

DOPÓKI WALCZYSZ, JESTEŚ ZWYCIĘZCĄ



Agnieszka Ślusarczyk
OSOD

Nieważny jest wiek, płęczy miejsce zamieszkania. Choroba zawsze przychodzi niespodziewanie, w niewłaściwym czasie, przynosi strach i wywraca życie do góry nogami.

Nie ma jednego sposobu na radzenie sobie z chorobą. Jedni szukają wsparcia w rodzinie, drudzy rozwijają swoje pasje. Dużo osób odnajduje siłę w wierze, a jeszcze inni starają się nie myśleć o chorobie i próbują żyć jak dawniej. Wspólne wycieczki, grillowanie, wyjście do kina – czy są sposobem na nabranie sił i wzajemne uczenie się od siebie optymizmu? Stowarzyszenie postanowiło zaproponować osobom dializowanym z terenu miasta Krakowa kilka pomysłów na spędzenie czasu. Od czerwca do grudnia br. trwa projekt dofinansowany ze środków Gminy Miejskiej Kraków „Integracja społeczna osób dializowanych”. Razem spędzony czas umożliwił nawiązanie ciepłych i serdecznych relacji, których wynikiem jest zbiór opowieści 5 uczestników naszego projektu. Zdecydowali się oni podzielić z Czytelnikami swoimi doświadczeniami i sposobami na życie z chorobą.

ALINA



Moja choroba trwała już wcześniej od kilku lat, zanim została ostatecznie zdiagnozowana.

Rutynowe badania krwi były coraz gorsze, ale celowo przeze mnie wypychane z podświadomości. Po pierwsze, że uprzednio znane mi były objawy tego schorzenia i jego konsekwencje u mojej mamy, która zmarła przy pierwszej i równocześnie ostatniej szpitalnej dializie otrzewnowej. Po drugie: opiekując się chorą mamą i równocześnie małymi dziećmi - zupełnie nie miałam ani czasu, ani głowy zająć się sobą. Dopiero po paru latach, gdy wyniki badań i mój kiepski stan zdrowia były alarmujące - zgłosiłam się do Poradni Nefrologicznej.

Wiadomość, że czeka mnie dializa - nie poraziła mnie

Wiedziałam, że powielę los mojej mamy. To był wyrok

w zawieszeniu i w końcu musiałam go wykonać. Tylko najbliżsi byli zszokowani. Kompletnie nie wiedzieli o co chodzi. Myśleli, że tę chorobę można wyleczyć tak jak inne. Wystarczy parę wizyt u lekarza, łykanie tabletek i po sprawie... Nie znalazłam wówczas szczegółów dializowania się, ale w prawdziwą rozpacz wprawiły mnie informacje o medycznych uwarunkowaniach podjęcia dializ, to znaczy konieczności chirurgicznej interwencji w moje ciało celem umieszczenia różnego rodzaju cewników i tzw. przetoki. Były chwile kompletnego zwątpienia, czy w ogóle podejmować leczenie!

Dializa wywraca świat przynajmniej w połowie....., jednak życie toczy się jak zwykle i obowiązki nakładają się na siebie

W praktyce co drugi dzień „wypada” się z normalnego życia. Wielogodzinne uciążliwe oczyszczanie organizmu, parogodzinny dojazd i powrót sprawiają, że fizycznie i psychicznie jest się do niczego. Tymczasem życie toczy się jak zwykle i obowiązki nakładają się na siebie, czekając na ich realizację w pozostałe dni. Z moich obserwacji wynika, że kobietom w tej sytuacji jest znacznie trudniej niż mężczyznom. Największym wsparciem podczas choroby i w ogóle podjęcia się leczenia dializami były moje córki. Obie jeszcze uczące się i życiowo niesamodzielne - stanowiły dla mnie wyzwanie do podjęcia walki z chorobą, w tym czteroletniego starania się o przeszczep.

Co jeszcze pomaga?

Wspólne spotkania pacjentów z podobnymi schorzeniami i poddanych tej samej terapii. Pomocne są w uzyskaniu niezbędnych informacji na każdym etapie choroby oraz sprawiają, że zespół ludzi dotkniętych tym samym nieszczęściem lepiej się rozumie i czuje.

OLEK



Chorobę zdiagnozowano kiedy miałem 9 lat.

Miałem przepuklinę i miałem iść na operację. Wtedy zrobiono mi rutynowe badania krwi, moczu itd. Okazało się, że ucieka mi białko i mam marne wyniki. Leczenie było ciężkie, bo byłem lekooporny. Dopiero kiedy do Polski trafiła cyklosporyna,

a mnie jako jedno z pierwszych dzieci w kraju zakwalifikowano do leczenia nią, choroba złagodziała swój przebieg. Do 2010 roku jakoś szło. Dopiero w 2010 mając 25 lat okazało się, że choroba nerek to tylko jedna ze składowych tego co poszło u mnie nie tak.

Co czuje człowiek, kiedy słyszy diagnozę? - A co ma czuć?! Złość, rezygnację, żal, smutek ?

Nasuwa się mnóstwo pytań. Dlaczego ja? Czy jest bóg? Za co mnie to spotyka? Jesteś zły, spanikowany. Ma się myśli, że to już koniec. Kombinujesz, że może nie czekać i samemu sobie skrócić cierpienia. Ja miałem o tyle z górką, że to wszystko przydarzyło mi się na raty. W 2010 przez miesiąc mnie dializowano. Wtedy po wcześniejszej karuzeli negatywnych uczuć usiadłem, uspokoiłem się i jakoś nabrałem takiej pewności, że to nie teraz, nie dziś. Po prostu wiedziałem, że jeszcze trochę czasu mam i rzeczywiście „kupiłem” sobie dodatkowo prawie 3 lata wbrew diagnozom. Dlatego, jak w 2014 roku „siadały” już nerki na amen, ja swoje szaleństwo miałem za sobą i przyjąłem wyrok ze spokojem. Teraz zastanawiam się tylko czy zdążę do przeszczepu, czy też będę już w takim stanie, że trzeba zaplanować swoje odejście tak, żeby nie męczyć się niepotrzebnie w koszmarnych, niedofinansowanych polskich szpitalach.

Jak się nie poddać?- To dobre pytanie. Sam chciałbym wiedzieć :) ?

Niektórym pomaga bóg. Ja uważam, że to głupota i jeśli jakiś Bóg jest, to nie jest on ani miłosierny, ani dobry. Chyba zwyczajnie trzeba sobie znaleźć hobby lub coś do roboty i starać się nie myśleć. Mam rybki, pszczoły i piszę bloga, czasem nawet rysuję. Nie mam żony, nie mam dziewczyny, nie mam nawet psa, więc największe wsparcie daje rodzina. Zwłaszcza mama, ale też siostra i tata. Znajomi i koledzy się zmieniają. Często odsuwają się, bo nie lubią słuchać, że dializa, albo że boli, albo że nie mogę, bo leki itd. Przynajmniej nie zazdroszczą i nie są zawistni po polsku :). Pomaga spisywanie testamentu i poprawianie go. Jak mam zły humor to wydziejczam wszystkich hahaha! :) To naprawdę robi dobrze, bo choć taką ma się władzę nad swoim losem. Chociaż troszkę :). Fajne jest też planowanie ceremonii pogrzebowej. Kogo zaprosić, co zagrać, gdzie leżeć itd. Nie polecam tego jednak nikomu. To, że mi pomaga nie znaczy, że jest zdrowe i normalne. Ja lecę się już 22 lata i szpital, który jest w moim życiu razem z chorobą, spaczył mój umysł :).

Spotkania integrujące pacjentów

Też mogą pomóc pod warunkiem, że nie będzie sztucznego optymizmu i uśmiechów na siłę oraz opowiadania sobie, że będzie dobrze. Z drugiej strony, żeby nie było też smętnych spotkań i wyszukiwania co to

może się stać jeszcze. Najlepiej mieć dystans do siebie i choroby. Co będzie to będzie, liczy się tu i teraz. I taka integracja na wesoło z przymrużeniem oka, wśród swoich, którzy rozumieją sytuację, jest moim zdaniem potrzebna. Pomaga poczuć się lepiej i wiedzieć, że nie jest się samemu z takimi problemami. Zawsze też można coś podpatrzeć od innych lub samemu podpowiedzieć jak sobie radzić z problemami dnia codziennego.

ZOFIA



Strach przed bólem

W wieku 51 lat, po 2 udarach mózgu zaczęły się moje poważne kłopoty ze zdrowiem. Po 2 latach wysokie ciśnienie, bardzo zła morfologia okazały się wyrokiem na moje nerki, które do tej pory były w bardzo dobrej kondycji. Po wstępnych badaniach w szpitalu dowiedziałam się, że to już 5 stadium i jedynym ratunkiem życia są dializy. Co czuje człowiek, który nagle z marszu usłyszy diagnozę, będącą wyrokiem? W pierwszym momencie przerażenie. Strach przed bólem i przed śmiercią.

Dobre słowo jest piękniejsze od kwiatka

Kiedyś przeczytałam w Internecie, na stronie Ojca Piotra Kleszcza takie zdanie: „Dobre słowo jest piękniejsze od kwiatka i smakuje lepiej niż najlepsza czekolada. Dobre słowo jest radością serca, a radość serca to początek szczęścia”. To była pierwsza z perełek jakie zaczęłam wtedy zbierać w swoim życiu. To była moja „brzytwa”. Te perełki i „brzytwy” pochodziły od dobrych ludzi, których Pan Bóg postawił na mojej drodze. Tymi słowami zaczęłam żyć i to mi pomagało. Kiedyś w trudnym momencie prof. Smoleński powiedział do mnie „Słuchaj dziecińco, nigdy nie jest tak źle jak myślimy i nigdy nie jest dobrze, żeby nie mogło być lepiej”. Te słowa bardzo mnie podniosły i dały nadzieję.

Dopóki walczysz, jesteś zwycięzcą

Na nerki choruję już 8 lat. W tym czasie były bardzo różne momenty. Były bunty, konflikty, złości, ale znowu ratowały mnie perełki i „brzytwy”. Dużo czasu spędzam przy komputerze, tam szukam, czytam. Znalazłam ostatnio takie słowa św. Augustyna: „Dopóki walczysz jesteś zwycięzcą”. Mogę powiedzieć tak – moim ratunkiem są ludzie, których spotykam w realu, a także wirtualnie. W tym wszystkim ogromnym wsparciem jest grupa osób dializujących się. Wspaniale, że ktoś wpadł na taki pomysł i zabiega o to, żeby chorym osobom umożliwić wspólny wypoczynek, wspólne wycieczki, wspólne grillowanie, wypadki do kina. To czas na nawiązanie bliższych relacji, następuje wymiana doświadczeń, nawiązują się przyjaźnie. Na

tych spotkaniach odbywa się naturalna terapia. A co najważniejsze człowiek widzi, że nie jest sam na świecie z takim problemem. Choć każdy ma do niesienia własny ciężar, musimy pamiętać o słowach Pana Jezusa „Jedni drugich brzemiona noście”. I to jest tajemnica sukcesu radzenia sobie z chorobą.

RAJMUND



Choroby bywają straszne, ale mnie to nie dotyczy

Urodziłem się 52 lat temu i jak większość z nas żyłem w przekonaniu, że choroby bywają straszne, ale mnie to nie dotyczy. A jednak życie koryguje takie opinie. Bywałem zmęczony, ale usprawiedliwiałem się, że wynika to

z intensywnego trybu życia i ciągłej gonitwy. W 1992 roku, podczas rutynowych badań okresowych w pracy, okazało się, że w moim moczu pojawiło się nieco białka. Niby nic poważnego, ale lekarz rodzinny skierował mnie do kliniki na oddział nefrologiczny. I za to jestem mu wdzięczny, ponieważ wiem, że dzięki temu żyję. Po kilkutygodniowym pobycie i przeprowadzeniu odpowiednich badań pojawiło się podejrzenie kłębuszkowego przewlekłego zapalenia nerek. Mając 29 lat i roczną córeczkę świat nagle zaczął mi się walić. Najpierw był encorton i waga skoczyła z 82 kg na ponad 100 kg, a potem comiesięczne infuzje endoxanu.

Jak nie dać się postępującej chorobie? Znaleźć sobie zajęcie

Nigdy nie zapomnę mojej rozmowy z kierownikiem oddziału nefrologii, który na moje bardzo rozpaczliwe, ale jednoznaczne pytanie, „Jakie mam szanse” odpowiedział mi, że „Jedni żyją z tą chorobą 2, inni 50 lat - ja życzę Panu 50”. Ponieważ pracowałem naukowo w Instytucie Polskiej Akademii Nauk mogłem wrócić do pracy, ale musiałem znaleźć jakieś zajęcie, które zaabsorbowałoby mnie na tyle, abym nie myślał o postępującej chorobie. Ucieczką od rzeczywistości okazało się szybkie zrobienie doktoratu. Osiem lat później był roczny pobyt w egzotycznej Japonii i dopiero po powrocie z kraju kwitnącej wiśni „przypomniałem” sobie o chorobie i regularnie, co 3 miesiące pojawiałem się w poradni nefrologicznej. Po wyjściu kolejne 2,5 miesiąca pozornego spokoju, po czym dwa tygodnie przed wizytą znowu narastający stres – jak będzie tym razem? To niesamowite, że idąc do lekarza, który przecież chce mi pomóc, można tak bardzo stresować się wynikami badań.

Choroba uczy cieszyć się każdym dniem

20 lat minęło i o ile kierownik oddziału nefrologii miał rację, to z tych życzonych mi 50 lat pozostało mi jeszcze

całkiem sporo. Staralem się wykorzystać ten czas jak najlepiej. Gdyby nie choroba to nie potrafiłbym się cieszyć tak bardzo każdym danym mi i mojej Rodzinie dniem. Być może to nas ludzi chorych wyróżnia. Ale przecież nie chodzi o to, że aby być lepszym człowiekiem należy zachorować. Świadomość choroby i nastawienie do niej są kluczowe. Niebezpieczne są skrajności. Można się poddać i wywiesić białą flagę. Ale pamiętajmy, że nie tak dawno (w latach 90-tych) ludzie powyżej 50 lat byli „skazani na śmierć” z braku dostępności dializ. Dzisiaj leczenie nerkozastępcze jest możliwe dla wszystkich, którzy tego potrzebują.

Choroba i pobyt w szpitalu uczą pokory, więc i ja pokochałem swoje dializy

Na początku 2012 roku nadeszło to, co nieuniknione. W styczniu poziom mojej kreatyniny sięgnął już 444 umol/l. Świadomy swojej postępującej choroby wiedziałem, że dializa i przeszczep nerki to kwestia czasu. I tak po 20 latach wróciłem na ten sam oddział nefrologii i uspokajając żonę i córkę (a pewnie i siebie) mówiłem, że nie ma powodu do paniki, przebadają mnie i wrócę do normalnego życia. W końcu z samochodem jeździmy do przeglądu co roku, więc ja mogę się porządnie przebadać raz na 20 lat. Ale moje nerki niemalże przestały już pracować i szybko podjęto decyzję o dializie otrzewnowej. Jeszcze kilka miesięcy wcześniej, gdyby ktoś mi powiedział, że będę żył tylko dzięki jakieś rurce w brzuchu i wodnym roztworom glukozy, to bym po prostu nie uwierzył. A dializy 4 razy na dobę? Nie, to nie dla mnie. Ale choroba i pobyt w szpitalu uczą pokory, więc i ja pokochałem swoje dializy.

DOROTA



Nerki przestały pracować z dnia na dzień

Zachorowałam tuż po studniówce. Dostałam krwotok z nosa rano, gdy szłam do szkoły i przez kilka godzin nie można go było zatamować. Trafiłam do szpitala i w ciągu czterech dni zdiagnozowano całkowitą niewydolność nerek. Nerki przestały pracować z dnia na dzień. Przewieziono mnie do innego szpitala, gdzie był oddział nefrologii. Diagnoza potwierdziła się. Szok, bo nerki mnie nigdy nie bolały. Wydawało mi się, że choroby nerek są niegroźne, bo przecież mamy dwie nerki. To jest zapas jak jedna przestaje funkcjonować. Po drugie byłam młoda, a w takim wieku się nie choruje. Miałam plany, przede mną matura, chciałam studiować. Lekarze mówili, że jedynym ratunkiem są dializy, ale nie ma miejsca. Na dializy trzeba przyjeżdżać trzy razy w tygodniu. Najbliższa stacja wtedy była oddalona 150 km od domu. Był jeszcze rozwiązaniem przeszczep nerki, lecz trzeba

czekać. Dodatkowo bardzo źle się czułam na początku choroby, organizm szybko się zatruwał. Nie rozumiałam w ogóle co się dzieje.

Nie chciałam słyszeć o podłączeniu mnie do dializ

Po pierwsze nie wierzyłam, że mi potrzebne są dializy. Wydawało mi się, że ja mogę bez nich żyć, że mi przejdzie i wszystko będzie normalnie jak do tej pory. Nie mogłam do końca pojąć na czym to polega, o co chodzi z tą sztuczną nerką, dlaczego mi jej nie wszczepią, czemu nie ma miejsc. Dlaczego mogą mi zrobić jedynie dializę otrzewnową i gdzie zmieszczę 12 zmian po dwa litry płynu w brzuchu (obliczyłam 24 litry). Nie chciałam słyszeć o podłączeniu mnie do dializ, nawet się nie zgadzałam, ale bardzo fatalnie się czułam. Nie jadłam i nie mogłam nawet głowy unieść na łóżku, bo traciłam przytomność. Gdy już byłam trzeci dzień dializowana (działo się to szybko, bo od diagnozy do pierwszej dializy minęło tylko półtora tygodnia) poczułam się trochę lepiej. Wtedy dotarło do mnie powoli co się stało, że już nigdy nie będzie jak do tej pory. Wszystko się zmieniło – moje życie, dotychczasowe plany legły w gruzach. Myślałam, że to koniec. Akurat w telewizji był program „Z kamerą wśród zwierząt”. Zawsze wspólnie z rodziną oglądaliśmy – z Mamą, Tatą, Siostrą i Braćmi. Teraz ja tu sama daleko od domu, a oni w nim. I nigdy już tak nie będzie jak było.

Dializa wywraca świat do góry nogami

Wszystko musi się dostosować do dializ. Ja nie mogłam podjąć studiów, pracy. Dopiero po wielu latach, gdy była większa dostępność do dializ i lepsza jakość dializ udało mi się zdobyć dyplom magistra chociaż nie w tym kierunku, który planowałam przed chorobą. Człowiek musi się dostosować jeszcze pod wieloma innymi względami. Ścisła dieta, drastyczne ograniczenie picia płynów. Im dłużej się dializowałam tym więcej ograniczeń fizycznych, bóle kości itp. Choroba ta izoluje od społeczeństwa. Trochę ja sama mam obawy w kontaktach z otoczeniem – nie wiem jak na mnie zareagują, a trochę otoczenie ma obawy i wątpliwości jak się zachować - czy się litować nade mną, czy być obojętnym.

Rodzina to największe wsparcie, a wiara pozwala pogodzić się i dać nadzieję na przyszłość

Największe wsparcie to rodzina. Pod każdym względem mogłam liczyć na pomoc najbliższych. Zawsze jak i do tej pory pomagają mi w walce z chorobą i są sensem mojego życia. Jest dla kogo walczyć! Było też wiele innych osób z rodziny, szkoły, znajomych, przyjaciół wspierających mnie. Czasem były to nieznane osoby lub znane tylko ze słyszenia, jak pani Wanda Kudasik-Szado, która przysłała

mi piękny list po góralsku, dodający otuchy. Wspomnę też kierowcę karetki pogotowia Tadeusza Domańskiego, który dla chorych zorganizował bezinteresownie podróż po Europie z dializami, noclegami i zwiedzaniem. Należy dodać jeszcze kilku wspaniałych lekarzy leczących z oddaniem i sercem, a przede wszystkim, którym mogłam zaufać. Osoby dializowane, będące w podobnej sytuacji, to również mini grupy wsparcia, jak też poznane w OSOD. Ważna jest wspólna wymiana doświadczeń i sposobów radzenia sobie z chorobą. Wspólne przeżywanie problemów, radości dodaje otuchy. Praca, hobby i zainteresowania są także ważnym czynnikiem terapeutycznym dla mnie. Poczucie, że jest się komuś potrzebnym motywuje i napełnia optymizmem. Osobno muszę dodać, że wiara jest tym największym motorem do działania i pozwala zrozumieć sens istnienia mnie jako osoby chorej. Pozwala pogodzić się i dać nadzieję na przyszłość.

Wspólne spotkania integracyjne to czas na wymianę doświadczeń, ale i odciążenie myśli od szpitala

Choroba ludzi łączy, każdy się rozumie, można się dowiedzieć na temat leczenia, wymienić doświadczenia, czy wspólnie nawet ponarzekać. Przede wszystkim można się zabawić, pośmiać, mile porozmawiać. Nie ma nic lepszego jak radość, śmiech, które odciągają myśli od szpitala, choroby. Wspólny wyjazd czasem dla niektórych jest jedyną formą rekreacji ze względu na trudną sytuację życiową. Wspomnienia z takich imprez też są fajne i jeszcze bardziej wszystkich integrują. Wiem to z własnego doświadczenia. Na spotkaniach z osobami z pierwszej mojej stacji dializ zawsze mile wspominamy ognisko na Obidzy, ognisko z flisakami w Krościenku i pieczonego barana u mnie w domu. Jest wtedy wiele radości.