

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 hemodializę. 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 dializę. 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 oczywiście dla pacjentów, podczas gdy nie zawsze jest to brane pod uwagę przez system ochrony zdrowia i pracujących w nim medyków. Często jedynym brany 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 krytykowni za przejawy samodzielności. Czy nie przyzwyczailiśmy się do tego, że pacjenci zaszufładowani 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 dojrżeli 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 charakterującym 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



Wycieczka pacjentów do stolicy Sycylii Palermo



Tańce w sycylijskiej tawernie



Integracja „polsko-włoska”

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 odwieść od zamiaru wyjazdu. Nie mówię tu oczywiście o pacjentach, których stan zdrowia dyskwalifikuje ich do wyjazdu.

Wydaje mi się, że wynika to z niedowierzania, że takie inicjatywne 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 czasów 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 widzimy 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 pacjantom 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, społecz-

nie 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 systemu 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 żywej 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 przeciwwskazań 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 jednoczesowe przeszczepienie 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 transplantacji. 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 ściśle 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 wymagane 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 przyświe, 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 wspomniają 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 wnuczka, 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 tą książką była dla mnie niezwykle 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