

# LEDVICA *37* let

Glasilo Zveze društev  
ledvičnih bolnikov Slovenije  
Bežigrajska vrata 5  
Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
»April 2019  
»št. 1



- » Zgodba na naslovnici: Marta Šavli
- » Tema: svetovni dan ledvic
- » Kako izkoristiti čas med hemodializo
- » Kristina: od življenja na vrvici do svobode



## Pozdravljeni, dragi bralke in bralci!

Iz srca vam hvala, da ste me sprejeli medse in mi zaupali urejanje vašega glasila. Zame je to izziv, in hvala vam. Po dobrih dveh letih upokojenskega življenja se mi je ponudila priložnost, da izpolnim svojo željo po ustvarjalnosti.

Nekega dne je zazvonil telefon in na drugi strani znani mi prekmurski naglas. Milan Osterc me je vprašal, ali bi prevzela urednikovanje glasila Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, in to ravno ob času, ko sem sama pri sebi premlevala: »Le česa naj se lotim, da si razbijem ta upokojenski dolgčas?«

Morda sem po naravi deloholik, morda se moram še naučiti, pa čeprav na stara leta, kako uživati življenje, morda pa samo potrebujem občutek, da sem koristna. Svojih štirideset let delovne dobe sem opravila na Televiziji Slovenija na različnih področjih, od igranega programa, dokumentarnih oddaj in marketinga do promocije. Delo je bilo pestro in raznoliko, a tudi stresno. Res pa je, da tako delo človeku postane način življenja, kjer ostane le malo prostora za konjičke in zabavo.

Hvala predsednici Larisi Hajdinjak, ki si je svojim številnim obveznostim navkljub vzela čas za najino srečanje. Ob pogledu na glasilo Ledvica so se v meni utrnili spomini na mojo, sicer že nekaj let pokojno, mamo. Vrstile so se številne slikice od otroštva, ko sem jo obiskovala v bolnišnici s prikritim strahom, ali se bo sploh vrnila domov, do zadnjih let njenega življenja, ko sem jo vozila na dializo in je bila tako drobna, da bi jo lahko nesla v naročju kot otroka. Njena bolezen, kronično vnetje ledvic, se je začela že v mojem otroštvu, tako da ne pomnim, kakšna je bila, ko je bila zdrava. Kljub boleznim pa je bila včasih bolj polna življenja in optimizma, kot sem ju premogla sama. Ne pomnim, da bi se kdaj pritoževala ali tarnala, vedno je gledala stvari s pozitivne plati. Lahko je bila utrujena, vendar nikoli ni bila zagrenjena. Šele danes, ko je ni več med nami, se zavedam, kakšna borka je bila. Prej pa se mi je zdelo vse to samoumevno. Vem, da bi bila vesela, če bi vedela, da bom urejala glasilo, ki ga je sama vedno s takim veseljem prebirala.

Zato hvala dosedanji urednici Mojci Lorenčič, ki me je vpeljala v to delo in mi tako natančno in ljubeznivo razložila vse potrebno. Prizadevala si bom ohraniti njeno raven in upam, da bomo dobro sodelovali.

Jadranka Oblak Tavčar,  
vaša urednica



» Fotografija na naslovnici:  
arhiv Marte Šavli

## Kazalo

### >> AKTUALNO

Novo društvo ledvičnih bolnikov	3
Svetovni dan ledvic	
Manj soli za zdravje ledvic	4
Dejavnosti društev	6

### >> PREHRANA

Mar res drži, da brez soli okusne hrane ni?	12
---------------------------------------------	----

### >> ZGODBA NA NASLOVNICI

Moja zgodba	14
-------------	----

### >> STROKOVNO

Novosti pri zdravljenju s peritonealno dializo	16
------------------------------------------------	----

### >> BOLNIK BOLNIKU

Kako izkoristiti čas med hemodializo	19
Skupščina Zveze	20
20 let DLB Pomurja	21

### >> OPTIMIZEM

Od življenja na vrvici do svobode	22
-----------------------------------	----

### >> DRUŠTVA

Zimska rekreacija na snegu	29
Skupščina s predavanjem	30
Dan zdravja Mestnih občin Celje in Velenje	31
Srečanje pred novim letom	32
Prednovoletno srečanje in srečanje starostnikov	33
Občni zbor DLB Pomurja	33

### >> DIAGNOZA: SMEH

Zasoljeno, ki je dovoljeno	34
Slovenci smo sami sebi največji sovražniki	35

Izid glasila Ledvica je finančno podprla  
Fundacija za financiranje invalidskih in  
humanitarnih organizacij Slovenije FIHO



# Novo društvo ledvičnih bolnikov

» TEKST: Larisa Hajdinjak

Obstoječim enajstim društvom ledvičnih bolnikov, ki delujejo v Sloveniji, se je pridružilo novo društvo. V torek, 9. aprila 2019 je bilo ustanovljeno Društvo ledvičnih bolnikov jugovzhodne regije. Pokrivalo bo območje Kočevja, Ribnice, vse do Kostela in Osilnice na meji naše države

s Hrvaško. Pereča težava dializnih bolnikov iz tega območja je, da tod ni dializnega centra in se morajo na dializo voziti v oddaljeno Ljubljano. Predsednik društva je Andraž Osim. Vsi, ki bi se želeli včlaniti v društvo, lahko pokličejo na telefonsko številko 040 707 088.



Člani novoustanovljenega društva s predsednikom Andražem Osimom v sredini.

## Člana Komisije RS za varstvo pacientovih pravic iz vrst Zveze

» TEKST: Nebojša Vasić

Na podlagi predloga Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in na podlagi odločbe ministra za zdravje sta v Komisijo Republike Slovenije za varstvo pacientovih pravic imenovana Mira Gašparič, diplomirana medicinska sestra, članica Društva ledvičnih bolnikov Ptuj, in Nebojša Vasić, univerzitetni diplomirani ekonomist, član Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana in član Izvršilnega odbora Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Imenovana sta za mandatno dobo petih let.

Ustanovite Komisije RS za varstvo pacientovih pravic, ki je drugostopenjski organ, določa 64. člen Zakona o varstvu pacientovih pravic. Komisijo sestavlja 75 članov; 25 članov prihaja iz vrst nevladnih organizacij, drugi pa iz vrst strokovnih združenj ter uslužbencev ministrstev za zdravje in pravosodje.

Zaradi pomembnosti Komisije se je Zveza odločila, da predlaga svoja člana, ki izpolnjujeta zahtevne razpisne pogoje za članstvo.



# Manj soli za zdravje ledvic

» TEKST: Mirjana Rep

Tudi letos so na svetovni dan ledvic, 14. marca, predstavniki bolnišnic, zdravstvenih domov, društev ter drugi prostovoljci stopili med ljudi s povabilom Zdravje ledvic za vse in povsod. Ozaveščali so ljudi o kronični ledvični bolezni, škodljivemu vplivu čezmernega uživanja soli in pomenu zdravega življenjskega sloga, ki je najboljši recept za zdravje ledvic.

Pri organizaciji tako obsežne akcije sodelujejo Slovensko nefrološko društvo, Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije in Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v nefrologiji, dializi in transplantaciji. Uspešnost akcije, katere cilj je ozaveščanje in pravočasno odkrivanje kronične ledvične bolezni, je odvisna od informiranosti prebivalstva. Organizacijski odbor svetovnega dneva ledvic se je zavedal pomena pravočasnega informiranja, zato je začel obveščati o poteku aktivnosti že januarja. V ta namen so podali 82 objav po internetu, radiu, televiziji in v tisku. Objave in vabila so podali tudi nekateri zdravstveni domovi na svoji spletni strani.

Organizatorji so poskrbeli še za izobraževalni srečanja za edukatorje in prostovoljce, ki so sodelovali pri ozaveščanju otrok in odraslih. Srečanja sta bili v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana in na Medicinski fakulteti Univerze v Mariboru. Pripravili so tudi novo zloženko Manj soli za več zdravja, ki je dostopna na spletni strani <https://www.svetovnidanledvic.org/landing>, na kateri najdete tudi ves do zdaj pripravljeni izobraževalni material in prezentacijo za otroke.

Priprave na svetovni dan ledvic se začnejo januarja s prvim delovnim sestankom, ki ga skliče koordinatorka dejavnosti izr. prof. dr. Jelka Lindič. Razdelimo si naloge, dogovorimo se o nakladi potrebnega materiala in izberemo termin za spletno naročanje materiala. Zbiranje naročil je potekalo do 17. februarja, kar je omogočilo dovolj časa za korekcije in dodatna naročila ter dostavo materiala naročnikom. Sistem naročanja in oddajanja poročil se je izkazal za odličnega.

## Opravili smo veliko delo

Letos je sodelovalo 81 zdravstvenih inštitucij in devet društev ledvičnih bolnikov. Postavili so 105 informativnih točk s stojnicami po Sloveniji, kjer so prostovoljci, zdravniki, medicinske sestre, dijaki in študenti delili zdravstvenovzgojno gradivo, merili krvni tlak, krvni sladkor, obseg pasu in omogočili brezplačno testiranje urina za odkrivanje zgodnjih znakov bolezni ledvic.



**Tabela 1.** Opravljene aktivnosti

krvni tlak	krvni sladkor	testiranje urina	obseg pasu	pozitivni urin	zvišan RR	zvišan KS
6098	4096	2854	518	127	123	55

Opravljene aktivnosti v letu 2019 so prikazane v tabeli 1. Kljub kadrovski pomanjkljivosti in obsegu dela smo opravili veliko delo, nekateri so celo prikazali odstopanja v vrednosti krvnega tlaka, krvnega sladkorja in prisotnost proteinov v urinu. Posameznike, pri katerih je bilo odstopanje, so napotili k izbranemu zdravniku v nadaljnjo obravnavo in diagnostiko.

## Ustvarjalnost in samoiniciativnost

Poleg ustaljenih aktivnosti so nekateri pokazali ustvarjalnost in samoiniciativnost z izvedbo delavnic Zdrav življenjski slog in opozorili, da le-ta pripomore k ohranjanju zdravih ledvic. V ZD Izola, na primer, so delovali multidisciplinarno. V tim so vključili diplomirano dietetičarko, ki je udeležence ozaveščala o pomenu zdrave prehrane s poudarkom na soli, in diplomirano psihologinjo, s katero so reševali vprašalnik o ugotavljanju stopnje stresa. Z vprašalnikom so ljudje lahko ocenili, na katerih področjih in s kakšno stopnjo stresa in njegovih posledic se srečujejo. Na podlagi odgovorov jim je psihologinja pomagala z nasveti.

Ker je bil letošnji svetovni dan ledvic osredotočen na ozaveščanje o škodljivem vplivu čezmernega uživanja soli, je Društvo ledvičnih bolnikov Nefron pripravilo 150 paketov kuhinjske soli po 5 g. S tem so jasno prikazali priporočene količine uporabe soli v vsakdanji prehrani. Pakete so razdeljevali obiskovalcem stojnice.

Sodelovanje z vsemi akterji projekta na svetovni dan ledvic je odlično, kar se kaže v odlično in uspešno opravljenem delu. O odličnosti govorijo številke opravljenih aktivnosti in številke ugotovljenih odstopanj, o uspešnosti pa doseženi cilji: ozaveščanje in pravočasno odkrivanje bolezni ledvic. Na prepoznavnost in širitev akcije vplivajo vsi sodelujoči s svojimi idejami in delom. V imenu organizacijskega odbora svetovnega dneva ledvic se vsem iskreno zahvaljujem za podporo in sodelovanje.



Utrinki s svetovnega dneva ledvic 2019 v SB Izola in društva Nefron.

# Manj soli za več zdravja

Ta vsebuje natrij, ki zaradi povišane koncentracije v telesu povzroča zvišanje krvnega tlaka, to pa privede do okvare žilja in ledvic. Letošnji svetovni dan ledvice je namenjen ozaveščanju o vse večjih obremenitvah, ki jih povzročata kronična ledvična bolezen – tako bolnikom kot družbi. Hkrati opozarjamo na škodljiv vpliv čezmerne uživanja soli.

V pomoč ozaveščanju ljudi smo s pomočjo dr. Jelke Lindič pripravili novo zloženko o tem, kaj povzroča preveč zaužite soli. Objavljamo vsebino.

Natrij je mineral, ki je nujen za naše preživetje. Za ustrezno delovanje telesa ga mora biti v telesu ravno prava količina. Pomemben je za: normalno delovanje celic, uravnavanje vode in krvnega tlaka, delovanje živčevja in mišic. Količina natrija v telesu je odvisna od količine zaužitega natrija. Iz telesa se izloča skozi ledvice, nekaj ga izgubljam tudi z znojenjem.

Natrij zaužijemo v obliki kuhinjske soli. Običajno ga zaužijemo več, kot ga potrebujemo. Zaradi povišane koncentracije natrija v telesu se lahko zadržuje voda, kar je vzrok za otekanje in zvišanje krvnega tlaka. Zvišan krvni tlak povzroči okvaro majhnih arterij, posledice pa so okvara srčnih žil, ki lahko privede do angine pectoris in srčnega infarkta, in okvara možganskih arterij, ki lahko privede do možganske kapi. Zvišan krvni tlak okvari tudi arterije v ledvicah, zato se delovanje ledvic slabša, sčasoma ledvice lahko odpovejo in je potrebno zdravljenje z dializo ali presaditvijo ledvice.

## Kako vemo, koliko soli ima neki izdelek?

Glavni vir natrija je sol, ki je sestavljena iz 40 % natrija in 60 % klorida. Za pretvorbo natrija v sol (natrijev klorid) je treba vrednost natrija pomnožiti z 2,5. Na dan naj bi zaužili največ 2000 mg natrija ali 5 g kuhinjske soli. To je le ena majhna žlička soli, vendar večino te soli zaužijemo že z vnaprej pripravljeno hrano.

## Kje je veliko soli?

Sol uporabljamo za konzerviranje, izboljšanje okusa in teksture jedi. Prehranska industrija zato sol dodaja v veliko jedi, tudi takšne, v katerih soli sploh ne pričakujemo, na primer v kosmiče, maslo, skuto in nekatere napitke. Največjo vsebnost soli imajo: kruh in pecivo (en večji kos kruha celo en gram!), pice, sendviči, salame in mesni konzervirani izdelki (klobase, hrenovke, paštete, sardine), jušni koncentraciji in vnaprej pripravljena gotova živila, polivke za solate, ajvar, gorčica, hrenova omaka, kisle kumarice, kisle paprike, olive, sojina omaka in slani prigrizki (čips, krekerji, slani oreščki, pokovka) in siri. Še posebno veliko soli zaužijemo z obroki v restavracijah.

## Koliko soli je zdravo zaužiti?

Natrij je običajno označen z enoto mg/100 g in kuhinjska sol z g/100 g. Malo soli imajo živila, ki imajo do 0,3 g soli/100 g oziroma 0,1 g natrija/100 g. Če izdelek vsebuje več kot 1,5 g soli/100 g živila ali več kot 0,6 g natrija/100 g živila, vsebuje preveč soli.

Če na izdelku ni napisano, koliko natrija ali soli vsebuje, pogledajte, ali vsebuje sestavine, ki vsebujejo natrij: mononatrijev glutamat, pecilni prašek, sodo bikarbono (natrijev bikarbonat), dinatrijev fosfat, natrijev alginat, natrijev citrat ali natrijev nitrit. Če so na deklaraciji natrij, sol ali ti dodatki navedeni med prvimi sestavinami, je vsebnost natrija v živilu velika.

## Kako zmanjšamo vnos soli?

Počasi zmanjšujte količino soli pri pripravi jedi. Zapomnite si – vsaka sol je sol, tudi himalajska! V šestih do osmih tednih boste znova občutili, da je dosti manj slana hrana podobno slana, čeprav boste uporabljali dosti manj soli. Preslana hrana vam ne bo več prijetnega okusa.

## Kaj pa, če jemo v restavraciji?

Ob naročilu hrane prosite, da vam jedi ne solijo, sol raje dodajte sami; v večini restavracij je to zdaj že mogoče.

**14. MAREC 2019**

**ZDRAVJE LEDVIC ZA VSE IN POVSOD**

Svetovni dan ledvic

www.svetovnidanledvic.org  
www.worldkidneyday.org

Izbirajte vegetarijanske pice in jedi, ker so manj slane. Ne naročajte dodatnega sira ali sendvičev. Solato si začinite sami s kisom in oljem, ne uporabljajte solatnih prelivov, ker imajo veliko soli in maščob. Hrane v restavracijah nikoli ne dosoljajte. Če restavracija ne more izpolniti vaših želja, pojdite v drugo, ali pa si v službo nesite hrano, ki jo pripravite doma.

### Kupujte pametno:

- Kupujte sveža ali zamrznjena živila.
- Ne kupujte konzerviranih ali vnaprej pripravljenih gotovih zamrznjenih živil.
- Če kupujete konzervirana živila, naj ne bodo slana ali v slani omaki.
- Namesto začimb s soljo kupujte začimbe, ki ne vsebujejo soli.
- Preverite vsebnost natrija ali soli v izdelkih, preden jih kupite.
- Izbirajte živila, ki imajo do 0,3 g soli/100 g oziroma 0,1 g natrija/100 g.
- Kupujte naravna živila (svežo zelenjavo in sadje) in nepredelana žita namesto predelanih živil z dodano soljo.

### Uživajte manj soli

- Solnico odstranite z jedilne mize.
- Ne dosoljajte hrane, še preden jo poskusite.
- Namesto soli pri pripravi hrane uporabljajte sveže, suhe ali zamrznjene začimbe: peteršilj, rožmarin, timijan, poper, papriko ...
- Cele začimbe (poprova zrna) dodajte jedem že na začetku kuhanja, da bo aroma boljša.
- Namesto česna in čebule v prahu (z dodano soljo) dodajte jedem sveža česen in čebulo.
- Konzervirano hrano (fižol, grah, tunino, kisle kumarice, olive, rdečo peso, zelje, repo ...) pred uporabo sperite z veliko vode.
- Ne uporabljajte jušnih kock, ker imajo veliko soli; ne jejte vnaprej pripravljenih obrokov, ampak hrano raje večkrat skuhajte sami.
- Ne solite vode, v kateri kuhate testenine, riž ali zelenjavo, sol dodajte pozneje.
- Namesto salame raje jejte meso, ki ste ga sami pripravili in prej marinirali.
- Prenehajte jesti slane prigrizke, namesto njih raje grizljajte sveže korenje ali drugo svežo zelenjavo ali sadje.
- Specite si svoj kruh.

## Dejavnosti društev ob svetovnem dnevu ledvic

### DLB Ljubljana: Za en dan smo zasedli avlo kliničnega centra

» TEKST: Stojana Vrhovec

» FOTO: Damjan Kovač

Tako kot že nekaj let zapored smo se prostovoljci našega društva ob svetovnem dnevu ledvic za en dan naselili v avli Kliničnega centra v Ljubljani. Skupaj s Sašo sva opravili nekaj več kot 150 meritev. Pri razdeljevanju gradiva in pojasnjevanju, zakaj smo tam, sta sodelovala tudi Mojca in Milutin. Na polikliniki pa se je namestila številna ekipa zdravnikov nefrologov, sedanjih in bodočih, z dvema medicinskima sestrama. Tam so opravili poleg merjenja krvnega pritiska in

krvnega sladkorja tudi določanje količine beljakovin v urinu. Zdravniki so vsem, pri katerih so se pokazale beljakovine v urinu, tudi razložili izvid in jih spodbudili, naj gredo z izvidom do svojega osebnega zdravnika. Ta mora raziskati, kaj je z ledvicami narobe, da izločajo tudi beljakovine, ki jih praviloma v urinu ne bi smelo biti.

Organizacija SDL se začne že veliko prej – proti koncu preteklega leta. Treba je zbrati prijave, da lahko razpošljemo



promocijsko gradivo, ki ga delimo na ta dan v marcu. Letošnja tema nove zloženke je bila sol. Tako se nam je skozi leta nabralo kar nekaj poučnih zloženek, ki so v manjšem obsegu na voljo v naši pisarni.

Letos smo člani IO ljubljanskega društva sodelovali pri razpošiljanju plakatov in promocijskega gradiva za svetovni dan ledvic. Kot vedno je bila gonilna sila in glavna akterka predsednica Larisa.

Po nekaj letih premora sem bila spet nekoliko aktivnejše vpeta v dogajanje okrog SDL in moram priznati, da je dela zelo veliko. To je velik projekt Zveze in zdravniškega nefrološkega društva, ki poteka širom po Sloveniji, in sodeluje tudi veliko zdravstvenih domov. V Ljubljani aktivnosti ne potekajo samo v Univerzitetnem kliničnem centru, ampak tudi po skoraj vseh zdravstvenih domovih. Letos so to bili: ZD Šentvid, Vič-Rudnik, Šiška, Ljubljana Center, Bežigrad. V širši okolici Ljubljane pa so sodelovali ZD Domžale, Vrhnika, Logatec in Ribnica. Pridružili pa so se še privatni dializni centri Nefrodiala.

Resno so ta dan obravnavali celo na nacionalni televiziji. Dr. Pajek je v oddaji Dobro jutro odgovarjal na vprašanja gledalcev že v ponedeljek, 12. marca. Nekaj informacij o ledvicah pa je dr. Škoberne povedal v poročilih ob petih, 14. marca. Zame sta bila oba odlična, predvsem jasna in razumljiva.

Nefrologi po svetu in tudi naši ocenjujejo, da ledvična bolezen ogroža 10 % populacije, kar je zelo poučen podatek. Za Slovenijo bi to pomenilo okrog 200.000 ljudi. Bolezen poteka neslišno, nevidno, brez bolečin. Tako lahko nanjo opozorimo samo s takšnimi akcijami, da ljudje postanejo pozorni na tiste drobne znake, ki lahko pomenijo tudi ledvično bolezen – predvsem visok krvni tlak in beljakovine v urinu.

Upam, da se je dan dobro izteklo. Skupaj smo v UKC in na polikliniki opravili nekaj več kot 400 meritev in skoraj 200 meritev beljakovin v urinu. Bilo je razdeljenega veliko promocijskega gradiva, ki so ga, upam, prebrali tudi po vseh domovih.

## DLB severne Primorske: Aktivnosti smo uspešno izpeljali

» TEKST: Matjaž Vidmar



Tudi letos je društvo severnoprimske regije Šempeter pri Gorici aktivno sodelovalo pri dejavnostih svetovnega dneva ledvic. Aktivnosti smo izpeljali v avli poliklinike Splošne bolnišnice Šempeter pri Gorici, nakupovalnem centru Supernova v Novi Gorici in nakupovalnem centru Fama v Vipavi, kjer smo se pridružili Centru za krepitev zdravja Ajdovščina. Naši člani so sodelovali tudi na informativni točki v bolnišnici v Sežani. Na informativnih stojnicah smo sodelovali predstavniki društva in medicinsko osebje, v šempeterski bolnišnici pa ob medicinskem osebju tudi dijaki zdravstvene šole. Na vseh stojnicah smo merili krvni tlak in ob pomoči naših donatorjev krvni sladkor, v bolnišnici v Šempetru pa tudi vrednosti beljakovin v urinu. V nakupovalnem centru v Novi Gorici so se nam na stojnici pridružile medicinske sestre iz zdravstvenega doma Nova Gorica in merile vrednosti holesterola v krvi. Zanimanje je bilo tudi letos kar veliko. Z objavami lokacij in urnika stojnic na spletu, v časopisih in na radiu so bili o dogodku obiskovalci v večini dobro seznanjeni. Opozorili smo na delo našega društva, kar smo predstavili v zloženki o delovanju v letu 2018, ter obiskovalcem posredovali tudi drugo gradivo. Ob



letošnji temi Manj soli za več zdravja ugotovljamo, da so ljudje kar dobro informirani o škodljivosti pretiranega uživanja soli za naše ledvice. Obstajajo pa seveda izjeme, ki jim hrana ni nikoli dovolj slana. Tudi letošnja akcija ob svetovnem dnevu ledvic je bila za naše društvo uspešno izpeljana zahvaljujoč vsem sodelujočim članom, medicinskemu osebju in dijakom.

Ob tej priliki bi se vsem zahvalili, da so prispevali svoj prosti čas, da naredimo nekaj dobrega za vse.

## DLB Posočja: Dve infotočki

» TEKST: Božidar Kanalec

Na SDL smo sodelovali na dveh točkah, v dializnem centru Kobarid in ZD Tolmin. Na obeh točkah smo krvni sladkor in tlak izmerili 59 ljudem. Test na beljakovine v urinu je opravilo 51 ljudi.

## DLB Pomurja: Dve infotočki

» TEKST: Milan Osterc in Darijan Marič



Imeli smo dve informacijski točki, v BTC Murske Sobota in Splošni bolnišnici Murska Sobota. 61 ljudem smo v BTC-ju Murska Sobota izmerili krvni pritisk, 114-im pa krvni sladkor. Skupaj smo izpolnjevali zloženko Ste ogroženi, se pogovarjali o težavah, ki jih pestijo, in predvsem delili svoje izkušnje o bolezni. Zaželeli smo jim, da bi se zdaj še zdravi ljudje z zdravim načinom življenja izognili začetku naše ali pa kakšne druge bolezni. Zahvala velja našim članom, medicinskemu osebju Odseka za dializo murskosoboške bolnišnice, dijakinjam in dijakom Srednje medicinske šole Murska Sobota in članom Društva diabetikov Murska Sobota.

Zaposleni na Odseku za dializo so svetovni dan ledvic obeležili s postavitvijo zdravstvenovzgojne infotočke v prostorih bolnišnice. Opravljeno je bilo naslednje število meritev:

- analiza prisotnosti beljakovin v seču: 39 oseb (pri 2 udeležencih je bil izvid proteinurije 1, pri enem pa je bil izvid proteinurije 2),
- merjenje krvnega sladkorja: 67 oseb,
- merjenje krvnega tlaka: 67 oseb.

Na infotočki smo sodelovali: zdravstvena delavca odseka za dializo (člana društva ledvičnih bolnikov Pomurja) in dijaka srednje zdravstvene šole Rakičan. Da smo lahko izvedli svetovni dan ledvic tudi v naši ustanovi, se zahvaljujemo Upravi Splošne bolnišnice Murska Sobota, Oddelku za laboratorijsko diagnostiko, Čistilni službi, Srednji zdravstveni šoli Rakičan in Društvu ledvičnih bolnikov Pomurja



## DLB Celje: Aktivirali so se zdravstveni domovi

» TEKST: Jože Ocvirk

Dva dni pred dnevom ledvic smo izobesili plakate v bolnišnici Celje in v nekaterih občinah Savinjske regije. Osrednja akcija je potekala v Mercator centru Celje ter Splošni bolnici Celje, kjer smo bili prisotni od 10. do 16. ure, in Zdravstvenem domu Nazarje, kjer je bila infotočka, na kateri se je delila samo strokovna literatura. V akciji je sodelovalo tudi Društvo diabetikov Celje. Delili smo propagandni material, merili sladkor v krvi in krvni pritisk. Krvni sladkor si je skupno izmerilo 205 udeležencev; od tega 75 udeležencev v Mercator centru Celje, na infotočki v Splošni bolnišnici Celje, kjer smo omogočili brezplačno merjenje krvnega tlaka in sladkorja v krvi, pa 130 udeležencev. Na voljo je bilo tudi brezplačno testiranje seča na beljakovine, testiralo se je 99 obiskovalcev. Na ta način smo želeli strokovno in laično javnost še posebej opozoriti na pomen prisotnosti beljakovin v seču (proteinurija) za zgodnje odkrivanje kronične ledvične bolezni. V akciji je sodelovalo osem članov društva, pet zdravstvenih delavcev iz dializnega oddelka SB Celje, član Društva diabetikov Celje in mlada prostovoljca,

ki sta pomagala pri lepljenju plakatov. Skupaj smo opravili 200 prostovoljnih ur dela. Dejavnosti, ki smo si jih zastavili ob letošnjem svetovnem dnevu ledvic, so dobro uspele. Za naprej bo aktivnosti treba samo nadgrajevati. Letos smo opazili, da se je na Celjskem v ozaveščanje ob SDL vključilo veliko zdravstvenih domov.





## DLB Zasavja: Z udeležbo smo zadovoljni

» TEKST: Mirjana Kujundžić

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja je aktivno obeležilo SDL na infotočkah v Sparu Trbovlje in Mercatorju Kisovec, kjer smo med 9. in 13. uro na stojnicah merili krvni tlak in sladkor. Pri izvedbi programa so nam pomagali člani društva diabetikov Trbovlje, Rdeči križ Trbovlje, družinski člani ledvičnih bolnikov ter sestra z dialize. Če ne bi dobro sodelovali z Društvom diabetikov Trbovlje in Rdečim križem Trbovlje, z medicinsko sestro z dialize Božo Pirkovič, ki svoj delovni čas prilagodi temu dnevu, ter med. sestro Majo Kreže, ki skrbi za šole, svetovnega dneva ledvic v Zasavju verjetno ne bi imeli. Vsako leto imamo težave s pridobivanjem medicinskih sester, da

bi nam pomagale pri izvedbi programa. Zaradi tega smo pred nekaj leti morali opustiti infotočko v Hrastniku.

Obiskovalce smo s propagandnim materialom in osebnim stikom informirali o tem dogodku, ledvični bolezni, zdravljenju z dializo in transplantacijo ter o darovanju organov. Letos smo poudarek dali na zmanjšanju uporabe soli v prehrani.

Na infotočki v Sparu Trbovlje smo bili prisotni: bolnika Mirjana Kujundžić in Bojan Dolanc, družinska članica Ljudmila Dolanc, medicinska sestra iz Društva diabetikov Trbovlje Slavi Simnovčič ter člani Rdečega Križa Trbovlje, ki so sprejemali podpisane izjave o darovanju



organov ter prikazovali, kako se uporablja defibrilator. Rdeči križ Trbovlje nam je že drugo leto doniral lističe za merjenje holesterola. Na infotočki v Mercatorju Kisovec so bili prisotni: medicinska sestra z dialize Boža Pirkovič, predsednik društva Branko Šikovec ter družinski članici Nevenka Šikovec in Violeta Dolšek.

Vsako leto se ob svetovnemu dnevu ledvic vključijo tudi vsi trije zasavski zdravstveni domovi; merili so krvni tlak ter beljakovine v urinu.

Zudeležbo smo zadovoljni. Spet smo izmerili nekaj ekstremnih rezultatov, letos pri mlajših osebah. Pogovorili smo se z njimi ter jih informirali o visokem pritisku in ledvični bolezni ter napotili v zdravstveni dom. V Sparu Trbovlje smo krvni sladkor in pritisk izmerili 54 osebam. Zahvaljujemo se prostovoljcem, Društvu diabetikov Trbovlje, Rdečemu križu Trbovlje ter vsem drugim, ki so nam pomagali, da smo lahko projekt uspešno izvedli.



## DLB Liliija Maribor: Uspešno izpeljane dejavnosti

» TEKST: Aleksander Trnjar



Svetovni dan ledvic je društvo DLB Liliija Maribor obeležilo na dveh stojnicah v trgovskem centru Europark in Qlandija. Na stojnicah so bili člani društva, predstavnici Diafita in medicinska sestra iz novega dializnega centra Nefrodial. V UKC Maribor so organizacijo dveh stojnic v celoti izpeljali zdravstveno osebje, študentje medicine in dijaki medicinske šole. Na skupno štirih stojnicah se je delilo gradivo o tveganju za razvoj kronične ledvične bolezni, meril se je krvni tlak, krvni sladkor, v UKC Maribor pa so opravljali tudi test beljakovin v seču. Skupno je bilo 424 meritev krvnega tlaka, 246 meritev krvnega sladkorja in 196 testov beljakovin v seču. Osebe z visokim tlakom, sladkorjem in visokimi beljakovinami so bile napotene k osebnemu zdravniku. Stojnice so delovale od 9. do 15. ure. Letošnji svetovni dan ledvic je bil za naše društvo uspešno izpeljan, zahvaljujoč vsem sodelujočim.

## DLB Nefron: Izredno zadovoljni z novo lokacijo

» TEKST: Barbara Padušek



Člani društva Nefron smo po letih gostovanja v trgovini Planet Tuš Celje prestavili lokacijo naše stojnice v Citycenter Spar Celje. Z novo lokacijo smo bili izredno zadovoljni, saj je frekvenca prehodov ljudi večja, pa tudi stavba je veliko bolj primerna za izvajanje dejavnosti ob svetovnem dnevu ledvic.

Dobili smo nova merilnika krvnega tlaka kot donacijo podjetja Medimaj, d. o. o., hkrati pa smo tudi sami kupili nov merilnik krvnega sladkorja, tako da smo meritve opravljali na kar dveh stojnicah. Delo je potekalo tekoče, saj nam je uspelo



V Društvu ledvičnih bolnikov Ptuj smo svetovni dan ledvic obeležili z informacijsko stojnico na eni najbolj obiskanih točk na Ptujju – v avli nakupovalnega središča Qlandia. Tudi letos sta mimoidočim vrednosti krvnega sladkorja in krvni tlak merili naši izkušeni medicinski sestri Lidija Mlinarič in Bernarda Tement, pri ozaveščanju pa sta jima pomagala člana Šefčet Drndalaj in Franc Brodnjak. Poudarek letošnjih dejavnosti je bila tema o soli v prehrani, zato smo v pogovorih z obiskovalci še posebej poudarjali previdnost pri uporabi soli. 69 obiskovalcev se je dalo izmeriti krvni tlak, 60 krvni sladkor, skoraj 90 obiskovalcev pa je prejelo informacijski material in strokovni nasvet. Tisti, ki so si dali izmeriti omenjene vrednosti, so dobili razlago o pomenu le-teh, tisti z odstopanji pri izmerjenih vrednostih pa nasvet, da obiščejo svojega osebnega zdravnika. Obiskovalcem smo razložili, kako ledvice delujejo in kako jih s primernim načinom življenja in ustrezno prehrano varujemo. Zanimivo je, da je bilo

sestaviti dve ekipi. Letos nam je uspelo pridobiti tudi donacijo Celjskih lekarn, ki so nam za enega od aparatov za merjenje sladkorja v krvi darovale material za meritve.

Prvič se nam je zgodilo, da med mimoidočimi, pri katerih smo izvedli meritve, ni bilo pretiranih razlik, kot smo to opažali v prejšnjih letih. Tisti, ki so pri nas opravili meritve, so imeli povprečno zelo dobre vrednosti krvnega tlaka in ravni krvnega sladkorja. Mnogi so tudi povedali, da se zdravijo in redno jemljejo predpisana zdravila, nekateri si redno in pravilno dodajajo inzulin, če imajo povišanega. Ljudje, ki so se ustavili ob naših stojnicah, so bili večinoma predstavniki starejše in srednje populacija.

V projektu je sodelovalo sedem prostovoljcev: medicinski sestri Marta Močivnik in Elica Lampreht, hči naše pacientke mlada zdravnica dr. Nina Bukovec, trije dializni pacienti in transplantirana pacientka. Tlak smo izmerili 132 ljudem in opravili 125 meritev krvnega sladkorja, prav toliko kompletov informacijskega materiala smo razdelili med sodelujoče. Letos je izšla nova brošura z naslovom Manj soli več zdravja, zato smo ob tiskovini delili tudi paketke po 5 g soli, ki jih je lastnoročno pripravil naš pacient Matjaž Pinter. Pripravil je kar 150 paketov soli. Preostali material bomo porabili ob svetovnem dnevu zdravja Mestne občine Celje, ki bo 13. aprila.

## DLB Ptuj: Več zanimanja so pokazali mladi

» TEKST: Bojan Vauda

letos večje zanimanje pri mladih, kar kaže na željo po boljši ozaveščenosti že pri mlajši populaciji. Veliko obiskovalcev je prvič prejelo informacije o pomembnosti manj soljene hrane pri varovanju ledvic. Mnogim mimoidočim pa smo podali tudi informacije o delovanju društva ledvičnih bolnikov na Ptujju in jih pozvali k ogledu naše strani na Facebooku.



## Svetovni dan ledvic na Gimnaziji Jesenice

» TEKST: Irena Oblak, mentorica



Dijaki, ravnateljica in predstavnica Zavoda RS za šolstvo Območne enote Kranj, mentorica pa je fotografirala.

Tudi na naši šoli, Gimnaziji Jesenice, smo se v četrtek, 14. marca 2019, priključili akciji svetovni dan ledvic. Dijaki 3. a so pripravili obvestilo o poteku akcije in ga nalepili po šoli. Nastal je tudi letak, ki so ga delili prihajajočim dijakom in profesorjem pri vходу šole pred pričetkom pouka. V avli šole pred šolsko knjižnico so pripravili stojnico,

na kateri so bili informativno gradivo in vrečke s soljo, s katerimi so prikazali, koliko soli lahko zaužijemo na dan in koliko je vsebuje določena pripravljena hrana. Pripravili so kartice z vprašanji, ki so jih zastavljali mimoidočim dijakom in profesorjem med odmori, za pravilni odgovor pa so jih nagradili s pecivom, ki sta ga spekli dijakinji doma

in je vsebovalo sestavine, primerne za ledvične bolnike. Na plakat so napisali tudi slogan Od otroštva naprej na svoje ledvice glej.

Dijaki so menili, da je bilo ozaveščanje o boleznih in problemih ledvic poučno in predstavljeno na zabaven način. Stojnico za svetovni dan ledvic so pripravili sami. Drugi dijaki in mimoidoči so jo sprejeli z zanimanjem in navdušenjem, saj se je predstavljena tema o delovanju ledvic in o prevelikem vnosu soli povezala z vsakdanjim življenjem in zdravo prehrano. Dijakom je bilo všeč, da naša šola podpira takšne akcije.

Mnenje profesorice je, da je ozaveščanje opomeno ledvicin njihovem varovanju nujno potrebno zato, ker moderni način življenja spodbuja večjo uporabo soli v pripravljene hrani tudi v skritih oblikah. Predstavitev je bila zelo kakovostna, pestro zastavljena in zanimiva. Predstavitev s količinami soli v vrečkah je bila odlična ideja, saj so z njo obiskovalci dobili boljše predstavo, vprašanja za obiskovalce pa so spodbujala nadaljnji pogovor.

Svetovni dan ledvic na naši šoli je uspel. Bil je poučen za dijake in profesorje, delo pa je dijake še bolj povežalo.



Dijaki ob stojnici

# Mar res drži, da brez soli okusne hrane ni?

» TEKST: Lavrinec Jože

Sol ledvičnim bolnikom ni prepovedana – je pa omejena na 5 g na dan. S to količino zadostimo potrebam človeka po natriju ter omogočimo sorazmerno okusno hrano. Predvsem pa je to količina, ki je še varna za zdravje.

Že naši predniki so vedeli, kako zelo pomembna je v našem življenju. S ščepcem soli bo še tako slaba jed postala okusnejša. S soljo si olajšamo pripravo jedi, saj se bo denimo čebula med praženjem hitreje zmečala in bo omaka bolj kremasta. Sol je sočasno odličen konzervans, ki ne spada med aditive in je že zato bolj cenjena ter uporabljena.

Seveda ima tudi medicina svojih »pet minut« v solni zgodbi. Sol je namreč najpomembnejši vir natrija, ta pa je daleč najpomembnejši elektrolit v našem organizmu. Zatorej za ohranjanje normalnega življenja in zdravja natrij oziroma sol, ki je najcenejši in najbolj razširjeni vir natrija, potrebujemo! Seveda sta tudi tu dve plati - koristna in škodljiva. Že dolgo časa je namreč znano, da je uživanje večjih količin slane hrane povezano z različnimi zdravstvenimi težavami. Nič drugače ni pri bolnikih s kronično ledvično boleznijo ali pa je ravno zaradi že motenega delovanja ledvic prav vse drugače!

## Številne koristi omejevanja vnosa soli

Številne raziskave nam sporočajo, da omejevanje vnosa soli za bolnike s kronično ledvično boleznijo prinaša tako posredne kakor neposredne koristi za ohranjanje njihovega zdravja. In obratno: visok vnos soli in s tem natrija po različnih patofizioloških poteh samo še pospešuje ledvično okvaro in slabšanje ledvične funkcije. Zato ni nenavadno, da strokovna priporočila omejujejo vnos soli na 5 g na dan! To velja tako za ledvične bolnike s še ohranjeno ledvično funkcijo kakor za bolnike na nadomestni terapiji.

Pet gramov soli ni malo! In vendar je! Zavedati se moramo, da znaša povprečni prehranski vnos soli v razvitem svetu okoli 12 g na dan. Čim več je v naši prehrani izdelkov prehranske industrije, delno ali kar povsem pripravljenih živil, in več ko zaužijemo obrokov v različnih lokalih, toliko več soli zaužijemo. Tako nam en sam obisk picerije z zaužitjem ene same, niti ne najbogatejše pice lahko prinese tudi do 15 g soli! To pa je trikrat več, kakor nam dovoljujejo priporočila!

## Koliko je 5 g soli

Dovoljenih 5 g soli zlahka spravimo na čajno žličko in na njej mora ostati še malo prostora. Kljub temu da se to sliši veliko, je v resnici dovoljena količina soli zelo majhna. Tako majhna, da jo zlahka zaužijemo celo v enem samem obroku.

Veliko ljudi naravnost obožuje hrenovke. So dobrega okusa, so lahko prebavljive, poceni in še enostavno jih je pripraviti. Toda hrenovke so odličen vir soli, ravno tako kruh in pekovski izdelki, ki jih kupujemo v trgovini. Dokaj pogost in priljubljen zajtrk, pri katerem si bomo privoščili dve klasični žemljici (skupna teža med 100 in 120 g), eno hrenovko (ali en par z okoli 120 do 140 g) ter 2 žlici ajvarja, nam bo zagotovil od 3,5 do 4 g soli. Preostali še dovoljen gram soli komaj zadostuje za nežno korekcijo okusa ene jedi. Na povsem naravno vsebnost soli, ki je v majhnih količinah tako rekoč v vseh živilih, pa bi morali v tem primeru kar pozabiti!

## Skrita sol

Sol je močno usidrana v naši prehrani, poleg tega je neslana hrana dejansko neokusna. Ker v jedi prihaja na več načinov, jo je zelo težko prepoznati in zmanjšati njen vnos. Večina soli se v naših jedeh dobesedno skriva. To je tako imenovana »skrita sol«, ki je v jedi zašla kot del postopka predelave živil. Številnih živil, ki jim je bila sol med pripravljavanjem dodana, niti ne okusimo kot slanih. Statistika nas opozarja, da pomeni takšna skrita sol, ki jo zaužijemo z raznimi predelanimi živil, kar okoli 50 do 80 %, odvisno pač, po kakšnih živilih običajno posegamo. Le okoli 10 do 15 % zaužite soli pomeni sol, ki jo uporabimo med kuhanjem. In ko temu dodamo še od 2 do 3 % dnevnega vnosa soli, ki jo pridobimo z dosoljevanjem, se slika že nekako zaključí. Kot rečeno, nekaj soli je v živilih tudi naravno prisotne in samo pri slednjih nimamo večjega vpliva na količino soli.

Ko spoznamo vire soli, poznamo tudi ukrepe za zmanjševanje količine soli v naši prehrani. Idealno bi bilo, da bi povsem izločili uporabo predelanih živil, a to je v sodobnem svetu nemogoče. Veliko dodane soli (pa tudi drugih snovi, ki vsebujejo natrij) imajo naslednji prehranski izdelki:

- industrijsko pečen kruh in pekovsko pecivo;
- mesni izdelki: salame, klobase, suhomesnati izdelki, hrenovke;
- siri, skutni in sirni namazi;
- fermentirana in v kisu marinirana zelenjava;
- jušni koncentрати, instant juhe, konzervirane juhe in enolončnice;
- omake za testenine, razni prelive za solate;
- pripravki iz mletega mesa, že začinjeni zrezki, ribje jedi in druge že pripravljene jedi.

## Kako zmanjšamo vnos soli

Da zmanjšamo vnos soli in s tem natrija, moramo:

1. čim več jedi pripraviti doma iz osnovnih surovin. Pri tem solimo zmerno, raje malo manj kakor več. Okus jedi izboljšujemo s kulinaricnimi tehnikami (kot so opekanje, dušenje v malo vode, praženje, kuhanje v sopari ...), z obilico svežih, sušenih ali zamrznjenih zelišč. Če že uporabimo izdelke, ki vsebujejo veliko soli, naj bo teh malo, količino soli v jedi pa zmanjšamo ali celo opustimo. Omejevanje



industrijsko pripravljenih jedi ima za ledvične bolnike, ki so že na nadomestnem zdravljenju, še dodaten pomen. Velika večina teh jedi je namreč tudi izjemen vir fosfatov in kalija.

2. Kljub številnim nacionalnim projektom za zmanjševanje količine soli v živilih so le redke vrste kruha in pekovskih izdelkov primerne za vsakdanje uživanje. Ker je včasih bolj smiselno zaužiti neko beljakovinsko živilo poleg kruha (npr. rezino sira, ki ravno tako vsebuje sol), bo verjetno treba razmisliti o domači peki nesoljenega kruha.

3. Če že uporabljamo prehranske izdelke v svoji prehrani, skrbno prebirajmo prehranske deklaracije ter prednostno izbirajmo izdelke, ki vsebujejo manj kakor 0,3 g soli (ali manj kakor 0,1 g natrija) v 100 gramih izdelka. Izdelki z višjo vsebnostjo soli ali natrija naj bodo na jedilniku izjemoma in še to v majhnih količinah.

## Nekaj receptov

### Pečeni file postrvi (zlatovčice)

#### Za 4 osebe potrebujemo:

500 g fileja postrvi,  
1 žlica olivnega olja,  
mlet poper,  
ščepec rožmarina,  
nekaj kapljic limoninega soka.

#### Postopek:

Pečico segrejemo na 180 °C. Fileje umijemo in osušimo na papirnatem prtiču. Pekač obložimo s papirjem za peko. Nanj naložimo ribje fileje in jih nežno pokapljamo z oljem. Ribe malo obrnemo tako, da se olje razmaže po obeh straneh. Na pekač jih naložimo s kožo na spodnji strani. Nežno začiniamo z malo mletega popra in ščepecem rožmarina ter nežno pokapamo še z limoninim sokom. Pečemo približno 10 do 15 minut. Nato postrežemo poleg koruzne polente.

#### Hranilne vrednosti pečenih rib (brez polente):

energija: 201 kcal; beljakovine: 26 g; maščobe: 11 g; ogljikovi hidrati: sled; fosfor: 352 mg; kalij: 564 mg, natrij: 44 mg.

### Testenine s piščancem in beluši

#### Za 4 porcije potrebujemo:

250 g belušev;  
300 g piščančjih prsi (file),  
300 g testenin peresnikov,  
2 žlici olivnega olja,  
mlet poper,  
grobo zrnat začimbni česen,  
1 žličko sušenega origana,  
50 g feta sira.

#### Postopek:

Beluše umijemo ter narežemo na 2 cm dolge koščke. Piščančje meso narežemo na majhne kocke.

V večji posodi zavremo vodo za kuhanje testenin. Ko zavre, dodamo testene in kuhamo po navodilu, ki je na embalaži. Odcedimo.



4. Prehrana v lokalih je še vedno del družabnega življenja, vendar ne izbirajmo pic in ponudbe hitre prehrane. Kljub vsemu bo obrok v lokalu nekoliko bolj slan, kakor bi želeli, zato vse skupaj uravnotežimo z manj slano hrano pri drugih obrokih.

5. Priporočilo zadnjega ukrepa je znano: za mizo nikoli (NIKOLI!) ne dosoljujemo jedi. Okus juhe, mesa ali katerekoli druge jedi seveda lahko dodatno obogatimo. Na voljo so nam mleti poper, sesekljan sveži ali sušeni drobnjak, grobo mlet začimbni česen, sveža bazilika in konec koncev tudi pekoča paprika.

In na koncu še standardno opozorilo! Prehrana ledvičnega bolnika ni samo omejevanje vnosa soli, temveč tudi nenehna bitka proti grozeči podhranjenosti ter različnim presnovnim zapletom.

V večji ponvi segrejemo olivno olje in na njem na hitro opečemo koščke piščančjega mesa, ga začiniamo z mletim poprom in grobo zrnatim česnom v prahu. Po nekaj minutah, ko je piščanec zlato zapečen, dodamo še koščke belušev, pokrijemo in počasi dušimo približno 10 minut. Občasno premešamo in dolijemo za kakšno žlico vode ali nesoljene juhe. Začinimo še z origanom, premešamo ter potrosimo z dobro zdrobljeno fetom, ki jedi doda bolj poln ter slan okus. Postrežemo.

#### Hranilne vrednosti porcije peresnikov s piščancem in beluši:

energija: 470 kcal; beljakovine: 29 g; maščobe: 14 g; ogljikovi hidrati: 59 g, od tega prehranske vlaknine: 4 g; fosfor: 317 mg; kalij: 427 mg, natrij: 202 mg.

### Kumarična solata z redkvicami

To je primer recepta, v katerem namesto soli uporabimo slano živilo. V tem primeru je to sir feta, ki je izredno slan, vendar se v pripravljeni jedi slanost kar porazgubi v prijetnem okusu.

#### Za 4 porcije potrebujemo:

1 strok česna,  
1 večjo solatno kumarico  
(400-500 g),  
1 šopek rdečih redkvic  
(100-120 g),  
1 žlico vinskega kisa,  
50 g ali 2 zvrhani žlici kisle smetane,  
mlet poper.

#### Postopek:

Strok česna sesekljam na drobno. Česen pretresemo v večjo posodo, dodamo kis, kisló smetano in mlet črni poper. Če je treba, kumarico olupimo, mlajše z nežno lupino pustimo neolupljene. Umijemo in naribamo na rezine. Pretresemo v posodo ter dobro premešamo. Posodo pokrijemo in shranimo na hladno za 20 do 30 minut. Nato postrežemo.

#### Hranilne vrednosti porcij jedi:

energija: 38 kcal; beljakovine: 1 g; maščobe: 2 g; ogljikovi hidrati: 5 g, od tega prehranske vlaknine: 1,5 g; fosfor: 41 mg; kalij: 269 mg, natrij: 23 mg; kalij: 269 mg, natrij: 23 mg.





# Moja zgodba

» TEKST: Marta Šavli

Začelo se je pred skoraj desetletjem in pol. Na silvestrovo popoldne. Zelo slabo sem se počutila. Po dolgem prigovarjanju me je hčerka peljala na urgenco. Po vseh mogočih pregledih je k meni pristopil zdravnik, ki se je predstavil in povedal, da je nefrolog. Gledal je moje izvide, potem mene. Spominjam se, kot bi bilo danes, potem pa dejal: »Gospa, danes ne bomo naredili čudeža, z vašimi ledvičkami je nekaj hudo narobe. Naročil vas bom takoj po novem letu v Ljubljano.«

Šla sem domov. Moji novoletni prazniki so bili polni tesnobe. Razmišljala sem, kaj to zares pomeni. V življenju mi ni bilo lahko. Zdaj pa še bolezen. Ali pa je bila bolezen le odziv na vse, kar sem prestala. Kdo bi vedel. Januarja sem bila sprejeta na nefrološki oddelek v Ljubljani.

Že čez nekaj dni sem imela biopsijo, dan pozneje so mi postavili diagnozo. Začela sem se zdraviti. Prva terapija, tako so ugotovili po pol leta, ni bila uspešna. Žal tudi druga ne. Po letu dni zdravljenja sem dobila biološka zdravila. Štiri odmerke.

Zdravje se mi je izboljšalo, s tem pa tudi volja do življenja.

V meni se je nekaj prelomilo. Mislim v pozitivnem smislu. Začela sem ceniti sebe in življenje, mogoče prvič v življenju. S svojega spiska besed sem črtala besedo moram, nujno pospravljanje, nehala sem razmišljati, kaj si bo kdo mislil (predvsem o tem, da sem rada zjutraj malo poležala), pa še kar nekaj drugih stvari, ki so mi do takrat pomenile smisel in potrebo.

Že tako sem rada brala, zdaj pa sem si res vzela čas za knjige. Pa tudi pisanje mi je, če smem tako reči, šlo kar dobro od rok. Prav v tem času so nastale moje tri pesniške zbirke,

na katere sem zelo ponosna. Ob okrogli obletnici pa sta mi hčerka in zet poklonila četrto, nekakšna zbrana dela. Nekaj pesmi, kratkih zgodb in nekaj pripovedk in basni, ki jih res rada pišem. Ta knjiga mi je najljubša, pa tudi najlepša.

Čeprav so bili moji dnevi samotni, sem spoznala, da prvič v življenju živim brez strahu in delam, kar me veseli. Veliko časa sem posvetila svojemu vrtu, brala, pisala, hodila na srečanja v literarno društvo. Tudi svojih vnukov sem bila vesela, kadar so me obiskali.

Toda dobro ne traja dolgo, vsaj pri meni ne. Spet se mi je zdravje poslabšalo in bila sem hospitalizirana. Tokrat niti biološka zdravila niso več pomagala. Ko mi je bilo malo boljše, sem šla domov.

Veliko sem razmišljala o dializi. Prebrala sem kar nekaj stvari o hemodializi pa tudi o peritonealni dializi. Tudi na obisk sem odšla h gospe iz sosednje vasi, ki je imela takrat peritonealno dializo. Žal mi ona ni povedala prav veliko, a sem se nekako že takrat odločila za ta način zdravljenja, saj mi vožnja ne dela dobro. V naših krajih, kjer se ovinek drži ovinka, pa je še posebno neprijetna. Voziti bi se morala v dializni center Kobarid, skoraj uro in pol daleč.

Ko sem končno razčistila sama s seboj, da bo dializa naslednji korak mojega zdravljenja, in to peritonealna, mi je nekako odleglo.

Hkrati pa me je čakalo veliko pregledov in preiskav, ker sem se odločila tudi za transplantacijo ledvice. Skoraj leto sem potrebovala za vse preglede. Po dolgem čakanju so me vpisali na seznam čakajočih.



## Hvala ti, življenje

Hvala ti, življenje  
za hrepenenje  
za sončne dni  
za otroške dlani  
in topla lička.  
Za smeh  
in greh ...  
Za vnuke in  
vse muke.  
Hvala za srečo  
in smeh.  
Hvala za veter  
v laseh.  
Hvala Ti, življenje.

## Minevanje

Minevanje časa.  
Obraz v ogledalu.  
Lažen preblisk  
spomina na mladost.  
Minevanje časa.  
Ptica v nemem krik  
preminule ljubezni.

## Romanje

Romam skozi čas.  
Skozi mesta in vasi.  
Ne revna ne bogata.  
Le ljubezen nosim z seboj.  
Ljudje me začudeno gledajo  
in s prstom kažejo za menoj.  
Ni mi mar.  
Nekaj posebnega sem.  
Že od nekdanj.

Marta Šavli je izdala več pesniških zbirk.

Vendar se mi je zdravje spet poslabšalo.

Spet bolnišnica. Priprave na peritonealno dializo. Spet stiska, kako naprej. Ali bom zmogla?

Ko sem prišla domov, je bila moja prva pot, kot za vernike nekakšno romanje, na moj »grič«, na moj vrt. Tam sem se zagledala v domače hribe, nadihala svežega zraka smrekovega gozda, obhodila svoje najljubše koticke, potem pa se pomirjena vrnila domov.

Z novo voljo do življenja.

Ponovno sem brala in poizvedovala o peritonealni dializi. Informacije, ki sem jih dobila, so bile zelo različne. Najbolj me je skrbelo, da ne bom smela delati na vrtu. To delo me veseli, pa tudi vesela sem svoje biozelenjave in vseh stvari, ki zrastejo na mojem griču.

Potem sem prišla v peritonealno ambulanto, kjer sem dobila nove informacije in veliko podpore. Osebe, ki je razumevajoče in prijazno. Prav takšno, kot ga bolan človek potrebuje. Tam sem srečala druge bolnike, ki imajo to dializo. Tudi oni so mi povedali svoje izkušnje.

Začela sem dializo. Od začetka malo v strahu, potem pa vedno bolj pogumno. Saj ne, da se mi niso dogajale napake, niso bile velike, pa vendar. Kar nekajkrat sem pozabila zapreti ob končani menjavi svoj kateter, pa me je zmočilo. Včasih sem ga pozabila odpreti, posebno če sem brala kakšno posebno napeto knjigo, pa se mi je menjava podaljšala. Najbrž se kdaj dogaja to tudi drugim.

Zdaj se dobro počutim. Počnem vse, kar rada počnem, tudi na vrtu preživim kar nekaj ur na dan in se veselim vsega, kar zraste, posebno pa rož, ki jih imam res veliko.

Pred dnevi, ko sem govorila s hčerko po telefonu, sem jo nasmejala, ko sem izjavila: »Veš, da sem najsrečnejši človek na svetu, ker sem tako bolna, pa vseeno še lahko hodim na svoj vrt. Ta mi toliko pomeni.«

Pa mi je, resna kot je, odgovorila: »Pazi nase in ne pretiravaj, rada te imam, da si srečna, ampak vseeno misli, da nisi čisto zdrava, pa najmlajša tudi ne.«

Zdaj živim v upanju, da dobim ledvičko.

Včasih se ponoči zbudim, ker se mi zdi, da slišim glas telefona, pa so le moje želje. Upam, da se uresničijo.



Novosti pri zdravljenju s peritonealno dializo:

## Avtomatizirana peritonealna dializa na daljavo

» TEKST: Izr. prof. dr. Robert Ekart, dr. med., specialist internist, predstojnik Oddelka za dializo UKC Maribor

S peritonealno dializo bolnikom omogočamo, da ostanejo v domačem okolju med svojimi najbližjimi in da so čim manj v bolnišnici. V zdravljenju uvajamo novo generacijo aparatov za avtomatizirano peritonealno dializo, ki omogočajo spremljanje zdravljenja na daljavo. To pomeni, da lahko program zdravljenja spreminjamo in prilagajamo po spletu neposredno in bolniku za to ni treba več obiskati centra za dializo.

Peritonealna dializa (PD) je zadnja štiri desetletja ena od treh možnosti nadomestnega zdravljenja končne odpovedi ledvic. PD je sicer najmlajša, a učinkovita metoda, njena velika prednost je zdravljenje v domačem okolju, ki ga bolnik izvaja sam. Poznamo dva načina zdravljenja s PD: kontinuirano ambulantno peritonealno dializo (CAPD) in avtomatizirano peritonealno dializo (APD). Razlika med obema načinoma je v izvedbi: pri CAPD si bolnik večinoma čez dan samostojno ročno menjava dializno raztopino, pri APD menjave dializne raztopine izvaja aparat, v katerem je program, ki ga individualno za posameznega bolnika sestavi oziroma predpiše zdravnik.

PD večinoma omogoča dolgoletno zdravljenje in je primerna metoda za večino bolnikov s končno ledvično odpovedjo. Pred odločitvijo bolnika o izbiri nadomestnega zdravljenja je potrebna objektivna in pravočasna predstavitev vseh treh metod nadomestnega zdravljenja:

PD, hemodializo in presaditev ledvice. Te metode morajo predstaviti vsem bolnikom s kronično ledvično boleznijo 4. in 5. stopnje, ko je bolnikova glomerulna filtracija pod 25–20 ml/minuto, pa tudi bolnikom z napredovalim odpovedovanjem presadka.

### Način zdravljenja si izbere bolnik

Pri odločitvi za zdravljenje s PD je najpomembnejše, da si tak način zdravljenja bolnik želi oziroma izbere predvsem sam. PD je namreč oblika zdravljenja, pri kateri se mora bolnik zanesti nase in na svoje sposobnosti, spretnosti ter disciplino. Idealen bolnik za zdravljenje s PD je tisti, ki še ima ohranjeno ledvično funkcijo, torej da še lahko urinira in na ta način izloči nekaj odvečne tekočine in uremičnih strupov. Idealen kandidat za PD je tudi bolnik brez predhodnih trebušnih operacij in s tem brez zarastlin med črevesnimi vijugami. Med primerne kandidate za PD spadajo še bolniki z ustrežno ohranjenimi kognitivnimi funkcijami, dobrim vidom, ročno spretnostjo ter primerno močjo v rokah. Zelo pomembno je tudi, da ima bolnik doma ustrezen prostor ali sobo, kjer ima shranjene vrečke s peritonealno tekočino za mesec dni. Vendar pa so vse to le relativne zahteve, saj je absolutna kontraindikacija za izvedbo PD le odsotnost ustrezne površine funkcionalne peritonealne membrane.

Navsezadnje lahko danes pri bolnikih v Sloveniji izvajamo tudi asistirano PD s pomočjo posebej izobraženih medicinskih in patronažnih sester. Nekatere težave pri izvajanju PD lahko nastanejo pri bolnikih z majhno bivalno površino, psihičnimi motnjami, amputiranimi udi, aktivnim vnetjem črevesja, številnimi črevesnimi zarastlinami, trebušnimi kilami, rakom v trebušni votlini in z odsotnostjo svojcev ali skrbnikov.

### Prednosti in slabosti

PD ima pri večini bolnikov številne prednosti, med katere spadajo:

- zdravljenje v domačem okolju;
- kontrole v ambulantni peritonealne dialize enkrat na 4–6 tednov;
- večja svoboda pri vnosu tekočin;
- manj stroga dieta za vzdrževanje optimalnih vrednosti serumskega kalija in fosforja;
- bolje ohranjena ledvična funkcija oziroma diureza kot pri hemodializnih bolnikih;
- možnost ohranitve delovnega mesta in rednega delovnega razmerja ter s tem povezani boljši finančni prihodki;



Aparat za avtomatizirano peritonealno dializo na daljavo Homechoce Claria s pomočjo platforme Sharesource



- ni potrebe po žilnem pristopu (centralni dializni kateter, arteriovenska fistula);
- bolje urejen krvni tlak;
- ni potrebe po heparinu ali natrijevem citratu kot zdravilo proti strjevanju krvi;
- manj pogoste hemodinamske motnje krvnega tlaka in motnje srčnega ritma.

Tako kot vsaka od treh metod nadomestnega zdravljenja ima tudi PD pri nekaterih bolnikih svoje slabosti, na primer:

- okužbe (vnetje izstopišča peritonealnega katetra in peritonitis),
- sprememba položaja peri-tonealnega katetra in težave z vtokom in iztokom peritonealne raztopine,
- relativno omejen čas zdravljenja.

### CAPD ali APD?

Ko se bolnik odloči za PD, mora izbrati tudi način zdravljenja. Večina bolnikov v našem dializnem centru se je doslej odločila za APD, saj želijo še naprej hoditi v službo ali opravljati svoje dnevne aktivnosti na enak način kot pred zdravljenjem s PD.

Običajno pa pri vsakem bolniku začnemo s CAPD, da se nauči ročne menjave in nege izstopišča PD-katetra. Po opravljenem peritonealnem ekvilibracijskem testu naredimo program za APD, ki je prilagojen posameznemu bolniku. Bolniku aparat za APD dostavimo na njegov domači naslov, kjer ga ima v najemu in ga ni treba plačati. Do aparata za APD so upravičeni vsi bolniki, ki se odločijo za APD. Po končanem zdravljenju s PD bolnik aparat vrne v dializni center, da ga lahko uporabimo pri drugem bolniku.

Zdravljenje z APD je povsem individualno in prilagojeno posameznemu bolniku. Na ta način bolniku prilagodimo čas celotnega zdravljenja z APD, ki pri vseh naših bolnikih poteka ponoči. Ob začetku zdravljenja programiramo vsakodnevno dolžino zdravljenja, število in vrsto kopeli peritonealne raztopine, kar je seveda odvisno od rezultata peritonealnega ekvilibracijskega testa. Nekateri bolniki so »hitri«, nekateri pa »počasni« izmenjevalci, zato se individualno odločamo o programu zdravljenja. Odvisno od kliničnega stanja posameznega bolnika ter njegovih laboratorijskih in drugih izvidov pa lahko APD zdravljenje kadarkoli prilagodimo, spremenimo.



Osebe peritonealne ambulante za dializo Klinike za interno medicino UKC Maribor

## Claria poenostavi spremljanje zdravljenja

Julija 2018 smo na Oddelku za dializo UKC Maribor začeli uporabljati sistem APD na daljavo Homechoice Claria s pomočjo platforme Sharesource. Proizvajalec te opreme je ameriško podjetje Baxter. Sistem Homechoice Claria omogoča, da lahko zdravnik ali medicinska sestra z znanjem iz PD bolnikovo zdravljenje vsakodnevno, ob kateremkoli času, spremlja na spletnem brskalniku on-line, v oblaku.

S pomočjo platforme Sharesource lahko spremembe v načinu zdravljenja vnesemo v program bolnikovega zdravljenja takoj, če je to potrebno. Tako bolniku za vnos sprememb zdravljenja ne bo treba hoditi na kontrolo na naš oddelek, temveč mu bo aparat izvedel zdravljenje še isti dan, skladno z vnešenimi on-line spremembami na daljavo. Sistem platforme Sharesource omogoča celovit vpogled v zdravljenje bolnika na daljavo: omogoča spremljanje odvzema tekočin, krvnega tlaka, telesne teže, morebitne težave pri izvajanju APD, kot so alarmi aparata, težave z odvzemom tekočin, motnje vtoka in iztoka tekočin itd. Sistem odpravlja potrebo po ročnem vnosu podatkov o zdravljenju in zmanjšuje tudi naše administrativno delo.

Bolniki, ki se zdravijo s PD, pridejo na redni kontrolni obisk na naš oddelek običajno vsakih šest tednov ne glede na to, ali se zdravijo s CAPD ali z APD. Aparat Homechoice Claria APD običajno izvaja menjave dializne raztopine 8–9 ur ponoči, ko bolnik spi. Bolnik si uro priklopa na APD aparat izbere sam, odvisno od njegovega življenjskega ritma. Poleg tega ni treba, da bolnik začne izvajati APD vsak dan ob istem času. Tako lahko bolnik v veliki meri ohrani svoj življenjski slog ter obveznosti, če to želi. Lahko hodi v službo, potuje, izvaja svoje konjičke, če jih ima, itd.

Homechoice Claria APD sistem platforme Sharesource omogoča še boljši nadzor nad zdravljenjem bolnika, saj lahko on-line na daljavo vsak dan vidimo, kakšne so težave pri posameznem bolniku, v nadzorni plošči si lahko nastavimo opozorila, ki nam v obliki zastavic različnih barv sporočajo morebitne težave med zdravljenjem. Tak način zdravljenja povečuje zaupanje med bolnikom in zdravstvenim osebjem, ki vodi njegovo zdravljenje.

## Naše izkušnje so odlične

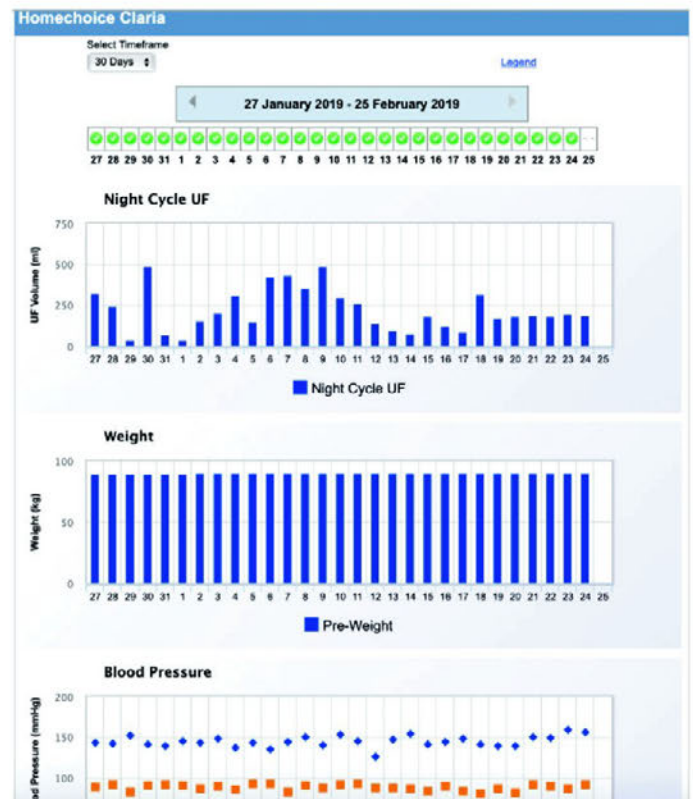
Na Oddelku za dializo UKC Maribor trenutno zdravimo s PD 25 bolnikov, večina (dve tretjini) od njih je zdravljena z APD. Pet bolnikov lahko zdaj s pomočjo sistema Homechoice Claria platforme Sharesource spremljamo na daljavo. Naše izkušnje v sedmih mesecih dela s tem sistemom so odlične. V primerjavi s predhodnim sistemom APD, ko so bolniki uporabljali aparate Home Choice, smo lahko težave pri izvedbi APD videli, ko je bolnik prišel na redno kontrolo, če nam seveda težav ni sporočil sam. S sistemom platforme Sharesource lahko morebitne težave pri zdravljenju posameznega bolnika vidimo takoj že sami in jih na daljavo z on-line sistemom še isti dan odpravimo, ne da bi bolnik potreboval vožnjo na naš oddelek. Nekaj naših bolnikov je imelo ob koncu posameznih menjav bolečine, zato smo pri njih nemudoma prešli na APD zdravljenje z metodo plime, ko ob vsaki menjavi v trebušni votlini ostane nekaj tekočine.

Na sliki 1 je grafično prikazan povzetek enomesečnega zdravljenja z APD Homechoice Claria.

V bližnji prihodnosti imamo namen preiti pri vseh naših bolnikih, ki se zdravijo z APD, na sistem Homechoice Claria s platformo Sharesource.

S PD našim bolnikom omogočamo, da ostanejo v svojem domačem okolju med svojimi najbližjimi in da so čim manj v bolnišnici. Že vsa leta doslej in tudi danes imajo možnost 24-urne podpore pri zdravljenju, saj lahko ob težavah vedno pokličejo zdravstveno osebje našega oddelka, ki je 24 ur sedem dni v tednu v stalni pripravljenosti.

Naša želja je, da našim bolnikom čim bolj ohranimo kakovost življenja, po možnosti na enaki ravni, kot so jo imeli, preden so zboleli za končno odpovedjo ledvic. Ta bolezen namreč v marsičem spremeni življenje vsakega bolnika, kar pravzaprav vsak bolnik najbolje ve sam.



Prikaz enomesečnega zdravljenja z APD Homechoice Claria: dnevne ultrafiltracije (UF), telesna teža, krvni tlak



# Kako izkoristiti čas med hemodializo

» TEKST: Jože Urbanija

» FOTO: Dr. Nataša Kunc Rešek

Ko sem prišel na dializo, me je presenetila soseda Irena, ki je od začetka dialize pa vse do konca, torej ves dializni čas, posvetila branju, učenju španščine in reševanju križank. Kolikor se spomnim, je bila unikatna.

Nekateri bolniki so takoj potem, ko so jih priklopili na aparat, zapadli v globok spanec in v njem vztrajali do konca, seveda tudi s kakšnimi presledki. Da mine čas. In tako jim je res hitro minil, pa še spočiti so odšli z dialize. To pa je bilo tudi vse. Drugi se posvetijo televiziji, ki se ti kar sama ponuja in še po mili volji lahko preklapljaš med kanali. Nekateri si prinesejo prenosne računalnike, tablice, mobitele. Kaj počno preostali? Morda o čem premišlujejo, obujajo spomine, mislijo na prijatelje in domače, se pogovarjajo s sosedom ali sosedo. Toda štiri ure, ali pa še več, je veliko časa in zmanjka snovi za pogovor. Drugi preprosto čakajo, da mine. To je verjetno najbolj naporno. Minute se vlečejo. Zlasti zadnjo uro. Ni čudno potem, da se tudi pritisk ob koncu dialize dvigne.

In – pred nami je pomlad, poletje! Pogled skozi okno. Sonce! Narava se je prebudila in neubranljivo vabi. Jaz pa na dializi, priklopljen na aparat? Bolje, da ne gledaš skozi okno!

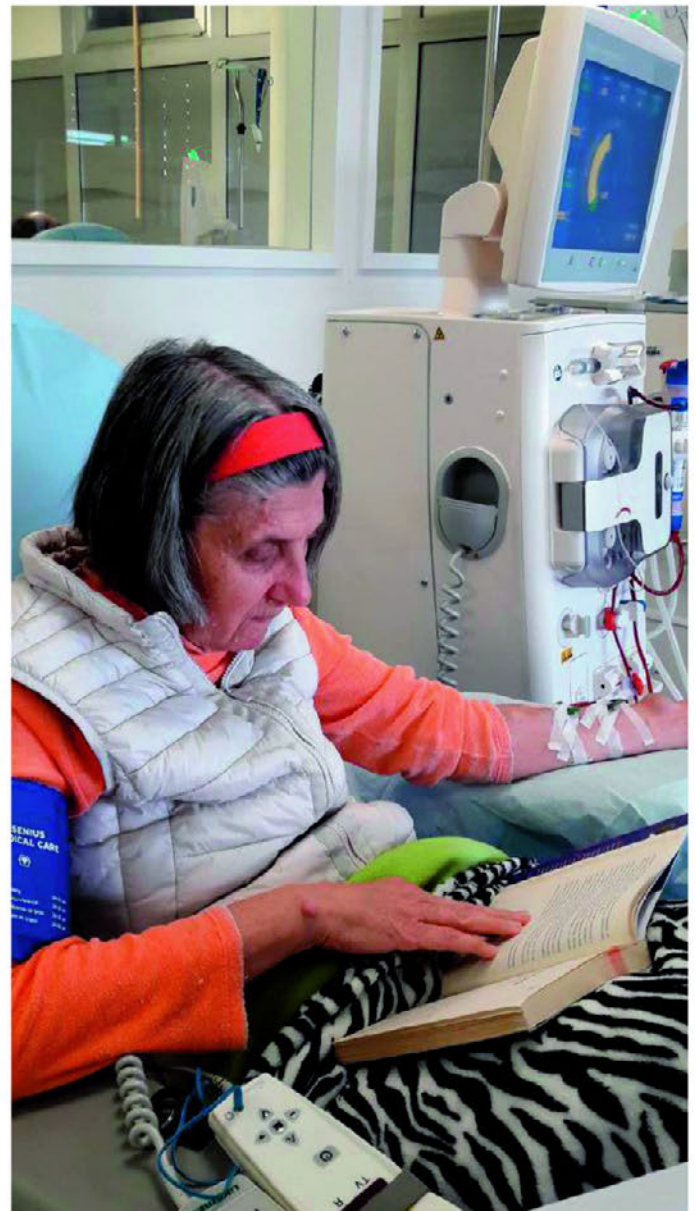
Če na hitro seštejemo ure, preživete na dializi v enem letu – 624 ur. Kaj vse bi lahko naredili, če ne bi bili na dializi! Toda ko odpovejo ledvice, vemo, kaj nas čaka. Pa vendar, kako naj čim bolje izkoristimo čas, ko smo priklopljeni na aparat?

Kolesarjenje, ki ga ponujajo v UKC Ljubljana, je za to seveda odličen način. Toda ne moreš kolesariti štiri ure, običajno to traja dobro uro. In potem? Irena se je naučila španščine. V enem letu ji je verjetno uspelo, da lahko bere španske avtorje, razume televizijske nadaljevanke in se pogovarja s Španci. Toda ne gre samo za to, pomembno je tudi, da si z učenjem jezikov ohranja mentalno zdravje, zlasti spomin. Znano je, da je učenje jezikov odlično sredstvo zoper demenco. Tudi nima nikakršnih neugodnih stranskih učinkov. Samo majhen namig: med TV-kanale bi lahko vključili tudi tečaje za učenje tujih jezikov.

Kaj pa branje? Raziskave pravijo, da se človek težko privadi branju, če se tega ni oprijel v otroštvu in mladosti. Čas na dializi pa dobesedno ponuja priložnost, da se temu privadimo, če seveda tega že ne počnemo. Morda bi kakšna dodatna polica za knjige prijetno popestrila dializno okolje v dializnih centrih. Knjižnice bi tudi posredovale nekaj knjig, pa verjetno tudi nekateri pacienti, saj ponekod ne vedo, kam naj jih dajo. Problem so seveda dializna ležišča,

zlasti bolniške postelje. Opremiti bi jih morali z bralnimi naslonjali. Morda pa kaj takšnega celo že obstaja.

Ob koncu leta bomo potem lahko ugotovili, da smo med dializo prekolesarili tri tisoč km, prebrali dvajset knjig, se naučili en tuji jezik ... in morda tudi kaj napisali za dušo, za svojo in za druge, kajti tudi to spada k pismenosti. In imeli bomo dober občutek. Čas ni bil izgubljen. Dializa tako postane nov začetek. Nov izziv. Zdravstveni sistem zagotavlja zdravljenje, mi pa poskrbimo za telesno in mentalno kondicijo.



Soseda Irena ves dializni čas posveča branju, učenju španščine in reševanju križank.

# Skupščina Zveze: Uresničili smo vse zastavljene naloge

» TEKST: Larisa Hajdinjak



Redna letna skupščina Zveze je tudi letos potekala v hotelu City v Ljubljani v nedeljo, 3. februarja. Ponosni smo na to, da jo je vodil prvi predsednik Zveze Pavle Podlipnik.

Dogodek je bil nekaj posebnega, saj je bila to 40. redna skupščina Zveze. Naša organizacija bo letos praznovala 30 let obstoja, ustanovitveni jubilej pa bomo počastili skupaj z jubilejem 40 let ustanovitve DLB Ljubljana. Če vam leta ne gredo skupaj, se spomnite, da je DLB Ljubljana prvo desetletje delovala na državnem nivoju, kot zveza.

Skupščina je potekala po predvidenem dnevnem redu. Poročila za leto 2018 in finančni načrt za leto 2019 so bili soglasno sprejeti. Zveza je v letu 2018 pridobila nadpovprečno podporo donatorjev in podpornikov. Po dvanajstih in poračunih za dva meseca (10 % nižja akontacija) smo prejeli sredstva FIHO v skladu s sklepom FIHA za financiranje državne in lokalne ravni. Sredstva smo nakazali na lokalno raven v skladu s sklepom Skupščine in FIHA za izvajanje programov, delovanje in naložbe. Leta 2018 smo realizirali 104,5 % načrtovanih prihodkov glede na načrt za to leto in 103 % glede na realizacijo leta 2017. V letu 2018 bi omenila naslednje dogodke, ki so posebno pomembni za udeležence in našo organizacijo: mednarodno športno tekmovanje dializnih in transplahiranih bolnikov (Italija, Caliori), vseslovensko srečanje s počastitvijo 40 let obstoja DLB Slovenj Gradec, tabor Sonca in radosti za otroke in mladostnike ter izobraževalno nefrološko srečanje bolnikov. Ti programi pomenijo pomemben delež pri realizaciji socialnih programov tako na prihodkovnem kot stroškovnem delu realizacije programov. Realizirali smo 100 % načrt porabe sredstev FIHO na državni in lokalni ravni. Izjemo veseli in hvaležni smo za dolgoletno sodelovanja s stroko (zdravniki, zdravstvena nega, klinični psihologi, fizioterapevti, klinični dietetiki ...), ki nam pomagajo pri uresničevanju naših programov.

V letu 2019 smo si zastavili nekaj ambicioznih načrtov, ki jih lahko uresničimo le z močno lokalno podporo naših društev, donatorjev in občin na lokalni ravni. Občine pomenijo zelo pomembno lokalno podporo našim društvom, saj delovanje društev podpira kar 76 oziroma več kot tretjina vseh občin v državi. O tem bomo poročali v naslednjih številkah našega glasila. Ob tej priložnosti napovedujemo vseslovensko srečanje ledvičnih bolnikov, ki bo v Logatcu v nedeljo, 9. junija. Vabljeni v našo družbo!

Zahvaljujemo se vsem, ki podpirajo naše programe – donatorjem, občinam in FIHO. Zahvala gre seveda tudi predstavnikom društev ledvičnih bolnikov, da so naši programi prepoznani kot pomembni ne le za ledvične bolnike, temveč tudi za širšo lokalno skupnost.

Društvo	Število občin, ki so v letu 2018 sofinancirale programe DLB
DLB Celje	26
DLB Pomurja	13
DLB Severnoprimske regije	11
DLB Nefron - Celje	8
DLB Ptuj	7
DLB Zasavja	4
DLB Krško	3
DLB Slovenj Gradec	2
DLB Posočja	2
DLB Liliija Maribor	0
DLB Ljubljana	0
<b>Skupna vsota</b>	<b>76</b>



## 20 let Društva ledvičnih bolnikov Murska Sobota

» TEKST: Milan Osterc

Zahvalo sta prejela predstavnik SB Murska Sobota Danijel Grabar (desno od Milana Osterca) in predstavnik Odseka za dializo v SB Murska Sobota Simon Zdravec (levo od Osterca). Drugi so prejemniki rožic za dolgoletno delo v društvu in naši gostje iz Maribora in Ptuj.

Društvo deluje od oktobra 1998, ko smo ustanovili samostojno društvo s članstvom iz celotnega Pomurja. Takrat nas je bilo 112 članov, danes pa društvo združuje 147 članov.

Leta 1998 se je na ustanovni skupščini zbralo kar precejšnje število bolnikov in zdravstvenega osebja. Med pobudniki ustanovitve sta bila vodja takratne dialize Franc Štivan in odgovorna sestra na dializi Zdenka Tratnjek. Takratna dializna bolnica Nada Šimonka je sodelovala pri ustanovitvi in tudi prevzela vodenje novega društva. Tajnik je postal Igor Bakan, blagajničarka pa Elizabeta Gregor. Člani IO so bili Rozalija Srt, Anton Mikl, Anton Gjerkeš, Jože Ciglar, Ivanka Pal, Sonja Kapun, Marija Erjavec, Zdenka Tratnjek. Nadzorno komisijo so sestavljali Franc Štivan, Martin Hanc, Milena Karoli, disciplinsko komisijo pa Alojz Sobočan, Zahida Pašagič, Anton Herbjaj.

Danes se društvo financira s članarino in sredstvi Fundacije invalidskih in humanitarnih organizacij, ki jih dobimo prek Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, donacij in se prijavljamo na razpise pomurskih občin, v katerih živijo naši člani.

Članom pomagamo pri nabavi medicinskih pripomočkov za domačo kontrolo bolezenskega stanja, z delnim povračilom stroškov nabave plačljivih zdravil, plačilom stroškov za udeležbo na športnih tekmovanjih doma in v tujini, nakupom računalniške opreme in druge opreme za potrebe dializnih bolnikov.

V Zvezi društev ledvičnih bolnikov Slovenije, ki združuje deset tovrstnih društev, smo se potrudili seznaniti člane kot tudi nečlane društva z glasilom *Ledvica*, ki ga prejmejo, ko revija izide. V *Ledvici* lahko spremljamo, kaj se v naših sredinah dogaja, kako rešujemo probleme in na kakšen način iščemo kompromise z državnimi institucijami za pomoč našim članom – bolnikom.

Prisotni smo na srečanjih z drugimi ledvičnimi bolniki Slovenije, smo pa vsakokrat tudi plačniki dela stroškov. Pri

ledvičnih bolnikih je možnost takšnih srečanj vezana samo na en dan (nedelja), ker so člani vezani na dializni center trikrat na teden in nas to ohranja pri življenju.

Vsako leto na drugi četrtek v marcu obeležujemo svetovni dan ledvic, ki ga posvečamo skrbi za zdravje ledvic. Svetovni dan ledvic je namenjen ozaveščanju laične in strokovne javnosti ter politike o pomenu preprečevanja, zgodnjega odkrivanja in zdravljenja kronične ledvične bolezni. Namen in cilj akcije je povečati zavedanje ljudi o pomenu zdravja naših ledvic, zmanjšati pogostnost kronične ledvične bolezni in s tem povezanih zdravstvenih težav.

Dejstvo pa je, da je za preprečitev oziroma zaviranje napredovanja bolezni ledvic zelo pomemben zdrav življenjski slog ter obvladovanje dejavnikov tveganja z zdravili, še posebej ko gre za sladkorno bolezen ali bolezen s povišanim krvnim tlakom. Seveda mi vse to že vemo!

Eden od praznikov je tudi evropski dan darovanja, ki je drugo soboto v mesecu tekočega leta. Pri počastitvi tega dneva zadnjih štirinajst let aktivno sodelujemo po različnih krajih Slovenije.

Leta 2007 smo na pobudo članstva spremenili ime v Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja.

Vsa ta leta se je struktura članov v organih društva spreminjala. Milan Osterc slavi že polnih osemnajst let dela kot tajnik društva, Majda Sukič pa je leta 2004 prevzela funkcijo blagajničarje ter bila leta 2010 izvoljena za predsednico, Zdenka Tratnjek je v organih društva od samega začetka delovanja.

V zadnjih dvajsetih letih se je dogajalo marsikaj, veliko ljudi se je zamenjalo v organih društva, veliko dogodkov smo organizirali, obiskali, se veselili in se dobro imeli.

V sklopu dogodka smo za vse še živeče takratne ustanovitelje pripravili zahvale. Namenili smo jo tudi Splošni bolnišnici Murska Sobota za dolgoletno sodelovanje, pomoč ledvičnim bolnikom, za omogočanje brezplačne uporabe prostorov in sedeža društva ter druge vrste pomoči.

# Od življenja na vrvi do svobode

» TEKST: Kristina

*"Življenje je kot vrtnica – lepo, nežno, močno, lahko pa je tudi boleče in krvavo."*

Tako kot pri vseh se je tudi moja življenjska zgodba začela z rojstvom, torej 1. 5. 1998. Slabih deset let sem živela popolnoma normalno življenje otroka. Hodila sem v vrtec, pozneje v šolo in aktivno sem se ukvarjala s športom. Od tretjega leta naprej pa do približno 13. leta sem trenirala gimnastiko. V gimnastiko sem se v vseh teh letih treniranja zaljubila in sanjara, da bom v prihodnosti uspešna. Sanjala sem, da bom prišla do olimpijskih iger, in zato sem se res trudila po svojih najboljših močeh na treningih in doma. Na začetku nisem vedela, koliko mi gimnastika pomeni, kaj mi daje, me uči in na kaj me sploh pripravlja. Vse to sem izvedela pri skoraj desetih letih, ko me je v šoli v podaljšanem varstvu začel boleti spodnji del trebuha. Bolečine so bile tako močne, da sem jokala. Šla sem do učiteljice, ki nas je imela, in sem jo prosila, naj pokliče starše, ampak se ni zmenila za mojo bolečino in solze. Odgovorila je, da bom šla domov ob treh, tako kot vsakič. Od bolečin sem ležala na tleh, na mizi in stolih, pa ji še vedno ni bilo mar. Še danes se sprašujem, kakšna učiteljica je to in kaj sploh takšna oseba dela v ustanovi, kjer so otroci! Ne vem, res. Tudi danes, ko jo srečam bodisi na cesti bodisi v trgovini, se obrnem stran.

Vem, da ni lepo, ampak enostavno je ne morem pozdraviti, ker se mi je njeno dejanje zamerilo, pa čeprav je bilo to že leta nazaj.

Ko sem končno lahko odšla domov, mi je nasproti prišla mami. Povedala sem jim, da imam bolečine v spodnjem delu trebuha, a k zdravniku nisem hotela, ker sem čutila, da če bomo šli k zdravniku, me bo poslal v bolnišnico, kar pa bi pomenilo, da me bodo hospitalizirali. Tega nisem hotela, ker mi je bolnišnica že na zunaj delovala kot zapor.

## Prvi šok: sprejem v bolnišnico

Ker nisem hotela k zdravniku, sem tako bila še tri dni doma in trpela bolečino. Te tri dni sem zelo malo jedla in pila, vročina mi je naraščala vse do 42 °C in padala na 36 °C. Tretji dan pa je bil zame »sodni« dan. Nisem mogla ne jesti ne piti, zato sta se starša odločila, da gremo k zdravniku. Nastal je problem. Nisem se mogla niti postaviti na noge, kaj šele hoditi. Tresla me je mrzlica in zelo me je zeblo. Oče me je nesel do avta in potem do zdravnika, saj sama nisem bila v stanju, da bi hodila. Zdravnik me je pregledal in dal napatnico za sprejem v bolnišnico. Bil je to velik šok. Vedno



V otroštvu



Gimnastika mi je bila v veliko veselje



Moja prva zmaga na gimnastičnem tekmovanju

sem bila zdrava, ukvarjala sem se s športom in nikoli nisem bila tako bolna, da bi me morali hospitalizirati. Tudi cepljena sem bila po programu in prebolela sem vse otroške bolezni.

Približno dva tedna sem bila hospitalizirana v bolnišnici Brežice, kjer so opravili ultrazvok. Zdravnik je posumil, da je nekaj narobe z ledvičkami, in ker ni specialist na tem področju, se je odločil, da me pošlje v Ljubljano. V teh dveh tednih sem se kar precej zaprla vase, blizu nisem pustila nikogar, nisem hotela jesti, ker so mi dali hrano »z danes na jutri«, brez soli. Poleg tega sem praznovala deseti rojstni dan. Ne samo da je bilo grozno že to, da sem bila za rojstni dan v bolnišnici, tudi deževalo je. Od mame in očeta sem za rojstni dan dobila kolo, na katerem se seveda nisem smela peljati. To je bil rojstni dan, ki ga ne bom pozabila.

Ko sta za mano bila kar dva pestra tedna v brežiški bolnišnici in sem neko jutro zajtrkovala v igralnici, je prišla mami z dvema novicama. Dobra novica je bila, da grem lahko domov. Ne morem vam opisati, kakšen nasmeh se mi je razlezel čez obraz, a ta nasmeh je izginil v minuti. Vsi vemo, da po dobri novici običajno sledi tudi slaba. Moje življenje ne bi bilo moje, če ne bi ravno pri meni bilo tako ... Mami me je prijela za roko in rekla: »... ampak jutri zjutraj gremo v Ljubljano, da te bodo še tam pogledali specialisti, ker tukaj menijo, da je nekaj narobe z ledvičkami.« Moj nasmeh se je spremenil v solze. Vstala sem od mize, pustila zajtrk in stekla po hodniku v svojo sobo. Nobenega nisem hotela blizu. Niti mame, očeta ali sestre, ki so vsak dan bili z mano.

### Čez noč sem stopila v svet bolnih

Sledilo je zapiranje vase, jok in vse, kar je nekdo, ki izve za bolezen, zmožen takrat čutiti, čeprav, iskreno povedano, se nisem zavedala, kaj pomeni biti bolan. Tako kot meni je bilo težko tudi mojim staršem, ampak desetletni otrok o tem niti ne razmišlja, ker mu niti na misel ne pride kaj takega. Bila sem v svojem svetu. Igriva, nasmejana punčka, ki je do pred mesecem dni tekala po parku, a čez noč je bila prisiljena odrasti in stopiti v svet bolnih, v svet, ki niti malo ni bil podobnem mojemu. Tega se takrat nisem zavedala. Park, sošolce, prijateljice, učiteljice, dom ... vse to je zamenjala bolnišnica.

Prekletno dobro se spomin dneva, ko sva z mami šli v Ljubljano. Do bolnišnice so naju pospremili oče, sestra in njen fant. Ko smo prišli na oddelek, sem čutila, kot da se dušim. Imela sem ogromno kepo v grlu. Sploh nisem mogla govoriti, ne da bi izpustila solze. Mami je ostala z mano, ati, sestra in njen fant pa so morali domov. Imela sem še večje solze, ko sem videla atija, kako odhaja. Želela sem si samo steči k njemu in iti domov ...

### Zlata mami

Mami ni bila več samo mami. Bila je moja najboljša prijateljica, moja učiteljica, moja podpora, moje zavetje. Bila je vse, kar je v bistvu mami svojemu otroku, in še več, in vse to je še danes in vem, da bo za vedno. Očeta, sestre in njenega fanta ne smem izpustiti. Bilo bi krivično. Tudi oni so bili moja podpora, moji prijatelji in moje zavetje in so še danes,

» FOTO: Maja Marko



Na dializi sem v okviru bolnišnične šole opravila veliko šolskega dela.



Z zdravnikom, ki dela z dušo in srcem.

samo niso mogli biti vsi z mano v bolnišnici. Vsak dan so me klicali in takoj, ko so lahko, so prišli na obisk. Če me spomin ne vara, sem bila hospitalizirana slab mesec in ugotovili so tudi, da imam kronično bolezen ledvic 2. stopnje. Prva dva vikenda sem bila sama z mami na oddelku, ker so drugi lahko šli vsaj za vikend domov, jaz pa sem morala ostati notri. Bilo je hudo. Tako zame kot za mami, ker sem jaz tudi zelo težka po naravi. Ne samo težka, tudi trmasta, hitro eksplodiram, če mi kaj ni všeč, se razjezim. Ker je bila mami edina oseba, ki sem jo takrat poznala v bolnišnici, je bila vedno ona deležna mojih nespametnih, nesramnih izpadov. Žal mi je zaradi tega. Vem, da sem jo prizadela in da ji je bilo zaradi tega še stokrat huje, ampak jaz nisem razmišljala o tem. Želela sem samo domov. Želela sem se igrati, želela sem biti doma, ne pa biti zaprta v bolnišnici. Tudi v bolnišnici sem lahko šla v igralnico in ven pred bolnišnico, ampak na igrala nisem smela, in ne vem točno, zakaj. Prišla je učiteljica, da bi delali stvari za šolo, ampak jaz seveda tega nisem želela. Zakaj bi delala v bolnišnici za šolo, če pa sem bolna. Tako sem razmišljala, ja. Zveni mogoče trapasto, ampak takrat se nisem hotela učiti, saj sem samo čakala, kdaj bom dobila obiske. Strah me je bilo, da bom ravno takrat pri pouku.

Nekega dne je prišel zdravnik in rekel, da bom morala opraviti dve preiskavi. Prva preiskava je bila biopsija, druga pa MCUG (mikcijski cistouretrogram). Pri prvi preiskavi

nisem nič komplicirala, pri drugi pa je bilo malo težje. Pri drugi ti vstavijo kateter, spustijo fiziološko raztopino in barvilo v mehur, da vidijo, ali voda zateka v ledvici ali ne. Bilo je seveda še dosti drugih preiskav, ampak se jih ne spomnim. Po slabem ali dobrem mesecu so me spustili domov in hodila sem samo na redne preglede.

### Borbe z učitelji

Med tem časom sem v osnovni šoli imela grozne borbe z učitelji športne vzgoje, ker niso nikakor hoteli razumeti, da zame kopanje v bazenu ni primerno, ni priporočljivo, saj lahko dobim okužbo. Tako smo se jaz in moja starša vso osnovno šolo, vsako leto znova in znova pregovarjali o plavalnih tečajih. Končno je prišel konec devetega razreda in to neznosno pregovarjanje z učitelji. Bala sem se, kako bo v srednji šoli, ali bodo tudi tako nerazumevajoči, vendar sem imela kar dobre profesorje. Seveda se je našel kakšen, ki je imel pripombe, in ena izmed takšnih neumnih pripomb je bila v drugem letniku, češ, kako sem bolna, saj se mi tako ali tako nič ne vidi. Prosim?? A če si bolan, pomeni, da se ti mora videti? Žalostno, da so eni takega mnenja, ampak žalostno je tudi to, da nekateri ljudje še vedno ne vejo, da so nekatere bolezni zahrbtni. Nobenemu ne privoščim bolezni, ampak vse se vrne prej ali slej. S profesorico športne vzgoje v vseh štirih letih nisem imela nobenih težav. Celó sama je rekla,



da tudi pohodov in nekaterih športnih aktivnosti, ki so bili organizirani v šoli, ne bom opravljala, ker imam opravičilo, in da je zdravje vsekakor bolj pomembno od tega predmeta. V drugem letniku je postala moja razredničarka in bila vse do konca četrtega letnika.

Drugi letnik je bil običajen vse do konca prvega semestra. Januarja 2015 se je moje zdravstveno stanje poslabšalo. Vse vrednosti, ki so v našem telesu, so začele naraščati. Ledvička, ki je še opravljala svoje delo, je začela vse manj in manj dela opravljati. Še vedno sem hodila na vodo, približno toliko, kot sem zaužila tekočine, ampak nisem izločala produktov celične presnove, kar pomeni, da se je moje telo zastrupljalo, saj vrednosti kreatinina, sečnine, kalija, fosfata in drugih niso bile več v mejah normalne, ampak so bile več kot preveč čez to mejo. Z zdravnico smo se jaz in moji starši začeli pogovarjati o nadomestnem zdravljenju. V tem trenutku, ko sem bila najšibkejša in ranljiva, je prišlo vse tisto, kar me je učila gimnastika – po vsakem padcu se moreš pobrati in iti naprej. Včasih zna biti boleče, ampak bolečina mine.

### Borbe same s sabo

Začeli smo govoriti o dializnem zdravljenju. O dializi sem prebrala ogromno člankov in različnih zgodb. Vedela sem, da obstajata dve vrsti dialize, to sta hemodializa in peritonealna dializa, in da obstaja tudi transplantacija. Transplantacija je poseg, pri katerem dobiš ledvico od darovalca, to pa je lahko živi darovalec ali mrtvi. Ko se je začelo vse skupaj, sem rekla, da jaz na dializo ne grem in da si želim na transplantacijo. Zdravnica, ki je res super, po mojem mnenju ena izmed najboljših zdravnikov na pediatriji na nefrološkem oddelku, mi je skušala razložiti, da me ne morejo transplantirati, dokler nisem na dializi, oziroma da ne morem na čakalno listo in biti na njej aktivna, dokler nisem dializna bolnica. Seveda je bil to zame šok, saj sem dializo odklanjala in posledično so padle tudi moje sanje o uspehu v gimnastiki v vodo. Nisem si je želela. Saj si je nihče ne želi, ampak bolezen nikoli ne vpraša, ali hočeš ali nočeš. Ona je tukaj in vedno bo. Pregovarjali smo se, ker nisem hotela ne fistule ne katetra. Moja zdravnica ni vedela, kako mi pomagati.

Ker ni bilo druge izbire, sem morala na vstavitve katetra in tako sem 19. januarja 2015 šla na prvi poseg. Bilo me je zelo strah, ampak nekaj dni pred tem sem bila hospitalizirana in v sobi z mano je bila punca, ki se je zdravila z biološkimi zdravili, in povedala mi je, da je nekaj časa nazaj imela tudi ona kateter. Nisem čisto prepričana, ali je tudi ona hodila na dializo ali ne, ampak bistvo tega je, da mi je povedala, da po vstavitvi katetra čutiš na vratu, da te nekaj zateguje in da malo boli, vendar je čez nekaj dni bolje. To mi je zelo pomagalo, saj sem po posegu vedela, kako bo in kako moram ravnati.

### Začelo se je življenje z dializo

21. januarja 2015 se je začela nova zgodba. Imela sem dobrih 16 let in pol, ko se je moje najstniško življenje obrnilo na glavo. Začelo se je življenje z dializo. Začelo se je planiranje vsega. Iti na počitnice, na obisk ali kamorkoli ni bilo več samoumevno. Prve mesece mi je dializa pomenila nekaj, kar bom vedno sovražila, čeprav so bile sestre in zdravnik zelo prijazni. Sestre so se hotele z mano pogovarjati,



Prvi dan po presaditvi ledvice

ampak jaz nisem želela komunicirati. Skoraj vse, kar so mi ponudile, sem zavrnila. Vprašali se boste, zakaj, in rečem vam lahko le to, da so prvi meseci bili neznosni. Nisem se mogla oziroma nisem se hotela sprijazniti s tem, da se je moje življenje spremenilo za vse življenje. Vse negativne občutke, kot so jeza, strah, žalost in jokanje, sem potiskala vase vedno znova, ampak ko je prišel večer, je vse prišlo na dan. Ko sta mami in ati zaspala, so se začele borbe z žalostjo, solzami, strahom, jezo in vsem, kar pride zraven. Nisem se želela o tem pogovarjati z nobenim, še posebej pa ne s starši ali sestro, ker sem vedela, da jim bo še težje. Težko je biti bolan, ampak še težje je staršem gledati bolnega otroka, ki še živeti ni začel, otroka, ki ni niti polovice stvari še doživel in jih verjetno tudi ne bo, ker življenje bolnega otroka se definitivno razlikuje od zdravega.

Dializni zdravnik je bil zelo prijazen, ravno tako pa tudi dializne sestre. Začela sem dvakrat tedensko po štiri ure in tako sem hodila nekaj več kot tri leta pol. Dializni zdravnik in vse sestre so res super. Tako kot so šibali dnevi, tedni in meseci na dializi, sem postajala vse bolj sproščena, nekako sprijaznjena s tem, da je zdaj to del mene, del mojega življenja in da sem zaradi nje še živa, sem se s dializnimi

sestrami zelo spoprijateljila. Niso bile samo sestre, ki so bile tam, da me priklopijo, ampak so postale moje prijateljice. S sestrami smo se vedno pogovarjale, smejale, skupaj pile kavo, se igrale človek ne jezi se in štiri v vrsto, opravljale in počele vse, kar babe lahko delajo. Pomagale so mi skozi srednjo šolo.

### Prijateljice so se oddaljile

Ko sem začela z dializo, so me sošolke in prijateljice podpirale, stale so mi ob strani, ampak čez nekaj časa so se vse bolj oddaljevale od mene. Zakaj? To sem se spraševala vsak dan. Ampak čisto logično je. Moje telo je potrebovalo nekaj časa, da se navadi na takšno zdravljenje, in če se nisem dobro počutila, sem raje ostala doma, kot pa silila v šolo, ravno tako pa sem dobila pogodbo oziroma status z nazivom »status bolnika«, tako kot imajo športniki status športnika. Seveda so s tem statusom zraven prišle različne možnosti glede opravljanja šole, na primer podaljšan čas pisanja, pisno ali ustno spraševanje, ki je bilo napovedano, deljenje enega testa na dva dela ...

Moje drage sošolke, prijateljice tega niso mogle prenesti. Govorile so, da imam privilegije. Spraševala sem se, kje one vidijo privilegije. A so privilegiji to, da imam status bolnika in vse možnosti, ki jih to daje, to, da imam status zato, ker imam slabšo koncentracijo, slabši spomin, ker več časa potrebujem, da se naučim, ker manjkam pri pouku, ker moram zaradi dialize oditi prej? Dializa me je kar konkretno izčrpala. Včasih nisem mogla niti hoditi, ne da bi se počutila, kot da se bom vsak čas sesedla na tla, imela sem občutek, da me noge ne bojo več dolgo nesle. A so privilegiji to, da potrebujem več časa za učenje, da moram vse planirati in da si moram vse prilagajati? So privilegiji to, da se morem odreči stvarem, ki so njim samoumevne? Moje drage sošolke, polne zavidevanja, so vidle samo ta papir, na katerem so mi bile dane možnosti, da bi mi bilo lažje, niso pa vidle, koliko bolečine je v meni, koliko stvarem se morem odpovedati in koliko moram prilagajati in načrtovati svoje življenje in vse, kar počnem. Žalostno. V takih trenutkih, situacijah, ko je človeku res težko in dejansko potrebuje pomoč sošolk in prijateljic, vidi, komu res kaj pomeni in kdo je pripravljen pomagati. Hvala bogu za razredničarko, ki jim je velikokrat znala povedati, kar jim gre.

V mesecih, ki so minevali na dializi, me je vse začelo zanimati. Torej, od tega, kako deluje aparat, kaj se dogaja z mojim telesom in vse nasploh o dializi in bolezni, se je v meni prebudila želja, da želim v prihodnosti delati na dializi. Tako se je v meni prebudila tudi želja, da se po končani štiriletni kozmetični šoli vpišem na zdravstveno fakulteto. Kot sem že omenila, da so mi sestre pomagale, so mi pomagale tudi, da sem prišla na fakulteto. Te sestre so najboljše, kar sem jih spoznala kadarkoli.

### Dializa je postala moj drugi dom

No, da se vrnem k dializi ... Pri treh letih sem začela trenirati gimnastiko, kot sem že omenila, in dializa je bila tista, ki je zamenjala prvo ljubezen – gimnastiko. Ne pravim, da sem se zaljubila v dializo, ker to ni nekaj, v kaj bi se človek zaljubil, ampak postala je del mene, tako kot je bila gimnastika del mene in vedno bo. Vedno bom rada

pogledala video, spremljala tekmovanja in olimpijske igre. Dializni oddelek je zamenjal telovadnico, sestre so postale moje prijateljice in zamenjale so punce, ki so z mano trenirale, zdravnik pa je zamenjal trenerja. Dializa je postala moj drugi dom, dializne sestre in zdravnik moja druga družina. Ne znam opisati, kako srečna sem, ko lahko kaj takega rečem, in marsikomu se sliši čudno, ampak tako je.

Nekaj, kar nikakor ne smem pozabiti, je moje prvo leto na dializi, v katerem sem spoznala Sebastijana, s katerim si še danes stojiva ob strani. Drug drugemu sva podpora in opora. Kmalu po tem, ko sva se začela razumeti, je bil poklican na transplantacijo in bila sem res zelo vesela zanj, ampak pri tem so se mi v glavi pojavila vprašanja: »Kdaj bom pa jaz poklicana?«

Prve dialize brez njega so bile mučne, dolgočasne, nisem vedela, kaj bi sploh počela, ampak sčasoma se navadiš, tako kot na vse. Minilo je moje prvo leto, moje drugo leto in moje tretje leto na dializi in dobrih osem mesecev. Po tolikšem času pa se je sreča obrnila tudi k meni. Zadel me je na loteriji. Ne, nisem zadel denarja. Zadel me je nekaj, kar je 10.000-krat bolj vredno od papirja.

### Moje novo rojstvo

8. oktobra 2018 – moj datum, moje novo rojstvo, moj drugi rojstni dan in moje novo življenje. Uganete, kaj se je zgodilo? Zjutraj ob 5.01 so poklicali iz Eurotransplanta, da imajo zame ponudbo. Da imajo ledvičko, ki bi mi ustrezala.



Z očetom prvi dan po presaditvi

Vprašali so, ali sem zdrava, ali sem še za transplantacijo in ali si še vedno tega želim. Moje oči so bile polne solz od veselja, od sreče, in seveda sem rekla, da sem še vedno za to in da sem zdrava. Tisti ponedeljek bi tako ali tako morala na dializo, tako da sem že bila zmenjena z reševalci za prevoz. Toliko sem bila vesela, da sem po končanem pogovoru z zdravnico klicala vse po vrsti. Očeta, Sebastijana, sestro in seveda sem pisala dializni sestri. Nisem vedela, kaj sploh moram spakirati s seboj, kljub temu da so mi bila navodila dana po telefonu, ampak preprosto je bilo toliko čustev in adrenalina, da sem v minuti pozabila, kdo me je klical in njegovo ime. Bila sem čisto v svojem svetu, izgubljena, a spet tako srečna. Pograbila sem veliko torbo, trenirki, majice, spodnje hlače, nogavice, higienski pribor in dala v torbo. Šla sem pod tuš in razmišljala, kaj naj sploh oblečem? Res ne morem opisati tega občutka. Ko sem se oblekla in uredila, sem poklicala svoje reševalce in jim povedala, ob 6.05 je bil pri meni in z mami sva šli skupaj v Ljubljano. Ko smo prispeli, mi je reševalec zaželel srečo in rekel, naj jih obvestim, kako je šlo, takoj ko bom lahko.

Ne vem sploh, kako naj vam z besedami povem, kaj to pomeni zame. A si lahko predstavljate, kaj ta klic pomeni zame? Pomeni priložnost za novo življenje. Če začnem opisovati občutke v tem trenutku, lahko milijonkrat napišem veselje, srečna in sanje. Ko smo se z mami peljali v Ljubljano, sem pomislila tudi na družino mojega darovalca. Pomislila sem in rekla mamici: »Mi jokamo od veselja in sreče, ker bom dobila ledvičko, nekdo pa joka od žalostni. Joka, ker je izgubil moža, partnerja in verjetno tudi očeta.«

Ko sem prišla v ambulanto TX, so mi vzeli kri, me pregledali in podpisati sem morala kup papirjev. Med tem časom je prišel tudi oče in tudi on je bil neznosno vesel za svojo ljubljanko oziroma mezimico, tako kot mi pravi mami. Ko sem opravila vse, kar je bilo treba, so me priključili še zadnjič na dializo za nekaj časa. Še vedno nisem mogla dojeti, da se to res dogaja. Na trenutke sem imela občutek, da sanjam. Sestra, ki je takrat skrbela zame, je meni in mojim nekajkrat rekla, da naj ne bomo razočarani, če ledvička ne bo v redu, ker se tudi to zna zgoditi. Tudi zdravnik je prišel in rekel, da bo kirurg urolog ledvičko pregledal in podal mnenje, ali je primerna za presaditev ali ne, ampak veste kaj vam lahko povem? Jaz nisem razmišljala o tem. V sebi sem vedela, da je to to. Da bo ta ledvička moja. Da mi je usojena, in tako je tudi bilo.

Ko sem končala še zadnjo dializo za nekaj časa, so odpeljali mene in moje starše na nefrološki oddelek za odrasle, kjer te pripravijo in si kasneje tudi po transplantaciji. Rečeno je bilo, da bom ob 18. uri šla v operacijsko, ampak seveda ni bilo tako. Malo čez 16. uro me je prišel pogledat kirurg, da se spoznava in da pogleda, kam bodo dali novo ledvičko. Še pošalili smo se, češ, kam bodo dali ledvičko, ko pa sem tako suhcena. Rekel je, da je ledvička v redu, da je lepa, da ni nobenih težav, ampak da bom šla na operacijo eno uro pozneje. Povedal je tudi, da sem tretja v 24 urah, ki jo bojo transplantirali.

Ker sem bila toliko utrujena od dialize in nič nisem smela piti ali jesti, me je zelo bolela glava. Samo gledala sem na uro in čakala, kdaj bo ura 18.45, da me bodo odpeljali. Mami in oče sta bila ves čas z mano. Bila sta mi v veliko podporo, kar sta vedno. Bili pa so mi tudi sestra, njen mož in moj botrček ter seveda moji dve mali ljubezni – nečaka, čeprav niso bili z mano fizično. Vem, da so bili z mano v mislih, in to je

ogromno. Ko smo šli proti operacijski, sta me mami in ati slikala za spomin, ker je to le velik dogodek, in pomahali smo si še v slovo za par uric. Ko sem prišla v operacijsko sobo, smo se malo še pošalili, potem pa me je kar naenkrat zmanjkalo in sem zaspala. Mami pravi, da sem se zbudila v prebujevalni sobi, ampak tega se ravno ne spomin. Sicer se megleno spomnim, ampak da sem se zbudila na oddelku v sobi, ati in mami sta mi dala roko, preden sta šla, in zaspala sem nazaj. Zbujala sem se vsako uro, ker so delali kontrole (jemali kri, merili diurezo in pritisk). S sestrami sem se pogovarjala, tako da so se na koncu že smejale in vprašale, ali sem vedno tako zgovorna.

### Bolečine so bile obvladljive

Gotovo vas zanima, kakšne so bile bolečine. Pretiranih bolečin nisem imela. Tekel mi je dipidolor in spomnim se, da sem dvakrat prosila za še malo, ker takrat v bistvu še nisem vedela, kakšne so bolečine in ali se bo razbolelo ali ne (gre za črpalko, ki ti jo nastavijo in si sam lahko pritisneš gumb), vendar je bil njegov odmerek premočen zame, ker tudi kilogramov nimam veliko, tako da sem proti jutru začela bruhati. Bruhala sem žolč, ker drugega tako ali tako nisem mogla, ampak prva stvar, ki sem jo naredila, ko sem morala bruhati, je bil prijem za mojo ledvičko, ker sem imela občutek oziroma me je bilo strah, da bojo sponke popustile in se bo rana odprla. Vem, da se to ne more zgoditi, ampak ko tako dolgo čakaš na nekaj, kar ti spremeni življenje, te je strah, da ne bi šlo kaj narobe. Dipidolor so zaradi slabosti odstranili in dali intravenozno analgin, ampak bolečin za več kot tri tako nisem imela. Hvala bogu. Tako da protibolečinskih nisem potrebovala, kar pa je samo plus za mojo novo ledvičko. Devetega oktobra, ko sta prišla mami in ati na obisk, nista mogla verjeti, kako dobro sem videti in kako dobro se počutim. Bila sta res vesela, da sem v redu.

Minila sta dva dneva, ki sem ju preležala v postelji, in bilo je neznosno. Hrbet me je tako bolel, da sem komaj čakala fizioterapije. Tretji dan sem imela fizioterapijo in sem bila tako vesela, ker bom končno na nogah. Seveda je postopek, kako se moraš usesti in potem vstati. Fizioterapevt je vprašal po bolečini, povedala sem, da je res minimalna za takšen poseg, zato je rekel, da bomo poskusili hoditi, in uspelo je. Od 11. oktobra sem hodila. Bila sem tako vesela. Naslednje jutro sem se lahko že uredila sama. Urejala sem se čisto počasi, potrebovala sem pol ure, če ne več, ampak važno je, da mi je uspelo. Oče in mami sta bila vsak dan bolj vesela, ko sta me videla sedeti in hoditi. Vsak dan je bilo lažje, vsaka noč boljše. Želim povedati, da sem vsako noč bolje spala, ker ni bilo treba spati samo na hrbtu. Moram povedati, da je bil prve noči, ko sem se poskušala obrniti na bok, občutek zelo neprijeten. Ni toliko bolelo, kot sem jaz imela občutek, da mi bo ledvička padla ven. Zveni smešno, ampak resnično.

### Ledvička je moj zaklad

Verjetno vas zanima tudi, kakšen je občutek, ko imaš v telesu organ, ki je od nekoga drugega. To je občutek, ki se ga težko opiše. Vsak dan občutim neizmerno srečo in veselja. Polna sem energije in pozitivnosti. Ledvička je moj zaklad, moj »otrok«, ki ga nosim zdaj s sabo in mi omogoča boljše in bolj kakovostno življenje. Omogoča mi življenje, v katerem, hvala

bogu, ni več potrebno zbadanje dvakrat na teden. Omogoča mi manj strogo dieto oziroma ni teh omejitev, ki sem jih imela prej. Neizmerno sem vesela, da je moje telo tako dobro sprejelo ledvičko in da je vse tako, kot mora biti, in upam, da bo tako tudi ostalo. Ta ledvička mi omogoča življenje, v katerem imam več časa zase in za svojo družino. Ta ledvička mi je dala svobodo. Svoboda je neprecenljiva stvar. Biti ponovno svoboden po tolikšen času je ne verjetno. Ko si enkrat bolan in si privezan na aparat, čeprav samo dvakrat na teden, se ti celo življenje obrne na glavo, ravno tako pa družini. Tako kot postanejo nekateri odvisni od prepovedanih substanc, tako sem jaz postala odvisna od dialize. Aparat je postal moj najboljši prijatelj, ki mi je omogočil, da sem danes živa. Vsak dan pomislim na darovalca in se mu zahvalim. Zahvalim se mu, da se je odločil za posmrtno darovanje organov, ker mi je ravno on podaril novo življenje in omogočil, da nimam več življenja na vrvi. Darovalčeva družina ne ve, komu je njihov steber družine podaril del sebe. Ne vejo, da je 20-letno punco naredil ponovno srečno, veselo in polno energije. Ravno tako tudi jaz ne vem, kdo je njegova družina, in tako je prav. V tem darovanju življenja je v igri veliko čustev. Od pozitivnih do negativnih. Z moje strani je ogromno pozitivnih, mogoče tudi z njihove, tega nikoli ne bom izvedela. Tudi njegovega imena

nikoli ne bom izvedela, in ko tako razmišljam, je bolje, da je vse anonimno, ker nikoli ne vemo, kako lahko kdo odreagira.

Čeprav je minil že mesec od tega, na trenutke še vedno ne morem verjeti, da se je to res zgodilo ... Potem pa se primem za desni del trebuha, pogledam in vidim brazgotino. Vidim, da je res. Vedno sem zagovarjala pregovor: »Zdrav ima tisoč želja, bolan pa samo eno«, in to drži kot pribito. Ko sem začela z dializo, sem si samo želela, da dobim ledvičko, in sem jo. Zdaj imam pa spet samo eno željo ... želim si, da bi bila ta ledvička čim dlje časa z mano. Slišalo se bo nemogoče, ampak od prvega dneva transplantacije sem čutila čustveno povezanost z ledvico, in vem, da bo tako vedno, ker to čutim še danes, po enem mesecu. Mislim oziroma ne, vem, da bo ledvička z mano še dolgo in da me ne bo pustila na cedilu, če jaz ne bom pustila nje in ji bom dala to, kar potrebuje. Tukaj mislim na zadosti tekočine, zdravo prehrano in najpomembnejše – zdravila, ki jih potrebuje, da lahko dela učinkovito.

### Hvala vsem, ki me podpirate

Na koncu vsega ne smem pozabiti reči hvala celi moji družini, ki me podpira in je z mano od samega začetka, in ljudem, ki niso del moje družine in so vseeno v mojem življenju in so iskreno srečni zame in skupaj z mano. To so



Moja družina

sosej, profesor in profesorica na faksu. Nikakor pa ne smem pozabiti na moj dializni tim, ki so mi bili druga družina. Vem, da sem to že omenila, ampak zaslužijo si, da jih tudi na koncu. Zakaj? Zato, ker so opravljali pomembno nalogo v mojem življenju. Zdravili so me, pomagali so mi tako zaradi bolezni kot zaradi osebnih stvari, ki sploh niso bile vezane na bolezen. Moj dializni zdravnik je zdravnik, ki ga bom vedno imela za svojega. Je oseba, ki dela s srcem in dušo. Kljub temu da ima ogromno otrok, ki jih vodi bodisi v ambulanti ali na dializi, čeprav včasih težko, ampak vedno mu uspe poiskati pet minut časa za svoje paciente. Po posegu mi je skrbno pisal SMS-je, da vidi, kako sem, mislil je name in držal pesti. A ste videli kdaj tako toplega, prijaznega v prvi vrsti človeka in potem zdravnika? Dvomim, ker moraš imeti res srečo, da dobiš takega zdravnika. In hvala mu za to. Omeniti moram pa še svojo prvo oddelčno zdravnico, ki me je prišla pogledat. Kaj pa to? Še en lep, nepozaben trenutek.

Sestre so ravno tako vredne, da so omenjene tukaj. Sestre so tiste, ki so z mano preživele ves čas na dializi. So tiste, ki sem

se jim lahko zaupala, s katerimi sem se smejala in pogovarjala o vsem. Od bolezni, kozmetike, življenja ... Pomagale so mi tako čez srednjo šolo kot tudi sedaj na faksu. Bile so tiste, ki so me vedno podpirale, mi stale ob strani in me bodrile. Vsak dan so prihajale na obisk, mi prinesle kavico in rogljiček. Ne bi si mogla želeli boljših sester, ker mislim, da jih ni. Dobili smo tudi novo psihologinjo, ki je malo starejša od mene, ampak je res duša od človeka. Je razumevajoča, vzame si čas in te posluša. Tudi ona me je prišla pogledat pred transplantacijo, ko so me pripravljali, in potem po posegu. Tako kot mamico, atija, sestro in njene imam rada to svojo drugo družino. So del mene, del mojega življenja in vedno bodo. Neopisljivo srečna in hvaležna sem zaradi vsakega izmed teh ljudi, ker so bili in so še vedno ob meni, v tem velikem koraku zame in za moje življenje.

Skozi vse težave in boleče trenutke, skozi katere sem šla, sem spoznala bistvo življenja, zato pravim, da »življenje je kot vrtnica – lepo, nežno, močno, lahko pa je tudi boleče in krvavo«.

## Zimska rekreacija na snegu

» TEKST: Barbara Padušek

Prvi športni dogodek Zveze v letu 2019, zimska rekreacija na snegu, je potekal že drugo leto na smučiščih in sankališčih Rogle. Zimska idila iz prejšnjega leta se letos na žalost ni ponovila, saj je bilo snega samo za vzorec in je vreme na Rogli bolj spominjalo na pomlad kot na zimo. Je pa bilo – zaradi truda organizatorjev Uniturja Zreče – iz predhodnih mesecev, ko ga je bilo še možno izdelovati, na smučiščih še vedno dovolj snega, čeprav je v okolici popolnoma skopnel. Člani naših društev so imeli na voljo celodnevne karte za smučanje, sankanje na adrenalinskem sankališču Zlodejevo in sprehode do izletniških točk, kot so Jurgovo, Pesek ali Mašinžaga. Prijavilo se je 37 sodelujočih iz štirih društev, in sicer DLB Nefron Celje, DLB

Celje, DLB Ljubljana in DLB Krško, ki so izbrali rekreacijo po lastni izbiri. Ker se je zelo malo sodelujočih prijavilo na tekmo, ki je bila v programu dogodka, so se člani Izvršnega odbora Zveze odločili, da soorganizatorju dogodka društvu Nefron DLB Celje ugodijo z izvzetjem tekme, saj je strošek organizacije tekme za majhno število tekmovalcev preprosto previsok. Upamo, da se bo v naslednjem letu za nastop na tekmi opogumilo več smučarjev.

Po vtisih sodeč, so se člani društev, ki so se odločili, da bodo preživeli dan na Rogli, kljub vetrovnemu vremenu imeli lepo. Saj glavno je sodelovanje med člani, in če ob tem naredimo še kaj za svoje zdravje, je to samo velik plus.



## DLB Ptuj: Skupščina s predavanjem in kulturnim programom

» TEKST: Bojan Vauda



Jubilanti, ki praznujejo pet let, kar so začeli z nadomestnim zdravljenjem ledvične odpovedi: (z leve) Ana Kornet, Tončka Gavez Krajnc, Zlatko Purgaj, Slavko Žnidarič in predsednik društva Bojan Vauda, ki je podelil priznanja za okrogle jubileje.

Dogodek smo, kot vsako leto, zaradi primernosti prostora pripravili v konferenčni dvorani hotela Primus na Ptuj. Na začetku je predsednik društva nagovoril in pozdravil udeležence ter naši gostji: glavno sestro bolnišnice Ptuj mag. Natalijo Galinec in dr. Bernardo Logar Zakrajšek, spec. klinične psihologije.

Pred začetkom skupščine je dr. Logar Zakrajšek pripravila zelo poučno in zanimivo predavanje o psihičnih subjektivnih težavah dializnih in transplantiranih pacientov. Sledila je običajna procedura občnega zbora: sprejetje dnevnega reda, izvolitev

organov skupščine, objava delovnih in finančnih poročil društva, razprava in sprejem plana društva za leto 2019, sprememba statuta društva ... Ob koncu skupščine smo imeli krajšo kulturno prireditev. Avtor pesniške zbirke župnik Tarzicij Kolenko je prebral nekaj svojih lepih pesmi, ki so nastajale v letih obiskovanja dialize. Nato je bila svečana podelitev skromnih priznanj članom za okrogle jubileje od začetka zdravljenja ledvične odpovedi. Letos jih je bilo kar 21.

Na koncu smo se ob manjši pogostitvi družili in sproščeno kramljali.



Jubilanta Bojan Vauda in Franc Kolarič



Jubilantka Helena Selinšek



Jubilantka Julka Peršuh

### Naši jubilariti

Priznanje za 5 let od pričetka zdravljenja: Ana Kornet, Tončka Gavez Krajnc, Zlatko Purgaj, Slavko Žnidarič, Amadeus Aranjoš, Branko Kostevšek, Alojz Vesenjaj, Konrad Zorman in Ana Župec

Priznanje za 10 let od pričetka zdravljenja: Branko Kolarič, Bojan Vauda, Dejan Čuš, Jožef Muhič in Mojca Šalamun

Priznanje za 15 let od pričetka zdravljenja: Helena Selinšek, Bogdan Šalamun

Priznanje za 20 let od pričetka zdravljenja: Julka Peršuh, Muhamet Asslinaj in Miljenka Zupanc

Priznanje za 25 let od pričetka zdravljenja: Jože Luknar in Andreja Šuler



Dr. Bernarda Logar Zakrajšek je pripravila predavanje o psihičnih težavah dializnih in transplantiranih pacientov.



Pater Tarzicij Kolenko je prebral nekaj pesmi iz zbirke Ko se pretaka srčna kri, ki so nastajale med dolgoročni urarni dialize.

## DLB Nefron: 13. redna skupščina društva

» TEKST: Barbara Padušek



V nedeljo, 17. februarja, smo se člani društva Nefron zbrali na Proseniškem. Čudovit naravni ambient, ki ga ponuja gostišče Rajski otok, in prečudovito spomladansko vreme sta botrovala, da se nas je zbralo 43 od 117 članov društva, tako je bila skupščina sklepčna. Skupščino smo pričeli s pozdravom predsednice in izvolitvijo predsedstva skupščine, prebrali smo poročila dosedanjih organov in razrešili staro vodstvo društva. Skupščina je bila obenem tudi volilna, saj so potekla vsem organom društva štiri mandatna leta vodenja društva. Večjih sprememb ni bilo, samo dva člana smo dodali v nadzorni in izvršilni odbor društva, predsednica, podpredsednica, tajnica in blagajničarka pa so ostale iste. Vsa poročila društva so bila soglasno sprejeta in člani niso imeli pripomb. Ker je sredstev

FIHO za delovanje društva vedno manj, smo med prisotne člane razdelili tudi nekaj donatorskih pogodb in jih prosili, da po svojih najboljših močeh pridobijo kakšnega donatorja. Predsednica se je zavezala, da bo še naprej vestno spremljala javne razpise in tako pridobila sredstva za delovanje in programe društva. Prav tako smo se dogovorili, da bomo za pet evrov dvignili samoprispevke ob dogodkih društva, saj je društvo leta 2018 pokrivalo vse prevoze na dogodke, člani pa so pokrili samo bremenopis ZDLBS ali pa 1/4 stroška dogodka. Članarina v letu 2019 ostane enaka – 10 evrov. Sprejeli smo tudi načrt dela v letu 2019 in finančni načrt za leto 2019. Po uradnem delu je bilo kosilo, nato se je razvila debata, pozno popoldne pa smo se zadovoljni odpravili vsak na svojo stran Celjske kotline.

## Svetovni dan zdravja Mestnih občin Celje in Velenje

V Mestni občini Celje in Mestni občini Velenje je na isti dan, v soboto 6. aprila, potekala osrednja prireditev Svetovni dan zdravja. Letošnje dejavnosti so potekal pod sloganom Zdravje za vse. Člani društva Nefron smo se odločili, da bomo sodelovali na obeh lokacijah in smo si delo razdelili med šest članov. Trije so se s meritvami krvnega pritiska in krvnega sladkorja udeležili dogodka v Celju na stojnici na Glavnem trgu, trije pa so se odpravili na Promenado v Velenje in izvajali meritve krvnega tlaka ter delili vrečke kuhinjske soli po 5 g. Prav tako smo na obeh lokacijah delili brošure in zloženke, ki jih prejmemo za svetovni dan ledvic.

V Celju so Veronika Šarner, Aleksander Šarner in Majda Škrban izmerili krvni sladkor 78 ljudem in pri tem zaznali dva ekstremna primera: občanu so izmerili krvni sladkor 17, občanki pa 15. Prav tako so zaznali zelo povišan krvni pritisk pri eni od občank, in sicer 201/100. Rezultate so vestno zapisovali in z izpisi občanom svetovali, naj obiščejo svojega družinskega zdravnika. Na dogodku je sodelovalo zelo

veliko organizacij, društev, šol, socialnih zavodov ... in tako so bile stojnice razporejene po treh večjih ulicah v Celju (na Prešernovi, Stanetovi in Glavnem trgu). Aktivnosti v Celju so od dnevu zdravja potekale že ves teden. Tudi slabše vreme ni bistveno vplivalo na zelo dober obisk desete ponovitve dogodka, saj je bila informiranost občanov o dogodku zelo dobra, promovirali smo jo tudi v društvu Nefron.



Matjaž Pinter, Darja Pinter in Barbara Padušek pa smo izvajali meritve krvnega tlaka v Velenju. Predstavilo se je 20 organizacij in društev. Prireditelj je vodila voditeljica z Mestne občine Velenje, obiskala pa sta jo ministrica za pravosodje domačinka Andreja Katič in župan Bojan Kontič. Tudi v Velenju hladno vreme ni okrnilo obiska in med občane smo razdelili večino promocijskega materiala in izmerili tlak približno 40 ljudem. Med njimi nismo bi zaznali bistveno povišanega krvnega tlaka. Na prireditvi so prikazali tudi oživiljanje z defibrilatorjem pri človeku, ki je doživel srčno kap, ter postopek klica na številko 112, kjer je bistvena komunikacija z dispečerjem. Vse to je bilo za mimoidoče zelo poučno.



## DLB Ljubljana: Srečanje pred novim letom

» TEKST: Mojca Perpar Stanovnik

Decembrski čas nisamo čas veselega druženja in praznovanja, ampak je tudi čas, ko se ozremo na preteklo leto in ocenjujemo, koliko smo bili uspešni. V društvu ledvičnih bolnikov Ljubljana smo tako organizirali razširjeno sejo izvršilnega odbora, na katero tradicionalno poleg članov IO in drugih organov društva povabimo tudi nekatere podpornike društva.

Čeprav je bila seja namenjena druženju in obujanju spominov na dogodke in uspehe tega leta, smo imeli precej natrpan dnevni red. Ugotovili smo, da nas že čakajo nove naloge in izzivi, kot na primer volilna skupščina v naslednjem letu. Pa vendar ne pozabimo, da smo v preteklem letu preživeli čudovit dan na Ljubljani, dosegli vidne uspehe na Evropskih igrah dializnih in transplantiranih v Italiji, izvedli tradicionalni piknik Na ovinku. Največji zalogaj pa sta bili gotovo organizacija in izvedba enotedenskega bivanja s počitniško dializo v Opatiji. Proti koncu leta nas je presenetil zelo dober odziv naših članov in udeležba na Nefrološkem izobraževanju v Šmarjeških Toplicah.

Člani društva smo sodelovali tudi pri drugih aktivnostih, ki jih je organizirala Zveza, kot so svetovni dan ledvic, evropski dan darovanja, vseslovensko srečanje v Slovenj Gradcu, državno prvenstvo v bovlingu in pikadu v Zagorju. Pa še bi se kaj našlo.

Ob koncu večera smo se razšli s prijetnim občutkom, da nas v društvu ne povezujeta zgolj delo in skrb za sobolnike, temveč da je bistvo pravega prostovoljstva druženje in prijateljevanje med nami.



## Redna letna skupščina letos tudi volilna

V nedeljo, 24. februarja, zjutraj smo se še zadnji udeleženci zbirali na postajališču v Domžalah in čakali na avtobus, da nas odpelje v Laško. Bil je eden tistih dni, ko te ledene zaplate ob robovih spomnijo na star pregovor »Sveti Matija led razbija, če ga ni, ga pa naredi«. Zato pa je bil avtobus toliko bolj prijetno topel in zapolnili smo ga do zadnjega sedeža.

V Zdravilišču Laško so nas kot vedno toplo sprejeli in nam v Srebrni dvorani pripravili vse za vodenje dogodka. Po izvolitvi delovnega predsedstva nam je naš član Anton Mrvar v predavanju zanimivo predstavil nekatere plati varstva v prometu. Čeprav se nam stvari velikokrat zdijo samoumevne, nam ob konkretnih predstavitev s številkami postane precej bolj jasno, zakaj se je treba pripenjati z varnostnimi pasovi, da varnostne blazine niso zgolj dodaten strošek, predvsem pa, da pitje alkohola in vožnja ne gresta skupaj.

Ker je bila skupščina tudi volilna, smo po predstavitvi poročil za leto 2018 glasovali o novih članih v organih društva. Žal se tudi v našem društvu dogaja, da smo vlečni konji isti

kot prej. Očitno še vedno uživamo zaupanje članov, saj so bili vsi predlagani člani soglasno izvoljeni, da predlagane funkcije opravljajo še naslednja štiri leta. Na koncu je skupščina potrdila še program in finančni načrt za to leto.

Tudi tokrat smo zaključili dogodek s prispevkom zdravstvenega področja. Na povabilo predstavnikov podjetja Zepter sta nam bili na voljo zdravnici iz Zdravilišča Laško, ki sta odgovarjali na vprašanja o uporabi svetlobne terapije bioptron in na druga vprašanja, povezana z zdravljenjem vnetnih in bolečinskih stanj.

Po okusnem kosilu smo se nekateri odpravili na kopanje, drugi pa na prijeten sprehod v okolici zdravilišča. Zima je namreč popustila svoj prijem in dan se je prijetno prelevil v zgodnjepomladanskega, ko se z veseljem nastavljamu prvim sončnim žarkom.

Na poti domov smo se seveda ustavili tudi na Trojanah. Le kdo se lahko upre še toplim in mehkim krofom. Tudi jaz sem zmazala enega.



## DLB severne Primorske: Prednovoletno srečanje in srečanje starostnikov

» TEKST: Monika Bitežnik

Kot vsako leto smo se tudi od lanskega leta poslovili v decembru s srečanjem članov društva. Srečanje smo izkoristili tudi za vsakoletno druženje starostnikov, članov, starejših od 65 let. Srečanje je potekalo v nedeljo, 17. decembra 2018, v Hotelu Lipa v Šempetru. Zbralo se nas je okrog 50, poleg članov so se nam pridružili še svojci in najbližji. Skupaj smo ustvarili odlično praznično vzdušje, ki ga je popestril srečelov, ki so ga organizirali vodilni člani društva, in je prijetno presenetil obdarovance, saj je bila vsaka srečka dobitna. Poleg tega smo se lahko nasmejali zabavnemu kvizu, v katerem sta se članici s pravnimi odgovori borili za lepše okrašeno božično drevesce. Na druženju pa ni manjkala niti živa glasba, ob kateri so mnogi veselo zaplesali. S tem smo praznovali še eno uspešno leto in si zaželeli uspešnega sodelovanja in prijetnih skupnih trenutkov tudi v prihodnjem letu.



Predsednica društva Majda Sukič je na podlagi Statuta sklicala občni zbor Društva ledvičnih bolnikov Pomurja v nedeljo, 17. marca, v gostišču Čarda v Martjancih pri Murski Soboti.

Sledila je običajna procedura in zbor se je začel z nagovorom predsednice Sukič. Pozdravila je goste, in sicer predsednico Zveze Lariso Hajdinjak in predstavnico Društva diabetikov Murska Sobota Milevo Černela. Našemu povabilu se je odzvala tudi Blanka Dugar, diplomirana medicinska sestra iz Centra za krepitev zdravja Zdravstvenega doma Murska Sobota, ki je predstavila reorganizacijo zdravstvenega doma in kaj pomeni center za krepitev zdravja za nas, ledvične bolnike. Ti centri delujejo v vseh štirih zdravstvenih domovih v naši regiji, torej v Murski Soboti, Gornji Radgoni, Lendavi in Ljutomeru. Dejavnosti murskosoboškega centra si lahko ogledate na

spletni povezavi <https://www.zd-ms.si/dejavnosti/center-za-krepitev-zdravja-ckz>. Gospa Dugar nas je povabila, naj se povežemo z njimi, da bodo kot strokovni delavci v zdravstvu s svojimi programi prišli med nas v društvo.

Nadaljevanje dela občnega zbora smo prevzeli predsednik delovnega predsedstva Milan Osterc in člana Kristina Kuhar in Darko Kelenc. Dnevi red je bil standarden z vsemi poročili za leto 2018 in letnimi plani za leto 2019. Razprava, ki se je razvila, je bila konstruktivna in člani so se v razpravo vključevali. Predsednica Zveze Larisa Hajdinjak je poudarila pomembnost dela v društvih, aktivnosti članov in predstavila nekatere elemente letnega programa Zveze, v katerih seveda sodelujemo tudi člani našega društva.

Sklep občnega zbora je bil, da se bomo trudili, da bomo delali in izvajali aktivnosti, ki smo si jih zastavili v letu 2019.

## Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Moji najnovejši izbranki srca je ime Ishemija.
- » Zanimivo, koliko jih je pripravljenih nadomestiti nenadomestljive.
- » Moč ima svojo noč.
- » Ob brhkkih dekletih so pogosto prhki moški.
- » Ne živijo vse ženske, ki jim moški ne sežejo niti do kolen, na veliki nogi.
- » Emancipirane koze so že povzdignile svoj glas, ker politiki streljajo le kozle.
- » Obljubljajo med in mleko, čebel in krav pa nič ne vprašajo.
- » Diplomat je človek, ki ne bo rekel bobu bob, niti ko ga je.
- » Da je pri nas vse več ljudi na robu preživetja, je za oblast očitno obrobnega pomena.



# Slovenci smo samim sebi največji sovražniki

» TEKST: Toni Gašperič

Slovenci smo samim sebi največji sovražniki, a največkrat za svoje padce, težave in neuspehe krivimo druge. Že nekaj časa so to migranti. Oni so krivi, da imajo upokojenci nizke pokojnine. Oni so krivi, da mladi izobraženi Slovenci odhajajo v beli svet. Oni so krivi, da se Slovenija duši v odpadkih, saj odmetavajo svoje izrabljene copate in obleke po naših gozdovih. Okoljevarstveniki so našli več kot deset tisoč črnih odlagališč, v katerih se je nabralo že več kot dvajset tisoč ton odpadkov. Oni so krivi, da so otroci iz revnih družin lačni. Da moramo zbirati denar za letovanja slovenskih otrok na morju. Da moramo zbirati zamaške za nakup invalidskih vozičkov in star papir za nakup šolskih učbenikov otrokom, katerih starši jih kljub službam, ki jih opravljajo, ne morejo kupiti. In oni so krivi, da si moja sosedka Rezka ne more kupiti kikle, saj so naši vladi migranti pomembnejši kot domači ljudje. Pred njimi so bili to Turki, Avstrijci in Srbi. Turki so požigali naše domove in ugrabljali naše fante za svoje vojaške posege, Avstro-Ogrska ni zgradila drugega železniškega tira in nas je tako oddaljila od zahodne Evrope, Srbi, s katerimi smo bili v skupni državi Jugoslaviji, pa so nas naučili jesti

pečene zadeve z ražnja in nam tako izčrpali družinske denarnice.

Pa ne rabimo biti preveč svetovljanski. Vzemimo za primer kar mojega znanca Jožeta. V osnovni šoli je večkrat ponavljal razred. Za to je okrivil sošolca Tineta, ki ga je zapeljal na kriva pota. Namesto da bi sedel za knjige, ga je odvedel za šanke. Srednje šole ni končal, ker mu je prijatelj Tomi predstavil lepoto uživanja marihuane. Ko je služil JLA, je moral dva meseca v zapor, ker je obstrelil Mehota iz Tuzle. Za to svoje dejanje je okrivil Stipeta iz Splita, ki ga je zavedel s pripovedovanjem o tem, da je Meho Mata Hari v moškem telesu, kar dokazuje dejstvo, da je Tuzla v Albaniji, Albanci pa da so razbijalci enotne Titove Jugoslavije. Komunisti, ki jih je zavrnil pri snubljenju za včlanitev v ZKJ, so bili krivi, da v službi ni prišel dlje kot do vratarja, kapitalisti čez nekaj let pa, da na njegov bančni račun ni bilo niti enkrat nakazanih več kot šeststo trideset evrov, čeprav je prišel na delo najmanj dvakrat na teden. Da ga je zapustila žena, ki jo je tepel za zajtrk, kosilo in večerjo pa še vmes, če je bilo treba ali ne, je okrivil duhovnika, ki je videl v njej boga in s katerim je zbežala v Švico. Ko ga je začelo zapuščati zdravje, so prišli na tapeto zdravniki. Za načeta



jetra je okrivil dohtarja Igliča, ki mu je svetoval, naj raje kot njegove pivske razvade pogleda svoje, saj da ne mine dan, ko ga ne bi ljudje videli hoditi od bifeja do bifeja, kjer gotovo ne preverja količine holesterola v krvi posameznih jutranjih gostov. Strokovnjaku za srčno-žilne bolezni pa je navrgel, naj se raje kdaj pa kdaj pogleda v ogledalo, saj da je že kot buhtelj, ki s svojim videzom daje potuho vsem, ki jim svetuje, naj se za svoje zdravje znebijo kakšnega kilograma, češ da je debelost kriva za številne kapi, tudi možganske. Pred dnevi ga je na magistralni cesti zbil tovornjak. Kriv je bil seveda povsem trezen madžarski šofer, ki ni mogel predvideti, da bo človek z roba ceste koračil na asfalt, ne da bi prej pogledal levo in desno in še enkrat levo.

*Bralcem revije Ledvica voščimo  
prijetne prvomajske praznike.*

*Uredništvo*



**Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije**  
Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana  
info@zdlbs.si  
www.zdlbs.si  
tel. 070 656 632  
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure  
četrtak od 14. do 16. ure  
Predsednica Larisa Hajdinjak

**Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec**  
Gospodsvetska 1, 2380 Slovenj Gradec  
vera.merc@gmail.com  
www.drustvo-dlbg.si  
Predsednica Vera Merc

**Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja**  
Ul. dr. Vrbnjaka št. 6, Rakičan, 9000 Murska Sobota  
dlbpomurja@gmail.com  
Predsednica Majda Sukič

**Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije**  
Ulica padlih borcev 13, 5290 Šempeter pri Gorici  
dlbsempeter@gmail.com  
tel. 031 504 704  
Predsednica Marija Drnovšček

**Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor**  
Ljubljanska ulica 5, 2000 Maribor  
dlblilija@gmail.com  
tel. 02 321 2721  
Predsednik Aleksander Trnjar

**Društvo ledvičnih bolnikov Nefron - Celje**  
Kersnikova 21, 3000 Celje  
nefrondlb@gmail.com  
Predsednica Barbara Padušek

**Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja**  
Rudarska cesta 7, 1420 Trbovlje  
dlbzasavje@gmail.com  
Predsednik Branko Šikovec

**Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj**  
Bolnišnica - dializa Potrčeva c. 25, 2250 Ptuj  
bo.vauda@gmail.com  
tel. 02 749 15 32  
Predsednik Bojan Vauda

**Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje**  
Splošna bolnišnica Celje Oblakova 5, 3000 Celje  
dlb-celje@t-2.net  
Predsednik Jože Ocvirk

**Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško**  
Leskovškova c. 29, 8270 Krško  
nezika.hotko@siol.net  
tel. 07 496 84 42, 07 814 00 03  
Predsednica Nežika Hotko

**Društvo ledvičnih bolnikov Posočja**  
Trg svobode 4, 5222 Kobarid  
dlbp@siol.net  
www.dlbp.si  
Predsednik Božidar Kanalec

**Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana**  
Bežigrajska vrata 5, Vilharjev podhod  
1000 Ljubljana  
janez.peckaj62@gmail.com  
www.dlb-ljubljana.si  
tel. 040 273 753  
Uradne ure: sreda od 9. do 11. ure,  
četrtak od 14. do 16. ure  
Predsednik Janez Pečkarj

V skladu z zakonom o društvih, zakonom o varovanju osebnih podatkov, pravili društva ledvičnih bolnikov in statuta Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije (ZDLBS) izpolni in podpiše pristopno izjavo vsak član društva.

## PRISTOPNA IZJAVA

**DRUŠTVO LEDVIČNIH BOLNIKOV**

(vpišite ime društva)

Ime: ..... Priimek: .....

Naslov: .....

Poštna številka: ..... Kraj: .....

Datum rojstva: ..... Spol: **M** **Ž**

Telefon: ..... GSM: ..... Elektronski naslov: .....

**SEM** (obkrožite ustrezno številko, pri otrocih obkrožite dve številki):

- |                                   |                    |                       |
|-----------------------------------|--------------------|-----------------------|
| 1. na hemodializi                 | 4. ledvični bolnik | 7. otrok (starost)    |
| 2. po transplantaciji ledvice     | 5. družinski član  | 8. zdravstveno osebje |
| 3. na peritonealni dializi (CAPD) | 6. podporni član   | 9. drugo              |

**NAZIV ZDRAVSTVENE USTANOVE:**

Kraj in datum: ..... Podpis: .....

Pisno soglasje zakonitega zastopnika za osebo, mlajšo od 15 let

**Namen obdelave osebnih podatkov** je zagotavljanje članskih pravic in obveznosti, zavarovanje članov, obveščanje članov ter vodenje evidenc v zvezi s članstvom in aktivnostmi člana v društvu in ZDLBS.

- S podpisom sprejemam pravice in obveznosti, ki izhajajo iz društvenih pravil in statuta ZDLBS.
- Osebnih podatki se z mojo privolitvijo zbirajo in hranijo v društveni in tudi centralni evidenci ZDLBS v skladu s 1. odstavkom 10. člena Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1).
- S podpisom dovoljujem hrambo in obdelavo osebnih podatkov v evidenci članov društva, posredovanje teh podatkov ZDLBS pri izvajanju rizičnih članskih aktivnosti (npr.: izleti, športna tekmovanja, projekti ...).
- Dovoljujem javno objavljane slikovnega, video in zvočnega materiala, ki prikazuje dejavnost društva in vsebuje moje posnetke.
- Društvo in ZDLBS se obvezujeta, da bosta osebne podatke varovala v skladu s 24. in 25. členom Zakona o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1).
- Naročam se na društveno obveščanje o programu dela in aktivnostih društva ter hkrati dovoljujem, da me društvo o tem obvešča na moje kontakte oziroma po poverjenikih. **DA** **NE**
- Od osebnega društvenega obveščanja se lahko kadarkoli pisno odjavim na sedežu društva ali po e-pošti.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla avgusta 2019 >> Prispevke sprejemamo do 15. junija 2019

>> Pošljite jih na elektronski naslov oblakjadranka@gmail.com >> Rokopise in fotografije pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Bežigrajska vrata 5 – Vilharjev podhod, 1000 Ljubljana >>