

## OSOD - być, albo nie być? BYĆ!!!!

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

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

W maju 2012 roku pojechałem do siedziby Stowarzyszenia do Krakowa i byłem chyba pierwszą osobą, która wykonała tam sobie dializę otrzewnową w siedzibie Stowarzyszenia, będącego jednocześnie domem Pani Prezes Iwony Mazur. „Pani Prezes” to brzmi bardzo oficjalnie, ale tak naprawdę Iwonka to chodzący skarb, osoba niezwykła. Sama okrutnie doświadczona przez los postanowiła pomagać innym kierując od niepamiętnych czasów Stowarzyszeniem. Niestety postępująca choroba mocno ogranicza jej aktywność fizyczną i szczerze pisząc wielu by się już zapewne dawno poddało, a ona walczy i pomaga innym chorym. Z własnego doświadczenia wiem, że taka aktywność pomaga zapomnieć o tym, co złe i uszlachetnia człowieka, nie tylko

chorego. Gdy Mirek Mańka (wspomnienie o nim w tym numerze) wraz z Iwoną wprowadzali mnie do Stowarzyszenia sytuacja była inna niż obecnie. Paradoksalnie kiedyś chorzy traktowali, OSOD jako szansę na kontakty i pomoc sobie w chorobie, a teraz, kiedy dostępność do dializ jest powszechna nie ukrywam, że członków nam ubywa i mamy trudności z normalnym funkcjonowaniem Stowarzyszenia. W takim razie rodzi się pytanie - czy i komu OSOD jest potrzebne? Jak napisałem w tytule w tych czasach jest ono bardziej potrzebne niż dawniej!!! Z czego wynika taka moja jednoznaczna opinia? Ludzie zawsze chorowali, chorują i chorować będą. Chodzi o to, aby pomagać im nie tylko w chorobie, ale i zapobiegać jej. Takie działania można przeliczyć na konkretne kwoty, dramaty, jak i radość życia!!! O tym najlepiej wiemy my sami, pacjenci i po to OSOD powstało. Kiedyś dializowani umierali w młodym wieku, ze względu na brak dostępności do dializ, a obecnie średnia osób hemodializowanych zbliża się do 60 lat !!! Ktoś, kto dowiaduje się o chorobie szuka ratunku zazwyczaj w Internecie, który nie zawsze jest miarodajnym źródłem informacji, czy w metodach medycyny niekonwencjonalnej, co różnie się kończy.

Jako pacjenci, lekarze i stacje dializ nie zawsze tworzymy jeden zgrany organizm, który siebie nawzajem potrzebuje i rozumie. Dlaczego tak jest, że o ile medycyna robi niesamowite postępy, dzięki czemu wielu z nas dzisiaj żyje, jako pacjenci nie zawsze potrafimy się zorganizować? Nie tylko po to, aby edukować innych i siebie, ale także po to, aby mieć realny wpływ na sprawy nas dotyczące (np. refundacja leków czy zakresy badań podstawowych).

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

że nikt tak jak my możemy sobie nawzajem pomagać radą i doświadczeniem oraz CZASEM, którego niestety innym często brakuje.

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

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

Rajmund Michalski, Zabrze