

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana
»» December 2012
»» št. 3

- »» Zgodba z naslovnice:
Z vztrajnostjo in dobro informiranostjo
do presaditve ledvice pred dializo
- »» Fistula - naša vez z življenjem
- »» Življenje z peritonealno dializo





Z vztrajnostjo do informacij

V zadnji številki letošnje Ledvice predstavljamo še eno pacientko, ki ji je uspelo uresničiti veliko željo: ledvico so ji presadili, preden bi morala začeti zdravljenje z dializo. Takih pacientov imamo v Sloveniji pet.

Zgodba gospe Brecelj je zelo poučna. Zbolela je ob koncu najstniških let in potem redno spremljala napredovanje svoje bolezni. Ob tem se je veliko sama podučila o bolezni in načinih njenega zdravljenja, podatke in znanje je iskala tako na internetu, v časopisih kot seveda tudi pri svoji nefrologinji. Z informacijami, predvsem domačimi, ki so bile na voljo o zdravljenju ledvične odpovedi, ni bila zadovoljna. »Pogrešala sem več informacij o pričakovanem poteku dogodkov in možnostih, ki mi preostanejo, nekakšen načrt. Sem zelo praktično naravnana in se rada soočim z realnostjo in poiščem rešitev. Zelo veliko mi pomeni, da imam možnost izbora in sodelovanja pri zdravljenju,« pravi. Na spletu je našla na informacijo o kriteriju za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice in si sama izračunala vrednost klirensa kreatinina, ki je bil že v okviru pogoja za uvrstitev na čakalno listo. V nefrološki ambulanti se je nato posvetovala s svojim zdravnikom, ki jo je seznanil s pozitivnimi in negativnimi posledicami transplantacije v primerjavi z dializo, tudi o možnosti presaditve pred začetkom zdravljenja z dializo. Presaditev je tako dočkala pripravljena, saj se je nanjo pripravljala in razmišljala o njej več let.

To je primer izjemno motivirane pacientke, ki je v seznanitev o možnostih zdravljenja svoje bolezni vložila ogromno energije. Lepo bi bilo, če bi bilo med pacienti več takih, ki bi ubrali podobno pot in bi tako dejavno sodelovali pri procesu svojega zdravljenja. Po drugi strani pa ne gre pričakovati, da bo učinkovitost pacientovega informiranja prepuščena predvsem bolniku samemu ter njegovi iznajdljivosti in vztrajnosti. Vsi pač niso usposobljeni za iskanje ustreznih informacij. Da bo pacient dobro obveščen, mora skrbeti predvsem zdravstveno osebje. Gospa Brecelj je bila dovolj vztrajna in iznajdljiva, da se je ustrezno podučila. Prav bi bilo, da bi zdravstveno osebje tovrstne informacije ponudilo vsem pacientom in v zgodnejših obdobjih bolezni, da bi si tudi oni lahko ob pomoči zdravstvenih delavcev načrtali svoj načrt zdravljenja, ki bo najbolj ustrezal njihovim potrebam in željam.

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici: arhiv Alenke Brecelj

Vsebina

» Strokovno

Anketa o odnosu bolnikov do svoje fistule	4
Motivacija in učenje bolnika za sodelovanje pri zdravljenju	7

» Zgodba z naslovnice

Z vztrajnostjo in dobro informiranostjo do presaditve ledvice pred dializo	9
--	---

» Prehrana

Za uspešen piknik je nujna dobra priprava	12
---	----

» Peritonealna dializa

Peritonealna dializa je učinkovito, a pri nas premalo uporabljano zdravljenje ledvične odpovedi	14
Življenje s peritonealno dializo	18

» Bolnik bolniku

Obletnica društva in 26 let dialize v Trbovljah	21
Pikado v Zasavju	24
Izpeljali smo državno prvenstvo v namiznem tenisu	25
Prvo državno prvenstvo v petanki	26

» Optimizem

Jože Stegne, človek, ki mu ne zmanjka energije in idej	28
--	----

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno	34
Repete	35



*Bralcem revije
Ledvica želimo
sreče in zdravja
polno novo leto
2013.*

Uredništvo

NOVOLETNE ŽELJE...



Nova reverzna osmoza za dializni center UKC Ljubljana

Na Kliničnem oddelku za nefrologijo UKC Ljubljana so novembra v uporabo predali nov aparat za reverzno osmozo. Aparat je »srce dialize«, saj omogoča čiščenje vode, potrebne za dializo, in tako do pacientov pride popolnoma čista voda. »Po dvanajstih letih uporabe prejšnjega aparata je bila menjava potrebna. Novi aparat prinaša velik tehnološki napredek, ki bo olajšal delo zaposlenim, pomeni pa tudi pomembno pridobitev za paciente,« je povedal prof. dr. Rafael Ponikvar, vodja Centra za dializo v UKC Ljubljana.

Predpriprava vode za dializo se opravlja v drugi kleti, kjer so filtri, voda pa potem po ceveh pride v reverzno osmozo, kjer se odstranijo vse primesi, tudi ioni. Pomembna prednost je toplotna sterilizacija vodovodnih cevi in hemodializnih monitorjev, kar zmanjšuje potrebo po kemični dezinfekciji, in zato je dializa prijaznejša do bolnikov in okolja. »Izjemno pomembno je, da sta odslej na voljo dve dvojni reverzni osmozi, kar pomeni, da sistem omogoča nemoteno hemodializo tudi tedaj, ko deluje samo ena od štirih reverzних osmoz,« je še po-

udaril prof. Ponikvar. V UKC Ljubljana opravijo približno 50.000 dializ na leto, poleg vrhunske tehnologije pa je izjemno pomemben dejavnik požrtvovalno osebje, pravi prof. dr. Rafael Ponikvar. Aparat v vrednosti 0,5 milijona evrov je znamke Gambro, pridobili pa so ga v okviru dolgotrajne pogodbe in sodelovanja med UKCL in podjetjem Lek, d. d., ki predstavlja tovarno Gambro in ki je nosil finančne obveznosti, zato UKC Ljubljana ni bilo treba porabiti dodatnih sredstev, so sporočili iz Službe za odnose z javnostmi UKC Ljubljana.

Anketa o odnosu bolnikov do svoje fistule

AV-fistula – naša vez z življenjem

» TEKST: Uroš Godnov

Grd pogled varnostnika v trgovini, nejevoljen pogled natararja v gostilni, šepetajoči pogovori mimoidočih, mimika obrazov vpletenih, ki nakazuje njihovo prepričanje, da sem narkoman, »hašišar«, »ledvičar«. Tega še nikoli niste doživeli? Jaz sem že in mnogo drugih dializnih pacientov doma in po svetu tudi. Zakaj? Zato, ker imamo AV-fistulo, »zadevico«, ki nam omogoča dializo in s tem življenje.

Pri AV-fistuli kirurg poveže arterijo z veno in potem del krvi iz arterije pronica v veno. Ker je krvni pretok v arteriji veliko večji od krvnega pretoka v veni, posledično vena postane močnejša in tako omogoča učinkovito dializo. Takšen pristop pa ima svojo ceno. Ojačitev vene se običajno odraža tudi v izstopanju žile, ki je del AV-fistule. Anevrizme (v nadaljevanju bule) so pri nekaterih dializnih pacientih izredno velike in opazne, kar lahko pritegne radovedne poglede ljudi in izzove celo neprimerne komentarje. Prav ta vidik AV-fistule je bil tudi povod za raziskavo.

Zakaj poizvedovanje o fistuli

Približno dve leti pred dializo sem pri iskanju podatkov o ledvični bolezni in dializi naletel na spletno stran IHatedialysis.com, ki je s približno 7000 člani in več kot 400.000 objavami najdejavnejša spletna stran na svetu s tematiko o ledvični bolezni. Ob prebiranju različnih tem sem naletel na dve zame izstopajoči temi. Ena je bila strah pred nastankom bul na fistuli oziroma estetsko deformacijo roke zaradi fistule, druga tematika pa je bila povezana z odzivom okolice na bolezen s poudarkom na odzivu zaradi videza žilnega pristopa, še posebej AV-fistule.

Pri iskanju podatkov, kako se spopasti z estetsko deformacijo roke, razen skopih informacij na blogu Billa Peckhama (<http://www.billpeckham.com/>) nisem našel ničesar. Posebno me je presenetilo dejstvo, da ni nobene socio-psihološke raziskave, ki bi jo opravila uradna medicina. Ta se posveča, kar je sicer prav, mehanskemu delovanju AV-fistule, estetika in njen vpliv na posameznikovo samopodobo ter morebitne kompleksne manjvrednosti ali sramu pa sta popolnoma zanemarjena.

Zato ni presenetljivo, da zdravniki zelo neradi prisluhnejo želji po kozmetičnem popravku AV-fistule ali po njeni odstranitvi po uspešni presaditvi ledvice. Svojo raziskavo, za katero se mi je ideja porodila nekega dne, ko sem premišljeval, kako drugi dializni pacienti doživljajo svojo fistulo, sem usmeril prav na socio-psihološke vidike dojemanja AV-fistule.

Kako sem se zadeve lotil

Aprila in maja 2012 sem anketiral dializne paciente po Sloveniji. Ker je večina pacientov starejših in nevesčih dela s sveto-

vnim spletom, sem se osredotočil na papirno obliko anketnega vprašalnika. Vzporedno sem pripravil še spletni vprašalnik, izpolnilo ga je približno 10 odstotkov pacientov, ki so odgovarjali na anketo.

Anketa je bila poslana v Freseniusove dializne centre, preko nekaterih društev bolnikov pa tudi v druge dializne centre. Odziv je bil presenetljiv, saj sem v treh tednih uspel zbrati 137 odgovorov, kar je približno 14 odstotkov celotne dializne populacije v Sloveniji.

Anketa je obsegala tri glavne svežnje vprašanj. V prvem svežnju sem želel preveriti osveščenost dializnih pacientov o AV-fistuli ter tudi zadovoljstvo zaradi pretoka informacij od zdravnika do pacienta. V drugem svežnju vprašanj sem želel preveriti naravnost dializnih pacientov do AV-fistule, predvsem v smislu estetike. V zadnjem svežnju pa sem preveril izkušnje teh pacientov z odzivi okolice na videz njihovega žilnega pristopa.

Torej ...

Anketo je deloma ali v celoti izpolnilo 137 pacientov različnih starostnih, izobrazbenih, stanovskih in zaposlitvenih kategorij.

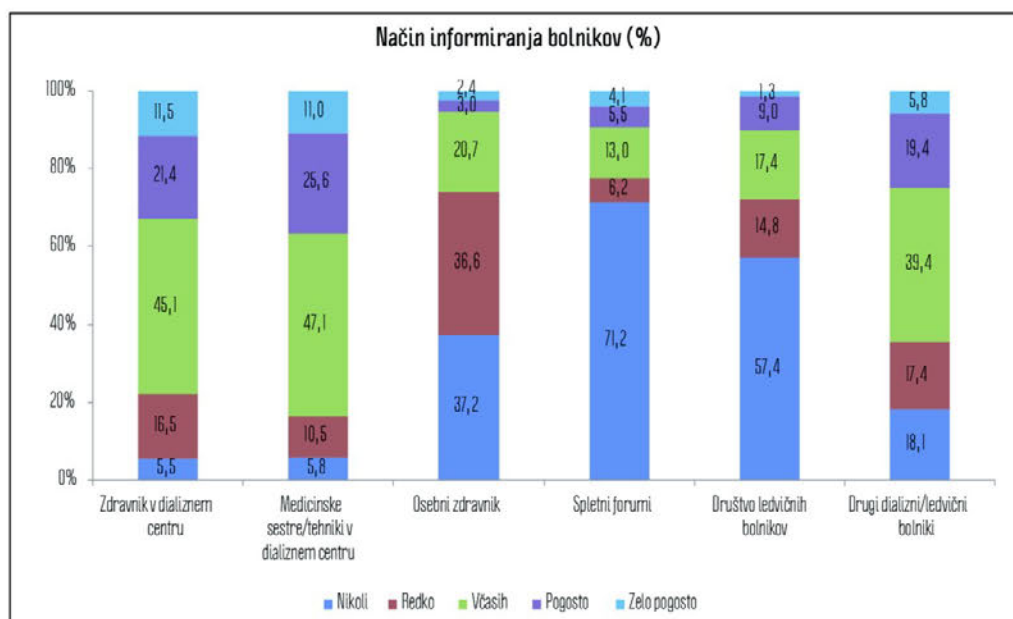
Med anketiranci je največ starejših (več kot 60 let), in sicer kar 54,7 odstotka. Anketiranci so slabo izobraženi, saj jih ima 4-letno srednjo šolo ali manj kar 79,6 odstotka. 70,8 odstotka jih je neaktivnih, to je upokojenih, v zakonskem stanu pa prevladujejo poročeni (54 odstotkov), ki jim sledijo ovdoveli z 19 odstotki.

Osveščenost dializnih pacientov o AV-fistuli ter zadovoljstvo s pretokom informacij od zdravnika do pacienta

V dobi interneta in spleta je mogoče informacije dobiti kadar koli in kjer koli. Tudi o ledvični bolezni in dializi je ogromno napisanega, vendar se pojavi problem, ker je večina dializne populacije stare in slabo izobražene, to je nevesče uporabe računalnika in interneta. Tako le 16,1 odstotka anketirancev uporablja spletno strani in forume. Večina se jih za pridobivanje informacij obrača na zdravnika v dializnem centru (71 odstotkov) in drugo zdravstveno osebje v dializnem centru (70 odstotkov). Zanimivo pa je, da se na društva ledvičnih bolnikov po informacije obrne zelo malo anketirancev (17,5 odstotka). (graf 1)

Ker so zdravniki in drugo medicinsko osebje primarni vir informacij ledvičnih bolnikov, sem želel preveriti zadovoljstvo bolnikov z informacijami o ledvični bolezni ter zadovoljstvo z informacijami o dializnem zdravljenju pred začetkom zdravljenja. Na splošno so se anketirani strinjali s trditvijo, da jih je zdravnik dobro osvestil o ledvični bolezni (65 odstotkov) in dializnem zdravljenju (64 odstotkov), čeprav bi si sam želel, da bi bil odstotek še višji.

Glede na zadovoljstvo s pretokom informacij ni presenetljivo dejstvo, da je kar 73 odstotkov anketirancev pred kreiranjem žilnega pristopa vedelo, čemu je pristop namenjen. Poleg tega je po mnenju večine (73 odstotkov) kirurg dobro pojasnil, kaj bo storil, in dal podrobna navodila, kako ravnati s pristopom po



Slika 1

operaciji (72 odstotkov). Vendar je odstotek pri dajanju navodil o ravnanju s pristopom po mojem mnenju še vedno prenizek, saj skoraj tretjina anketirancev ni dobila ustreznih navodil.

Navodila za ravnanje so izredno pomembna, saj moramo denimo pri katetru paziti na okužbe, pri AV-fistuli pa je treba na začetku za njen razvoj vaditi s stiskanjem žogice ali samo pesti, da dozori. S stiskanjem žogice ali pesti se je strinjalo 67 odstotkov vprašanih anketirancev. Pomembno je tudi, da roke, na kateri je AV-fistula, ne obremenimo z dvigovanjem težkih bremen (roke ne obremenjuje 72 odstotkov anketiranih), jo zaščitimo pred težkimi udarci (88 odstotkov), ne izpostavimo močnemu soncu (66 odstotkov) in ne nosimo pretesnih oblačil (73 odstotkov). Izredno pomembno pa je tudi, da ne zaspimo z glavo na roki (76 odstotkov), kjer je AV-fistula, saj nam v tem primeru fistula lahko odpove.

Približno 30 odstotkov anketirancev se torej ne drži splošno sprejetih smernic, kar je veliko. Vzroke gre v večini primerov verjetno iskati v preslabi osveščenosti ter v premajhni zavesti, da smo sami najbolj odgovorni za svoje zdravje.

Pogled dializnih pacientov na AV fistulo

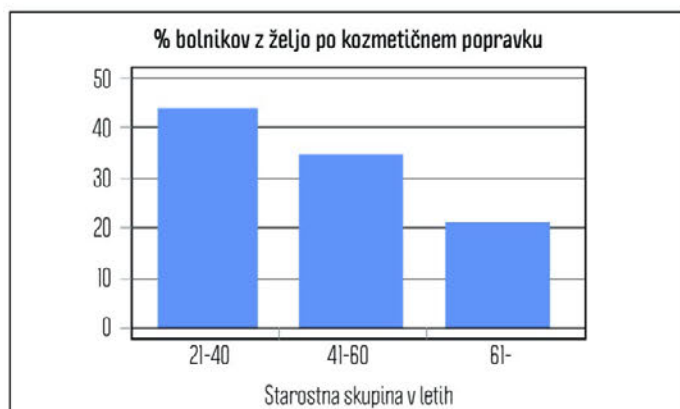
Eden izmed svetih gralov današnjega časa je želja po večni mladosti in estetiki. Mediji so polni oglašnih sporočil in na-

svetov, kako shujšati, upočasniti staranje ter biti estetski. Ljudje se tako močno trudimo za estetiko svojega telesa in AV-fistula zagotovo ni nekaj, kar bi k njej prispevalo. Zato ni naključje, da je na svetovnem spletu mogoče najti ogromno vprašanj oziroma strahu pred razvojem bul na roki in posledično pred estetskimi deformacijami.

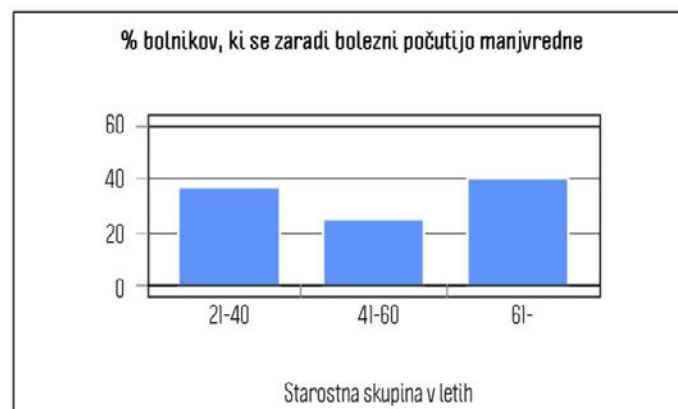
Med anketiranci se jih je 62,5 odstotka strinjalo s trditvijo, da so se jim na roki razvile vidne bule, in kar 36 odstotkov anketirancev je izjavilo, da če bi imeli možnost, bi se odločili za kozmetični popravek. Zaznati je vzorec, da bi se za kozmetični popravek odločil višji delež mladih (43,8 odstotka) kot starejših (21,3 odstotka), kar je povsem pričakovano. Na sliki 2 je lepo vidno, da se delež anketirancev, ki bi si želel kozmetični popravek, s starostjo zmanjšuje.

Odnos okolice do AV-fistule

Nemalokrat slišimo, da okolica izloči človeka, če je ta drugačen. Stigmatiziranje posameznika ni redek pojav in ima lahko hude posledice za posameznika. Bolezen lahko privede do občutka manjvrednosti, kar ga pogosto oziroma zelo pogosto občuti 16,3 odstotka vprašanih. Včasih se z občutkom manjvrednosti sreča 19,7 odstotka vprašanih, nikoli pa 47 odstotkov. Podrobnejši pregled tistih, ki se z občutkom manjvrednosti in



Slika 2: Delež anketirancev, ki bi se odločili za kozmetični popravek AV-fistule, po starostnih skupinah



Slika 3: Delež vprašanih, ki se zaradi bolezni počutijo manjvredne oziroma žalostne, po starostnih skupinah

žalosti zaradi ledvične bolezni srečajo včasih ali pogosteje po starostnih skupinah, je prikazan na sliki 3.

Čeprav 65,7 odstotka vprašanih sicer navaja, da jih zaradi videza AV-fistule ni sram, jih vseeno kar 40 odstotkov včasih ali pogosteje skuša skriti fistulo pred pogledi okolice, kajti samo 19,7 odstotka vprašanih je navedlo, da jih okolica nikoli ne sprašuje o fistuli. Vsi drugi so se že srečali z radovedno okolico, kaj »za vraga je ta zadeva na roki«.

Zanimivo je, da je največji delež vprašanih, ki se počutijo manjvredne in žalostne, v starostni skupini 61 let in več, vendar v tej starostni skupini ni razlik med spoloma in zakonskim stanom. Očitno starost prinaša še druge tegobe, ki povzročajo, da so ljudje žalostni. Starostni skupini 61 let in več je skoraj enakovredna skupina starih od 21 do 40 let.

Pri občutku sramu se je podobno kot pri namenu kozmetičnega popravka AV-fistule pokazal vzorec, da je delež vprašanih, ki so že občutili sram zaradi videza roke, v starostni skupini od 21 do 40 let višji (34 odstotkov) od tistega v starostni skupini 61 let ali več (12,8 odstotka).

Morda najbolj skrb vzbujajoč pa je podatek, da je že kar 12,3 odstotka vprašanih slišalo neprimerne komentarje okolice. Ti so še dodatno breme za posameznika, ki je običajno že tako strt zaradi svoje bolezni.

Kaj torej storiti

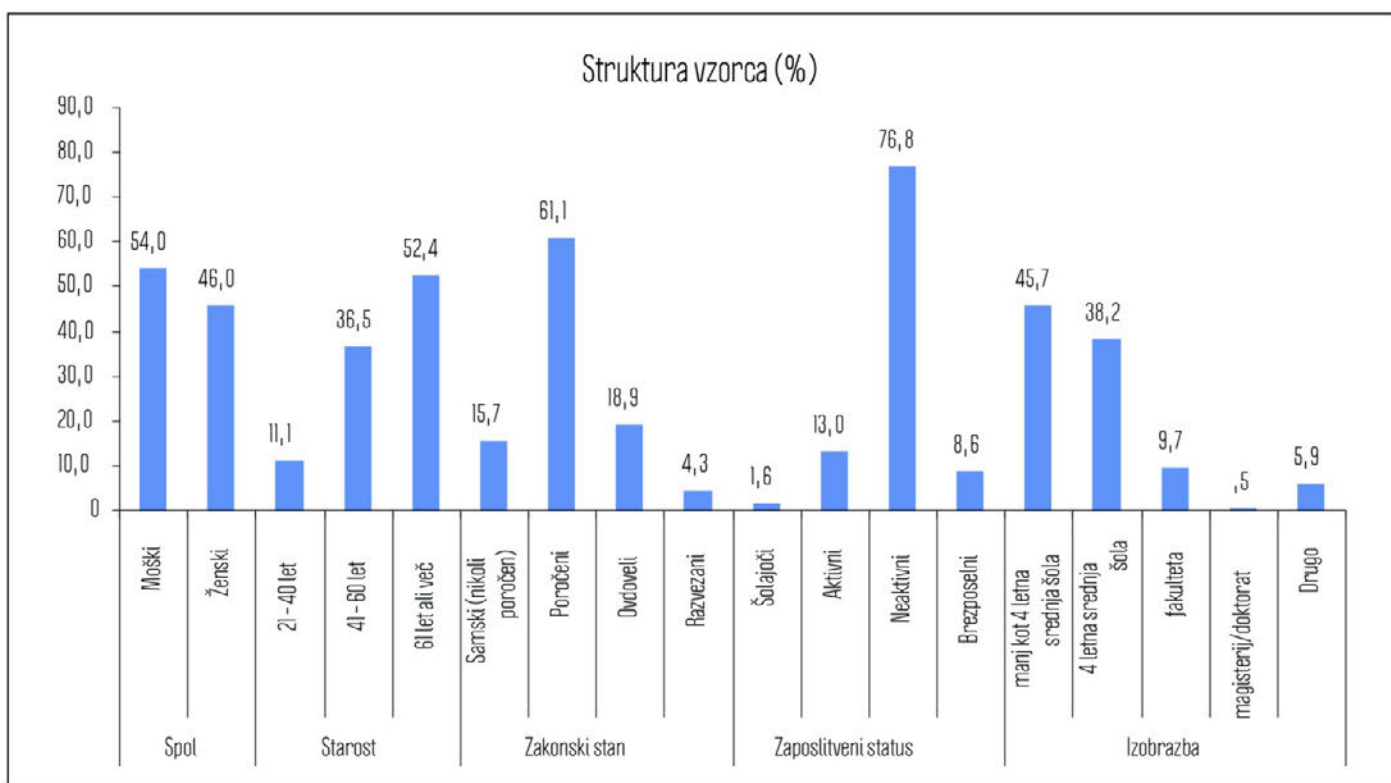
Najbolj skrb vzbujajoče se mi zdi dejstvo, da skoraj 30 odstotkov vprašanih navaja, da ni dobilo ustreznih navodil o ravnanju s fistulo. Temu primeren je tudi odstotek vprašanih, ki se ne držijo ustaljenih smernic ravnanja z AV-fistulo, torej z vezo življenja. Smiselno bi bilo premisliti o izdelavi brošure, kjer bi bilo bolnikom na enostaven način prikazano, kako ravnati.

Negativen odnos do videza AV-fistule ima višji delež mladih, zato ne bi bilo odveč, da bi bili kozmetični oziroma estetski popravki AV-fistule lažje dostopni in da se jih ne bi dojemalo kot bolnikove modne muhe.



»Vsak ima svojo fistulo.

Mislím, da je treba dializnim pacientom poleg učinkovitega dializnega zdravljenja omogočiti tudi tiste »malenkosti«, ki pripomorejo k posameznikovemu boljšemu sprejemanju bolezni. To naj bo še en košček v mozaiku celostne zdravstvene obravnave.



Motivacija in učenje bolnika za sodelovanje pri zdravljenju zagotavljata dobro počutje bolnika in uspešnejše zdravljenje s presaditvijo ledvice

» TEKST: Mirjana Čalič, Center za transplantacijo ledvic UKC Ljubljana

Primerno podučen in motiviran bolnik s kronično ledvično boleznijo razume dejavnike tveganja za poslabšanje oziroma napredovanje bolezni in je lahko dejaven partner pri zdravljenju. Bolnik lahko izvaja preventivne ukrepe in prispeva k ohranjanju zdravja, upočasnitvi napredovanja in nastanka zapletov kronične ledvične bolezni in nadomestnega ledvičnega zdravljenja kot tudi k izboljšanju zdravljenja.

Zgodnje poučevanje bolniku zagotavlja spoznavanje možnosti vpliva na zdravljenje in oblike nadomestnega zdravljenja. To bolnikom omogoča tudi možnost soodločanja o izbiri metode nadomestnega zdravljenja in zgodnjo odločitev za zdravljenje s transplantacijo ledvice.

Presaditev pred odpovedjo ledvic

Dobra obveščenost in poučenost o prednostih zgodnje transplantacije omogočata bolniku, da se za transplantacijo ledvice odloči, ko se še ni zgodila končna odpoved ledvic – to omogoča tudi, da se pripravi za čakalno listo za presaditev in da se mu presadi ledvica pred odpovedjo ledvic. Tako transplantacijo strokovnjaki na področju nefrologije označujejo kot najboljšo možnost zdravljenja in povzroča najmanjše spremembe srčno-žilnega sistema. Te slabo vplivajo na zdravje in uspešnost zdravljenja ter preživetje bolnikov s kronično boleznijo.

Zdravstvena vzgoja pripravi zdravega ali bolnega človeka, da spremeni navade, ki slabo vplivajo na zdravje in poslabšanje bolezni. Pri kroničnih ledvičnih bolnikih pa z zdravstveno vzgojo poleg tega želimo doseči spreminjanje navad in tako doseči boljši rezultat zdravljenja. Bolnik z učenjem usvaja določena znanja, ki mu omogočajo sodelovanje pri zdravljenju.

Zdravstvena vzgoja bolnika pred transplantacijo je usmerjena v skrb bolnika za omejevanje dejavnikov, ki lahko slabo vplivajo na uspešnost zdravljenja s transplantacijo. Bolnika spodbujamo k skrbi za urejen krvni tlak pred transplantacijo in po njej. Podpiramo ga pri odvajanju kajenja, pri hujšanju in doseganju primerne telesne teže, ustrezne prehranjenosti, telesni dejavnosti in zdravem življenjskem slogu.

Pri pripravi na transplantacijo ledvice je zdravstvena vzgoja usmerjena v spodbujanje bolnika k sodelovanju pri pripravi za vključitev na čakalni seznam za transplantacijo ledvice in k trudu za dobro počutje bolnika.

Dobra priprava bolnika pred transplantacijo ledvice vključuje:

1. Opravljanje kliničnih preiskav

po protokolu, ki je prilagojen bolniku glede na vrsto ledvične bolezni in njegove pridružene druge bolezni. To je lahko razlog, da priprava za vključitev na čakalno listo pri nekaterih bolnikih traja dalj časa. Dobra priprava na transplantacijo pomeni tudi redno ponavljanje preiskav v času čakanja na transplantacijo. Nekatere preiskave je treba ponavljati vsako leto, druge na tri leta oziroma pet let po vključitvi na čakalni seznam, če bolnik še ni presajen. Bolnike naučimo, da dosledno opravljajo preiskave, pri čemer smo še posebej pozorni na redne kontrole in sprotno sanacijo vnetnih procesov v ustni votlini. Enako velja za redne ginekološke preglede in zdravljenje morebitnih ginekoloških vnetij pri bolnicah.

2. Samokontrola krvnega tlaka in sodelovanje pri ureditvi zvišanega tlaka

pomeni, da bolnik redno jemlje zdravila za zniževanje krvnega tlaka ter uživa hrano brez soli ali z minimalno količino. Ker je pri bolnikih, ki se zdravijo z dializo, zvišan krvni tlak v večini posledica uživanja prevelike količine tekočine, bolniku pomagamo tako, da mu dobro obrazložimo njegov škodljiv vpliv na zdravje in počutje in posledično na uspeh transplantacije.

3. Sodelovanje pri urejanju ravni fosfata in kalcija v krvi

pomeni učenje bolnika, da upošteva dietna priporočila za uživanje hranil z visoko vsebnostjo fosfatov. Obrazložimo jim tudi, kakšna je njihova vloga pri prilagajanju odmerkov vezalcev fosfata glede na velikost in sestavo obrokov.

Bolnike, ki imajo neurejeno raven fosfata v krvi, poučimo, kakšne škodljive spremembe povzročata visoka raven fosfata v krvi, katere zaplete zdravljenja povzročata in kako pomembna je njihova vloga pri ureditvi fosfata. Spodbujamo jih, naj ob mesečnih laboratorijskih preiskavah zapisujejo vrednosti in tako sami začnejo iskati razloge za visoko raven fosfata. Bolnike napotimo, naj v dializnem centru s pomočjo medicinske sestre za svetovanje o ustrezni prehrani dosežejo ureditev ravni fosfata v krvi.

4. Uravnavanje telesne teže

pomeni v večini primerov zmanjševanje telesne teže in doseganje priporočenega indeksa telesne mase. Zaželeno je, da imajo bolniki pred transplantacijo indeks telesne mase 30 ali manj. Potrebno je hujšanje s pozitivnim pristopom: bolniku ponudimo, da ugotovi, kaj je razlog za prekomerno telesno težo in kaj bi sam lahko spremenil. Prepustimo mu, da spremembo v prehranjevanju izbere sam in običajno tudi uspešno hujša.

So tudi primeri, ko bolniki niso sposobni shujšati brez strokovne podpore. Takim bolnikom pomagamo sestaviti jedilnik s priporočenimi hranili ter možnimi izbirami in zamenjavami živil v okviru njihovih prehranskih navad in izvidov mesečnih preiskav. V obeh primerih bolnike le motiviramo z obrazložitvijo, zakaj je dobro, da znižajo telesno težo, in katerim možnim zapletom se s tem izognejo. Z ureditvijo telesne teže pri bolniku na primer odstranimo dejavnik tveganja za nastanek sladkorne bolezni.

Bolnik nam mesečno sporoča o uspehu hujšanja, mi pa ga ob tem spodbujamo. V program hujšanja pri nekaterih bolnikih vključimo tudi kliničnega psihologa, ki bolnika spodbuja in ga uči tehnik vztrajnosti pri doseganju zastavljenega cilja.

5. Odvajanje zasvojenosti

najpogosteje pomeni odvajanje od kajenja, ki negativno vpliva na zdravje in pojavnost neozdravljivih bolezni. Kajenje v kombinaciji z drugimi dejavniki tveganja, na primer z zvišanim krvnim tlakom, vpliva na krajše delovanje presajene ledvice. Prenehanje kajenja pomeni odstranitev znanih dejavnikov tveganja ter ustvarjanje možnosti za ohranjanje zdravja in boljši uspeh zdravljenja.

Ker so bolniki motivirani za transplantacijo, odvajanje kajenja le redko ni uspešno. Bolniki, ki imajo s tem težave, si obljublajo: »Ko bom transplantiran, ne bom več prižgal cigarete.« V večini primerov to drži, so pa tudi primeri, ko bolniki nikoli ne prenehajo kaditi. Tudi opuščanje kajenja spodbujamo s pozitivno motivacijo. Bolnike učimo, kako s prenehanjem kajenja dobro vplivajo na ohranjanje zdravja in ga celo izboljšujejo.

6. S telesno dejavnostjo

bolniki, ki se pripravljajo za transplantacijo ledvice, krepijo mišice in preprečujejo vplive zdravil po transplantaciji na oslabelost mišic. Znano je tudi, da telesna dejavnost, posebno hoja, dobro vpliva na pospeševanje cirkulacije in urejanje krvnega tlaka na nemedicinski način (tako nizkega kot visokega). Nekateri navajajo, da se zvišan krvni tlak s telesno vadbo in hojo lahko zniža celo do 20 odstotkov. S hojo, ki jo priporočajo strokovnjaki 3-krat do 4-krat na teden do pet kilometrov, se ohranja srčno-žilni sistem in znižuje raven maščob v krvi, človek se znebi presežka vnesene energije, kar pripomore tudi pri hujšanju. Endokrinologi svetujejo telesno dejavnost in hojo za preprečevanje osteoporoze in pomoč pri njenem zdravljenju.

Telesna dejavnost izboljšuje tudi telesno zmogljivost, kar dobro vpliva na hitrejšo okrevanje bolnika po transplantaciji.

Zaključek

Pri motivaciji, zdravstveni vzgoji in učenju bolnikov pred transplantacijo ledvice in po njej so naše izkušnje pozitivne tudi v primerih, ko je bilo za pacienta treba izbrati posebne metode učenja ali je potreboval bistveno daljši čas učenja. Menimo tudi, da je poleg naših prizadevanj, da pacienta naučimo sodelovanja pri zdravljenju, transplantacija močan motivacijski dejavnik za učenje in sodelovanje pri zdravljenju in pripravi za transplantacijo ledvice. Znano je, da uspešna transplantacija ledvice bolnikom omogoča življenje, ki je najbližje zdravemu; to je pri večini bolnikov tudi razlog, da se odločijo za transplantacijo.

Sodelovanje bolnika pri prijavi in odjavi primernosti za transplantacijo na čakalnem seznamu

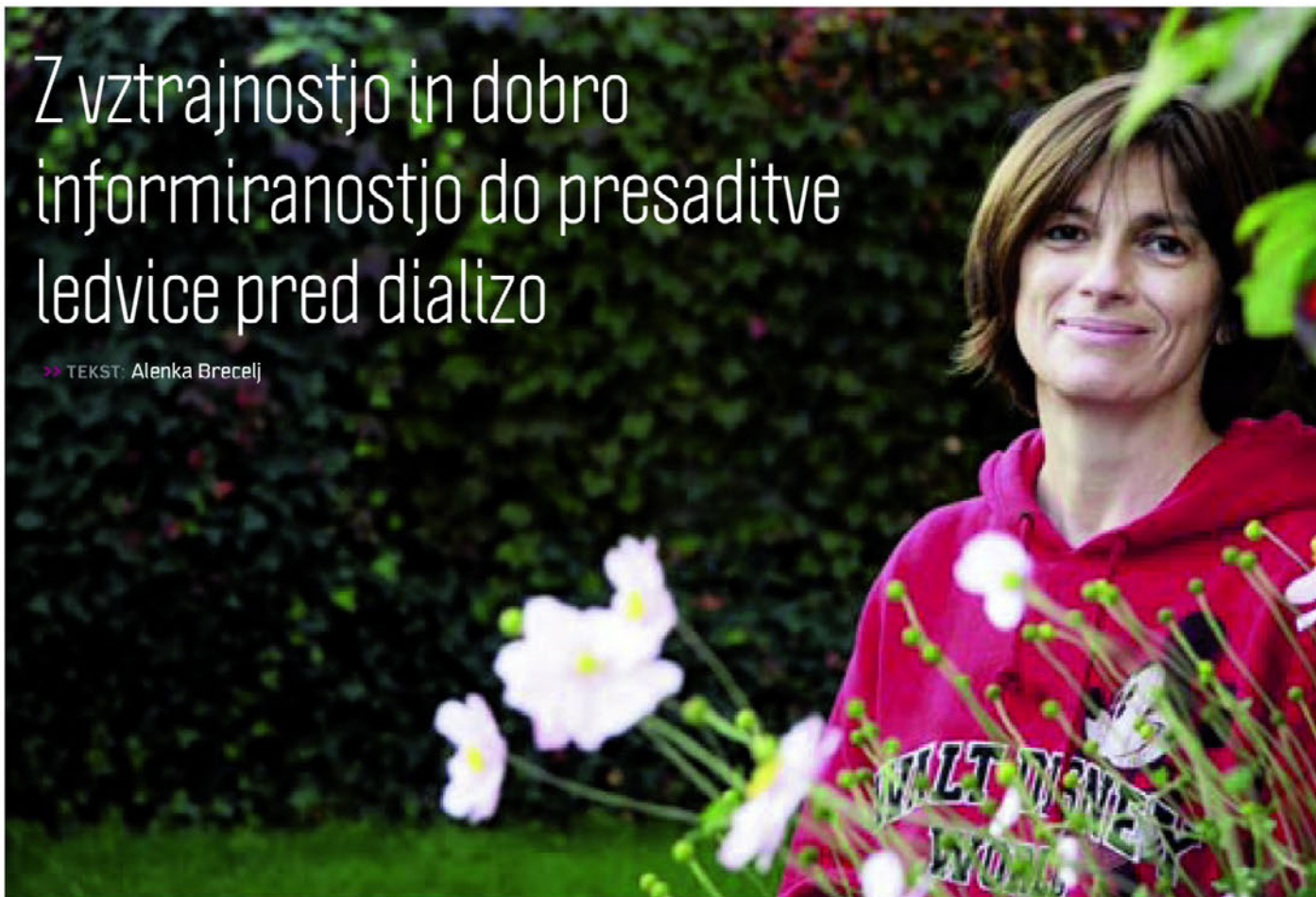
Kadar bolnik, ki je na seznamu za presaditev ledvice, zboli, o spremembi zdravja obvesti zdravnika, ko pride na dializo, četudi gre za »navaden prehlad«. Ob tem bolnik pove tudi, da je na čakalnem seznamu za transplantacijo; zdravnik bo naročil preiskave za ugotovitev, ali je bolnik primeren oziroma neprimeren za transplantacijo. Kadar je bolan in neprimeren za transplantacijo, zdravnik bolnika zdravi in izpolni obrazec za neprimernost, ki ga po faksu pošlje v Center za transplantacijo UKC Ljubljana, tam bolnika začasno izključijo s čakalnega seznama. Ko se bolnik pozdravi, zdravnik znova izpolni obrazec za vrnitev bolnika na čakalni seznam. Enako se bolnike odjavlja in znova prijavlja na aktivni čakalni seznam v primerih, ko zahteva bolnik začasno izključitev zaradi osebnih, družinskih, socialnih razlogov in odsotnosti oziroma nedosegljivosti med počitnicami ali službenimi potovanji. Bolnika se znova uvrsti na aktivni čakalni seznam, ko se konča razlog, zaradi katerega je bil bolnik začasno odjavljen. Vse prijave na čakalno listo in odjave z nje iz katerega koli razloga se opravijo prek dializnega centra, v katerem se bolnik zdravi.

Ob vključitvi na aktivni seznam bolnika znova poučimo, kako vpliva na izboljšanje zdravja, na primer da ne odlašajo z zdravljenjem tudi viroz in prehladov ter da sodeluje pri prijavi in odjavah na aktivni čakalni seznam za transplantacijo ledvice.



Z vztrajnostjo in dobro informiranostjo do presaditve ledvice pred dializo

» TEKST: Alenka Brecej



Kot nadomestno zdravljenje sem si izbrala presaditev pred dializo in si srčno želela, da bom presajena, preden bom potrebovala zdravljenje z dializo. Moja velika želja se je uresničila. Pre-emptive presaditev, kot se reče presaditvi pred zdravljenjem z dializo, je bila le manjša motnja v moji vsakodnevni rutini in po štirih mesecih sem se vrnila v običajne tirnice. Tako že leto in pol živim z novo ledvico, ne da bi izkusila dan zdravljenja s hemodializo ali peritonealno dializo. Ohranila sem mobilnost in polno delovno sposobnost na svojem delovnem mestu.

Pri devetnajstih letih so mi postavili diagnozo membranoproliferacijski glomerulonefritis tip II in me zdravili s plazmaferezo in številnimi zdravili. V letu dni se je vnetje umirilo, ostale pa so trajne poškodbe na ledvicah. Že takrat, pred 28 leti, sem slutila, da bo moje življenje potekalo nekoliko drugače od življenja vrstnikov.

Med vsako od treh nosečnosti se je stanje ledvične funkcije poslabšalo, vsakič po porodu pa nekoliko izboljšalo, a se je počasi slabšalo 27 let. V tem času sem s svojo zdravnico govorila o perspektivi zdravljenja in življenja. Še kot študentki mi je svetovala, naj si poiščem delo, ki ne bo fizično naporno, da ga bom lahko čim dlje opravljala. Dialize me je bilo vedno groza in od samega začetka sem bila pre-

pričana, da to zame ni rešitev. Dr. Kaplanova iz UKC Ljubljana mi je prvič omenila možnost presaditve ledvice pred dializo pred približno dvanajstimi leti. To me je precej pomirilo ter mi dalo veliko upanja in moči za nadaljevanje »brezskrbnega življenja«. Do tedaj sem namreč poznala le presaditev ledvice živega darovalca, saj sem se v času hospitalizacije srečala s takimi primeri. Spomnim se, da so hospitalizacije v tistem času trajale celo večnost. V slovenskih časopisih sem pred dvajsetimi leti komajda kdaj zasledila kakšno informacijo o presaditvah organov pri nas.

Pogrešala sem več informacij

Ko je ledvična funkcija začela pospešeno pešati, sem znova postala negotova.

Pogrešala sem več informacij o pričakovanem poteku dogodkov in možnostih, ki mi preostanejo, nekakšen načrt. Sem zelo praktično naravnana in se rada sočim z realnostjo in poiščem rešitev. Zelo veliko mi pomeni, da imam možnost izbora in sodelovanja pri zdravljenju.

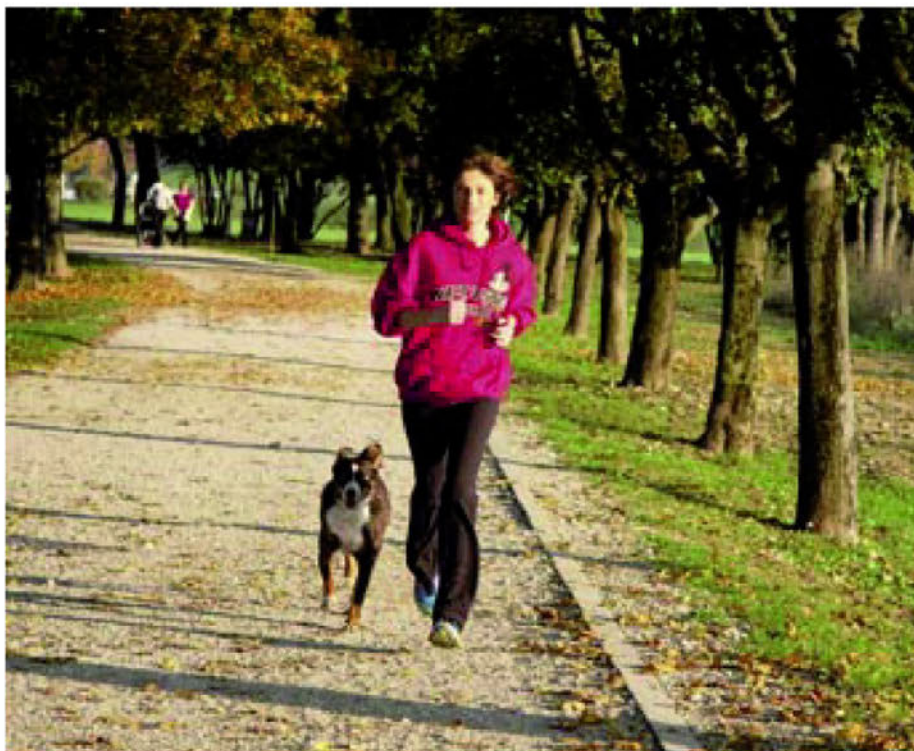
V zadnjih letih sem v dnevnem časopisju zasledila veliko več člankov in osebnih izkušenj bolnikov s presajeno ledvico. Bila sem vesela in hvaležna za vsako informacijo in objavljeno statistiko, ki je v Sloveniji res spodbudna. Z zastavljanjem vprašanj v nefrološki ambulanti in z brskanjem po forumih in drugih straneh svetovnega spleta sem poiskala še dodatne informacije o prehrani, receptih, jedilnikih, tabelah s prikazi hranilnih vrednosti, brala sem komentarje ljudi, ki so bili v meni podobnem položaju, in se od njih učila. Veliko podatkov sem našla tudi na spletnih naslovih britanskih in ameriških klinik, ki imajo zelo praktične, koristne in razumljive nasvete za svoje paciente. Tako sem prišla do informacij uporabnikov različnih načinov nadomestnega zdravljenja, predvsem v Britaniji in Ameriki, in dobila precej dobro predstav o transplantaciji. Seveda sem se dodobra sezna-

nila tudi s skromnimi vsebinami slovenskih spletnih strani na to temo.

Izračunala sem si vrednost klirensa kreatinina

Na spletu sem naletela na informacijo o kriteriju za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice. Uporabila sem formulo za izračun, v katero sem vnesla vrednosti svojih izvidov, in dobila vrednost klirensa kreatinina, ki naj bi bil že v okviru pogoja za uvrstitev na čakalno listo. V nefrološki ambulanti sem se nato posvetovala s svojim zdravnikom. Seznanil me je s pozitivnimi in negativnimi posledicami transplantacije v primerjavi z dializo. Sama sem si priskrbela še dodatne vire informacij. Pravzaprav sem se na transplantacijo pripravljala in razmišljala o njej več let. Zdaj so mi že bili jasni ves protokol in veliko podrobnosti – celo sam poseg sem si ogledala na Youtubeu.

Z napotnico nefrologa sem se oglasila v Centru za transplantacijo ledvic v UKC Ljubljana in prvič odšla pomirjena, da se zame življenje ne končuje, ampak nadaljuje. Opremljena sem bila z zadosti informacijami o celotnem postopku in s knjižico in imela sem izjemno dober občutek zaradi odlične organizacije in strokovnosti, ki sem je bila deležna. Z velikim zanimanjem sem prebrala knjižico o podrobnostih posega, tveganju in



>> Na teku s psom

življenju po transplantaciji.

V Centru za transplantacijo ledvic sem naletela na veliko posluha za ureditev vseh specialističnih pregledov tako, da so kar najmanj ovirali moj delavnik. Prvo serijo pregledov sem opravila v malo več kot mesecu dni, specialisti so me nato napotili še na dodatne preglede, vendar je bilo vse skupaj izjemno dobro organi-

zirano in hitro izpeljano. Le na mamografijo sem čakala tri mesece.

Štiri dni po uvrstitvi na čakalno listo zazvoni telefon

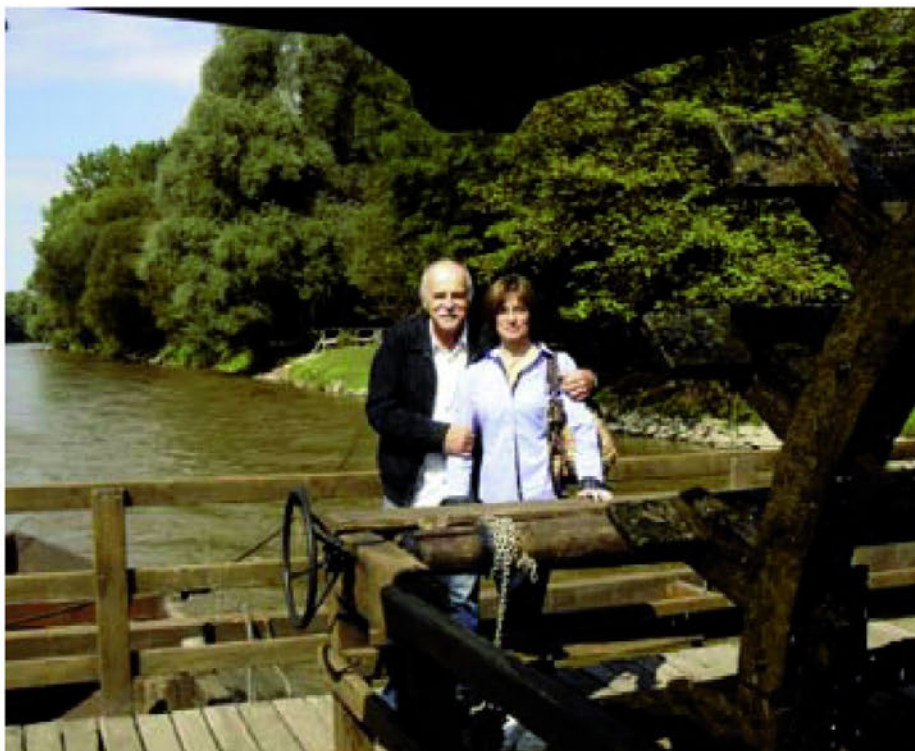
V nekaj manj kot pol leta sem opravila vse preiskave, ki so potrebne za uvrstitev na čakalni seznam. Obvestilo o uvrstitvi sem prejela 18. junija 2011 zvečer. Od tedaj sem si le še močno želela, da mi ne bi bilo nikoli treba začeti dialize.

22. junija 2011 ob 00.20 je ob postelji zazvonil moj mobilni telefon, zaslišala sem zelo umirjen, prijazen in vljuden glas zdravnika. Pogovor je potekal točno tako, kot so me obvestili med pripravami v ambulanti, kar je name učinkovalo zelo pomirjujoče. Najprej sem pomislila, da ne more biti res, verjetno samo preverjajo moj odzivni čas ... Pa vendar je zdravnik rekel, da imajo ledvičko zame! Zelo mi je bilo pomembno, da me je poklical nekdo na tako prijeten način, da sem bila popolnoma mirna in sem mu brezpogojno zaupala. Tega klica ne bom pozabila.

Takoj sem se zbrala in pripravila stvari. Bila sem popolnoma zbrana, pripravljena in umirjena. Zavedala sem se, da imam veliko srečo, da sem klic sploh prejela, da pa me čaka še navzkrižni preizkus, ki me bo morda izločil. Od tod do uspešne presaditve organa je vse le srečno naključje izjemno ugodnih okoliščin, znanja in usposobljenosti.



>> Alenka v svojimi hčerami



» Z možem na mlinu na Muri

V bolnišnici sem preživela le osem dni. Vsi transplantirani bolniki smo bili na zaprtem oddelku deležni posebno skrbne nege. Sproti sem bila obveščena o izvidih z interpretacijo, kar je pomembno za dobro razpoloženje bolnika in vliva upanje. Pred odpustom nam je glavna sestra pripravila predavanje o terapiji, o znakih, ko je treba takoj obiskati zdravnika, in z drugimi zelo koristnimi nasveti za življenje s transplantirano ledvico in nekoliko spremenjeno dnevno rutino. Poučila nas je, kako neobremenjeno ustvarjamo razmere za dobro in dolgo delovanje transplantirane ledvice. Bolniki smo vadili tudi tako, da smo si pripravljali vsak svojo terapijo, seveda pod nadzorom. Ob odpustu smo bili zelo dobro pripravljene na samostojno življenje s presajeno ledvico. Dobili smo knjižico z dragocenimi informacijami, navodili in telefonskimi številkami za nujne primere. Knjižica mi je večkrat koristila.

V ambulanti se vsi trudijo

Tudi ambulanta obravnava v Centru za transplantacijo je bila zame prijetno presenečenje. Organizacija dela, komunikacija med medicinskim osebjem, hitre reakcije, povezanost s pacienti. Zares se vsi trudijo, da smo pacienti čim manj prizadeti zaradi pogostih pregledov in obiskov ambulante, ki so nujni za naše zdravje. Nekoč me je klic sestre iz ambu-

lante presenetil na morju, morala bi ponoviti izvid krvi. Takoj sem bila pripravljena sestri v avto in priti v Ljubljano. Pa me je sestra ustavila in dala navodila, kje lahko opravim pregled in sporočim vrednost v ambulanto. Odlična rešitev! Meni in moji družini je bilo s tem podaljšano prijetno bivanje na morju.

Zelo sem vesela, da lahko kot Ljubljanka v Ambulanti za bolnike s presajeno ledvico pred osmo uro zjutraj opravim

odvzem krvi in pridem na pregled k zdravniku kot zadnja. Zame je to velika prednost, saj opravi del pregleda pred začetkom službe, čakanje na pregled se skrajša in mi ne prinaša skoraj nobene motnje v dnevno rutino.

Nikoli se nisem včlanila v društvo ledvičnih bolnikov in nikoli nisem pripadala nobeni skupini dializnih bolnikov. Morda imajo člani teh organizacij na voljo več informacij. Vsekakor te niso dostopne na spletu, na elektronsko pošto pa se, po moji izkušnji, ne odzivajo.

Menim, da bi bili slovenski ledvični bolniki veseli internetne strani po vzoru drugih evropskih klinik, kjer bi bili na voljo podatki na enem mestu. Pred posegom sem si želela tudi možnosti srečanja in pogovora z nekom, ki že ima izkušnjo transplantacije.

Če bi morala še enkrat preživeti zadnjih pet let, bi želela imeti objektivni vir vseh informacij na enem mestu, možnost zastavljanja vprašanj in strokovnih odgovorov, knjigo o sodobnih in zanimivih receptih za ledvične bolnike, želela bi si deklarirane vrednosti nekaterih najpomembnejših postavk na prehranskih izdelkih, predvsem pa lažje dostopno informacijo o možnosti presaditve ledvice v preddializnem obdobju. Širša javnost se je do zdaj že seznanila z zdravljenjem z dializo in celo presaditvijo organov. Do informacije o »pre-emptive« presaditvi pa pridejo le najbolj vztrajni in uporni, ki znajo dovolj zgodaj zastaviti prava vprašanja.



» Srnučanje je Alenkin najljubši šport.

Za uspešen piknik je nujna dobra priprava

» TEKST: Jože Lavrinec

Nenavadno je sredi zime brati o piknikih. Piknik, družabno srečanje v naravi, je dogodek, primeren za toplejši čas. A je kar prav, da so napotki pripravljene sedaj in bodo organizatorji podobnih dogodkov v prihodnjih mesecih imeli čas za razmislek in pripravo.

Prijetno druženje v naravi, seveda ob dobri hrani in pijači – takšno je pričakovanje slehernega udeleženca piknika. Organizatorji morajo tak dogodek vedno dobro pripraviti, da preprečijo nepotrebno. Običajne zdravstvene neprijetnosti, ki občasno popestrijo kakšen piknik, so osredotočene na prebavne težave. Kadar se v naravi pripravlja meso, namreč vedno obstaja tveganje za okužbe s salmonelo. Premalo opečeno meso (kar je posebno veliko tveganje ob velikem številu lačnih udeležencev), meso, ki ni bilo ustrezno shranjeno, težave z zagotavljanjem higiene – in slabost, bruhanje ali diareja so tu. Nujnost zdravniške pomoči ob tem ni izključena.

Pek naj bo izkušen

Da se izognemo prebavnim težavam, poskrbimo za dobrega in večšega peka (ali več pekov, kadar je na piknik povabljenih več ljudi), ki bo znal oceniti, kdaj je meso ravno prav pečeno; ki bo skrbel za higieno ne samo pečenega mesa, temveč tudi okolice in samega sebe, za dovolj vode (da ne bo pomote – včasih se je pač treba umiti!) in drugih pripomočkov ter seveda za pravilno hrambo surove hrane. Slednje v času dobrih hladilnih torb ne bi smelo biti težko. Poskrbeti je še treba, da surovo meso in perutnina nikakor ne prideta v stik z drugimi živili (kruhom, zelenjavo ipd). S tem bo velik problem odpravljen!

Ko pripravljamo piknik, na katerem bodo ledvični bolniki, je težav več kakor običajno. Te rešujemo nekoliko drugače, če so ledvični bolniki v manjšini, in povsem drugače, če je piknik namenjen prav njim. V obeh primerih se moramo zavedati zelo pomembne stvari: udeleženci piknika si ne bodo prišli hrane ogledovat, temveč jo bodo jedli. In to praviloma v večjih količinah kakor sicer! To preprosto pomeni, da je tveganje za čezmerno obremenitev organizma s kalijem, fosfati, natrijem in tekočino veliko večje in celo bolj verjetno. Da posledice ne bodo prekrute, lahko veliko postori organizator piknika, nekaj pa vsak bolnik sam.

Navodila za mesarja

Organizator naj poskrbi za primerno ponudbo hrane. V času piknika pogosto pripravljamo meso na žaru, ki ga udeležencem postrežemo večjo količino. Neslano meso (piščančje kračke, svinjski kotletki, čevapčiči, ražnjiči ali pleskavice) ne bo sprejeto z odobravanjem! Soljeno pa je zaradi večje količine mesa (na osebo računamo od 300 do 400 g mesa!) neprimerno, še posebej ker je vse vnaprej pripravljeno meso za piknik, kakršno dobimo v trgovini ali pri mesarju, izdatno soljeno! Z mesarjem, ki bo pripravil meso, se je treba dogovoriti, da bo meso za naš piknik pripravil posebej in bo pri začinanju uporabil največ

0,3g soli na 100 g mesa (mesarji običajno uporabijo od 1,5 do 2 g soli na 100 g mesa) ter da bo povsem opustil industrijske slane mešanice začimb, meso pa izdatno začinil s čebulo, česnom (svežim ali grobozrnatim sušenim), rožmarinom, majaronom in brinovimi jagodami. Le popra naj bo le za vzorec, tako da meso ne bo preveč pikantno.

Pri nabavljanju mesa za piknike, kjer bodo ledvični bolniki v manjšini, pa tako enostavno ne bo šlo. V najboljšem primeru se boste lahko dogovorili z mesarjem, da vam pripravi povsem nesoljeno mletto meso in izbrane koščke. Doma potem koščke mesa potrosimo ali, še bolje, natremo z mešanico začimb, ki jo pripravimo sami. Ta naj vsebuje rožmarin, origano, malce sladke rdeče paprike, česen v prahu in nekaj mletega popra. Z enako mešanico lahko posujemo nesoljeno mletto meso, ga pregnetemo in oblikujemo v mesne svaljke ali pleskavice. Oblika sicer ne bo vrhunska, okus pa bo sprejemljiv. Pri pripravljanju mesa je nujna stroga higiena.

Kruh naj bo neslan

Seveda s tem še ni vse opravljeno, saj samo mesa ne moremo ne ponuditi ne jesti. Kruh, ki ga na pikniku postrežemo, naj bo obvezno neslan. Če takšnega ne moremo kupiti, ga poskušajmo speči doma. Zakaj neslan kruh? Preprosto zato, ker bo kljub manj slanemu mesu vnos soli že tako visok – in zakaj bi izzivali tveganje za večjo žejo in posledično hipervolemijo?

Postrežemo še nekaj svežega. Prija zelenjava. Nepogrešljiva je sveža sesekljana čebula, dobra popestritev bodo tudi pečene paprike in gobice z žara. Da ne bo na pikniku preveč dela, lahko pečeno zelenjavo pripravimo doma (oglejte si osnovni recept za pečeno papriko s čebulo v prejšnji številki Ledvice), jo ohladimo, če želimo, tudi nežno okisamo in v zaprti posodi odnesemo na piknik.

Vsak udeleženec se mora zavedati, da kljub vsem previdnostnim ukrepom pri prirejanju piknika še vedno nosi svoj delež odgovornosti. Res je, piknik je neke vrste pretiravanje v količini zaužite hrane in nekaj neprijetnih posledic lahko ublaži vsak sam. V času od zadnje dialize do piknika bo koristila nekoliko bolj stroga prehrana, vsaj kar se tiče vnosa kalija, fosfatov in soli. Na dan piknika pa naj se dan začne z najbolj standardnim zajtrkom: bel (po možnosti neslan) kruh, maslo, marmelada ali med.

Ostane samo še dvoje! Ko greste na piknik, ne pozabite vzeti s seboj vseh svojih zdravil, ki jih boste morali zaužiti! Okrepite se z obilo dobre volje, nekaj jo nujno ponesite s seboj in piknik bo čudovito doživetje.



Praznične sirove kroglice (predjed, zadostuje za 12 porcij)

- 220 g skute
- 50 g kisle smetane
- 1 žličko čebule v prahu
- 100 g lešnikov, mletih ali drobno zdrobljenih
- jabolko, očiščeno in narezano na tanke lističe
- za vsako porcijo še po opečeno rezino francoske štruce

Zamešajte skuto, kisló smetano in čebulo v prahu v gladko maso. Postavite jo v hladilnik za 30 minut, da se okusi dobro prepojijo. Iz skute oblikujte kroglice, vsaka naj vsebuje približno 1,5 žlice skute. Na krožnik natrosite mlete ali drobne lešnike in po njih povaljajte kroglice. Do serviranja jih hranimo v plastični posodici v hladilniku. Postrežemo jih na desertnem krožniku po eno kroglico na osebo, skupaj z nekaj tankimi rezinami jabolka in koščkom opečenega francoskega kruha.

Čeprav lešniki spadajo med živila z visoko vsebnostjo kalija in fosforja, jih v omejeni količini lahko uporabljamo. Prav pridejo za popestritev okusa nekaterih jedi. Pri začinjanju sirmih kroglic smo lahko nekoliko inventivni: v skuto lahko zamešamo malo sladke začimbne paprike, sesekljan česen in svež drobnjak. Rezino jabolka lahko pokapljamo z balzamičnim kisom.

Energetska in hranilna vrednost jedi (sirna kroglica, nekaj tankih rezin jabolka, opečena rezina francoskega kruha): 140 kcal, 21 g beljakovin, 4 g ogljikovih hidratov, 12 g maščob, 55 mg kalija, 32 mg fosforja.

Pisana zelenjavna priloga

- 1 manjšo svežo repo (200 g)
- 2 korenčka (150 g)
- 2 čebuli (200 g)
- 2 rdeči pesi (150 g)
- žlico olja
- ščepec sladkorja, kumine, mletega česna v prahu, rožmarina



Zelenjavo olupimo in narežemo na palčke. Pekač obložimo s papirjem za peko. Zelenjavo vsako posebej stresemo v posodo, v katero smo najprej zlili žlico olja. Vsako zelenjavo začini mo drugače (rdečo peso s kumino, korenček s sladkorjem, repo z rožmarinom in mletim česnom) in jo premešamo, da se doobra naolji. Zelenjavo stresemo v pekač in pečemo na 200 stopinj Celzija približno 1 uro. Postrežemo še toplo, kot prilogo k mesu. Na osebo računamo po dve lopatki pečene zelenjave (iz navedene količine dobimo približno šest porcij).

Energetska in hranilna vrednost 1 porcije pečene zelenjave: 66 kcal, 1 g beljakovin, 3 g maščob, 10 g ogljikovih hidratov, 3 g prehranskih vlaknin, 37 mg fosforja, 273 mg kalija.

Dušana teletina s šampinjoni in žajbljem (5 porcij)

- 1 kg očiščenega telečjega plečeta
- 40 g masla
- 250 g svežih šampinjonov
- 250 ml suhega belega vina
- poper v zrnju
- 3 stroke česna
- nekaj žajbljevih lističev
- 1 žličko drobno seseklanega rožmarina

Meso začini mo s sveže mletim poprom in natremo z mešanico žajblja in rožmarina. V posodi, le malo večji od kosa mesa, stopimo polovico masla. Nanj damo meso in ga rjavo opečemo. Česen nasekljamo. Meso preložimo iz posode, maščobo odstranimo, v posodo naložimo očiščene in na rezine narezane šampinjone ter potrosimo s česnom. Vse skupaj na hitro prepražimo. V posodo prilijemo nekaj vode. Pri visoki temperaturi s kuhalnico z dna posode postrgamo pečenkin sok. Prilijemo vino in znižamo temperaturo. Meso položimo nazaj v posodo, nanj damo preostalo maslo. Posodo pokrijemo z aluminijasto folijo in pokrovko in počasi dušimo 45 minut. Lahko pečemo tudi v pečici, segreti na 150 stopinj Celzija. Pečeno meso narežemo na rezine, prelijemo z omako ter ponudimo s poljubno prilogo. Ker so praznični obroki že tako bogati s kalijem, naj bo priloga po možnosti nekoliko revnejša s tem mineralom. Odlični bi bili široki rezanci, začinjeni z malo česna in masla.

Energetska in hranilna vrednost porcije jedi:

281 kcal; 35 g beljakovin, 9 g maščob, 5 g ogljikovih hidratov, 1 g prehranskih vlaknin, 425 mg fosforja, 813 mg kalija.

Jagodni puding (6 porcij)

- 1/4 l vode
- 250 g jagod (zamrznjenih ali svežih)
- 1 žlico svežega limonovega soka
- 3 žlice sladkorja
- 3 jedilne žlice koruznega škroba
- 6 žlic sladke smetane



V posodo zmešamo vodo in sladkor (sladkorni bolniki ustrezni nadomestek sladkorja), delno odtajane jagode in počasi zavremo. Dodamo še limonov sok ter kuhamo približno tri minute. V lončku zamešamo koruzni škrob z malo hladne vode in ga umešamo k jagodam. Med mešanjem kuhamo še dve minuti in odstavimo. Puding razdelimo v šest servirnih posodic in shranimo na hladnem, da se sladica strdi. Pred serviranjem vsako porcijo okrasimo s po eno žlico stepene smetane.

Energetska in hranilna vrednost pudinga:

106 kcal, 0,5 g beljakovin, 4 g maščob, 1 g ogljikovih hidratov, 17 mg fosforja, 75 mg kalija.

Kuhano vino

- 0,5 l rdečega vina
- 0,5 l vode
- 6 žlic sladkorja
- 2 vaniljeva sladkorja
- pol pomaranče
- 10 klinčkov
- 1 cimetovo paličico

V lonec nalijemo vino in vodo, dodamo sladkor, vaniljev sladkor, nalomljeno cimetovo palčko. Pomarančo olupimo, razdelimo na krljce, iz njih izluščimo pomarančno meso, to dodamo vinu. Zavremo in kuhamo najmanj tri minute (čim dlje vre, tem manjša bo vsebnost alkohola v pijači). Nalijemo v kozarce in postrežemo. Na osebo računamo 100 ml pijače.

Hranilna in energetska vrednost 100 ml pijače:

88 kcal, 0 g beljakovin, 0 g maščob, 13 g ogljikovih hidratov, 13 mg fosforja, 72 mg kalija.

Peritonealna dializa je učinkovito, a pri nas premalo uporabljano zdravljenje ledvične odpovedi

» TEKST: Mojca Lorenčič

Vse manj bolnikov s kronično ledvično odpovedjo v Sloveniji se zdravi s peritonealno dializo. Tako se je še leta 1999 s tovrstno dializo zdravilo 129 bolnikov, s hemodializo 1000 bolnikov, danes pa se s peritonealno dializo zdravi 54 bolnikov, število hemodializnih bolnikov pa je naraslo na 1371. To vzbuja presenečenje, saj se peritonealna dializa opravlja na domu, zdravljenje na domu, kamor pri nadomestnem zdravljenju ledvične odpovedi sodi tudi hemodializa na domu, pa ima v sodobni medicini vse večji pomen. Zakaj je peritonealne dialize pri nas vse manj, smo se pogovarjali z Dragico Mlinšek, produktno vodjo za jugovzhodno Evropo pri farmacevtskem podjetju Baxter, ki zagotavlja dializne raztopine in drugi material za izvajanje peritonealne dialize.

Kje vidite vzroke za tak upad zdravljenja s peritonealno dializo (PD)?

Vzrokov je več. V minulih letih so v Sloveniji odprli precej novih dializnih mest, tako je za bolnike veliko možnosti zdravljenja s hemodializo (HD). Študija CEAPIR o tem, kakšne možnosti imajo evropski ledvični bolniki pri odločanju o zdravljenju, je pokazala, da tretjini bolnikov pred začetkom nadomestnega zdravljenja PD sploh niso predstavili. Iz te analize je razvidno tudi, da se pomanjkljivo izvaja predializno izobraževanje bolnikov, ko bi jim morali predstaviti vse možnosti nadomestnega zdravljenja. Tudi domača analiza, ki je bila opravljena v okviru diplomskega dela, je pokazala, da bolniki v posameznih dializnih centrih niso dovolj obveščeni o PD. Poznajo HD, slišijo o presaditvi, zelo malo pa vedo o PD. Razlogi za upad bolnikov na PD pa so tudi drugi: bolniki se starajo in starejši bolniki, ki bi se želeli zdraviti s PD, potrebujejo podporo, saj si sami menjave na domu težko izvajajo. Potrebovali bi asistiranje PD, torej pomoč patronažne službe ali posebne službe v bolnišnici, ki bi skrbela za pomoč bolnikom na domu. To se v drugih evropskih državah že izvaja, pri nas pa se trudimo, da bi to pomoč zagotovili prek patronažne službe, ki jo je pripravljena izvajati.

Razlog za majhno število bolnikov na PD je morda tudi v tem, da v vseh dializnih centrih sploh ne ponujajo zdravljenja s PD. Koliko je takih centrov v Sloveniji?

PD ne izvajajo v dializnih centrih v Trbovljah, Izoli, Sežani, na Ptuj in v zasebnih dializnih centrih, vendar pa bolnike, ki se želijo zdraviti s PD, napotijo v centre, kjer je to mogoče. Sedaj ko se je razširil dializni center v Trbovljah, so pripravljene

ni izvajati tudi PD. Toda to pomeni, da mora dializni center ob ustreznih prostorih imeti tudi osebje, ki pozna izvajanje PD in kako je treba reševati zaplete, kadar do njih pride. Le v UKC Ljubljana imajo oddelek za PD, kjer medicinske sestre izvajajo samo PD; v drugih dializnih centrih so sicer določili sestre, ki izvajajo PD, a le nekatere dneve, druge dneve pa opravljajo HD. To je seveda tudi posledica tega, da je bolnikov premalo.

V dializnih centrih kot razlog, zakaj ne izvajajo PD, navajajo pomanjkanje prostora in osebja. To se mi zdi nenavaden razlog, saj bi prav z uvedbo PD razbremenili del s HD: bolniki se zdravijo doma in prihajajo v dializni center na občasne kontrole, potrebujejo torej manj osebja in manj prostorov.

To je res. Pri nas še niso opravili analiz, kaj bi zdravljenje na domu pomenilo za bolnišnice oziroma zdravstveno blagajno. Zdravljenje na domu ima precej prednosti pred zdravljenjem v bolnišnici: večjo kakovost življenja bolnikov, bolniki ostajajo dejavni še naprej, potrebujejo manj hospitalizacij, zmanjša se strošek prevoza na dializo ...

Ali je zdravljenje s PD cenejše od zdravljenja s HD?

V izračunavanju stroškov so velike razlike, saj pri PD strošek materiala zajema približno dve tretjini vseh stroškov; pri HD znašajo stroški materiala eno tretjino, drugo so stroški amortizacije aparatur, prevoza, zdravil, kot so eritropoetin, strošek osebja, saj je pri HD kadrovska zasedba številnejša kot pri PD, prišteti je treba tudi stroške graditve, najemnine ali vzdrževanja prostorov. V celoti gledano je PD nekoliko cenejša. Zavarovalnica plačuje izvajalcem PD deset odstotkov manj, kot plača HD. Dobro bi bilo, da bi opravili farmakoeкономsko analizo, da bi torej primerjali stroške zdravljenja z njihovimi kliničnimi in socialnimi izidi (kakovost življenja bolnikov in njihovo zadovoljstvo z zdravljenjem).

Pričakovala bi, da bo PD bistveno cenejša od zdravljenja s HD, saj vendarle odpade veliko stroškov. Deset odstotkov se ne zdi prav velik prihranek.

Pri nas je veliko skritih stroškov, povezanih z raztopinami. V eni od bolnišnic so v raziskavi stroške za PD in HD razdelili na fiksne in variabilne in izkazalo se je, da čim manj je bolnikov v programu, tem dražja je metoda in nasprotno.

Omenili ste že velik primanjkljaj zdravljenja na domu ne samo s PD, ampak tudi s HD. So kakšni izračuni, koliko bolnikov bi se lahko zdravilo doma?

V študijah, kjer so to analizirali, so ugotovili, da bi se na domu lahko zdravilo 30 do 40 odstotkov bolnikov z ledvično odpovedjo. To je velik delež, a mora biti seveda za izvajanje takega zdravljenja primerno organizirana tudi država: potre-



Dragica Mlinšek:

»V študijah so ugotovili, da bi se lahko na domu zdravilo 30 do 40 odstotkov bolnikov z ledvično odpovedjo.«

bujemo smernice na državni ravni, strokovni ravni. Bolnikom mora biti dana ustrezna podpora, na primer izobraževanje in pomoč na domu, da jih nekdo redno obiskuje, jih izobražuje in pomaga, ko imajo dvome ali vprašanja.

Kdo bi moral ponuditi tako pomoč?

V zdravstveni službi bi morali biti organizirani tako, da bi imeli skupino za obiskovanje bolnikov na domu. V Sloveniji imamo težave že z obiskovanjem obstoječih bolnikov na PD na domu: že leta se bojujemo, da bi bolnike na domu vsaj enkrat na leto obiskal zdravstveni delavec, pa se to v dializnih centrih ne da organizirati v okviru redne službe.

Veliko smo si obetali od zakona o dolgotrajni oskrbi, ki bi lahko uredil to področje, vendar ne vem, kaj se je z njim zgodilo. Smo pa navezali stik z domovi za ostarele, ki so povedali, da so pripravljene izvajati PD pri svojih oskrbovancih, tako da ponekod PD že izvajajo, tudi avtomatizirano PD ponoči. Stik smo navezali tudi s patronažno službo, kjer so dali v opis svojih del in nalog tudi PD in imajo od novega leta naprej patronažne sestre dovoljena dva obiska na domu na dan. To mora seveda predpisati zdravnik. To je na primer v veliko pomoč svojcem bolnika, ki bi sicer opravljali menjave, a so del dneva v službi.

Koliko bolnikov na PD je za Baxter še rentabilno? Obstaja možnost, da se boste zaradi majhnega števila bolnikov umaknili iz PD v Sloveniji?

To službo imamo tako dobro organizirano, da niti ne pomislimo, da tega ne bi izvajali. Tudi najnižje številke pacientov nimamo. Za nas je pomembno, da se PD izvaja, da so bolniki dobro oskrbovani in da dobro sodelujemo z dializnimi centri. Imamo lokalno skladišče, iz katerega vsak mesec vozimo bolnikom materiale na dom; imamo sestro, ki skrbi za izobraževanje zdravstvenega osebja in prenos novosti; v Sloveniji imamo registrirane vse materiale in najsodobnejše raztopine, ki so na voljo na svetovnem tržišču, aparat za nočno izvajanje PD, vsi izdelki so označeni v slovenskem jeziku, imamo izobraževalne materiale ... Naš vložek je bil precej velik, tako da si želimo uspešno nadaljevanje poslovanja.

S čim se Baxter še ukvarja v Sloveniji?

Naši izdelki se uporabljajo še v hematologiji, onkologiji, anesteziji, na področju infuzijskih raztopin idr.

Na enem od srečanj evropskih združenj ledvičnih bolnikov Ceapir je kolegica iz Švice povedala zanimivo zgodbo: tudi v Švici so imeli zelo malo ledvičnih bolnikov z nadomestnim zdravljenjem na domu. Ko je podjetje, ki ponuja opremo za zdravljenje na domu, zdravstvenim zavarovalnicam predstavilo, kako veliki prihranki so pri izvajanju zdravljenja na domu v primerjavi z zdravljenjem v bolnišnicah, so zavarovalnice pritiskale na bolnišnice, da morajo zagotoviti, da se bo na domu zdravilo 20 odstotkov bolnikov, sicer jim presežka izvajanja zdravljenja v

dializnih centrih ne bodo povrnili. In res: v nekaj mesecih se je na zdravljenju na domu znašlo 20 odstotkov bolnikov. To na eni strani postavlja pod vprašaj možnosti odločanja bolnikov o načinu lastnega zdravljenja. Po drugi strani pa so se bolniki začeli pritoževati, da jih zdravniki na silo porivajo v zdravljenje na domu, tudi takšne, ki si tega ne želijo, ker so na primer stari, slabo vidijo in PD težko izvajajo. Tako so se spodbujanja zdravljenja na domu lotili ne preveč domišljeno.

V evropskih državah imajo zdravljenje na domu urejeno na različne načine in ponekod tudi zavarovalnice vplivajo na to, kolikšen odstotek pacientov naj se zdravi na domu in kolikšen v bolnišnici. Kadar imajo določen odstotek bolnikov v programu zdravljenja na domu, izvajalcem zdravstvenih storitev ponujajo olajšave pri bolnišničnih storitvah; tako je na primer v Belgiji, če dosežejo 20 odstotkov bolnikov, ki se zdravijo na domu. V Nemčiji, na primer, dajo bolnišničnemu oddelku določeno vsoto na teden in morajo sami oceniti, kako bodo najbolj smotrno razporedili ta denar. Nefrolog Norbert Lameire je analiziral, zakaj imajo v različnih državah tako različne deleže bolnikov, ki se zdravijo na domu. Ti razlogi, ugotavlja, so lahko medicinski in nemedicinski, kot so dostop do dializnega centra, organizacija zdravstvene dejavnosti, politika povračil zdravstvene zavarovalnice ... Ugotavlja tudi, da se v državah, kjer so glavni izvajalci dialize javno-zdravstveni, večji delež bolnikov zdravi s PD kot pa v državah, kjer dializo večinoma izvajajo zasebni izvajalci. V državah, kjer imajo več PD, tudi bolj ugodno ocenjujejo rezultate tega zdravljenja kot v državah, kjer je malo PD. Študija prof. Jagra iz Nizozemske, v katero je bilo vključenih 1347 bolnikov, je pokazala, da je imelo 36 odstotkov bolnikov kontraindikacije za zdravljenje z eno od metod. Največ kontraindikacij je bilo za zdravljenje s PD. Pri bolnikih brez kontraindikacij (64 odstotkov) pa je izbira metode zdravljenja temeljila na bolnikovi izbiri, ki jim je bila ponujena v predializnem izobraževanju. Starejši bolniki so se pogosteje odločali za HD.

Je s PD kaj narobe s strokovnega vidika in je to razlog, da njena uporaba upada?

Ne, s PD ni nič narobe, celo nasprotno. Veliko študij dokazuje, da imajo bolniki, ki se zdravijo s PD, po nekaterih parametrih boljše kakovost življenja in vsaj enako, včasih pa tudi boljše preživetje v prvih dveh letih zdravljenja kot bolniki, ki se zdravijo s HD. Pri PD bolniki namreč dalj časa ohranijo diurezo in je to zelo pomembno pri očiščkih kreatinina, pri tvorbi eritropoetina, boljše je njihovo tekočinsko ravnovesje, zato je manj obremenitev srca in ožilja, kostni metabolizem je bolj uravnovešen. V teh študijah so primerjali PD in konvencionalno HD.

V nekem članku sem našla podatke, da če ni razlogov, zaradi katerih se bolnik ne bi mogel zdraviti s PD, se priporoča, da zdravljenje začne s PD in potem preide na HD oziroma presaditev ledvice.

Vsaka metoda nadomestnega zdravljenja odpovedi ledvic ima prednosti in slabosti. Pri PD je posebnost, da to ni zdravljenje, ki bi ga bolnik lahko uporabljal do smrti. V Sloveniji smo imeli bolnike na PD najdlje do deset let. Kdaj preiti s PD na HD, je še vedno odprto vprašanje – je to po petih, sedmih, desetih

letih zdravljenja? Ta odločitev je vedno individualna. Na HD bolniki preidejo zaradi različnih vzrokov. Najpogosteje zaradi slabšanja delovanja trebušne membrane, zaradi okužbe ali kadar sami niso več sposobni izvajati PD in nimajo primerne asistencije. Prednosti PD pa so, da omogoča več svobode, višjo kakovost življenja na nekaterih področjih, saj bolniki ostanejo dejavni, lahko potujejo, nimajo utrujenosti po HD, manj je omejitev pri prehrani. Pri PD se vedno pojavi vprašanje peritonitisa, vnetja mrežne, ki obdaja trebušno votlino in organe – a se je v zadnjem desetletju število peritonitsov zelo zmanjšalo, v povprečju evropske smernice govorijo o eni epizodi peritonitisa na 36 mesecev zdravljenja.

Velja, da je PD primerna predvsem za mlajše bolnike, ki so še aktivni, sedaj pa berem, a je primerna tudi za starejše bolnike, če imajo doma pomoč, in je ta način dialize zanje celo bolj primeren, ker pomeni manjše obremenjevanje srčno-žilnega sistema.

Evropske smernice iz leta 2010 pravijo, da so za zdravljenje s PD primerni vsi bolniki, ki si to želijo in ga izvajajo ali sami ali s pomočjo asistenta, in bolniki, ki nimajo medicinskih kontraindikacij. Ti pa sta samo dve: da je peritonealna membrana poškodovana, na primer zaradi operacij ali zarastlin v trebušni votlini, ali da bolnik te dialize ne želi opravljati. Starost torej ni omejitev; v nekaterih študijah dokazujejo, da starejši bolniki lažje prenašajo zdravljenje s PD kot s HD, saj imajo manj hemodinamskih nihanj.

Kako je z aparati za nočno PD? Ali ga lahko dobi vsak bolnik, ki si to želi, ali ga mora nabaviti sam?

Če ni medicinske kontraindikacije – na primer počasne prepustnosti trebušne membrane, lahko dobi aparat vsak bolnik in mu ga damo v uporabo.

Kakšne so novosti pri dializnih raztopinah?

Še vedno je glukoza osnovna osmotska snov, se pravi snov, ki veže vodo iz telesa na sebe. Obstajajo tudi neglukozne raztopine. Če bolniki uporabljajo kombinacijo glukoznih in neglukoznih raztopin, se za več kot 40 odstotkov zmanjša obremenitev telesa z glukozo. To je pozitivno pri diabetikih, bolniki se ne redijo toliko, kot bi se lahko ob uporabi zgolj glukoznih raztopin, nekatere vrste raztopin tudi potegnejo več vode iz telesa, zato imajo bolniki boljše tekočinsko ravnovesje in manjšo obremenitev levega srčnega prekata, dalj časa se ohranjata diureza in učinkovitost membrane.

Kam je usmerjen razvoj PD, v izboljšave raztopin?

Tehnika menjav ostaja enaka, pri raztopinah pa se išče čim bolj biokompatibilna raztopina, ki bi bila tudi cenovno primerna. Našli so že snovi, ki bi bile kot osmotski agens primerne za uporabo, a so veliko dražje in zato neprimerne za množično uporabo. Pri aparatih razvijajo take, ki bi bolniku dajal govorne napotke, kaj mora narediti, in tako pomagal bolnikom, ki na primer slabo vidijo; ter aparate, kjer bi menjave potekale čim bolj avtomatizirano in s čim manj alarmi ponoči.

Konec leta 2010 ste v Baxterju ugotovili prisotnost endotoksinov v raztopinah, ki jih je za evropsko tržišče

proizvajala tovarna na Irskem. So imeli bolniki zaradi tega kakšne težave?

Med rutinskim testiranjem so v tovarni novembra 2010 odkrili povečano število endotoksinov. V farmakovigilanci službi so prejeli prijavo o povečanem številu peritonitisov v eni od raztopin. Takoj smo začeli iskati vzroke in zamenjali vse raztopine, ki bi lahko bile oporečne, s tistimi, za katere smo bili prepričani, da so neoporečne. V Sloveniji nismo opazili, da bi se povečalo število peritonitisov. V Evropi smo skrbno vsak dan spremljali število teh okužb, in ker je bilo to le nekoliko povečano, sklepamo, da so bili naši ukrepi pravočasni in učinkoviti. V času, ko so obnavljali proizvodnjo v tovarni, smo dobivali raztopine iz Turčije in ZDA. Sedaj vse spet poteka normalno.

Prednost PD je tudi večja svoboda pri potovanjih, pri čemer Baxter zagotovi dostavo materiala na želeni cilj. Ali bolnik res lahko odpotuje, kamor koli želi?

Bolniki lahko potujejo, kamor želijo, razen morda za zdaj v Afganistan. Pomembno je, da pravočasno sporočijo, kam želijo potovati, da navežemo stik z lokalnimi Baxterjevimi izpostavami, ki dostavijo raztopine. V nekaterih državah zunaj Evrope morda niso na voljo vse raztopine, ki jih uporabljamo pri nas, in moramo agencijo za zdravila zaprositi za dovoljenje za uvoz; zato je zelo dobrodošlo, da bolniki pot napovedo vsaj dva meseca pred odhodom.

Kaj bi si vi želeli, da bi se v Sloveniji spremenilo, da bi PD bolj zaživila?

Ko smo se pred leti o tem pogovarjali s strokovnjaki, so zdravniki menili, da bi lahko PD pri nas zrastle na 15 do 20 odstotkov. Ker pa se je v zadnjih letih upočasnili prirast novih bolnikov s kronično ledvično odpovedjo in se je izboljšala dostopnost do zdravljenja s presaditvijo, smo zadovoljni tudi z manjšim deležem bolnikom. Podpiramo tak način zdravljenja, da bolniki začnejo s PD in so potem čim prej presajeni. Potrebna je tudi skrb države za bolnike na domu. Tukaj vidim veliko vlogo združenja bolnikov, da poudari, da je tudi to posebna skupina bolnikov, saj se o njej in njenih potrebah zelo malo govori. Enako opažam v strokovnem okolju, saj se niti študentje medicine niti bodoče medicinske sestre ne srečajo s tem načinom zdravljenja.

Ko sem pred 11 leti sama bila v predializnem izobraževanju, so mi pokazali neki ameriški video o PD, s katerim se nisem mogla ravno identificirati. Ali so sedaj že na voljo izobraževalni materiali, ki bi bili bolj pisani na kožo slovenskim bolnikom?

Žal ne. Tukaj računamo na združenje bolnikov, da bo pripravilo izobraževalne materiale v slovenskem jeziku, prilagojene našemu okolju.



Življenje s peritonealno dializo

Ali se ukvarjaš z boleznijo ali pa z dejavnostmi, ki te vzgajajo in dopolnjujejo

» TEKST IN FOTO: Mojca Lorenčič

Boštjan Arh je 33-letni mladenič iz Leskovca pri Krškem in zanima ga veliko stvari: je prostovoljni gasilec, amaterski igralec v gledališki skupini iz Senovega, član lutkovne skupine, član kulturnega društva, kjer vodi skupino za ohranjanje kulturne dediščine, deluje v občinski organizaciji politične stranke in je član strelskega društva Leskovec. Bil je občinski svetnik, sedaj je član nadzornega odbora občine Krško, prav tako predsednik sveta zavoda poklicne gasilske enote v Krškem in podpredsednik sveta zavoda Mladinskega centra Krško. Seveda je tudi zaposlen, dela v Zavodu Regio, kjer se ukvarja z organizacijo prireditev. Ob vsem tem je Boštjan tudi ledvični bolnik in se že tri leta zdravi s peritonealno dializo.

Ta lastnost pa je zadnja stvar, po kateri bi ga lahko opisali: »Ali se ukvarjaš z boleznijo ali pa z dejavnostmi, ki te vzgajajo in dopolnjujejo,« na kratko odpravi vprašanje, ali mu odpoved ledvic in nadomestno zdravljenje nista vzela energije, da bi se ukvarjal z dejavnostmi, ki ga zanimajo.

Bolezen se je pojavila že zgodaj. Da z ledvicami nekaj ni v redu, so ugotovili že na zdravniškem pregledu pred vstopom v osnovno šolo. Bolezen se je nato do pubertete umirila, pri 18 letih pa so mu ugotovili povišan krvni tlak. Dobil je zdravila za njegovo zniževanje in stanje se je po letu dni stabiliziralo. Potem ni opravljal rednih zdravniških kontrol, saj mu, kot pravi, osebna zdravnica tega ni svetovala, pa tudi sam ni nič ukrenil. Vendar se tako ravnanje ni obrestovalo in je kontrola krvi, ki jo je potem znova opravil šele pri 29 letih starosti, pokazala močno povišan kreatinin. S kreatininom 700 ga je zdravnica nujno napotila k nefrologom v UKC Ljubljana. Tam so ga zadržali v bolnišnici na opazovanju, opravili biopsijo ledvic in predpisali terapijo. Kontrole so bile mesečne, a veliko ni bilo mogoče narediti – v letu dni je kreatinin narasel na prek 1000 in moral se je odločiti o načinu nadomestnega zdravljenja. V tem času so mu tudi razložili vse metode nadomestnega zdravljenja, ki so na voljo; Boštjan se je odločil, da si želi presaditve ledvice, v vmesnem obdobju pa zdravljenje s peritonealno dializo.

Pri odločitvi za peritonealno ali hemodializo je prevladalo



» Boštjan Arh. Izvajanje PD v domačem okolju pripomore, da se psihično ne počutiš bolnega.

predvsem to, da se zdravljenje s peritonealno dializo opravlja doma. »V svojem okolju sem zelo dejaven, zato mi veliko pomeni, da ni treba nikamor hoditi in pol dneva preživeti na dializi,« je povedal Boštjan. Ima tudi izkušnje s hemodializo, saj se je dva tedna pred začetkom peritonealne dialize zdravil s to obliko dialize. Ko primerja obe metodi, pove, da izvajanje PD v domačem okolju pripomore, da se posameznik psihično ne počuti bolnega. »Ni treba hoditi v bolnišnico, kjer je vse sterilno, kjer so ljudje v belih haljah in drugi bolniki, zato je misel, da si bolnik, manj obremenilna.«

Na začetku zdravljenja s PD je opravil štiri menjave dializne raztopine na dan. »Ni bilo težko, enostavno moraš to vkompilirati v rutino. Iz tega nisem delal velikih težav, to je bil del dnevnega rituala, kot umivanje zob. Uskladitev dejavnosti čez dan pa moraš načrtovati. Veš, da imaš obveznost, a to je obveznost do samega sebe in do svojega zdravja.« Po letu dni kontinuirane peritonealne dialize (CAPD) je prešel na nočno dializo, ki se izvaja s pomočjo aparata (avtomatizirana peritonealna dializa ali APD). Ponoči je na aparat priklopljen osem ur, aparat sam opravlja menjave, čez dan potem opravi le eno menjavo s posebno vrsto dializne raztopine. Z aparatom je zelo zadovoljen, saj je čez dan bistveno manj vezan na opravljanje dialize. Ker aparat nekoliko šumi in piska, to nekatere bolnike moti, sam pa ima trden spanec in s tem ni imel težav.

Pri prehrani se trudi jesti neslano, če je le mogoče, saj ima težave s fosfati. Še posebej pazi na živila, ki vsebujejo veliko fosfatov, manj pa mu je treba paziti na kalij. Opozarja na težavo, da v UKC Ljubljana ni primerno usposobljenega zdravstvenega delavca, ki bi mu lahko predpisal dieto na podlagi njegovih individualnih potreb. »Taka pomoč bi mi zelo koristila, pa tudi drugi bolniki razlagajo, da iz strahu pred slabimi izvidi nekaterih živil preprosto ne jedo. To ni dobro, saj bi se morali prehranjevati čim bolj raznoliko, seveda v okviru možnosti, ki jih dopušča dializno zdravljenje.«

Peritonealna dializa ima po Boštjanovih izkušnjah veliko

prednosti pred hemodializo, prinaša pa tudi nekatere omejitve. Tako je nekoliko omejil telesne dejavnosti, predvsem kopanje v bazenu in morju, saj je treba izstopišče katetra na trebuhu, prek katerega se izvaja dializa, posebej zaščititi, ta procedura pa zahteva nekaj časa in spretnosti. Prav tako se odloča v glavnem za krajše, enodnevne izlete, saj bi na daljše izlete moral s sabo voriti aparat in drugo opremo, kar pa ni tako priročno.

Na listi za presaditev ledvice je Boštjan že od začetka zdravljenja z dializo in na klic iz UKC Ljubljana potrpežljivo čaka že tri leta.

Kljub dializi zmorem delati poln delovni čas

» TEKST: Mojca Hren

Moja pot ledvične bolnice se je začela že ob mojem rojstvu, torej pred 31. leti. Odkar pomnim, sem vsako leto obiskovala pediatre nefrologe v Ljubljani, saj sem imela vedno povišana kreatinin in sečnino. V mladosti sem prebolela več vnetij ledvic in mehurja, do pubertete sem imela vnetja celo večkrat na leto. Ko sem odšla študirat, sem pozabila na svojo bolezen, saj v času študija nisem bila velikokrat bolna, pa tudi počutila sem se odlično. Po študiju sem se zaposlila, s pregledom na nefrološki ambulanti pa sem odlašala, kar se je žal pozneje izkazalo za napako. Vendar ljudje ravnamo tako, da ne želimo k zdravniku, dokler nismo primorani. Danes vem marsikaj o kronični ledvični bolezni, kako človek nima nobenih posebnih bolezenskih znakov, žal pa takrat temu nisem posvečala pozornosti, saj sem živela čisto normalno življenje.

Ko sem odšla k zdravniku iz drugih razlogov, so ugotovili, da je kronična ledvična bolezen že napredovala do 4. stopnje. V letu in pol se je stanje tako poslabšalo, da sem morala na dializo. Sedaj z dializo živim že dobro leto.

Že v predializnem obdobju sem začela veliko brati o svoji bolezni in o možnostih nadomestnega zdravljenja. Dr. Dovčeva iz nefrološke ambulante v Celju mi je predlagala, naj poskusim s peritonealno dializo, saj bom tako bolj neodvisna. V mnogih člankih sem zasledila, da pacienti na peritonealni dializi živijo dokaj kakovostno življenje, da lahko hodijo v službo ter potujejo kamor koli, saj niso vezani na dializne centre. Farmacevtska podjetja namreč material za dializo dostavijo v hotel, kjer pacienti bivajo. Večja neodvisnost in možnost potovanja sta bili eni od glavnih prednosti te dialize, ki so vplivale na mojo odločitev. Poleg večje neodvisnosti in prilagodljivosti te dialize pa je njena pozitivna stran še, da dovoljuje večji vnos tekočine. Zame je bilo to najhujše: omejevanje tekočine in občutek žeje. Vendar pa ob ohranjeni diurezi še vedno lahko popijem približno 1200 ml tekočine na dan, prav tako nimam preveč strogih omejitev pri prehrani.

Tako sem si določila cilj zdravljenja: najprej avtomatizirana peritonealna dializa, da bom lahko hodila v službo in delala, nato transplantacija, ki mi bo po mojem mnenju omogočila še kakovostnejše življenje in morda tudi ustvarjanje družine.

Začela sem z ročnimi menjavami štirikrat na dan, sedaj pa sem že nekaj mesecev na avtomatizirani peritonealni dializi. Tovrstna dializa mi resnično ustreza, saj mi omogoča, da hodim v službo. Odkar sem na dializi, sem sicer menjala delovno mesto, vendar zmorem delati poln delovni čas. Pred dializo sem delala



» Mojca Hren: Peritonealna dializa mi ustreza, saj mi omogoča, da hodim v službo.

v organizaciji dogodkov, sedaj sem v tajništvu, moje delo je večinoma administrativne narave in posledično tudi manj stresno. Seveda se moram pri tem zahvaliti tudi svojim nadrejenim, ki so mi omogočili spremembo delovnega mesta in so me seveda čakali, saj sem bila na bolniškem dopustu dalj časa.

Čez dan počnem vse, kar sem počela pred dializo, veliko časa preživim s svojo psičko, ki potrebuje veliko gibanja in greva na sprehod vsaj dvakrat na dan. Res je, da odkar sem na dializi, ne zmorem toliko, kot sem včasih, uživam pa v sprehodih, ki pa tudi niso prenaporni.

Zaradi začetnih težav s peritonealno dializo sem morala nekaj časa hoditi tudi na hemodializo. Tudi ta oblika zdravljenja ima svoje prednosti, v dializnem centru sem namreč spoznala veliko ljudi, ki so v enakem položaju, kot sem sama. S svojimi izkušnjami so mi odgovorili na marsikatero vprašanje, ki sem ga imela. Dostikrat smo se tudi precej nasmejali, tako da je bilo navsezadnje prijetno in so štiri ure dialize minile dokaj hitro. Vendar moram priznati, da sedaj ko sem spet na peritonealni dializi, manj mislim na svojo bolezen – ravno zato, ker nisem ves čas v bolnišnici in se o njej ne pogovarjam vsak dan.

Žal pa ima tudi ta dializa nekaj negativnih plati. Prva je vstavitve katetra. Tudi sama sem imela težave s tem, da sem

se navadila, da imam v trebuhu kateter. Tukaj je odigral pomembno vlogo moj fant, saj mi je precej pomagal, da sem to sprejela in se začela spet dobro počutiti v svoji koži. Druga slaba plat te dialize je, da jo je treba izvajati vsak dan in dalj časa, v mojem primeru vsako noč devet ur. Zvečer se priključim in odidem v posteljo s knjigo in prenosnikom, tako da mi med dializo ni preveč dolgčas. Vendar pa zamudim večino nočnega življenja, a to ne pomeni, da nikoli ne obiščem zabave ali večerne predstave. Kadar obiščem kakšen koncert oziroma grem na zabavo, prireditve ali v kino, se priključim kasneje in sem zjutraj pač dalj časa priključena. Vendar tega ne prakticiram prepogosto, le ob posebnih dogodkih, kot so rojstni dnevi, obletnice, izleti ... Tretja slaba lastnost te dialize je, da si ne morem več privoščiti kopanja v kadi in bazenih, kar sem včasih oboževala. Vendar se bolniki na peritonealni dializi še vedno lahko kopamo v morju.

Avtomatizirana dializa ni idealna, mi pa omogoča, da živim dokaj normalno življenje. S pomočjo zdravnikov in sester v Splošni bolnišnici Celje sem se veliko naučila o življenju s to boleznijo in sem se že precej navadila na novo življenje. Vseeno pa upam, da bom v prihodnosti transplantirana in bom zaživel še boljše življenje z novo ledvičko.

Umrli je kirurg, ki je izvedel prvo uspešno presaditev ledvice

V starosti 93 let je 26. novembra 2012 v Bostonu umrl dr. Joseph E. Murray, ki je s prvo uspešno presaditvijo ledvice leta 1954 odprl novo ero v medicini. Za svoje pionirsko delo je leta 1990 prejel Nobelovo nagrado za medicino.

Pionirsko presaditev je Murray izvedel leta 1954, ko je odstranil zdravo ledvico 23 let staremu moškemu in jo vsadil njegovemu bratu, enojajčnemu dvojčku. V naslednjih letih je kot direktor Kirurškega raziskovalnega laboratorija pri Medicinski fakulteti Harvard in bolnišnici Brigham v Bostonu razvil veliko novih kirurških tehnik v transplantacijski medicini, ki so skozi desetletja spremenile življenje več deset tisoč pacientov, ki so jim presadili novo ledvico, srce, pljuča ali drug organ. Raziskoval je tudi mehanizme zavrnitve organov in uporabo zdravil, s katerimi bi lahko preprečili ta odziv telesa.

Presaditev ledvice je opravil pri več kot 25 parih enojajčnih dvojčkov (kadar pacientu presadijo ledvico enojajčnega dvojčka, ne potrebuje zdravljenja z zdravili, ki preprečijo zavrnitev presajenega organa). Leta 1959 je opravil tudi prvo uspešno presaditev ledvice prejemniku, ki ni imel identičnega darovalca, leta 1962 pa je pacientu prvič presadil ledvico umrlega darovalca. Čeprav se je večino svojega poklicnega življenja ukvarjal z rekonstruktivno plastično kirurgijo, je največjo slavo doživel kot transplantacijski kirurg, še posebej po tistem, ko je prejel Nobelovo nagrado.

Dr. Joseph Murray je začel kariero kot vojaški kirurg in je pri zdravljenju opečenih vojakov uporabljal kožo umrlih pacientov, to delo pa ga je pripeljalo v transplantacijo in obrazno rekonstrukcijo. Čeprav je presajena koža preživela le osem do deset dni, preden se je »začela topiti ob robovih«, kot je povedal v intervjuju leta 2001, ga je ta izkušnja naučila, da lahko tkivo



» Dr. Murray (levo zgoraj) in njegova ekipa z bratoma Richardom (levo spodaj) in Ronaldom Herrickom (desno spodaj) po uspešni presaditvi ledvice leta 1954

Obletnica društva in 26 let dialize v Trbovljah

» TEKST: Mirjana Kujundžič

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja je 1. decembra letos zaznamovalo 20 let obstoja. Ta pomembni dogodek smo želeli praznovati že ob odprtju nove dialize v Trbovljah aprila letos, a smo morali program skrajšati. Zato smo proslavo priredili 19. maja v gostilni Zasavski gurman na Dolu pri Hrastniku.

Na proslavo smo povabili direktorico Splošne bolnice Trbovlje Marino Barovič, zdravnike nefrologe, medicinske sestre z dialize, nekdanje sestre z dialize in seveda naše člane in bolnike. Vabila smo izdelali sami. Žal je odziv na proslavo razkril sliko sodelovanja društva z zdravstvenim osebjem: vabilu se je odzvalo zelo malo medicinskih sester, za katere smo sicer pripravili presenečenje v znamenje zahvale za njihovo delo.

V programu, ki sta ga vodila Mirjana Kujundžič in predsednik društva Branko Šikovec, je z izredno kakovostnim programom sodeloval pevski zbor iz Hrastnika, v katerem poje tudi naš član Dušan Kumlanc. Ves čas smo predvajali slike iz življenja društva

ene osebe določen čas preživi na drugi osebi in da bi bilo morda možno uporabiti tkivo mrtvega človeka, da se reši življenje drugega. Zato se je, ko je zapustil vojaško službo, pridružil kolegom, ki so raziskovali možnosti presajanja organov. Tisti čas so na presajanje organov gledali kot na nore sanje in mentor na šoli mu je svetoval, naj zamisel o presaditvah opusti, saj da je klinično slepa ulica. Tudi v bolnišnici Brigham so to jemali kot obrobni projekt, a je s kolegi začel preizkušati kirurške tehnike presaditve ledvic na psih.

Oktober 1954 so na zdravljenje v bolnišnico sprejeli Richarda Herricka, ki je umiral zaradi kroničnega nefritisa. Imel je brata dvojčka Ronalda, ki mu je bil pripravljen podariti ledvico. Richarda so kot možnega kandidata za presaditev napotili k dr. Murrayu. »Misel, da bi pri zdravem človeku opravili veliko operacijo zato, da bi koristili drugemu, bolnemu človeku, je bila zastrašujoča,« je povedal Murray. Zdravnikom so očitali, da se igrajo boga. Potem ko so se posvetovali z duhovniki različnih verskih ločin in primerjali prstne odtise bratov, da so se prepričali, ali sta res enojajčna in ne dvojajčna dvojčka, so se zdravniki odločili, da opravijo presaditev. Najprej so kirurške tehnike vadili na umrlem pacientu, da darovalčeve ledvice, »ki je bila edina skladna ledvica v univerzumu«, ne bi izgubili zaradi tehničnih razlogov, je povedal. Presaditev so opravili 23. decembra 1954. »V operacijski dvorani je bila popolna tišina, ko je kri začela teči v presajeno levico in urin iz nje,« je kasneje zapisal.

Richard Herrick je živel do leta 1962, ko se mu je ponovila izvorna ledvična bolezen. Darovalec ledvice Ronald Herrick je umrl leta 2010 v starosti 79 let.

Po letu 1971 se je Murray posvetil izključno plastični kirurgiji, so zapisali v The New York Times. (lo)

v zadnjih desetih let. Oh, kako smo bili lepi, mladi in vitki!

Na začetku programa smo se zaslužnim zahvalili in jim podelili priznanja. Priznanje je dobila direktorica bolnice Trbovlje Marina Barovič, ki je v svojem mandatu naredila ogromno za Splošno bolnišnico Trbovlje in je ta ustanova postala prepoznavna tudi zunaj zasavske regije; med drugim je Barovičeva uspela doseči zgraditev nove dialize v Trbovljah. Marino Barovič je društvo zato predlagalo za najvišje priznanje občine Trbovlje, prvojunjsko nagrado. O tem je nismo obvestili, saj smo jo želeli presenetiti. To smo tudi dosegli – direktorica je dobila nagrado. To je bil izredno lep dogodek, poln čustev, solz sreče, še posebej ko so na podelitvi priznanj prebrali naše besedilo, s katerim smo podprli nominacijo.

Priznanje smo podelili Antonu Adamljetu, dr. med., zdravniku nefrologu, predstojniku oddelka za dializo v SB Trbovlje. Anton Adamlje je bil od ustanavljanja dialize v Trbovljah v prvih vrstah, prav tako se je tudi bojeval za zgraditev nove dialize. Bil je ustanovitelj našega društva, da ne naštevamo še drugih dosežkov. Zato smo tudi Antona Adamljeta predlagali za prejemnika zlate plakete občine Zagorje ob Savi, dobil jo je ob praznovanju občinskega praznika 2. avgusta. Na naši dializi imamo še enega zdravnika nefrologa s srcem, to je Boštjan Leskovar, za katerega smo pripravili priložnostno stekleno plaketo.

Enake plakete so dobile tudi naše medicinske sestre, ki so srce dialize. Povabili smo sestre, ki so prve začele delati v dializnem centru Trbovlje, in druge, žal se mnoge niso odzvale vabilu. Plakete so prejele sestra Viktorija Jerman, ki je sodelovala ob ustanovitvi našega društva in delovala v njem kljub svojemu delu na dializi, ter druge prisotne sestre: Anita Andrenšek, Marjana Urdih, Maja Kreže, Karmen Skrbinek in naša nova pridobitev Jasmina Klemen. Sestre, ki se proslave niso udeležile, so plakete dobile na dializi. Plakete smo želeli podeliti tudi našim strežnicam na dializi, odzvala se je le gospa Zemunović.

Seveda nismo pozabili na naše člane: plaketo za najdaljši staž na dializi je dobila Darinka Hiršelj s 30 leti dialize, najstarejša bolnica na dializi Ana Hribar, ki ima 88 let, ter najstarejša aktivna članica društva Marija Zupanc. S častitimi 80 leti še vedno sodeluje z nami, udeležuje se vseh naših prireditev, tudi športnih, in je lahko zgled vsem drugim.

Na koncu smo povabili člane izvršnega odbora društva, da se predstavijo, tako da bodo vsi spoznali glavne nosilce dejavnosti v društvu. Po uradnem delu sta bila večerja in zabavni program z glasbo. Pela nam je hči našega člana Dušana Kumlanca.

V društvu smo srečni ob rezultatih, ki smo jih dosegli v dvajsetih letih, srečni pa smo tudi, da smo pomembnim osebam za nas in širšo javnost podelili priznanje in da smo dosegli, da so ti ljudje prejeli pomembna občinska priznanja. S tem smo izkazali naše spoštovanje do njih in njihovega dela. Ob društveni obletnici nismo razmišljali o sebi oziroma o posameznikih, ki vodijo to društvo in zanj naredijo več prostovoljnih ur, kot je letni fond ur zaposlenih – predvsem smo se želeli skromno zahvaliti vsem, ki nam pomagajo in lajšajo življenje z boleznijo, saj so to posamezniki, ki nam ogromno pomenijo.

17. nefrološko srečanje v Zrečah

» TEKST: Tatjana Vrabl

21. oktobra je Društvo ledvičnih bolnikov iz Vojnika organiziralo že 17. nefrološko srečanje v hotelu Dobrava v Zrečah.

Na željo mnogih obiskovalcev smo srečanje začeli že v dopoldanskem času. Udeleženci so prišli iz vse Slovenije, tako tisti, ki se zdravijo z dializo, ambulantno ali so transplantirani, kot njihovi svojci, medicinsko osebje in tisti, ki jih tematika zanima. Dvorana se je dodobra napolnila, bilo je 160 obiskovalcev.

Najprej je navzoče pozdravil predsednik društva Viva Jože Soršak in jih seznanil s potekom dela. Za uvodno sprostitev je poskrbela plesna skupina plesne šole Jay dance studio Ljubljana, oddelek Slovenske Konjice. To je skupina mladih plesalcev, ki je v svoji kategoriji že dosegla odlične rezultate na evropski in svetovni ravni.

Nato je sledil strokovni del srečanja. Zvrstila so se štiri predavanja:

- ocena ledvične funkcije in njen pomen, predaval je doc. dr. Sebastjan Bevc, dr. med, predstojnik oddelka za nefrologijo UKC Maribor;
- presaditev ledvice – najboljši način nadomestnega zdravljenja končne ledvične odpovedi, predaval je doc. dr. Miha Arnol dr. med., UKC Ljubljana;
- o ledvičnem hormonu, znanem kot vitamin D, je predaval prim. Marijan Močivnik, dr. med., HemoDial Vojnik;
- hemoragična mrzlica z ledvičnim sindromom (mišja mrzlica), predavala je Sabina Eberl, dipl. med. sestra, UKC Maribor.

Po predavanjih so predavatelji odgovarjali na vprašanja. Teme so bile res zelo zanimive, zato je bilo vprašanj zelo veliko. Po končanem uradnem delu smo pokosili. Druženje smo izkoristili za sproščen pogovor, izmenjavo izkušenj in sploh je ta dan priložnost, da pokramljamo s tistimi, ki jih morda vidimo le ob tej priliki.

Dober obisk, prijetno razpoloženje, nasmejnani obrazi, dobra

volja, želja po še več informacijah iz nefrologije oziroma zdravstva sploh ... – vse to je dokaz, da so taka srečanja nujna, da jih potrebujemo in želimo. Žalostno je, kar kaže tudi statistika, da so izdatki gospodinjkega proračuna, namenjeni izobraževanju, na predzadnjem mestu. Žal tudi zdajšnji položaj v izobraževanju in kulturi ni obetaven; ta mačehovski odnos nas mora skrbeti in ne smemo dovoliti, da bi bilo še slabše. Zato so taka srečanja velika priložnost, da izpopolnujemo svoja znanja o bolezni, s katero smo se spopadli.

Dober obisk in veliko zanimanje za srečanje je potrdilo Aristotelov izrek: »Vsi ljudje po naravi teže za znanjem!« To je tudi naša želja in naša pravica!



Sodelovali smo na tribuni o darovanju organov in transplantaciji v BiH

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Na povabilo transplantiranega bolnika iz Bosne in Hercegovine Tomislava Žuljevića smo se Mirjana in Momir Kujundžić, Saša Barlić in Igor Reberc 26. in 27. maja letos v mestu Vitez udeležili prve javne tribune o darovanju organov in transplantacijah v tej državi. S tribuno so prireditelji želeli ozavestiti bosansko javnost o pomenu darovanja organov in transplantacijske dejavnosti ter pozvati vlado in ministrstvo za zdravje, da je treba več narediti na tem področju. Organizacijo dogodka sta prevzela Tomo Žuljević in Dejan Plavšić ter prostovoljci iz Planinskega društva Vitez in njihovi družinski člani.

Ker je to začetek pionirskega dela bosanskih transplantiranih bolnikov, smo jim že na srečanju v 2011 obljubili našo pomoč. Podporo so jim zagotovili tudi v hrvaškem društvu Transplant, predsednica Tanja Watz in Mirela Pandžić, ki sta tudi nastopili na tribuni. Kot predstavnica Slovenije sem nastopila jaz in poročala o stanju v Sloveniji: o številu transplantacij na leto, kakšne težave bolniki vidimo v našem transplantacijskem programu, o naših prednostih, uspehih in drugem.

Priznati moram, da sem imela ogromno tremo pred nastopom v veliki dvorani pred zdravniki, župani, povabljenimi gosti, občani. Tribuno je spremljala lokalna televizija, za katero sem podala tudi izjavo.

Bosna je razdeljena na federacijo (kantone) in Republiko srbsko. Zelo težko je združiti vse narode, ki tam živijo, zato sem poudarila, da religija nima nobene vloge pri transplantaciji oziroma da ne sme biti ovira za ta poseg (dogaja se namreč, da predstavnik islamske vere ne sme dobiti organa osebe druge vere). Vabljeni so bili predstavniki vseh religij, odzval pa se

je le predstavnik Rimskokatoliške cerkve, ki je v svojem nastopu dejal, da podpira program transplantacije.

Na tribuni so predvajali dokumentarni film o pripravi pacienta in aktivnega člana hrvaškega društva Transplant Dražena Zemuna na operacijo srca, operaciji in stanju po njej. Dokumentarec se nas je vseh dotaknil in večina v dvorani je imela solzne oči.

Po uradnem delu so gostitelji pripravili ogled znamenitosti tega kraja. Obiskali smo etnološki muzej in etno vas ter dan končali v večernih urah na Vlašiću, v smučarskem središču v tem delu Bosne. Tu smo imeli večerjo in zabavo pozno v noč. Naslednji dan je bil na vrsti športni program. Odločila sem se za 13 kilometrov dolg pohod po Vlašiću, obiskala tamkajšnje pastirje »čobane«, ki so na pašnikih čuvali ovce, in pri njih kupila zelo dober domači sir. Drugi so igrali namizni tenis, pikado, balinali, igrali igre brez meja in drugo. Bilo je veselo, prijetno, sproščeno. Po kosilu so podelili priznanja za športne uspehe. Domačini so nas spet presenetili z darili.

Hvala Tomu in Dejanu za dobro družbo, dobro organizacijo dogodka in prijateljstvo. Hvala tudi prostovoljcem iz Planinskega društva Vitez. Na teh srečanjih, kjer se srečamo stari prijatelji iz bivše skupne države ter spoznavamo nove prijatelje, črpamo velik vir energije, dobimo motivacijo in energijo za delo. Težko vam to opišem, pot je naporna, ampak pomemben je rezultat.

Pred odhodom so nas člani splitskega društva transplantiranih bolnikov povabili na tridnevno druženje v Splitu. Menim, da je zadnji čas, da tako srečanje pripravimo tudi v Sloveniji.

Kmalu po tribuni je bilo v Travniku ustanovljeno društvo transplantiranih bolnikov. Želimo jim ogromno sreče in uspeha pri delu.



Pikado v Zasavju

>> TEKST: Mirjana Kujundžič

DLB Zasavja je 25. novembra organiziralo republiško tekmovanje v pikadu za ledvične bolnike. Športno tekmovalno društvenje smo pripravili v bowling centru Klub 300 Zagorje ob Savi.

Udeležba je bila skromna, le 43 tekmovalcev – skromna zato, ker se ponavadi naših športnih dogodkov udeleži trikrat več tekmovalcev. Vzrokov za slabo udeležbo je več; zagotovo je temu botrovala finančna kriza v državi, ki jo krepko občutimo tudi kronični ledvični bolniki, ter verjetno tudi datum – konec leta se je bližal, pa še pokojnine smo čakali. V zadnjem trenutku je prihod odpovedala najavljena močna ekipa iz Hrvaške. Žal nam je, da se naši hrvaški kolegi niso družili z nami, veselili smo se srečanja z njimi, saj se na takih druženjih tudi pogovorimo, izmenjamo izkušnje in spoznamo nove prijatelje.

Ekipe so prispele iz DLB severno-primorske regije – ta ekipa je prinesla tudi prenosni pokal, ki ga je osvojila lani na Pajžlarjevem memorialu v Zasavju, DLB Celje – ki je pripeljalo najbolj številčno in močno ekipo, DLB Slovenj Gradec – čast ekipe je odlično branil Boris Pušnik, ter domačini - DLB Zasavja.

Pri društvu smo poskrbeli za dobrodošlico s prigrizkom in odprtim šankom. Po uradni otvoritvi in dobrodošlici smo začeli tekmovalni del. Vsi, ki so končali z igranjem pikada, so imeli možnost igrati biljard in bowling, tako da se ni nihče dolgočasil. Tudi kosilo smo imeli v bowling centru. Pred kosilom smo razglasili rezultate tekmovanja ter podelili kolajne. Prenosni pokal je osvojila ekipa DLB Celja: čestitamo, razlike so bile izredno majhne. Po uradnem delu so se gostitelji vsem zahvalili za udeležbo in prijetno druženje.



Izpeljali smo državno prvenstvo v namiznem tenisu

» TEKST: Boris Pušnik

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec je v sodelovanju z ZDLBS že deveto leto organiziralo državno prvenstvo dializnih in transplantiranih bolnikov v namiznem tenisu. Prireditvev smo pripravili v Slovenj Gradcu 4. novembra letos.

Ker v Sloveniji igra namizni tenis samo 15 ledvičnih bolnikov, smo na turnir povabili domače rekreativne igralce namiznega tenisa, ki so zelo zaostri konkurenco. Dobro formo so izkoristili Igor Reberc (DLB Ptuj), Boris Pušnik (DLB Slovenj Gradec) in Vojko Fekonja (DLB Lilija Maribor), ki so zasedli prva tri mesta v kategoriji transplantiranih. V kategoriji dializnih bolnikov pa je že nekaj let zapored na tekmovanju prisoten le Jože Ocvirk iz DLB Celje, ki je zato tudi »pometil s konkurenco«. V odprti kategoriji, kjer so se pomerili vsi udeleženci, je bila konkurenca močnejša, tako da se je vrstni red malce premešal. Prvo mesto je znova dosegel Igor Reberc (DLB Ptuj), drugo mesto Janez Pejovnik (DLB Slovenj Gradec) in tretje Avgust Vertačnik (DLB Slovenj Gradec), ki je v medsebojnem dvoboju premagal Borisa Pušnika (DLB Slovenj Gradec), na četrtem mestu.

Tudi letos smo za spremljevalce organizirali pohod, in sicer so se pohodniki odpravili prek Legna do Homca in nazaj v Slovenj Gradec. Bili so zelo dobre volje, saj jih je na pot pospremlilo čudovito sončno nedeljsko dopoldne – zatišje pred črnim ponedeljkom s katastrofalnimi poplavami, tudi na Koroškem. Seveda smo dan končali s kosilom in podelitvijo priznanj najboljšim tekmovalcem v hotelu Vabo v Slovenj Gradcu.

Zelo mi je žal, da se takšne prireditve ne udeleži več bolnikov, saj je rekreacija naše najboljšo zdravilo – zakaj tega zdravila ne použijemo v večjem obsegu?! Močno si želim, da nam bi prihodnje leto znova uspelo organizirati takšno srečanje, morda celo v večjem številu.





Prvo državno prvenstvo v petanki

» TEKST: Matjaž Vidmar

Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimske regije je v Šempetru pri Gorici v sodelovanju z ZDLBS 30. septembra organiziralo prvo državno prvenstvo v petanki. Na njem so se pomerili tako ljubiteljski tekmovalci kot najboljši, ki se udeležujejo tudi mednarodnih (evropskih in svetovnih iger) v tem športu.

Predstavniki društev DLB Celje, DLB Zasavje, DLB Južna Primorska in DLB Transplant smo se zbrali v balinarski dvorani športnega parka v Novi Gorici in čeprav nam vreme ni bilo naklonjeno in je skoraj ves čas deževalo, nam je dvorana dobro služila in nam omogočila nemoteno izpeljavo tekmovanja. Po malici in pozdravu predsednice DLB Šempeter Marije Drnovšek je tekmovanje odprl podpredsednik zveze Jože Ocvirk. Sledilo je kratko ogrevanje s spoznavanjem balinišča, potem pa smo pod vodstvom sodnika Igorja Laznika pričeli tekmovanje. Tekmovalci, ki niso imeli para, so tekmovali skupaj, tako da so

v nekaterih parih tekmovali člani različnih društev, kar potrjuje prijateljstvo in dobro razpoloženje, v katerem je potekalo tekmovanje. Igre so bile napete in dekleta po zagrizenosti in vztrajnosti niso prav nič zaostajala za moškimi kolegi.

Po koncu tekmovanja je sledila podelitev priznanj in medalj najboljšim trem tekmovalnim parom in sodelujočim društvom. Prehodni pokal, ki nam ga je podarilo Balinarsko društvo Nova Gorica, žal zaradi nepopolnih ekip ni bil podeljen, zato čaka na ekipnega zmagovalca prihodnje leto.

Po napornem tekmovalnem dopoldnevu smo si zaslužili kosilo, ki so ga pripravili v restavraciji Gurman, ter nazdravili z dobro domačo kapljico našega člana Jožeta in njegove žene Sonje.

Upamo, da nam je prvenstvo uspelo dobro organizirati kljub nekaj začetnim težavam, saj pri prvem prvenstvu pač ne moremo vedeti, kako bo stvar potekala.



Naše sestre ...

>> TEKST: Franc Dečman

... so ta boljše! V mislih imam medicinske sestre hemodializnega oddelka Splošne bolnišnice Ptuj. Pacient tega oddelka sem že nekaj časa, tako da sem si v tem času lahko ustvaril dokaj realno sliko o naših sestrah.

Med dializo največ komunikacije poteka na relaciji bolnik–bolniška sestra. Za nas skrbita tudi zdravnica in zdravnik. Skrbita izredno zavzeto in ni jima težko bolniku razložiti na razumen način vse, kar ga zanima o poteku zdravljenja.

Ampak danes bom razpredel misli o naših bolniških sestrah. Ko vstopiš na oddelek, se najprej srečaš s sestro. Ko si v postelji, je sestra tista, ki te vpraša o počutju in priklopi na aparat. Ves čas dialize spremlja stanje pacienta in aparata. Če kaj ne gre tako, kot bi moralo, spet sestra s svojim posegom poskrbi, da se stvari uredijo. Med procesom dialize s pacientom kakšno rečeta, se tudi pošalita, razloži ti vse, kar te zanima.

Sestre so vedno dobre volje in to poskušajo prenesti tudi na nas, paciente. Verjamem, da jim to ni vedno lahko, kajti tudi sestre morajo tako kot vsi ljudje v svojem zasebnem življenju reševati manjše ali večje težave, ki se nam postavljajo na pot. In pri tem vedno kazati prijazen obraz ni najlažje.

In ko je konec dialize, je bolniška sestra tista, ki te odklopi in ti zaželi še naprej lep in uspešen dan.

Zato jim gresta vsa zahvala in spodbuda, da še naprej tako opravljajo svoje delo.

O tem ne želim z nikomer razpravljati, to je moje videnje stvari – tako pravim jaz. Sestram pa: ostanite takšne še naprej!

Kozarček za vroštvo Srečno 2013

>> TEKST: Branko Krajnc

Negda, ko sen bija joko mladi,
so mi gučali fsi povrsti:
»Čuvaj se pijače – ka neš začna piti,
te ti nede dobro šlo.
Fse ke boš zaslužja,
v gostilni pústja boš!«

Pa sen jih jas bedok poslušja,
verva, boga fse,
ze pa mon vrago.
Preveč hitro betežen sen grota,
te pa itak piti nisem moga.

Ko začaja še na dializo sen hoditi,
te še hüjše je bilo,
slabo krf sen fčosig meja.
Bol dijete drža se,
son na sebe že hüd bija sen!

Pa sen son pri sebi reka tak:
»Fse nej vzeme vrag,
ze pa mon tega jas zadosti!«

Kupico rdečega po obedu bon spiija,
se tak hitro pač nen hin.
Po večerji pa še eno,
kan spa kak top!

Te pa pride msec naokrog,
v špitoli se pregled krvi vrši.
Malo preveč sen ga biska,
stroh me je tüdi grotalo,
ke mi doktor reka bo!

Pa pride doktor resnega pogleda,
v roki moj izvid drži
pa spregüči:
»Izvid je dosti bolši,
ke ste delali – povete mi?!«

Jas pa tiho nisen moga biti;
»Piti sen začaja!
No tü pa tan, kupico ali dve.
Oh, pa ko bi znali:
kak to fejn dene,
kak to paše,
ko mrzel špricar
dol po güti gre!«

Ze sen srečen,
bojše vole pa veseli,
sej sen gor si priša,
ka alkohol je tüdi za zdovje dober,
le ka z jin ne pretirovlemo.

>> TEKST: Marjan Tomplak

Se leto izteka, bo novo prišlo,
kaj bo prineslo, sprašuje vsakdo:
bomo lepše živeli,
več zdravja imeli,
morda kdo od nas novo ledvico dobi?
Tega si vsakdo od nas najbolj želi –
čeprav nam na dializi ni hudo,
najlepše darilo bi to za nas bilo.

Je leto prehitro minilo,
nam lepe in težke trenutke pustilo,
mnogokrat pred dializo smo trepetali,
da vse bo v redu, zaplete se ne;
da ni teža prevelika,
da bo dobro zame.
Mnogokrat so zvonovi zvonili
in nas na kruto usodo spomnili,
na naše prijatelje, ki v večnost so šli.
Smo skupaj ležali, a zdaj jih več ni.

Pa naše družine, ki za nas trepetajo,
ti mali vnučki, ki nas radi imajo,
bodo lahko v miru živeli in srečen jutri
imeli,
da kriza iz sveta bi šla,
da moja domovina bi srečna bila.
Da vsi bi v domovini delo imeli,
za svoje družine lepo bi skrbeli.

Vsem srečno in zdravo naj novo leto
2013 bo,
saj živeti je vendar lepo,
vsi radi se imejmo, živimo veselo na-
prej,
ko leto bo mimo, ne vemo, kaj bo tedaj,
že marsikaterega med nami ne bo,
recimo hvala tistim, ki pomagali so nam
doslej,
in prosimo: pomagajte nam še naprej!
SREČNO!

Jože Stegne, človek, ki mu ne zmanjka energije in idej

» TEKST: Toni Gašperič



Viničan Jože Stegne je zanimiv človek. Če bi ga po naključju srečali, pa ne bi vedeli, kdo je, bi mu dali za sendvič. Učinkuje preprosto, malce preplašeno, preveč skromno za današnji bahavi svet. Tisti, ki ga poznamo, imamo o njem različno mnenje: od tega, da z njim ne gre zobati češenj, pa do tega, da je zaupanja vreden možak. Je človek s poznanstvi v vrhovih političnega življenja z obeh strani Kolpe. Za spodbujanje sodelovanja in za sodelovanje sosednjih držav je v Društvu slovensko-hrvaškega prijateljstva, katerega podpredsednik je, prejel visoko hrvaško priznanje, ki ga hrvaška država podeljuje svojim ali tujim državljanom za poseben prispevek k razvoju in ugledu Hrvaške. Podpisal in predal mu ga je zdaj že nekdanji predsednik Republike Hrvaške Stipe Mesić.

Jože je ledvični bolnik in na svoji koži čuti, kaj pomeni potovati trikrat na teden čez Gorjance na dializo v Novo mesto. Nič čudnega torej ni, če si s piscem tega članka in s Tonetom Žlogarjem prizadeva, da bi Bela krajina dobila svoj dializni center.

»Z devetnajstimi leti sem se zaposlil v Dolenjki Črnomelj in kmalu postal predsednik mladinskega organizacije. Zaradi dobrega dela sem postal član predsedstva mladinske konference Črnomelj – aktiva mladih delavcev. 1979. leta sem bil nosilec Titove štafete, ki je krenila na pot na Ravnah na Koroškem. Bil sem član Zveze komunistov in predlagali so me v srednjo politično šolo CK ZKS v Ljubljani. Pred tem sem obiskoval vse oblike družbenopolitičnega usposabljanja, ki je bilo organizirano na Dolenjskem ali v Beli krajini. 1980. leta sem postal poklicni sekretar Občinske konference ZSMS Črnomelj,« se spominja Jože.

Stegne je veliko sodeloval in pomagal pri mladinskih delovnih akcijah, še posebej pri republiški delovni akciji Bela krajina. V Dugi Resi so mu podelili najvišje občinsko priznanje – šestomajsko nagrado. Z Dugoreščani je pripravil več mladinskih delovnih akcij, najodmevnejša je bila Kolubara v Srbiji.

»Delal pa sem tudi v turizmu. Postal sem član izvršnega odbora Turistične zveze Slovenije ter podpredsednik TZ Dolenjske in Bele krajine. V Vinici mi je Marjan Rožič podelil visoko priznanje Turistične zveze Jugoslavije, na kar sem zelo ponosen. V tem času sem v Vinici pripravil veliko prireditev Kolpa pleše in poje. V ta čas sodi tudi prireditev Miss Kolpe, ki je pozneje prerasla v Miss Kolpa-Kupa. S Silvestrom Mihelčičem, direktorjem črnomaljske glasbene šole, sva leta 1979 pripravila v črnomaljskem kulturnem domu Glas mladih, ki se drži še do danes,« niza Jože.

Veliko časa je Stegne posvetil tudi športu. Nikoli ni bil dejaven

športnik, toda ko je spoznal Jožeta Drobniča, pred leti trenerja slovenske ženske smučarske reprezentance, je bil v igri. S pomočjo Josipa Boljkovca, prvega notranjega ministra Republike Hrvaške, je poskrbel za to, da so slovenske smučarke dobile suzuki vitaro. Postal je dober prijatelj z Matejo Svet, Natašo Bokal in drugimi smučarkami, ki so blestele v tistem času.

»Nekaj časa sem bil zaposlen na prvi dolenjski radijski postaji Studio D in takrat sem spoznal Josipa Vidmarja. Nekaj časa pa sem delal tudi v arhivu Občine Črnomelj. Ko je gospod Milan Kučan postal prvi predsednik slovenske države, sem viniško folklorno skupino na dan svetega Jurija popeljal v Ljubljano. To je potem preraslo v tradicijo. Z dobrimi željami že več let obiskujemo slovensko in hrvaško glavno mesto, slovenskega in hrvaškega predsednika. V času velikih političnih napetosti med sosednjima državama smo vsaj malce poskrbeli za otoplitev odnosov. Veliko vlogo je odigralo pri tem tudi Društvo slovensko-hrvaškega prijateljstva, ki se je rodilo prav v Vinici. Bil sem njegov predsednik, dokler ni zadeva prerasla lokalnega okvira. Zdaj je na čelu društva gospod Božo Dimnik,« pripoveduje Jože in oba veva, da bova pri pregledu dejavnosti pozabila na marsikaj in na marsikoga. Kljub luknjam v sivih celicah ne moreva mimo dobrega sodelovanja z belokranjskimi direktorji, ki so Jožetu vedno priskočili na pomoč, ko je bilo treba kakšno zadevo finančno ali kako drugače pokriti. Prav tako bi bilo nedostojno pozabiti na Stegnetovo sodelovanje z Đurđico Adlešič, podpredsednico nekdanje hrvaške vlade. Spomniva se tudi Janeza Pezlja, s katerim sta ustanovila Klub prijateljev slovenske televizije, in to v času, ko kraji ob Kolpi zaradi preslabega signala niso mogli spremljati slovenskih programov. Jože izbrska iz spomina svoje predsedovanje KS Vinica, pa poznanstvo z Janezom Drnovškom ...

In če potegneva črto?

»Bilo je veliko lepega. Napornega. Bila so polena, bili so vzponi in padci, a vse skupaj le ni bilo zaman. Predal s spomini je poln. Slike bo treba zložiti v albume, katero od njih dati v okvir in na steno. Na nobeni od njih ne bom s priznanjem, ki bi ga dobil v rojstnem kraju ali občini, v katero spadam. Tu me niso opazili, so se pa znali nemalokrat okititi z mojim perjem. Henry Dunant, ustanovitelj Rdečega križa, je na ustanovni skupščini menda sedel v zadnji vrsti. V soju žarometov so se kazali povzpelniki, politični veljaki in drugi visoki predstavniki tedanje družbe. To se do današnjih dni ni prav nič spremenilo. Ne obupavam, ne smilim se samemu sebi. Življenje je eno in treba ga je polno preživeti.«

DLB Zasavja: Nedeljski izlet v zdravilišču Šmarješke Toplice

» TEKST: Saša Barlič

Ker je november že čas nizkih temperatur, smo se člani IO DLB Zasavja odločili, da združimo koristne stvari in našim članom ponudimo razgiban dan, preživet v naravi in termalnih bazenih, pa tudi ogled nekaj znamenitosti v okolici Šmarjeških Toplic.

Nedeljsko jutro ni bilo ravno prijazno, a udeleženci izleta smo bili kljub vsemu dobro razpoloženi, saj nam vreme razpoloženja ne more pokvariti. Ker naša pot ni bila dolga in zahtevna, do cilja nismo imeli postanka. Sprejeli so nas zelo prijazno, postregli so nam s sadnim čajem in odličnimi še toplimi pogačami ter nam predstavili svoje dejavnosti in celodnevni program. Pot smo potem z prijetno vodnico nadaljevali po hotelskem botaničnem vrtu in spoznavali njegove znamenitosti. Spotoma smo si ogledovali tudi vodno pot. Vmes smo dobili še pomočnika vodnice, saj je naš najmanjši član Aleks Kujundžič z največjim veseljem priskočil na pomoč. Kar hitro je minil ogled in že je



bila ura enajst, ko nas je čakalo kopanje v termalnih bazenih. Dobro zasnovan program, saj smo se tako lahko najbolj premrženi ogreli v topli vodi! Po kopanju je sledilo kosilo, ki je bilo resnično prilagojeno ledvičnim bolnikom, nato pa vožnja z vlakcem. Po poti smo se ustavili pri čebelarju, kjer smo tudi lahko kupili izdelke, si ogledali cerkev, šli na pokušanje vina, zaradi dežja pa smo opustili ogled še nekaterih znamenitosti. Postalo je tudi že

zelo hladno in dan se je prevesil v večer, mi pa smo bili že utrujeni od celodnevnega pohajanja.

Pot do doma je bila zato precej tiha in smo jo na avtobusu večinoma prespali. Ker smo se strinjali, da je bil dan kljub dežju lep in zanimiv in da nam rekreacija v vodi še kako ugaja, bomo prihodnje leto verjetno še nadaljevali obiskovanje slovenskih term.

Morje in sonce za dobro voljo

» TEKST: Saša Barlič

Kot je že tradicija v zasavskem društvu, vsako leto našim bolnikom in članom izpolnimo željo in jih odpeljemo na morje. Tudi letos poleti smo izpeljali rehabilitacijski dan ob slovenski obali. Tokrat smo obiskali Strunjan.

Ker sta najbolj vroča poletna meseca prevročna, smo obalo obiskali v začetku septembra. Kljub predhodnim slabim vremenskim napovedim se je nedeljsko jutro razvilo v prečudovit dan. Res da smo imeli v rezervnem načrtu kopanje v Krkinem hotelu, pa ga na srečo ni bilo potrebno izpeljati. Zajtrk in kavico smo si privoščili med postankom, na cilju pa smo se samo še dogovorili, kdaj se dobimo za kosilo, nato pa jo ucvrli na obalo. Sonček in morje sta nas razvajala do poznega popoldneva, vmes smo si le privoščili skupno kosilo v hotelu, kjer so izredno prijazno in profesionalno poskrbeli za nas. Eni so dan izkoristili predvsem za kopanje, drugi za sprehod ob morju in druženje, sama sem imela malo smole, ker zaradi jemanja



zdravil nisem smela na sonce, a sem tudi dobro razpoložena preživela čudovit dan na prijetni klimi in v dobri družbi, pa seveda v senci. Ob dogovorjeni uri smo se dobili pri avtobusu in razdelili še malo malice, se pred odhodom še fotografirali, nato pa siti, že malo utrujeni, a zadovoljni, sedli na avtobus in nazaj proti domu.

Dan je bil sicer popoln, a težave so nam

prišle na pot, ko smo se vračali. Zaradi prometne nesreče na avtocesti je nastal zastoj. Ker je bila Mirjana Kujundžič pred nami s svojim avtomobilom, nas je še pravočasno obvestila po mobilnem telefonu, naj zapustimo avtocesto. Pot smo potem nadaljevali po stari cesti, na cilj prišli sicer malo kasneje, a še vedno vsi dobre volje.

DLB severno-primorske regije: Potepanje prek Soške doline na Gorenjsko

» TEKST: Monika Bitežnik

Prvo nedeljo v septembru smo v našem društvu že tradicijsko izkoristili za enodnevni izlet, tokrat smo si ogledali Soško dolino in Gorenjsko, pri nas in v sosednji Italiji.

Kljub napovedi zelo slabega vremena smo se optimistično odpravili na pot ob sedmi zjutraj iz Nove Gorice. Sledila je pot po Soški dolini do Kobarida, kjer smo se ustavili v Muzeju sirarstva. Tam smo si ogledali proizvodnjo in pridelavo sira, pripravili pa so nam tudi pokušino svojih sirov. Po toplen sprejemu ter nakupu sira in drugih mlečnih izdelkov smo se odpravili naprej.

Skozi Bovec smo se odpeljali do idilične majhne vasice Log pod Mangrtom, ki leži ob Loški Koritnici. Tam smo opravili krajši postanek, nato pa pot nadaljevali po čudoviti alpski cesti proti prelazu Predel (1156 m), kjer smo si ogledali še danes vidne ostanke ruševin avstrijske trdnjave. Tu je tudi spomenik, ki ga je dal postaviti cesar Ferdinand I. v spomin branilcem hude bitke med enotami Napoleonove armade in avstrijskimi branilci. Naprej nas je pot vodila v Italijo v Trbiž, ki leži nedaleč od tromeje. Spet je sledil krajši postanek, nato smo se podali na našo stran meje v Mojstrano, h katere razvoju je pripomoglo fužinarstvo, saj so že v 14. stoletju v njeni bližini začeli kopati in taliti železovo rudo. Po sprehodu po idilični vasici smo se podali v značilno gorenjsko vas Begunje. Vas je razpotegnjena ob potoku Begunjščica, bili pa smo očarani nad lepo urejenimi hišami, polnimi rož.

Dan se je počasi že prevesil v večer in čas je bil za odmor v gostišču. V prijetnem ambientu smo se še okrepčali ter se nato že nekoliko utrujeni, a polni prijetnih vtisov vrnili proti domu.

Mednarodni dan prostovoljstva v Gorici

» TEKST: Monika Bitežnik

Septembra smo sodelovali na Mednarodnem dnevu prostovoljstva v Gorici v Italiji. To je bil projekt, kjer smo združeni prostovoljci z obeh strani meje predstavili svoje delo obiskovalcem goriških ulic. Po ulicah smo imeli postavljene šotore, mimoidočim pa smo z veseljem izmerili krvni sladkor, krvni tlak ter jih podučili o ledvicah, pomembnosti skrbi za njihovo zdravje in o ledvičnih boleznih. Poleg predstavitve prostovoljnih društev so čez dan potekali tudi nastopi različnih plesnih, vokalnih in dramskih skupin. Dan je minil v družabnem in prijetnem duhu in upamo, da smo s sodelovanjem ljudem podali nova znanja o skrbi za svoje zdravje in zdravje ledvic ter pripomogli k osveščenosti o ledvičnih boleznih ljudi z obeh strani meje – tako slovenskih kot italijanskih državljanov.





Pohod na Cerje

» TEKST: Monika Bitežnik

V nedeljo, 4. novembra, smo se člani našega društva odpravili na jesenski pohod na Cerje. To je vzpetina na Krasu, na kateri stoji spomenik – muzej braniteljem slovenske zemlje in ki nam omogoča lep pogled na pokrajino v dolini. Podali smo se od glavnega parkirišča ob cesti po makadamski poti skozi borovce ter preko značilnih kraških travnikov. Nato smo se po kolovozu sprehodili mimo ostankov topniških položajev ter ob

obrambnih jarkih do spomenika. Kljub dežju smo uspeli priti do vrha, pa čeprav z dežniki. Tisti, ki niso zmogli celotnega pohoda, so se nam pridružili na parkirišču pri spomeniku. Po dobri uri in pol dolgem prijetnem sprehodu in vrnitvi v dolino smo imeli zakusko v bližnji gostilni v Opatjem selu, kjer so nas pogostili s pristnimi domačimi jedmi. Po prijetno preživetem dnevu in druženju smo se vrnili domov.

DLB Pomurja: Dan darovanja letos v Murski Soboti

» TEKST: Milan Osterc



Evropski dan darovanja in zdravljenja s presaditvijo smo obeležili 13. oktobra. Prireditve, ki jih je organiziral Zavod Slovenija-transplant, so se odvijale v Murski Soboti. V Kinu Park so pripravili okroglo mizo o obremenitvah zdravstvenih delavcev pri postopkih za darovanje in zdravljenje s presaditvijo, kjer so predstavili tudi zgodbi prejemnikov organov. Nato se je dogajanje preselilo v park, kjer so zasadili drevo življenja in pripravili že tradicionalni tek za življenje in radost. Moški so se lahko pomerili v teku na 8 km, ženske pa na 6 km ali pa so opravili dva km nordijske hoje. Otroci so pretekli 200 m dolgo razdaljo. Popoldne so v Evangeličanski cerkvi Murska Sobotica izvedli ekumensko bogoslužje. Kot običajno, so se prireditve udeležila tudi združenja bolnikov in druge organizacije. Barve ledvičnih bolnikov so zastopali člani DLB Pomurje, ki so pripravili tudi stojnico, in člani drugih bližnjih društev ledvičnih bolnikov.

DLB južno-primorske regije: Krkvavče, vas v Šavrinskih gričih

» TEKST: Breda Cilenšek

Prejšnjo nedeljo so napovedali deževno vreme, pa smo izlet prestavili. To nedeljo, 11. novembra, so napovedali sicer oblačno, a brez dežja, pa smo se zbudili v moker dan. Pa smo bili člani društva ledvičnih bolnikov južno-primorske regije korajžni in smo se vseeno odpravili. Nihče ni manjkal, bilo nas je celo več!

Pot nas je vodila po bližnjih, a veliki večini žal neznanih gričih, vasesh in gozdovih v koprskem zaledju. Pripeljali smo se v Novo vas nad Dragonjo, staro naselje na vrhu griča z gasilskim in kulturnim domom, cerkvijo z zelo visokim zvonikom, mnogo zanimivim detajli, pa tudi s kopico novih hiš.

Skoz ozke vaške ulice pridemo na eno od številnih poti med zaselki v Šavrinskih gričih. Pot smo začeli opremljeni s pelerinami, dežniki in anoraki, kmalu pa so nam postali popolnoma odvečna prtljaga. Kmalu malo zavijemo s poti in se ustavimo pri znamenitem starodavnem krkvavškem kamnu, katerega izvor in pomen v zgodovini je še danes neraziskana skrivnost. Na njem pa je vklesano sonce, za katerega pravijo, da je po njem posneto sonce v koprskem grbu.

Nato malo navzdol in spet malo navzgor na sosednji grič. Na njem stoji naslednja zanimiva vas, Krkvavče. Ko se bližamo vasi, srečamo še prijeten dom družine Mijot, ki ima sirarno, v

kateri izdelujejo kakovostne izdelke iz mleka njihovih 40 (trenutno!) koz. Poskusimo njihove izdelke, marsikdo si naredi še zalogo za domači hladilnik. Na poti do vasi vidimo na planoti tudi velike obdelane površine, kjer domačini pridelujejo znan krkvavški česen.

Večina vasi Krkvavče, vključno s cerkvijo, stoji na živi skali. Pred vhodom v cerkev je skala tako ravna, da je oblikovala prijeten trgec. Tu vam domačin Pavel Goja pove mnogo zanimivosti o cerkvi, vasi, njenih zdajšnjih in nekdanjih prebivalcih, zgodovini vasi in okoliških krajev. Je živa enciklopedija!

Malo pod cerkvijo je še hiška, ki ima mednarodno obeležje Hiša s tradicijo in je živi muzej. Ob njej je pobočje s potočkom, kjer domači v decembru postavijo zanimive jaslice na prostem.

Spet zapustimo vas in nadaljujemo pot daleč okrog vasi med številnimi oljčniki na terasasto obdelani zemlji. Od tod vidimo do morja in Sečoveljskih solin. Ko pa pridemo na sosednji grič, imamo prekrasen pogled nazaj na Krkvavče, pa tudi proti dolini Dragonje in na gričke in zaselke na sosednjem bregu, ki spadajo že k Hrvaški, čeprav zgodovinsko in človeško tu nikoli ni bilo nikakršne meje.

In kmalu zaključimo svoj krog, saj smo spet na poti proti Novi vasi, kjer nas čaka avtobus. Smo že pošteno lačni, zato se odpeljemo preko naslednjih nekaj gričkov po cesti nekajkrat dol in spet gor do Svetega Antona nad dolino Rižane, kjer nas čaka zelo dobro kosilo.

Koliko zanimivosti v naši najbližji okolici sploh ne poznamo! Zato se nam je med hojo porodilo že kar nekaj misli, kateri grič bo naš naslednji cilj.





DLB Celje: Potepanje po Kozjanskem

» TEKST Brigita Pavčnik

Leto se izteka, zunaj je čedalje hladneje, zato smo člani DLB Celje ujeli še zadnje tople in suhe dneve ter se v nedeljo, 14. oktobra, odpravili na tradicionalni piknik. Pot nas je vodila v Kozjanski park: v Podsredo, na grad Podsredo in na Veternik, hrib nad Kozjim.

Večina se nas je iz Celja odpeljala z avtobusom. Nekaj članov, ki so prišli s svojim prevozom, se nam je pridružilo pred gradom Podsredo. Tu so nas na velikem dvorišču pred gradom pričakale kavica in slastne dobrote, ki so jih pripravile članice našega društva.

Za prijetno presenečenje je poskrbel župan Kozjega Dušan Andrej Kocman. V nagovoru je prikazal življenje in kraje v tej občini. Nagovor je bil zelo lep, človeški, čisto nič podoben »političnim govorom«. Poudaril je, da v občini Kozje in Kozjanskem parku skrbijo za dobro počutje obiskovalcev, posebno invalidov, zato nas je povabil na vodeni ogled gradu Podsredo, in to brezplačno.

Skozi tisočletno zgodovino gradu nas je popeljala prijetna in strokovna vodnica. Grad stoji na ozemlju, ki je bilo last prve slovenske rimskokatoliške svetnice, Eme Krške. Ker je bil po drugi svetovni vojni naseljen s stanovalci, od prvotne opreme ni ostalo skoraj nič, zato v gradu niso na ogled srednjeveški predmeti in oprema. Kljub temu so Kozjanci znali vdihniti življenje starim zidovom: na gradu pripravljajo slikarske razstave, delavnice, predvsem v poletnih mesecih napolnijo zidove gradu zvoki glasbil, ko se v okviru Glasbenega poletja predstavljajo številni glasbeniki, topli poletni večeri pa se nadaljujejo tudi z druženjem pod mogočnimi kostanji na grajskem dvorišču. V kleti je razstavljena stalna zbirka steklarskih iz-

delkov. Razstavljeni predmeti kažejo del bogate tradicije kozjanskih gozdnih steklarn – glažut.

Z gradu smo se spustili v kraj Podsreda. Tu je potekala prireditev Praznik kozjanskega jabolka. Sprehodili smo se med stojnicami, na katerih so bili razstavljeni pridelki okoliških kmetov in izdelki umetnostno obrtnih delavnic. Poskusili in tudi kupili smo lahko kakovostna domača jabolka, sire, različne vrste kruha, mošt, pecivo, jabolčni zavitek ... Niti na eni stojnici niso bili razstavljeni kič, bižuterija ali kramarski izdelki. Praznik kozjanskega jabolka je tradicionalna prireditev, ki vsako leto poteka drugi konec tedna v oktobru. Obisk te prireditve prihodnje leto iskreno priporočam vsem bralcem naše revije.

Težko smo se poslovili od zanimivih stojnic v Podsredi, toda morali smo naprej na pot. Na hribu Veternik nas je namreč na domačiji Podlesnik že čakalo kosilo: gobova in kisla juha, domači kruh, pečeno meso, svež paradižnik, paprika, mošt ... čisto preveč je bilo pripravljeno vsega. Po obilnem kosilu smo morali porabiti kalorije. V okolici je veliko možnosti za sprehode, pa tudi za nabiranje gozdnih sadežev. Tako smo si šli nekateri ogledovat okolico, drugi nabirat kostanj, tretji pa go-barit. Moram se pohvaliti, da sem nabrala kar precej kostanja, takšnega debelega, sladkega. Ko smo se spet zbrali pri Podlesniku, sta nas pričakala še pečen kostanj in jabolčni zavitek. Popoln konec popolnega dne: luščenje pečenega kostanja v prijetni družbi. Ob zvokih glasbe iz radia smo celo zaplesali!

Ideja, da se enkrat na leto odpravimo nekam v okolico in pripravimo piknik, se je izkazala za zelo uspešno. Daljši izleti so namreč za nekatere člane preveč naporni. Takšnega druženja pa se lahko udeleži prav vsak.

Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer - Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič

- » O Bog, odpusti jih, saj ne vedo, kaj delajo!
- » Odkar imam zaradi dialize omejen vnos tekočine, pijem le še špricarje brez radenske.
- » Roka pravice danes zveni nekam preveč rokodelsko.
- » Marsikdo se bo v novo leto spotaknil čez vinski kamen.
- » Slab začetek - dobrodelni konec.
- » Kako lepo bi bilo, če bi s plastičnimi operacijami lahko izboljševali tudi značaj!
- » Najhuje je, če zamočiš v puščavi.
- » Najbolj priljubljeni prednovoletni šport je tour de žur.
- » V vojni so vojakom nevarne mine, v miru pa minice.
- » Pri dvigovanju cen ne dobijo kile niti najbolj kilavi trgovci.



Repete

» TEKST: Toni Gašperič

Opazil sem jo že od daleč. Hodila je elegantno kot lipicanec po zvokih Strassusovega valčka. Bila je lahkotna kot Rudolf Nurejev v Čajkovskega Labodjem jezeru. Domala lebdela je kot ptičje pero, ki se počasi spušča na zemljo kot ostanek ptiča, ki ga je napadla ujeda. Kot snežinka v zaledenem decembru. Bila je v belem. Nedorazumljiva kot Buonarrotijev angelček v palači Pitti. Kot dojenček pri krstu. Kot devica preveč pokroviteljske in posesivne matere. S seboj je z nevidnim povodcem vlekla fagotista, majhnega možička s kot nadevana paprika velikimi očmi. Vedel sem, da bo slavnostni govornik na odprtju poletnih glasbenih dogodkov.

Opazila me je. Kot klop, ki začuti toplino človeškega telesa, se je spustila name, ovila mi je roke okrog vratu in me stisnila k sebi. Dišala je po jasmínu, ki ga je za hip oplazil dim kubanske cigare. Spreletel me je srh, zaščemelo me je v želodcu in v nožnem palcu sem začutil pekočo bolečino. Spomin pozabljene strasti.

»Živ'jo,« je rekla. »Prej bi te pričakovala v Prekmurju kot tu.«

Vključil sem spomin, a iz njega nisem mogel iztisniti, kdo je.

»Boš kaj spila?« sem jo vprašal, ko je prisledla k mizi, kjer je že zavzel stol fagotist.

»Veš, da ne pijem alkohola. No, pivce na leto že. Stekleničko.«

»Sok, vodo z okusom?«

»Nisem končala. Malo pivo sem letos že konzumirala, zato bom zdaj veliko.«

Na odru se je na nastop pripravljala trio kitar. V katalogu prirediteljev je pisalo, da so svetovno znani in da prihajajo iz Nemčije. Igrali da bodo skladbe klasičnih mojstrov. Občinstva ni bilo veliko, kar je povsem razumljivo za kraj, kjer sicer kraljuje frajtonarica, od klasike pa odojki in janjci na ražnju.

»Pa še vodko bi, da se kelnar'ca ne bo sprehajala, kot da se je nažrla verolaxa. Da ne bo motila koncerta. Blazno rada imam kitarske trie. Nora sem nanje.«

In je pila. Kot dežja lačna zemlja. Kot žolna. Kot človek, pri katerem se pojavlja sladkorna bolezen, pa si tega noče priznati. Kolikor dlje je trajal koncert, toliko bolj se ji je zapletal jezik, ko je razpredala o padcu berlinskega zida, kar je pripomoglo k temu, da smo sploh lahko priče vrhunskemu glasbenemu dogodku, ki poteka pred nami. Oči so se ji pričele steklititi, pred predzadnjo skladbo je strmela vame s frnikolama, rahlo obarvanima z rdečimi žilicami. Fantje so nehali igrati, naveličano in z dolgočasno občinstvo je medlo zaploskalo, posamezniki so se že odpravili k izhodu, ko je zakričala: »Repeteeee!«

Dvorišče je otrpnilo. Nemški trio se je priklanjal, gledalci pa so pogledovali k naši mizi. Videli so, da ne sedijo za njo, razen mene, someščani, ampak priznani fagotist, elegantna ženska iz Ljubljane, predsednica prireditvenega odbora in



osnovnošolska profesorica glasbe. Dovolj trdno zagotovilo, da so bili nemški kitaristi enkratni, neponovljivi, da gre za nekaj več, kot so lahko sami dojeli, kaj šele razumeli. Prvi je zavpil »repete« podjetnik, ki je spravil na tržišče brivske aparate, s katerimi se lahko moški obrijejo tudi pod vodo, pritegnila mu je žena, frizerka z mojstrskim izpitom, kupljenim v Karlovcu, in že nekaj sekund zatem je odmevalo od grajskih zidov: »Repete, repete, repete!«

Primaknila se je k mojemu desnemu uhlju, da sem začutil njeno z alkoholom zasičeno sapo, in šepnila: »Kakšna štala! Repete je bil namenjen natakarcu, ne pa brenkačem iz okolice Berlina. Idioten.«

Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Peter Bekeš
(p.bekes@zveza-dlbs.si)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec
Gospodsvetska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbsg.si
Predsednik Bojan Černjak

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja
Ul. dr. Vrtnjaka št. 6, Rakičan
9000 Murska Sobota
dlb.pomurja@zveza-dlbs.si
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik
Cesta v Tomaž 6 A
3212 Vojnik
dlb.viva@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Soršak

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor
Ljubljanska ulica 5
2000 Maribor
dlb.lilija@zveza-dlbs.si
tel. 02 321 2721
Predsednica Jasna Tropenauer

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje
Kersnikova 21
3000 Celja
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednik Matjaž Pinter

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske
Brezovica 28
4245 Kropa
dlb.gorenjske@zveza-dlbs.si
Predsednik Milan Žabert

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije
Ulica padlih borcev 13
5290 Šempeter pri Gorici
dlb.sep@zveza-dlbs.si
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53
www.dlb-sempeter.si
Predsednica Marija Drnovšček

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja
Rudarska cesta 7
1420 Trbovlje
dlb.zasavja@zveza-dlbs.si
Predsednik Branko Šikovec

Društvo ledvično bolnih južne Primorske
Gramscijev trg 3
6000 Koper
dlb.jup@zveza-dlbs.si
tel. 051 615 358
Predsednica Breda Čilenšek

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj
Bolnišnica – dializa
Potrčeva c. 25,
2250 Ptuj
dlb.ptuj@zveza-dlbs.si
tel. 02 749 15 32
Predsednik Boris Antolič

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje
Splošna bolnišnica Celje
Oblakova 5
3000 Celje
dlb.celje@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško
Leskovškova c. 29
8270 Krško
dlb.krsko@zveza-dlbs.si
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03
Predsednica Nežika Hotko

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja
Trg svobode 4
5222 Kobarid
dlb.posocja@zveza-dlbs.si
www.dlbp.si
Predsednik Božidar Kanalec

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana
Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.si
Predsednica Larisa Hajdinjak

Sekcija mladih dializnih in transplantiranih bolnikov (pri DLB Ljubljana)
Prisojna 1
1000 Ljubljana

Prijavnica za nove člane

Podpisani _____ želim postati član . _____
ime in priimek navedite, katerega društva ledvičnih bolnikov

Rojstni datum: _____, sem ledvični bolnik / svojec / zdravstveni delavec / podpornik.
dan, mesec, leto obkrožite ustrezno

Za člane bolnike:

Zdravim se ambulantno / s hemodializo / peritonealno dializo / sem transplantiran.
obkrožite ustrezno

Datum kronične ledvične odpovedi: _____

Status: dijak/študent / zaposlen / brezposelen / upokojen.
obkrožite ustrezno

Naslov člana: _____

Telefonska številka: _____

Spletni naslov: _____ Podpis: _____

Podpisani se strinjam, da se moji podatki uporabijo za statistično obdelavo za namene Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in društva ledvičnih bolnikov. Izjava je v skladu z zakonom o varstvu osebnih podatkov.

Prijavnico pošljite na naslov društva, katerega član želite postati, ali Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije.