

# DIALIZA i Ja

A close-up photograph of three white crocuses with bright yellow centers, growing in a bed of dark brown mulch. The flowers are arranged vertically, with the top one slightly larger than the others. The background is filled with the texture of the mulch and the green, blade-like leaves of the plants.

**Dodatek do kwartalnika „Dializa i Ty”  
z okazji V Światowego Dnia Nerek  
wydany przez OSOD**

## Szanowni Państwo,

11 marca 2010 obchodzimy Światowy Dzień Nerek, dla wielu dzień jak każdy inny. Tyle tego przecież jest – dni chorego, zakochanych, kobiet... itp, a jednak uważam, że dla nas – osób związanych z chorobami nerek, dializami, przeszczepami to dobrze, że takie święto istnieje. Jest ono bowiem pretekstem do tego, aby te niezwykle ważne organy naszego ciała nabrały rozgłosu – aby ludzie na całym świecie pomyśleli o tym, że trzeba je badać, bo mogą zachorować, przestać działać. Dlatego wszystkie organizacje, firmy, instytucje planują z tej okazji różne działania. My, jako Ogólnopolskie Stowarzyszenie Osób Dializowanych również się włączamy.

Na pierwszym miejscu stawiamy Państwa – pacjentów stacji dializ, którzy jak nikt inny znają wartość sprawnie działających nerek. Chcielibyśmy móc ofiarować każdemu z Was choć jeden dzień życia bez dializ i ograniczeń, jednak takich mocy niestety nie posiadamy. Zamiast tego postanowiliśmy, że może uda nam się choć na chwilę umilić Państwu czas dializowania – dlatego przygotowaliśmy niniejszy dodatek do naszego, wydawanego wspólnie z Fundacją Amicus Renis czasopisma „Dializa i Ty”. Numer ten nazwaliśmy „Dializa i Ja”, ponieważ w całości został on stworzony przez pacjentów dla pacjentów. Znajdziecie w nim Państwo świadectwa osób, które tak jak Wy zmagają się z problemami spowodowanymi przez chorujące nerki, wiersze pisane przez pacjentów: Jerzego Hyskę, którego znacie już z łamów „Dializy i Ty”, oraz pana Alfreda Stolarskiego, który na stacji dializ napisał tomik wierszy pt. *Pisanie na leżqco*. Opisaliśmy, jak wygląda jeden dzień w naszym biurze. Są również wspomnienia profesora Bolesława Rutkowskiego, który na naszą prośbę opowiedział, jak to się stało, że został nefrologiem, dziś najważniejszym w kraju. Mamy nadzieję, że lektura okaże się ciekawa i – co najważ-

niejsze – doda otuchy i nadziei. Ufamy też, że będzie to pierwszy z wielu takich dodatków. Żeby one jednak mogły powstać – Państwo musicie się włączyć. Piszcie o sobie, nawet jeśli uważacie, że nie potraficie. Nad ortografią, gramatyką czy stylem wypowiedzi zawsze może popracować fachowiec, natomiast niezwykłości prawdziwych ludzkich losów nie wymyślimy sami – nie potrafimy, a co ważniejsze nie chcemy tego robić. Najpiękniejsze historie pisze przecież samo życie.

Innym działaniem, który podjęliśmy, jest uruchomienie na naszej stronie internetowej forum, dzięki któremu będą Państwo mogli się bezpośrednio między sobą wymieniać informacjami, dzielić radościami i smutkami. Jan Nepomucen Kamiński – polski reżyser, aktor, pisarz i tłumacz, dyrektor teatru polskiego we Lwowie, nazywany „Ojcem galicyjskiej sceny polskiej” powiedział kiedyś :

„Spotkać ludzi, którzy czują to samo, co my i tak samo odbierają świat – to największe szczęście na ziemi.”

Niech to forum będzie miejscem takich właśnie spotkań. Liczymy także na to, że będzie to również sposób informowania nas o problemach lub o tym, co dobrego się dzieje, żebyśmy jako Stowarzyszenie mogli działać w Państwa imieniu i godnie Was reprezentować.

Ponadto realizujemy program profilaktyki, dla którego punktem wyjścia jest poinformowanie społeczeństwa o zagrożeniu chorobami nerek. Pewnie znacie Państwo to uczucie, kiedy człowiek, który o chorobach nerek nie słyszał zbyt wiele, dowiaduje się, że jego własne przestają funkcjonować i trzeba je zastąpić. Chcielibyśmy, aby jak najmniej osób tego doświadczyło. Dysponujemy materiałami, takimi jak plakaty oraz ulotki na ten temat, które chcielibyśmy zamieścić w miejscach publicznych, głównie w przychodniach podstawowej opieki zdrowotnej, ale może być również i w

aptekach, domach kultury i każdym miejscu, w którym jest szansa, że ktoś je przeczyta i dzięki nim zastanowi się nad zrobieniem badań – a jeszcze lepiej, po prostu je zrobi. Jednak, o ile wydać materiały jest łatwo, o tyle rozprowadzić je po całym kraju to już poważny problem logistyczny. Stąd ogromna prośba do Państwa o włączenie się w nasze działania. Każdy z nas ma przecież swój ośrodek zdrowia, lekarza rodzinnego. Wystarczy, że w to jedno miejsce dostarczy plakat oraz ulotkę – niech trafi do tych, którzy jeszcze nie chorują lub nie mają świadomości, że są chorzy. Przekażmy też informacje swoim rodzinom. Suma tych jednostkowych, małych, dobrych uczynków może naprawdę okazać się duża i realnie wpłynąć na zmianę myślenia ludzi o nerkach. Dzięki takim przecież akcjom większość Polaków ma świadomość zagrożenia chorobami serca, płuc, nowotworami. Niech nerki nie staną zepchnięte na ostatni plan.

Jeśli są Państwo zainteresowani współpracą z nami, gorąco zachęcamy do kontaktu. W przypadku, gdy chcielibyście otrzymywać dla swojej stacji dializ podobne materiały byłibyśmy bardzo wdzięczni o skontaktowanie się z nami (minimum jednej osoby ze stacji), do której moglibyśmy się bezpośrednio zwracać – mailowo lub telefonicznie. To naprawdę ułatwiłoby nam współpracę i zwiększyło zasięg docierania wszystkich materiałów, które wydajemy.

Poniżej znajdziecie Państwo tekst jednej z pacjentek, która opowiedziała nam swoją historię i aktywnie włączyła się w nasze działania. Życzymy, aby każdemu z Was udało się złapać swój cud w wystawione ręce.

Z gorącymi życzeniami spokojnych dializ, jak najszybszych przeszczepów, radości z dobrego świata na co dzień i nadziei na jeszcze lepsze jutro.

*Iwona Mazur*  
Prezes OSOD

**W naszym życiu wciąż chcemy coś przeforsować, coś osiągnąć, ale często spotyka nas zawód. To dlatego, że wszystko ma swoją porę i nie da się jej dowolnie przesunąć. Tak jest na przykład ze zdrowiem. Tak jest ze wszystkimi ważnymi etapami w naszym życiu. Czasem działanie polega właśnie na czekaniu... Czasami oczekiwanie wywołuje w nas niepokój. Mamy uczucie, że czegoś bardzo ważnego nam brakuje, że nie mamy na nic wpływu. Lecz na drugiej szali jest nadzieja, że lada moment ten brak zostanie zaspokojony. Oczekiwanie nie polega na zastygnięciu w bezruchu. To jakby wewnętrzna świadomość tego, co ma nastąpić. Zaczynamy rozumieć, że czas zawsze coś przynosi, zawsze kryje jakąś tajemnicę... Często to przedsmak wolności... Ludzie sądzą, że oczekiwanie powinno przynosić natychmiastowe rezultaty. A tymczasem człowiek jest niczym kwiat – zazwyczaj potrzebuje indywidualnego czasu, by mógł zakwitnąć. Takie kwiaty podlewa się cierpliwością. Cierpliwość i umiejętność czekania to nieodłączne elementy ludzkiego życia. Cierpliwość, nie waleczność, jest motorem zmian. Jeśli skupiasz się na sobie – wszystko wydaje się zbyt trudne. Jeśli potrafisz zapomnieć o sobie – wszystko staje się takie proste. Szczęście jest zawsze darem. Szczęście jest zawsze cudem. Nie stwarza się cudów. One się nie zdarzają. Po prostu są. One zawsze pochodzą z nieba. Spadają jak deszcz. Wystarczy tylko nadstawić ręce i łapać je w drżące dłonie...**

*Anita*  
pacjentka po przeszczepie nerki



# Moje drogi do nefrologii

Zostałem poproszony o przedstawienie moich związków z nefrologią i jak to się stało, że zostałem wiernym sługą tej właśnie pięknej Królowy. Wiadomo bowiem, że nefrologia jest jedną z najlubiejszych córek Królowej Medycyny, którą jest niewątpliwie medycyna wewnętrzna, czyli Interna. Należało zatem sięgnąć daleko wstecz i uczynić swoisty zawodowy rachunek sumienia. Niewątpliwie pięknie brzmiałby początek takiej opowieści, iż miłość do medycyny wyssałem z mlekiem matki, a tęsknoty do nefrologii to stara tradycja rodowa. Niestety, niczego takiego o sobie napisać nie mogę, jako że związków z medycyną w naszym rodzie ani po mieczu, ani też po kądzieli trudno się doszukać. Jako młode pacholę zainteresowania miałem raczej zogniskowane na historii. Lubiałem czytać i pochłonałem większość dzieł z literatury polskiej i światowej. Nie obca mi też była matematyka i biologia. Można zatem stwierdzić, że jak na absolwenta nomen omen liceum ogólnokształcącego byłem całkiem niezłe ogólnie wykształcony. Przyszedł jednak moment wyboru dalszej drogi życiowej i rozpoczęły się dysputy dotyczące tego tematu zarówno w szkole, jak też w domu. Przewijały się różne pomysły, wśród których były studia humanistyczne, nauki ścisłe, a nawet politologia. Ale w ostateczności wygrała medycyna. Pewnie w jakimś stopniu zaważyło tu pragnienie mojego Dziadka po kądzieli, który zawsze mi powtarzał, że powinienem zostać lekarzem. Zamyśl ten został ostatecznie wsparty w dyskusjach z Matką, która była powiernicą moich rozterek. Ostatecznie błogosławieństwa

udzielił też Ojciec, który stwierdził, że będąc lekarzem zawsze mogę zachować godność osobistą, niezależnie od systemu politycznego, w jakim przyjdzie mi żyć i pracować. A system polityczny nie był zbyt przyjazny, szczególnie dla rodziny wywodzącej się z patriotycznego, wileńskiego środowiska AK-owskiego. No i tak się dokonał pierwszy wybór dotyczący przyszłego zawodu medycznego. Wyposażony w zdane z wyróżnieniem świadectwo dojrzałości wyruszyłem autostopem na egzaminy wstępne do Gdańska, który stał się tym sposobem moim miastem z wyboru. Z perspektywy czasu, a mija ponad czterdzieści osiem lat od momentu dokonywania tych wyborów, mogę z całą odpowiedzialnością stwierdzić, że zarówno medycyna, jak i Gdańsk to jest właśnie to, co tygrysy lubią najbardziej. No, ale miało być o nefrologii i powoli do tego dochodzimy. W okresie studiów pierwsze fascynacje związane były z biochemią. A jeszcze jak na egzaminie legendarny prof. Włodzimierz Mozołowski – jeden z ojców założycieli gdańskiej *Alma Mater* i wychowawca całego grona profesorów, przysłuchując się memu egzaminowi pomrukiwał: „prawie Lavoisier, prawie Lavoisier”. Jednakże moje chęci zostania odkrywcą tajemnic życia ostudzono, każąc przyszłemu uczonemu zająć się myciem niezliczonej ilości szkła laboratoryjnego. Kolejno była fascynacja chirurgią, z bieganiem na ostre dyżury i nawet niekiedy staniem „na hakach”. Ale w ostateczności wylądowałem w kole naukowym na internie, która miała się stać moim przeznaczeniem. Studia minęły jak z bicza trzasnął i pozostał po nich niedosyt wiedzy, przyjaźnie



ważne do dziś, no i coś, a właściwie ktoś, kto zdecydował o moim dalszym życiu. Spotkałem bowiem tę Jedną, Jedyłą, która zdecydowała się powiedzieć mi tak przed ołtarzem tuż przed ukończeniem studiów. Ktoś mógłby jednak zapytać, co to ma wspólnego z nefrologią. A ma, może pośrednio, ale konieczna jest jeszcze odrobina cierpliwości. Bowiem właśnie małżeństwo z uroczą studentką stomatologii zdecydowało w dużej mierze o tym, że trzeba pozostać w Gdańsku. Prof. Marian Górski – ówczesny Rektor Magnificus obiecał, że kto pierwszy skończy studia otrzyma staż w Szpitalu Klinicznym. No to do roboty i 16 maja 1968 ostatni egzamin (laryngologia) i otwarta droga do dwuletniego stażu klinicznego. I tu przyszła możliwość wypełnienia pewnego niedosytu, którym był brak zajęć podczas studiów z zakresu szeroko pojętej nefrologii. Wybór kliniki kierowanej przez prof. Jakuba Pensona – wielkiego klinicystę, prekursora i ojca gdańskiej i polskiej nefrologii był naturalny. A potem fascynacja wiedzą, ludźmi i możliwościami, które niosła „sztuczna nerka”

wywołały chęć zajęcia się tą dziedziną interny na dobre. Ludzie, to przede wszystkim wspomniany prof. J. Penson, ale także ówczesny docent Andrzej Manitius, mój późniejszy guru i mentor. Ale to J. Penson zaproponował mi pozostanie w klinice. Odczułem to jako niewątpliwy zaszczyt, złożyłem stosowne dokumenty, no i... etatu nie dostałem. Nie zdecydowałem się bowiem na podjęcie propozycji zapisania się do bardzo ważnej wówczas organizacji. Nie miałem jednak żadnych ciągłot, aby stać się jednym ze wsporników „przewodniej siły narodu”. Jednakże ta okoliczność zdecydowała, iż doszła jeszcze jedna motywacja do pozostania członkiem gdańskiej elity medycznej. Była to przekora, która jest niewątpliwie cechą leżącą w charakterze większości naszych rodaków. Wtedy bowiem na serio postanowiłem, że pokonam wszelkie przeszkody, które staną na mojej drodze do nefrologii. Przy wydatnej pomocy wspomnianego już doc. A. Manitiusa powiodło się i zostałem adeptem Studium Doktoranckiego z zakresu nefrologii. No a potem, to już poszło

dalej. Specjalizację, doktorat, habilitacja, profesura i współdziałanie w tworzeniu nowoczesnej dziedziny medycyny, którą stała się nefrologia. Miałem to szczęście, że na swojej drodze spotkałem wielu wspaniałych i mądrych ludzi. Otarłem się o całą polską i światową czołową naukową i zawodową, co pozostawiło i pozostawia nadal pozytywne piętno intelektualne oraz to czysto praktyczne, lekarskie w mojej świadomości. Dochowałem się całkiem niezłej gromadki wychowanków, wśród których warto wymienić trójkę profesorów, siedmioro habilitantów oraz ponad dwudziestu doktorantów. Wszystko, co osiągnąłem, zawdzięczam wspaniałemu Zespołowi ludzi, z którymi przyszło mi pracować przez wszystkie te lata. Mam zresztą nadzieję, a nawet pewność, że nie powiedzieliśmy jeszcze ostatniego słowa. Z drugiej strony zawsze mogłem liczyć na wsparcie i zrozumienie ze strony Żony i całej Rodziny. Miałem też możliwość spełnić swoją obietnicę daną u zarania pracy, kiedy poznałem zasady działania „sztucznej nerki”. Nie mogłem bowiem zrozumieć, że mając takie możliwości techniczne na podorędziu zgadzamy się na to, żeby pacjenci ze schyłkową niewydolnością nerek umierali. Dałem sobie wówczas słowo, że zrobię cokolwiek będę mógł, aby zmienić tę sytuację na lepszą. Udało mi się to zrealizować poprzez współtworzenie, a następnie tworzenie kolejnych etapów „Programu Poprawy i Rozwoju Dializoterapii”. Ale to już całkiem odrębna historia. Świadczy to jedynie, że nefrologia wciągnęła mnie na dobre i moje losy zawodowe, naukowe, a również po części prywatne, przeplatają się z rozwojem tej dziedziny wiedzy w ostatnim półwieczu. Trudno jednak było nie oddać się w ramiona tej znamienitej Królowej, skoro, jak to pięknie określił swego czasu mój znakomity przyjaciel prof. Franciszek Kokot, „w nefrologii, jak w soczewce skupiają się najważniejsze problemy współczesnej medycyny”. Mogę jedynie dziękować Opatrzności, że poprzez niedosyt wiedzy, miłość i przekorę pokierowała mnie na tę właśnie ścieżkę życiową. Ale w końcu od czego jestem w czepku urodzony?

## Dlaczego ja?

Czasem zastanawiam się jak wyglądałoby moje życie, gdyby nie zrealizował się scenariusz napisany dla mnie przez los.

Byłam młodą dziewczyną, właśnie skończyłam studia, podjęłam swoją pierwszą pracę i wprowadziłam się z mężem i małą córeczką do nowego mieszkania. 22 lata temu to był niezły start w dorosłe życie. Wydawało się, że świat należy do mnie. Jak wielu młodych ludzi rozpoczęłam mozolną wspinaczkę po drabinie zawodowej kariery.

Któregoś dnia, gdy moja córka zachorowała, odwiedziłam pobliską przychodnię dla dzieci. Szczególną uwagę zwróciłam na wiszący na ścianie plakat, na którym widniało hasło – brzmiało mniej więcej tak: „Pamiętaj – bądź zawsze przygotowany na nieszczęście, chorobę”. Wydawało mi się wówczas, że te słowa mnie nie dotyczą. Nawet mnie zirytowały. Jaka choroba? W moim życiu nic złego nie może się zdarzyć. Przecież dopiero zaczynam dorosłe życie, jestem młoda, wykształcona, życie otwiera przede mną swoje drzwi!

Los jednak postanowił radykalnie zmienić moje plany i stosunek do życia. W wieku 27 lat lekarze zdiagnozowali u mnie poważną chorobę – toczeń układowy. Moja ciekawość i dociekliwość, poszukiwanie informacji w dostępnych źródłach literatury medycznej – co to za choroba – nakreśliły straszny i mało optymistyczny jej obraz. Obraz choroby, z którą przyszło mi się zmierzyć w dalszym życiu.

Początek, to okres straszego załamania. I ciągle zadawane pytanie **DLACZEGO JA**, dlaczego to właśnie mnie przydarzyła się ta strasz-



Mazury lato 2006 r.



Ja przed startem w biegu narciarskim –  
Finlandia marzec 2008 r.

na choroba. Przecież mam małe dziecko, które muszę wychować, mam plany na przyszłość, muszę żyć. Wpadłam w panikę, tym bardziej, że poznałam w szpitalu dziewczynę z tą samą diagnozą – Beatę, która wkrótce zmarła. Wprowadzała mnie w tajniki naszej choroby ze spokojem i raczej zrezygnowanym głosem informowała, co mnie jeszcze czeka. Traktowałam ją jak młodszą siostrę – miała zaledwie 19 lat.

Szczęśliwie po pierwszym ataku choroby, w niezłej kondycji wyszłam ze szpitala i wróciłam do swojej rodziny. Zbliżyły się wakacje, moja córka Ola miała rozpocząć naukę w pierwszej klasie. Beata została w szpitalu, jej nerki przestały już pracować – dializowała się. Ponieważ mieszkam niedaleko szpitala często ją odwiedzałam. Praktycznie do wyjazdu na wakacje byłam u niej codziennie. Wiadomość o śmierci Beaty była mocnym przeżyciem. W mojej głowie ciągle kołatała myśl, że teraz kolej na mnie, że będę musiała zostawić córeczkę, rodzinę i słodkie, ukochane przeze mnie życie. Zadręczanie się koszmarnymi scenariuszami spowodowało, że po pół roku ponownie wylądowałam w szpitalu. Lekarze powoli, mozolnie przywracali mnie do życia i wówczas nastąpiła zmiana w moim myśleniu. Przede wszystkim miałam ogromną motywację i chęć życia dla córki, rodziny, a przede wszystkim dla siebie. Już nie zadawałam sobie pytań dlaczego ja? Ale stwierdzałam, że może właśnie to ja mam siłę, żeby zmierzyć się z tą chorobą.

Podobno los obdarza nas takim ciężarem, jaki jesteśmy w stanie udźwignąć. Ja, o czym wówczas jeszcze nie wiedziałam, otrzymałam pokaźnych rozmiarów ciężar do uniesienia. Ponad osiem lat trwała remisja choroby. Miałam wówczas nadzieję, że ją pokonałam, że jestem tym przypadkiem, który został wyleczony. Mój brak specjalistycznej wiedzy o mechanizmach tocznia dawał mi złudną nadzieję, że jestem już zdrowa.

Cały czas pracowałam zawodowo, wychowywałam córkę, zimą jeździłam na nartach, a latem żeglowałam po ukochanych Mazurach. Byłam przekonana, że moje nerki będą pracowały dla mnie i nie zawiodą. Jednak stało się inaczej. Po prawie dziewięciu latach choroba zaatakowała ze zdwojoną siłą. Zastraszająco szybko moje nerki przestały pracować. Konieczne stały się dializy. Najpierw dializa otrzewnowa, a po serii powikłań – hemodializa.

Jednocześnie po 15 latach rozpadło się moje małżeństwo. Mój mąż był ze mną tylko na dobre, na złe już nie...

Ola była już licealistką, ja wcześniej bardzo aktywna zawodowo nie wyobrażałam sobie życia bez pracy. W trakcie długiego zwolnienia lekarskiego powoli układałam misterny plan powrotu do normalnego życia. Uzgodniłam w szpitalu, że będę dializowana na nocnej zmianie po to, żeby od rana aktywnie pracować. Ola wybierała się na studia prawnicze, więc nie mogłam zostać rencistką i pozbawić





Polska reprezentacja na mistrzostwach świata w narciarstwie alpejskim i klasycznym –  
marzec 2008 r. Finlandia Rovaniemi

ją marzeń o studiach. Poza tym bardzo chciałam wrócić do normalnego aktywnego życia – marzyłam o przeszczepie. Marzyłam o kłósci dojrzałych winogron, talerzu dojrzałych słodkich truskawek, ociekających sokiem brzoskwiń, nieograniczonych filiżankach herbaty, a przede wszystkim – o wolności. O podróżach, o rejsach żeglarskich, o tym żeby znowu decydować o sobie, a nie żyć w rytmie wyznaczanym przez dializy.

Lekarka na komisji w ZUS, gdy powiedziała jej o swoich marzeniach, mimo że wcześniej stwierdziła, że nie ma dobrych rokowań co do mojego pełnego powrotu do zdrowia, nie wysłała mnie na rentę lecz na świadczenie rehabilitacyjne. Myślę, że przekonało ją moje zdecydowane stwierdzenie, że pójdę na przeszczep i będę walczyć o lepszą jakość dalszego życia. Może pomyślała wówczas o przeszczepie rodzinnym, który w moim przypadku nie był wskazany? Nie ma to już żadnego znaczenia. W każdym razie jej decyzja przywróciła

mi wiarę, że niebawem wrócę do pracy (w mojej firmie wszyscy na mnie czekali i dodawali otuchy do walki z chorobą) i Ola po maturze pójdzie na studia.

Święta Bożego Narodzenia 2002 roku spędziłyśmy z Olą u moich rodziców. Po powrocie do domu długo z córką rozmawialiśmy o marzeniach, planach na przyszłość. Ola powiedziała mi wtedy, że gdybym dostała wezwanie na przeszczep w trakcie jej matury, to ona nie dałaby sobie sama rady z emocjami i pewnie by oblała ten jakże ważny dla młodego człowieka egzamin. Uświadomiłam jej wówczas, że przeszczep dla mnie jest tak samo ważny, jak jej matura. I w takich chwilach obie powinnyśmy celująco zdać egzaminy z życia. Nie pozwoliłam ani jej, ani sobie na chwile słabości.

Po prawie półtorarocznej przerwie miałam wrócić do pracy w poniedziałek 30 grudnia 2002 roku. Jednak mój powrót do firmy odsunął się w czasie. Nad ranem, w niedzielę 29 grudnia 2002 roku, zadzwonił upragniony tele-





To ja na międzynarodowych zawodach narciarskich dla osób po transplantacji – Włochy luty 2009 r.



Tatry lato 2006 r. – mój kolejny „Everest” zdobyty

fon i usłyszałam najważniejszą wtedy dla mnie wiadomość – „jest nerka”. Jadę na przeszczep! Obok wielkiej radości i nadziei czułam jakiś dziwny spokój i byłam pełna wiary, że operacja przeszczepienia się uda. Już w Warszawie w Szpitalu Klinicznym Dzieciątka Jezus, gdzie przeprowadzono ostatnie badania przed przeszczepem, gdy czekałam na ostateczną decyzję kwalifikującą do przeszczepu podszedł do mnie starszy pan – pacjent. Gdy dowiedział się, że czekam na operację powiedział jedno, jakże ważne dla mnie zdanie – „proszę się nie bać, wszystko będzie dobrze, **niedzielne przeszczepy są od Pana Boga**”.

Już minęło siedem lat od tamtego dnia.

Szczęśliwie, po niespełna miesiącu od operacji przeszczepienia mojej kochanej nerek, wróciłam do domu, do Kielc. Po trzech miesiącach stanęłam ponownie na progu mojego biura w elektrociepłowni, w której pracuję od 22 lat.

Po roku od operacji ponownie pojechałam na narty. Gdy wjechałam wyciągiem na górę rozplakałam się ze szczęścia jak dziecko. La-

tem na Mazurach znowu poczułam wiatr we włosach, a do snu kołysała mnie stukająca o maszt jachtu szekla.

Wiem już, że w życiu nie można mieć wszystkiego. Że nie należy niczego odkładać na później, bo tego później może już nie być. Że są sprawy bardzo ważne i mało istotne. A najważniejsze jest BYĆ. Być dobrym człowiekiem, dzieckiem, przyjacielem, sąsiadem.

W trakcie długiej choroby doznałam wiele życzliwości od bliskich i zupełnie obcych ludzi. Poznałam wielu wspaniałych lekarzy. Wiem, że żyję zupełnie normalnie dzięki dawcy mojej nerki. Mam świadomość, że ten człowiek musiał umrzeć, żebym między innymi ja mogła żyć, cieszyć się każdym kolejnym dniem.

Dlatego nieustannie propaguję ideę transplantacji. Jeżeli choć jedna osoba dzięki rozmowie ze mną zacznie nosić przy sobie deklarację woli bycia dawcą narządów po śmierci – to będę szczęśliwa. Ja już jestem szczęśliwa – bo większość ludzi takie deklaracje nosi przy sobie. Być może uratują kiedyś Twoje albo Twoje, albo Jego życie...

Od trzech miesięcy żyję z przeszczepioną nerką. Chciałbym się podzielić moją historią, która zaczęła się w 1999 roku.

## Pomy Ine zako czenie

Ponieważ odczuwałem dyskomfort ze strony przewodu pokarmowego, postanowiłem zgłosić się do lekarza pierwszego kontaktu. Tam przedstawiłem młodemu lekarzowi swoje dolegliwości, mianowicie wspomniane wcześniej nudności oraz poranne obrzęki twarzy, a także wieczorne puchnięcie kostek.

Zostałem skierowany na gastroscopię, która, jak się okazało, miała być dopiero za dwa miesiące. Dolegliwości te miałem już od około pół roku i ciągle się nasilały. Czułem się coraz bardziej zmęczony i otępiały.

W związku z tym udałem się ponownie do przychodni, gdzie zastałem już starszą i bardziej doświadczoną panią doktor. Ta, w pierwszej kolejności zmierzyła mi ciśnienie. Gdy okazało się, że mam ok. 200/120, zostałem natychmiast skierowany do szpitala Bonifratrów w Krakowie. Tam po wykonaniu szczegółowych badań zaraz z izby przyjęć przewieziono mnie do Kliniki Nefrologii.

Nie byłem świadomy powagi mojego położenia i nie przypuszczałem, że związę się z tą kliniką do końca życia. Z wielką uwagą słuchałem opowieści innych pacjentów, którzy starali się przybliżyć mi uciążliwość tej choroby. Początkowo słuchałem tego nie wierząc, że to może mnie dotyczyć. Jednak szybko okazało się, że nie zdołam uniknąć dializ i, co za tym idzie, będę zmuszony do wielu zmian w moim życiu.

Zacząły się dializy.

Udało mi się zorganizować jakoś życie mimo dializ. Zacząłem się oswajać z nową sytuacją. Ograniczenia stały się normą.

Przez pierwszych kilka lat dializy znosiłem dość dobrze. Miałem tylko kłopoty z naczyniami. Często korygowano mi przetoki lub zakładano nowe.

W ciągu dziesięciu lat dializ zdążyłem się zaprzyjaźnić z wieloma pacjentami i personelem.

Dializowałem się początkowo cztery, potem trzy razy w tygodniu.

Miałem kłopoty z naczyniami i duże szczęście do wykwalifikowanych pielęgniarek, które zawsze potrafiły sobie poradzić z wkłuciami.

Z czasem zacząłem się czuć coraz gorzej. Miało to związek głównie z wykrytą u mnie wadą serca. Zacząłem myśleć o przeszczepie. Nie polecano mi jednak tego rodzaju leczenia nerkozastępczego.

Z biegiem lat zacząłem jednak zauważać u siebie zmiany nerwicowe związane z dializami. Poza tym miałem problemy z utrzymaniem fosforu na właściwym poziomie i robiły mi się zwapnienia w postaci guzów w różnych częściach ciała i dlatego postanowiłem postawić wszystko na jedną kartę.

Rozpocząłem żmudną procedurę badań kwalifikujących do przeszczepu. Nie było to łatwe ze względu na choroby współistniejące. Po trwających około roku badaniach zostałem zakwalifikowany do transplantacji. Oczekiwanie na decyzję było dla mnie trudnym, pełnym wątpliwości czasem.

Od momentu otrzymania potwierdzenia zgłoszenia do Krajowej Listy Oczekujących, zdarzenia potoczyły się nieoczekiwanie bardzo szybko. Już po tygodniu zostałem wezwany na przeszczep jako osoba rezerwowa. To zdarzenie uświadomiło mi, jak niewiele brakuje mi do normalnego życia. Tym razem nie powiodło się, następne wezwanie pojawiło się już za kilka dni. Podczas dializy nadeszła informacja o kolejnym wezwaniu. Przeszczep miał się odbyć we Wrocławiu. Po krótkim namyśle zdecydowałem się na podróż; karetką przewieziono mnie do szpitala. Kilka godzin czekałem jeszcze na miejscu. Były to najdłuższe godziny w moim życiu.

Kiedy przychodzi chwila zwątpienia, zawsze mamy jedną myśl – to już koniec. A tak naprawdę jest to dopiero wielki, wspaniały początek...

## Co nas nie zabija – to wzmacnia...

Miałam 8 lat, gdy poczułam silny ból brzucha. Zwinęłam się w kłębek i nie mogłam się rozprostować. Tak zaczęła się moja choroba. Był rok 1980. Przez kilka następnych lat jeździłam na badania do Rzeszowa, potem do Krakowa. Podejrzenia były różne, ale nikt nie potrafił postawić jednoznacznej diagnozy. Dopiero w 1988 roku po przejściu grypy i zaraz potem anginy, kiedy wyładowałam w szpitalu, choroba się nasiliła. Byłam wtedy w ósmej klasie. Mama postanowiła zawieźć mnie do Warszawy na dokładne badania. Znalazłam się w Klinice Niemowląt i Przemiany Materii w Instytucie Pediatrii Akademii Medycznej w Warszawie. Wykonano mi badania, które nic nie wykazały. Dopiero po biopsji nerki stwierdzono nefropatię IgA. Mój pobyt w klinice trwał 5 miesięcy. Chodziłam tam również do szkoły. Pomimo młodego wieku nie rozczula-

łam się nad sobą. Ukończyłam szkołę średnią i studia pedagogiczne. Na tym etapie choroba nie przeszkadzała mi osiągnąć zamierzonych celów. Zawsze starałam się uchodzić w swoim środowisku za osobę zdrową. Później skończyłam drugi kierunek studiów. Aktualnie pracuję z młodzieżą.

W kwietniu 2001 roku wyszłam za mąż. Byłam na szczycie – mąż, własne mieszkanie, oboje mieliśmy ukończone studia i pracę. Do pełni szczęścia brakowało nam tylko DZIECKA. Biorąc pod uwagę moją chorobę, po kilku konsultacjach z lekarzami podjęliśmy decyzję o urodzeniu naszego dziecka. Czułam się najszczęśliwszą kobietą na świecie. Tak było do piątego miesiąca ciąży. Potem sytuacja zaczęła się diametralnie zmieniać. Dostałam zatrucie ciążowe. Traciłam dużo białka, zwiększały się wartości kreatyniny i mocznika, a ciśnienie krwi stało się nie do opanowania. W szóstym miesiącu skierowano mnie do Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. W siódmym miesiącu ciąży dostałam stan przedrzucawkowy z powikłaniami. W wyniku cesarskiego cięcia przyszedł na świat nasz synek Piotruś. Niestety, po czterech dniach zmarł. Od lekarza dowiedziałam się, że nie mogę już urodzić dziecka z powodu choroby nerek. Po ciąży moje nerki nie wróciły już do stanu wyników w normie. To był szok, załamalam się, ponieważ nie byłam przygotowana na taki bieg wydarzeń. Lekarze w Krośnie pocieszali mnie, że jeszcze dużo życia przede mną, ale dla mnie w tej chwili był to już koniec. Rozpacz przyśłoniła zdrowy rozsądek. Zaczęto mówić mi o

Po obudzeniu się sprawdziłem zawartość worka od cewnika, niestety był pusty. I taki pozostał przez kilka kolejnych dni. Mocz pojawił się dopiero po trzech tygodniach i to w bardzo niewielkich ilościach. Do tego czasu miałem prawie codziennie dializy wykonywane za pomocą cewnika, ponieważ przetoka stanęła mi od razu po operacji.

Mimo poważnych komplikacji i przedłużającego się pobytu w szpitalu, m.in. z powodu ostrego odrzucania, ciągle byłam pełen nadziei i doczekałem się pomyślnego zakończenia.

Wróciłem do domu...





dializie. Nie wyobrażałam sobie, że moje życie mogłoby zależeć od aparatury! Przeżywałam bunt. Skierowano mnie do Krakowa. Mój stan powoli ustabilizował się. Za namową pani doktor Anny Dudek (nefrolog w Krośnie) zaczęłam nawiązywać kontakty z osobami dializującymi się i po przeszczepach. Próbowałam na nowo oswoić się z chorobą i poważnymi zmianami, jakie będą czekać mnie w przyszłości.

Po konsultacji z lekarzami podjęliśmy z mężem decyzję o adopcji małego chłopca. Mimo mojego kierunkowego wykształcenia pedagogicznego ośrodek adopcyjny zgodnie ze swoimi przepisami i tak wysłał nas na trzymiesięczny kurs pedagogiczny. Pokładaliśmy dużo nadziei, że powiększymy naszą szczęśliwą rodzinę. Chcieliśmy zacząć wychowywać otrzymane dziecko i stworzyć mu prawdziwy dom. Niestety, nie dostaliśmy dziecka. Umotywowano to tym, że jestem chora i mogę osierocić dziecko. Poczuliśmy się tak, jakbyśmy stracili dziecko po raz drugi. Po co było nas męczyć trzy miesiące na kursie, skoro i tak dostaliśmy decyzje odmowną? O mojej chorobie ośrodek

wiedział od początku. Mój mąż „walczył jak lew”, tłumacząc pani w ośrodku, że dializa do nie śmierć, tylko oczekiwanie na przeszczep i powrót do normalnego życia. Niestety nic do nich nie docierało. Urzędniczy formalizm zwyciężył nad ludzkimi uczuciami. Staliśmy się dla nich tylko „danymi statystycznymi”.

Tym razem jednak miałam podniesioną głowę, ponieważ wyczytałam kiedyś, że **to, co nas nie zabija – to wzmacnia**.

W roku 2004 zachorowałam na gripę. Wartości kreatyniny i mocznika znowu znacznie się pogorszyły. Pogorszył mi się także wzrok, nawet przez jakiś czas przestałam wyraźnie widzieć. Znalazłam się na oddziale okulistyki, potem na nefrologii. Zgodziłam się na wykonanie przetoki do dializ. Zrobiłam badania i znalazłam się na liście oczekujących na nerkę. Dowiedziałam się, że po przeszczepie jest nadzieja na urodzenie dziecka. Zrodziła się u mnie nadzieja, że może macierzyństwo nie jest dla mnie całkowicie stracone. Mam też inne marzenia. Po przeszczepie chciałabym pojechać na Złot Motocyklowy Harleya do Karpacza. I zrobię to. Ale najważniejsze – chciałabym podziękować mojemu mężowi Pawłowi, który nigdy we mnie nie zwątpił, moim kochanym rodzicom za opiekę i wsparcie i moim wyjątkowym przyjaciółkom po przeszczepie – Krysi, Lidce, Eli, Danieli i Rafałowi (oczekującemu na nerkę) za danie mi odwagi i nadziei.

*Anita*

(z przetoką, ale na szczęście jeszcze bez dializ – czekam na przeszczep)

Krosno, marzec 2004

## **CZY MOŻNA SIĘ PRZYGOTOWAĆ DO DIALIZ?**

Takie pytanie zadaje sobie każdy z nas, kto zatrzymuje się na „takim” rozstaju dróg i nie wie, w którą stronę ma iść dalej... Nie wie, co czyha za rogiem... I w końcu nie wie, ile czasu ma zostało...

Ja także sobie te trudne pytania zadawałam i choć ciągu dalszego przewidzieć nie umiałam, to jednak byłam pewna jednego – **mam przy**

**sobie człowieka bliskiego.** A gdy taka moc, taka siła wewnętrzna już raz zadziałała, to właśnie ona potem wszystko w ruch wprawiła...

Przyszła i na mnie czas... (wrzesień 2004) Wiedziałam, że na dializę muszę pojechać sama, bo bałam się, że jak spojrzę w oczy mojemu bliskim, to ich **MIŁOŚĆ**, ich **CZUŁOŚĆ** „rozłoży mnie na łopatki”. Poprosiłam męża, aby pojechał i umówił mnie na „moją dializę”, a sama postanowiłam, że po raz ostatni pójdę – jako „wolny” człowiek – do pracy (byłam wtedy nauczycielem w świetlicy szkolnej). Dializa miała się zacząć o godzinie 20.00. Kiedyś powiedziałam jednemu z krośnieńskich nefrologów, że wolę, aby mnie tramwaj przejechał, ale na dializę nigdy się nie zgłoszę... Wtedy nie wiedziałam, jak bardzo się myliłam i jak szybko zmienię zdanie... Zamówiłam taksówkę. Jadąc do szpitala wydawało mi się, że jestem spokojna. Jednak taksówkarz rozpoznał w moich oczach strach... Zatrzymał się przed głównym wejściem do szpitala, a ja spoglądałam na drzwi wejściowe, potem na pobliskie drzewa i sama nie wiedząc dokładnie dlaczego, powiedziałam: „Właśnie kończy się moje życie. Mam jeszcze 5 minut”. Wtedy dopiero zorientowałam się, że ten człowiek bacznie mi się przygląda i zapytał – „Dlaczego?”. Wówczas powiedziałam: „Za chwilę zaczną się w moim życiu dializy i od tego momentu już nic nigdy nie będzie takie samo...”. A on, ku mojemu wielkiemu zdziwieniu, roześmiał się, poklepał mnie po ramieniu i powiedział: „Tak się tylko pani wydaje! Jestem po przeszczepie nerki już kilka lat i – jak widać – czuję się doskonale! Ale ma pani rację, już nic nie jest i nie będzie takie samo – **będzie o wiele, wiele piękniej!**”. Ten taksówkarz postanowił mi towarzyszyć i zaprowadził mnie pod same drzwi stacji dializ. Dyżurujący lekarz stał na korytarzu, dzieliły nas już tylko szklane drzwi. Stał i patrzył na zegar ścienny, a potem na mnie. Wiedziałam – czekał, czy przyjdę. Miał w pamięci moje słowa o tramwaju. Przy tym taksówkarzu poczułam się o wiele, wiele spokojniejsza – tak potrafi zdziałać kilka miłych i trafnych słów! Lekarz popatrzył pytają-

co na mnie, a ja mu na to pokazałam zegarek na ręce, dając do zrozumienia, że mam jeszcze minutę, ostatnią minutkę... W trakcie dializy nie miałam ochoty na żadne z nikim rozmowy. Chciałam stamtąd jak najszybciej wyjść i udawać, że to wszystko tak naprawdę się nie dzieje. Z reguły po pierwszej dializie pacjenci zostają w szpitalu, gdyż organizm w wyniku „nowej terapii” może różnie zareagować. Ja postanowiłam, że na własną odpowiedzialność wracam do domu, do „normalności”. Powiedziałam o tym lekarzowi. Zapytał o moje samopoczucie. Tak naprawdę to nie wiedziałam, jak się czuję, bo wszystkie doznania były nowe, ale rzekłam, że jest rewelacyjne. Miałam tylko jedną myśl – mam wybór: albo zostanę i będę tu rozmyślać aż wpadnę w depresję, albo... wybrałam wariant drugi – chcę z wiatrem we włosach podróżować z mężem motorem, tak jak dawniej „na ile się da”, a dializy będą w międzyczasie, jako „moje drugie pół etatu w pracy”. Jak postanowiłam, tak też zrobiłam. Wróciłam do domu z mężem i robiłam wszystko, aby mu pokazać, jaki ze mnie twardziel, który się niczym nie przejmuje i ze wszystkim sobie poradzi. Jest świetnym psychologiem i doskonale wiedział, co we mnie siedzi, ale nie dawał po sobie poznać. Na drugi dzień rano wstałam i poprosiłam męża, aby poszedł **szybko** do garażu po motor, bo ja chcę jechać do Krynicy Górskiej. Obawiał się o mnie, ale rzuciłam spojrzenie, które mówi: „Nie sprzeciwiaj mi się!”. I za kilka minut już poczułam wolność! Byłam z siebie dumna, lecz zmiana ciśnienia przy zjeździe kolejką z Góry Parkowej była dla mnie trudna – siedziałam na podłodze i trzymałam się rurki – tylko tyle mogłam zrobić. Ale wiedziałam jedno – skoro muszę, to będę się dializować, ale nie zrezygnuję ze swoich pasji, tylko wszystko podporządkuję dializom, aby „zgrać życie w czasie” i nie stracić ani sekundy.

Kiedyś na jednej z dializ postanowiłam, że osobiście sobie porozmawiam z Bogiem – taki dialog wewnętrzny. Dializy mają jedną zaletę – dużo czasu na takie przemyślenia. Pomyślałam sobie, że skoro już jestem tu na dializach, to

musi być jakiś wyższy cel temu służący. Wiedziałam także, że jestem typem choleryka, lubię działać i taki pobyt na dializach jest na dłuższą metę dla mnie katastrofą. Nie omieszkłam Bogu o tym przypomnieć. Nie prosiłam GO o nerkę, bo musiałabym prosić o czyjąś śmierć, ale poprosiłam, aby dał mi siłę do wszystko przetrzymać, a przede wszystkimi – nie pozwolił tu długo tkwić... Przemyslałam wszystkie opcje i MU o tym powiedziałam... Poprosiłam, aby wybrał dla mnie najlepszą, tylko aby się nie ociągał i szybko podjął decyzję...

### PLAN AWARYJNY...

Moje osobiste rozmowy z Bogiem stały się niejako rytuałem każdej dializy. Zastanawiałam się tylko, czy rzeczywiście jest Istota, która kieruje porządkiem tego świata? I czy rzeczywiście mnie słucha? A jeśli słucha to, co zamierza teraz ze mną zrobić? Bo skoro mnie „wpakowała” na te dializy, to chyba ma jakiś plan awaryjny, jak mnie stąd wydostać?

Takie rozważania prowadziłam od początku dializ, czyli przez 6 tygodni. Wtedy właśnie miałam jeszcze siłę „być dzielną”. Po obu stronach łóżka sąsiadowałam z miłymi paniami, które lubiły gotować, a że ja nie dostałam tego „daru”, więc skrzętnie zapamiętywałam ich przepisy kulinarne, które następnie testowałam na mężu. Gorzej przedstawiała się sytuacja z sąsiadem z „naprzeciwka”. Jego osoba to chodząca bomba pesymizmu. Gdy ja prowadziłam dialog wewnętrzny, aby się wyciszyć, on tym czasem „częstował” wszystkich swoim głośnym, mocno pesymistycznym monologiem. A najbardziej kierował go do mnie, bo akurat miał mnie na wprost! I... mój optymizm stygł, stygł... Znów pojawiły się gorączkowe myśli: „Ile mi jeszcze czasu zostało?” i „Czy będę miała okazję zrobić coś ważnego, ale takiego globalnego?” Wtedy (poniedziałek) nie miałam świadomości, że moje prośby zostały wysłuchane... Kolejna dializa (środa) – jeszcze „cięższy” monolog sąsiada, a co za tym idzie – gorszy mój nastrój. Szybko wychwyciły go dyżurujące pielęgniarki i moja doktor Anna

Dudek. Pocieszały mnie na wszystkie możliwe sposoby, tłumacząc, że oprócz nerek jestem zdrowa i doczekam przeszczepu. Ale tak jak to bywa w życiu – one swoje, a ja swoje! Czwartek rano – mój dół dał mi się we znaki ze wzmożoną siłą. Zastanawiałam się, jak długo wytrzymam... i wtedy zadzwoniła komórka. Niechętnie wstałam z łóżka, podniosłam słuchawkę, a tu miła niespodzianka – przyjaciel Robert, który jest aktualnie 7 lat po transplantacji. Emocje wzięły górę i wyrzuciłam do niego cały swój żal, pretensje i złość. A on? Spokojnie słuchał i słuchał, po czym powiedział: „Dializowałem się 5 lat i doczekałem się. Ty też się doczekasz, ale musisz uzbroić się w cierpliwość...”. Byłam mu ogromnie wdzięczna za te słowa, bo podziałały kojąco. W tym właśnie momencie zadzwonił drugi telefon (stacjonarny). Zażartowałam: „Muszę kończyć. Mam drugi telefon. Pewnie dzwonią z Warszawy, że mają dla mnie nerkę”. Wielu pacjentów marzy o przeszczepie w Warszawie i Robert dobrze wiedział, że należę właśnie do tego kręgu. Z lepszym już sercem poszłam odebrać telefon stacjonarny, a tu usłyszałam: „Halo, pani Anita?”. Oczywiście, odpowiedziałam twierdząco, i tu padło kolejne zdanie: „Proszę szybko przyjechać do szpitala. Jest nerka dla pani w Warszawie”. Z wrażenia zaniemówiłam! I nagle wszystko nabrało ogromnego rozpędu! Zdążyłam tylko powiadomić rodziców, a oni męża, który właśnie wyszedł 15 minut wcześniej do pracy. Nie zastanawiałam się nad niczym, nie było czasu na nic! Przepełniała mnie ogromna radość, złapałam tylko spakowaną od kilku miesięcy torbę podróżną, która w razie wezwania na przeszczep była zawsze gotowa i razem ze mną czekała na telefon – TEN TELEFON! Przed wyjazdem do Warszawy musiałam jeszcze przejść zestaw kolejnych badań. W tym samym czasie wbiegła na salę dializ zastępca ordynatora pani Przyprawa. Zobaczyłam, że jest na twarzy ogromnie rozpromieniona. Powiedziała: „No, panią to teraz jeszcze tylko do Księgi Guinnessa!”. Nie wiedziałam zupełnie, co ma na myśli. Ale okazało się, że... odebrała właśnie drugi telefon w sprawie mo-



jego przeszczepu, tylko tym razem z Kliniki w Bydgoszczy – tam też znalazła się dla mnie nerka i w obydwu ośrodkach transplantacyjnych pasowałam jako PIERWSZY biorca! Powiedziałam: „Chcę jechać do Warszawy i niech ktoś inny dostanie SWOJE NOWE ŻYCIE w Bydgoszczy”. Nie pozwoliłam nikomu z moich najbliższych pojechać ze mną. Zostałam tylko JA I MOJE PRZEZNACZENIE. Chciałam ten etap mojej drogi przejść inaczej – tylko JA I MÓJ DAWCA. Wiedziałam, że jeśli się nie uda, to już nic albo bardzo niewiele w życiu będzie w stanie mnie złamać. A jeśli się uda, to będzie we mnie ogromna siła, ale już PODWÓJNA! Karetka jechała na sygnale. W ciągu 4 godzin byliśmy w Warszawie. Byłam jakoś spokojna. Nie miałam żadnych wątpliwości! Pojawiło się tylko takie dziwne uczucie, jakbym stała obok swego ciała i obserwowała sytuację, która mnie w ogóle nie dotyczy! Lekarze okazali się bardzo sympatyczni. Spokojnie i bardzo rzeczowo mówili mi, jak będzie wyglądała cała operacja przeszczepienia. Jeden z lekarzy pochodził z Podkarpacia. Poprosiłam go o ładne cięcie i ładne szycie – słowa dotrzymał. Gdy tak leżałam na stole obserwowałam, jak lekarze przygotowują się do zabiegu. Zadali mi jeszcze jedno pytanie: „Czy chce pani może o coś jeszcze nas zapytać?”. Odpowiedziałam: „Tak! Czy będę mogła nadal jeździć na motorze?”. Zaśmiali się na potwierdzenie, a wtedy usłyszałam komendę, która zapadła w moje serce na zawsze: „Proszę wnieść nerkę!”. Już prawie za mgłą, ale jeszcze zdążyłam zapamiętać ten obraz. Uchyliły się drzwi wahadłowe, wszedł lekarz sterylnie ubrany, a w rękach niósł małą, niebieską lodówkę, a w niej... ŻYCIE.

**22 października 2004 roku – piątek! Mój pierwszy zdrowy dzień! Moje drugie narodzenie! Moje nowe życie!**

Te słowa brzmiały we mnie jak mantra. Dotarło do mnie, że przeszczep to nie tylko wszycie nerki! To znacznie coś więcej! To jest uczucie, doznanie, którego nie da się zbadać! Nie da się zmierzyć! Nie da się obliczyć! Nie da się opisać! Ja **wiedziałam** (już nie czułam,

ale wiedziałam) – to nie przypadek, że właśnie ta nerka, a nie inna, że właśnie teraz, a nie w innym terminie. Wiedziałam, że to początek czegoś bardzo ważnego, tylko jeszcze nie wiedziałam, dokąd to wszystko będzie prowadziło. Wkrótce potem pojawiły się doznania, które po raz kolejny zmieniły moje spojrzenie na życie, na świat. Ciągłe myślałam o moim Dawcy, jego najbliższych, którzy podejmowali w tak trudnych dla siebie chwilach decyzję o ratowaniu mnie i innych. Dawca był wielonarządowy. Myślałam o nim w każdej sekundzie! Aż pewnej nocy przyszedł do mnie we śnie. Pamiętam w szczegółach jego dwupokojowe mieszkanie. Dokładnie zapamiętałam jego twarz, włosy, jego sylwetkę, ubiór i ogromne uczucie **MIŁOŚCI**, jaką mnie darzył! Objął mnie i powiedział: „**Zawsze będę przy Tobie. Jestem tuż obok. Będę czuwał przy Was** (mnie i moim mężu), **a Ty wszystko w życiu jeszcze będziesz miała! Otworzę Ci każde drzwi!...**”. Ten sen był dla mnie tak realny, że po przebudzeniu nie byłam pewna, czy właśnie teraz nie śnię. Pamiętam jeszcze, że bardzo się dziwiłam, dlaczego tak młodemu chłopakowi na mnie zależy? – Wyglądał na jakieś 20 lat. Tego samego dnia był obchód z Profesorem. Wtedy dowiedziałam się, że **mój dawca miał 19 lat**. Myślałam, że już więcej nic się nie wydarzy, co miałyby coś wspólnego z moim Dawcą. A jednak pojawiały się kolejne doznania. Nigdy nie lubiłam soków pomidorowych i kokosowych batoników Bounty. A tu nagle... silnie zapragnęłam właśnie soku pomidorowego. Myślałam, że to może chwilowa zachcianka. Ale nie – to pragnienie stawało się coraz bardziej nasilone, do tego stopnia, że mąż już nie wracał z zakupów z jednym sokiem czy dwoma, tylko całym kartonem! Do tej pory zawsze mam kilka butelek w lodówce, bo koniecznie musi być schłodzony. Podobna sytuacja ma miejsce w przypadku batoników z kokosem. I co najważniejsze – czułam się tak, jakbym miała znowu 19 lat! Wolność! Swoboda! Lubiałam jeździć na motorze, ale od chwili przeszczepu wręcz **uwielbiam**. To ja stałam się „iskierką zapalną”, która poleciała

zmienić mężowi motor na większy, o większej mocy i wskazałam konkretny model. Kiedyś rozmawiałam o tych doznaniach z lekarzem. Trudno jest im zajmować stanowisko w takich kwestiach, gdyż nie odczuli tego na sobie. Usłyszałam, że mogą się wypowiadać o transplantacji tylko w kategoriach medycznych, bo tylko takich emocji doświadczają. Wkrótce jednak okazało się, że nie jestem odosobniona w swoim doznaniu. Jak powiedziała kiedyś Katrin Backman (przeszczep serca): „Wystarczy tylko jeden biały kruk, aby obalić mit, że wszystkie są czarne”. Na mojej drodze stanęła Pani Henia (przeszczep wątroby), która aktywnie działa w stowarzyszeniu **Życie po Przeszczepie**. I to dzięki niej miałam okazję wysłuchać historii ludzi, którzy mieli podobne doświadczenia do moich. Od tej pory byłam już pewna, że to nie jest fikcja. W kilka dni później miałam okazję obejrzeć film *Przeszczepione wspomnienia*. Wtedy wszystko stało się dla mnie jeszcze bardziej jasne i wiedziałam, że białych kruków na całym świecie jest znacznie, znacznie więcej. W trakcie jednego ze snów, w których spotykałam się z moim Dawcą zapytałam Go: „Dlaczego ja? Dlaczego właśnie Ty mi podarowałeś swoją nerkę?”, a On odpowiedział: „Bo tylko Ty jesteś w stanie wykonać TO zadanie, ale – aby go wykonać – potrzebna Ci jest moja nerka”. Wtedy nie wiedziałam, co to znaczy „to” zadanie. Dzisiaj też do końca jeszcze nie jestem pewna, ale mam już swoją hipotezę...

W miesiąc po moim przeszczepie wybrałam się na pierwszą wizytę towarzyską. Był grudzień, więc zamówiłam taxi. Jakież było moje zdziwienie, gdy otworzyłam drzwi auta, a tu „mój taksówkarz”! Uśmiechnął się do mnie i powiedział: „O! Widzę, że pani już PO”. Spojrzał na mnie i wiedział, że mam już nową nerkę. Pomyślałam sobie, że góra z górą nigdy się nie zejdzie, ale człowiek z człowiekiem – tak. Dzięki niemu stałam się znana wśród taksówkarzy i przez jakieś czas miałam nawet darmowe przejazdy.

W maju 2005 roku miałam wypadek samochodowy. Jechałam z kolegą. Kobieta wymu-

siła na nas pierwszeństwo. Gdy przyjechała karetka lekarz by zdziwiony, że wyszłam prawie bez szwanku, tak ogromnie zostało uszkodzone auto w miejscu, w którym siedziałam. Wtedy poczułam w sercu ogromną miłość, radość, spokój i potężne poczucie bezpieczeństwa. Czułam się tak, jakbym miała ochronny płaszcz i nigdy nic złego nie mogło mi się przydarzyć. Jest to trudne do opisanie, wyrażenia, ale ja czułam wyraźnie opiekę mojego Dawcy. To takie duchowe doznanie.

Krótko po tym zdarzeniu postanowiłam, że chcę znaleźć nową pracę, bo właśnie mi się kończyła umowa. Nie miałam żadnych znajomości, więc wpadłam na pomysł, że pójdem na rozmowę do jednego z ważnych urzędników w moim mieście. Jakież było moje zdumienie, gdy powiedział, że mi pomoże i za cztery godziny miałam już pracę w wymarzonej szkole! Przypomniałam sobie wówczas słowa mego Dawcy: **„Ty wszystko w życiu jeszcze będziesz miała! Otworzę Ci każde drzwi!..”**. Praca z małymi dziećmi dawała mi dużą satysfakcję. Ale i ten etap się kiedyś musiał skończyć. Wtedy zastanawiałam się, co mam robić dalej? Gdzie szukać pracy i czym się zająć? W niedługim czasie dostałam telefon od znajomych z propozycją, abym ubiegała się o stanowisko dyrektora Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej. W pierwszej chwili zaśmiałam się, ale jakaś cząstka mnie mówiła – TAK! Złożyłam dokumenty, przystąpiłam do konkursu i... wygrałam. Na pytanie znajomych: „Anita! Powiedz, co znowu wymyśliłaś? Co znowu będziesz robić?” Mam tylko jedną odpowiedź: „Nie wiem jeszcze, muszę przeprowadzić wewnętrzną, osobistą rozmowę z moim Dawcą...”.

Aktualnie przymierzam się do pracy nad moim globalnym zadaniem. I czuję, że to właśnie TO zadanie...

Kiedy przychodzi chwila zwątpienia, zawsze mamy jedną myśl – to już **koniec**. A tak naprawdę, jest to dopiero **wielki, wspaniały początek...**

Anita

Krosno, 23 października 2009

Mimo że pan Mirosław ze względu na dializy musiał 12 lat temu zrezygnować z pracy, na brak zajęć nie narzeka: prowadzi dom, wychowuje dzieci i jest przewodniczącym bytomskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych.

# Wszystko uło yło si naturalnie

**Kiedy dowiedział się Pan o tym, że jest chory?**

Tak jak w większości przypadków przyszło to niespodziewanie. Prowadziłem zwykłe życie: dom, rodzina, trzecie dziecko w drodze. Dowiedziałem się od razu po urodzeniu naszej córki. Od pewnego czasu widziałem, że mam obrzęki na nogach i że zaczynam być coraz słabszy, ale oczywiście to zlekceważyłem i poszedłem do lekarza dopiero parę miesięcy po zaobserwowaniu objawów. Już przy pierwszych podstawowych badaniach okazało się, że coś jest nie tak... Trafiłem do szpitala – na szczęście od razu do nefrologa, który do tej pory jest kierownikiem mojej stacji dializ. Moja choroba postępowała szybko – od momentu przebadania do pierwszej dializy minęło półtora roku. Mogłem więc albo poddać się chorobie, albo zacząć z nią walczyć. A przede wszystkim dowiedzieć się, czym ona jest, bo podobnie jak większość chorych nie wiedziałem o niej nic. Szybko okazało się, że czekają mnie dializy, bo przeszczep jest wykluczony z powodu skazy krwotocznej i uszkodzonej wątroby przez HBS dodatni. Pogodziłem się, że jestem pechowym pacjentem: „lubią” mnie niestandardowe powikłania, a niektóre z badań, jakie miałbym wykonać przed przeszczepem, mogłyby być dla mnie niebezpieczne. Kiedy pojawiła się choroba od razu z żoną podjęliśmy decyzję, że nie poddamy się jej. Mimo że wydawało się to niewyobrażalne przekonałem się, że można spokojnie żyć z dializami. Dializuję się już 12 lat, 3 razy w tygodniu po 5 godzin. Wcześniej dializowałem się w Bytomiu, w jednej z naj-

starszych tego typu placówek na Śląsku, a od 19 maja mam blisko nową, piękną stację dializ w Rudzie Śląskiej.

**W Pana życiu zawodowym i osobistym zaszły wielkie zmiany...**

Kiedy dowiedziałem się o chorobie żona była na urlopie wychowawczym, mieliśmy trójkę małych dzieci. ZUS-owska komisja zakazała mi wszelkiej pracy, więc ustaliliśmy, że ja zostanę w domu, a żona po urlopie wychowawczym wróci na... moje stanowisko pracy w księgowości kopalni. Zająłem się dziećmi: nie musiały chodzić do przedszkola, a kiedy poszły do szkoły zająłem się wszystkimi tradycyjnymi czynnościami: przygotowywałem posiłki, wyprawiałem je do szkoły, zajmowałem się gospodarstwem domowym.

**Nie miał Pan z tym żadnego problemu?**

Nie, nie miałem, ponieważ była to kwestia zwykłego przestawienia się. Nie odczuwałem bariery psychologicznej czy zranionej dumy. Zawsze lubiłem pichcić, chociaż kiedy żona była w domu nie gotowałem, bo nie było takiej potrzeby. I wszystko spokojnie, naturalnie się ułożyło. Po pewnym czasie zacząłem jednak mieć problem, co począć ze sobą, bo takie „czysto domowe” obowiązki już mi nie wystarczały. Szukałem kontaktu z ludźmi. Okazało się, że kiedy przystąpiłem do dializ, akurat w stacji powstało stowarzyszenie pacjentów. Pan doktor, który skierował mnie na dializy, polecił mi kontakt z tym stowarzyszeniem. Nie wiedziałem wtedy, że tak mnie to wciągnie i pochłonie. Bardzo szybko stałem się pacjentem aktywnym – poczułem, że to





sprawia mi satysfakcję. Po roku poproszono mnie o to, bym został zastępcą przewodniczącego stowarzyszenia. Ale było fajnie!

#### **Jak działało stowarzyszenie?**

Była tam grupa ludzi, którzy po prostu chcieli coś zrobić. Po pierwsze – szkoliliśmy się nawzajem, wymienialiśmy się doświadczeniami, zastanawialiśmy, co można zmienić w naszej stacji dializ, oswajaliśmy z dializami nowych pacjentów.

Ludzie często nie wiedzą, że bardzo ważna jest rozmowa z kimś bardziej doświadczonym, kto doradzi, jak dawkować i zażywać leki, co robić, czego unikać. Wydawałoby się, że na każdym leku jest napisane, jak się go stosuje i nie powinniśmy mieć z tym problemu. Ale na przykład my do diety stosujemy węglan wapnia w proszku i niektórzy pacjenci nie wiedzą, jak go zażywać. Małe podpowiedzi, jak przygotować ten proszek do spożycia, jak go „ukryć” w potrawach (niektórzy go piją, a inni, żeby go zjeść, muszą nim np. posypać ziemniaki), niezwykle ułatwiają życie, a nigdzie nie są napisane. Poza tym życie stowarzyszenia toczyło

się normalnie: jeździliśmy na wycieczki, spotykaliśmy się na co dzień i przy okazji świąt, na opłatku i jasełkach. Stworzyliśmy prawdziwą dializowaną rodzinę.

#### **Jakim sposobem Państwa stowarzyszenie rozrosło się do rozmiarów ogólnopolskich?**

Na początku była to prężnie działająca społeczność lokalna. Jeden z naszych kolegów przeszedł się dializować do Tarnowskich Gór, a ponieważ był bardzo aktywny obiecał, że i tam zacznie działać na rzecz pacjentów, spróbuje założyć stowarzyszenie. Odbyło się spotkanie inicjujące działalność tego stowarzyszenia, na które zostałem zaproszony. Poznałem na nim panią Iwonę Mazur i od razu stwierdziliśmy, że „nadajemy na tych samych falach”, że obydwójce chcemy robić coś dla innych. I tak się to zaczęło. Powstało w Tarnowskich Górach stowarzyszenie, które miało w nazwie „ogólnopolskie”, ale myśleliśmy, że to trochę na wyrost.

W międzyczasie zostałem przewodniczącym stowarzyszenia w Bytomiu, bo poprzednik przeszedł z sukcesem przez przeszczep i poświęcił się życiu zawodowemu i rodzinie. Teraz skupiam się na kontakcie z innymi stowarzyszeniami, by pomóc również ludziom w innych ośrodkach.

#### **W Pana przypadku bardzo ważne jest działanie na rzecz innych...**

Tak, dzięki temu nie przeszedłem żadnego kryzysu. Działanie przyszło samo i naturalnie, bo zapisałem się do stowarzyszenia pacjentów praktycznie wraz z pierwszą dializą. Zacząłem organizować, bardzo się zaangażowałem, poświęciłem temu naprawdę dużo serca i uwagi. Pewnie dlatego przeszedłem tak „łatwo” przez chorobę, nie poczułem, że brakuje mi pracy.

#### **Miał Pan też wielkie wsparcie rodziny...**

O tak, niezwykle: moich rodziców, teściów, ale najbardziej wspierała mnie żona. Cały czas podtrzymywała mnie na duchu, dawała wyraźne znać, że to ona pójdzie do pracy, nic się nie zmieni i wszystko będzie dobrze. Wspaniałe było to, że my od razu daliśmy sobie radę, chociaż choroba rozwinęła się u mnie tak szybko.

Nie miałem czasu zastanawiać się nad decyzjami – wszystkie przyszły naturalnie.

**Z czego musiał Pan zrezygnować z powodu choroby?**

Całe życie uprawiałem sport, różne dyscypliny, choć najbardziej chyba piłkę ręczną. I nigdy nie przestałem uprawiać sportu amatorsko. W momencie, w którym się rozchorowałem, okazało się, że nie mogę podejmować wysiłku fizycznego. Przez parę lat potulnie się na to godziłem, ale czułem, jak bardzo mi go brakuje. Zaczęłem więc „męczyć” lekarzy, żeby pozwolili mi na jakąś formę ruchu – oczywiście zgodzili się. Koniecznie chciałem grać w tenisa ziemnego, ale prowadziła do tego długa droga, bo przez lata bez ćwiczeń moje mięśnie wymagały odnowy. Wziąłem się za siebie i po pewnym czasie zacząłem grać amatorsko. Teraz biorę już udział w Mistrzostwach Polski Pacjentów po Dializie i Transplantowanych. Moim celem jest dotarcie do innych pacjentów dializowanych, żeby powiedzieć im, że można uprawiać sport, cieszyć się życiem.

**Taka aktywność niezwykle pomaga w radzeniu sobie z chorobą...**

Tak! W przypadku takiej choroby jak nasza, istotne jest, by się nie poddać i prowadzić w miarę zwyczajny tryb życia. Pomaga w tym sport. Jednak bardzo ważna jest też praca. Ja niestety zostałem zwolniony przez lekarza zaskładowego jeszcze przed rozpoczęciem dializ. Na szczęście wiele osób w podobnej sytuacji dostaje szansę na normalną pracę. Pragnę podkreślić, że jest to bardzo ważne. Oczywiście okres pierwszych dializ bywa bardzo ciężki, ale później spokojnie można pracować. Zastanawiam się, co stałoby się z moim życiem, gdybym dłużej pracował zawodowo i nie musiał zamieniać się z żoną rolami.

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

**Dziękuję za rozmowę.**

## Dializa i ja

Moja przygoda z dializami zaczęła się w lutym 1991 roku. Skończyłam wtedy dopiero 18 lat i przygotowywałam się do matury. Wcześniej nie chorowałam na nerki ani nie słyszałam o takich chorobach, a tym bardziej o dializach. Gdzieś tam w telewizji mówili, że są już sztuczne nerki. Wyobrażałam to sobie w ten sposób, że jakiś niewielki aparat jest umieszczany za nerkę w człowieku i wszystko w porządku, można z tym nadal żyć. Nerki mnie nie bolały i większość pacjentów nie odczuwa bólu. Jeśli nie boli, to nie trzeba iść do lekarza i taki jest stereotyp, a myślę, że wczesna diagnoza, jeśli nie pozwoli na wyleczenie, to przynajmniej opóźni chorobę i pozwoli się przygotować.

Moja choroba zaczęła się, można powiedzieć, od krwotoku z nosa. Rano, jak co dzień, miałam iść do szkoły, ale z powodu krwotoku z nosa zostałam w domu. Po wypróbowaniu wszystkich sposobów na zatamowanie krwawienia, które trwało około 7 godzin, wezwana karetka zabrała mnie do szpitala w Nowym Targu. Bardzo byłam słaba z powodu utraty krwi, a do tego miałam bardzo wysokie ciśnienie ok. 200/140. Otrzymałam w szpitalu krew i szybko po badaniach stwierdzono niewydolność nerek. Po czterech dniach znalazłam się na oddziale nefrologii w Nowym Sączu. Okazało się, że już nic nie można zrobić i czekają mnie dializy. Żadna dieta ziemniaczana, żadne leczenie nie pomogły. W ciągu tygodnia trafiłam na dializy. Z powodu braku miejsca na hemodializach były to dializy otrzewnowe. Dla mnie to ogromny szok, nie wiedziałam

czym w ogóle jest dializa, na czym takie zabiegi polegają, z początku wręcz uważałem, że bez tego mogę żyć. Inni pacjenci mówili mi, że 12 zmian po dwa litry specjalnego płynu wypuszcza się do brzucha i po 20 minutach wypuszcza do słoja. Nie mogłam zrozumieć, którędy to się wypuszcza, po co i jak to w ogóle działa. Dodatkowo bardzo źle się wtedy czułam, w ogóle byłam słaba i nie mogłam nic jeść. Problemem było nawet dla mnie uniesienie głowy na łóżku. Było mi w końcu wszystko jedno i chyba dlatego zgodziłam się na dializy (myślałam wtedy, że na próbę się zgodzę, a potem zrezygnuję, jak się lepiej poczuję). To na próbę trwa do dzisiaj, czyli prawie 20 lat. Założono mi cewnik Tenkoffa i to był jeden z najbardziej tragicznych dni w moim życiu. Bardzo byłam słaba, bolało mnie wszystko, nawet skóra, włosy. Każdy dźwięk sprawiał mi ból, a tu dwie godziny czekanie na korytarzu na dializę. Z jednej strony lodówka się włącza, z drugiej winda ciągle jeździ, ktoś przechodzi i nawet lekko zaczepi o łóżko, a dla mnie to ogromny ból. Po dwóch tygodniach dializ dopiero lepiej się poczułam, wracał powoli apetyt, siły, mogłam już sama chodzić i, najważniejsze, że zaczynałam rozumieć, po co dializy i że z tym muszę już żyć. Wiedziałam, że już nigdy nie będzie jak dawniej, wszystko się zmieniło i wydawało mi się, że wszystkie plany życiowe leżą w gruzach. Zaczęłam sobie zdawać sprawę, że do końca życia czekają mnie wielkie ograniczenia związane z dietą, wyjazdami, wysiłkiem, leki do końca życia, rehabilitacja i wiele innych. Nie umiałam, nie potrafiłam, nie chciałam się z tym pogodzić. Pytałam: dlaczego ja, dlaczego mnie to spotkało? Odpowiedź rozumiałam dużo, dużo później... i teraz mówię: dlaczego nie mnie miało to spotkać.

Tak jak dla mnie choroba była szokiem i zaskoczeniem, tak i dla mojej rodziny i najbliższych była również trudnym doświadczeniem. Rodzice, siostra i bracia ciągle martwili się i starali pomóc w chorobie. Przez wszystkie lata, kiedy wracałam do domu po dializie rodzice zawsze czekali na mnie i nie ważne,

czy to był wieczór, czy północ, czy druga albo czwarta w nocy. W zimie, gdy dużo śniegu padało jak to zwykle na Podhalu, odgarniali z drogi ten śnieg, aby karetka mogła w nocy dojechać do domu. To wsparcie bliskich było bardzo ważne wtedy, jak i dzisiaj. W trudnych chwilach obecność bliskich dawała siłę, motywację i niebywale podtrzymywała na duchu. Cieszę się, że mam taką rodzinę i mogę liczyć zawsze na pomoc.

W tym czasie również wielu przyjaciół i znajomych, bliższa i dalsza rodzina zapewniało o chęci pomocy i wsparciu. Każdy na swój sposób starał się mnie wesprzeć, jedni modlitwą, słowem pocieszenia czy miłym drobiazgiem, a inni nawet próbowali szukać dla mnie różnych „uzdrowicieli”.

Dializy otrzewnowe miałam przez osiem miesięcy, a następnie, jak zrobiło się miejsce, przeszłam na hemodializy. Tak zwane otrzewnowki wyglądały wówczas zupełnie inaczej niż dzisiaj. Co drugi dzień przyjeżdżało się na godzinę 7 rano do szpitala, a zabieg trwał do 21, często dłużej. Zajmowało to mnóstwo czasu i praktycznie człowiek żył tylko dializami. Sam dojazd 150 km w jedną stronę był długi i męczący, zwłaszcza zimą. Gdy przeszłam na hemodializy, to zabieg trwał znacznie krócej, ale mimo wszystko dużo czasu nadal zabierał dojazd.

Dużo czasu przez to pacjenci spędzali ze sobą i byliśmy bardzo zżyci. Często wspólnie z pielęgniarkami organizowaliśmy spotkania poza szpitalem i wyprawy, zwłaszcza w góry. Co najmniej raz w roku było pieczenie barana i wszyscy: pacjenci, lekarze i pielęgniarki ze stacji dializ dobrze się bawili. Pamiętam takie ognisko u Jaśka z dializ na górce Obidza, gdzie trzeba było dojść trzy kilometry przez las, pod górę w deszczu, ale to nikomu nie przeszkadzało. Wszyscy znaleźli siły, a zwłaszcza chęci. Innym razem znowu w Krościenku nad Dunajcem u Marka, oprócz pieczonego barana atrakcją była kapela góralska-flisacka, a u Beaty nocleg pod namiotami. U mnie również, a mieszkaliśmy pod Nowym Targiem, piekliśmy takiego barana na polanie. Wcześniej



był on przez tydzień marynowany w specjalnej zalewie, a następnie upieczony w piecu piekarskim. Dopiero po takim przygotowaniu nadawał się na wielkie rożno, które zrobił tata. Było wesoło i do tej pory mile to wspominamy.

Pierwsza moja stacja dializ w Nowym Sączu była mała, zaledwie sześć stanowisk i każdy każdego znał. Dlatego też chyba bardziej chciało się robić takie spotkania. Nikt nie skupiał się tylko na sobie i swojej chorobie, ale chciał wyjść do ludzi. Zaprzyjaźniłam się z pielęgniarkami, jeździmy do tej pory do siebie wzajemnie i utrzymujemy kontakt. Potem powstał nowy oddział w Nowym Sączu, większy i bardziej nowoczesny, gdzie dializowałam się do 1995 roku.

Zapadło mi w pamięci kilku pacjentów z tego okresu, a których już nie ma. W jednym tygodniu na dializach otrzewnowych zaczynały ze mną Alicja z Nowego Targu i Jasia z Bukowiny Tatrzańskiej. Później długo razem jeździliśmy na dializy. Obie wcześniej chorowały po kilka lat na nerki i wiedziały, że prędzej czy później trafią na dializy. Wiedziały, co to za choroba i one jakby wprowadzały mnie w ten świat. Nie było wówczas Internetu i skąd czerpać wiedzy, nie było specjalnych czasopism dla dializowanych, w ogóle mała była świadomość i wiedza społeczeństwa na ten temat. Alicja doczekała się przeszczepu i miała go osiem lat, potem powrót na dializy i kolejny przeszczep, ale niestety nie udało się. Jasia jak trafiła na dializy miała czwórkę małych dzieci, najmłodszy syn cztery lata i zawsze się martwiła, czy zdąży je wychować. Dzieci zdążyły dorosnąć.

Muszę wspomnieć o innych jeszcze pacjentach, z którymi łączę się w chorobie, z którymi wymieniamy doświadczenia, wzajemnie pocieszamy, wspieramy i spotykamy do tej pory. Wiemy, ile każdy przeszedł i doświadczył. Myślę o Teresie, która miała niezliczoną ilość operacji i jeszcze dłużej ode mnie (o dwa lata) dializuje się, obecnie w Suchej Beskidzkiej. Zbyszek z Zakopanego (po przeszczepie), który zawsze napisze do mnie coś wesołego,

Staszek, który dializował się od dziecka, a teraz po przeszczepie założył rodzinę, ma syna. Dużo, bardzo dużo osób przez te 20 lat moich dializ zdążyłam poznać i zaprzyjaźnić się z nimi.

Wracając do mojej historii życia, bo nie tylko historii choroby, jeżdżąc na dializy zdałam maturę, ale o dalszej nauce czy pracy w tym czasie nie było mowy. Dużo czasu zabierał dojazd i sama dializa. Na hemodializach zaraz na początku dodatkowo zakaziłam się wirusem żółtaczkowy typu B i zaczęło się kolejne długie leczenie. Nic jednak nie dzieje się bez przyczyny – tak teraz myślę. W tym czasie większość pacjentów miała wszczepioną żółtaczkę B lub C. Wszyscy dializowali się na tych samych maszynach, nie było specjalnych stanowisk dla pacjentów z wirusem. Dodatkowo dializatory były reutylizowane w jednym aparacie dla wszystkich. Najważniejsze było, aby znalazło się miejsce na dializach. Nie każdy w tych czasach miał zapewnione leczenie dializami, osoby w pewnym wieku w ogóle nie brano na dializy. Na szczęście teraz to się zmieniło.

Wirusa HBS dodatkiego miałam aż do 1999 roku. Wyleczyłam się i, wiem to na pewno, nie dzięki lekom, diecie, ale sprawił to cud. Po wykryciu u mnie wirusa HBS trafiłam na oddział zakaźny z podwyższonymi próbami wątrobowymi. Po trzech tygodniach po wyjściu wyniki w ogóle się nie zmieniły. Miałam specjalną dietę wątrobową, dużo różnych leków, ale nadal nic się nie poprawiło i tak przez kilka lat. W biopsji wątroby wyszła jakaś postać agresywna i w badaniach ciągle ten wirus był aktywny. Nawet nie mogłam być zgłoszona na przeszczep. Brałam w końcu interferon, za który bardzo dużo musieli zapłacić rodzice, a część tylko pokryto z Fundacji, która powstała przy stacji dializ. Leczenie to również nie przyniosło efektów – próby wątrobowe, jak były wysokie, tak nadal pozostały wysokie, HBS dodatni i wszystkie inne parametry wątroby były złe. Przed leczeniem interferonem pomyślałam, że jakbym zobaczyła z bliska Ojca Świętego Jana Pawła II, to by

moja wątroba się wyleczyła i moje wyleczenie jest tak niemożliwe, jak właśnie zobaczenie z bliska Ojca Świętego. Nawet pojechałam do Skoczowa, jak był tam Ojciec Święty, byłam pod Wielką Krokwią w Zakopanym i w Ludźmierzu, ale wszędzie za daleko. W tym czasie woził mnie na dializy kierowca, pan Tadek, który dużo podróżował po świecie i nam o tych podróżach opowiadał. My pacjenci mogliśmy tylko pomarzyć o takich wyjazdach. Jednak pan Tadek mówił mi, „czekaj to, on już coś wymyśli”. Wiedziałam, że wcześniej wielu chorym ludziom pomagał, sprowadzał sprzęt z zagranicy do rehabilitacji, wózki inwalidzkie, a nawet karetkę pogotowia ratunkowego. Na rowerze objechał Polskę dookoła, po zamachu zaś na papieża poszedł pieszo do Rzymu i to nie jeden raz. Organizował również kilka razy pielgrzymki rowerowe z Polski do Rzymu, a sam, mając 52 lata, przeszedł pieszo z Fatimy do Moskwy, odwiedzając przy tym co większe sanktuaria. Pan Tadek, jak powiedział, że coś wymyśli, tak zrobił. W maju 1999 roku zorganizował wycieczkę do Rzymu i do Włoch. Było nas 8 osób, w tym ja dializowana. Dializy miałam mieć w San Giovanni Rotondo, w szpitalu Dom Ulgi w Cierpieniu powstałym z inicjatywy św. Ojca Pio. Na zwiedzanie Rzymu był jeden dzień i szybko mieliśmy przejechać do miejsca, gdzie były dializy. Ktoś czuwał nad nami, bo co było niemożliwe, stało się rzeczywistością. Spotkany w Rzymie ksiądz okazał się znajomym jednego z uczestników wycieczki i nie dość, że pokazał nam wieczne miasto, to mogliśmy być na audiencji u Ojca Świętego. Bardzo wzruszające przeżycie i niezapomniane do końca życia. Po modlitwie nasza ośmioosobowa grupa z Podhala mogła bezpośrednio podejść do Ojca Świętego, indywidualna rozmowa, uścisk dłoni, zdjęcie... Była to niedziela, w auli Klementyńskiej w apartamentach papieskich byliśmy razem z piosenkarką Eleni. Otrzymała ona wtedy nagrodę św. Rity, za to, że przebaczyła zabójcy swojej córki. Na audiencji odśpiewała dla Ojca Świętego swoją pieśń. W kolejne dni podróży przez całe Włochy, zwiedzanie wielu pięknych



miejsz, kąpiel w Adriatyku, pobyt w San Giovanni Rotondo i powrót do domu i rzeczywistości.

Przez chwilę można było zapomnieć o chorobie, a tu kolejne badania. Przed wyjazdem do Włoch miałam w kwietniu robione badania i wyniki związane z wątrową wszystkie wyszły niepomysłne. Po powrocie z wycieczki, w czerwcu, lekarz chciał powtórzyć badania ostatni raz, aby stwierdzić, że od zakończenia leczenia interferonem upłynął długi czas i nie ma efektu. A tu, o dziwo pierwszy raz od ośmiu lat wszystko wyszło bardzo dobrze. Nawet HBS się zmienił na ujemny, próby od tak długiego czasu spadły i są w normie do dzisiaj. Wirus też jakoś dziwnie przestał być aktywny i wreszcie mogłam być zgłoszona do przeszczepu. Jestem pewna, że było to cudem, jak to, iż mogłam być tak blisko Ojca Świętego. Dla mnie zawsze był wielkim świętym i proszę ciągle o jego wsparcie.

W roku 1995 powstała stacja dializ w Nowym Targu i już nie musiałam tak daleko dojeżdżać do Nowego Sącza. Miałam więcej wolnego czasu i chciałam bardzo iść na studia. Dużego wyboru nie miałam, bo jednak dializy bardzo ograniczały. Udało się jednak znaleźć i wybrać kierunek, na którym wykłady można było pogodzić z dializami i dojazdami z Nowego Targu do Krakowa. Skończyłam finanse i bankowość na Uniwersytecie Ekonomicznym, jednak też nie bez przygód. W połowie studiów, robiąc rutynowe badania do przeszczepu wykryto u mnie w 2001 roku guza nadnerczy i musiałam go usunąć. W

trakcie wykryto jeszcze bardziej groźne rzeczy związane z tarczycą i też w całości musiałam ją usunąć. Bardzo długi pobyt na Klinice Endokrynologii, ale gdy mogłam i lepiej się czułam chodziłam na wykłady, uczyłam się, zdawałam egzaminy. Nie miałam żadnych problemów, o ile było możliwe, z wyjazdami na wykłady. Bardzo dobrze ten oddział i leczenie tam wspominam, zarówno lekarzy, pielęgniarki, dietetyczki, jak i pozostały personel. W tym czasie moja siostra studiowała na politechnice i codziennie mnie odwiedzała. Razem chodziłyśmy do pobliskiego ogrodu botanicznego, a było lato i było tam bardzo pięknie. Mimo niepomysłnych z początku rokowań wszystko dobrze się skończyło. Chociaż muszę nadal być pod stałą kontrolą endokrynologiczną nie odczuwam żadnych skutków. Na dość długi czas znowu byłam „zawieszona” w przeszczepach. Trzeba było odczekać pięcioletni okres, czy nie ma wznowy choroby tarczycy czy nadnerczy.

Wracając do stacji dializ w Nowym Targu, a byłam tam dializowana przez 11 lat, muszę napisać, że zawsze była tam miła atmosfera. Mam wielu przyjaciół wśród personelu. Najlepszą moją przyjaciółką już od wielu lat jest pielęgniarka Kasia. Wiele razy mi w życiu pomogła, a zwłaszcza w trudnych i ciężkich momentach. Nie była to ogromna stacja dializ, bo zaledwie dziewięć stanowisk, ale bardzo przyjazna dla pacjentów. Jeśli były jakieś braki w sprzęcie, wyposażeniu to zarówno pacjenci, jak i cały personel wspólnie walczyli, aby je uzupełnić. Dużym plusem był oddział zaraz przy stacji i to, że stacja działała 24 godziny na dobę, łącznie z niedzielami. Gdyby nie dyżury w niedzielę, to mnie już na pewno by nie było na tym świecie. Właśnie w niedzielę źle się poczułam. Okazało się, i tak zresztą czułam, że to wysoki potas. Miałam świadomość, jak niebezpieczny jest wysoki potas, bo kilka osób nie udało się uratować mimo natychmiastowej pomocy, czego byłam świadkiem. W niedzielę wieczorem w domu na chwilę zasłałam i zaraz potem rodzice zawieźli mnie do szpitala. Nie było czasu nawet na wezwanie karetki, nie było też czasu, jak to ma być formalnie, iść

na izbę przyjęć tylko od razu na stację dializ. Tam, pamiętam, powiedziałam pielęgniarce, aby mnie ratowali i osunęłam się koło drzwi. Później było przy mnie dużo zamieszania, co wiem z opowiadań, zatrzymana akcja serca, intubacja, reanimacja, ale udało się... to jeszcze nie był mój czas. Obudziłam się po trzech dniach na intensywnej terapii i zdawało mi się, jak się wybudzałam, że miałam wypadek na motocyklu. Dziwne, bo nigdy nie jeździłam motocyklem.

W czasie całego mojego okresu dializ wiele też wyjeżdżałam. Poza wycieczką do Włoch zwiedzałam Austrię, byłam też w Pradze i na Słowacji w górach, na Węgrzech. Były to krótkie wyjazdy, ale można je było pogodzić z koniecznością dializ. Fajną sprawą, zwłaszcza dla osób dializowanych, jest też sanatorium w Wysowej i Polanicy, gdzie również miałam okazję być. Człowiek może tam skorzystać na miejscu z różnych zabiegów, a przy okazji poznać okolice. Poza tym, że człowiek regeneruje siły, naładuje baterie na cały rok to pozna ciekawe osoby i wymieni się doświadczeniami i problemami. Z tych wyjazdów zostało mi kilka dobrych przyjaciół z całej Polski. Choroba i podobne przeżycia łączą ludzi i dają najtrwalsze znajomości. Mimo że większość z tych osób w tej chwili jest po przeszczepie, to nadal się przyjaźnimy i spotykamy. Często bywam u Marii i jej rodziny w Poznaniu, gdzie mam dializy gościnne. Ona jest już 11 lat po przeszczepie i tylko podziwiać jej kondycję. W ostatnie lato przeszła z mężem prawie całe Bieszczady i całe Pieniny i tak jest co roku. Jej podejście do życia jest bardzo optymistyczne i chce wykorzystać każdą chwilę. Kilka razy do roku lata do Anglii, a przy tym jest bardzo zdyscyplinowana co do brania leków i zaleceń lekarzy. Razem się motywujemy w pokonywaniu choroby i wymieniamy doświadczeniami.

Lubię jeździć też nad polskie morze do Łeby. Jakoś zawsze udaje mi się trafić na dobrą pogodę, mimo że jadę na przełomie sierpnia i września. Dializy gościnne są w Lęborku. Dodatkowo w Łebie są ciepłe prądy, woda jest ciepła i można się kąpać w morzu. Pochodzę



z gór, to taka odmiana jest dla mnie bardzo przyjemna. Wcześniej jeździłam z koleżankami ze studiów, a teraz już z mężem.

Moje spotkanie z mężem to trochę nieprawdopodobna historia, jak z filmu. Często z Nowego Targu jeździłam do Krakowa. W trakcie takiego wyjazdu zawsze jest wiele spraw do załatwienia. Była jesień, ja przyjechałam do Krakowa i chciałam przed powrotem wstąpić jeszcze do Empiku przy Rynku. Śpieszyłam się, bo wieczorem na dializę trzeba zdążyć. Przed wejściem do Empiku zobaczył mnie mój przyszły mąż i jak mnie zobaczył... zakochał się i tak już zostało. Powiedział, że mu się wyśniłam. Niedługo oświadczył się i w niecały rok wesele. Opisałam to w wielkim skrócie, ale wiem na pewno, że z wielu rzeczy musiał dla mnie zrezygnować. Wielu ludzi, zwłaszcza młodych, woli łatwiejsze życie, a on wybrał inaczej. Jednak mimo problemów i trudności jesteśmy szczęśliwi. Choroba nauczyła nas doceniać to, co mamy, lepiej wykorzystywać życie, zauważać to, co ważne.

Zamieszkałam z mężem w Wieliczce i musiałam też zmienić stację dializ. Ze stolicy Podhala przenieśliśmy się do Nowej Huty, najpierw do jednej stacji, a po trzech latach do innej, prywatnej stacji też w Nowej Hucie. Dziwnie się złożyło, bo najpierw byłam w Nowym Sączu na dializach, potem w Nowym Targu, teraz w Nowej Hucie i został, jak mówię żartem, jeszcze Nowy York. Obecna stacja jest bardzo

nowoczesna w porównaniu z początkami, kiedy zaczynałam dializy. Dializatory są jednorazowe, nowoczesne aparaty, przy stacji jest oddział nefrologii i ogólnie jest dostosowana dla pacjenta. Dializy mam w nocy, po godzinie 21, i jest to trochę późna pora, bo ciężko na drugi dzień rano, ale można się przyzwyczaić. Problem jest z wyjazdami, dlatego że wiążą się one z dodatkowymi kosztami dla stacji dializ. Mnie ciągnie do domu w górach i wcześniej mogłam częściej mieć dializy gościnne w Nowym Targu, gdzie z chęcią wracałam, ale coś za coś. Mam za to lepszą jakość dializ, a wyjazdy jakoś muszę inaczej zorganizować.

Wspomnieć muszę, dlaczego do tej pory nie miałam przeszczepu, na który tak bardzo czekałam. Dość szybko, jak trafiłam na dializy, zostałam zgłoszona jako oczekująca na przeszczep. Również moja mama zdecydowała się oddać mi nerkę. Po szczegółowych badaniach wykonanych w szpitalu okazało się jednak, że ma dużego kamienia w nerce i musi być on usunięty. W tej sytuacji już nie mogła być dla mnie dawcą. Pozostało mi czekać na krajowej liście oczekujących. Dużo czasu jednak nie byłam brana pod uwagę ze względu na aktywnego wirusa HBS, a w późniejszym czasie ze względu na nadnercza i tarczycę. Zawsze kiedy byłam zgłoszona do przeszczepu to wykonywałam terminowo wszystkie badania zlecone przez lekarza. Bardzo mi zależało, abym mogła się uwolnić przynajmniej na pewien czas od dializ, abym mogła się napić bez ograniczenia. Pierwsze wezwanie miałam, jak byłam w Poznaniu na wczasach. Wezwanie na przeszczep było do Łodzi i bardzo się cieszyłam, ale okazało się, że nerka jest z wirusem HBS dodatnim, a ja co dopiero się go pozbyłam i z przeszczepu zrezygnowałam. Wszyscy lekarze potwierdzili, że była to dobra decyzja. Kolejne wezwanie miałam dużo, dużo później i był to 1 kwietnia 2008, w prima aprilis. Byłam tylko rezerwowa i była mała zgodność, to znowu lepiej, że nie poszłam. Trzeci raz byłam także tylko rezerwową i trochę mnie to przybiło. A tu znowu po czterech dniach telefon i jako pierwsza, przy dobrej zgodno-



ści, miałam wezwanie. Wszystkich zdążyłam poinformować, znowu wielka radość, potem dializa, ostatnie badania, dokumenty... i jadę. Na miejscu znowu badanie, przygotowanie, sprawdzanie dokumentów i wielkie rozczarowanie dla mnie i dramat. Brakło czterech badań: EKG wysiłkowego, Dopplera kończyn dolnych, cystografii, o których nikt wcześniej mnie nie poinformował, że muszę zrobić. 20 lat czekania i przez nie moje zaniedbanie zostałam praktycznie zdjeta ze stołu operacyjnego i pozbawiona szansy na lepsze życie. To była taka sytuacja, że naprawdę chciałam przestać jeździć na dializy. Jednak żyję dla mojego męża, dla mojej rodziny i tylko to i moja wiara dała mi siły, aby przetrwać i walczyć dalej. Mam zaplanowane przecież dożyć 106 lat! Teraz jestem w trakcie nowych badań i będę czekać. Mąż jest zdecydowany również oddać mi nerkę, o czym wstępnie rozmawialiśmy już z lekarzem. Wiem też, że czekając z krajowej listy na przeszczep mam raczej małe szanse na dobrą zgodność nerki, dlatego, że punkty dostają za długi okres czekania. Boję się trochę tego, bo im mniejsza zgodność, to mniejsza szansa na długi przeszczep. Czas dializ działa na moją niekorzyść i to zresztą pod każdym względem.

W czasie gdy przeprowadziłam się do Wieliczki znalazłam sobie bardzo dobrą pracę w Krakowie w recepcji hotelu. Jednak po jakimś czasie musiałam zrezygnować ze względu na bardzo długi dojazd – 2 godziny w jedną stronę. Mam teraz więc dość dużo wolnego czasu i chciałabym w najbliższym czasie otworzyć swoją firmę. Na razie to plany i przygotowania. Ale w tym momencie chcę wspomnieć, że jestem członkiem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych i to nie ja ich znalazłam, ale oni mnie. Sama pani prezes Iwona Mazur przyszła na stację dializ i zachęcała pacjentów do działalności. Mam czas – myślę – to dlaczego nie. Zrobię coś dla innych i dla siebie przy okazji. Dobrze się stało, bardzo życzliwe osoby poznałam w Stowarzyszeniu, dużo można się dowiedzieć na tematy związane z chorobami nerek, dializami, przeszczec-



pami. Poza tym widzę, że nie jest to fikcyjne stowarzyszenie, ale naprawdę służy pomocą każdemu z tą chorobą, a przy tym reprezentuje pacjentów w całej Europie i nie tylko, zajmuje się profilaktyką, uświadamianiem społeczeństwa, organizuje różne akcje. Sama osobiście doświadczyłam wsparcia właśnie w momencie, kiedy nie doszło do przeszczepu z powodu braku badań.

Może tak będzie, że do końca życia będę się dializowała, ale chcę jak najpełniej wykorzystać ten czas. Nie miałam przeszczepu, bo może nigdy nie modłę się o szybki przeszczep. Bóg zadecyduje. Zmęczona jestem już ciągłymi dializami, ograniczeniami w picciu płynów, ograniczeniami w diecie, badaniami, zależnością od innych. Nie mogę, mimo wszystko, się poddać, chociaż czasem ciężko. Mam jeszcze wiele planów do zrealizowania, mam wiele marzeń wielkich i tych małych, mówionych szeptem. Pomimo wszystkich przeżyć uważam, że moja choroba nie jest najgorsza i z nikim bym się nie zamieniła na inną.

Dziękuję wszystkim, którzy mnie wspierają: Rodzicom, siostrze Agacie z mężem Rafałem, braciom – Staszкови i Adamowi z żoną Kasią, dziękuję całej rodzinie bliższej i dalszej, dla których mój los nie jest obojętny, i wszystkim znajomym za pamięć. Szczególne miejsce w podziękowaniach dla mojego męża Daniela.

Dorota

*PISANE NA LEŻĄCO*

Gdańsk 2009

*Wejście do arki*

O jest i Było  
tu nie będzie...  
Boska  
troska  
na wysokiej grzędzie.

Bo gdy nerkom się skrycie Zwiędłło  
– tu sprawią –  
że życie będzie się Przędłło.

Najpierw znać prawdę – jest Miłło...  
To początek  
i nowy wątek.  
By się życie Uświęciłło.

*Wizyta Profesora*

Gdy się drzwi otwierają,  
wszyscy chorych udają.  
Jęcząc w niebogłoso,  
składają donosy  
na samych siebie...

Nie chcą być w niebie.

I chociaż nie przestają szlochać,  
rzekł profesor. Trzeba ich kochać.

*Dializa*

Rój brzęczących dializatorów  
w oddziale hemodializy...  
Siedem pulsujących uli –  
każdy pacjenta tuli...

W tym boskim gabinecie  
Bóg dał pracę kobiecie  
o urodzie aniołów...  
Tu nawet sto wołów  
nie zmoże cyber-stołu  
który jej posłuszny...  
Pierzchnie bezduszny  
Niszczyciel-  
właściciel  
kłamstwa i śmierci...

Tu się życie święci  
i Tam  
– W miłości trwam.

*Postscriptum*

Napisać o tym muszę.  
Może rządców poruszę  
Z respektem! Oczywiście.  
Na czarnej liście...

*Primo*

Kuchnia  
Na najgorszej karcie  
kliniczne żarcie:  
Niemal wszystkie dania  
nie do skonsumowania.

*Secundo*

Taras  
Miły tarasie.  
Ty brudasie!

## JERZY HYSKA

### *Wiosna*

Dziś przywitaliśmy Panie wiosnę  
Marzanna już utopiona  
Znowu powraca w blasku radosnym  
Wiosna rozpromieniona

Dawniej palono pachnące zioła  
Żeby okadzać zagrodę  
Żeby do ludzi siła wróciła  
Na głowy lano wodę

Dzisiaj Marzanna się utopiła  
Już sroga zima odchodzi  
Natura ze snu się obudziła  
I cieszą się ludzie młodzi

Chcieliby ogień wielki rozpalić  
Oczyścić nim ludzi i ziemię  
Chcieliby stare duchy oddalić  
Zło zdrzeć, jak stare odzienie

### *Światło*

Kiedyś bólem zmęczony chciałem już uciekać  
Gdy łzy uroniłem w rachunku sumienia  
Nie miałem już siły jęczeć i narzekać  
Wszystko było nieważne – życie i marzenia

Wtedy światło ujrzałem bez blasku i cienia  
Wielkie schody, a na nich piękne złote fale  
Jasną postać, a potem porwane wspomnienia  
I wróciłem, by cierpieć i żyć w Bożej chwale

### *Bez końca*

Szukam promieni słońca  
I kryształowej wody  
Chciałbym wędrować bez końca  
Przez piękne rajskie ogrody

Łapać piękne motyle  
I wiatr w pajęczę sieci  
I złotem ozdobić te chwile  
W których się rodzą poeci

### *Zmęczony*

Z radością do domu każdy z nas powraca  
Jak ptak lotem zmęczony do gniazda ucieka  
Skończony dzień długi, wykonana praca  
I już smaczny obiad na nas w domu czeka

Już czas się nie dłuży, biegnie jak szalony  
Wskazówki zegara mkną po srebrnej tarczy  
Tylko człowiek myśli, całym dniem  
zmęczony  
Czy jeszcze na miłość mu wystarczy

# Szczucie chowa się w ród zwykłych dni...

Życie pędzi w szalonym tempie, my razem z nim, goniąc za różnymi rzeczami, które są dla nas istotne, pierwszoplanowe, priorytetowe. Czasem jednak bywa tak, że trzeba nagle zwolnić. Z różnych powodów. Jednym z nich jest choroba. Niekiedy postępująca powoli, a czasem dopadająca człowieka nagle. Niestety, prawie za każdym razem oznacza to pewne ograniczenia. Warto jednak zadać sobie pytanie, czy ten fakt oznaczać musi, że nasze życie stanie się mniej ciekawe? Czy nie możemy być mimo tego szczęśliwymi ludźmi, którzy potrafią dać coś z siebie także innym?

W moim przypadku jest to konieczność dializoterapii. Na początku wydawało mi się to końcem świata. W ruinę obróciło się wiele rzeczy, które były moim motorem napędowym. Trzeba było zaczynać od nowa. Wkalkulować dializy w życie. Przyznam się szczerze, że nie było to wcale łatwe. Trochę czasu zabrało mi ogarnięcie tego wszystkiego. Przystosowanie się do nowej sytuacji. Najważniejsze, to znaleźć cel w życiu, do którego można dążyć konsekwentnie i który nadaje mu sens.

Nie oznacza to, że czasem nie jest ciężko. Bo jest. I fizycznie, i psychicznie. Czasem, budząc się rano nie ma się siły wstać z łóżka, a niekiedy i ochoty. Mimo wszystko próbuję przezwyciężać te słabości na tyle, na ile potrafię. Obiecałam sobie, że choroba nie zrobi ze mnie swojego niewolnika, że moje życie nie będzie upływało od dializy do dializy. Nie będzie wegetacją i czekaniem na karetkę wożącą chorych na zabieg. Ze smutkiem muszę stwierdzić, że część ludzi tak właśnie żyje. Kończąc dializę już myśli o następnej.

Zawsze lubiłam podróże, zwiedzanie ciekawych miejsc i bardzo chciałam do tego wrócić. Na początku trochę się bałam. Zastanawiałam się, jak to będzie wszystko wyglądało.

Na pierwszy wyjazd namówiła mnie moja znajoma, która wybierała się do Polski na wakacje i koniecznie chciała się przy tej okazji ze mną zobaczyć.

Po jej namowach jakoś przezwyciężyłam wewnętrzne opory i postarałam się o dializy gościnne. I co się okazało? Załatwiłam wszystko bez trudu. Wyjazd też znakomicie się udał. Spędziłyśmy kilka fajnych dni na zwiedzaniu jej rodzinnych okolic. Wróciłam zadowolona i naładowana pozytywną energią. Ten pierwszy krok udowodnił mi, że można robić to, co się lubi i nie muszą tak naprawdę rezygnować z moich ulubionych wypadów za Kraków.

Potem była wycieczka do Niedzicy, Warszawy i w końcu bardzo udany pobyt ze znajomymi w Ustroniu koło Cieszyna.

Myślę, że dużo dobrego w życie chorego może wnieść rodzina i znajomi. Mogą sprawić, że człowiek nie czuje się samotny i niepotrzebny. Tak właśnie jest w moim przypadku. Ciepło i serdeczność rodzinnego domu łagodzi wszystkie stresy i napięcia, jakie się zdarzają w życiu. Poczucie bezpieczeństwa i świadomość, że wokół są życzliwi i kochający ludzie, na których można liczyć, to bardzo wiele.

Mam też wspańiałe grono przyjaciół, którzy postarali się poznać moją chorobę i zaakceptować mnie razem z nią. Bardzo chętnie spędzają ze mną czas i starają się tak wszystko organizować, abym nie czuła się gorsza i nie ucierpiało na tym moje zdrowie.





Myślę, że dla każdej osoby, niekoniecznie chorej, grono znajomych, którzy ją akceptują taką, jaką jest, to ogromna podpora psychiczna. Dzięki takim ludziom człowiek, zwłaszcza chory, ma poczucie, że jest potrzebny, a nie jest tylko skazany na samotność w ścianach swojego mieszkania.

Tak naprawdę wszystko jest w zasięgu ręki, trzeba tylko potrafić się zmotywować do wyjścia z domu i do ludzi.

Wtedy naprawdę życie staje się kolorowe i wesołe. Kino, teatr, spokojna knajpka, gdzie podają dobrą kawę, ciekawa wystawa czy nawet spacer po mieście lub parku czynią życie ciekawsze i weselsze.

Wystarczy tylko chcieć, przełamać własne opory wewnętrzne i uwierzyć, że mimo choroby nie jest się gorszym od innych i można druznąć coś z siebie ofiarować.

Ciągle stawiam sobie nowe cele, do których staram się dążyć konsekwentnie. Czasem jest to wolniejsze tempo, czasem szybsze. Ale jest. Daje mi to ogromną satysfakcję. Nie lubię bezczynności i patrzenia, jak życie przecieka mi przez palce.

Mam swoje pasje, np. starożytny Egipt, informatykę. Udało mi się połączyć obie w jedno, tworząc stronę internetową – poświęconą tej fascynującej kulturze – która jest trochę inna niż reszta o tej samej tematyce. Stąd na niej tematy rzadko pojawiające się na tego typu stronach.

Czasem robię też komercyjne strony pozwalające podreperować mój budżet.

Nowe wyzwanie, które postawiłam przed sobą to egzamin DELE z języka hiszpańskiego, który w moich planach może zaowocować w przyszłości fajną pracą.

Mam nadzieję, że choć w jakiejś części udało mi się przekonać Czytelników tego pisma, że choroba nie musi oznaczać smutnej egzystencji i samych ograniczeń, które w większej części można usunąć.

Tak jak w jego tytule, szczęście chowa się wśród zwykłych dni. Wystarczy tylko po nie sięgnąć. Przełamać się i brać z życia tyle, ile się da. Chory nie znaczy gorszy. Czasem choroba pozwala spojrzeć na świat i życie z innej perspektywy. Dostrzec rzeczy, które umykały w czasie, kiedy człowiek był zdrowy. Wiem to z własnego doświadczenia.

Oczywiście przychodzą chwile zwątpienia i pytań, jaki ma sens takie życie z tymi wszystkimi chorobami, bo niewydolność nerek nie jest jedyną chorobą jaką „podał” mi los, ale wtedy powtarzam sobie, że są większe nieszczęścia na świecie niż dializy i są ludzie bardziej chorzy niż ja i wytrwale walczą o każdy następny dzień.

Jeśli ten krótki artykuł spowoduje to, że choć jedna osoba dojdzie do wniosku, że warto coś zrobić ze swoim życiem i podjąć wysiłek, by je zmienić na lepsze, zrobić coś dla siebie i innych, to będzie to dla mnie wielką radością i satysfakcją.

Ze swej strony życzę wszystkim siły, wytrwałości i pozytywnego spojrzenia na świat.

*Agnieszka W.*

# Wykorzysta ka dy dzie ... wolno ci

Pewnego dnia podjęłam decyzję. Zgodzę się na dializy tylko wtedy, gdy nie dam rady dłużej normalnie żyć. Postanowiłam, że każdy dzień będzie teraz dla mnie ważnym wydarzeniem. Poczulałam potrzebę nowej pracy.

Początek roku – styczeń 1996 – kreatynina 2,4 mg/dl. Znam osoby, które przy takiej wartości popadają w depresję. Nie powiem, że nie zrobiło to na mnie przygnębiającego wrażenia. Wiedziałam, że moja wada – torbielowatość nerek – doprowadza do ciężkiego uszkodzenia miąższu nerki, zakażenia, nadciśnienia i całkowitej niewydolności nerek. Nie da się jej ani zatrzymać, ani wyleczyć. Mogłam ją tylko odpowiednim nastawieniem psychicznym, przestrzeganą dietą i systematycznymi kontrolami medycznymi nieco opóźnić.

Żaden lekarz nie powie nam przy tej czy innej chorobie nerek, kiedy nastąpi schyłkowa ich niewydolność i jak długo można wytrwać bez dializy. Wiele zależy od nas samych, a przede wszystkim od naszego nastawienia psychicznego. Musimy sobie uświadomić, co dla nas jest najważniejsze i jaki mamy w życiu cel.

Dla mnie tym celem stała się nowa, ciekawa praca w organizacji „Sprawni Razem”, która jest Stowarzyszeniem Społeczno-Sportowym, z siedzibą w Warszawie, zajmującym się sportem dzieci i młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie.

Propozycja dotyczyła przygotowania reprezentacji Polski do Mistrzostw Świata Niepełnosprawnych w narciarstwie biegowym, które miały odbyć się w Szwecji, w marcu

1996 roku. Zawody były eliminacją do paraolimpiady w Nagano, w Japonii. Imponowało mi to, ponieważ kilku mężczyzn bardzo chciało otrzymać tę posadę.

Wraz z nowym zajęciem przybyło mi więcej obowiązków, musiałam pogodzić pracę nauczycielską z trenerską. Wcześniej pracowałam z grupą narciarzy-biegaczy pełnosprawnych, więc miałam duże doświadczenie w tej dyscyplinie sportu. Nie bałam się więc tego wyzwania, tym bardziej, że z młodzieżą niepełnosprawną już od kilku lat prowadziłam zajęcia lekcyjne.

Na efekty nie trzeba było długo czekać, w mistrzostwach świata moja zawodniczka zdobyła srebrny medal. Zaproponowano mi prowadzenie reprezentacji Polski na stałe.

Od tej pory rytm mojego życia wyznaczały przygotowania tej młodzieży do najważniejszych imprez narciarskich na świecie. Były to: paraolimpiada, mistrzostwa świata i mistrzostwa Europy. Pomiedzy tymi głównymi imprezami odbywały się międzynarodowe zawody „Winter Games”, rozgrywane w Solleftea na północy Szwecji.

Warunkiem wytrwania w tej pracy był stabilny stan mojego zdrowia. Nie zapomniałam oczywiście o badaniach kontrolnych i wizytach u lekarza. Nikt w Stowarzyszeniu nie wiedział i nie wie do dziś, że początek moich sukcesów był początkiem walki z chorobą.

Kiedy wyjeżdżałam w marcu 1998 roku na paraolimpiadę do Nagano, stężenie kreatyniny w mojej krwi wynosiło 4,12 mg/dl. Samo-poczucie jednak miałam dobre, prawie bez

żadnych objawów choroby. Siedemnaście godzin lotu samolotem, z przesiadką w Londynie i zmiana czasu o jedenaście godzin zaburzyło trochę mój rytm biologiczny. Na miejscu miałam problemy ze snem, a pracować trzeba było bardzo intensywnie. Czas ten zajmowało mi przygotowywanie nart, odprawy, treningi, starty moich zawodników oraz życie towarzyskie. W dniu zawodów wstawałam już o 4.30 rano. O piątej wyjeżdżałam bussem razem z innymi trenerami na miejsce startu, oddalonego o 60 kilometrów, aby przygotowywać narty.

Tak wcześnie nie było mowy o jakimkolwiek posiłku. Stołówka rozpoczynała pracę o szóstej. Pozostawała tylko ciepła kawa w puszkach i około jedenastej posiłek przywieziony przez wolontariuszkę.

Wszyscy którzy zajmują się sportem wiedzą najlepiej, jak dużym obciążeniem fizycznym i psychicznym dla trenera jest start zawodników w najważniejszej imprezie na świecie. Emocje te wcale nie są mniejsze niż w sporcie pełnosprawnych.



Pomiędzy realizacją ambitnych planów sportowych pamiętałam, że moje życie toczy się każdego dnia. Nie zapomniałam o coraz gorszym samopoczuciu i tym dniu, który nieuchronnie nastąpi – dniu pierwszej dializy. Poza codzienną pracą miewałam różne pomysły, aby nie dać się zwariować. Jednym z nich była adaptacja strychu nad naszym mieszkaniem – wiosną 1999 roku. Nie mogłam wiedzieć, jak będzie ona postępować u mnie, ale na pewno chciałam mieć więcej miejsca w swoim domu, aby nie zaburzać rytmu dnia rodzinie.

Syn potrzebował dużo miejsca ze względu na profil szkoły, do której uczęszczał. Musiał w domu rzeźbić i malować. Rozłożenie sztalugi i innych akcesoriów plastycznych zajmowało dużo miejsca, a jak każdy młody człowiek wolał artystyczny nieład niż porządek. Poddasze miało być jego oazą, a my z mężem w części do tej pory zamieszkiwanej – w zamian – porządek. Wszystko przewidywałam i wykonywałam po to, aby stworzyć sobie jak najlepszy komfort chorowania.

\* \* \*

Następne wyzwanie, to koniec stycznia i początek lutego 2000 roku. Mistrzostwa Świata Niepełnosprawnych w Crans Montana, w Szwajcarii.

Ten cel też pomógł mi na jakiś czas oddalić myśli o chorobie, ale nie jej objawy. Nogi stały się coraz cięższe, stawy były zeszywniałe, szczególnie rano, kiedy wstawałam z łóżka. Poziom kreatyniny wtedy wynosił już 6,88 mg/dl. Jednak ani przez moment nie pomyślałam, żeby zrezygnować, mimo że wiedziałam, jak ryzykowna jest taka daleka podróż. Mój organizm bardzo dobrze adaptował się do schyłkowej niewydolności nerek. Zresztą nie miał wyboru. Szkoda, że nie potrafił jej całkowicie zwalczyć. No cóż, natury nie da się oszukać.

Szwajcaria była moim marzeniem. Nigdy wcześniej nie byłam w tym pięknym, górzystym kraju.

Pogoda w dniu podróży była piękna i przelot nad ośnieżonymi Alpami skąpanymi w blasku słońca pozostawił na mnie niezapomniane wrażenie, prawie jak skuta lodem Syberia z „lotu ptaka” czy widok zrównania wschodu i zachodu słońca, widziany w czasie podróży do Japonii w lutym 1998 roku.

Podróż samolotem, stres, odpowiedzialność za grupę spowodowały u mnie narastające zmęczenie. Mogłam nieco odpocząć, ponieważ był ze mną drugi trener, który baczenie czuwał nad całą grupą. Zrobił mi nawet pamiątkowe zdjęcie, jak śpię wtulona w bagaże, choć sama nie wiem, kiedy zasnąłam na dworcowej ławce.

Wielu ludzi z taką niewydolnością nerek jak moja, siedziałoby w domu albo nawet już dawno rozpoczęło leczenie dializami. Ja byłam w stanie nie tylko znieść fizyczne trudy podróży, ale także psychicznie się nie poddawałam. Nie potrafię tego profesjonalnie ocenić, musiałyby to zrobić psycholog, ale wszyscy wiemy, że w ekstremalnych warunkach człowiek jest w stanie wiele dokonać i przetrwać. Jedynym wypoczynkiem dla mnie był sen. Wypałam się i wszystko wracało do normy, oczywiście mojej, ponieważ nie mogłam porównywać się z wytrzymałością fizyczną i psychiczną zdrowego człowieka. Czasami myślałam, że niejednen zdrowy by mi jej pozazdrościł.

Wraz z pogorszeniem mojego stanu zdrowia wzrastała odporność na trudy dnia codziennego. Brzmi to jak absurd, ale to prawda. Zresztą marzyłam, żeby tu przyjechać, więc nie mogłam narzekać i mieć do nikogo pretensji. Emocje czekających mnie startów i sprawdzenia skuteczności przygotowań były tak silne, że choroba nie miała szans z nimi wygrać. Przekładało się to jednak na moją większą drażliwość. Zdawałam sobie z tego sprawę. Przychodziły jednak takie momenty, że przestawałam panować nad swoimi emocjami i musiałam wybuchnąć.

Zwlekałam na wytworzeniem przetoki żylnotętnicznej, chociaż doceniałam troskę lekarzy o moje zdrowie, bałam się tych czarnych scenariuszy, ale z drugiej strony miałam wewnętrzną pewność, że mogę jeszcze poczekać z decyzją.

Zauważyłam też u siebie wzrastającą nerwowość. Stawałam się coraz bardziej apodyktyczna.

Myślę, że kiedy choroba nabrała ekspresowego tempa wzrastała we mnie świadomość, że wszystko będą musiała zostawić. Pierwszy raz w życiu przyszło mi stanąć oko w oko z zagrożeniem, na którego rozwiązanie nie miałam pomysłu. Ta niemoc doprowadzała mnie do wściekłości, która czasami wywoływała u mnie agresję porównywalną do wybuchu wulkanu. Witek nieraz powtarzał: „Wiesz, lepiej być twoim przyjacielem niż wrogiem”.

W mojej świadomości krążyło pytanie: „Jak można być trenerem i wyjeżdżać, kiedy się jest przywiązany do sztucznej nerki?!”.

Wprawdzie pracowałam jeszcze w szkole, ale w tej pracy już się dawno zrealizowałam i nie motywowała mnie już tak do działania, jak praca trenerska. Nie lubię stabilności, potrzebuję wciąż nowych emocji i wyzwań.

Mimo to ja też bałam się rzeczywistości. Szybko pogarszające się wyniki badań zaczęły mnie przerastać i przerażać. Moja niezachwiana do tej pory postawa zaczęła się kruszyć. Nie było gdzie uciec.

Z własnych obserwacji wiem, że nie wystarczy, gdy ktoś powie: „Nie poddawaj się chorobie. Bądź dzielna”. To są banały. Same słowa nie wystarczą. Wcześniej czy później musiałam stoczyć tę bitwę sama. Trzeba było znaleźć w sobie wewnętrzny kompromis, aby żyć dalej.

Wiedziałam, że źródło większości problemów leży w naszym umyśle. Już na początku choroby sama stosowałam różne techniki oddziaływania psychologicznego, włączające w to podświadomość. Pomagały mi w tym wcześniejsze treningi psychologiczne i książka *Potęga podświadomości* Josepha Murphy'ego.

Kiedy nie radziłam sobie ze swoimi problemami, wracałam do niej. Zrobiłam to i teraz. Polecam ją tym, którzy chcą zgłębić tajemnice swojego życia duchowego. Rozjaśni zależność wzajemnego oddziaływania na siebie podświadomości i świadomości.

Stworzyłam w swojej wyobraźni obraz szybkiego powrotu do zdrowia. Zасыpiając, usiłowałam stworzyć w umyśle wewnętrzną harmonię. Pomagały mi w tym pozytywne myśli i pamięć obrazów, wydarzeń, które sprawiały mi przyjemność. Wszystko to poparte było moją głęboką wiarą. A wiara, to nie forma, ceremonia czy człowiek. Wiara, to nasze myśli. „Wszystko możliwe jest dla tego, kto wierzy” (Mk 9,23). Trzeba pamiętać, że najstarszym lekarzem świata i ważnym elementem leczenia jest – niezależnie od religii – wiara.

Nie dopuszczałam do siebie złych myśli. Jakaś przetoka, dializa w ogóle nie istniały!





Wprawdzie przypominały mi o tym badania kontrolne, ale nie zaburzały mojego rytmu życia.

Z perspektywy czasu można powiedzieć, że rok 2000 był ostatnim etapem mojej wolności..., wolności przed przeszczepem. Wartości kreatyniny od stycznia do końca grudnia wahały się w zakresie od 6,88 mg/dl do 12,80 mg/dl. Taki ogromny skok był już dla mnie informacją, że zbliża się kres dotychczasowego trybu życia.

Była to walka o przetrwanie, ale dająca odrobinę satysfakcji. Żadne argumenty lekarza do mnie nie trafiały, uparcie realizowałam swoje postanowienie: „Muszę wykorzystać każdy dzień wolności!”.

Najwięcej energii i radości przekazywał mi w tym czasie mój dziesiętnastoletni syn. Kiedy wracał ze szkoły do domu, mówił do mnie: „Jak się czujesz kochana mamo, chodź przytulę cię, poczujesz się lepiej”. Taki rodzinny wyraz troski wzmacniał mnie i dodawał nowych sił. Mąż z kolei wyręczał mnie w bardzo wielu pracach domowych, robił większość zakupów i znosił dzielnie moje zmienne nastroje.

Kiedy się choruje, taka życzliwość bardzo wzmacnia i sprawia przyjemność.

**Gdy budzą się refleksje, porównuję swoje życie, w schyłkowej niewydolności nerek, do węża, który ospale wyleguje się na słońku, czekając na swoją zdobycz i w odpowiednim momencie atakuje.**

U mnie było to w odwrotnej kolejności. Sport, dążenie do sukcesu i przyjaźń powodowały wyzwolenie się niesamowitej energii, która pozwalała usnąć, przewycięzać nieodwracalną chorobę i pomóc z powrotem narodzić się na nowo.

\* \* \*

Rok 2010. Jestem 9 lat po transplantacji nerki. Dalej pracuje w sporcie. Startuję w zawodach krajowych i międzynarodowych dla pacjentów po transplantacji.

Historia lubi się powtarzać. Na szczęście u mnie ta dobra. Jestem trenerem-koordynatorem kadry paraolimpijskiej i w marcu wyjeżdżam ze swoimi zawodnikami –niepełnosprawnymi fizycznie – na paraolimpiadę do Vancouver w Kanadzie. Wszystko zrobiłam, aby moi zawodnicy osiągnęli sukces. Będzie to sukces i dla mnie, potwierdzający, że po przeszczepieniu nerki można pracować jako trener w tak trudnych dyscyplinach sportowych, jak narciarstwo biegowe i biathlon.

## Droga, po której kroczy

Nasze historie są takie same lub podobne. Każdy z nas przeżył wiele bólu, cierpienia, udręki nie do opisania, każdemu towarzyszył i towarzyszy strach i lęk. Ale nie każdy postanowił żyć prawdziwym życiem dalej.

Problemy z nerkami towarzyszyły mi już od 22. roku życia, a rozpoczęły się tuż po narodzinach mojego pierwszego dziecka. Punktem przełomowym był rok 2002, kiedy to okazało się, że moje nerki nie funkcjonują na tyle dobrze, bym mogła żyć bez dializ. Wiadomość o konieczności dializowania się spadła na mnie nagle i niespodziewanie. Z dnia na dzień moje życie uległo całkowitej zmianie. Straciłam pracę, byłam na czwartym roku studiów, miałam dwójkę małych dzieci.

Świat mi się zawalił, na krótko. Już po dwóch dniach rozmyślałam, jak na nowo zorganizować sobie życie. Postanowiłam, że nie będę narzekała, marudziła, rozpaczała, leżała beczynninie i czekała na nie wiadomo co, za to wykorzystam i przeżyję w pełni każdą chwilę, która zostanie mi dana.

Na początku starałam się zdobyć wszelkie informacje na temat swojej choroby i nauczyć się, jak nie szkodzić sobie i utrzymać swój organizm w jak najlepszym stanie. Chciałam być świadomym pacjentem, który wie, co może go spotkać i jak do tego nie dopuścić.

Kolejną ważną sprawą dla mnie było ukończenie studiów oraz podjęcie pracy zawodowej, oczywiście z uwzględnieniem ograniczeń, które się pojawiły.

Była jeszcze rodzina i dom. A tu żadnych ulg: sprzątanie, pranie, prasowanie, gotowanie, zakupy, wychowywanie dzieci, pomoc

przy odrabianiu lekcji. Wiele celów i zadań do wykonania. Dziś mogę się pochwalić: wszystkie udało mi się zrealizować.

Skończyłam wyższe studia, później studia podyplomowe, zdałam egzaminy w Ministerstwie Finansów, które pozwoliły mi na podjęcie obecnej pracy zawodowej. Pracy, która daje mi wiele satysfakcji i pozwala w pełni realizować się zawodowo. Dzieci są już nastolatkami, ale nadal pomagam im w lekcjach. Zamieszkałam również w swoim własnym domu, który sama urządziłam.

To wszystko jednak mi nie wystarczało, ważne stało się dla mnie również działanie na rzecz innych w podobnej sytuacji i oczywiście na rzecz własnego rozwoju, dlatego zostałam członkiem kilku Stowarzyszeń w tym Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych oraz Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji.

Z powodu choroby nie zrezygnowałam z niczego, wręcz przeciwnie, podejmuję wszelkie wyzwania duże i małe, próbuję swoich sił w wielu dziedzinach, oczywiście z różnym skutkiem. Często podróżuję, zwiedzam nasz kraj, wyjeżdżam również za granicę. Uczestniczę w szkoleniach, konferencjach, zgrupowaniach sportowych, odpoczywam w sanatoriach lub na turnusach rehabilitacyjnych, podejmuję dodatkowe prace, dużo czytam i czasami maluję.

Od trzech lat uprawiam sport amatorsko, dla czystej przyjemności i w celu utrzymania właściwej formy fizycznej. Trochę gram w tenisa stołowego i ćwiczę niektóre dyscypliny lekkoatletyki. Gra, ruch, aktywność fizyczna sprawiają mi wiele przyjemności i radości.



Aktywność fizyczna nie tylko poprawia moją kondycję i samopoczucie, ale daje mi wiele satysfakcji z rywalizacji i uczestnictwa w wielu imprezach sportowych. Brałam udział w Mistrzostwach Polski Osób po Transplantacji i Dializowanych, a także w mistrzostwach Europy w tej samej kategorii, skąd przywiozłam wiele medali.

Uczestniczyłam również w zawodach i rozgrywkach organizowanych przez samorządy lokalne, stowarzyszenia, kluby – z sukcesami.

Czasami brakuje mi czasu na realizację moich kolejnych pragnień i celów, jednak wiele pomysłów przychodzi mi do głowy i udaje się zrealizować na stacji dializ. Tutaj rozpoczęła się moja nowa droga, pełna przeciwności i przeszkód, obfitująca w nowe, liczne doznania i doświadczenia. Podróż pełna wyrzeczeń i intensywnej pracy, często ponad siły, ale przynosząca wiele satysfakcji, pięknych przeżyć i spotkań ze wspaniałymi ludźmi.

To droga, po której kroczę sama, bo nikt nie może przeżyć życia za mnie. To droga, po której może kroczyć każdy, kto tylko wyrazi takie pragnienie, czego życzę wszystkim, którzy dzielą taki sam los, jak ja.

## Wystarczy chcie

Ze Słonnych Gór koło Sanoka w czasie pięknych słonecznych dni przy inwersji widać Tatry, podobnie jak z nieodległej Połoniny Wetlińskiej. Gdy byłem małym chłopcem pierwszy raz widziałem Tatry właśnie ze Słonnych Gór. Marzyłem wówczas o wielkich wyprawach na najwyższe szczyty świata, a moją wyobraźnię pobudzały przygody opisywane w książkach podróżniczych. Góry stały się dla mnie pasją, letnie wędrówki z plecakiem po Bieszczadach, Beskidzie Niskim, pierwsze wejście na Rysy, Czerwone Wierchy, a zimą – narty. Pamiętam, że jak miałem 7 lat dostałem od ojca pierwsze narty. Były to czerwone beskidy z wiązaniami zryw. Trenowałem siatkówkę i piłkę nożną, ale wpatrzony byłem w Andrzeja Bachledę, a później zachwyciałem się stylem jazdy Alberta Tomby.

Szkoła średnia, matura, a następnie studia prawnicze w ciężkich czasach stanu wojennego. O Alpach i Himalajach marzyłem dalej i po jakimś czasie marzenia zaczęły się spełniać.

Wpatrywałem się w przemiany naszego kraju, uwierzyłem, że świat staje przede mną otworem. Pierwszy wyjazd w Alpy, narty do upadłego. Pełną piersią wdychałem górskie powietrze, pochłaniałem krajobrazy z 3000 m n.p.m., widziałem bezkresne morze gór, tak jak kiedyś widziałem na horyzoncie Tatry.

Dnie wypełnione pracą, przesiąknięte ambicjami i strachem, że za mało każdego dnia, aby zdążyć zrealizować wszystko, o czym myślałem i marzyłem. Nowe pasje, żagle i tenis.

Nie miałem czasu na chorowanie, na badania okresowe, wsłuchiwanie się w odgłosy

własnego organizmu. Nadciśnienie tętnicze lekceważone przez lata i coraz częściej odczuwany spadek sił vitalnych. Nie mogłem zrozumieć, dlaczego łapię zadyszkę po paru schodach, a na drugim piętrze odpoczywam. Czuję się źle, zasypiałem, mogłem przespać cały dzień. Apatia, częste nudności. W końcu badania i telefon od lekarza, że oczekuje mnie w szpitalu z piżamą i szczoteczką do zębów. Krańcowa niewydolność nerek, wszystkie wskaźniki wysokie, kreatynina, moczniki. Niska hemoglobina, anemia.

Szpitalny korytarz kończył się klatką schodową, za którą były drzwi na oddział dializoterapii. Nieuchronnie zbliżał się moment, że czas na życie znajdował się za tymi drzwiami. Wcześniej Klinika Nefrologiczna w Krakowie przy ul. Kopernika, gdzie pierwszy raz w życiu zostałem przebadany kompleksowo i dostałem coś jeszcze – przetokę. Wtedy już wiedziałem jak żyć z niewydolnością nerek, czekając na dializy. Najgorzej było nocami, gdy budziłem się i nie mogłem oddychać, bo w płucach bulgotała woda. Mimo choroby wróciłem do pracy, byłem na nartach na Kasprowym Wierchu, a gdy zazieleniły się Połoniny musiałem tam być.

Praktycznie w 40. urodziny miałem pierwszą dializę. Dni, tygodnie, miesiące nabierały nowego tempa. Zmienił się harmonogram mojego życia o dodatkowe zajęcia. Wtorek, czwartek, sobota godzina 18.45 wsiadałem do samochodu i dojeżdżałem samodzielnie do stacji dializ, wracałem około północy. Patrząc na przepływającą w dializatorze krew powtarzałem sobie, że może jutro, najpóźniej za kilka dni zostaną wezwany na przeszczep. W moich myślach nie było innego alternatywnego wyjścia. Wracały marzenia o podróżach, o swoiście pojętej wolności i niezależności. Nigdy nie zapomnę ludzi, przyjaciół ze stacji dializ, z jednej strony współczucia, gdy z bólu cierpiałem, a z drugiej tego ciepła i oddania dla każdego z nas pacjentów. Nie godziłem się na bierność i poślazanie sobie, uzalanie się nad sobą, chociaż z wielu powodów było mi ciężko. Wolne chwile poza pracą i dializami to bieszczadzkie wędrówki, radosne przeżycia, dzielenie się chwilą z każdym drzewem, skałą.

Lipiec 2001 rok – upragniony telefon. Podróż na sygnale do Warszawy. Operacja. Ból następnego dnia, a zarazem świadoma radość i wiara, że przeszczep się przyjmie, a nerka podejmie pracę. Dwa miesiące wracałem poprzez szereg zabiegów, dodatkowe dializy, punkcję.

Piękny październikowy dzień, babie lato w słońcu Beskidu Niskiego i nie muszę się śpieszyć, nie muszę jechać na dializy do sanockiego szpitala. Marzenia się spełniają, jestem o tym przekonany, wystarczy bardzo chcieć i prosić o spełnienie.

Jakiś czas temu dowiedziałem się o istnieniu Polskiego Stowarzyszenia Sportu po Transplantacji. Podjąłem trud powrotu do bardziej aktywnego życia. Wykorzystując nabyte wcześniej umiejętności gry w tenisa i jazdy na nartach uczestniczyłem w mistrzostwach Polski. Zakwalifikowałem się na zawody w Europie i na świecie. Zostałem medalistą w tenisie ziemnym na zawodach, które odbyły się w Bangkoku i w Gold Cost w Australii. W styczniu 2010 roku na Światowych Igrzyskach dla Osób po Transplantacji w sportach zimowych zdobyłem złoty medal w slalomie i srebrny w gigancie.

Marzenia się spełniają, te chłopięce o podróżach i te dorosłe – kochać i być kochanym.





We wrześniu 2009 roku rozpoczęłam naukę w gimnazjum. W nowej klasie niewiele osób znało się wcześniej, dlatego pierwsze kontakty polegały głównie na opowiadaniu o sobie – Ile masz rodzeństwa? Gdzie mieszkasz? Kim są twoi rodzice?

Kiedy powiedziałam: – Mój tato chodzi na dializy – w klasie zapanowała konsternacja.

## Mój tato chodzi na dializy

Moje szkolne koleżanki dopiero niedawno przyznały się, że wyobraziły sobie wtedy ciężko chorego człowieka, przypiętego do kroplówki i bały się zapytać, jak to właściwie jest z tymi dializami. Rozumiem ich strach, wiele razy się z nim spotykam, a przecież nie jest to wcale racjonalne zachowanie. W ogóle ludzie niewiele wiedzą o chorobach nerek. Nawet kiedy się badają, wolą nie wiedzieć, że coś z ich nerkami jest nie tak, a nawet informacja, że ktoś znajomy jest chory na nerki, lub się dializuje, oznacza dla zdrowego człowieka prawdziwy kataklizm. Muszę przyznać, że w pierwszej chwili to, co się dzieje w domu chorego rzeczywiście przypomina nieco klęskę żywiołową i dosłownie wszyscy, a nie tylko pacjent, muszą sporo wokół siebie zmienić.

Kiedy mój ojciec trafił pierwszy raz do szpitala, chodziłam do przedszkola. Jego trzymiesięczną nieobecność zapamiętałam głównie z powodu nieograniczonej możliwości oglądania telewizji (wieczory z nową opiekunką). Kiedy wrócił do domu, na pozór niewiele się zmieniło (tata przed chorobą wykonywał wolny zawód, więc nie miał stałych godzin pracy), ale bardzo narzekał na dietę zawierającą dużo ziemniaków (jest bardzo mięsożerny) i zarzekał się, że jak wyzdrowieje, to na nie nie spojrzę. Łykał też jakieś leki, co zapamiętałam dlatego, że ukrywano je przed moimi łapkami w bardzo niedostępnych miejscach.

Drugi raz choroba zaatakowała bardzo podstępnie. Zaczęłam chodzić do szkoły podstawowej i zawsze odprowadzał mnie tam tata. Już po około miesiącu przystawał w dro-

dze, bo był bardzo zmęczony, a ja dalej szłam sama, odprowadzana wzrokiem. Codziennie był słabszy. Po jakimś czasie chodził razem ze mną tylko do przejścia przez ulicę i widziałam, że to też dla niego ogromny wysiłek. W końcu trafił do szpitala. Wiedziałam, że dzieje się coś złego, bo wszyscy dorośli byli dla mnie mili w jakiś sztuczny sposób, trochę też podsłuchałam. Nikomu nie przyszło jednak do głowy by tłumaczyć coś dziecku, a ja bałam się pytać. Robiłam różne laurki i prezenciki dla taty.

Mama zaczęła rozmawiać ze mną na temat choroby taty i dializ, jeszcze zanim ojciec wrócił ze szpitala. W końcu zostałam nawet przemyciona na oddział szpitalny, a wtedy tatko pokazał mi swój cewnik na klatce piersiowej i opowiadał różne zabawne rzeczy o innych pacjentach. Że jego koleżanka, kiedy jest w dobrym humorze, wtedy ustawia cewnik, który ma na głowie jak pióro Indianina, sterczący do góry, a kiedy w złym, nosi go oklapnięty, „jak ucho Ciapka”. Zobaczyłam też aparat do dializ, ale z daleka i nie w czasie pracy.

Tata niedługo potem wrócił do domu. Nie miał już żadnego cewnika na piersi, tylko przetokę na lewej ręce, która szumiała, jak strumyczek i drgała, jak zwierzątko.

– To moje drugie serce – tłumaczył. – Ono nie bije jak tamto, ale za to śpiewa. Posłuchaj.

Zaczął nosić koszule z długimi rękawami, żeby zasłonić ślady po zabiegach, plastry, a potem blizny i guzy. Kiedyś mały chłopczyk w parku zobaczył jego odsoniętą rękę i zapytał:

– Kto panu to zrobił?

– Lekarz – odpowiedział tatko. – Ale to nie boli.

Teraz to, że mój tatko się dializuje ani mnie nie przeraża, ani nawet nie szokuje. Po prostu wychodzi z domu, tak jak inni ojcowie. Nie do pracy wprawdzie, ale do czekającego ambulansu z napisem „Transport Medyczny”. I tak trzy razy w tygodniu. Po dializie wraca bardzo osłabiony i zmęczony. Pilnujemy, żeby szybciotko zjadł coś i odpoczywał. Jest wtedy nadwrażliwy na hałas i światło. Staramy się z mamą zachowywać ciszej niż zwykle. Następnego dnia po dializie czuje się znacznie lepiej i właśnie na takie dni planujemy zazwyczaj jakieś wspólne zajęcia – wypadki do miasta i poza miasto, kino, wystawy lub jakąkolwiek inną formę aktywności. To właśnie w taki dzień poznały go moje szkolne koleżanki.

Tatku bardzo włączył się w obowiązki domowe. Okazało się, że świetnie gotuje i bardzo to lubi. Musi stosować dietę, choć zupełnie inną niż na początku choroby. Teraz na przykład nie wolno mu jeść ziemniaków, których tak nie cierpiał na początku choroby. Pewnych produktów może jeść bardzo mało albo wcale, na przykład mleka i żółtego sera. Musimy go troszkę pilnować, bo zdarza mu się po cichutku objadać różnymi zakazanymi produktami i wtedy ma kiepskie wyniki badań. Pilnujemy go zwłaszcza wtedy, kiedy pojawiają się nowalijki i świeże owoce, ze względu na fosforany, które ma ciągle na zbyt wysokim poziomie. Podobnie jest z bananami, pomidorami i ziemniakami – ze względu na zawarty w nich potas. Ale dieta ojca zawiera również dania smaczne, które jadamy wszyscy. Okazuje się, że ludzie dializowani są bardzo twórczy, jeśli chodzi o kulinaria. Zwłaszcza znajoma ojca, pani „Kukułka” to źródło coraz to nowych i lepszych w smaku „eksperymentów”. Na jedną rzecz nie mamy jednak wpływu – dotkliwie pragnienie, które towarzyszy każdemu dializowanemu, a wynikające z drastycznego ograniczenia dozwolonej ilości płynów. Nie ma wyjścia, konieczne jest eliminowanie soli

w potrawach i wszystkiego, co może potęgować pragnienie.

Teraz o dializach, przemianie materii i składnikach pokarmowych wiem dużo więcej niż moi rówieśnicy, choć jeszcze za mało. Cały proces przemiany materii, a zwłaszcza produkty powstające w organizmie w jego wyniku i sposób ich usuwania, są bardzo skomplikowane. Aż trudno uwierzyć, że mała, kilkucentymetrowa nerka działa szybciej i skuteczniej, niż aparat do dializy wielkości szafki.

Nie chcę straszyć, opowiadając o tym, co dzieje się, kiedy na dializie coś pójdzie nie tak albo kiedy z jakiegoś powodu pojawiają się komplikacje i, zamiast do domu, tato trafia do szpitala. Fakt, zdarza się, że jest trochę strasznie, ale wierzę, że doczekamy razem dnia, w którym dostanie nową nerkę. Wierzę, że trzeba korzystać z każdego szczęśliwego, wspólnie spędzonego dnia i że takich dni będzie wiele. Wspólne staranie całej naszej rodziny spowodowało, że tatko może żyć prawie normalnie, ciekawie i satysfakcjonująco dla niego. Testowaliśmy również dializy „gościnne”, wykonywane w czasie podróży, i być może uda nam się zwiedzić razem troszkę większy kawałek świata.

Staram się, żeby moi rówieśnicy wiedzieli więcej o przyczynach chorób nerek, profilaktyce i problematyce przeszczepów, stąd pomysł na reportaż pt. *Nieśmiertelni*, który został nagrodzony w IV edycji Ogólnopolskiego Konkursu Dziennikarskiego „Liczy się temat”, do którego lektury bardzo zachęcam ([www.mediastarter.pl](http://www.mediastarter.pl)). Staram się zdrowo odżywiać i dbać o siebie, a zwłaszcza o moje nerki. Do tego samego namawiam rówieśników, bo przyczyną wielu tzw. „cywilizacyjnych” chorób, między innymi cukrzycy, chorób układu krążenia, nerek i trzustki bywa często niewłaściwy tryb życia – pozbawiony ruchu i oparty na jadalospisie, w którym przeważają fast-foody i napoje gazowane. Ale to już zupełnie inna opowieść.

# Powikłany los

Była prawie w stanie śpiączki cukrzycowej, kiedy mama zaprowadziła ją z Mikołajewic do lekarza w Niechanowie. Omal nie usnęła na ławce w poczekalni. Z ośrodka zdrowia karetka zabrała dziewięcioletnią Iwonkę do szpitala w Gnieźnie. Mimo intensywnej terapii insulinowej wysokie cukry utrzymywały się. Po miesiącu przekazano ją do Szpitala Dziecięcego im. B. Kryśewicza w Poznaniu.

*– W tym szpitalu spędziłam dwa miesiące, całe Boże Narodzenie, Nowy Rok – wspomina 36-letnia Iwona Ślebioda z gminnej wsi Niechanowo w powiecie gnieźnieńskim. – Musiałam się nauczyć podawać sobie sama insulinę. Mama przyjeżdżała na przeszkolenia, a ja – tylko z jedną jeszcze dziewczynką – zostałam na same święta. Nie zapomnę ich do końca życia. Ciągłe tylko wszystkich pytałam dlaczego idą do domu, a ja nie.*

## Strzykawki były szklane

Rozmawiamy w niewielkim mieszkaniu w bloku w Niechanowie, które zajmuje wraz z mężem i rodzicami. Pan Jarek pomaga nam w rozmowie. Żona ma wszczepiony do ucha implant i słabo słyszy; nie wszystko do niej dociera, trzeba mówić bardzo wolno i wyraźnie. Dlatego pomoc męża niekiedy okazuje się niezbędna.

*– Przed wypisem powiedzieli mi, że mam przy sobie nosić kostki cukru. Jak się będę źle czuła, mam go jeść. Jak zaczęłam chodzić do szkoły po tym szpitalu, to ciągle jadłam cukier. Zanim dojechałam do domu na rowerze, bo do szkoły miałam kilometr, byłam cała złana potem i ciągle byłam*

*bardzo głodna. No i wtedy pani doktor powiedziała, że muszę iść do szpitala, bo trzeba zmienić insulinę. Wtedy dostawałam – pamiętam – Maxirapid i Lente. Nie bałam się dawać sobie zastrzyków. Strzykawki były szklane. Mama je wygotowywała, razem z igłami. Używało się je tak długo, aż się czubek nie wygiął w drugą stronę. Trzeba było oszczędzać. No i na udach i rękach zaczęły się pojawiać zmiany, jakby uczulenie. I znowu trafiłam do szpitala. Zmieniono mi insulinę na zagraniczną. Wniosek trzeba było złożyć w aptecze z rocznym wyprzedzeniem, jedynej takiej w Poznaniu.*

## Trudna pacjentka

Miała 17 lat, kiedy przydarzyła jej się znaczna hiperglikemia. Stężenie glukozy we krwi przekroczyło 870 mg/dl. Doszło do śpiączki ketonowej. Karetka zawiozła ją do Dziekanki, szpitala w Gnieźnie. Kilka godzin trwało wybudzanie Iwony. Ordynator poprosił Szpital Kliniczny „Przemienienia Pańskiego” Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu o dalsze leczenie „trudnej” pacjentki. Trafiła na oddział diabetologiczny, który prowadziła wówczas doc. dr hab. med. Bogna Wierusz-Wysocka (obecnie profesor w Klinice Chorób Wieńcowych i Diabetologii w Szpitalu im. F. Raszei w Poznaniu). Tam odkryto u pacjentki tzw. „efekt brzasku”, czyli wczesnoranną hiperglikemię. Ale do wyrównania cukrzycy nie udało się doprowadzić, mimo innych zabiegów, dodatkowych badań, no i miesięcznego pobytu w szpitalu. W domu huśtawka cukrów trwała nadal.

– *Dziś, po 27 latach choroby na cukrzycę, myślę, że wpływ na to wszystko miał stres związany z nauką, z okresem dojrzewania i pewnie kumulacja jeszcze innych przyczyn – zapewnia Iwona.*

Dalsze leczenie przejęło centrum diabetologiczne przy ul. Serbskiej w Poznaniu. Tam odbywały się tzw. pobyty dzienne, szkolenia. Trafiła też do jednej z okulistek tej placówki. Stwierdzono bardzo duże zmiany na dnie obu oczu. Iwonę zakwalifikowano do laseroterapii.

### **Widziałam jedynie światło**

– *Czekałam pół roku w długiej kolejce. Pierwsze laserowanie miałam chyba w 1994 roku. Zapewniano mnie, że zachodzące zmiany w małych naczyniach oka zostaną powstrzymane. W tym czasie widziałam bardzo dobrze, nie skarżyłam się. Dopiero po następnych laserach zaczęło się coś dziać. Okazało się, że w oku robiły się kolejne wylewy. Kiedy pani doktor kazała mi czytać litery z tablicy, stwierdziła, że w takim stanie nie powinienam rozpoznawać tych mniejszych. A ja widziałam każdą, do ostatniej, najmniejszej. Lekarka mi nie wierzyła; powiedziała, że się nauczyłam liter na pamięć.*

Po kolejnych laserach było coraz gorzej. Na prawe oko przestawała widzieć. Lekarka tłumaczyła to obrzękiem plamki żółtej, „typowym” po laseroterapii, trwającym nawet do 2 tygodni po zabiegu. Z czasem prawym okiem widziałam jedynie światło i cień. Z kolejnych laserów zrezygnowała. Po prostu ze strachu. Nie pomogły nawet telefony okulistki do profesor Wierusz-Wysockiej. Dopiero rozmowa z psycholożką przełamała lody.

– *Zaczęłam terapię w słynnej „Korwicie” koło Poznania. Rosyjscy lekarze leczyli mnie też laserem, ale nie strzałami, ale naświetleniami. W lewe oko, na które jeszcze trochę widziałam, dostawałam zastrzyki. Dzięki ciotce udało się je kupić w Rosji. Niestety wzrok się coraz bardziej pogarszał. Przeształam czytać. Zostało jedynie poczucie światła i widzenie konturów. Jeździliśmy prywatnie po okulistach w całej Polsce. Każdy rozkładał ręce. Trafiłam też do okulistki w Żninie. Doktor Halina Lorentowicz dopiero sprowadziła mnie na ziemię.*

Stwierdziła, że w prawym oku z siatkówki została tylko ramka – wszystko wypalił laser. Został źle zastosowany. W lewym oku jeszcze jest siatkówka, częściowo popalona i centralnie odkleja się. Jak się odklei, do końca życia nie będzie pani widziała – mówiła.

### **Jestem skazana na ślepotę**

– *Znowu pojechałam do „Korwity”. Ale tam zbiegów przyklejenia siatkówki – witrektomii – lekarze nie wykonywali. Jeden z Rosjan powiedział mniej więcej tak: „Co Polaki spieszyli, my nie naprawimy”. Byłam kompletnie załamana. A na dodatek cukrzyca rozregulowana na maksa; cukiery, że szkoda mówić!*

Brat wyczytał w jakimś kolorowym piśmie opowiadanie babci o tym, jak jej wnuczkowi lekarze w Pradze przywrócili wzrok. Zadzwońił do redakcji i dostał numer telefonu tej pani. Ona podała mu adres kliniki. Przed samym Bożym Narodzeniem pojechałam na umówioną wizytę z doktorem Fischerem, który 12 lat pracował w Stanach Zjednoczonych z amerykańskimi lekarzami. Powiedział mi, że prawe oko jest już nie do uratowania, bo nie ma siatkówki, a przeszczepów siatkówki jeszcze się nie robi na całym świecie. W lewym siatkówka jest odklejona centralnie, ale zabieg może się udać, choć ryzyko niepowodzenia istnieje. Bez próby jestem skazana na ślepotę, bo siatkówka w końcu się odklei.

Termin zabiegu wyznaczono na 13 stycznia 1999 r. Jego koszt w złotówkach wynosił 100 tysięcy zł. I to był poważny problemem. Rodzice większość życia przepracowali w pegeerach, mieli w domu troje dzieci uczących się. Ale nastąpiła pełna mobilizacja niemal w całej rodzinie. Jedni pożyczali, inni dawali – ile kto mógł. Siostrzeniec ojca pracował w Niemczech. Nieźle mu się powodziło. To on okazał największe wsparcie.

### **Znów zaczęłam widzieć**

– *Na operację witrektomii zawiózł mnie brat. Aby nie ponosić dużych kosztów leczenia w szpitalu w Pradze, wynajęliśmy tani hotel, bo po trzech dniach trzeba było zdjąć szwy z oka. Po tej operacji zaczęłam widzieć. To tak, jakby życie zaczęło*



się dla mnie na nowo. Na początku miałam nawet dobrą ostrość widzenia. Wszystko było dobrze.

Powikłaniom jednak nie było końca. Po amputacji nogi najpierw straciła słuch, a potem pojawiła się zaćma lewego oka, bardzo szybko postępująca.

– *Jednocześnie straciłam wzrok, słuch i nogę* – mówi Iwona Ślebioda. – *Do tego byłam trzy razy w tygodniu dializowana, bo w 2003 roku padły nerki. Równocześnie dostałam obrzęk płuc i obrzęk nerek. Życie się kończyło... W Polsce nikt nie chciał mi zoperować tej zaćmy, w oku zostało jedynie poczucie światła. Wysokie cukry, niewyrównana cukrzyca, ryzyko wylewu...*

Siostra Iwony znalazła w Internecie oddział tej kliniki z Pragi w Ostrawie. W październiku ubiegłego roku pojechała na wizytę. Lekarz nie widział przeszkód do usunięcia zaćmy.

– *Podczas operacji stał przy mnie mąż, bo ja byłam głucha, niewidoma i bez nogi. Jak straciłam słuch, nauczyłam się alfabetu Norma – poszczególne palce to są literki i tak się tylko z mężem porozumiewałam. Mąż tłumaczył. Stał, bo doktor się bał, żebym na przykład nie zakaszła, nie poruszyła się. Mąż trzymał mnie za rękę cały czas i dawał sygnał, co mam robić. Na drugi dzień, po ściągnięciu opatrunku zobaczyłam świat na nowo.*

### Tracę słuch

Jeszcze wcześniej, kiedy straciła słuch, zakwalifikowano ją do wszczepienia implantu ślimakowego. To zaawansowane elektronicznie urządzenie wszczepia się podczas operacji chirurgicznej pacjentom z obustronną głuchotą. Kolejka była jednak bardzo długa. Znów pomógł Internet. Rodzina odnalazła Międzynarodowe Centrum Mowy i Słuchu pod Warszawą. Na pierwszą wizytę musiała jednak czekać pół roku. A potem jeszcze długie badania. Traciła już nadzieję. Na duchu podtrzymywał ją mąż. We wrześniu przyjął Iwonę prof. Henryk Skarżyński. Kolejne badanie i kwalifikacja do wszczepienia implantu w trybie przyspieszonym.

– *No i pojechalśmy do Kajetan. Wszczepiono mi procesor do ślimaka, a za uchem taki magnes – rodzaj antenki. Dopiero po miesiącu, jak*

*wszystko się zagoiło, pojechalśmy po ten właściwy procesor, który mam teraz, procesor zewnętrzny. Dopiero dzięki niemu zaczęłam słyszeć pierwsze dźwięki mowy, jakby ktoś mówił do mnie zza ściany. Przez pierwsze miesiące słyszałam, ale nie rozumiałam słów. Teraz co kwartał jeździmy, aby przestawić stymulator programowany za pomocą komputera.*

### Trzeba ciąć dalej

Przyczyną utraty słuchu były – zdaniem pani Iwony – kłopoty z nogą. Zaczęło się od palca.

– *Skaleczyłam palec, nie goił się, zrobił się czarny. Martwica. Trzeba usunąć – stwierdzili lekarze. Wtedy jeździłam na dializy do Słupcy, bo w Gnieźnie była bardzo mała stacja. Chirurg amputował mi palec. Zamiast się goić, zaczął się psuć następny. A tam, do Słupcy przyjeżdżał chirurg-naczyniowiec. Obejrzał mi ten kolejny palec i powiedział, że to jest oczywiste, że ten drugi się psuje, bo poprzedni został źle usunięty. Jego zdaniem powinien być amputowany razem z chrząstką. Ona się psuje i idzie zakażenie na całą stopę. No więc usunął mi następny palec. Pod stopą jednak zaczęły się robić pęcherze ropne. W końcu uciął mi całą stopę. Noga, zamiast się goić, zaczęła pod szwami ropieć, pojawił się stan zapalny, coraz bardziej bolała. Lekarz powiedział, że już teraz nie chodzi o nogę, ale o moje życie. Trzeba ciąć dalej, bo idzie zakażenie. Uciął mi prawie całą nogę. Nie założył szwów, tylko pozakładał sączki i ponacinał w kilku miejscach, bo było silne zakażenie i stąd wiele ropy. W szpitalu w Słupcy przeleżałam 4 miesiące. Znowu święta, Nowy Rok w szpitalu.*

### Za chora na przeszczep

Pani Iwona od 6 lat jest dializowana (ostatnio znów w Gnieźnie). Już dwa razy była przygotowywana do przeszczepu nerek. Za pierwszym razem przeprowadzono wszystkie potrzebne badania, znalazła się na liście oczekujących na dawcę. Amputacja nogi spowodowała odroczenie. W czerwcu przeszła zawał mięśnia sercowego. Lekarze musieli ją ponownie skreślić z listy oczekujących. W tym roku,



po raz trzeci rozpoczęły się przygotowania do przeszczepu. Główny transplantolog w Poznaniu uznał jednak, że pacjentka nie nadaje się do takiego zabiegu. Ciężki stan zdrowia, mnogość powikłań cukrzycowych nie gwarantują powodzenia. Dla ludzkiego organizmu dodatkowa ilość wielu kolejnych leków, w tym immunosupresyjnych, mogłaby okazać się zabójcza.

*– Teraz moim jedynym marzeniem jest lepsza proteza, aby móc chodzić o własnych siłach. Noga ucięta jest do minimum, pod samo udo, ale ponieważ jestem dializowana, to ten mój kikut jest bardzo malutki. Przed dializą, kiedy jestem mocno nawodniona, obecna proteza się jakoś trzyma, natomiast po dializach jest ruchoma, uwiera mnie, nie mogę normalnie chodzić.*

### **Wyjątkowy rok**

Cieszy ją, bo od niedawna ma w domu schodółaz. Już mąż nie musi jej wnosić na drugie piętro. Kosztował prawie tyle, co nowy samochód. Nie stać by ich było – oboje ren-

cistów – gdyby nie Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie w Gnieźnie (sfinansowało 80% kosztów zakupu urządzenia), poseł Tadeusz Tomaszewski, wójt Eugeniusz Zamiar, gdyby nie pomoc pani Barbary Ostojskiej. Od 11 lat jest na rencie. Na co dzień opiekuje nią mąż Jarek. Robi to wspaniale. (*O moich problemach wie więcej niż lekarz – twierdzi żona.*) Wiele zawdzięcza też starszemu o rok bratu, z zawodu pielęgniarzowi. Po ostatniej amputacji czuje się lepiej. Nigdy nie miała tak dobrych cukrów, takiego wyrównania. Zapewnia, że ostatni rok jest wyjątkowy w jej długiej cukrzycy. Nie poddaje się, chce żyć. Zaciska zęby i zмага się z chorobą. Sprawia wrażenie silnej kobiety. Choć mnogość problemów zdrowotnych mogłaby złamać bardzo wielu. Chęć życia pozwala pokonywać przeciwności losu. Nie użala się nad sobą. Opowiada o swoim losie, ale nie skarży się. Jej marzenia związane są z niepogarszaniem się stanu zdrowia. Tylko tyle. Może los okaże w drugiej połowie życia więcej łaski? Oby.

*Każdy z nas ma jedno życie. Dostaje je od rodziców. Są jednak ludzie, którzy pewnego dnia rodzą się na nowo. I to drugie życie zawdzięczają całkiem obcym osobom. Tym, które nie zabrały swych narządów do nieba.*

Fragment artykułu Małgorzaty Szamockiej,  
zamieszczonego w portalu nieśmiertelni.pl

## Nie miertelni

Mam 13 lat, ale wiem już kim zostanę w przyszłości. Chcę skonstruować maleńki osobisty dializator dla ludzi takich, jak mój tata. Ludzi ze stacji dializ.

Co to jest ta hemodializa? To zabieg, którego celem jest usunięcie toksycznych substancji znajdujących się we krwi. Produkty przemiany materii, nadmiar wody i inne substancje usuwa się z krwi pacjenta poprzez sztuczną błonę półprzepuszczalną. Jeśli chory ma tak zwany dostęp czasowy, czyli cewnik, dreny sztucznej nerki są do niego podłączone. Jeśli chory ma dostęp stały, czyli przetokę tętniczo-żylną, najpierw nakłuwa się żyłę w dwóch miejscach, a następnie podłącza dreny. Podczas zabiegu krew jest wielokrotnie przepompowywana na zewnątrz ciała do dializatora, który działa jak sztuczna nerka. Hemodializa „w świecie” może być przeprowadzana w domu lub w ośrodku dializ. W Polsce – wyłącznie w szpitalu lub ośrodku, takim jak Diaverum na osiedlu Młodość.

Mój ojciec Andrzej, zwany pieszczośliwie Daddym, dializuje się już siódmy rok. Sześć lat temu na podstawie wyników badań „został zdyskwalifikowany”, co oznaczało, że nie miał szans na umieszczenie w kolejce osób oczekujących na przeszczep. Po wielokrotnym (ponad 100 razy w roku) podłączaniu drenów ręce taty pełne są blizn i guzów, na co dzień schowanych pod długimi rękawami. Bez względu na pogodę. Czasem, kiedy wraca z dializy, jeden rękaw koszuli jest dosłownie czerwony od krwi. „Opatrunek się zsunął”, „za dużo he-

paryny dzisiaj”. W ostatnie wakacje pojawiła się wreszcie jakaś nadzieja. Jeszcze tylko kilka z długiej listy badań zleconych przez lekarza transplantologa, żeby wpisać się na krajową listę biorców, a potem będziemy już tylko czekać. Na telefon z Poltransplantu.

Podobno statystycznie okres oczekiwania na nerkę to „nieco ponad rok”. „Statystycznie, to ty i twój kot macie po trzy łapy” – żartują dializowani z Diaverum. Na pewno rekordzistką w oczekiwaniu jest Dorota z Wieliczki – 35 lat, pyzata buzia barokowego amorka. Zaliczyła dwadzieścia lat dializ zanim po raz pierwszy zadzwonił telefon z Poltransplantu. I tak miała pecha, bo tamtą nerkę dostał ktoś inny. Z prostej arytmetyki wynika, że niewiele lat udało jej się przeżyć bez dializ.

Ojciec często opowiada o ludziach z Diaverum. Nie dziwi mnie to – trzy razy w tygodniu przez sześć godzin jest podpięty do maszyny. Nawet ruszać się nie wolno, bo każdy zaburzenie pracy dializatora wywołuje przeraźliwy pisk i zatrzymanie maszyny. Czyta więc, zachowując bezruch, trochę śpi i rozmawia. Z konieczności, nawet mój introwertyczny Daddy ma w stacji dializ znajomych – pogadać zawsze jest o czym. Na przykład o sposobach, jak ugasić pragnienie, które dokucza każdemu dializowanemu. Co jest lepsze – ssać kostkę lodu, czy może plasterek cytryny? Wszystko, byle nie przekroczyć magicznych 3 kilogramów pomiędzy dializami. Bo wtedy zaczynają się bolesne skurcze. Jak u „Kukułki”, również pacjentki z Diaverum, miłośniczki dobrej kuchni, a jednocześnie specjalistki w adapta-



cji przepisów kulinarnych na potrzeby ludzi ze schyłkową niewydolnością nerek „tak, żeby pozostały dobre w smaku”. Daddy realizuje w domu te eksperymentalne receptury, a gotowych potraw próbujemy wszyscy.

Inną dziewczynę ze stacji dializ znam dlatego, że przeglądarki internetowe nie mają dla niej żadnych tajemnic, po prostu – zdaniem taty – ekspert absolutny. Ma dwadzieścia lat, schorzeniami mogłaby obdzielić 10 osób, a jest nieodmiennie miła i życzliwa dla wszystkich wokół...

Czasem zdarzy się coś nadzwyczajnego, najczęściej ktoś niespodziewany – jakiś muzyk z niemieckiej orkiestry symfonicznej w święta, znany aktor w czasie pobytu w Krakowie, czy nawet... więzień wraz ze strażnikami, wszyscy na gościnniej dializie. Ot, mała odmiana w monotonii kolejnych zabiegów.

Wielu osób nie znam nawet z opowieści. Przychodzą i odchodzą. Czasem, widząc markotną minę ojca, nie pytam nawet kto odszedł. Bo „odszedł” zazwyczaj znaczy „umarł”.

Informacja, że ktoś bardziej lub mniej znajomy właśnie „dostał” nerkę wywołuje na stacji dializ ożywienie i wręcz radosną dyskusję

na temat „co zrobię ja, jak już dostanę...”. Mój Daddy odgraża się, że wypije wtedy wiadro mleka, które jest dla niego w tej chwili artykułem zupełnie zakazanym. W tych chwilach nikt z nich zdaje się nie pamiętać, że życie po przeszczepie ma również swoje ograniczenia – choćby leki immunosupresyjne, które, przyjmowane codziennie, obciążają inne organy, czy unikanie nawet banalnych infekcji, bo nawet najbardziej błaha może spowodować odrzucenie przeszczepu.

Po Diaverum krążą wprawdzie opowieści o nerkach, które podjęły pracę po latach dializ, nigdy jednak żaden lekarz nie potwierdził takiej informacji. Przeszczep, na który czeka się latami to, jak na razie, jedyna szansa na w miarę normalne życie. Bez dializ i dializatora. Wszystko zależy od tego, czy i jak szybko znajdzie się odpowiedni dawca.

Lekarze podkreślają, że nie ma mowy o kolejce. Jest tylko lista biorców. W Polsce na nerkę czeka w tej chwili około 1500 osób. Znalezienie dla nich odpowiedniego dawcy jest jak wygrana na loterii. Czasem rzeczywiście się wygrywa. Takie szczęście miała Pani Marzanna, dla której już po 23 dniach od wpi-



sania na listę oczekujących znalazł się dawca (dane z nieśmiertelni.pl).

W sobotę 1 sierpnia 2009 roku w Gdańsku przeprowadzono tysięczną operację transplantacji nerki. Gdański ośrodek transplantacyjny jest niezmiennie w czołówce polskich placówek pod względem liczby przeszczepów; mają szansę by przekroczyć w 2009 roku barierę 100 przeszczepów w ciągu roku. Może by i tak było, ale brakuje dawców.

Niemal 1500 Polaków każdego dnia nerwowo reaguje na dzwonek telefonu. Mają nadzieję, że w słuchawce usłyszą, że znalazł się dawca. Każda kampania informacyjna ma pomóc przełamać kryzys w polskiej transplantologii.

Tylko jak przekonać ludzi do podpisania zgody, by w wypadku nagłej śmierci przekazała swoje narządy do przeszczepu? Jak przekonać ich bliskich, żeby taką decyzję uszanowali? Jak zachęcać żywych do sporządzania tak zwanych oświadczeń woli? Nie przywykliśmy do prowadzenia takich rozmów. Lekarze rozmawiając z rodzinami potencjalnych dawców często słyszą groźby i wyzwiska. Hiena cmentarna należy do tych łagodnych. Ale rozmawiać o tym musimy. To ważne, bo każdego dnia dializowani i ich rodziny z nadzieją czekają na informację, że znalazł się dawca.

Niestety, narastająca frustracja rodzin potencjalnych dawców oraz wątpliwości, a nawet wrogie nastawienie i pretensje do lekarzy, zbyt często odbierają oczekującym na przeszczep szansę na nowe życie.

Chciałabym, żeby ludzie nauczyli się częściej myśleć o innych. Ale wiem też, że gdyby nie nasza domowa tragedia, prawdopodobnie nawet ja o chorobach nerek wiedziałabym niewiele. Bo rzetelnych informacji o przeszczepach jest ciągle za mało! Dlatego nieocenionym źródłem informacji dla chorych, ich rodzin, a także wszystkich osób zainteresowanych problematyką przeszczepów stał się portal internetowy [www.niesmiertelni.pl](http://www.niesmiertelni.pl). Wszyscy, którzy żyją dzięki przeszczepowi, wymieniają się tam radami i informacjami.

– Nasza nazwa to hołd dla dawców. To właśnie oni cały czas żyją w biorcach, są Nie-

śmiertelni – podkreśla Remigiusz Modzelewski, koordynator portalu. Działa również Stowarzyszenie Ludzi Dializowanych i po Przeszczepie Nerki Nieśmiertelni”. Organizacja promuluje metodę leczenia poprzez dializoterapię i transplantację nerki.

A może pomogą nam zwierzęta albo komórki macierzyste? Hodowla organów w sterylnych laboratoriach. Świńskie serce wszczepiane człowiekowi. Jedni mówią, że to *science fiction*, inni wierzą, że to przyszłość transplantologii.

Naukowcy z całego świata szukają sposobów, by zastąpić ludzkie organy. W 2003 roku kilkanaście polskich zespołów naukowych zaangażowało się w wielki projekt, pracując nad tym, żeby ludziom można było przeszczepiać niektóre świńskie organy.

Narządy mogą też być hodowane w laboratoriach. Naukowcom z Wielkiej Brytanii udało się wyprodukować z komórek macierzystych miniaturową wątrobę. Ma ona na razie wielkość paznokcia u kciuka, ale uczeni już udoskonalają technologię.

Naukowcy podkreślają jednak, że wyhodowanie normalnej wielkości organu może zająć nawet kilkadziesiąt lat. Dlatego, jeśli trzeźwo ocenimy możliwości nauki, za 50–60 lat naukowcy подарują pacjentom świetną wątrobę. Dzisiejsi pacjenci tego nie doczekają.

W Polsce żyje około 10 tysięcy osób po przeszczepach. Mają czyjeś serce, nerkę, wątrobę. Noszą w sobie część czyjegoś istnienia, które odeszło, ale nie odeszło przecież do końca. Życie mozolnie stara się zwyciężyć śmierć. Nadać jej sens.

Życzę Ci Tato, żebyś jak najszybciej dostał nową nerkę, chociaż wiem, że staniesz wtedy przed zupełnie nowym problemem. Jak to jest żyć z taką tajemnicą w swym ciele? Jak to jest podejmować ryzyko operacji, przyjmować dar czyjegoś życia, dbać o nie, niepokoić się, czy własne ciało zaakceptuje tę niewyobrażalną dla ludzi zdrowych, dla mnie, zamianę?

Nie bójmy się rozmawiać o ludziach, którzy dostali drugie życie. To przecież hołd dla tych, którzy je podarowali drugiemu człowiekowi.

Alina Pietruszewicz

# Dzień w biurze OSOD

Z drogi, bo się spieszę! Codziennie rano ten sam scenariusz. Po raz kolejny zaczytałam się w wiadomościach o najnowszych sukcesach naukowców z dziedziny medycyny i biologii i jak zwykle spóźnię się do pracy. Wsiadam w samochód i po 5 minutach zatrzymuję się przed biurem. Otwieram drzwi i od razu słyszę dzień dobry! Iwona, Dorota i Michał już od dawna na swoich miejscach i już w trakcie pisania, czytania, załatwiania spraw. A tak – zapomniałam się przedstawić – mam na imię Monika.

Zaczynam, jak zawsze, od podania przyczyny spóźnienia – w końcu Iwona jako prezes Stowarzyszenia jest też moją szefową. Uśmiecha się tylko i pyta, co nowego wyczytałam. Więc opowiadam, o tym, że wymyślili już sposób leczenia jakiegoś nowotworu, że z komórek macierzystych już się udało zrobić to czy tamto, że odkryto, że mózg jest dużo bardziej plastyczny niż sądzono... Dobrze zacząć dzień od wieści, że medycyna naprawdę idzie naprzód. Czekamy na dzień, kiedy przeczytam, że udało się stworzyć sztuczną nerkę tak małą, że możliwą do noszenia przy sobie lub że dzięki profilaktyce już nikt nie musi być poddawany dializom, bo chorobę udaje się wykryć wystarczająco wcześnie, by ją zatrzymać...

Chwilę później wymieniamy się informacjami o tym, co się działo w tzw. międzyczasie. Oczywiście najwięcej do powiedzenia ma Pani Prezes – u niej międzyczas wydaje się wydłużać do nieskończoności. Bo kiedy nas już nie ma w biurze – ona zostaje sama i... pracuje! Odbiera i wykonuje telefony, przegląda ma-

teriały, myśli i zapisuje mnóstwo mniejszych i większych karteczek tymi swoimi myślami. Na jednych jest napisane „kupić Jasiowi książkę, podlać kwiatki”; na innych jest przepis na obiad, a jeszcze na innych „napisać artykuł do «Dializy i Ty»”, „projekt plakatu o profilaktyce chorób nerek”. Zapisuje każdą myśl, ponieważ ciągle nie ufa swojej pamięci krótkotrwałej. Na początku było to trudne – zorientować się w tym stosie notatek, wertować je tak, aby nic nie umknęło, nie przyłożyć żadnej kartki książką, nie wyrzucić przez przypadek. Teraz się przyzwyczailiśmy, a szefowa zaczęła opisywać, w czyje ręce dana kartka powinna trafić. Okazało się to nawet być bardzo dobrym systemem pracy Stowarzyszenia.

Bo w Stowarzyszeniu tak to już jest – nie ma ścisłego podziału obowiązków, zakresu kompetencji, poza który nie można się wychylić. Wszystko działa tylko dzięki temu, że są ludzie, którzy chcą, mają pomysły i ogromne chęci do ich realizacji. To przede wszystkim członkowie Stowarzyszenia, pacjenci i ich bliscy podsuwają pomysły do działania, które należy podjąć w ich imieniu, a jeśli mogą sami je również realizują. Są jednak rzeczy, które wykonujemy my – pracownicy biura. Aby zminimalizować chaos wyznaczaliśmy sobie główne zakresy zadań: Dorota czuwa nad sprawami formalno-prawnymi Stowarzyszenia, Michał skupia się na kontaktach zewnętrznych, sprawach związanych z „Dializą i Ty” oraz wspólnie z Piotrkim na stronie internetowej, ja natomiast na administracji w biurze i projektach. Iwona jako szefowa to odrębny roz-

dział – wie wszystko o wszystkim, ma głowę pełną pomysłów i, co najważniejsze, ogromne serce i wytrwałość, która pozwala jej sprawić, że wszystko się udaje zrealizować.

Trudno się jednak dziwić, kiedy zna się jej historię. Obok muzyki i ekonomii studiowała przecież medycynę. Później pracowała jako przedstawiciel medyczny, wprowadzała erytropoetynę na polski rynek, uczestniczyła w tworzeniu pierwszych prywatnych stacji dializ w Polsce. Problemy osób dializowanych zawsze były jej dobrze znane i przez to bardzo bliskie. Wydarzyło się jednak coś, co na zawsze zmieniło jej życie. Przeżyła wypadek samochodowy, po którym długo leżała w śpiączce – lekarze stwierdzili stłuczenie pnia mózgu – szanse na wybudzenie wynosiły mniej niż 1 procent. Jednak udało się! Wrodzona wola walki, wsparcie rodziny i przyjaciół sprawiły, że zaczęła wracać do zdrowia. Musiała jednak zaczynać życie jakby na nowo – uczyć się chodzić, mówić. Długa i mozolna rehabilitacja, która zaczęła się 15 lat temu, trwa do dziś, ale postępy i sukcesy są ogromne. Iwona mówi, że to między innymi dlatego, że w odpowiednim momencie, ktoś poprosił ją o pomoc, dał jej pracę, zmusił do wysiłku – to wtedy, mimo wielu ograniczeń, zmotywowała się do walki jeszcze bardziej. Jednak to, co najważniejsze, to fakt, że od tego wypadku czuje się przede wszystkim pacjentką i wie, jak trudno jest zmagać się z chorobą i systemem służby zdrowia równocześnie. Dlatego w 2007 została prezesem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych. Uznała, że wykorzystując swoją wiedzę oraz szeroką sieć kontaktów jest w stanie realnie pomagać innym. Traktuje to naprawdę jako swoją misję – wierzy, że skoro przeżyła mimo tak małych szans, to znaczy, że ma coś ważnego do zrobienia na tym świecie...

Wracając jednak do naszej pracy. Iwona opowiada nam z kim rozmawiała, jakie ma pomysły na to, co możemy zrobić i do kogo trzeba zadzwonić, żeby nam w tym pomógł. Czasem nas poinformuje, że za godzinę telewizja przyjedzie do biura, żeby zrobić krótkie



nagranie do Wiadomości na temat problemów dializowanych, innym razem, że odwiedzi nas znajomy pacjent lub lekarz. Ale najczęściej zmusza nas do myślenia o tym, jakie działania na rzecz profilaktyki chorób nerek możemy podjąć i skąd wziąć na to fundusze. To taki konik Iwony – bowiem jak zawsze powtarza – najlepsze, co możemy zrobić, to sprawić, aby jak najmniej osób musiało być dializowanych. Trudno się z tym nie zgodzić. Profilaktyka chorób nerek w Polsce jest właściwie żadna, a przewlekła choroba nerek (PCN) wcześniej wykryta daje się wyleczyć lub spowolnić. Dlatego głosem Pani Prezes mówimy o tym w mediach przy wszelkich możliwych okazjach, piszemy artykuły, przygotowujemy plakaty i ulotki, namawiające ludzi, aby się zbadali nim będzie za późno.

Oprócz profilaktyki zależy nam również na informacji dla wszystkich tych, dla których dializa to chleb powszedni. Informacji na każdy temat: o tym, na czym to wszystko polega, o diecie, rehabilitacji, przeszczepieniach. Wychodzimy z założenia, że jeśli człowiek coś rozumie, to łatwiej mu z tym funkcjonować, lepiej się leczy. Ale są też bardziej praktyczne sprawy – aktualizowanie bazy stacji dializ – zawsze może się przydać – przecież istnieje możliwość skorzystania z dializ gościnnych, czyli można się wybrać na wycieczkę tu czy tam bez względu na harmonogram wizyt we



własnej stacji. O tym wszystkim staramy się pisać na naszej stronie internetowej, ale również i w naszym czasopiśmie „Dializa i Ty”. Uruchamiamy dla Państwa również forum, gdzie będziecie się mogli wymieniać takimi informacjami bezpośrednio – mamy nadzieję, że okaże się ono pomocne.

Iwona dzwoni do lekarzy, uznanych autoritetów w swojej dziedzinie i zawsze skutecznie przekonuje, żeby napisali taki czy inny artykuł. My ciągle pracujemy nad coraz efektywniejszą dystrybucją kwartalnika.

I kiedy tak zastanawiamy się, o czym jeszcze warto napisać, do biura zagląda Jasio i rzuca się na mamę. Siada Iwonie na kolanach i tuli się tak mocno, że nawet my, patrząc, czujemy jego ciężar. Ten 7-letni chłopiec to taki promyczek radości i oczko w głowie rodziców. Jest cudowny nie tylko dlatego, że ma anielską buzię i diabelski uśmiezek, jest cudowny, bo przecież nikomu nie przyszłoby do głowy, że po tak poważnym wypadku, kiedy uszkodzona została między innymi znaczna część mózgu, możliwe jest urodzenie dziecka. Jasio przez chwilę opowiada, co ciekawego wymyślił, jed-

nak po chwili zabiera naszego biurowego kota i znika, a my wracamy do pracy.

W południe, bez względu na śnieg, deszcz czy upał nie do zniesienia, wychodzimy na spacer. To kolejny genialny pomysł Szefowej – pozwalają złapać oddech i odświeżyć umysł. Choć podczas tych 15 minut przerwy i tak wcześniej czy później zaczynamy projektować kolejne działania. Tyle jest przecież do zrobienia. Trzeba podsumować akcję informacyjną na temat transplantacji w małopolskich szkołach, trzeba przygotować paczki dla nowych pacjentów, którzy zdruzgotani diagnozą dzwonią z pytaniami, jak to właściwie jest z tymi dializami i czy z tym da się żyć, trzeba zredagować nowy tekst do „Dializy i Ty”.

Po powrocie do biura odbieramy maila: koleżanka ze Stowarzyszenia dostała przeszczep, jej życie się zmieniło i dzieli się z nami swoją radością. Dzwoni pacjent, który jest zupełnie nowy i szuka informacji, wsparcia, przekazujemy Iwonie i widzimy jej uśmiechniętą i radosną twarz po rozmowie, kiedy czuje, że udało jej się komuś pomóc. Czasem po prostu dobrym słowem, ludzkim i pełnym empatii odruchem. Innym razem dzwoni Mirek ze Śląska i mówi, że przyjedzie z wizytą kolejnego dnia. I już wiemy, że znowu przywiezie garść pomysłów, które opracujemy technicznie i zaczniemy realizować. Cieszą nas te telefony, maile, listy. Właśnie po to jesteśmy, żeby pomagać w każdy sposób, jaki tylko możemy. A jeszcze bardziej cieszy nas fakt, że coraz więcej osób chce również coś zrobić dla innych i aktywnie włącza się w nasze działania. Kardynał Stefan Wyszyński powiedział kiedyś „**Zamiast czekać na dobroć innych, sami napęłnijmy codziennie życie dobrocią**”. Lubię te słowa, ponieważ kierowanie się nimi w życiu naprawdę przynosi poczucie spełnienia i ogromną radość.

Po południu wychodzimy do domu z tym miłym uczuciem, że nasza praca, to nie są po prostu godziny spędzone w biurze, lecz coś, co ma głębszy sens i pozwala nam czuć się lepszymi ludźmi. I po raz kolejny Iwona zamknie za nami drzwi, usiądzie i zacznie zapisywać karteczki...