



*8 listopada 1958 roku w Poznaniu wykonano pierwszą w Polsce hemodializę.*

Od dłuższego czasu pomysł ustanowienia święta dla osób dializowanych kiełkował i pojawiał się w rozmowach wśród pacjentów.

Rok temu 8 listopada 2020 r. wspominając pierwszą hemodializę nasunęła się myśl, że będzie to dobra data do obchodzenia Dnia Osób Dializowanych. Na taką propozycję bardzo pozytywnie i z zapałem zareagowało wielu pacjentów hemodializowanych i dializowanych otrzewnowo. Za pośrednictwem mediów społecznościowych min. Facebooka i grupy wsparcia Kocham Swoje Nerki przesłali wiele pozytywnych opinii. Inicjatywa święta dla osób dializowanych wyszła od pacjentów i szybko uzyskała aprobatę w OSOD przez prezes dr Iwonę Mazur i jego członków. Od razu zostały podjęte pierwsze kroki w celu realizacji pomysłu.

Najpierw należało sprawdzić jak ustala się taki dzień, kto go aprobuje, kto zarządza kalendarzem dni lub gdzie się zgłasza taką inicjatywę. Okazało się, że wszystko zależy od samych zainteresowanych. O tym czy dzień się przyjmie decyduje jego celebrowanie i dotarcie z informacją do jak najszerszego grona odbiorców.

Są już co najmniej dwa dni poświęcone nerkom: Światowy Dzień Raka Nerki obchodzony przeważnie w 3 czwartek czerwca oraz Światowy Dzień Nerek obchodzony w drugi czwartek marca. 26 października jest również Światowy Dzień Donacji i Transplantacji a 26 stycznia Ogólnopolski Dzień Transplantacji.

W wyżej wymienionych dniach tylko wspomina się o pacjentach dializowanych. Jest to jednak w kontekście profilaktyki i transplantacji.

Obecnie osób dializowanych jest ponad 20 tys i jeszcze kilka tysięcy, które zostały przeszczepione a wcześniej były leczone dializą. Dlatego warto aby OSOD jako największa organizacja pacjentów dializowanych w Polsce oficjalnie rezolucją powołała i uroczystie ogłosiła OGÓLNOPOLSKI DZIEŃ OSÓB DIALIZOWANYCH.

Pierwszy raz obchody zaplanowane są na 8 listopad 2021 r. Ogólnopolski Dzień Osoby Dializowanej obchodzony ma być co roku 8 października przez pacjentów i ich bliskich.

Nie jest to przypadkowa data, jest związana z dniem przeprowadzenia pierwszej hemodializy w Polsce. Wybór ma podkreślić, że dializowani żyją dzięki wiedzy, pracy, nauce innych. Wcześniej takie osoby umierały.

Jego celem ma być przede wszystkim zwrócenie uwagi na problemy i potrzeby chorego dializowanego oraz podnoszenie świadomości na temat sytuacji osób dializowanych w każdym aspekcie życia. To też będzie apel o zwiększenie działań edukacyjnych oraz realnej pomocy, która może poprawić jakość życia i ułatwić funkcjonowanie w społeczeństwie. To

również będzie wyrażenie wdzięczności dializowanych dla osób sprawujących nad nimi opiekę medyczną i dla opiekunów życia codziennego.

Całkowita niewydolność nerek nie jest uleczalna i wymagała długotrwałego leczenia nerkozastępczego czyli dializami lub przeszczepieniem nerki. Nie każdy może mieć przeszczep. Problemem jest również wykonanie badań do przeszczepu z powodu utrudnień w dostępności do świadczeń medycznych.

W czasie swojego święta osoby dializowane mogą uczyć się o opcjach leczenia, jak żyć dobrze na dializie, jak przystosować się do takiego życia, kogo prosić o pomoc. Wzajemne wsparcie psychologiczne i pomoc jest bardzo ważna, ponieważ wielu mówi o rezygnacji z dializ, o strachu przed przyszłością. To ciężkie doświadczenie psychiczne także dla bliskich pacjenta. Dializa często wyklucza z życia towarzyskiego i społecznego, wymaga wiele czasu, wymaga drastycznej diety, ograniczenia płynów. Wiele dziedzin życia codziennego ulega zmianie.

Nawet najbliższa rodzina w wielu przypadkach nie wie i nie rozumie z czym borykają się dializowani. Będąc w odwiedzinach osoby dializowane odmawiają jedzenia czy picia i w najlepszym przypadku bliscy dziwią się, że nie wypił kawy, nie zjadł zupy, nie chciał poczęstować się owocem. Nie jedzą się bo nie mogą ale bliscy nie rozumieją. O tym dializowani też chcą głośno mówić.

Pierwszy rok obchodów ma polegać głównie na poinformowaniu pacjentów dializowanych, środowiska nefrologicznego i społeczeństwa o ustanowieniu Ogólnopolskiego Dnia Osoby Dializowanej. Informacje takie pojawią się oczywiście na stronie internetowej osod.info, moje-nerki.pl i w mediach społecznościowych min. Facebook, Instagram. Dodatkowo deklaracja zostanie przesłana do Polskiego Towarzystwa Nefrologicznego ...

Główny program tegorocznego celebrowania obejmie przypomnienie historii dializoterapii w Polsce oraz osób, którym zawdzięczamy jej rozwój.

Do obchodów zostaną zaproszeni lekarze, pielęgniarki, osoby związane z dializoterapią oraz inne Stowarzyszenia "nerkowe" i współpracujące z OSOD.

Ogólnopolski Dzień Osób Dializowanych ma stać się trampoliną do działań uświadamiających o jednej z najbardziej uciążliwych terapii ratującej życie. Sami chorzy opowiedzą (być może w ramach konferencji) z czym się zmagają, czego potrzebują. Opowiedzą też, że dializa to szansa na życie i bycie nadal z bliskimi, to realizowanie marzeń mimo ograniczeń.

W tym dniu w siedzibie OSOD będą prowadzone dyskusje z pacjentami jak w przyszłości wykorzystać ten dzień na rzecz pacjentów, jak dotrzeć z przesłaniem do szerszych mediów i jak zaangażować samych pacjentów do wzajemnego wspierania. Należy zastanowić się również nad LOGO dnia i corocznym temacie.

Zachęcamy wszystkich, którym bliskie są osoby dializowane do organizowania własnych wydarzeń, dyskusji z okazji Ogólnopolskiego Dnia Osoby Dializowanej w celu podnoszenia świadomości na temat tej metody leczenia nerkozastępczego. Przy okazji przekazywanie informować o profilaktyce i leczeniu chorób nerek oraz transplantacji.

*Dorota Ligęza*