

Czego potrzebuje pacjent dializowany?

Osoby dializowane i ich rodziny, zwłaszcza na początku choroby, szukają informacji jak radzić sobie z nową sytuacją zdrowotną, która ich dotknęła. Wiele osób te informacje znajduje na stronie internetowej Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Osób Dializowanych (OSOD). Aby ułatwić bezpośrednią wymianę doświadczeń, przy stowarzyszeniu OSOD z inicjatywy samych pacjentów powstała grupa wsparcia na portalu Facebook pod nazwą “Kocham Swoje Nerki” .

Pacjenci dializowani korzystają jeszcze w szerokim zakresie z kwartalnika “Dializa i Ty”. Kwartalnik ten jest chętnie czytany ze względu na zamieszczone w nim fachowe porady specjalistów na tematy dotyczące chorób nerek, ich leczenia oraz informacje o działalności stowarzyszenia OSOD.

Od pewnego czasu pacjenci zgłaszają na forach stowarzyszenia OSOD jak i grupy wsparcia “Kocham Swoje Nerki” wiele zastrzeżeń i krytycznych uwag co do zawartości pisma “Dializa i Ty”. Uwagi te dotyczą głównie zbyt naukowej formy publikacji, trudnej do zrozumienia przez przeciętnego pacjenta i w wielu przypadkach dla niego nieprzydatnej. Bywa tak, że specyficzny – zbyt naukowy język obszernych artykułów nie pozwala na zrozumienie omawianego tematu lub znacznie to zrozumienie utrudnia.

Czytelnicy oczekują przyjaznego przewodnika po problemach dotyczących samych chorób jak i z tymi chorobami związanych. Oczekują przewodnika, który w prosty sposób wyjaśni metody leczenia chorób, zagrożenia z ich obecnością związane, rokowania (szczególnie odnośnie możliwości ich wyleczenia) a także przewodnika, który wskaże ścieżki postępowania czy możliwe rozwiązania zdrowotnego problemu.

Mi, jako autorce artykułu a także pacjentce ściśle związanej z problemem dializ i chorób nerek, zależy aby kwartalnik “Dializa i Ty” był przewodnikiem dla pacjentów tak jak przez wiele lat był i jest nim nadal dla mnie. Jako pacjenci, pierwszymi numerami czasopisma wymienialiśmy się między sobą i często krążyły z jednego końca Polski na drugi. Dlatego ośmielam się napisać oraz podzielić obserwacjami i uwagami na temat pisma “Dializa i Ty” zgłaszanymi głównie przez samych pacjentów.

Jestem administratorem grupy wsparcia "Kocham Swoje Nerki". Osoby w tej grupie doskonale się rozumieją i potrafią najlepiej wyczuć czego nawzajem potrzebują. Często o tym piszą i często zgłaszają jakie zagadnienia są dla nich najbardziej interesujące.

Wśród pacjentów cierpiących na choroby nerek występuje bardzo intensywna wymiana informacji i są oni dla siebie wzajemnie bardzo często największym źródłem wsparcia, motywacji i pozytywnego przykładu oraz informacji. Porady pozyskiwane w ten sposób nie są jednak poradami medycznymi - tych porad pacjenci poszukują w kwartalniku "Dializa i Ty".

Dla osób chorych i ich rodzin jest szczególnie ważna wiedza o dostępnych metodach leczenia i fachowej ich ocenie, aby mogli rozważać ich przydatność w leczeniu własnego przypadku chorobowego. Pacjenci na ogół nie za bardzo chcą wiedzieć z czego dokładnie składa się nerka i jak funkcjonuje, natomiast są zainteresowani tematami związanymi chociażby z dietą, przepisami kuchennymi a w szczególności są zainteresowani całymi przykładowymi jadłospisami dobowymi. Bardzo przydatna była by publikacja tabel o zawartości potasu, fosforu, sodu w produktach spożywczych. W Internecie jest bardzo mało informacji jak wyżej i często są ze sobą sprzeczne.

Innymi bardzo ważnymi i systematycznie poruszonymi tematami, których brakuje w piśmie „Dializa i Ty” są ruch, aktywność fizyczna, ćwiczenia oraz rehabilitacja. Dowodem na tą tezę jest, że co prawda z kwartalnika pacjenci dowiedzieli się ostatnio o IV-tym Ogólnopolskim Sympozjum Rehabilitacja w Chorobach Nerek i Układu Moczowego lecz nadal nie dowiedzieli się jak ma wyglądać ich aktywność fizyczna, nie poznali ani jednego ćwiczenia, które powinni wykonywać i gdzie zdobyć materiały na ten temat. Tego bardziej oczekują dla poprawy zdrowia i jakości życia niż naukowych artykułów nie za bardzo dla nich zrozumiałych z racji treści i użytego języka

Osoby dializowane poszukują informacji o przeszczepie nerki. Jak trafić na listę oczekujących na przeszczep, jakie badania należy przedtem wykonać na czyj koszt są one realizowane, kto kieruje na badania oraz gdzie je można wykonać, jak wygląda życie po przeszczepie itd. Dobrze byłoby zamieszczać w kwartalniku również artykuły skierowane do rodzin pacjentów o możliwości przeszczepienia rodzinnego i jego konsekwencjach. Sami pacjenci nie mają odwagi porozmawiać o tym z najbliższymi. Oprócz tego chorzy chcą przeczytać o nowych metodach leczenia, o nowych lekach zmniejszających skutki uboczne dializ itp.

Potrzebne są również informacje na temat możliwości korzystania z różnorodnych świadczeń (np. z zabiegów rehabilitacyjnych, z turnusów w uzdrowiskach, ze wsparcia opiekuna dla osób samotnych i niesprawnych, jak uzyskać pomoc z Ośrodka Pomocy Społecznej.

Bardzo małego wsparcia merytorycznego doświadczają rodzice dzieci dializowanych. Od tych osób dostaję pytania o to, czy mówić dziecku o chorobie gdy ma ono stwierdzoną wielotorbielowatość nerek, jak wytłumaczyć dziecku co to jest dializa. W takich przypadkach bardzo przydatna była by kompetentna pomoc specjalistów.

Tego typu pytań jest mnóstwo i stale powracają a potrzeba odpowiedzi na nie i obecności dyskusji w mediach jest nieustająca. Przytoczę tylko kilka pytań dla przykładu: - co to jest i dla kogo jest przeznaczona hemodiafiltracja oraz jakie warunki należy spełnić aby ją otrzymać, - co jest lepsze dla pacjenta i czym się różnią przetoka i cewnik, kto zleca i ustala termin wykonania przetoki, - czy pacjent ma prawo wyboru w tym zakresie, - jak obniżyć poziom fosforu, potasu we krwi, -jak kontrolować dietę, co należy jeść a czego unikać, - co jest przyczyną niewydolności nerek, - czy niewydolność nerek jest uleczalna, -czy dializa może pomóc wyleczyć chorobę nerek, - jeśli mam ostrą niewydolność nerek, czy wyzdrowieję i jak długo to potrwa, - jak wygląda życie na dializie, co będzie inaczej, jakie zmiany będę musiał wprowadzić, -czy będę mógł podróżować będąc na dializach, -jak długo mogę żyć będąc dializowanym, -co się stanie jak zrezygnuję z dializ, -możliwe skutki uboczne medyczne i praktyczne dializ, - jakie są rodzaje dializ i jak rodzaj dializ jest powiązany z komfortem życia, -czy pacjent dializowany może kontynuować karierę zawodową...

Leczenie za pomocą dializ często wydaje się wręcz przerażające dla większość ludzi ma bardzo skromną wiedzę w tej tematyce. Wyjaśnienie, w przystępny sposób przytoczonych powyżej pytań i nie poruszonych tam zagadnień pomogłoby pacjentom przezwyciężyć emocjonalnie niekorzystny wpływ niewydolności nerek, w tym depresję i występowanie fizycznych zmian ciał pacjentów.

Zwracam uwagę redakcji na problemy pacjentów, ponieważ chcę aby kwartalnik pomagał je rozwiązywać i był dla nich przydatnym i przyjaznym poradnikiem. Jako osoba chora na nerki od 30 lat, sama ciągle poszukuję odpowiedzi na różne pytania z moimi dolegliwościami związane i chętnie sięgam po "Dializę i Ty". W dobie internetu cenne wydaje się takie wydawnictwo, ponieważ jest wiarygodnym źródłem wiedzy pozyskanej od

wybitnych profesorów i ekspertów. Proszę przy tym, aby nie zapominać, że jest to czasopismo w szczególności dla osób dializowanych, osób chorych, dla pacjentów a nie dla naukowców. To tutaj pacjenci poszukują odpowiedzi od lekarzy specjalistów, pielęgniarek, dietetyków, fizjoterapeutów, psychologów a także od siebie nawzajem, na pytania związane z leczeniem. Im lepiej pacjent nauczy się życia z dializą i im lepsze dostanie wskazówki jak radzić sobie z poszczególnymi problemami, tym większe będzie powodzenie jego leczenia.

Od lat w kwartalniku „Dializa i Ty” ukazywane były i są nadal historie oraz świadectwa innych chorych. Ten zwyczaj cieszy się dobrym odbiorem czytelników, pokazuje im, że nikt nie jest sam w chorobie, że wszyscy mają podobne obawy, pragnienia i oczekiwania. W tym miejscu zwracam się z apelem do Was, drodzy pacjenci o większe zaangażowanie w tworzenie kwartalnika. Aby coś otrzymać sami też musicie coś dać, przedstawić od siebie. Na część pytań możecie tylko Wy odpowiedzieć, Wasi opiekunowie, rodzina. Tylko Wy możecie podzielić się spostrzeżeniami z innymi na łamach tego pisma. Wasze oczekiwania same się nie spełnią. Jeśli chcecie poznać historie, problemy, sposoby radzenia sobie, radości i smutki innych to napiszcie o swoich. Piszcie o tym i inspiruje innych do życia i działania. To pismo jest dla Was ale jeżeli Wy nie będziecie go chcieli redagować dla siebie, dzielić się między sobą to niestety pisma nie będzie. Narzekając i tylko oczekując, nie pomożecie ani sobie ani innym.

Aby zachęcić pacjentów do zaangażowania konieczne jest na pewno systematyczne zamieszczanie w piśmie „Dializa i Ty” informacji o działalności OSOD-u, jego aktualnych projektach, o możliwościach przystąpienia do stowarzyszenia. Pacjenci muszą o tym wiedzieć i musi im to być ciągle przypomniane bo chcą być reprezentowani przez silną organizację i chcą aby się z nią liczone. Tak jak inne organizacje pacjenci chcą brać aktywny udział w procesach decyzyjnych na rzecz samych chorych i kreować skuteczną politykę zdrowotną oraz być głosem pacjentów i pokazywać, co dla nich dobre. Muszą wiedzieć jak te cele zrealizować i jak się organizować.

Dziękujemy prof. Bolesławowi Rutkowskiemu za wyśmienite opowiadania a w ostatnim numerze “Dializy i TY” za zauważenie i poruszenie problemów OSOD-u i wskazanie co można zrobić i gdzie szukać środków aby stowarzyszenie mogło nadal działać i rozwijać się. Nerki gdy umierają nie bolą a później nie ma ratunku i oby z OSOD-em tak nie było.

Internetowa grupa “Kocham Swoje Nerki” nie zapomniała o piątej rocznicy śmierci profesora Olgierda Smoleńskiego. Muszę o tym napisać, bo przecież

kwartalnik "Dializa i Ty" to przede wszystkim jego dzieło. Tak pięknie min. pacjenci "swojego przyjaciela" wspominają:

- "1937-2015 - Profesor był 'jak chleb, który dla wszystkich leży na stole z którego każdy może kęs dla siebie ukroić i nakarmić się jeśli jest głodny'.

- 16 stycznia 2020 roku mija 5 rocznica śmierci profesora, Wielkiego Człowieka, przyjaciela bliźnich,

Panie Profesorze jak zawsze potrzebujemy Twojego wsparcia, jesteś od spraw nie do załatwienia, wstaw się za nami proszę u Pana Jezusa.

- Zawsze umiał pocieszyć - miał takie powiedzenie - 'pamiętaj dziecińco, nigdy nie jest tak źle jak myślimy i nigdy nie jest tak dobrze żeby nie mogło być lepiej'.

- 'Mój' Profesor, zawsze pomocny, dostępny, serdeczny."

Dorota Ligęza z grupą "Kocham Swoje Nerki"