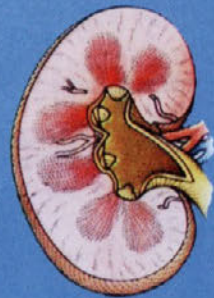


# LEDVICA



GLASILO ZVEZE DRUŠTEV LEDVIČNIH BOLNIKOV SLOVENIJE

POŠTNINA PLAČANA PRI POŠTI 1270 LITUA

LJUBLJANA, DECEMBER 2000

1982 - 1999 Dializni glasnik  
1999 - Ledvica

ŠTEVILKA 5

Peritonealna dializa.....	str. 2
Nefrološko srečanje v Zrečah.....	str. 6
Stojana Vrhovec: "Socialna varnost...".....	str. 8
Jože Lavrinec: "Prehrana dializnih bolnikov".....	str. 10
Obisk v Leku.....	str. 12
Osem medalj v Atenah.....	str. 13
Priloga Transplant.....	str. 17

## LETO JE NAKOLI

Kako hitro gre čas naprej. Saj se še vsi spomnimo začetka letošnjega leta, pa je spet nov december in leto bo naokoli. Tedaj je vedno čas, da naredimo nekakšen pregled našega dela in življenja v preteklem letu. Vsak za sebe, in še tam, kjer imamo z drugimi kaj skupnega. Lepo je, če človek stopa v novo leto zadovoljen in z novimi načrti. Upam, da je takšnih veliko, kljub dobro znanim težavam, ki jih ima večina bralcev "Ledvice."

Ker je ta revija naša skupna in povezovalna vez, bom tokrat - ob koncu leta - napisal nekaj misli o preteklem letu. Seveda bom poudaril zlasti tisto, kar nam je ostalo v lepem spominu, čeprav dobro vem, da so bili pri marsikom tudi grenki trenutki. Vendar je življenje tako kratko, da ga je škoda oviti samo s spomini na grenkobo. Navsezadnje vsakogar - ene več, druge manj - kdaj obišče sreča in veselje.

Letos so dializni bolniki prvič (za teden dni!), potovali na mednarodno športno tekmovanje, kar je bil vsekakor velik dogodek. Res, da le za nekaj udeležencev, vendar si še pred nekaj leti kaj takega ni dalo zamisliti. Morda je to tudi znamenje, da se večja svoboda potovanja obeta tudi drugim dializnim bolnikom, ne samo športnikom. Športne in družabne aktivnosti so tudi sicer najbolj zaznamovale aktivnost naših društev. Lepih izletov je bilo veliko, športnih srečanj tudi.

Veliko je bilo posodobljenih dializnih centrov, zgrajenih je bilo tudi nekaj novih. Transplantacij ledvic je bilo prek 40, uveljavila so se nova - boljša - zdravila. Letos je bilo ustanovljeno Slovensko društvo "Transplant," ki združuje bolnike z različnimi transplantiranimi organi. Strokovna srečanja so organizirala mnoga društva, najodmevnejše je bilo v Zrečah, ki je bilo že petič. Da so društva delovala, so bila aktivna njihova vodstva, prav tako na ravni Zveze. Napisati je bilo treba programe, kar je zahtevno delo, in opraviti še množico drugih del od organizacije izletov, pisanja prošenj, zapisnikov, obrazcev, organizacije sestankov, srečanj... Nekatera vodstva društev so občasno sicer malo "zaspala," kar je povzročalo preglavice tudi Zvezi, ki v imenu vseh društev nastopa navzven. Upajmo, da bodo drugo leto vsa dobro delala.

Tudi "Ledvica" je redno izhajala. Postala je obsežnejša, tudi polepšala se je, v uredništvu pa smo se trudili, da je bila vsebina pestra, zanimiva, oblikovana in - nenazadnje - lepo napisana. Tudi dopisniki so bili pridni. Nazadnje, pridobila je še prilogo Transplant.

Tako. To je le nekaj poudarkov, ki so zaznamovali naše življenje v odhajajočem letu.

V naslednjem jemljite življenje - vsemu navkljub - z veliko žlico. Vsak dan, vsak trenutek, vse leto.

Urednik M. Brilej

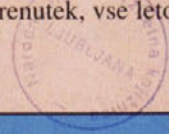
## ČESTITKA

*Zveza društev  
ledvičnih bolnikov  
Slovenije,  
regionalna društva  
ledvičnih bolnikov,  
Slovensko društvo  
"Transplant"  
in uredniški odbor  
"Ledvice,"  
želijo vsem bralcem  
"Ledvice,"*

**VESELE BOŽIČNE  
PRAZNIKE**

in

**VSE NAJBOLJŠE V  
NOVEM LETU 2001**



## Smučanje na Rogli ROGLA 2001

Tudi za leto 2001, je Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije izvedbo zimskih športnih iger zaupala društvu VIVA, Društvu "Za življenje" Zreče, Cesta na Roglo 15, 3214 Zreče. Na osnovi tega sklepa, VIVA, Društvo "Za življenje" Zreče, razpisuje

### 5. ZIMSKE ŠPORTNE IGRE "ROGLA 2001"

5. zimske športne igre "Rogla 2001" bodo 11. februarja 2001 na Rogli. Tekmovanje bo izvedeno v veleslalomu in teku na 3 km v klasični tehniki.

#### Kategorije za veleslalom (po kriterijih WTGF) - moški, ženske:

- otroci do 14 let
- juniorji od 15 do 24 let
- odrasli od 25 do 34 let
- seniorji od 35 do 44 let
- veterani od 45 do 54 let
- superveterani nad 55 let

#### Kategorija za tek 3 km klasična tehnika:

- moški
- ženske

Tekmovanje v teku bo izvedeno, če bodo v kategoriji prijavljeni vsaj trije tekmovalci(ke)

#### PRIJAVE:

društva bodo prejela plakate in prijavnice, ki jih morajo poslati najkasneje **do 31. januarja 2001** na naslov: **Matjaž Pinter, Pod kostanji 16, 3000 Celje.**

Tekmujejo lahko: dializni bolniki, transplantirani, člani SDT, zdravniki, medicinske sestre in zdr. tehniki ter ostali, ki delajo na področju dialize in transplantacije.

## PERITONEALNA DIALIZA (PD)

### Kaj je PD in kako deluje?

PD je oblika dialize, ki se odvija znotraj telesa in kjer se kot dializator uporablja trebušna mrena - peritonej. Za izvajanje potrebujete v trebušno votlino vstavljen stalni kateter, skozi katerega si s pomočjo težnosti 3 - 5 -krat dnevno vtočite in iztočite do 3 l sterilne dializne raztopine v telo.

PD so začeli uporabljati leta 1976 in se uporablja po vsem svetu pri zdravljenju bolnikov s končno ledvično odpovedjo. Je povsem enakovredna metoda dialize, z določenimi prednostmi v primerjavi s HD:

- dopušča večjo svobodo in neodvisnost, ker dializo izvajate sami na domu,
- zaradi stalnega izločanja strupov in vode iz telesa je bolnikovo stanje bolj uravnoteženo, kar pomeni dobro počutje bolnika večji del časa,
- dalj časa je ohranjena preostala funkcija lastnih ledvic,
- manj omejitev pri dieti.

#### Pomanjkljivosti:

- izguba časa zaradi menjave vrečk 2 - 3 ure na dan,
- nevarnost infekcije,
- doma je potreben prostor za shrambo materiala,
- stalni kateter.

Peritonej je zelo tanka polpropustna membrana, ki obdaja notranje organe, notranjo steno trebušne votline ter povezuje črevesne vijuge. Površina peritoneja je sorazmerna površini kože in je pri odraslem 1 do 2m<sup>2</sup>. Ker je zelo tanka in gosto preprejena s krvnimi žilicami, omogoča, da skozi njo prehajajo snovi - kakor skozi cedilo.

Raztopina za PD vsebuje uravnoteženo količino mineralov in soli, ki so normalne sestavine telesa. Zaradi odpovedi ledvic, ki v normalnih razmerah uravnavajo njihovo raven, pa so v krvi te snovi nakopičene v preveliki koncentraciji. Odpadne snovi s procesom ozmoze in difuzije zaradi razlik v

koncentraciji, prehajajo iz krvi v dializno raztopino. Peritonealna membrana prepušča samo snovi določene velikosti. Če so molekule večje od por v peritonealni membrani, ne morejo skozi. Pore so delno prepustne za večje in srednje molekule, dobro za majhne molekule, krvne celice pa zaradi svoje velikosti skozi ne morejo. Na tak način so odpadne snovi "precejene" iz krvi v dializno raztopino.

Peritonealna membrana ne prepušča samo odpadnih snovi, ampak tudi tekočino. Pri PD je dializna raztopina dodana glukoza, ki jo izražamo v odstotkih - 1.36%, 2.27% in 3.86%.

Zaradi razlik v koncentraciji, dializna raztopina vsrka odvečno tekočino iz krvi skozi membrano. Večja kot je koncentracija glukoze v dializni raztopini, več tekočine lahko preide iz telesa. Odsvetujemo prepogosto uporabo raztopine z močnejšo koncentracijo glukoze (3.86%), ker to vodi do povišanja telesne teže, povišanega sladkorja v krvi in draženja peritonealne membrane.

S tem, ko iztočimo dializno raztopino iz trebušne votline, odpadne snovi in odvečno tekočino odstranimo iz telesa. Postopek menjave traja približno 30 minut. Običajno so potrebne 4 menjave v 24 urah.

Za udobno pretakanje raztopine v trebušno votlino in za povečano odstranjevanje sečnine in kreatinina, mora biti tekočina poprej ogreta na telesno temperaturo.

Začnemo z uporabo manjših volumnov - ko se bolniki privadijo pa glede na velikost bolnika, preidemo na večji volumen.

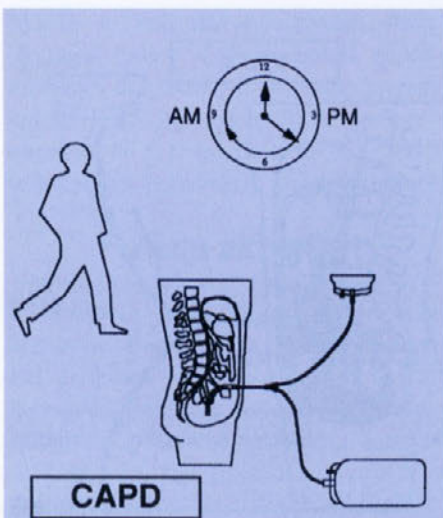
#### PD delimo na:

##### CAPD

kontinuirana ambulantna peritonealna dializa - menjave se izvajajo ročno čez dan.

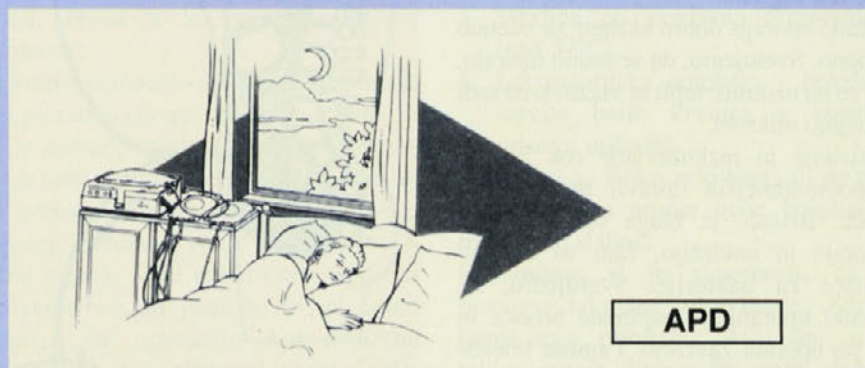
##### APD

avtomatska peritonealna dializa.



**CAPD**

**APD** - avtomatska peritonealna dializa - aparat čez noč samodejno izmenjuje peritonealno raztopino. Če ima bolnik raztopino v trebuhu tudi podnevi, ko ni priključen na aparat, se to imenuje CCPD - kontinuirana ciklična PD



**APD**

### Kaj pomeni kratica CAPD?

**C-KONTINUIRANA** - razen v času menjave je dializna tekočina ves čas prisotna v trebušni votlini, zato to imenujemo nepretrgana oblika dialize.

**AMBULANTNA** - v času med menjavo vrečk, lahko hodite naokrog, torej ste premični.

**PERITONEALNA** - dializna tekočina se vtoči v trebušno votlino, ki jo obdaja trebušna mrena - peritonej.

**DIALIZA** - je proces odstranjevanja odpadnih snovi iz krvi.

### PD je primerna metoda nadomestnega zdravljenja za:

- bolnike s srčno-žilnimi zapleti,
- otroke pred presaditvijo,
- bolnike s sladkorno boleznijo,
- bolnike, ki želijo živeti neodvisno in želijo sami nadzorovati svoje zdravljenje.

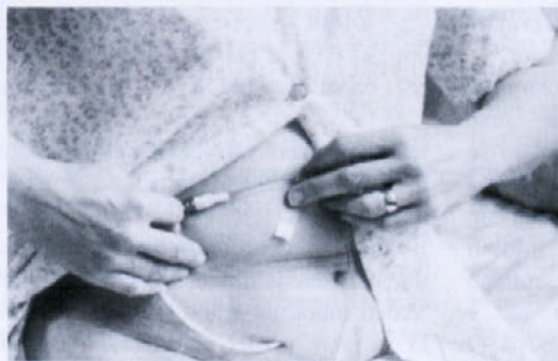
### Kontraindicije:

- zmanjšana površina membrane,
- divertikulitis,
- stome,
- psihično spremenjeni in nesodelujoči bolniki.

### Relativne kontraindikacije:

- huda hipertrigliceridemija,
- zdravljenje z imunosupresijskimi zdravili,
- kile,
- hemoroidi,
- bolečine v križu.

## Kateter za peritonealno dializo



Z manjšo operacijo v bolnišnici v trebušno votlino vstavijo stalen kateter. Na konici katetra je veliko drobnih luknjic, ki omogočajo pretok dializne tekočine.

Konica leži v spodnjem delu trebušne votline, kateter nato poteka skozi trebušno mišico v krajši podkožni del - tunel. Na

srednjem delu katetra sta v razmaku 5 cm dve objemki, ki skrbita za to, da se kateter v trebušni steni zaraste, da se ne premika in preprečujeta vstop bakterijam v trebušno votlino.

Izstopišče katetra je lahko levo ali desno od popka. Zunanji del katetra je dolg 10 do 15 cm.

Na zunanji strani katetra je pritrjen titanijski vmesnik, na katerega je pritrjeno pretočno cevje. Kateter skozi obleko ni opazen.

Bolnik lahko ostane po operaciji v bolnišnici do začetka izvajanja rednih menjav, to je od 14 do 21 dni, lahko pa po 1 tednu hodi na učenje od doma. V tem času se kateter začne zaraščati, bolnik se nauči izvajati menjavo raztopine, začne z redno dnevno higieno in nego izstopišča katetra.

S PD zadovoljivo urejamo anemijo, arterijsko hipertenzijo in presnovo kosti. Spolni odnosi so pri zdravljenju s PD popolnoma varni. Predpogoj je dobra pričvrstitev katetra na kožo. Moški in ženske z okvaro ledvic so mnogo manj plodni kot v obdobju pred okvaro. Mnoge ženske ugotovijo, da je njihov menstrualni cikel nereden ali pa popolnoma preneha. Zanositev pri bolnicah s PD je možna, vendar redka. Primerno obliko kontracepcije svetuje zdravnik.

Pri bolnikih zdravljenih s PD je možna uspešna presaditev ledvice.

### Nega katetra

Ko je kateter nameščen, ponavadi trajno ostane na svojem mestu za dializo, zato je zelo pomembno, da bolniki zanj dobro skrbijo. Bolnikom svetujemo, da:

1. si umijejo roke preden primejo kateter,
2. katetra ne vlečejo in ne zvijajo,
3. kateter vedno imobilizirajo, da bi preprečili premikanje,

4. ne uporabljajo škarij v bližini katetra. Ta pravila pomagajo preprečiti poškodbo katetra ali infekcijo izstopišča katetra.

## Osebna higiena

Bolniki morajo dobro skrbeti za osebno higieno. Svetujemo, da se redno tuširajo, ker se na neumiti, topli in vlažni koži radi razvijajo mikrobi.

Umivanje in razkuževanje rok je eno najpomembnejših opravil pri menjavi vrečk. Brisače iz blaga se zelo hitro zmočijo in navlažijo, zato so odlično gojišče za bakterije. Svetujemo, da bolniki uporabljajo papirnate brisače in jih po uporabi zavržejo. Papirne brisače naj uporabljajo tudi pri zapiranju pipe, po umivanju rok.

## Menjava raztopine

Ena izmed velikih prednosti CAPD je, da lahko bolniki menjavo vrečk izvajajo povsod kjer je za to primeren prostor.

Najboljši je najmirnejši prostor v stanovanju, da pri menjavi niso prevečkrat moteni. To je pomembno še zlasti na začetku, ko se navajajo na zdravljenje in potrebujejo večjo zbranost. Potrebujejo gladko delovno površino ali mizo, ki prenaša čiščenje z antiseptično raztopino. Umivalnik v sobi ali v neposredni bližini olajša umivanje rok. O prostoru, ki ga želijo uporabljati naj se predhodno posvetujejo z medicinsko sestro.

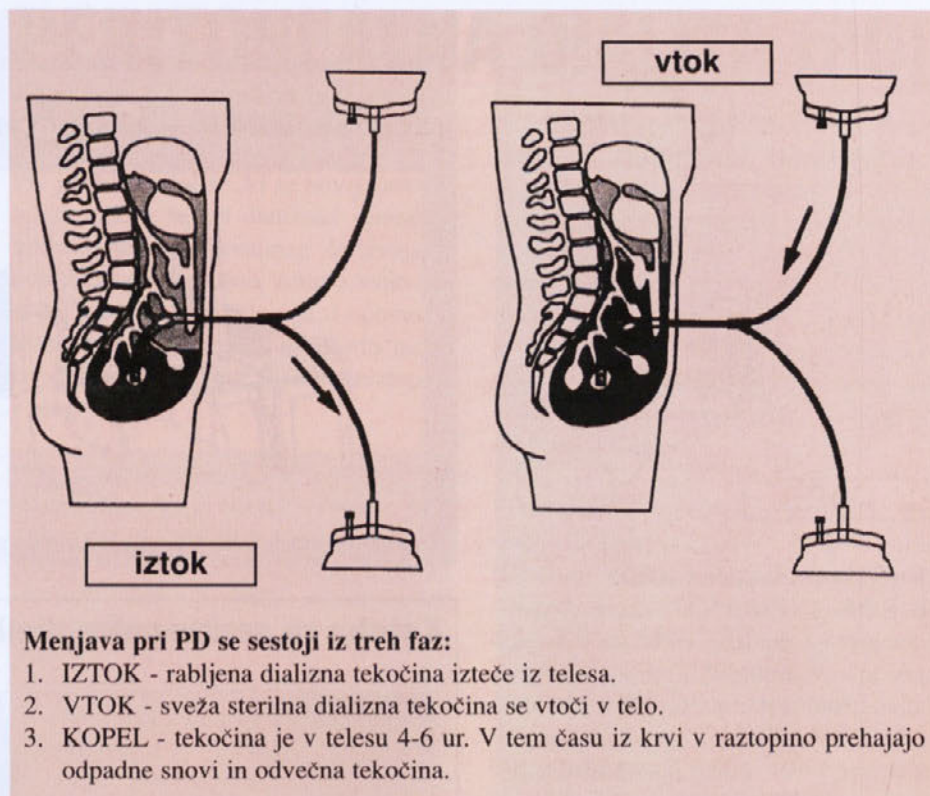
V zadnjem desetletju bolniki cevja ne nosijo zvitega na trebuhu s seboj, temveč ga po uporabi zavržejo.

Bolniki zdravljeni s PD, še vedno lahko opravljajo svoje delo. Menjave vrečk lahko razporedijo na čas izven delovnih obveznosti, mogoče v službi potrebujejo le menjavo v času kosila. Na delovnem mestu si v soglasju z delodajalcem lahko izberejo primeren prostor za opravljanje menjav.

## Prehrana

Pri zdravljenju s PD bolnikom svetujemo, da pri prehranjevanju upoštevajo načela zdrave prehrane.

Uravnoteženje **tekočine** pomeni doseganje ustreznega ravnovesja telesnih tekočin. Ko oseba z zdravimi ledvicami popije preveč tekočine, le-te proizvajajo več urina in tako izločajo presežno



## Menjava pri PD se sestoji iz treh faz:

1. IZTOK - rabljena dializna tekočina izteče iz telesa.
2. VTOK - sveža sterilna dializna tekočina se vtoči v telo.
3. KOPEL - tekočina je v telesu 4-6 ur. V tem času iz krvi v raztopino prehajajo odpadne snovi in odvečna tekočina.

tekočino. Pri okvari ledvic pa se presežna tekočina ne izloča, ampak se kopiči v telesu.

Bolnika poučimo, koliko tekočine lahko dnevno zaužije in kako to količino meri. Vedeti mora, da hrana vsebuje tekočino, ki jo mora prišteti k dovoljeni količini tekočine.

Eden od načinov nadziranja oziroma merjenja tekočin je redno preverjanje

## Obstajate dve vrsti telesne teže:

- a.) **SUHA TELESNA TEŽA** je teža mišic, kosti in maščobe. Ponavadi narašča glede na zaužito hrano ter
- b.) **TEŽA TEKOČINE**, ki je prav tako merljiva in narašča sorazmerno s popito tekočino.

telesne teže.

Posledica nabiranja tekočine v telesu je visok krvni tlak, oteženo dihanje, otekanje gležnjev in porast telesne teže. Svetujemo omejitev vnosa tekočine in uporabo močnejše koncentracije glukoze v raztopini za PD.

Pri bolnikih s PD se lahko občasno pojavi dehidracija, ki običajno nastopi pri večji izgubi tekočine kot sicer, na primer v poletnih mesecih zaradi potenja, ali pa zaradi diareje oziroma bruhanja. Dehidracijo zdravimo z uživanjem dodatne tekočine.

Slana hrana povzroča žejo, kar lahko privede do tega, da bolnik pije več tekočine kot je dovoljeno. Hrani je dovoljeno dodajati zmerno količino **sol**. Za izboljšanje okusa jedem svetujemo uporabo zelišč in začimb.

Pri PD se **beljakovine** izločajo v dializno tekočino, zato je s hrano treba izgubo nadoknaditi.

Velika količina **fosfatov** v krvi sčasoma vpliva na trdnost kosti, zato v prehrani svetujemo omejitev živil, bogatih s fosfati. Za znižanje ravni fosfatov v krvi zdravnik predpiše zdravila.

Mnogi bolniki na PD nimajo težav s **kalijem**, pa vseeno svetujemo zmernost pri uživanju hrane, ki vsebuje veliko kalija.

Z uživanjem **vlaknin** preprečujemo zaprtje, ki je lahko pri bolnikih zdravljenih s PD pogostejše.

Bolniku se teža zaradi **sladkorja in kalorij** v dializni raztopini lahko kaj hitro poveča. V izogib debelosti svetujemo uporabo umetnih sladil namesto sladkorja, odveč pa ni tudi previdnost pri uživanju marmelad, medu, tort, pecivu in ostalih sladkarij.

Preveč **maščobe** v hrani povzročijo povišanje holesterola, ki povzroča obolenja srca in žilja, in povečanje telesne teže.

Morda se zdi, da je prehrana strogo omejena, toda v resnici si bolnik lahko s kančkom domiselnosti še vedno pripravi veliko število raznolikih zdravih obrokov. Ni razloga, da si ne bi privoščil tudi kosila v restavraciji ali pri prijateljih.

## Fizična aktivnost

Vsakdo bi se moral ukvarjati z kako vrsto telovadbe, za ohranjanje telesne kondicije. Enako velja tudi za bolnike s PD. Izogibati se je treba le dejavnostim, kjer lahko pride do povišanja pritiska v trebuhu in poškodbe trebuha.

S kakšno vrsto fizične aktivnosti se bolnik ukvarja, je najbolj odvisno od njega samega. Primerni so vsi lažji športi kot na primer hoja, kolesarjenje, golf, balinanje.

Nekateri bolniki s PD se ukvarjajo tudi s težjimi oblikami športov in telovadbe kot so tenis, badminton ali smučanje. Plavanje je idealna oblika telovadbe, čeprav pri bolnikih s PD predstavlja določeno tveganje zaradi izstopišča katetra. Odsvetujemo plavanje v javnih bazenih, možno pa je kopanje v morju. Obstojajo posebne vodotesne folije, s katerimi se prekrije kateter in izstopišče. Najboljši pa je individualen posvet z zdravnikom, ki se odloči glede na bolnikovo trenutno zdravstveno stanje. Kot splošno pravilo - bolniki lahko telovadijo toliko, kot se jim zdi, da še zmorejo.

## Shranjevanje, naročanje in dostava materiala za PD

Za shranjevanje je potreben le suh prostor, kjer je temperatura od 0° - 30° C. Volumen materiala potrebnega za 1 mesec je približno 1m<sup>3</sup>. Primerni prostori za shranjevanje so rezervna soba, omara pod stopnicami ali suha garaža.

Naroča ga, po dogovoru z bolnikom, sestra iz oddelka za PD. Material za PD redno enkrat mesečno dostavljamo na dom.

Dostavljalci pripeljejo potrebščine za PD in jih odnesejo v stanovanje, tako da bolniku zavrtkov ni treba prenašati.

V kolikor bolnik v času dostave ni doma, mora o tem vnaprej obvestiti dostavljalca. Bolnik mora skrbeti za redno zalogo na domu, da mu v času praznikov ali med vikendom ne zmanjka materiala.

## Počitnice

Ker bolniki niso vezani na aparat ali na bolnišnico, lahko gredo na turistično potovanje ali poslovno pot. Ni razloga, zakaj ne bi smeli tudi v tujino, če bi tako želeli. Treba je le vse pripraviti in načrtovati.

Za kratka potovanja dializno raztopino in vso potrebno opremo naložijo v avto, in če je možno, načrtujejo menjavo vrečk izven časa vožnje, torej pred odhodom ali ko prispejo. Če to ni mogoče, lahko izvedejo menjavo vrečk tudi v avtu. S seboj morajo vzeti nekaj sveže vode za umivanje rok in pladenj, ki ga lahko očistijo in uporabijo kot delovno površino. Za čiščenje rok lahko uporabijo antiseptične brisače ali antiseptično raztopino v spreju. O nameravanem potovanju se vedno prej pogovorijo na svojem PD oddelku.

Za začetek je primeren kratek izlet ali obisk prijateljev za konec tedna. Znotraj Slovenije so stvari urejene tako, da bolniki sestri v svojem centru pravočasno sporočijo naslov in datum počitnikovanja, ta pa naročilo pošlje v podjetje, ki dostavlja material. Z ZZZS se dogovarjamo o načinu plačila materiala dostavljenega v tujino, v hotel ali počitniški dom. Ko bomo zadevo rešili, vas bomo obvestili.

V primeru ugodne rešitve bo treba material naročiti dva do tri mesece pred odhodom - odvisno od države. Počitnikovanje PD bolnikov iz tujine, ki pri nas dobivajo Baxterjev material, pa že sedaj teče brez zapletov. Tako k nam prihajajo bolniki zdravljeni s PD s celega sveta.

Zelo malo držav je, ki jih bolnik ne more obiskati.

## Zapleti pri PD

### Peritonitis

Nastane zaradi mikrobov, ki vstopajo v trebušno votlino, kjer se zelo hitro množijo. Bakterije lahko vstopijo:

- med menjavo vrečk, še posebno če se bolnik pomotoma dotakne sterilnih delov,
- zaradi infekcije izstopišča katetra in po kanalu vzdolž katetra do trebušne votline,
- skozi stene črevesne stene, sečil ali iz genitalnih organov,
- po krvi.

Kako opazimo peritonitis?

1. Moten izpirek - pri vsaki menjavi vrečk je treba preveriti izgled iztočene raztopine.
2. Bolečine in nelagodje v trebuhu.
3. Mrzlica ali povišana temperatura (nad 37°C).
4. Laboratorijska potrditev - povišano število belih krvničk v izpirku, prisotni mikrobi.

Simptomi so lahko zelo blagi ali pa zelo močni kot na primer hude bolečine v trebuhu in slabost.

Pomembno si je zapomniti, da je bistveno takojšnje zdravljenje. Zdravljenje traja približno 14-21 dni in se lahko izvaja doma. Pri zelo slabem počutju ali pri nezmožnosti vbizganja antibiotikov v vrečko, je potreben sprejem na zdravljenje v bolnišnico. Na srečo so v zadnjih letih peritonitisi zaradi varnejših sistemov in z razvojem tehnike vedno redkejši.

### Infekcija izstopišča katetra

Izstopišče katetra je toplo in vlažno in zelo privlači mikrobov, ki se hitro razmnožujejo in se jih težko znebimo. Infekcije preprečujemo z dnevnim čiščenjem izstopišča katetra. Izstopišče je treba pozorno opazovati. Znaki vnetja so rdečina, otekline, bolečina, toplota in izcedek iz izstopišča.

Če se pojavi katerikoli od teh znakov, mora bolnik takoj obvestiti zdravstveno osebje na PD oddelku. Mogoče bo treba infekcijo zdraviti z antibiotiki.

Če se infekcija ne pozdravi, se lahko bakterije začnejo razmnoževati ob katetru; kateter je treba odstraniti in ga zamenjati z novim, v najslabšem primeru pa prekiniti zdravljenje s PD. Ob pravilni negi bi moral kateter služiti toliko časa, kolikor ga bolnik potrebuje.

### Fibrin

Občasno se lahko pri iztoku dializne tekočine pojavijo majhne bele nitke, ki izgledajo kot vata. To so majhni strdki beljakovin, ki največkrat niso moteči. Če pa se zaradi strdkov, ki zamašijo drobne luknjice na katetru, pojavijo težave pri iztoku ali vtoku, moramo uporabiti heparin.

### Kri v raztopini

Včasih lahko opazimo, da je dializna raztopina krvavo obarvana. To se lahko zgodi pri:

1. ženskah en ali dva dni pred menstrualnim ciklusom in je povsem normalno,
2. po napornih vajah ali pri dvigovanju težkih predmetov.

V obeh primerih bo tekočina v vrečki roza barve. Zbistriti se mora v enem ali dveh dneh.

## Zaprtje

Tudi zaprtje je eden od zapletov pri PD. Črevesje je v tesnem stiku s trebušno mreno. Ker zaprtje povzroča napolnjenost in povečanje črevesja, le-to pritiska na trebušno mreno, kar lahko povzroči težave pri iztekanju raztopine skozi kateter.

Da bi to preprečili, moramo zagotoviti, da hrana vsebuje čim več vlaknin. Prav tako so priporočljive vsakodnevne razgibalne vaje. Morda je potrebno blažje odvajalo.

## Kila

Kila se pojavlja kot majhna izboklina v delu trebuha. To je del črevesa, ki se izboči skozi trebušno mišično steno. Za "popravilo" mišične stene zadostuje manjša operacija.

## Življenje s PD

Pomembna je dobra motivacija in sodelovanje bolnika ter zaupanje med bolnikom in zdravstvenim osebjem. Življenje s PD je zelo odvisno od bolnika samega. Zdravljenje je zelo prilagodljivo in se lahko vključi v vsakdanje opravke in delo.

Kljub temu mora bolnik na določenih področjih sprejeti kompromise in se prilagoditi, da bi bilo zdravljenje kar najbolj uspešno. Navajanje na nov življenjski stil zahteva nekaj časa in potrpljenja.

V primeru kakršne koli nejasnosti ali zapleta lahko bolnik kadarkoli pokliče svoj dializni center, kjer dobi vsa potrebna pojasnila oz. navodila.

Napisala:  
Dragica Mlinšek, VMS

Pregledal:  
Prim. Andrej Guček, dr. med.

# V ZREČAH JE BILO PETO NEFROLOŠKO SREČANJE

**Viva, društvo "Za življenje" iz Zreč, je letos organiziralo že 5. nefrološko srečanje, kar je za organizatorje nedvomno lep jubilej.**



*Tudi za letošnje nefrološko srečanje v Zrečah je vladalo veliko zanimanje, saj je bila velika hotelska dvorana skoraj do konca zasedena.*

Srečanja v Zrečah so že od vsega začetka pritegnila veliko udeležencev iz vse države. Tudi letos je bila velika, večnamenska dvorana v Zreških termah polna, kar potrjuje prejšnjo trditev. Cilji srečanj so jasni - pridobiti čim več znanja in koristnih informacij, za boljše in lažje premagovanje težav, ki se pojavljajo pri ledvičnih bolnikih.

Predstavljene teme vedno skrbno izbiramo in skušamo upoštevati želje in potrebe ledvičnih bolnikov in njihovih svojcev. Teme morajo biti aktualne in zanimive. Vedno se trudimo, da k sodelovanju pridobimo najboljše strokovnjake. Lahko rečem, da nam glede na odziv obiskovalcev to kar uspeva.

Letos smo se še posebej pripravljali. Poleg običajnih tem iz medicine, smo našo okroglo mizo želeli razširiti še na zanimiva in potrebna vprašanja o varstvu pravic pacientov, tako pri nas, kot v drugih evropskih državah. Za sode-



*Pavle Podlipnik je predstavil organizacijo in delovanje Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije in Slovenskega društva "Transplant."*



*Miha Cigler je predaval o varstvu pravic pacientov in mehanizmi njihovega delovanja.*



*Prof. dr. Rafael Ponikvar, dr. med.: "Žilni pristopi za zdravljenje s hemodializo."*



*Prim. Marjan Močivnik, dr. med.: "Novosti v nefrologiji."*

lovanje smo prosili strokovnjaka iz Pravno Informacijskega Centra Gospoda **Miha Ciglerja**. Glavni tajnik Evropske organizacije CEAPIR gospod **Knud Erben**, pa naj bi predstavil to zvezo, ki združuje veliko nacionalnih zvez v Evropi. Posebej zanimiva tema, ki je gospod Knud obljubil, je bila Usklajevanje zdravstvene zakonodaje v EU, s posebnim poudarkom na zdravstvenem varstvu ledvičnih bolnikov. Žal je tik pred potovanjem moral zaradi virusa v bolnico. Obljubil nam je, da bo ob prvi priložnosti nadoknadil zamujeno. Tudi temo, Vloga medicinske sestre pred in po operativni konstrukciji AV fistule in nega Dializnih katetrov nismo slišali. Tudi višja medicinska sestra **Cvetka Likar** je ravno tedaj zbolela, za kar nam je iskreno žal. Letošnje Nefrološko srečanje je začel nam znani in zelo cenjen predavatelj **Ivan Logar**, psiholog in predsednik Zveze društev Ledvičnih bolnikov Slovenije. Njegovo izvajanje je vzbudilo veliko zanimanje poslušalcev. Tema, ki nam je predstavil, se je namreč dotaknila dializnih pacientov in njihovih najbližjih. Pri pripravah na predavanje se je opiral na anketo, izpeljano v naših dializnih centrih. Glavna ugotovitev te raziskave je bila, da so psihične težave ledvičnih bolnikov, ki se zdravijo s hemodializo, med bolniki najbolj prisotne. Gospod Logar je po predavanju tudi obljubil, da

bo povzetek ugotovitev poslal vsem dializnim centrom.

**Pavle Podlipnik**, dolgoletni predsednik Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije, in glavna gonilna sila vseh dejavnosti v Zvezi, nam je slikovito predstavil delovanje ZDLB Slovenije in novoustanovljeno Slovensko društvo "TRANSPLANT." Kljub dejstvu, da je Zveza naša krovna in skupna organizacija, ki dejavnost vseh društev povezuje in predstavlja navzven, na žalost marsikdo ne pozna njenega delovanja. Na predavanju pa smo o pomenu in vlogi Zveze, dobili zelo jasne in konkretne informacije.

**Miha Cigler**, je vodja svetovanja Pravno informacijskega Centra v Ljubljani, nam je podal zelo zanimivo in poučno temo, Varstvo pravic pacientov in mehanizmi njihovega delovanja. Marsikdo med nami dostikrat ne ve, kam naj se obrne in kako naj ukrepa, ko so kršene pravice pacientov- bolnikov. V Centru sicer ne rešujejo nastalih krivic, ampak strankam svetujejo in jih usmerijo na prave poti in naslove, kjer dobijo ustrezno pomoč. Gospod Cigler nam je tudi razdelil zloženko **BOLNIŠKO ZAGOVORNIŠTVO**, ki vsebuje prav vse pomembne zadeve o pravicah bolnikov.

**Prof. dr. Rafael Ponikvar, dr. med.**, vodilni strokovnjak Kliničnega centra v Ljubljani s področja nefrologije, ki tudi zelo uspešno opravlja operacije fistul, je



*Ivan Logar, dipl. psih. je predstavil rezultate ankete o psihičnih težavah bolnikov, ki se zdravijo s hemodializo.*

na predavanju na okrogli mizi, predstavil področje žilnega pristopa za zdravljenje s hemodializo. Tema je bila zelo obširna in strokovno zahtevna. Upamo, da nam bo prof. Ponikvar svoje zapiske odstopil za objavo v našem glasilu.

**Prim. Marjan Močivnik dr. med.**, vodja Dializnega centra Nefrodial v Zrečah je kod vsako leto predstavil veliko novosti iz nefrologije doma in po svetu. Prim. Močivnik je znan po najnovejših informacijah o dognanjih na področju

nefrologije in dializnem zdravljenju ledvičnih bolezni. Svoja odkritja vedno posreduje svojim pacientom, tudi ambulantnim. Že leta ugotovljamo, da nam prim. Močivnik poda informacije o stvareh, ki jih ne moremo zaslediti v medijih ali kje druge. Zaradi tega se včasih znajde tudi v težavah. Poleg vseh zanimivosti, nam je letos govoril o škodljivih učinkih uživanja velikih doz Ca karbonata.

Prav zanimivo je bilo slišati ko nam je govoril o novih in boljših vezalcih

fosfata brez kalcija, kar je izrednega pomena. Žal ta zdravila niso na recept in jih je treba plačati. Odziv na te ugotovitve je bil zelo močan. Poslušalci so celo terjali, da naj ZDLB Slovenije sproži postopek za registracijo tega zdravila.

Okrogla miza v Zrečah se je zaključila po štiriurnem delu. Seveda smo, kot vsako leto, nadaljevali z prijetnim druženjem, si napolnili izgubljeno energijo in se sprostili ob dobri postrežbi hotela Dobrava v zreških Termah. Pozdravili

smo se s prijatelji in znanci in nazdravili na **VI. Nefrološko srečanje, ki bo drugo leto.**

Jože Soršak

**V. Nefrološko srečanje so omogočili:**

**ZDLB SLOVENIJE, UNIOR D.D.**

**ZREČE, DENTAKOM D.O. VELE-  
NJE, GOLC TISK KNJIGOVEŠTVO  
VRBJE PRI ŽALCU**

## Socialna varnost ljudi s telesnimi okvarami in invalidov

Piše Stojana Vrhovec, VMS

Oktober letos sem se v imenu društva ledvičnih bolnikov Ljubljana udeležila enodnevnega seminarja z naslovom "Uveljavljanje in varstvo pravic s področja socialne varnosti skladno z novim zakonom o splošnem upravnem postopku."

Predavali sta diplomirani pravnici **Betka Šajn Dolenc** in **Irena Žagar**. Obe sta zaposleni na delovnem in socialnem sodišču v Ljubljani, zato navedeno tematiko dobro poznata.

Na seminarju so bile obravnavane naslednje teme:

- pregled pravic iz invalidsko pokojninskega zakona
- iz zdravstvenega zavarovanja in
- iz zavarovanja za primer brezposelnosti.

### Upravni postopki

Upravni postopek določa pravila, ki jih morajo pri svojem delu upoštevati upravni organi v postopku odločanja o pravicah in obveznostih posameznika. Vsak posameznik pa se mora zavedati svojih pravic in **poznati postopke** za njihovo uveljavljanje. Poti do uveljavljanja pravic pa so zapletene in včasih so rešitve v sodni praksi še neizoblikovane, kar vse povzroča negotovanje. Pogosto se poleg zakonov uporablja tudi sodna praksa. Med pomembnimi novostmi je tudi določba,

da morajo biti vse vloge v slovenskem jeziku ali v madžarščini oz. italijanščini, za pogovore pa lahko stranka dobi prevajalca. Jeziki nekdanjih jugoslovanskih narodov se v postopkih pred upravnimi organi ne uporabljajo več.

### Pravila in kartica

Za nas, ki delamo na dializah, pa tudi za vse, ki hodijo k nam na zdravljenje, so pomembne predvsem pravice iz zdravstvenega zavarovanja.

Že nekaj let se srečujemo z Pravili zakona o zdravstvenem varstvu (krajše Pravila). Od 1. oktobra 2000, pa je v vseh zdravstvenih ustanovah uveljavljena tudi kartica zdravstvenega zavarovanja s katero poslušajo vse zdravstvene ustanove.

Poslovanje s karticami ne pomeni le spremembo dela pri administrativni obravnavi bolnikov, ampak tudi pri delu zdravnikov. Največkrat pa pravila pojasnjujemo bolnikom prav medicinske sestre.

Zelo je pomembno, da lahko ZZZS na osnovi kartice vsak trenutek preveri, če je zdravnik (običajno je to specialist, h kateremu bolnika napoti osebni zdravnik) bolnika zdravil v skladu s pooblastili ali pa jih je prekoračil ali zaobšel. Doslej tega niso mogli preverjati, odslej pa mora biti vsaka obravnava pri katerem koli zdravniku zabeležena na kartici. Tako lahko

zavarovalnica nenehno preverja, če delo v zdravstvenih ustanovah poteka skladno s Pravili in na osnovi tega storitev plača ali pa tudi ne. V primeru nepravilnosti je lahko plačnik tudi bolnik, če nima pravilno urejenega osnovnega in dodatnega zavarovanja ali pa zdravnik, če ni ravnal skladno s Pravili.

Od bolnika, ki nima urejenega zdravstvenega in dodatnega zavarovanja, izterja denar zdravstvena ustanova sama takoj, ali s položnico. Kazen od zdravnikov za prekoračitev pooblastil pa izterja zavarovalnica sama. Finančno breme postopkov, ki v zdravstveni ustanovi niso izvedeni v skladu s pravili, nosi ta ustanova sama.

Za vse zavarovance je torej pomembno, da smo zavarovani in da imamo urejeno dodatno zdravstveno zavarovanje. S tem nam ni potrebno doplačati nekaterih storitev in zdravil. Kartico zdravstvenega zavarovanja je treba redno potrjevati na avtomatih, ki so nameščeni v vseh bolnišnicah, zdravstvenih domovih in drugod. Seveda moramo imeti kartico vsakokrat, ko gremo v katerokoli zdravstveno ustanovo (tudi lekarno), kot tudi ob vsakokratnem prihodu na hemodializo, **vedno s seboj.**

Seveda se moramo zavarovanci zavedati, da od zdravnika ne moremo zahtevati vsega, kar bi si želeli. Tudi če bi želeli vse opraviti naenkrat, to ni mogoče. Specialisti imajo podrobno znanje le iz



svoje specialnosti in ne morejo podrobno poznati problematike drugih strokovnih področij. Na osnovi Pravil pa na druga področja tudi ne smejo posegati, ali pa morajo svoje ravnanje strokovno obrazložiti in sicer tako, da so razlage revizorjem iz zavarovalnice, ob morebitnih kontrolah, razumljive. Odgovornost zdravnikov je pri tem individualna.

V zvezi s kartico pa bi opozorila še na nekaj. V starih zdravstvenih izkaznicah so bili vpisani podatki o prejšnjih boleznih in zdravljenjih, kar je za zdravnika in bolnika zelo pomembno. Ženske, npr., imajo vanjo vpisano številko kartona pri ginekologu, in tako je dokumentacijo najlažje najti. V zdravstvenih izkaznicah so vpisane tudi številke kartonov iz obiskov pri drugih specialistih, npr., okulistu, otologu, gastroenterologu, ortopedu, ortopedskih pripomočkah itd....). Tako da je še vedno zelo koristno to izkaznico hraniti. Marsikdaj vam bo prišla še kako prav, zdravstvenim delavcem in sebi pa boste prihrani dragocen čas pri iskanju starih podatkov.

## Komisije

V aprilu 2000 je začel veljati nov pravilnik o organizaciji in načinu delovanja invalidskih komisij ter drugih izvedenskih organov Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije. Pravila pokojninskega zavarovanja že veljajo s 1.1.2000, pravila invalidskega zavarovanja pa bodo začela veljati s 1.1. 2004, ker morajo biti z njimi usklajeni še številni drugi zakoni o invalidih, ki v večini primerov še niso oblikovani ali pa sprejeti. Tu je torej še priložnost za delo Zveze društev ledvičnih bolnikov, da poskuša izboriti ledvičnim bolnikom čim boljši status.

Na tem mestu bi ponovno rada opozorila na dejstvo, da imajo bolniki s končno ledvično odpovedjo in potrebujejo nadomestno zdravljenje (hemodializo, peritonealno dializo ali transplantacijo), 100 % telesno okvaro, NISO PA INVALIDI v smislu kategorij o invalidnosti. In ravno tu vedno prihaja do trenj v mnenjih, oziroma do nerazumevanja. Čeprav sta že DLB

Ljubljana in Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije, poskušala doseči, da bi bilo to bolj jasno urejeno, ne enim ne drugim to še ni uspelo. Upamo le lahko, da bo to v novih zakonih urejeno, čeprav bo potrebno še kar nekaj potrpljenja. To mora biti urejeno do konca leta 2003. Čeprav izgleda, da so tri leta dolga doba, pa tisti, ki so že sodelovali pri urejanju, dopolnjevanju in spreminjanju zakonov vedo, da je to zelo kratek čas in da smo nepoučeni prevečkrat preveč neučakani.

Vsekakor pa bi vsem bolnikom s končno ledvično odpovedjo svetovala, da si odločbo o telesni okvari čim prej pridobijo (velja za bolnike na hemodializi, peritonealni dializi in tiste s transplantirano ledvico). Postopek za pridobitev tega dokumenta sproži osebni zdravnik, ki mora zbrati in invalidski komisiji predložiti vso potrebno dokumentacijo za to oceno. Osebni zdravnik imajo v ta namen tudi poseben obrazec.

Invalidske komisije so zadolžene tudi za izdajanje izvedenskih mnenj o potrebi po pomoči in postrežbi druge osebe. To pomeni, da lahko odobrijo denarni dodatek osebi, ki je nepokretna ali delno pokretna in potrebuje za vsakodnevna opravila pomoč druge osebe. Tudi ta postopek sproži osebni zdravnik. Denar za pomoč in postrežbo dobiva oseba, pri kateri je bilo ugotovljeno tako stanje, da si lahko plačuje npr.: osebo, ki ji bo kuhala ali kaj podobnega. Ocena takšnega stanja pa je dolžnost osebnega zdravnika in ni vezana na dializno zdravljenje.

S tem prispevkom želim dopolniti zapis, ki ga je urednik **M. Brilej** napisal v "Ledvici" oktobra letos, in povsem verjamem, da na Zvezi še ne morejo dati jasnih informacij o tem, ker se to v tem trenutku ne da. Ker tudi v DLB Ljubljana skrbno spremljamo dogajanja na tem področju, bomo svoje člane takoj podrobno obvestili o vseh novostih. Seveda pa jih bomo seznanili tudi o njihovih dolžnostih, da ne bi imeli sitnosti pri uveljavljanju pravic iz Zdravstvenega zavarovanja.

Tako svoje člane vsako leto znova opozarjamo, da morajo imeti urejeno tudi

dodatno zdravstveno zavarovanje. Če tega nimajo, morajo npr., za na vsako izvedeno hemodializo, doplačati 5% vrednosti te hemodialize (cena ene hemodialize je 34.000,00 do 45.000,00 SIT) in doplačati vsa zdravila, ki jih morajo jemati.

Upam, da bo ta moj skromen prispevek pripomogel k razreševanju nekaterih nejasnosti, ki so del našega vsakdanjika. Čeprav smo objavili poziv našim članom, da pošljejo konkretna pisna vprašanja tudi s področja tovrstnih pravnih vprašanj, pa ni prispelo še nobeno. Večinoma vsi želijo hiter in ustni odgovor, kar pa je nemogoče. Za to je treba zelo pazljivo prebrati kar nekaj različnih zakonov ali drugih aktov. Z malo dobre volje pa se da odgovore poiskati.

**Naslednja številka "Ledvice" s prilogo Transplant bo izšla februarja 2001.**

**Prispevke sprejemamo do 20. januarja 2001.**

**Uredništvo**

## Dobra fotografija

Uredništvo "Ledvice" bo odslej objavljalo tudi dobre fotografije, ki jih bodo posneli naši bralci. Če imate fotografski aparat in smisel za estetiko, opazovanje in iskanje motivov, potem se kar lotite tega zanimivega in zabavnega dela.

Seveda pa bo morala biti fotografija, ki si bo zaslužila objavo v "Ledvici," tudi primerno kakovostna. Predvsem bo treba izpolniti naslednje zahteve:

- kompozicija fotografije
- vsebina fotografije
- jasna vsebina

Velikost fotografije mora biti vsaj 10 x 15 cm, avtor pa ji mora dati tudi naziv. Fotografije pošljite na naslov uredništva. Ne pozabite napisati svojega naslova, ker bo pri vsaki objavljeni fotografiji naveden tudi avtor.

## PREHRANA DIALIZNIH BOLNIKOV

Piše: Jože Lavrinec, dietetik

### UVOD

Običajno se ljudje, ko se pogovarjajo o hrani, strinjajo, da je prehrana zelo pomembna, vendar jim je pogosto vseeno kaj zaužijejo in kdaj. Vendar se s takšnim pristopom ne moremo in ne smemo strinjati. Že za zdravega človeka je izredno pomembno kaj zaužije, če želi ohranjati zdravje. Toliko bolj je pomembna sestava hrane in ustrezna izbira živil in jedi za nekoga, ki boluje za nekim kroničnim obolenjem. Verjetno prav vsi vemo, česa naj v prehrani bolnika z odpovedjo ledvic ne bi bilo. Toda, koliko pa poznamo vse to v praksi? In koliko dejansko poznamo hranoslovje ter različna načela, ki so potrebna za ohranjanje preostanka zdravja? Ne glede na samo tehniko, je dializa uspešna in čudovita metoda nadomestnega zdravljenja, ne pa vsemogočna. Ima tudi svoje šibke točke! In ravno tu je poklican vsak bolnik ter si do boljšega počutja pomaga sam, seveda z upoštevanjem posebnih prehranskih načel.

Dietetika je znanost o hrani in o njenih vplivih na človekovo telo. Dietetika se neprestano razvija; prihajajo vedno nova spoznanja in vedno nove zahteve. Njen razvoj pogojujejo tudi nova spoznanja o boleznih, ki tarejo človeka in nova spoznanja o zdravljenju teh bolezni. Včasih se je dietetika ukvarjala s preprostimi omejitvami in z vprašanji kot je npr. ali bo v prehrani dovolj vitamina C in dovolj železa.

Danes pojmuje dietetiko bolj kompleksno, saj vemo, da pretirana omejitev na eni strani, vodi v pojav obolenja na drugi strani. Zato so nekoč bila povsem dovolj preprosta priporočila v obliki preglednic, ki so prikazovale, česa pri neki bolezni človek ne sme uživati. Danes pa se mora posameznik osposobiti za pravilno in pestro prehranjevanje in pripravlanje hrane. Velikemu napredku znanosti navkljub, danes še vedno

ne poznamo, kaj vse zaužijemo z nekim živilom in kaj vse je dejansko potrebno, da zaužita hranila lahko izkoristimo za naše zdravje. Ob obilici znanja v večini primerov lahko samo predvidevamo. Tudi zato ne smemo jemati prehranjevanja in dietetike preenostavno, temveč vedno s temeljitim premislekom. In vedno, kadar se pogovarjamo o prehrani, moramo upoštevati prav vsa znana hranila in dejstva.

### Bližajo se prazniki PECIVO IN DROBNO PECIVO

Kadarkoli listamo domačo literaturo z dietnimi nasveti za bolnike s kronično odpovedjo ledvic, lahko vedno ugotovljamo, da so sladice kot so npr. peciva, piškoti ipd. opisani le na kratko. Največ kar lahko zremo je, da so primerne samo tiste sladice, ki so pripravljene iz dovoljenih živil in pa, da je najbolj primerno, če pripravljamo peciva doma, sami. Zvemo lahko sicer še, katera peciva so absolutno neprimerna, navedenih je še mogoče nekaj malega receptov, in to je vse.

Ali to pomeni, da bolnik, ki je na nadomestnem zdravljenju, ne sme uživati sladice? Absolutno ne! Vse odkar nas starši že kot malega otroka prvič "nagradijo" z pecivom ali bombončkom, postanejo sladkarije bolj ali manj pomemben sestavni del našega vsakdana. Sladice kar nekako zaokrožijo naše malo boljše kosilo. Še toliko bolj sladkarije ozaljšajo praznične dni. Seveda sladice vsebujejo veliko sladkorjev in pogosto tudi maščob. Ravno zato so lahko čudovito živilo, ki lahko energetsko zelo obogati prehrano. In ravno bogastvo energije je tisto, ki sladico uvršča med zelo dobrodošle jedi. Seveda pa je pri tem potrebno kar precej previdnosti. Sladice so pogosto pripravljene z živilo, ki so izredno bogat vir kalija ali fosforja. Včasih pa v sladica kar oba minerala presegata tolerančne meje. Za lažje odločanje, katero pecivo ali sladico boste zaužili, upoštevajte sledeče nasvete:

- **industrijsko pripravljene sladice** (rolade, tortice, krofi) običajno niso primerne! Takšne sladice zaradi tehnologije priprave vsebujejo izredno veliko kalija in fosforja.
- Tudi **industrijski keksi** niso vedno najbolj dobrodošli - pogosto zaradi slabih deklaracij težko kontroliramo uporabljena živila. Velikokrat vsebujejo neustrezna vzhajalna sredstva (pecilni prašek je dejansko koncentrat fosforja), lahko je dodan emulgator lecitin, ki še dodatno obogati izdelek s fosforjem. Neustrezni dodatki so tudi: mlečni prah, sirotka, lešniki, orehi, mandlji, kakav in čokolada in s tem vse mastne kreme in nadevi, jajca, predvsem jajca (rumenjaki) v prahu.
- **Mehke sladice**, kot so npr. pudingi in različne kreme vsebujejo veliko tekočine, zato to upoštevajte pri računanju zaužite količine!
- Veliko bolj primerna je **domača priprava peciv** in drobnih peciv.
- Pripravljajte raje **vzhajana peciva**. V receptu zamenjajte cela jajca z beljaki. Beljaka iz dveh jajc bosta povsem nadomestila eno celo jajce. Pecivo bo nekoliko bolj belo a za vas bolj primerno.
- Če za praznike že morate pripraviti **potico**, potem naj bo z jabolčnim nadevom; tudi skutni nadev vam bo manj škodoval, kakor pa nadev iz kalčkov, orehov, lešnikov, rožičev, kokosa.
- Recepti za **kekse** naj vsebujejo zelo malo pecilnega praška. Keksov tudi ne pripravljajte z nezaželenimi živilo (čokolada, kakav, orehi...)
- Če pa mislite, da morate pokusiti neko **običajno pecivo** ali celo potico, naj bo tega le za grizljaj ali dva, ta dan pa ne jejte jedi, ki bi vsebovale veliko fosforja ali kalija.

## Domači sladkorni piškotki



### Sestavine:

30 dag bele moke  
ščepec soli  
125 g margarine ali rastlinske masti  
20 dag sladkorja  
1 jajce  
2 ml naravno identične vanili arome  
3 žlice sladke smetane

### Postopek:

Zmešajte večino moke, pecilni prašek in samo ščepec soli. Penasto vmešajte maščobo in sladkor. Dodajte jajce, vanilijevo aromo in smetano. Med mešanjem dodajte moko s pecilnim praškom; preostanek moke pa boste uporabili za posipanje delovne ploskve in rok. Testo naj počiva vsaj eno uro.

Testo razvaljajte na dobro pomokani delovni ploskvi na 3-4 mm debelo. Razrežite ga z modelčki. Izrezano testo položite na narahlo namaščen pekač ter posujte z grobim kristalnim sladkorjem. Pecite 8-10 minut na 190°C.

Iz navedenega recepta lahko naredimo približno 40 srednje velikih piškotov.

1 piškot vsebuje približno: 63 kkal; 0,9 gB; 2,8 gM; 8,7gOH; 13mgK; 12mgP;

## MASTNI ROGLJIČKI



### Potrebujemo:

400 g bela moka  
150 g margarina ali rastlinska mast  
10 g svež kvas  
1 dcl mleka  
marmelada  
sladkorna moka za posip

### Priprava:

Maščobo penasto vmešamo, nastavimo kvasec (v dcl mlačnega razdrobimo kvas, dodamo žličko moke in žličko sladkorja ter postavimo na toplo). Maščobi dodamo moko, prilijemo kvasec in preostanek mleka, zamesimo ter pustimo, da testo počiva pol ure.

Vzhajano testo razvaljamo za nožev hrbet debelo (cca 3mm), izrežemo okrogle ploščice s pomočjo okroglega modela ali kozarca. Na sredino kroga nadevamo žličko marmelade, prepognemo in dobro zatismo robove.

Naložimo na pomaščen pekač in pečemo na 180°C toliko časa, da piškotki zarumenijo. Še vroče posujemo z sladkorno moko.

Približno 45 rogljičkov: 1 rogljiček vsebuje približno: 93 kkal; 1 gB; 3gM; 15gOH; 21mgK; 16mgP;

## ALI STE VEDELI?

### Pomen ogljikovih hidratov:

Ogljikovi hidrati se v hrani nahajajo v obliki različnih sladkorjev, škroba in prehranskih vlaknin in so eden od treh glavnih energetskih hranil (hranil, ki v našem telesu po razgradnji zapustijo energijo). 1 g ogljikovih hidratov nam zagotovi 4 kkal. Ostali dve pomembni energetski hranili sta beljakovine in maščobe. Več kot polovico dnevno potrebne energije si moramo zagotoviti z ogljikovimi hidrati. Glavni vir ogljikovih hidratov so rastlinska živila, čeprav se nahajajo tudi v živilih živalskega porekla. Ogljikovi hidrati so v prehrani nujno potrebni saj poleg sorazmerno lahke in dobre prebavljivosti (razen prehranskih vlaknin, ki jih človekovo telo ne more prebaviti), dajejo jedem volumen in dober okus.

## Da bo s kuhanjem manj težav:

Tudi čebula je zelenjava. V prehrani ledvičnega bolnika je lahko zelo koristna, ker daje jedem, posebej še mesnim jedem, specifičen, bolj pikanten okus. Poleg tega vsebuje zelo malo kalija. 100 g čebule vsebuje le 140 mg kalija in 30 mg fosforja.

Jokanju pri rezanju čebule pa se izognemo tako, da se nagnemo čim bolj nazaj. Nekaterim pomaga, če istočasno zvečijo košček kruha ali da čebulo režejo ob odprtem oknu. Če nas kljub temu polijejo solze, damo zapestje za nekaj časa pod tekočo vodo.



## Delegacija Zveze društev ledvičnih bolnikov Slovenije je obiskala "LEK" v Ljubljani OBISK V LEKU

Ljubljanski Lek ima zelo pomembno vlogo pri izvajanju dialize, saj je dializna tekočina nujna za izvajanja postopka dialize. Lek tudi sicer pomaga dializnim bolnikom, saj se skoraj vedno pozitivno odzove na razne prošnje Zveze in društev ledvičnih bolnikov.



*V oddelku za proizvodnjo dializne raztopine.*

Desetega oktobra letos je delegacija ZDLB Slovenije obiskala to znano in ugledno tovarno. Delegacijo so sestavljali: predsednik ZDLB Ivan Logar, podpredsednik in urednik "Ledvice" Martin Brilej, predsednica DLB Dolenjske Zdravka Žižič in gen. sekretar Slovenskega društva "Transplant" Pavle Podlipnik.

Uradno povabilo je prišlo od Hinka Harpfa, vodje programa dialize v Leku,

*V Leku proizvedejo 8000 litrov dializne raztopine na dan.*

*Iz Leka gre vsak dan 2700 posod (ena posoda drži 10 litrov) z dializno raztopino.*

*Ker je dializna raztopina strateškega pomena, ima Lek vsak trenutek za dva meseca zalog.*

*Zanimiv je bil ogled proizvodne linije za dializno raztopino. Tu gre za izjemno visoke standarde kontrole in varnosti. Lek pa ima tudi eno najstrožjih kontrol za zdravila in opremo. Pravzaprav pri tej proizvodnji ne more priti do napak. Tudi sicer je organizacija proizvodnje v Leku takšna, da zagotavlja visoko in stalno dobavo z zanesljivimi zalogami. Dializna raztopina je namreč strateškega pomena, ker je tudi poraba stalna in nenehna. Lek tako pokriva 70% slovenskega trga z dializno raztopino.*



*Delegacijo ZDLB Slovenije je pred tovarno LEK najprej sprejel vodja programa DIALIZE g. Hinko Harpf (prvi z leve), desno pa so člani delegacije ZDLB, Pavle Podlipnik, Zdravka Žižič in Ivan Logar.*



*V LEKU imajo stalno na zalogi za dva meseca dializne raztopine.*



*Pri ogledu proizvodnje se je bilo treba obleči in obuti v posebne obleke in obutev, saj v LEKU veljajo izjemno visoki varnostni standardi.*

ki je delegacijo ZDLB najprej sprejel, nato pa jo je sprejela še direktorica enote Medicinski pripomočki, dipl. ing., oec. Breda Volfand.

Po uvodnih razgovorih v poslovnih prostorih se je delegacija napotila na ogled proizvodnje dializne raztopine oz. proizvodne linije.

V začetku je dializno raztopino proizvajala Pliva, po osamosvojitvi Slovenije pa je Lek v soglasju z Ministrstvom za zdravstvo, v treh mesecih organiziral lastno proizvodnjo dializne raztopine. Tako ima danes Slovenija v lastni državi organizirano proizvodnjo te, za izvajanje dialize nepogrešljive tekočine.

Od leta 1973, ima Lek tudi pogodbo za uvoz dializne opreme s švedsko firmo Gambro, ki tudi sicer veliko vlaga v razvoj in računalniško podporo proizvodnje, tako kot Lek.

M.B.

**Na prvih evropskih športnih igrah ledvičnih bolnikov v Atenah, so ekipo Slovenije zastopali športniki - dializni bolniki**

## OSEM MEDALJ V ATENAH

**Desetega oktobra ob štirih zjutraj je bila deževna nedelja, ko sva s kolegom s Ptuja čakala na prevoz od Ljubljane do Trsta. Tako bi lahko opisal začetek naše male odprave v Grčijo, na prve Evropske igre ledvičnih bolnikov.**



Iger smo se udeležili trije športniki - dializni bolniki in sestra **Mirjana Čalič**. Po prihodu v Atene, kjer nas je pričakal predstavnik organizatorjev, smo se odpeljali do uro in pol oddaljenega kraja **Nea makri**. V hotelu, poleg recepcije, je bilo pripravljeno vpisno mesto, kjer smo prijavi udeležbo-kategorije, panoge, itd. Tekmovanja so potekala vsak dan, zato smo vstajali že ob 6 uri. Po zajtrku smo se vsak dan z avtobusom odpeljali do Aten. Prvi dan nas je takoj po pričetku tekmovanj v tenisu pregnal dež, zato je bil program za ta dan dokončno odpovedan. Zaradi velike udeležbe sta bila za tenis namenjena kar dva dneva, zato so lahko izpeljali tudi tista tekmovanja, ki so bila prvi dan odpovedana. V tenisu sta tekmovala **Igor Reberc** (DLB Ptuj-kategorija odrasli) in **Pavle Čuk** (DLB



*Številčno skromna, a zelo uspešna ekipa Slovenije na prvih evropskih športnih igrah ledvičnih bolnikov v Atenah. Stojijo z leve: Pavle Čuk, Vojko Fekonja, Igor Reberc, spredaj Mirjana Čalič.*



*Pavle Čuk (levo) na stopničkah, pri podeljevanju medalj v namiznem tenisu.*



*Igor Reberc pri plavanju na 50 m prsno, kjer je osvojil srebrno medaljo.*



*Vojko Fekonja (levo) s sotekmovalcem iz Italije, po teku na 5 km, kjer je osvojil zlato medaljo.*

Ljubljana-kategorija seniorji) Igor Reberc je osvojil tretje mesto v svoji kategoriji med dializnimi bolniki in s tem bronasto medaljo. Tretji dan, v sredo, se je nadaljevalo tekmovanje v namiznem tenisu. V tej disciplini so tekmovali vsi trije udeleženci in spet dosegli odličen rezultat, dve medalji. Pavle Čuk-drugo mesto v svoji kategoriji in **Vojko Fekonja** (DLB "Lilija" Maribor-kategorija odrasli)-tretje mesto v svoji kategoriji. Naslednji dan je bilo na sporedu plavanje v katerem je Igor Reberc osvojil kar dve medalji, srebrno na 50m prsno in bronasto na 50m

prosto. Zadnji dan tekmovanje je bil za Slovensko ekipo najbolj uspešen, saj smo tekmovali v atletiki in osvojili tri nove medalje. Pavle Čuk-drugo mesto v metu žogice in tretje mesto v metu kroglice, ter Vojko Fekonja-prvo mesto v teku na 5km. V soboto in nedeljo dopoldan so bila še tekmovanja v kegljanju, vendar tam naši predstavniki niso tekmovali. Pri prek dvesto udeležencih iz štirinajstih držav je naša ekipa tako osvojila skupaj osem kolajn, kar je lep uspeh in dobra perspektiva za naprej. Glede na to da organizatorji, Združenje grških ledevičnih

bolnikov, niso imeli izkušenj z prirejanjem podobnih vrst iger jim gre vsa pohvala za organizacijo telmovanj, kot tudi dialize. Vsi trije udeleženci iz Slovenije smo imeli dializo v tri leta starem dializnem centru in treba je reči da je bila dializa zelo dobra. Ob tej priložnosti gre zahvala tudi LEK-u iz Ljubljane, ki nam je omogočil prevoz do Aten in nazaj z donacijo. Seveda se je treba zahvaliti tudi sestri Mirjani za vso pomoč pri tekmovanjih kot tudi pri izvajanju dialize.

V.F.

## ATENE 2000

*Ekipo Slovenije so v Atenah zastopali:*

- **Vojko Fekonja** (DLB "Lilija" Maribor) - osvojil je eno zlato in eno bronasto medaljo
- **Pavle Čuk** (DLB Ljubljana) - osvojil je dve srebrni in eno bronasto medaljo
- **Igor Reberc** (DLB Ptuj) - osvojil je eno srebrno in dve bronasti medalji
- **Mirjana Čalić** (ZDLB Slovenije), je bila vodja ekipe in odgovorna za zdravstvene zadeve

*Uvrstitve in rezultate tekmovalcev so vodili ločeno za dializne in transplantirane, kategorije pa so bile postavljene za dializne po pravilih organizatorja, za transplantirane pa po pravilih WTGF.*

## Ustanovljena je bila evropska športna federacija ledvičnih bolnikov ODSLEJ TUDI EVROSKO ZDRUŽENJE

V Atenah je bila oktobra letos, ko so bile tam prve evropske športne igre ledvičnih bolnikov, ustanovljena tudi evropska športna federacija. S tem je bil dan še en poudarek dosedanjim prizadevanjem o potrebi in koristi redne in primerne telesne aktivnosti ledvičnih bolnikov, dializnih in transplantiranih.

Združenje grških ledvičnih bolnikov je letos organiziralo in izvedlo kar dva velika dogodka hkrati. Organiziralo je prve evropske športne igre ledvičnih bolnikov in poskrbelo, da je bila ob tem ustanovljena tudi evropska zveza. Ustanovitveni sklep je sprejelo 14 evropskih držav, med njimi tudi Slovenija oz. slovenska zveza društev ledvičnih bolnikov, ki je z ekipo dializnih bolnikov - športnikov, sodelovala na igrah. V prihodnje se bodo včlanjevale v to zvezo še druge evropske države, ki tokrat niso sodelovale na igrah.

Grško združenje ledvičnih bolnikov je v Atenah prijelo priznanja vseh držav za pobudo za ustanovitev evropske zveze in za organizacijo iger. Še posebno zato, ker so bile to pravzaprav prve igre s številno mednarodno udeležbo, ki so trajale teden dni, poleg tega pa so na njih **sodelovali tudi dializni bolniki**. Grki so tako v tem tednu organizirali dializo za 80 dializnih bolnikov - športnikov iz raznih evropskih držav, kar je bilo vsekakor zelo zahtevno delo. Opravili so ga zelo dobro, saj so dializo organizirali v poznih popoldanskih in večernih urah v različnih dializnih centrih v Atenah in bližnji okolici.

V Atenah pa smo tudi konkretno videli, kaj pomeni članstvo v Evropski uniji. Dializni bolniki - športniki, ki so prihajali iz držav članic Evropske unije, so imeli v Atenah brezplačno dializo, vsi drugi pa so jo morali plačati. Seveda tudi naši udeleženci, ki pa jim bo denar povrnila zdravstvena zavarovalnica po predložitvi računov in drugih potrebnih dokazil.

Organizator pa je vsem udeležencem iger plačal stroške prehrane in bivanja v Atenah, kar zanesljivo ni bil majhen izdatek. Ta sredstva so pridobili od mnogih sponzorjev. Nedvomno je imel veliko zaslug



**Σ.Α.Ν.**

Σύλλογος Αθλουμένων Νεφροπαθών

**R.P.A.A.**

Renal Patients Athletic Association

za pridobitev takšnih ugodnosti generalni direktor iger **Ioannis Papanikolaoy**. Tako je slovenska Zveza društev ledvičnih bolnikov plačala samo potovanje udeležencev do Aten in nazaj. Pri tem je finančno pomagala tudi tovarna LEK Ljubljana.

Ekipo Slovenije so sestavljali trije tekmovalci, ki jih je komisija za šport pri ZDLB Slovenije izbrala na osnovi dosedanjih rezultatov, ki so jih dosegali na vsakoletnih športnih igrah, ki jih organizira ZDLB Slovenije.

### ZAHVALA

*Zveza društev ledvičnih bolnikov Slovenije in udeleženci evropskih športnih iger ledvičnih bolnikov v Atenah, se zahvaljujejo tovarni LEK Ljubljana za finančno pomoč pri udeležbi na igrah.*

Številčno skromna ekipa Slovenije je na igrah dosegla neverjetno lepe uspehe. Vsi trije tekmovalci (**Vojko Fekonja, Igor Reberc in Pavle Čuk**), so osvojili medalje(!), skupno kar osem medalj(!), kar se doslej na velikih in uradnih tekmovanjih še ni zgodilo.

Ob prvih evropskih igrah ledvičnih bolnikov, je treba izpostaviti predvsem naslednje: iger so se lahko udeležili tudi ledvični bolniki, ki so na dializi(!), dosegli so več kot odlične uvrstitve in ne nazadnje, na potovanju in na igrah, niso naši udeleženci imeli nobenih zdravstvenih problemov - niti pri dokaj zahtevni organizaciji dialize (za kar bi si zaslužila medaljo tudi **Mirjana Čalić** (op. urednika), ki je bila vodja potovanja in odgovorna za zdravstvene zadeve.

Mirjana Čalić

*Tudi Pavle Čuk, udeleženec iger, nam je posredoval svoje mnenje in izjavo: "Že od takrat, ko so se pričeli športnih iger udeleževati športniki s transplantirano ledvico, sem si želel, da bi bile organizirane tudi igre za športnike - dializne bolnike, in da bi na njih sodeloval. Moja želja se je uresničila letos v Atenah in z vsem, od uvrstitev do organizacije in dialize, sem bil zelo zadovoljen. Ko sem pred 23. leti pričel z dializnim zdravljenjem, si nisem niti v sanjah predstavljal, da bom kot dializni bolnik, kdaj tekmoval na mednarodnem športnem tekmovanju. Zato so bile Atene zame tudi veliko čustveno doživetje. Zahvaljujem se vsem, ki so kar koli storili, da sem se - z drugimi udeleženci - udeležil teh iger."*

Pavle Čuk



Na dializi v Atenah: Igor Reberc (levo) in Pavle Čuk (desno), v sredini je vodja dialize dr. Akropolis.

## SLOVENSKI LEDVIČNI BOLNIKI SO DOBRO ORGANIZIRANI IN AKTIVNI

Aktivnosti slovenskih ledvičnih bolnikov, vključenih v program nadomestnega zdravljenja so zelo izražene na vseh ravneh. Najbolj razvejana je dejavnost na lokalni in državni ravni. V državi deluje 13 regionalnih društev ledvičnih bolnikov, štirinajsto - Slovensko društvo "Transplant" - pa pokriva celo državo in še transplantirane z drugimi organi zraven. Vsi so organizirani v Zvezo društev ledvičnih bolnikov Slovenije.

Humanitarno - socialni program dejavnosti je zelo razvejan in se izvaja v društvih in v Zvezi. Društva sestavljajo vsakoletne programske in finančne programe, ki jih nato na ravni Zveze združijo v enoten program in posredujejo Fundaciji za financiranje programov invalidskih in humanitarnih organizacij, ki deluje na ravni države. To so zelo zahtevna dela, ki jih v društvih in v Zvezi izvajajo brez zaposlenih ljudi.

Zveza in društva organizirajo strokovna srečanja, predavanja, družabna in športna srečanja. Pomagajo posameznikom in skupinam, pri delu sodelujejo zdravniki, medicinske sestre, zdr. tehniki in drugi strokovnjaki s področja medicine in zdravstvene nege.

Vsako leto so v organizaciji Zveze zimska in poletna športna srečanja. Poletna so bila doslej v Čatezkih toplicah v plavanju in tenisu, zimska pa običajno organizira DLB "Viva" Zreče v veleslalomu na Rogli. Ledvični bolniki - šprtniki s transplantirano ledvico, se udeležujejo tudi mednarodnih športnih tekmovanj. Večkrat so že sodelovali na srečanjih v sosednji Italiji in Madžarski in dosegli zelo lepe uspehe. Od leta 1995, sodelujejo tudi na svetovnih športnih igrah. V Manchesteru (Velika Britanija) so leta 1995 osvojili eno srebrno medaljo (Vatovec v atletiki - hoja 5 km), v Sydneyu (Avstralija) leta 1997 eno bronasto (Brilej v atletiki - hoja 5 km) in v Budimpešti (Madžarska) leta 1999 dve srebrni (Horvat in Vasič v tenisu- pari in Vatovec bronasto v atletiki - hoja 5 km). Tudi na zimskih igrah v Salt Lake Cityju (ZDA) leta 1999, sta Wlodyga in Drevenšek osvojila pet srebrnih medalj; prvi tri in drugi dve.

Zveza izdaja revijo "Ledvica," nekatera društva izdajajo tudi svoja regionalna glasila. Poleg tega izdaja Zveza še zdravstveno vzgojne brošure, sodeluje pri predstavitev dejavnosti in promocijah. Slovensko društvo "Transplant" združuje bolnike s transplantiranimi organi in pokriva celotno območje države. Največ ima članov s transplantirano ledvico, sledijo pa s srci in jetri ter kostnim mozgom.

Mirjana Čalič

## ŠE ENA DVAJSETLETNICA

Oktober letos je minilo 20 let, odkar je na hemodializi Fikreta Dautović iz Kamnika, ki sicer obiskuje dializni center Nefrodial v Črnučah pri Ljubljani, in včasih tudi kaj napiše v našo revijo "Ledvica." Sama se začetka zelo dobro spomni, saj ve, da je to bilo 23. oktobra 1980 ob 8. uri zjutraj. Takole pripoveduje:

"Takrat je bila sobota in za prvo dializo sem bila dobro pripravljena, fistula mi je dobro delala, toda vseeno me je bilo strah. Še sama ne vem pred čem. Od nekdaj je prišla prijetna sestra, se mi predstavila, da je sestra Saška in mi rekla, da me bo malo zbadla. Njen zanesljiv in prijeten nastop me je ohrabil in še danes slišim njene besede,

ko me je opogumljala rekoč, poglej našega Jankota in Darjo, kako se dobro držita. Ko sem ju pogledala, sem videla, da sta to dva otroka. Mislila sem si, komaj sta začela živeti, pa sta že na dializi. In oba sta bila dobre volje, zakaj ne bi bila še jaz.

Že v začetku sta me bodrila tudi oba moja sinova, ki sta danes že odrasla, in mi govorila naj stisnem pesti in zdržim. In tako je tudi bilo, čeprav je bilo v vseh teh letih tudi dosti hudih trenutkov. Večkrat sem imela tudi visok kalij, vendar so me zdravniki in sestre vedno rešili najhujšega. Prav njim se imam zahvaliti, da sem še vedno živa. Nazadnje se je za moje življenje boril dr. Malovrh s sestrama Stojano in Saško in vsem tisočkrat hvala! Vedno so mi stali ob strani, in ko mi je bilo najtežje so me njihove tople besede pomirile in mi dale novo voljo.

Ob moji okrogli "dializni obletnici" se moram zahvaliti tudi obema mojima sinovoma, ki sta mi ogromno pomagala pri premagovanju težav z dietno prehrano in odpovedovanju pitja tekočin. Kadar sem imela največji apetit mi je Kemal rekel: "Mami, kaj pa kalij? Gremo malo ven na sprehod."

Sicer pa dializo jemljem kot dejstvo. Nikoli nisem pomislila, zakaj pa sem ravno jaz na dializi. Po vseh teh letih mi je dializni center kot nekakšen drugi dom, tako sem se vsega navadila. Tudi, ko odidem z dialize, živim kot drugi ljudje. Imam vrt, hodim na sprehode, kuham, pospravljam, včasih kaj napišem, doma imam sobno kolo in se nad ničemer ne pritožujem.

Tudi v dializnem centru sem zadovoljna. Zdravniki so odlični, sestre tudi, vsi so prijazni, dobre volje, veliko se pogovarjamo in šalimo. Zlasti medicinska tehnika Robert in Alen sta vedno dobre volje. Med dializo se rada pogovarjam, eni pa malo dremajo, drugi berejo in tako minevajo dializni dnevi.

Zelo sem zadovoljna tudi z mojo fistulo, ki mi deluje ves ta čas.

Dosti hodim tudi po drugih dializnih centrih. Bila sem že v Rovinju, Ohridu, Sarajevu in drugod, ampak meni je najbolj všeč v ljubljanskem Leonišču in v Črnučah. Za mene sta to najboljša dializna centra. Oba sta lepo urejena, mirna in osebje je odlično.

Ob zaključku pa se še enkrat zahvaljujem vsem, ki so mi doslej na kakršen koli način pomagali pri življenju z dializo."



Fikreta Dautović, v 20-tih letih ji je dializa postala drugi dom.

Fikreta Dautović



# ŽIVLJENJE S PRESAJENO LEDVICO

**Ledvico imam transplantirano že devet let in veliko dializnih pacientov me sprašuje, kakšno je življenje po transplantaciji, kako se spopadaš s pitjem, ko pa je na dializi tekočina zelo omejena, o stranskih učinkih zdravil in še kup drugih stvari.**

Prvo leto je bilo (vsaj zame) zelo težko. Piti začneš zelo hitro in z velikimi požirki saj končno lahko potešiš žejo, ki si jo moral obvladovati toliko časa. Vendar se ta navdušenost kaj hitro konča, ko moraš v začetku na dan spiti tudi do štiri litre čaja. Kasneje, ko se zadeve stabilizirajo, pa zadostuje povprečno 2 - 3 litre tekočine na dan. Vendar se, mnogih preobratov v življenju navajeni, tudi s tem hitro sprijaznim.

Drugi problem je teža. Ker sem imela že prej težave z težo, se je to po hormonski terapiji samo še stopnjevalo. Zato tistim, ki so na listi za transplantacijo in imajo podobne težave, svetujem, da jih uredijo že prej. Poskusite zgubiti kakšen kilogram, potem bo lažje. Seveda se mora telo navaditi tudi na določeno

količino novih zdravil. Prvo leto, sem imela težave z glavoboli. Vendar pa so te "težave" izginile ravno tako, kot so se začele - iznenada.

Veliko dializnih bolnikov se boji transplantacije zaradi zabuhlega obraza. Res smo prvo leto nekoliko močnejši v obraz, z zmanjšanjem hormonske terapije pa se stanje sčasoma normalizira. Pri nekaterih pa se to sploh ne opazi, oz. se "zabuhlost" sploh ne pojavi. Zato to ne more biti resen vzrok, da se nekateri dializni bolniki ne prijavijo na listo za transplantacijo. Življenje s transplantirano ledvico je namreč občutno bolj kvalitetno kot z dializo. Pri tem moram poudariti, da te ugotovitve pišem iz lastnih izkušenj, čeprav tudi na dializi nisem imela težav.

Predvsem v začetku, po transplantaciji, pa se je treba paziti obolelih oz. okuženih ljudi. To so predvsem ljudje s prehladi. Transplantirani imamo malce oslabilen imunski sistem, zato se moramo - predvsem v začetku - izogibati zaprtim prostorom, kjer je veliko ljudi in podobnih situacij. Prvo leto po

transplantaciji pa tudi ni priporočljivo kopanje v bazenih in dvigovanje težjih predmetov.

Največja prednost transplantacije pa je v tem, da se dializni bolnik **reši dialize**, čeprav brez nje ne bi mogel živeti. Si predstavljate, kakšno je življenje, ko greš spet lahko za več dni ali tednov na počitnice? Ko greš lahko kamor hočeš in kadar hočeš? Vsa skrb, ki jo je pri tem treba imeti je le v tem, da človek vzame zdravila, ki jih lahko da v žep. **Svoboda! To je najdragocenejše!**

Ne morem vam opisati veselja, ko sem spet lahko jedla solato, banane, češnje. Ko ni bilo treba več dvakrat prekuhavati krompirja (seveda se je to videlo kasneje na tehtnici) in ko sem lahko zapičila vilice daleč v solato. Pa seveda zabave, ki so bile sicer milejše kot od zdravih ljudi ampak...

**Le pogum. Ne bojte se zabuhlih obrazov. Transplantacija je neodvisnost in svoboda!**

Renata Petač

(22.05 2001 bo 10 let z novo ledvico)

## Srečanje bolnikov s transplantiranimi jetri

Ko smo se slovenski bolniki s transplantiranimi jetri prvič zbrali na skupnem srečanju z zdravniki in sestrami, je še vreme vedelo, da mora biti lepo.

Tisti dan - 13. oktobra - je bilo v Dolenjskih Toplicah več kot prisrčno. Ljudje s presajenimi jetri, veseli, sproščeni in polni optimizma, smo se srečali v povsem drugačnih okoliščinah, kot pred leti, ko smo se skupaj z zdravniki in sestrami borili za svoje zdravje in življenje. Po mnogih medsebojnih pozdravljanjih s svojci, zdravniki in sestrami, je imel pozdravni nagovor dr. Sojar,

za njim pa še dr. Hafner, ki je lepo poljudno podal navodila o jemanju zdravil, ki jih moramo redno jemati. Nato smo poslušali še klinično psihologinjo g. Logarjevo, ki je predstavila pomen in potrebo psihoterapije, pred in po transplantaciji jeter. Na predlog dr. Sojarja, smo se vsi tudi predstavili, povedali kaj smo delali pred transplantacijo in kaj delamo sedaj. To je bilo zelo zanimivo, saj so vsi po vrsti v svojem pripovedovanju izžarevali optimizem za življenje z dobrim zdravjem tudi za v prihodnje. Pravzaprav smo vsi skupaj kar hitro pozabili na razgovore o zdravstvenih težavah



*Bolniki s transplantiranimi jetri, skupaj z zdravniki in sestrami v Dolenjskih Toplicah na prijetnem srečanju.*



*Med pozdravnim govorom asist. Valentina Sojarja, dr. med.*

in se posvetili vsakdanjim prijetnim razgovorom. Z nami je bil tudi dr. **Stani-savljevič**, ki je bil zadovoljen in vesel, ko je gledal naše zdrave in vesele obraze.

Ob tem moram omeniti tudi vse zdravnike, sestre in druge ljudi, ki jih na našem srečanju ni bilo, so pa za naše zdravje in življenje prav tako mnogo storili in se trudili, da nam podarijo še eno življenje. Hvala vsem! Naše hvaležnosti se ne da opisati.

Po razgovoru smo naše srečanje nadal-

jevali s sprehodom po parku, nato pa še v restavraciji, kjer sta se nam pridružili še dr. **Markovičeva** in dr. **Štepec**. Po lahkem in dobrem kosilu pa smo še naprej veselo klepetali in se smejali. Eden naših pacientov pa je dr. Sojarju izročil tudi simbolično darilo - srce iz kruha - rekoč, da mu je z operacijo postal drugi oče.

Na tem našem prvem srečanju sem z veseljem gledala kako vedri ljudje so naši zdravniki in sestre. Tam v bolnici in

ambulanti, vsi v belem in modrem, resnih obrazov, nenehno v delu je povsem drugače od sproščenega in veselega vzdušja na srečanju.

Proti večeru smo se počasi razšli, vendar z dogovorom, da se še srečamo. Bilo je lepo. Hvala vsem organizatorjem in sponzorjem, ki so omogočili naše srečanje. Hvala tudi sestri **Mojci**, ki mi je dala predlog, da napišem ta prispevek.

Sonja Medved

### Spomini bolnice s presajenimi pljuči

## MOJE ŽIVLJENJE PRED IN PO TRANSPLANTACIJI PLJUČ

3. junij 1999, je dan v mojem življenju, ki ga ne bom nikoli pozabila. To je dan, ki je pomenil upanje v novo in kvalitetnejše življenje in dan, ki je pomenil zame - svobodo.

Svoboda je po mojem mnenju nekaj, kar mi dopušča možnost početi stvari, ki si jih želim in vplivati na dogodke kakor je moja volja. Marsikatera želja in cilj v življenju nista bila uresničena, vendar pa te še danes obstajajo in bodo ostale neuresničene za vedno.

Pred operacijo, je moje življenje krojila bolezen, celotno moje življenje sem prilagajala svojemu zdravstvenemu stanju, ki je bilo včasih boljše drugič zopet slabše, včasih celo zelo slabo. Če bi lahko, bi zadnjih deset let mojega življenja pred operacijo, izbrisala iz svojega spomina. To na žalost ni mogoče in navsezadnje je tudi v tem obdobju bilo nekaj lepih trenutkov, predvsem po zaslugi mojega fanta-Roberta s katerim živim skupaj in mi je ves čas moje bolezi stal ob strani in me spodbujal, ter ves svoj prosti čas preživel ob meni in se trudil, da bi mi polepšal življenje. Mislim, da je njemu bilo še težje kot meni, saj je zdrav in se je prilagodil mojemu načinu življenja, jaz pa kot težak bolnik nisem imela izbire.

Tudi moja mama je večkrat prišla k meni in mi kdaj pa kdaj pomagala pri kakšnih opravilih ali pa mi je samo delala družbo. Vendar ves trud mojih bližnjih ni mogel nadomestiti tistega pravega življenja.

Najhuje mi je bilo, ko sem se morala upokojiti. Nisem mogla verjeti, da lahko ta korak v življenju nekega človeka, toliko spremeni. Zame je to pomenilo konec samostojnosti, konec biti enakovreden in enakopraven človek, postaneš nekdo, ki nič več ne pomeni in ki ga nihče več ne

potrebuje. To je neprosto voljen beg v osamo. Ljudje te samo še pomiljujejo in čutijo do tebe usmiljenje, to pa je nekaj kar jaz ne sprejemam.

Tudi danes, petnajst mesecev po operaciji ti občutki delno še obstajajo, čeprav bi nekatere stvari lahko tudi spremeneila, kot npr. odšla v službo, vendar si ne upam. Za to je kar nekaj razlogov.

Kljub temu, se je moje življenje po operaciji bistveno spremenilo in sem zelo zadovoljna in srečna, da je tako in živim v upanju, da bo tako ostalo tudi še v prihodnje. Najhuje pri vsem tem je to, da veš, da te lahko zdravje zapusti kadar koli, in da se bo to zgodilo. To je dejstvo, ki ga ne moreš spremeniti. In zopet se počutim ujeto!

Pred operacijo me je bilo zelo strah in sem veliko razmišljala o tem kdaj bom dobila organ, ali ga bom sploh dočakala, ali bo operacija uspela oz. kako uspešna bo? Seveda sem premišljevala tudi o tem, da morda operacija ne bo uspela ali pa da ne bo željenega uspeha.

*Smrti me že dolgo več ni bilo strah, ker sem se morala z misljo na smrt že zdavnaj sprijazniti. Strah me je bilo trpljenja pred tem, zato sem si želela, da če že moram umreti, naj se to zgodi med operacijo, ko ne bom ničesar čutila, ne pa po njej, ko bi se morda zavedala vse bede neuspele operacije. Na srečo se nobena od teh mračnih misli ni uresničila in je vse potekalo tako kot sem si želela v svojih najbolj skrivnih mislih.*

Prvo nepopisno srečo sem čutila takoj po operaciji ko sem se zbudila iz narkoze in sem se zavedala, da sem preživela poseg. Povedali so mi, da je bilo pri operaciji vse v najlepšem redu in da je tudi moje

pooperativno stanje odlično. To mi je vtilo še več upanja

Nadaljne tri dni mi je grenil življenje tubus in vse tiste dolge ure nepremičnega ležanja sem preživela ob eni sami misli na trenutek, ko mi ga bodo odstranili in bom lahko ponovno normalno in neovirano zadihala. To je bil precej nenavaden občutek.

Nobenega tiščanja v prsnem košu ni bilo, nobenega hropenja in žgečkanja in nobenega siljenja na kašelj. Ti simptomi so bili tako mučni in obremenjujoči, da tega še do danes nisem pozabila. Zaradi tega me je bilo juter v preteklosti vedno strah, danes pa se jih veselim, ker so tako lepa. Seveda sem ob dihanju (predvsem globljem), hoji in ob vsakršnem premikanju, čutila velike bolečine, predvsem pa so bile te včasih že kar neznosne kadar sem se morala izkašljevati. Najhuje pa so bile ob ležanju, saj sem kar tri tedne lahko ležala samo na hrbtu. Edino in najbolj učinkovito zdravilo proti tem bolečinam je bilo nenehno gibanje, razgibavanje in seveda dihalne vaje ob vsakršnem dnevnem in nočnem času in pozitivno razmišljanje.

Vendar pa so te fizične bolečine bile zanemarljive v primerjavi s psihičnimi, ki so neprimerno večje. Te se začnejo že ob začetku bolezi, se stopnjujejo in pred in po operaciji postanejo že kar neznosne. Seveda se človek, če vidi da poteka vse tako dobro kot v mojem primeru, pomiri in postaja psihična bolečina vedno manjša, vendar pa nikoli popolnoma ne izgine. Glede na to, da sem vajena s tem živeti mi to ne povzroča večjih težav, razen tega pa mi moje novo življenje daje toliko moči in energije, da res ni vredno zapravljati tega dragocenega časa z negativnimi mislimi.

*Še en dogodek, ki mi bo ostal za vedno v spominu bi omenila in sicer tisti dan, ko sem prvič zapustila bolnišnico na Dunaju in sem se sprehodila po mestu. Tisti občutek je bil prav veličasten, saj sem se lahko in brez ovir pri dihanju sprehodila po mestu in občutek je zares lep. Nihče v množici ljudi od katerih se na zunaj nisem razlikovala, ni slutil kako drugačna sem od njih in da delam prve korake v zame tako dolgo pričakovano svobodo. V tistih trenutkih sem se spomnila N. Armstronga, ko je naredil prvi korak na Luno. Mislim, da so njegovi občutki bili prav tako lepi in enkratni kot moji.*

Danes živim lepo umirjeno življenje in mislim, da mi **tako lepo še nikoli v življenju ni bilo**. Čas si vsak dan preganjam z vsakodnevnimi gospodinjskimi opravili, z sprehodi v naravo in sprehodi v mestu po nakupih, z gledanjem televizije, z branjem, s poslušanjem glasbe, s surfanjem po internetu, z igranjem igrice na računalniku, z občasnimi zmenki s

prijateljicami, najraje pa hodim s fantom v diagnostično rekreacijski center v Mariboru na fitness, savno, kopanje in sončenje ter občasno kolesarjenje, pa še kaj se najde.

Precej časa posvetim tudi premišljevanju o raznih stvareh in ne navsezadnje tudi o človeku, ki mi je podaril organ, ki mi danes omogoča novo življenje. Nekdo je moral umreti zato, da sem jaz lahko preživela. Ne čutim se odgovorne za to smrt in me tudi me zanima kdo je bil ta človek, niti kakšne narodnosti je. Upam le, da je ta, meni nepoznan človek, imel lepo življenje in če ne bi obstajal ta paradoks, da ga ni več med živimi, bi se mu želela zahvaliti.

Še kot otrok se spomnim, kako sem z zanimanjem poslušala in gledala preko TV sprejemnika informacije o prvi presaditvi srca in vsa naslednja leta sem z zanimanjem spremljala vse kar se je dogajalo novega na področju transplantacije organov. Takrat se mi niti sanjalo ni, da bom nekoč tudi sama med prejemniki, ki čakajo na organ, čeprav sem že od nekdaj želela postati darovalka. S.I.

### Ali ste vedeli ?

- Da na svetovnih športnih igrah športnikov s transplantiranimi organi, ki se izvajajo pod okriljem Svetovne federacije za športne igre športnikov s transplantiranimi organi - W. T. G. F., na poletnih igrah tekmujejo v 50 športnih disciplinah.
- Da igre organizirajo posamezne države - članice WTGF - vsako leto, izmenoma poletne in zimske.
- Da je tudi Slovenija članica WTGF - predstavlja jo Slovensko društvo "Transplant."
- Da je bilo doslej organiziranih 12 poletnih in 3 zimske svetovne športne igre.
- Da je Slovenija sodelovala na treh poletnih in enih zimskih igrah.
- Da je Slovenija osvojila 10 medalj na svetovnih športnih igrah (5 na poletnih in 5 na zimskih).
- Da je rekord iger v teku na 100 m 11,8 sekunde.

## Od 14. do 19. januarja 2001 bodo v Švici 4. zimske svetovne športne igre **TOKRAT SO ORGANIZATORJI ŠVICARJI**

4<sup>th</sup> WINTER WORLD TRANSPLANT GAMES  
14<sup>th</sup> - 19<sup>th</sup> JANUARY 2001  
NENDAZ - SWITZERLAND  
WWW.TRANSPLANT.CH



Drugo leto bodo v Švici 4. zimske svetovne športne igre za športnike s transplantiranimi organi. Izvršni odbor Slovenskega društva "Transplant," je pri organizatorju - Švicarski transplantacijski zvezi - uspel, da so kljub zamujenemu roku za prijave, sprejeli možnost prijave slovenske ekipe. Glede na to, da je Švica razmeroma blizu, in da so slovenski tekmovalci doslej na zimskih igrah osvojili kar pet medalj, bi bilo vsekakor škoda, če se iger ne bi udeležili.

Izvršni odbor je tako na osnovi dosedanjih uvrstitev na domačih in mednarodnih tekmovanjih določil ekipo, ki bo tekmovala na igrah. Sestavljali jo bodo: v alpskih disciplinah: Peter Wlodyga, Pavle Podlipnik in Matej Seliškar, v nordijskih pa Martin Brilej. Rezerva je Benjamin Ul. Za zdravstvene zadeve bo skrbela Mirjana Čalić, za prevoz pa Rado Stanišič.

*Izvršni odbor SDT je na zadnji seji 23. 11. letos tudi sklenil, da bo skupno srečanje vseh članov SDT spomladi prihodnje leto.*

## Ena od naših življenjskih zgodb **Deset let s presajeno ledvico**

Moja zgodba z ledvicami se je začela leta 1981 v Mariboru. Takrat so me pričeli zdraviti v nefrološki ambulanti in nefrološkem oddelku mariborske bolnišnice, zaradi visokega krvnega tlaka in pričetka odpovedovanja ledvic. To je trajalo tri leta, potem pa je bilo treba na dializo.

Po štirih letih dialize, sem bila prvič transplantirana, vendar transplantacija ni uspela. Komaj sem ostala pri življenju, zato sem zdravnikom in sestram neizmerno hvaležna, da so me obdržali pri življenju. Seveda sem nato spet nadaljevala z dializo v Mariboru, kar je spet trajalo dve leti.

Ker sem se po prvi (neuspešni) transplantaciji ponovno odločila zanjo, sem bila čez dve leti spet na vrsti. Druga transplantacija je bila uspešna, in 12. decembra letos praznujem 10 let življenja s transplantirano ledvico. Veliko vsega se je zgodilo v teh 19 - tih letih. Ko sedaj razmišljam o vsem tem, občutim v sebi nenehno željo in dolžnost zahvale. Komu? Njih malo, vseh se sploh ne da imenovati. Najprej sem hvaležna vsem v bolnišnici v Mariboru: nefrološki ambulanti in oddelku, dializnemu centru in vsem drugim, ki so kar koli dobrega naredili za moje zdravje. Veliko zahvalo sem dolžna tudi vsem v KC Ljubljana, od tistih, ki so me pripravljali za obe transplantaciji, osebju v CIT - u, nefrološkemu oddelku, dializnemu centru, dispanzerju za bolnike s sladkorno boleznijo v ljubljanski polikliniki in končno vsem zdravnikom, sestram in administraciji v ambulanti za bolnike s transplantirano ledvico. Na koncu pa bi se rada zahvalila še moji družini, ki mi že toliko let stoji ob strani in mi pomaga. Najbolj seveda moj mož Franc, sin Marko, hčerka Mojca in snaha Tanja, v veliko veselje in spodbudo pa mi je tudi vnuk Marcel. Res, življenje je lahko zelo lepo.

Terezija Tovornik



	SESTAVIL EDI KLASINC	POZNA ŽIVLJENJ- SKA DOBA	TRNOVA PALICA	NAŠ KNJI- ŽEVNIK (BRACO)	IZRA- ELSKI PEVEC OFARIM	ZNANO PO POSASTI	KRVNE ZILE	NOST	HITRC (MIRAN)	LETOUJ
	WC									
	IGRALEC TROBENTE TROBENTAC									
	GRŠKI FILOZOF IZ ATEN									ČARGO IVAN
	KUBANSKI POLITIK				RASTLINA SIVICA					
LITIJ				KMET, KI ORJE						
KUJAR						RIS, STRIPOV MUSTER				
						GR. BOG LJUBEZNI				
	ŽIVINSKO KRMILO	VRTNI ŠKOD- LJIVEC	POSLANA MENICA	GLAS PIŠČALI LETOVIŠČE PRI PADOVI		MADRIDSKI NOGOMET- NI KLUB TORINO			BIVŠI ROMUN, TENISAČ (ION)	KAREL KORPAR
DEL TOVARNE					PRIPADNIK TATAROV			ČEŠKA TISK. AGENCIJA		
					EGIPT. POLITIK			VELIK GORSKI VRH		
LJUDSKI VODITELJ					SEVERNO- ATLANTSKI PAKT	SODARSKO ORODJE				
						OČE (NAREČNO)				
STARO- INDIJSKI JUNAŠKI EP							ZNAMKA CIGARET			POŽE- LENJE, STRAŠT
							KRAVICA			
NAPOVED ČESA					POHOTNEŽ			BOGINJA IZIDA		
					PETER PEN			VRHUNSKI ŠPORTNIK		
BOS OTROK							MADŽAR- SKO MOŠKO IME			
IRSKA REPUBLI- KANSKA ARMADA				KAVIN NADO- MESTEK			SLAVKO AVSENIK		KALCIJ	

**ZA DOBRO VOLJO****Henrik VIII.**

Henrik VIII., ki je dal dve izmed šestih soprog, kolikor jih je imel, obglaviti, se je po smrti Ane Boleyn potegoval za roko milanske vojvodine Kristianije. Vojvodine taka zveza seveda ni posebno veselila, zato je kraljevemu odposlencu odgovorila:

"Povejte njegovemu veličanstvu, da imam samo eno glavo, ki jo povrh tega nujno potrebujem."

**Neuničljivo**

Da, da gospod! Tale sekira je stara že več kot sedemdeset let. Že moj ded je z njo sekal. Od tedaj jo neprestano uporabljamo.

Nemogoče! Saj je kakor nova! Nič čudnega, saj smo štirikrat zamenjali ročaj in trikrat rezilo!

**Vojakovo pismo**

Draga Marica!

Meni je dobro, hrana še kar gre, spim v veliki sobi z dvanaajstimi vojaki. Upam, da se tudi tebi tako godi.

**Pri zdravniku**

Zdravnik: "Ogibati se morate kajenja, alkohola...in poudarjam! - vsakega razburjenja."

Pacient: "To je pa nemogoče!"

Zdravnik: "Zakaj? Ali imate tak naporen poklic?"

Pacient: "Ne, toda že sama misel, da bi ne smel več kaditi in piti, me strahovito razburi."