciagu dnia – ponad 3 l i zawsze zapas wody w dużej butelce oraz dobór jedzenia, a zdrowy rozsadek we wszystkim.
Wspomnienia z samotnej wyprawy wzdłuż ściany wschodniej stały się, są i będą dla mnie dużą motywacją i inspiracją. Doświadczyłam tam bowiem wielu pozytywnych wrażeń i przeżyć, także pierwszych i jedynych w moim dotychczasowym życiu. Nie tylko też polepszyła się moja kondycja fizyczna, na którą pracowałam w poprzednich miesiącach, lecz wzrosła również pewność siebie oraz poczucie dużej energii i mocy osobistej, a jednocześnie radości życia. A wszystko to procentuje, gdy ma się w perspektywie kolejne duże wyzwania życiowe, choćby w postaci dializ czy przeszczepu nerki. Albowiem w końcu 2015 roku pojawiło się hasło o zbliżającej się konieczności dializ w najbliższych miesiącach i pytanie nefrologa jaką dializę wybieram: hemodializę czy dializę otrzewnową. Po gruntownej analizie informacji w internecie bez żadnych wątpliwości zdecydowałam się na dializę otrzewnową ADO (automatyczna dializa otrzewnowa w nocy, sprzęt przenośny, dializa tylko w nocy w domu) z dwóch powodów, a to gwarantowała ona największą wolność i swobodę, a przeglądając portale angielskojęzyczne trafiłam na wiadomość o Kanadyjczyku Dale Calibaba, który będąc na ADO wyruszył w rowerowa podróż przez Kanadę , aby promować dializę otrzewnową i świadome dawstwo. Córka wiozła sprzęt w samochodzie, on natomiast jechał na rowerze w ciągu dnia, a w nocy się dializował. Zainspirowana wyczynem Kanadyjczyka postanowiłam połączyć przyjemne z pożytecznym. Będąc na ADO mogłam objechać w 2017 roku Polskę dookoła (około 3500 km), aby poprzez jazdę oraz różne eventy promować dializę otrzewnową i świadome dawstwo narządów. Tym bardziej, że ku memu wielkiemu zdziwieniu niejeden lekarz rodzinny lub internista mnie pytał „ a co to jest dializa otrzewnowa?"
Dializę otrzewnową rozpoczęłam w czerwcu 2016 roku, jednak dwa pierwsze miesiące spędziłam na dializie ręcznej tzw. CADO (4 razy na dobę), ponieważ moja otrzewna nie była gotowa na automatyczną. Dopiero w trzecim miesiącu pozwoliła mi przejść na nocną dializę ADO. Wtedy też zaczęłam myśleć o wyprawie naokoło Polski w kolejnym roku i rozmawiać o niej ze znajomymi. Od przyjaciół pojawiły się deklaracje, że chętnie wezmą udział w projekcie i powiozą sprzęt do dializ samochodem, zmieniając się na przykład co tydzień.
Dializa jest uciążliwa, to prawda. Nie zamierzałam jednak zrezygnować z podróży ani aktywności. Tak więc już w pierwszym miesiącu dializy ręcznej CADO wrzuciłam sprzęt oraz worki z płynami do bagażnika i sama pojechałam do Lublina na Zlot Nieśmiertelnych (Nieśmiertelni – portal osób dializowanych i po przeszczepie), a wkrótce potem, z koleżanką, na tygodniowy wyjazd ze spływem kajakowym, grzybami, rybami, itp. Dializowałam się w pokoju agroturystyki, na czas podłączenia i odłączenia koleżanka wychodziła. A więc wiele można, nawet na dializach.
Przeszczep miał miejsce 23 września 2016 roku, zaledwie po trzech miesiącach dializy, tak więc nie było szans na odpowiednie przygotowanie i realizację projektu w następnym roku wzorem Dale`a Calibaba. Ale w życiu trzeba być elastycznym wobec wydarzeń, nie irytować się, że cos nie wyszło ani nie martwić na zapas – skoro nie było możliwości, by objechać Polskę dookoła w 2017 roku, to dlaczego nie zrobić tego w kolejnym?
Doświadczenia rekonwalescencyjne po bypassach wysoko zaprocentowały po przeszczepie, ponieważ już ze spokojem i pewnością siebie rozpoczęłam powolne i rozważne, lecz regularne i konsekwentne dochodzenie do formy fizycznej. Wyszłam ze szpitala bardzo osłabiona, dlatego na początku nie pozwalałam sobie na nic innego niż codzienne spacery i delikatny taniec w domu. Za to dwa miesiące później byłam w stanie grać w ping ponga przez 2 godziny bez wysiłku. Po przestudiowaniu wielu artykułów

Rower gotowy do drogi

medycznych na portalach angielskojęzycznych na temat różnych sportów i potencjalnych zagrożeń (na portalach polskich znalazłam tyle co nic) zdecydowałam się wsiąść na rower nie wcześniej jak w lutym 2017 roku. Po drodze była bowiem operacja usunięcia z brzucha cewnika do dializy otrzewnowej, a chciałam mieć wszystkie brzuszne rany w pełni zagojone, aby przez zbyt wczesną aktywność nie przedłużyć i nie skomplikować rekonwalescencji. Za cierpliwym czekaniem przemawiały również inne powikłania polekowe, których pozbycie się zajęło około dwóch miesięcy.

W lutym 2017 toku wsiadłam na rower i rozpoczęłam ostrożnie treningi minimum 5 razy w tygodniu. Przez pierwszy miesiąc pokonywałam od dwóch do kilku kilometrów dziennie w wolnym, bezwysiłkowym tempie. Potem, czując się już pewniej, zwiększałam powoli dystans i czas spędzany na rowerze aż bez problemu zaczęłam pokonywać dystanse 20. i 30. kilometrowe po płaskim terenie.

Pierwsza wyprawa była dla mnie najważniejsza i jednocześnie najbardziej stresująca, zarówno w okresie przygotowań jak i podczas jazdy. Obawiałam się bowiem potencjalnych zagrożeń życia, infekcji i w ogóle jak sobie poradzić z lekami, przeciwwskazaniami, słońcem, jedzeniem, noclegiem, bakteriami, z dużym wysiłkiem na podjazdach pod górki, itp., z ewentualnym wypadkiem lub problemami w niezamieszkanej okolicy, bo z pewnością będę jechać wyłącznie bocznymi drogami, poprzez małe miejscowości, lasy i pola.

Przygotowania rozpoczęłam na długo przed wyjazdem planując co zabrać w zmienionych okolicznościach. Dwóm tematom poświęciłam szczególnie dużo czasu: nieunikniona w ciągu dnia ekspozycja na upał i promieniowanie słoneczne (5-6h) oraz nawodnienie. Spędziłam wiele godzin w internecie zanim znalazłam super cienką koszulkę z długimi rękawami, oraz również super cienkie legginsy, które podróżnicy noszą na pustyni. Do tego dobre kremy o faktorze 50. Co do picia, to ważne było, aby wypijać 3-3,5 litrów wody dziennie, a nawet w upale więcej. Sposób picia również był ważny – nie rzadko i dużo, lecz często i małymi łykami. Aby nie było konieczności zatrzymywania się, umocowałam koszyk na bidon wygodnie koło kierownicy, następnie wyszukałam w sklepach bidon z odpowiednim zamknięciem, chroniącym ustnik przed tumanami kurzu, choćby tego z drogi szutrowej, i który mogłam obsługiwać jedną ręką. Wbrew pozorom trzeba było spędzić wiele godzin w internecie i w sklepach, aby dostać to, co się chce, a także, by wszystko zainstalować wygodnie i bezpiecznie na rowerze. Była to dla mnie jednak wielka frajda, połączona z pożytecznym, ponieważ objeżdżając wszystkie sklepy rowerowe w Krakowie pokonywałam około 20 i 30 km dziennie.

Zapakowałam też dubeltową porcję immunosupresantów oraz inne leki , także te „na wszelki wypadek", łącznie z antybiotykiem. Dodatkowo jednodniowy zapas immunosupresantów w portfelu. Musiałam również przewidzieć inne rzeczy możliwe w drodze, istotne w nowej sytuacji, i się na nie odpowiednio przygotować. Np. uznałam za konieczne noszenie w ciągu jazdy zarówno samochodem jak i rowerem jaskrawo pomarańczowej opaski na nadgarstek. Umieściłam tam napis, że jestem po przeszczepie nerki, i że informacja (tj. wystawiony przez transplantologa opis wraz z listą stosowanych farmaceutyków) oraz zapas leków znajdują się w portfelu. Warto było być perfekcjonistką w temacie przygotowań, wszystko potem sprawdziło się w trasie idealnie.

Miałam wielką ochotę jechać sama, jako że wówczas nie muszę nikomu dotrzymywać kroku, a trzeba wiedzieć, że każda osoba o masie większej niż moje 50 kg jedzie z zasady szybciej ode mnie (tak, tak, nie tak dawno na prostej drodze do Sandomierza wyprzedziła mnie bez problemu grupa amerykańskich seniorów z 80-latką na czele). A ważne przecież dla nerki, aby jej nie przeciążać. Jednak przyjaciele przekonali mnie, abym dla bezpieczeństwa pierwszą wyprawę odbyła w towarzystwie.

Wśród znajomych brakło chętnych, więc jakimś cudem znalazłam przez internet zainteresowaną panią z małej miejscowości na Podlasiu. Od dawna marzyła jej się wyprawa rowerowa, nigdy wcześniej się nie odważyła, a teraz pojawiła się szansa. Jako nauczycielka geografii i znawczyni Podlasia zdeklarowała, że przygotuje trasę po znanych jej okolicach doliny Bugu. Plan trasy to prosta sprawa, najwięcej jednak godzin spędziłyśmy na rozmowach telefonicznych dotyczących stroju, sprzętu, roweru itp., jako że nie miała nic oprócz starego miejskiego roweru do pracy i do sklepu. Miałam mnóstwo przyjemności dzieląc się z nią moją wiedzą, a także, gdy zdawała mi relacje, co po kolei kupowała i jak się z tego cieszyła. Pewnego dnia przysłała mi zdjęcie w kasku i pełnym stroju kolarskim. Wyglądała świetnie, nie wspominając o praktycznych aspektach ubranka technicznego w podróży. Nie odważyła się jednak wyjechać z domu w pełnym stroju i z sakwami, aby wszystko przetestować, ponieważ nie wszyscy jej bliscy, znajomi i nieznajomi podzielali jej entuzjazm do wyprawy. Opowiadała, że gdy po raz pierwszy pokazała się mężowi w pełnym stroju i w tym momencie zadzwonił dzwonek do drzwi, mąż kazał jej schować się do łazienki. Wyglądało więc na to, że będzie pierwszą kobietą w swojej okolicy wybierająca się na rowerze dalej niż do sklepu lub pracy, o kasku i stroju innym niż dżinsy i podkoszulek nie wspominając. Tak więc drugą naprawdę wielką frajdę sprawiało mi dopingowanie jej w realizacji celu. Już widziałam w wyobraźni jak po zwycięskim powrocie z wyprawy znajoma budzi opowieściami zaciekawienie wśród przyjaciół i w efekcie zakłada z nimi kółko rowerowe. Z własnego doświadczenia życia na wsi wiedziałam, że gdy ktoś da przykład, wówczas naśladowcy natychmiast się znajdą. A nawet jeśli ich nie będzie, to po krótkim czasie ludzie się przyzwyczają i przestaną się bulwersować.

III Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego

dr Katarzyna Chojak-Fijałka,
mgr Urszula Chrabota

Katedra Fizjoterapii Wydziału Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie

Katedra Terapii Zajęciowej Wydziału Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie

W dniach 20 – 21 października 2017 w murach Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie roku odbyło się III Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego. Jest ono kontynuacją inicjatywy podjętej przez śp. prof. dr hab. Olgierda Smoleńskiego.
Dotychczas opublikowano wiele badań potwierdzających skuteczność rehabilitacji ruchowej pacjentów z przewlekłą chorobą nerek, po transplantacji nerki, czy z dysfunkcjami w obrębie miednicy. Aktualny stan wiedzy uzasadnia zatem wybraną tematykę sympozjum, jak też dążenie do wprowadzenia takiego postępowania w ośrodkach nefrologicznych, transplantacyjnych, urologicznych czy ginekologicznych w Polsce w celu poprawy jakości życia pacjentów.
Przebieg przewlekłej choroby nerek skutkuje zmianami w całym organizmie przekładającymi się między innymi na niekorzystne zmiany w zakresie sprawności fizycznej pacjentów. W dużej mierze przyczynia się do tego również wybór samych chorych, którzy prowadzą siedzący – mało aktywny tryb życia, rzadko przekraczają poziom aktywności związany z podstawowymi czynnościami dnia codziennego. Niewątpliwie dzieje się tak na skutek niedostatecznej wiedzy o potencjalnym wpływie dodatkowej, regularnej aktywności fizycznej na stan zdrowia. Pacjenci z przewlekłą chorobą nerek poddawani są rehabilitacji zwykle z powodu chorób współistniejących, podczas gdy sam przebieg choroby podstawowej w jej wczesnych okresach, okresie predializy czy wdrożonej dializoterapii dostarcza wielu wskazań po podejmowania terapii ruchem. Taka forma wspomagania leczenia dostępna jest w USA, Niemczech, Szwecji, Czechach.
Pacjenci natomiast po skutecznej transplantacji nerki, na skutek przywrócenia jej funkcji, doświadczają znacznej poprawy wydolności fizycznej. Prawidłowo prowadzona rehabilitacja już w fazie szpitalnej pozwala na znaczne zmniejszenie ryzyka powikłań pooperacyjnych. Osoby, które wybiorą aktywny styl życia po transplantacji są w stanie zwiększyć swoją wydolność fizyczną powyżej jej poziomu charakterystycznego dla zdrowych równolatków, którzy prowadzą siedzący tryb życia.
Rehabilitacja jest również istotnym elementem terapii pacjentów z chorobami układu moczowego. Problem z nietrzymaniem moczu może pojawić się już w wieku dziecięcym, młodzieńczym lub później w okresie dojrzałym, zarówno u kobiet jak i u mężczyzn. Zanim zostanie wdrożone leczenie chirurgiczne warto podjąć postępowanie zachowawcze, w tym fizjoterapię realizowaną w formie ćwiczeń i zabiegów fizykalnych. W ostatnich latach obserwuje

Uroczyste otwarcie Sympozjum w Muzeum Lotnictwa Polskiego w Krakowie

się wzrost zainteresowania tymi zagadnieniami, a przez to rozwój metod leczenia.
Sympozjum zostało zorganizowane przez: Fundację Amicus Renis, Wydział Rehabilitacji Ruchowej Akademii Wychowania Fizycznego w Krakowie i Sekcję Rehabilitacji Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego. 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 i Polskie Towarzystwo Fizjoterapii. Partnerem Sympozjum była firma Fresenius Medical Care.
Uroczysta inauguracja odbyła się w Muzeum Lotnictwa Polskiego w Krakowie. Zaproszonych gości przywitała Prezes Fundacji Amicus Renis dr inż. Anna Smoleńska. Zaszczycili nas swoją obecnością: prof. Jacek Durmała Prezes Polskiego Towarzystwa Rehabilitacji, dr Marek Kiljański – Prezes Polskiego Towarzystwa Fizjoterapii i prof. Zbigniew Śliwiński – wieloletni Konsultant Krajowy w Dziedzinie Fi-

Prof. dr hab. Marek Pieniążek – Dziekan Wydziału Rehabilitacji Ruchowej AWF w Krakowie

Wspólne zdjęcie uczestników i organizatorów Sympozjum

Prezentacja plakatu dr Magdaleny Potoczek podczas Sesji Plakatowej

zjoterapii, prof. dr hab. Tomasz Brzostek – Dziekan Wydziału Nauk o Zdrowiu Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego. Obecni byli również znamienici nefrolodzy polscy – profesorowie: Aleksandra Żurowska, Kazimierz Ciechanowski, Jacek A. Pietrzyk i Michał Holecki. Nie zabrakło Pracowników Wydziału Rehabilitacji Ruchowej AWF w Krakowie z panią Prorektor prof. dr hab. Anną Marchewką i Dziekanem prof. dr hab. Markiem Pieniążkiem na czele, jak również wielu znakomitych gości z innych ośrodków w Polsce. W swoim wystąpieniu Przewodnicząca Sekcji Rehabilitacji Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego dr Katarzyna Chojak–Fijałka podkreśliła znaczenie rehabilitacji ruchowej w przebiegu przewlekłej choroby nerek. Wykład inauguracyjny pt." Od lotniska do Muzeum Lotnictwa" wygłosił Krzysztof Radwan – dyrektor Muzeum Lotnictwa Polskiego w Krakowie. Koncert piosenki francuskiej zakończył spotkanie towarzyskie.

W Sympozjum wzięło udział około 100 uczestników, wykładowców i zaproszonych gości szczególnie zainteresowanych rehabilitacją pacjentów z chorobami nerek i układu moczowego. Obecni byli nefrolodzy, urolodzy, ginekolodzy, a przede wszystkim specjaliści z zakresu rehabilitacji, fizjoterapeuci oraz studenci.

W części wykładowej Sympozjum zaprezentowano 21 referatów w 5 sesjach tematycznych:

- Aktywność fizyczna a funkcjonowanie nerek
- Praktyczne aspekty rehabilitacji pacjentów z przewlekłą chorobą nerek
- Rehabilitacja pacjentów po transplantacji nerki
- Rehabilitacja dzieci z chorobami nerek i układu moczowego
- Rehabilitacja dorosłych z chorobami układu moczowego

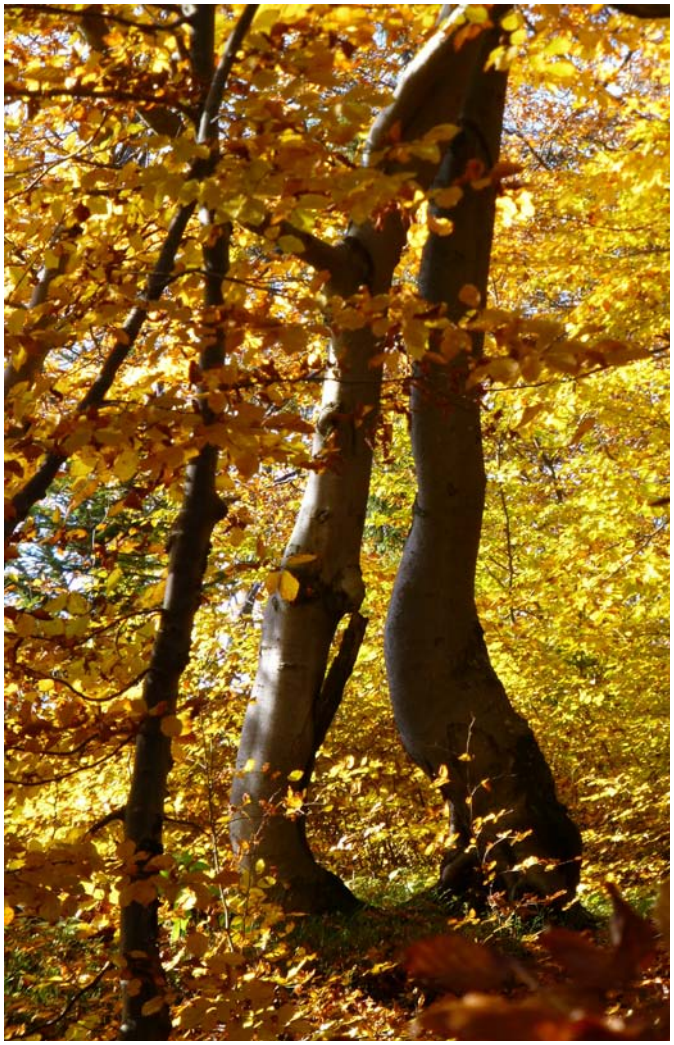
Nowością w tegorocznej edycji Sympozjum była sesja plakatowa, w której zaprezentowano 10 posterów. Decyzją moderatorów sesji wyróżniono pracę „Prawidłowe żywienie pacjentów przewlekle hemodializowanych jako jeden z elementów rehabilitacji" autorstwa dietetyczek Małgorzaty Szczypkowskiej i Małgorzaty Pach reprezentujących Fresenius NephroCare.

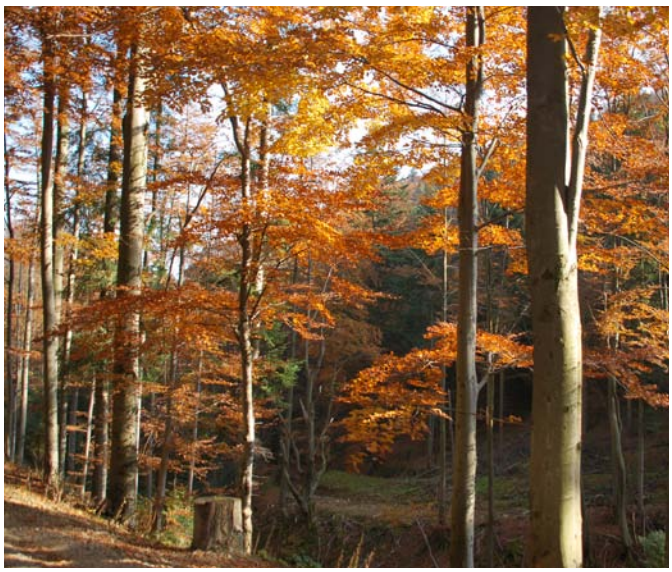
Wśród Uczestników Sympozjum dużym zainteresowaniem cieszyły się również warsztaty poszerzające umiejętności praktyczne niezbędne w pracy terapeutycznej. Anatomię palpacyjną obszaru miednicy niezbędną w diagnostyce i leczeniu przybliżyła mgr Teresa Gniewek. Praktyczne aspekty profilaktyki i terapii pacjentów z zaburzeniami w obrębie dna miednicy wg koncepcji Bebo® i metody Benity Cantieni przedstawiły dr Marta Curyło – certyfikowana terapeutka Bebo® i Małgorzata Żarnowska CANTIENICA®-Senior Teacher. Zagadnienia uroterapii i wspomagające ją terapie fizykalne zaprezentowała dr Katarzyna Józefowicz – pracująca w Klinice Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku. Podczas sympozjum firma BTL Polska Sp. z o.o. zaprezentowała urządzenie Salus Talent URO stosowane w schorzeniach uroginekologicznych i urologicznych wspomagające terapię pacjentów z nietrzymaniem moczu.

Sympozjum było ważnym przedsięwzięciem naukowym i organizacyjnym. Komitet Naukowy pod przewodnictwem dr Katarzyny Chojak-Fijałki pracował w składzie: prof. dr hab. Anna Marchewka, prof. dr hab. Marek Pieniążek, prof. dr hab. Jacek A. Pietrzyk. Natomiast organizację spotkania zawdzięczamy: dr inż. Annie Smoleńskiej, mgr Urszuli Chrabocie, mgr Danucie Maliszewskiej-Sobieraj i dr Marcie Curyło. Dzięki współdziałaniu stworzono warunki do przedstawienia osiągnięć naukowych, zainicjowania i pogłębienia współpracy środowisk działających na rzecz osób z chorobami nerek i układu moczowego. Była również okazja do odnowienia i nawiązania nowych znajomości oraz bardzo cennej wymiany doświadczeń. Jest to bardzo istotne, ponieważ odpowiedzialność za leczenie pacjenta wymaga ogromnej wiedzy i systematycznego jej uzupełniania, a także współpracy specjalistów z różnych dziedzin.

Mamy nadzieję, że III Ogólnopolskie Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego spełniło oczekiwania wszystkich uczestników, dlatego planujemy organizację kolejnego IV Sympozjum, na które już dziś serdecznie zapraszamy do Krakowa w dniach 19 – 20 października 2019 roku.

Szczegółowy program Sympozjum i galeria zdjęć dostępna jest na stronie internetowej: www.amicusrenis.pl





Sekcja Nefrologiczna
Izby Gospodarczej
Medycyna Polska

Nefron

1% DLA OSOD

Szanowni Państwo,

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

Dla pacjentów wydajemy kwartalnik „Dializa i Ty", który jest jedynym regularnie wydawanym od kilku lat czasopismem docierającym do ponad 20 tys. pacjentów dializowanych w całej Polsce. Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom odpowiada na ich pytania w sposób rzetelny i wyczerpujący. Podobną rolę spełnia również nasza strona internetowa.

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

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

Wpisz nr KRS 0000186438 w odpowiednią rubrykę oraz podaj wysokość przekazywanej kwoty nie większej niż 1% odatku.

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

POCZET WYBITNYCH NEFROLOGÓW

Prof. dr hab. med. Zuzanna Morawska (1926 – 2016)

Prof. dr hab. med. Zuzanna Morawska, z domu Borowicz, urodziła się 1926 roku w Czortkowie. Po zdanym w krakowskim liceum egzaminie dojrzałości przyjechała do Wrocławia, gdzie wstąpiła w szeregi 50. osobowej Sekcji Medycznej Straży Akademickiej. Tu, aktywnie działała współtworząc Wydział Lekarski w doszczętnie zniszczonym przez wojnę Wrocławiu. Jednocześnie uczestniczyła w wykładach prof. Ludwika Hirszfelda, przygotowujących członków Straży do podjęcia studiów medycznych. Dyplom lekarza medycyny uzyskała w 1950 roku po ukończeniu studiów na Wydziale Lekarskim Uniwersytetu i Politechniki, a następnie Akademii Medycznej we Wrocławiu. Pracę doktorską obroniła w 1961 roku, a w 1968 roku uzyskała stopień doktora habilitowanego na podstawie dorobku naukowego i rozprawy habilitacyjnej pt: "Patogeneza i leczenie obrzęków w nerczycy lipidowej u dzieci".

Prof. Zuzanna Morawska była specjalistą pediatrii, kardiologii dziecięcej i nefrologii. To na tej dyscyplinie skupiła swoją główną aktywność zawodową i naukową. Już jako studentka V roku medycyny w 1949 roku podjęła pracę w poradni pediatrycznej. Pięć lat później związała się z AM we Wrocławiu, gdzie rozwijała swoje zainteresowania badawcze i zawodowe, zdobywając kolejne stopnie naukowe. Pracowała w II Klinice Pediatrycznej w zespole prof. Marii Wierzbowskiej, współpracując jednocześnie naukowo z profesorami Hugonem i Zofią Kowarzykami. Efektem tej współpracy było wiele pionierskich prac z zakresu wektokardiografii przestrzennej w badaniu serca u dzieci oraz specjalizacja z kardiologii dziecięcej. W latach 1970-76 Pani Profesor podjęła pracę w Klinice Zaburzeń Odżywiania Instytutu Pediatrii, a następnie, jako docent, w Szpitalu im. J. Korczaka pełniła funkcję kierownika Działu Opieki Stacjonarnej i ordynatora oddziałów. Przez 15 lat Prof. Morawska sprawowała również funkcję specjalisty wojewódzkiego ds. Pediatrii i Medycyny Szkolnej w Jeleniej Górze. W roku 1985 objęła kierownictwo Katedry i Kliniki Nefrologii Pediatrycznej wrocławskiej Akademii Medycznej. Z wielkim zaangażowaniem wdrażała się w problematykę nefrologii, wkraczając na nowe pola badawcze i rozwijając nowe technologie. Szczególnie dużo uwagi poświęciła organizacji leczenia nerkozastępczego, które w latach osiemdziesiątych ubiegłego wieku w pediatrii dopiero raczkowało. To dzięki profesor Morawskiej, jedyna w makroregionie Pediatryczna Stacja Dializ, która powstała we Wrocławiu w 1982 roku, z roku na rok stawała się nowoczesnym ośrodkiem dializ, nie odbiegającym od standardów światowych. To dzięki Jej staraniom wprowadzono i rozpowszechniono nową wówczas metodę leczenia nerkozastepczego, w postaci ciągłej ambulatoryjnej dializy otrzewnowej (CADO). Pani Profesor, jako osoba niezwykle otwarta i posiadająca umiejętność nawiązywania kontaktów, zainicjowała współpracę z Politechniką Wrocławską, co między innymi zaowocowało opracowaniem oryginalnych programów komputerowych, wspomagających rozpoznanie i leczenie niewydolności nerek u dzieci, a chęć współpracy i wizja postępu czyniły ją rzadkim w tym czasie wizjonerem otwartym na nowości. Jako szef zespołu Katedry i Kliniki Nefrologii Pediatrycznej profesor Zuzanna Morawska była niezmiennie życzliwa dla młodych lekarzy, z radością przyjmowała ich pomysły i zawsze zachęcała do podnoszenia kwalifikacji i podejmowania nowych wyzwań. W czasach, gdy o kontakty zagraniczne nie było łatwo, torowała swoim współpracownikom drogę do wyjazdów na staże naukowe i międzynarodowe konferencje, sympozja i kongresy. Świadectwem Jej niezwykłego zaangażowania w rozwój pracowników Kliniki było wydoktoryzowanie 18 lekarzy, opieka nad 1 rozprawą habilitacyjną i nad 10 osobami specjalizującymi się z nefrologii. Pani Profesor kochała pracę z młodymi lekarzami, była kierownikiem specjalizacji z pediatrii I i II stopnia blisko setki lekarzy z całego Dolnego Śląska. Na Jej naukowy dorobek złożyło się ponad 200 publikacji naukowych, a te z nefrologii dotyczyły historii naturalnej wad wrodzonych układu moczowego, patogenezy, kliniki i terapii pierwotnych i wtórnych glomerulopatii, patofizjologii ostrej i przewlekłej niewydolności nerek i kamicy układu moczowego u dzieci. Była członkiem wielu towarzystw naukowych: Polskiego Towarzystwa Lekarskiego, Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego, członkiem-założycielem Polskiego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej, Europejskiego Towarzystwa Dializ i Transplantacji i Międzynarodowego Towarzystwa Nefrologii Dziecięcej. Za swoją działalność zawodową i organizacyjną nagrodzona Krzyżem Kawalerskim Orderu Odrodzenia Polski, Złotym Krzyżem Zasługi, Złotą Odznaką Miłośników Wrocławia, Orderem Jordana Towarzystwa Przyjaciół Dzieci, Medalem Komisji edukacji Narodowej i Złotym Medalem 50-lecia AM we Wrocławiu.

Była osobą niezwykle wymagającą, ale równocześnie dobrą i wielkoduszną, nigdy obojętną na życiowe problemy swoich współpracowników, którzy zawsze na Niej mogli polegać. Po przejściu na emeryturę nadal utrzymywała ścisły kontakt z Kliniką, cieszyła się sukcesami swoich asystentów, była świadkiem ich kolejnych osiągnięć, z których naprawdę się cieszyła i była dumna. Nawet ciężka choroba nie zmieniła jej pogodnego charakteru ani nie pogorszyła niezwykłej pamięci, pozwalającej Jej w fascynujący sposób przywracać wiele ciekawych zdarzeń z przeszłości.

2 stycznia 2017 roku środowisko lekarskie, dorośli i dziecięcy nefrolodzy, pediatrzy, Jej asystenci i przyjaciele oraz studenci pożegnali profesor Zuzannę Morawską – nie tylko wybitnego klinicystę i naukowca, ale również naszego Przyjaciela, pełnego życzliwości i ciepła, kochającego życie człowieka.

Na zawsze pozostanie w naszych sercach i umysłach.

Prof. dr hab. med. Danuta Zwolińska