

LEDVICA

Glasilo Zveze društev
ledvičnih bolnikov Slovenije
Prisojna 1, 1000 Ljubljana

>> December 2014

>> št. 3



>> V ospredju:

Zdravljenje v tujini

>> Rezka Kavčič: 41 let življenja s kronično odpovedjo ledvic

>> Praktična navodila za telesno vadbo pri kronični ledvični bolezni



Si kdo res želi na zdravljenje v tujino?

V tej številki Ledvice je osrednja tema zdravljenje v tujini. Na tem področju so se pred letom dni z uveljavitvijo Direktive EU o čezmejnem zdravstvenem varstvu tudi za slovenske bolnike odprle nove možnosti.

Bolniki imamo na papirju dokaj veliko možnosti zdravljenja na tujem, kako uresničljive so te pravice, pa je drugo vprašanje. O tem, kako (ne)realne so možnosti pacientov za zdravljenje v tujini, govori razkorak med željami bolnikov in dejanskimi odobritvami oziroma napotitvami na zdravljenje. Kriteriji, kdaj je pacient upravičen do zdravljenja na tujem, so namreč natančno določeni. Državam ni v interesu, da domači zdravstveni denar odteka na tuje, zato z različnimi ovirami omejujejo odток pacientov na tuje. Zdravljenje v tujini pa države EU morajo zagotoviti, saj jih k temu zavezujejo evropske pravne podlage. Tako morajo omogočiti zdravljenje na tujem, kadar so doma izčrpane vse možnosti zdravljenja in v primeru predolgi čakalni dobi. Vendar mora tako zdravljenje odobriti Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, tukaj pa se rado zaplete, kot kažejo odmevni primeri, ko skušajo bolniki ali starši bolnih otrok za zdravljenje na tujem denar zbrati z donacijami javnosti.

Po novi Direktivi lahko slovenski bolniki na stroške zdravstvenega zavarovanja prosto odhajajo na tuje le na nezapleteno enodnevno specialistično zdravljenje, druge oblike zdravljenja mora prav tako predhodno odobriti ZZVS – tudi preglede z magnetno resonanco, na primer, za katere so znano dolge čakalne dobe. So pa naši bolniki z veseljem uporabili te nove možnosti in se množično podali na tuje, za razliko od pacientov v drugih državah. To kaže, da smo slovenski bolniki opolnomočeni ter znamo in si upamo zdravstvene storitve uveljavljati tudi prek meje.

Seveda nam, predvsem kroničnim bolnikom, ni v interesu, da bi na zdravljenje hodili na tuje, želimo si, da bi nam bilo zdravstvo dobro dostopno doma. Eno je tu in tam oditi na Hrvaško na specialistični pregled, na katerega bi pri nas čakal predolgo, drugo pa je, če ima pacient kronično bolezen, saj potrebuje neprestano zdravstveno oskrbo. V tem primeru si seveda vsak želi zdravnika, ki bolnika pozna in govori njegov jezik, čim bližje domu ter da bi do njega lahko prišel brez predolgega čakanja. Zato kronični bolniki možnosti zdravljenja v tujini sicer pozdravljamo, a si želimo, da bi bilo zdravstveno varstvo urejeno tako dobro, da nam ne bi bilo treba na tuje po zdravje.

Vaša urednica, Mojca Lorenčič



» Fotografija na naslovnici:
Mojca Lorenčič

Vsebina

» V ospredju

Na zdravljenje v tujino	4
Osebna izkušnja: uspešna operacija v Beogradu	6
Direktiva o čezmejnem zdravstvenem varstvu	7

» Strokovno

Praktična navodila za telesno vadbo pri kronični ledvični bolezni	11
---	----

» Prehrana

Dostopnost beljakovinskih živil	16
---------------------------------	----

» Optimizem

Le ozrite se okrog sebe in videli boste veliko lepega	18
30 let življenja s transplantirano ledvico	21
XIV. tabor sonca in radosti v Seči	22
Pohvale vreden dogodek v Dializnem centru Naklo	24

» Bolnik bolniku

Drugi izobraževalni konec tedna za dializne bolnike v Medulinu	25
Nefrološko srečanje v Zrečah letos že 19-tič	26
Pobuda za povezovanje držav jugovzhodne Evrope	29

» Diagnoza: smeh

Zasoljeno, ki je dovoljeno	34
Moji ljudje spijo mimo	35

Izdajatelj: Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana
Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije FIHO



» Glasilo Ledvice: izdaja Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije, Zaloška 7, 1000 Ljubljana » Nastav uredništva: Zaloška 7, 1000 Ljubljana » Odgovorna urednica: Mojca Lorenčič » Uredniški odbor: Mojca Lorenčič, prof. dr. Jadranka Buturovič-Ponikvar dr. med., asis. mag. Jelka Lindič dr. med., Mirjana Čalić vms, Nebojša Vasić » Lektoriranje: Mirjam Furtan Lapanja » Računalniška priprava in oblikovanje: Boex DTP d. o. o. » Tisk: Birografika Bori » Naklada: 2500 izvodov

Spoštovani člani Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, dragi bralci!

Prihaja čas, ko bomo rekli: »Zbogom staro – dobrodošlo novo leto.« Če se ozremo nazaj, ugotovimo, da je leto minilo prehitro in nismo postorili vsega, kar smo si zadali. Pa vendar je postorjenega mnogo. Izvajali smo posebne socialne programe na državni ravni in prav tako na lokalni ravni, kljub zmanjšanju finančnih sredstev s strani Fundacije za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij. Donatorji so finančno pripomogli pri izpeljavi programov. Tudi v letu, ki prihaja, bomo morali krepko zavihati rokave pri izpeljavi programov. Programe bomo morali nadgraditi, da bo zainteresiranost uporabnikov, torej članov naših društev, večja.

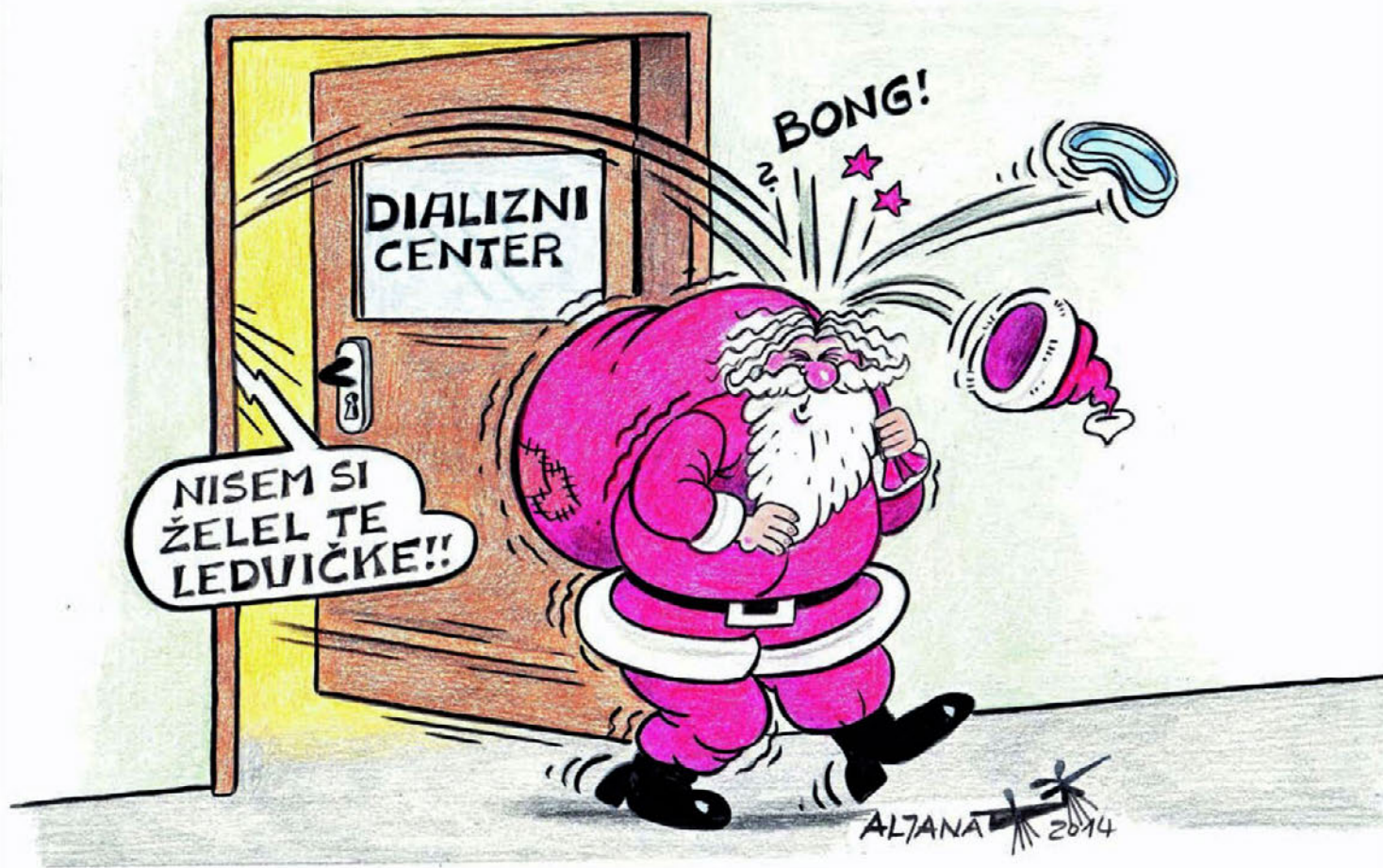
Dovolite, da ob tej priložnosti zaželim prav vsem vesele praznike, obilo zdravja in zadovoljstva v prihajajočem letu. Vsem aktivistom pa priskrba hvala za vsak trenutek, ki ste ga posvetili prostovoljnemu delu.

Jože Ocvirk, predsednik ZDLBS

Novo edukacijsko gradivo za ledvične bolnike

Pri Zvezi smo ob velikem prizadevanju predsednika Jožeta Ocvirka pripravili novo edukacijsko gradivo za bolnike v končnih stopnjah kronične ledvične bolezni, ki se odločajo, katera metoda nadomestnega zdravljenja bi bila za njih najbolj primerna. Gradivo je v obliki CD-ja z naslovom Možnosti zdravljenja končne ledvične odpovedi, na katerem je posnet 15 minutni dolg film. Tako so na osnovi izkušenj bolnikov predstavljene peritonealna dializa, hemodializa, presaditev ledvice in bolnik, ki je izkusil vse tri metode. Doslej je bilo za ambulantne bolnike na voljo le tuje izobraževalno gradivo, s katerim so se naši bolniki težko poistovetili. Domače gradivo smo zato težko čakali in bo zapolnilo praznino, ki je zevala na tem mestu. CD bo kot edukacijsko gradivo na voljo v nefroloških ambulantah in društvih ledvičnih bolnikov, prav tako ga bomo objavili na Zvezini spletni strani, kjer bo na voljo vsem obiskovalcem. Zahvaljujemo se podjetju Baxter in dr. Bojanu Knapu za podporo pri izvedbi tega projekta. (lo)

SREČNO 2015!!!



Na zdravljenje v tujino

» TEKST: Mojca Lorenčič

Slovenskim pacientom zakonodaja omogoča več možnosti zdravljenja v tujini. Že v preteklosti so lahko na stroške zdravstvene zavarovalnice odhajali na zdravljenje v tujino, kadar so bile doma izčrpane vse možnosti zdravljenja, v primeru predolghih čakalnih dob, upravičeni pa smo tudi do nujnega zdravljenja v državah Evropske unije, kadar nas bolezen ali poškodba doleti na primer na potovanju. Nove možnosti zdravljenja v tujini je lani prinesla Direktiva EU o čezmejnem zdravstvenem varstvu. O tem, v katerih primerih smo upravičeni do zdravljenja v tujini in kakšne se naše pravice pri tem, je na 19. nefrološkem srečanju v Zrečah govoril Siniša Bošnjak z Nacionalne kontaktne točke za čezmejno varstvo, ki deluje pri Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Različne zakonske podlage za zdravljenje v tujini prinašajo tudi različne pravice, tudi glede tega, koliko stroškov Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije povrne pacientu, ki potrebuje ali si želi zdravljenje v tujini. Nekatere zakonske podlage so namreč ugodnejše od drugih, a so te po drugi strani morda lažje dostopne.

1. Kadar so izčrpane možnosti zdravljenja

Pravice do zdravljenja v tujini opredeljuje Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, gre za tako imenovano načrtovano zdravljenje. Za zdravljenje v tujini lahko pacient zaprosi, kadar so v Sloveniji izčrpane vse možnosti zdravljenja, s pregledom, preiskavo ali zdravljenjem v tujini pa je mogoče pričakovati ozdravitev, izboljšanje stanja ali preprečitev nadaljnjega slabšanja zdravstvenega stanja. Te pravice lahko pacient uveljavlja v kateri koli državi, tako pri zasebnem kot pri javnem izvajalcu zdravstvenih storitev, vendar pred odhodom v tujino potrebuje odobritev ZZZS. Da zavod ugotovi, ali so izčrpane vse možnosti zdravljenja doma, za mnenje zaprosi konzilij zdravstvene ustanove na terciarni ravni, to pa so UKC Ljubljana, UKC Maribor in URI Soča. Če konzilij to potrdi, zavod pacientu zdravljenje, pregled ali diagnostično preiskavo odobri in tudi navede, kje se bo zdravljenje izvajalo ter kakšne stroške bo poleg zdravljenja krilo obvezno zdravstveno zavarovanje. Po tej zakonski podlagi zavod krije stroške zdravljenja v celoti in tudi potne stroške in stroške namestitve v tujini za pacienta in spremljevalce, če jih potrebuje. To je torej za pacienta zelo ugodna možnost zdravljenja. Kot je poudaril Bošnjak, pacientu, ki mu zavod odobri zdravljenje, ni treba plačati ničesar. Mogoča je tudi odobritev zdravljenja za nazaj, da torej bolnik sam odide na zdravljenje in plača storitve, po vrnitvi domov pa za ZZZS uveljavlja povračilo stroškov po tej zakonski podlagi.

2. Predolge čakalne dobe

Isti zakon omogoča zdravljenje v tujini tudi, ko gre za predolge čakalne dobe. Kdaj ima pacient pravico, da odide na pregled, preiskavo ali zdravljenje v tujino? Kadar čakalna doba, ki so mu jo določili, presega najdaljšo dopustno čakalno dobo, v Sloveniji pa ni drugega izvajalca te zdravstvene storitve, ki ne presega najdaljše dopustne čakalne dobe. Zdravljenje v tujini omogočijo tudi, če najdaljša čakalna doba ni presežena, vendar je bila pacientu določena čakalna doba, ki presega razumen čas (razumen čas opredeljuje, kakšno obdobje čakanja je primerno za zdravstveno stanje konkretnega pacienta, in je lahko torej krajše od najdaljše dopustne čakalne dobe). ZZZS za mnenje o tem, kaj za pacienta pomeni zdravljenje v razumnem roku, zaprosi konzilij na terciarni ravni. Pravico do zdravljenja v tujini zaradi predolge čakalne dobe lahko pacienti uveljavljajo pri izvajalcih zdravstvenih storitev v državah EU, Evropskega gospodarskega prostora (EGP – torej na Norveškem, Islandiji in v Lichtensteinu) in Švici, a le v javnem zdravstvu in s predhodno odobritvijo ZZZS. Upravičeni so do povračila stroškov zdravljenja ter tudi do povrnitve potnih stroškov in stroškov nastanitve.

Če želi pacient uveljavljati to pravico, mora biti že vpisan v čakalni seznam, ni dovolj, da se zgolj pozanima o čakalni dobi, je opozoril Bošnjak. Prav tako naj bo pacient pozoren, kaj podpiše, ko mu določijo čakalno mesto, saj se lahko zgodi, da podpiše, da se strinja s tem, da čaka na zdravljenje ali preiskavo, čeprav čakalna doba presega najdaljšo dobo. Če tako izjavo podpiše, zavod ne odobri zdravljenja v tujini. Enako tudi, če pacient pove, da ga bodo obvestili o datumu preiskave, saj v tem primeru nima določene čakalne dobe. »Zato bodite zelo proaktivni,« pacientom svetuje Bošnjak.

Bošnjak še priporoča, naj pacienti, če se z zdravljenjem ne mudi, v vsakem primeru ZZZS zaprosijo za predhodno odobritev zdravljenja v tujini. Lahko se namreč zgodi, da ga naknadno ne bodo odobrili, zato bo moral pacient stroške zdravljenja kriti sam.

3. V tujino neovirano na specialistične ambulantne preglede in zdravljenje

Možnosti zdravljenja v tujini, opredeljene v Zakonu o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju, je razširila Direktiva EU o čezmejnem zdravstvenem varstvu. Po tej pravni podlagi ima pacient pravico do povračila stroškov zdravljenja v tujini, ki so pravica tudi v Sloveniji, na podlagi napotnice osebnega zdravnika ali napotnega zdravnika in ne potrebuje predhodne odobritve ZZZS, vendar le, če gre za ambulantno zdravljenje. Ta pravica torej ne zajema večdnevnega bolnišničnega zdravljenja. Zdravljenje mora biti opravljeno v državi EU. Po direktivi ima pacient pravico tudi do povračila stroškov zdravlil in medicinskih pripomočkov, ki jih nabavi s slovenskim receptom oziroma naročilnico v državi EU. Ima še pravico do zdraviliškega zdravljenja v tuji državi, če bo to skladno z odločbo o zdraviliškem zdravljenju doma. Bošnjak svetuje, naj bo

pacient pazljiv, da dobi napotnico, ki krije širok razpon storitev; če namreč tuj zdravnik pacienta napoti na dodatno storitev, ki ni zajeta v napotnici, potrebuje pacient novo napotnico iz Slovenije ali pa mora stroške te storitve kriti sam.

Kako pacient uveljavlja zdravstveno storitev po direktivi EU? Izbrati mora izvajalca zdravstvenih storitev v državi EU. Izvajalec je lahko zasebnik ali v okviru javnega zdravstva; pacient storitev plača sam, potem na ZZZS vloži zahtevo za povračilo stroškov – vendar je upravičen le do povračila povprečne cene primerljive storitve v Sloveniji. Če za storitev plača več, kot je njena cena doma, sam krije razliko do cene storitve na tujem. Prav tako ni upravičen do plačila potnih stroškov in nastanitve. Pacient za tovrstno ambulantno zdravljenje ne potrebuje predhodne odobritve ZZZS – to pa potrebuje, če želi na tujem opraviti zdravljenje, ki zahteva prenočitev v bolnišnici, in kadar gre za zdravstvene storitve, ki zahtevajo uporabo visoko speci-



»Če se odločate za zdravljenje v tujini, pridobite vse potrebne informacije, ne zanašajte se na podatke iz medijev, ki so lahko pavšalni,« Siniša Bošnjak, Nacionalna kontaktna točka

alizirane ali drage medicinske infrastrukture ali opreme. Na Ministrstvu za zdravje so med tovrstne storitve uvrstili preiskave s scintilacijsko kamero z detektorjem koincidence, pozitronsko kamero, pozitronsko emisijsko tomografijo, računalniško tomografijo (CT), hiperbarično komoro, napravo za slikanje z nuklearno magnetno resonanco in napravo za spektrometrijo z nuklearno magnetno resonanco. Zavod te storitve na tujem odobri le, če čakalna doba ob vpisu presega najdaljšo dopustno čakalno dobo ali razumen čas. Odobritev za nazaj ni mogoča.

Po tej zakonski podlagi pacienti niso upravičeni do zdravstvenih storitev na tujem, ki jih v Sloveniji opredeljujemo kot storitve na primarni ravni – torej do storitev, za katere ne potrebujemo napotnice. Tako si na primer pacient ne more izbrati osebnega zdravnika ali ginekologa v tujini, prav tako na tujem ne more opraviti zobozdravstvene storitve, razen če gre za preseženo dopustno čakalno dobo. Izključeni so tudi dolgotrajna oskrba, neakutna bolnišnična obravnava in nega v socialno-varstvenih zavodih.

4. Na dializo tudi v tujini

ZZZS povrne tudi stroške zdravljenja, ki ste ga opravili med začasnim ali stalnim bivanjem v državah EU, EGP in Švici, ko gre za nujne in potrebne zdravstvene storitve. Te storitve uveljavljate z evropsko kartico zdravstvenega zavarovanja, vendar le v javnem zdravstvenem sistemu. Kaj so nujne oziroma potrebne storitve, je odvisno od presoje tujega zdravstvenega izvajalca, povsod pa med te storitve uvrščajo dializo, je povedal Bošnjak. Teh storitev pacientu večinoma ni treba plačati – razen participacije – in se za povračilo stroškov tuji izvajalec poveže z ZZZS. Če evropske kartice nimate, pa potrebujete nujno zdravljenje v tujini, naj tuj izvajalec kontaktira ZZZS, da pošljejo

ustrezen certifikat. Siniša Bošnjak pacientom svetuje tudi, da se pravočasno pozanimajo, ali tuj zdravstveni izvajalec deluje v okviru javnozdravstvene mreže. Težave se pojavljajo na primer pri turističnih ambulantah na Hrvaškem, ki nimajo pogodbe z javnim zdravstvenim sistemom in zato stroškov zdravljenja v njih ZZZS ne povrne. Izjema je dializiranje v zasebnem dializnem centru, ki deluje v hotelu Arcus v Medulinu: po dogovoru med ZZZS in Zvezo ta založi denar za plačilo dialize za paciente, ki v okviru socialnega programa počitniška dializa letujejo v Medulinu, ZZZS pa potem denar Zvezi povrne.

Če potujete v Makedonijo, Bosno, Srbijo, Črno goro in Avstralijo, za dializo potrebujete predhodno soglasje območne enote ZZZS. Za dializo ni treba plačati, razen morebitne participacije. Če se želite dializirati v državi, s katero Slovenija ni sklenila meddržavne pogodbe o socialnem zavarovanju, morate zdravljenje plačati in po vrnitvi v Slovenijo zaprositi za povračilo stroškov.

Pomagajo vam na Nacionalni kontaktni točki

Pacienti, ki si želijo zdravljenja v tujini, se lahko po pomoč obrnejo na Nacionalno kontaktno točko za čezmejno zdravstveno varstvo, ki deluje pri ZZZS. Informacije objavljajo na spletni strani www.nkt-z.si, nanje se lahko obrnete po elektronski pošti na naslov kontakt@nkt-z.si, pokličete v klicni center na številko 01 30 77 222 ali pa se na točki oglasite osebno (ZZZS, Miklošičeva 24, Ljubljana). »Če se odločate za zdravljenje v tujini, pridobite vse potrebne informacije, ne zanašajte se na podatke iz medijev, ki so lahko pavšalni,« svetuje Siniša Bošnjak. Pacient na Nacionalni kontaktni točki lahko zaprosi tudi za informativni izračun o povračilu stroškov. A to ni povračilo, ki ga bo dejansko dobil, saj ta obračun naredijo na podlagi prejete medicinske dokumentacije, kjer je navedeno, katere storitve so bile dejansko opravljene. Ko pacient uveljavlja pravico do zdravljenja v tujini, naj uporabi obrazce ZZZS (ti so na voljo na spletni strani nacionalne kontaktne točke), saj vsebujejo vse, kar ZZZS potrebuje za obračun stroškov storitev.



Kako pogosto se slovenski pacienti zdravijo na tujem?

- Lani je ZZZS sprejel 770 vlog za odobritev zdravljenja v tujini zaradi izčrpanih možnosti zdravljenja v Sloveniji, odobrili so jih dobro polovico, 440.
- Lani je ZZZS dobil 13 vlog zaradi predolge čakalne dobe; šest so jih zavrnili, sedem jih je še v reševanju.
- Od novembra lani pa do konca oktobra letos je ZZZS sprejel 17 vlog za izdajo predhodne odobritve zdravljenja po direktivi o čezmejnem zdravstvenem varstvu; 11 vlog se je nanašalo na zdravljenje z drago ali visoko specializirano medicinsko opremo (zaradi predolgi čakalni dobi), šest pa na bolnišnično zdravljenje. Od prvih so dve odobrili, štiri so še v reševanju, od drugih so pozitivno rešili eno, dve sta še v reševanju.
- Pacienti v primerih specialističnih ambulantnih zdravljenj po direktivi, kjer predhodna odobritev zdravljenja ni potrebna, to možnost izkoriščajo množično: od novembra lani do 30. junija 2014 je zavod sprejel 950 vlog za povračilo stroškov zdravljenja v tujini ter nabave medicinskih pripomočkov in zdravil v tujini in v ta namen povrnil 105.180 evrov. Pacienti so na tuje, v glavnem na Hrvaško, odhajali najpogosteje na preiskave ocenjevanja delovanja živcev in mišic (elektromiografija ali EMG), operacije krčnih žil in preglede pri specialistu ortopedu in oftalmologu.



Osebna izkušnja: uspešna operacija v Beogradu

» TEKST : Mojca Lorenčič

Med ledvičnimi bolniki se jih (vsaj do zdaj) ni veliko odločilo za zdravljenje na tujem. Našli smo le enega takega bolnika. Njegova izkušnja je grenka – ne zaradi izida zdravljenja, to je bilo namreč uspešno, ampak zato, ker mu zdravljenje na tujem ni bilo omogočeno in ga je moral financirati sam.

Gospod B. M. je bil dializni bolnik in si je želel presaditve ledvice. Težave so se začele, ko so mu po treh ali štirih cistoskopskih pregledih poškodovali sečnico. Stanje so skušali sanirati, a niti po treh operacijah na Kliničnem oddelku za urologijo UKC Ljubljana rezultati zdravljenja niso bili dovolj dobri, da bi mu lahko presadili ledvico. Za presaditev ledvice bolnik namreč potrebuje dobro sečnico, po kateri lahko neovirano odteka urin iz mehurja in kamor lahko ob presaditvi vstavijo kateter. V nadaljnjih mesecih se zdravniki niso mogli odločiti, kako bi gospodu M. še lahko pomagali. Čakali so skoraj dve leti, dokler ni zdravnik iz pacientovega dializnega centra našel v Beogradu srbskega strokovnjaka za urogenitalne rekonstrukcijske posege. Gospod M. je na Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije dal vlogo za kritje stroškov za zdravljenje v tujini. Zavod je, kot to predvideva zakon, za mnenje zaprosil urološki konzilij v UKC Ljubljana, ta pa je menil, da zdravljenje, ki ga je gospod M. želel opraviti v Beogradu, izvajajo tudi v njihovi bolnišnici. Zato je Zavod vlogo zavrnil. Gospod M. se je na tako odločitev pritožil, a so zavrnili še pritožbo. To je pomenilo, da je moral gospod M.

stroške zdravljenja in poti v Beograd kriti sam. Ker tega finančno ni zmož, je za donacijo zaprosil v svoji lokalni skupnosti, v svojem matičnem društvu ledvičnih bolnikov in pri Zvezi pa za odobritev izredne socialne pomoči. Tako je zbral dovolj denarja za zdravljenje. V Beograd in nazaj ga je peljal zdravnik z dialize, ki je kril tudi potne stroške. »V Beograd smo se napotili v četrtek po dializi, v petek so me na kliniki pripravili za poseg in me operirali, nato sem še 24 ur ostal na kliniki. V nedeljo ob enih zjutraj sem bil že v UKC Ljubljana, kjer so me takoj priklopili na dializni aparat, nato so me hospitalizirali na nefrološkem oddelku,« se spominja svojega zdravljenja poleti 2012. Beograjski kirurg mu je sečnico podaljšal za več cm s pomočjo presadka iz ustne sluznice. Potem je imel v sečnici še nekaj časa vstavljen kateter, že čez pol leta pa so ga povabili na presaditev ledvice in sečnica je delovala dobro. Gospod M. je razočaran nad odnosom domačih urologov, saj se je večkrat poskušal z njimi pogovoriti, a mu nikoli ni uspelo priti do zdravnika. Z urologi se je pogovarjal tudi njegov zdravnik na dializi, a je bila tudi ta komunikacija neuspešna. Iz srca je hvaležen temu zdravniku, da se je tako zavzel zanj. »Zelo hudo je bilo, ko sem moral prositi druge, da najdejo rešitev. A nisem imel druge možnosti: na dializi sem bil že 21 let, želel sem si urediti zasebno življenje. Brez pomoči tega zdravnika ne bi mogel nič, saj je bil Beograd zame fizično in psihično predaleč,« je povedal gospod M.

Direktiva o čezmejnem zdravstvenem varstvu: Priložnost za paciente

» TEKST : Mojca Lorenčič

Nove možnosti zdravljenja v tujini je prinesla Direktiva EU o čezmejnem zdravstvenem varstvu. Velja že leto dni, a jo pacienti slabo poznajo. Da bi razširili znanje o tej novi možnosti pravic do zdravljenja v tujini in opozorili na njene šibke točke, je Evropski forum pacientov (EPF), organizacija s sedežem v Bruslju, ki predstavlja vse evropske bolnike, pripravil več regijskih konferenc. V začetku julija letos je taka konferenca potekala v Ljubljani, in sicer za predstavnike združenj bolnikov iz Slovenije, Avstrije, Madžarske, Češke in Slovaške.

Glavni namen konferenc je bil poleg predstavitve direktive oziroma kritičnih točk na »potovanju« pacienta do zdravljenja v tujini tudi oblikovanje priporočil, kakšne informacije in pomoč pacient potrebuje, da bo ta pot čim bolj gladka in oblikovana po njegovih potrebah. Evropska komisija bo namreč 25. oktobra 2015, torej dve leti po tem, ko je direktiva začela veljati, pripravila prvo poročilo o napredku. To poročilo pa bo ključna priložnost, da prav s pomočjo pripomb in izkušenj pacientov preverijo, ali je direktiva s stališča pacientov učinkovita ali ne.

Korak h graditvi enotnega evropskega zdravstvenega sistema

Direktivo pri EPF pozdravljajo in označujejo kot pomemben mejnik za paciente, saj jasno določa pravice pacientov v Evropski uniji glede dostopa do varnega in kakovostnega zdravljenja prek meja in povrnitev stroškov zanj; pacienti bodo imeli zato boljši dostop do zdravljenja, so prepričani. »Direktiva je kompromis, a tudi priložnost za paciente. Veliko je točk, na katerih lahko gradimo naprej,« poudarjajo pri EPF. Mobilnost pacientov med državami EU je za zdaj skromna, saj se je v 2013 po meddržavnih pogodbah o socialnem zavarovanju v drugih državah zdravilo le 30.000 pacientov, pa še od teh je bilo 17.000 Luksemburžanov, ki jih zaradi majhnosti države redno pošiljajo na zdravljenje v tujino. Število zdravljenj na tujem je bilo do zdaj majhno, ker države zahtevajo predhodno odobritev tega zdravljenja in ga tako omejujejo. Po direktivi pa bodo pacienti za nekatere vrste zdravljenj odhajali na tuje tudi brez predhodne odobritve. Direktiva tako omogoča veliko večji pretok pacientov, kaj se bo zgodilo v prihodnje, pa ne vemo, poudarjajo pri EPF.

Ob uveljavitvi 25. oktobra 2013 je direktivo pozdravil tudi tedanji evropski komisar za zdravje Tonio Borg: »Za paciente direktiva pomeni moč: olajšala bo dostop do informacij o zdravstvenem varstvu v drugi državi EU in tako zagotovila več možnosti za zdravljenje.« Prav tako bo nacionalnim zdravstvenim organom omogočila tesnejše sodelovanje in izmenjavo

informacij o standardih kakovosti in varnosti zdravstvenega varstva. Podpirala bo razvoj »evropskih referenčnih mrež«, ki na prostovoljni podlagi povezujejo v Evropi že priznane strokovne centre, specializirane za zdravljenje določenih bolezni, tudi redkih. Spodbujala bo tudi sodelovanje med zdravstvenimi sistemi držav EU in je tako korak h graditvi enotnega evropskega zdravstvenega sistema, napovedujejo pri EPF.

Načela direktive

Direktiva je zasnovana na načelu nediskriminatornosti, kar pomeni, da izvajalci zdravstvenih storitev – javni in zasebni – tujim pacientom ne smejo zaračunavati za storitve višje cene, kot jo zaračunajo domačim. Tujim pacientom morajo zagotoviti enako obravnavo kot domačim. V načelu velja, da so pacienti upravičeni do povrnitve stroškov zdravljenja, ki bi jih povrnili v okviru zdravstvenega zavarovanja tudi doma – torej za storitve, ki spadajo v tako imenovano košarico pravic (katero so te pravice, določi država sama). Višina povračila naj bo enaka, kot bi jo povrnili za primerljivo storitev doma, a se dr-

Kako uporabna je direktiva o čezmejnem zdravljenju za ledvične bolnike?

Direktiva izključuje transplantacijsko dejavnost, v tujino lahko gre pacient na presaditev le, če tega zdravljenja v Sloveniji ne izvajajo. Bi pa lahko pacienti izkoristili možnost specialističnega ambulantnega zdravljenja oziroma pregledov: za uvrstitev na čakalno listo za presaditev ledvice, na primer, mora pacient opraviti vrsto preiskav (rentgen, EKG, ultrazvok srca, pregled očesnega ozadja, ultrazvok trebuha, ultrazvok ledvic, nativni rentgen trebuha, ORL-pregled, CT obnosnih votlin, stomatološki pregled, paratiroidna serija, mikcijski cistogram, urološki/ginekološki pregled in dodatne preiskave glede na problematiko bolnika: CTA medeničnih arterij, pregled pri kardiologu, nevrologu, angiologu, gastroenterologu, infektologu, pulmologu, hematologu ...), na nekatere morajo čakati zelo dolgo in lahko traja leto dni, da opravijo vse preglede. Ker so to specialistični pregledi, bi jih lahko opravili tudi čez mejo – pri tem so izvzeti pregledi pri ginekologu in sanacija zobovja (čeprav je prav slednje običajno točka, kjer se stvari zapletejo in upočasnijo), ali preiskave, za katere se zahteva draga in visoko specializirana oprema. Pacient si lahko na tujem izbere zasebnega ali javnega izvajalca, ZZZS pa mu povrne znesek, kot bi ga za isto storitev plačal slovenskim zdravstvenim izvajalcem.

žava lahko odloči, da krije ceno storitev na tujem v celoti, če je ta višja od domače. Pacienti morajo zdravljenje na tujem običajno plačati sami, nato zaprosijo za povračilo stroškov. Direktiva omogoča, da države zmanjšajo finančno breme za paciente s tem, da vnaprej ocenijo višino stroškov, ki jih bodo povrnila, s čimer pacient dobi jasnejšo sliko, koliko ga bo zdravljenje stalo. Države pa lahko stopijo še korak naprej in zagotovijo mehanizem za direktno plačilo zdravljenja na tujem, kot to na primer že zdaj velja za zdravljenje v okviru mednarodnih sporazumov o socialnem zavarovanju. Prav tako se lahko odločijo, da bodo pacientom krile stroške poti in nastanitve na tujem.

Načeloma tudi velja, da imajo pacienti pravico do zdravljenja na tujem brez predhodne odobritve pristojnega organa. Vendar direktiva daje državam pravico, da v nekaterih primerih lahko zahtevajo predhodno odobritev zdravljenja: zlasti če zdravljenje zahteva prenočitev v bolnišnici ali visoko specializirano in drago zdravstveno varstvo (kaj uvrsti med to zdravljenje, določi država sama).

Direktiva določa, da mora biti zdravljenje tujim pacientom zagotovljeno v skladu s standardi varnosti in kakovosti, ki veljajo v državi, kjer zdravljenje izvajajo, in s predpisi EU, informacije o nacionalnih standardih varnosti in kakovosti pa morajo biti na voljo pacientom. Tuji pacienti morajo dobiti kopijo medicinske dokumentacije, po vrnitvi v matično državo pa jim mora biti zagotovljena nadaljnja obravnava, če je potrebna. Če gre pri zdravljenju na tujem kaj narobe, morajo biti tujim pacientom zagotovljene možnosti pritožbe in povračila škode.

Države morajo vzpostaviti Nacionalno kontaktno točko za čezmejno zdravstveno varstvo, kjer so pacientom na voljo informacije, kako in pod kakšnimi pogoji do zdravljenja na tujem, ter informacije o nacionalnih kontaktnih točkah v drugih državah, prek katerih so pacientom dostopni podatki o tujih izvajalcih zdravstvenih storitev.

Države imajo precej proste roke

Kot rečeno, direktiva v veliki meri pušča državam odprte roke pri tem, katera določila bodo uveljavile oziroma v kolikšni meri. To pomeni, da je oblika izvajanja direktive v veliki meri prepuščeno državam samim.

Na julijski konferenci EPF v Ljubljani so se te razlike lepo videle: v Avstriji, na primer, se bojijo morebitnega velikega dotoka tujih pacientov in jih skrbi, da bi zdravljenje teh pacientov zapolnilo kapacitete in ogrozilo delovanje domačega zdravstvenega sistema. Druge države se, nasprotno, bojijo odliva domačega zdravstvenega denarja čez meje. Sem spada Slovenija, saj je naša država uporabila vse omejitve zdravljenja v tujini, ki jih predvideva direktiva – zahteva se predhodna odobritev za bolnišnično zdravljenje, ki traja več kot en dan, in za zdravljenje z drago in visoko specializirano medicinsko opremo – in čez mejo lahko odteče le denar za specialistično ambulantno zdravljenje. Nekaterе druge države, na primer Češka in Madžarska, so se odločile, da pretoka pacientov na tuje ne bodo ovirale. Zanimiva je izkušnja Češke. »Vlada se je odločila, da želi, da je Češka evropska država, zato v nobenem primeru zdravljenja na tujem ne zahtevamo predhodne odobritve, in to kljub hudemu nasprotovanju zdravstvenih zavarovalnic, ki jim zaradi posebnosti plačevanja zdravstvenih storitev vsak odhod pacienta na tuje prinaša dvojne stroške,« je povedal Adam Ander, predstavnik češke Nacionalne kontak-

ne točke. Marsikdo bi pričakoval, da se bodo češki pacienti »prelili« čez mejo v druge države, a se to ni zgodilo. Tako se je po Anderjevih navedbah za zdravljenje v tujini do letošnjega poletja odločilo manj kot deset Čehov. Drugačno je stanje v Sloveniji, kjer so pacienti, kot se zdi, z veseljem začeli uporabljati novo možnost in je v istem časovnem obdobju tuje odšlo skoraj tisoč pacientov. Tudi sicer se slovenski pacienti aktivno zanimajo za zdravljenje v tujini, saj se, smo slišali, na slovensko Nacionalno kontaktno točko z vprašanji obrne približno 200 ljudi na mesec.

Bo imela od direktive korist le določena skupina ljudi?

Udeleženci konference so opozorili na kar nekaj šibkih točk direktive. Postavlja se vprašanje neenakosti pacientov, na primer zaradi finančnega stanja, saj si revni pacienti ne morejo privoščiti plačila zdravljenja vnaprej, ne znajo jezikov ... Velika težava je plačilo vnaprej: direktiva deluje, če pacient prihaja iz bogate države in se zdravi v revni državi (tako mora založiti manj denarja, saj so zdravstvene storitve v manj bogatih državah običajno cenejše, op. a.), nasprotno pa ni tako dobro, je bilo slišati. Velik problem je tudi jezik: ali lahko tuji izvajalec zdravstvene storitve zavrne pacienta, ki ne razume jezika, saj bo v tem primeru zdravljenje manj učinkovito, se je vprašal eden od udeležencev. Pacient je tudi tisti, ki mora plačati prevod medicinske dokumentacije, če je ta potreben. Ni jasno, ali v tuji državi uporabijo izvide iz matične države ali opravijo preiskave še enkrat, kar seveda poveča stroške zdravljenja (in s tem vsote denarja, ki jo mora za zdravljenje vnaprej plačati pacient).

Težave se lahko pojavijo pri nadaljnjem zdravljenju, če je to po vrnitvi pacienta domov potrebno: če nadaljnja obravnava in s tem kontinuiteta zdravljenja nista zagotovljeni, je to lahko veliko tveganje za pacienta.

Nekaterе države imajo moderne sezname košarice zdravstvenih pravic, druge zastarele, kar pacientom po direktivi zmanjšuje možnosti povrnitve stroškov zdravljenja na tujem.

Naslednje veliko vprašanje sta varnost in kakovost zdravstvenih storitev. Pacient se seveda želi zdraviti pri kakovostnem izvajalcu zdravstvenih storitev: a težko je priti do podatkov o varnosti in kakovosti zdravljenja že pri domačih izvajalcih zdravstvenih storitev, kaj šele v tujih državah. Prav tako ni javno dostopnih podatkov o izidih zdravljenj. Sodelujoči so opozorili tudi na problem, ko so napake pri zdravljenju posledica neustrezne komunikacije, na primer zaradi neznanja jezika.



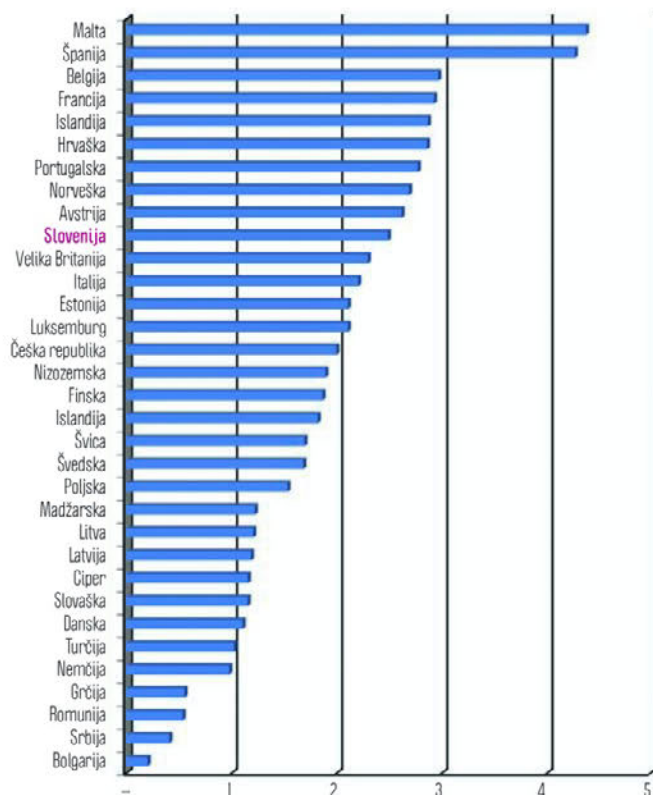
Transplantacijska dejavnost v 2013:

Lani so v evropskih državah presadili več kot 37.000 organov

» TEKST : Mojca Lorenčič

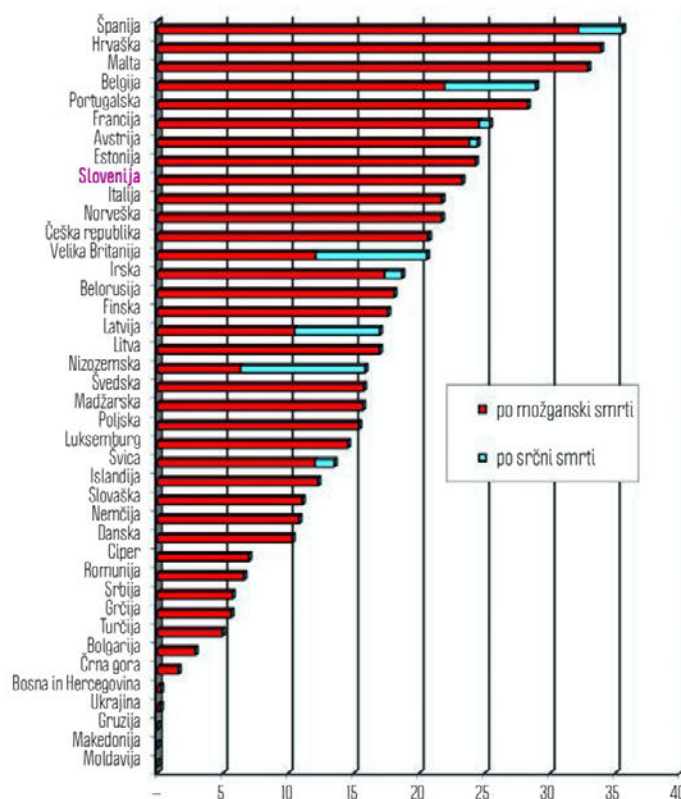
Oktobra Svet Evrope objavi podatke o transplantacijski dejavnosti v državah EU in drugih evropskih državah za prejšnje leto. Podatki kažejo, da so lani v Evropi presadili več kot 37.000 organov, od teh več kot 23.000 ledvic. Lani smo v Sloveniji ledvico presadili 60 bolnikom.

Umrli darovalci organov na tisoč umrlih ljudi

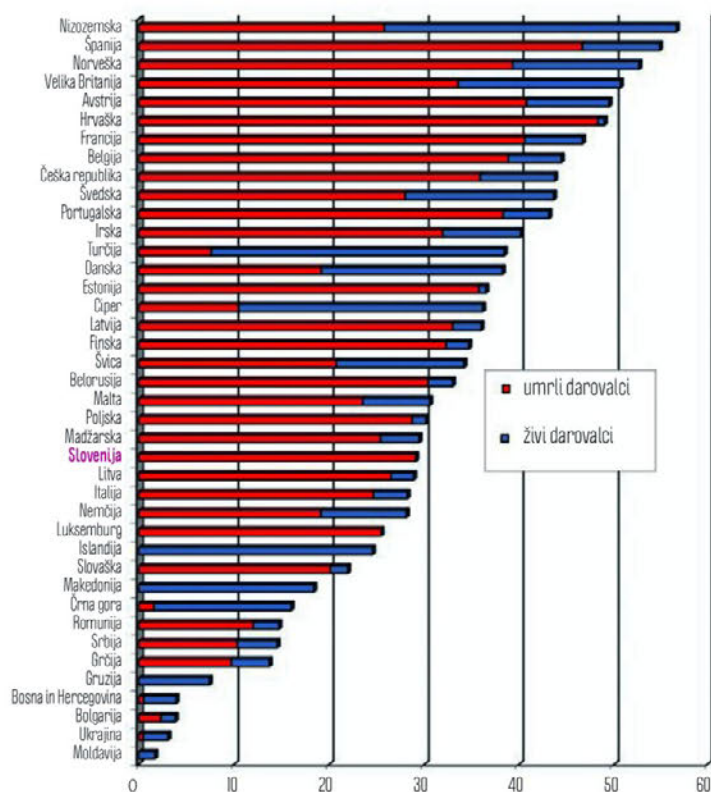


Na vrhu lestvice sta Malta in Španija, kjer med 1000 umrli- mi ugotovijo štiri darovalce organov. Podatki kažejo, da na Malti ugotovijo darovalca organov na 229 smrti, v Španiji na 234 smrti, v Nemčiji pa samo na 1022 smrti in v Grčiji enega darovalca na 1808 smrti.

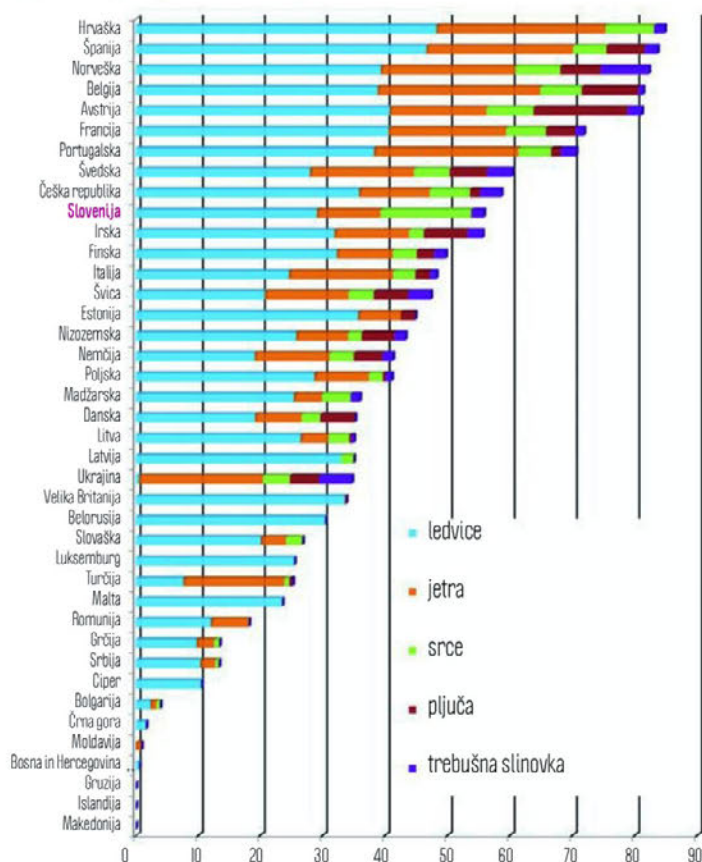
Umrli darovalci organov (na milijon prebivalcev)



Država, kjer so ugotovili največ umrlih darovalcev organov na milijon prebivalcev, je ponovno Španija. Ta država se je na prvo mesto zavihtela, ker izvajajo tudi odvzeme organov pri darovalcih, ki umrejo zaradi srčnega zastoja, in ne le pri darovalcih, ki umrejo možganske smrti. Drugo uvrščena Hrvaška še ni začela uporabljati darovalcev po srčnem zastoju. Odvzeme organov pri darovalcih, ki umrejo zaradi srčnega zastoja, trenutno izvajajo v 11 državah: takih darovalcev le bilo lani v Evropi 1034, od teh jih je bilo 544 iz Velike Britanije. Na Nizozemskem delež darovalcev po srčnem zastoju zavzema kar 60 odstotkov vseh umrlih darovalcev, v Veliki Britaniji pa 41 odstotkov. V Sloveniji odvzemov organov od darovalcev po srčni smrti ne izvajamo. Naša država se je po številu umrlih darovalcev organov lani znašala na devetem mestu, kar je enako kot v 2012.



30 presaditve organov umrlih darovalcev (na milijon prebivalcev)

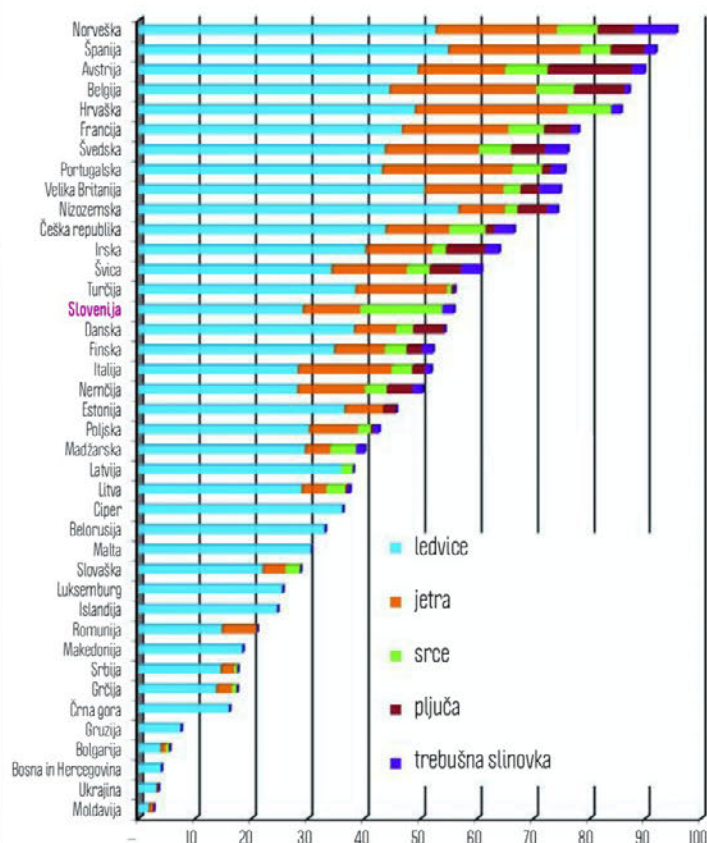


Če seštejemo presaditve vseh organov umrlih darovalcev – ledvice, jetra, srce, pljuča, trebušna slinavka in tanko črevo – ugotovimo, da so lani v evropskih državah presadili več kot 30.000 organov. Na vrhu seznama je Hrvaška, čeprav v tej državi ne izvajajo presaditev pljuč. Slovenija se je uvrstila na deseto mesto.

Presaditve ledvic v evropskih državah od umrlih in živih darovalcev ledvic (na milijon prebivalcev)

Največ ledvic umrlih darovalcev so lani presadili na Hrvaškem, kar 48,27 na milijon prebivalcev. Več kot 40 ledvic umrlih darovalcev na milijon prebivalcev so lani presadili še v Avstriji in Franciji; Slovenija se je z 29,11 presajenimi ledvicami uvrstila na 15. mesto (leta 2012 na 12. mesto). Nizozemska je po številu presajenih ledvic umrlih darovalcev šele na 19 mestu, vendar so vodilni po številu presajenih ledvic živih darovalcev. Sledita ji Turčija in Ciper, ki prav tako ne dosegata dobrega števila presaditev ledvic umrlih darovalcev. V Sloveniji ledvice živega darovalca nismo presadili že več let. Če seštejemo oba vira, žive in umrle darovalce, se na vrhu lestvice presaditve ledvic znajde Nizozemska, kjer so lani presadili 56,69 ledvic na milijon prebivalcev. Slovenija je na tej lestvici padla na 24. mesto.

Presaditve organov umrlih in živih darovalcev (na milijon prebivalcev)



Če k presaditvam organov umrlih darovalcev prištejemo še presaditve organov živih darovalcev, dobimo najbolj uspešne države v transplantacijski medicini: vodi Norveška, kjer so presadili 95,52 organov na milijon prebivalcev, sledijo Španija s 92,01 presajenimi organi, Avstrija s 89,80 presajenimi organi, Belgija s 86,93 in Hrvaška s 85,48 presajenimi organi na milijon prebivalcev. Slovenija se je uvrstila na 15. mesto (55,80 organov na milijon prebivalcev). V evropskih državah so lani presadili skupaj 37.125 organov.

Praktična navodila za telesno vadbo pri kronični ledvični bolezni

» TEKST: Manja Topličanec, študentka 3. letnika Global nutrition and health, VIA University College, Danska, in doc. dr. Bojan Knap, dr. med.

Vplivi vadbe na človeško telo so dandanes zelo aktualna tema, saj raziskovalci z vsakim dnem odkrijejo več pozitivnih učinkov vadbe na naše zdravje. Poudarja se pomembnost aerobne vadbe, kot so na primer hoja, tek in kolesarjenje, saj krepijo srčno-žilni sistem, in tudi anaerobne vadbe, kot so vadba z utežmi in fitnes napravami, vadba z lastno težo – počepi, sklece, vaje za trebušne in hrbtne mišice, saj nam pomagajo pridobiti moč in mišično maso ter nam s tem olajšajo vsakodnevna opravila in napore, kot sta dvigovanje predmetov in hoja po stopnicah.

Program vadbe za ledvične bolnike sva ustvarila z namenom, da bi bolnike poučila o različnih oblikah vadbe, kako jih izvesti, kako vaditi doma in pa tudi o pozitivnih vplivih vadbe na zdravje. Program se izvaja s pomočjo naprav, ki jih lahko najdete v fitnes centrih, dodala pa sva mu tudi program vadbe, za katerega ne potrebujete posebne opreme in ga lahko izvedete kar doma. Program vadbe doma je zelo prilagodljiv, saj ga lahko poljubno spreminjate in prilagodite svojim sposobnostim in počutju, vključite pa lahko vrsto različnih dejavnosti, ki si jih izberete sami.

PROGRAM VADBE V FITNESU

Program se izvaja na 5 različnih napravah – tekaški stezi, večnamenski napravi z utežmi, veslaču, sobnem kolesu in orbitreku. Če vam enake naprave niso na voljo, jih seveda lahko zamenjate z drugimi napravami v fitnes centru. V vadbo lahko vključite tudi vaje, za katere potrebujete le manjše pripomočke, ki jih lahko najdete v fitnesu (lažje uteži, stopnička), ali pa vaje z lastno težo, ki jih izvajate brez dodatne opreme (trebušnjaki, sklece, počepi).

Ogrevanje: Trening začnite z ogrevalnimi vajami, saj boste z njimi ogreli svoje telo, ga pripravili na vadbo in zmanjšali možnosti za pojav poškodb. Ogrevanje naj traja od 10 do 15 minut.



» Trening začnite z ogrevalnimi vajami.

Vadba: Vadbo na vsaki napravi začnite s 3 minutami ogrevanja na nizki stopnji intenzivnosti, da se naprave privadite. Nato stopnjo zvišajte in vadite na tej intenzivnosti 5 minut. Potem intenzivnost nekoliko zmanjšajte in nadaljujte še 2 minuti. Pomembno je, da začnete počasi in nato zvišujete hitrost oziroma

težavnost do neke stopnje, vadite na tej intenzivnosti 5 minut, nato pa v zadnjih 2 minutah počasi zmanjšate intenzivnost, da se nekoliko umirite. Vadba na vsaki napravi oziroma postaji torej traja 10 minut.

Vmesni premori: Premor med vadbo na vsaki napravi je 2 minuti. Po potrebi ga lahko skrajšate ali podaljšate, odvisno od vašega počutja.

Naprave z utežmi: V kliničnem centru v Ljubljani je fitnes opremljen z večnamensko napravo, ki nadomešča več posameznih naprav z utežmi za pridobivanje moči in na kateri se izvaja več različnih vaj. V najin program vadbe sva vključila 5 vaj, in sicer: stopničasto hojo, poteg z bicepsom, dvigovanje uteži z nogami, poteg s tricepsom in poteg s hrbtnimi mišicami.

Če imate možnost, lahko te vaje nadomestite z drugimi napravami v svojem fitnesu. Pri tem pa pazite na vrstni red vaj ter izmenično obremenjujete zgornji in spodnji del telesa. Če torej začnete z vajo za mišice nog, naj vaša naslednja



» Vadba na napravi z utežmi



>> Vadba na stepperju

vaja obremeni zgornji del telesa (roke, hrbet, trebušne mišice).

Priporočava, da naredite nekaj ponovitev za ogrevanje, nato pa preidete na glavni del, ki je sestavljen iz od ene do treh serij. V vsaki seriji naredite od 6 do 12 ponovitev, vmesni počitek med serijami pa je ena do dve minuti.

Obremenitev: Teža, ki jo boste uporabili na vsaki napravi, je odvisna od vaših zmogljivosti in počutja. Začnite z nekoliko nižjo težo, da se naprave privadite in usvojite pravilno tehniko. Ko postanete bolj zmogljivi, počasi povečajte število ponovitev ali serij, ki jih nare-



>> Vadba na tekaški stezi



>> Vadba na veslaču

dite z določeno težo. Ko pa se počutite dovolj zmogljive, lahko počasi povečate tudi obremenitev, s katero telovadite. Primer: na začetku vadite z 2,5 kg in naredite 10 ponovitev. Ko se vam to zdi prelahko, naredite 12 ponovitev. Spet naslednjič naredite 14 ponovitev. Potem lahko poskusite narediti 2-krat po 10 ponovitev, vmes imate lahko kratek premor. Nato lahko nadaljujete z 2-krat po 12 ponovitev in tako počasi zvišujete število ponovitev ali serij. Ko pa lahko z določeno težo naredite več kot 20 ponovitev, lahko začnete vaditi z nekoliko višjo obremenitvijo.

Tako boste počasi pridobivali moč in mišično vzdržljivost in boste telesu dovolili, da se navadi na določeno obremenitev, s čimer boste zmanjšali možnost za pojav poškodb zaradi prevelikih obremenitev.

Druge naprave v fitnessu: V fitness centrih lahko najdete številne naprave, na katerih lahko vadite, kot so sobno kolo, tekaška steza, veslalna naprava in druge. Izberite tiste, ki ustrezajo vašim fizičnim sposobnostim in na katerih se počutite varne.

Ohlajanje: Po glavni vadbi počasi zmanjšajte intenzivnost in naredite od 5 do 10 minut ohlajevalnih vaj, da se vaše telo umiri in ohladi. Za večjo gibljivost sklepov pa lahko naredite tudi raztezalne vaje.



>> Vadba na sobnem kolesu

Tabele vadbe in kategorije: Osnovna sva 3 kategorije zmogljivosti, in sicer osnovno, srednjo in višjo. V tabelah sva navedla svetovano težavnost na vsaki fitness napravi za posamezno kategorijo. Težavnostne stopnje, navedene v tabelah, se nanašajo na fitness naprave v Kliničnem centru in se lahko razlikujejo od težavnostnih stopenj naprav v drugih fitnessih. Zato se ravnajte po svojem občutku in upoštevajte svoje zmogljivosti in počutje. Za nasvet pa lahko vprašate tudi trenerje in zaposlene v fitnessu.

Kategorije zmogljivosti

Osnovna stopnja	Ogrevanje		Vadba	Ohlajanje
	1 min	2 min	5 min	2 min
TEKAŠKA STEZA	1 km/h	2 km/h	3 km/h	2 km/h
VESLAČ	1	2	3	2
KOLO	1	1	2	1
ORBI TREK	1	1	2	1
VEČNAMENSKA NAPRAVA, 1 utež	3-4 ponovitve		6-12 ponovitev (1-3-krat)	
STEPPER, težavnost 2	4 ponovitve		20 ponovitev (10 desna in 10 leva noga)	

Srednja stopnja	Ogrevanje		Vadba	Ohlajanje
	1 min	2 min	5 min	2 min
TEKAŠKA STEZA	2 km/h	3 km/h	4 km/h	3 km/h
VESLAČ	2	3	4	3
KOLO	1	2	3	2
ORBI TREK	1	2	3	2
VEČNAMENSKA NAPRAVA, 2 uteži	3-4 ponovitve		6-12 ponovitev (1-3-krat)	
STEPPER, težavnost 4	4 ponovitve		20 ponovitev (10 desna in 10 leva noga)	

Visoka stopnja	Ogrevanje		Vadba	Ohlajanje
	1 min	2 min	5 min	2 min
TEKAŠKA STEZA	3 km/h	4 km/h	6 km/h	4 km/h
VESLAČ	3	4	6	4
KOLO	2	3	4	3
ORBI TREK	2	3	4	3
VEČNAMENSKA NAPRAVA, 3 uteži	3-4 ponovitve		6-12 ponovitev (1-3-krat)	
STEPPER, težavnost 6	4 ponovitve		20 ponovitev (10 desna in 10 leva noga)	

3 = VISOKA STOPNJA (osebe, ki se že ukvarjajo s športom in so v dobri fizični kondiciji)

2 = SREDNJA STOPNJA (zdravi posamezniki in osebe srednje dobre fizične pripravljenosti)

1 = OSNOVNA STOPNJA (bolniki in osebe slabše fizični pripravljenosti)

PROGRAM VADBE DOMA

Program vadbe doma sva osnovala za ljudi, ki nimajo dostopa do fitnes centra in naprav in ki raje vadijo v naravi ali bližini svojega doma. Program ne zahteva dodatne opreme in je sestavljen iz povsem preprostih vaj.

Ogrevanje pred začetkom vadbe je zelo pomembno, saj z njim telo pripravite na vadbo, ga ogrejte in zmanjšate možnosti za pojav poškodb. Vsako dejavnost torej začnite z 10 minutami ogrevanja, v kar lahko vključite različne ogrevalne vaje ali vadbo na nizki intenzivnosti (počasna hoja ali tek, počasno kolesarjenje).

Nadaljujte z **glavnim delom vadbe**, ki naj traja od 10 do 30 minut ali več – lahko hodite, tečete, kolesarite, plešete, hodite v hribe, plavate, hodite po stopnicah. Izberite vadbo, v kateri uživate in ustreza vašim fizičnim sposobnostim in željam. Pazite, da vadbo začnete počasi in počasi stopnjujete intenzivnost, saj se tako izognete poškodbam in prehitri utrujenosti. Po potrebi si lahko med vadbo vzamete tudi kratek premor in spijete par požirkov vode.

Priporočljivo je, da v vadbo vključite **tudi vaje za moč** z lažjimi utežmi ali lastno težo, saj z njimi krepite mišice in pridobivate moč. Izbirate lahko med vrsto različnih vaj, ki so preproste za izvedbo in učinkovite:

- počepi ali polpočepi,
- hoja po prstih,
- hoja z visokimi koraki,



>> Hoja z visokimi koraki

Dnevnik vadbe

Datum:	Aktivnosti:	Čas vadbe:	Počutje:	Opravljena razdalja:

- hoja po stopnicah,
- raztezanje elastičnega traku z rokami,
- dvigovanje lahkih uteži navpično v zrak ali vstran,
- dvigovanje nog na mestu,
- trebušnjaki,
- stanje na eni nogi.



>> Počepi



>> Hoja po stopnicah

Po končani vadbi naredite še raztezne in ohlajevalne vaje, ki so ravno tako pomembne kot ogrevalne, saj se z njimi telo počasi ohladi in umiri: zmanjša se mišična napetost, srčni utrip in ritem dihanja se umirita, poleg tega pa preprečujejo nastanek bolečin v mišicah po vadbi.

Kako spremljati napredek?

Po določenem času se bo vaše telo začelo privajati na vadbo in postali boste bolj zmogljivi. Svoj napredek lahko spremljate tako, da pišete dnevnik vadbe in navedete dejavnosti, ki ste jih izvajali na določen dan, koliko časa ste vadili in kakšno je bilo vaše počutje med vadbo. Navedete lahko tudi razdaljo, ki ste jo opravili (prekolesarili, pretekli, prehodili). Na ta način boste imeli dober pregled nad svojo vadbo in počutjem. Ko bo vaše telo postalo bolj zmogljivo, boste lahko vadili dalj časa, premagovali večje razdalje in tudi vadba se vam bo zdela lažja. S pisanjem dnevnika vadbe boste tako lahko primerjali svojo začetno zmogljivost in kondicijo z vašim trenutnim stanjem.

Kako obdržati motivacijo za vadbo?

Poskrbite za raznolikost vadbe: izvajajte različne športe, pridružite se skupinski vadbi, udeležujte se športnih dogodkov, prosite partnerja ali partnerico, prijatelje ali sorodnike, naj se vam pridružijo. Predvsem pa izberite vadbo, v kateri uživate!

Namigi:

Fizična dejavnost je po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije kakršno koli gibanje, ki ga sprožijo skeletne mišice in ki zahteva porabo energije. Torej fizična dejavnost niso le hoja, tek, plavanje, dvigovanje uteži, ampak tudi hišna in gospodinjstva opravila. Zato ne pozabite na obežanje perila, nošenje vrečk iz trgovine, grabljenje listja, pranje avtomobila, pleskanje sten, vrtnarjenje in podobno.

Med vadbo poskrbite tudi za zadostno hidracijo, saj med treningom izgubljate tekočino s potenjem in dihanjem.

Intenzivnost vadbe je prilagojena bolnikom, zato ob upoštevanju navodil ni pričakovati stranskih učinkov. Pri kakršnem koli dvomu ali težavah z zdravjem pa je pred začetkom vadbe nujen posvet z zdravstvenim osebjem!

Zakaj je telesna vadba pomembna?

Srčno-žilne bolezni so najpogostejši vzrok obolevnosti in umrljivosti bolnikov s kronično ledvično odpovedjo in so v minulih letih postale eno izmed poglavitnih raziskovalnih polj v nefrologiji. Številne raziskave so pokazale, da ima redna telesna vadba številne pozitivne učinke na zdravje ledvičnih bolnikov in je zato pomemben del njihove rehabilitacije.

Redna telesna dejavnost izboljšuje kondicijsko pripravljenost, porabo kisika v telesu, hitrost potovanja živčnih impulzov in tudi pomaga pri obnovi mitohondrijev, ki so odgovorni za tvorbo energije iz hranilnih snovi. Ugodno deluje tudi na celoten srčno-žilni sistem, saj znižuje krvni tlak in srčni utrip, izboljšuje krvni obtok po telesu, pomaga pri uravnavanju količine krvnega sladkorja in pomaga pri graditvi in popravilu žil. Poleg tega vadba zvišuje število rdečih krvnih celic v krvi, prenašalcev kisika in količino lipoproteinov visoke gostote (»dobri holesterol«). Prav tako tudi povečuje število belih krvnih celic (levkocitov), ki se bojujejo proti okužbam v telesu in ustvarjajo odpornost s pomočjo protiteles.

Raziskave so pokazale, da ima telesna vadba pozitivne učinke tudi na druge zdravstvene težave, s katerimi se ukvarjajo ledvični bolniki. Znižuje namreč raven fosforja in kalija v telesu ter pomaga pri zniževanju količine proteinov v urinu. Dokazano je bilo tudi, da lajša depresijo in tesnobo, izboljšuje razpoloženje in zmanjša učinke prevelikega stresa.

Srbenje

Pišem vam v imenu očeta. Pred osmimi meseci je zaradi bolezni izgubil obe ledvici in zdaj hodi na dializo. Pojavile pa so se težave s srbenjem kože, in sicer je srbečica zelo neznosna, tako da niti spati ne more. Ali imate kak nasvet oziroma morda veste, kam bi se lahko obrnili po nasvet za pomoč? Druga težava pa so prevozi na dializo s podjetjem Pacient. Redno se dogaja, da hodijo po očeta tudi po uro in pol prezgodaj, po opravljeni dializi pa čaka tudi po uro na prevoz domov. Kako bi se dalo to urediti? Poskušali smo s klici na Pacienta, a ni nič drugače. Kako bi mu lahko uredili prevoz s taksijem?

N. N.



» ODGOVARJA: Stojana Vrhovec, VMS, upokojena glavna medicinska sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo, UKC Ljubljana

Ledvične bolnike pogosto spremlja srbenje kože. Do tega pride, ker se ob premajhnem izločanju strupov skozi ta organ nekaj več strupov izloča skozi kožo, saj telo želi nekaj nadomestiti, to pa povzroča srbež. Zato se morajo ti bolniki pogosteje prhati. Prhanje naj bo kratko s toplo vodo in primernim sredstvom za umivanje. Kaj je zdaj v ta namen na voljo v lekarnah, ne vem. Nekateri bolniki so zadovoljni s preparati, ki vsebujejo aloa vera, verjetno pa bi o preparatih za prhanje in nego kože po njem več znali povedati farmacevti v lekarnah. Koža ljudi, ki nimajo ledvic ali pa jim te ne delujejo dovolj, je bolj suha, zato se priporoča nega po kopanju. Pomaga pa tudi masaža z alkoholom in mentolom (mentol špirit). Mešanico lahko pripravijo v lekarni. Treba je preizkusiti več preparatov, da najde vsak svojo pravo kombinacijo.

Za boljši spanec pa lahko zdravnik predpiše za krajši čas tudi sedativ, da se stanje nekoliko umiri in se človek ponoči naspri in spočije.

Eden od vzrokov za srbenje je še povečana vrednost fosforja v krvi oziroma nepravilno razmerje med fosforjem in kalcijem v krvi teh bolnikov. Ta srbež je težje odpraviti. To se ureja z dieto, učinkovito hemodializo in jemanjem vezalcev fosfatov. Gornji nasveti pomagajo tudi tu. Za učinkovito dieto se lahko obrnete na gospoda Jožeta Lavrinca, ki je pripravljen svetovati pri pravilni prehrani, mora pa poznati nekatere krvne izvide. Je edini usposobljeni svetovalec za dieto pri bolnikih na dializi. Nanj se lahko obrnete prek elektronske pošte na naslov jozelavrinec@gmail.com. Pri meni pa lahko naročite knjigo receptov za ledvične bolnike, ki jo prejmete po povzetju. Knjiga stane 5 evrov in poštšina.

Prenaročanje na specialistični pregled

Naročena sem bila za specialistični pregled, na katerega sem morala čakati več mesecev. Nekaj tednov pred terminom sem ugotovila, da tistega dne na pregled zaradi neodločljivih obveznosti ne bom mogla priti. Poklicala sem v sprejemno pisarno ambulate in prosila za nov termin, ker se na tega ne morem odzvati. Znova so me naročili na pregled čez nekaj mesecev, kot da bi me znova postavili na začetek čakalne vrste. Zanima me, kako morajo zdravstveni delavci ravnati v primeru prenarocanja že naročenih pacientov.

M. L., Ljubljana



» ODGOVARJA: Mojca Mahkota, univ. dipl. pravnica, zastopnica pacientovih pravic

Navedeno vprašanje podrobno ureja 12. člen Pravilnika o najdaljših dopustnih čakalnih dobah za posamezne zdravstvene storitve in o načinu vodenja čakalnih seznamov (Uradni list RS št. 63/10).

V primeru, ko pacient ne pride na specialistično storitev in svojo odsotnost opraviči pisno ali ustno v 14 dneh od načrtovane izvedbe zdravstvene storitve ter je odsotnost upravičena (nepredvidljiv in neodločljiv dogodek, ki je pacientu fizično onemogočil prihod na izvedbo zdravstvene storitve), in če odgovorna oseba izvajalca zdravstvenih storitev ugotovi, da je šlo za opravičeno odsotnost od načrtovane zdravstvene storitve, ga uvrsti na najbližji prosti termin tako, da pacient skupno ne čaka dalj, kot znaša najdaljša dopustna čakalna doba za izbrano zdravstveno storitev. To pomeni, da če znaša najdaljša čakalna doba za določeno zdravstveno storitev tri mesece (npr. napotnica z oznako »hitro«) in je pacient do prvotno načrtovane zdravstvene storitve že čakal dva meseca, ga mora izvajalec zdravstvene storitve naročiti na izvedbo te zdravstvene storitve na najbližji prosti termin in najpozneje v mesecu dni.

Spoštovani bralci,

v reviji Ledvica smo odprli novo rubriko Vprašajte strokovnjaka. Namenjena je vsakršnim vprašanjem, ki jih imate dializni bolniki, presajeni bolniki ali bolniki na nižjih stopnjah kronične ledvične bolezni in na katera ne veste odgovora ali pa do zdaj niste dobili zadovoljivega odgovora. Vprašanja sporočite na naslov urednice m.lorencic@zveza-dlbs.si, odgovarjali bodo Stojana Vrhovec, upokojena glavna sestra Kliničnega oddelka za nefrologijo UKC Ljubljana, in drugi zdravstveni strokovnjaki.

Dostopnost beljakovinskih živil

» TEKST: Jože Lavrinec, klinični dietetik

Pravijo, da se slabe stvari rade družijo. Če presojamo zapletenost prehranskih načel za terapevtsko prehrano dializnega bolnika, se s tem zlahka strinjamo. Dodajmo še denarne možnosti, v okvirih katerih mora večina bolnikov ravnati, kakor ve in zna, pa bomo ugotovili, da je vse skupaj še bolj zapleteno. Neusmiljenost vsakdanjika sili številne bolnike v neprestan boj z upoštevanjem prehranskih napotkov in preštevanjem denarja v denarnici.

Raziskave, opravljene v desetih letih, so postavile na glavo marsikatero trditev, o kateri smo bili prepričani, da je neomajen temelj zdrave prehrane. Tudi v prehrani ledvičnih bolnikov je že prišlo do nekaterih zanimivih premikov, nekatere pa lahko pričakujemo v kratkem. A osnovni temelji in usmeritve so ostali neomajni!

Beljakovine so ključno hranilo, zato jih mora v zadostni količini vsebovati vsakodnevna prehrana vsakega človeka. Za bolnike na dializi so beljakovine zaradi izgub med dializiranjem in zaradi grozeče beljakovinsko-energijske podhranjenosti še toliko bolj pomembne. Vendar izbiranje primernih živil ni lahko. Beljakovinska živila morajo vsebovati beljakovine velike biološke kakovosti oziroma takšne, da se zaradi čim bolj popolne aminokislinske sestave čim bolje vgradijo v naše telo in ga ob tem čim manj »onesnažijo« s presnovki. Pozorni moramo biti na vsebnost fosforja, prav nič pa ni odveč, če ob tem premislimo še o vsebnosti kalija in natrija. Z vsako dodatno zahtevo sicer bogata paleta beljakovinskih živil vztrajno kopni. Tako najprej omejimo živila rastlinskega izvora, kot so oreščki in stročnice, zaradi vsebnosti kalija izločimo še drobovino, zaradi vsebnosti natrija oziroma kuhinjske soli moramo biti previdni pri suhomesnatih izdelkih. Ko se odločimo še omejiti živila z veliko vsebnostjo fosforja, naletimo na kleč, ki jo je treba obiti: prav vsa beljakovinska živila vsebujejo fosfor in nekatera smo izločili že ob upoštevanju drugih kriterijev. S preostalimi pa ne moremo opraviti tako na hitro.

Jajca v prehrani ledvičnih bolnikov niso več tabu!

Že res, da jajce vsebuje sorazmerno veliko fosforja – eno večje jajce ima v povprečju 110 mg fosforja, toda hkrati zagotovi kar 7 g tako rekoč biološko popolnih beljakovin, saj se v našem telesu lahko izkoristijo skoraj 98-odstotno. Jajce nas bo prepričalo s polnim okusom, izredno preprosto pripravo in tudi s ceno. Eno do dve jajci na dan bo vsakodnevno prehrano okrepilo s kakovostnimi in lahko prebavljivimi beljakovinami.

Konzervirana tunina

Res je, da bo za cenejšo, vendar nič slabšo različico treba nekoliko prebrskati med obilno ponudbo, vendar je to daleč najcenejša izbira beljakovin. Klasična 150-gramska konzerva

tunine zagotovi od 25 do 30 g beljakovin, odvisno seveda od vsebnosti olja. Žal ima konzervirana tunina tudi dve pomanjkljivosti: je slana, kar moramo upoštevati pri načrtovanju prehrane; vsebuje pa tudi veliko težkih kovin, ki sčasoma lahko škodijo zdravju. Varnostno priporočilo velja, da naj ne bi zaužili več kot ene konzerve tunine na teden!

File osliča ali rečnega soma (pange)

Oslič in rečni som (panga) sta še ena sorazmerno poceni možnost uživanja rib. Čeprav sta po kakovosti zelo različni vrsti – ena spada med puste, druga pa med zelo mastne ribe, sta obe zelo dober vir kakovostnih in lahko prebavljivih beljakovin. 10-dekagramski košček ene ali druge nam bo zagotovil 17 g beljakovin, kar ni malo! Ob tem nam ne bo treba skrbeti, da bi s porcijo teh ribjih filejev ogrozili serumsko raven fosforja.

Za pripravo nista zahtevni ribi. Ker običajno kupujemo zamrznjene fileje, jih pred pripravo počasi odtalimo, nato potrebujemo samo še ponev, žličko olja in nekaj začimb. Če uporabimo malo rožmarina, mletega popra in strok ali dva česna, bo ribji file že zadišal v svojem polnem okusu. Obe vrsti se dobro obneseta tudi panirani ali pečeni v testu. Idealna kombinacija je porcija osliča in porcija pange na teden.

Svinjina

Za zdaj je svinjsko meso najcenejše rdeče meso na tržišču. V preteklosti je veljalo, da uživanje tega mesa ni najbolj zdravo. Zdaj vemo, da ni bistvene razlike med govedino in svinjino, še vedno pa velja, da je bolje izbirati manj mastne kose svinjskega mesa.

Mleto meso in izdelki iz njega

Predpakirano mleto meso vsebuje celo do 30 odstotkov maščobe, saj ga običajno pripravijo iz nekoliko slabših kosov govedine, svinjine ali perutnine. Če želimo manj mastno mleto meso, se bomo morali oglasiti pri mesarju in naročiti, katere konce mesa naj zmelje, a bo cena temu primerna. Po drugi strani pa bo nakup mletega mesa pri mesarju bolj varna odločitev. V zadnjem času se v trgovinah namreč pojavljajo pripravki iz mletega mesa, ki lahko vsebujejo tudi sol in – kar je še bolj vprašljivo – fosfate. Fosfatne soli namreč lahko dodajo za osvežitev barve, stabilnost vonja in za zadrževanje tekočine – tako mleto meso ostane lepšega videza, saj se iz njega ne cedi mesni sok. Ker se ti fosfatni aditivi (ki so v večini mesnih izdelkov) zelo hitro vsrkajo, moramo biti pri nakupu takšnih izdelkov zelo previdni. Če samo posumimo, da jih izdelek vsebuje, ga je bolje pustiti kar v trgovini!

Povsem drugačna je težava z izdelki iz mletega mesa. Pleskavice, čevapčiči, sekanične klobase, polpeti, mesne kroglice lahko kupimo že predpripravljene v trgovini, vedno vsebujejo izredno veliko soli. Za vse izdelke, ki se pripravljajo na žaru, velja, da v 10 dekagramih skrivajo dvojno količino soli, ki bi bila še primerna za ves dan. Čeprav izredno okusni, so vendarle bolj varni in celo cenejši, če jih pripravimo sami doma iz mletega mesa.

Kaj pa mesni izdelki, kot so mesni narezki, hrenovke, safalade?

Čeprav so ti izdelki praviloma dokaj poceni, so najdražji in najslabši vir beljakovin za ledvičnega bolnika. Prav vsi vsebujejo veliko soli, večina tudi s povsem nepotrebni in v našem primeru celo škodljivimi aditivi iz skupine fosfatnih in kalijevih soli. Da je mera polna, vsebujejo izredno malo beljakovin in veliko zdravju lahko škodljivih maščob. Čeprav so ti izdelki okusni, poceni in preprosti za pripravo, naj ne sestavljajo vsakdanje prehrane. Na jedilniku naj bodo le občasno, bolj za popestritev.

Ko potegnemo črto, ugotovimo, da žal potrebujemo nekaj denarja, če želimo upoštevati načela predpisane prehrane.

Čeprav so nekatera beljakovinska živila dokaj poceni, nekaj vendarle stanejo. Če lahko vložimo nekaj več denarja v nakup, bomo praviloma lahko kupili varnejša, primernejša in kakovostnejša beljakovinska živila. Prihranili bomo že, če bomo kupovali po 10 jajc skupaj, saj so zavitki s šestimi lahko celo do 45 odstotkov dražji. Od mesarja bomo lažje zahtevali lep in manj masten kos mesa (govejega, svinjskega), če bomo naročili vsaj en kilogram. Poleg tega precej zmanjšamo stroške, če kupujemo samo osnovne surovine (na primer mleto meso) in iz njih sami doma pripravljamo razne mesne izdelke. Potrebovali bomo le nekaj več časa in spretnosti. Nekoliko bomo prihranili še, če si bomo pred odhodom v trgovino vsaj okvirno zarisali celot tedenski jedilnik – tako bo manj nepotrebne podvajanja živil.

Z malo denarja do krepkega obroka

Dan se prične z jutrom in pametni bodo jutro pozdravili z dobrim, krepkim zajtrkom. S takšnim, ki bo zagotovil dovolj moči za spopadanje z vsakodnevnimi težavami in nalogami, s takšnim, ki bo popolnil telesne rezerve hranil, potrebne za ohranjanje dobrega počutja, odpornosti. Bolnik, ki si redno privoščijo kakovosten zajtrk, bo tudi v manjšem tveganju za nastanek podhranjenosti kakor tisti, ki ne zajtrkuje. Tipičen zajtrk: kruh in maslo (margarina) in med (marmelada) ne stane veliko, a že zadosti osnovnim zahtevam. Kaj pa, če bi si zaželeli sprememb?

Omleta s porom

- 1 jajce
- za pest drobno sesekljane pora
- 1 strok česna
- 1 žlička olja
- 1 žlička ribanega sira

Postopek: V ponvi segrejemo žličko olja ter dodamo na tanke koleščke narezan por. Ponev pokrijemo in dušimo 10 minut. Sesekljamo česen ter ga dodamo zmehčanemu poru. Premešamo in odstavimo.

V lončku stepemo jajce, ga popravimo in mu vmešamo za eno žličko ribanega sira. Ponev s porom ponovno pristavimo. Por prelijemo s stepeno jajčno mešanico in pokrito pečemo približno 5 minut. Postrežemo s kruhom.

S tako pripravljeno omleto bomo zaužili (kruh ni vračunan): energija: 193 kal; beljakovine: 10 g; maščobe: 12 g; ogljikovi hidrati: 12 g; od tega prehranske vlaknine: 1 g; fosfor: 179 mg in kalij: 233 mg.

Omleta, pripravljena iz dvojnih količin, navedenih v tem receptu, bo zadostila tudi za krepko, vendar lahko prebavljivo večerjo.

Panga file v pikantni smetanovi omaki

Panga file sodi med poceni, a še vedno dovolj kakovostne ribe, ki jih lahko kupimo v sleherni samopostrežni trgovini. Recept bo prišel prav za dobro kosilo ali večerjo.

Za 2 porcij potrebujemo:

- 2 fileja pange
- 1 srednje debelo čebulo
- 2 stroka česna
- 1 čili/feferon
- pol dcl belega vina
- 1 dcl kisle smetane
- poprova zrna
- poper v prahu
- timijan
- rožmarin
- 2 žlički olivnega olja

Postopek: Ribje fileje operemo ter osušimo s papirnimi prtičkom, začnimo z mletim poprom. Na olivnem olju popražimo drobno sesekljan česen. Dodamo še čili (če tega nimamo, ga lahko nadomestimo z mleto ostro papriko) in sesekljano čebulo ter prepražimo. Zalijemo z vinom, povečamo temperaturo in počakamo, da večina vina izpari. Potem dodamo smetano, pomešano z 1 dcl vode. Začnimo z rožmarinom, timijanom in poprovimi zrni. V omako vložimo ribe, ponev pokrijemo z alu folijo in kuhamo približno 15 minut - ravno toliko, da se riba skuha. Nato folijo odstranimo ter kuhamo še 5 minut, tako da se omaka malce zgosti. Ribo postrežemo s polento, rižem ali s testeninami.

Z eno porcijo bomo zaužili približno: energija: 366 kal; beljakovine: 26g; maščobe: 21 g; ogljikovi hidrati: 11 g, od tega prehranske vlaknine: 1 g; fosfor: 371 mg; kalij: 670 g.

Rezka Kavčič:

Le ozrite se okrog sebe in videli boste veliko lepega

» TEKST: Mojca Lorenčič

Po dolgih letih dela za Zvezo se bo konec leta »upokojila« Rezka Kavčič, dolgoletna blagajničarka Zveze. Dolgoletna v pravem pomenu besede, saj je finančne zadeve za Zvezo marljivo urejala celih 25 let, od prvega dne ustanovitve Zveze dalje. S tem je Rezka Kavčič edina članica vodstva Zveze, ki delovanje Zveze spremlja tako dolgo obdobje. Malo pa nas ve, da je konec novembra letos zaznamovala 41 let življenja s končno odpovedjo ledvic.



Precej prepričevanja je bilo treba, preden je Rezka privolila v pogovor za Ledvico. Skromna kot je, ni želela govoriti o sebi in se javno izpostavljati. A Kavčičeva je eden najstarejših veterinov ledvične odpovedi v naši državi in njena ledvična zgodba, ki se razteza skozi šest desetletij, se bere kot zgodovinski pregled skrbi za ledvične bolnike pri nas. Napredek, ki smo ga v tem času dosegli tako pri nas kot v svetu, je ogromen. Rezka ga je občutila na lastni koži.

Mali čudež

Kot so ji povedali doma, se je zaradi težav z ledvicami znašla v bolnišnici že pri 18 mesecih starosti. Zdravniki so menili, da gre za lipoidno nefrozo – te diagnoze danes ne uporabljajo več. Žal je niso znali zdraviti in so otroka poslali domov. Doma pa se je zgodil čudež, pravi Rezka: neki mož je prišel mimo njihove hiše in staršem svetoval, naj poiščejo rastlino kompava in iz nje kuhajo čaj. Ali je res pomagal ta čaj ali kaj drugega, niti ni pomembno, a Rezka do 13. leta ni imela večjih težav z ledvicami. Potem pa se je otekanje znova pojavilo – takrat so jo hospitalizirali v ljubljanski otroški bolnišnici. Ker je imela malo beljakovin v krvi, so ji dajali infuzije albuminov in ji predpisali visoko-beljakovinsko dieto. V bolnišnici je takrat preživela štiri mesece, potem pa so postali obiski pri zdravnikih redkejši. V tistem času so ji zdravniki povedali, da ima kronično vnetje ledvic.

V otroški bolnišnici so jo zdravili do 21. leta, ko se je kot ekonomska tehničarka zaposlila v podjetju Volan, in to za poln delovni čas, pozneje pa v Avtocommercu. »Zaposlitve sem se izjemno razveselila, saj sem si to vedno želela,« pove Rezka. A se je delovanje njenih ledvic kmalu zelo poslabšalo. Napotili so jo na nefrološki oddelek Kliničnega centra v Ljubljani, ki je bil takrat že ustanovljen. Stanje je bilo tako resno, da so ji rekli, da bo morala na dializo, in ji takoj naredili fistulo. Ker je morala fistula zoreti šest tednov, je morala v tem času začeti opravljati peritonealno dializo.

Kaj je to dializa?

»Pojma nisem imela, kaj je to dializa. A se mi je porodilo veliko upanja za prihodnost, ko mi je zdravnik povedal, da bom lahko kot mlad človek še naprej hodila v službo,« pove Rezka.

Že v otroški bolnišnici so ji sicer povedali, da lahko pride do

odpovedi ledvic, a je to ni nič zanimalo. Ko se je to zgodilo, je bila stara 22 let. »Zame je bilo to vse popolnoma novo,« pove Rezka. To je bilo konec leta 1973, v zgodnjih letih razvoja kronične dialize. Peritonealno dializo so izvajali od ponedeljka do petka, vsak dan pa je imela 14 kopeli, to je izmenjav dializne tekočine v trebušni votlini – kar je pomenilo, da je dializa trajala ves dan. V soboto je bilo kopeli šest, v nedeljo pa je bil pacient prost. Pacientom, ki so z dializo izgubljali veliko beljakovin, so dajali jesti beljakovinsko hrano, predvsem veliko jajc. Rezka je to zdravljenje slabo prenašala in je veliko bruhalo. Ko je po šestih tednih začela hemodializo, je bilo to olajšanje. Hemodializa je takrat pomenila dializiranje dvakrat na teden po 12 ur. Uporabljali so dializatorje za večkratno uporabo. Potem so prišli novi aparati, ki so dializo skrajšali na devet ur. Na en monitor sta bila pogosto priključena dva pacienta.

»Bilo je grozno. Mlad človek upa na kaj drugega,« se soočanja z dializo spominja Rezka. Ena glavnih težav je bil nizek hemoglobin, zaradi česar so pacienti zmogli le malo fizičnih naporov. Kljub temu je Kavčičeva vztrajala v službi, le da je morala prepoloviti delovni čas, saj drugače ni šlo. »Največ mi je pomenilo prav to, da sem lahko bila zaposlena.« Kavčičeva mladim bolnikom svetuje, naj se zelo potrudijo, da najdejo zaposlitev, čeprav ve, da je danes to veliko težje kot pred nekaj desetletji.

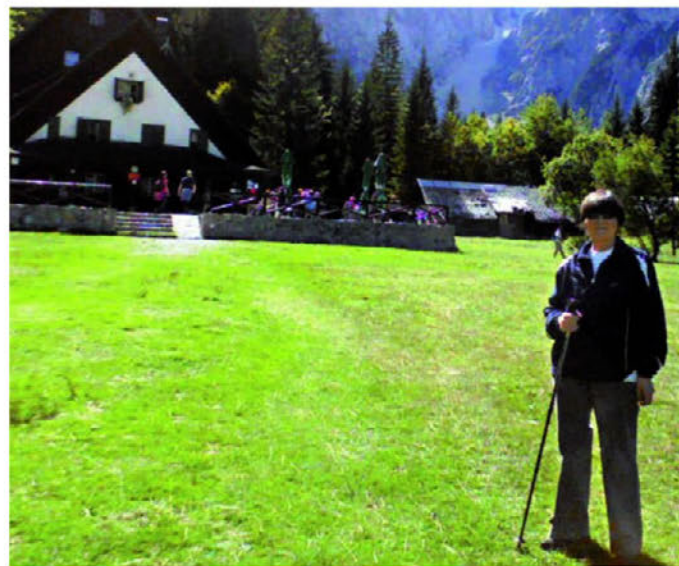
V dializo so nato uvedli aparate gambro in vsak pacient je imel svoj monitor. Kavčičeva je bila med bolniki, ki so se neko obdobje dializirali sami pod nadzorom medicinske sestre. To ji je ustrezalo, saj se ji je zdelo, da dializa tako prej mine. Takrat so že prešli na dializo trikrat na teden, trajala je pet ur ali štiri in pol ure. Tudi počutje se ji je izboljšalo in kljub nizkemu hemoglobinu se je nekoč ob pomoči sorodnikov podala do sedmerih Triglavskih jezer.

Hitra odločitev za presaditev

Kavčičeva se je hitro odločila, da bi poskusila s presaditvijo ledvice. »Poznala sem paciente, ki so jim presadili ledvico sorodnika, in paciente, ki so jim na Dunaju presadili ledvico umrlega darovalca, in zdelo se mi je, da je njihovo življenje kakovostnejše od življenja pacientov na dializi,« utemeljuje svojo odločitev. K hitri odločitvi je pripomoglo tudi, da v tistem času pred presaditvijo ni bilo treba opraviti toliko preiskav kot danes.



>> Na izletu v arboretumu Volčji potok



>> Pred kočjo v Tamarju

V tistem času v Slovenji še niso presajali ledvic umrlih darovalcev, zato so Kavčičevo s še eno pacientko napotili na preglede na Dunaj, saj bi bili presajeni tam. Leta 1986 pa so tudi pri nas začeli presajati ledvice umrlih darovalcev in Kavčičeva se je odločila, da želi biti presajena doma. Potem je napočil 19. februar 1988, ko je bil spet dan za dializo. Na dializi so jo vprašali, ali bi šla na presaditev. »Tisti dan sem bila povsem zdrava in sem bila takoj za,« pove Rezka. Presaditev so izvedli še tisto noč.

»Po presaditvi sem bila zelo vesela in srečna. Sorodnikom umrlega darovalca sem bila hvaležna, da so se odločili, da lahko nekdo prejme ledvico,« se spominja Rezka. Veselja ni skalilo niti dejstvo, da je morala po presaditvi jemati veliko zdravil in je bila v obraz zelo zabuhla. Veliko stvari se je uredilo, ko je nehala jemati medrol: počutila se je bolj sproščeno, še posebej ker je manj zbolevala za raznimi okužbami.

Po 21 letih spet na dializi

Po dobrih 30 letih službe se je Rezka Kavčič leta 2003 upokojila. Žal pa so se začele težave z ledvico, potem ko ji je ta služila celih 21 let. Dobila je visok krvni tlak, v urinu so se pojavile beljakovine. Pri biopsiji ledvice so ugotovili, da sta se razvili tako akutna kot kronična zavrtna reakcija. Nefrologi v UKC Ljubljana so se zelo trudili, da bi ledvico rešili, a žal neuspešno. Vnovič se je morala začeti dializno zdraviti. Danes hodi na dializo trikrat na teden v Leonišče.



» Rezka Kavčič je članica DLB Ljubljana že od ustanovitve društva. Na sliki so veterani ledvične odpovedi na proslavi ob 30. obletnici društva junija 2009 v Festivalni dvorani v Ljubljani (z leve): Razka Kavčič, Janez Perko, Vera Zupančič, Jože Vrbec in Janez Vodlan.

»Govorila sem si, da sem hvaležna za teh 20 let, pa tudi starejša sem bila in sem zato tak razvoj dogodkov lažje sprejela,« razloži. Poleg tega je v tem času ogromen napredek naredila dializa, pa tudi hemoglobin imajo danes pacienti na dializi normalen. Po odpovedi ledvice si je želela, da bi bila spet čim prej presajena. Od tega je že šest let, štiri leta je znova na čakalnem seznamu za presaditev. Zdaj se ji s presaditvijo ne mudi več in čaka na pravi organ. »Vsakič ko dobim klic iz Kliničnega centra, me prešine: mogoče pa grem spet na transplantacijo.« Vesela je, da lahko po vseh teh letih, kar živi z ledvično odpovedjo, še hodi. Verjetno je to posledica presaditve ledvice, meni, saj je s tem pri-

dobila čas in upočasnila napredovanje zapletov, povezanih z dializo. Rada odide na izlet, na dneve, ko nima dialize, pa na sprehod, da je dan lep in prijazen.

Za Zvezo dela že od prvega dne naprej

Rezka Kavčič je kot blagajničarka Zveze delala prostovoljno celih 25 let. Da prevzame to delo, jo je prepričala znanka iz ljubljanskega društva, češ, saj ne bo imela nič dela. »Od začetka je bilo dela res manj, z leti in z razvojem delovanja Zveze pa vse več,« se spominja Rezka. Zelo se je razbremenila, ko je knjiženje finančnega poslovanja Zveze prevzel knjigovodski servis. Na septembrskem sestanku izvršnega odbora Zveze je predsednika Zveze in druge člane obvestila, da s koncem leta »daje odpoved«. »Svojo odločitev sem dobro premislila, a mislim, da ne bom več kos novim tehnologijam, ki prihajajo, in menim, da je čas, da blagajniško delo prevzame kdo mlajši,« utemeljuje svojo odločitev. Prostovoljno delo je vsa ta desetletja jemala zelo odgovorno in ga rada opravljala. »Prostovoljstvo koristi, da ohranjaš dejavne možgane in se naučiš česa novega,« pove.

Rezka Kavčič je hvaležna za pomoč vsem domačim, zdravstvenim delavcem na dializi in drugim ljudem, ki pripomorejo k lepšemu življenju in upanju. »Vsak dan srečujemo veliko prijaznih ljudi, le ozreti se je treba okoli sebe in vidiš veliko lepega, ne samo slabega. Pokojni Zvone Modrej pravi: 'Če je življenje grenka limonada, si jo vsaj osladi, da bo sladka,« končuje Rezka Kavčič.



» Poleti 2003 smo otvorili pisarno Zveze na Prisojni v Ljubljani. Na sliki so člani tedanjega izvršnega odbora Zveze (z leve): Pavel Podlipnik, Olga Zorman, Ivan Logar, Zdravka Žižić, Brane Tome, Nebojša Vasič, Mirjana Čalič, Vojko Fekonja, Rezka Kavčič in za fotoaparatom Mojca Lorenčič.

30 let življenja s transplantirano ledvico

» TEKST: Franc Kmetec

Po trajni odpovedi obeh ledvic sem 7. junija 1978 začel hoditi na dializo. Vse do presaditve ledvice sem vsak drugi dan šel v bolnišnico. 23. avgusta 1984 sem v

dopoldanskih urah dobil klic iz bolnišnice v Parizu, da imajo ledvico primerne kandidata. Po zdravniški potrditvi, da sem zdrav in sposoben za ta poseg, se je

začela bitka s časom, saj sem moral biti v štirih urah v Parizu. Imel sem naročen prevoz z letalom in v dveh urah sem bil na mariborskem letališču, pripravljen za odhod. V bolnišnico v Parizu sem prispel pravočasno. V zelo kratkem času sem bil transplantiran in operacija je potekala brez zapletov.

Nato je bilo treba počakati na odziv telesa na novo ledvico. Prvih pet dni je bilo najhujših, saj bi v tem roku lahko prišlo do zavrnitve. Nič takšnega se ni zgodilo, na srečo celo do današnjega dneva ne. Po 17 dnevih sem zapustil bolnišnico in se nastanil v nekakšnem domu s svojo sobo in kopalnico ter z medicinskim osebjem, ki je še naprej skrbelo za moje zdravje. V Parizu sem bil štiri mesece, hodil sem na redne kontrole in posvete z zdravnikom, 23. decembra pa sem se vendarle vrnil v Slovenijo.

Po vrnitvi domov sem se začel zdraviti v Nefrološki ambulanti v Ljubljani. Najprej sem dobil zdravilo Prednizon, zdaj pa imam zdravila Medrol in Imuran. Dolgotrajno jemanje zdravil zahteva svoj davek in tudi jaz imam nekaj stranskih učinkov, a to ni nič v primerjavi s kakovostjo življenja, ki ga živim, odkar imam transplantirano ledvico. Tudi izvide imam odlične, predvsem sem vesel, da imam tako nizek kreatinin. Zaradi dobrih izvidov nimam strahu pred odpovedjo ledvice. Veliko pa za svoje zdravje naredim tudi sam. Prtihodnje leto bom dopolnil 70 let in sem še dokaj vitalen. Vsak dan grem na sprehod, v bližnjem gozdu tudi velikokrat telovadim. Pri hrani ne pretiravam, prehranjujem se zmerno, ne kadim in tudi alkohola ne pijem.

Pri posvetu z zdravnikom v Parizu mi je bilo rečeno, da mi je transplantirana ledvica namenjena za dobo približno desetih let. Letos je minilo 30 let od posega in hvaležen sem za vsak nov dan, ki mi je namenjen in katerega poskušam preživeti kakovostno ter brez nepotrebne stresa in slabe volje.

Na koncu se zahvaljujem vsem medicinskim sestram in zdravnikom, ki so v vsem tem času skrbno nadzirali moje zdravje in z različnimi terapijami pripomogli k boljšemu življenju.





Pediatrična klinika – Klinični oddelek za nefrologijo (Center za otroško dializo in transplantacijo) v Ljubljani in OŠ Ledina, Bolnišnična šola, sta letos v sodelovanju z Društvom ledvičnih bolnikov Ljubljana že štirinajstič organizirala tridnevni tabor Sonca in radosti, ki so se ga udeležili otroci in mladostniki z začetno in končno odpovedjo ledvic ter njihovi sorojenci. Vselej na taboru si je delilo 21 otrok, pet staršev, štiri pedagoginje, trije prostovoljci, pet medicinskih sester in šest zdravnikov.

Tabor smo preživeli na slovenski obali, v Seči. Od petka, 6. junija, do nedelje, 8. junija, smo uživali v ČŠOD Burja. Pestro zapolnjen konec tedna sta ustvarila med drugim tudi zanimiva in poučna ogleda Predjamskega gradu in podmorskega sveta z ladjico/podmornico, ki ima sedeže v steklenem prostoru na globini dveh metrov.

V ČŠOD Burja smo imeli raznolike zabavne igre. Igre z žogo je vodil prostovoljec Jakob Meglič. Prostovoljka Katja Poznič je vodila ustvarjalno delavnico, ki je potekala ob ogledu Formavive. Ura aerobike, ki jo je vodil Luka Pintar, nam je popestrila petkov večer. Sobotno večerno druženje pa je zapolnil že ustaljeni vsakoletni piknik s peko na žaru in letos novim mojstrom za žar dr. Novljanom ter s plesom. Izpeljali smo tudi razburljivo in že tradicionalno iskanje skritega zaklada. Pika na i sta bila kopanje v topleni morju in prosti čas, v katerem so si mladostniki zaupno izpovedali svoje življenjske izkušnje.

Konec tedna je bil obarvan s soncem, kar je pripomoglo k še boljšemu razpoloženju vseh nas. Organizatorjem nam bodo ostali v spominu predvsem navdušenje tistih otrok, ki so bili prvič na morju, izjemna pripravljenost na sodelovanje vseh udeležencev ter njihovo navdušenje nad tako obliko druženja.

Cilji, ki smo si jih določili –

- sproščeno druženje otrok in mladostnikov zunaj bolnišničnih zidov, sovrstniško učenje,
- izkustveno učenje v naravnem okolju,
- ustvarjalnost,
- spoznavanje Slovenije,
- razvijanje zdrave tekmovalnosti,
- izmenjava izkušenj,
- razvijanje strpnosti in pomoči med udeleženci – so bili v celoti doseženi in tudi preseženi. Zato se že zelo veselimo prihodnjega tabora, ki bo jubilejni – petnajsti.



Kaj so o taboru povedali otroci in starši

Nekega sončnega petkovega dne smo se po končani dializi otroci z obolenji ledvic skupaj z zdravstvenim osebjem, učitelji in drugimi odpravili na morje. Iz Ljubljane smo se odpeljali proti Postojni, kjer smo si ogledali Predjamski grad. Sprejela nas je prijazna vodnica, ki nam je razkazala grad. Najbolj nam je bil všeč razgled z vrha gradu. Pot smo nadaljevali proti morju. Vožnja je hitro minila, saj smo si imeli veliko povedati.

Ko smo prispeli v Sečo, smo se razdelili po sobah. Dom v Seči nam je bil zelo všeč, saj smo bivali v hiškah sredi zelo lepega parka in blizu plaže. Videli smo tudi soline. Da, tudi v morju smo se kopali! Sobotni dan je bil zelo poln, imeli smo različne dejavnosti, igrali smo košarko, se pomerili v lovu za skritim zakladom, zvečer pa smo priredili še piknik. Zdravniki in sestre so nam pripravili pravo pojedino. Zvečer smo se lahko zabavali po svoje, se naklepetali, plesali in poslušali glasbo po svojem izboru.

Zadnji dan pa smo si z ladjico ogledali še slovensko obalo. Tudi ta izlet se nam je zdel zelo zanimiv, saj je imela ladjica stekleno dno in smo lahko videli živali in rastline v morju.

Tabor nam je prehitro minil, saj smo se imeli zelo lepo. Uživali smo v družbi prijateljev, pa tudi zdravnikov, sester in učiteljic. Komaj čakamo, da se spet vidimo na naslednjem taboru. In hvala vsem, ki pomagata, da se na taborih lahko spoznavamo, se družimo, razvedrilo in spoznavamo Slovenijo.

Srednješolca Filip in Janja

Tabor je odlična popestritev in sprostitev za naše bolne otroke, saj tam pozabijo, da so bolni.

Še več takih taborov in druženja bi bili veseli. V Seči smo se imeli čudovito.

Nik in mamica

Takšni tabori so odlični, saj se naši otroci spoznajo. Ko so skupaj, so si vsi enaki. Super je za sprostitev in spoznavanje drug drugega. Več takih taborov bi bili zelo veseli. V Seči pa je bilo z eno besedo fantastično.

Larisa in mamica



Pohvale vreden dogodek v Dializnem centru Naklo

» TEKST IN FOTO: Anton Sedej

V gorenjskem dializnem centru Nefrodial Naklo je 20. avgusta praznoval 90. rojstni dan njihov dializni pacient Nasko Dimčev iz Kranja. Nasko se je leta 1924 rodil v Kumanovu v Makedoniji. Leta 1952 se je preselil v Kranj, kjer se je za nekaj časa zaposlil pri komunali, pozneje pa je vse do svoje upokojitve leta 1982 delal v tovarni Iskra Kranj. Zaradi bolezni je pred štirimi leti začel obiskovati Dializni center v Naklem. Miren po značaju in prijazen sogovornik je priljubljen med drugimi pacienti in zdravstvenim osebjem centra. Vodja dializnega centra mag. Senka Černe, dr. med., mu je za njegov 90. rojstni dan obljubila torto in obljubo tudi izpolnila. Ob dogodku je jubilant navdušen in hvaležen povedal, da je prvič v življenju doživel tako lepo pozornost, in tako je upihnil svečko na svoji prvi torti. Izjemen dogodek v dializnem centru Nefrodial Naklo je droben kamenček v mozaiku tega centra na Gorenjskem, ki s svojo urejenostjo, strokovnostjo in prijaznostjo osebja do pacientov izvaja svoje poslanstvo. To si zasluži medijsko pozornost in pohvalo v javnosti.



» Jubilant Nasko Dimčev z zdravstvenim osebjem DC Nefrodial Naklo na dan praznovanja.

Drugi izobraževalni konec tedna za dializne bolnike v Medulinu

» TEKST: Mojca Lorenčič

Po lanskih dobrih izkušnjah smo v Zvezi novembra letos vnovič pripravili izobraževalni konec tedna za dializne bolnike, in sicer od 13. do 16. novembra v hotelu Arcus v Medulinu. Izobraževalnega konca tedna se je udeležilo 50 bolnikov: med njimi je bilo 11 novih bolnikov (ki se z dializo zdravijo manj kot eno leto), trije dialize niso potrebovali in dva presajena bolnika. Svojcev in drugih spremljevalcev je bilo 32.

Dragica Zupanc, 83, iz Sevnice: »Udeležbo na izobraževalnem koncu tedna mi je svetovala medicinska sestra na dializi. Julija letos sem namreč po operaciji tako rekoč čez noč ostala brez ledvic in sem se morala začeti dializirati. To je bil zame velik šok. O dializi nisem nikoli razmišljala, saj mi ni bilo treba. Tukaj se tako spoznavam z življenjem z dializo. V Medulin me je spremlila sestra Marija.«

Tanja Špenca, 24, iz Benedikta: »Z dializo se zdravim šest mesecev, a veliko o tem zdravljenju že vem, saj mi je o tem pripovedoval stric, ki ima že 14 let presajeno ledvico. Povedal je tako, kot smo tudi tukaj slišali. A to ni dovolj, tudi sam se moraš poučiti. Taka predavanja so zelo pomembna za bolnike. Z zanimanjem sem prisluhnila še predavanju o presaditvi ledvice. V Medulin sem prišla z možem in sinom in bomo še prišli, če bo možnost.«

Stanislav Kotnik, 74, iz Kamnika: »Hotel Arcus je dobro urejen hotel, osebje pa zelo korektno in se z ženo tukaj počutiva kot doma. Tudi dializa je dobro urejena. Predavanja so bila zelo koristna in tehtna. Ostalo mi je še nekaj nerazčiščenih stvari glede dialize. Z njo se zdravim od pustnega torka letos. Počutje se mi je v tem času že precej izboljšalo, težko pa prenašam slabost po dializi in potrebujem ves naslednji dan, da pridem k sebi.«

Drugače kot lani smo letos pripravili tridnevno izobraževanje in tri teme predavanj. Posamično predavanje smo izvedli dopoldne in popoldne, da so se ga lahko udeležili tudi tisti bolniki, ki so imeli tisti dan dializo. Ker si želimo, da bi se tovrstnega izobraževanja udeležili predvsem bolniki, ki so na dializi šele krajši čas, smo ponovili lanska predavanja, saj menimo, da so to teme, o katerih bi morali biti poučeni vsi začetniki na

dializi. Tako je o prehrani na dializi predaval Jože Lavrinec, klinični dietetik, o psihološki podpori za bolnike in svojce je govorila Manja Rančigaj, klinična psihologinja, presaditev ledvice in ledvice in trebušne slinavke pa je predstavil prof. dr. Damjan Kovač, dr. med. Za bolnike je stroške hotelske namestitve s polnim penzionom krila Zveza, spremljevalci pa so letovali po ugodni zunajsezonski ceni. Zveza je organizirala tudi prevoz v Medulin z dvema avtobusoma. V Medulinu smo se na izobraževanju imeli prav lepo, saj smo se v prostem času lahko nastavliali toplim sončnim žarkom. Prostega časa je bilo tokrat res veliko, tako da so se bolniki ob tem, da so izvedeli marsikaj novega, lahko ob morju tudi odpočili.

Janez Merela, 48, iz Ljubljane: »Ženo sva v Medulin prišla, da se spočijeva in tudi na predavanja. Veliko stvari, ki sem jih slišal, sem že poznal, ker sem ozaveščen pacient in se tudi pripravljam za presaditev ledvice. Z zanimanjem sem zato prisluhnil predavanju dr. Kovača o presaditvi ledvice in sočasni presaditvi ledvice in trebušne slinavke, o čemer pa je pri nas na voljo premalo informacij. Tukaj sem opravil svojo 673. dializo in je to moj prvi izhod iz matičnega dializnega centra. Vsak pacient je namreč vezan na svojo okolico, ki jo dobro pozna. S prihodom v Medulin sem ta led prebil.«





» TEKST: Mojca Lorenčič

Nefrološko srečanje v Zrečah je letos zaznamovalo prvi rojstni dan po polnoletnosti. Organizatorji, Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik in strokovni vodja srečanja prim. Marijan Močivnik, so udeležencem – zadnje oktobrske nedelje se nas je v zreškem hotelu Dobrava zbralo 92 bolnikov, svojcev in zdravstvenih delavcev – pripravili pet zanimivih predavanj.

Pacienti in zdravstveni delavci slabo poznajo pacientove pravice

Mag. Boža Pirkovič, medicinska sestra iz SB Trbovlje, je predstavila pravice, ki jih imajo pacienti pri zdravljenju ledvične odpovedi. Področje pacientovih pravic ureja cela vrsta zakonov, temeljni pa je zakon o pacientovih pravicah. In čeprav ta velja že od leta 2008, pravice slabo poznajo tako pacienti kot zdravstveni delavci. To pri svojem delu ugotavlja Pirkovičeva, o tem govorijo poročila zastopnikov pacientovih pravic. Ne nazadnje je na to opozorila tudi raziskava, ki jo je leta 2011 opravilo Evropsko združenje organizacij ledvičnih bolnikov Ceapir. To je ugotovilo, da ledvični bolniki v evropskih državah niso dovolj dobro obveščeni o bolezni in njenem zdravljenju ter da nimajo enakega dostopa do zdravljenja.

Zakon o pacientovih pravicah ureja 14 pravic. Tako ima pacient med drugim pravico do samostojnega odločanja o zdravljenju in sodelovanja v procesu zdravljenja; to pomeni, da mora biti obveščen o svojem zdravstvenem stanju, verjetnem razvoju in posledicah bolezni, načinih zdravljenja, verjetnosti uspeha zdravljenja ter tudi o drugih načinih zdravljenja, ki v Sloveniji morda niso dosegljivi. Zdravnik mora pacienta o teh informacijah seznanimi neposredno, obzirno, razumljivo in pravočasno. Bolniku s kronično ledvično boleznijo bi morala

biti diagnoza postavljena vsaj leto dni pred odpovedjo ledvic, da se lahko pripravi na nadaljnje zdravljenje – pri čemer mora biti bolnik seznanjen z vsemi možnostmi zdravljenja ledvične odpovedi. Da ni tako, je pokazala raziskava Ceapirja, saj je kar pol od 4000 vključenih pacientov navedlo, da jih niso seznanimi z vsemi načini zdravljenja ledvične odpovedi.

Pacient ima tudi pravico do privolitve v zdravstveno oskrbo: privolitev mora dati svobodno in zavedno na podlagi pojasnil, ki morajo biti pisna ali ustna. Prav tako mora pacient privoliti v sodelovanje v učnem procesu, četudi se zdravi v učni bolnišnici, kot sta UKC Ljubljana in UKC Maribor.

Pirkovičeva je opozorila še na pravico do spoštovanja pacientovega časa: pacientom mora biti obravnava zagotovljena transparentno in enakopravno, zakon zahteva, da izvajalci zdravstvenih storitev vodijo čakalne seznane. Strokovni standard določa tri stopnje nujnosti obravnave: nujno, ko mora biti pacient obravnavan v 24 urah, hitro – v treh mesecih in redno – v šestih mesecih. Stopnjo nujnosti opredeli zdravnik, ki bolnika napoti na preiskavo ali nadaljnje zdravljenje. Določen je tudi najdaljši čas čakanja v čakalnici. »Čakalni sezname se urejajo računalniško, a ker vodimo tudi ročne čakalne seznane, se je naše delo podvojilo,« je opozorila Pirkovičeva. Podatke o čakalnih seznamih po stopnjah nujnosti zdravstveni izvajalci mesečno pošiljajo Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje.

V praksi pogosto povzročajo težave opravičila pacientov, ko ne morejo priti na predvideno obravnavo: zakon ne določa, kaj so upravičeni razlogi za izostanek od obravnave in morajo zato pacienta znova uvrstiti na čakalni seznam, in to čim bližje prvemu terminu. Velik problem je preseganje dopustne čakalne dobe na nekaterih zdravstvenih področjih, nedorečena je tudi pravica do drugega mnenja. Podatki Nacionalnega inštituta javnega zdravja sicer kažejo, da v nefrološki dejavnosti ni čakalnih dob nad dopustno mejo, v nekaterih nefroloških ambulantah čakalne dobe niti ni.

Kadar pride do nepravilnosti na primer na dializi in pacient meni, da so mu kršene pravice, naj se zaplet ureja takoj, svetuje Pirkovičeva. Ne zna si namreč predstavljati, da bi se problem reševal po predvideni (dolgotrajni) zakonski poti in v zakonsko določenih rokih. Brezplačno pomoč pri uveljavljanju pacientovih pravic dajejo zastopniki pacientovih pravic, ki jih v Sloveniji deluje 12: zastopnik poda usmeritve, mogoče rešitve zapleta in vlaga zahteve v imenu pacienta. V letu 2012 se je pri zastopnikih oglasilo 6611 pacientov; največkrat zaradi (domnevno) kršene pravice do primerne, kakovostne in varne zdravstvene oskrbe, spoštovanja pacientovega časa, proste izbire zdravnika in drugih pravic. Pirkovičeva še predlaga, da bi Zveza pripravila kratke informacije o pravicah in dolžnostih ledvičnih bolnikov.

Trajni dializni katetri

Medicinska sestra Marjana Urdih je predstavila izkušnje s trajnimi dializnimi katetri v SB Trbovlje. Velja soglasje stroke, da je stalni kateter načeloma zadnja možnost izbora pri dializnem zdravljenju, uporabili pa naj bi ga predvsem pri bolnikih z oslabiljeno srčno funkcijo, v visoki starosti, kadar so izčrpane vse možnosti žilnega pristopa in kadar so bili večkrat hospitalizirani zaradi nekaterih okužb. Stalni katetri imajo slabosti, pa tudi prednosti: bolnika s katetrom pri dializi ni treba zbadati, prek njega s lahko izvajajo vse hemodializne procedure, ni potrebno »zorenje« pristopa idr. V SB Trbovlje so prvi stalni kateter pacientu vstavili leta 2008; sedaj se prek njega dializira 20 bolnikov, pretežno bolniki s srčnim popuščanjem, ki zbolijo tudi za odpovedjo ledvic.

Meritev gleženjskega indeksa naj postane presejalna metoda

Marko Rebernik, dr. med, specializant v SB Celje, je predstavil meritev gleženjskega indeksa kot presejalne metode za ugotavljanje periferne arterijske obstruktivne bolezni. Ta je posledica zožitve žil odvodnic (arterij), ki gredo od srca k mišicam ter jih hranijo in dovajajo kisik. Prizadene predvsem žile na nogah, lahko pa tudi žile v možganih in srcu. Vzrok je večinoma ateroskleroza, ko se na steno žile začnejo nalagati kalcij, holesterol, maščobe in se žila na tem mestu zoži. »O tej bolezni lahko govorimo kot o tistem ubijalcu, saj se lahko razvija več let brez vidnih znakov in zapletov,« je opozoril Rebernik.



>> Gonilni sili srečanja v Zrečah: prim. Marijan Močivnik, strokovni vodja srečanja, in Jože Soršak, predsednik DLB Viva Vojnik

Prvi znak bolezni je lahko prav srčni ali možganski infarkt ali zožitev žil v predelu nog. Bolnik slednje občuti tako, da se mu po tem, ko prehodi krajšo razdaljo, v nogah pojavi močna stiskajoča bolečina, ki popusti po nekaj minutah počitka. Periferna arterijska obstruktivna bolezen napreduje, če je ne zdravimo: pojavijo se spremembe na koži, rane, ki se slabo celijo, sledi lahko amputacija prstov in nog. Običajno zbolijo starejši od 45, kadilci, tisti, ki so debeli, imajo maščobe v krvi, povišan krvni tlak, kronično ledvično bolezen, so v nadomestnem zdravljenju ledvične odpovedi ali imajo znake te bolezni. Bolezen diagnosticirajo z meritvijo gleženjskega indeksa: to preiskavo morajo opraviti že prej, preden pride do težav, poudarja Rebernik. Zdravniki svetujejo, naj bolnik shujša, neha kaditi, se dovolj giba in ustrezno prehranjuje. Mogoče je tudi zdravljenje z zdravili.

Merjenje gleženjskega indeksa je sicer več desetletij stara metoda, ki jo uporabljajo predvsem zdravniki za zdravljenje žilnih bolezni, da postavijo ali ovrežejo diagnozo periferne arterijske obstruktivne bolezni. Novost pa so sodobni merilniki, ki so podobni merilnikom krvnega tlaka, le da imajo tri manšete: eno namestijo na bolnikovo nadlaket na roki in po eno na vsak gleženj. Merilnik nato izmeri tlake na nadlahti in gležnjih ter izračuna njihovo medsebojno razmerje. Če gre za bolezen, pokaže njeno stanje, prav tako oceni pacientovo ogroženost pred srčno-žilnimi boleznimi.

V klinični praksi se merjenje gleženjskega indeksa ni prijelo in zdravstvena zavarovalnica ne krije stroška te meritve, je pojasnil Rebernik. Ker pa je to zelo učinkovita, pacientu prijazna, hitra in neboleča preiskava, bi jo bilo smiselno uveljaviti kot presejalno metodo za PAOB za bolnike po 45. ali 50. letu starosti, je poudaril. To pomeni, da bi gleženjski indeks izmerili vsem pacientom v tej starosti. S tem bi sicer zelo narasli stroški tako diagnostike kot zdravljenja, saj bi našli tudi bolnike, ki periferno arterijsko obstruktivno bolezen že imajo, a se ta še ni očitno pokazala.

Potrebe bolnika naj bodo na prvem mestu

Prim. Marijan Močivnik je razmišljal o zdravljenju kronične ledvične bolezni in odpovedi ledvic. Pri kronični ledvični odpovedi je na voljo več možnosti zdravljenja – katera med njimi je boljša? Presaditev ledvice je za marsikaterega bolnika najboljša metoda zdravljenja, a ne za vsakega. Ali te bolnike zdravimo z manj vredno hemodializo in peritonealno dializo? Na ta vprašanja nima odgovora, je povedal. Sam zdravi paciente v skladu z njihovimi potrebami, za to je pripravljen tudi kršiti statistiko (ki govori o superiornosti določene metode zdravljenja, op. p.). Prim. Močivnika zanimajo tudi problemi staranja prebivalstva in stroški, povezani s tem. V prihodnjih desetletjih demografija napoveduje izjemen porast starejše populacije, kar pa pomeni tudi velik porast kronične ledvične bolezni ter možnosti in stroškov njenega zdravljenja.

Predstavniki Nacionalne kontaktne točke za zdravljenje v tujini Siniša Bošnjak je predstavil možnosti zdravljenja v tujini, o čemer lahko berete v posebnem članku v tej številki Ledvice.

Rovinj 2014 – srečanje starih prijateljev in znancev

» TEKST: Nebojša Vasič



Maloštevilna slovenska ekipa se je udeležila tradicionalnih, že osmih športnih iger transplantiranih, ki so v organizaciji Hrvaškega društva športne rekreacije Transplant potekale od 13. do 17. septembra 2014 v naselju Villas Rubin pri Rovinju. Ekipo so sestavljali vodja Mirjana Kujundžić, Momir Kujundžić, Saša Barlič, Jože Mergole, Milan Osterc, Nevenka Biček in Nebojša Vasič. Za en dan sta se ekipi pridružila še Gordana Grgić in Peter Tomažin. Na igrah sta poleg ekipe gostitelja in naše ekipe sodelovali še ekipi iz Srbije ter Bosne in Hercegovine, tako da je bilo vsega skupaj 32 udeležencev.

Po prihodu v naselje Villas Rubin in namestitvi je bilo zvečer srečanje udeležencev, ob tem smo se tekmovalci tudi prijavili na posamezne panoge. Druženje se je začelo v veselem in sproščenem razpoloženju, saj se številni že dobro poznajo, mi »novinci« pa smo izkoristili priliko za sklepanje novih poznanstev in mogoče tudi prijateljstev.

Naslednji dan se je začel z okroglo mizo z naslovom »Transplantacija včeraj, danes, jutri«, na kateri so bili poleg udeležencev iger prisotni še kompetentna zdravnik iz Hrvaške ter Bosne in Hercegovine in predstavniki CEAPIR-ja: predsednik Mark Murphy, Brane Tome in Alenka Breclj. Najprej sta zdravnik predstavila razmere in pogled na prihodnost transplantacij na Hrvaškem ter v Bosni in Hercegovini, nato je predsednik CEAPIR-ja predstavil poslanstvo in naloge organizacije ter primerjalne statistične podatke o številu in vrsti transplantacij po posameznih članicah. V zanimivi in kakovostni razpravi je bilo postavljenih mnogo vprašanj in mnenj, katerih rdeča nit je velika razlika med državami udeleženkami tako pri sistemski ureditvi transplantacij kot pri ureditvi zdravstvenih in socialnih sistemov.

Po okrogli mizi so se začele športne dejavnosti. Najprej so bili na vrsti pikado, bela in remi (igri s kartami) ter šah. Naslednji dan so se igre nadaljevale z namiznim tenisom, streljanjem z zračno puško, mini golfom in podiranjem kegljev. Zvečer je

bila zabava s srečelovom, ki se je zavlekla krepko čez polnoč. Tretji dan iger so potekala tekmovanja v balinanju, malem nogometu in vlečenju vrvi. Razpoloženje na tekmah je bilo vse prej kot tekmovalno, bilo je sproščeno in zabavno. Prevladalo je že pozabljeno načelo »Pomembno je sodelovati, ne zmagati.« Zvečer sta bila podelitev medalj in priznanj ter sklep iger. Na igrah smo se odlično odrezali, saj smo domov odpeljali kar lepo število medalj.

Igre so bile idealna priložnost za srečanje starih prijateljev in znancev, za sklepanje novih poznanstev in prijateljstev. Predvsem pa je pomembna izmenjava zgodb, izkušenj in dogajanj na osebni ravni. Meni osebno pomeni udeležba na igrah neprecenljivo izkušnjo, saj sem v osebnih pogovorih spoznal težave pri zdravljenju in življenju, s katerimi se ukvarjajo udeleženci iz Hrvaške, Srbije in Bosne in Hercegovine.



» Udeležence iger v Rovinju je v družbi Braneta Tome in Alenke Breclj obiskal predsednik Ceapir Mark Murphy.

Pobuda za povezovanje držav jugovzhodne Evrope

Hrvaška organizacija transplantiranih bolnikov je od 13. do 17. septembra 2014 v Rovinju organizirala 8. športne igre transplantiranih, ki so se jih udeležili poleg športnikov iz Hrvaške še športniki iz Slovenije, Srbije in Bosne in Hercegovine.

Udeležbo štirih držav iz jugovzhodne Evrope (z Balkana) smo izkoristili za neformalno srečanje predstavnikov omenjenih držav. Na njem smo razpravljali o pobudi o ustanovitvi združenja nevladnih organizacij, ki vključujejo transplantirane bolnike z območja jugovzhodne Evrope. Na sestanku so predstavljali Slovenijo podpredsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije Milan Osterc, članica izvršnega odbora in predsednik nadzornega odbora omenjene organizacije, Mirjana Kujundžić in Nebojša Vasić. Sestanek je bil v prvi vrsti namenjen dogovoru o začetku postopka za ustanovitev združenja ter določitev ključnih ciljev in nalog.

Po izredno vsebinsko bogati razpravi smo oblikovali naslednje sklepe:

- Ustanovili bomo združenje, v katero bomo poleg na sestanku prisotnih držav povabili še Makedonijo, Črno goro, Bolgarijo, Romunijo, Grčijo, Albanijo in po možnosti še Turčijo. Seveda pa bo združenje odprto, tako da so dobrodošle tudi druge zainteresirane države. O formalnem pravnem statusu, sedežu in financiranju združenja se bomo

dogovorili pozneje zaradi izbire optimalne tako statusne kot finančne različice.

- Primarni cilji združenja bodo izmenjava izkušenj, podatkov in dobrih praks med članicami, medsebojna pomoč ter reševanje morebitnih skupnih problemov s področja sistema transplantacijske medicine in širše. Zavedamo se, da so med nami velike razlike. Članice iz držav, kjer je sistem transplantacij relativno dobro razvit, bodo lahko v veliko pomoč članicam iz držav, kjer je transplantacijska dejavnost manj ali slabo razvita.
- Prizadevali si bomo tudi za sodelovanje pri pridobivanju sredstev Evropske unije za zdravstvo in socialo, namenjenih nevladnim organizacijam. Združenje bo pri tem v prednosti, saj bo združevalo tako zdajšnje članice Evropske unije kot tudi pridružene članice Evropske unije.

Skepe bo oblikovala in jih predala v razpravo in dopolnitev predstavnica hrvaške organizacije Tanja Watz do konca tega leta, nato bosta sledili priprava in uskladitev statuta, tako da bo združenje ustanovljeno predvidoma v prvi polovici leta 2015.

V prihodnjem združenju bo Slovenijo zastopala Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije. Na zadnji seji izvršnega odbora je ta sklenila, da jo pri pripravah in zatem v samem združenju zastopa Nebojša Vasić. (va)

Posadili smo že peto drevo življenja

» TEKST: Milan Osterc

Zaznamovanje evropskega dneva darovanja se je začelo z osrednjim medijskim dogodkom 25. septembra 2014 v Ljubljani, ki so ga pri Slovenija-transplantu pripravili v sodelovanju z zdravniškimi organizacijami. Predstavitvi je sledila tiskovna konferenca o namenu, vsebini in organizaciji praznovanja. Le-to se je nadaljevalo naslednji dan v dvorani Kino Gledališče v Murski Soboti s strokovnim simpozijem na temo pridobivanja delov človeškega telesa in darovanja v enotah intenzivne terapije.

Najširši javnosti je bil namenjen tretji del dogodka, ki je potekal 27. septembra v dvorani Gledališča Kino Murska Soba. Zbralo se je prek 150 obiskovalcev, med njimi tudi deset članov društev ledvičnih bolnikov. Organizatorja prireditve, Splošna bolnica Murska Soba in Slovenija-transplant, sta povabila različne predavatelje; ti so se v predstavitvah dotikali problematike presaditev organov in tkiv, življenjskih zgodb posameznikov pred transplantacijo in po njej in opisovali strokovno delo, ki je potrebno pri pripravah na presaditev organa in izvedbo teh operacij.

Predstavnica Ministrstva za zdravje Eva Murko je predstavila, da je čakalna lista za presaditev ledvice majhna oziroma je na njej malo kandidatov. Čakalne liste za presaditev ledvice se je dotaknil tudi Valentin Sojar, kirurg iz UKC Ljubljana. Povedal je, da je trenutno v Sloveniji 1300 dializnih bolnikov in med njimi le 50 bolnikov na čakalni listi za presaditev ledvice. Informacije o vzrokih, zakaj je na čakalni listi tako majhno število bolnikov ledvičnih bolnikov, niso podrobneje predstavili. Po



» Prim. Danica Avsec, direktorica Slovenija transplant, je posadila drevo življenja.

končanem uradnem programu se je dogajanje preselilo v murskosoboški park, kjer smo posadili že peto Drevo življenja.

Ob 14. uri se je začela gledališka predstava Srce na dlani v izvedbi igralcev Slovenskega mladinskega gledališča. V njej so igralci poskušali predstaviti pogled na transplantacijo z oči bolnika, možnega darovalca organov, staršev in sorodnikov obeh. Prikazali so pogovor medicinskega osebja s svojci darovalca organov po smrti ter različne nepravilne pristope do svojcev. Predstava je bila zelo čustveno naravnana in mislim, da je dejansko odrazila vse stresne situacije, priprave in delo na vseh ravneh, ko se nekdo odloči, da bo darovalec, do končne transplantacije po smrti darovalca organov.



Državno prvenstvo v petanki v Novi Gorici

» TEKST: Matjaž Vidmar

Društvo ledvičnih bolnikov severnoprimske regije Šempeter pri Gorici in Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije sta 28. septembra v Novi Gorici priredila tretje državno prvenstvo v petanki. Tudi tokrat smo se zbrali v balinarski dvorani športnega parka v Novi Gorici. Po malici in uvodnem pozdravu predsednice DLB Šempeter Marije Drnovšek je tekmovalje odprla članica izvršilnega odbora Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Mirjana Kujundžić. Pomerilo se je 56 tekmovalcev. Kot kaže, gre v tretje res rado, saj smo tokrat imeli lep sončen dan. Na

voljo smo tako imeli kar osem tekmovalnih stez. Tekmovalci na zunanjem igrišču so se ob igranju petanke lahko še malce posončili. Čas nas tokrat res ni priganjal, tako da smo tekmovalni del mirno pripeljali do konca. Po tekmovalnem delu je sledila podelitev priznanj in medalj najboljšim trem tekmovalnim parom, najmlajšim tekmovalcem – tokrat smo imeli kar tri dvojice – in vsem sodelujočim društvom. Druženje se je nadaljevalo s kosilom, ob dobrem razpoloženju pa smo si vzeli še čas za prijeten klepet.

Državno prvenstvo v pikado

» TEKST: Saša Barlič

Prvo septembrsko nedeljo se je v Zagorju na državnem prvenstvu ledvičnih bolnikov v pikadu zbralo 42 članov iz petih društev. Kot vsako leto smo tudi tokrat naše goste pričakali z zajtrkom, ob deseti uri pa začeli tekmovalje. Ko je posamezno društvo končalo s pikadom, so se lahko tekmovalci pomerili še v bovlanju. Vmes smo poskrbeli za malico, približno ob dveh pa sta bila razglasitev zmagovalcev in nato kosilo. Ekipni pokal je osvojila ekipa DLB Celje. Mislim, da so bili vsi udeleženi zadovoljni s programom, pa tudi mi organizatorji nismo imeli nobenih težav.

Državno prvenstvo v namiznem tenisu

» TEKST: Boris Pušnik

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec je v sodelovanju z Zvezo letos že desetič zapored priredilo državno prvenstvo ledvičnih bolnikov v namiznem tenisu, to je bilo 9. novembra 2014. Žal se nas je znova zbralo nekoliko manjše število kot že nekaj let nazaj: tekmovalja se je udeležilo 22 udeležencev iz štirih društev, med njimi so bili dializna bolnika in pet transplantiranih. Prvenstvo smo izvedli v prizidku Športnega centra Vinka Canjka v Slovenj Gradcu. Tudi letos smo za spremljevalce pripravili pohod, tako da so se kljub rahlemu dežju odpravili na dve uri dolg pohod proti cerkvi na Homcu in po kolesarski poti nazaj do Slovenj Gradca. Dan smo končali s podelitvijo medalj in s kosilom v hotelu Vabo v Slovenj Gradcu.

DLB Ljubljana: Socialna rehabilitacija v Medulinu

» TEKST: Mirko Marenče

Tudi letos smo pripravili enotedenski socialno rehabilitacijski izlet v Medulin, in sicer od 5. do 12. oktobra. Organizirali smo skupni prevoz z avtobusom, nekateri pa so z različno časovno zamudo prišli s svojim prevozom. Še pred odhodom iz Ljubljane je med starimi udeleženci že bilo čutiti dobro razpoloženje, tiste, ki so se prvič podali na še neznano pot – približno polovica jih je bilo –, pa je predvsem skrbelo, v kakšen kraj gredo, kakšna bo nastanitev in ne nazadnje kakšni bodo prostori za izvajanje hemodialize in zdravstveno osebje. Med potjo smo pobrali še druge udeležence izleta ter se nad Kopro ustavili in dobro okrepčali, saj nam je donator (E. Leclerc) priskrbel obilno malico, tako da smo do našega cilja hitro prispeli in uspelo nam je udobrovoljiti tudi skeptike – seveda tudi zato, ker nas je spremljalo prekrasno oktobrsko vreme.

Ker se z osebjem hotela Arcus že dobro poznamo, je nastanitev potekala zelo hitro, tako da je bilo popoldne prosto. Ponovili smo tudi načrt dogodkov, nova je bila samo informacija, da bomo imeli v tem tednu poleg strokovnega predavanja vsak večer živo glasbo, za katero bo poskrbel mož naše članice in dializne bolnice Angelce Žagar. Za vse udeležence je to pomenilo, da se bodo hkrati izvajali še spontana joga smeja, petje in ples.

Osebje hotela nam je pripravilo prijetno presenečenje, saj so nam po naši želji kuhali tudi kosilo (enolončnice), in sicer brezplačno, za kar se jim seveda zahvaljujemo. Dogovorili smo se še, da bo preostala hrana manj slana in začinjena.

Nekateri so se poleg raziskovanja okolice z bogato mediteransko vegetacijo odločili tudi za poznojesensko kopanje v morju, saj je bilo morje še vedno toplo 20 stopinj Celzija, ves čas bivanja pa smo imeli prečudovito sončno in toplo vreme. Drugi so obiskali bližnje kraje Medulina.



Lahko rečem, da smo z dobro voljo začeli še pred zajtrkom, nadaljevali v dializnem centru, v hotelski avli, zunaj hotela in končali z večerjo in večernim rajanjem, kar je pomenilo zasedbo tako rekoč celotne hotelske avle.

V okviru strokovnih predavanj z naslovom Mala šola zdravlja in sprostitevni dogodki smo imeli tudi strokovno predavanje in praktični prikaz vadbenega pripomočka. Tega nam ga je predavateljica mag. Janja Wahel, dr. medicine, dobrohotno prepustila v nadaljnjo uporabo. Opisala je sveženj fizičnih, psihičnih in kombiniranih načinov obvladovanja in odpravljanja oziroma blaženja bolezenskih stanj našega telesa. S predavateljico smo skupinsko in tudi posamično preizkusili nekaj tretmajev in ugotovili, da ob redni uporabi ob katerem koli času in kraju resnično lahko dosežemo dobre rezultate in si tako ohranjamo zdravje in obvladujemo stresno življenje, ki nam ga prinaša sodobna družba. Žal nam je odpadlo predavanje kliničnega dietetika Jožeta Lavrinca.

Tokrat nismo načrtovali enodnevnih izletov v bližnjo in daljno okolico Medulina, smo pa zato izkoristili proste urice za krajše in daljše pohode, predvsem za obisk polotoka Vižula, ogled avtokampov in druge okolice ter za manjše nakupe.

Na predvečer konca našega druženja v Medulinu smo se poslovili od prijaznega osebja hotela in odšli na zasluženi počitek. V nedeljo smo ob 11. uri odpotovali iz Medulina polni res lepih vtisov – predvsem novinci, ki so letos prvič dopustovali z nami. Njihov slogan je bil: Nikoli več nikamor brez mene! Srečno smo prispeli v Ljubljano. Prav vsi smo se strinjali: bilo je enkratno in na svidenje!

Ne glede na to, da smo čedalje bolj odvisni od donatorjev, se bomo v vodstvu društva še naprej trudili, da bomo lahko tudi v prihodnje nadaljevali pripravo socialnih rehabilitacij, ki so neprecenljive za naše dializne bolnike, njihove svojce in spremljevalce.



DLB severno-primorske regije: Izlet v Prekmurje in Prlekijo

>> TEKST: Monika Bitežnik

Zadnjo nedeljo v avgustu smo se že tradicionalno podali na izlet, tokrat odkrivat lepote naše države. Odpeljali smo se na drugi konec Slovenije, v Prekmurje in Prlekijo.

Dan smo začeli že zgodaj, saj smo na pot krenili ob 5.30. Z avtobusom smo se najprej odpeljali v Prlekijo. Ko smo prispeli na cilj, je bil na vrsti ogled 300 let stare Dominikove domačije. Gre za najstarejšo v celoti ohranjeno hišo, ki je grajena v panonskem stilu in prekrita s slamo. Ob hiši stojijo dva kozolca, eden izmed njiju je star kar 200 let, ter dva čebelnjaka. Po ogledu tradicionalne domačije smo se odpeljali naprej. Pot nas je vodila po znani vinski cesti, ki teče med številnimi vinogradi in klopotci, v samo osrčje Prlekije do Razkrižja. Sledil je postanek, kjer so nam prikazali izdelavo pristnih »razkriških mlincev«, ki smo jih lahko tudi pokusili, zraven pa so nam postregli še pijačo. Nato smo si ogledali težko pričakovano družinsko oljarno bučnega olja. Ker se na našem koncu Slovenije bučno olje ne uporablja toliko, smo z zanimanjem prisluhnili predstavitvi oljarne in njenega delovanja, z veseljem pa smo tudi preizkusili, postreženo s kruhom, pražena bučna semena in domače vino.

Po ogledu smo se spet usedli na avtobus, ki nas je odpeljal prek Mure v Prekmurje. Prvi postanek smo opravili na Otoku ljubezni v Izakovcih. Otok je obdan z rečnim rokavom reke Mure, znan pa je tudi po delujočem plavajočem mlinu na Muri. Na tej točki smo si lahko ogledali bûjraški muzej, brod, ki dnevno vozi čez reko, spoznali smo različno kulinarično in etno ponudbo ter neizmerno lepoto narave. Sledil je postanek na kosilu, kjer smo se dodobra okrepčali in se pripravili za nadaljevanje poti.

Pohod na Školj svetega Pavla

V društvu smo s pomočjo gospoda Vilka Brusa priredili jenski pohod v septembru. Čeprav nam vremenska napoved ni bila naklonjena, se nismo vdali in smo se vseeno odločili za nedeljo, 14. septembra. Kot kaže, je bila odločitev pravilna, saj nas je spremljalo sončno in dokaj toplo vreme in smo preživeli lep in aktiven dan. Pohoda se je udeležilo približno 80 ljudi.

Zbrali smo se ob 14. uri pri osnovni šoli v Vrtovinu. Od tam so se nekateri odpravili že peš, večina pa z avtomobili naprej do organiziranega parkirišča. Do vrha nas je tako ločila slaba ura zmerne hoje. Za tiste, ki niso zmogli pohoda, pa smo prikrbeli prevoz do vrha.

Med potjo smo si ogledali prelepo naravo, v tem delu je namreč veliko izvirov in potokov. Ogledali smo si tudi zgodovinske ostanke iz časa Rimljanov, vodni stolp in ostanek rimskega zidu. Na vrhu pa stoji cerkva, posvečena sv. Pavlu. Cerkev je bila nedavno obnovljena, prizidali so ji tudi zvonik. Ko smo prispeli, nam je predstavnik turistične skupnosti Simon Čermelj predstavil zgodovino Vrtovina in sv. Pavla. Ob 16. je nato sledila maša v cerkvi, ki jo je daroval Rafko Klemenčič, duhovnik iz bližnje vasi Kamnje. Pri maši nam je prijetno zapel ženski pevski zbor Marjetice iz Podkrajja, ki deluje pod vodstvom zdravnice na našem nefrološkem oddelku, dr. Alijane

Ta nas je vodila v Bogojino, kjer smo si ogledali znamenito bogojinsko cerkev Gospodovega vnebohoda. Je delo našega znanega arhitekta Jožeta Plečnika in dokaz, kako je mogoče povezati staro z modernim.

Sledila je vožnja v Mursko Soboto, prestolnico Prekmurja. Sprehodili smo se po mestu in si ogledali mestne znamenitosti. Tam smo imeli še nekaj prostega časa, nato sta sledila odhod na avtobus in pot proti domu. Obvezen postanek smo opravili na Trojanah ter se polni novih vtisov v poznih večernih urah vrnili domov. Kljub napovedanemu nestanovitnemu vremenu nas je ves dan spremljalo sonce, dež nas je pričakal doma.



>> Župan občine Ajdovščina Marjan Poljšak je podelil priznanja našim jubilarom, ki letos zaznamujejo 10, 20 ali 30 let nadomestnega zdravljenja kronične ledvične odpovedi. Priznanje je prejela tudi Alma Cej.

Trošt Rupnik. Po maši nas je nagovoril takrat še župan občine Ajdovščina Marjan Poljšak. Nato je sledilo prijetno druženje na travniku pred cerkvijo, okrepčali smo se z enolončnico in domačimi sladkimi dobrotami, ki so jih spekli naši člani in članice. Sledil je odhod v dolino. Pot je bila za nekatere naporna, vendar so jo vsi z dobro voljo premagali. Vsi člani smo bili z izletom zadovoljni, a tudi prijetno utrujeni. Komaj čakamo prihodnja druženja.

DLB Gorenjske: Izlet na Sveto goro, Štanjel na Krasu in Svetišče na Vejni nad Trstom

» TEKST: Andrej Čadež

V društvu ledvičnih bolnikov Gorenjske smo se na jesenski izlet odpravili 12. oktobra na Primorsko, Sveto Goro nad Novo Gorico, Štanjel na Krasu in na razgledno točko nad Trstom, kjer se dviga ogromna moderna cerkev, Svetišče na Vajni. Tudi letos nas je vodil nam že kar nekaj let zvesti vodič Jože Mohorič.

Sveta Gora je pomembno sakralno središče z bogato romarsko tradicijo. Bazilika Marijinega vnebovzetja je zgrajena na mestu, kjer se je leta 1539 Marija z Jezusom v naročju prikazala pastirici Urški Ferligoj in ji naročila, naj pove ljudstvu, naj tukaj zgradi hišo in prosi milosti. Uradni krogi Urški niso verjeli in so jo zaprli, vendar se je dvakrat čudežno rešila in po dveh letih priprav so začeli cerkev graditi. Na Sveto goro smo si tudi ogledali Marijanski muzej in se udeležili bogoslužja. Po obisku Svete Gore smo se spustili proti Solkanu in nadaljevali panoramsko vožnjo skozi Novo Gorico nato v Štanjel na Krasu, kjer smo si z vodenim ogledom Štanjela ogledali galerije Lojzeta Špacapana, ki je bil eden največjih Slovenskih likovnih ustvarjalcev v povojnem času, in Ferarijev vrt, ki je bil po načrtih Maksa Fabianija zgrajen med obema vojnoma kot del vile Ferrarija, ki je v Štanjelu želel zgraditi podeželsko vilo in sanatorij za pljučne bolnike.

Po ogledih smo zapustili Štanjel in se odpravili na kosilo v Tomaj. Nato smo se odpravili v Italijo na razgledno točko Svetišče na Vejni v bližini Santuario di Monte Grisa. Na razgledni točki pri cerkvi, ki se dviga visoko na Tržaškem zalivom se v lepem vremenu vidi do Pirana in daleč v Istro. Mi smo ujeli ravno zadnje sončne žarke pred zatonom in se po ogledu prijetno utrujeni odpravili proti Gorenjski.



DLB Maribor: Jesenski potep

» TEKST: Suzana Pintarič, » FOTO: Andrej Mihelič

V nedeljo, 19. oktobra, smo se ob deveti uri z avtobusom odpravili na potep proti Slovenskim Konjicam. Že ob odhodu iz Maribora je bilo videti, da nas bo spremljal lep sončen in za ta čas precej toplel dan.

Pot nas je peljala proti Žički kartuziji, kjer nas je sprejela kustosinja in popeljala po zgodovinskih ostalinah kartuzije. Povedala nam je o življenju menihov, ki so v tej dolini našli nedotaknjeno naravo, kjer so lahko živeli v skladu z redovnimi pravili: skromno, odmaknjeno v molitvi in meditaciji. Povedala nam je tudi, da se je v 14. stoletju samostan ponašal z največjo knjižnico v Evropi. V knjižnici je bilo več kot 2000 rokopisnih knjig. Kar nekaj jih je ohranjenih, nekaj jih je tudi razstavljenih, nekatere pa še niso najdene ali pregledane. Menihi so se ukvarjali tudi z mlinarstvom, deli, potrebnimi za preživetje skupnosti, ter z zdravilstvom in lekarništvom. V samostanu je prodajalna zeliščnih pripravkov. Te pripravljajo po receptih menihov, seveda so prirejani in prilagojeni našemu času. Pripravke iz zelišč smo lahko poskusili.

Pot smo nadaljevali proti Ranču Dravinja. Tukaj so nas pričakali člani prijazne družine – lastniki, ki so nas popeljali na kratek ogled ranča in predstavili, s čim se vse ukvarjajo. Poskušajo biti samozadostni, večji del hrane zase in za živali pridelajo sami. Imajo prodajalno doma pridelane hrane in kar nekaj vloženega sadja in zelenjave. Imajo tudi jahalno šolo. K njim prihajajo skupine otrok, ki so nastanjeni v lepo urejeni sobah.

Tako spoznavajo življenje na ranču in živali, ki jih je kar nekaj. Popeljali so nas v jedilnico, kjer smo se okrepčali. Po kosilu so nam omogočili vožnjo s konjsko vprego. Otroci, ki so bili z nami, pa so lahko jahali konja, kar je bilo zanje nekaj novega. Medtem so nam spekli še kostanje in nam jih ponudili z domačim moštom. To je bil sklep lepega dne, polnega novih vtisov, prijetnega druženja, klepetov in smeha.

Zadovoljni in polni dobre volje in energije smo se odpeljali proti domu. Zaradi zadovoljstva naših članov pa kujemo načrte, kam nas bo popeljala nova pot. Člani se veselimo vsakega dogodka in radi odhajamo na potepe, saj nam vsak smeh in dobra volja polepšata dan, trenutek in dneve po izletu, ko se obujajo spomini in smeh tega dne. To je bistvo naših druženj: dobra volja in pozitivna energija. Kmalu bomo spet na poti.



Zasoljeno, ki je dovoljeno

» TEKST: Milan Fridauer – Fredi

» KARIKATURA: Aljana Primožič Fridauer

- » Trditve, da gre osel le enkrat na led, je navadna oslarija.
- » Naše ceste so resda daleč od evropskih, zato pa za evropskimi prav nič ne zaostajajo naše pocestnice.
- » Ne verjemite tistemu, ki se posipa s pepelom iz krematorija.
- » Če je čas zlato, potem je dolgčas zlata rezerva.
- » Molči in trpeli te bodo; trpi in molčali bodo.
- » Tudi počasi se daleč zaide.
- » Gostobesednost redči zobe.
- » Nesreča nikoli ne počiva zato, da lahko počiva sreča.
- » Poznam človeka, ki svojega ponosa ni hotel prodati za noben denar, ... na koncu je dobil le nekaj fičnikov.
- » Ni vsak, ki se nikamor ne premakne, človek na mestu.



Moji ljudje spijo mirno

» TEKST: Toni Gašperič

Moji ljudje ne nosijo frakov in belih srajc. Ni jih videti na slavnostnih sprejemih s kozarci penine v rokah, ne polnijo naslovnice dnevnih časopisov in tedenskih revij, ne dajejo izjav po televiziji, kako bodo zagotovili nova delovna mesta, kako bodo zaposlili mlade, kako bodo prevetrili zdravstvo in zmanjšali število birokratov v državnih in občinskih ustanovah. Moji ljudje nimajo jaht, nimajo zasebnih letal, velikih, razkošnih hiš z bazeni, nimajo denarja v tujih bankah, ne dopustujejo na eksotičnih otokih, ne križarijo po svetovnih morjih, njihovi otroci ne študirajo na tujih imenitnih univerzah, ob večerih ne obiskujejo igralnic, pa tudi v nesramno dragih avtomobilih ne divjajo po širokih cestah Evrope, Amerike ali Azije. Moji ljudje ne podkupujejo skorumpiranih zdravnikov, politikov s prepisanimi magistrskimi ali doktorskimi nalogami, ne kradejo in ne lažejo, da bi si pridobili bajno bogastvo, ne kupujejo si nebes z darovi božjim poslancem, ne siromašijo revnih s svojim bogatenjem, se ne skrivajo pred tistimi, ki so jim dolžni nekaj plač, več regresov, ki jim ne plačujejo prispevkov v pokojninsko in zdravstveno blagajno. Moji ljudje niso dvolični, niso si prisvojili resnice in pravice, ne govorijo iz zaporov o moralni držbi in ne pridigajo o skromnosti in ponižnosti iz mercedesov, vrednih več sto tisoč evrov, iz v stanovanja preurejenih gradov z zlatimi stranišnimi školjkami. Moji ljudje ne prodajajo, kar ni njihovega, ne barantajo kot mešetarji na živinskih sejmih, ne prireajo arhivskih dokumentov, ne zlorablajo otrok in ne molijo za nesrečo drugemu. Moji ljudje si ne zakrivajo obrazov na sodiščih, ne spuščajo pogledov, ne spreobračajo slišane, ne povzročajo bolečine drugim, se ne pretvarjajo, da so slepi in da ne vidijo iztegnjenih rok, prosečih pomoči, solznih oči lačnih otrok in presušenih prsi zgaranih in odrinjenih mater. Moji ljudje se ne delajo gluhe, kot da ne slišijo kletvic izkoriščanih, stokanj trpečih, molitev razočaranih, zavrženih in pozabljenih. Moji ljudje ne živijo v vzporednih svetovih, ne sklepajo prijateljstev z namišlje-

nimi in nikoli videnimi osebami, ne hodijo mimo ljudi, kot da so drevesa ...

Moji ljudje so neopazni: so pod mostovi presušenih rek, spijo na kamnitih tleh ogrevanih vež in nezaklenjenih garaž, za drobiž delajo podnevi in ponoči, se drenjajo pred okenci uradov za zaposlovanje, si ne upajo na bolniški dopust, da jim ne bi med boleznijo kdo drug zasedel mizerno plačnega delovnega mesta, se bojijo redno prihajajočih položnic za plačilo otrokovih šolskih malic, si ne upajo reči, ko bi med šihom morali iti na stranišče, sanjajo o morju in plavanju v njem. Moji ljudje še vedno vzgajajo otroke tako, da jih učijo poštenosti, tovarštva, medsebojne pomoči, spoštovanja starejših, onemoglih, živali, vsega živega in lepega. Moji ljudje imajo radi zemljo in sonce in jutra z rosami in travnike z rožami in reke z ribami. Moji ljudje se razveselijo toplega stiska rok, radi pojejo pesmi o vinu, prijateljstvu in svobodi, se veselijo ob polkah in valčkih, k sebi stiskajo vnuke in so srečni z njimi, kot bi imeli v posesti vsa bogastva tega sveta, vse zlato, ki so ga skozi stoletja nakopali zlatokopi ali ga iz gorskih rek izprali iskalki zlata. Moji ljudje so zadovoljni, če so zdravi, če jih zjutraj pozdravi sonce, ptičje petje, če imajo za sproti, če so obdani z ljubečimi in ljubljenimi ljudmi, ko za pomladjo pride poletje, za njim jesen in za njo zima. Moji ljudje verjamejo, da je dobro poplačano z dobrim, da se zlo vrne k zlobnežem, da resnica prej ali slej zmaga nad lažjo in pravica nad krivico. Moji ljudje se rodijo, živijo in umrejo, ne da bi vmes preveč umovali, se upirali naravnim, božjim in človeškim pravilom in zakonitostim. Moji ljudje verjamejo, da jih ima bog rad, da jih nekje čaka lepše in boljše življenje, da se bodo znova rodili v popolnejši in srečnejši obliki.

Moji ljudje spijo mirno, trdno in spokojno, kajti čista vest je najboljši vzglavnik.



Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije

Prisojna 1
1000 Ljubljana
info@zveza-dlbs.si
www.zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk
(j.ocvirk@zveza-dlbs.si)

Društvo ledvičnih bolnikov Slovenj Gradec

Gospodsvetska 1
2380 Slovenj Gradec
dlb.slogradec@zveza-dlbs.si
www.drustvo-dlbgg.si
Predsednik Bojan Černjak

Društvo ledvičnih bolnikov Pomurja

Ul. dr. Vrhnjaka št. 6, Rakičan
9000 Murska Sobota
dlb.pomurja@zveza-dlbs.si
Predsednica Majda Sukič

Društvo ledvičnih bolnikov Viva Vojnik

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

Društvo ledvičnih bolnikov Lilija Maribor

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

Društvo ledvičnih bolnikov Nefron – Celje

Kersnikova 21
3000 Celja
dlb.nefron@zveza-dlbs.si
Predsednik Matjaž Pinter

Društvo ledvičnih bolnikov Gorenjske

Brezovica 28
4245 Kropa
dlb.gorenjske@zveza-dlbs.si
Predsednik Milan Žabert

Društvo ledvičnih bolnikov severno-primorske regije

Ulica padlih borcev 13
5290 Šempeter pri Gorici
dlb.sep@zveza-dlbs.si
tel. 05 393 60 54, 05 393 60 53
www.dlb-sempeter.si
Predsednica Marija Drnovšek

Društvo ledvičnih bolnikov Zasavja

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

Društvo ledvično bolnih južne Primorske

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ptuj

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

Društvo dializnih in ledvičnih bolnikov Celje

Splošna bolnišnica Celje
Oblakova 5, 3000 Celje
dlb.celje@zveza-dlbs.si
Predsednik Jože Ocvirk

Društvo ledvičnih in dializnih bolnikov Krško

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

Društvo ledvičnih bolnikov Posočja

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

Društvo ledvičnih bolnikov Ljubljana

Prisojna 1
1000 Ljubljana
dlb.ljubljana@zveza-dlbs.si
www.dlb-ljubljana.si
Predsednik Mirko Marenčec

Popusti za člane društev ZDLBS

- **Cvetličarna Palma:** 10 % popusta na vse izdelke
Ptujška cesta 110, 2000 Maribor, tel.: (02) 42 60 800
- **Frizerski studio Cikcak:** 10 % popusta na vse storitve
Ptujška cesta 95, 2000 Maribor, gsm.: 041 374-593 –
potrebno predhodno naročilo
- **Tekstil Teja:** 10 % popusta
Ptujška cesta 97, 2000 Maribor, tel.: (02) 462 27 21
- **Obutev Teja:** 10 % popusta
Bevkova ulica 2, 2000 Maribor, tel.: (02) 388 25 50
- **Okrepčevalnica Zala:** 5 % popusta
Ptujška cesta 95, 2000 Maribor, tel.: (02) 461 16 12
- **Foto M:** 15 % popusta na storitve pri plačilu z gotovino
Prvomajška ulica 26, 2000 Maribor, tel.: (02) 426 07 93.
Po dogovoru je mogoče fotografiranje tudi zunaj delov-
nega časa, tel.: 070 850 558.

- **Zdrava prehrana in zeliščni izdelki Še pa še:** 5 % po-
pusta na vse izdelke
Ptujška cesta 97, 2000 Maribor, tel.: (02) 46 11 701

Ko boste uveljavljali popust, morate predložiti člansko dru-
štveno izkaznico (plačana mora biti članarina za tekoče leto)
in osebno izkaznico.

Popusti za člane DLB Ljubljana

Cvetličarna Anja, Petkovec 5, 1373 Rovte, in Cvetličarna
vrtnica, Notranjska cesta 16, 1380 Cerknica, dajeta članom
Društva ledvičnih bolnikov Ljubljana 10 % popusta na pla-
čilo z gotovino in 7 % popusta na plačilo s kartico. Popust
velja za vse blago: rezano cvetje, lončnice, darila, sveče,
žalne ikebane in vence, poročno floristiko, zelenjavne sadike,
balkonsko cvetje, trajnice, urejanje vrtov in grobov, pogreb-
ne storitve in drugo.

Naslednja številka revije Ledvica bo izšla **aprila 2015** »Prispevke sprejemamo do **1. marca 2015**
» Pošljite jih na elektronski naslov urednice: **m.lorencic@zveza-dlbs.si** » Rokopise in fotografije
pošljite na naslov: ZDLBS (za Ledvico), Prisojna 1, 1000 Ljubljana » Telefonska številka
urednice: 041/747 963